



Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi

La Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi, es una entidad no lucrativa constituida el **25 de Febrero de 1995** e inscrita en el correspondiente Registro de Asociaciones con el número 145.120, el 3 de Mayo de ese mismo año; y declarada de Utilidad Pública el 24 de Noviembre de 2006. Es miembro de la **Organización Internacional para el Síndrome de Prader-Willi (I.P.W.S.O.)** y de la **Federación Española de Enfermedades Raras (F.E.D.E.R.)**.

Fue allá por el año 1994, cuando un pequeño grupo de padres y madres de afectados por el Síndrome de Prader-Willi, creyó en la necesidad de luchar para conseguir una mejor calidad de vida para ellos y sus familias.

Así es como nació el germen de lo que a partir de 1995, y hasta hoy en día se denomina, Asociación Española para el Síndrome de Prader-Willi (AESPW), el camino no ha sido fácil, casi nunca lo es, desde entonces hasta nuestros días, hubo y hay que superar dificultades, recelos, temores, etc., pero mirando hacia atrás, hemos de sentirnos orgullosos todos los que formamos parte de esta Asociación, afectados, familiares, amigos, profesionales, voluntarios, etc., de los logros conseguidos, bien es cierto que todavía nos quedan otros por alcanzar, y seguiremos trabajando para alcanzarlos.

Objetivos:

Las asociaciones para el Síndrome de Prader-Willi tienen como objetivo prioritario el mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Prader-Willi y sus familias.

Sus objetivos son:

- **Asesorar e informar** en cuestiones médicas, psicológicas, legales, económicas o de asistencia social relacionadas con el Síndrome de Prader-Willi.
- **Promocionar** la necesidad de un diagnóstico temprano.
- **Ayudar a las familias** a soportar el impacto psicológico que supone el síndrome.
- **Orientar** hacia una atención integral del afectado.
- **Estimular** la investigación científica.
- **Informar y sensibilizar** a la sociedad.
- **Representar** ante la Administración y otras instituciones los intereses de los afectados y sus familias.
- **Colaborar** con cuantas instituciones persigan objetivos análogos.

Áreas de actuación:

La Asociación para el Síndrome de Prader-Willi divide su actuación en cinco grandes bloques con objetivos y actividades bien diferenciadas:

- Área de atención a la familia

- Área de atención a profesionales

- Área de difusión y divulgación

- Área de atención a personas afectadas por el Síndrome de Prader-Willi

- Área de gestión y recursos

<http://www.prader-willi-esp.com/>

TELÉFONO: +34 915 336 829 aespw@prader-willi-esp.com

HILERAS 4 3º- OFICINA 14 28013 MADRID