



IPWSO

International
Prader-Willi Syndrome
Organisation

CREAMOS CONCIENCIA SOBRE EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI EN TODO EL MUNDO



¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE PRADER-WILLI (PWS)?

El síndrome de Prader-Willi (PWS, por sus siglas en inglés) es un trastorno neurológico del desarrollo, complejo y poco frecuente. Los estudios han revelado que 1 de cada 15 000 y 1 de cada 25 000 personas nacen con PWS y afecta a todas las razas y sexos por igual.

¿CUÁLES SON LAS CAUSAS DEL PWS?

El PWS ocurre cuando se produce una falta de expresión de uno o más genes en una región específica del cromosoma 15.

SIGNOS Y SÍNTOMAS

- Baja tonicidad muscular y retraso en el crecimiento al nacer.
- Baja estatura, cuando no se trata con la hormona del crecimiento.
- Problema de aprendizaje.
- Desarrollo sexual incompleto.
- Problemas psiquiátricos y conductuales.
- Impulso excesivo por comer (hiperfagia).



DIAGNÓSTICO

En general, la sospecha de PWS se sustenta en los signos y síntomas clínicos, que puede confirmarse mediante una evaluación genética. IPWSO ofrece la evaluación genética gratuita en el Instituto Baschirotto de Enfermedades Raras en Italia, a las personas que viven en países en donde esta evaluación no se encuentra disponible.

CUIDADOS Y TRATAMIENTO

No existe cura para el PWS, pero muchos de sus desafíos se pueden reducir con un entorno favorable de apoyo, con cuidados y tratamiento personalizados. Algunos de estos cuidados son los siguientes:

- Diagnóstico e intervención tempranos.
- Supervisión de la escoliosis.
- Control de peso de por vida a través de una dieta estrictamente supervisada, controles ambientales (acceso limitado a la comida) y ejercicio.
- Terapia de reemplazo de la hormona del crecimiento, cuando se encuentre disponible.
- Manejo informado del comportamiento.
- Apoyo educativo que tome en cuenta las necesidades individuales de la persona.

EL FUTURO

Las personas con PWS pueden tener vidas largas, plenas y felices si cuentan con un cuidado, tratamiento y apoyo bien informados. Sin embargo, el acceso al diagnóstico, a la información y el tratamiento y el apoyo varían ampliamente en todo el mundo. Estamos trabajando para reducir esas desigualdades y apoyar a las personas con PWS y a sus familias, donde sean que vivan y sin importar sus necesidades.

SOBRE IPWSO

Somos una organización internacional sin fines de lucro compuesta por miembros y dirigida por padres que apoya a las asociaciones nacionales de PWS, así como a las personas con PWS, a sus familias y a los profesionales de la salud que trabajan con ellos.

Desde su fundación en 1991, brindamos información y apoyo, y compartimos las prácticas recomendadas en todo el mundo.



NUESTROS PRINCIPALES PROYECTOS

- Ofrecemos pruebas de diagnóstico gratuitas de PWS a familias en países en donde no se encuentren disponibles localmente.
- Colaboramos con organizaciones internacionales para defender y apoyar globalmente a las personas con PWS.
- Ofrecemos programas de tutoría a distancia por Zoom, a través del formato del Proyecto ECHO®.
- Mantenemos abierta una línea de consejería gratuita para padres, familias, asociaciones, cuidadores y profesionales de la salud.
- Brindamos información y recursos en diferentes idiomas.
- Realizamos investigaciones y también apoyamos y encargamos a terceros la realización de investigaciones en beneficio de las personas con PWS.
- Financiamos talleres y entregamos subvenciones para mejorar el acceso a eventos y conferencias clave.
- Realizamos una conferencia internacional cada tres años que reúne a personas con PWS, padres, cuidadores profesionales, científicos, médicos y profesionales de la salud relacionados.

APOYE NUESTRO TRABAJO

Confiamos en el generoso apoyo de nuestros donantes para realizar nuestro trabajo. Considere realizar su donación a través de www.ipwso.org/make-a-donation.



NUESTRA VISIÓN

Un mundo en donde las personas con PWS y sus familias reciban los servicios y el apoyo que necesitan para alcanzar su potencial y lograr sus metas.

NUESTRA MISIÓN

Unir la comunidad global del PWS para encontrar soluciones de manera colectiva a los retos del síndrome y apoyar y defender a las personas con PWS y a sus familias, a las asociaciones de PWS y a los profesionales que trabajan con personas con PWS.

CONTÁCTESE CON NOSOTROS

office@ipwso.org
www.ipwso.org

Registrada como entidad sin fines de lucro en
Inglaterra y Gales: 1182873

