

NUESTRA VISIÓN

Un mundo en el que las personas con SPW y sus familias reciban los servicios y el apoyo que necesitan para desarrollar plenamente su potencial y alcanzar sus objetivos.

NUESTRA MISIÓN

Unir a la comunidad mundial del SPW para encontrar colectivamente soluciones a los desafíos que plantea el síndrome, así como apoyar y defender a las personas con SPW y sus familias, a las asociaciones de SPW y a los profesionales que trabajan con personas con SPW.

CONTACTO

office@ipwso.org | www.ipwso.org

Organización benéfica registrada en Inglaterra y Gales: 1182873



POR FAVOR, APOYE NUESTRO TRABAJO



Nuestro trabajo es posible gracias a la generosidad de nuestros donantes.

Le invitamos a considerar la posibilidad de hacer una donación en: at www.ipwso.org/make-a-donation

NUESTROS PROYECTOS PRINCIPALES

- Proporcionamos gratuitamente pruebas genéticas para el diagnóstico del SPW a familias de países donde estas pruebas no están disponibles a nivel local.
- Colaboramos con organizaciones internacionales para defender los derechos e intereses de las personas con SPW a nivel mundial.
- Facilitamos un programa de reuniones en línea para que la comunidad del SPW pueda compartir conocimientos basados en la práctica, información y apoyo.
- Ofrecemos un servicio gratuito de asesoramiento para padres, familias, asociaciones, cuidadores y profesionales sanitarios.
- Distribuimos información y recursos en varios idiomas.
- Realizamos y apoyamos investigaciones.
- Concedemos ayudas para conferencias y pequeños proyectos que beneficien a las comunidades del SPW a nivel local y nacional.
- Celebramos conferencias internacionales cada tres años que reúnen a personas con SPW, padres, cuidadores profesionales, científicos, médicos y otros profesionales sanitarios.
- Llevamos a cabo actividades educativas y de divulgación para aumentar el conocimiento sobre el SPW entre los profesionales médicos, y apoyamos la asistencia a conferencias sobre el SPW de profesionales médicos procedentes de comunidades con acceso limitado a recursos.



IPWSO
International
Prader-Willi Syndrome
Organisation

CONCIENTIZANDO SOBRE EL SÍNDROME DE PRADER- WILLI EN TODO EL MUNDO



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

El síndrome de Prader-Willi es una condición compleja y poco frecuente del neurodesarrollo. Los estudios han demostrado que entre 1 de cada 15.000 y 1 de cada 25.000 personas nacen con SPW, afectando por igual a personas de todos los grupos étnicos y de ambos sexos.

¿QUÉ CAUSA EL SPW?

El SPW ocurre cuando existe una ausencia de expresión de uno o más genes en una región específica del cromosoma 15.

SIGNOS Y SÍNTOMAS

- Bajo tono muscular (hipotonía) y dificultad para crecer durante la infancia.
- Baja estatura, si no se recibe tratamiento con hormona de crecimiento.
- Discapacidad intelectual o dificultades de aprendizaje.
- Desarrollo sexual incompleto.
- Problemas conductuales y psiquiátricos.
- Deseo excesivo de comer (hiperfagia).



DIAGNÓSTICO

El SPW generalmente se sospecha por los signos y síntomas clínicos y puede confirmarse mediante pruebas genéticas. IPWSO ofrece pruebas genéticas gratuitas para el diagnóstico del SPW a través del Istituto Baschirotto para Enfermedades Raras en Italia para personas que viven en países donde estas pruebas no están disponibles.

TRATAMIENTO Y APOYO

Actualmente no existe una cura para el SPW; sin embargo, un entorno de apoyo y comprensión, junto con un tratamiento individualizado, puede reducir significativamente muchos de sus desafíos. Esto incluye:

- Diagnóstico e intervención tempranos.
- Atención médica y servicios terapéuticos especializados.
- Tratamiento con hormona de crecimiento, cuando esté disponible.
- Control del peso durante toda la vida mediante una dieta cuidadosamente supervisada, control del entorno alimentario y ejercicio.
- Apoyo conductual especializado.
- Educación adaptada a las necesidades individuales de cada persona.

EL FUTURO

Con atención, tratamiento y apoyo adecuados, las personas con SPW pueden llevar una vida larga, plena y satisfactoria. Sin embargo, el acceso al diagnóstico, la información, la atención y el apoyo varía considerablemente entre los diferentes países del mundo. Trabajamos para reducir estas desigualdades y apoyar a las personas con SPW y a sus familias, cualquiera que sea su necesidad y dondequiera que vivan.

ACERCA DE IPWSO

Somos una organización internacional, sin ánimo de lucro y dirigida por padres, que apoya a las asociaciones nacionales de SPW, así como a las personas con SPW, sus familias y los profesionales que trabajan con ellas.

Fundada en 1991, proporcionamos información, apoyo y promovemos el intercambio de las mejores prácticas en todo el mundo.

