

## Resumen del Informe de Gestión 2024

### Conferencias Virtuales

- Retos ante el tamizaje y la intervención para los grupos interdisciplinarios. Dirigada a los profesionales de la Salud. Dr. Ignacio Zarante y dra. Jorgelina Stegman
- Viviendo Sanamente. Consejos y atención nutricional en SPW. Dr. Paula Arce
- Ciclo de Abundancia. Dra. Pilar Bustos Arenas
- Aprender y entender el SPW. Desde la genética, Drl Jorge Infante La Serna
- El SPW y las Hormonas Dr. Shokery Awadalla
- Estrategias de Manejo Conductual Dr. Sandra Hernández

### Trabajo con las madres cuidadoras

Empeñados en apoyar el estado emocional de quienes cuidan de los pacientes con SPW, se emprendieron dos programas liderados por la dra. Pilar Bustos Arenas

- Turistas libres de equipaje, 12 sesiones durante 4 meses con 13 madres participantes
- Ciclo de Abundancia, 10 sesiones con 10 madres asistentes

### Atención a las familias recién llegadas

- Segunda fase del primer Grupo de Acogida conformado por 18 nuevas familias, liderado por la Dra. Carolina Cárdenas con participación de expertos en psicología, nutrición y genética.

### Campaña de nutrición Viviendo Sanamente

- Liderada por la dra. Paula Arce, directora médica de la Asociación se hizo una convocatoria al programa y se escogieron para esta 1ª. Fase, 10 pacientes con sobrepeso para desarrollar con ellos un plan nutricional personalizado.

### Actividades de Bienestar

- Mes de mayo, Mes de Visibilización del SPW, se invito a las familias a que compartieran momentos de sus hijos en “Mi vida en familia Prade-Willi” fue muy emocionante ver como muchos compartieron sus historias.
- Mes de Octubre. Se diseño la Actividad “Quién Sueño Ser” y se realizó un Encuentro Virtual de Disfraces hechos con materiales reciclables donde las familias y sus hijos mostraron gran creatividad, luego se les envió un obsequio a todos los participantes.
- Mes de Diciembre. Se enviaron 60 regalos a los niños con edades de 0 a 13 años.

### Actividades Interactivas de Formación

- Campaña “Voces de Esperanza”: Recomendando actividades centradas en la alimentación saludable, el fortalecimiento emocional, recetas saludables y gestión del peso.
- Campaña: “Qué es Prader-Willi” Se generaron materiales didácticos sobre el diagnóstico, los desafíos de la condición y las estrategias de apoyo a las familias.
- Campaña “Actívate, Deporte y Movimiento para niños y jóvenes con SPW. Importancia de la fisioterapia en el desarrollo motriz de los niños.
- Campaña de agradecimiento como cierre de fin de año a la Comunidad SPW

#### Actividades Internacionales

- La dra. Paula Arce Sanz, directora médica de la Asociación, asistió al 6º. Congreso Internacional de Cuidadores para SPW en Berlín Alemania y también visitó la Residencias para las personas con SPW en Madrid España.
- Colombia forma parte del Famacare de la IPWSO, grupo de madres y padres que se reúnen mensualmente para sacar artículos relacionados con la vida cotidiana de las personas con SPW, realizan charlas virtuales sobre estos mismos temas y se encargan de apoyar en la temática de la sección para padres de las Conferencias Trianuales de la IPWSO, ya se hizo lo respectivo para la Conferencia de Arizona 2025.

#### Actividades Interinstitucionales

- Se continúa en el proceso de habilitación para formar parte del Centro de Referencia para Enfermedades Raras del Hospital Universitario San Ignacio de Bogotá.
- La Universidad Javeriana de Bogotá nos invita semestralmente para hablar acerca de ser una familia con una persona con SPW, a los estudiantes de primer semestre de medicina, generalmente es un auditorio con 110 estudiantes.

#### Actividades de orden Corporativo

- Se realizó la 6ª. Asamblea General de Asociados en la cual se nombró nueva Junta Directiva
- Se renovó la matricula mercantil ante Cámara y Comercio, la condición de ser entidad sin ánimo de lucro ESAL ante la DIAN
- Se presentaron la declaración de renta, la información exógena, el Registro único de beneficiarios y la facturación electrónica.
- Se renovaron el dominio web de la Asociación y de los Simposios, la usabilidad de la plataforma virtual Wix.
- Se montaron campañas de recaudo de fondos en el Portal Benevity

#### Datos estadísticos

A diciembre 31, tenemos 166 personas con SPW registradas en nuestra base de datos, 128 familias han actualizado la información.

90 son hombres y 76 mujeres

Con edades que oscilan así:

- 0-11. 55 niños y niñas
- 12-19 56 jóvenes
- +20. 46 adultos
- 10 ND

## Canal de YOUTUBE

Contamos con 660 suscriptores, 35 inscritos en el 2024.

126 charlas virtuales

3.121 visualizaciones

378 horas de visualización

Las charlas más vistas en 2024 fueron:

El SPW y las hormonas por el Dr Awadalla

Comportamiento en personas con SPW Dr. Rustarazo

DCCR Dra. Jennifer Miller

Obesidad en adultos Dr. Andrés Bedoya