ASOCIACIÓNSÍNDROMEWILLIAMSESPAÑA

ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS DE ESPAÑA

MEMORIA 2019

GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES

ÍNDICE

- DATOS IDENTIFICATIVOS 3
  - Denominación 3
  - Año de Constitución 3
  - Ámbito Geográfico. 3
- OBJETIVOS 4
  - Objetivos Generales. 4
  - Objetivos Específicos. 4
- ESTRUCTURA ORGANIZATIVA 4
  - Componentes de la Junta Directiva 4
  - Personal Laboral. 5
  - Relación de Personal Colaborador 5
- ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE WILLIAMS? 5
  - Descripción. 5
  - Heredabilidad y riesgo. 6
- CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS 6
    - Aspectos Neurológicos y conductuales 6
    - Rasgos faciales, que pueden no ser evidentes hasta los 2 ó 3 años de edad 7
    - Cardiovasculares 7
    - Endocrino-metabólicas 7
    - Manifestaciones que afectan al sistema músculo-esquelético 7
    - Piel 7
    - Manifestaciones que afectan al aparato digestivo 7
    - Manifestaciones que afectan al sistema genitourinario 8
    - Manifestaciones que afectan a los ojos 8
    - Sistema auditivo 8
  - Tratamiento 8
- SECTOR SOCIAL ATENDIDO 8
  - Perfil de los Usuarios Atendidos. 8
  - Capacidad Asistencial 10
- PROGRAMAS Y SERVICIOS 10
  - Servicio de Información y Orientación (SIO) 10
    - Actividades realizadas 13
  - Servicio de Orientación, Asesoramiento y Apoyo Psicológico 15
  - Servicio de Orientación Educativa 15
  - Programa Nacional de Empleo y Formación para la Vida Adulta 16
  - Programa Nacional de Autonomía y Vida Independiente 19

- Programa Nacional de Intervención Integral 20
- Escuela de Familias 20
- Protocolo de acompañamiento en situaciones de Cirugía 22
- Programa de Respiro Familiar 23
  - Campamento Nacional 23
  - Viaje de Autogestores 24
  - Campamento Europeo 25
- Programa de Encuentros Familiares 25
  - Convivencias 25
  - Comida de navidad 26
- Participación en otras Actividades 26
- Colaboración con La Unidad de apoyo Psicológico a personas con Síndrome de Williams (UAPSW) 27
- Programa de Musicoterapia Individual y grupal 27

❖ ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN DEL SÍNDROME WILLIAMS 28
- Difusión y sensibilización 28
- Eventos Solidarios 31
- Difusión en los Medios 36

❖ CAPTACIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS 37

❖ CONVENIOS Y RELACIONES CON OTRAS ASOCIACIONES 38

❖ DATOS IDENTIFICATIVOS

➢ Denominación

Asociación Síndrome Williams de España

Con domicilio Social en la calle Escuela de Vallecas, 12 - local 4 - 28051 Madrid
Teléfono de contacto: 91 413 62 27

aswe@sindromewilliams.org
trabajosocial@sindromewilliams.org
psicosocial@sindromewilliams.org

➢ Año de Constitución

Con la denominación Asociación Nacional Síndrome de Williams, 25 de Enero de 1995 se constituye nuestra entidad acogiéndose a lo dispuesto en la Ley 191/64, de 24 de Diciembre y normas complementarias del Decreto 1440/85, de 20 de Mayo, careciendo de ánimo de lucro. El 26 de Enero de 2003 en asamblea General Extraordinaria se aprueba la modificación de estatutos para adaptarlos a la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de Marzo, pasando a denominarse **ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS DE ESPAÑA.**

Su misión y sus valores quedan definidos en los Estatutos aprobados en 1995.

- Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el nº 145.248
- Inscrita en el Registro de Entidades de Acción Social con el nº E2211.1.
- Declarada de **Utilidad Pública** por Secretaria Técnica del Ministerio del Interior, en virtud de la Orden de 12/09/2006.
- Declarada de **Utilidad Pública Municipal** por el Ayuntamiento de Madrid desde el 21/12/2010 e inscrita en el Registro de Entidades Ciudadanas del Ayuntamiento de Madrid con el nº2403desde el 30/08/2010.

➢ Ámbito Geográfico.

Tal y como viene recogido en sus Estatutos, su ámbito de actuación se extiende a todo el territorio español.

❖ OBJETIVOS

➢ Objetivos Generales.

- La defensa e información sobre los derechos de los personas con "Síndrome de Williams".
- Facilitación de la información necesaria para la divulgación de dicha discapacidad.
- Información de los efectos que dicha minusvalía puede provocar en el ámbito individual y/ o familiar.
- La promoción de la integración social y laboral de las personas con SW.
- La obtención de la mejora de la calidad de vida de las personas con el Síndrome de Williams.

➢ Objetivos Específicos.

- La información y orientación de individuos, grupos e instituciones, sobre los derechos y recursos sociales que existan a su disposición.
- La promoción de la Convivencia familiar y social de las personas con y sus familias a través de diferentes actividades de ocio y tiempo libre.
- La obtención y facilitación de tratamientos especializados de atención psico–social a las personas con SW y sus familias.

❖ ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

➢ Componentes de la Junta Directiva

La Asociación está gestionada por la Junta Directiva, formada por padres de hijos con el SW. Todos los miembros de la Junta Directiva son voluntarios y ejercen el cargo de manera gratuita.

PRESIDENTA Rosa González González
VICEPRESIDENTA Teresa Martínez –Peñalver Mateos
SECRETARIA Aránzazu Antón Fuentes
TESORERA María José Cubiles Gutiérrez

VOCALES

- María Carmen Moreno Olivera Marta
- Celia Cantero Guisandez
- María Carmen Barroso Duran
- Catalina Madera Duran

➢ Personal Laboral.

ADMINISTRATIVA Susana Casado Garcia
TRABAJADORA SOCIAL Esther Ramos Parra
PSICOLOGA Izaskun Cabello Martin **/**Patricia Gracia Collada

EDUCADORA/TERAPEUTA 25 profesionales contratados para el programa nacional de autonomía y el programa nacional de empleo y formación para la vida adulta.

➢ Relación de Personal Colaborador

- Lingüista y Musicoterapeuta Magdalena Capó Juan

-Delegados Europeos (FEWS) Alberto Medina del Olmo
Lucia González Sánchez

-Voluntarios durante este año han participado un total de 25 voluntarios en diferentes eventos

❖ ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE WILLIAMS?

➢ Descripción.

El Síndrome de Williams es un trastorno del desarrollo que ocurre en 1 de cada 7.500 recién nacidos. Está caracterizado por la tétrada de:

- Rasgos faciales típicos
- Discapacidad intelectual leve o moderada
- Hipercalcemia (niveles de calcio en sangre elevados) en la infancia
- Estenosis aórtica supravalvular, (un estrechamiento de la arteria principal inmediatamente al salir del corazón)

Ya en los años 50 se describieron niños con hipercalcemia y rasgos faciales comunes, así como una discapacidad intelectual y un soplo cardíaco. La asociación de este conjunto de alteraciones con una probable causa común (eso significa síndrome) fue publicada por Williams en 1961 y Beuren en 1962, y de ahí deriva su nombre de síndrome de Williams o de Williams-Beuren.

Causa

El síndrome de Williams es una alteración genética. Se debe a una deleción en el cromosoma 7, en la banda cromosómica 7q 11.23, que se denomina submicroscópica porque no se aprecia bien cuando se visualizan los cromosomas al microscopio. Una deleción consiste en la pérdida de parte del material genético, el ADN. Por tanto, en las personas con síndrome de Williams, uno de los cromosomas 7 homólogos (el procedente del esperma o del óvulo) ha perdido un fragmento de información en la banda q11.23, con un número de genes todavía no determinado pero que puede oscilar entre 20-40 (de los 80.000 existentes). La pérdida de esos genes puede causar que las funciones que en ellos representan no ocurran normalmente. Sin embargo, dado que existe otra copia normal en el otro cromosoma 7, no todos los genes deleccionados funcionan mal.

La deleción se produce casi siempre durante la división celular que da origen al espermatozoide o al óvulo, meiosis, por un error de la naturaleza que es inevitable y del que nadie es responsable.

➢ Heredabilidad y riesgo.

El riesgo de que vuelva a darse un segundo caso de síndrome de Williams de los mismos padres o en familiares cercanos es despreciable. Sin embargo, las personas con síndrome de Williams pueden transmitir la lesión molecular, y por tanto la enfermedad, al 50% de sus descendientes (de manera autosómica dominante).

❖ CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS

▪ Aspectos Neurológicos y conductuales

- Presentan una discapacidad intelectual leve o moderada con CI medio de 60-70 (CI normal > 80)
- Existe una asimetría mental, en el sentido de que tienen déficits en algunas áreas (psicomotricidad, integración visuo-espacial), mientras que otras facetas están casi preservadas (lenguaje), o incluso más desarrolladas (sentido de musicalidad)
- Su personalidad es muy amigable, desinhibida, entusiasta y gregaria
- Enlentecimiento en la adquisición de habilidades motoras y del lenguaje, aunque es variable según cada caso

- **Rasgos faciales, que pueden no ser evidentes hasta los 2 ó 3 años de edad**

- Tienen la frente estrecha
- Un aumento del tejido alrededor de los ojos
- La nariz corta y antevertida
- El filtro largo y liso
- Las mejillas protuyentes y caídas con región malar poco desarrollada
- La mandíbula pequeña
- Los labios gruesos
- Maloclusión dental

- **Cardiovasculares**

- El 75% presentan estrechamientos (estenosis) en algunos vasos sanguíneos, fundamentalmente la aorta supravalvular y la arteria pulmonar pero pueden afectarse otras arterias

- **Endocrino-metabólicas**

- Puede haber hipercalcemia transitoria durante la infancia
- Retraso de crecimiento: Es de origen prenatal y la mayoría de los casos suelen alcanzar una talla como adultos 10/15 cm. inferior a la talla diana para cada familia debido en parte a una pubertad adelantada y un brote de crecimiento puberal pequeño. En los primeros meses de vida es frecuente que existan problemas alimentarios y complicaciones gastrointestinales. En algunos casos puede haber enfermedad celíaca asociada.

- **Manifestaciones que afectan al sistema músculo-esquelético**

- Laxitud o contracturas articulares
- Alteraciones de la columna
- Bajo tono muscular

- **Piel**

- El cutis es algo laxo, con tendencia a presentar signos de envejecimiento precoces, probablemente relacionados con la disminución de elastina

- **Manifestaciones que afectan al aparato digestivo**

- Estreñimiento crónico
- Hernias inguinales

▪ Manifestaciones que afectan al sistema genitourinario

- Enuresis nocturna
- Posibilidad de que se formen divertículos
- Cierta susceptibilidad a infecciones urinarias
- Nefrocalcinosis

▪ Manifestaciones que afectan a los ojos

- Estrabismo
- Iris estrellado
- Miopía

▪ Sistema auditivo

Suelen presentar un aumento de la sensibilidad a los sonidos. Se manifiesta por disminución del umbral en que determinados sonidos los perciben como molestos y dolorosos (Hiperacusia/alguiacusia). También son relativamente frecuentes las infecciones recurrentes del oído medio en la infancia

➢ Tratamiento

No existe tratamiento curativo. Se debe eliminar la vitamina D y los suplementos de la dieta si existe hipercalcemia.

Otros posibles tratamientos médicos o quirúrgicos son administrados por los especialistas oportunos dependiendo de los problemas específicos.

Es muy importante instaurar una atención temprana de calidad interdisciplinar (estimulación cognitiva, logopedia, fisioterapia, psicomotricidad…) que trabaje con el individuo en todo su conjunto apoyándose en todos sus puntos fuertes

❖ SECTOR SOCIAL ATENDIDO

El sector de población receptor de acciones desarrolladas por la Asociación Síndrome Williams de España, son concretamente las personas con Síndrome de Williams de todas las edades y que residen en todo el territorio español.

➢ Perfil de los Usuarios Atendidos.

Nº de personas con SW socios de nuestra Asociación en el año 2019

Distribución por sexo a 31 de diciembre 2019

Sexo	nº total
Chicos	119
Chicas	94
TOTAL	213

Distribución por edades

Edades	nº total
0-5	53
6-10	45
11-15	34
16-20	18
21-25	17
26-30	17
31-35	12
36-40	9
41-45	6
46-54	2
TOTAL	213

Distribución por Comunidades

Comunidades Autónomas	nº total
Andalucía	36
Aragón	8
Asturias	2
Islas Baleares	5
Cantabria	2
Castilla la Mancha	19
Castilla y León	13
Cataluña	8
Extremadura	6
Galicia	10
La Rioja	0
Madrid	72
Murcia	6
Navarra	2
País vasco	8
Valencia	11
Islas Canarias	4
Ceuta y Melilla	1
TOTAL	213

➢ Capacidad Asistencial

Distribución de socios

- Nº de Socios ordinarios (Padres/madres): 400
- Nº de Socios colaboradores: 357
- Nº total de socios: 757

- Datos correspondientes al 31 de diciembre del año 2019

❖ PROGRAMAS Y SERVICIOS

➢ Servicio de Información y Orientación (SIO)

Servicio gratuito dirigido a personas con Síndrome de Williams y sus familiares cuyo objetivo es facilitar información clara, veraz y accesible sobre aspectos relacionados con el síndrome, orientar sobre recursos y trámites relacionados con la discapacidad, así como realizar una acogida y acompañamiento en sus procesos vitales, proporcionando los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida.
En el SIO también se atienden las demandas de información y orientación de profesionales, estudiantes u otros perfiles interesados en conocer más sobre el síndrome.

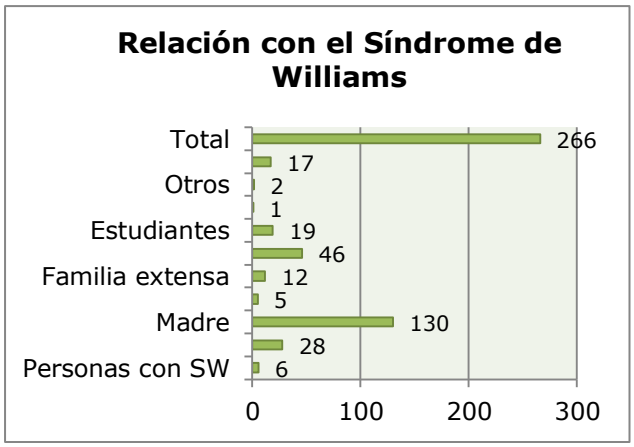
Se desarrollan actividades individuales o grupales, como acogida a nuevas familias con diagnóstico reciente o en sospecha, seminarios de actualización sobre temas de interés, seminarios específicos sobre las características del síndrome de Williams realizados en el entorno, etc.

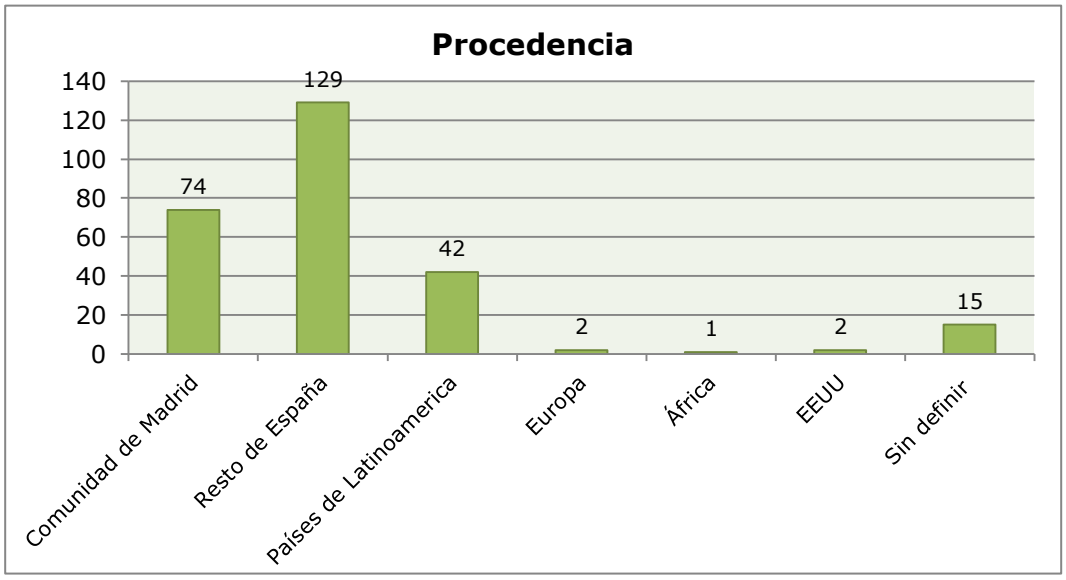
El acceso al servicio se realiza por teléfono, e-mail, Facebook, web o presencialmente en la sede. Está abierto durante todo el año, excepto fines de semana y festivos, en horario de lunes de 8:00 a 19:00, martes, miércoles y jueves de 8:00 a 16:30 y viernes de 8:00 a 15:00.

El servicio de información y orientación de la Asociación Síndrome Williams de España está inscrito en el Registro de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

Nº de personas atendidas: 266.

Sexo: Un 80 % de las personas beneficiarias son mujeres y algo más de un 19% son hombres. Menos de 1 % no se ha podido conocer si se corresponde con un hombre o una mujer debido al nombre del correo electrónico por el que han contactado.

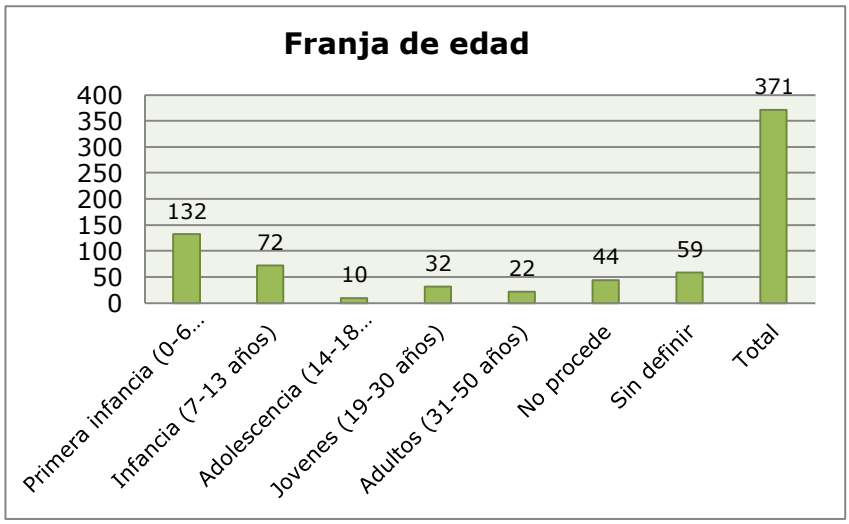




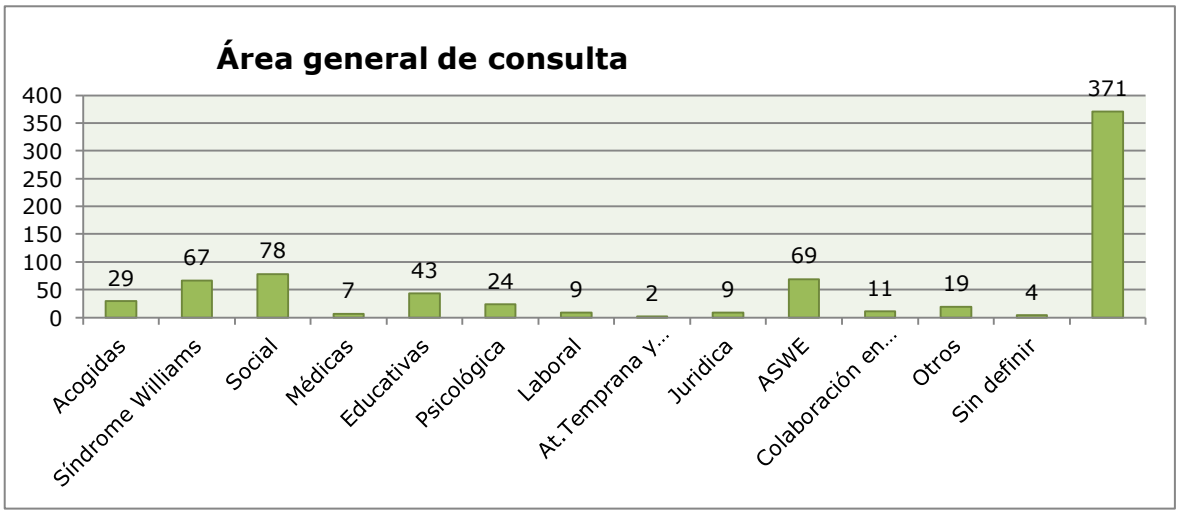
<u>Nº total de consultas recibidas</u>: 371

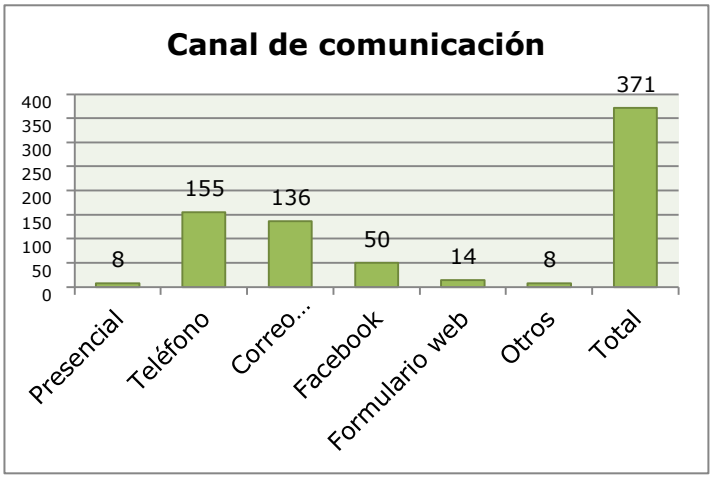
Perfil de la persona por la que consultan

- Un 75 % de las consultas están relacionadas con alguna persona con síndrome de Williams en concreto, de las cuales un 54 % se refieren a personas en edad infanto-juvenil (de 0 a 17 años) frente a un 15 % de consultas sobre personas mayores de 18 años. Casi un 12% no procede puesto que son consultas procedentes en su mayoría de profesionales o estudiantes que requieren de una orientación general del síndrome sin ningún tipo de vinculación. Sin embargo, hay casi un 16 % que no se ha podido definir si la consulta está relacionada con alguna persona con síndrome de Williams o no.



- Respecto al área general de la consulta, se observa que un 21 % están relacionadas con el área social, es decir, sobre trámites, ayudas y prestaciones, etc. Le siguen las relacionadas con información sobre la ASWE (19%), de aspectos sobre el Síndrome de Williams (18%), orientación educativa (12 %) y orientación psicológica (6%), principalmente. Hay que tener en cuenta que un 60% de las personas beneficiarias son padre y madre, y por tanto, suele ser habitual que el tipo de consulta se refiera a aspectos cotidianos de su vida (realizar trámites de ayudas o revisión del grado de discapacidad, solicitar una beca para alumnos con necesidades educativas especiales, tramitar prestación de cuidado de menores con enfermedad grave, orientación en el ámbito educativo (modalidades de escolarización, apoyos educativos…).





▪ Actividades realizadas

• Acogidas a nuevas familias

Desde el momento del diagnóstico y ante el primer contacto de la nueva familia con la asociación, se inicia un protocolo de **acogida** y acompañamiento con el objetivo de ofrecer un apoyo emocional a los padres y/o familiares a través del contacto con unos padres acogedores, con un hijo en edad similar. El objetivo principal es paliar el sentimiento de soledad/desorientación que se puede generar en la nueva familia ante el diagnóstico de su hijo, así como informar sobre el síndrome de Williams y los tramites iniciales a nivel médico y psicosocial (atención temprana, certificado de discapacidad, ayudas…).

Las acogidas a familias nuevas se realizan de manera presencial en la sede en Madrid o por teléfono, para familias de fuera de Madrid que no tienen posibilidad de desplazamiento, en los siguientes casos:

- Cuando acaban de recibir el diagnóstico recientemente.
- Cuando tienen el diagnóstico desde hace un tiempo pero no han contactado previamente con la asociación.
- Cuando están en sospecha de diagnóstico de síndrome de Williams y desean recibir más información sobre el mismo.

En 2019, se han realizado un total de 29 acogidas, de las cuales un 75 % se refieren a personas menores de 18 años, principalmente de 0 a 6 años, y un 25 % a personas mayores de 18 años.

Seminarios y actividades de información sobre el síndrome de Williams en diferentes ámbitos

En 2019, además de la recepción de las consultas anteriores, se han desarrollado las siguientes actividades informativas sobre el síndrome de Williams por parte del personal laboral de la ASWE (trabajadora social y psicóloga) o miembros de la junta directiva de ASWE:

FECHA	LUGAR	PERFIL DE ASISTENTES
31/01/2019	Centro de salud de Villanueva de la Cañada (Madrid)	Pediatras, médicos de atención primaria y enfermeros del área 6 de la zona noroeste de la C. Madrid.
04/02/2019	Instituto Gabriel Cisneros de Móstoles (Madrid)	Alumnos de 13 y 14 años
19/02/2019	CEIP Miguel Hernández (Torrejón de Ardoz, Madrid)	Tutora, Enfermera y profesores actuales de apoyo de una niña con SW.
26/02/2019	E.E.I. El Lago (Fuenlabrada, Madrid)	Tutora, Directora, Orientadora, Docentes de los distintos niveles educativos de la escuela infantil.
22/03/2019	Residencia Infantil Casa de los Niños (Madrid)	Profesionales de atención directa y profesionales del equipo psicosocial del centro.
14/06/2019	Facultad de odontología de la Universidad Europea de Madrid	Estudiantes de 5º curso de odontología.
19/06/2019	CEIP Santa María de Gracia (Murcia)	Tutora, Jefa de estudios y profesorado
16/11/2019	VI Congreso internacional de Enfermedades Raras, organizado por la asociación D´genes (Murcia)	Personas con enfermedades poco frecuentes y profesionales vinculados a este ámbito. Estudiantes y público en general.
27/11/2019	V Congreso Nacional de Enfermedades Raras "Mostrando realidades, creando acciones". Organizado por la asociación ADIBI (Alicante)	Personas con enfermedades poco frecuentes y profesionales vinculados a este ámbito. Estudiantes y público en general.
29/11/2019	CEIP Diputación Provincial Brea de Aragón (Zaragoza)	Personal docente del centro y del Equipo de Atención Temprana de la zona de Brea de Aragón (Zaragoza).
2 y 3 de 12/2019	Instituto Superior de Formación Profesional Sanitaria Claudio Galeno (Alcobendas, Madrid)	Estudiantes de FP de Grado superior de Imagen para el diagnóstico y medicina nuclear, radioterapia y de higiene bucodental,

➢ Servicio de Orientación, Asesoramiento y Apoyo Psicológico

Servicio que consiste en espacios individuales o sesiones de intervención psicológica cuyo fin es facilitar apoyo psicológico a personas con Síndrome de Williams y/o a sus familiares. Las sesiones pueden estar orientadas al asesoramiento a nivel general, psicoeducación, pautas de manejo conductual, estrategias para gestionar la ansiedad, acompañamiento y orientación en procesos de duelo, acompañamiento en cirugías, dudas de carácter psicológico, etc. Las sesiones se realizan vía presencial, telefónica o email. La prestación de este servicio se realiza por la psicóloga de la asociación, contando con la colaboración del miembro de la Junta Directiva Marta Cantero Guisández

En 2019:

- Nº de personas atendidas: 21 personas.
- Nº de consultas recibidas: 25 consultas.

➢ Servicio de Orientación Educativa

Servicio que ofrece un apoyo activo a lo largo del proceso de escolarización de las personas con Síndrome de Williams en las diversas etapas de educación no universitarias, ofreciendo información, asesoramiento y formación tanto a familiares como a centros educativos. El proyecto se dirige hacia un impacto en la consecución de una escuela más inclusiva, defendiendo y promoviendo una educación eficaz para todos, sustentada en la premisa de que los centros educativos deben satisfacer las necesidades de todo su alumnado, cualesquiera que fuesen sus características personales, psicológicas o sociales. La prestación de este servicio se realiza a través de una Comisión Educativa constituida por la psicóloga de la asociación y dos miembros de la junta directiva, Marta Cantero Guisández y Carmen Moreno Olivera, ambas profesionales del ámbito educativo.

En 2019:

- Nº de personas atendidas: 35
- Nº de consultas recibidas: 46

CONSULTAS RECIBIDAS

El Servicio atiende desde consultas puntuales de familiares o profesionales de la educación hasta coordinaciones con necesidad de continuación en el tiempo. Las demandas recibidas a lo largo del año 2019 se pueden clasificar en tres áreas fundamentales:

- ✓ Información a las familias sobre elementos imbricados en el proceso de escolarización.

    - Información sobre medidas de atención a la diversidad ordinarias y extraordinarias y su normativa comunitaria correspondiente. Valoración y asesoramiento sobre la pertinencia de las mismas en cada caso individual.
    - Información sobre el proceso de evaluación de necesidades educativas especiales y las diversas modalidades de escolarización.
    - Apoyo, asesoramiento y colaboración en los procesos de reclamación ante Inspección Educativa /Centro Educativo, en favor de los derechos de una educación inclusiva de las familias.
    - Orientación sobre recursos personales y materiales destinados al alumnado con necesidades educativas especiales.
    - Información sobre los criterios de promoción/repetición y valoración de la pertinencia en cada caso individual.

- ✓ Coordinación con los centros educativos y servicios externos con el fin de facilitar recursos y/o herramientas de intervención así como orientaciones personalizadas sobre medidas organizativas y curriculares que los centros educativos pueden adoptar para garantizar la adecuada atención a las necesidades del alumno /a con Síndrome de Williams.

- ✓ Seminarios y actividades de información sobre el Síndrome de Williams en centros educativos: Sesiones formativas presenciales orientadas a la sensibilización y visibilización del Síndrome de Williams y a la promoción de buenas prácticas de atención a la diversidad

➢ Programa Nacional de Empleo y Formación para la Vida Adulta

El programa de empleo y formación para la vida adulta es una formación dirigida a personas con Síndrome de Williams y/o discapacidad intelectual mayores de 18 años, con el fin de contribuir a su participación activa en la sociedad de una manera más independiente prestándoles los apoyos (naturales y/o profesionales) que en cada caso precisen, en las áreas de autonomía personal, social y laboral.

Nº TOTAL DE PARTICIPANTES: 12.

Sexo: Un 50% son hombres y un 50% son mujeres.
Procedencia: 4 participantes son de Madrid y el resto son de Zaragoza, Guadalajara, Almería, Córdoba, Málaga, Sevilla y Valladolid.

Edades: de 22 a 42 años.

Nº TOTAL DE PROFESIONALES ADSCRITOS AL PROGRAMA: 11.

Se incluyen dos itinerarios:

- ✓ Formación para la vida adulta: entrenamiento en las habilidades para realizar las actividades de la vida diaria en el domicilio y/o entorno, así como la preparación para incorporarse al mercado laboral.

- ✓ Empleo con apoyo: entrenamiento en las tareas de un puesto de trabajo en empresa ordinaria y seguimiento laboral, una vez que se han incorporado al mercado laboral.

Actividades Realizadas

Sesiones informativas realizadas en el entorno laboral:

Se trata de reuniones informativas dirigidas a la plantilla de trabajadores/as de las empresas donde se va a incorporar o ya trabaja una persona con síndrome de Williams.
En 2019, no se han realizado ninguna sesión informativa.

Reuniones de seguimiento y asesoramiento:

Se mantienen reuniones periódicas con supervisores y directores de las empresas donde actualmente trabajan los participantes en el programa.
En 2019, se han realizado un total de 8 reuniones en las diferentes tiendas Kiabi donde trabajan algunos/as de los/as participantes.

Empresas Colaboradoras

Colaboración del Programa Juntos Somos Capaces, de Fundación Mapfre.

Nº total de convenios vigentes entre ASWE y empresas en el Programa de Empleo: 2

Reconocimientos

En 2019, la **Fundación Mapfre hizo una mención especial de reconocimiento a la ASWE por su compromiso con la inclusión laboral,** concretamente por la incorporación de Carmen en un restaurante Vips de Guadalajara, como parte de los reconocimientos del programa social de empleo, que promueve la fundación.
El acto de entrega, que fue presidido por la Infanta Doña Elena, tuvo lugar el 12 de marzo de 2019 en el Ayuntamiento de Guadalajara.

Reconocimiento de FEDER al poster "Buenas prácticas sobre la inclusión laboral de jóvenes y adultos con síndrome de Williams" en la X Escuela de Formación celebrada el 19 y 20 de septiembre de 2019 en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras en Burgos.

X Escuela de Formación
CREER-FEDER | 19 Y 20 DE SEPTIEMBRE

Aniversario 10 creer feder 20 años

Buenas prácticas sobre la inclusión laboral de jóvenes y adultos con Síndrome de Williams

AUTORÍA: Esther Ramos Parra. Trabajadora social.

ENTIDAD: Asociación Síndrome Williams de España

INTRODUCCIÓN: Desde 2011, el programa de empleo y formación para la vida adulta, promueve la inclusión laboral de las personas con Síndrome de Williams a través de la formación teórica y entrenamiento práctico en AVD y habilidades prelaborales, prestándoles los apoyos naturales y/o profesionales que en cada caso precisen. **Ideas clave:** La intervención es en el entorno natural de la persona y adaptada a sus necesidades. Trabajo en red con la familia, empresa ordinaria y otros agentes del entorno de la persona. **Metodologías:** planificación centrada en la persona y en la familia, empleo con apoyo, calidad de vida, autogestión...

OBJETIVOS: **General:** Promover la inclusión social y laboral de las personas con Síndrome Williams mayores de 18 años, de diferentes provincias de España. **Específicos:** Trabajar las habilidades necesarias para realizar las Actividades de la Vida Diaria y mejorar la interacción de los/as participantes con su entorno social; Trabajar en red con el entorno familiar y social, a través de la orientación y asesoramiento. Promover y mejorar la inclusión laboral a través de la orientación, formación y preparación para el acceso y mantenimiento de un puesto de trabajo en empresa ordinaria.

DESARROLLO DEL TEMA:
Itinerarios del programa
- **FORMACIÓN: Para la vida adulta:** entrenamiento práctico en Actividades de la Vida Diaria en domicilio y entorno natural; **Para la vida laboral:** orientación laboral, BAE, habilidades sociolaborales, prácticas no laborales en empresa ordinaria y apoyo en la preparación de oposiciones.
- **EMPLEO: Empleo con apoyo:** perfil de empleabilidad, valoración y adaptación de puestos, entrenamiento práctico de las tareas del puesto de trabajo y seguimiento. **Apoyo y orientación a la empresa** a través de reuniones y desarrollo de actividades de difusión del síndrome.

Áreas transversales en ambos itinerarios: Desarrollo personal, autodeterminación, gestión emocional, habilidades sociales... Y trabajo con la unidad familiar.

CONCLUSIONES: **Trabajar en el entorno natural** de la persona permite intervenir sobre las necesidades y situaciones reales de su vida diaria, y ayuda a una mejor comprensión y transferencia de esos aprendizajes en diferentes contextos. **Emplear metodologías que apuesten por el fomento de las capacidades y potencialidades** de la persona, que tengan en cuenta sus intereses y que fomenten procesos de autodeterminación ayudan a definir su proyecto de vida. **Trabajar en colaboración con la familia** favorece el desarrollo de aprendizajes, habilidades y destrezas que permitan a la persona estar preparada para las responsabilidades propias de la edad adulta. **Empoderar a las personas con SW** resulta fundamental para aumentar su autoestima, darles el apoyo en el momento y en el lugar en el que lo necesiten e ir retirándoles para darles seguridad y confianza en sí mismos han dado **resultados positivos en la mejora de su inclusión social y laboral.**

PUNTOS FUERTES:
- Trabajar en el entorno natural de la persona

RESULTADOS:
- Desde 2011, 23 personas han participado en alguna de las acciones del proyecto.
- 14 han participado en procesos de formación para la vida adulta, 11 han realizado prácticas no laborales en empresa y posteriormente han conseguido un puesto de trabajo en la misma empresa. 8 continúan trabajando con un contrato indefinido.
- Se han firmado 3 convenios de colaboración con 3 empresas para el desarrollo de prácticas e inclusión laboral: Kiabi, Grupo Vips y Galletas Tejedor (Soria).
- Se han realizado aproximadamente unas 23 actividades de información general y sensibilización sobre el SW en el entorno laboral, dirigidas a jefes/as y compañeros/as de la empresa, lo que ha facilitado la comprensión de las características del compañero/a con SW y su inclusión en la plantilla.

PUNTOS DE MEJORA:
- Fomentar la participación y concienciación de la familia en la proceso de autogestión de la persona con SW.

Colaboradores

Subvención del Ministerio de Educación y Formación Profesional. Convocatoria de subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro para la realización de actuaciones dirigidas a la atención educativa de personas adultas que presenten necesidades educativas especiales, durante el curso escolar 2018/2019 y 2019/2020.

Donación de Fundación La Caixa para el programa de empleo y formación para la vida adulta en el periodo de septiembre a diciembre 2019, dentro de su convocatoria de Inserción Sociolaboral 2019.

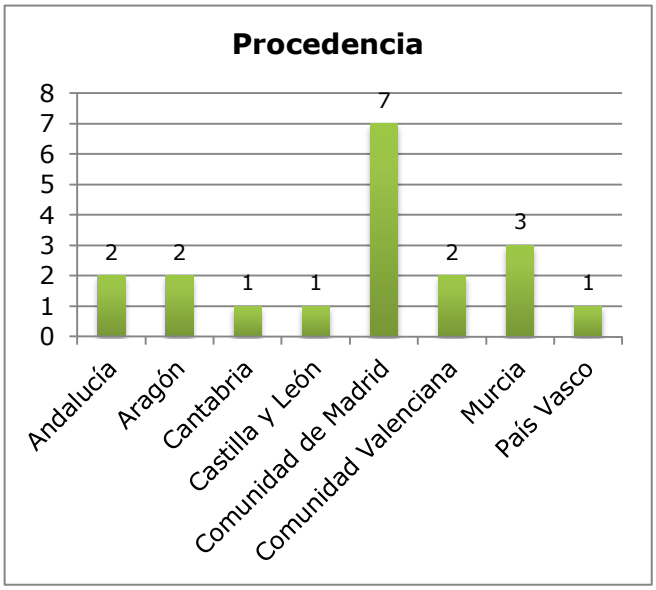
➢ Programa Nacional de Autonomía y Vida Independiente

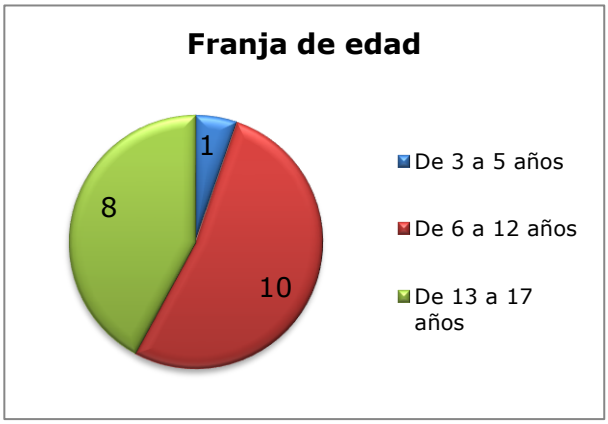
Consiste en un entrenamiento individual en habilidades para la autonomía personal en las actividades de la vida diaria, educativas, habilidades sociales y desarrollo personal a cada persona con síndrome Williams y/o discapacidad intelectual de 3 a 17 años y de cualquier punto de España, con el fin de promover su participación de manera activa en la sociedad prestándoles los apoyos (naturales y/o profesionales) que en cada caso precisen y puedan desenvolverse en su entorno de manera independiente.

Tiene una metodología de acompañamiento dirigido por profesionales cualificados en el ámbito social que trabajan la autonomía tanto en el domicilio como en el entorno habitual y cercano de la persona.

En 2019:
Nº TOTAL DE PARTICIPANTES: 19.

Sexo: Un 84% son mujeres y un 16% son hombres.





Nº DE PROFESIONALES ADSCRITOS AL PROGRAMA: 16.

Colaboradores

Subvención del Ministerio de Educación y Formación Profesional . Convocatoria de subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro para la realización de actuaciones dirigidas a la atención del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y a la compensación de

desigualdades en educación durante el curso escolar 2018/2019 y 2019/2020.

Donación de **Laboratorios CINFA**, dentro de su convocatoria **"50 años contigo".**

➢ Programa Nacional de Intervención Integral

El programa de intervención integral consiste en la puesta en marcha de una serie de acciones con el objetivo de facilitar a las personas con síndrome de Williams de cualquier edad, y socias de ASWE, la participación y realización de tratamientos de estimulación e intervención necesarios para su desarrollo global (fisioterapia, musicoterapia, estimulación…).

Dentro de esas acciones se encuentran la de ofrecer información sobre las diferentes terapias que existen y los centros y/o profesionales que la realizan, la firma de convenios de colaboración con centros de intervención para la obtención de descuentos en los tratamientos, así como la búsqueda de financiación privada para ayudar económicamente a las familias en el pago de los mismos.

No se ha firmado ningún convenio de colaboración en 2019.

Respecto a las acciones de búsqueda de financiación para el programa se han realizado los siguientes eventos, destinados a proporcionar becas para tratamientos de fisioterapia: I Marcha Solidaria en Jerez

➢ Escuela de Familias

Se trata de un espacio y punto de encuentro para las familias donde reciben una información actualizada sobre temas relacionados con el Síndrome Williams y la discapacidad intelectual en general que resulten de su interés para dar respuesta a las dudas que puedan surgirles en cada etapa. La Escuela de Familias está coordinada por la psicóloga de la asociación y dos miembros de la junta directiva, Marta cantero Guisández y Carmen Moreno Olivera.

Nº TOTAL DE PARTICIPANTES: 49 participantes
Nº DE SEMINARIOS REALIZADOS: 5 seminarios

Seminarios:

La escolarización

Objetivo: Recorrer el proceso de escolarización de los niños y niñas con Síndrome de Williams a lo largo de las diversas etapas educativas, conociendo los documentos normativos fundamentales, los recursos personales de atención a la diversidad, los criterios de toma de decisión sobre el desfase/permanencia/repetición de curso… etc. El objetivo es dotar de herramientas y competencias como familia para poder colaborar y participar activamente de la vida escolar de sus hijos/as.

Fecha: Sábado 26 de febrero de 2019.
Lugar: Sede de ASWE en la Calle Escuela de Vallecas, 12 - local 4. Madrid
Imparte: Marta Cantero Guisández. Orientadora Educativa
Nº de participantes: 8 Asistentes

Autoestima

Objetivo: Conocer qué es la autoestima y su desarrollo a lo largo de las diferentes etapas evolutivas. Conocer como promocionar un auto-concepto realista y positivo de nuestros hijos/as, trabajando y conocimiento situaciones vulnerables (bullying, miedos…). Trabajar la comunicación del diagnóstico cuidando el auto concepto personal.

Fecha: sábado 23 de febrero de 2019.
Lugar: sede de ASWE en la Calle Escuela de Vallecas, 12 - local 4
Imparte: Izaskun Cabello Martín. Psicóloga ASWE.
Nº de participantes: 8 Asistentes

Las personas con Diversidad Funcional: ayudas Fiscales y otros trámites.

Objetivo: Conocimiento de los derechos, beneficios y reducciones fiscales a los que pueden optar las personas con diversidad funcional. La sesión profundiza en la constitución de Patrimonios Protegidos, abordando los procesos, requisitos y viabilidad de los mismos en función del núcleo familiar. También aborda los planes de pensiones a favor de las personas adultas con discapacidad y los testamentos.

Fecha: sábado 21 de junio del 2019
Lugar: sede de ASWE en la Calle Escuela de Vallecas, 12 - local 4
Imparte: Jesús Antonio Moure. Abogado
Nº de participantes: 11 Asistentes

Incapacitación y Patria. Potestad Prorrogada.

Objetivo: Abordar algunas de las cuestiones legales relacionadas con la transición a la Vida Adulta. La sesión profundiza sobre las diferentes clases de procesos fiscales sobre la Incapacitación o Capacidad Limitada y sus consecuencias en relación a la persona con discapacidad y su familia o tutores.

Fecha: Viernes 18 de octubre de 2019
Lugar: Sede de ASWE en la Calle Escuela de Vallecas, 12 - local 4. Madrid
Imparte: Alberto García Díez. Abogado
Nº de participantes: 8 asistentes

Educación Afectivo - Sexual.

Objetivo: Tratar los diversos conceptos relacionados con la sexualidad de los hijos/as y las peculiaridades que pueden existir en las personas con discapacidad en las diferentes etapas evolutivas. Reflexionar sobre el papel principal que la familia mantiene en este ámbito y cuáles son las pautas que favorecen la comunicación entre padres/madre e hijos/as en este aspecto.

Fecha: Sábado 30 de noviembre del 2020
Lugar: Centro Joaquín Roncal (Fundación CAI-ASC). Zaragoza
Imparte: Beatriz Vargas Molina y Laura García Cebrián. Psicólogas especialistas en Sexualidad.
Nº de participantes: 14 Asistentes

➢ Protocolo de acompañamiento en situaciones de Cirugía

Este servicio se inicia en julio de 2013 ante la necesidad detectada por una familia al detectar que ante el momento de enfrentarse a la cirugía de su hijo necesitaban el apoyo de otras familias para sobrellevar esa situación de la mejor manera y sentirse arropados.
Se trata de realizar un acompañamiento emocional a aquellas familias que tienen que vivir la experiencia de someter a su hijo/a determinadas cirugías relacionadas con el Síndrome de Williams, entre las que se encuentra las del aparato digestivo, cardíaca y oftalmológica. El acompañamiento es realizado por una familia tutora y voluntaria con experiencia en ese tipo de cirugía, junto con el apoyo de la trabajadora social de ASWE, y que incluyen el acompañamiento a lo largo de todo el proceso y durante la estancia en el hospital si es posible.

En 2019, se ha recibido una demanda para este servicio, atendida por Rosa Gonzalez y Marta Cantero.

➢ Programa de Respiro Familiar

▪ Campamento Nacional

Se lleva realizando desde el año 2001, donde se fomenta el espíritu de convivencia y relaciones interpersonales entre las personas con SW y sus familiares. La mejora de sus habilidades de comunicación, su autonomía personal y su autoestima. Ofreciendo a los participantes actividades fuera de su entorno. Y a las familias/cuidadores un respiro familiar.

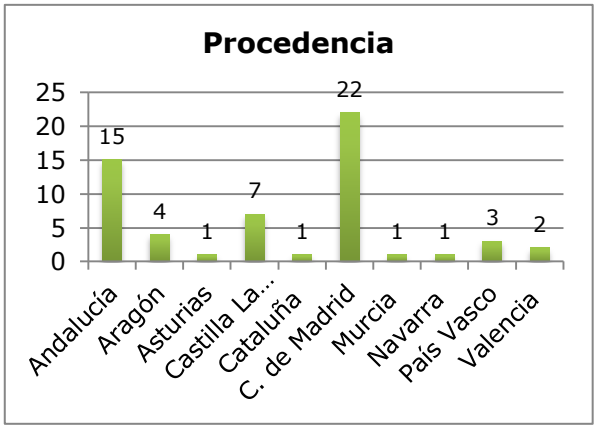
NaturESCORIAL
Granja-Escuela y Centro de Ocio Rural
Ctra. Peralejo/Cañada Real Leonesa, s/n
28210 Valdemorillo (Madrid)
Tel.: 91 896 90 14 – Fax: 91 890 32 59
www.naturescorial.es - granja@naturescorial.es

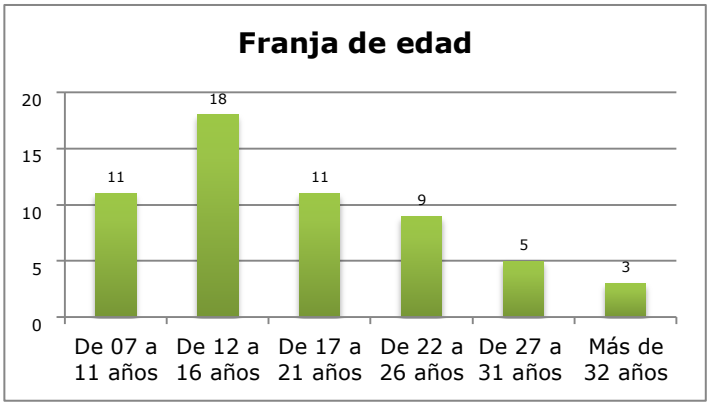
El campamento de verano tuvo lugar en NaturESCORIAL Granja-Escuela y Centro de Ocio Rural.

Fecha
- Del 26 de julio al 04 de agosto de 2019.

Nº TOTAL DE PARTICIPANTES: 57 personas

Sexo: 33 chicos y 24 chicas





Colaborador

Contamos con la donación de BBVA dentro de su Programa Territorios Solidarios **"Territorios Solidarios VI"**

BBVA

▪ Viaje de Autogestores

Programa dirigido a personas con Síndrome de Williams mayores de 18 años y de cualquier provincia de España. El objetivo es el de proporcionar un plan de ocio alternativo en verano en el que puedan ser autogestores de sus propias vacaciones, con el apoyo y supervisión de dos monitores.

Los participantes han estado alojados en la Casa Rural Casa Fini situada en un pueblecito llamado Porrúa, considerado Pueblo Cultural de Europa, perteneciente al Concejo de Llanes (Asturias).
Se han realizado diversas actividades y visitas de interés como el Acuario de Gijón, Ribadesella, Picos de Europa, visita a una fábrica de flautas, el descenso del río Deva...

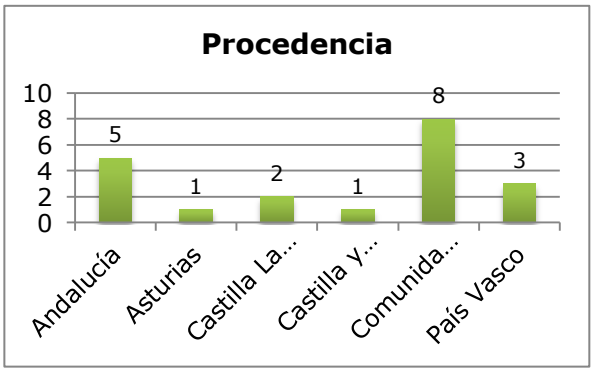
Organizado por Impulsa Terapia

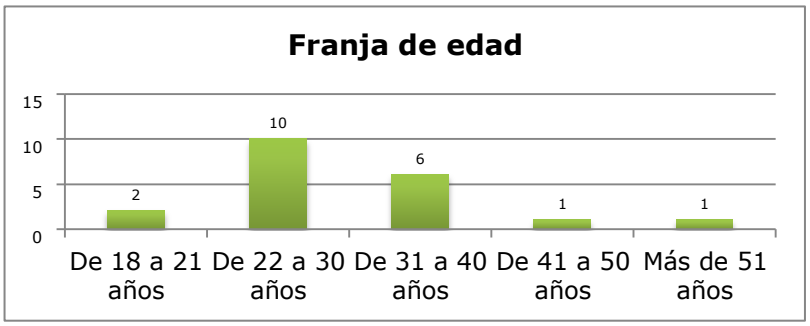
Fechas

- Del 29 de junio al 6 de julio: 14 participantes.
- Del 7 al 14 de julio: 6 participantes.

Nº TOTAL DE PARTICIPANTES: 20 personas.

Sexo: 12 chicos y 8 chicas





Colaborador

Contamos con la donación realizada de **IES Gabriel Cisneros de Móstoles**

- **Campamento Europeo**

Se lleva realizando desde el año 2005, siendo organizado cada año por un país miembro de la FEWS (Federación Europea del Síndrome Williams), de los dieciséis que lo integran.
De cada país asisten 4 jóvenes con SW y dos monitores.
La edad mínima para poder asistir a este campamento es de 16 años.
En 2019 no se ha podido realizar puesto que no había ninguna asociación nacional del síndrome de Williams perteneciente a la FEWS que tuviera la capacidad para gestionarlo y financiarlo.

➢ Programa de Encuentros Familiares

- **Convivencias**

A las que asisten, los asociados de la ASWE y sus familiares. En un entorno Natural, dotado de instalaciones adecuadas para llevar a cabo una convivencia entre todas las familias relacionadas con el Síndrome de Williams. En esos días se comparten experiencias que aportan soluciones a diferentes cuestiones de interés.
El objetivo principal de las convivencias es **Compartir experiencias, vivencias, dudas, etc., en la relación de padres con chicos /as con SW**. Asimismo da la oportunidad de conocerse personalmente ya que las familias que forman parte de la ASWE pertenecen a diversas comunidades. A estas convivencias asisten también hermanos, primos y amigos, consiguiéndose una muy buena integración entre ellos. Las convivencias sirven asimismo como terapia para los padres. Se celebran "Cabañas Valle del Cabriel" Villatoya (Albacete).

Fecha
- Los días 17,18 y 19 de mayo

Nº TOTAL DE PARTICIPANTES: 252 personas

- **Comida de navidad**

Se realiza en el mes de diciembre, donde asisten los socios de la ASWE con sus familiares y amigos. Para este evento, se solicitan donaciones a diferentes empresas, las cuales participan con sus artículos en esos regalos que tan felices hacen a nuestros chicos. Se celebró en *Salones los 5 Pinos Restaurante* de Madrid.

Fecha

- El día 14 de diciembre

Nº TOTAL DE PARTICIPANTES: 108 personas

➢ Participación en otras Actividades

Open Day Kiabi

La Fundación Kiabi organizó el evento "Open Day Kiabi", un proyecto en colaboración con la ONCE en la que los asistentes tuvieron la oportunidad de pasar una tarde divertida junto con los jugadores de baloncesto en silla de ruedas.
El evento tuvo lugar el 22 de noviembre de 2019 en el Polideportivo CRE ONCE en Madrid.

2ª Edición Carrera por la EsperanzaER

Organizada por FEDER que se celebró el 26 de mayo en Sevilla.

Calendario solidario

Tuvimos la oportunidad de convertirnos en los receptores de una donación a través de la agrupación de **moteros KM2.**
Este grupo de aficionados a las motos todos los años realizan su particular calendario y en esta ocasión la ASWE ha sido seleccionada como entidad beneficiaria.

Ccarrera Madrid Segovia

El 21 de septiembre la ASWE, participo en la carrera Madrid-Segovia, aportando Voluntarios en varios puntos de avituallamiento

➢ Colaboración con La Unidad de apoyo Psicológico a personas con Síndrome de Williams (UAPSW)

Esta Unidad tiene como objetivo el apoyo psicológico a personas con Síndrome de Williams y a las figuras relacionadas con ellos en el contexto familiar, escolar y laboral.

María Sotillo Méndez, Doctora en Psicología.
Pastora Martínez Castilla, Doctora en Psicología.
Elena Martínez Benítez, Licenciada en Psicología. Diplomada en Educación Especial.
Ruth Campos García, Doctora en Psicología.

Nº de consultas derivadas del SIO de la ASWE: 0

➢ Programa de Musicoterapia Individual y grupal

Son sesiones individuales o grupales donde se da la oportunidad a los niños y adultos de poder expresarse de forma artística, de experimentar y crear, de conocerse mejor a sí mismos, de descargar tensiones y frustraciones… a través de la práctica instrumental, el canto y el baile.

Los efectos positivos y facilitadores que la música ejerce sobre los sistemas emocional, cognitivo y motriz constituyen una base excepcional para poder trabajar aspectos de comunicación y lenguaje utilizando el potencial creativo y la capacidad de disfrute del niño o adulto como base de la terapia.

Por ello, el gran interés que suscita en ellos la música favorece una predisposición para este tipo de terapia para trabajar aspectos cognitivos, emocionales y comunicativos. Fomenta su autoestima y supone una vía preferente para el trabajo de aspectos con los que tienen una gran dificultad (lenguaje, comunicación, motricidad…). Además, también se trabajan aspectos como la atención, motricidad, ansiedad, fobias, autorregulación…

Nº total de participantes: 14

Colaborador

Este año contamos con una subvención recibida dentro del "Programa Impulso" de Mutua Madrileña a través de FEDER

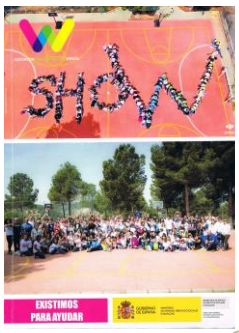
❖ ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN DEL SÍNDROME WILLIAMS

Participación activa en los diferentes eventos relacionados con la salud, el ocio, el deporte, etc.

El objetivo es dar a conocer la Asociación, tanto al público en general como a profesionales de la Medicina, educación, etc. Cumpliendo así uno de los objetivos más importantes de la Asociación.

Edición de la revista y envío a las especialidades médicas relacionadas con toda la dimensión del Síndrome de Williams. Asistencia a las reuniones y mesas de diálogo dirigidas a defender las necesidades de las personas con SW y sus familias

➢ Difusión y sensibilización

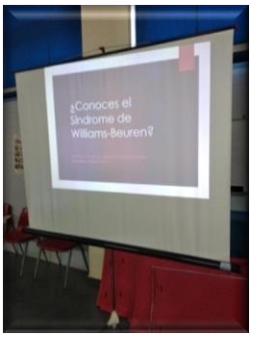


La Asociación, publica una revista anual. En la que participan los socios con sus experiencias y se informa de las actividades, servicios y programas realizados en el año, así como artículos de investigación. .

Difusión entre especialistas médicos de todos los hospitales públicos y privados de España. Difusión entre profesionales del ámbito educativo. Este año se editaron 2500 ejemplares.

Durante el 2019 la Aswe ha participado en diversas jornadas de sensibilización dando a conocer el Síndrome Williams:

Centro de salud de Villanueva de la Cañada



El 31 de enero estuvimos en el Centro de salud de Villanueva de la Cañada en Madrid en una sesión de difusión y sensibilización dando a conocer el SW y la Asociación Síndrome Williams de España (ASWE) a Pediatras, médicos de atención primaria y enfermeros del área 6 de la zona noroeste de la C. Madrid. Ponente: Dr. Mario Arana, familiar de ASWE

IES Gabriel Cisneros de Móstoles

El 4 de febrero estuvimos en el Instituto Gabriel Cisneros de Móstoles en Madrid en una sesión de difusión y sensibilización dando a conocer el SW y la Asociación Síndrome Williams de España (ASWE) a alumnos de 13 y 14 años.
Ponente: Teresa Martinez –Peñalver, Vicepresidenta de ASWE.

Universidad de Talavera de la Reina

El 12 de febrero estuvimos en la Universidad Talavera de la Reina, Facultad de Logopedia.
En una sesión de difusión y sensibilización dando a conocer el SW y la Asociación Síndrome Williams de España (ASWE) a los alumnos de curso
Ponente: Teresa Martinez –Peñalver, Vicepresidenta de ASWE

Celebración del día de las ER

Organizado por FEDER, el 05 de marzo en **Acto Oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras** en Madrid. Al que asistió Su Majestad la Reina Leticia.

Colegio la Natividad

El 25 de abril en el Colegio la Natividad de Madrid se realizó una charla Educativa sobre " Enfermedades Poco Frecuentes" y el Síndrome Williams dirigida a profesores y alumnos de infantil y primaria. Impartida por Arancha Guerrero una madre de la ASWE.

VI Congreso internacional de Enfermedades Raras

Organizado por la asociación D´genes Murcia. Celebrado el 15 y 16 de noviembre de 2019. Donde participo la ASWE, dando a conocer nuestro Programa de Empleo. Ponente: Rosa Gonzalez, Presidenta de ASWE.

V Congreso Nacional de Enfermedades Raras "Mostrando realidades, creando acciones"

Organizado por la asociación ADIBI Alicante. Celebrado el 26 y 27 de noviembre de 2019. Donde participo la ASWE, dando a conocer nuestro Programa de Empleo. Ponente: Esther Ramos, Trabajadora Social de ASWE.

➢ Eventos Solidarios

Proyecto Innicia FP El Arenal de Dos Hermanas en Sevilla.

Por iniciativa de Diego un padre de la ASWE.

Dentro del programa Innicia (Programas para la Innovación Educativa), nace hace cinco años el Proyecto **@IRONARTARENAL** en el IES El Arenal de Dos Hermanas en Sevilla. Por la iniciativa del profesor de soldadura, Manuel Flores Toledano.

Dentro del proyecto hay tras vertientes: Museo, Aprendizaje y Solidaridad (colaborando en el ámbito social con diferentes entidades sin ánimo de lucro) este año contaron nuevamente con la Asociación Síndrome Williams de España para su colaboración económica.

Esperamos seguir compartiendo con vosotros la ilusión y cariño que todos los alumn@s ponen en sus trabajos para promover una sociedad más inclusiva.

IV Ruta Motera Solidaria Huércal de Almería

Por iniciativa de Sergio un padre de la ASWE, como en años anteriores y organizada por el C. D. Sector Trail Almería y Casi Amigos MG – Alianza Sur, en colaboración con Diputación de Almería y el Ayuntamiento de Huércal de Almería.

Se trata de una actividad benéfica, sin ánimo de lucro, cuya finalidad es recaudar fondos económicos para Asociación

Duchenne Parent Project España (DPPE) y a la Asociación Síndrome de Williams España (ASWE) y Asociación Española Síndrome de Rett (AESR).

Se celebró el domingo 24 de marzo de 2019 y comenzó a las 9 am en la explanada del Teatro Multiusos de Huércal de Almería, desde donde partirá una ruta motera que discurrirá por Benahadux, Rioja, Tabernas, Senés y Benizalón. Conto con el apoyo Institucional de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Cántame un cuento

Gracias a Arantxa una madre de la ASWE. Tuvo lugar el espectáculo infantil solidario, celebrado el 6 de abril a las 18:00h en el Teatro La Jaramilla, a cargo del Grupo teatral Arcones.
Dentro del programa de actividades de la VII Semana de la Salud del Ayuntamiento de Coslada, y cuya recaudación se destinó a nuestra asociación.

II Torneo de Pádel Solidario

Por iniciativa de Laura colaboradora de la ASWE, como en años anteriores y celebrado en Urban Pádel La Moraleja, en Alcobendas de Madrid, Tuvo lugar el II Torneo de Pádel Solidario el 15 de junio.
Los participantes disfrutaron de un regalo de bienvenida y avituallamiento durante todo el evento, así como premios para las 1°y 2° pareja de cada nivel.
Y cuya recaudación se destinó a la ASWE.

Peter Pan y la Bella durmiente

Gracias a Teresa una madre de la ASWE. El 29 de junio en su semana de representaciones, la academia de danza y artes escénicas **Sally O'Neill Dance Company Productions S.l.** de Villanueva de la Cañada en Madrid. Colaboro con la donación de la recaudación de las representaciones de Peter Pan y la Bella durmiente.

Concierto en familia

Gracias a Alicia, Directora de Estímulos, un año más se celebró El Concierto benéfico a favor de la Asociación Síndrome Williams de España, de los alumnos de las escuelas del método Suzuki el día 15 de Junio a las 12:00h.

En el auditorio del **Centro Cultural Tomás y Valiente**, Calle Leganés, 51 de Fuenlabrada - Madrid

El método Suzuki es una forma de aprender a tocar un instrumento que nació hace más de 50 años en Japón y a día de hoy cuenta con miles de seguidores en todo el mundo. Se basa en desarrollar la habilidad musical de la misma manera que los niños pueden desarrollar su habilidad para hablar incluso antes de leer.

Concierto de Solidario

Gracias a Lucía una mama de la ASWE. Se celebró el concierto organizado por Obradoiro Cultura Tradicional A Volta do Agro, en el Club Clavicémbalo de Lugo el 25 de septiembre.
Cuya recaudación se destinó a nuestra Asociación.

Plasencia Solidaria

Gracias a Vicky y Bea colaboradoras de ASWE. El día 6 de julio en Plasencia tuvo lugar el **Festival Rolling Custom Club** en el que nos dieron la oportunidad de acompañarles con nuestra mesa informativa en la por la mañana en plaza mayor y por la tarde en la plaza de la Catedral, en la que se disfrutó de varios conciertos.
Ese día nos sirvió como presentación para la posterior colaboración en el día del Bocadillo solidario.

Organizado por el club de **Motos ROLLING CUSTOM CLUB**, en la SEMANA CULTURAL contra el acoso escolar celebrado del 14 al 19 de octubre en el **IES PÉREZ COMENDADOR** de Plasencia en Cáceres.
Cuya recaudación de su acción de Bocata solidario fue destinada a nuestra Asociación.

II Carrera Solidaria

Gracias a Rocío una madre de la ASWE.

Organizado por el Colegio Público Virgen del Rosario de Titulcia en su **II Carrera Solidaria** el pasado día 30 de octubre lo recaudado por los alumnos en ese evento fue donado a nuestra Asociación.

Jerez de la Frontera Solidario

Por iniciativa de Inma una madre de la ASWE. El domingo 24 de noviembre se celebró la **I Marcha Solidaria a favor de la Asociación Síndrome Williams de España** en la Casa de los Toruños y una marcha paseo solidario de 5 km por el parque y la playa, para todos los públicos. Cuya recaudación se empleara en el programa de intervención Integral para proyecto de Fisioterapia.

Mercadillos de libros/Librería la Cueva del Ratón

Por Iniciativa de Arancha y Soraya ccon motivo del **Día del Libro**, durante el mes de abril se ubicaron diferentes Mercadillos solidarios en Madrid.

- **Colegio La Natividad**
- **IES Gaspar Melchor Jovellanos** de Fuenlabrada

Por iniciativa de Maria Jose una madre de la ASWE, se ubicó un mercadillo solidario el 12 de agosto en la **Terraza del Albergue La Marisica** en Obón (Teruel).

Reto TXane

Gracias un año más a Agurtxane, una madre de la ASWE que realizó su Desafío por El Síndrome Williams. El 13 de septiembre "TRIPLE CORONA ILLES ATLÁNTICAS" con su particular "BRAZADAS SOLIDARIAS".

Desayuno Solidario Tressis

Gracias a Merche una madre de la ASWE.
El pasado 5 de septiembre compartimos con **Tressis, S.A.** su tradicional desayuno solidario, como en años anteriores, haciéndonos entrega del cheque solidario junto con otras Asociaciones.

➢ Difusión en los Medios

Radio Malaca Ole

Programa de radio "MALACA OLE" 2 de Abril de 2019
http://www.ivoox.com/34120061

Cope en el Programa de Ana pastor

https://www.cope.es/emisoras/comunidad-de-madrid/madrid-provincia/madrid/herrera-en-cope-mas/audios/herrera-cope-mas-con-ana-pastor-julio-2019-20190708_801106

https://www.cope.es/emisoras/comunidad-de-madrid/madrid-provincia/madrid/herrera-en-cope-mas/audios/herrera-cope-mas-madrid-septiembre-2019-20190904_844238

Canal Sur radio y televisión No Te Rindas
http://www.canalsur.es/multimedia.html?id=1508984

Diario de Jerez
"Me di cuenta de que Holanda es muy bonito"

https://www.diariodejerez.es/jerez/Sindrome-Williams-Holanda-bonito_0_1389161592.html

Diario de Jerez JEREZ

SÍNDROME DE WILLIAMS

"Me di cuenta de que Holanda es muy bonito"

Inma Sampalo es la madre de Melanie. Su hija padece Síndrome de Williams, una enfermedad que afecta a 1 de cada 7.500 niños

La luz UV mata los virus

❖ CAPTACIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS

Los medios por los que la Asociación consigue recursos económicos incluyen:

- Cuotas de socios ordinarios y socios colaboradores
- Subvención del **Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social** Secretaría de Estado de Servicios Sociales , Dirección General de Políticas de Discapacidad para entidades del Tercer Sector de Acción Social, siendo ésta la más importante
- Subvención del **Ministerio de Educación y Formación Profesional** Secretaria de Estado de educación y formación Profesional, actuaciones al alumnado y personas adultas con NEE
- Subvención **Consejería de Políticas Sociales Familias Igualdad y Natalidad de la Comunidad de Madrid,** Dirección General de Atención a personas con Discapacidad, para mantenimiento de Servicio de Información y Orientación SIO
- Donaciones y Subvenciones privadas, entre las que se encuentran este año, la aportada por Tressis S.A., Musical para niños, S.L., BBVA Territorios Solidarios, Fundación la Caixa , C.D. Sector Trail Huércal de Almería, International Business Machines, S.A. (IBM) Laboratorios Cinfa, S.A. y donación de particulares.
- Venta de Lotería de Navidad
- Venta de camisetas, pulseras y calendarios de la Asociación
- Eventos Solidarios

❖ CONVENIOS Y RELACIONES CON OTRAS ASOCIACIONES

Convenios

- Convenio Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid, UAPSW (Unidad de Apoyo Síndrome Williams)
- Convenio Kiabi España KSCE, S.A. En empleo con apoyo
- Convenio Sigla S.A. del Grupo Vips. En empleo con apoyo
- Convenio Musicaycolor
- Convenio Centro ALTEA, Atención Temprana
- Convenio Centro de Terapia Infantil l AYTONA

Colaboraciones

- Universidad Pompeu-Fabra de Barcelona (Departamento de Genética)
- Colaboración con el Centro de Terapia Visual Skeffington de Madrid
- Colaboración con Reeducación Auditiva Método Berard
- Colaboración con Centro de Neuropisologia Aplicada y Centro Neurofuncional
- Colaboración Laboratorios NUA

Entidades a las que pertenecemos

- Plena Inclusión Madrid
- Federación Española de enfermedades raras (FEDER)
- Federación Europea (FEWS)