

SÉ LIBRE, QUE NADA TE LIMITE



ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS ESPAÑA

2022/NÚMERO 23



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES

Sumario

Carta de la presidenta	3
Información general sobre el Síndrome de Williams y la ASWE	4
Artículos de investigación e información de profesionales	8
Difusión y sensibilización	11
Eventos solidarios, mercadillos y colaboradores de la ASWE	19
Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras	25
Mayo, mes por la sensibilización del SW	27
Testimonios	33
Algunos programas dirigidos a las familias	46
Productos solidarios ASWE y Cueva del Ratón	48
Noticias ASWE	50
Campaña de difusión #enseñalaW	69



Colaboradores y agradecimientos:

Ayuntamiento de Madrid: Distrito Villa de Vallecas, Unidad de Participación Ciudadana y Cooperación Público-Social.

Ministerio de Educación y Formación Profesional.
Secretaría de Estado de Educación.
D.G. Planificación y Gestión Educativa.

Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.
Secretaría de Estado de Derechos Sociales.

Consejería de Familia, Juventud y Política Social de la Comunidad de Madrid.

D.G. Atención a Personas con Discapacidad.

Dirección General de Derechos de las Personas con Discapacidad (DGDPD) del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
D.G de Humanización y Atención al Paciente.

Ayuntamiento de Maruri-Jatabe.

Fundación Mutua Madrileña y Feder (Programa Impulso).

Tressis, S.V., S.A.

Laboratorios Cinfa, S.A.

Música para niños S.L.

By Italfine Food, S.L.

Agurtxane Domingo Inhiesto.

Comité Provincial S.U.P Cádiz,
Sindicato unificado de Policía de Cádiz.

Urrutia Edariak, S.L.

Bodegas y Viñedos Labastida.

Ayuntamiento Moral de Calatrava.

CD Sector Trail.

Albougá Produzkoak, S.L.U.

Apidental Biomedicina, S.L.

Seveneight Sport Solutions, S.L.

Claudia Theresia Pfannes.

Complejo Residencial de Animales de Huelva.

AMPA CEIPSO María Moliner Villanueva de la Cañada.

Delaboca Salud, S.L. Murcia.

Filomena Esther Matos Torres.

Formación Thuban, S.L.

María Isabel Gómez Criado.

María Inmaculada Solís Puentes.

Asociación deportiva Rías Baixas Openwater Swimming.

Débora Sánchez Muñoz.

Laura Muelas.



La edición de esta revista está dedicada a la memoria de Marco (fallecido el día 6 de abril de 2022) y a su familia

BIENVENIDOS A LOS NUEVOS
Shanen D, Pablo S, Marc C, Laia L,
Hugo P, Eric Z, Claudia M, Carolina P.

EDITA: Asociación Síndrome Williams de España.
Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número: 145.248 e inscrita en el Registro de Entidades de Acción Social con el número: E2211.1 Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio de Interior.
FOTOS: Archivo ASWE de Madrid. Depósito Legal: M16963-1998.
DISEÑO Y MAQUETACIÓN: Artecomp, S.L.
IMPRESIÓN: Artecomp, S.L.



Camínante no hay camino

*Caminante, son tus huellas
el camino y nada más;
Caminante, no hay camino,
se hace camino al andar.
Al andar se hace el camino,
y al volver la vista atrás
se ve la senda que nunca
se ha de volver a pisar.
Caminante no hay camino
sino estelas en la mar.
Queridas familias y amigos*



Tomando pie de este bonito poema de Antonio Machado, me dirijo a vosotros un año más con la ilusión y confianza puesta en cada paso dado en el camino que inició la Asociación hace ya 27 años y que hoy aglutina a 255 familias.

Formar parte de la Asociación Síndrome Williams de España significa contar con un lugar de encuentro en el que sentirnos escuchados y entendidos, así como con la inestimable labor de profesionales que nos asesoran y acompañan desde los programas y servicios que desarrolla la Asociación y que están orientados a dar respuesta a las necesidades e intereses con las que nos encontramos, como familias, a lo largo de las distintas etapas del ciclo vital.

Desde estas líneas doy las gracias a nuestras profesionales: Esther Ramos (trabajadora social), Susana Casado (Administrativa) y Patricia García (psicóloga); así como a la colaboración de Magdalena Capó (Musicoterapeuta) y a los educadores del programa de autonomía y empleo, por su inestimable dedicación y el cariño que ponen en cada actuación.

Al incorporarnos a la Asociación entramos a formar parte de una red de apoyo humano fundamental que nos hace sentir que juntos es más fácil superar cada reto, levantarse tras un momento de debilidad y afrontar con esperanza y optimismo todo lo que está por llegar... Caminante no hay camino, se hace camino al andar.

Tener un hijo con diversidad funcional nos lleva al deseo de trabajar por ser luz a nuestro alrededor, sensibilizando desde nuestro entorno más cercano (familiares, profesores, terapeutas, médicos, amistades, vecinos, etc.) sobre la riqueza de abrirse a una sociedad diversa y la responsabilidad compartida de todos, por hacer posible un entorno inclusivo a nivel educativo, social, de ocio y tiempo libre o laboral: Al andar se hace camino, y al volver la vista atrás, se ve la senda que nunca se ha de pisar.

Gracias a las familias que iniciaron el camino de la ASWE, cuando aún había mayor incertidumbre debido a un diagnóstico a veces tardío, unido a la falta de conocimiento sobre su abordaje, así como el esfuerzo de impulsar el nacimiento de esta gran familia Williams.

También gracias a las familias que os vais incorporando cada año y que suponéis estímulo y un reto para seguir creciendo juntos, aprendiendo y poniendo en marcha nuevas iniciativas y oportunidades para cambiar miradas.

Durante los casi 5 años que llevo en la junta directiva, 2 de ellos como presidenta, me siento enormemente afortunada y agradecida, por lo que esta experiencia me ha enriquecido como persona, desde la posibilidad de poder conocer la dinámica interna de la Asociación, aprender y esforzarme por dar lo mejor a las familias. Ahora es el momento de pasar el testigo de la presidencia a Joseba Alzaga y mostrarle todo mi cariño y apoyo en esta nueva etapa.

Finalmente, me gustaría animaros a todos a poder vivir la experiencia de presentaros como candidatos para formar parte de la Junta Directiva en algún momento del camino, siendo parte del motor que mueve a nuestra gran familia. Para ello, solo hace falta entusiasmo y confianza en las grandes posibilidades de las personas con síndrome de Williams, con el objetivo de seguir abriendo camino en un futuro esperanzador para nuestros hijos/as: Caminante no hay camino sino estelas en la mar.

Sigamos adelante.

Un fuerte abrazo.

Marta Cantero Guisández

Presidenta Asociación Síndrome Williams de España

¿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. Se debe a una delección 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 delección 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 con un número de genes 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.

Es imprescindible destacar que una persona con Síndrome de Williams, comparte una serie de rasgos comunes a su condición genética, pero que ante todo hay que considerar su singularidad como individuo, tanto en la forma en que el síndrome se manifiesta como en las condiciones personales y ambientales que condicionan su desarrollo y expectativas de futuro.

CARACTERÍSTICAS GENERALES

1. Rasgos faciales.
2. Características a nivel médico.
3. Características a nivel neurológico y de comportamiento.

Rasgos faciales

Iris estrellado, estrechamiento de la frente, pliegue en la comisura palpebral interna, nariz corta y antevertida, labios prominentes, mentón relativamente pequeño, mofletes prominentes y algo caídos, región periorbital prominente, etc.



ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS ESPAÑA

Características a nivel médico

- Cardiovasculares (el 75% de los casos presentan estenosis en algunos vasos sanguíneos).
- Endocrino-metabólicas (hipercalcemia transitoria en la infancia. Ligeramente retraso en el crecimiento).
- Aparato músculo-esquelético (laxitud o contracturas musculares, hipotonía, alteración de columna, etc.).
- Aparato digestivo (estreñimiento, hernias inguinales, problemas en la alimentación por reflujos, intolerancias, dificultades sensoriales y de la musculatura oro-facial).
- Sistema génito-urinario (incontinencia, enuresis).
- Sistema visual (estrabismo, miopía, hipermetropía).

Características a nivel neurológico y de comportamiento

- Déficit cognitivo (de leve a moderado).
 - Alteración de las funciones ejecutivas (Atención, memoria operativa, planificación, resolución de problemas, flexibilidad cognitiva, inhibición...).
 - Retraso en su desarrollo madurativo desde edad temprana (adquisición más tardía de los distintos hitos evolutivos).
 - Personalidad amigable, entusiasta, desinhibida y gregaria.
 - Tendencia a la ansiedad.
 - Dificultades de integración sensorial (visual, auditiva, olfativa, táctil, gustativa, propioceptiva y vestibular).
 - Dificultades de aprendizaje escolar (en el acceso a la lectoescritura, conceptos lógico-matemáticos, orientación visoespacial, velocidad de procesamiento).
 - Dificultad atencional en ocasiones unido a un componente impulsivo y de hiperactividad.
- Se observa una asimetría mental, de modo que mientras algunas áreas pueden presentar mayor déficit (funciones ejecutivas, retraso madurativo, gestión emocional,...) otras pueden estar más preservadas (lenguaje expresivo, sentido de la musicalidad, empatía, sociabilidad,...).

EXPECTATIVAS DE FUTURO

- Importancia de una detección precoz e inicio de una estimulación desde edades tempranas (estimulación cognitiva, logopedia, fisioterapia, psicomotricidad...) que trabaje con el individuo de forma global, apoyándose en todos sus puntos fuertes.
- Fomento de las Habilidades para la Vida Diaria desde edades tempranas en camino a su autonomía.
- Trabajo de la gestión de emociones. Competencia personal y social.
- Fomento de grupos de ocio y tiempo libre saludable.
- Centros ocupacionales.
- Prepara y cuidar la transición a la Vida Adulta: Acceso al mundo laboral y vida independiente.

SERVICIOS

Servicio de información y orientación

Servicio gratuito dirigido a cualquier persona vinculada y/o interesada en el Síndrome de Williams, cuyo objetivo es facilitar una información clara, veraz y accesible sobre aspectos relacionados con el mismo.

Las personas demandantes de información y orientación son principalmente personas con Síndrome de Williams y sus familiares, que solicitan información sobre el síndrome y tratamientos, orientación sobre recursos y trámites relacionados con la discapacidad, así como una acogida y acompañamiento en sus procesos vitales. Desde el SIO se proporcionan los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida.

En el SIO también se atienden las demandas de información y orientación de profesionales, estudiantes, familias u otros perfiles interesados en conocer más sobre el síndrome.

Servicio de orientación educativa

Servicio orientado al ámbito educativo, donde profesionales y familias pueden acudir para conocer recursos y pautas específicas del trabajo en el aula con niños/as con síndrome de Williams en edad escolar o jóvenes preparándose ciclos formativos. Se ofrece información sobre las características generales que lleva asociadas este síndrome en el entorno escolar y se brinda la oportunidad de especificar cada caso concreto, para colaborar conjuntamente en su educación.

La información proporcionada a todo el interesado se llevará a cabo a través de seminarios informativos en los centros educativos y/o consultas puntuales vía telefónica o email.

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.

PROGRAMAS DE ATENCIÓN A FAMILIAS

> Primera acogida

Desde 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. El objetivo principal es paliar el sentimiento de soledad/desorientación que se puede generar en la nueva familia ante el diagnóstico de su hijo. Este acompañamiento se realiza presencialmente en la sede o por teléfono para los que no puedan acudir, así como ponemos en contacto a las familias de una misma provincia.

Desde el momento del diagnóstico, aportamos información relevante acerca del Síndrome de Williams y los primeros pasos a seguir a nivel médico, atención temprana, sociales...

> Respiro familiar

Dirigido a cualquier familia con el objetivo de aliviar temporalmente la sobrecarga que supone el cuidado de una persona con discapacidad a lo largo de todo el año y durante las 24 horas del día. Este programa permite a la familia disponer de momentos de descanso, ocio y tiempo libre durante unos días. Comprende principalmente la realización de:

– **Campamento Nacional** en verano donde intentamos fomentar el espíritu de convivencia y relaciones interpersonales entre las personas con SW y sus familiares, mejorar sus habilidades de comunicación, su autonomía personal y su autoestima y ofrecemos a los participantes actividades fuera de su entorno familiar.

– **Viaje de Autogestores:** estancias de 7 días en una casa rural-apartamentos y en la que en grupos de 7 personas acompañadas y supervisadas por 2 educadores/as, planifican de manera autónoma todos los aspectos del viaje (alojamiento, y reparto de tareas domésticas, actividades, lugares para visitar, compras y comidas...). Esta experiencia supone un reto para ellos/as puesto que se trabajan aspectos tan importantes como la responsabilidad, convivencia, habilidades sociales, planificación, autodeterminación, toma de decisiones, resolución de conflictos y situaciones cotidianas, autonomía personal, etc.

– **Campamento Europeo**, organizado por una asociación del Síndrome de Williams perteneciente a la FEWS (Federación Europea del Síndrome Williams), y donde se reúnen 4 jóvenes de cada país con el Síndrome desde 15 años acompañados por dos monitores, de diferentes países europeos.

> Encuentros familiares

Consiste en reunir a un gran número de familiares y personas con SW 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 estos días se comparten experiencias que aportan soluciones a diferentes cuestiones de interés.

> Escuela de familias

Son sesiones informativas sobre diferentes temas de interés relacionados con el Síndrome de Williams y el entorno de la discapacidad.

Su objetivo es promover un espacio de apoyo emocional, intercambio de información, experiencias, inquietudes entre las familias.

> Encuentros virtuales “Cuidando al cuidador”

Son un espacio de encuentro vía *online*, entre familiares de personas con síndrome de Williams que ponen en común emociones y vivencias para crecer juntos y caminar hacia una mayor felicidad.

No se trata de una escuela de familias porque no está a cargo de un profesional o especialista en un tema, sino que el protagonismo se traslada a los participantes, con el apoyo de un facilitador que se encargará de presentar la sesión, lanzar algunas cuestiones iniciales para el debate y facilitar el que todos los participantes tengan oportunidad de expresarse en un espacio de respeto y libertad, para compartir opiniones y sentimientos.

> Acompañamiento emocional en situaciones de cirugía

Servicio dirigido a todas las familias socias con el objetivo de realizar un acompañamiento emocional a aquellas que viven la experiencia de someter a su

hijo a determinadas cirugías relacionadas con el Síndrome de Williams (aparato digestivo, cardiopatía, oftalmológica...). Este apoyo emocional se realiza a través de otra familia voluntaria y con experiencia en la cirugía que ejerce como tutora durante todo el proceso.

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN CON PERSONAS CON SW

> Programa Nacional de Autonomía

Consiste en un entrenamiento individual en habilidades para realizar las actividades de la vida diaria, educativas, habilidades sociales y desarrollo personal, que se realiza en el domicilio y entorno natural. Está dirigido a personas 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 prestandoles los apoyos (naturales y/o profesionales) que en cada caso precisen y puedan desenvolverse en su entorno de manera independiente.

> Programa Nacional de Empleo y Formación para la Vida Adulta

Consiste en ofrecer una formación individual en habilidades para la autonomía personal, social y laboral a personas con síndrome Williams y/o discapacidad intelectual a partir de 18 años de varias provincias, con el fin de promover su participación de manera activa en la sociedad prestandoles los apoyos (naturales y/o profesionales) que en cada caso precisen para que puedan desenvolverse en su entorno de manera independiente.

Contempla principalmente: apoyo en la realización de las actividades de la vida diaria, mejora de las habilidades sociales y de interacción con el entorno así como orientación y formación laboral, prácticas no laborales en empresas, apoyo en el estudio y preparación de oposiciones y empleo con apoyo en empresa ordinaria, según itinerario individualizado de la persona.

> Programa Nacional 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 posible 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 configurar un programa de becas para las familias solicitantes.

> Programa de Musicoterapia Individual/Grupal

Los objetivos de estas sesiones son mejorar la atención y el desarrollo de las capacidades cognitivas y socio-comunicativo-lingüísticas mediante una serie de actividades en las que, a través de la improvisación instrumental y corporal, la escucha activa y el juego musical y rítmico se estimule y propicie una conducta comunicativa adecuada y ajustada. Las sesiones son individuales y/o grupales y se realizan en

la sede de ASWE y están dirigidas por una Musicoterapeuta.

SERVICIO DE DIFUSIÓN DEL SÍNDROME DE WILLIAMS

Publicación anual de la Revista de la Asociación; Difusión entre especialistas médicos de todos los hospitales públicos y privados de España, profesionales del ámbito educativo, Mesas de Diálogo, y a través de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER); Participación en medios de comunicación; eventos solidarios...

COLABORACIÓN CON:

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. Ofrecen servicios como acogida a nuevas familias, asesoramiento a familias, profesionales y estudiantes y realizan una evaluación sobre el funcionamiento psicológico de la persona con SW.

La unidad está ubicada en el Centro de Psicología Aplicada de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid, pero atiende a familias a nivel nacional.

Centro de Atención Temprana y Desarrollo Infantil AYTONA "Jugar y Crecer"

www.centroterapiainfantil.com

Servicios: Integración Sensorial, psicomotricidad, terapia ocupacional, psicología, logopedia, fisioterapia, programa grupal de habilidades sociales y personales, etc.

Musicaycolor

www.musicaycolor.com/index.htm

Servicios: Musicoterapia individual y/o grupales. Ubicado en Madrid.

YOJI. Reeducación Auditiva Método BERARD

www.yoji.es

Instituto de Neuropsicología y Psicopedagogía Aplicadas (INPA)

www.inpa.info/

Servicios: Reorganización neurofuncional: Método Padovan, Método Doman, tratamiento de reflejos primitivos, Terapia de movimientos rítmicos, terapia auditiva Johansen, Programa de Normalización Audiométrica, Neuropsicología cognitiva, Logopedia, Flores de Bach.

Centro de terapia Visual SKEFFINGTON

www.terapiavisual.com/

Servicios: Optometría comportamental.

Centro ALTEA Atención Temprana

www.alteaatenciontemprana.com

Servicios: Logopedia, psicología, neuropsicología, fisioterapia pediátrica y respiratoria, terapia ocupacional, psicomotricidad y estimulación. Therasuit. Integración sensorial.

PERSONAL DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS DE ESPAÑA:

- Susana Casado García - **Administrativa**
aswe@sindromewilliams.org
- Esther Ramos Parra - **Trabajadora Social**
trabajosocial@sindromewilliams.org
- Patricia García Collada - **Psicóloga**
psicosocial@sindromewilliams.org

FUNCIONES

SUSANA CASADO GARCÍA: *Administrativa*

- Recepción y filtro de llamadas telefónicas, e-mails tanto a los socios como a cualquier persona que contacte con la Asociación.
- Recepción de nuevos socios y puesta en marcha del protocolo de acogida, solicitando y/o entregando la documentación informativa referente al Síndrome de Williams y a la ASWE.
- Recepción, clasificación y distribución de la correspondencia, realización de envíos de cartas y paquetería.
- Labores burocráticas: realización de trámites bancarios o relacionados con la Administración Pública y la Administración autonómica.
- Gestión de bases de datos vinculadas a la ASWE.
- Gestión de la contabilidad de la ASWE en colaboración con la Asesoría.
- Gestión, administración y organización de los documentos de la ASWE. Alta y baja de socios, archivo, control de ficheros, protección de datos, prevención de riesgos laborales...
- Gestión administrativa de cuotas de socios, cuotas de programas, pagos a proveedores, pagos nóminas, facturas, recibos de donación...
- Coordinación y gestión de los servicios:
 - Campamento Nacional.
 - Comida de Navidad.
 - Encuentros Familiares.
 - Programa de musicoterapia.
- Gestión y colaboración en el resto de los programas y servicios.
- Gestión y tramitación de donaciones y subvenciones, públicas o privadas.
- Elaboración de la Memoria Anual de la ASWE.
- Asistencia a Ferias y Eventos.

ESTHER RAMOS PARRA: *Trabajadora Social*

- Acogida a nuevas familias.
- Atención social a familias: información, orientación y asesoramiento sobre trámites, ayudas, recursos, etc.
- Coordinación de los siguientes programas:
 - Servicio de Información y Orientación.
 - Programa nacional de autonomía.
 - Programa nacional de empleo y vida adulta.
 - Viaje autogestores.
 - Campamento FEWS.
 - Programa nacional de intervención integral.
- Captación y selección de profesionales para los programas de autonomía y el de empleo.
- Búsqueda, gestión y tramitación de subvenciones y ayudas públicas y privadas.
- Elaboración y revisión de proyectos y memorias de programas.
- Intermediación con la FEWS: apoyo a Alberto y Lucía, delegados de la ASWE en la FEWS.
- Asistencia a Ferias y Eventos.
- Apoyo en otras gestiones.

PATRICIA GARCÍA COLLADA: *Psicóloga*

- Acompañamiento en la Acogida de las nuevas familias y realización del seguimiento pertinente.
- Coordinación y Gestión de los siguientes servicios y programas:
 - Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico de las personas con Síndrome de Williams y sus familias.
 - Servicio de Orientación Educativa: facilitando información, realizando jornadas, sesiones de observación y/o seguimientos necesarios.
 - Programa Educativo con la figura del facilitador en el entorno escolar.
 - Programa de modificación de conducta.
- Programación de la Escuela de Familias, exposición de seminarios y búsqueda de profesionales interesados en participar con ponencias específicas.
- Supervisión y realización de seguimientos oportunos, junto con los educadores del Programa Nacional de Autonomía y del de Empleo y la Vida Adulta, así como la formación conveniente a los diversos profesionales implicados en estos programas.
- Apoyo en la divulgación y publicación de noticias, artículos, recursos y novedades interesantes sobre el Síndrome de Williams.
- Asistencia a Ferias y Eventos.
- Colaboración en las tareas de gestión de la ASWE donde se necesite mi apoyo.

Horario y contacto de atención de la Asociación Síndrome Williams de España

HORARIO DE ATENCIÓN:

- Lunes: 8:00 a 18:00 horas (de 16:00 a 18:00 horas la atención es sólo telefónica).
- Martes y miércoles: 8:00 a 19:30 horas.
- Jueves y viernes: 8:00 a 16:00 horas.

TELÉFONOS:

Línea fija: 91 413 62 27
Línea móvil: 744 616 105

CORREOS ELECTRÓNICOS:

Susana Casado García - *Administrativa*
aswe@sindromewilliams.org

Esther Ramos Parra - *Trabajadora Social*
trabajosocial@sindromewilliams.org

Patricia García Collada - *Psicóloga*
psicosocial@sindromewilliams.org

¿Cómo se organiza la memoria semántica en las personas con síndrome de Williams?

La memoria semántica engloba todo nuestro conocimiento sobre cómo funciona y se organiza el mundo que nos rodea. Dentro de ella se encuentran los conceptos, los hechos, los significados de las palabras, y otros símbolos mentales que nos permiten comprender nuestra realidad y comunicarnos con las personas de nuestro entorno. Curiosamente, en estudios clásicos sobre el síndrome de Williams realizados en la década de los 90, en el laboratorio de Ursula Bellugi (Laboratory for Cognitive Neuroscience

at the Salk Institute en La Jolla, California), se observó que las personas con síndrome de Williams producían respuestas atípicas en tareas relacionadas con la memoria semántica. Por ejemplo, cuando se les pedía que nombrasen tantos animales como pudiesen en un minuto, algunas personas con sín-

drome de Williams producían respuestas poco comunes, como “león marino”, “íbice”, o “yak”, en lugar de respuestas más comunes como “perro” o “gato”. Algunos investigadores tomaron estos datos como evidencia de que la memoria semántica podría estar organizada de una forma atípica en el síndrome de Williams, de tal modo que accederían con mayor facilidad a palabras poco comunes que a palabras más frecuentes. Sin embargo, estudios más recientes pusieron estos resultados en entredicho, al no encontrar diferencias significativas en este tipo de tareas entre las personas con síndrome de Williams y grupos controles (por ej., personas con desarrollo típico con una edad mental similar).

Partiendo de esta base, nuestro grupo de investigación se planteó si podríamos explorar la organización de la memoria semántica en el síndrome de Williams mediante una tarea experimental que estuviese más directamente relacionada con este procesamiento cognitivo. Con este objetivo en mente, seleccionamos un paradigma muy común en el campo de la psicología experimental, conocido como el paradigma DRM. En los estudios con este paradigma, los participantes estudian listas de palabras muy estrechamente relacionadas entre sí (por ej., “gato”, “cachorro”, “ladrar”, “animal”, “collar”, “morder”, “hueso”, “cola”). Después de estudiar cada lista de palabras, se les pide a los

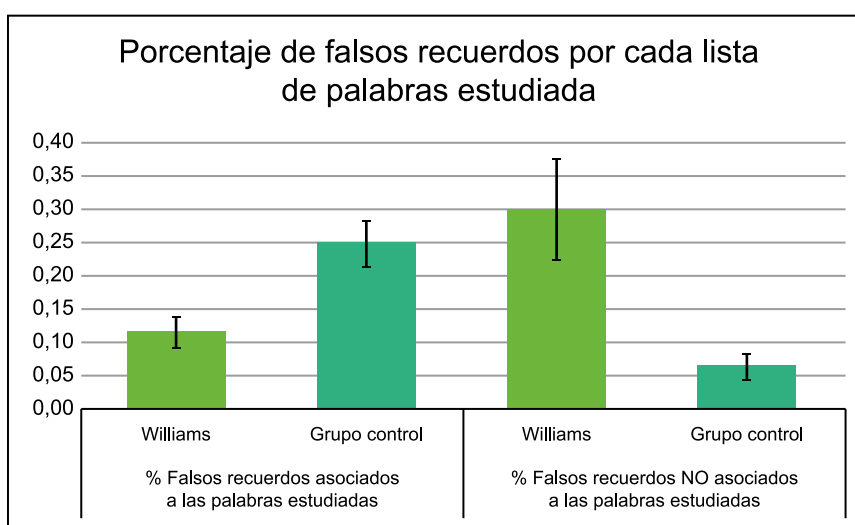
participantes que intenten recordar las palabras que acababan de escuchar y, sorprendentemente, en la mayoría de ocasiones se producen falsos recuerdos: afirman haber escuchado palabras que no se presentaron en la lista, pero que están relacionadas con las palabras que escucharon (por ej., “perro”, en este caso).

En nuestro estudio participaron 24 personas con síndrome de Williams, con edades comprendidas entre los 6 y los 57 años, así como 24 personas con desarrollo

típico con edades mentales similares al grupo de personas con síndrome de Williams. Los resultados mostraron que, en general, los falsos recuerdos de las personas con síndrome de Williams y de las personas con desarrollo típico fueron muy diferentes. Mientras que las personas con desarrollo tí-

pico tuvieron, sobre todo, falsos recuerdos relacionados directamente con las palabras estudiadas (por ej., recordar incorrectamente la palabra “perro” cuando estudiaron la lista de palabras relacionada), las personas con síndrome de Williams tuvieron más falsos recuerdos de palabras no relacionadas con las palabras estudiadas (por ej., recordar incorrectamente palabras como “excursiones” o “caja” después de estudiar una lista de palabras relacionada con la palabra “perro”; ver imagen). Además, en una tarea final de reconocimiento, en la que se presentaron palabras que se habían estudiado en las listas, palabras nuevas relacionadas con las estudiadas (pero que no habían sido presentadas en las listas), y palabras nuevas sin relación con lo estudiado, las personas con síndrome de Williams también tuvieron un menor índice de falso reconocimiento de las palabras nuevas relacionadas con las estudiadas, en comparación a las personas con desarrollo típico. Estos resultados se mantenían independientemente de la edad cronológica de los participantes con síndrome de Williams, por lo que parece que este patrón permanece a lo largo del desarrollo.

Tomando estos resultados en conjunto, los datos parecen indicar que la memoria semántica se podría organizar de una forma atípica en las personas con síndrome de Williams, en comparación a cómo se organiza en las personas con desarrollo típico. Más con-



cretamente, cuando se comienzan a almacenar conceptos, significados, etc., en la mente de las personas con síndrome de Williams, la configuración final que acaba resultando (por ej., las conexiones entre diferentes conceptos, significados...) seguiría un patrón atípico. Las implicaciones a nivel clínico y educativo de esta investigación podrían ser muy relevantes, ya que pone el énfasis en trabajar más explícitamente las relaciones semánticas, de cara a desarrollar una memoria semántica mejor organizada.

Si están interesados en conocer más información acerca de esta línea de investigación, o si quieren colaborar en futuros estudios, por favor pónganse en contacto con nosotros a través de la siguiente dirección: carlos.romeror@uam.es

**Carlos Romero Rivas, Lucía Sabater Gálvez,
Pablo Rodríguez Gómez, Irene Hidalgo de la Guía,
Sara Rodríguez Cuadrado, Eva M. Moreno
y Elena Garayzábal Heinze**

Colaborando con las familias de la ASWE en investigaciones sobre síndrome de Williams

¿Eres una persona con síndrome de Williams, o un familiar, y te has preguntado alguna vez cómo podrías colaborar o participar en investigaciones para conocer más sobre este síndrome? ¿Te han contactado alguna vez previamente, y has dudado entre participar o no?

Desde la Universidad Autónoma de Madrid y la Universidad Complutense de Madrid hemos estado (y seguimos) realizando una investigación sobre la adquisición y el desarrollo del lenguaje en las personas con síndrome de Williams, y queríamos contaros cómo ha sido nuestra experiencia con las familias de la asociación.

Nuestra experiencia ha sido siempre muy positiva: los chicos y las chicas que han participado en nuestros estudios se lo han pasado bien, conocen a gente nueva, y realizan las tareas con motivación. Nosotros, los investigadores, también hemos vivido experiencias muy enriquecedoras: hemos interactuado con personas con muchas ganas de socializar y de conocernos, que además nos indican sus intereses y preocupaciones, y nos dan ideas para seguir trabajando en este ámbito.

¿Pero cómo funciona todo, qué sucede en una investigación? Habitualmente, en el mismo momento en el que realizamos el contacto con las familias que han mostrado interés, les enviamos información detallada sobre las condiciones del estudio: en qué va a consistir, qué pueden aportar los resultados del estudio, y qué podemos ofrecerles tanto a las personas con síndrome de Williams como a sus familias. Por ejemplo, nosotros solemos elaborar un informe individualizado con los resultados obtenidos por cada participante, así como una serie de recomendaciones para el desarrollo apropiado del lenguaje en función de esos mismos resultados. También hemos mantenido la costumbre de enviar un pequeño detalle a las personas que han participado con nosotros, para agradecerles su tiempo y dedicación.

Por tanto, participar en estudios sobre el síndrome de Williams puede aportar múltiples beneficios. Por un



lado, el más evidente es que colaborando con un poquito de tiempo, se puede beneficiar a toda la comunidad de personas diagnosticadas con síndrome de Williams y a sus familias, ya que la investigación es fundamental para seguir conociendo más acerca del desarrollo y la intervención en este síndrome. Pero, además, puede ser muy satisfactorio a nivel personal para las personas participantes, y para las familias, que pueden recibir información detallada sobre ciertos procesos, estados, etc., en sus hijos/as.

Así, el objetivo principal de este pequeño artículo es animaros a participar en las investigaciones sobre síndrome de Williams. Detrás de los correos electrónicos, mensajes, etc., que os puedan llegar, encontraréis a personas interesadas en ayudaros y en trabajar para fomentar el desarrollo de las personas con síndrome de Williams.

Carlos Romero Rivas
(carlos.romeror@uam.es)
*Profesor del Dpto. de Psicología Evolutiva y de la
Educación, Universidad Autónoma de Madrid*

Avance en la investigación del síndrome de Williams (comportamiento hipersocial) en la Universidad de Tel Aviv



23 de enero de 2023

Un estudio realizado por el Dr. Boaz Barak de la Escuela de Ciencias Psicológicas y la Escuela de Neurociencias de la Universidad de Tel Aviv, en colaboración con el Dr. Asaf Marco de la Universidad Hebrea de Jerusalén, reveló procesos anormales que provocan una alteración en la expresión de genes esenciales para el desarrollo del cerebro en personas con el síndrome de Williams.

Los resultados del estudio podrían contribuir al desarrollo de futuros tratamientos para la enfermedad *,* relacionados con la regulación de los genes afectados.

Los resultados fueron publicados en la prestigiosa revista *Molecular Psychiatry* del grupo Nature.

Según estudios epidemiológicos recientes, el síndrome de Williams afecta en promedio a uno de cada 7.500 nacimientos, una prevalencia considerablemente mayor que en el pasado, cuando se estimaba que ocurría en aproximadamente uno de cada 20.000 nacimientos. Se trata de una condición genética relativamente rara causada por una microdeleción de 26 a 28 genes del cromosoma 7, que generalmente ocurre al azar, ya que ambos padres portan versiones normales del cromosoma. En un pequeño número de casos, se hereda de uno de los padres afectados.

Metilación anormal de genes

“Hasta ahora, las investigaciones sobre el síndrome de Williams se han centrado principalmente en los genes ausentes y sus funciones”, explica el Dr. Barak. “Queríamos comprobar si también se caracteriza por anomalías en el genoma de las células cerebrales que impiden una expresión correcta de los genes esenciales. Específicamente, nos preguntamos si era posible que algunos genes no se expresaran correctamente en el cerebro de las personas con síndrome de Williams debido a un fenómeno llamado ‘metilación’ (la adición de una molécula conocida como ‘grupo metilo’ a un gen específico presente en el genoma)”.

Para ilustrar el fenómeno, el Dr. Barak tomó como ejemplo un libro de instrucciones al que se le han arrancado varias páginas (como un paralelismo con los genes ausentes), y como resultado de la ausencia de estas páginas, cualquiera que siguiera las instrucciones cometería errores. Del mismo modo, ocultar algunas de las letras de las páginas de libro con un marcador negro da como resultado que las instrucciones se corrompan, al igual que la metilación en un gen interrumpe su expresión.

La metilación es un mecanismo normal en las células del organismo cuyo papel es evitar la expresión de ciertos genes cuando es necesario. Sin embargo, cuando su aplicación correcta se ve alterada, la expresi-

ón anormal de los genes puede provocar alteraciones en la función celular y, como resultado, daños en diversos órganos, incluido el desarrollo normal del cerebro.

Desarrollo de fármacos para corregir genes alterados

El equipo del doctor Barak examinó tejidos cerebrales humanos tomados de adultos con y sin síndrome de Williams, fallecidos por causas no relacionadas con el síndrome y que donaron su cerebro para la ciencia. “Nos centramos en muestras del lóbulo frontal, la zona del cerebro responsable de funciones cerebrales como la cognición y la toma de decisiones”, explica el Dr. Barak.

“En un estudio anterior, habíamos localizado daños característicos en las células nerviosas en esa zona en personas con síndrome de Williams. En esta ocasión, examinamos todos los genes de todas las células del lóbulo frontal para determinar si, en las personas con síndrome, algunos de estos genes experimentan procesos de metilación anormales”. “Aquí no me queda muy claro si estudiaron todos los genes o todas las células por que, en principio, todas las células tienen el mismo genoma independientemente de la zona del cuerpo menos los óvulos y los espermatozoides*.”

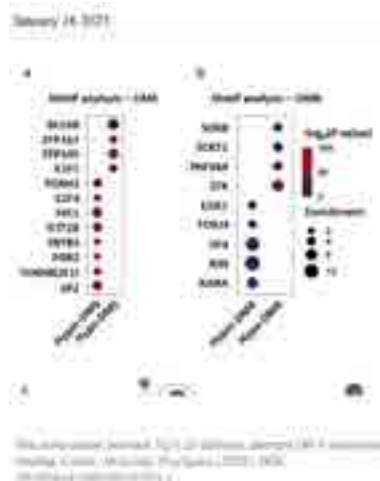
“De hecho, descubrimos información importante sobre la expresión defectuosa de los genes en las personas afectadas, especialmente el hecho de que las alteraciones de metilación no aparecen necesariamente cerca del gen cuya función está alterada, sino a veces a una gran distancia de él”, agrega el Dr. Marco.

“Esta información es esencial porque nos permite comprender mejor la organización espacial del ADN y su efecto en el control de los genes. Además, como conocemos enzimas capaces de eliminar o agregar moléculas de metilo, el próximo desafío será dirigir precisamente esas enzimas a las zonas del genoma afectadas que hemos identificado, para permitir que los genes se expresen correctamente”.

“Nuestro estudio ha revelado nuevos factores relacionados con las alteraciones que caracterizan la enfermedad”, concluye el Dr. Barak. “En lugar de centrarnos en los efectos de los genes ausentes, como se ha hecho hasta ahora, hemos destacado muchos otros genes que se expresan de manera alterada en el síndrome. Nuestros descubrimientos permitirán concentrar los esfuerzos futuros en el desarrollo de tratamientos dirigidos a las zonas afectadas de los genes que hemos identificado para ‘corregir’ sus expresiones *defectuosas*”.

Dr. Boaz Barak

Universidad de Tel Aviv



Visita al Centro de Capacitación de Iberia

Queremos agradecer al CAE la generosidad que han tenido con nosotros al invitarnos a visitar sus instalaciones y “hacernos volar” por un rato en sus simuladores, en los que parecía que de verdad estábamos dirigiendo un avión o aterrizando en el destino deseado.

Las visitas han sido muy divertidas e interesantes, disfrutando por igual mayores y pequeños al sentirnos transportados a escenarios casi de película o pilotando nuestro avión.

Al finalizar nuestra visita, nos invitaron a un aperitivo y tuvieron un obsequio para los más peques, por lo que la visita no pudo ser más estupenda. Sin duda ha sido una experiencia inolvidable e irrepetible.

Para que pudiéramos disfrutar lo máximo posible, el CAE puso a nuestra disposición todas sus instalaciones, por lo que la visita se realizó en diferentes días y ubicaciones: el 6 de marzo en Barcelona, el 26 en Madrid, y el 1 de abril en Palma de Mallorca.

Especialmente queremos agradecer a Carolina su dedicación y generosidad con nosotros, ya que además de hacer de anfitriona en la visita a las instalaciones de Madrid, nos ofreció la posibilidad de poner nuestro puesto de merchandising en la cafetería la semana anterior, además de tener una temporada libros de “La Cueva del Ratón” a disposición de sus empleados.

Gracias por tanta generosidad.



Sensibilización en el Centro Educativo Ponce de León

El ámbito educativo constituye un entorno muy propicio para reflexionar y promover actitudes de tolerancia, respeto y fomento de la inclusión ante la diversidad en las aulas en concreto y en la sociedad en general.

En esta ocasión, la propuesta de realizar una actividad de difusión y sensibilización sobre el Síndrome Williams, fue propuesta desde los propios compañeros de clase de mi hijo Carlos en 2º de primaria que tan bien lo han acogido desde su incorporación al colegio al terminar la etapa de educación infantil... me decían cosas como "me gustaría saber más cosas sobre el síndrome de Williams", "me gustaría saber cómo puedo ayudarlo cuando se pone nervioso con ciertos ruidos"... al comentarlo con las profesoras, en seguida me ofrecieron un espacio para realizar una actividad de sensibilización.

Así el 1 de abril de 2022, fue el gran día... mucha ilusión y esperanza puesta en esa oportunidad para transmitir a 21 alumnos de entre 7 y 8 años, algunas ideas de lo que supone tener una enfermedad poco frecuente como es el Síndrome Williams y personalizarlo al caso de Carlos... con imágenes de lo vivido: Revisiones médicas, la intervención cardíaca que le tuvo 3 meses hospitalizado, algunos de sus hitos evolutivos, las terapias que realiza, etc.

Empezamos leyendo el cuento de "Por cuatro esquinitas de nada"... y ante la pregunta de quién es cuadradito... ellos me dieron una gran lección diciéndome: "Es que en realidad el cuento no está bien hecho... porque no están los redonditos y el cuadradito... sino que todos somos diferentes y cada uno tiene



unas capacidades... todos tenemos algo de cuadradito" ¡qué gran verdad!

Al terminar Carlos llevaba un regalito para cada compañero y profes: Una bolsita con una chapa de la ASWE y una tarjetita con una frase muy significativa: "Todos pueden aprender, pero no todos el mismo día... ni de la misma manera".

Desde aquí quiero aprovechar para dar las gracias a aquellos colegios que abren sus puertas a este tipo de experiencias de sensibilización entre sus alumnos y equipo docente, convencidos de que hay que seguir luchando por una escuela única e inclusiva para todo el alumnado.

Marta Cantero
Mamá de Carlos Gomariz



Carrera solidaria en Ensanche de Vallecas



Me presento, soy Jorge, papá de mellizos de siete años y medio: Héctor Y Adrián; y socio de la asociación desde 2015.

Desde que nacieron mis hijos y nos dieron el diagnóstico de que Adrián tenía Síndrome de Williams, nuestro mayor afán (el de Arantxa, mi mujer, y el mío) ha sido darle visibilidad para que el mayor número de gente sepa y sea consciente de lo que significa para mi hijo tener Síndrome de Williams.

Como cada año, desde hace mucho tiempo, se celebra en Vallecas (mi barrio), Madrid, una carrera popular organizada por la Asociación de Vecinos del Ensanche de Vallecas. Yo tenía muchas ganas de participar, y este año había pensado en aportar mi grani-



to de arena llevando conmigo la bandera de nuestra Asociación. Así lo hice, y así lo haré en cada carrera en la que participe; me sentí muy bien, porque lo de menos era en que puesto acabar, lo importante era el mensaje y la actitud.

Y ahora llega el momento de los agradecimientos.

Quiero dar las gracias a la Asociación Pau de Vallecas por la organización de la carrera; a mis compañeros (y amigos) de carrera porque siempre están dispuestos a ayudarnos. Gracias a la ASWE por la labor tan necesaria que realiza y sobre todo gracias a mi FAMILIA, mi mujer y mis hijos, por darme una vida tan plena.

«Mucha gente pequeña, en lugares pequeños, haciendo cosas pequeñas, puede cambiar el mundo»

Eduardo Galeano

Jorge Ortega
Papá de Adrián

Peguera Vertical con la ASWE

El pasado 21 y 22 de mayo se celebró unas de las carreras de trail más mediáticas e importantes de las Baleares, “Cami de Cavalls 22”, en la que nuestro club participó en diferentes distancias. En la meta aprovechamos para visibilizar el Síndrome de Williams, un pequeño gesto que no cuesta nada, al contrario, estamos encantados de ayudar a mucha gente, familias y amigos...

Para nuestro club “Peguera Vertical” es muy importante poder visibilizar a esta gran minoría de familias que luchan cada día para tener una mejor calidad de vida.

Siempre hemos estado vinculados con asociaciones de “enfermedades raras” aportando nuestro granito de arena. Y desde hace unos años siempre que podemos, visibilizamos a la Asociación Síndrome Williams de España.

¡Seguiremos sacando la bandera allá donde vayamos!



Mada
Peguera Vertical

La voz de Galicia

Periódico La Voz de Galicia recoge el testimonio de una de nuestras familias. La historia de nuestra presidenta, Marta Cantero, y su hijo Carlos. Agosto 2022

EL SÍNDROME DE WILLIAMS, CUANDO LA SOCIABILIDAD Y LA EMPATÍA SON UN SÍNTOMA

Alegría, optimismo, empatía y sensibilidad. Rasgos que en cualquier caso son positivos, pero que, acompañados de un diagnóstico pueden dar forma al Síndrome de Williams. Un trastorno del desarrollo que aparece en uno de cada 7.500 recién nacidos. No es una enfermedad, aunque entra en el cajón de las poco frecuentes, o mal llamadas, raras.

En genética: «Se debe a una delección en el cromosoma 7, que se denomina submicroscópica porque no se aprecia bien cuando se visualizan los cromosomas al microscopio», explican desde la Asociación Síndrome Williams de España. Este fenómeno consiste en la pérdida de parte del material genético, en concreto, de entre 25 a 28 genes.

Las personas con esta condición genética, se caracterizan por ser extremadamente sociables, amigables, empáticos, entusiastas, cariñosos y desenfados. «No distinguen entre amigos y conocidos», cuenta la presidenta de la Asociación Síndrome Williams de España, Marta Cantero. Más allá de lo tierno que pueda sonar, es peligroso. Pueden contar secretos a un desconocido. Precisamente, el trabajo en este sentido desde que son muy pequeños es fundamental. «Son capaces de entablar una conversación con cualquiera, pero carecen de habilidades sociales para profundizar en la amistad», detalla la presidenta.

La terapia, a su vez, «les ayuda a ir evolucionando y alcanzando muchas metas que se proponen», añade. Más allá de las características generales del Síndrome de Williams, habrá que considerar la singularidad propia de cada individuo.

El Síndrome de Williams supone un déficit cognitivo de leve a moderado, las funciones ejecutivas como la atención, la memoria operativa o la flexibilidad cognitiva también pueden verse afectadas.

Además, los distintos hitos evolutivos los consiguen más tarde que una persona neurotípica, es decir, hay un retraso en el desarrollo madurativo desde temprana edad. Tienen cierta tendencia a la ansiedad, y dificultades de integración sensorial a nivel visual, olfativa, táctil, vestibular, etc., como dificultades de aprendizaje en la etapa escolar.

Por otra parte, junto con la dificultad atencional, en ocasiones podrá ir acompañado de cierta impulsividad e hiperactividad.

Una de las señas más identificativas, especialmente, para los que tienen el ojo acostumbrado, son los rasgos faciales. Por lo general, el Síndrome de Wi-

lliams se manifiesta con labios prominentes, un mentón relativamente pequeño, estrechamiento de la frente y una nariz ligeramente puntiaguda.

La descripción del trastorno continúa, porque «las alteraciones se dan en distintos aparatos o sistemas», cuenta Cantero. Desde el cardiológico, en el que la estenosis pulmonar afecta a un 75 % de las personas con Síndrome de Williams, hasta a nivel digestivo, por el cual el estreñimiento, los problemas en la alimentación por reflujo o las intolerancias pueden ser frecuentes. No es menos habitual el estrabismo, la miopía o la hipermetropía, «por eso se suele asociar con llevar gafas», explica Cantero.

La estenosis pulmonar es una estrechez en el tracto de salida del ventrículo derecho hacia los pulmones, por el cual se obstruye el flujo sanguíneo. La mayoría de casos son congénitos.

En cuanto al sistema endocrino-metabólico, puede producirse una cierta hipercalcemia (niveles de calcio elevados) en la infancia, y respecto al músculo-esquelético, es posible que se detecte hipotonía, alteración en la columna o contracturas. Por ello, la fisioterapia es clave.

Presentan una habilidad musical poco usual. Es más, uno de los síntomas relacionados con esta singularidad es la hiperacusia, por la cual ciertos sonidos pueden resultar molestos y dolorosos. En el otro lado de la balanza, «tienen una excelente memoria auditiva. Mucha entonación», detalla Cantero. Por ello, la musicoterapia es una terapia muy beneficiosa en su aprendizaje. «Mediante estudios con resonancia nuclear magnética sobre los tamaños de las distintas áreas del cerebro, se ha comprobado que las personas con Síndrome de Williams tienen un aumento relativo del plano temporal izquierdo, similar al que se observa en los músicos con musicalidad perfecta», detalla la asociación.

Tanto, que la práctica de música, ya sea instrumental o lírica, puede derivar en una mejor integración social en el futuro. Es más, desde la entidad indican que el hecho de no temer a las circunstancias de exhibición «parece ser otra gran ventaja de que actúen en escenarios y frente al público». En este caso, vergüenza, la justa.

Un diagnóstico precoz es clave para comenzar la terapia cuanto antes.

Si bien en el pasado, «había familias que recibían el diagnóstico tardíamente», indica Cantero, en la actualidad ya no es algo común: «Es muy frecuente que las familias llamen en los primeros dos años de vida», añade la presidenta. La asociación lleva en marcha desde 1995 «y años atrás, no había tanta información entre los profesionales médicos».

Así lo cuenta en primera persona: «Cuando yo le fui a la pediatra con el diagnóstico de mi hijo, ella todavía no había oído nada al respecto, y tenía muchos años de experiencia», precisa. Tanto, que cuenta que los médicos especializados en ello reconocen que «es posible que haya muchos adultos que no hayan sido

diagnosticados, y que hayan pasado por ser una persona con discapacidad intelectual sin un diagnóstico». De ahí, que desde la asociación consideran imprescindible un diagnóstico certero y precoz, especialmente, «para evitar las exploraciones innecesarias y planificar las medidas óptimas de seguimiento y tratamiento». A día de hoy, es posible realizarlo por métodos moleculares en más del 95 % de los casos.

La posibilidad de que vuelva a darse un segundo caso de síndrome de Williams de los mismos padres, o incluso familiares cercanos, «es despreciable», apunta la entidad. Eso sí, aquellos que lo tienen pueden transmitir la lesión molecular, y con ello, la enfermedad, «al 50 % de los descendientes», concluye.

MARTA CANTERO, MADRE DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE WILLIAMS: «SI ALGUIEN NO SALUDABA A MI HIJO, ÉL LE AGARRABA LA CARA PARA DECIRLE “HOLA”»

«Cuando la primera palabra de todos los niños suele ser mamá o papá, la de mi hijo fue “hola”», comienza diciendo Marta Cantero, en referencia a su pequeño Carlos, con 9 años recién cumplidos. «Para mí, es una viva imagen del deseo que tenía de conectar con todo el mundo», continúa. Hasta aquí, lo habitual de una madre que alaba a su retoño. Incluso, no sería nada nuevo si a la lista de hablador, se le añadiesen cualidades como alegre, empático, sociable o risueño —que por cierto, Carlos cumple—. Una realidad que cambia si la explicamos. El pequeño tiene síndrome de Williams, «una alteración generalizada del desarrollo», en palabras de su madre, que además de afectar a distintos aparatos o sistemas como el cardiológico, digestivo, endocrino u urológico, también hace que aquellos que lo tengan sean extremadamente sociables.

Otra de las señas de identidad se refleja en la apariencia física: «Con una serie de rasgos faciales que las familias ya tenemos identificados y los vemos claramente. Quizás, no sucede lo mismo con la población general», explica Cantero, que es la presidenta de la Asociación Síndrome Williams de España.

Carlos vive en primera persona la estadística de uno de cada 7.500 recién nacidos a los que les ocurre. Precisamente, es tan poco frecuente, como conocida. Aunque ahora, «no tiene nada que ver con antes», reconoce Cantero. La entidad que representa trata de colaborar tanto como puede para difundirlo y dar el apoyo necesario a cada familia. «Este camino es mejor si se vive acompañado por gente que pasa por el mismo proceso», apunta. No solo esto, sino que también le suma los programas y servicios de los que dispone la entidad.

Estenosis pulmonar, el comienzo de la sospecha

El diagnóstico de su hijo no tardó en llegar. «Cuando nació se le detectó una dificultad a nivel cardiológico, y desde ese momento, permaneció en seguimiento por parte de la especialista. Tenía una estenosis pul-



monar, bastante característica del síndrome», cuenta Cantero. Un problema que, unido a ciertos rasgos faciales, «aun difíciles de identificar en aquel momento porque acababa de nacer», causaron que los médicos tuviesen la mosca detrás de la oreja. Eso sí, por aquel entonces, Cantero poco sabía de esta opinión. «Seguimos nuestra vida con total normalidad, porque tampoco me dijeron nada. Era un niño con muy buen aspecto, y enseguida apareció la sonrisa social y el contacto visual. Estaba muy atento a todo», recuerda. Sin embargo, empezó a ver ciertos comportamientos que crearon sus sospechas: «Me llamaba la atención que le costase controlar un poco el cuello», ejemplifica.

La revisión de los tres meses transformó la sospecha en una confirmación: «Hicimos el seguimiento con cardiología, y la cosa fue avanzando de tal manera que empezaron a pensar que podría tener Síndrome de Williams, u otro. Dudaban entre varios. Por lo que le derivaron a la prueba genética, y fue un mes después cuando obtuvimos la confirmación», explica Cantero. El golpe se multiplicó por dos. Más allá del trastorno, Carlos tuvo que entrar a quirófano. «La estenosis se agravó, aunque esto no siempre sucede. Sobre el 75 % de las personas con este síndrome tienen la cardiopatía, y muchos conviven con ella sin mayor dificultad. Solo que en algunos casos, como fue el de mi hijo, es necesaria la intervención», explica.

Un corto espacio de tiempo para asimilarlo. Tan breve, que Marta casi dejó de lado el síndrome: «Me estaban dando el diagnóstico cuando ya teníamos fecha para la operación. Fue aterrizar. Siempre digo que no tengo muy claro cómo viví el duelo de saber que tenía Williams, porque lo más importante en ese momento era la cirugía», indica. No es para menos. Porque si bien los médicos trataban de calmar a la familia y conocían al dedillo el procedimiento, «fue a corazón abierto y tenía sus riesgos».

Para la intervención, Carlos fue trasladado al Gregorio Marañón, de Madrid (centro de referencia en la materia). «Ocurrió lo que nadie esperaba, ya que si podía haber ciertos riesgos, se dieron todas las complicaciones desde el primer momento de la cirugía». El cardiólogo estimó unos tres o cuatro días en la UCI, y de cinco a seis, en planta. «Al final, estuvimos tres meses en total. Dos en la UCI, y uno en planta», lamenta. Una época dura, «de incertidumbre», con problemas no derivados del síndrome, sino de los múltiples obstáculos a los que se fue enfrentando en su recupera-

ción. «En dos ocasiones, la gravedad de la cardiopatía llevó a los médicos a pensar que no saldría adelante», detalla Cantero.

A los ocho meses pudieron volver a casa. «Al día siguiente, empezamos con la rehabilitación, y así hasta el día de hoy», recuerda.

La fisioterapia es clave en este síndrome

Uno de los problemas a los que hacen frente es la hipotonía, tanto a nivel muscular como articular: «Tienen una importante debilidad, y eso hace que haya un retraso en la adquisición de los distintos hitos evolutivos», precisa la presidente de la entidad nacional. Gatean, caminan o hablan más tarde. De ahí, que la terapia y la estimulación desde edades tempranas sean fundamentales. «Ellos adquieren poquito a poco todo lo que se espera, pero se demoran más que los niños de su edad», explica. Carlos, por ejemplo, siempre ha sido muy sociable. «Quería comunicarse, pero cuando era pequeño le faltaban las palabras», recuerda. Algo que ha ido trabajando en terapia.

«Mi hijo tiene una sensibilidad especial por la música, entona muy bien al cantar y es a través de la música que aprende y memoriza con mayor facilidad»

No solo es posible avanzar con el físico, también con lo mental. Algo en lo que resulta clave la musicoterapia, la cual se puede llegar a convertir en un recurso muy interesante. Esta condición hizo que Cantero fuese «un poco médico, un poco terapeuta y un poco educadora», especialmente para apoyar a los profesionales sanitarios que los acompañan en este proceso. «Mi hijo tiene una sensibilidad especial por la música, entona muy bien al cantar y es a través de la música que aprende y memoriza con mayor facilidad», destaca.

Precisamente, como la música se adaptaba a su forma de aprendizaje «lo que hice fue enseñarle los días de la semana, las letras o los números con las canciones. Le encanta y fue como se quedó con ellas», explica Marta Cantero. Lo mismo a la hora de comer. Uno de los sistemas que pueden verse afectados es el digestivo, por ello, el comienzo de los primeros bocados se dificulta. «Al principio, en general, comen poca cantidad, tienen tendencia a vomitar, a veces son intolerantes o les cuesta aceptar el sólido. Hoy en día Carlos ya lo lleva bien, pero cuando era más pequeño, yo le cantaba para que se tranquilizase y comiese», precisa. No es de extrañar que defienda la música como un recurso esencial.

De hecho, el hecho de que tarden más en ir adquiriendo los distintos hitos evolutivos, provoca que muchas veces «el colegio decida desfasarlos en los primeros cursos», detalla. Carlos lo vivió. «Se encontraba más a gusto en un grupo más próximo a su desarrollo», precisa Marta.

«Si alguien no saludaba a mi hijo, él se le acercaba y le giraba la cara para decirle “hola”»

Si algo queda claro en este síndrome, es que las características sociales están multiplicadas exponencialmente. «Mi hijo tiene mucha empatía, nota enseguida a su alrededor cuando alguien no está bien, o ha discutido. Sufre por los otros. Y al mismo tiempo, cuando hay alegría, lo vive con muchísimo más intensidad», detalla Marta. Es una montaña rusa de emociones. También es muy sociable, se encarga de hacerse notar cuando entra en una sala, aun cuando le han podido explicar que no es lo correcto. Para él es una necesidad: «Cuando vamos a un restaurante nunca pasa desapercibido», explica, y añade: «Recuerdo que cuando tenía tres años, llegaba a una sala de espera e iba uno por uno saludando a todos. Si había alguien que estaba leyendo el periódico y no le hacía caso, él se le acercaba, le agarraba y giraba la cara para decirle “hola”», dice entre risas.

Un proceso que tuvo que aprender a gestionar: «Siempre le decía que había que saludar a todos a la vez, pero es que tienen mucho deseo de hablar con el resto», explica. Son cariñosos, dispuestos, sonrientes, afectivos y tienen muchas otras formas de comunicarse más allá de la verbal. Tanto preguntan, como cuentan, lo que les convierte en más vulnerables: «No diferencian entre amigo y conocido. Todos son amistades al momento de hablar. Entonces hay que trabajarlo desde pequeño, hay que explicarles que cuando vamos a un sitio público no podemos querer mirar el móvil de otra personas, o insistir en jugar con ellos a la pelota», dice Marta. Con todo, y pese al derroche de confianza, logran alcanzar en líneas generales un nivel de autonomía en la madurez adecuado: «Consiguen tener cierta autonomía, aun necesitando algo de supervisión en entorno como el trabajo o la vivienda», expone.

Las características descritas sobre el Síndrome de Williams son generales, y si bien suelen ser comunes a todos los casos, no siempre tiene que suceder de la misma forma: «Es fundamental destacar la singularidad de cada persona pues hay mucha diferencia entre un niño y otro», responde Marta Cantero, que huye de las comparaciones. «Muchas veces, cuando las familias llegamos a la asociación tendemos a establecer comparaciones porque así es como funciona la sociedad», precisa. Algo, que sin duda, no recomienda. «Son niños como sus hermanos, donde el síndrome no les define por completo, sino que es una característica más, ya que también se parecen a sus padres. Por ejemplo, yo veo a mi hijo, y veo a mi marido de pequeño», detalla.

De igual forma, recuerda que el trastorno no está detrás de todo lo que le sucede a los niños que lo tienen: «Hay padres que llegan diciendo que duermen mal, cuestionándose si eso puede deberse al síndrome. No siempre es así», precisa. Esta historia es solo la de Carlos y su familia.

Referencia: <https://www.lavozdeg Galicia.es/noticia/lavozdelasalud/enfermedades/2022/08/13/sindrome-williams-sociabilidad-empatia-signo/00031660399072202627528.htm>

El cruce del Canal de la Mancha

El pasado mes de agosto el equipo formado por 5 personas, iniciamos un viaje a Folkstone con el fin de intentar cruzar a nado el Canal de la Mancha. Aprovechando el reto, quisimos dar visibilidad al Síndrome de Williams.



El cruce del Canal tiene una distancia en línea recta de aproximadamente 32 km, aunque debido a las fuertes corrientes del Canal, el cruce tiene forma de 'S'; al principio, cuando la marea sube, te lleva hacia el oeste, pero cuando empieza a bajar, cambia de dirección y te empuja hacia el este.



Para realizar el cruce, cuentas con el apoyo de una embarcación que en ningún momento puedes tocarla y cualquier asistencia que recibas debe de ser sin contacto físico, esto unido a que el cruce debe de ser en traje de baño, estando prohibido el utilizar trajes de neopreno.

Para intentar el cruce, el plan de entrenamientos durante el año consistió en nadar aproximadamente unos 30 km semanales, nadar alguna travesía larga en sitios en los que la temperatura del agua fuese baja (unos 17 grados) y así acostumbrar el cuerpo al frío. Este último era uno de mis mayores temores ya que mi aguante al frío no es precisamente mi punto fuerte.

El reto comenzó el 25 de agosto, las condiciones del mar eran bastante malas, pero era el último día para intentarlo. Gracias al ánimo de Txane y de todo el equipo me convencieron para que me tirase al agua.

Te lanzas al agua desde la embarcación y debes de nadar hasta tierra unos 200 metros, salir totalmente del agua y entonces es cuando te dan la salida. Esta se produce debajo de los acantilados de Dover.

La prueba fue dura, principalmente entre los km 19 a 25 en los que la corriente hacía que fuese más despacio de lo deseado. Los ánimos desde la embarcación y la bandera de Williams, hicieron que fuese más sencillo el reto.

A partir del km 25 las corrientes fueron muy grandes, desplazándose hacia el este, con el riesgo de que si te pasas el cabo Gris-Nez (Francia) debes de remontar y hacen muy difícil finalizar el cruce.

Los últimos 10 km fueron duros, debido principalmente al cansancio acumulado.



Finalmente, después de 10:44 horas, conseguí finalizar la prueba, justo debajo del faro de Gris-Nez.

Todo esto no hubiese sido posible sin la ayuda de las personas que me acompañaron, especialmente de mi mujer Agurtzane y el apoyo moral que me dio el saber que estaba nadando por una buena causa, por dar visibilidad al Síndrome de Williams.

Eduardo Porset
Papá de Igor





Diario online ConSalud.es nos han dado un espacio en su sección Historias poco frecuentes a través de la historia de Carlos. Octubre 2022

LA DETECCIÓN EN EL SÍNDROME DE WILLIAMS, CADA VEZ MÁS TEMPRANAMENTE

Carlos, que ahora tiene nueve años, nació con un problema cardíaco muy característico. Los médicos al verle supieron lo que le pasaba y empezaron a hacerle pruebas. El diagnóstico llegó cuando tenía los cuatro meses: el Síndrome de Williams. “Yo había notado cierto retraso en la adquisición de hitos a nivel motor, le costaba sujetar el cuello, pero no nos dio tiempo a sospechar. Cuando la cardióloga vio la cardiopatía le llamó mucho la atención y nos derivó a genética, fue todo muy rápido”, explica Marta Cantero, su madre y presidenta de la Asociación Síndrome Williams de España.

‘Raro’, como todas las patologías que protagonizan Historias Poco Frecuentes, el Síndrome de Williams es un trastorno del desarrollo que afecta a uno de cada 7.500 recién nacidos, según datos de la asociación. Estos pacientes se caracterizan por un déficit cognitivo, alteraciones en funciones ejecutivas como la planificación o la flexibilidad cognitiva, retraso en el desarrollo madurativo, tendencia a la ansiedad y dificultad en el aprendizaje y la atención. Los pacientes se caracterizan por sufrir una hipercalcemia transitoria en la infancia, laxitud muscular, hipotonías o alteraciones de columna. También incontinencia, enuresis o intolerancias, entre otros síntomas.

“Nos dijeron que serían tres o cuatro días en la UCI y cinco o seis días en planta, y al final fueron tres meses, dos meses en la UCI y uno en planta”

Actualmente Carlos es un niño muy sano, pero ha pasado por complicaciones. En el momento en el que llegó el diagnóstico se agravó la cardiopatía. “Fue necesario intervenirle tan pequeño, tenía el corazón muy afectado por la estenosis que sufren estos pacientes. Nos dijeron que serían tres o cuatro días en la UCI y cinco o seis días en planta, y al final fueron tres meses, dos meses en la UCI y uno en planta”. Tras ello hubo una temporada que tuvo que tomar antiarrítmicos para el problema del corazón, “pero hace tiempo que terminó. Tiene sus controles y lo tendrá de por vida a nivel cardiológico”.

AVANCE EN EL DIAGNÓSTICO

El 75% de los pacientes presentan estenosis, es decir, estrechamiento de algunos vasos sanguíneos. “La cardiopatía de mi hijo era muy característica, pero no siempre es así, lo que ha hecho que en muchos casos se diagnostique la enfermedad de forma tardía”, indica Marta Cantero. Algunos de los pacientes ya adultos fueron diagnosticados más tarde, muchas veces porque su cardiopatía era leve y pasaba desapercibida o porque no la tenían. Esto dificulta la detección de forma precoz del trastorno del desarrollo. “Detectas el retraso más adelante, le cuesta gatear, andar, hablar... y en ese momento se ponen a investigar. Pero hoy en día cada vez se diagnostica antes”, añade”.

Actualmente, tras los avances en el ámbito de genética, es posible confirmar los diagnósticos por métodos moleculares en más del 95%. El Síndrome de Williams está causado por una alteración genética. El cromosoma 7 pierde parte del material genético (delección) en la banda cromosómica 7q 11.23, lo que entre otras cuestiones provoca la falta de elastina, que es la que mantiene la forma de tejidos y órganos. Actualmente, según datos de la Asociación, los estudios moleculares, se realizan en varios laboratorios españoles.

“Un diagnóstico certero y precoz es fundamental para dar consejo genético a la familia, evitar exploraciones innecesarias y planificar las medidas óptimas de seguimiento y tratamiento”, explica la Asociación Síndrome Williams de España. Estos tratamientos son variados, como refleja el caso de Carlos. Él comenzó, además de con el cardiólogo, con un neurólogo, y un endocrino por la dificultad de asimilar tratamientos o de deglución que suelen tener los niños de pequeños. “Los primeros años de vida suelen tener muchos controles, pero tras tres años de vida las citas médicas disminuyen. A día de hoy solo tiene el cardiólogo, no se pone malo y ya come como cualquiera y no con la comida triturada. No tiene seguimientos por algo que preocupe”, cuenta Marta Cantero. A los cinco años dejó de tener que tomar tratamiento antiarrítmico.

Él empezó con ocho meses las terapias. Además de Atención Temprana, que recibió hasta los siete años porque se quedó un año más en Educación Infantil, hace terapias de logopedia, musicoterapia, hidroterapia, integración sensorial y un especialista para trabajar a nivel cognitivo. “Todos los días tiene terapias”. Son terapias lúdicas que le gustan y con las que trabaja muchos objetivos. Va a un colegio con educación combinada, para poder atender su nivel cognitivo al mismo tiempo que pueda disfrutar con otros niños. “Ahora está bien, ni se constipa, y de hecho algo que decimos en la asociación es que son niños fuertes”, señala Marta Cantero. “Nuestra meta ahora es que pueda desenvolverse con la mayor autonomía posible, pero no miramos al futuro, con niños con discapacidad miras en plazos de como mucho un año. Te das cuenta de que en la vida nada está determinado y que esto es pasito a pasito”.

Referencia: https://www.consalud.es/pacientes/historias-poco-frecuentes/deteccion-en-sindrome-williams-cada-vez-mas-rapida_121012_102.html

Andratx es sinónimo de solidaridad



A lo largo de mis 40 años había vivido en muchos lugares, aunque finalmente al conocer a mi marido me instalé donde él vivía, en el pueblo de Andratx. Aquí nos casamos y tuvimos a nuestros dos hijos, Daniel y Álvaro.

Cuando al mes y medio de nacer, a Álvaro le diagnosticaron Síndrome de Williams empezamos a relacionarnos con muchos Andritxoles, puesto que nuestro

bebe lloraba tanto, que pasábamos el día paseando por el pueblo. Al hacer tantos kilómetros al día conocimos a muchas personas, a las que al principio únicamente saludabas al pasar y conforme pasaban los meses nuestras conversaciones se iban ampliando. Hoy por hoy puedo decir que son más que amigas.

Una de esas personas es Xisca, una mujer trabajadora, madre, hermana, amiga, vecina... que, dentro de su ajetreada vida, siempre saca tiempo para ayudar a las personas que quiere, y desde que conoció a Álvaro siempre que puede colabora con nuestra asociación. En esta ocasión puso toda su maquinaria en marcha para fabricar unos preciosos llaveros con nuestra W.

Nuestra sorpresa vino cuando los llaveros salían del horno y ya estaban vendidos, debido a los encargos que tenía en su whatsapp cada vez que miraba el teléfono. Posteriormente, se repartieron llaveros en distintos comercios del pueblo, "Restaurante Sa Societat de Ca Na Fornera", "Es Roper de Na Paquita" y "Bar Cafetería Ca Na Tonieta" que no dudaron en ofrecer sus establecimientos para exponerlos y llevar nuestra W lo más lejos posible.

Gracias una vez más a la solidaridad de todos los Andritxoles se recaudaron 585 € para seguir construyendo el futuro de nuestros chicos y chicas de la ASWE.

Áurea Ruiz
Madre de Álvaro

Muchas gracias Andratx

Gracias a vosotros, se han recaudado **585 €** de la campaña "Llaveros solidarios"

Cada donativo que recibimos, nos permite continuar construyendo el futuro de 250 chicos y chicas de la

Kontzertu Solidario a favor de la ASWE

El 5 de marzo de 2022 se celebró un concierto solidario en el Teatro Olalde de Mungia (Bizkaia) donde participaron el grupo vasco de folk "Korontzi", el grupo de danzas "Amilotx", el bertsolari "Xabier Amuriza".



Fue una actuación muy emocionante y nuestra Enara (15 años, con SW) que tocó la "Triki Trixa" (acordeón) lo disfrutó muchísimo.

Todo lo recaudado en este concierto se destinó a la Asociación Síndrome Williams de España con el objetivo por un lado de dar visibilidad a esta condición genética poco frecuente al tiempo que recaudar fondos para el sostenimiento de las actividades y servicios de la Asociación. La recaudación final fue de 1.026,93 €.

Muchas gracias a todas las personas que colaboraron desinteresadamente en la gestión y desarrollo de este bonito evento que resultó todo un éxito.

Joseba Alzaga
Padre de Enara

KORRONTZI KORLARIAK

KONTZERTU SOLIDARIOA
Asociación Síndrome Williams

Artista colaborador: AMILOTX DANTZA TALDEA eta ENARA ALZAGA

MARTIAK 5 de marzo
Olalde aretoa
20:00
15 €

BARREREN SALPANTA - CUOXA DE NEZAGAN

Rastrillo benéfico Onda



Los días 2 y 3 de Abril organizamos en Onda (Castellón) un rastrillo benéfico para colaborar con la Aswe. Yo, Patry mamá de Yanire, hablé con Pilar López, que ya ha colaborado otras veces con la

Aswe, y ella junto con Pascualeta y David (abuela y tío de Yanire) nos pusimos manos a la obra.

Fué fácil ya que las empresas a las que les expusimos la idea quisieron colaborar en la causa.

Pasamos un bonito fin de semana con diferentes actividades las cuales fueron divertidas y gratuitas, tanto para adultos, como para niños. También constó de muchos artículos y libros que la gente donó para el rastrillo y de los cuales se recogió aporte económico.

Acabamos muy satisfechos con el acogimiento y desde aquí me gustaría agradecer a todos los que de manera directa o indirecta colaboraron para que esto fuera posible.

Después de esta vivencia os invito a que os animéis a organizar un evento, por pequeño que os parezca, veréis lo grande que se siente. Es precioso ver a la gente tan solidaria y generosa que se acerca a participar en estos eventos.

Patry Morcillo
Madre de Yanire

Junior emprende para la ASWE

Me llamo Andrés Cid, tengo 13 años y voy a hablar sobre la donación que hizo el colegio Escuela Hogar Placentina a la Aswe.

La donación se hizo gracias a un proyecto llamado Junior Emprende. El Junior Emprende es un proyecto que hicimos en el cole, en el que nosotros aprendíamos a elaborar productos por nosotros mismos y luego venderlos para ganar dinero.

Entonces lo que nosotros hicimos fue cada uno proponer un producto, decir como se hace y a cuanto lo podríamos vender. Y a partir de eso empezamos a elaborar los productos y a venderlos.

Lo recaudado fueron 200 euros, y al terminar las ventas teníamos que decidir que hacíamos con el dinero, en ese momento yo propuse donar el dinero a la ASWE y les pareció bien.

Así que hablamos con la asociación y con la directora y a todos nos pareció bien.

También le quiero dar las gracias a la directora Lola por hacer posible este proyecto.



Andrés Cid
Voluntario de la ASWE



MAGOVIA 2022. Un año más y por los pelos

Por mucho que quisiéramos aplicar el dicho “si la vida te da limones, haz limonada”, este año nuestra participación en la carrera de ultrafondo “Madrid-Segovia por las vías pecuarias” ha estado a punto de no conseguir ni gota de zumo; pero al final, y con más de un limón o dos pochos, lo hemos conseguido. Al menos en lo que al puesto de Cercedilla se refiere, que es donde a una servidora la llevan ubicando ya varios años.

Para los que no sepáis de qué estoy hablando os lo explico: la carrera de la que hablo tiene un recorrido de 100 km a través de la montaña, pero puedes elegir entre varias distancias: media maratón, maratón, mitad de recorrido y la distancia completa. Pues bien, la empresa que organiza esta carrera, que ya lleva organizando unas cuantas ediciones (más de 10, pero el parón de la pandemia me ha hecho perder la cuenta) solicita voluntarios para los puntos de avituallamiento a algunas asociaciones sin ánimo de lucro (y escasas de fondos...) y a cambio, ofrece un donativo a esas asociaciones (cuantos más voluntarios, más dinerito); es decir, se consigue un beneficio mutuo. En el caso de la ASWE conseguimos dos cosas, el aporte económico, que siempre viene de maravilla, y darnos a conocer; que la gente pregunte qué es esa “W” que llevamos en el pecho.

A lo largo de la carrera hay bastantes puntos de control y avituallamiento; en algunos hay que estar más horas y en otros menos. Uno de los puntos clave es Colmenar Viejo, y ahí la familia de Maite Alemany, mamá de Nacho, no falla. Ese puesto “les pertenece”.

Cuando hay voluntarios suficientes ocupamos algún que otro punto intermedio, este año se han apoyado, al menos, un par de estos puestos.

Otro punto fuerte es Cercedilla ya que es mitad de carrera. Ahí está la meta de los que han elegido la

distancia de 65 km. En Cercedilla, además de ser uno de los puntos donde los corredores pueden dejar una mochila con lo que necesiten para cambiarse, ducharse los que acaben, sus propios productos alimenticios, etc., también se da de comer a los corredores: fruta, bebida, y la famosa paella que otros años nos ha dado tanto quebradero de cabeza y que, por su puesto para no defraudarnos, también lo ha hecho este año (lo de la paella vegana no termino de entenderlo, ¡están corriendo, por Dios, necesitan proteínas!).

Pues en Cercedilla es donde ha vuelto a recaer “mi equipo”. De los componentes iniciales y habituales, unos 6, malamente hemos llegado alguno y en condiciones poco adecuadas. Varios acontecimientos luctuosos fueron modificando los componentes

del equipo y tras un grito de socorro en el último momento, llegamos 4 personas a nuestra propia meta. Personalmente fui con una lesión en el pie y tuve la “fortuna” (aburrida como una ostra) de que me dejaran sentada en el control de meta, anotando quién pasaba primero, segundo..., sobre todo los que acababan allí su recorrido, y entregando las famosas medallas de “terminador” (tendría

que haber puesto finisher, pero estoy escribiendo en castellano, lo siento). Pero el resto del equipo (Susana, Ana y David), estuvo currando y dándolo todo, como siempre en lo que les pedían: colocando las mochilas, cortando melones, pelando ajos, repartiendo bebida y paella... y así durante unas 10 horas, ahí es nada.

Como siempre, acabamos agotados, alguno con alguna multa de tráfico, pero felices, muy felices, de haber colaborado un año más con esta gran familia que es la ASWE.

¡Hasta que volváis a querer contar conmigo!

Sonia Ortiz Gozalo
Voluntaria de la ASWE



Mis brazadas siguen siendo para visibilizar el síndrome de Williams



Mientras el cuerpo me deje, seguiré haciendo lo que me gusta, nadar, y uno de los principales motivos que me dan fuerza para superar momentos duros en las travesías, sois vosotros, las personas afectadas por este trastorno genético, me dais la fuerza necesaria para estar horas nadando.

Y así ha sido en estas travesías que he hecho en mi zona de nado que tanto me gusta, Galicia.

Empecé con la Batalla de Rande, tercera vez que la hacía y la segunda sin neopreno. Esta vez a 17°, pero no me importó. Después de 27 km, llegué a San Simón, casi 9 horas y media en el agua.

En julio, repetí los 10 km de la vuelta a la isla de la Toxa, muy chula travesía. El día nos acompañó y la volví a disfrutar mucho. Ese día, tuve, mejor dicho, tuvimos, vosotros también, la gran suerte de que, a la hora de los premios, la organización se acordó de la ASWE, y me hicieron entrega de un donativo de 100€, fue una pasada, un momento muy emotivo para mí, puesto que me hicieron ver que mis brazadas servían para algo, para seguir dando visibilidad al Síndrome de Williams.

Y terminé en septiembre, de nuevo en Galicia, con mi primera prueba de la tercera edición de las Illas Atlánticas. Esta vez fueron 15 km, desde las Islas Cíes a Baiona, en unas casi 6 horas de nado.

Todas las he nadado sin neopreno, factor que hace que las travesías sean un poco más duras de realizar, pero me compensa, puesto que una de las causas por lo que lo hago, sois vosotros, personas maravillosas con Síndrome de Williams, que me dais la fuerza necesaria para que pueda daros visibilidad.

Agurtzane Domingo
Madre de Igor



S.U.P CÁDIZ un año más con la ASWE



Desde el Área de Solidaridad del Comité Provincial del Sindicato Unificado de Policía de Cádiz, un año más, se ha querido colaborar con la Asociación Síndrome Williams de España, desde la venta de productos solidarios, cuyos beneficios se destinan íntegramente a nuestra entidad para el Programa Nacional de Intervención Integral.

La entrega del cheque a Inmaculada Sampalo, vicepresidenta de la ASWE, tuvo lugar en octubre de 2022 con un valor de 1.531€.

Muchas gracias a Carlos Navarro (Vocal del Área de Solidaridad del comité Provincial S.U.P) y Alejandro Fabregas (secretario provincial de organización del S.U.P Cádiz) por la ilusión y compromiso con la labor de la ASWE.

PREMIOS MIGRANODEARENA, porque la vida sigue y nuestra música también

El Centro de Música Estímulos es un centro de enseñanza musical con más de 20 años de experiencia que concibe la música como un aspecto fundamental en el desarrollo integral. Desde su faceta solidaria, colaboran con distintas entidades, a fin de acercar a sus alumnos y familias hacia la importancia de promover una cultura de solidaridad.

Así lleva 9 años colaborando con la Asociación Síndrome Williams de España desde la celebración de un Concierto de fin de curso, donde los beneficios por la venta de entradas, así como la posibilidad de contar con un espacio para ofrecer los productos solidarios de la ASWE y libros de "Cueva del Ratón", contribuyen a hacer posible el sostenimiento de los programas y actividades que lleva a cabo la Asociación.

Durante los años pasados como consecuencia de la pandemia debido a la COVID-19 se tuvo que suspender este evento. Sin embargo, con el firme deseo de seguir aportando su granito de arena, en el año 2021 se creó una campaña de crowdfunding cuyos beneficios fueron de 2.771€ y se destinaron íntegramente al Programa de Intervención Integral de la ASWE.

Pues bien, ahora en el año 2022, desde la Fundación Migranodearena, se organizó un concurso dirigido a premiar a las mejores candidaturas de los retos solidarios del año 2021, y de nuevo el Centro de Música Estímulos, pensó en la ASWE para la donación del premio con el proyecto titulado "Porque la vida sigue y nuestra música también"

Así la Fundación Migranodearena activó un proceso de votación ante un total de 40 candidaturas repartidas en 3 categorías y más de 11 mil votos durante la votación popular. Entre los ganadores resultó premiada en la categoría de "Empresa más comprometida": Música para niños S.L. a favor de la Asociación Síndrome Williams de España.

El 17 de octubre tuvo lugar la XI Ceremonia de los premios Migranodearena en Auditorio AXA (Barcelona).

La persona encargada de acudir en nombre de la Asociación Síndrome Williams de España para reco-

ger el cheque por un valor de 1.000€ fue Mireia Jové, mamá socia de la ASWE al tiempo que presidenta de la Asociación Catalana del Síndrome de Williams (ACSW), que acudió acompañada de su hijo Daniel de 12 años.

Desde la Asociación Síndrome Williams de España nos sentimos profundamente agradecidos al Centro de Música Estímulos por

su deseo de colaborar un año más con nuestra Asociación y en especial a su directora, Alicia Labrada, que con tanto cariño promueve entre sus alumnos y familias, la importancia de contribuir a causas solidarias desde la concepción de la música como instrumento de logro y superación.



También queremos aprovechar para agradecer a la Fundación Migranodearena por el esfuerzo de promover la ayuda de personas y organizaciones que buscan poner su grano de arena para hacer de este mundo un lugar mejor y dar visibilidad a las causas sociales que trabajan para los que más lo necesitan.

Gracias a todos los socios, familiares y amigos que participaron en el sistema de votación e hicieron posible que lográramos este premio y por supuesto, gracias a Mireia y su hijo Daniel por representar a la ASWE en un evento tan especial y emotivo.



¡Si te olvidas de la mascarilla no te olvides de ayudar!

ACTIVIDAD SOLIDARIA DE LA CLÍNICA ODONTOLÓGICA SAN ANTÓN (MURCIA)



Una parte importante de la salud de nuestros hijos y de nosotros mismos es la salud dental, nosotros siempre hemos acudido a la Clínica Dental San Anton (Murcia) desde que abrieron, y Carolina y Ariadna empezaron a acudir desde los 2 o 3 años, siempre han estado siendo tratadas y revisadas por Pilar Pecci y Miguel Pecci. Es muy importante que los profesionales que tratan a nuestros hijos estén preparados e informados de cualquier aspecto clínico relacionado con el SW, y que también tengan mucha paciencia, porque no ha sido fácil pasar del trauma de acudir al dentista haya pasado a una visita más. En la clínica han hecho revisiones periódicas y tratado varias caries, algunas con sedación.

Casi todos los años han tratado de colaborar con la asociación, ya sea con la compra de talonarios de lotería, o como este año dada la obligatoriedad del uso de mascarillas en estableci-

mientos sanitarios, han decidido "multar" a la gente que se les olvidaba, con una hucha para donar lo recaudado a la asociación.

Pilar Pecci, que es la odontopediatra que trata a Carolina y Ariadna, nos comenta:

"El síndrome de Williams ha estado presente en Clínica Dental San Antón desde 2016. Una enfermedad rara que fuimos comprendiendo y entendiendo de la mano de Carolina y Ariadna. Son niñas felices, les encanta la música, los colores, cuando llegan a la clínica se dedican a saludar a cada uno de los que estamos allí con una gran sonrisa. La importancia de la prevención en niños con Síndrome de Williams es esencial. Carolina y Ariadna empezaron a venir nerviosas, con miedo, incertidumbre. Después de 6 años cuando vienen a su visita con la odontopediatra (Pilar Pecci, quien tiene un Máster en Odontopediatría y un Máster en Tratamiento de Pacientes Especiales, trata tanto adultos como niños en la clínica) se sienten como en casa. Por ellas, por todos, quisimos poner nuestro granito de arena para ayudar a la Asociación de Síndrome de Williams. ¡Si te olvidas de la mascarilla, no te olvides de ayudar!"

<https://dentalsananton.com/>

Muchas gracias a todos esos profesionales médicos que con tanto cariño y paciencia atienden a las personas con diversidad funcional, en especial a la Clínica Dental San Antón.



Evento "Déjate cuidar con productos Monat"

¿Qué es Monat?

La línea de productos de belleza MONAT es una fusión de los conceptos: Moderno y Naturalidad, que gira en torno a formulaciones e ingredientes únicos, seguros y naturales, veganos y respetuosos con los animales.

¿Cómo surgió esta bonita iniciativa?

En el mes de septiembre, Laura Muelas, representante de Monat en España y amiga de una mamá socia de Madrid, se pone en contacto con la ASWE con el deseo de proponernos la realización de un evento y con ello contribuir a la recaudación de fondos de nuestra Asociación en el marco del proyecto "Déjate cuidar con productos MONAT".

El evento se planteó con la idea de ofrecer una sesión de belleza dedicada a cuidar a todas aquellas personas que acompañan y luchan junta a personas con síndrome de Williams (madres, padres, abuelos/as, tíos/as, hermanos, amigos, etc) y por supuesto personas con SW.

El evento se realizó el sábado 12 de noviembre en el horario de mañana y tarde en las instalaciones de la ASWE en la Calle Escuela de Vallecas 12, local 4 (28051, Madrid).

Disfrutamos de un bonito día junto a Laura y su equipo de Monat, que nos cuidaron y mimaron.

Gracias a Laura Muelas por pensar en nosotros para realizar este evento en el que logró una recaudación de 600€ que contribuirá a seguir trabajando por dar la mejor atención y servicio a nuestras familias socias.



La ASWE y el DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Más de 300 millones de personas presentan una enfermedad de las llamadas raras o poco frecuentes (4% de la población mundial).

Se llaman así porque tienen muy baja prevalencia en la población, afectando a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Actualmente hay registradas entre 7.000 y 8.000 enfermedades raras o ultra raras. El 80% de ellas tienen un origen genético, y están presentes ya desde antes del nacimiento.

Desde el 2008, se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras el último día de febrero, ya que este mes tiene la característica de poder ser bisiesto o no, así que es una manera simbólica de asociar esa curiosidad con estas enfermedades.

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebró el 28 de febrero, la ASWE quiso poner su granito de arena, y relanzar la campaña de difusión y sensibilización “ENSEÑA LA W”, publicando en sus redes sociales a diario durante todo el mes de febrero, fotos de nuestros chicos, familiares y amigos haciendo la W, para concienciar a la sociedad sobre esta realidad, apoyar a las personas que tienen esta condición, y conseguir un diagnóstico y tratamiento temprano que les garantice una vida mejor.



Acto oficial DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

El 15 de marzo tuvo lugar el acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el marco de la campaña ‘¿Cómo te ves en 2030?’, enfocado a superar los retos en el acceso en equidad a diagnóstico, tratamiento y atención sociosanitaria.

Se inició con la intervención del alcalde de León, José Antonio Díez, y la proyección del vídeo “Horizonte 2030”. Seguidamente se produjo la Ponencia “Retos para garantizar la EQUIDAD”, a cargo de Juan Carrión, presidente de FEDER.

A continuación, se presentaron los Reconocimientos FEDER 2022 y la Reina entregó estos galardones a los proyectos e iniciativas que han evidenciado en los últimos años el valor de una acción “de lo local a lo global” ya que ningún territorio podrá abordar por sí sólo los retos sociales y sanitarios de las enfermedades raras. Éste mismo espíritu es el que se recoge en la reciente Resolución de la ONU sobre enfermedades raras que insta a los países a desarrollar políticas en enfermedades raras.

Seguidamente, se presentó la mesa de “Experiencias” e intervinieron los galardonados y la ministra de Sanidad, Carolina Darias, y el presidente

de la Junta de Castilla y León, Alfonso Fernández Mañueco.

Su Majestad la Reina dirigió unas palabras a los asistentes en las que destacó que “...detrás de las cifras, los obstáculos, los problemas, las dificultades, al final del día lo que queda es el valor que tiene la vida de una persona. Y como un porcentaje altísimo de quienes padecen estas enfermedades raras son niños, resulta que esa persona es pequeña, y nos mira (mira a una madre, a un padre, a una abuela). Y es una mirada a veces de cansancio, en otras ocasiones despreocupada, a veces una mirada en la que se agolpan las preguntas en la garganta. “Mamá, ¿y por qué me pasa esto? Papá, ¿y tú crees que yo podré...?”. Quienes convivís con una enfermedad rara sabéis bien de qué estoy hablando. Y para eso está Feder, está para las respuestas cuando las hay, para la ayuda, para la información, para el alivio, aunque sea momentáneo, para el consuelo en ocasiones. Para tender una mano, para acompañar. Para que administraciones e instituciones se comprometan y actúen. Para empujar en la misma dirección, esa dirección que es la de, precisamente, el valor que tiene, cada día, el valor, la vida de una persona. De esa persona...”.



Por su parte Juan Carrión, presidente de FEDER, se refirió a la dificultad de acceso al diagnóstico, tratamiento y atención que varía significativamente según la patología y punto geográfico de quienes conviven con enfermedades raras. Esta realidad se replica en todo el mundo y en España se concreta en un retraso diagnóstico generalizado de más de 4 años y en dificultades para acceder a un tratamiento en el 47% del colectivo.

El evento puso la mirada en los retos y oportunidades de las enfermedades raras de cara al 2030,

coincidiendo con un futuro Plan de Acción Europeo en Enfermedades Raras, así como con los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

Evidenciando cómo la acción “de lo local a lo global” contribuye a la equidad

Las iniciativas premiadas vienen a dar respuesta a estos retos y, por primera vez, fueron los protagonistas de una mesa de experiencias en la que tomaron parte pacientes, comunidad profesional y administración.

El acto tuvo lugar en el Auditorio Ciudad de León (León) y a él acudió Pilar Díez, mamá socia en representación de la Asociación Síndrome Williams de España, que nos cuenta su experiencia en las siguientes líneas:

Fue un honor el poder asistir y representar a nuestra asociación en el auditorio de León.

Fue un acto muy interesante por varios motivos, el primero, porque tienes contacto con otras asociaciones, hablas con asociados, que la mayoría eran familias, que se habían acercado de diferentes lugares, compartes pequeños minutos de experiencias e inquietudes y de orgullo de estar allí ese día.

Otro motivo, fue, tener cerca, a la reina Doña Leticia, cuyas palabras en el discurso, fueron muy cercanas y motivantes, de esas que te cargan las pilas, por el trabajo que se realiza desde ASWE, otras asociaciones y FEDER.

Y, por último, al final del día el agradecimiento por estar, por participar en lo que conlleva ser asociación.

La campaña de ese año preguntaba ¿Cómo te ves en 2030?

Así que, ahora recordando y escribiendo sobre ese día me veo en 2030 con mi hija feliz e integrada en la sociedad del futuro.



Mes de mayo: concienciación sobre el Síndrome de Williams

El 20 de mayo se celebra el **Día Europeo del Síndrome de Williams** con el objetivo de dar visibilidad a quienes conviven con esta condición genética.

Durante este día, y **a lo largo de todo el mes**, diferentes asociaciones en toda Europa fomentan y realizan diferentes actividades informativas, divulgativas y de concienciación sobre esta condición genética.

Estas actividades están dirigidas a la sociedad y tienen como objetivo **dar a conocer los desafíos y retos que día a día** enfrentan las personas con síndrome de Williams y sus familias, así como **promover la investigación** como respuesta a la necesidad de prevención, detección y tratamiento.

Desde la **Asociación Síndrome Williams de España**, a lo largo de todo el mes de mayo del 2022 se realizó una **campaña de difusión en redes** con el objetivo de dar a conocer el síndrome a través de nuestros hijos/as y nuestros productos solidarios, los cuales son una fuente importante de ingresos para mantener los programas y servicios que ofrece la ASWE para promover el pleno desarrollo e inclusión de nuestros chicos y chicas.

¡¡Porque sabemos que este camino es más fácil juntos, con el asesoramiento y apoyo de profesionales, y el calor y consuelo de las familias que componen la ASWE, NUESTRA FAMILIA!!



Mayo, mes por la sensibilización del SN



La ASWE se une a la iniciativa de la asociación francesa de SW “Autour des Williams” por el Día Europeo del Síndrome de Williams

Desde la Asociación Síndrome Williams de España estamos encantados de poder participar en todo tipo de iniciativas que sean un impulso para la difusión y sensibilización a la sociedad sobre esta condición genética poco frecuente.

Por ello, nos encantó la idea que nos llegó de manos de la asociación francesa de SW “Autour des Williams” y en colaboración con otras asociaciones de Síndrome de Williams a nivel internacional: Publicar en las redes sociales fotos de personas con SW, familiares, amigos, etc. haciendo pompas de jabón. Estas burbujas son el símbolo de los genes que han desaparecido del cromosoma 7 en personas con Síndrome de Williams. Una forma positiva y esperanzadora de llamar la atención sobre el camino que debemos recorrer para su plena inclusión.

Así, aprovechando que el fin de semana del 6-7 de mayo se celebraron los encuentros familiares anuales de la ASWE con la participación de familias de distintas partes del territorio nacional, se realizaron fotos de nuestros chicos y sus familias haciendo pompas de jabón, que después se publicaron en nuestras redes sociales, con la plantilla que nos había facilitado la asociación francesa, coincidiendo con que el día 20 de mayo se celebra del Día Europeo del Síndrome de Williams.



¡Sigamos trabajando por establecer puentes con otras entidades y colectivos! Estamos seguros de que juntos tenemos más fuerza para darnos a conocer a todos los rincones del mundo.

Sensibilización sobre el SW en el CEIP Miguel de Unamuno



En el C.E.I.P MIGUEL DE UNAMUNO, de Puertollano, tenemos la suerte de contar con ÓSCAR, nuestro Superhéroe, SÍNDROME DE WILLIAMS, un niño excepcional y único.

Toda la Comunidad Educativa reconocemos la DIVERSIDAD, y es por ello que celebramos cada uno de los días que visibilizan las características especiales de nuestro alumnado.

El pasado 20 de mayo, alumnado y profesorado nos reunimos para mostrar a Óscar el cariño que le tenemos por todo lo bueno que nos aporta.

ÓSCAR es un niño:

- SUPERALEGRE
- SUPERSOCIABLE
- SUPERCARIÑOSO
- SUPERSIMPÁTICO
- SUPEREMPÁTICO

En definitiva, ÓSCAR ES SUPERESPECIAL

"Es uno entre 10.000".



Sensibilización sobre el SW en el CEIP Lloma Llarga



Por el mes de concienciación sobre el Síndrome de Williams, que se celebra en el mes de Mayo, Alba mi hija de tan solo 6 años, tuvo la gran iniciativa de contar a todos sus compañeros de 1º de Primaria del colegio CEIP LLOMA LLARGA de Valterna (Valencia), la maravillosa historia de su hermanito Joel.

Joel llegó a nuestras vidas en junio de 2021. Toda la familia le recibió con mucha alegría, especialmente su hermana Alba, ya que era un niño muy muy deseado.

Con tan solo un mes de vida ya teníamos el diagnóstico de Joel. Nos causó un gran impacto y nuestra vida cambió completamente, pero supimos manejarlo y aceptarlo de la mejor manera posible y debo decir que en gran parte, fue gracias a mi hija.

Alba es una niña super entusiasta y positiva, que sabe hacer ver a su alrededor, lo bonito que tienen todos los aspectos de la vida por muy oscuros que puedan parecer al principio.

Una tarde de mayo cuando fui a recogerla al colegio me pidió que me esperase, que su profesora tenía que hablar conmigo. Entonces me quedé y ésta me dio la maravillosa sorpresa de la ilusión que tenía Alba por contarle a sus compañeros la historia de su hermano. Alba tenía el deseo de explicar cómo es él, cuáles son sus debilidades y fortalezas.

Ella tiene muy claro que su hermano es diferente a los demás pero sobre todo por lo luchador y fuerte que es para conseguir lo que los demás pueden hacer

fácilmente pero a él le cuesta... y que toda la familia está ahí para ayudarlo a que avance.

Fue entonces cuando me puse en contacto con la psicóloga de la Asociación, nuestra maravillosa Patricia y le comenté lo que mi hija quería hacer. Ella nos ayudó a preparar la presentación, nos solicitó fotos e información de Joel, y nos preparó una presentación acorde a la edad de los compañeros de clase ilustradas con fotos y vídeos de información de Joel, para que su hermana Alba lo expusiera en clase y explicara cómo es su hermano.

Lo presentó en clase el 20 de mayo, día Europeo del Síndrome de Williams. La profesora me comentó que fue un éxito, que nunca había visto a los alumnos tan callados, embobados y entusiasmados con lo que su compañera estaba explicando.

Al finalizar la exposición, los compañeros más curiosos le iban haciendo preguntas y ella con su soltura natural fue respondiendo una a una todas las dudas surgidas.

Tuvo tanto éxito que su tutora habló con el tutor de la otra clase de primero para acordar un día y que lo expusiera en ese aula también, y así se hizo.

Mi hija estaba tan orgullosa de poder contar con toda naturalidad lo que ella está viviendo con su hermano que me dijo que se sentía la niña más feliz del mundo y que daba gracias a Dios cada día por hacerle ese regalo tan maravilloso que es su hermano Joel.

Si ella está orgullosa podéis imaginar cómo me siento yo como madre. Dicen que los hijos es lo que más se quiere en este mundo, y puedo dar fe de ello, pero lo que más me enorgullece es saber que mejor o peor, estoy haciendo todo lo posible para inculcar los mejores valores que puedan existir en la vida, que es saber ayudar y hacer ver que todos somos iguales con capacidades diferentes y que hay que hablar alto y claro para hacer un hueco a nuestros pequeños luchadores para superar las dificultades que se puedan presentar en este camino largo lleno de piedras pero también de muchas alegrías, esperanzas y grandes momentos siempre llenos de amor.

Raquel Romero Martínez
Mamá de Joel Burgos Romero



Sensibilización sobre el SW en el CEIP Virgen de Guadalupe

“Hola, soy Silvia y tengo Síndrome de Williams” Esa fue la carta de presentación de Silvia cuando la conocí.

Recuerdo ese primer día cuando llegué al cole y me dieron la lista de mi alumnado, entre ellos una niña con un “tal” Síndrome de Williams. Me llevé las manos a la cabeza, nunca había escuchado hablar de este síndrome y, sinceramente, me dio un poco de miedo. Empecé a leer y a investigar, grave error por mi parte, primero hay que conocer y luego leer.

Me hice una idea de los niños con Síndrome de Williams, pero nada que ver con lo que me encontré cuando empecé a trabajar con Silvia. Todo fue mucho mejor de lo que esperaba, conocí a una niña extrovertida, alegre, que solo se preocupaba por hacerme sentir bien, abrazarme y decirme cuánto me quería. En ese momento, todos mis miedos se esfumaron tan rápido como aparecieron.

Mentiría si digo que todo fue fácil, había días que se hacían un poco cuesta arriba, pues por aquel entonces trabajar le gustaba poco y su único interés eran las manualidades, dibujar y colorear. A veces, lo recordamos juntas con una gran sonrisa.

Ahora es todo lo contrario, es una niña trabajadora -siempre a su ritmo. Le gusta leer, escribir... logra tareas que al principio parecían imposibles y, todo sea dicho, por las que poca gente apostaba.

En el colegio todo el mundo la conoce, su grupo-clase la quiere y la respeta muchísimo, pero nos dimos cuenta de que a pesar de conocer el nombre del síndrome, no sabían exactamente en qué consistía

y por qué a Silvia, por ejemplo, le molestan muchos los ruidos o por qué aprendió a leer y a escribir más tarde. Este fue el principal motivo por el que decidimos realizar una charla de sensibilización con motivo del Día Europeo del Síndrome de Williams, con ayuda de la Asociación y, por supuesto, de su madre (siempre al pie del cañón). Gracias Patricia, Gracias Pili.

Ese día, Silvia fue la protagonista de un cuento precioso donde se explicaban cuáles eran sus características, sus virtudes, sus debilidades... todos sus compañeros escucharon con mucha atención. Desde entonces, todos entienden un poco mejor a su compañera.

Al finalizar la jornada, Silvia los obsequió con una chapa que portaba la insignia de la Asociación y una tarjeta con una frase preciosa: “El camino es más fácil si lo recorremos juntos”. Fue una experiencia muy bonita y reconfortante para Silvia y para el resto de sus compañeros y compañeras.

A ella no le gusta que le diga que es especial, piensa que se lo digo por ser diferente, pero nada que ver, algún día entenderá cual es el significado de ser “ESPECIAL”, no solo para mí, sino para todos los compañeros/as y docentes que la han conocido.

¡GRACIAS POR ENSEÑARME TANTO!
Yo SÍ he sido afortunada de conocerte.

Gema Parra Moreno
Maestra de Audición y Lenguaje



Sensibilización sobre el SW en el colegio Helicón

El 11 de mayo del 2022, la ASWE realizó una sesión de sensibilización en el Colegio Helicón de Valdemoro, Madrid. En la sesión participó el alumnado de la clase de Literatura Universal, de 1º de bachillerato, y su profesora. Dicha sesión formó parte de un proyecto de visibilización sobre las necesidades de las personas con condiciones genéticas poco frecuentes que los alumnos implementaron en el centro.

Como actividad final de la asignatura, la clase realizó una representación teatral de la obra "Casa de muñecas", donando el dinero recaudado a la ASWE.

Agradecer al alumnado el querer profundizar sobre la realidad de las personas con síndrome de Williams, por entender el valor de la diversidad, por su labor de visibilización y por el gesto solidario.



Nuestro primer nieto

Se dice que la vida es un plato que se sirve crudo, y cada uno lo mastica como puede. Lo cierto es que, a pesar de conocer esta realidad, nos resistimos a aceptar aquello que no hemos previsto y nos preparamos para disfrutar, y para querer, aquello que hemos idealizado; es decir, aplicamos la lógica de “recibir lo pedido” para todo, sin distinguir personas de objetos. Lógicamente, cuando lo recibido no se corresponde con lo pedido, llegan las frustraciones.

Lo que ocurre es que la realidad es terca y, a veces, la vida nos pone en nuestro sitio y nos recuerda que las personas no son objetos y que, o les queremos como son o simplemente no les queremos.

Las cosas como son; en un primer momento, saber que Xes era un Williams fue un disgusto muy serio, el peor que recordamos sin duda. Pero fue sólo el tiempo justo para despertar y ver la realidad. Y la realidad era que teníamos la enorme fortuna de ser abuelos por primera vez, y que, para empezar, la vida nos había obsequiado con un ser absolutamente maravilloso. Muy pronto se borraron de nuestras mentes todas las dudas y prejuicios, y empezamos a disfrutar de las caricias y de las sonrisas de Xes, esas que eliminan en un instante el mal humor del peor día que puedas tener.

Sabemos que faltan muchos empujoncitos que darle para que pueda transitar por una vida plena y



autónoma, pero seremos los abuelos más felices del mundo mientras podamos participar en ese logro. Celebramos cada pequeño avance en su carrera de obstáculos, y esperamos ansiosos la superación del siguiente. Le transmitimos nuestra energía en cada abrazo y en cada beso, convencidos de que encontrará el camino para ser feliz. Como la vida no deja de ser una suma de pequeños momentos, confiamos en que sean muchos los que podamos compartir con él.

Si nuestro primer objetivo en la vida era ser felices, podemos afirmar que, lejos de cambiar con la llegada de Xes, ese deseo se ha hecho más intenso que nunca.

Carmen y José Manuel
Abuelos de Xes

Mi experiencia en el espectáculo Grease Special

Mi nombre es David Ferreras, tengo 18 años y tengo Síndrome de Williams.

En el 2022 me propusieron participar en el musical de Grease y me encantó la idea porque disfruto mucho de la música.

Mi sorpresa fue aún mayor cuando me escogieron para hacer el papel de uno de los protagonistas, el que interpreta John Travolta.

Éramos todos chicos con distintas discapacidades pero con mucha ilusión. Íbamos todas las semanas a ensayar, lo cual era muy duro porque teníamos otras actividades que hacer al mismo tiempo: estudiar, nadar, kárate, etc. pero íbamos a ensayar con muchas ganas.



El día del estreno, fue algo espectacular. Nos acompañaron nuestras familias, amigos y también gente desconocida... era como si ¡fuéramos famosos!

Todo el mundo nos felicitaba y quería hacerse fotos con nosotros, por ello nunca lo olvidaré.

También se hicieron unos carteles para promocionar el espectáculo y yo cuando iba por la calle y me veía en un cartel, sonreía porque me hacía feliz.

Fue una experiencia maravillosa y le recomiendo a todo el mundo que haga teatro porque es una actividad muy bonita.

David Ferreras

Me ilumina el día con su sonrisa



Dicen que el mejor regalo que te puede dar un hermano es un sobrino. En mi caso, tengo 6 regalos maravillosos y entre ellos se encuentra Adrián, un niño muy especial que es capaz de iluminarme el día con tan solo ver su sonrisa.

Cuando me dijeron que iba a ser tía por segunda vez no podía estar más feliz, la familia aumentaba y eso siempre es una alegría. Pero cuando nació Adrián todos estábamos muy preocupados, porque nació prematuro y pasó un mes en la incubadora. Sin embargo, Adrián siempre ha demostrado ser muy fuerte y todo salió bien.

Al poco tiempo de nacer, los padres de Adrián reunieron a toda la familia para comunicarnos una noticia, que Adrián tenía el Síndrome de Williams. Recuerdo que en ese momento estaba empezando a estudiar Trabajo Social y todo eran dudas. Pregunté a profesores y profesionales que yo creía que podrían saber algo y nadie conocía el Síndrome, por lo que empecé a buscar información por internet, a leer artículos y a intentar buscar más información, ya que era un Síndrome desconocido del que nunca había oído hablar.

Actualmente estoy haciendo mis prácticas en la Asociación Síndrome Williams de España y no puedo estar más contenta, gracias a su labor las personas que tienen el SW y sus familias tienen una mano tendida y alguien a quien acudir para obtener información y orientación, y lo más importante, un lugar en el que poder sentirse comprendido/a y acompañado/a por otras personas que están en la misma situación. Por lo que estoy orgullosa de pertenecer a esta gran familia y poder aportar mi granito de arena.

Adrián tiene actualmente 4 años y es un niño feliz, a pesar de todas las adversidades por las que ha pasado, siempre te saca una sonrisa y te mira con su carita de Ángel y yo no puedo resistirme. Es un claro ejemplo de superación y no puedo estar más orgullosa de ser su tía.

El vínculo que tengo con él me hizo plantearme realizar mis prácticas del grado en la Asociación, gracias a eso estoy aprendiendo muchísimo y sé que no voy a parar de aprender gracias a Adrián.

Me siento la tía más afortunada del mundo.

Cristina Martín Muela

Tía de Adrián y trabajadora social en prácticas ASWE

“Si emociona pensarlo... imagínate hacerlo”

Arroyomolinos, con casi 35.000 habitantes, municipio más joven de España con una media de edad de 31 años y uno de los municipios con más índice de natalidad de la Comunidad de Madrid.

Dicho así cuesta creer que no todos sus habitantes podamos disfrutar de las actividades y servicios que existen en él, pero así es.

Cuando tienes un hijo con diversidad funcional la vida te da golpes bajos pero también te hace conocer a gente maravillosa, gente que está dispuesta a luchar con el mundo para que sus hijos tengan las mismas oportunidades que el resto, y así fué como nos conocimos. 6 mamás dispuestas a cambiar la realidad que vivían nuestros hijos, 6 mamás que decidimos dar voz a todas esas familias de Arroyomolinos cuyos hijos sufrían las carencias del sistema.

Empezamos nuestro camino con miedo, sin saber si podríamos llegar a conseguir algo, pensando que estaríamos solas ante el peligro. Fuimos conociendo más familias en nuestra situación y así creamos “Arroyoinclusión”, una asociación que lucha cada día con mucho esfuerzo pero con mucha ilusión.

Actualmente somos casi 50 socios, el 90% residentes en nuestro municipio, organizamos talleres para nuestras familias, actividades de ocio, nos reunimos con centros médicos, área educativa, comercios... siempre promoviendo la inclusión, por lo que todo lo que hacemos está orientado para que TODOS, sean personas con discapacidad o sin ella, podamos disfrutarlo juntos, porque ese es nuestro lema. TODOSSOMOSTODOS.

Soraya Muñoz

Mamá, miembro de la JD de la ASWE y vicepresidenta de “Arroyoinclusión”



Alejandro, un niño muy especial

¡Hola a tod@s!

Mi nombre es Ana M.^a (Ani como me llaman mi familia y amig@s) y os quiero contar mi experiencia como tutora de un niño muy especial... Soy maestra, licenciada en Psicopedagogía por la universidad de Extremadura, y en 2016, después de estar 6 años de interina, obtuve mi plaza como maestra especialista en Pedagogía Terapéutica y también habilitada por primaria. En el curso 2021/2022 tuve la suerte de poder ser la tutora de un grupo que pasaba a 1º de educación primaria, del CEIP Calzada Romana de la localidad de Puebla de la Calzada en la provincia de Badajoz.

Para mi fue todo un reto personal y profesional, ya que anteriormente había tenido solamente dos tutorías en cursos superiores. Pero lo que no podía imaginar es que uno de los retos más grandes me lo iban a aportar esos pequeños alum-n@s entre los que se encontraba un alumno con síndrome de Williams, Alejandro.

Ese año Alejandro repitió 1º, antes de implantarse la nueva ley de educación. Tuve la gran ayuda de la PT (Toni), AL (Maricarmen) así como su ATE (Silvia), las cuales llevaban desde educación infantil trabajando con él, y que junto con l@s demás compañer@s y equipo directivo, recibí toda la ayuda en la organización de su plan de trabajo, así como en los apoyos ordinarios. También tuvimos la suerte de tener una reunión por videollamada con Patricia, la psicóloga de la Asociación Síndrome Williams de España, para explicarnos de qué se trataba el síndrome de Williams, así como para ayudarnos en su proceso de enseñanza-aprendizaje.

Al tratarse de un alumno con necesidades educativas especiales, tenía que recibir una respuesta educativa adaptada a su ritmo de aprendizaje e intereses, y ese fue nuestro principal objetivo. Pero lo que más nos importaba era que se sintiese en clase uno más, a la que la seño debía de prestarle en ocasiones más ayuda y motivación, pero con los mismos derechos que el resto del alumnado.

Alejandro es la alegría de la clase y del colegio... su voz, su sonrisa, esos abrazos y esa cara de pica-ro o "piratilla" como cariñosamente lo llamo, su sensibilidad hacia todo y hacia tod@s lo hacía y lo hace

ser extraordinario. Y ese nombre precisamente fue el de la canción que elegí para hacerle un vídeo con motivo del Día Europeo del Síndrome de Williams.

Es curioso como las canciones nos recuerdan o nos llevan a personas o situaciones vividas en nuestra vida, y era esa canción precisamente de Maldita Nerea la que había sentido que Alejandro merecía para el vídeo que le íbamos a preparar.

Con un mural grande con la W pintada de colores, Alejandro fue pasando por todas las clases del colegio, donde tanto el alumnado como l@s maestr@s del centro se movían al ritmo de la música realizando la W con las manos. Fue muy emotivo, pero lo que más me sorprendió fue la parte última del vídeo, en el que cada compañer@ dijo algo de Alejandro de forma improvisada...y tod@s coincidían en lo alegre, simpático, bueno, cariñoso...que es.



Y como dice la canción, Alejandro es extraordinario, un capitán de los sueños de aquellos que no se detienen...abrazando no tiene rival...la suerte que tengo de haberte podido encontrar...no hay error posible, si estás cerca todo sale bien. Trae todo un ejército de amigos que lo quieren de verdad...Y yo también! Te quiere...tu seño...Ani.

Ani

Tutora de Alejandro - CEIP Calzada Romana

El toque de Enzo: experiencias de sus profesoras

Un niño que irradia felicidad cada día, así es Enzo. Tiene una sonrisa contagiosa que invita a cualquier adulto a responder con otra sonrisa igual de grande.

Lleva solo unos meses en nuestro colegio, pero tenemos muchas anécdotas que lo hacen único.



En una ocasión, no pudo asistir porque estaba enfermo, y después de enviarle un abrazo a través de un correo electrónico, su respuesta fue conmovedora: “Hola Gloria, soy Enzo. Mañana me pondré otra ropa. Mañana me darás tu tablet, Gloria. Gloria, me iré al colegio contigo”. Al leerlo, no pude evitar sentir una gran emoción.

Otro día, en el aula, se enfadó y comenzó a hacer respiraciones mientras me miraba y me decía: “Gloria, estoy respirando para ver si se me pasa esta tontería”. Fue imposible no sonreír al escuchar esas palabras.

Cada mañana es un regalo porque sus saludos están llenos de amor: “Gloria, te he echado de menos”, no hay mejor manera de comenzar el día.

Cuando logra algo, se siente feliz y se anima a sí mismo diciendo: “Miren, todo el mundo, cómo lo hace Enzo”, y eso lo motiva a seguir esforzándose.

Podría seguir contando muchas historias que suceden en nuestro día a día y que han creado una conexión enorme entre Enzo y yo, su maestra Gloria. Alumnos como él llenan tu corazón y te hacen amar esta profesión.

Este es su primer año en este centro, pero todos conocen a Enzo, es muy querido tanto por sus compañeros como por los demás profesores. A todos nos encanta ese “toque de Enzo”.

Gloria Fumero

Conocer a Enzo ha sido una experiencia totalmente nueva, así como una montaña rusa en la que nunca has montado, sin saber qué esperar, con sus subidas y bajadas, pero siendo un viaje totalmente emocionante.

A diferencia de nuestras expectativas iniciales, tardamos muy poco en conocer a Enzo y su “toque”, tanto dentro del aula como fuera de ésta. Desde que entra por la puerta lleva puesta una gran sonrisa, saludando con emoción incluso a las familias, contagiando su buen humor desde tan temprano. En este sentido, diría que actualmente tiene el título no oficial de encargado de las relaciones públicas del aula, no solo por el trato que tiene con los demás, sino porque muchos al saludarte lo primero que hacen es preguntar por él, e incluso han confesado que han visitado el aula o se han pasado por los alrededores más que de costumbre para poder saludarle y hablar con él.

Personalmente, lo que más me ha llegado de Enzo es su humor, la facilidad que tiene para contagiarlo; el que un viernes a última hora estés cansada y venga con su sonrisa a pedirte jugar, o te intente hacer sonreír y lo consiga sin esfuerzo. También cómo recuerda pequeños detalles que le comentas, aun días después, o que te elogie cuando le gusta tu pelo, tu



conjunto o tu maquillaje. Una vez Enzo entra en tu vida, puedo afirmar que tu autoestima solo mejorará.

En definitiva, debo confesar, creo que en nombre de muchos, que hemos sido hechizados por el toque de Enzo.

Arianne González

Durante unas semanas la tutora del Aula Enclave fue otra maestra, en esos días hubo cambios a los que Enzo tuvo que enfrentarse y acostumbrarse. Los primeros días no fueron fáciles, pero pronto la profe dio con la “fórmula mágica”, era contarle a TODO EL MUNDO que Enzo lo estaba haciendo superbién (mandábamos audios a la otra maestra de PT, que para él era el mensaje a TODO EL MUNDO, en el que siempre empezaba: “hola TODO EL MUNDO yo soy Enzo y lo estoy haciendo superbién”). Cada vez que alguien pasaba por el Aula Enclave, le dábamos el recado de que le contara a TODO EL MUNDO que Enzo lo estaba haciendo superbién. Y, desde entonces, cada vez que esta profe acude al aula enclave, Enzo le da los buenos días a TODO EL MUNDO y les cuenta cómo está.



No hay fortuna en el mundo que pueda pagar la carita de felicidad de Enzo cuando se lo contamos a TODO EL MUNDO y, la verdad... Es que Enzo hace feliz a TODO EL MUNDO.

Carla Simó

Hay niños que te llegan al corazón y no sabes por qué. Niños que te hacen crecer como persona, pues te enseñan más a ti que tú a ellos. Enzo es uno de esos niños.

Recordaré siempre ese “buenos días a todos” con el que nos alegra las mañanas y nos da energía para



comenzar el día. En mi corazón sonará siempre el cencerro con el que tanto juega Enzo en el patio. Ese que le regalé un día con la complicidad de una pasión compartida: la música.

Gracias Enzo por tener ese toque tan especial y por regalarnos tu sonrisa cada día.

Patricia Herrera

Enzo es para mí una alegría cada mañana. Al empezar el día, con su sonrisa y sobre todo nuestra palabra mágica: Buenos días “rueditas”.

Aranza Acosta



Lágrimas de alegría

Fue en octubre de 2022 cuando comencé a trabajar en el Centro Educativo Ponce de León, un colegio innovador, que apuesta y trabaja por la educación inclusiva e integral del alumnado, repleto de personas especiales, de las cuales, estaba segura, iba a aprender mucho. Me encontraba inquieta, preocupada, nerviosa, feliz... con emociones contradictorias, pero, sobre todo, con unas ganas enormes de trabajar.

El primer día conocí a Carlos, uno de los alumnos de mi tutoría. Me dijeron que tenía Síndrome de Williams, yo había oído hablar de ello, pero nunca había conocido a una persona con este diagnóstico. Desde ese momento, cada día con Carlos ha sido una aventura, siempre comenzada con una sonrisa y con un "¡buenos días Marta!" que me regala energía para afrontar toda la jornada escolar.

Carlos transmite alegría, inocencia, sensibilidad y bondad. Cada mañana, al ir al colegio pienso mientras conduzco, en cómo será el día en clase con los alumnos, pero nunca tengo ninguna duda en que voy a encontrarme con un abrazo de Carlos, que vamos a cantar algunas de las muchas canciones que sabe y a disfrutar de juegos con sus compañeros. A Carlos le encanta compartir momentos con sus "compis". Disfruta como el que más, tiene sus grandes ojos azules llenos de ilusión y participa en toda la vida escolar con mucho entusiasmo. Todos los niños y niñas le aprecian mucho, y, es que, ¡es muy difícil no cogerle cariño!

Me siento tremendamente orgullosa de la evolución que está mostrando día tras día, gracias a su

esfuerzo y al trabajo coordinado de su familia con los profesionales que intervienen con él. Todos sabemos que es un trabajo intenso, comprometido y constante, pero, sobre todo, enormemente gratificante.



Siempre diré, aunque sea yo la maestra, que aprendo y aprenderé muchísimo de los alumnos. En este caso, escribiendo esto con lágrimas de alegría en los ojos, recuerdo que Carlos me ha enseñado a empezar siempre el día sonriendo y deseando felicidad a todas las personas cercanas, me ha enseñado que siempre habrá una canción que te sabes entera que te levantará el ánimo, y que recibirás toda la sensibilidad y el amor que ofreces. Es un privilegio trabajar con él. ¡¡Eres único Carlitos!!

Marta Fernández Guerra
Tutora Centro Educativo Ponce de León

Melanie se gradúa



La familia es el referente y soporte más importante para la mayoría de personas, juega un papel esencial en su proceso de formación y es el entorno más adecuado para que las personas se desarrollen de manera integral, socialicen y expresen sus sentimientos.

Ahora termina una etapa en la que Melanie ha ido superando numerosos obstáculos pero en la que sin duda ha sabido ir demostrando que es capaz de mucho, sólo hay que creer en ella y apostar por su futuro.

Ahora nos enfrentamos a nuevos retos, con ilusión y optimismo. Ahí estaremos siempre apoyando su familia en cada paso.

Estamos muy orgullosos de nuestra hija Melanie, es una luchadora incansable!!!

Inma Sampalo
Mamá de Melanie

Siempre será el mejor cole de Daniel

Cuesta mucho elegir el mejor cole para nuestros hijos y más cuando vienen añadidas dificultades de comprensión, comunicación y aprendizaje.

En realidad, el colegio ideal no existe sino, más bien, el colegio que mejor se adapta al ritmo de aprendizaje y las necesidades de nuestros hijos e hijas. Si a eso le añadimos que se fomenten valores como la tolerancia, empatía y el respeto a la diversidad, se puede decir que hemos encontrado todo lo que buscamos en un cole.

El CEIP Pedro Gómez Bosque es un centro lleno de luz, con un patio amplio con árboles, plantas aromáticas y un pequeño huerto que alumnos y alumnas cuidan y aprenden de él. Es un cole pequeño y acogedor, pero lo que nos hizo decidimos fue, además de tener todos los apoyos que necesitaba Daniel (Fisio, AL, PT o enfermero) era el buen tratamiento que se hacía hacia la diversidad. El centro cuenta con un alumnado con necesidades y realidades muy distintas, pero gracias a la profesionalidad del profesorado y personal laboral y sobre todo a su humanidad, se consigue que alumnos y alumnas aprendan de las diferencias, de las fortalezas y debilidades de cada niño y niña. De esa forma se fomenta la tolerancia, el respeto y la empatía.

Como decía antes, el cole ideal no existe y no siempre Daniel ha tenido suerte con todos sus profesores o profesoras. Siempre hay algún tropezón. Profesores y profesoras que piensan que son los niños los que tienen que adaptarse a sus clases y no al revés (los hay en todos los colegios por desgracia). Lo fácil es dar clases en centros donde se pretende homogeneizar a un tipo de alumnado y se premian resultados a base de fomentar la competencia entre ellos diferenciado entre "listos" y "torpes", donde se pretende "fabricar alumnos 10" en cuanto a resultados académicos pero sin valores de respeto a la diversidad.

El CEIP Pedro Gómez Bosque tiene a diario el reto verdadero de trabajar con alumnos y alumnas muy diferentes y sacar lo mejor de cada uno de ellos y ellas, respetando sus ritmos y necesidades. fomentando la tolerancia y el respeto. En ese contexto sí que hay que ir con ganas e ilusión a enseñar, compartir y guiar cada día.

Daniel ha sido muy feliz en estos años de primaria que se han alargado un poquito más de lo que diríamos... normal. Se ha sentido muy querido por todos. Ha aprendido de todos y supongo que todos han aprendido de él, se ha relacionado con sus compañe-

ros/as de una forma natural. Es lo mejor que tienen los niños y niñas, cuando conviven en la diversidad, lo perciben de un modo natural. Es una pena que después de la primaria, cada vez se alejen más de esa naturalidad. ¡¡Que necesaria es la inclusión real que empieza, precisamente, en la educación!!

Me quedo con muchas ganas de decir más cosas, pero voy parando ya.

¡¡No cambies!! sigue siendo ese colegio de referencia hacia esos valores que también representas y donde tus alumnos y alumnas se convierten en adultos tolerantes, respetuosos y empáticos. Además de ser bien recibidos a donde quieran que vayan, contribuirán a hacer un mundo más amable y humano (me recuerda a una canción de María Jiménez ¡¡¡¡).

Pd. No puedo terminar esta carta sin mostrar mi agradecimiento a tres personas que me han ayudado mucho con mis eternas dudas, que me han animado consciente e inconscientemente a tirar "pa' lante" en estos años y que tanto cariño le han dado a Daniel. No os voy a olvidar.

Txaro: Gracias por ser una profe que sabe que para enseñar no hace falta tanto libro y sí sentido común, que sabes llegar a todo tu alumnado porque entiendes sus necesidades y lo sabes hacer divertido. Gracias por ser consciente de que la enseñanza tiene que cambiar en muchos aspectos para seguir avanzando... porque el mundo que tenemos ahora no es ni se vive del mismo modo que hace 20 años... y además, no para de cambiar.

Ana fisio: (Que es así como te llamamos en casa cariñosamente) Me pregunta Daniel que si en el nuevo cole va a haber fisio también. Al responderle que no, preocupado, ha dicho que quién le iba a curar cuando tiene dolor y quién le iba a dar esos masajes que tanto le gustan. Te vamos a echar muchísimo de menos, eres una profesional como la copa de un pino y una bellísima persona. Gracias por todos tus consejos y por estar pendiente de todo lo que necesitaba Daniel.

Judith: ¡¡¡cómo te lo curras!!! siempre buscando cómo hacer divertidas las clases de apoyo. Se nota que te encanta y lo disfrutas, gracias por tu cercanía y simpatía, has sido un gran apoyo para nosotros.

Llegó el momento de despedirme de todos y de todas con mis mejores deseos de que os vaya muy bien... y sobre todo, que seáis muy muy felices. ¡¡Hasta siempre!!



Silvia Sánchez
Mamá de Daniel

“Estás en nosotros, estamos en ti: somos un equipo”

Sólo me basta cerrar los ojos para ver sus caras, para sentir el calor de sus abrazos...y es cuando me reafirmo: que todo el esfuerzo merece la pena por y para ellos. Me posibilitan sentirme viva, me permiten percibir el amor en su estado más puro, porque es así como los chicos/as con Síndrome de Willians lo conocen y lo transmiten. Son todos ellos/ellas un gran ejemplo de cómo sería la sociedad que todos/as soñamos: empática, sensible, alegre, unida, sin distinciones... sin maldad.



Hace años aprendí a dar sin esperar recibir, y paradójicamente dándoles: mi tiempo, mi cariño, la puesta en marcha de ideas... recibiendo con creces una recompensa: sus sonrisas, su felicidad; y revierten que el “dar sin esperar” se transforme en un maravilloso regalo para uno/a mismo/a, porque te brinda el disfrutarlos y que su felicidad se convierta en la tuya propia.

No soy persona de rituales pero todos los días los comienzo con un “gracias a la vida que me ha dado tanto” mientras ingiero un vaso de agua y así convier-

to mi pensamiento en algo tangible; soy empática y me siento dichosa por ello, porque con la empatía se pueden mover montañas...poco a poco y con grandes desniveles.



Cuando miro hacia atrás veo todo lo que hemos avanzado, ahora el club de piragüismo al que pertenezco cuenta con un gran valor añadido: ellos y ellas, con sus miradas llenas de ilusión y de gratitud. Y por ello doy gracias: porque soy capaz de ver lo que tengo delante, y eso me permite disfrutarles y aprovechar todo lo que me aportan. Veo más allá...hay un horizonte lleno de posibilidades y oportunidades; porque esas sonrisas y risas también me sirve para pasar momentos difíciles y/o duros que la vida te pone en su camino, porque son la mejor pala que he encontrado para apoyarme en el agua e impulsarme, que es lo que hacemos los piragüistas con nuestras palas en el agua para darle propulsión a la piragua.

Admiro cómo se enfrentan a sus miedos, en este caso: caerse al agua, y salir a veces de la misma llo-

QUÉ DICEN LOS MONITORES DE PIRAGÜISMO

¿Alguna vez te has preguntado si se puede trabajar en el deporte que te apasiona? Puede parecer algo muy complejo o incluso, casi imposible, y más aún si el deporte en cuestión es el piragüismo.

El piragüismo es un deporte acuático que se practica con una embarcación (canoas o kayak) y propulsados con una pala. Actualmente, sigue siendo bastante minoritario y al igual que cualquier otro, requiere de esfuerzo y compromiso. Es decir, gracias a este se interiorizan muchos de los valores fundamentales (perseverancia, disciplina, respeto...) y se obtienen grandes beneficios en todos los niveles (físico, psicológico, social, etc.).

Personalmente, poder dar a conocer y compartir este gran deporte con estos jóvenes, me parece una experiencia muy enriquecedora y única. Son capaces de transmitir alegría simplemente con su pre-

sencia. Puedo garantizar que no se me ocurre nada más satisfactorio que llegar por las mañanas de los sábados y ver todas esas caras de ilusión y sonrisas al vernos. Porque realmente, les apasiona lo que hacen y nos demuestran día a día las ganas que tienen y que con pasión no hay límites que valgan.

Al principio, estos niños y niñas van acompañados por monitores/as y pueden tardar más o menos tiempo en ir en embarcaciones individuales. Como anécdota curiosa, comentaré que hace no mucho, uno de los padres nos mostraba su asombro y gratitud ante algo que él veía como “inalcanzable”, su hija había conseguido ir en una piragua individual estándar y con gran soltura.

Las familias de estos jóvenes y ellos, piensan que vienen a aprender gracias a nosotros/as, lo que no saben es que los que realmente estamos aprendiendo somos nosotros. Estoy sumamente agradecida de poder formar parte de un proyecto tan bonito como este, ya que la palabra “suerte” se queda corta. Porque realmente, ¿cuántas personas tienen la gran fortuna

de entrar por la puerta de su trabajo y recibir tantos abrazos y cariño como el que estos chicos y chicas nos regalan?

Emma del Álamo, monitora (23 años)

Participar en la escuela paracanoe es una experiencia enriquecedora en todos los sentidos. Es una actividad en la que se da y se recibe mucho cariño y como experiencia personal me ha permitido darme cuenta de que puedo hacer feliz a niños/as, lo cual me hace aún más feliz.

Lucía Valiente, monitora (16 años)

Como monitor de piragüismo de Paracanoe en Madrid, me siento increíblemente agradecido por la oportunidad de trabajar con un grupo tan especial. Cada día que paso con estas personas maravillosas me llena de una alegría y gratitud indescriptibles.

La experiencia de dar estos cursos me aporta un crecimiento personal inmenso. Me ha enseñado la importancia de la empatía, la paciencia y la adaptabilidad.

rando por la tensión y emoción de haberle plantado cara. Admiro su valentía ante una sociedad dura, su saber estar, su actitud de confianza ante todos/as, su manera de comunicarse cuando hay limitaciones, su alegría...y sobre todo la unión y cohesión que hay entre todos/as ellos/as. Cada uno, cada una son únicos, guardan algo especial, sólo tienes que prestarles un poco de atención para descubrir la magia que poseen.



Por ello agradezco a la Asociación Síndrome Williams de España que confiara en nuestro proyecto y difundiera la actividad que prestamos, ahora contamos con más de diez niños/as y diez maravillosas familias.

Y así surgió todo:

“En 2017 iniciamos desde la Federación Madrileña de Piragüismo una escuela enfocada hacia el deporte “Base” (iniciación), dirigida a jóvenes con discapacidad, cuyo objetivo era y es: compartir, enseñar y fomentar el piragüismo de manera lúdica en un entorno normalizado junto a otros/as jóvenes. Posteriormente la Comunidad de Madrid nos dió soporte a través del Programa “**Activa tu capacidad**”, facilitándonos tanto la contratación de personal como material para la misma, de manera que no supusiera ningún coste a las familias.

La escuela es un lugar excepcional porque crea un ambiente inclusivo y diverso donde todos se sienten valorados y aceptados. Es un espacio donde la diferencia no es vista como una limitación, sino como una oportunidad para aprender y crecer juntos.

Como joven, me siento especialmente afortunado de formar parte de esta experiencia. Me ha abierto los ojos a la diversidad y me ha enseñado a ver más allá de las limitaciones que a veces la sociedad impone. Poder ser una influencia positiva en sus vidas y compartir su pasión por el piragüismo es una experiencia enriquecedora.

En resumen, ser monitor de piragüismo en Madrid para un grupo de jóvenes con discapacidad me aporta una gran satisfacción personal, me enseña lecciones valiosas y me permite ser parte de un entorno inclusivo y enriquecedor. Ver el impacto positivo que tiene en la vida de estas personas y ser testigo de su crecimiento y felicidad es algo que nunca olvidaré y que seguirá inspirándome en el futuro.

Hasier Rodríguez, monitor (27 años)

La empatía fue el origen de nuestra escuela de Paracanoe. Paleando en el agua veíamos

a personas con discapacidad mirarnos mientras entrenaban en bici; se nos ofrecía una visión clara de lo que es la sociedad “los/as unos/as y los/as otros/as” y lo que nos gustaría que fuera: “todos/as” y es por lo que estamos trabajando, tanto personal de la propia federación como voluntarios, como es mi caso. Nuestro reclamo: palear todos/as juntos compartiendo la magia de este deporte en un entorno único: porque el agua no es nuestra, el agua es de todos/as con todos sus beneficios de salud, deportivos, sociales, psicológicos... bajo un cielo azul inmenso como techo ante el que todos/as somos iguales.

Desde entonces nos sentimos sumamente orgullosos/as porque el agua AHORA, el de todos/as es más rica: huele a nosotros/as juntos/as conviviendo, su color es el de la esperanza y ya no es insípida porque se asemeja el sabor a un cocktail dulce por sus ingredientes: respeto, unión y amor.

La actividad se desarrolla en una sesión semanal de 2 horas, dividida por grupos de edad. La próxima temporada comenzará en Septiembre 2023, por lo que si tienes interés puedes contactarnos: fmp@piraguamadrid.com. Imprescindible saber nadar y atender instrucciones sencillas.

Raquel Jaén Bas

Lda. Psicología.

Responsable Paracanoe iniciación, en la Federación Madrileña de Piragüismo. Federación Madrileña de Piragüismo, Responsable del Deporte Base para personas con discapacidad.

“En la escuela de Paracanoe, tenemos lugar para cada niño/a que quiera aprender a remar. Esta escuela nos aporta grandes cosas, tanto a los monitores como a los alumnos/as. A los monitores, nos aporta valores como la superación, o el optimismo a la hora de mirar las situaciones de la vida; gracias a ellos he aprendido que solo hay que buscar un poco para encontrar algo bueno. A los niños/as, les aporta valores como el compromiso o el compañerismo, y el objetivo de superación en cada competición que hacen.

Pienso que la escuela es maravillosa, por la cantidad de cosas buenas que aporta a todas las personas implicadas. Además, es un gran escaparate para poder promocionar el deporte adaptado, ya que en muchas ocasiones se deja completamente de lado y no es justo. Además la discapacidad no debe ser motivo de marginación en la sociedad y con la escuela demostramos que un mayor grado de inclusión es posible a los más jóvenes de la sociedad. Si los niños/as de hoy crecen viendo que esta integración

es posible, el día de mañana ellos/as serán los que ayuden a que sea completamente posible. Como persona joven me siento realmente afortunada de poder formar parte de esta gran oportunidad y enseñando que hay objetivos que son mucho más posibles de lo que piensan muchos.

Sara Romero, monitora (23 años)

“A mi me gusta trabajar en la escuela con los niños/as y me gusta ver que los niños/as disfruten con nosotros/as y que pasen un rato divertido. A mi me encanta que cuando están con nosotros/as estén super felices.”

Alicia Fernández-Pacheco, monitora piragüismo (18 años)

A mi la escuela me da mucha alegría porque me encanta la actitud de los chicos y chicas con los que estoy, son super felices y cada uno/a te saca una sonrisa por una cosa.

Raúl Cáceres, monitor (19 años)

Lo de Paula no es normal

El caso de Paula es un claro ejemplo de lo increíble que pueden llegar a ser las redes sociales. Esta historia comienza cuando la mamá de Paula, Isabel, se topó hace unos meses con uno de los vídeos de David Rodríguez (@lomionoesnormal) en el que hablaba de un estilo de vida y un enfoque de la discapacidad muy diferente y disruptivo. El protagonista del vídeo sobre el que hablo, David, además de compartir su opinión y visión de la discapacidad de manera personal, también lo hacía a través del perfil de la Fundación Pegasus, proyecto del cual es presidente actualmente. El mensaje que tanto llamó la atención de esta familia fue que en esta Fundación se hablara que la verdadera discapacidad del ser humano, y lo que verdaderamente nos limita en la vida es el MIEDO, algo que TODAS las personas sentimos independientemente de que se tenga, o no discapacidad.

Este vídeo encendió la mecha para que en un par de mensajes y llamadas después, la familia de Paula estuviese apuntada en dos actividades del servicio de Inclusive Sport que brinda la Fundación, Piscinasus (actividad acuática en Arganda del Rey) y Multideporte (en las instalaciones del Decathlon de Rivas). Ambos son programas deportivos de acceso universal donde se trabaja a través del juego y la inteligencia emocional el bienestar de la persona. En resumen, luchar contra la exclusión deportiva (deporte para tod@s), mejorar la calidad de vida y pasarlo súper bien.

A día de hoy, Paula disfruta muchísimo jugando y practicando deporte, le encanta jugar en equipo y ayudar a sus compañeros, además de darles muchísimo cariño acudiendo cada semana a sus clases en un grupo donde cada día se trabajan los valores del deporte viviendo algo nuevo: un súper circuito de obstáculos, ser cocineros bajo el agua, salvar al universo siendo astronautas, meter canastas imposibles o robar un tesoro pirata... Todo con tal de disfrutar de unas clases para nada normales, divertidas y con el FLOW que tanto les caracteriza. Pero también hay una parte mala... ¡que se hacen demasiado cortas! Pero parece que tampoco es un problema,



porque nos han chivado que el grupo de Paula ha hecho tan buena piña, que incluso quedan fuera de las clases para seguir jugando, ¡una pasada!

Además, la Fundación cuenta con otro servicio llamado Terapia para Todos, cuyo objetivo es democratizar las terapias gracias a una accesibilidad universal y económica, que permite a las familias como la de Paula, mejorar su calidad de vida a través de la fisioterapia, logopedia, terapia ocupacional o psicología.

Y es que Pegasus ha logrado crear un modelo donde los ingresos que recibe por parte de las empresas con las que trabaja como consultora en materia de diversidad e inclusión, son reinvertidos en el servicio a las familias, pudiendo ofrecer así todos nuestros servicios a precios totalmente accesibles. En este caso, la mamá de Paula ha podido disfrutar de una de las conferencias de David a través de la empresa en la que trabaja en la que han podido aprender como normalizamos las diferencias, tal y como dice el eslogan de la Fundación, lo mio no es normal, pero lo tuyo tampoco, ¡únete al flow!

Y sí, el caso de Paula es un claro ejemplo de cómo un simple vídeo, un mensaje o un comentario en redes sociales, puede ser el comienzo de una historia con final feliz.

Carla Acebes Lebrero
Coordinadora deportiva y de investigación
de la Fundación Pegasus



La despedida; sí, tío sí



Año tras año, a través de los artículos de la revista de la Asociación Síndrome Williams de España y la vida de Davicete, vamos afrontando cada una de las experiencias que nos hacen crecer como personas...

Ya son unas cuantas ocasiones en las que hemos comentado ilusiones, festividades, convivencias, logros, alegrías, etc., pero no nos habíamos enfrentado a la crudeza por la despedida de alguien querido por Davicete.

Al principio, la ausencia de un ser querido nos aplasta. Sensación que sentimos juntos con Davicete al recordar a su tío Benito.

“Sí, tío sí (asiente con la cabeza); Benito se ha ido. Ahora estará con su madre. Era muy bueno. Yo me acuerdo; me acuerdo bien”. Pulula y pulula en el tanatorio, con unos y otros familiares y amigos, seguramente repitiendo las mismas palabras básicas con las que demuestra la memoria y nostalgia sobre el cariño absoluto que se rendían su querido tío y él. Nostalgia que, etimológicamente del griego, nostos + algos, que significa: regreso + dolor, nos lleva al sentimiento de pena al vernos ausentes ante la pérdida de alguien o algo.

David ahoga su mirada... Pero, la nostalgia mostrada ahora por Davicete, y que también nos inunda a todos, es la misma que nos libera y reconforta según va pasando el tiempo y seguimos compartiendo y escuchando a David. No es momento de tristeza. Davicete nos vuelve a mostrar el lado más humano de la vida y la muerte, porque enseguida nos cuenta más experiencias vividas con Benito.

“Sí, tío sí (de nuevo asiente con la cabeza); yo conozco su casa... He visto a Daniel y Víctor (sus dos hijos)”. Con gran templanza, nos traslada, rápidamente, al Hogar, no sólo como espacio de vivencias, sino también de tiempos y sensaciones alegres, sencillas y serenas. Creo que no es casualidad que en tan poca expresión quepa tanta emoción...

“Sí, tío sí... Y Manoli tiene un jardín. Yo lo sé... Benito y Manoli tienen un jardín...”. De nuevo, nos trasciende su peculiar manera de entender lo más básico de la vida con la coincidencia feliz de pareceres, con el matrimonio, con la complicidad de intereses y gustos entre aquellos que se quieren y tanto le quieren.

David no necesita una “narración” para vivir y comprender la vida. No necesita versiones ni relatos. El sufrimiento deja de ser tal cuando le dotamos de sentido. Bastan los sentimientos y la pasión con la que su experiencia le ha permitido disfrutar de su tío y todos los que estamos a su lado. Estupendo legado el de Benito y el de Davicete: el mundo está a nuestra disposición y nada ni nadie nos puede desprender de los recuerdos. Basta con molestarse en atesorar los mismos y disponernos a Vivir.

Gracias David. Gracias Benito.

Fernando Prada
Tío de David



Iván Chaquet: nuestro embajador en el mundo de la música

Hablar de Iván para mí es especial. Como músico de la Societat Musical de La Llosa de Ranes desde 1987 y como presidente de la entidad desde el año 2003, conozco a Iván toda la vida. Su caso ha sido asombroso dentro de nuestra entidad. Con el tiempo recorrido juntos, por su trabajo, por el apoyo de su familia y el cariño él nos da cada día, ha conseguido convertirse en un músico importantísimo en nuestra formación, una pieza clave e indispensable.

Iván siente nuestra Societat Musical como suya, le tiene un cariño inmenso y lo da todo en cada actuación. Prepara los ensayos y actuaciones minuciosamente escuchando grabaciones y pidiendo consejos al director y a los músicos que nos tiene más confianza. Sabe que todos confiamos en él y pone de su parte para estar a la altura y no defraudarnos.

Pero ¿cómo nos va a defraudar él? Es un ejemplo de profesionalidad, respeto y responsabilidad. Fue muy emocionante para todos su actuación en el Auditorio del Palau de les Arts Reina Sofía de Valencia el pasado 22 de mayo de este año 2022. En el año de celebración del Centenario de nuestra Societat Musical, Iván interpretó como solista con la batería "Paconchita" obertura larina del compositor Óscar Navarro. A ninguno de los componentes de nuestra agrupación se nos va a olvidar nunca su brillante actuación y la reacción del público al terminar, aplaudiendo efusivamente y emocionado por habernos escuchado, y sobre todo por haber disfrutado de su actuación.

Aunque somos una agrupación amateur, no recuerdo que Iván no haya estado presente en un ensayo, concierto o acto oficial si no ha sido por enfermedad o por una visita médica. Si sabe que no puede asistir, pide a su padre que nos avise con tiempo para que tanto el director como el presidente estemos enterados. Después nos pregunta cómo ha ido el acto y si ha estado todo bien.



Iván es una persona que se hace querer porque todos los días tan pronto llega viene a saludarte, a darte un abrazo y a preguntarte cómo estás. También viene a contarte cuando se encuentra mal y busca cobijo y palabras de ánimo en todas aquellas personas en las que él confía.

Pero además, de lo que me siento muy orgulloso de él, es que dentro del mundo de la música la gente lo apre-

cia por su talento, por su trabajo, por su simpatía... Él se presenta a músicos o compositores reconocidos que ha visto actuar en directo o en vídeos en internet y lo primero que les comenta es que él es músico de la Societat Musical de la Llosa de Ranes.

Vive con entusiasmo por y para la música y de hecho, siempre que no tenemos acto o concierto le pide a su padre que le lleve a escuchar música sea donde sea, a día de hoy es sin ninguna discusión nuestro principal embajador.

José Javier Carreres Montell
Presidente de la SM de la Llosa de Ranes

Iván Chaquet: un gran músico y un gran valor para su banda

El día que decidimos presentar una propuesta al Palau de les Arts “Reina Sofía” de Valencia para realizar un concierto con la Societat Musical de la Llosa de Ranes, no teníamos ninguna duda que Iván debía ser uno de los solistas de este concierto tan importante para nuestra banda.

Una vez seleccionados para participar en el Ciclo de conciertos “Bandes a Les Arts”, el presidente de la Societat Musical José Javier Carreres y yo le comentamos a Iván que íbamos a hacer un concierto en el Palau y que él sería solista interpretando con la batería “Paconchita” del compositor Oscar Navarro.

Iván es una persona muy sensible, con un grado muy elevado de emociones y ese momento fue una explosión de ellas. Al mismo tiempo, es muy responsable, con un compromiso con la gente y con los suyos inigualable y por tanto, nos preguntó si estábamos seguros de poder hacerlo. Con total sinceridad, no había ninguna duda sobre ello porque tiene unas cualidades musicales muy especiales. No lee

partituras, pero tiene un sentido rítmico muy desarrollado y una capacidad de memorizar ritmos y melodías que no está al alcance de profesionales de la música. Ese es Iván Chaquet, un gran músico y un gran valor para su banda.

El día del concierto, antes de empezar como cualquier músico solista estaba nervioso, pero como les ocurre a los artistas cuando salen al escenario, Iván no puede pensar en otra cosa que en aprovechar el momento y disfrutar de la música. El resultado final fue maravilloso, el Palau de les Arts en pie y aplaudiendo sin parar. Son días especiales que yo personalmente nunca olvidaré y se lo debemos a él y a su inseparable padre, Félix, que siempre está pendiente de cualquier detalle.

Gracias Iván

Rafael Grau Vilar

Director de la Societat Musical de la Llosa de Ranes



Escuela de familias de la ASWE



Las escuelas de familia son un punto de encuentro entre familias donde reciben información actualizada sobre temas relacionados con el síndrome de Williams que resulten de su interés. De esta manera se da respuesta a las dudas que puedan surgirles en cada etapa evolutiva.

En el año 2022 tuvimos tres sesiones:

Manejo de Conductas no funcionales y obsesiones

El 26 de febrero realizamos una sesión formativa online en la que abordamos las bases explicativas de las conductas no funcionales, con especial énfasis en las conductas disruptivas y obsesivas que pueden presentar las personas con síndrome de Williams. Para ello se partió de ejemplos prácticos de intervención en base al modelo de Apoyo Conductual Positivo.

Medidas de atención a la diversidad en el marco de una escuela inclusiva

El 3 de abril realizamos una sesión formativa online dónde reflexionamos sobre la concepción de la



escuela inclusiva como una superación de la escuela integradora, desde la puesta en marcha de un Plan de Atención a la Diversidad dirigido a todo el alumnado y en concreto a los alumnos con necesidades educativas especiales, más allá de las adaptaciones curriculares significativas.

Familia y discapacidad. Necesidades y Relaciones en la Familia

En el marco de los Encuentros Familiares realizamos una mesa redonda que partió con los testimonios de seis figuras representativas del seno familiar de diferentes familias (madre, padre, hermano, hermana, abuela y tía). Expusieron sus retos, sus necesidades, sus preocupaciones y su proceso de aceptación de la discapacidad. Posteriormente se abrió un debate en el que las familias participantes compartieron sus vivencias de la discapacidad en el seno familiar.



Encuentros virtuales: “Cuidando al cuidador”



Como ya sabéis, el año pasado se puso en marcha un nuevo servicio dentro del *Programa de Respiro Familiar*, Encuentros Virtuales, donde un grupo de padres y madres se reúnen en charlas para contar sus experiencias, miedos, dudas... Todo con la tranquilidad de que los que están escuchando te entienden porque han pasado, o están pasando, por la misma situación.

Hemos compartido tres encuentros (febrero, marzo y junio) con papás y mamás de niños agrupados por rango de edad, por lo que las cuestiones a tratar se fijaban según el momento evolutivo de los niños.

Se han abordado varios temas, algunos recurrentes (miedos y diagnóstico). También se ha hablado de terapias, colegio, familia...

Gracias a las mamás y papás que habéis participado, por vuestro interés y compromiso. No dejamos de ser un grupo de amigos y compañeros en esta andadura, donde todos tenemos algo que aportar y algo que recibir ¡el camino es más fácil con compañía!



ENCUENTROS VIRTUALES
"Cuidando al cuidador"

Logo: A stylized 'W' made of colorful vertical bars.

Espacio de encuentro y dialogo abierto a familias socias de la ASWE en el que poner en común emociones y vivencias para crecer juntos y conseguir una mayor felicidad .

6 de FEBRERO del 2022 a las 17:00
Confirma asistencia:
psicosocial@sindromewilliams.org



Productos solidarios ASWE

Desde la Asociación Síndrome Williams de España como entidad de utilidad pública y al servicio de familias con hijos con Síndrome de Williams, se desarrolla diversas actuaciones encaminadas a la **recaudación de fondos** que hagan posible el **sostenimiento de los servicios y actividades** que desarrolla.

Entre estas actuaciones, se encuentra la **venta de nuestros productos solidarios**. Se trata de una bonita forma de dar visibilidad al Síndrome de Williams a la vez que aportar económicamente, **haciendo un regalo** o incluso para la **celebración de eventos** como bautizos, comuniones, bodas, etc.

Para el año 2022 se incorporaron 2 nuevos productos con edición limitada, a los ya existentes en el catálogo de productos: **Agenda del 2022** y el **Bidón**.

Podéis poneros en contacto con la ASWE ya sea **a través del correo institucional (aswe@sindromewilliams.org)** como los **teléfonos (91 413 62 27 y 744 616 105)**, para **hacer vuestro pedido** y tener la oportunidad de hacer un regalo solidario. Os recordamos que los **gastos de envío** corren a cargo de la persona que hace el pedido.

¿Ya tenéis todos nuestros productos solidarios de la ASWE? ¡A qué esperáis! ¡Animaros a completar la colección!

PULSERAS ADULTOS (ROSA, AMARILLA, AZUL, AZUL CELESTE O VERDE)
NIÑOS (ROSA, AZUL O VERDE)
MATERIAL: SILICONA
PRECIO: 2,00€




TAZAS (AMARILLO, AZUL Y VERDE)
MATERIAL: LOZA
PRECIO: 5€



FOULARD: (AMARILLO, AZUL Y ROSA)
PRECIO: 6€/UNID
2 x 10,00€




CHAPAS: (MODELO: "W", INSISTIR, FURGO, EL CAMINO O DIENTE DE LEÓN)
PRECIO: 1,50€/UNID
3 x 1,00€/UNID



BANDERA:
MEDIDA: 1X0,5
PRECIO: 12€



BOTELLA (650 ml):
MATERIAL: ALUMINIO
PRECIO: 8€





INSISTIR
PERSISTIR
RESISTIR
Y NUNCA
DESISTIR



CAMISETAS
WHITE PIANO EDITION:
NIÑOS
(TALLAS: 3/4, 5/6, 7/8, 9/11)
MATERIAL: ALGODON 100%
PRECIO: 8€ niños




BASIC EDITION "W":
NEGRAS:
ADULTOS (TALLAS: S, M, L, XL)
MATERIAL: ALGODON 100%
DISPONIBLE EN BLANCO PARA
ADULTOS Y NIÑOS (TALLAS: 3/4,
5/6, 7/8, 9/11)
PRECIO: 10€ adulto / 8€ niños




FURGO EDITION:
ADULTOS (TALLAS: S, M, L, XL)
NIÑOS (TALLAS: 3/4, 5/6, 7/8,
9/11)
MATERIAL: ALGODON 100%
PRECIO:
10€ adulto / 8€ niños



POWER EDITION:
ADULTOS (TALLAS: S, M, L, XL)
NIÑOS (TALLAS: 3/4, 5/6, 7/8,
9/11)
MATERIAL: ALGODON 100%
DISPONIBLE EN BLANCO
PRECIO:
10€ adulto / 8€ niños



MASCARILLA DE TELA:
COLOR AZUL MARINO
TALLA ADULTO Y NIÑO
REUTILIZABLE HOMOLOGADA
PRECIO: 7€



Querida Rosa Aznar (alias “Cueva del Ratón”)

Muchas gracias por haber sido capaz de darnos tanto, a la asociación y a los que estamos a tu alrededor sin hacer ruido, sin quejarte, sin parar de ir de un lado a otro, sin importarte hacer kilómetros y gastar gasolina, sin importarte quitarle sitio a tu casa para tu “cueva” y llenarla de libros mágicos que tenían una vida interior y una historia para darles una nueva vida y un nuevo dueño, cumpliendo así una enorme labor: la de AYUDAR. Así, a secas, porque tú has seguido tu objetivo y tu misión, sin importarte quien ni como, solo has trabajado y lo has dado todo por conseguir tu gran reto.

Gracias por tu tenacidad, por no rendirte nunca, por tu alegría y por tu capacidad de contagiar ilusión y de sumar; has ido reuniendo poco a poco a tu grupo de “cabras” que siempre han estado dispuestas, además de leer, a ser voluntarias para lo que hiciese falta, incluso sin tener nada que ver con la asociación, cada una con un origen y una historia más dispar que la otra de cómo había llegado hasta aquí, pero todas en el mismo equipo. Imposible decirte que no a nada, viendo tu entrega con tu proyecto y con tu gente, porque eres de esas personas que siempre está pendiente de los que te rodean, de ayudar, y sobre todo y muy importante, de contagiar sonrisas sin ningún complejo y con esa locura que te hace única y especial.

Vamos a echar de menos ese trájín de libros ambulantes que, durante mucho tiempo, ha sido una parte más de nuestras vidas, un punto de encuentro en el grupo de “compras”, la tarea de ir juntando libros llegados de sitios curiosos y dispares para darles una segunda oportunidad, y ese estar “de guardia” por si



se presentaba algún mercadillo para vernos y dar salida a la biblioteca.

Muchas gracias Rosa, de corazón, por tu entrega, por ser como eres, por tu generosidad, por tu entusiasmo, y por haber dado tanto a cambio de nada. Esperamos que en esta nueva etapa seas muy feliz, y por favor, escribe tus memorias como te hemos dicho tantas veces, porque poca gente tiene tantas anécdotas interesantes como las que tu puedes contarnos!!

Te deseamos que sigas viviendo intensamente y sobre todo, que seas muy muy feliz porque te lo mereces. GRACIAS!!



El servicio de información y orientación de la ASWE

El SIO de la ASWE es un servicio gratuito, de ámbito nacional, dirigido a cualquier persona vinculada y/o interesada en conocer más sobre el Síndrome de Williams, cuyo objetivo es facilitar una información clara, veraz y accesible sobre aspectos relacionados con el mismo.

Las personas demandantes de información y orientación son principalmente personas con Síndrome de Williams y sus familiares, que solicitan información sobre la evolución y tratamientos, orientación sobre recursos y trámites relacionados con la discapacidad, así como una acogida y acompañamiento en sus procesos vitales. Desde el SIO se proporcionan los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida, personal y familiar, atendiendo a las necesidades y demandas que puedan tener como padre, madre y persona con Síndrome de Williams.

En el SIO también se atienden las demandas de información y orientación de profesionales, estudiantes u otros perfiles interesados en conocer la particularidad del síndrome, como alteración poco frecuente.

¿Cómo contactar con el servicio?

General: Teléfono: 91 413 62 27 y 744 616 105

Email: aswe@sindromewilliams.org

Trabajadora Social (Esther):

trabajosocial@sindromewilliams.org

Psicóloga (Patricia):

– Consultas sobre psicología:

psicosocial@sindromewilliams.org

– Consultas sobre Educación:

educacion@sindromewilliams.org

Atención presencial en la sede: previa cita.

En 2022, han sido atendidas 268 personas, siendo un 67% padres y madres, especialmente se destaca que un 52% son las madres quienes contactan con el servicio.

Se han recibido y atendido un total de 584 consultas en los ámbitos que se muestran en el gráfico.

Para la financiación del servicio ha sido fundamental e importante contar con la colaboración de:

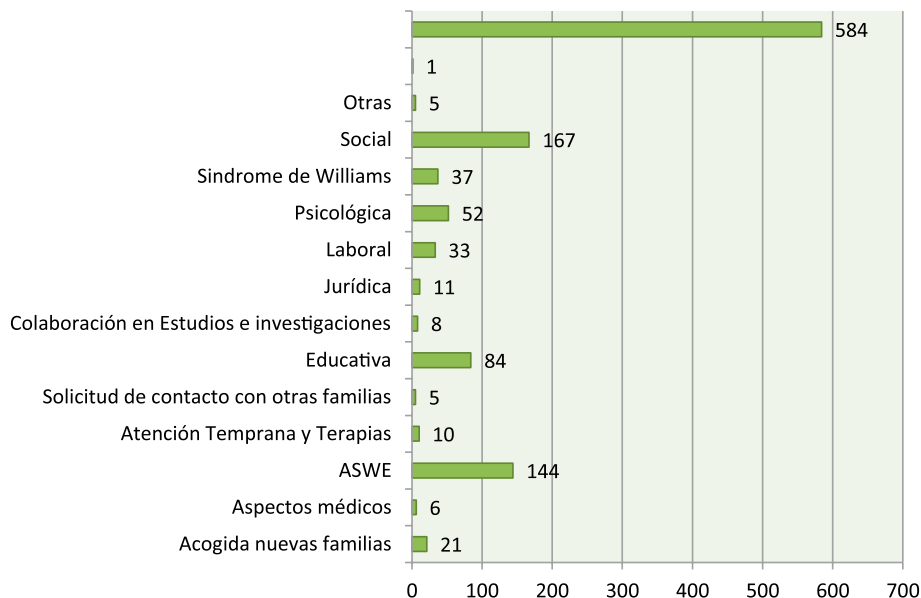
– Consejería de Familia, Juventud y Política Social de la Comunidad de Madrid, en el marco de la convocatoria 2022 de subvenciones a entidades sin fin de lucro, en concepto de mantenimiento de servicios y desarrollo de programas de atención a personas con discapacidad.



– El Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y la Federación Española de Enfermedades Raras, en el marco de la convocatoria de subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social, (Tramo IRPF Estatal) para el “programa SIO- Servicio de Información y Orientación Especializado no Territorial”.



Área general de consulta



Programa Nacional de Autonomía: ¡Las profesionales nos coordinamos!



El Programa Nacional de Autonomía es un programa de intervención directa con niños y jóvenes con síndrome de Williams que realizamos en el

domicilio y entorno natural del participante. Tiene un carácter individualizado, lo que significa que se adapta a las necesidades y demanda de cada familia y se trabajan objetivos variados: habilidades relacionadas con las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, habilidades sociales, competencias académicas, desarrollo personal...

Una parte esencial para el funcionamiento del programa es la coordinación entre profesionales, ya que contamos con profesionales del ámbito psico-socio educativo en diversos lugares del territorio nacional. En el curso 2021-2022 contamos con 7 psicólogos y 6 terapeutas ocupacionales que han intervenido en Zamora, Madrid, Valencia, Sevilla, Málaga, Barcelona y Salamanca.

Al año realizamos tres reuniones virtuales de coordinación. Estos espacios sirven para explicar y resolver dudas sobre las bases del programa, para establecer líneas comunes de intervención y para ayudarnos mutuamente. En dichas reuniones compartimos herramientas y objetivos, repensamos cómo superar las dificultades y dedicamos un espacio de formación a profesionales sobre las necesidades de las personas con síndrome de Williams.

¡Agradecemos a Álvaro, Cristina A, Celia, Cristina P., Elena, Laura, Judit, Lola, Natalia, María del Mar, Nuria, Saray, Sergio por el apoyo y el trabajo realizado con nuestros chicos y chicas!

Esther Ramos
Trabajadora Social ASWE
Patricia García
Psicóloga ASWE



Convenio de colaboración con la Universidad de Vigo

En octubre de 2022, a través del contacto de Lucía Álvarez López, mamá socia que reside en Lugo, la ASWE firmó un convenio de colaboración con la **Universidad de Vigo, concretamente con la Facultad de Traducción e Interpretación** dentro del marco "Aprendizaje Servicio" de la universidad, que combina procesos de aprendizaje y de servicio a la comunidad en un solo proyecto, en el que l@s participantes se forman trabajando sobre necesidades reales del entorno con el objetivo de mejorarla.

Tras un encuentro inicial por videollamada con la profesora de la asignatura Maite Veiga Díaz, se establecieron las bases de esa colaboración y se acordó realizar primero una actividad formativa sobre el síndrome de Williams en la facultad, a cargo de Lucía.

A continuación, dicha colaboración se materializó en la traducción de algunos artículos de investigación sobre el Síndrome de Williams y de material audiovisual.

Desde la Universidad nos enviaron un vídeo donde nos cuenta lo que ha supuesto esta experiencia de colaboración para ellos: https://universidadevigo-my.sharepoint.com/:v:/g/personal/mveiga_uvigo_gal/EcGGm06oLX1DsVznzmZZ780BVQOQ-CuH-eBjq1-gocGA9g?e=bO4T2t

Asimismo, **podéis consultar el resultado de estas traducciones a través de la web de la Asociación pinchando en el apartado de "Información y publicaciones"**: <https://sindromewilliams.org/sindrome-de-williams/informacion-y-publicaciones/>

Muchas gracias a la Universidad de Vigo por ser promotora de estas experiencias de colaboración con entidades y asociaciones del entorno, gracias a la Facultad de Traducción e Interpretación por acercarse a la realidad de esta condición genética poco frecuente, gracias a los grupos de alumnos por facilitarnos con su excelente labor, la aproximación de las familias de la ASWE a textos de investigación en lengua inglesa y especialmente gracias a Maite que como docente ha abierto una puerta muy enriquecedora de colaboración con nuestra Asociación. Esperamos seguir contando con vosotros y vuestra interesante y necesaria labor.



Proyecto de investigación de la UAM y la UCM de Madrid sobre el procesamiento léxico-semántico en personas con SW

Durante el año 2022 nos llegó una interesante oportunidad de participar en un proyecto de investigación liderado por la Universidad Autónoma de Madrid y la Universidad Complutense de Madrid, y financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación con el objetivo de **explorar el procesamiento léxico-semántico** (esto es, cómo se accede al significado de las palabras, cómo se le da sentido al mundo que nos rodea, o cómo se establecen relaciones entre palabras y conceptos, entre otros) **en las personas con síndrome de Williams**.

El estudio estaba dirigido a un amplio rango de edad, por lo que se buscaban participantes en la etapa de la infancia (a partir de 6-7 años), adolescencia, juventud y edad adulta.

Los resultados de la investigación permitirán proponer estrategias de intervención educativas y clínicas más eficaces a la hora de paliar los posibles déficits en el procesamiento de la información lingüística en las personas más jóvenes diagnosticadas con síndrome de Williams, y en la mejora del desempeño comunicativo en los mayores, para obtener una mejora en sus interacciones con los demás.

El proyecto se componía de 5 estudios:

– Estudio 1: investigación sobre la organización de la memoria semántica. En este estudio, los participantes escucharán listas de palabras que tendrán que recordar posteriormente. Estas listas estarán compuestas por palabras asociadas semánticamente (por ej., “doctor”, “enfermera”, “hospital”, etc.), lo cual habitualmente genera falsos recuerdos de otras palabras asociadas que nunca aparecieron (por ej., “medicina”). Este fenómeno nos permite estudiar cómo se organizan las relaciones semánticas, y es de interés para entender cómo asociamos los significados de diferentes palabras a lo largo de nuestro desarrollo. Por ejemplo, asociaciones atípicas podrían generar problemas de comprensión. Este estudio se podría realizar tanto de manera presencial como online, para facilitar la participación de las familias interesadas.

– Estudio 2: investigación sobre el procesamiento semántico durante el procesamiento musical y lingüístico. En este estudio, los participantes escucharán melodías y oraciones, a las que seguirán palabras que pueden ser congruentes o no con lo anterior (por ej., después de una melodía u oración positiva, escuchar una palabra como “juego” vs. “miedo”). Esto nos permitirá estudiar cómo se integran las palabras en su contexto previo, y si la mú-



sica puede ser un elemento positivo para trabajar este tipo de procesamiento.

– Estudio 3: investigación sobre la anticipación léxico-semántica. En este estudio, los participantes escucharán oraciones altamente predecibles (por ej., “En el mapa, los piratas habían

marcado con una equis dónde habían escondido el...”), que pueden acabar de la forma predicha (“tesoro”) o no (“barco”). En cada conversación, escuchamos entre 2-4 palabras por segundo, por lo que la anticipación es un proceso fundamental para comprender el discurso de las otras personas.

– Estudio 4: investigación sobre el establecimiento de inferencias durante la comprensión del lenguaje. En este estudio, los participantes escucharán oraciones que permiten realizar inferencias causales o emocionales (por ej., “Sólo tenía ojos para él, y le gustaba todo lo que hacía. Ella estaba muy... enamorada”). Se trata de un procesamiento fundamental a la hora de comprender a las otras personas y anticipar sus reacciones y estados emocionales.

– Estudio 5: investigación sobre el procesamiento de las propiedades de la voz de los hablantes. En este estudio, los participantes escucharán oraciones que pueden ser congruentes o no en función de quién las dice (por ej., “Cada noche tomo un poco de vino antes de ir a dormir”, producida por un adulto vs. un niño). Este estudio nos permitirá explorar si las dificultades en la comprensión del lenguaje van más allá del contenido puramente lingüístico, interactuando con factores sociales, como las expectativas que generamos en función del hablante con el que interactuamos.

Desde los responsables del proyecto de investigación se estableció el compromiso de ofrecer información personalizada sobre el progreso y los resultados de los estudios, por medio de informes individuales para cada participante, así como una información global a la ASWE (estos datos serán incorporados en la web de la ASWE en el apartado de “Informaciones y publicaciones” para su difusión: <https://sindromewilliams.org/sindrome-de-williams/informacion-y-publicaciones/>).

Muchas gracias a todo el equipo de investigadores, con mención especial a Carlos Romero Rivas, que desarrollan una labor fundamental para profundizar en el conocimiento de las características del desarrollo lingüístico en el síndrome de Williams y la oportunidad de proporcionar estrategias concretas a los terapeutas y profesionales que trabajan con personas con esta condición genética.

Convenio de colaboración con la Universidad de Murcia



En septiembre de 2022, la ASWE firmó un convenio de colaboración con la **Universidad de Murcia**, concretamente con la **facultad de Trabajo Social**, para la realización de prácticas externas de una alumna universitaria de 4º curso del Grado de Trabajo Social, **Cristina Martín**, que además tiene una vincula-

ción personal con la familia ASWE, pues es la tía de Adrián uno de nuestros peques.

Las prácticas se realizarán en dos periodos: de septiembre a diciembre 2022 y de enero a mayo de 2023.

Desde la ASWE resulta muy gratificador poder contar con este apoyo extra en la actividad diaria de la ASWE, reforzando nuestro **Servicio de Información y Orientación** a las familias, como uno de los servicios de mayor demanda de nuestra entidad y cuyo objetivo es facilitar información clara, veraz y accesible sobre todos los aspectos relacionados con la atención a las personas con Síndrome de Williams, acompañando a las familias a lo largo de todas las etapas del proceso vital y contribuir a su bienestar y calidad de vida.

Asimismo, Cristina participó de manera excepcional en el desarrollo de una **Escuela de Familias bajo el título: "Planeando el futuro en familia"**, a través de 2 sesiones realizadas de manera online. Una primera sesión dirigida a los padres y la segunda sesión a sus hijos, ya adultos, que deben encaminar su futuro, estableciendo el itinerario más adecuado a sus intereses, capacidades y expectativas.

Gracias Cristina por tu entusiasmo, dedicación y compromiso con las ASWE, contribuyendo con ello a formar parte de los objetivos y fines de nuestra Asociación. Te deseamos mucha suerte en tu trayectoria profesional y personal, aquí estaremos para ti siempre que nos necesites.



Subvención del Ministerio de Educación y Formación Profesional

El Ministerio de Educación y Formación profesional ha colaborado con la Asociación Síndrome Williams de España para el desarrollo de dos proyectos:

Por un lado, el “**Programa Nacional de Autonomía**” durante los cursos 2021/2022 y 2022/2023, dentro del marco de la 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**.

El programa nacional de autonomía consiste en una serie de actuaciones dirigidas a la mejora de la inclusión social y educativa de las personas con Síndrome de Williams desde los 6 años, de cualquier provincia de España, entre las que se encuentran:

- Intervención individual en el entorno natural de la persona, donde se trabajan las habilidades necesarias para la autonomía personal en las actividades de la vida diaria, educativas, habilidades sociales y desarrollo personal.

- Orientación a las familias.

- Orientación al entorno educativo de la persona con el fin de dar a conocer las características del SW y atender las demandas concretas del centro educativo.

Durante 2022, han participado 19 personas de varias provincias (Madrid, Valencia, Zamora, Málaga, Barcelona, Salamanca y Sevilla).

Y se ha colaborado con 12 centros educativos.

Y, por otro lado, con el “**Programa Nacional de Empleo**”, dentro de la convocatoria de subvencio-

nes 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**.

El programa de empleo consiste en una serie de acciones dirigidas a la mejora de la inclusión social y laboral de las personas con SW desde los 18 años, entre las que se encuentran:

- La formación laboral para el acceso a un puesto de trabajo.

- El empleo con apoyo, con acciones de entrenamiento de tareas de un puesto de trabajo, seguimiento, formación en habilidades sociolaborales.

- Orientación a las empresas.

En 2022, 6 personas han participado en el programa y se mantiene la colaboración con 2 empresas.

Es fundamental contar con este tipo de subvenciones de organismos públicos que contribuyan tanto a la sensibilización de la sociedad en la necesidad de apoyar a personas con necesidades educativas especiales así como contribuir al sostenimiento de programas como los mencionados que persiguen la inclusión real presente y futura de personas con Síndrome de Williams.



Ayuda programa IMPULSO

35 personas con Síndrome de Williams reciben una ayuda para terapias gracias al Programa Impulso de la Fundación Mutua Madrileña y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

El programa IMPULSO para menores y jóvenes con enfermedades poco frecuentes pretende amortiguar el impacto del gasto que asumen las familias para el pago de las terapias que mejoren el desarrollo global de las personas con Síndrome de Williams.

La tipología de las terapias es diversa y adaptada a las necesidades que presentan las personas con Síndrome de Williams de manera particular, aunque las terapias solicitadas más habituales son fisioterapia, integración sensorial, logopedia, musicoterapia, psicología...

La Asociación Síndrome Williams de España agradece a la Fundación Mutua Madrileña y a FEDER la oportunidad de participar en el Programa Impulso, que contribuye a la mejora de calidad de vida de las personas con Síndrome de Williams.



Asamblea General Extraordinaria Plena Inclusión



El pasado jueves 7 de abril de 2022 se convocó desde Plena Inclusión a todos los socios que la conforman, entre ellos la ASWE, para la realización de una asamblea general extraordinaria.

La asamblea tuvo lugar en el salón de actos de la Fundación ONCE en la calle Sebastián Herrera, 15 de Madrid y allí acudió Ana Santiago, secretaria de la Junta Directiva de la Asociación Síndrome Williams de España, y que tenía como punto del orden del día: **Propuesta de la Junta Directiva de reforma estatutaria.**

Esta asamblea dio lugar a la aprobación de una actualización de sus estatutos encaminada en primer lugar a impulsar la participación de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo y sus familias. El nuevo texto recoge dos nuevos órganos de participación: el Comité de Representantes y un Consejo de Familias y deja abierta la decisión de crear un Comité de Ética a la Junta Directiva, para que actúe como órgano consultivo.

El Comité de Representantes, constituido en enero de 2020, se incorpora como órgano de participación a los estatutos como reflejo del compromiso de la organización por impulsar la participación de las personas con discapacidad intelectual en los espacios de toma de decisiones. El nuevo texto recoge además, su **incorporación a los órganos de gobierno** ya que las personas que integran el Comité podrán proponer a las candidatas para formar parte de la Junta Directiva, decisión que tomará la Asamblea General que podrá votar a un máximo de dos de ellas.

El impulso a la **participación de las familias** se introduce de la mano de la creación del Consejo de Familias y del requisito para las entidades que ingre-

sen en el movimiento asociativo, de contar de forma mayoritaria en sus patronatos y juntas directivas del perfil familiar o en su caso, de disponer de un órgano de participación que asegure su voz e intervención en la toma de decisiones de la entidad.

Transparencia y buen gobierno

Impulsar y mejorar la transparencia y el buen gobierno de las organizaciones que forman parte de Plena Inclusión Madrid es otra de las novedades que recogen los nuevos Estatutos aprobados, que exigen a las entidades que solicitan ingresar en Plena Inclusión Madrid, el **cumplimiento de una serie de requisitos mínimos** o el compromiso de implementarlos en el plazo máximo de un año, plazo con el que también contarán los miembros actuales para adecuarse y acreditar su cumplimiento ante la Junta Directiva.

La última de las novedades significativas que recoge el nuevo texto se refiere al compromiso de la organización con el principio de igualdad efectiva entre hombres y mujeres. En virtud de este principio, y de la Convención de Derechos de las personas con discapacidad de la ONU, el nuevo texto revisa toda su terminología teniendo en cuenta criterios de

género y de los nuevos modelos para la prestación de apoyos a personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo incorporando términos como la desinstitucionalización, la intersectorialidad y las situaciones de especial vulnerabilidad.



Asamblea General Ordinaria de FEDER



Como cada año, la Asociación Síndrome Williams de España como entidad perteneciente a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), fue invitada a participar en la Asamblea General Ordinaria de socios.

En este caso, ante la posibilidad de acudir, desde la junta directiva se delegó nuestra participación y voto a través de otra entidad amiga con la que compartimos muchas inquietudes, esfuerzos y trabajo común: La Asociación Síndrome 22q11.

La Asamblea se celebró el 18 de junio de 2022 donde se aprobaron casi por unanimidad todos los puntos del orden del día, tanto los puntos de la gestión del año 2021 como los de este año y nuevo período del Plan Estratégico.

Asimismo sirvió para conocer algunos de los **logros** conseguidos durante este año:

- Apertura de un nuevo centro en Castilla y León.
- La duplicación del número de entidades en sus acciones formativas.
- Nacimiento de la red de centros de atención directa de enfermedades raras formada por organizaciones de enfermedades raras.
- Primeros pasos para lograr un plan europeo de enfermedades raras.
- La adopción por unanimidad de la ONU sobre la Resolución para abordar retos de las personas que viven con una enfermedad rara y de sus familias.
- El apoyo a 12 proyectos de investigación sobre diagnóstico y tratamiento de enfermedades raras en los 3 últimos años.
- El desarrollo de cuadernos de investigación para explicar principales conceptos de enfermedades raras.

– La atención psicológica de 4.053 personas en los 3 últimos años.

En cuanto al nuevo **Plan Estratégico** y bajo la misión de promover los derechos de quienes conviven con ER y en búsqueda de diagnóstico, generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida; se propuso poner el foco en 5 objetivos estratégicos:

1. Acercar y generar mayor proximidad entre FEDER y sus grupos de interés.
2. Promover la transformación social de lo local a lo global, desde una perspectiva integral.
3. Liderar, promocionar y difundir el conocimiento en ER.
4. Proporcionar servicios individualizados, en coordinación con las entidades miembros y priorizando los colectivos más desfavorecidos.
5. Impulsar la gestión eficiente y de calidad introduciendo la innovación y la digitalización en los procesos.

Este año se ha producido una participación y representación del movimiento asociativo que conformamos FEDER con la presencia de 142 entidades (un porcentaje de participación aproximado del 40%).

Desde aquí, queremos felicitar a FEDER por la exposición y su trabajo, del que estamos muy orgullosos de formar parte. Ya somos más de 400 organizaciones asociadas colaborando y trabajando en favor de las enfermedades raras. Juntos somos más fuertes y es fundamental seguir sumando para crecer y hacer visible la realidad de las llamadas enfermedades poco frecuentes.



Asamblea General Ordinaria de la ASWE

El pasado 5 de junio de 2022 se convocó a los socios para la realización de la Asamblea General Ordinaria en formato *online*.

Anualmente se convoca con carácter general, una asamblea de socios para la lectura y aprobación del acta anterior, la aprobación de las cuentas de la Asociación del ejercicio pasado, la aprobación del presupuesto del año en curso, la aprobación del plan anual de actividades, otras informaciones, así como ruegos y preguntas.

La asamblea es una oportunidad para conocer en profundidad y reflexionar sobre la actividad interna de nuestra entidad, aportar y sumar fuerza en los proyectos de futuro en beneficio de nuestros hijos/as.

En ella además se hizo una enriquecedora reflexión sobre la evolución de la ASWE en los 27 años de andadura desde su constitución en 1995, con un crecimiento muy significativo de socios (ordinarios y colaboradores), ampliación progresiva de actividades, programas y servicios, contratación de profesionales, etc y con la mirada puesta en seguir creciendo para dar respuesta a las necesidades e inquietudes de esta gran familia.

Fueron 42 socios ordinarios los que participan en el desarrollo de la misma (entre asistentes y representados), procedentes de distintos lugares de España (Sevilla, Badajoz, Cádiz, Palma de Mallorca, Madrid, Euskadi, Valencia, etc).

**«Caminante no hay camino,
se hace camino al andar»**



Ya tenemos BIZUM

Desde el pasado mes de febrero incorporamos un sistema sencillo que facilita las donaciones.

Con un proceso muy sencillo, en menos de 1 minuto podrás hacer tu donación,

agilizando así la llegada de ayuda a nuestros servicios y programas de la ASWE.

¡Ánimate y colabora!



Asamblea General Extraordinaria de socios

El 15 de octubre de 2022 se convocó a los socios para la realización de una Asamblea General Extraordinaria en formato online con un único punto del orden del día: **Elección de cargos a la Junta Directiva de la ASWE.**

En la convocatoria a esta asamblea, se recordó a los socios que la Junta Directiva es el órgano de gobierno de la Asociación, que gestiona y representa los intereses de la Asociación, de acuerdo a las directrices de la Asamblea General de socios.

Es por ello que se considera muy necesario y enriquecedor para la calidad y buenas prácticas de una entidad que haya una renovación periódica de sus miembros, donde en la medida de lo posible se represente los intereses de todos sus socios... atendiendo a la ubicación geográfica, la distinta etapa evolutiva de nuestros hijos con síndrome de Williams, así como otras casuísticas relacionadas con la diversidad dentro de nuestra gran familia.

Tras el periodo de presentación de candidaturas, éstas fueron las solicitudes recibidas:

- Beatriz Moreno Espinosa, socia de Madrid
- María del Pilar Parejo Murillo, socia de Badajoz
- Isabel Moya Alonso, socia de Madrid
- M. Inmaculada Sampalo González, socia de Cádiz
- Esther Lozano Ramírez, socia de Madrid
- Marta Cantero Guisández, socia de Madrid
- Joseba Koldo Alzaga Muruaga, socio de Vizcaya
- M. Carmen Barroso Duran, socia de Madrid
- Soraya Muñoz Cabrero, socia de Madrid

Fueron 52 socios ordinarios los que participan en el desarrollo de la misma (entre asistentes y representados) aprobándose por unanimidad la conformación de la nueva junta directiva con los 9 candidatos antes citados, que se han presentado para asumir el cargo en la próxima legislatura con una duración de 3 años.

Desde la Junta Directiva Saliente se dio la bienvenida a las nuevas incorporaciones, así como un agradecimiento por su labor a tres miembros de la anterior Junta Directiva que por distintos motivos personales, ya no continuarán en esta nueva etapa: Ana Santiago, Carlos Roldán y Áurea Ruiz.

«Cuando estás rodeado de personas que comparten un compromiso apasionado en torno a un propósito común, todo es posible»



Encuentros familiares 2022

El pasado mes de mayo, durante los días 6, 7 y 8, por fin pudimos retomar nuestro fin de semana más especial: los encuentros familiares.

Después de dos años sin poder reunirnos debido a las restricciones del COVID, teníamos más ganas que nunca de poder hacerlo, y por ello fueron unos días muy especiales.

En este fin de semana nos reunimos familias de toda España en el complejo "Cabañas Valle del Cabriel" (Albacete). Es un momento idóneo para reencontrarnos con nuestra familia ASWE, conocer a las nuevas familias y compartir experiencias, avances, retos y preocupaciones de nuestros hijos. Todo ello, sintiéndonos siempre acompañados, comprendidos y apoyados, ya que, antes o después, son momentos que todas las familias con

un hijo o hija con Síndrome de Williams atravesamos, y como sabemos, acompañados se pasan un poco mejor.

Durante estos días se realizan diferentes actividades para todos, como los testimonios del viernes por la noche, el coloquio del sábado por la mañana que en esta ocasión estuvo dedicado a "Familia y discapacidad: necesidades y relaciones en la familia", actividades para los más pequeños y la tradicional fiesta y desfile de disfraces del sábado por la tarde. El domingo realizamos nuestra foto de grupo y antes de comenzar las despedidas, compartimos el aperitivo.

Sin duda es un momento muy especial para todos en el que podemos compartir experiencias, "cargar pilas" y disfrutar juntos. ¡¡Ya ha comenzado la cuenta atrás para los encuentros familiares 2023!!









Efemérides de la familia en la ASWE

En la Asociación Síndrome Williams de España nos encanta celebrar las efemérides relacionadas con los distintos miembros de la familia, porque la familia es el motor de la sociedad y el lugar donde las personas aprenden por vez primera los valores que les guían durante toda su vida.

Durante el 2022 hemos querido celebrar en redes sociales distintas fechas señaladas como:

- Día del padre (19 de marzo).
- Día de la madre (1 de mayo).
- Día de la familia (15 de mayo).
- Día de los abuelos (26 de julio).
- Día de los hermanos (5 de septiembre).

A todos ellos nuestro homenaje por ser amor y apoyo incondicional en la vida de las personas con síndrome de Williams, que caminan a su lado ayudando a cambiar miradas en la sociedad por una inclusión plena en todos los ámbitos de su desarrollo.

Gracias a todas las familias que habéis participado en estas celebraciones enviando fotos para hacer estos reconocimientos especiales a nuestros seres queridos.



Viaje de autogestores



Llega el verano y es el momento de poner en marcha uno de los programas tan esperados por nuestros jóvenes de la ASWE: El viaje de autogestores.

Autogestores surge ante la necesidad de proporcionar una experiencia única y en un entorno maravilloso, en que un grupo de jóvenes con síndrome de

Williams participan de cada paso en la planificación autónoma de todos los aspectos de un viaje (alojamiento, reparto de tareas domésticas, actividades, lugares a visitar, compras, comidas, etc.) con el apoyo y acompañamiento de 2 educadores/as.

El destino no puede ser mejor ¡¡¡Asturias!!! Durante esos 7 días de convivencia, nuestros jóvenes tuvieron la oportunidad de visitar lugares tan preciosos como: El descenso del Deva, mirador de San Pedro, Llanes, zoo de Santillana del Mar, playa de Poo, feria de Gijón, exposición en la neocueva de Altamira, bosque de las Secuoyas, visita a la ganadería Leche-Leche, entre otros.

Además este año uno de nuestros jóvenes de la ASWE y jugador del Athletic Club Fundazioa, Igor



Porset, tuvo el bonito detalle de regalar a cada uno de sus compañeros un ejemplar del libro que ha escrito "Ser Williams".

Aprovechamos para recordar que la Fundación Athletic Club ha habilitado un enlace de esta publicación. De esta manera, cualquier persona puede leer este libro gratuitamente en formato digital y hacer una donación si lo estima oportuno. El enlace es:

<https://athleticclubfundazioa.eus/wp-content/uploads/Ser-Williams-1.pdf>

Sin duda este viaje supone un reto para nuestros jóvenes que se entrenan en aspectos fundamentales para su vida cotidiana y les preparan para su futuro: la convivencia, las habilidades sociales, la toma de decisiones, la organización y planificación, la resolución de

conflictos, la autonomía personal, etc. Sigamos construyendo su futuro confiados en sus muchas capacidades en un entorno de inclusión.



¿Tú también vas al campamento de la ASWE?



Si hay un evento anual que Paula espera con enorme ilusión, ese es el **Campamento Nacional de la ASWE**. El resto del año, desde el día siguiente a su regreso, se lo pasa preguntando cuándo será el próximo. En la mayoría de las videoconferencias con sus amigos de la ASWE

veo que uno de los temas principales y recurrentes es quien va a ir al campamento y quien no podrá ir.

Imposible plantearnos dejarla un verano sin acudir a "su campamento", ya tengo claro que nuestras vacaciones familiares tienen que ser compatibles con las fechas del Campamento de la ASWE.

Es realmente un espacio importante para ella, donde sale de debajo del ala protectora de sus padres, y tiene total libertad para ser solo Paula, para sus amigos y monitores.

Es también un espacio seguro para ella, con monitoras y monitores a los que conoce desde los 6 años, y de los que percibo un gran cariño cuando nos reencontramos en la llegada, en la despedida y durante las llamadas que hacemos en el transcurso de la semana.

Y sobre todo es un espacio de diversión, disfrute, aprendizaje, superación de miedos, nuevas experiencias y de mucho amor y compañerismo con todos los amigos de esta gran familia que es la ASWE.

Para Paula los amigos de la ASWE son un gran

pilar en su vida emocional y social, un grupo de referencia que le permite ir construyendo la imagen que tiene de sí misma, conocerse mejor y ponerse en valor.

Siempre que les veo abrazarse y decirse todos gritando al aire que **¡los Williams somos los mejores!** con ese orgullo y alegría, reconozco lo necesario y fortalecedor que es a veces también, el poder disfrutar de tiempo con personas afines a tí y con las que compartes una misma historia.

Y en definitiva eso es lo que nos ofrece el Campamento Nacional de la ASWE: diversión, crecimiento y amistades que perduran.

Los hermanos también lo viven como una experiencia muy enriquecedora. El campamento les da la oportunidad de poder compartir vivencias y emociones con otros chicos que viven su misma realidad.

Los que vamos todos los años ya lo sabemos, pero para los nuevos, preparaos para verlos abrazarse todos y llorar a moco tendido el día de la despedida... ¡¡un momento muy emotivo y especial!! En mi caso, el que más lloró un año en la despedida de sus amigos del "campamento" fue su hermano.



Isabel Moya
Mamá de Paula



¿Ya has visto nuestra nueva web?

Nuestra web ha sido renovada en imagen y contenido a fin de actualizarnos a las nuevas tendencias tecnológicas y adaptándonos a las necesidades móviles. Ahora es más fácil consultarla, puesto que hemos creado una mejor experiencia visual y de lectura basándonos en las necesidades de familias, profesionales e internautas. Sabemos que adaptarse a un nuevo sitio lleva cierto tiempo y esperamos que los lectores nos acompañen en este viaje.
WWW.SINDROMEWILLIAMS.ORG



Campamento europeo de la FEWS



Después de varios años de parón, por fin en 2022 se pudo retomar el campamento europeo de Síndrome de Williams de la FEWS (Federation Européenne Williams Syndrome), que tuvo lugar en Oslo (Noruega) del 14 al 20 de agosto.

En este encuentro participaron jóvenes de 12 países diferentes de Europa, entre ellos, nuestros chicos de España: María, Marta, César y Álvaro, con

¡Por supuesto, en este campamento no podía faltar la música! Cada mañana y tarde teníamos una sesión musical donde cada uno tenía su momento para poder expresarse y transmitir su cultura a través de los instrumentos. También estuvimos trabajando y cooperando en actividades más creativas con nuestros amigos de Italia, con quien compartimos muchas risas.



los que tuve el placer de compartir esta maravillosa experiencia junto con Pedro como monitores.

Tras superar el reto que supuso coger un avión, aterrizamos en Oslo, llenos de ilusión y ganas de pasarlo genial. Una vez allí, nos trasladamos al centro Frambu, un centro de atención integral para personas y familias con enfermedades poco frecuentes o sin diagnóstico.

Estábamos en mitad de un lago y rodeados de bosque, por lo que pudimos hacer muchísimas actividades al aire libre y darnos algún que otro chapuzón.

Además, el último día visitamos Oslo, donde pudimos ver el cambio de guardia y dar un paseo en barco para apreciar el fiordo de la capital.

Sin duda fue una experiencia única e inolvidable para todos nosotros, donde hicimos muchos amigos y disfrutamos de un ambiente muy multicultural. Volvimos con el corazón lleno de amor, bondad y felicidad después de unos días en Noruega.

Victoria Muñoz
Monitora

¡Gracias Alberto!

Queremos hacer una mención especial a Alberto Medina, hermano de Carmen, por su participación como monitor del campamento europeo de la FEWS desde 2006 en Hungría hasta 2012, año en el que la ASWE celebró en Madrid el campamento europeo.

Gracias también por tu colaboración desde 2013 hasta 2022 como delegado de la ASWE en la FEWS, aportando tu granito de arena en las actividades conjuntas con otras entidades europeas del Síndrome de Williams.

¡¡Te deseamos mucha suerte en tus proyectos presentes y futuros!!



Subvención de la Junta Municipal de Villa de Vallecas

La Junta Municipal de Villa de Vallecas (Ayuntamiento de Madrid), dentro de la convocatoria de Fomento del Asociacionismo 2022, concedió a la ASWE dos subvenciones para el mantenimiento habitual de la asociación y para el proyecto "Revista ASWE".



Campaña de Navidad: "Construyendo nuestro futuro con la ASWE"

Cada año, desde la Asociación Síndrome Williams de España, al inicio de la campaña de navidad, se activan diversas propuestas encaminadas a la recaudación de fondos tan necesaria para el sostenimiento de nuestros programas y servicios, con el deseo de difundir entre los socios ordinarios y colaboradores, así como a través de redes sociales.

Por tercer año consecutivo se lanzó la campaña de Navidad: "Construyendo nuestro futuro con la ASWE" donde contamos con la gran labor de la distribuidora Urrutia Edariak y Bodegas y Viñedos Labastida.

Desde la ASWE, queremos transmitir nuestro agradecimiento por el cariño y profesionalidad demostrado en la gestión de



los pedidos a través de su web y envío a domicilio de los mismos ¡ha sido todo un éxito!

En la campaña de 2022 se logró una **recaudación final de 5.703€**. Para la recogida del cheque acudió Joseba Alzaga, miembro de la Junta Directiva de la ASWE junto a su hija Enara.

Gracias también a todos los socios y amigos que com-

praron vino y con ello aportaron su granito de arena para dar continuidad a la labor de la Asociación encaminados a atender a las necesidades de las personas con Síndrome de Williams y sus familias.



Y... ¡¡tocó la lotería de la ASWE!!

En el sorteo de la lotería de Navidad del 22 de diciembre de 2022 tuvimos la gran suerte de que tocó en la pedrea el número que se había vendido desde la Asociación, por lo que cada participación vendida fue premiada con 24€.

Desde aquí queremos agradecer a todas las personas que un año más han colaborado con nosotros a través de la compra de participaciones de nuestro número, que tanta alegría nos ha repartido.



Un regalo de Navidad diferente

La Navidad, ese periodo del año en el que las empresas se preguntan: ¿qué regalo hago a mis clientes? Cada año que pasa nos encontramos con el reto de hacer algo distinto y estas navidades la Agencia de Marketing y Comunicación Sie-tePAR tenía ese objetivo en mente.

¿Un regalo material, que probablemente termine en la basura? ¿Un vídeo de agradecimiento por su confianza igual al de to-





dos los años?... ¿Y si vamos un pasito más allá? ¿Y si este año marcamos realmente la diferencia? ¿Por qué no hacemos un regalo que tenga un propósito, un regalo más personal, más humano... que realmente aporte a la sociedad?

Como agencia de marketing y comunicación nuestro propósito es comunicar, y la sociedad tiene demasiadas sombras que alumbrar; esa luz es justo lo que podríamos aportar. Nos pusimos a pensar en alguna de esas sombras, esos temas que están invisibilizados y que necesitan tener voz.

Así empezó todo, con la historia de una persona cercana a un miembro del equipo de SietePAR, la historia de muchas otras personas que brillan en la sombra. Es la historia de las personas con Síndrome de Williams, una enfermedad desconocida para la gran mayoría de la sociedad, pero una realidad a la que hay que poner luz.

Contactamos con la ASWE y le propusimos la idea: hagamos una campaña de visibilización conjunta, donde nosotras pongamos el expertise y vosotros la historia.

Gracias a la organización interna, la predisposición de las familias, miembros de la Asociación, colaboradores externos y así como los auténticos protagonistas de esta campaña... El propósito se cumplió.

Pudimos realizar una campaña de visibilización en redes sociales, en la que se exponía esta realidad social de la que tan poco se habla.

El proceso de grabación fue intenso pero precioso. Desde la agencia, aprendimos mucho sobre el Síndrome de Williams, sobre las características del mismo, las necesidades de las personas que lo tienen... La excelente labor que realiza la Asociación, siempre presente en todas las etapas del desarrollo de las personas diagnosticadas, así como de las familias y las historias de

estas, que nos emocionaron, nos transmitieron fuerza y una perspectiva tremendamente positiva.

Pero, sobre todo, lo que más nos enseñó fue a empatizar, eso que tanto nos falta y que nos hace estar cortos de miras, eso que caracteriza tanto a los protagonistas de esta historia.

Logramos aportar un granito de arena a esta sociedad, un rayo de luz en la sombra, un regalo personal y con un propósito real.

Y sin planearlo nos llevamos una experiencia muy bonita, que valoraremos siempre y que nos ha llenado de una gran satisfacción. Participar con la ASWE en esta campaña sí que fue un regalo, posible gracias a la implicación de sus participantes que aguantaron horas de grabación, desplazamientos, nervios y alguna que otra lagrimita, una experiencia que fue pura emoción.

Y esta es la historia de cómo de algo tan cotidiano y manido en el mundo empresarial como es un regalo de Navidad, se convirtió en algo mucho más grande que acabó tocando la parte más emocional de todas las personas que vieron y vivieron esta campaña.

A veces no nos damos cuenta, de que en la sombra hay personas que brillan y gracias a la ASWE esas personas siguen brillando.

Si quieres volver a ver los vídeos de esta campaña, puedes acceder a ellos a través del siguiente enlace: <https://youtube.com/playlist?list=PL7a7afqa-Z10O-gOQiz6rC1WNB2Fmg9jqB>



Equipo SietePAR

IG: @sieteparagencia

Tlf: 662 27 67 43

comunicacion@sietepar.com

www.sietepar.com



Comida de Navidad socios ASWE

Querida familia:

Me llamo Esther, y soy la mamá de Ruth, de 15 años y miembro de la Junta directiva de la ASWE. Vivimos en Aranjuez, Madrid, y siempre que podemos asistimos a la tradicional comida de Navidad de la ASWE, en la que lo de menos es la comida y el lugar. Debe ser la emoción de saber que en esta fiesta de caras sonrientes, están todos los besos y abrazos vendidos. Que hay para todos. Que se garantiza la alegría.

Vivimos el reencuentro desde días antes –porque en casa no se habla de otra cosa– y cuando, por fin, llega el día tan esperado, todo son nervios. Me encanta ver cómo Ruth llega al restaurante como la novia a su boda. Sintiendo protagonista. Y en verdad es así. Nuestros chicos y chicas son los protagonistas en un evento pensado para que sientan lo importantes que son en nuestras vidas y poner en valor toda la fuerza que tienen y que nos transmiten día a día. Así que no me equivoco si digo que los papás y mamás de la ASWE ponemos en este evento toda nuestra energía para hacerles el homenaje que merecen. Juntos

y unidos, y siempre con el deseo de que para el año siguiente, aún seamos más.

Querida familia, ¡hasta el año que viene!





ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAM EN ESPAÑA



Campaña de difusión #enseñalaN



Campana de difusion #enseñalaW



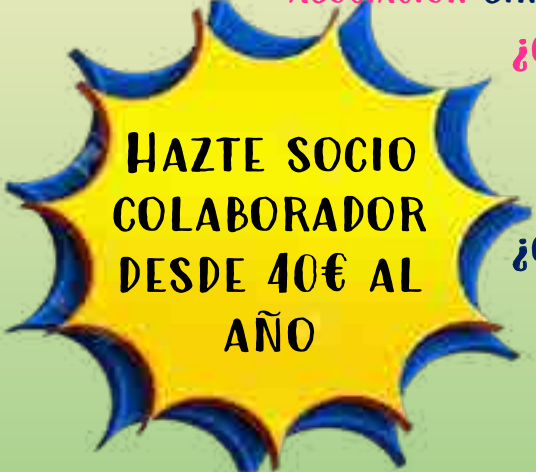
Campaña de difusión #enseñalaW



ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS ESPAÑA

CAMPAÑA DE CAPTACIÓN DE SOCIOS COLABORADORES

ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS DE ESPAÑA



HAZTE SOCIO COLABORADOR DESDE 40€ AL AÑO

¿QUIEN PUEDE SER SOCIO COLABORADOR?

ABUELOS, TÍOS, PRIMOS Y OTROS FAMILIARES, ASÍ COMO AMIGOS Y OTRAS PERSONAS SENSIBILIZADAS CON EL SW.

¿QUÉ HACE LA ASWE?

LA ASWE SURGE EN EL AÑO 1995 CON EL OBJETIVO DE ACOMPAÑAR A LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE WILLIAMS Y SUS FAMILIARES DESDE DIVERSOS PROGRAMAS Y SERVICIOS DIRIGIDOS A LOGRAR SU MÁXIMA AUTONOMÍA E INCLUSIÓN EN LA SOCIEDAD..



CALLE OLÍMPICO FRANCISCO FERNÁNDEZ OCHOA 18,
1ª PLANTA. ALCORCÓN (MADRID)



914136227-744616105

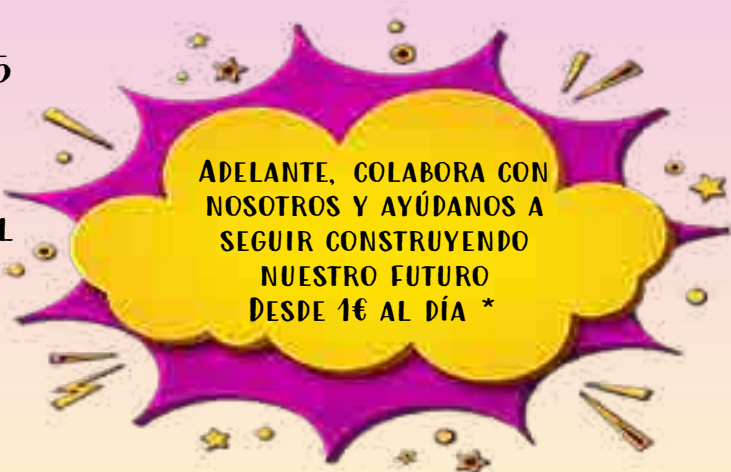


ASWE@SINDROMEWILLIAMS.ORG



CAMPAÑA DE CAPTACIÓN DE EMPRESAS COLABORADORAS

LA ASWE SURGE EN EL AÑO 1995 CON EL OBJETIVO DE ACOMPAÑAR A LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE WILLIAMS Y SUS FAMILIARES A LO LARGO DEL CICLO VITAL, ACOMETIENDO EL FUTURO CON PROYECTOS DE MEJORA CONTINUA PARA ALCANZAR LAS MÁXIMAS COTAS DE AUTONOMÍA E INCLUSIÓN EN TODOS LOS ÁMBITOS DE SU DESARROLLO.



ADELANTE, COLABORA CON NOSOTROS Y AYÚDANOS A SEGUIR CONSTRUYENDO NUESTRO FUTURO DESDE 1€ AL DÍA *

ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS DE ESPAÑA



CALLE OLÍMPICO FRANCISCO FERNÁNDEZ OCHOA 18,
1ª PLANTA. ALCORCÓN (MADRID)



914136227-744616105



ASWE@SINDROMEWILLIAMS.ORG

* CUOTA DE 365€ / AÑO



Si usted quiere hacerse socio porque...

Tiene un hijo/a, es familiar o amigo de alguna persona con síndrome de Williams...

Es un profesional médico, psicólogo, logopeda o fisioterapeuta...

Quiere colaborar con la Asociación Síndrome Williams de España ...

¡¡Bienvenido a la Asociación Síndrome Williams de España!!

Fotocopie y rellene el formulario de la derecha y envíelo:
Por correo electrónico a la dirección:
aswe@sindromewilliams.org
Por correo postal:
Asociación, Síndrome Williams de España
C/Olímpico Francisco Fernández Ochoa,
18,1 planta
Alcorcón (Madrid).
Desde nuestra web
www.sindromewilliams.org en el apartado
"cómo hacerse socio"





ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS ESPAÑA

SOLICITUD DE SOCIO COLABORADOR

Colaborador particular, nombre y apellidos:	
DNI/NIE:	Móvil:
E-mail:	
Dirección:	
Teléfono:	Móvil:
Código Postal:	Población:
Provincia:	
Nombre de la persona con SW:	
Relación con él:	

Asociación Síndrome Williams de España es el Responsable del tratamiento de sus datos personales y le informa de que estos datos serán tratados de conformidad con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679, de 27 de abril (GDPR), y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre (LOPDGDD), con la finalidad de mantener una relación comercial (en base a una relación contractual, obligación legal o interés legítimo) y conservarlos durante no más tiempo del necesario para mantener el fin del tratamiento o mientras existan prescripciones legales que dictaminen su custodia. No se comunicarán los datos a terceros, salvo obligación legal. Asimismo, se le informa de que puede ejercer los derechos de acceso, rectificación, portabilidad y supresión de sus datos y los de limitación y oposición a su tratamiento dirigiéndose a Asociación Síndrome Williams de España en Calle Olímpico Francisco Fernandez Ochoa, 18 – 1ª planta 28923 Alcorcón – Madrid. E-mail: aswe@sindromewilliams.org y el de reclamación a www.aepd.es

Usted consiente recibir comunicaciones de ASWE en relación con la Asociación y SW, eventos, proyectos, etc. incluidos por medios electrónicos: ACEPTO NO ACEPTO

La aportación a la **Asociación Síndrome Williams de España** es de **40€ Pago anual**

Para cantidades superiores, indique cantidad _____€

Datos bancarios, anote los 20 dígitos correspondientes a su cuenta corriente de Banco/ Caja:

IBAN		Entidad				Sucursal			D C		N.º Cuenta							
E	S																	

En _____ a _____ de _____ de _____

Firmado:

Imprescindible firmar y enviar a la ASWE, por e-mail o correo postal



ASOCIACIÓN **SÍNDROME WILLIAMS** ESPAÑA

www.sindromewilliams.org

Miembros de:



Asociaciones territoriales:



ASOCIACIÓN EN CANTABRIA
B° Aviche, 79-A Monte - 39012 Santander
Tel.: 606 664 731 - info@sindromewilliamscantabria.org
www.sindromewilliamscantabria.org



ASOCIACIÓN EN BARCELONA
Apartado de correos 4026AP - 08080 Barcelona
Tel.: 681 329 051 - www.acsw.cat
SW.CAT@LIVE.COM



ASOCIACIÓN EN ANDALUCÍA
C/ José Vera, 7 - 18170 Alfacar (Granada)
Tel.: 950 144 657 - E-mail: aswa@aswa.es
WEB: <http://www.aswa.es>



ASOCIACIÓN EN SORIA
C/ Sagunto, 14 - 4° B - 42001 Soria
Tel.: 975 22 59 29



ASOCIACIÓN EN GALICIA
Avda. de Ferrol, 25, 2° B - 15706 Santiago de Compostela
Tel.: 663 414049 - E-mail: GaliciaASWG@gmail.com



ASOCIACIÓN EN VALENCIA
Camino Hondo de Valencia, 7 - 46950 Xirivella
Tel.: 659 273 234 - E-mail: avswvalencia@gmail.com