



**ASOCIACION SÍNDROME
WILLIAMS DE ESPAÑA**

MEMORIA 2015



**GOBIERNO
DE ESPAÑA**

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

DIRECCIÓN GENERAL
DE POLÍTICAS DE APOYO
A LA DISCAPACIDAD

INDICE

- 1. Datos Identificativos.**
- 2. Objetivos.**
- 3. Estructura Organizativa.**
- 4. ¿Qué es el Síndrome Williams?**
- 5. Sector Social Atendido.**
- 6. Servicios y programas.**
- 7. Actividades de difusión.**
- 8. Captación de recursos Económicos.**
- 9. Convenios y relaciones.**



1. DATOS IDENTIFICATIVOS:

Denominación.

Asociación Síndrome Williams de España

Dirección de la Sede: C/. Mayo, 37 B.

Código Postal: 28022 Madrid

Teléfono: 91 413 62 27

Fax: 91 510 22 61

Cif: G-81543423

E-mail: sindromewilliams@gmail.com

Web: <http://www.sindromewilliams.org>

Facebook: <https://www.facebook.com/asweenmarcha>

Twitter: <https://twitter.com/ASWE>

Asociación privada no lucrativa

Año de Constitución.

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

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

- Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el nº 145.248
- Inscrita en el Registro de Entidades de Acción Social con el nº E2211.1.
- Declarada de **Utilidad Pública** por Secretaria Técnica del Ministerio del Interior, en virtud de la Orden de 12/09/2006.
- Declarada de **Utilidad Pública Municipal** por el Ayuntamiento de Madrid desde el 21/12/2010 e inscrita en el Registro de Entidades Ciudadanas del Ayuntamiento de Madrid con el nº2403 desde el 30/08/2010.

Ámbito Geográfico.

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

2. OBJETIVOS

Objetivos Generales.

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

Objetivos Específicos.

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

3. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

Componentes de la Junta Directiva:

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

- PRESIDENTA: Rosa González González
- VICEPRESIDENTA: Rosa Aznar Gómez
- SECRETARIO: Cesar de Vicente Sandoval

- TESORERO: Emilio Pascual García Hernández
- VOCALES: María Carmen Moreno Olivera
José Damián Medina García
José Antonio Rodríguez Ramayo
José Luis Rivero Laguna

Personal Laboral.

Una administrativa a media jornada, que efectúa las siguientes funciones:

- Recepción de nuevos socios. Una vez, recibida la nueva solicitud, procedemos a la primera puesta en contacto con la familia de la persona con Sw. poniendo en marcha el protocolo de acogida, solicitando y/o entregando la siguiente información:
 - Ficha de Socio
 - Ficha Social de Afectado: incluye todos los datos básicos del usuario afectado.
 - Presentación de la Asociación y entrega de documentación informativa referente al Síndrome de Williams.
 - Planificación y desarrollo de Programas de intervención Psicosocial y actividades de la ASWE.
 - Orientación sobre los recursos sociales.
 - Pautas orientativas de inicio de la estimulación y propuestas de tratamientos a seguir.
- Gestión de ayudas y subvenciones.
- Fomento de la participación de los socios en las actuaciones y programas de la Asociación.
- Elaboración de las actuaciones orientadas a la atención de los afectados.
- Elaboración y actualización de solicitudes, archivo, control de ficheros, cuotas, etc.
- Atención telefónica, presencial y mediante correo electrónico tanto a los socios como a cualquier persona que contacte con la Asociación.
- Correo postal.
- Elaboración de la Memoria Anual de la ASWE.
- Gestión de la documentación para la edición de la revista anual de la ASWE.
- Asistencia a Ferias y eventos.

Una trabajadora Social a jornada completa que realiza las siguientes funciones:

- Coordinación de proyectos nacionales.
- Gestión de Ayudas y Subvenciones.
- Elaboración de Memorias de Programas.
- Asesoramiento social y laboral a las familias y afectados.

- Atención al asociado.
- Asistencia a Ferias y eventos.
- Intermediación con la FEWS.(Federación Europea del Síndrome Williams)

Y 19 educadores sociales, que fueron contratadas en 2015 eventualmente para los programas de Autonomía y Empleo, con funciones de intervención directa con los participantes de dichos programas.

Relación de Personal Colaborador:

- Logopeda Elena Garayzábal Heinze
- Lingüista y Musicoterapeuta Magdalena Capó Juan
- Voluntarios
 - ⊗ Sara González González
 - ⊗ Laura González González
- Delegados Europeos (FEWS)
 - ⊗ Alberto medina del Olmo
 - ⊗ Lucia González Sánchez

4. ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE WILLIAMS?

Descripción.

El Síndrome de Williams (SW) es un trastorno del desarrollo que ocurre en 1 de cada 7.500 recién nacidos con igual frecuencia en mujeres y varones, caracterizado por la asociación de al menos **DOS DE CADA CUATRO manifestaciones principales: rasgos faciales** típicos, discapacidad intelectual leve o moderada, hipercalcemia (niveles de calcio en sangre elevados) en la infancia, y estenosis de distintos vasos sanguíneos, principalmente estenosis aórtica supravalvular (estrechamiento de la arteria principal inmediatamente al salir del corazón) y estenosis pulmonar.

En 1993 se demostró la CAUSA DEL SÍNDROME DE WILLIAMS como una deleción (una pérdida de material genético) en el cromosoma 7, dentro de la banda cromosómica 7q11.23 (esta deleción se produce casi siempre durante la división celular que da origen al espermatozoide o al óvulo por un error inevitable).

El riesgo de que vuelva a darse un segundo caso de SW en los mismos padres o en familiares cercanos es inapreciable; sin embargo, las personas con SW tienen

una probabilidad del 50% de transmitir la enfermedad a sus descendientes de manera autosómica dominante.

Características Clínicas.

- Rasgos Faciales:

Pueden no ser evidentes hasta los 2-3 años de edad, aunque en ocasiones pueden aparecer en los primeros meses de vida. Los afectados tienen la frente estrecha, un aumento del tejido alrededor de los ojos, la nariz corta y ante vertida, el filtro largo y liso, las mejillas protuyentes y caídas con región malar poco desarrollada, la mandíbula pequeña, los labios gruesos y maloclusión dental.

- Neurológicas y de comportamiento:

Presentan una discapacidad intelectual de leve a moderada con un CI medio de 60-70. Existe una asimetría mental que se manifiesta en déficit en áreas como la psicomotricidad y la integración visuo-espacial, mientras que en otras facetas están casi preservadas (lenguaje) o, incluso, más desarrolladas, como el sentido de la musicalidad. Su personalidad es amigable, desinhibida, entusiasta y gregaria.

- Cardiovasculares:

El 75% de los casos presentan estenosis (estrechamiento) en algunos vasos sanguíneos, fundamentalmente la aorta supra-avalvular y la arteria pulmonar, pero pueden resultar afectadas otras arterias.

- Endocrino-metabólico:

Puede haber hipercalcemia transitoria durante la infancia. Suelen presentar un ligero retraso en el crecimiento.

Otras manifestaciones:

Afectan al **sistema músculo esquelético** (laxitud o contracturas articulares, alteraciones de columna, bajo tono muscular), **al aparato digestivo** (estreñimiento crónico, hernias inguinales), **al sistema urinario** (incontinencia, enuresis) **y a los ojos** (estrabismo, iris estrellado, miopía).

No existe tratamiento curativo conocido por lo que es muy importante someter al niño a tratamiento de estimulación temprana con programas de educación especial individualizados, terapia del lenguaje, terapia ocupacional, psicomotricidad y fisioterapia.

Las personas con SW presentan una habilidad musical desarrollada. Un posible síntoma asociado a esta cualidad es la hiperacusia (sensibilidad extrema al sonido).

5. SECTOR SOCIAL ATENDIDO

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

Perfil de los Usuarios Atendidos.

Nº de Afectados socios de nuestra Asociación en el año 2015:

Distribución de afectados por sexo

Sexo	nº total
Chicos	83
Chicas	73
Total	156

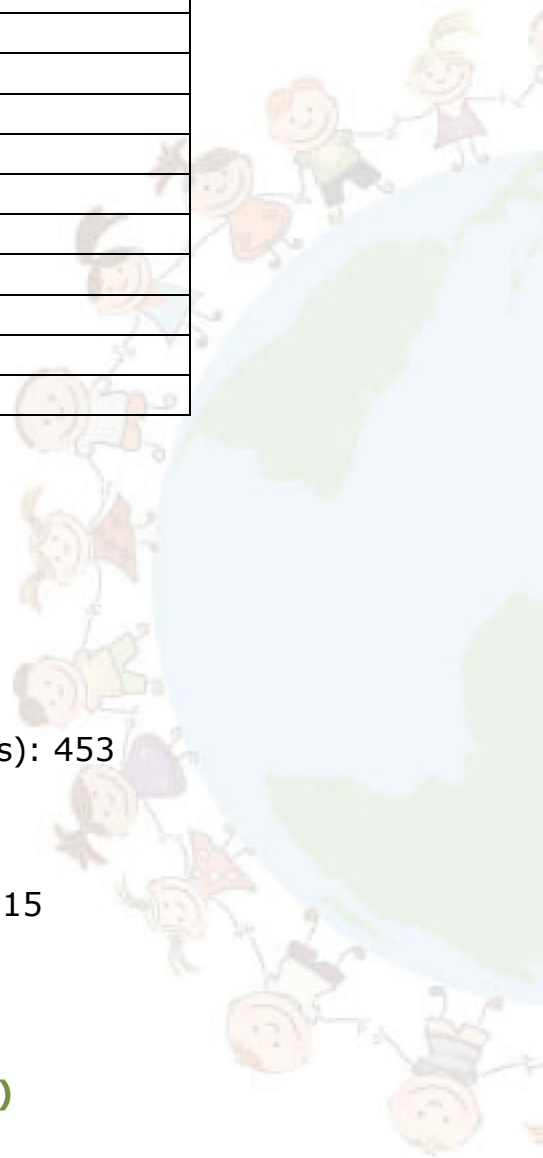
Distribución de afectados por edades

Edades	nº total
0-5	50
6-10	25
11-15	20
16-20	13
21-25	17
26-30	12
31-50	19
TOTAL	156

Distribución de afectados por Comunidades

Comunidades Autónomas	nº total
Andalucía	20
Aragón	4

Asturias	2
Islas Baleares	2
Cantabria	0
Castilla la Mancha	11
Castilla y León	19
Cataluña	3
Extremadura	5
Galicia	7
La Rioja	0
Madrid	62
Murcia	6
Navarra	1
País vasco	6
Valencia	7
Islas Canarias	1
TOTAL	135



Capacidad Asistencial

Distribución de socios

- Nº de Socios ordinarios (Padres de afectados): 453
 - Nº de Socios colaboradores: 332
 - Nº total de socios: 785
- Datos correspondientes al periodo del año 2015

6 PROGRAMAS Y SERVICIOS

Servicio de Información y Orientación familiar (SIO)

Desde el momento del diagnóstico aportamos información relevante acerca del Síndrome de Williams, el primer contacto de la nueva familia con la asociación, se inicia un protocolo de **acogida** y acompañamiento con el objetivo de ofrecer un apoyo emocional a los padres y/o familiares a través del contacto con unos padres acogedores, con un hijo en edad similar. El objetivo principal es paliar el sentimiento de soledad/desorientación que se puede generar en la nueva familia ante el diagnóstico de su hijo.

Orientamos a las familias sobre recursos sociales disponibles y los primeros pasos a seguir a nivel médico así como el inicio de la estimulación, realizamos asesoramiento especializado sobre la discapacidad.

Se trata de ofrecer información relevante sobre el síndrome de Williams y los primeros pasos a seguir a nivel médico así como de los trámites, recursos sociales, ayudas y tratamientos de estimulación existentes para personas con discapacidad.

Nº total de consultas recibidas y acogidas: 160

Perfil de las personas que realizaban consultas:

Familias socias de ASWE	47
Familias no socias	50
Estudiantes	17
Profesionales	12
Otros	9

Nº total de acogidas realizadas: 25

Acogidas Realizadas	25
Familias que se incorporan a la ASWE	12

Según la vía de comunicación:

Las principales vías de comunicación para realizar las consultas han sido por teléfono (60) y correo electrónico (58), si bien hay un elevado número de consultas que son recibidas a través de mensaje privado de Facebook (33), lo que significa que esta red social sin duda es una forma de contacto directo con la asociación, principalmente con familias que son de Latinoamérica.

Según el área de consulta:

Un elevado número de consultas están relacionadas con el síndrome de Williams en general o por áreas concretas en casos concretos, y a continuación información de tipo social como la tramitación de ayudas, recursos, etc., aunque si bien este tipo de consultas las realizan principalmente las propias familias de personas con síndrome de Williams que pertenecen a la asociación.

Este servicio tiene una Subvención de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

Este servicio está disponible por teléfono o en la sede de la Asociación, de lunes a viernes no festivos en horario de 09.00H a 15.00 y de 15.30h a 18.30h, los viernes de 09.00h a 15.00h.

Programa Nacional de empleo.

Este programa se puso en marcha en el mes de octubre del año 2010 con el objetivo de promover la integración laboral de las personas con síndrome Williams.

Acciones de Orientación laboral: Información sobre recursos y programas específicos de cara al empleo, apoyo en el desarrollo de competencias personales, sociales y laborales, elaboración de itinerarios personalizados de inserción laboral y acompañamiento en el proceso de búsqueda de empleo e inserción laboral. Se han atendido a un total de 3 personas.

Servicio de Inserción Laboral

Nº de inserciones laborales en empresa ordinaria: las dos personas que han realizado prácticas no laborales en Kiabi y Vips han conseguido un contrato laboral en las empresas tras la finalización de las mismas.

Así mismo, 4 personas de Madrid continúan en el servicio de inserción laboral realizándose los seguimientos laborales correspondientes, y 1 está a la espera de iniciar su programa de intervención sociolaboral.

Nº total de participantes que trabajan al finalizar el año, gracias al programa de empleo: 6.

Formación para el empleo

Se trata de la formación enfocada hacia los adultos mayores de 18 años en habilidades para la autonomía personal, social y laboral.

En el caso de que el participante tenga un perfil de cara al empleo, se promueve la formación laboral, incluyendo la realización de 240 horas de prácticas no laborales en empresa ordinaria.

En el curso 2014-2015, han participado un total de 6 personas de entre 20 y 37 años, residentes en varias provincias: Almería (1), Guadalajara (1), Madrid (2), Soria (1) y 1 persona que por cuestiones personales alterna periodos en Madrid y Zaragoza.

En el curso 2015-2016, participan 2 personas de Guadalajara y Madrid/Zaragoza, y otras 2 personas están a la espera de comenzar su formación y que residen en Mallorca y Valladolid.

Prácticas No Laborales En Empresa: De los participantes anteriores, 2 personas, de 22 y 26 años, que residen en Almería y Guadalajara han realizado prácticas en:

- Kiabi, como consejero de ventas.
- Vips, como Ayudante de Camarera y recepción (como continuidad de sus horas de formación práctica pendientes de 2014).

Colaboración del Programa Juntos Somos Capaces, de Fundación Mapfre.

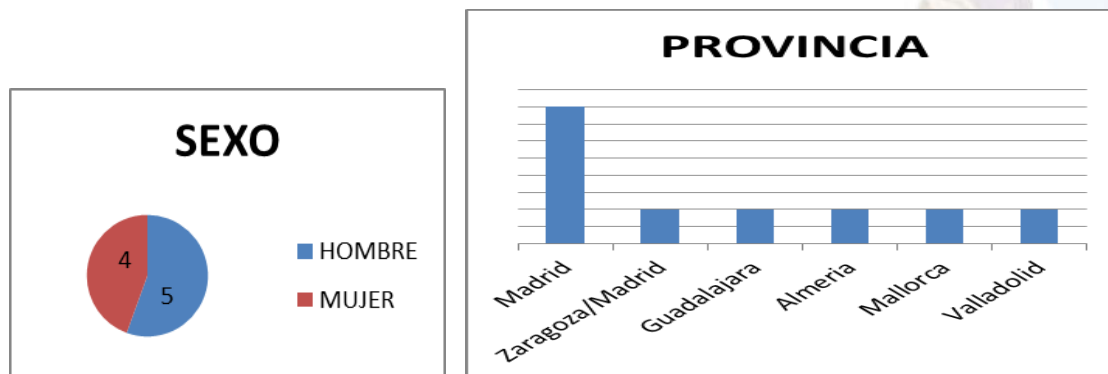


Apoyo en la preparación de oposiciones

A finales del 2014, se convocaron plazas en varias provincias españolas para Ayudante de Gestión y Servicios Comunes (Ordenanza) en la Administración General del Estado, para ser cubiertas por personas con discapacidad intelectual.

Dentro del programa de empleo se ha formado y preparado en el temario a 1 persona de Almería, aunque tenemos constancia de que 2 personas se han presentado a las mismas, realizando el examen el pasado 9 de mayo, y aprobando ambos el examen.

En 2015, un total de 9 personas se han beneficiado o están pendientes de comenzar alguna de las acciones del programa Nacional de empleo.



Por otra parte, entre las **actuaciones realizadas con las empresas**:

Se han realizado 2 sesiones informativas a supervisores y compañeros de los participantes que se incorporaban a la empresa:

- Kiabi Puerto Venecia (Zaragoza)

- Kiabi Vícar (Almería)

Total convenios ya firmados ASWE-Empresa: 3

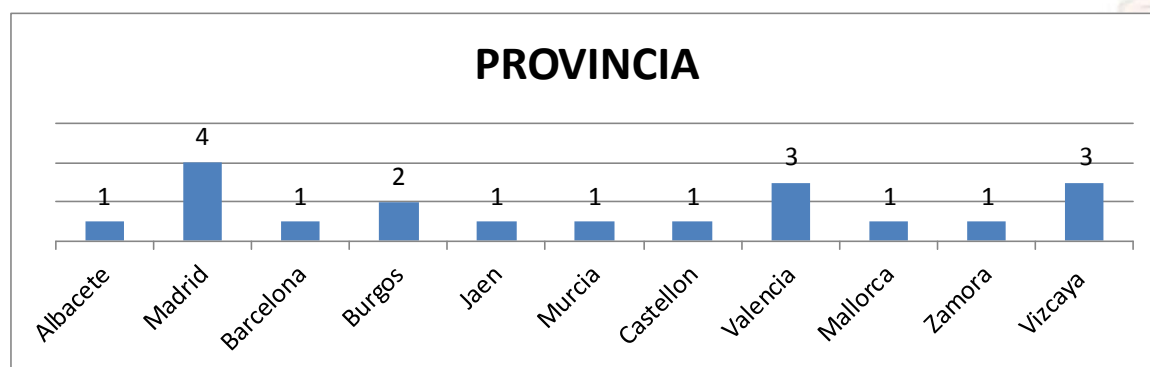
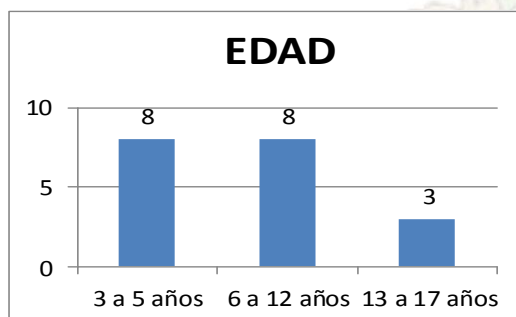
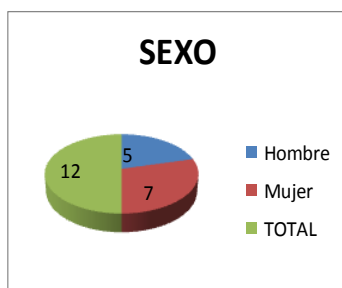


Programa Nacional de Autonomía y vida independiente.

Consiste en ofrecer una formación y apoyo de manera individual a cada participante con discapacidad intelectual en Actividades Básicas e Instrumentales de la Vida Diaria, trabajando paralelamente funciones cognitivas y habilidades sociales necesarias para ello. Se dirige a personas con síndrome de Williams de 3 a 17 años de cualquier provincia española.

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

En 2015 han participado un total de 19 personas con el siguiente perfil:



Subvencionado por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

Programa Nacional de Intervención Integral.

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

Dentro de esas acciones se encuentran la de ofrecer información sobre las diferentes terapias que existen y los centros y/o profesionales que la realizan, la firma de convenios de colaboración con centros de intervención para la obtención de descuentos en los tratamientos, así como la búsqueda de financiación privada para ayudar económicamente a las familias en el pago de los mismos durante 10 meses.

Escuela de Familias

Se trata de un espacio para las familias, que constituye un punto de encuentro donde reciben una información actualizada sobre temas relacionados con el Síndrome Williams y la discapacidad intelectual en general que resulten de su interés para dar respuesta a las dudas que puedan surgirles en cada etapa.

En 2015, no se han realizado ninguna sesión.

Protocolo de acompañamiento en situaciones de Cirugía

Este servicio se inicia en julio de 2013 ante la necesidad detectada por una familia al detectar que ante el momento de enfrentarse a la cirugía de su hijo necesitaban el apoyo de otras familias para sobrellevar esa situación de la mejor manera y sentirse arropados.

Se trata de realizar un acompañamiento emocional a aquellas familias que tienen que vivir la experiencia de someter a su hijo/a determinadas cirugías relacionadas con el Síndrome de Williams, entre las que se encuentra las del aparato digestivo, cardíaca y oftalmológica. El acompañamiento es realizado por una familia tutora y voluntaria con experiencia en ese tipo de cirugía, junto con el apoyo de la trabajadora social de ASWE, y que incluyen el acompañamiento a lo largo de todo el proceso y durante la estancia en el hospital si es posible.

En 2015, no se ha recibido ninguna demanda para este servicio si bien continúa activo a lo largo de todo el año.

Programa de Respiro Familiar.

- **Campamento Nacional**, se lleva realizando desde el año 2001, 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.

El campamento de verano tuvo lugar en NaturESCORIAL Granja-Escuela y Centro de Ocio Rural que está situado a unos 40km de Madrid, en un espacio natural entre Valdemorillo y El Escorial, muy cerca de la pedanía de Peralejo, junto a la Cañada Real Leonesa. Al que asistieron 33 participantes, del 31 de julio al 09 de agosto de 2015
Temática de este año: **"PERSONAJES DE FICCION"**

➤ **Campamento Europeo**, se lleva realizando desde el año 2005, siendo organizado cada año por un país miembro de la FEWS (Federación Europea del Síndrome Williams), de los dieciséis que lo integran. De cada país asisten 4 jóvenes con WS y dos monitores. La edad mínima para poder asistir a este campamento es de 16 años.

Al no haber asociación europea del SW perteneciente a la FEWS que tuviera recursos económicos y medios para realizarlo en 2015 no se ha realizado ningún campamento europeo.

Programa de Encuentros Familiares

➤ **Convivencias** A las que asisten, los asociados de la ASWE y sus familiares. En un entorno Natural, dotado de instalaciones adecuadas para llevar a cabo una convivencia entre todas las familias relacionadas con el Síndrome de Williams. En esos días se comparten experiencias que aportan soluciones a diferentes cuestiones de interés. El objetivo principal de las convivencias es: **" Compartir experiencias, vivencias, dudas, etc., en la relación de padres con chicos /as que padecen SW"**.

Asimismo da la oportunidad de conocerse personalmente ya que los miembros de esta asociación pertenecen a diversas comunidades. A estas convivencias asisten también



hermanos, primos y amigos de afectados con SW y que no padecen el síndrome, consiguiéndose una muy buena integración entre ellos.

Por último las convivencias sirven asimismo como terapia para los padres. Este año se celebraron los días 8,9 y 10 de mayo en "Cabañas Valle del Cabriel" Villatoya (Albacete). A las que asistieron doscientas doce personas.

➤ **Comida de navidad**, se realiza en el mes de diciembre, donde asisten los socios de la ASWE y sus familiares. Se comparten experiencias y anécdotas. Para este evento, se solicitan donaciones a diferentes empresas, las cuales participan con sus artículos en esos regalos que tan felices hacen a nuestros chicos. Se compartieron experiencias y anécdotas. este año al igual que en



anteriores contamos con la colaboración de Elisabeth Arden. La celebración tuvo lugar el día 12 de Diciembre de 2015, en Los Salones Los 5 Pinos Restaurante Avenida de Aragón, 370-2 Carretera Madrid-Barcelona Km 12,400 de Madrid, a la que asistieron más de un centenar de comensales.

Unidad de Apoyo Psicológico a personas con Síndrome de Williams (UAPSW)

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

María Sotillo Méndez. Doctora en Psicología.

Pastora Martínez Castilla. Doctora en Psicología.

Elena Martínez Benítez. Licenciada en Psicología. Diplomada en Educación Especial.

Ruth Campos García. Doctora en Psicología.

Consulta Multidisciplinar sobre el Síndrome de Williams

Equipo de especialistas médicos relacionados con el Síndrome de Williams liderado por el Doctor Luis Alberto Pérez Jurado, ubicada en el Hospital del Mar de Barcelona.

La consulta se realiza durante una tarde en la que el equipo multidisciplinar formado por Genetista, Neurólogo, cardiólogo, traumatólogo y psicólogo, realizan un seguimiento y asesoramiento médico con posterior informe global sobre la situación de la persona con Síndrome de Williams. Es necesario pedir cita previa contactando con ASWE.

La consulta comenzó en el mes de marzo de año 2014, han participado un total de 13 familias en el año 2015.

Programa de Logopedia y habilidades comunicativas con apoyo de Musicoterapia

Consisten en sesiones de intervención orientadas a implementar pautas de actuación adecuadas para mejorar las habilidades sociales y comunicativas en personas con Síndrome de Williams. Se realizan en la Sede de la Asociación en sábados alternos horario de 10.00 a 11.30h. En este año el número de participantes ha sido de 5 personas con SW. Se realizaron agrupaciones de las personas afectadas que se encontraban en niveles similares de lenguaje y potencial cognitivo para trabajar los objetivos adaptados a su nivel de competencia y de necesidad.

Para cada área de trabajo se ha dispuesto de profesionales especializados: para atención temprana, logopedia y habilidades sociales se ha precisado de una logopeda; para la actividad de musicoterapia se ha contado con una musicoterapeuta especializada en lingüística clínica.

En cada una de las áreas se han desarrollado las diversas actividades con los correspondientes materiales.

Programa de Musicoterapia Individual

La Musicoterapia es una disciplina científica basada en el uso de la música y sus propiedades con objetivos terapéuticos. Desde que en 1950 se reconoce en EEUU como profesión, la Musicoterapia se ha desarrollado a través de la práctica clínica y la investigación. Sin embargo, en España, su incorporación a la práctica clínica para el trabajo de aspectos cognitivos, físicos y emocionales, es reciente.

Aun así, hoy en día ya existe en nuestro país y fuera de él, un consenso entre los musicoterapeutas en cuanto a los modelos de intervención y las estructuras de trabajo.

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

A través de la música se trabajan aspectos de la comunicación, la interrelación, la expresión personal y la atención a necesidades físicas y emocionales, contribuyendo con ello a mejorar el desarrollo de las capacidades cognitivas y sociales. Se realizan en la Sede de la Asociación los miércoles en horario de tarde. En este año el número de participantes ha sido de 5 personas con SW.

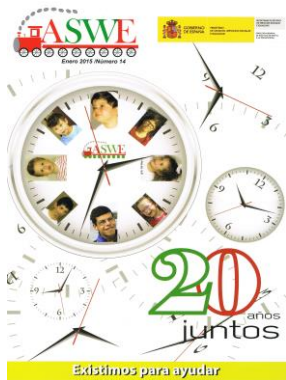
7 ACTIVIDADES DE DIFUSION DEL SINDROME

Participación activa en los diferentes eventos relacionados con la salud, el ocio y el deporte. Edición de la revista y envío a las especialidades médicas relacionadas con toda la dimensión del Síndrome de Williams. Asistencia a las reuniones y

mesas de diálogo dirigidas a defender las necesidades de los afectados y sus familias.

Publicación de la Revista Anual de la Asociación.

La Asociación, publica una revista anual. En las que participan los socios con sus experiencias y se informa de las actividades, servicios y programas realizados en el año, así como artículos de investigación. Se envían a Hospitales, socios, colaboradores y se reparten en eventos de difusión del SW. Este año se editaron 3000 ejemplares. Este año la edición especial por los "20 años de la ASWE"



Día Mundial de las enfermedades Raras en España

El 28 de febrero se celebró el DIA DE ENFERMEDADES RARAS con el lema: **Convivir con una enfermedad rara: "Hay un gesto que lo cambia todo"** con la intención de reivindicar la solidaridad internacional hacia las familias con patologías poco frecuentes y lo que se pretendió es continuar haciendo visible esta problemática y trabajar en uno de los grandes problemas que actualmente existen en enfermedades poco frecuentes: el acceso al diagnóstico y posteriormente el acceso a un tratamiento adecuado.

➤ Acto del Senado

Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras, celebrado el día 6 de marzo en el Senado, en el que, como cada año, contamos con la presencia de S.M. la Reina Doña Leticia.

➤ VI Carrera por la esperanza

El 15 de marzo se celebró la VI carrera por la esperanza en la Casa de Campo en Madrid.

➤ II Congreso Escolar sobre enfermedades poco Frecuentes

Celebrado el 14 de abril en Barcelona, con la participación de Carmen Moreno, miembro de la Junta Directiva de la ASWE



Eventos solidarios y de difusión sensibilización

El objetivo es dar a conocer la Asociación, tanto al público en general como a profesionales de la medicina y Psicología, cumpliendo así uno de los objetivos más importantes de la Asociación. A estas ferias y congresos acuden médicos, psicólogos, profesores, padres, etc. y en ellos proporcionamos información sobre el síndrome. A través de este procedimiento hemos logrado contactar con varios afectados por el Síndrome de Williams.

Concierto en familia

Concierto benéfico a favor de la Asociación Síndrome Williams de España, de los alumnos de las escuelas del método Suzuki el día 07 de Junio a las 12,00h.

Estímulos



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



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

Pedalea por el Síndrome Williams

El 7 de febrero tuvimos un evento deportivo gracias a la Iniciativa del Doctor Alberto Sacristán, se dieron cita numerosos deportistas y realizaron 90 km en bicicleta desde la Dehesa Boyam hasta San Sebastián de los Reyes



Carrera Madrid-Segovia

El 19 de septiembre la ASWE, participo en la carrera Madrid-Segovia, aportando Voluntarios en varios puntos de avituallamiento y se tradujo en ayuda económica para la ASWE.

Jornadas de sensibilización

Durante el 2015 la Aswe ha participado en diversas jornadas de sensibilización dando a conocer el Síndrome Williams, con la colaboración de varios familiares de nuestros chicos teniendo acceso a diferentes Instituciones que han impulsado el éxito de estas jornadas



- En el Parlamento de Andalucía, el 22 de enero Contamos con la Presencia de Carmen Moreno miembro de la Junta Directiva, que espuso su testimonio.
- En Andujar, Jornadas El día Mundial de la discapacidad el 3 de diciembre en Andujar , contamos con la representacion de Carmen Moreno.
- Jornadas de Enfermedades poco frecuentes, el 31 de octubre, en la Facultad de educacion de Sevilla, contamos con Carmen moreno (mienbro de la J. directiva de la ASWE) y con Diego Bueno(miembro de la ASWE)
- Master en atencion Integral Psicologica en la Universidad de Sevilla , el 19 de junio,contando con la participacion de Carmen Moreno.
- Conferencia Internacional sobre el Síndrome Williams "Harmonize Williams Syndrome in Europe" en Roma el 17 de Octubre, contamos con la presencia de Rosa Gonzalez presidenta de la ASWE y con el Doctor Luis Alberto Pérez Jurado
- Evento Dreamforce el 28 de Octubre, Salesforce y Cionet , invitaron a la ASWE, con el objeto de dar difucion del S. Williams, participaron Rosa Gonzalez (Presidenta de ASWE) Jose Antonio Ramayo y Jose Luis Rivero (Miembros de la Junta Directiva)
- La mañana de la 1, Programa de Television Española, en el que participo Rosa Gonzalez y Teresa Peñalver- Mateos,
- Spot para canal Telecinco en el que participaron varios padres de la asociacion con sus hijos.
- Dia del libro , el 23 de abril, Mercadillo solidario en Centro Cultural Gloria Fuertes, Escuela infantil las Mercedes y Centro terapeutico Pixineox.
- XXXVIII MARATON DE MADRID , el 26 de abril se celebroy la trigesimo octava edicion, conto con la particvipacion de Cesar de vicente



miembro de la Junta Directiva que realizó la carrera en nombre de la ASWE.

- Jornada Informativa Estudiantes Trabajo Social de la UCM, el 28 de abril, a esta jornada asistieron Rosa Gonzalez (Presidenta de ASWE) y Esther Ramos (trabajadora Social de ASWE)

8 CAPTACIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS

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

- Cuotas de socios ordinarios y socios colaboradores.
- Subvención del **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad** (Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad) para el tercer Sector, siendo ésta la más importante.
- Subvención del **Ministerio de Educación Cultura y Deporte**, Secretaria de Estado de educación, formación Profesional y Universidades, actuaciones al alumnado con Nee.
- Subvención **Consejería de Sanidad y Consumo**, Programa de Ayuda Mutua, de la Comunidad de Madrid.
- Subvención **Consejería de Asuntos Sociales**, mantenimiento de servicios y desarrollo de programas de atención a personas con discapacidad.
- **Ayuntamiento** de Casas Ibáñez – Albacete
- Donaciones y Subvenciones privadas, entre las que se encuentran este año, la aportada por Tressis S. V., Musical para niños, S.L., Sociedad General Española de Librerías, Asociación Cultural y Recreativa Santa Marta, Emocan Management Consulting, S.L., Asociación Española de Ingeniería Hospitalaria, Seveight Sport, Asociación Cinco Palabras, Fundación Konecta y donación de particulares.
- Venta de Lotería de Navidad.
- Venta de camisetas y pulseras de la Asociación.
- Colaboradores (Donaciones en especie) de las Empresas, El Corte Ingles, Elizabeth Arden.

- Eventos Solidarios, Mercadillo de libros
- Fundación Síndrome de Down de Madrid (tarjeta de compra Máster Card)
- Ayuda económica del Programa Respira Familiar de Feaps.
- Calendarios.

9 CONVENIOS Y RELACIONES CON OTRAS ASOCIACIONES

- Gam (Grupo de Ayuda Mutua) Instituto de Salud Pública.
- Convenio Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid, UAPSW (Unidad de Apoyo Síndrome Williams)
- Universidad Pompeu-Fabra de Barcelona (Departamento de Genética).
- Fundación Síndrome de Down
- Convenio Kiabi España KSCE, S.A. (Convenio de colaboración Laboral).
- Convenio Galletas Tejedor, S.A. (Prácticas formativas para el empleo).
- Convenio Sigla S.A. (Grupo Vips)(Prácticas formativas para el empleo)
- Convenio Musicaycolor
- Convenio Centro ALTEA, Atención Temprana
- Convenio Centro de Terapia Infantil I AYTONA
- Colaboración con el Centro de Terapia Visual Skeffington (Madrid)
- Colaboración con Yoji (Reeducación Auditiva método Berard)
- Colaboración con Instituto de Neuropsicología y Psicopedagogía Aplicadas (INPA)