



ASOCIACIÓN **SÍNDROME WILLIAMS** ESPAÑA

**ASOCIACION SÍNDROME
WILLIAMS DE ESPAÑA**

MEMORIA 2017



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



ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS ESPAÑA

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 acogiéndose a lo dispuesto en la Ley 191/64, de 24 de Diciembre y normas complementarias del Decreto 1440/85, de 20 de Mayo, careciendo de ánimo de lucro. El 26 de Enero de 2003 en asamblea General Extraordinaria se aprueba la modificación de estatutos para adaptarlos a la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de Marzo, pasando a denominarse **ASOCIACION SÍNDROME WILIAMS 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: Teresa Martínez –Peñalver Mateos
- SECRETARIO: Cesar de Vicente Sandoval
- TESORERO: Emilio Pascual García Hernández
- VOCALES: María Carmen Moreno Olivera
José Damián Medina García
Rosa Aznar Gómez

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.
- 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 las personas con SW.
- 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:

- Atención a familias: información, orientación y asesoramiento sobre trámites, ayudas y recursos sociales, acogidas a nuevas familias, seguimiento familiar...
- Coordinación de proyectos nacionales (Autonomía y programa de empleo).
- Gestión de Ayudas y Subvenciones.
- Elaboración de Proyectos y Memorias de actividades.
- Atención al asociado.
- Asistencia a Ferias y eventos.
- Intermediación con la FEWS.(Federación Europea del Síndrome Williams)

Una Psicóloga, a media jornada, con las siguientes funciones:

- Orientación, asesoramiento y apoyo psicológico a las personas con SW y a sus familias.
- Atención a familias: orientación, seguimiento...
- Coordinación de la Escuela de familias (grupos de intervención de padres):
- Coordinación y ejecución del programa de modificación de conducta.
- Apoyo a la trabajadora social en los programas de intervención.
- Seguimiento psicóloga en prácticas: seguimiento y apoyo en la tutorización de las prácticas de alumnos en prácticas.
- Difusión de noticias, artículos, recursos y novedades interesantes.
- Ejecución de charlas y jornadas de sensibilización sobre el SW.

Y 23 educadores, que fueron contratados en 2017 eventualmente para los programas de Autonomía y Empleo, con funciones de intervención directa con los participantes de dichos programas.

Relación de Personal Colaborador:

- Lingüista y Musicoterapeuta Magdalena Capó Juan

-Voluntarios

- ⊗ Sara González González
- ⊗ Laura González González



-Delegados Europeos (FEWS)

- ⊗ Alberto Medina del Olmo
- ⊗ Lucía 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. Las personas con SW tienen la frente estrecha, un aumento del tejido alrededor de los ojos, la nariz corta y antevertida, el filtro largo y liso, las mejillas protuyentes y caídas con región malar poco desarrollada, la mandíbula pequeña, los labios gruesos 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 2017:

Distribución de afectados por sexo

Sexo	nº total
Chicos	92
Chicas	84
Total	176

Distribución de afectados por edades

Edades	nº total
0-5	65
6-10	29
11-15	20
16-20	13
21-25	18
26-30	12
31-50	19
TOTAL	176

Distribución de afectados por Comunidades

Comunidades Autónomas	nº total
Andalucía	25
Aragón	4
Asturias	2
Islas Baleares	3
Cantabria	0
Castilla la Mancha	15
Castilla y León	11
Cataluña	5
Extremadura	6
Galicia	9
La Rioja	0
Madrid	66
Murcia	6
Navarra	1
País vasco	8
Valencia	13
Islas Canarias	2
TOTAL	176



Capacidad Asistencial

Distribución de socios

- Nº de Socios ordinarios (Padres de afectados): 329
 - Nº de Socios colaboradores: 357
 - Nº total de socios: 676
- Datos correspondientes al periodo del año 2017

6 PROGRAMAS Y SERVICIOS

Servicio de Información y Orientación (SIO)

El servicio de información y orientación (SIO) pretende atender las necesidades, tanto de la familia como de cualquier otro/a ciudadano/a (profesional, estudiantes...) de recibir información específica del síndrome de Williams así como orientar a las familias sobre los recursos, trámites, ayudas, etc. relacionadas con la discapacidad.

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

El servicio está inscrito en el Registro de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y está disponible por teléfono, correo electrónico o en la sede de la Asociación, en horario de lunes, de 8 a 19:00, y de martes a viernes de 8 a 16:30.

Nº total de consultas recibidas y acogidas: 274.



PERFIL	2017
FAMILIAS SOCIAS ASWE	105
NUEVAS FAMILIAS (Acogidas)	38
FAMILIAS NO SOCIAS	61
PROFESIONALES	42
ESTUDIANTES	19
OTROS	9
TOTAL	274

PROCEDENCIA	2017
COMUNIDAD DE MADRID	77
RESTO DE ESPAÑA	135
PAISES DE HABLA HISPANA	47
OTROS	4
SIN DEFINIR	11
TOTAL	274

CANAL DE COMUNICACIÓN	2017
PRESENCIALES	17
TELEFONICOS	108
E-MAIL	97
MENSAJE PRIVADO EN FACEBOOK	50
OTROS	2
TOTAL	274

ÁREA DE CONSULTA	2017
SINDROME DE WILLIAMS	89
SOCIAL	53
ACOGIDAS	38
EDUCATIVA	30
PSICOLOGICA	18
LABORAL	7
TERAPIAS	3
JURIDICA	4
ASWE	13
OTRAS	19
TOTAL	274

DERIVACIÓN A OTROS RECURSOS/PROFESIONALES	2017
Profesionales colaboradores de ASWE (Logopeda, Musicoterapeuta)	5
UAPSW: (Unidad de Apoyo Psicológico al Síndrome de Williams)	4
Servicio de Asesoramiento en educación de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)	1
Profesionales Médicos de referencia	1
Otras entidades/profesionales	5
TOTAL	16



En 2017, además de la recepción de las consultas anteriores, se han desarrollado las siguientes actividades informativas:

FECHA	LUGAR	DESCRIPCION DE LA ACTIVIDAD
16/02/2017	Centro de formación profesional Qualitas Europa en Las Rozas (Madrid)	Jornada de información y sensibilización sobre el SW dirigida a Estudiantes de Técnico Superior en Integración Social y Técnico Superior en Educación Infantil del Centro de formación profesional Qualitas Europa de Las Rozas (Madrid)
06/03/2017	Kiabi Alcorcón	Sesión informativa sobre el SW en el ámbito laboral dirigida al personal de la tienda y compañeros de 2 personas con SW que trabaja en plantilla.
15/03/2017	Kiabi San Sebastian de los Reyes	Sesión informativa sobre el SW en el ámbito laboral dirigida al personal de la tienda y compañeros de 1 persona con SW que trabaja en plantilla
10/04/2017	Kiabi Puerto Venecia (Zaragoza)	Sesión informativa sobre el SW en el ámbito laboral dirigida al personal de la tienda y compañeros de 1 persona con SW que trabaja en plantilla
05/09/2017	Centro Educativo Santo Tomas de Ciudad Real	Sesión informativa sobre el SW en el ámbito educativo dirigida a profesores, equipo de orientación y profesionales de apoyo de la asociación Caminar de Ciudad Real.
18/10/2017	Escuela Infantil Montessori Village La Moraleja (Madrid)	Observación en el aula, Información y sensibilización sobre Enfermedades Poco Frecuentes y asesoramiento sobre pautas específicas sobre SW a educadoras y asistentes de 1 alumno con SW de la Escuela Infantil.
14/11/2017	Escuela Infantil Amanecer (Madrid)	Sesión informativa sobre el SW en el ámbito educativo dirigida a 2 tutoras, director, 2 profesionales del Equipo de Atención Temprana de la EI.
14/12/2017	Colegio La Natividad (Madrid)	Reunión informativa sobre el SW con tutora, Maestra en Audición y Lenguaje, orientadora de un alumno con SW del centro.

Servicio de Orientación, Asesoramiento y Apoyo Psicológico:



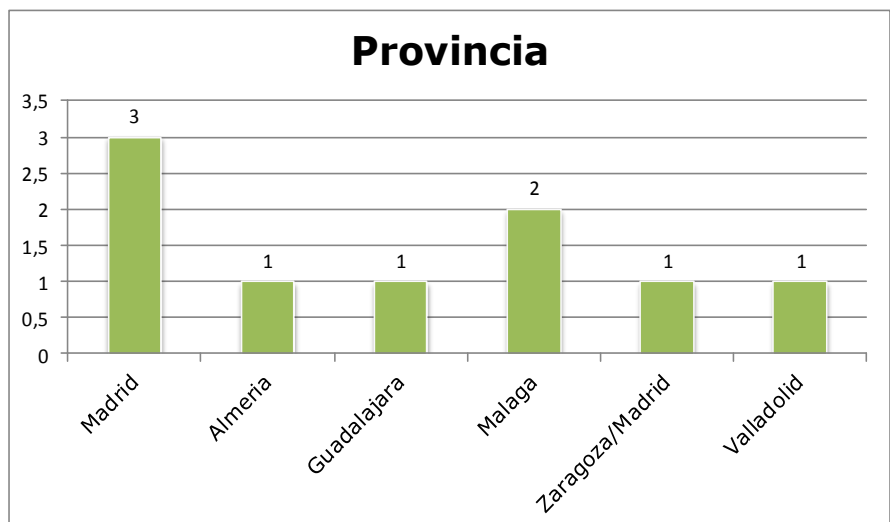
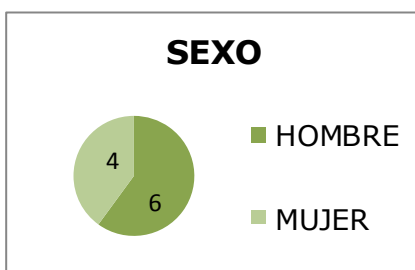
Servicio que consiste en espacios individuales o sesiones de intervención psicológica cuyo fin es facilitar apoyo psicológico a personas con Síndrome de Williams y/o a sus familiares. Las sesiones pueden estar orientadas al asesoramiento a nivel general, psicoeducación, pautas de manejo conductual, estrategias 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.

En 2017, se han atendido un total de 18 familias. Además, se ha puesto en marcha un Programa de Modificación de Conducta, que ha consistido en 4 sesiones grupales en la sede de la ASWE y 5 individuales en el domicilio familiar, donde se han facilitado herramientas y estrategias relacionadas con la modificación de conducta y el apoyo conductual positivo para el caso en particular (pautas para el manejo de rabietas y conductas disruptivas, aumentar y/o apoyar la comunicación, fobias específicas, conductas autolesivas, habilidades sociales, etc). Han participado un total de 4 familias con hijos con edades comprendidas entre los 3 y los 18 años. El programa se ha desarrollado de febrero a mayo.

Programa Nacional de Empleo y Formación para la Vida Adulta

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

Nº TOTAL DE PARTICIPANTES: 10





Nº TOTAL DE PROFESIONALES ADSCRITOS AL PROGRAMA: 9

Dentro de las acciones del programa se incluye la formación para la vida adulta y laboral y de empleo con apoyo.

➤ **Formación para la vida adulta y laboral**

Se trata de la formación enfocada hacia las habilidades para la autonomía personal, orientación y preparación laboral, realización de prácticas no laborales en empresa ordinaria, apoyo en la preparación de oposiciones.

Prácticas No Laborales En Empresa: 2 personas realizaron prácticas en Kiabi Malaga

Colaboración del Programa Juntos Somos Capaces, de Fundación Mapfre.



➤ **Empleo**

Programa que fomenta la inclusión laboral en empresa ordinaria a través de la metodología de empleo con apoyo.

Nº de contratos laborales conseguidos en 2017: 2

Nº total de personas que trabajan a 31 de diciembre de 2017: 9

Sesiones informativas realizadas en el entorno laboral: Se trata de reuniones informativas con las empresas donde se va a incorporar o ya trabaja una persona con síndrome de Williams en la plantilla habitual de trabajadores.

Kiabi Alcorcón (Madrid): 6 de marzo de 2017.

Kiabi San Sebastian de los Reyes (Madrid): 15 de marzo de 2017.

Kiabi Puerto Venecia (Zaragoza): 10 de abril de 2017.

Reuniones de seguimiento y asesoramiento:



ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS ESPAÑA

Se mantienen reuniones periódicas con supervisores y directores de las empresas donde actualmente trabajan los participantes en el programa y que en 2017 son:

- ✓ Kiabi San Sebastián de los Reyes
- ✓ Kiabi Alcorcón
- ✓ Servicios Centrales Kiabi España S.C
- ✓ Kiabi Vicar (Almería)
- ✓ Kiabi Puerto Venecia (Zaragoza)
- ✓ Kiabi Valladolid
- ✓ Kiabi Malaga
- ✓ Vips Ferial Guadalajara

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



Subvención del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte: convocatoria de subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro para la realización de actuaciones dirigidas a la atención educativa de personas adultas que presenten necesidades educativas especiales, durante el curso escolar 2017-2018.

Donación del Banco Popular para el programa en el periodo de septiembre 2016 a agosto de 2017.

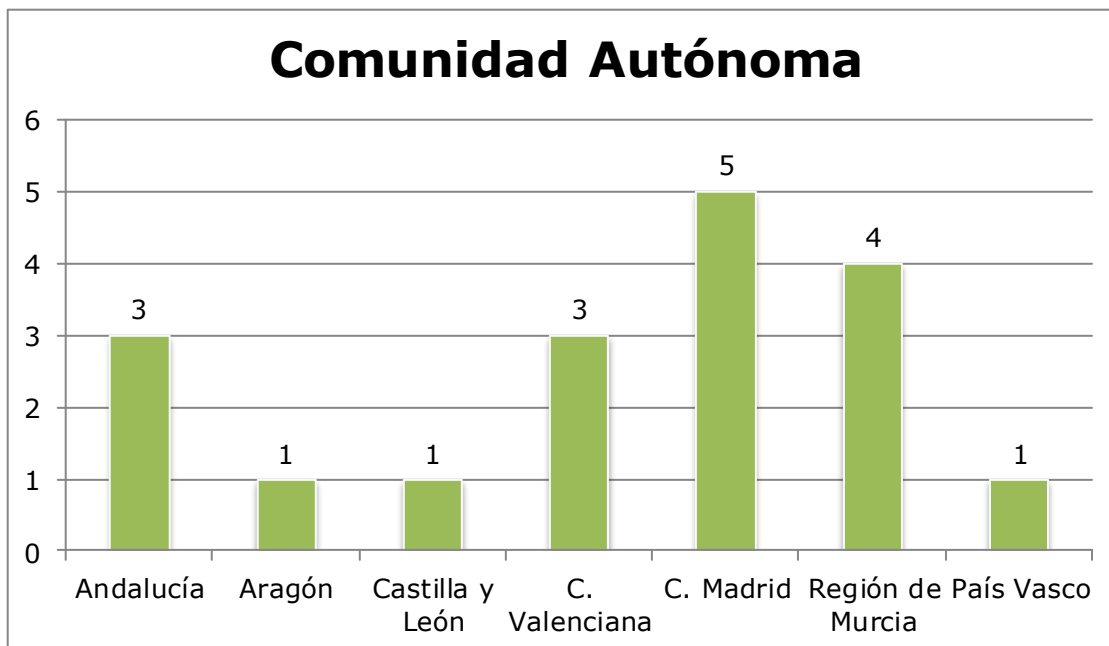
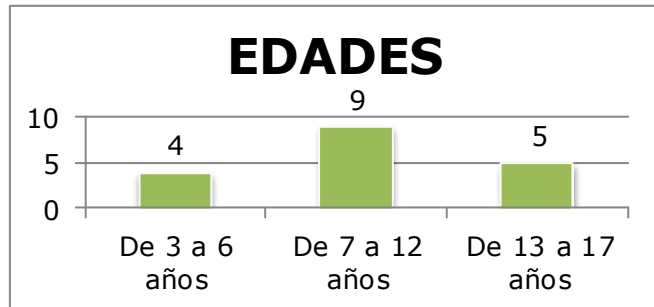
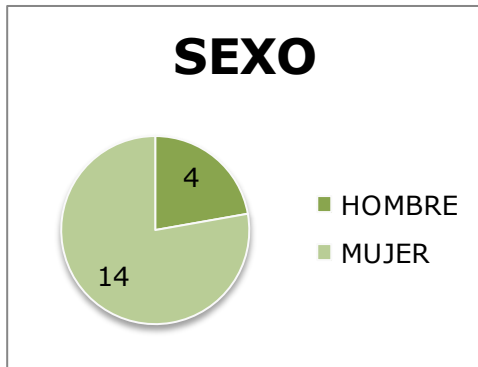
Programa Nacional de Autonomía y Vida Independiente

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



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

En 2017 han participado un total de 18 personas con el siguiente perfil:



Nº DE PROFESIONALES ADSCRITOS AL PROGRAMA: 16.

Subvención del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Convocatoria de subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro para la realización de actuaciones dirigidas a la atención del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y a la compensación de desigualdades en educación durante el curso escolar 2017-2018.

Programa Nacional de Intervención Integral.



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

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

No se ha firmado ningún convenio de colaboración en 2017.

Escuela de Familias

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

Nº TOTAL DE PARTICIPANTES: 70 PERSONAS

Nº DE SEMINARIOS REALIZADOS: 4

➤ Escolarización

Objetivo: Introducción a la educación inclusiva y los alumnos con necesidades educativas especiales. Antes de la escolarización: criterios para la elección de centro educativo, modalidades de escolarización, identificación de las necesidades educativas. Aprender sobre diversos procesos importantes en la escolarización tales como la planificación de

los apoyos en el centro educativo, adaptaciones curriculares, elaboración del DIAC. La evaluación/promoción/titulación, la repetición, el desfase y la prórroga. La revisión de la evaluación psicopedagógica. Modalidades de escolarización y decisión sobre el cambio de modalidad.

Fecha: 18 de febrero de 2017.

Lugar: sede de ASWE en la calle Mayo 37B, de Madrid.

Imparte: Marta Cantero. Psicóloga y orientadora del equipo psicopedagógico de Villaverde-Usera de Madrid.

Nº de participantes: 15.



➤ **Promover la autonomía de nuestros/as hijos/as: estrategias para el día a día (2 sesiones).**

Objetivo: Aprender estrategias prácticas para apoyar la autonomía de los niños, jóvenes y adultos con SW en las diferentes áreas de la vida.

Fecha: sábado 25 de marzo y sábado 22 de abril de 2017.

Lugar: sede de ASWE en la calle Mayo 37B, de Madrid.

Imparte: Cristina Ruiz Tapia. Psicóloga ASWE.

Nº de participantes: 20

➤ **Un tulipán en nuestro jardín: cómo contarte mi vida en Holanda.**

Objetivo: Taller práctico sobre cómo abordar el síndrome de Williams en la familia extensa, hermanos y persona con SW.

Fecha: Sábado 20 de mayo de 2017.

Lugar: Cabañas Valle del Cabriel en Villatoya (Albacete). Encuentros familiares ASWE 2017.

Imparte: Alejandra Muñoz Martínez. Psicóloga Especializada en Enfermedades Poco Frecuentes.

Nº de participantes: 35

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 2017, 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 50 participantes en edades de 5 a 33 años, del 28 de julio al 06 de agosto de 2017.

Temática de este año: **"UN RECORRIDO POR LA HISTORIA"**



Campamento Europeo, se lleva realizando desde el año 2005, siendo organizado cada año por un país miembro de la FEWS (Federación Europea del Síndrome Williams), de los dieciséis que lo integran.

De cada país asisten 4 jóvenes con SW y dos monitores. La edad mínima para poder asistir a este campamento es de 16 años.

Se ha celebrado del 10 al 17 de julio de 2017, el campamento europeo de la FEWS, en Tarquinia (Italia) organizado por la Associazione Italiana síndrome di Williams ONLUS con el lema **"Teamwork makes the Dream Work"**.

Objetivo: promover el aprendizaje intercultural y facilitar la interacción social entre jóvenes con SW de diferentes países a través de la música y actividades culturales.

Participantes: 4 jóvenes con SW de entre 22 y 35 años, procedentes de Madrid, Zaragoza y Vizcaya, acompañados de 2 monitores voluntarios procedentes de Madrid.



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 19, 20 y 21 de mayo en "Cabañas Valle del Cabriel" Villatoya (Albacete). A las que asistieron doscientas cincuenta y dos 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 16 de Diciembre de 2017, en Los Salones Los 5 Pinos Restaurante Avenida de Aragón, 370-2 Carretera Madrid-Barcelona Km 12,400 de Madrid, a la que asistieron ciento treinta y dos de comensales.





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

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

María Sotillo Méndez, Doctora en Psicología.

Pastora Martínez Castilla, Doctora en Psicología.

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

Ruth Campos García, Doctora en Psicología.

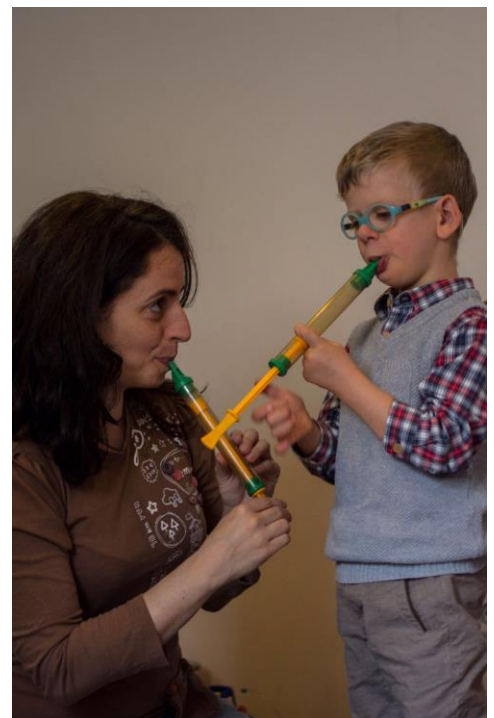
Nº de consultas derivadas del SIO de la ASWE: 4

Programa de Musicoterapia Individual y grupal

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

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

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



Nº total de participantes: 12



7 OTRAS 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 2000 ejemplares.



JORNADAS INTERNACIONALES DE ACTUALIZACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE WILLIAMS "CONSTRUYENDO NUESTRO FUTURO".



ASWE organizó el 10 y 11 de noviembre de 2017, las I Jornadas Internacionales de Actualización sobre el Síndrome de Williams "Construyendo nuestro futuro" en el Hospital Universitario La Paz, en Madrid (España).

Han sido una oportunidad excelente para lograr los fines de la ASWE como por ejemplo, divulgar la existencia del síndrome de Williams en la población en general, así como seguir creciendo y avanzando en el conocimiento del síndrome para mejorar la calidad de vida de las personas que lo padecen.

Dichas jornadas se centraron en las recientes investigaciones sobre aspectos científicos, clínicos y psicosociales del síndrome de Williams, así como en el



conocimiento de programas de intervención integral y experiencias de éxito en las personas con Síndrome de Williams.

Los idiomas oficiales fueron español - inglés.

Participaron un total de 183 personas (97 asistentes, 40 personas voluntarias y equipo organizador y 52 ponentes). De todos ellos, 9 personas eran personas con síndrome de Williams, 100 familiares, 56 profesionales, 3 estudiantes y 15 personas vinculadas a la organización y ponencias).

La procedencia ha sido principalmente de España, aunque también de Alemania, Francia, Eslovaquia, Hungría, Canadá, Italia, Portugal y Reino Unido.

La nota global de valoración del conjunto de las jornadas ha sido de 5 sobre 5, según los resultados de los cuestionarios de valoración online enviados a las 183 personas.

Día Mundial de las enfermedades Raras en España

El 2 de marzo en el Museo del Prado, se celebró el DIA DE ENFERMEDADES RARAS con el lema:

“La investigación es nuestra esperanza”

Este acto, supone la cita central de la campaña de sensibilización por el día Mundial de las enfermedades raras.

Acto del Senado

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



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 familias con hijos con 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 04 de Junio a las 12,00h. cambio de fecha



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.



II Concierto de la Asociación Síndrome Williams de España

Por segunda vez en España, chicos y chicas con Síndrome de Williams venidos de diversos puntos del país se encuentran para compartir con el público las músicas que más les gusta interpretar y que podemos disfrutar así de su excelente faceta artística musical. Todos ellos llevan una extensa carrera de estudios musicales en Escuelas de Música, además de experiencia en distintos conciertos.

Este año fue en el **Palacio de la Audiencia** de Soria, sábado 21 de octubre de 2017 a las 20:30 h.



Carrera Madrid-Segovia



El 16 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.



III Ruta Motera Solidaria



El C. D. Sector Trail Almería organiza una ruta mototurística solidaria por la provincia de Almería.

La Ruta Motera Solidaria se celebró el domingo 1 de octubre de 2017. La salida y llegada fue en el Teatro Multiusos de Huércal de Almería (Almería).

Actividad benéfica, sin ánimo de lucro y de carácter no competitivo.



Los fondos económicos obtenidos fueron destinados a la Asociación Duchenne Parent Project España (DPPE) y a la Asociación Síndrome de Williams España (ASWE) y Asociación Española Síndrome de Rett (AESR).

Asimismo, la III Ruta Motera Solidaria cuenta con el apoyo Institucional de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). fecha y fotos

Mercadillos de libros

Con motivo del **Día del Libro**, durante el mes de abril y mayo se ubicaron diferentes Mercadillos solidarios. Este año fueron en: Centro Cultural Gloria Fuertes, CEIP seis de diciembre, Colegio La Natividad y Colegio la Natividad.





Reto TXANE



Un año más, Agurtxane, una mamá de la ASWE, realizará su DESAFÍO POR EL SINDROME DE WILLIAMS. "TERCERA TRIPLE CORONA PARTICULAR-BRAZADAS SOLIDARIAS".

Caseta El Señorío



La Caseta de Feria El Señorío, en Ceuta. Un grupo de amigos decidió que pasándose bien también se puede colaborar. En esa feria, se realizaron donaciones, a favor de la ASWE. Además del Posado en el photocall de la ASWE haciendo la ya conocida "W"

Difusión en los medios

Jornadas de sensibilización

Durante el 2017 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



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 Asuntos Sociales**, mantenimiento de servicios: Servicio de Información y orientación SIO
- Donaciones y Subvenciones privadas, entre las que se encuentran este año, la aportada por Tressis S. V., Musical para niños, S.L., BBVA Territorios Solidarios, Janssen-Cilag, S.A., C.D. Sector Trail Almería, Banco Popular Español, Fundación Kiabi, Federación Española de Enfermedades Raras Fundación Inocente Inocente, Seveeight Sport, Asociación Cultural Folclórica Aires de Moral , Fundación Konecta y donación de particulares.
- Venta de Lotería de Navidad.
- Venta de camisetas, pulseras y calendarios de la Asociación.
- Colaboradores (Donaciones en especie) de las Empresas, Elizabeth Arden.
- Eventos Solidarios, Mercadillo de libros
- Fundación Síndrome de Down de Madrid (tarjeta de compra Máster Card)



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 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 Aplicada y Centro Neurofuncional (INPA)