



ASOCIACIÓN **SÍNDROME WILLIAMS** ESPAÑA

**ASOCIACION SÍNDROME
WILLIAMS DE ESPAÑA**

MEMORIA 2018



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 / aswe@sindromewilliams.org

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 las personas con "Síndrome de Williams".
- Facilitación de la información necesaria para la divulgación de dicha discapacidad.
- Información de los efectos que dicha condición puede provocar en el ámbito individual y/ o familiar.
- La promoción de la integración social y laboral de las personas con Síndrome de Williams.
- La obtención de la mejora de la calidad de vida de las personas con 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 las personas con SW y sus familias a través de diferentes actividades de ocio y tiempo libre.
- La obtención y facilitación de tratamientos especializados de atención psico-social a las personas con SW y sus familias.

3. ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

Componentes de la Junta Directiva:

La Asociación está gestionada por la Junta Directiva, formada por padres de hijos con 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: Aránzazu Antón Fuentes
- TESORERO: Emilio Pascual García Hernández



- **VOCALES:** María Carmen Moreno Olivera
Rosa Aznar Gómez
Cesar de Vicente Sandoval
Marta Celia Cantero Guisandez

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: incluye todos los datos básicos de la persona con SW.
 - 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:

- Coordinación del Servicio de Información y Orientación.
- Atención a familias: información, orientación y asesoramiento sobre trámites, ayudas y recursos sociales, acogidas a nuevas familias, seguimiento familiar...
- Coordinación del programa nacional de autonomía



- Coordinación del Programa Nacional de empleo y Formación para la Vida Adulta
- Coordinación del viaje de autogestores de la ASWE
- Coordinación del campamento europeo de la FEWS
- Intermediación con la FEWS.(Federación Europea del Síndrome Williams)
- Gestión y tramitación de convocatorias de Ayudas y Subvenciones.
- Elaboración de Proyectos y Memorias de actividades.
- Atención al asociado.
- Asistencia a Ferias y eventos.

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

- Coordinar el Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico de las personas con Síndrome de Williams y sus familias
 - Acompañar en la acogida de las nuevas familias y realizar el seguimiento pertinente.
 - Programar la Escuela de Familias e impartir parte de los seminarios
 - Coordinar el Programa de modificación de conducta.
 - Gestionar el Servicio de Orientación Educativa: facilitando información, realizando jornadas, sesiones de observación y/o seguimientos necesarios.
 - Supervisar y realizar seguimientos oportunos dentro del Programa Nacional de Autonomía y el Programa Nacional de Empleo y Vida Adulta, así como la formación conveniente a los diversos profesionales implicados en estos programas.
 - Apoyar en la divulgación y publicación de noticias, artículos, recursos y novedades interesantes sobre el Síndrome de Williams
 - Y colaborar en las tareas de gestión de la Asociación donde se necesite apoyo.
- Y 29 educadores/as, que fueron contratados en 2018 eventualmente para los programas de Autonomía y Programa de Empleo y Formación para la Vida Adulta, 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 valvular 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 las personas con Síndrome de Williams de todas las edades y que residen en todo el territorio español.



Perfil de los Usuarios Atendidos.

Nº de personas SW socios de nuestra Asociación en el año 2018:

Distribución por sexo

Sexo	nº total
Chicos	112
Chicas	93
Total	205

Distribución por edades

Edades	nº total
0-5	55
6-10	41
11-15	30
16-20	15
21-25	20
26-30	14
31-35	13
36-40	13
41-45	2
46-54	2
TOTAL	205

Distribución por Comunidades

Comunidades Autónomas	nº total
Andalucía	35
Aragón	7
Asturias	4
Islas Baleares	5
Cantabria	0
Castilla la Mancha	17



Castilla y León	12
Cataluña	8
Extremadura	6
Galicia	10
La Rioja	0
Madrid	68
Murcia	6
Navarra	2
País vasco	8
Valencia	13
Islas Canarias	4
Ceuta y Melilla	0
TOTAL	205

Capacidad Asistencial

Distribución de socios

- Nº de Socios ordinarios (Padres/madres): 381
- Nº de Socios colaboradores: 361
- Nº total de socios: 742

- Datos correspondientes al periodo del año 2018

6 PROGRAMAS Y SERVICIOS

Servicio de Información y Orientación (SIO)

Servicio gratuito dirigido a personas con Síndrome de Williams y sus familiares cuyo objetivo es facilitar información clara, veraz y accesible sobre aspectos relacionados con el síndrome, orientar sobre recursos y trámites relacionados con la discapacidad, así como realizar una acogida y acompañamiento en sus procesos vitales, proporcionando los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida.

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

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



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

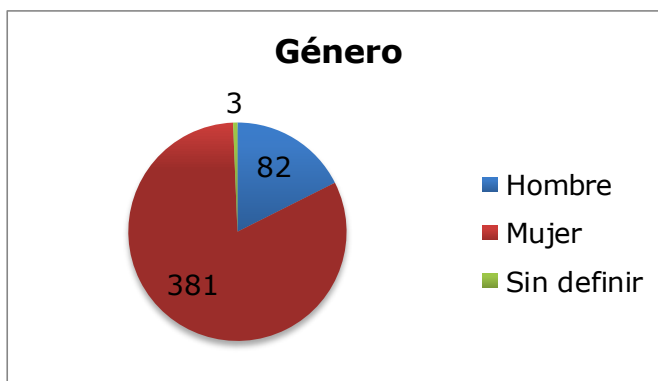
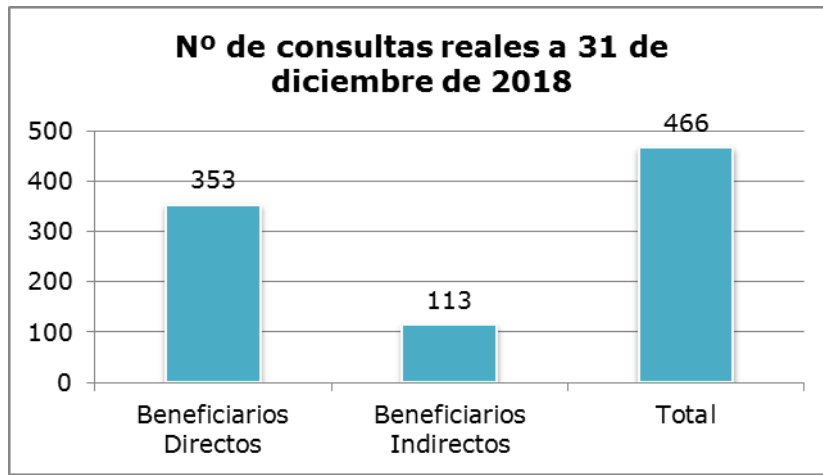
El servicio de información y orientación de la Asociación Síndrome Williams de España está inscrito en el Registro de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.

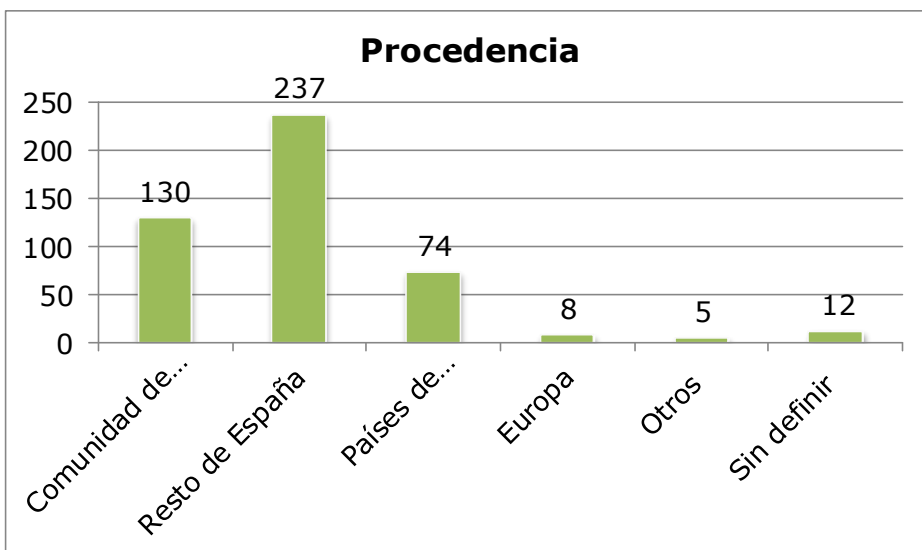
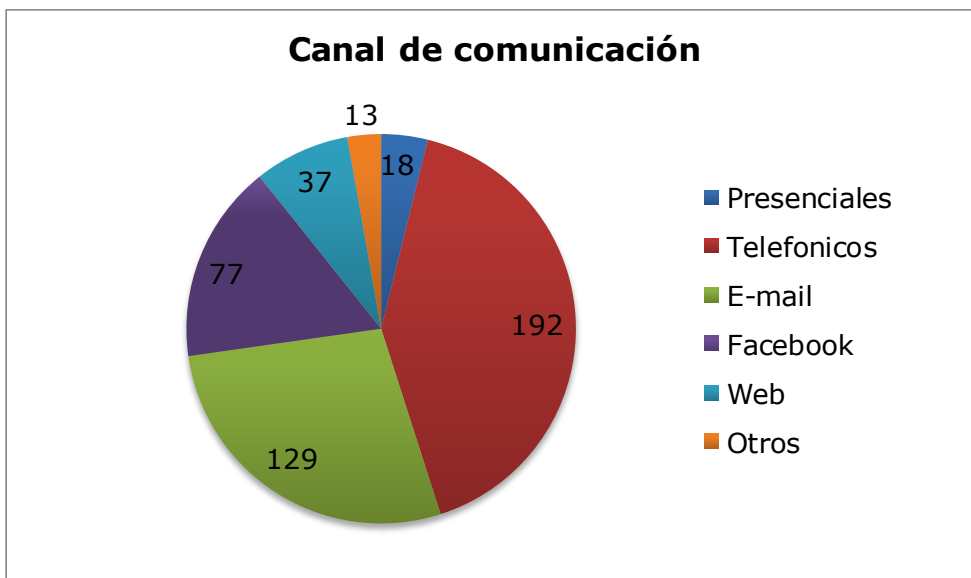
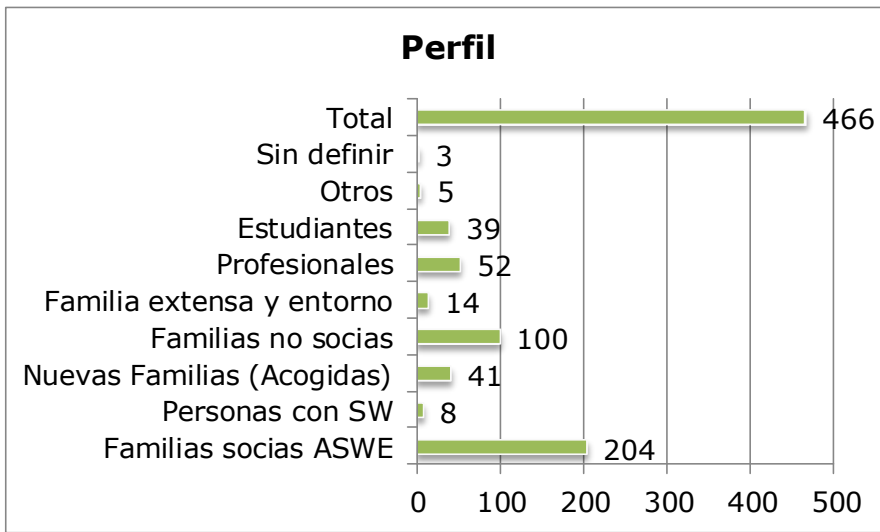
➤ **Acogida nuevas familias**

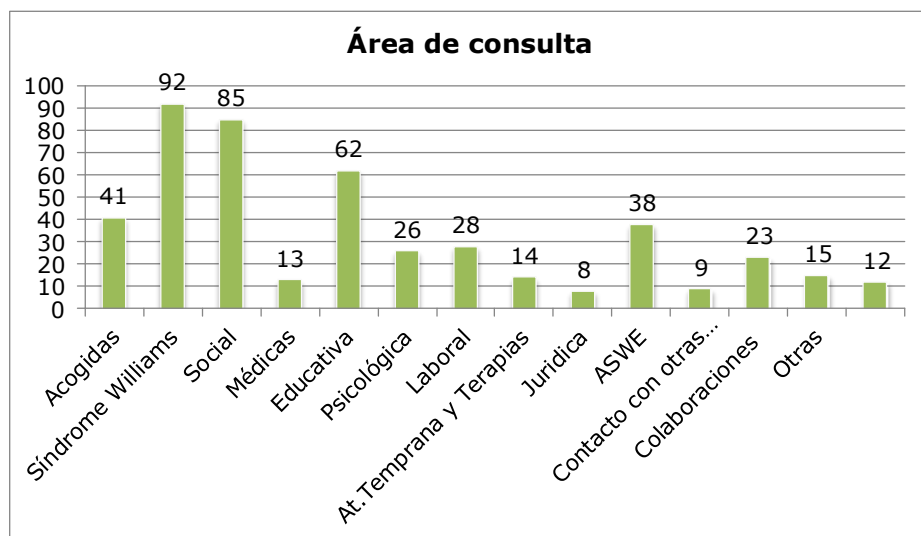
Desde el momento del diagnóstico y ante el primer contacto de la nueva familia con la asociación, se inicia un protocolo de **acogida** y acompañamiento con el objetivo de ofrecer un apoyo emocional a los padres y/o familiares a través del contacto con unos padres acogedores, con un hijo en edad similar.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

Resultados:

Nº de consultas previstas a 1 de enero de 2018: 280.







5.1. ACTIVIDADES DESARROLLADAS

En 2018, además de la recepción de las consultas anteriores, se han desarrollado las siguientes actividades informativas sobre el síndrome de Williams por parte del personal laboral de la ASWE (trabajadora social y psicóloga) o miembros de la junta directiva de ASWE:

FECHA	LUGAR	PERFIL DE ASISTENTES	ENFOQUE/TEMÁTICA	Nº DE ASISTENTES
24/01/2018	Kiabi Valladolid	Trabajadores de la tienda y compañeros/as de una persona con SW	El SW en el ámbito laboral y estrategias.	10
29/01/2018	IES Fray Juan de Zumárraga de Durango (Vizcaya)	Personal docente del centro educativo y coordinador del equipo de orientación de la zona.	El SW en el ámbito educativo y estrategias.	6
14/02/2018	Colegio de Educación Especial	Personal docente del centro	El SW en el ámbito educativo y estrategias.	13



	Maria Soriano (Zaragoza)	educativo y coordinadora del equipo de orientación de la zona		
21/02/2018	Colegio Sagrado Corazón Hermanos Maristas (Valencia)	Personal docente del centro educativo y coordinador del equipo de orientación de la zona	El SW en el ámbito educativo y estrategias.	32
05/03/2018	Colegio de educación Especial El Molino (Pamplona, Navarra)	Personal docente del centro educativo y coordinador del equipo de orientación de la zona.	El SW en el ámbito educativo y estrategias.	No se ha registrado
06/03/2018	Colegio J.H. Newman (Madrid)	Personal docente del centro educativo.	El SW en el ámbito educativo y estrategias.	No se ha registrado
07/03/2018	Centro de Educación Especial Guadarrama. Extensión Pío Baroja (Coslada-Madrid)	Personal docente y de servicios del centro educativo	El SW en el ámbito educativo y estrategias.	17
17/04/2018	Kiabi Isla Azul (Madrid)	Trabajadores de la tienda y compañeros/as de una persona con SW.	El SW en el ámbito laboral y estrategias.	9
14/05/2018	Colegio Virgen de la Paz de Collado	Alumnos de educación primaria e infantil y	¿Qué es el Síndrome de Williams? ¿Qué hacemos en la ASWE?	No se ha registrado



	Mediano (Madrid)	personal docente del centro educativo.		
14/05/2018	Colegio San Acisclo y Santa Victoria (Córdoba)	Personal docente del centro educativo.	El SW en el ámbito educativo y estrategias.	12
31/08/2018	Kiabi Mare Nostrum de Malaga	Trabajadores de la tienda y compañeros/as de una persona con SW	El SW en el ámbito laboral y estrategias.	10
28/09/2018	Colegio Internacional N. Newman (Madrid)	Personal docente del centro educativo.	El SW en el ámbito educativo y estrategias.	No se ha registrado
14/11/2018	Hospital Valme (Sevilla)	Especialistas médicos del hospital	¿Qué es el Síndrome de Williams? ¿Qué hacemos en la ASWE?	No se ha registrado

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.

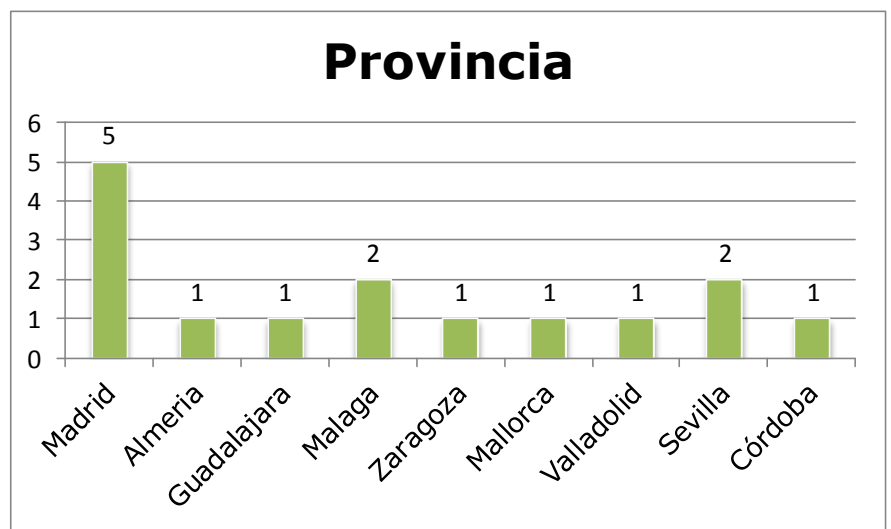
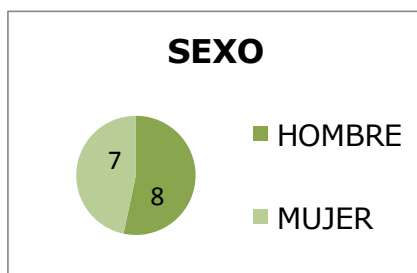
En 2018, se han atendido un total de 19 familias. Además, se ha puesto en marcha un Programa de Modificación de Conducta, que ha consistido en 4 sesiones grupales en la sede de la ASWE y 5 individuales en el domicilio familiar, donde se han facilitado herramientas y estrategias relacionadas con la modificación 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 5 familias con hijos con edades comprendidas entre los 4 y los 10 años. El programa se ha desarrollado de febrero a junio.



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: 15



Nº TOTAL DE PROFESIONALES ADSCRITOS AL PROGRAMA: 18.

El programa incluye los siguientes itinerarios:

➤ 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.

Nº de personas incluidas en este itinerario: 8

➤ Empleo con apoyo

Programa que fomenta la inclusión laboral en empresa ordinaria a través de la metodología de empleo con apoyo, y en el que se realizan acciones de entrenamiento en las tareas del puesto de trabajo, seguimiento, orientación y apoyo a la empresa e intervención sobre habilidades sociolaborales de mantenimiento en el puesto de trabajo.



ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS ESPAÑA

Nº de personas incluidas en este itinerario: 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 Valladolid: 24 de enero de 2018

Kiabi Isla Azul (Madrid): 17 de abril de 2018.



Kiabi Mare Nostrum (Malaga): 31 de agosto de 2018.



No se ha firmado ningún convenio de colaboración en 2018.

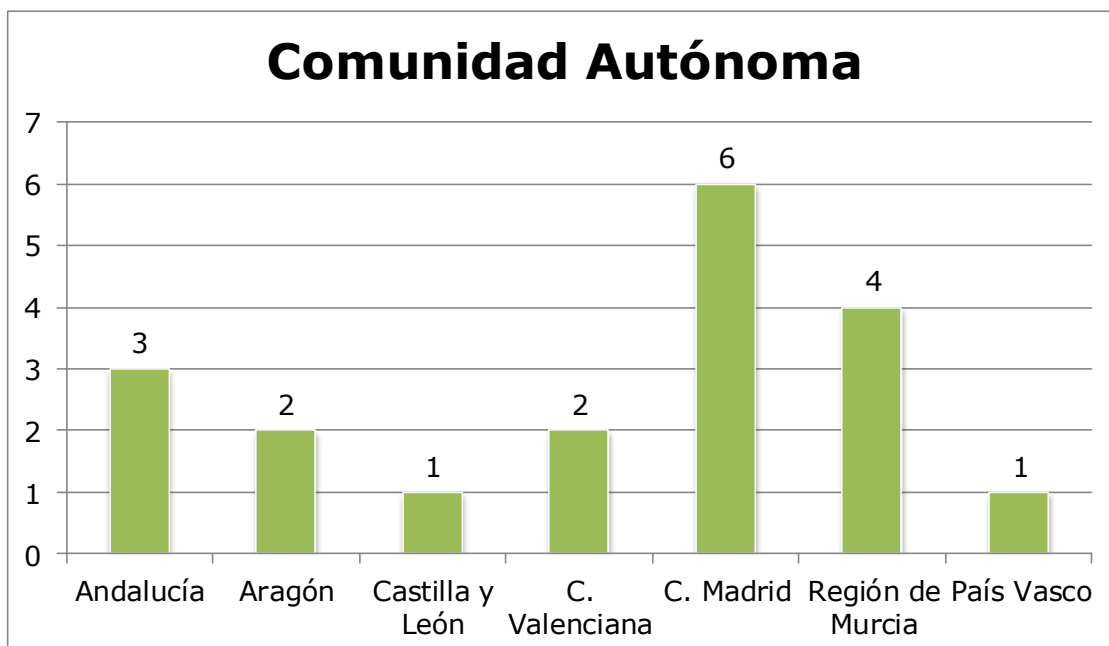
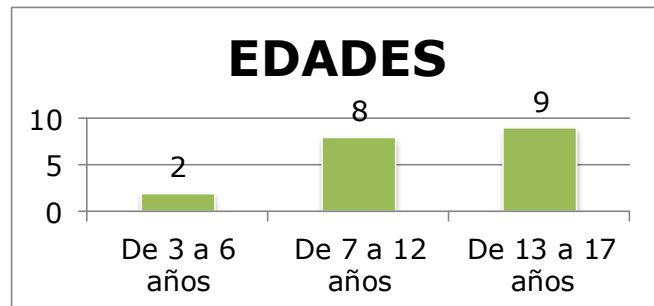
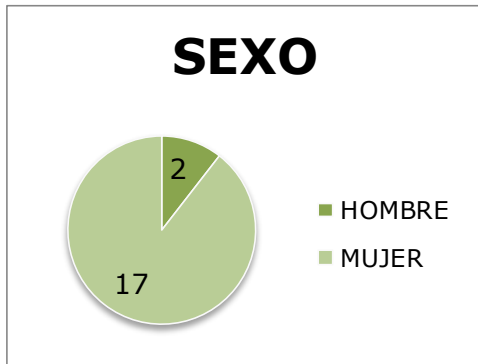
Programa Nacional de Autonomía

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 2018 han participado un total de 19 personas con el siguiente perfil:



Nº DE PROFESIONALES ADSCRITOS AL PROGRAMA: 20.

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 2018-2019.



Donación de la Fundación Bel.

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: 25

Nº DE SEMINARIOS REALIZADOS: 3

➤ **Emociones. Estrategias de aprendizaje y regulación emocional para niños**

Objetivo: Conocer qué son las emociones, cómo podemos identificarlas y para qué sirven, sabiendo diferenciar entre emociones básicas y secundarias. Además se conocerán los conceptos básicos de la inteligencia emocional y algunas estrategias de regulación emocional para niños.

Fecha: sábado 27 de enero de 2018.

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

Imparte: Cristina Ruiz. Psicóloga ASWE.

Nº de participantes: 14.

➤ **Las emociones. Perspectiva Práctica**

Objetivo: Taller práctico dónde se aborda la gestión de la ansiedad, el manejo de la frustración, la aceptación del diagnóstico de los familiares, la comunicación a la familia de una situación complicada y el afrontamiento ante el duelo.

Fecha: viernes 23 de noviembre de 2018.

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

Imparte: Izaskun Cabello. Psicóloga ASWE.

Nº de participantes: 6.

➤ **Canoterapia**

Objetivo: Explicación de la existencia de las Terapias asistidas con animales, concretamente de las realizadas con perros en un centro de trabajo de Zamora. Proponiendo cómo los animales pueden colaborar en los procesos terapéuticos de las personas con Síndrome de Williams y teniendo la oportunidad de presenciar una demostración de ejercicios



realizados en las sesiones terapéuticas, dónde es posible que los menores de los asistentes a la sesión participen.

Fecha: 15 de diciembre de 2018.

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

Imparte: Oscar Maniega Garcia. Técnico en Terapias asistidas con animales.

Nº de participantes: 5.

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 2018, no se ha recibido ninguna demanda oficial 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 27 de julio al 05 de agosto de 2018.

Temática de este año: **HARRY POTTER**



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 13 años.

En 2018, la Williams syndrome foundation de Reino Unido organizó una actividad similar a unas convivencias durante 3 días, aprovechando unas jornadas familiares de su fundación. La participación a esta actividad fue propuesta a las asociaciones pertenecientes a la FEWS. Sin embargo, dada las características de la actividad (pocos días, ubicación poco accesible en medios de transporte desde España, etc.), no hubo ninguna familia de la ASWE interesada en participar.

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

En 2018, tuvo lugar el primer viaje que se celebró del 3 al 10 de julio en Asturias. El alojamiento se encontraba en Porrúa y desde ahí recorrieron varios lugares de interés como Gijón, Parque Natural del Cabárceno, Covadonga e incluso realizaron el descenso del río Deva.

Participaron un total de 15 personas y 4 monitores de apoyo.

El viaje se realizó en colaboración con la empresa Impulsa Terapias.

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 chicos/as con SW y, consiguiéndose una muy buena integración entre ellos.

Por último las convivencias sirven asimismo como terapia para los padres.

Este año se celebraron los días 20, 21, 22 de abril en "Cabañas Valle del Gabriel" Villatoya (Albacete). A las que asistieron ciento ochenta y siete 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 01 de Diciembre de 2018, en El Hotel Asador de Enrique de Madrid, a la que asistieron ciento ochenta 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.

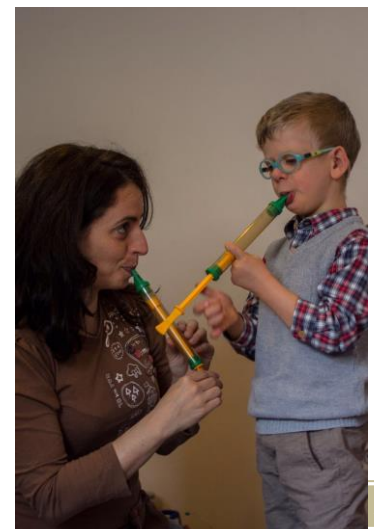
Ruth Campos García, Doctora en Psicología.

Nº de consultas derivadas del SIO de la ASWE: 0

Programa de Musicoterapia Individual y grupal

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

Los efectos positivos y facilitadores que la música ejerce sobre los sistemas emocional, cognitivo y motriz





constituyen una base excepcional para poder trabajar aspectos de comunicación y lenguaje utilizando el potencial creativo y la capacidad de disfrute del niño o adulto como base de la terapia.

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

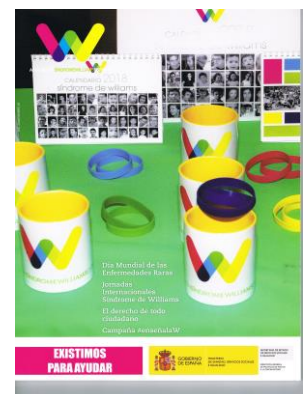
Nº total de participantes: 12

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 las personas con SW 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 2500 ejemplares.



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.



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.

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.



Mercadillos de libros

Con motivo del **Día del Libro**, durante el mes de abril y mayo se ubicaron diferentes Mercadillos solidarios.



Reto TXane

40 horas nadando por el Síndrome de Williams



Un año más, Agurtxane, una mamá de la ASWE Los días 25 y 26 de mayo del 2018, veintiséis componentes del grupo Ur Irekiak Galea



ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS ESPAÑA

<https://www.facebook.com/URIKIAKGALEATALDEA/>

nadaron 110 km de la Costa Vasca con el fin de recaudar fondos para la Asociación Síndrome de Williams.

El reto consistió en nadar por relevos los 110 km que separan Donostia del Puerto Viejo de Algorta. Lo harán por parejas, por tramos de 10 km de media y de forma continua hasta bajas noche serán deban sortear algunos de los obstáculos que los nadadores.



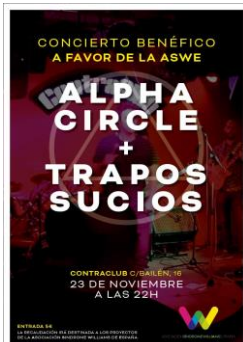
Carrera Policía Local de Villanueva de la Cañada

III Carrera Solidaria Policía Local se celebró el pasado domingo 17 de junio a las 10:00h

http://www.ducrosseries.es/pruebas/running_III_Carrera_Solidaria_Policia_Loca_2018.php

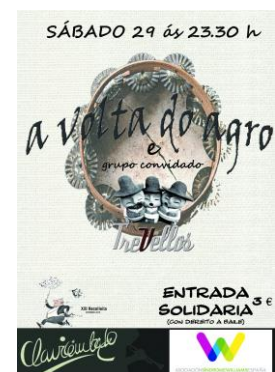


Conciertos Benéficos



El pasado **23 de noviembre** a las **22:00h**, se celebró un **concierto benéfico** De los grupos Alpha Circle y Trapos Sucios en la Sala Contraclub C/ Bailén 16 en Madrid.

El pasado **29 de octubre** a las 23.00h se celebró un **concierto benéfico** en el Obradoiro Cultura Tradicional el grupo A Volta do Agro organizado por el Club Clavicembal Rúa dos Paxariños, 23, en Lugo



Jornadas de sensibilización

Durante el 2018 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, C.D. Sector Trail Almería, Federación Española de Enfermedades Raras Fundación Inocente Inocente, Seveineight 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

9 CONVENIOS Y RELACIONES CON OTRAS ASOCIACIONES

- Convenio Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid, UAPSW (Unidad de Apoyo Síndrome Williams)
- Universidad Pompeu-Fabra de Barcelona (Departamento de Genética).



- 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)