ASOCIACIÓNSÍNDROMEWILLIAMSESPAÑA

ASOCIACIÓN SÍNDROME WILLIAMS DE ESPAÑA

MEMORIA 2022

GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES

dona con confianza

ONG ACREDITADA

FUNDACIÓN LEALTAD

ÍNDICE

..... 0

- DATOS IDENTIFICATIVOS 3
  - Denominación 3
  - Año de Constitución 3
  - Ámbito Geográfico. 3
- OBJETIVOS 4
  - Objetivos Generales. 4
  - Objetivos Específicos. 4
- ESTRUCTURA ORGANIZATIVA 4
  - Componentes de la Junta Directiva 4
  - Personal Laboral. 5
  - Relación de Personal Colaborador 5
- ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE WILLIAMS? 5
  - Descripción. 5
- CARACTERÍSTICAS GENERALES 6
    - Rasgos Faciales 6
    - Características a nivel médico 6
    - Características a nivel neurológico y de comportamiento 6
  - Expectativas de futuro 7
- SECTOR SOCIAL ATENDIDO 7
  - Perfil de los Usuarios Atendidos. 7
  - Capacidad Asistencial 8
- PROGRAMAS Y SERVICIOS 9
  - Servicio de Información y Orientación (SIO) 9
  - Servicio de Orientación, Asesoramiento y Apoyo Psicológico 13
    - Protocolo de acompañamiento en situaciones de Cirugía 14
    - Colaboración con La Unidad de apoyo Psicológico a personas con Síndrome de Williams (UAPSW) 15
  - Servicio de Orientación Educativa 15
  - Programa Nacional de Empleo 17
  - Programa Nacional de Autonomía 19
  - Programa Nacional de Intervención Integral 20
  - Escuela de Familias 21
  - Programa Nacional de Respiro Familiar 23
    - Campamento Nacional 23
    - Viaje de Autogestores 23
    - Campamento Europeo 24
  - Programa Nacional de Encuentros Familiares 24

Actividades que se realizan: 24
- Convivencias 24
- Comida de navidad 25
- Encuentros virtuales: cuidando al cuidador 25

➢ Programa de Musicoterapia Individual y grupal "Clave de Fa" 26

❖ ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN DEL SÍNDROME WILLIAMS 27

➢ Difusión y sensibilización 27

➢ Eventos Solidarios 29

❖ CAPTACIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS 35

❖ CONVENIOS Y RELACIONES CON OTRAS ASOCIACIONES 36

❖ DATOS IDENTIFICATIVOS

➢ Denominación

Asociación Síndrome Williams de España

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

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

➢ Año de Constitución

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

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

- Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el N.º 145.248
- Inscrita en el Registro de Entidades de Acción Social con el N.º E2211.1.
- Declarada de **Utilidad Pública** por secretaria técnica del Ministerio del Interior, en virtud de la Orden de 12/09/2006.
- Declarada de **Utilidad Pública Municipal** por el Ayuntamiento de Madrid desde el 21/12/2010 e inscrita en el Registro de Entidades Ciudadanas del Ayuntamiento de Madrid con el nº2403desde el 30/08/2010.
- Concesión del Sello Dona con Confianza, de la **Fundación Lealtad**. Acreditación del cumplimiento de los 9 Principios de Transparencia y buenas Prácticas de gestión.

➢ Ámbito Geográfico.

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

❖ OBJETIVOS

➢ Objetivos Generales.

- La defensa e información sobre los derechos de los personas con "Síndrome de Williams".
- Facilitar la información necesaria para la divulgación de la condición.
- Información de los efectos que dicha condición genética 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 mejorar de la calidad de vida de las personas con el Síndrome de Williams.

➢ Objetivos Específicos.

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

❖ ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

➢ Componentes de la Junta Directiva

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

PRESIDENTA Dña. Marta Cantero Guisández
VICEPRESIDENTA Dña. M.ª Inmaculada Sampalo González
SECRETARIA Dña. Ana Santiago Recuerda
TESORERO D. Carlos Roldán Moreno

VOCALES Dña. Áurea Ruiz Miguel, Dña. Pilar Parejo Murillo, D. Joseba Koldo Alzaga Muruaga, Dña. M.ª Carmen Barroso Durán.

Junta Directiva, a partir del 15 de octubre:

PRESIDENTE Don. Joseba Koldo Alzaga Muruaga
VICEPRESIDENTA Dña. M.ª Inmaculada Sampalo González
SECRETARIA Dña. Isabel Moya Alonso

TESORERA Dña. Beatriz Moreno

VOCALES Dña. Soraya Muñoz, Dña. Pilar Parejo Murillo, Dña. Esther Lozano, Dña. M.ª Carmen Barroso Durán, Dña. Marta Celia cantero

➢ Personal Laboral.

ADMINISTRATIVA Susana Casado García
TRABAJADORA SOCIAL Esther Ramos Parra
PSICOLOGA Patricia García Collada

EDUCADOR/TERAPEUTA 23 profesionales contratados para el programa nacional de autonomía, programa nacional de empleo y viaje de autogestores.

➢ Relación de Personal Colaborador

- Lingüista y Musicoterapeuta: Magdalena Capó Juan

-Delegado Europeo (FEWS): Alberto Medina del Olmo

-Voluntarios: 25 voluntarios en diferentes eventos

❖ ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE WILLIAMS?

➢ Descripción.

El Síndrome de Williams es un trastorno del desarrollo que ocurre en 1 de cada 7.500 recién nacidos. Se debe a una delección en el cromosoma 7, en la banda cromosómica 7q 11.23, que se denomina submicroscópica porque no se aprecia bien cuando se visualizan los cromosomas al microscopio. Una delección consiste en la pérdida de parte del material genético, el ADN. Por tanto, en las personas con síndrome de Williams, uno de los cromosomas 7 homólogos (el procedente del esperma o del óvulo) ha perdido un fragmento de información con un número de genes que puede oscilar entre 20-40 (de los 80.000 existentes). La pérdida de esos genes puede causar que las funciones que en ellos representan no ocurran normalmente. Sin embargo, dado que existe otra copia normal en el otro cromosoma 7, no todos los genes deleccionados funcionan mal.

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

❖ CARACTERÍSTICAS GENERALES

▪ Rasgos Faciales

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

▪ Características a nivel médico

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

▪ Características a nivel neurológico y de comportamiento

- Déficit cognitivo (de leve a moderado).
- Alteración de las funciones ejecutivas (atención, memoria operativa, planificación, resolución de problemas, flexibilidad cognitiva, inhibición…).
- Retraso en su desarrollo madurativo desde edad temprana (adquisición más tardía de los distintos hitos evolutivos)
- Personalidad amigable, entusiasta, desinhibida y gregaria.
- Tendencia a la ansiedad.
- Dificultades de integración sensorial (visual, auditiva, olfativa, táctil, gustativa, propioceptiva y vestibular).
- Dificultades de aprendizaje escolar (en el acceso a la lectoescritura, conceptos lógico-matemáticos, orientación visoespacial, velocidad de procesamiento).
- Dificultad atencional en ocasiones unido a un componente impulsivo y de hiperactividad.

Se observa una asimetría mental, de modo que mientras algunas áreas pueden presentan mayor déficit (funciones ejecutivas, retraso madurativo, gestión emocional…) otras pueden más preservadas (sentido de la musicalidad, empatía, sociabilidad…).

➢ Expectativas de futuro

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

❖ SECTOR SOCIAL ATENDIDO

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

➢ Perfil de los Usuarios Atendidos.

N.º de personas con SW socios de nuestra Asociación en el año 2022

Distribución por sexo a 31 de diciembre 2022

Sexo	N.º total
Chicos	138
Chicas	117
TOTAL	255

Distribución por edades

Edades	N.º total
0-5	43
6-10	59
11-15	50
16-20	28
21-25	14
26-30	18
31-35	14
36-40	14
41-45	11
46-58	4
TOTAL	255

Distribución por Comunidades

Comunidades Autónomas	N.º total
Andalucía	40
Aragón	7
Asturias	2
Islas Baleares	5
Cantabria	2
Castilla la Mancha	19
Castilla y León	19
Cataluña	10
Extremadura	8
Galicia	12
La Rioja	0
Madrid	82
Murcia	7
Navarra	2
País vasco	10
Valencia	23
Islas Canarias	6
Ceuta y Melilla	1
TOTAL	255

➢ Capacidad Asistencial

Distribución de socios

- N.º de Socios ordinarios (Padres/madres): 471
- N.º de Socios colaboradores:345
- N.º total de socios: 816

- Datos correspondientes al 31 de diciembre del año 2022

❖ PROGRAMAS Y SERVICIOS

➢ Servicio de Información y Orientación (SIO)

Servicio gratuito, de ámbito nacional, dirigido a cualquier persona vinculada y/o interesada en conocer más sobre el Síndrome de Williams, cuyo objetivo es facilitar una información clara, veraz y accesible sobre aspectos relacionados con el mismo. Las personas demandantes de información y orientación son principalmente personas con Síndrome de Williams y sus familiares, que solicitan información sobre la evolución y tratamientos, orientación sobre recursos y trámites relacionados con la discapacidad, así como una acogida y acompañamiento en sus procesos vitales. Desde el SIO se proporcionan los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida, personal y familiar, atendiendo a las necesidades y demandas que puedan tener como padre, madre y persona con Síndrome de Williams.

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

El Servicio de Información y Orientación de la ASWE forma parte del Observatorio Estatal de Enfermedades Raras de FEDER.

El acceso al servicio se realiza principalmente a través del teléfono, correo electrónico o presencial en la sede, previa cita.

N.º total de personas atendidas: 268.

- Un 75 % de las personas atendidas son mujeres y un 25 % son hombres.
- Un 67% se corresponde con padres y madres de una persona con síndrome de Williams, resaltando un 52% que son las madres quienes contactan con el servicio.
- Un 34% de las personas beneficiarias proceden de la comunidad de Madrid, un 63% de otras comunidades autónomas y un 3% no se ha podido obtener información sobre su procedencia.

N.º total de consultas recibidas: 584

El canal de comunicación empleado ha sido principalmente el teléfono (49%) o correo electrónico (28%).

Un 95 % de las consultas están relacionadas con alguna persona con síndrome de Williams en concreto, de las cuales un 35 % se refieren a personas en la etapa de primera infancia (0-6 años).

Las necesidades según la franja de edad de la persona con SW han sido:

- **En la primera infancia de 0 a 6 años**, se han realizado un mayor número de acogidas a nuevas familias lo que indica que los diagnósticos se suelen confirmar en esa franja de edad. Por otro lado, las necesidades se orientan hacia aspectos sociales como la tramitación de procedimientos relacionados con la discapacidad, ámbito educativo y demanda de información sobre las actividades y servicios de la ASWE.
- **En la etapa de la infancia (7 a 13 años),** las necesidades se han orientado hacia servicios y actividades de la ASWE, ámbito educativo, trámites sociales y orientación psicológica.
- **En la etapa de la adolescencia (14 a 17 años),** se han enfocado hacia programas y servicios de la asociación, ámbito social en relación a los trámites habituales al acercarse a la mayoría de edad y orientación psicológica.
- **En la etapa de los jóvenes (de 18 a 30 años),** las necesidades se orientan fundamentalmente hacia la participación en programas y servicios de la asociación, como el respiro familiar, así como orientación psicológica y sobre aspectos sociales
- **En la etapa adulta (desde los 31 años hasta los 50),** las necesidades surgen hacia la participación en actividades de respiro familiar de la asociación, aspectos laborales, principalmente relacionados con el acceso al mundo laboral y convocatorias de oposiciones dirigidas a personas con discapacidad intelectual, y aspectos sociales.
- **En la etapa adulta, a partir de los 51 años,** tan solo se han recibido 6 consultas relacionadas con personas con SW en esta etapa, que sobre todo están enfocadas hacia orientación y apoyo psicológico.

CONSULTAS PROCEDENTES DE FUERA DE ESPAÑA

Si bien el ámbito de actuación de la asociación es España, es importante mencionar que en el SIO también se han recibido y atendido 25 consultas de personas que proceden de otros países, especialmente de Latinoamérica, y que estaban relacionadas con la evolución y cuidados en el Síndrome de Williams en diferentes áreas (aspectos médicos, psicológicos y educativos).

Actividades realizadas

Acogidas a nuevas familias

Desde el primer contacto de la nueva familia con la asociación se inicia un protocolo de acogida y acompañamiento con el objetivo de ofrecer un apoyo emocional a la unidad familiar por parte de otra familia.

El objetivo principal es paliar el sentimiento de soledad y desorientación que se puede generar en la nueva familia ante el diagnóstico.
Las acogidas se realizan en los siguientes casos:

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

En la acogida se aporta información sobre el síndrome y se recogen las necesidades familiares para ir dando respuesta desde los diferentes servicios.

Las acogidas a nuevas familias han sido realizadas por Marta, presidenta y madre de un niño en la etapa infantil, y Carmen, vocal de la junta y madre de una mujer en etapa adulta. Han sido de manera telemática mediante videollamada preferentemente, aunque de manera presencial en la sede en Madrid en algún caso que la vía telemática no era viable.

En 2022, se han realizado un total de 21 acogidas, de las cuales:

- 43% eran niñas/mujeres con síndrome de Williams y 57% eran niños/hombres.
- Franja de edad de la persona con SW: un 66% han sido de la etapa de primera infancia (0 a 6 años), un 14% de la etapa de 7 a 13 años, un 10% de la etapa de 14 a 17 años, y un 10% en la etapa a partir de los 18 años.

Recepción y atención de consultas

En la recepción y atención de las 584 consultas se han realizado las siguientes actuaciones:

- Información
- Orientación
- Intervención
- Seguimiento familiar
- Elaboración de informes
- Orientación en reclamaciones a la administración
- Formación o seminario en el entorno
- Recogida de experiencias familiares
- Envío de comunicados informativos

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

N.º de seminarios realizados sobre el SW: 11

FECHA	MODALIDAD	LUGAR
22/2/2022	Online	CEIP Miguel de la Cuesta de Lupitana (Guadalajara)
1/4/2022	Presencial	Centro educativo Ponce de León (Madrid)
27/5/2022	Presencial	Grupo Thuban (Madrid)
21/4/2022 y 29/11/2022	Online	CEIP Calzada Romana (Badajoz)
11/5/2022	Presencial	Colegio Helicón (Madrid)
9/5/2022	Online	Colegio infantil Consolación (Murcia)
14/7/2022	Online	CDIAT de la Asociación DISMO (Murcia)
11/10/2022	Presencial	Universidad de Vigo (Pontevedra)
13/12/2022	Online	CEIP Doctor Huertas (Online)
19/12/2022	presencial	CEIP Nuestra Señora del Val (Madrid)

Colaboraciones:

- ✓ **Universidad de Vigo**

"En septiembre de 2022, la ASWE y la Universidad de Vigo firmaron un convenio de colaboración dentro del proyecto **"Proxecto de Innovación Educativa en Aprendizaxe-Servizo da Universidade de Vigo 2022-23"** que combina procesos de aprendizaje y de servicio a la comunidad en un solo proyecto, y en el

que alumnas/os se forman trabajando sobre necesidades reales del entorno con el objetivo de mejorarla.
Dicha colaboración se materializó en la traducción de un artículo de investigación sobre el Síndrome de Williams, por parte de un grupo de alumnas de la Facultad de Traducción e Interpretación.

Impresiones sobre la experiencia:
https://universidadevigo-my.sharepoint.com/:v:/g/personal/mveiga_uvigo_gal/EcGGm06oLX1DsVznzmZZ780BVQOQCuH-eBqjq1-gocGA9g?e=bO4T2t

✓ Universidad de Murcia

Convenio firmado entre la ASWE y la Universidad de Murcia, concretamente con la Faculta de Trabajo Social, para la realización de prácticas de una alumna de 4º curso del Grado de Trabajo Socia.

Recursos humanos:

- 1 trabajadora social: coordinación del programa.
- 1 psicóloga
- 1 administrativa
- 4 personas voluntarias para el apoyo en la orientación de consultas.
- 1 alumna en prácticas del Grado de Trabajo Social

Subvenciones:

- FEDER, a través de la convocatoria del IRPF Tramo Estatal del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- Consejería de Políticas Sociales, Familias, Natalidad e Igualdad de la comunidad de Madrid.

➢ Servicio de Orientación, Asesoramiento y Apoyo Psicológico

Servicio que consiste en informar, orientar y facilitar apoyo psicológico a personas con síndrome de Williams y/o a sus familiares. Las sesiones se realizan vía presencial, telefónica, email o videollamada.

La prestación de este servicio se realiza por la psicóloga de la asociación, contando con la colaboración de un miembro de la Junta Directiva, Marta Cantero Guisández. Para uno de los programas del servicio se cuenta también con la colaboración de familias socias.

N.º total de personas atendidas: 41 personas

- El 76 % de las personas atendidas son mujeres y el 24 % son hombres.

- El 12% se corresponde con demandas de profesionales, el 12% a demandas de personas adultas con síndrome de Williams; y el 76% a familiares, fundamentalmente madres (59%).

- Un 39% de las personas beneficiarias proceden de la comunidad de Madrid, un 20% procede de Andalucía y el restante 41% de otras 9 comunidades autónomas.

N.º de consultas recibidas: 54 consultas.

El servicio ha atendido consultas relacionadas con la orientación psicológica, psicoeducación, establecimiento de pautas personalizadas o la intervención directa. Las consultas recibidas en el 2022 se refieren fundamentalmente a las siguientes áreas:

-Manejo de conductas no funcionales, especialmente referidas a conductas disruptivas, retadoras u obsesiones.

-Gestión emocional ante diversos eventos estresores, especialmente el manejo de la ansiedad, frustración y tristeza y la preparación a determinadas transiciones vitales (llegada de un hermano, duelo por enfermedad/muerte de un familiar…).

-Habilidades sociales y resolución de conflictos interpersonales.

-Recursos y servicios de atención psicológica especializada.

En menor medida se han recibido consultas sobre educación afectivo-sexual, comunicación del diagnóstico, uso de redes sociales y acompañamiento en situación de cirugía.

Como parte del Servicio de Orientación, Asesoramiento y Apoyo Psicológico en 2022 se ha desarrollado el siguiente programa:

- **Protocolo de acompañamiento en situaciones de Cirugía**

Este programa se inicia en julio de 2013 ante la necesidad detectada en una familia que, en 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 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 y que incluyen el acompañamiento a lo largo de todo el proceso y durante la estancia en el hospital si es posible.

En 2022 se han atendido a dos familias en este servicio, acompañadas por dos familias colaboradoras.

- **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.

N.º de consultas derivadas del SIO de la ASWE: 0

➢ Servicio de Orientación Educativa

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

N.º total de personas atendidas: 64

- Un 84 % de las personas atendidas son mujeres y un 16 % son hombres.

- El 17% se corresponde con demandas de profesionales de la educación, el 12% de estudiantes de grado/posgrado u opositor y el 71% de madres o padres de personas con síndrome de Williams. Se ha atendido una demanda directa de una persona con síndrome de Williams.

- Las personas beneficiarias proceden de 13 comunidades autónomas diferentes, aunque hay mayor prevalencia en la Comunidad de Madrid, donde residen el 31% de las personas atendidas.

N.º de consultas recibidas: 84

El Servicio ha atendido desde consultas puntuales de familiares, profesionales y estudiantes de educación, hasta coordinaciones con necesidad de continuación en el tiempo. Las demandas recibidas a lo largo del año 2022 se pueden clasificar en cuatro áreas fundamentales:

- ✓ Información a las familias sobre elementos imbricados en el proceso de escolarización
  - Información sobre medidas de atención a la diversidad ordinarias y extraordinarias y su normativa comunitaria correspondiente. Valoración y asesoramiento sobre la pertinencia de las mismas en cada caso individual.
  - Información sobre el proceso de evaluación de necesidades educativas especiales y las diversas modalidades de escolarización.
  - Apoyo, asesoramiento y colaboración en los procesos de reclamación ante Inspección Educativa /Centro Educativo, en favor de los derechos de una educación inclusiva de las familias o de una mayor dotación de recursos personales específicos.
  - Orientación sobre recursos personales y materiales destinados al alumnado con necesidades educativas especiales.
  - Información sobre los criterios de promoción/repetición y valoración de la pertinencia en cada caso individual.
  - Información y apoyo en el proceso de búsqueda de centros educativos, el proceso de admisión ordinaria/extraordinaria o el cambio de centro educativo.
  - Información sobre becas para el alumnado con Necesidades Educativas Especiales.
  - Orientación a familias y profesorado sobre la dinamización de talleres de visibilización y sensibilización sobre el síndrome de Williams en el aula y la creación de materiales para realizar dichas sensibilizaciones con el alumnado sobre el valor de la diversidad.

- ✓ Coordinación con los centros educativos y servicios externos con el fin de facilitar recursos y/o herramientas de intervención, así como orientaciones personalizadas sobre medidas organizativas y curriculares que los centros educativos pueden adoptar para garantizar la adecuada atención a las necesidades del alumno/a con síndrome de Williams. En el 2022 las demandas principales se han enfocado a la orientación sobre pautas para el incremento de la autonomía del alumno o alumna en el aula, el manejo de conductas no funcionales y el trabajo en la convivencia a nivel de aula o centro.

- ✓ Seminarios y actividades de información sobre el Síndrome de Williams en centros educativos: Sesiones formativas presenciales o virtuales orientadas a la sensibilización y visibilización del síndrome de Williams y a la promoción de buenas prácticas de atención a la diversidad. También se ha realizado un taller de visibilización y sensibilización al alumnado sobre la diversidad y las necesidades de las personas con síndrome de Williams.

➢ Programa Nacional de Empleo

Conjunto de acciones dirigidas a la promoción de la inclusión social y laboral de las personas con Síndrome de Williams, mayores de 18 años y de cualquier provincia de España, 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.

Dentro del programa se incluyen los siguientes itinerarios:

- Formación laboral: acciones de formación, orientación y preparación para el acceso a un puesto de trabajo en el entorno ordinario. Incluye la orientación laboral, apoyo en la preparación de oposiciones y realización de prácticas no laborales en empresa.
- Empleo con apoyo: acciones dirigidas a la inclusión laboral a través de la metodología de empleo con apoyo. Se incluye el entrenamiento de tareas de un puesto de trabajo, seguimiento laboral, formación en habilidades sociolaborales y orientación a empresas.

La intervención es individual en el entorno natural de la persona (domicilio, barrio, empresa…).

Participantes

En 2022, han participado 6 personas con edades entre los 28 y 44 años, y con domicilio en la Comunidad de Madrid, Valladolid, Zaragoza, Guadalajara.

Recursos Humanos

- 1 trabajadora social: coordinadora del programa.
- 1 psicóloga: apoyo en la coordinación y seguimientos.
- 1 administrativa
- 2 profesionales de intervención directa con perfiles de psicología y educación social.

Actividades Realizadas

Reuniones de seguimiento y asesoramiento

Se han mantenido reuniones periódicas con supervisores y directores de las empresas donde trabajan las personas participantes en el programa, con la finalidad de hacer un seguimiento de la evolución y funcionamiento laboral y orientar sobre pautas.

Empresas Colaboradoras

N.º total de convenios vigentes entre ASWE y empresas en el Programa de Empleo:

Subvenciones

Subvención del Ministerio de Educación y Formación Profesional. Convocatoria de subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro para la realización de actuaciones dirigidas a la atención educativa de personas adultas que presenten necesidades educativas especiales, durante el curso escolar 2021/2022 y 2022/2023.

➢ 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 personas con síndrome Williams desde los 6 años y de cualquier provincia 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 psicosocial que trabajan la autonomía tanto en el domicilio como en el entorno habitual y cercano de la persona.

Participantes

En 2022, han participado un total de 19 personas con síndrome de Williams con edades comprendidas entre los 5 y los 28 años, con domicilio en la comunidad de Madrid, Valencia, Zamora, Málaga, Barcelona, Salamanca y Sevilla.

Colaboración con 12 centros educativos para la orientación y coordinación en objetivos comunes de intervención.

Recursos Humanos:

- 1 trabajadora social: coordinadora del programa.
- 1 psicóloga: apoyo en la coordinación y seguimientos.
- 1 administrativa
- 16 profesionales de intervención directa con perfiles de psicología y terapia ocupacional.

Subvenciones

Subvención del **Ministerio de Educación y Formación Profesional**. Convocatoria de subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro para la realización de actuaciones dirigidas a la atención del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y a la compensación de desigualdades en educación durante el curso escolar 2021/2022 y 2022/2023.

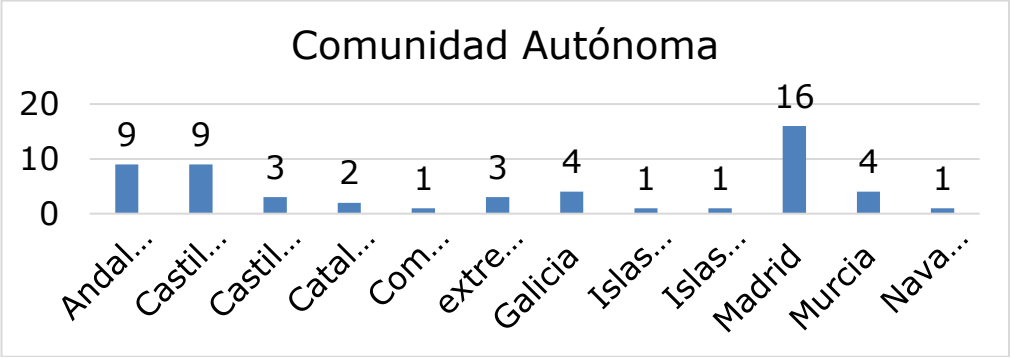
Fundación La Caixa. Convocatoria Comunidad de Madrid 2022.

➢ Programa Nacional de Intervención Integral

Consiste en un programa de ayudas individuales para cofinanciar determinados tratamientos que mejoren su desarrollo global, como pueden ser: fisioterapia, hipoterapia, integración sensorial, logopedia, musicoterapia, psicología individual, terapia neurofuncional-padovan, terapia ocupacional, terapia visual, terapia de habilidades sociales, etc.
Está dirigido a personas con síndrome de Williams de cualquier edad y provincia de España.
Las ayudas individuales proceden de financiación recibida a través de convocatorias privadas de subvenciones o de donaciones recibidas para el programa, así como de la recaudación de eventos y se destinan a aquellas familias que previamente lo hayan solicitado.

Personas beneficiarias

En 2022, 54 familias han sido beneficiarias de una beca para tratamientos.
Edad: desde los 2 hasta los 37 años y con domicilio en:



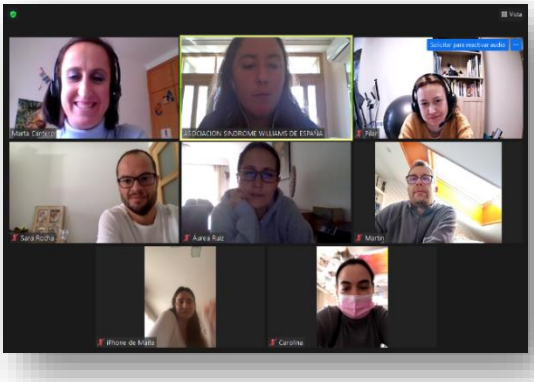
Fuentes de financiación

Se han realizado 2 convocatorias de becas, cuya financiación procedía de:

Acciones de búsqueda de financiación:
- Colaboración del Área de Solidaridad del Comité Provincial S.U.P de Cádiz
- Campaña de Crowdfunding del Centro de Música Estímulos.

IV Convocatoria Impulso de ayudas a menores y jóvenes con ER, de Fundación Mutua Madrileña y Federación Española de Enfermedades Raras.

➢ Escuela de Familias



Se trata de un espacio y punto de encuentro para las familias donde reciben información actualizada sobre temas relacionados con el síndrome Williams que resulten de su interés. De esta manera se da respuesta a las dudas que puedan surgirles en cada etapa evolutiva. La Escuela de Familias está coordinada por la psicóloga de la asociación y por un miembro de la Junta Directiva, Marta Cantero Guisández.

Las sesiones se realizan fundamentalmente de manera telemática, permitiendo una mayor accesibilidad a las familias. No obstante, en el contexto del Programa Nacional de Encuentros Familiares se realizó una sesión presencial.

Nº total de participantes: 32

-El 25% de los participantes han asistido a más de una sesión formativa durante el año 2022

-El 66% de los participantes han sido mujeres frente al 34% que han sido hombres.

N.º de seminarios realizados: 3 seminarios

Seminarios:

Manejo de Conductas no funcionales y obsesiones

En esta sesión se abordaron las bases explicativas de las conductas no funcionales, con especial énfasis en las conductas disruptivas y obsesivas que pueden presentar las personas con síndrome de Williams. Para ello se partió de ejemplos prácticos de intervención en base al modelo de Apoyo Conductual Positivo.

Fecha: sábado 26 de febrero de 2022.
Medio: Sesión virtual a través de la plataforma *Zoom*
Imparte: Patricia García Collada. Psicóloga de la ASWE.
N.º de participantes: 7 asistentes

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

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

- Fecha: Domingo 3 de abril de 2022.
- Medio: Sesión virtual a través de la plataforma Zoom
- Imparte: Marta Cantero Guisández. Licenciada en psicología y psicopedagogía. Orientadora en un EOEP de Madrid
- N.º de participantes: 12 asistentes

Familia y discapacidad. Necesidades y Relaciones en la Familia

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

Fecha: sábado 7 de mayo de 2022.
Medio: Presencial, en el marco del Programa Nacional de Encuentros Familiares.
Modera: Patricia García Collada. Psicóloga de la ASWE.
N.º de participantes: 22 asistentes

En el año 2022, han participado familias de 8 Comunidades Autónomas distintas. Una parte significa de los participantes residen en Madrid (41%). También han participado familias de la Comunidad Valencia (12,5 %), Galicia (12,5 %), Castilla y León (12,5 %), Navarra (9,5 %), País Vasco (6%), Andalucía (3 %) e Islas Baleares (3 %).

➢ Programa Nacional de Respiro Familiar

Es un servicio de apoyo a familiares de personas con síndrome de Williams desde los 6 años, que promueve la realización de actividades de respiro con una doble finalidad:

- Por un lado, facilitar momentos de descanso, ocio y tiempo libre a la familia para reducir la carga física y emocional que supone el cuidado continuo de su hijo/a, contribuyendo a la conciliación.
- Por otro lado, ofrecer una atención temporal para las personas con síndrome de Williams fomentando las relaciones familiares y sociales, al compartir un espacio de tiempo y ocio conjunto con sus hermanos/as y amigos/as.

Actividades de respiro

▪ Campamento Nacional

Se lleva realizando desde el año 2001,
Lugar de realización: Granja Escuela NaturEscorial, en Valdemorillo (Madrid)
Fecha: del viernes 29 de julio al domingo 7 de agosto de 2022
N.º de participantes: 41, con edades comprendidas entre los 11 y 38 años.
Provincia: Barcelona, Madrid, Vizcaya, Guadalajara, Valladolid, Sevilla, Málaga, Valencia, Granada, Ciudad Real, Zaragoza, Navarra, Cádiz, Murcia, Alicante y Cantabria.

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

▪ 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.
Lugar de realización: Asturias

Fechas:

- ✓ Primer Turno: del 2 al 9 de julio de 2022
- ✓ Segundo turno: del 10 al 17 de julio de 2022

N.º de participantes: 20, con edades comprendidas entre los 19 y 54 años.

Provincia: Madrid, Guadalajara, Almería, Málaga, Vizcaya, Sevilla, Granada, Barcelona, Valencia y Zaragoza.

- **Campamento Europeo**

Se realiza desde el año 2005, siendo organizado por una asociación europea del SW perteneciente a la FEWS (Federación Europea del Síndrome Williams).
La realización está sujeta a recursos técnicos y financiación.

Se trata de un intercambio juvenil europeo para personas con Síndrome de Williams desde los 18 años, que ofrece la oportunidad de viajar al extranjero, conocer a jóvenes de otros países, que comparten el mismo diagnóstico, pero con realidades sociales y culturales diferentes.
Durante el campamento se realizan visitas culturales, actividades deportivas, de ocio, música…
Acuden 4 personas con SW acompañados de 2 personas voluntarias.

En 2022, se ha realizado el campamento pendiente de 2020, cancelado por la situación sanitaria del COVID-19.
Lugar de Realización: Centro Frambu, en Oslo (Noruega)
Fechas: del 13 al 20 de agosto de 2022.
Participantes: 4 jóvenes con SW (2 chicos y 2 chicas), de 23, 30, 31 y 32 años.
Provincia: Madrid, Toledo y Soria.

Personal voluntario: 2

➢ Programa Nacional de Encuentros Familiares

Se pretende crear puntos de encuentro donde confluyan familias con hijos mayores, pequeños, e incluso con diagnóstico reciente, con el fin de compartir experiencias, dudas, información, inquietudes y crear una red de apoyo emocional mutuo.

Actividades que se realizan:

- **Convivencias**

Encuentro anual entre personas con SW de cualquier edad y sus familiares, incluso miembros de la familia extensa, de varias provincias españolas, que se realiza en un entorno rural como Complejo Rural de cabañas "Valle del Cabriel" ubicado en Villatoya (Albacete) y en el que se realizan actividades de tiempo libre y talleres

para los/as niños/as, talleres para la familia en el que se aborda una temática concreta, fiesta temática de disfraces, actividad deportiva en la piscina, etc.

Lugar de realización: "Cabañas Valle del Cabriel" Crta N-322 Km-423, 02215 Villatoya (Albacete).
Fecha: 6,7 y 8 de mayo
Nº de participantes: 160 personas

- **Comida de navidad**

Se realizó el día 26 de noviembre en el Restaurante Oasis de Getafe en Madrid donde asistieron socios de la ASWE con sus familiares y amigos.
N.º de participantes: 85 personas

- **Encuentros virtuales: cuidando al cuidador**

En el año 2021 se inició un nuevo proyecto de apoyo mutuo, que responde a esa necesidad de encuentro entre las familias, pero adaptándolo a un nuevo formato online que permite una mayor accesibilidad. Este proyecto supone una apuesta por favorecer un espacio de encuentro entre familiares de personas con síndrome de Williams que ponen en común emociones y vivencias para crecer juntos y caminar hacia una mayor felicidad.

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

N.º total de participantes en 2022: 15 asistentes

Las personas beneficiarias han sido fundamentalmente mujeres, siendo la proporción de hombres participantes un 6%.

El 53% de las familias participantes tienen un hijo o hija con síndrome de Williams en la etapa de primera infancia (0-6 años), un 20% en la etapa de infancia y adolescencia (7-18 años) y el 27 % en la etapa de edad adulta.

Los asistentes proceden de diversos lugares de España: Andalucía, Castilla la Mancha, Castilla y León, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Islas Baleares y Navarra.

N.º de encuentros virtuales realizados: 2 encuentros virtuales

1º Encuentro Virtual "Cuidando al cuidador"
Fecha: 6 de febrero de 2022 - N.º de participantes: 12 asistentes

2º Encuentro Virtual "Cuidando al cuidador"
Fecha: 27 de marzo de 2022 - N.º de participantes: 6 asistentes

➢ Programa de Musicoterapia Individual y grupal "Clave de Fa"

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. N.º de participantes: 16

Iniciación musical

En las sesiones de iniciación musical, se aprenden los fundamentos musicales teóricos (ritmo, notas, lectura de partituras...) y se inicia a los participantes en la práctica instrumental (preferentemente piano). La metodología es activa y se adaptan los materiales y las tareas en función de cada participante. La asistencia grupal suele funcionar como un elemento motivador para algunos participantes, da pie a la ejecución instrumental compartida y fomenta la socialización. N.º total de participantes: 4

❖ ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN DEL SÍNDROME WILLIAMS

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

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

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

➢ Difusión y sensibilización

Revista anual ASWE

En la que participan los socios contando sus experiencias y se informa de las actividades, servicios y programas realizados en el año, así como artículos de investigación.
Difusión entre especialistas médicos de todos los hospitales públicos y privados de España. Difusión entre profesionales del ámbito educativo. Este año se editaron 1000 ejemplares.
REVISTA Nº22

Difusión en Redes Sociales

Facebook:
https://www.facebook.com/asweenmarcha
Nº de seguidores: 9328

Twitter:
https://twitter.com/_ASWE
N.º de seguidores: 873

Instagram:
https://www.instagram.com/aswilliamse/
N.º de seguidores: 2873

Canal YouTube:
https://www.youtube.com/channel/UCKn4Hqj8zVU3YaW9KQaKYsQ
N.º de suscriptores: 586

En redes sociales se publican una media de 30 publicaciones mensuales, además de las siguientes campañas de difusión en acontecimientos especiales:

- ✓ Logros de nuestros chicos (todo el año)
- ✓ Campaña difusión #enseñalaW (todo el año).
- ✓ Felicitación de cumpleaños de nuestr@s chic@s (todo el año)
- ✓ Día del abrazo (21 de enero)
- ✓ Día de las EERR (28 febrero)
- ✓ Día del padre (19 de marzo)
- ✓ Día de la felicidad (20 de marzo)
- ✓ Día del libro (23 de abril)
- ✓ Día de la madre (primer domingo de mayo)
- ✓ Mayo, mes de concienciación SW
- ✓ Día de la familia (15 de mayo)
- ✓ Día de los abuelos (26 julio)
- ✓ Día Mundial del hermano (5 septiembre)
- ✓ Día de la sonrisa (7 de octubre)
- ✓ Día Internacional de las personas con discapacidad (3 diciembre)

Campaña publicitaria "Brillando en la Sombra"

Gracias a una familia de la ASWE, hemos tenido la oportunidad de grabar una campaña publicitaria **"Brillando en la Sombra"**, de manera solidaria, con la agencia de publicidad SietePAR, a favor de la ASWE para estas navidades.

Esta campaña ha tenido como objetivos **Visibilizar el síndrome de Williams y la asociación, concienciar y normalizar, apostar por la integración social y laboral y ofrecer un espacio para colaborar con la asociación.**

YouTube: https://www.youtube.com/playlist?list=PL7a7afqa-Z10OgOQiz6rC1WNB2Fmg9jqB

La voz de Galicia

https://www.lavozdegalicia.es/noticia/lavozdelasalud/enfermedades/2022/08/13/sindrome-williams-sociabilidad-empatia-signo/00031660399072202627528.htm

Diario online Consalud:

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

Jornadas educativas:

https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/ivjornadainclusioneducativa.pdf

Celebración del día de las Enfermedades Poco frecuentes

El 15 de marzo se celebró en León el Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

La ASWE estuvo presente como cada año, este año con la representación de nuestra socia Pilar Díez Blanco.

Su majestad la Reina preside el acto organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras bajo el lema:

"¿Cómo te ves en 2030?" enfocado en garantizar el acceso en equidad a los recursos sociales y sanitarios.

➢ Eventos Solidarios

Visita a CAE South Europe instalaciones situadas en Madrid, Barcelona y Palma de Mallorca

CAE es una empresa de alta tecnología, fabricante canadiense de tecnologías de simulación, tecnologías de modelado y servicios de entrenamiento y capacitación para aerolíneas, fabricantes de aeronaves, especialistas en atención médica y clientes de defensa. CAE fue fundada en 1947, y tiene operaciones de fabricación e instalaciones de entrenamiento y capacitación de pilotos en más de 35 países.

El 16 marzo estuvimos en el CAE (centro de capacitación de Iberia) nos cedieron un espacio

en el que tuvimos la oportunidad de dar visibilidad al SW y ofrecer nuestros productos solidarios, de la mano de nuestras Voluntarias Bea y Vicky.
Desde Madrid hasta Palma de Mallorca, pasando por Barcelona, nuestras familias disfrutaron de una experiencia única, a los mandos de los simuladores de vuelo del

Muchas gracias a todo el personal por el trato y atención recibida.

En Barcelona, el 6 de marzo, en Madrid el 26 de marzo y en Palma de Mallorca el 1 de abril.

Colegio "Escuela Hogar Placentina"

Andrés Cid, en nombre de los alumnos de 6º de primaria del colegio "Escuela Hogar Placentina", nos hizo entrega del dinero que recaudaron durante el curso pasado dentro del programa "Junior Emprende".

Carrera Madrid-Segovia - 13ª EDICIÓN

Un año más hemos tenido la oportunidad de participar como entidad beneficiaria de parte de la recaudación de la XIII Carrera Madrid-Segovia.

La Carrera Madrid-Segovia es una prueba Trail, no competitiva, de 100 kilómetros aproximadamente por las Vías Pecuarias del Camino de Santiago.
Fecha: El Sábado 17 de septiembre de 2022.

Si quieres más información sobre la carrera puedes consultar la página web:

https://100kmadridsegovia.com/

La participación de la ASWE, a través de voluntarios de apoyo en el avituallamiento durante el recorrido, se traduce en una ayuda económica, variable en función de lo que se recaude.

"Déjate cuidar con productos MONAT"

Evento organizado por Laura Muelas, pensado para ofrecer una sesión de belleza dedicada a cuidar a todas aquellas personas que acompañan y luchan junta a personas con síndrome de Williams (madres, padres, abuelos/as, tíos/as, hermanos, amigos, y por supuesto personas con SW) al tiempo que lo recaudado se donaría íntegramente a la ASWE de cara a apoyar los programas y servicios que desarrolla en torno a las familias socias.
Fecha: sábado 12 de noviembre

Rastrillo Benéfico en Onda (Castellón)

Gracias a Patricia, una mama de la Asociación, se celebró un mercadillo solidario en Onda, Castellón a favor de la ASWE

Concierto solidario en Mungia

El sábado 5 de marzo, a las 20:00h, en Olalde Aretoa, (Mungia) se celebró un concierto solidario del grupo Korrontzi Folk, Fue una actuación muy emocionante y nuestra Enara lo disfrutó mucho, al igual que el público que se acercó para pasar un rato agradable y colaborar con nosotros. Los cuyos beneficios fueron destinados a favor de la Asociación Síndrome Williams de España.

Centro de Música Estímulos

Gracias al Centro de Música Estímulos por su deseo de colaborar un año más con nuestra Asociación y en especial a su directora Alicia Labrada que con tanto cariño promueve entre sus alumnos y familias, la importancia de que cada uno aporte por solidaridad su granito de arena.

El Centro de Música Estímulos es un centro de enseñanza musical con más de 20 años de experiencia que concibe la música como un aspecto fundamental en el desarrollo integral. Desde su faceta solidaria, colaboran con distintas entidades, a fin de acercar a sus alumnos y familias hacia la importancia de promover una cultura de solidaridad. Lleva 9 años colaborando con la Asociación Síndrome Williams de España.

Fue seleccionada como Dentro de la categoría de "Empresa más comprometida" con el proyecto titulado "Porque la vida sigue y nuestra música también", entre otros retos solidarios candidatos a los Premios Migranodearena. De nuevo pensó en la ASWE como beneficiaria del mismo. El 17 de octubre se celebró la XI Ceremonia de los Premios en la que Mireia Jové, mamá socia de Barcelona con su hijo Dani, recogió el cheque a favor de la ASWE.

Bodegas Solagüen y distribuidora Urrutia Edarakian Campaña de Navidad

Gracias a Joseba Koldo, contamos un año con la colaboración de la distribuidora URRUTIA EDARIAK y bodegas y viñedos LABASTIDA, con su campaña de navidad a favor de nuestra Asociación con el lema ***"CONSTRUYENDO NUESTRO FUTURO CON ASWE"***

En septiembre, nuestro presidente, Joseba Koldo Alzaga y su hija Enara, recogían el cheque de donación

Área de Solidaridad del comité Provincial S.U.P

Gracias a Inmaculada Sampalo. Alejandro Fábregas Vargas secretario provincial de organización del S.U.P Cádiz con 14 años como profesional y Carlos Navarro Ramos Vocal del Área de Solidaridad del comité Provincial S.U.P con 12 años como profesional.

La campaña por Navidad y el proyecto surgió gracias a Carlos que conocía la existencia de la Asociación Síndrome Williams de España ya que había participado en varios eventos realizados en la ciudad de Jerez de la Frontera. Llevan más de cuarenta años con el mismo número y se les ocurrió, la idea del euro solidario destinado a la ASWE. Fue tan grande la respuesta y acogida de esta iniciativa que decidieron continuar ampliando el proyecto con la venta de pulseras, lanyards y llaveros compartiendo logos.

En octubre recogía el cheque, nuestra vicepresidenta Inma Sampalo

Reto TXane

Gracias un año más a Agurtxane y a Eduardo papas de Igor, que han realizado sus retos a nado por El Síndrome Williams.

Eduardo atravesó a nado el Canal de Mancha, casi 11 horas nadando, más de 30 km de distancia, bajas temperaturas del agua y fuertes corrientes...todo un reto en el que nos hizo participes, llevando nuestra bandera

El 13 julio Agurtzane, hizo una travesía a nado, vuelta a la Isla de la Toja, y la Asociación Rías Baixas Open Water Swimming A.D. tuvo el detalle de apadrinar su nado para la ASWE.

❖ 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 Derechos Sociales y agenda 2030** Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Dirección General de Políticas de Discapacidad para entidades del Tercer Sector de Acción Social, siendo ésta la más importante
- Subvención del **Ministerio de Educación y Formación Profesional** Secretaría de Estado de educación y formación Profesional, actuaciones al alumnado y personas adultas con NEE
- Subvención **Consejería de Políticas Sociales Familia, Igualdad y Natalidad de la Comunidad de Madrid,** Dirección General de Atención a personas con Discapacidad, para mantenimiento de Servicio de Información y Orientación SIO
- Subvención **Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid** a entidades sin ánimo de lucro de pacientes o familiares de pacientes para la realización de programas de ayuda mutua y autocuidados en salud para personas con enfermedad crónica, que se desarrollen en la Comunidad de Madrid
- Subvención **Ayuntamiento de Madrid- Junta Municipal Villa de Vallecas**, Unidad de Participación Ciudadana y Cooperación Público-Social.
- Donaciones y Subvenciones privadas, entre las que se encuentran este año, la aportada por Tressis S.A., Musical para niños, S.L., Laboratorios Cinfa, S.A, By Italfine Food, S.L., y donación de particulares.
- Venta de Lotería de Navidad
- Venta de artículos de la Asociación
- Eventos Solidarios

❖ CONVENIOS Y RELACIONES CON OTRAS ASOCIACIONES

Convenios

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

Colaboraciones

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

Entidades a las que pertenecemos

- Plena Inclusión Madrid
- Federación Española e enfermedades raras (FEDER)
- Federación Europea del Síndrome de Williams (FEWS)