MEMORIA DE ACTIVIDADES
2017

ASOCIACIÓN
SÍNDROME DE WILLIAMS
DE CANTABRIA

(G-39.727.060)

ÍNDICE

I – IDENTIFICACION DE LA ENTIDAD:

- ASOCIACION SÍNDROME DE WILLIAMS EN CANTABRIA (ASW-Cantabria).

II – OBJETIVOS Y SERVICIOS.

III – ORGANOS DE GOBIERNO.

Asamblea General.
Junta Directiva.

IV – ASOCIADOS.

Socios fundadores.
Socios de número.
Socios colaboradores.
Voluntariado.

V – REUNIONES DE TRABAJO.

VI – ACTIVIDADES.

- DIFUSIÓN
  - Centros de Salud y Hospitales
  - Prensa
  - Radio
  - Video
  - Notas de Prensa
  - Camisetas, pulseras, vino.
- ACTIVIDADES FORMATIVAS, JORNADAS INFORMATIVAS, SENSIBILIZACIÓN, MESAS REDONDAS… RELACIONES CON OTRAS ASOCIACIONES, FEDERACIONES, ETC...
- TRABAJO EN RED

VII – TERAPIAS RECIBIDAS SOCIOS AFECTADOS 2017.

I – IDENTIFICACION DE LA ENTIDAD:

- **NOMBRE:**
  Asociación Síndrome de Williams de Cantabria "A.S.W.Cantabria".

- **C.I.F.:**
  G-39.727.060

- **DOMICILIO:**
  C/ Aviche, 79-A MONTE
  39012 – SANTANDER

- **TELÉFONOS DE CONTACTO:** 638.611.127 (Carmen Rumayor)
  638.587.882 (Abraham Urbón)

- **CORREO ELECTRÓNICO:** info@sindromewilliamscantabria.org

- **PÁGINA WEB:** wwww.sindromewilliamscantabria.org

- **Nº y fecha en el Registro del Gobierno de Cantabria:**
  Sección 1ª - Número 4792 – 21/04/2010

- **Nº Registro y fecha en la Consejería Empleo Bienestar Social. Dirección General de Políticas Sociales del Gobierno de Cantabria:**
  39-E396 – 01/06/2010

- **Nº y fecha en el Registro del Ayuntamiento de Santander:**
  1031 – 01/06/2010

- **Entidades a las que pertenece o está Federada:**
  COCEMFE CANTABRIA – 24/06/2010
  F.E.D.E.R.: Nº Socio 367 – 27/09/2016

II – ASOCIACION SÍNDROME DE WILLIAMS EN CANTABRIA. OBJETIVOS Y SERVICIOS

La asociación Síndrome de Williams en Cantabria se constituyó en Marzo del 2010, por iniciativa de cinco familias de afectados, con el fin de:

- Ofrecer atención integral, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas por el Síndrome de Williams y sus familias, todo ello orientado a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de su calidad de vida.
- Colaborar con organismos públicos y privados en el fomento del estudio e investigación del Síndrome de Williams.
- Reivindicar y defender los derechos de las personas afectadas y de sus familias.
- Fomentar la integración de las personas afectadas en todos los ámbitos de la vida.
- Promover el asociacionismo y la coordinación y colaboración con otras organizaciones de la red social.

III – ORGANOS DE GOBIERNO.

LA ASAMBLEA GENERAL:

La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la Asociación y está integrada por todos los asociados.

JUNTA DIRECTIVA:

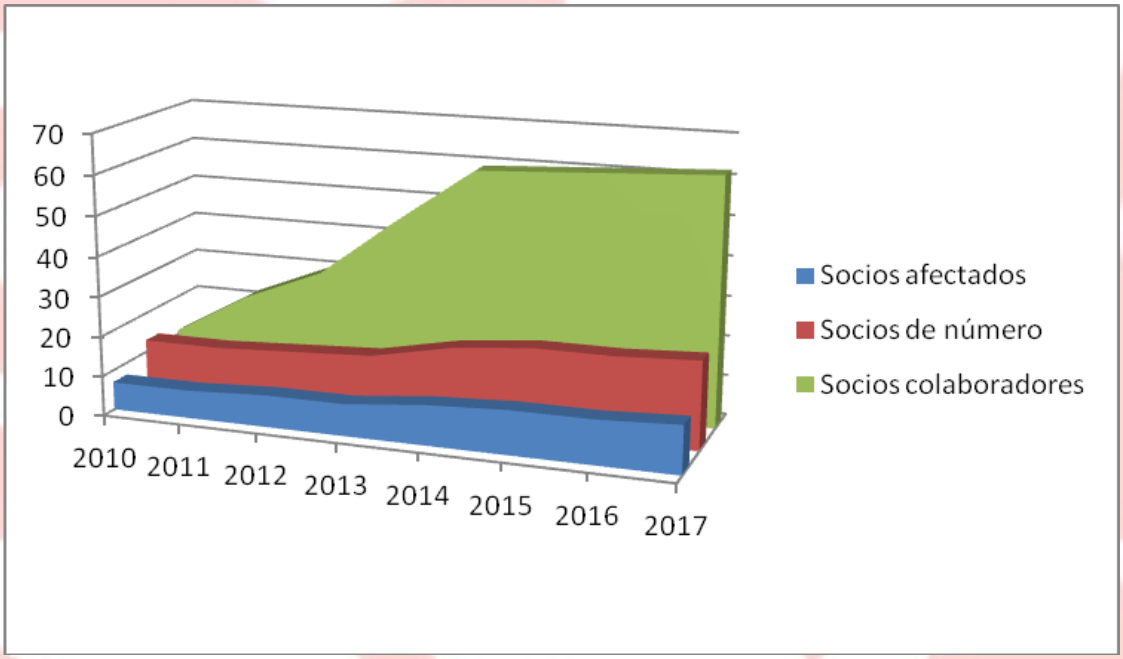
Los cargos que componen la actual Junta Directiva de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria fueron designados y/o ratificados en Asamblea General Extraordinaria celebrada el 13 de Abril de 2014 y su mandato tendrá una duración prorrogable de 4 años:

- PRESIDENTA: Carmen Rumayor Diego (D.N.I. 13.727.672-F)
- SECRETARIA: Mª Carmen Puebla Pinilla (D.N.I. 13.790.604-B)
- TESORERO: Abraham Urbón Pinto (D.N.I. 12.736.536-X)

IV – ASOCIADOS:

Nº de socios a 31 de Diciembre de 2017: 96

- Afectados con S.W……...……..12
- Socios ordinarios ó de número (padres/madres de afectados.)… 22
- Socios colaboradores……62



	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Socios afectados	7	7	8	8	10	11	11	12
Socios de número	13	13	14	15	19	21	21	22
Socios colaboradores	11	22	30	45	59	60	61	62

- Voluntarios: ASW-Cantabria contrata un seguro de voluntariado para 10 personas, con fecha efecto 11/10/2017.

V – REUNIONES DE TRABAJO:

- **01 Febrero 2017. EU Gimbernat Cantabria - ASWC**

  Desde la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria se realiza un cuestionario para padres y madres con motivo de la elaboración de una guía para familias de niños y niñas con síndrome de Williams. Tiene el propósito de profundizar y conocer aquellos aspectos emocionales, preguntas más frecuentes o inquietudes que surgen a partir del diagnóstico de nuestros hijos e hijas, de manera que se puedan reflejar estos datos para ayudar y orientar a otras familias en la misma situación.

- **07 y 17 Febrero 2017. Reunión con grupo de trabajo de "Enfermedades Raras" de Cocemfe-Cantabria.**

  Representantes de distintas Entidades de Enfermedades Raras federadas en Cocemfe-Cantabria nos reunimos para trabajar conjuntamente en la preparación de diversos actos conmemorativos para el Día Mundial de las E.R 2017 (28 febrero), apoyando a la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIIS) y FEDER, este año bajo el lema "La investigación es nuestra esperanza". Actividades:

  - 28/02/2017 - 10:00 a 12:30 h. Carpa en la Plaza Porticada con actividades varias e información sobre las "enfermedades raras".
  - 12:30h. Marcha desde la Plaza Porticada hasta la Plaza del Ayuntamiento
  - 13:00h. Concentración y lectura de manifiesto por el "Día Mundial de las ER" en la Plaza del Ayuntamiento.
  - 19:00 – Centro CASYC. Participación en la conferencia/coloquio sobre "El papel de las asociaciones de pacientes con ER" dentro del programa "Hablemos de Salud" del Ayto. de Santander.
  - Participación en medios de comunicación y difusión (TV, radio, prensa…).

- **11 Febrero 2017 - Asamblea General Ordinaria.**
  - Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, el acta de la asamblea anterior.
  - Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, la memoria de actividades de 2016.
  - Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, el ejercicio económico del 2016.
  - Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, el plan de actividades y presupuesto para el año 2017:

<u>Plan de actividades y trabajo 2017</u>:

- *"Cuantas reuniones sean necesarias para el cumplimiento de los fines".*
- Febrero 2017. Día Mundial E.R. (último de Febrero).
  ASW-Cantabria a través del grupo de trabajo sobre Enfermedades Raras de COCEMFE-Cantabria y las entidades de Cantabria adheridas a FEDER, llevará a cabo las siguientes actividades para conmemorar el Día Mundial el próximo 28 de febrero:
  - ✓ Carpa informativa en la Plaza Porticada de 10,00 a 12,30 de la mañana.
  - ✓ A las 12,30 horas marcha reivindicativa desde la plaza porticada hasta la plaza del Ayuntamiento de Santander.
  - ✓ A las 13,00 horas concentración en la plaza del ayuntamiento y lectura del manifiesto.
  - ✓ A las 19,30 h. charla/debate en Tantín sobre la "importancia del asociacionismo en las enfermedades raras".
- 2017. Continuar ofreciendo los servicios de terapéuticos a nuestros chicos y chicas asociados con SW (logopedia, fisioterapia, musicoterapia, atención psicológica, etc.) durante el máximo período de tiempo posible, con el objetivo de potenciar la autonomía personal en la vida diaria de nuestros niños tanto a nivel físico, psíquico, sensorial o social…
- 2017. INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO continuo a las personas afectadas y a sus familiares, a profesionales de la educación, etc…
- 2018. Centro CREER BURGOS. (Marzo si fuera posible). Realización de JORNADAS sobre "Sexualidad" y/o "Testamento, herencia o legados…" para familias de afectados con SW en el Centro CREER de Burgos

DIFUSIÓN Y VISIBILIDAD SÍNDROME DE WILLIAMS:

- 2017. Centros de Salud de Cantabria.
  Difusión del síndrome de Williams en los Centros de Salud de Cantabria con dípticos y/o carteles informativos.

- 2017. Concierto/s música de cámara - "Trío Phonos".
  Continuar en el intento de celebrar un concierto de música de cámara en beneficio de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria ofrecido por el Trío Phonos.

- 2017. Ruta vehículos antiguos. Se barajará la posibilidad de celebrar una ruta solidaria de coches antiguos con el fin de dar difusión y visibilidad al síndrome de Williams.

- 2017. Mercadillos solidarios Síndrome de Williams, a celebrar durante algunos domingos del transcurso del año. Se podrá hacer difusión del SW con dípticos informativos durante la celebración de mercadillos, camisetas, pulseras...

- 2017. Venta de vino Ribera de Duero. Otra forma de financiación y de difusión del Síndrome de Williams. Trabajar con otros proveedores, como RIOJA.

- 2017. Durante el año (fecha aún sin determinar) nos gustaría realizar unas jornadas de Convivencia con los niños afectados por el Síndrome de Williams.

- 2017 – 2018 – Proyecto "Integración de jóvenes afectados con Síndrome de Williams en actividades lúdicas organizadas por el Ayuntamiento de Santander". La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, tiene previsto para este año y para años sucesivos la integración de sus jóvenes afectados con síndrome de Williams en las actividades lúdicas organizadas por el Ayuntamiento de Santander en las tardes y/o noches de los viernes y/o sábados.

ESTUDIO e INVESTIGACIÓN:

- 2017. Colaboración con Universidades y con profesionales de la medicina en la realización de estudios de investigación.

- 2017. Previsto continuar con el convenio de colaboración suscrito con la escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria, adscrita a la UC, y acudir al Programa Docente Asistencial (PRODA), donde se desarrollan planes individuales de intervención en los niños afectados con Síndrome de Williams. El trabajo es desarrollado por los alumnos de los Grados en Fisioterapia y

Logopedia y supervisado por profesores de los mismos. Además, de forma paralela, el propósito es dotar a la familia de estrategias y de recursos de apoyo, que sirvan de ayuda a sus hijos en situaciones naturales, permitiendo mejorar sus competencias tanto comunicativas como motoras.

- 2017-2018. Guía Síndrome de Williams**.** Trabajar en la elaboración de una guía para familias de niños y niñas con síndrome de Williams, con la colaboración de la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria.

<u>Presupuesto económico estimado 2017:</u>

- Previsión de ingresos: 34.500 €
- Previsión de gastos: 34.500 €

➢ Presentación de proyectos. Aprobación de solicitud de subvenciones.

Se aprueba, por unanimidad, la autorización para solicitar las posibles subvenciones que se convoquen y se adapten a nuestras necesidades y se informa a los asociados sobre algunos de los posibles proyectos a presentar:

- Gobierno de Cantabria, ICASS, Servicios Sociales: Mantenimiento.
- Ayuntamiento Santander: Mantenimiento.
- Ayuntamiento Santander: Salud. Convocatoria de Concejalía de Familia y Bienestar.
- Todos somos raros, todos somos únicos.
- IRPF
- FEDER…

➢ Nombramiento de representantes de ASW-Cantabria para el Consejo Regional de COCEMFE-Cantabria. Se llega al acuerdo, aprobándose por unanimidad, de que continúe Carmen Rumayor Diego como Consejera, representante de la ASW-Cantabria en el Consejo Regional de COCEMFE-Cantabria y sea Consejero suplente Abraham Urbón Pinto

➢ Finalizó la sesión tras el apartado de ruegos y preguntas, a las 13:30h.

- **14 de Febrero. Solicitud Centro CREER Burgos.**

Solicitamos la reserva de las instalaciones del centro CREER en las fechas 23, 24 y 25 de Marzo de 2018 para llevar a cabo unas Jornadas-Talleres sobre “Sexualidad” y “Testamento” en el Síndrome de Williams. El 10 de mayo, nos comunican que están cubiertas todas las fechas para los encuentros de 2018. Nuestra solicitud pasa a lista de espera.

- **16 Febrero 2017. Concejalía Autonomía Personal Ayuntamiento Santander. Reunión Centro Cívico Numancia. 11h.**

  Con motivo del estudio que la Concejalía de Autonomía Personal del Ayuntamiento de Santander lleva a cabo sobre "La mujer con discapacidad en Santander", dentro del II Plan para la Atención y Promoción de las personas con discapacidad de Santander (con vigencia 2015-2018) y para recabar la mayor información posible, se ha formado un grupo de debate en el que ASW-Cantabria ha participado como entidad perteneciente a COCEMFE Cantabria, dando a conocer de primera mano nuestro punto de vista a través de una metodología cualitativa, como agentes sociales esenciales que trabajamos directamente con mujeres con discapacidad.

- **9 Marzo 2017. Concejalía Autonomía Personal Ayuntamiento Santander.**

  Nueva reunión para analizar la realidad de las mujeres santanderinas con discapacidad, dentro del estudio que la Concejalía de Autonomía Personal del Ayuntamiento de Santander lleva a cabo sobre "La mujer con discapacidad en Santander".

- **22 Marzo 2017. Reunión con grupo de trabajo de "Enfermedades Raras" de Cocemfe-Cantabria.**

  Representantes de distintas Entidades de Enfermedades Raras federadas en Cocemfe-Cantabria nos reunimos para valorar las actividades realizadas con motivo del Día Mundial de las ER 2017.

- **18 Mayo 2017 – Asamblea General Ordinaria CERMI CANTABRIA.**

  Representantes de ASW-Cantabria asistieron a la Asamblea General Ordinaria de CERMI Cantabria (20/05 – 17:00h). Sala nº 2 CASYC, C/ Tantín, 25 Santander.

- **27 Junio 2017. EU Gimbernat Cantabria - ASWC**

  Desde la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria se realiza un cuestionario para profesores con motivo de advertir las necesidades específicas que manifiestan los profesionales educativos que trabajan con niños y niñas con síndrome de Williams, sus dudas acerca de las características de estos niños o sobre sus

necesidades educativas. De esta manera, podremos publicar estos datos para ayudar y orientar a aquellos profesionales educativos relacionados de alguna forma con las familias afectadas.

- **13 Septiembre 2017 – COCEMFE-Cantabria. Reunión grupo de trabajo de sexualidad.**

  A lo largo de este año hemos continuado participando en el grupo de sexualidad que nace en 2015 a partir del aula de autonomía personal del Ayto. de Santander sobre "Sexualidad y discapacidad" y en el que participan diversas entidades de CERMI-Cantabria, representantes de la Universidad de Cantabria y del Ayuntamiento coordinados por una sexóloga, Inmaculada Ruiz. El grupo pretende presentar un ideario de recomendaciones que surjan a partir de las conclusiones unificadas que se recojan en cada entidad.

- **04 Octubre 2017. Reunión EU Gimbernat Cantabria.**

  Representantes de la Asoc. Síndrome de Williams de Cantabria nos reunimos a las 12:30h. en la Escuela Universitaria Gimbernat Cantabria de Torrelavega con responsables del PRODA (Programa Docente Asistencial) con el fin de marcar pautas sobre:

  - Trabajo en el nuevo curso con los niños más peques de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.
  - Realizar valoraciones puntuales a los chicos más mayores afectados SW.
  - El equipo de profesoras responsables del PRODA, expertas en SW, nos muestra su predisposición en proporcionar apoyo y/o formación a los equipos docentes de los distintos colegios de nuestros niños afectados con Síndrome de Williams.
  - Guía SW.

- **11 Octubre 2017 - Reunión Consejería de Sanidad. Gobierno de Cantabria. (FEDER – EUROPLAN 2017).**

  ASW-Cantabria participó en la reunión celebrada el día 11 de octubre a las 10 horas en el Salón de Actos de la Consejería de Sanidad, calle Federico Vial nº 13 de Santander, para tratar con la Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria

de la Consejería de Sanidad, responsable del Registro de Enfermedades Raras –D. Francisco Ruiz- y junto con otras asociaciones adheridas a FEDER, diversos temas de interés, como dar respuesta a un cuestionario con las propuestas recibidas por los coordinadores de FEDER para trabajar de manera conjunta y con las máximas opiniones posibles en el proyecto EUROPLAN. La III Conferencia EUROPLAN 2017 (Proyecto Europeo para el desarrollo de Planes Nacionales de Enfermedades Raras), se desarrolló en Madrid, los días 2 y 3 de noviembre, con la representación en la Estrategia Nacional de Enfermedades Raras.

- **18 de Octubre de 2017 - Solicitud de reunión con el Consejero de Educación del Gobierno de Cantabria.**

Desde la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, ASW-Cantabria, solicitamos una entrevista con D. Francisco Fernández Mañanes, Consejero de Educación del Gobierno de Cantabria para tratar distintos temas de su ámbito competencial, referentes a nuestros niños escolarizados afectados con Síndrome de Williams. Quisiéramos plantearle una propuesta que consideramos puede contribuir a mejorar la calidad asistencial educativa en estos chicos afectados por el síndrome (ej. dificultades cognitivas, motoras y comunicativas que complican el desarrollo de los niños, claves para la mejora de las relaciones con sus iguales, formación al equipo docente en la especialidad del síndrome de Williams, etc.).

Nos acompañan en este trabajo profesoras de logopedia y fisioterapia expertas en el síndrome de Williams, de la Escuela Universitaria Gimbernat Cantabria - adscrita a la UC-, con quién ASW-Cantabria mantiene un convenio de colaboración.

- **21 de Noviembre de 2017** – **Reunión ASW-Cantabria y COCEMFE-Cantabria.**

Nos reunimos con Cocemfe-Cantabria, federación a la que pertenecemos, para darles a conocer nuestro trabajo, inquietudes, futuros proyectos y compartir impresiones. Durante el encuentro se analizaron y compartieron de forma conjunta áreas de mejora y objetivos comunes en los que trabajar, lo que fue de gran utilidad tanto para la entidad como para la federación.

Esta jornada se integra dentro de las reuniones que Cocemfe-Cantabria tiene planificadas para llevar a

cabo con las entidades miembros de COCEMFE Cantabria en las que se busca conocer sus impresiones, tener un mayor conocimiento de cada una de ellas, e identificar las áreas en las que precisan mayor apoyo.

- **2017. Reuniones Consejos Regionales y A. Gral. Ordinaria Cocemfe-Cantabria.**

  Se celebraron a las 17:00 h. en primera convocatoria y a las 18:00 en segunda convocatoria, finalizando a las 20:00h.

  - 16/02/2017 - Consejo Regional
  - 20/04/2017 - Consejo Regional
  - 15/06/2017 - Consejo Regional
  - 27/05/2017 - Asamblea General Ordinaria (10:30h)
  - 14/09/2017 - Consejo Regional
  - 16/11/2017 - Consejos Regionales Ordinario y extraordinario
  - 21/12/2017 - Consejo Regional

- **Reuniones** mensuales de junta directiva de ASW-Cantabria.

- **Reuniones Grupo/Comisión de Sanidad de COCEMFE-Cantabria:**

  Participamos en dicha comisión, a través de Cocemfe Cantabria, reuniéndonos cuando es preciso. El trabajo se efectúa ajustado en red con la Comisión de Sanidad de CERMI-Cantabria. Asuntos tratados:

  - Continuación del estudio sobre la discapacidad en Cantabria.
  - Valoración uso tarjeta A/A.
  - Ley de derechos de las personas con discapacidad en Cantabria.
  - Encuentros con la consejera de sanidad.
  - Día del paciente.
  - Colaboración con la oficina de cronicidad y de pluripatología.

VI – ACTIVIDADES DESARROLLADAS:

- **DIFUSIÓN**

  - **CENTROS DE SALUD Y HOSPITALES:** Depositamos dípticos del Síndrome de Williams en distintos Centros de Salud y Hospitales de Cantabria.

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE WILLIAMS?

El Síndrome de Williams es un trastorno del desarrollo poco común que ocurre en 1 de cada 7500 recién nacidos, consiste en una pérdida de material genético en el cromosoma 7. Se pierden alrededor de 26-28 genes y como consecuencia de esta pérdida el síndrome se caracteriza por:

►Estenosis aórtica supravalvular: estrechamiento de la arteria a la salida del corazón que se presenta en un 90% de los casos. También pueden verse afectadas por este estrechamiento otras arterias como la pulmonar, renal… El responsable de estos estrechamientos en las arterias es la ausencia del gen denominado "elastina (ELN)", cuya función es la de dar elasticidad a los tejidos del cuerpo

►Rasgos faciales típicos: Tienen la frente estrecha, la nariz corta y antevertida, el filtro largo y liso, mejillas caídas, mandíbula pequeña, labios gruesos, maloclusión dental, iris estrellados …

►Problemas endocrinos-metabólicos: retraso en el crecimiento.

►Posibles manifestaciones que afectan al aparato digestivo (estreñimiento crónico, hernias inguinales, celiaquía...), al sistema músculo-esquelético (laxitud o contracturas articulares, alteraciones de la columna, bajo tono muscular...), al sistema urinario (riñón...), etc.

►Déficits en diversas áreas: Los afectados presentan problemas de motricidad fina y gruesa, integración visuo-espacial. Suelen ser hiperactivos, con dificultades de atención; sufren ansiedad ante cambios inesperados de rutina, depresiones en la adolescencia.

►Discapacidad intelectual leve o moderada.

►Por otro lado su personalidad es muy alegre, amigable, desinhibida, entusiasta, son cariñosos, les encanta abrazar, habladores y empáticos, tienen una gran memoria fotográfica y poseen cualidades musicales.

¿CÓMO SE DETECTA?

Al nacer es muy difícil detectarlo. Algunos indicadores de sospecha pueden ser: Problemas de alimentación en recién nacidos, gran dificultad para succionar el pecho o el biberón debido a su bajo tono muscular y también para deglutir. Posibles niveles de calcio elevados en sangre en la primera etapa de la vida. Irritabilidad extrema, trastornos gastrointestinales, reflujos y cólicos. También puede haber una alteración en la metabolización de la vitamina D. Su piel está fría generalmente y amoratada. Pueden tener hernias umbilicales. Son torpes en sus movimientos. Rasgos faciales típicos. Retraso cognitivo y del desarrollo (comienzan a caminar entre los 18-21 meses). Problemas cardiovasculares.

Para su diagnóstico es necesario realizar una prueba genética, FISH.

¿CÓMO ES EL FUTURO DE ESTAS PERSONAS?

No existe tratamiento "curativo" para el SW, pero es muy importante someter al niño a los controles médicos periódicos; precisan a lo largo de su vida, una atención multidisciplinar que incluya tratamientos de apoyo con programas de estimulación y psicomotricidad en Atención Temprana, profesionales de la educación, psicólogos, logopedas, fisioterapéutas, terapeutas ocupacionales, musicoterapéutas, etc...

¿DÓNDE ME PUEDO INFORMAR?

Asociación síndrome de Williams de Cantabria
C/ Aviche, 79A - Monte 39012 SANTANDER
Tel: 638.611.127 - 638.587.882
E-mail: info@sindromewilliamscantabria.org
WEB: www.sindromewilliamscantabria.org
FACEBOOK: https://www.facebook.com/WilliamsCantabria/

www.sindromewilliamscantabria.org
info@sindromewilliamscantabria.org

➢ PRENSA:

25 Febrero 2017 – El Diario de Burgos

SONIA PUENTE Y ÁLVARO SÍNDROME DE WILLIAMS

«NECESITAMOS UNA CONSULTA MULTIDISCIPLINAR PARA JUNTAR CITAS»

Lo primero que explica Sonia Puente sobre su primogénito, Álvaro, es que es un niño con síndrome de Williams, no un niño enfermo. Y mucho menos un enfermo raro. «Se pone malo como cualquier otro, cuando tiene catarro o una gastroenteritis, pero mi hijo no 'está malito'», recalca Puente con tanta amabilidad como firmeza, algo cansada de escuchar comentarios de este tipo.

De hecho, está tan acostumbrada a dar explicaciones que, antes de que se le pregunte, aclara que el síndrome de Williams es un trastorno genético y congénito [se nace con él] cuya prevalencia está estimada en uno de cada 20.000 nacimientos. No se sabe cuáles son las causas, pero sí que en todos los casos falta material genético en el cromosoma número 7. «Afecta al desarrollo y puede provocar alteraciones cardiológicas, endocrinas, del comportamiento, una discapacidad intelectual leve o moderada y un bajo tono muscular», comenta, matizando que no en todos los casos se dan todas ni tampoco en los mismos grados. Y añade que la otra cara de la moneda es que son personas con un sentido de la musicalidad más desarrollado que la media, mucha empatía y un carácter muy sociable. «a veces demasiado».

Álvaro tiene una cardiopatía, algún problema de desarrollo y unos rasgos faciales característicos, pero hace una vida normal: va al colegio (al Sagrado Corazón de Jesús y al Fray Ponce de León, en días alternos), sale al parque a jugar con los niños del barrio y este verano se irá de campamentos. «Hace de todo, pero un poquito más tarde que el resto. Y cuando consigue algo, es un logro para toda la familia», señala Puente, sin perder la sonrisa. «Es que soy muy optimista», replica.

Esta actitud ante la vida y el no amedrentarse ante la adversidad, ha sido clave para ella, sobre todo en los primeros meses de vida de Álvaro. «Tuve un embarazo muy bueno, pero cuando di a luz, la pediatra vio algo y, aunque no sabía qué era, nos mandaron al Gregorio Marañón de Madrid. Allí estuvimos cuarenta días, porque había que hacerle un cateterismo y tuvimos que esperar», explica Puente, detallando que al relacionar el bajo peso (2.300 gramos) y las alteraciones en la tensión que detectaron en el desaparecido General Yagüe con la cardiopatía diagnosticada en Madrid, asociada al síndrome de Williams, obtuvieron el diagnóstico. «Y quiero destacar la poca sensibilidad que tuvieron algunos médicos con nosotros: nos dijeron que se moría. Yo volví convencida de que el niño iba a ser un vegetal y nada que ver. Hoy tiene 8 años y corre y juega como los demás», afirma Puente, recalcando que su «salvavidas» fue contactar con las asociaciones de síndrome de Williams de Madrid y Cantabria y, sobre todo, leer mucho sobre el tema. «La información es mi única arma», afirma.

Tras la tensión de los primeros meses, la situación está más normalizada, pero el niño sigue teniendo muchos controles. «Cada medio año tenemos revisión de Oftalmología, Nefrología, Neurología, Cardiología infantil, Salud Mental y las consultas con el pediatra», relata, añadiendo que su reivindicación es «que se cree una consulta multidisciplinar. Intento juntar citas, pero no siempre puedo y ahora no trabajo [tiene otro niño de 2 años], pero tampoco podría hacerlo». Y a todo esto, hay que añadir las visitas que hacen siempre que pueden al Vall d'Hebrón de Barcelona, donde hay un equipo especializado en este trastorno genético.

A Sonia Puente le dijeron que su bebé de 40 días se moría. Hoy tiene 8 años y hace vida normal. «Mi objetivo es que sea autónomo», dice su madre. / VALDIVIELSO

26 Febrero 2017 – El Diario Montañés

SECUENCIA A CONTRARRELOJ

08.15 HORAS

▲ **Comienza el día.** Diego no necesita despertador. Madruga y marca el ritmo de la casa. A primera hora arranca una jornada maratoniana. Cada día lo es. «En realidad es como si tuviera dos bebés, uno de siete meses y otro de cinco años», subraya Susana.

09.03 HORAS

▲ **Al cole.** Acude al colegio público Cuevas del Castillo de Vargas «como uno más», dice su profesora, Reyes Tejera. Sus compañeros «están siempre pendientes de él». Sirva esta fotografía de ejemplo, su amiga Guadalupe ayudándole a subir las escaleras de la mano.

▲ **Sesiones de apoyo.** En el centro recibe dos sesiones semanales tanto de fisioterapia, como de pedagogía terapéutica y de audición y lenguaje, un trabajo que se complementa por las tardes. «Es un no parar, hay días que casi no tenemos tiempo ni para ir al parque».

▲ **Un menú sin sorpresas.** Los problemas de alimentación asociados a la enfermedad y su negativa a probar texturas nuevas reducen su dieta a poco más que purés. «Hay que dárselo a la boca porque no controla la motricidad fina para utilizar cubiertos».

:: FOTOS LUIS PALOMEQUE Y ANDRÉS FERNÁNDEZ

▲ **Musicoterapia.** También asiste a Estudio Musical, donde María Sáez trabaja el desarrollo auditivo, el rítmico –«En él ya es una pasada»–, las canciones, para relacionar la voz con el sonido, y el movimiento corporal. «Tambor y batería es lo que más le gusta».

«Por la sonrisa de mi hijo, hago lo que sea»

«Un no parar» con «altibajos emocionales», el día a día de una familia marcada por una enfermedad rara

ANA ROSA GARCÍA

Es Síndrome de Williams, aunque el relato refleja la dedicación y el intenso trabajo que hay detrás de las familias que conviven con un diagnóstico cruel, desconocido y sin cura

SANTANDER. Con el ceño fruncido y el 'no' como respuesta a casi todo. Así es el despertar madrugador de Diego en una casa en la que se duerme más bien poco. «Da igual que sea fin de semana o fiesta. A las siete de la mañana ya está arriba. Y eso ahora que coge sueño algo mejor...», cuenta su madre, Susana Mata, a punto de comenzar una jornada maratoniana, como cada día de su vida desde hace cinco años, que son los que acaba de cumplir el pequeño. Ese es el tiempo que lleva conviviendo con una enfermedad rara «de la que no había oído ni hablar hasta que nos tocó, porque sí». Estaba claro que había una extraña razón que provocaba todos los problemas de aquel bebé que «lloraba constantemente», que «apenas dormía» y cuyas piernas, flácidas «como un chicle» (hipotonía), no le permitieron andar hasta los tres años. Un retraso que no era solo psicomotor, sino también mental, del lenguaje...

En la actualidad mantiene abiertas consultas con ocho especialistas diferentes de Valdecilla. El diagnóstico, que llegó cuando Diego tenía 16 meses, fue un trastorno multisistémico llamado Síndrome de Williams, aunque la experiencia que la familia comparte en este reportaje sirve para ilustrar el intenso día a día de esos hogares en los que irrumpen para quedarse las consecuencias de patologías tan infrecuentes como desconocidas, tan crueles como inexplicables. Es el cambio «brutal» de vida que lleva asociado una enfermedad rara.

«Todo gira y girará siempre en torno a Diego», dice Susana, mientras le peina los rizos para ir al colegio. «Voy en pijama», articula él, y señala la 'S' de Superman que lleva en el pecho. Él y todos los alumnos y profesores del centro público Cuevas del Castillo de Vargas van a celebrar así vestidos el carnaval de la Bruja Patarrona. Son las ocho y cuarto de la mañana. «¿Tú vienes al cole?», pregunta el niño, interesado a la desconocida que contempla cómo su madre le coloca los dafos (órtesis de pie y tobillo) que le obligan a calzar «dos números más de playeras», pero que «le ayudan a pisar mejor». Hace rato que el mal humor se ha esfumado, «aunque puede pasar de cero a cien en un solo segundo», recuerda su madre. Las pataletas son su reacción a la frustración que siente cuando no puede expresar con palabras lo que quiere o lo que siente.

Ante la respuesta afirmativa, se apresura a ponerse el abrigo –ya es capaz de hacerlo como sus compañeros, tirándolo al suelo del revés y levantándolo con los brazos por encima de la cabeza– y da la mano, cariñoso, a su improvisada acompañante, a la que observa fijamente con su mirada transparente de iris estrellado. Esa es la otra cara del Síndrome de Williams. «Son niños empáticos y muy sociables, pero también excesivamente confiados, no tienen picardía, algo que tendremos que trabajar con el tiempo para que no sea un problema de adulto», destaca su padre, José Antonio Peña.

Con la mochila del almuerzo a la espalda, Diego se encamina hacia el cole. El ruido de «¡una motosierra!» que se oye a lo lejos llama su atención de inmediato. Su fino oído (hiperacusia) es otra de las cualidades de esta patología, que les dota de una habilidad especial para la música, «aunque nunca podrán aprender una partitura». A la vez, convierte en insoportable el estallido de un petardo o el retumbar de un altavoz. El encorvamiento del meñique es otro signo de este síndrome, al igual que los labios gruesos. «En el caso de Diego, no sufre cardiopatía, presente en el 85% de los casos, que suele ser lo primero que da la señal de alarma», añade el padre.

Para paliar los efectos de esta patología, el niño tiene apoyos de logopedia, fisioterapia, piscina y musicoterapia

«Como uno más» en el colegio

A las nueve menos cinco, el niño está en la fila para entrar a clase «como uno más». Un logro que en su día tuvo que defender Susana, que se emociona al recordar cómo conocieron el problema de su hijo los padres de los demás alumnos. «La profesora, a la que le debo tanto..., convocó una reunión. En un momento dado, pidió a todos que nos tapáramos los ojos y nos dio algo para comer. Cada uno tenía que describir el sabor y la textura de lo que tenía en la boca (dulce, salado, duro, blando, picante...) Era un surtido de gominolas». Utilizó aquella prueba como una metáfora de la clase: «Mis niños son como estas gominolas, todos diferentes, pero tengo una muy especial». Así fue como dio pie a que Susana expusiera la enfermedad de Diego, que «nació como un bebé normal, de bajo peso, con problemas de alimentación y un llorar continuo, día y noche». Su peregrinaje de consulta en consulta encontró respuesta tras un año de incertidumbre.

«Dio positivo en Síndrome de Williams. Fue un disgusto enorme, se te viene el mundo encima, pero por otro lado por fin sabíamos lo que tenía y podíamos trabajar las carencias provocadas por la falta de información genética en el cromosoma número 7», explica. Compartirlo con los otros padres «fue un descanso. Antes iba a parques donde no me conocía nadie, para no tener que dar explicaciones. Me tranquilizó su reacción, muy buena. Les dije que solo soy una madre a la que le había tocado vivir esto. Algo que me acompañará de por vida y que no llegas a asumir del todo. Ellos me entendieron, ahora son un apoyo».

A Diego «le encanta ir el colegio». La alegría con la que entra habla por sí sola. Con la mayoría de los pequeños de su clase comparte aula desde los dos años, «cuando ni siquiera andaba». Al empezar el ciclo de Infantil, con tres años, no era capaz de subir las escaleras sin ayuda de un adulto. Ahora son sus propios compañeros –esta mañana es Guadalupe– quienes le cogen de la mano para darle la seguridad que le falta. Pequeños avances que reflejan el intenso trabajo que hay detrás, que empezó de bebé en el servicio de Atención Temprana. «Los amigos están siempre pendientes de él. En clase está totalmente integrado, se trata de normalizar su vida dentro del grupo», destaca la maestra, Reyes Tejera. Y por eso «participa en todas las actividades, ejerce de encargado cuando le corresponde, como cualquier otro niño», solo que tiene sus apoyos de pedagogía terapéutica (PT), de audición y lenguaje (AL) y de fisioterapia, a cargo de Trinidad Prieto, Alicia Solana y Miguel Hoz, respectivamente. Cada especialista le dedica dos sesiones semanales.

«Él se ha adaptado de maravilla a la rutina del colegio, con su sonrisa permanente», señala Alicia, «aunque los trabajos de mesa que requieren concentración no le gustan tanto», apostilla Trinidad. «En cambio, le apasiona la música, es la mejor forma de llamar su atención, y enseguida sigue el ritmo», comenta su profesora. Susana está al tanto de cada ejercicio que se trabaja con él en el colegio, «porque tenemos que hacer de refuerzo en casa. Ellos me informan en un cuaderno de lo que van haciendo y así puedo entender mejor lo que me cuenta, para evitar que se enfade y se ponga nervioso al no poder expresarse». Esas terapias, sin embargo, no son suficientes. Los apoyos, «que no son extraescolares, sino actividades que mi hijo necesita por su discapacidad», continúan por las tardes. «La hora de la comida es complicada, porque Diego no prueba prácticamente nada sólido o que tenga una textura diferente a la de los purés. Y hay que dárselo a la boca porque no puede utilizar los cubiertos, al no controlar la motricidad fina. Es como si tuviera dos bebés, Martín, de siete meses, y Diego».

La agenda verpertina deja poco espacio para escaparse al parque. «Solo tenemos libre los viernes. El resto de la semana va a piscina, musicoterapia, fisioterapia y logopedia, estas dos últimas impartidas en la Escuela Gimbernat de Torrelavega, dentro del programa Proda, gracias a un convenio con la Asociación de Síndrome de Williams de Cantabria, una entidad que no solo supone un apoyo para los padres, que tenemos tanto que aprender, sino que financia todos estos apoyos que va a necesitar siempre y que de otra forma no podríamos proporcionarle por nuestra cuenta».

El día a día es «un no parar», apunta su madre, quien lleva el peso de ese «trajín» de horarios. «Me cambió la vida totalmente, pasé de tener un trabajo que me gustaba a limitarme a una rutina de casa-niño-médicos». Lo que iba a ser una excedencia voluntaria de un año para disfrutar de su primer hijo, acabó prolongándose otros dos «por obligación». Cuando quiso incorporarse a su puesto, una vez que Diego empezó al colegio, «buscando también una vía de escape», ya no pudo ser. Casi su único desahogo llega de la mano de su grupo de amigos aficionados a los coches clásicos. En ese tortuoso camino –«Vivo el presente sin poder evitar pensar en el futuro que me espera»–, Susana reconoce que «los altibajos de ánimo son inevitables, pero nunca he sido de las que me quedo en un rincón, tiro para adelante. A veces me siento culpable si me quejo porque 'aparentemente' mi hijo está bien y hay gente en situaciones peores».

Por la felicidad de Diego es capaz de «hacer lo que sea». De llevar una vida contrarreloj para que pueda acudir a todas las sesiones que necesita para combatir los efectos de una enfermedad sin cura; de organizarse para que pueda llegar a una fiesta de cumpleaños –«Tú sabes lo que significa para mí que se acuerden de él sus amigos... me enorgullece»–; y de sacar el tiempo que no tiene para hacerle una tarta casera con forma de tortuga (la mascota de la clase), como la que hace unas semanas hizo las delicias de la clase. «Solo por el abrazo que le dieron todos sus compañeros y por verle esa sonrisa merece la pena el esfuerzo».

REIVINDICACIONES

«Se vulneran cada día los derechos de nuestros hijos»

«Somos excluidos sociales», denuncia Cristina Gómez, psicóloga y madre, que defiende que «nuestros hijos tengan la posibilidad, como los demás, de ser escolarizados en centros ordinarios. Mi meta son las aulas abiertas de educación especial, pero para eso necesitamos un cambio bestial del modelo de atención a la diversidad». Con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras (28 de febrero), recuerda que «como familia es muy duro vivir esta situación, además de gastar un 20% más que el resto de hogares, pero lo peor es tener que luchar cada día con el sistema, tanto a nivel educativo como sanitario, ya que no funciona para las minorías. No tenemos que mendigar los tratamientos, somos minoritarios pero nuestros hijos tienen derechos y se les vulneran cada día».

EL DATO

11

familias forman parte de la Asociación de Síndrome de Williams de Cantabria (http://www.sindromewilliamscantabria.org).

LA FRASE

Susana Mata
Madre de Diego

«Por su felicidad hago lo que sea. No puedo evitar pensar en el futuro, pero soy de tirar para adelante»

- **RADIO:**

5 Marzo 2017 - Cadena SER

Con motivo del Día Mundial de la Enfermedades Raras, representantes y personas afectadas de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria (ASWC) junto con representantes de la Asociación Cántabra de Afectados de Esclerodermia (ACADE) y de la Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares (ASEMCAN), todas adheridas a COCEMFE Cantabria, participamos en el programa de radio de Cadena SER Cantabria "A vivir Cantabria" emitido el pasado 5 de marzo, uniéndonos a FEDER y EURORDISS, participando en la campaña de sensibilización en Cantabria y en el desarrollo de distintas actividades para la celebración de este día. Link programa de radio: https://soundcloud.com/user-169980416/enfermedades-raras

29 Septiembre 2017 - Cadena SER

Participamos en la grabación de la emisión radiofónica "A vivir Cantabria" de Marta Bustamante, con motivo del programa que ASW-Cantabria desarrolló durante el año 2017 "Todos queremos ser personas autónomas", financiado en parte por la Fundación Inocente Inocente.

- **VÍDEO** sobre la importancia del asociacionismo (28/02/2017).

Participamos en la edición de un video sobre ¿Qué es una enfermedad rara? ¿Qué implica una enfermedad rara? ¿Por qué es tan importante el asociacionismo en las personas afectadas por una enfermedad rara?, realizado por Cocemfe-Cantabria con motivo de la celebración del Día mundial de las enfermedades raras en Cantabria, con la colaboración de las entidades federadas que aglutinan personas con enfermedades poco frecuentes entre las que se encuentra la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria. Link video: http://sindromewilliamscantabria.blogspot.com.es/2017/03/las-enfermedades-raras-y-la-importancia.html

- **NOTA DE PRENSA,** 28/09/2017. Emitimos una nota de prensa sobre el proyecto "Todos queremos ser personas autónomas" a distintos medios *(Ahora Cantabria, Cantabriadiario.com, Cantabria24horas.com, Crónica de cantabria, Eldiariocantabria.es, Eldiario.es Cantabria, Estorrelavega, El Diario Montañés, Diario Alerta, Diario Médico, ABC internet, La Razón, El Mundo, Onda Cero, Cope, Cadena Ser Santander, Radio Camargo, RTVE)* y federaciones (*Cocemfe-Cantabria, FEDER*), siendo publicada por algunos de ellos.

Nota de prensa

"TODOS QUEREMOS SER PERSONAS AUTÓNOMAS". Atención multidisciplinar para 9 niños Cántabros afectados de Síndrome de Williams

- El proyecto "Todos queremos ser personas autónomas" presta tratamientos de logopedia, fisioterapia, rehabilitación en piscina y musicoterapia a 9 niños Cántabros afectados de Síndrome de Williams.
- Estos tratamientos mejoran la autonomía personal de los niños y potencian sus capacidades.
- Parte de este proyecto está subvencionado a través de la Fundación Inocente Inocente.

Santander, 28 de septiembre de 2017

La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, ASW-Cantabria, desarrolla desde enero el proyecto "Todos queremos ser personas autónomas" con el que se prestan tratamientos de logopedia, fisioterapia, rehabilitación en piscina y musicoterapia a 9 niños Cántabros afectados de Síndrome de Williams.
Este programa promociona la autonomía personal de los niños y potencia sus capacidades; a través de la fisioterapia y la rehabilitación en piscina fortalecen sus capacidades músculo esqueléticas, con la logopedia mejoran el lenguaje y potencian las capacidades de comprensión facilitando su manejo de las relaciones sociales y con la musicoterapia trabajan aspectos emocionales y cognitivos (ansiedad, hiperactividad, atención…) y desarrollan facultades creativas y expresivas.

Nota de prensa

El proyecto cuenta con un presupuesto que supera los 8.000 euros y está subvencionado con 3.000 euros procedentes de la Fundación Inocente Inocente, fundación privada de carácter asistencial, constituida el 7 de marzo de 1995, que tiene como objeto preferente el ejercicio de actividades que redunden en beneficio de la infancia fundamentalmente dentro del territorio español. Es esta Fundación la que promueve, cada año, la gala televisiva "La Noche de los Inocentes" cuyo fin es la

Nota de prensa

recaudación de fondos para apoyar distintas causas. Gracias a la solidaridad de los telespectadores se desarrollan proyectos de este tipo.

Está previsto que una parte de este proyecto se subvencione además por el Ayuntamiento de Santander, que a lo largo de 5 años lleva apoyando el programa "Yo también quiero ser autónomo" que desarrolla de forma continua la asociación en la ciudad.

Asociación Síndrome de Williams Cantabria, ASW-Cantabria es una entidad no lucrativa constituida en 2010, que nace para lograr la atención y recursos necesarios para los niños afectados por esta enfermedad. Forma parte de COCEMFE Cantabria y de FEDER.

- **CAMISETAS** "Williams Espíritu Vivo".

  Difusión del Síndrome de Williams con camisetas deportivas "Williams Espíritu Vivo", colores rojo, verde y negro fosforescente.

- **Pulseras** "ASWC" y "Williams Espíritu Vivo".

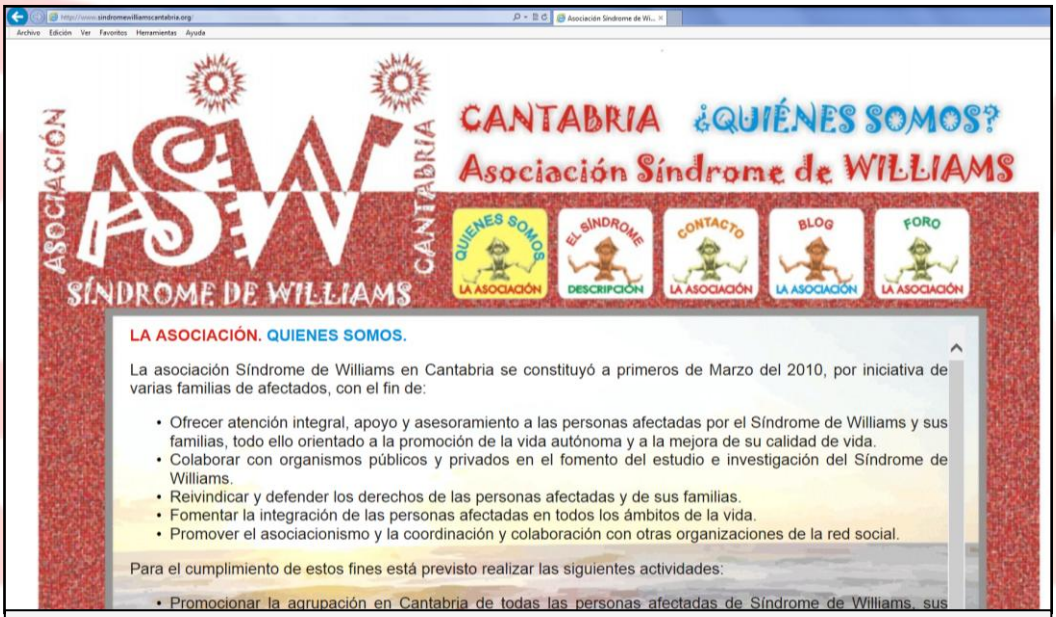
  Difusión del Síndrome de Williams con pulseras con el logo "ASWC" y con el texto "Williams Espíritu Vivo".

- **Etiquetado y venta de vino "ASWC".**

  Difusión del Síndrome de Williams y de la Asociación en Cantabria a través del etiquetado y venta de 3.780 botellas de vino de "Pesquera de Duero" (315 cajas x 12 unidades).

- INTERNET:

La **PÁGINA WEB** DE LA ASOCIACIÓN Síndrome de Williams de Cantabria www.sindromewilliamscantabria.org, continúa obteniendo un considerable número de consultas, tanto a nivel nacional, como internacional. Estados Unidos 44306, España 27307, Rusia 3462, Alemania 1852, Argentina 912, México 654, Francia 521, Polonia 433, Chile 287, Ucrania 237…. Total visitas BLOG: 86140.



FACEBOOK, 1902 seguidores: *https://www.facebook.com/WilliamsCantabria/*

- **ACTIVIDADES FORMATIVAS, JORNADAS INFORMATIVAS, SENSIBILIZACIÓN, MESAS REDONDAS… RELACIONES CON OTRAS ASOCIACIONES, FEDERACIONES, ETC...**

  - **14/01/2017** – Asistimos al **Gran Festival de las Capacidades 2017**, que se desarrolló en el Paraninfo del Palacio de la Magdalena de Santander. En él personas con discapacidad mostraron sus inquietudes, emociones y sentimientos a través del arte. Organizado por la Concejalía de Autonomía Personal del Ayuntamiento de Santander, con la colaboración de CERMI Cantabria y sus Entidades.

  - **01/03/2017 – Meeting Point**. Asistimos a la Jornada Informativa de presentación sobre la plataforma de la página web de Meeting Point y del nuevo programa de formación de voluntariado del Ayuntamiento de Santander en el Centro Cívico Numancia, situado en la Calle Cisneros, 76 de Santander. Encuentro en el que también intervinieron la alcaldesa de Santander Gema Igual y la concejala de Servicios Sociales María Tejerina.

  - **10/03/2017** – 16h. Personas de ASW-Cantabria asistieron al encuentro de la **Asociación Benéfica Buscando Sonrisas** con la policía y sus perros guía, en el parque infantil del Hospital Marqués de Valdecilla, invitados a través de COCEMFE-Cantabria. En la jornada se realizaron demostraciones de la patrulla canina de la policía nacional con diferentes perros policías.

  - **11/04/2017 – Charla informativa Ayudas individuales Cocemfe-Cantabria.** Asistimos a la charla que se llevó a cabo en el salón de actos de Cocemfe-Cantabria sobre la convocatoria de ayudas individuales para la vida autónoma publicada por el Gobierno de Cantabria (transporte, adaptación,movilidad, comunicación, rehabilitación, atención domiciliaria).

- **25/04/2017 – Necesidades en las ER en la edad pediátrica en Cantabria.** Representantes de ASW-Cantabria asisten a la Jornada organizada por FEDER y la E.U. Gimbernat-Cantabria participando en el coloquio final.

  El evento, que contó con la presencia del Coordinador de Feder en Cantabria Honorato Gutiérrez y Dña. Vanesa Pérez, directora de la EU Gimbernat-Cantabria, trató sobre:

  - Retos y oportunidades de las enfermedades raras en los hospitales (Dr.Domingo Glez-Lamuño).
  - La perspectiva de la población infantil con patología poco frecuente (Dña.Adelaida Echevarría –coordinadora de AT en el CSC-).
  - Abordando las ER desde la atención primaria (D.Miguel García Ribes – coordinador del grupo de trabajo de genética clínica y EERR de SEMFYC-).
  - La innovación educativa, sanitaria y social en las ER en Cantabria (Dña. Cristina Paloma, psicóloga, maestra y madre).

- **17/05/2017 – ASW-Cantabria en la Comisión de Discapacidad del Parlamento de Cantabria.**

  La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria presentó su trabajo en la Comisión de Discapacidad del Parlamento de Cantabria, siguiendo la agenda de comparecencias elaborada entre el CERMI Cantabria y dicha comisión. ASEMCAN, Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares y ASAG, Asociación Somos Astillero-Guarnizo, entidades federadas en Cocemfe-Cantabria, realizaron también su presentación.

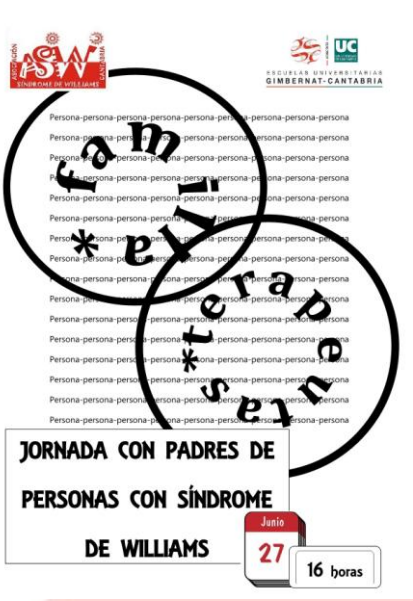
  Después de las presentaciones, en el turno de los diputados, Juan Ramón Carrancio resaltó que las asociaciones somos insustituibles, ya que todo lo que hacemos no podría desarrollarlo ninguna administración.

  Alberto Bolado destacó dos vertientes, la labor singular de cada entidad con su propia patología y una más global a nivel de plataformas ya que compartimos aspectos comunes a todas las personas con discapacidad como por ejemplo la accesibilidad, el empleo…

Silvia Abascal destaca la importancia de la investigación en el caso de las personas con discapacidad, Matilde Ruiz agradece a las asociaciones que sean el motor para la inclusión de las personas con discapacidad o diversidad funcional e Isabel Urrutia resalta la importancia de éstos encuentros para conocer de primera mano la realidad de las personas con discapacidad.

- **16/06/2017 – Audición de Estudio Musical**. Algunos de nuestros niños y niñas participaron en la audición de Estudio Musical celebrada en el Centro Ábaco de Santander mostrando las habilidades musicales logradas durante el curso escolar.

- **27/06/2017 – Escuela de familias Gimbernat. JORNADA PARA FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE WILLIAMS.** La Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria acogió en la tarde del 27 de junio esta Jornada, encuentro enmarcado dentro de las actividades del Programa Docente Asistencial (PRODA) en el que participaron familias, profesores, personas con Síndrome de Williams, profesionales de la Logopedia y Fisioterapia entre otros. Fueron los propios alumnos del Grado en Logopedia y Fisioterapia, junto con las madres y padres de la Asociación, quienes presentaron sus experiencias directas en el PRODA para compartir las pautas de trabajo que llevan a la mejora de la calidad de los servicios prestados a nuestro colectivo. Algunos de los materiales presentados por los padres fueron:



- Soporte informático para el manejo autónomo de la elección de la ropa.
- Agenda de apoyo a la realización de las tareas.
- Panel para la toma de decisiones relacionada con la elección de los juegos.

- Cuaderno de apoyo para la gestión del control de impulsos y la atención.

Organizaron la Jornada alumnos y profesores expertos del Programa Docente Asistencial (PRODA) de la Escuela Universitaria Gimbernat Cantabria con la colaboración de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.

- **07/10/2017 – Jornada Convivencia CERMI, Las Llamas.**

  Familias de afectados por S.W. participaron en las actividades medioambientales y deportivas en el Parque de las Llamas de Santander.

- **19/10/2017 – Día del Paciente 2017. HUMV.**

  Asistimos a la celebración del Día del Paciente en el salón de actos "Torre B" del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla donde desde la Comisión sociosanitaria de CERMI Cantabria se organizó un teatro foro, a cargo de Escena Miriñaque, con el fin de sensibilizar a los profesionales sanitarios del hospital de la importancia de realizar una valoración del paciente con discapacidad, que reconozca sus especiales circunstancias y los riesgos añadidos que sufren en situaciones de emergencia, hospitalización, consultas,etc..

  El teatro foro se concibe como una herramienta de transformación social. A través de técnicas de representación, el público, ahora "espect-actor" discute, dialoga y actúa para ensayar el cambio y encontrar posibles respuestas a situaciones conflictivas o disfuncionales. Es una ayuda efectiva, dinámica y participativa que fomenta la reflexión, la motivación, la participación y el espíritu crítico y el diálogo.

- **21/10/2017 – La música y el Síndrome de Williams.** Soria. ASW-Cantabria estuvo presente en la velada solidaria concierto-presentación de la música y el Síndrome de Williams celebrada en el Palacio de la Audiencia de Soria, en la que participaron intérpretes con Síndrome de Williams llegados desde distintos puntos geográficos de España, haciéndonos vibrar a todos los asistentes por sus sensibilidades y por sus grandes capacidades musicales. Organizó ASWE y ASWSoria.

- **10 y 11 noviembre de 2017 - Jornadas Internacionales de Actualización sobre el Síndrome de Williams-Beuren: Investigación y Atención Integral. "Construyendo nuestro futuro"**. Hospital General Universitario La Paz (Madrid).

  Participamos en estas jornadas organizadas por la Asociación Síndrome de Williams de España. Este encuentro trató sobre los resultados de las últimas investigaciones realizadas con enfoques diferentes: proyectos básicos y clínicos, tratamientos, gestión neurocomportamental, aspectos psicológicos, y en el área del lenguaje y la comunicación. Además, se compartieron experiencias sobre la enfermedad contadas en primera persona.

  Intervinieron científicos del CIBERER como Pablo Lapunzina y Luis Alberto Pérez Jurado, además de otros expertos internacionales, tratando sobre distintos aspectos del Síndrome.

  Todos los pósters, propuestas de participación, realizados desde la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria para estas jornadas, consistentes en distintos trabajos de investigación llevados a cabo por alumnas y profesoras expertas, con la colaboración de ASW-Cantabria, fueron aceptados, siendo expuestos física y oralmente en el salón de actos "Ortiz Vázquez" del Hospital de la Paz de Madrid por sus autoras y/o directoras:

  - Póster: "La hipersensibilidad auditiva y su relación con las dificultades de procesamiento sensorial en niños con Síndrome de Williams". Tamara Bezanilla Toledo, Sonia Hernández Hernández.

  - Póster: "Desarrollo psicomotor del niño con Síndrome de Williams. Un estudio transversal". Elisa González-Lamuño Rubiera. Saray Lantarón Juárez.

  - Póster: "Efectos de un programa de intervención en la competencia narrativa de niños y adolescentes con Síndrome de Williams". María Tazón Uriarte. Coautoras: Vanesa Pérez García. Verónica Martínez López.

- Póster “Perfiles fonológicos en el síndrome de Williams”. Verónica Martínez López. Vanesa Pérez García. Manuela Miranda Fernández. Eliseo Díez Itza.
- Póster “Creando redes de apoyo para mejorar la eficacia en el abordaje en personas con Síndrome de Williams-Beuren. Un programa de enseñanza-aprendizaje en el marco universitario”. Sonia Hernández Hernández; Saray Lantarón Juárez; Diana Salas Gómez; Mario Fernández Gorgojo.

- **14/11/2017 – “XIX Aula Autonomía Personal Sexualidades y Discapacidades”.**

  El Ayuntamiento de Santander junto a la Universidad de Cantabria y CERMI Cantabria, entidad de la que formamos parte a través de Cocemfe-Cantabria, organizaron esta jornada sobre sexualidades y discapacidades.

Personas de ASW-Cantabria participaron en esta Jornada que tuvo lugar en el Paraninfo de la Magdalena de Santander, donde se trató de abrir un espacio de encuentro para la reflexión sobre la sexualidad y la discapacidad. Además se trataron de conocer las ideas, necesidades y dificultades que las familias y demás agentes educativos tienen para abordar la temática sexual. Estuvo especialmente dirigida al entorno familiar de las personas con discapacidad.

- **14/11/2017 – COCEMFE Cantabria.**

  La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria participó en un curso de iniciación de Wordpress, organizado por COCEMFE Cantabria.

- **24/11/2017 – Jornada de Sensibilización sobre Discapacidad en el Palacio de Deportes de Santander**. Participamos, a través de los talleres de COCEMFE Cantabria, en una jornada de sensibilización a escolares a la que asistieron más de 500 niños de distintos centros de Cantabria. Organizado por CERMI Cantabria, Comité de Entidades representantes de Personas con Discapacidad de Cantabria, en el marco del Día Internacional de las Personas con Discapacidad. El objetivo de este encuentro es avanzar hacia el cambio de mirada hacia la discapacidad, favoreciendo la comprensión de sus problemas, y fomentando los derechos, la dignidad y el bienestar de las personas con discapacidad.

- **29/11/2017 – Actividad psicomotriz en entorno acuático.**
  Dentro del plan de estudios del 4º curso del Grado en Fisioterapia de la EU Gimbernat Cantabria, mención en pediatría, en la que se encuentra la asignatura de Psicomotricidad y el bloque de actividad psicomotriz en entorno acuático, se desarrolló una sesión de actividad psicomotriz en la piscina de "La Lechera" en Torrelavega, con el objetivo de facilitar la estimulación sensorial y el aprendizaje de nuevos movimientos. En dicha actividad, dirigida y desarrollada por la profesora de la escuela Nuria Martín Pozuelo (fisioterapeuta experta en discapacidad y terapia acuática) participaron algunos de nuestros niños afectados.

- **02/12/2017 – Taller atención psicológica familas Síndrome de Williams.**
  Organizado por ASW-Cantabria, celebramos en las instalaciones de Cocemfe-Cantabria un taller de atención psicológica dirigido a padres y madres de personas con Síndrome de Williams, donde se pusieron en común y se abordaron problemas de conducta, rabietas, frustraciones, miedos, rutinas, emociones, etc. con los que los familiares de afectados por SW convivimos en el día a día.

- **03/12/2017 - Parlamento de Cantabria.** Participación de la ASW-Cantabria en el acto institucional de la celebración del Día Internacional y Europeo de las Personas con Discapacidad en el Parlamento.

- **05/12/2017 – Concierto solidario "Música por la igualdad".** Familias de ASW-Cantabria asistieron al Concierto solidario organizado por ASAG en la sala Bretón de Astillero en el que actuaron los grupos "The Old Romantic Band", "El Romancero en la Calle" y "Vento Tempo". La recaudación iba destinada a apoyar proyectos de Educación para Personas con Discapacidad del Sahara Occidental tramitada a través de la Asociación Alouda Cantabria.

- **17/12/2017 – Curso de terapia acuática: "Aprendiendo a través del juego acuático terapéutico".**

Dentro del plan de estudios del 4º curso del Grado en Fisioterapia de la EU Gimbernat Cantabria, mención en pediatría, en la que se encuentra la asignatura de Psicomotricidad y el bloque de actividad psicomotriz en entorno acuático, se desarrolló una nueva sesión de actividad psicomotriz en la piscina del "Hotel Torresport" en Torrelavega, con el objetivo de ofrecer propuestas de juego en el entorno acuático, facilitando la estimulación sensorial y el aprendizaje de nuevos movimientos. El coordinador del curso, Javier Güeita, profesor de la Universidad Rey Juan Carlos es coordinador de la Unidad de Terapia Acuática y además es tutor acreditado de la Asociación Internacional de Terapia Acuática (IATF), acudió desde Madrid para impartir el curso, donde participó DPM de nuestra Asociación.

- **ATENCIÓN INTEGRAL, INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN, ASESORAMIENTO.**

  En la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, hemos llevado a cabo ATENCIÓN INTEGRAL, INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN y ASESORAMIENTO continuo a las personas afectadas y a sus familias, uno de los objetivos fundamentales de ASW-Cantabria. También ofrecimos información a profesionales del ámbito educativo (maestras y profesores de apoyo) y médico.

  Alguna de esta información fue facilitada también a nivel internacional (Argentina, Colombia, México, Chile): información sobre relación entre trastorno de masticación y deglución, información expectativas de vida, padres de mellizos afectados por SW, información sobre SW y su diagnóstico, información crisis de ansiedad y pánico en SW, profesores de apoyo...

TRABAJO EN RED:

- **Con COCEMFE-Cantabria:**
  - Participación de representante de ASW-Cantabria en la toma de decisiones de COCEMFE-Cant. como Consejera Regional.
  - Participación en el grupo de trabajo de sanidad.
  - Participación en el grupo de trabajo de E.R.
  - Participación en el grupo de trabajo de sexualidad.
  - Campañas de sensibilización (discapacidad escolares; día mundial ER…).

- **Con CERMI-Cantabria.** ASW-Cantabria, como asociación federada en Cocemfe-Cantabria y a su vez también integrada en Cermi-Cantabria:
  - Participó en diversas campañas de sensibilización.
  - Asistió a la Asamblea General Ordinaria de CERMI Cantabria 2017.
  - Participó en un estudio sobre Discapacidad.

- **Con FEDER - EURORDIIS**: ASW-Cantabria, junto con el resto de entidades de Enf. Raras federadas en COCEMFE Cantabria, se une a la Organización Europea de Enf. Raras (EURORDIIS) y FEDER (mensaje central de la Campaña: "La investigación es nuestra esperanza"), organizando una campaña de sensibilización en Cantabria y participando en el desarrollo de distintas actividades dentro del DIA MUNDIAL DE L AS ENF. RARAS (28/02/2017):
  - **Carpa informativa** en la Plaza Porticada de Santander.
  - **Marcha reivindicativa** desde la Porticada hasta la plaza del Ayuntamiento.
  - **Lectura de manifiesto** en la Plaza del Ayuntamiento de Santander.
  - **Participación en los medios de difusión** (TV, radio, prensa…).
  - **Charla/debate** en Tantín sobre la "Importancia del asociacionismo en las enfermedades raras".

- **Con UNIVERSIDADES:**

  - **Con Universidad Autónoma de Madrid:**
    - Estudio sobre "Procesos de inhibición y mecanismos de memoria en personas adultas con Síndrome de Williams", 16 y 17 de Junio, CCR, RAG (MS).
    - Estudio sobre el comportamiento de niños con Síndrome de Williams en cuanto a "conducta" y a "sueño" (EGH).

  - **Escuela Univ. GIMBERNAT Cantabria,** adscrita a la UC:

    En 2017 nuestros socios afectados continuaron recibiendo asistencia logopédica y fisioterapia (PRODA: Programa Docente Asistencial) a través del convenio de colaboración suscrito en 2014 entre la ASW-Cantabria y la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria.

    Estuvimos en las Jornadas Internacionales de Actualización sobre el Síndrome de Williams-Beuren organizadas por ASWE: Investigación y Atención Integral. "Construyendo nuestro futuro". Hospital General Universitario La Paz (Madrid), donde la EU Gimbernat Cantabria presentó distintas propuestas de participación, pósters, con la colaboración de ASW-Cantabria, siendo todos ellos aceptados y expuestos.

    Además, con la E.U. Gimbernat Cantabria hemos participado en:
    - Clases de psicomotricidad en piscina.
    - Colaboramos con alumnos en la realización de Trabajos de Fin de Grado:
      - Desarrollo psicomotor del niño con Síndrome de Williams (EG-LR).
      - Efectos de un programa de intervención en la competencia narrativa de niños y adolescentes con Síndrome de Williams (MTU).
      - Lenguaje en el Síndrome de Williams (RB).
      - Análisis de las dificultades a nivel semántico y de acceso al léxico en los niños con Síndrome de Williams (AAC).

- "Reacciones emocionales de la familia ante el diagnóstico de una discapacidad en un hijo/a: Análisis de los recursos logopédicos disponibles y el nivel de satisfacción de los mismos" (CRL).
  - También colaboramos en otros estudios (deglución atípica, etc).

- **Centro CREER y Universidad de Burgos. Proyecto EN-RED**, una iniciativa de colaboración entre el Centro Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias y la Universidad de Burgos para impulsar acciones innovadoras relacionadas con la formación, la investigación, la innovación y el desarrollo de buenas prácticas en enfermedades raras. Participamos cumplimentando un cuestionario con el objetivo de recoger información sobre necesidades en el ámbito de la investigación y formación en el entorno de las enfermedades raras.

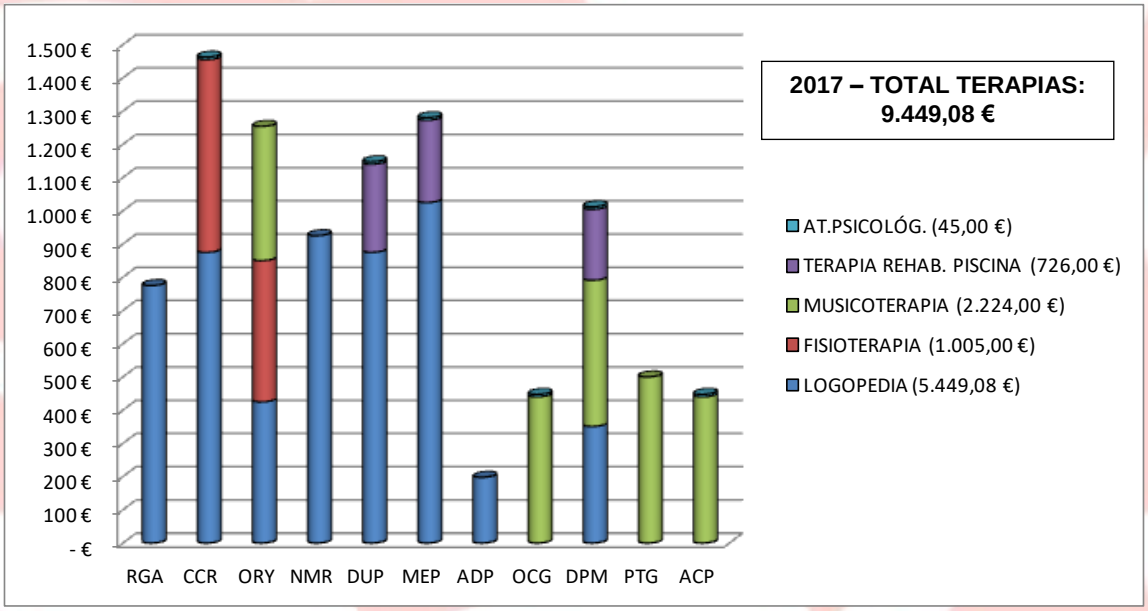
- Con la **Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)**, ASW-Cantabria participó en un estudio de investigación sobre las características del movimiento asociativo en Iberoamérica.

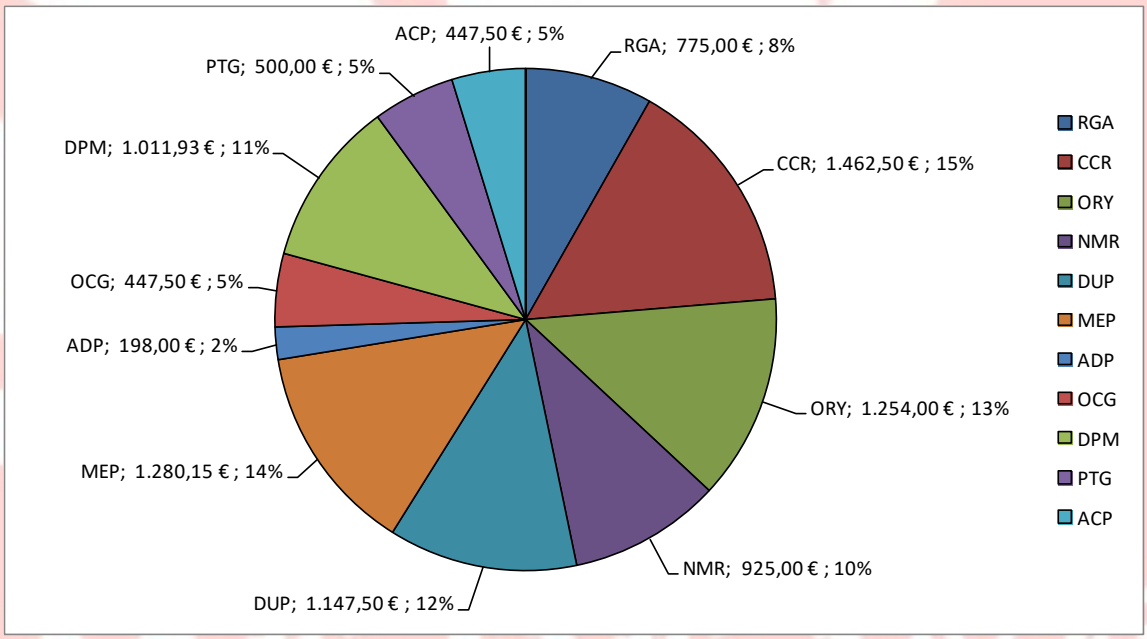
- Con el **Ayuntamiento de Santander:**
  - Con la Concejalía de Autonomía Personal, ASW-Cantabria ha participado en el estudio de investigación que lleva a cabo sobre "La mujer con discapacidad en Santander", dentro del II Plan para la Atención y Promoción de las personas con discapacidad de Santander (con vigencia 2015-2018).

  - METTING POINT, Portal del voluntariado del Ayto. de Santander. ASW-Cantabria presentó el Proyecto "Integración de jóvenes afectados con síndrome de Williams en actividades lúdicas organizadas por el Ayuntamiento de Santander". Para ejecutar durante 2017.

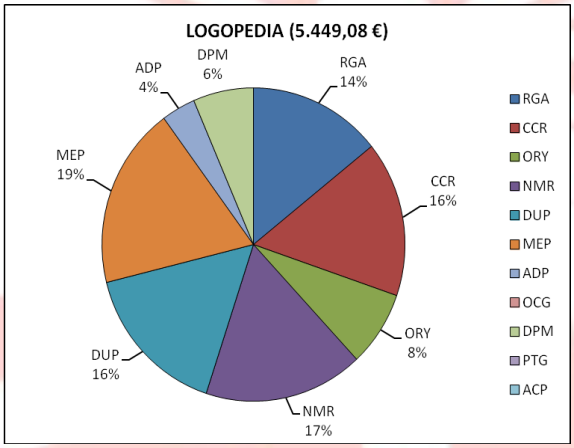
VII – TERAPIAS RECIBIDAS SOCIOS AFECTADOS 2017.

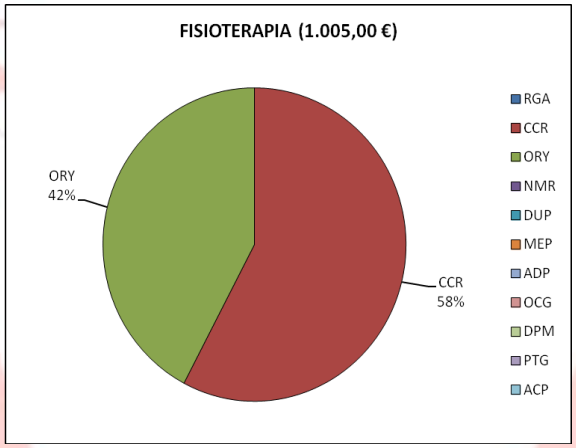
Nuestros socios afectados por Síndrome de Williams recibieron en 2017 terapias específicas según demanda por un importe total de **9.449,08 €**, financiadas con 3.000,00€ (31,75%) por la Fundación Inocente Inocente a través del Proyecto "Todos queremos ser personas autónomas", con 733,09€ (7,76%) por la Concejalía de Salud del Ayuntamiento de Santander en su programa de prevención, promoción y educación para la salud y el resto, un **60,49 %,** por la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria:

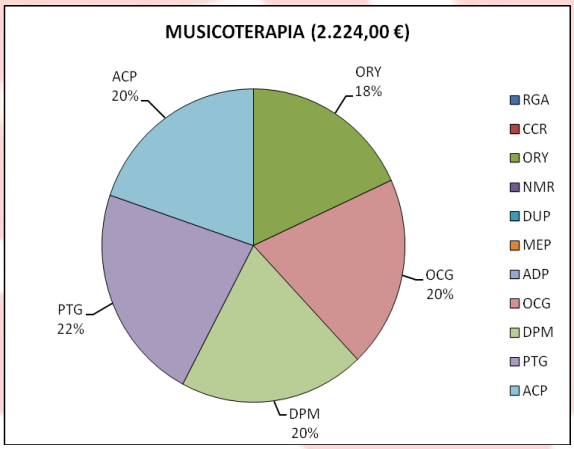


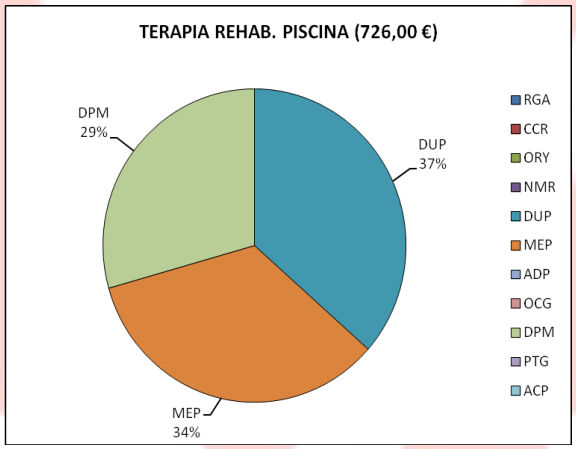


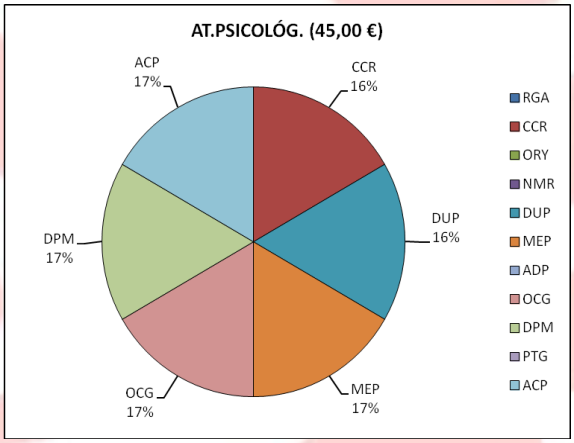
TERAPIAS 2017 (9.449,08 €)

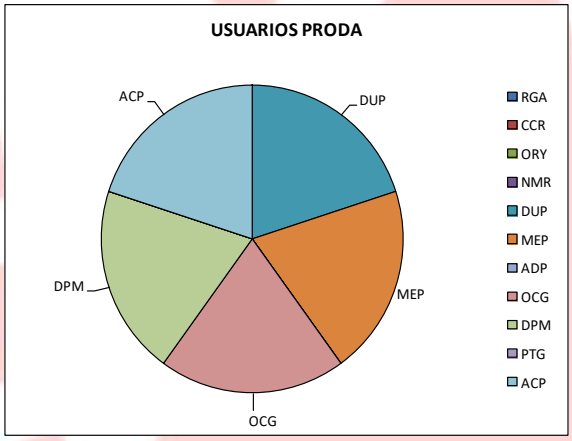












GIMBERNAT-Cantabria (PRODA).

Durante el 2017 nuestros socios afectados más pequeños continuaron recibiendo asistencia logopédica y fisioterápica (PRODA: Programa Docente Asistencial) a través del convenio de colaboración suscrito en 2014 entre ASW-Cantabria y la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria.

En Santander, Enero de 2018

La Secretaria **Vº Bº La Presidenta**

Mª CARMEN PUEBLA PINILLA **CARMEN RUMAYOR DIEGO**