

**MEMORIA DE ACTIVIDADES  
2018**

**ASOCIACIÓN  
SÍNDROME DE WILLIAMS  
DE CANTABRIA**

**(G-39.727.060)**

**SÍNDROME DE WILLIAMS**

## ÍNDICE

### I – IDENTIFICACION DE LA ENTIDAD:

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

### II – FINES ESTATUTUARIOS. OBJETIVOS.

### III – NÚMERO DE SOCIOS.

### IV – ACTIVIDADES DESARROLLADAS.

- REUNIONES DE TRABAJO.
- TRABAJO EN RED.
- DIVULGATIVAS (Centros de Salud, Hospitales y Centros Educativos: Guía SW, dípticos, Web). INFORMATIVAS y DE ORIENTACIÓN (Stand y/o mesas informativas: dípticos, camisetas, pulseras, vino). ACTIVIDADES FORMATIVAS, DE SENSIBILIZACIÓN, MESAS REDONDAS. RELACIONES CON OTRAS ASOCIACIONES, FEDERACIONES, REPRESENTACIÓN INSTITUCIONAL...
- TERAPIAS SOCIOS AFECTADOS 2018 – PROGRAMAS DESARROLLADOS orientados a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de calidad de vida de las personas con Síndrome de Williams y sus familias.

### V – ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DE LA ENTIDAD

## I – IDENTIFICACION DE LA ENTIDAD:

- **NOMBRE:**

Asociación Síndrome de Williams de Cantabria “ASW-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](mailto:info@sindromewilliamscantabria.org)

- **PÁGINA WEB:** [www.sindromewilliamscantabria.org](http://www.sindromewilliamscantabria.org)

- **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, no retribuidos por sus funciones, 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 14 de Abril de 2018 y su mandato tendrá una duración prorrogable de 4 años:

- **PRESIDENTA:** Carmen Rumayor Diego
- **SECRETARIA:** M<sup>a</sup> Carmen Puebla Pinilla
- **TESORERO:** Abraham Urbón Pinto

• **REGISTROS:**

- **Consejería de Presidencia y Justicia del Gobierno de Cantabria. Registro de Asociaciones 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
- **Instituto Cántabro de Servicios Sociales. Consejería Empleo Bienestar Social. Dirección General de Políticas Sociales del Gobierno de Cantabria.** Registro de Entidades, Centros y Servicios Sociales de la Comunidad Autónoma de Cantabria, del Servicio de “Atención Individual a las personas afectadas de Síndrome de Williams y sus familias”: Inscrita en la Sección TERCERA con el número 39/S117 (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 – FINES ESTATUTUARIOS. OBJETIVOS.**

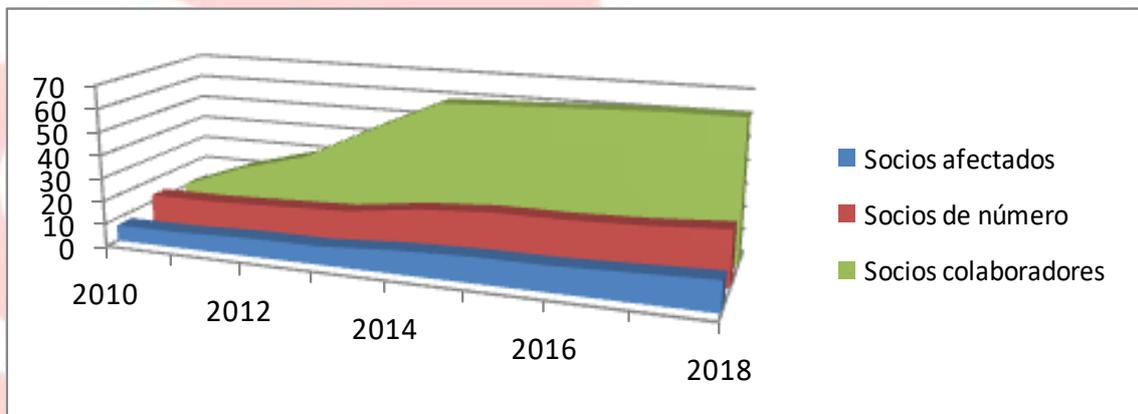
La asociación Síndrome de Williams de Cantabria se constituyó en Marzo del 2010, por iniciativa de cinco familias de afectados, con el fin de:

- 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 – ASOCIADOS:

Nº de socios a 31 de Diciembre de 2018: 99

- Afectados con S.W..... 13
- Socios fundadores y de número (padres/madres de afectados.)...24
- Socios colaboradores.....62



	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Socios afectados	7	7	8	8	10	11	11	12	13
Socios f. y de número	13	13	14	15	19	21	21	22	24
Socios colaboradores	11	22	30	45	59	60	61	62	62

- Voluntarios: ASW-Cantabria dispone de un seguro de voluntariado para 10 personas.

#### IV – ACTIVIDADES DESARROLLADAS

##### REUNIONES DE TRABAJO:

- **23/01/2018 - Los miembros del consejo regional de Cocemfe Cantabria**, Carmen Rumayor en representación de ASW-Cantabria, se reúnen con Anxo Queiruga, presidente de Cocemfe estatal y con Daniel Anibal, secretario de organización.

- **30/01/2018 - Solicitud de reunión con el Consejero de Educación del Gobierno de Cantabria.**

Desde la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, ASW-Cantabria, volvemos a solicitar 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. 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.

- **09/02/2018 – ASW-Cantabria difunde junto con la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria** un formulario 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 y poder contribuir de esta manera a la elaboración de la Guía para la atención de personas con Síndrome de Williams indicada para familias y profesionales del ámbito sanitario y educativo.

- **17 Febrero 2018 - 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 2017.
- Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, el ejercicio económico del 2017.
- Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, el plan de actividades y presupuesto para el año 2018:

### Plan de actividades y trabajo 2018:

- “Cuántas reuniones sean necesarias para el cumplimiento de los fines”.
- Designación y/o ratificación de cargos de Junta Directiva.
- Febrero 2018. Día Mundial E.R. (último de Febrero).

ASW-Cantabria, como entidad de Cantabria adherida a FEDER, llevará a cabo las siguientes actividades para conmemorar el Día Mundial de las ER el próximo 28 de febrero:

- ✓ Colaboración con mercadillo solidario días 23 y 24 de Febrero.
- ✓ Mesa informativa Día Mundial E.R.?
- 2018. 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, mantener o establecer la autonomía en la vida diaria de nuestros niños tanto a nivel físico, psíquico, sensorial o social.
- 2018. INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO continuo a las personas afectadas y a sus familiares, a profesionales de la educación, etc...
- 2018. Centro CREER BURGOS. Celebración de unas JORNADAS sobre “Sexualidad” y/o “Testamento, herencia o legados...” para familias de afectados con SW en el Centro CREER de Burgos (cubiertas todas las fechas para los encuentros de 2018, estamos en lista de espera).
- 2018. Gala benéfica de la Escuela de ballet Marisa Pinilla en beneficio de ASW-Cantabria. A celebrar en el Palacio de Festivales de Santander.

### DIFUSIÓN Y VISIBILIDAD SÍNDROME DE WILLIAMS:

- 2018. Centros de Salud de Cantabria. Continuar con la difusión del síndrome de Williams en los Centros de Salud y hospitales de Cantabria con dípticos y/o carteles informativos.
- 2018. Jornadas de puertas abiertas ASW-Cantabria. Jornadas de difusión del síndrome de Williams para promover el conocimiento social, informar de la enfermedad y potenciar la integración de las personas afectadas.
- 2018. Concierto/s música de cámara - “Trío Phonos”. Continuar en el intento de celebrar un concierto de música de cámara en beneficio de ASW-Cantabria ofrecido por el Trío Phonos. El concierto, de música de cámara, estaría previsto que durase alrededor de 1 hora. La recaudación íntegra del concierto sería en beneficio de nuestros niños afectados por el síndrome de Williams. Lugar aún sin determinar.

En cuanto al Trío Phonos, se creó en 2009 con el ánimo de recuperar y difundir, con interpretaciones al más alto nivel, el repertorio original para flauta, viola y guitarra, formación instrumental inhabitual en las salas de conciertos, pero de gran interés artístico.

- 2018. 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.
- 2018. Mercadillos solidarios Síndrome de Williams, a celebrar durante el transcurso del año. Se podrá hacer difusión del SW con dípticos informativos durante la celebración de mercadillos, camisetas, pulseras...
- 2018. Venta de vino de Pesquera de Duero. Otra forma de financiación y de difusión del Síndrome de Williams. Posibilidad de trabajar con otros proveedores, como RIOJA.
- 2018. Durante el año (fecha aún sin determinar) nos gustaría realizar unas Jornadas de Convivencia con los niños afectados por el Síndrome de Williams.
- 2018 – Proyecto “Integración de jóvenes afectados con Síndrome de Williams en actividades lúdicas organizadas por el Ayto. de Santander”. La ASW-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 Ayto. de Santander en las tardes y/o noches de los viernes y/o sábados.

#### ESTUDIO e INVESTIGACIÓN:

- 2018. Colaboración con Universidades y con profesionales de la medicina en la realización de estudios de investigación.
- 2018. Previsto continuar con el convenio de colaboración suscrito en 2014 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, siendo supervisado por sus profesores. 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.
- 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 y otros profesionales de la medicina.

Presupuesto económico estimado 2018:

- 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.
  - IRPF
  - Ayuntamiento Santander: Mantenimiento.
  - Ayuntamiento Santander: Salud. Convocatoria de Concejalía de Familia y Bienestar.
  - 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.

- **17 Febrero 2018 - Asamblea General Extraordinaria.**

- La Secretaria dio lectura al acta de la asamblea anterior, no habiendo objeción alguna, se aprobó por unanimidad.
- Órganos de Representación. Elecciones Junta Directiva. Candidaturas. Estando a punto de expirar los 4 años del mandato de la Junta Directiva actual (*designados y/o ratificados en Asamblea General Extraordinaria celebrada el 13 de abril de 2014... Presidente: Carmen Rumayor Diego; secretaria: M<sup>a</sup> Carmen de la Puebla Pinilla y tesorero: Abraham Urbón Pinto*), Carmen Rumayor comunica que renuncia voluntariamente a su cargo de Presidenta por "expiración del mandato" (asumiendo su continuidad en el cargo únicamente si no hubiera nuevas candidaturas). De la misma forma lo hacen el tesorero, Abraham Urbón y la secretaria, M<sup>a</sup> Carmen de la Puebla.



Se fija el plazo de presentación de nuevas candidaturas, del 1 al 30 de Marzo ambos inclusive.

Una vez recibidas las candidaturas, se informará de las mismas a los asociados, para con posterioridad proceder al nombramiento de los miembros

de la nueva Junta Directiva mediante la votación correspondiente en Asamblea General Extraordinaria a celebrar el 14 de Abril de 2018.

- Finalizó la sesión tras el apartado de ruegos y preguntas, a las 14:00h.
- **22/02/2018 – Consejería de Educación del Gobierno de Cantabria.** Representantes de ASW-Cantabria junto con profesoras de logopedia y fisioterapia de la EU Gimbernat-Cantabria nos reunimos con D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Isabel Fdez. Gtrrez. (Dir. Gral. Innovación y Centros Educativos) para tratar distintos temas que consideramos pueden contribuir a mejorar la calidad asistencial educativa en los 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.).
- **09/04/2018 – Reunión Consejería Educación Gobierno de Cantabria.** Representantes de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria junto con profesoras expertas en el síndrome de Williams de la Escuela Universitaria Gimbernat Cantabria mantuvimos una reunión con el departamento de Atención a la Diversidad de la Consejería de Educación del Gobierno de Cantabria, en la que ASW-Cantabria demandó a esa Consejería establecer un protocolo, compromiso o garantía que nos permita: servir de apoyo a los equipos docentes, dar formación a los centros educativos que incluyan alumnos con este perfil a la llegada del niño al centro, analizar en equipo las necesidades individuales y adaptar los recursos para lograr la adquisición de los aprendizajes, entre otras cuestiones. Todas las partes adquirieron el compromiso de establecer rutas de trabajo o diseñar medidas específicas que lleven a dar respuestas individualizadas a las personas con esta especificidad, el síndrome de Williams y que sirvan de apoyo al mismo tiempo a los equipos docentes.
- **14/04/2018 – Asamblea General Extraordinaria: Nombramientos Junta Directiva.** No habiéndose producido nuevas candidaturas en el plazo fijado a tal fin, los miembros de la junta directiva saliente ocupan nuevamente el cargo durante los próximos 4 años, quedando los mismos ratificados en la Asamblea General (Presidenta: Carmen Rumayor Diego, secretaria: M<sup>a</sup> Carmen Puebla Pinilla, tesorero: Abraham Urbón Pinto).



- **10/05/2018 – Cocemfe Cantabria. Asistimos a la presentación de la Planificación Estratégica 2018-2021** que la Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, COCEMFE Cantabria presentó a sus entidades. El nuevo plan de trabajo que marcará la estrategia a seguir por la entidad hasta 2021.
- **16/05/2018 – Asamblea General Ordinaria CERMI CANTABRIA.** Representantes de ASW-Cantabria asisten a la Asamblea General Ordinaria de CERMI Cantabria. Sala CASYC, C/ Tantín, 25 Santander.
- **19/05/2018 – Asamblea General Ordinaria COCEMFE Cantabria.** La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria asistió a la Asamblea General Ordinaria de la Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, COCEMFE-Cantabria, federación a la que ASW-Cantabria está adherida.
- **08/06/2018 – Consejería de Educación.** ASW-Cantabria hizo llegar a la Consejería de Educación del Gob. de Cantabria algunas de las incidencias de las personas afectadas con síndrome de Williams dentro del curso escolar a nivel de adaptaciones, derechos suprimidos, etc.
- **13/06/2018 – CEOE-CPYME. ASW-Cantabria** mantuvo una reunión con un **técnico en PRL** para la actualización y puesta al día de la PRL dentro de la Asociación.
- **12/07/2018 – Jornada Formativa Protección de Datos Personales.** Cocemfe-Cantabria. Las entidades federadas en COCEMFE Cantabria, entre las que se encuentra ASW-Cantabria, asistimos a un curso sobre el nuevo Reglamento General de Protección de datos (RGPD). Profundizamos en los objetivos de esta ley, su ámbito de aplicación, los organismos competentes, así como los responsables y encargados de que se implante de forma correcta. COCEMFE Cantabria organizó este encuentro con el objetivo de que sus entidades federadas conozcan, apliquen de forma correcta y resuelvan dudas en torno a la ley de protección de datos.
- **28/09/2018 – Reunión ASW-Cantabria - EU Gimbernat Cantabria:**
  - Representantes de la Asoc. Síndrome de Williams de Cantabria nos reunimos 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 ASW-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 SW.
- “Guía para la Atención de Personas con Síndrome de Williams. Manual de Orientación y Consulta para Familias y Profesionales del ámbito Educativo y Sanitario”.
- **03/10/2018 a 14/12/2018 ASW-Cantabria mantiene reuniones semanales con la EU Gimbernat Cantabria** con motivo de la edición y publicación digital de la “Guía para la Atención de Personas con Síndrome de Williams. Manual de Orientación y Consulta para Familias y Profesionales del ámbito Educativo y Sanitario”.
- **05/12/2018 – Reunión ASW-Cantabria – Servicio Pediatría HUMV.** “Guía para la Atención de Personas con Síndrome de Williams. Manual de Orientación y Consulta para Familias y Profesionales del ámbito Educativo y Sanitario”.
- **2018. 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.

  - 15/02/2018 - Consejo Regional
  - 12/04/2018 - Consejo Regional
  - 07/06/2018 - Consejo Regional
  - 19/05/2018 - Asamblea General Ordinaria
  - 13/09/2018 - Consejo Regional
  - 08/11/2018 - Consejos Regionales Ordinario y extraordinario
  - 20/12/2018 - Consejo Regional
- **Reuniones mensuales de junta directiva de ASW-Cantabria.**



## ACTIVIDADES DESARROLLADAS. TRABAJO EN RED:

### ➤ Con COCEMFE-Cantabria:

- Participación de representante de ASW-Cantabria en la toma de decisiones de COCEMFE-Cant. como Consejera Regional.
- Planificación estratégica.
- Participación en grupos de trabajo.
- Campañas de sensibilización.



### ➤ 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 (27/11 escolares, conmemorativa del 3-D, etc).
- Asistió a la Asamblea General Ordinaria de CERMI Cantabria 2018.



### ➤ Con FEDER - EURORDIIS: ASW-Cantabria, se une a la Organización Europea de Enf. Raras (EURORDIIS) y a FEDER bajo el lema "Construyamos HOY para el MAÑANA. Por la investigación de enfermedades raras". Queremos poner en valor la importancia de investigar en enfermedades raras para la prevención, diagnóstico y tratamiento, organizando una campaña de sensibilización en Cantabria y participando en el desarrollo de distintas actividades dentro del DIA MUNDIAL DE LAS ENF. RARAS (28/02/2018):

- Mercadillo solidario a favor de FEDER. Centro Cívico Numancia (23, 24 y 25 feb).
- Mesa informativa en Torrelavega (27 febrero).
- Charla coloquio "Presente y futuro de las Enfermedades Raras". Casa Cultura Torrelavega (Dr. González-Lamuño) 27 febrero.
- Participación en el XII Congreso Nacional de Pediatría para estudiantes de medicina (03 marzo).
- Concierto solidario a favor de FEDER y lectura de manifiesto en el Paraninfo de la Magdalena.



➤ **Con UNIVERSIDADES:**

• **Con Universidad de Amsterdam:**

- 30/01/2018 – Cuestionario del dolor en el Síndrome de Williams.

• **Con Universidad Autónoma de Madrid:**

- 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 2018 nuestros socios afectados continuaron recibiendo asistencia logopédica y de fisioterapia a través del Programa Docente Asistencial, PRODA, mediante el convenio de colaboración suscrito en 2014 entre la ASW-Cantabria y la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria.
- Realización de “Guía para la Atención de Personas con Síndrome de Williams. Manual de Orientación y Consulta para Familias y Profesionales del ámbito Educativo y Sanitario” con la colaboración de EU Gimbernat-Cantabria. DL: SA842-2018



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 y Trabajos de Fin de Máster.
- La Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria con la colaboración de ASW-Cantabria 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.

➤ **Con el Hospital Universitario Marqués de Valdecilla:**

- ASW-Cantabria colabora con el Servicio de Pediatría del HUMV en la realización de distintos estudios e investigación.
- Hemos trabajado en la realización de “Guía para la Atención de Personas con Síndrome de Williams. Manual de Orientación y Consulta para Familias y Profesionales del ámbito Educativo y Sanitario”. DL: SA842-2018.

➤ **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”.

➤ **Con el Ministerio de Interior (Dirección Gral. de Instituciones Penitenciarias):**

- **Centro de Inserción Social José Hierro. Servicio Gestión de Penas T.B.C.** La Asociación "Síndrome de Williams de Cantabria" ha colaborado activamente en años anteriores con el Servicio de Gestión de Penas y Medidas Alternativas de Santander ofreciendo plazas para el cumplimiento de penas de Trabajo en Beneficio de la Comunidad. En la actualidad mantiene abierta la oferta de colaboración aunque no se haya cumplido ninguna pena en el año en curso.

**ACTIVIDADES DIVULGATIVAS** (Centros de Salud, Hospitales y Centros Educativos: Guía SW, dípticos, Web) y de **SENSIBILIZACIÓN. INFORMATIVAS y DE ORIENTACIÓN** (Stand y/o mesas informativas: dípticos, camisetas, pulseras, vino). **ACTIVIDADES FORMATIVAS, MESAS REDONDAS, JORNADAS. RELACIONES CON OTRAS ASOCIACIONES, FEDERACIONES, REPRESENTACIÓN INSTITUCIONAL:**

- **CENTROS DE SALUD, HOSPITALES y CENTROS EDUCATIVOS:** Depositamos dípticos del Síndrome de Williams en distintos Centros de Salud, Hospitales y Centros Educativos de Cantabria. ASW-Cantabria también proporcionó información a profesionales del ámbito educativo y médico mediante la edición, presentación y reparto de la “Guía para la atención de personas con Síndrome de Williams. Manual de orientación y consulta para familias y profesionales del ámbito educativo y sanitario” (DL: SA842-2018), cofinanciada por la Fundación ONCE. Esta información fue ofrecida también a nivel internacional.

SÍNDROME DE WILLIAMS

¿Sabías que el  
síndrome de WILLIAMS  
afecta a 1 de cada  
7.500 recién nacidos?

www.sindromewilliamscantabria.org  
info@sindromewilliamscantabria.org

ASOCIACIÓN  
SÍNDROME DE WILLIAMS  
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 supraauricular: 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, celiacía...), 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, reflujo 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?**

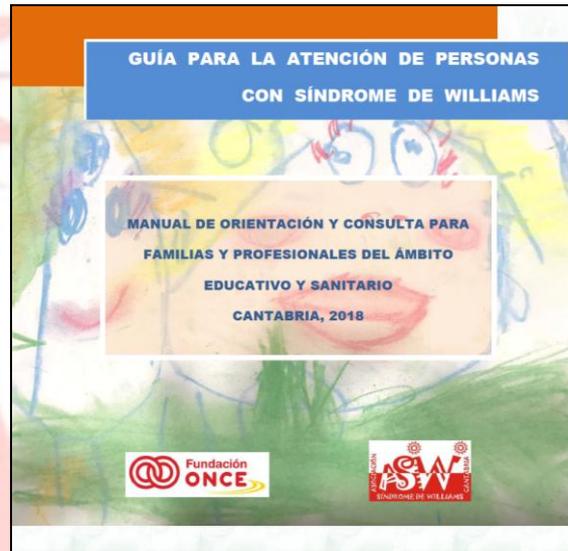
No existe tratamiento "curativo" para el SW, pero es muy importante someter al niño a los controles médicos periódicos; precisan a lo largo de su vida, una atención multidisciplinar que incluya tratamientos de apoyo con programas de estimulación y psicomotricidad en Atención Temprana, profesionales de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

- **“GUÍA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON SÍNDROME DE WILLIAMS.** Manual de orientación y consulta para familias y profesionales del ámbito educativo y sanitario” presentado en formato digital (pendrive).



- **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 (otra fuente de financiación) de la Asociación en Cantabria a través del etiquetado y venta de 3.248 botellas de vino de Pesquera de Duero.



➤ INTERNET:

La **PÁGINA WEB** DE LA ASOCIACIÓN Síndrome de Williams de Cantabria [www.sindromewilliamscantabria.org](http://www.sindromewilliamscantabria.org), continúa obteniendo un considerable número de consultas, tanto a nivel nacional, como internacional. Estados Unidos 44858, España 30634, Rusia 3932, Alemania 1912, Francia 1062, Polonia 969, Argentina 952, México 759, Emiratos Árabes Unidos 382, etc. Total visitas BLOG: 93813.



The image shows two screenshots. The top one is a browser view of the website [www.sindromewilliamscantabria.org](http://www.sindromewilliamscantabria.org). The page features a large logo with the text 'ASOCIACIÓN SÍNDROME DE WILLIAMS CANTABRIA' and a navigation menu with icons for 'QUIENES SOMOS', 'EL SÍNDROME', 'CONTACTO', 'BLOG', and 'TRANSPARENCIA'. The main content area is titled 'LA ASOCIACIÓN. QUIENES SOMOS.' and contains the following text:

La asociación Síndrome de Williams en Cantabria se constituyó a primeros de Marzo del 2010, por iniciativa de varias 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.

Para el cumplimiento de estos fines está previsto realizar las siguientes actividades:

The bottom screenshot shows the Blogger analytics dashboard for the same website. It displays 'Estadísticas de audiencia' for the period 'mayo de 2010 - enero de 2019'. The dashboard includes a sidebar with navigation options like 'Entradas', 'Estadísticas', 'Comentarios', etc. The main content area is divided into three sections:

- Páginas vistas por países:** A world map and a table showing page views by country.
- Páginas vistas por navegadores:** A table showing page views by browser.
- Páginas vistas por sistemas operativos:** A table showing page views by operating system.

Entrada	Páginas vistas
Estados Unidos	44858
España	30634
Rusia	3932
Alemania	1912
Francia	1062
Polonia	969
Argentina	952
México	759
Región desconocida	657
Emiratos Árabes Unidos	382

Entrada	Páginas vistas
Chrome	62645 (87%)
Internet Explorer	14624 (15%)
Firefox	7619 (8%)
Safari	3978 (4%)
Mobile Safari	1906 (2%)
Mobile	1543 (1%)
OS/FBSV	484 (<1%)
BingPreview	185 (<1%)
SamsungBrowser	170 (<1%)
Opera	160 (<1%)

**FACEBOOK**, 1975 seguidores: <https://www.facebook.com/WilliamsCantabria/>

## **ACTIVIDADES (ORDEN CRONOLÓGICO):**

- **13/01/2018 – ASW-Cantabria pone en marcha el programa “Aprendiendo a gestionar emociones”.** Programa desarrollado durante 2018 con talleres de atención psicológica para padres y madres de personas con Síndrome de Williams. Dichos talleres se llevaron a cabo en las instalaciones de COCEMFE-Cantabria en en la mañana de un sábado (intervalos mensuales), con una duración de dos horas por sesión.



- **01/02/2018 – Asistimos al acto de presentación “IX Edición del programa Talento Solidario”** del Banco de Santander.
- **12/02/2018 (16/02 y 26/02) – Actividad psicomotriz en entorno acuático.** Sesiones de Balneroterapia en La Lechera, Torrelavega, para niños con SW. Dentro del plan de estudios del 4º curso del Grado en Fisioterapia de la EU Gimbernat Cantabria, mención en pediatría, se desarrollaron tres sesiones de actividad psicomotriz en piscina, con el objetivo de facilitar la estimulación sensorial y el aprendizaje de nuevos movimientos y ofrecer propuestas de juego en el entorno acuático. En dichas actividades, dirigidas y desarrolladas por profesores expertos en discapacidad y terapia acuática, participaron algunos de nuestros niños afectados.
- **21/02/2018 – Toma de contacto con el método Sáncal** (EU Gimbernat Cantabria). Nuestros niños y niñas afectados con Síndrome de Williams interactuaron con los creadores del método Sáncal a través del piano en una primera toma de contacto mediante un proyecto de investigación puesto en marcha desde la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria, con la colaboración de ASW-Cantabria y la participación de Marián Sanchez, creadora del Método Sáncal: Plataforma de entrenamiento cognitivo que combina neurociencia, música y tecnología. Los usuarios del método mejoran la memoria, su capacidad de concentración y el rendimiento en su día a día porque desarrollan sus habilidades cognitivas mientras disfrutan tocando el piano. Se trata de utilizar el piano, un elaborado software y los conocimientos actuales en neurociencias, como herramienta de estimulación cognitiva, motora y emocional.

- **23 y 24/02/2018 – Mercadillo ER a favor de FEDER.** La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria colaboró con el mercadillo solidario a favor de FEDER celebrado los días 23 y 24 de Febrero del 2018 en el Centro Cívico de Numancia de Santander. Dicha actividad forma parte de las desarrolladas dentro de la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras.



- **03/03/2018 – Congreso Nacional de Pediatría para estudiantes de medicina.** La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria se sumó a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Coral, en el XII Congreso Nacional de Pediatría para estudiantes de medicina, celebrado los días 1, 2 y 3 de marzo de 2018, contó en primera persona su experiencia en la vida con el Síndrome de Williams. También lo hicieron la madre de una niña de 5 años con Síndrome de Rett y una persona adulta con Aniridia.



- **21/04/2018 – Parque Caranceja – Ermita San Jorge. Donación Scouts católicos Cantabria MSC.** Alrededor de 500 scouts se dieron cita en las inmediaciones de la ermita de San Roque de Caranceja (Reocín) en la celebración de la fiesta de San Jorge, en la que la agrupación SCOUTS CATOLICOS DE CANTABRIA MSC hizo entrega a la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria de una aportación de 593€, un porcentaje del presupuesto que todos los años dedican a asociaciones de Cantabria que trabajen en el intento de mejorar la calidad de vida de niños con determinadas patologías. Recogieron el cheque solidario Coral y Daniel, de ASW-Cantabria.



- **12/05/2018 – Mesa informativa Síndrome de Williams en El Astillero.** ASW-Cantabria instala una mesa informativa sobre el Síndrome de Williams en la Plaza del Mercado de El Astillero, llevada a cabo con motivo de la celebración del mes de concienciación sobre este



trastorno en el desarrollo, para promover el conocimiento social y las particularidades de este síndrome.

- **19/05/2018 – Mesa informativa Síndrome de Williams en Santander.** ASW-Cantabria instaló una mesa informativa sobre el síndrome de Williams en la Plaza de Pombo de Santander, dentro del mes de sensibilización de este trastorno del desarrollo poco común.



- **25/05/2018 – EU Gimbernat Cantabria. Trabajo Fin Máster “estudio a nivel biomecánico de la marcha de nuestros hijos” en el laboratorio de análisis del movimiento.** Nuestros niños y niñas afectados con SW participaron en un Trabajo Fin de Máster dirigido por Saray Lantarón, EU Gimbernat Cantabria, orientado a estudiar a nivel biomecánico la marcha de nuestros hijos en el laboratorio de análisis del movimiento. Realizaron unos test de fuerza y rangos articulares a través del juego y después con unos sensores caminaron sobre una plataforma que registró su pisada, su actividad muscular y todos los movimientos realizados. Estos datos quedaron reflejados en el ordenador y con ellos se generó un informe con toda la información analizada, muy interesante para conocer con detalle como funcionan las extremidades inferiores de nuestros hijos y sus posibles alteraciones.

- **26/05/2018 – Mesa informativa Síndrome de Williams. Torrelavega.** Continuamos dando visibilidad al Síndrome de Williams dentro del mes europeo de concienciación y sensibilización de este trastorno del desarrollo con la instalación de una mesa informativa. En esta ocasión en la Plaza Baldomero Iglesias de Torrelavega.



- **29/05/2018 – Desde el H.U.M.V., el Dr. Domingo Glez-Lamuño, nos propone hacer un estudio con nuestros niños, de entre 6 y 13 años, sobre el tratamiento con EPIGALOCATEQUINA3-GALATO (\*), que mejora la hipertrofia cardiaca y la memoria a corto plazo en el síndrome de Williams. (\*) Es la catenina más abundante del té verde y su consumo se ha asociado a potenciales efectos terapéuticos en cáncer, enfermedades cardiovasculares, inflamatorias y neurológicas.**

➤ **20/06/2018 – 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.

➤ **Gala fin de curso 2017/18 Escuela de Ballet Marisa Pinilla a favor de ASW-Cantabria, 24/06/2018.** Bajo la dirección

artística de Marisa Pinilla, la Escuela de Ballet Clásico y Danza Española "Marisa Pinilla" celebró su Gala de Fin de Curso 2017/2018 en la Sala Pereda del Palacio de Festivales de Santander. Participaron los



alumnos y alumnas, bailarines y bailarinas de la academia, junto a sus profesores, un solista de canción montañesa, pito y tambor y los extraordinarios alumnos de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, que junto a sus compañeros de estudios musicales y dirigidos por su profesora representaron "El Libro de la Selva". ¡Felicidades a todos por vuestra actuación!. Gracias a vuestra constancia, trabajo y tesón habéis conseguido representar el musical "El Libro de la Selva" con gran simpatía y profesionalidad, acompañados de la coreografía de las alumnas de la Escuela de Ballet. GRACIAS Marisa y Maruxa, de Escuela de Ballet "Marisa Pinilla" por ofrecernos esta gran oportunidad de difusión.



➤ **13/08/2018 – Síndrome de Williams y Síndrome de Noonan con la alcaldesa en la Feria de las Naciones.** La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria junto a

la Asociación Síndrome de Noonan participaron en un encuentro entre asociaciones y Gema Igual Ortiz, Alcaldesa de Santander en la Feria Intercultural de las Naciones. Las asociaciones informaron sobre estas dos patologías y sus principales problemas a la alcaldesa, quién mostró su



interés en el tema realizando diferentes preguntas al respecto.

- **Participación con Stand en el Festival Intercultural de las Naciones de Santander, 27 agosto a 09 septiembre 2018.** La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria junto a la del Síndrome de Noonan, ambas entidades federadas en Cocemfe Cantabria y FEDER, participamos en una caseta con productos solidarios en el Festival Intercultural de las Naciones



de Santander desde el lunes 27 de agosto hasta el domingo 9 de septiembre. El principal objetivo fue el de promover el conocimiento social de las "enfermedades raras" en general y del síndrome de Williams y de Noonan en particular. Informamos sobre las distintas patologías asociadas, así como las consecuencias y necesidades derivadas de estos trastornos del desarrollo entregando dípticos y guías informativas.

- **10/10/2018 – III Jornadas Discapacidad Reocín.** Carmen Rumayor, presidenta de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, participó en la tarde del miércoles 10 de octubre en la ponencia "Testimonio familias" contándonos con detalle los procesos que ha vivido junto a su hija de 20 años afectada con síndrome de Williams. A continuación se celebró la mesa de asociaciones en la que participaron ASEMCA (Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares) y AICE Cantabria



(Asociación de Implantados Cocleares de Cantabria). Se cerró la Jornada de tarde con una ponencia sobre el Síndrome de Prader Willi. La Jornada de discapacidad, organizada por el Ayuntamiento de Reocín, se celebra durante los días 10 y 11 de octubre en la Casa de Cultura de Puente

San Miguel.

- **26/11/2018 – Hidroterapia “La Lechera”**. La profesora de GIMBERNAT Cantabria Nuria Martín, fisioterapeuta experta en terapia acuática impartió unas sesiones de terapia acuática a nuestros más peques afectados con SW. El objetivo: favorecer la estimulación sensorial y nuevos aprendizajes de movimiento en entorno acuático.
- **27/11/2018 – Junto con Cocemfe Cantabria y CERMI, Jornada sensibilización a escolares**, conmemorativa del 3-D en el Palacio de Deportes. Participamos, a través de los talleres de COCEMFE Cantabria, en esta jornada de sensibilización a escolares a la que asistieron cientos de niños de distintos centros de Cantabria. Organizado por CERMI 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.
- **28/11/2018 - Movilización para conseguir edificios accesibles**. Nos movilizamos con la campaña #Arrestópolis junto al resto de entidades que forman la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) para concienciar a todos los agentes políticos y a toda la ciudadanía sobre la realidad que viven las personas con movilidad reducida en nuestro país. Denunciamos la falta de accesibilidad en edificios de viviendas que mantiene encerradas en su propia casa a personas con discapacidad y reivindicamos el derecho a la vida independiente y a una vivienda digna.
- **03/12/2018 - 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.
- **10/12/2018 – Solicitud Nº de DEPÓSITO LEGAL: SA842-2018 “Guía para la Atención de Personas con Síndrome de Williams. Manual de Orientación y Consulta para Familias y Profesionales del ámbito Educativo y Sanitario”**. Guía editada y publicada en formato digital por la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.



➤ **14/12/2018 – La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria presentó la “Guía para la atención de personas con síndrome de Williams.”**

Manual de orientación y consulta para familias y profesionales del ámbito educativo y sanitario”. Guía en formato digital, pendrive, cofinanciado por la FUNDACIÓN ONCE.

El acto, celebrado en el salón de actos “Dr. D. Carlos Gómez Durán” del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander, contó con la participación de D<sup>a</sup> María Luisa Real, Consejera de Sanidad del Gobierno de Cantabria; D<sup>a</sup> Nieves

Carmen Queipo, Coordinadora de la Unidad Técnica de Orientación y Atención a la Diversidad de la Consejería de Educación; D<sup>a</sup> Vanesa Pérez, directora de la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria; D<sup>o</sup> Domingo González-Lamuño, del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla; D<sup>a</sup> Saray Lantarón Juárez, fisioterapeuta y D<sup>a</sup> Sonia Hernández Hernández, logopeda, ambas profesoras titulares de la E.U. Gimbernat Cantabria y la presidenta de la Asociación Síndrome de Williams en Cantabria, D<sup>a</sup> Carmen Rumayor. Esta guía recoge parte del



ASOCIACIÓN SÍNDROME DE WILLIAMS DE CANTABRIA

**ACTO DE PRESENTACIÓN**

**“GUÍA PARA LA ATENCIÓN DE PERSONAS CON SÍNDROME DE WILLIAMS”**

**Viernes, 14 de diciembre de 2018**  
**19:00 horas**

**Hospital Universitario Marqués de Valdecilla**  
Salón de Actos “Dr. D. Carlos Gómez Durán”  
- Torre B -  
Avenida Valdecilla, 25 - 39008 - SANTANDER (Cantabria)

Guía para la atención de personas con Síndrome de Williams en soporte digital, indicada para profesionales del ámbito sanitario, educativo y familias afectadas.

ENTRADA LIBRE HASTA COMPLETAR AFORO  
(LOS ASISTENTES AUTORIZAN LA CESIÓN DE SUS DERECHOS DE IMAGEN)

**FINANCIA:**

Fundación ONCE

**COLABORAN:**

SCS, Valdecilla, UC, ESCUELAS UNIVERSITARIAS GIMBERNAT-CANTABRIA, COCEMFE CANTABRIA

conocimiento y de la experiencia de diferentes profesionales del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, de Atención Primaria del Servicio Cántabro de Salud y de la Escuela Universitaria de Fisioterapia y Logopedia Gimbernat-Cantabria, que trabajan en estrecha relación con la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.



Objetivos de la guía:

- Dar a conocer las características específicas del síndrome de Williams a todos los colectivos de personas que forman parte de su vida.
- Dotar de estrategias tanto a familias como a todos los profesionales que trabajan con personas con síndrome de Williams a lo largo del proceso vital.
- Facilitar la inclusión, participación social y garantizar el cumplimiento de los derechos y deberes de las personas con diversidad funcional.
- Facilitar oportunidades de coordinación multidisciplinar que permitan a las personas con síndrome de Williams acceder a todos los recursos, actividades y dar respuesta a sus necesidades individuales.



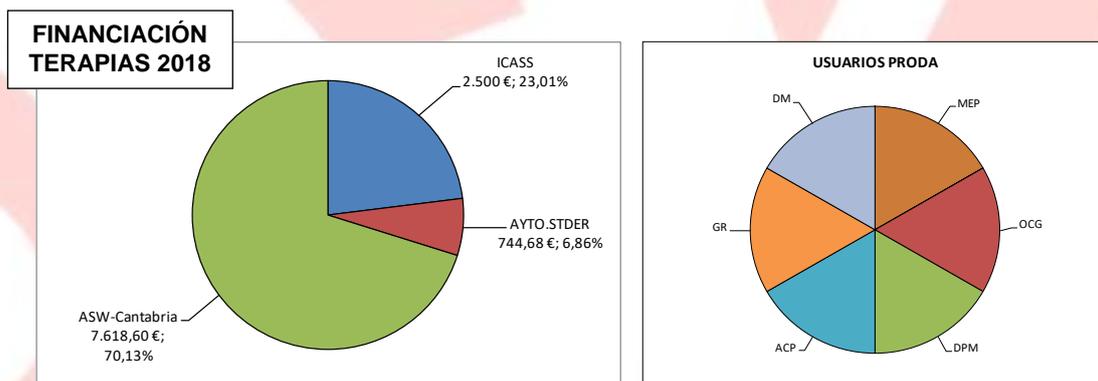
El Dr. González-Lamuño, representando al servicio de pediatría del HUMV, junto a las Dras. Viadero y Gortázar comenzaron a trabajar en el Síndrome de Williams asumiendo el reto asistencial, pero faltaba desarrollar un proyecto de vida, algo educativo que atendiera las necesidades de estas personas. A través de un trabajo conjunto entre la Asociación y la EU Gimbernat Cantabria surge el inicio de esta parte educativa. En este documento confluyen aspectos médicos, aspectos psicoeducativos y la intervención logopédica y fisioterápica. Es un documento de inicio de trabajo que debe comprometer a las autoridades de educación y sanitarias. Esta guía es un compromiso, un inicio para crecer investigando, desarrollando un proyecto de vida útil para las personas con Síndrome de Williams y sus familias.

- **ATENCIÓN INTEGRAL, INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN, ASESORAMIENTO.** ASW-Cantabria, durante el 2018, siguió ofreciendo atención integral, información, orientación y asesoramiento a las personas afectadas por Síndrome de Williams y a sus familias. Los socios afectados recibieron terapias según demanda: logopedia, at. psicológica, musicoterapia, terapia rehabilitadora en piscina, fisioterapia..., a través de distintos programas (cofinanciados por ASW-Cantabria, el Gobierno de Cantabria –ICASS- y el Ayuntamiento de Santander) que ASW-Cantabria ejecuta a lo largo del año, orientados a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de su calidad de vida.

## VII – TERAPIAS SOCIOS AFECTADOS 2018 – PROGRAMAS DESARROLLADOS.

Nuestros socios afectados por Síndrome de Williams recibieron en 2018 terapias específicas según demanda por un importe total de **10.863,28 €**. Terapias orientadas a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de la calidad de vida de las personas con Síndrome de Williams y a la de sus familias. Han sido cofinanciadas por:

- ICASS: 2.500,00 € (23,01 %).** Programa “Autonomía Personal para niños con Síndrome de Williams” (Conv.: Extracto de la Orden UMA/45/2017, de 26/09, por la que se convocan en 2017 subvenciones destinadas a la realización de programas de interés general para atender fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7 % del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas).
- Ayto. de Santander: 744,68€ (6,86 %).** Proyecto “Yo también quiero ser autónomo VI” (Programas sobre prevención, promoción y educación para la salud de la Concejalía de Deportes y Salud del Ayto. de Santander).
- ASW-Cantabria (financiación propia): 7.618,60 € (70,13%).** Programas “Autonomía Personal para niños con Síndrome de Williams”, “Yo también quiero ser autónomo VI” y “Aprendiendo a Gestionar Emociones”.

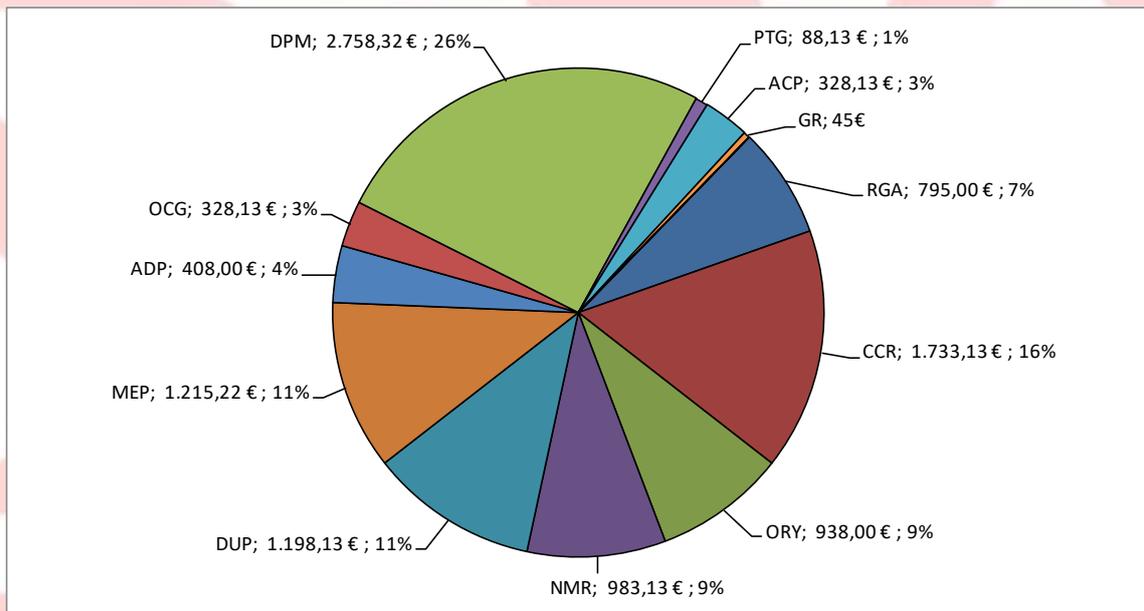
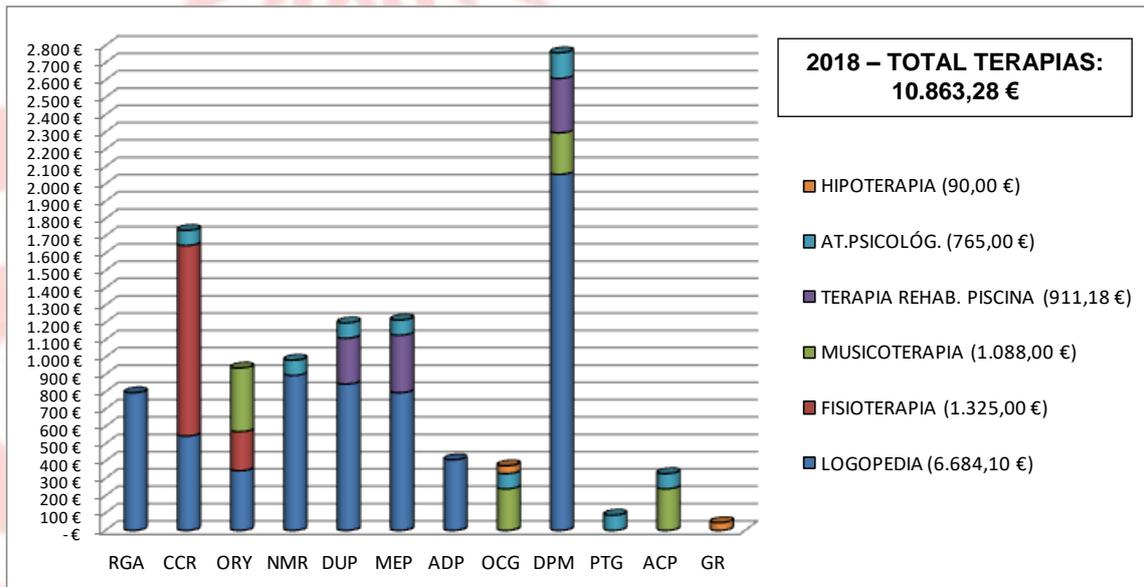


### GIMBERNAT-Cantabria (PRODA).

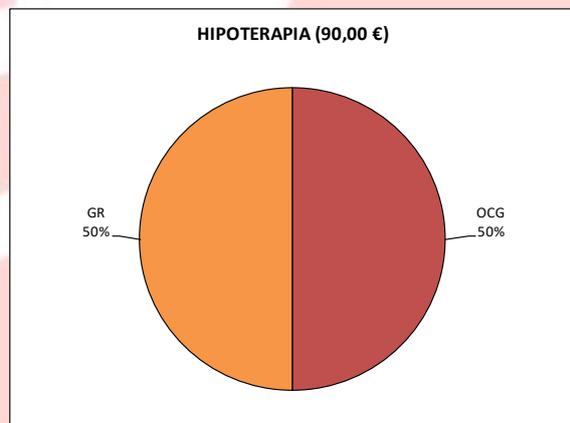
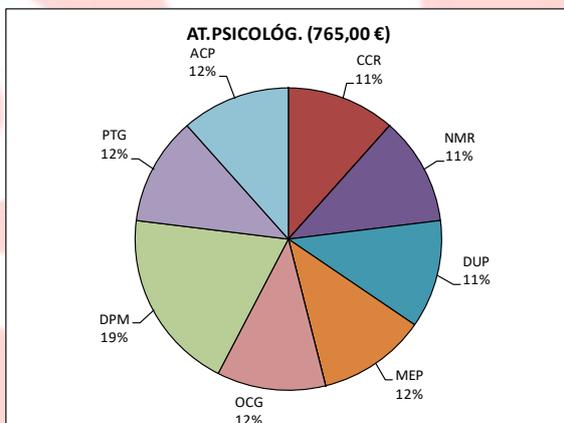
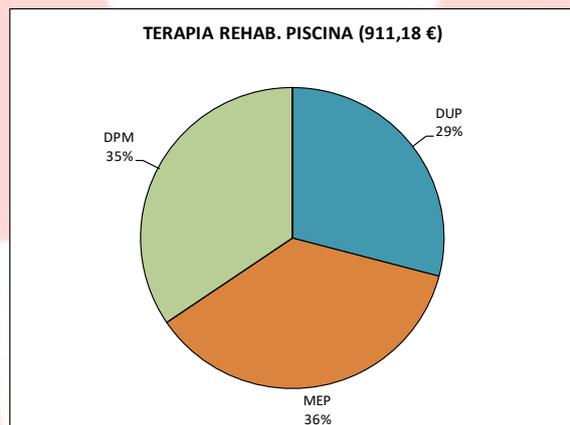
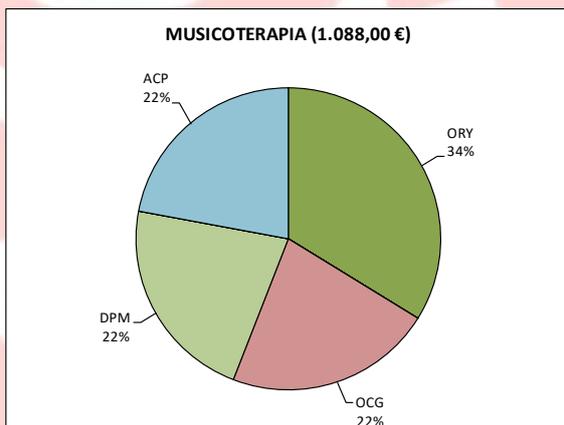
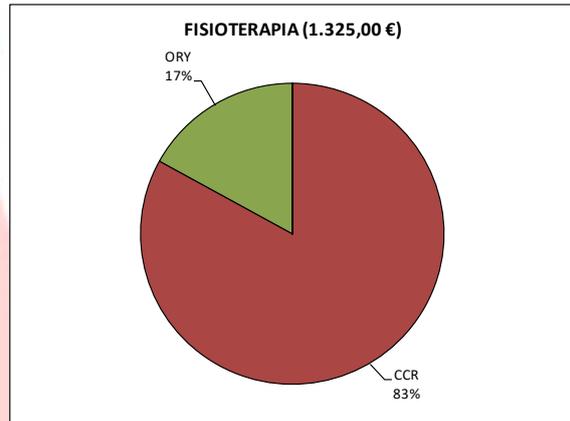
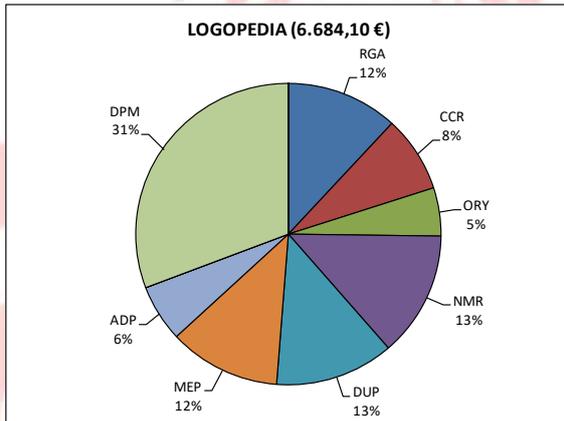
En 2018, nuestros socios afectados más pequeños participaron en el Programa Docente Asistencial, PRODA, donde recibieron asistencia logopédica y fisioterápica a través del convenio de colaboración suscrito en 2014 entre ASW-Cantabria y la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria.

## TERAPIAS 2018 (10.863,28 €)

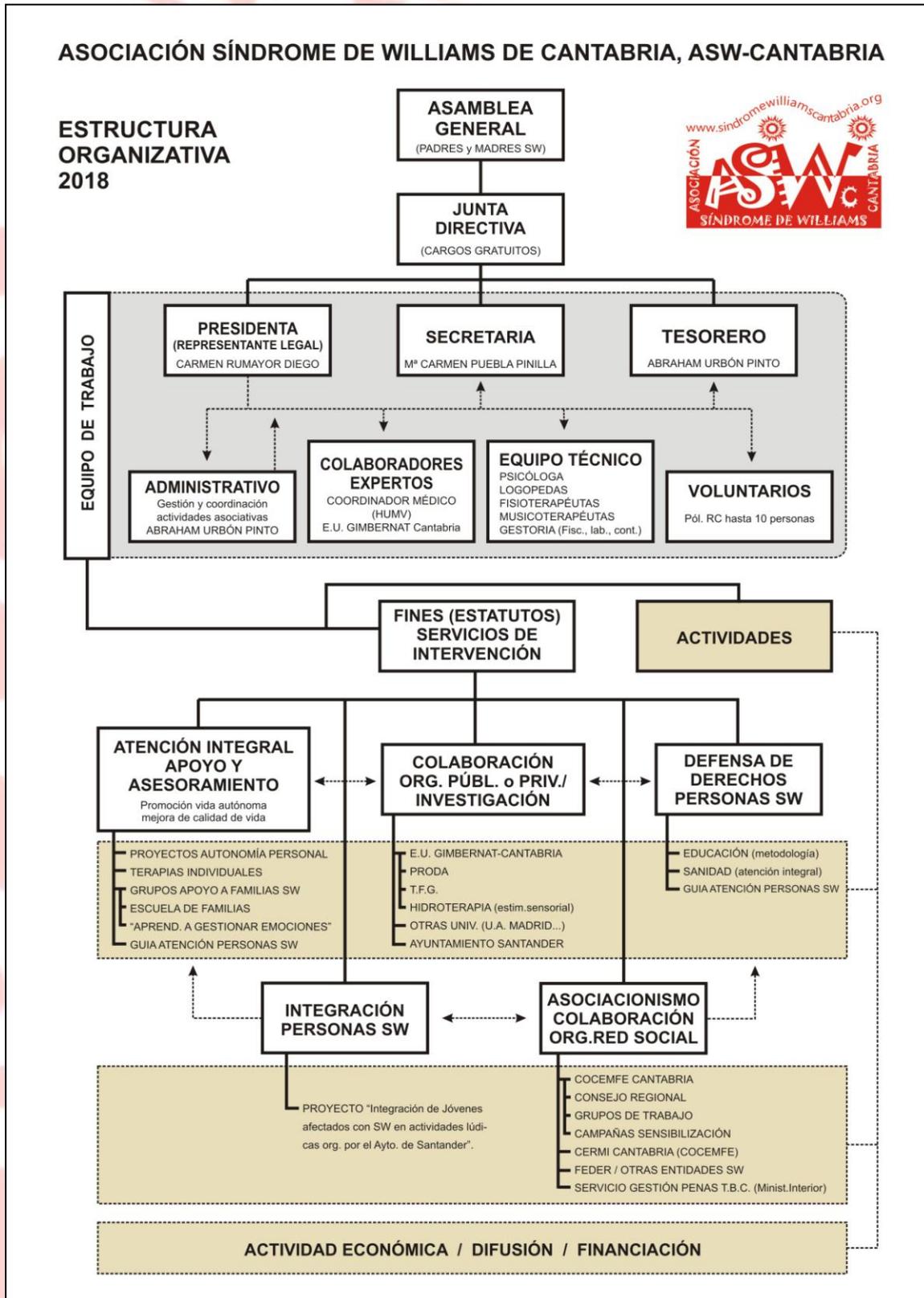
### BENEFICIARIOS



**TERAPIAS 2018 (10.863,28 €)**



## V – ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DE LA ENTIDAD



En Santander, Enero de 2019

**La Secretaria**

**Vº Bº La Presidenta**

**Mª CARMEN PUEBLA PINILLA**

**CARMEN RUMAYOR DIEGO**