



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019

ASOCIACIÓN
SÍNDROME DE WILLIAMS
DE CANTABRIA

(G-39.727.060)

ÍNDICE

I – IDENTIFICACION DE LA ENTIDAD.

II – FINES ESTATUTUARIOS. OBJETIVOS.

III – NÚMERO DE SOCIOS.

IV – ACTIVIDADES DESARROLLADAS:

- SERVICIOS Y ATENCIÓN AL USUARIO Y FAMILIAS
 - INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO
 - PROGRAMAS DE AUTONOMÍA PERSONAL / TERAPIAS DIRIGIDAS A AFECTADOS Y A SUS FAMILIAS / FINANCIACIÓN
 - OCIO Y TIEMPO LIBRE
- ÁMBITO EDUCATIVO Y SANITARIO
- ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN
 - MESAS INFORMATIVAS
 - VENTA BODEGA
 - LOTERIA NAVIDAD
 - MEDIOS DE COMUNICACIÓN
 - CINFA
- TRABAJO EN RED / COLABORACIÓN CON ENTIDADES / INVESTIGACIÓN
 - COCEMFE CANTABRIA
 - CERMI CANTABRIA
 - FEDER
 - UNIVERSIDADES
 - EU GIMBERNAT CANTABRIA
 - UC – FACULTAD DE MEDICINA
 - UNIV. AUTÓNOMA MADRID y UNIV. DO MINHO PORTUGAL
 - UNIV. ÁMSTERDAM
 - S.C.S. – H.U.M.V. – PEDIATRÍA
 - AYO. SANTANDER
 - ICANE
 - MINISTERIO INTERIOR (Dirección Gral. Instituciones Penitenciarias).
- OTRAS ACTIVIDADES

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

- **PÁGINA WEB:** 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^a 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.

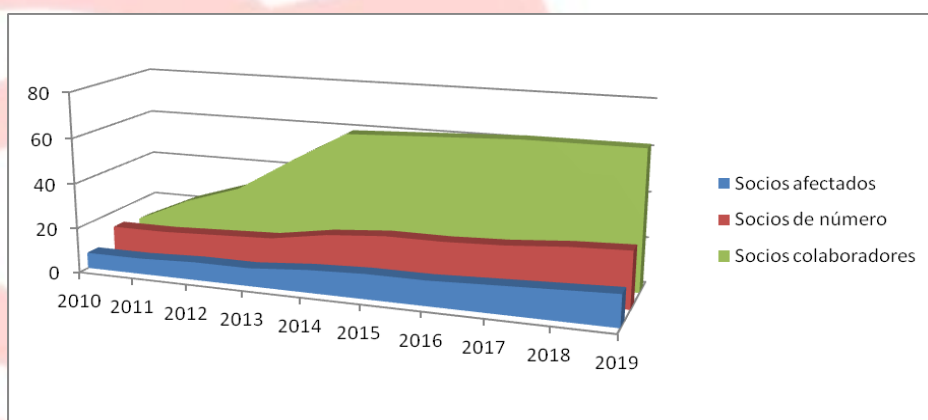
La asociación Síndrome de Williams de Cantabria se constituyó en Marzo del 2010, por iniciativa de cinco familias de afectados, con el fin de:

- 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 2019: 101

- Afectados con S.W..... 14
- Socios fundadores y de número (padres/madres de afectados.) 25
- Socios colaboradores..... 62



	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
Socios afectados	7	7	8	8	10	11	11	12	13	14
Socios f. y de número	13	13	14	15	19	21	21	22	24	25
Socios colaboradores	11	22	30	45	59	60	61	62	62	62

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

IV – ACTIVIDADES DESARROLLADAS.

• SERVICIOS Y ATENCIÓN AL USUARIO Y FAMILIAS

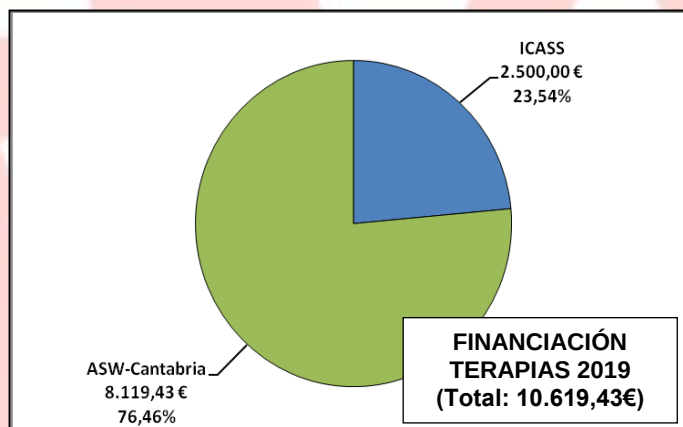
➤ INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

Atención integral, información, orientación y asesoramiento a las personas afectadas por Síndrome de Williams y a sus familias en Cantabria.

ASW-Cantabria, durante 2019, siguió ofreciendo atención integral, información, orientación y asesoramiento continuo a las personas afectadas por Síndrome de Williams y a sus familias en Cantabria, uno de los objetivos fundamentales de nuestra entidad. También ofrecimos información a profesionales del ámbito educativo (orientadoras, profesores de apoyo) y sanitario. Alguna de esta información también fue facilitada a nivel nacional (Madrid, Canarias) e internacional (Méjico, EEUU, Venezuela y Colombia).

➤ PROGRAMAS DE AUTONOMÍA PERSONAL / TERAPIAS DIRIGIDAS A PERSONAS AFECTADAS Y A SUS FAMILIAS / FINANCIACIÓN

Las personas afectadas con Síndrome de Williams en Cantabria y sus familias recibieron en 2019 terapias específicas según demanda por un importe total de 10.619,43€: logopedia, fisioterapia, at. psicológica, musicoterapia, terapia rehabilitadora en piscina..., a través de distintos programas que ASW-Cantabria ejecuta a lo largo del año y que están orientados a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de su calidad de vida.



El objetivo fundamental de estos programas es el aprendizaje dentro de cada sesión, dotando a la persona afectada y a la familia de estrategias y recursos de apoyo, que les sirvan de ayuda en las situaciones del día a día, permitiendo mejorar sus capacidades. El/la terapeuta aborda objetivos funcionales en cualquier entorno donde nuestros pacientes precisen apoyo.

- ✓ **“Autonomía personal y tránsito a la vida adulta para personas con Síndrome de Williams en Cantabria”.** Logopedia y fisioterapia (ámbito territorial Cantabria). Coste: 7.090,00€. Programa cofinanciado por el Gobierno de Cantabria, ICASS, con 2.500 € (35,26%) –Orden UMA/36/2018. 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 I.R.P.F.-



LOGOPEDIA: Siete de nuestros niños y niñas afectados por síndrome de Williams, con trastornos asociados en el lenguaje, con dificultades en la comprensión y en la participación en las relaciones sociales, también con problemas de deglución, se repartieron un total de 210 sesiones de logopedia, las cuales fueron impartidas por R.P. durante el periodo del proyecto, año 2019, en intervalos semanales.

Las sesiones de logopedia, otro complemento más dentro del proceso de terapias indispensables para las personas con Síndrome de Williams, se realizaron en función de las necesidades de cada chico y chica y de manera personalizada, después de evaluar a cada persona, sus patologías y sus sintomatologías.

Todas las sesiones se desarrollaron de forma individualizada con planes individuales de intervención y la mayor parte de ellas basadas en el trabajo en el domicilio particular de cada una de estas personas con el fin de mejorar sus competencias comunicativas, expresión, comprensión, habla, léxico y semántica, pragmática, sus habilidades cognitivas, atención, impulsividad, memoria y su área conductual.

El trabajo también se llevó a cabo en los entornos naturales más habituales de las familias interesadas.

FISIOTERAPIA: Tratamientos fisioterápicos a una persona afectada por síndrome de Williams en Santander, por problemas derivados en su desarrollo. Número de sesiones totales a lo largo del periodo del proyecto: 40, llevadas a cabo por profesionales de clínica Axis.

Se ha trabajado la rehabilitación y la prevención de lesiones musculoesqueléticas, como la escoliosis, contracturas, disminución de tensiones, elasticidad de articulaciones y el fortalecimiento del tono muscular, flexibilidad, coordinación y equilibrio, mejorando la alineación postural y corrigiendo malos hábitos de postura.

- ✓ **“Yo también quiero ser autónomo (VII)”**: Asistencia a talleres de logopedia, fisioterapia, musicoterapia, yoga y otras terapias rehabilitadoras, para potenciar la autonomía personal y las capacidades de las personas afectadas con Síndrome de Williams en Santander Coste: 1.710,00€.



AYUNTAMIENTO DE
SANTANDER

Proyecto presentado a “Programas sobre prevención, promoción y educación para la salud de la Concejalía de Deportes y Salud del Ayto. de Santander”. Cofinanciado por el Ayto. de Santander con 585,43€).

LOGOPEDIA: Un niño y dos niñas con SW se repartieron un total de 25 sesiones de logopedia en las instalaciones de Amica. Las sesiones se realizaron en función de las necesidades de cada niña y niño de manera personalizada, con planes individuales de intervención, después de evaluar a cada persona, sus patologías y sus sintomatologías (trastornos asociados en el lenguaje y comprensión, deglución...)

FISIOTERAPIA: Tratamientos fisioterápicos de motricidad orofacial a un niño con síndrome de Williams, por problemas derivados en su desarrollo. Número de sesiones totales a lo largo del periodo del proyecto: 15, llevadas a cabo por profesionales de Amica.

Se ha trabajado el fortalecimiento del tono muscular.

MUSICOTERAPIA y YOGA: 5 personas afectadas con SW y sus familiares fueron los beneficiarios de tres talleres de musicoterapia y yoga celebrados durante el último trimestre del año.

Con la musicoterapia se ha trabajado el desarrollo intelectual de las personas afectadas, así como también se han tratado de mejorar la autoestima y sus habilidades sociales, la tolerancia a la frustración y el

desarrollo de las capacidades de memoria y atención. También ha ayudado a mejorar su coordinación motora.

Con el yoga, se trabajó la respiración, la relajación y el equilibrio, fortaleciendo los cuerpos, haciéndoles más fuertes y flexibles.

ATENCIÓN PSICOLÓGICA

- ✓ **“Aprendiendo a gestionar emociones”:** Atención psicológica para padres y madres de personas afectadas con Síndrome de Williams.

Durante 2019 se celebraron dos talleres grupales de atención psicológica dirigidos a padres y madres de personas con síndrome de Williams, donde se trabajaron la gestión de las emociones y de los sentimientos, las habilidades para favorecer la autonomía de las personas con SW y la identificación de las situaciones de cuidados inadecuados. Dichos talleres se llevaron a cabo en las instalaciones de COCEMFE-Cantabria, con una duración de dos horas por sesión.



- ✓ **PRODA**, Programa Docente Asistencial (GIMBERNAT Cantabria).

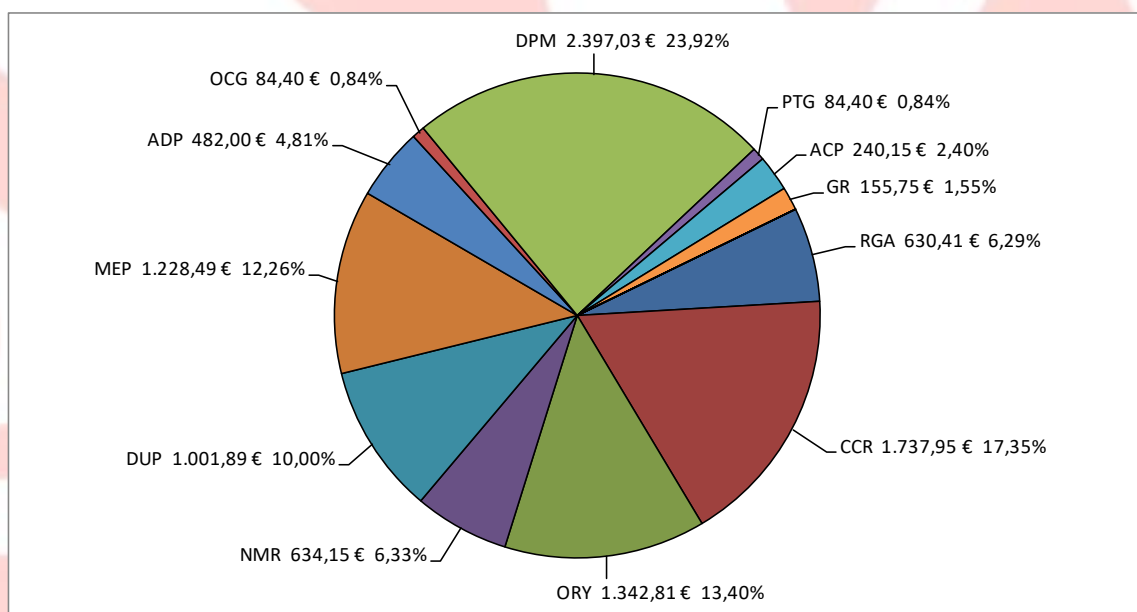
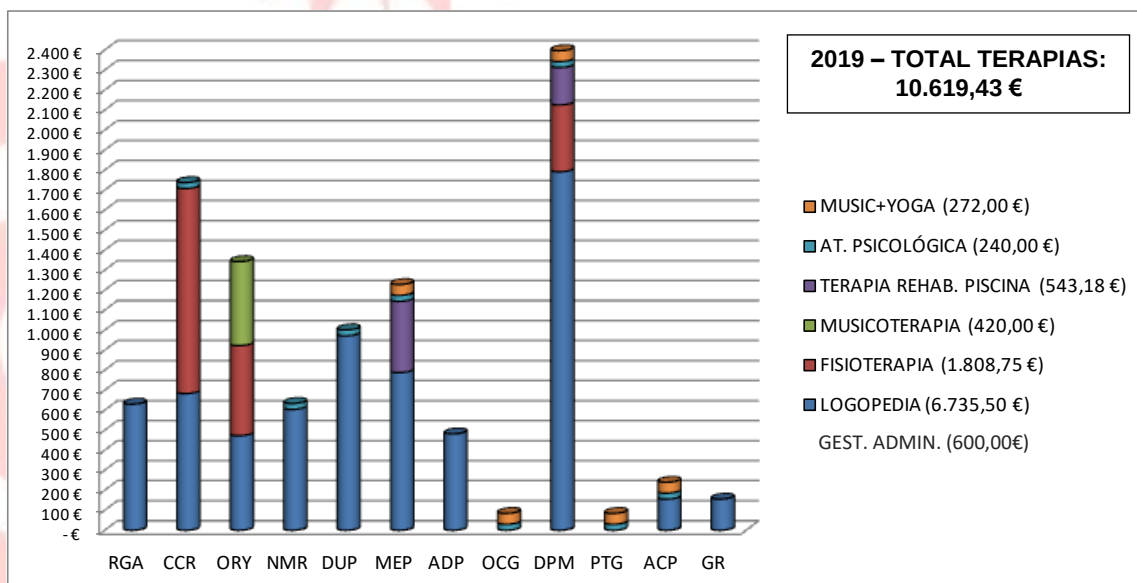
ASW-Cantabria continua con el convenio de colaboración suscrito en 2014 con la Escuela Universitaria Gimbernata-Cantabria, adscrita a la UC, a través del cual, principalmente los pacientes más jóvenes con Síndrome de Williams de nuestra entidad, durante 2019, acudieron al Programa Docente Asistencial (PRODA), donde se desarrollan planes individuales de intervención. El trabajo fue desarrollado por los alumnos de los Grados en Fisioterapia y Logopedia, siendo supervisado por sus profesores. El propósito ha sido el de 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.

- ✓ **Otras terapias** (ajenas a los programas anteriores):

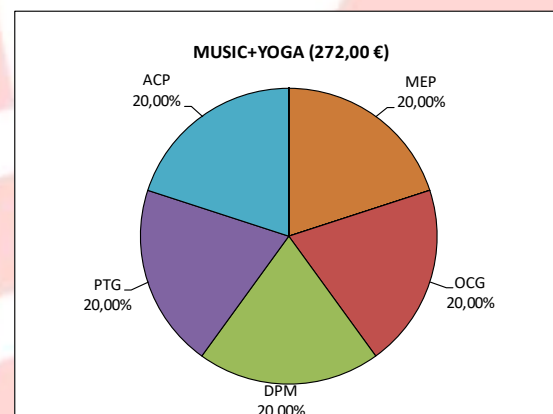
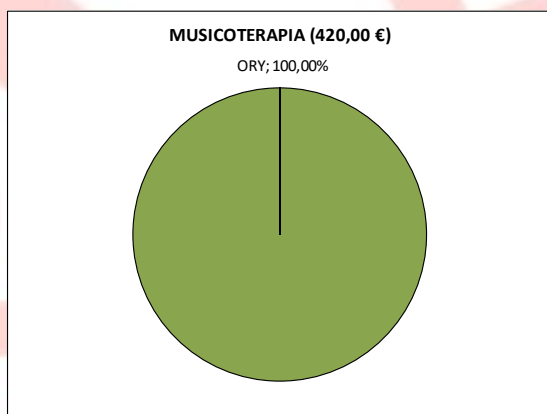
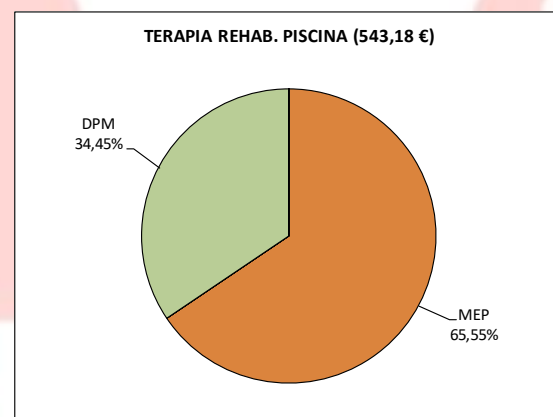
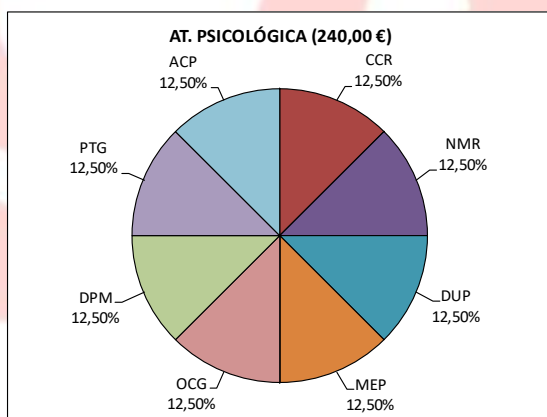
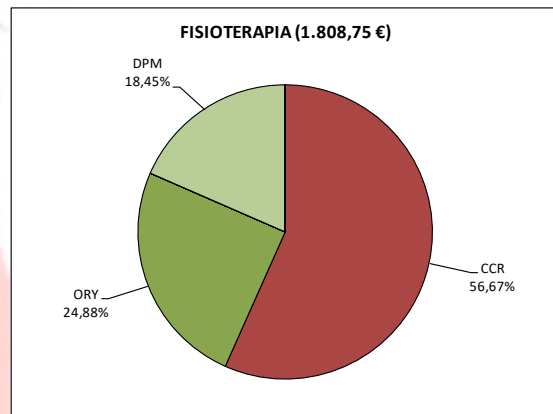
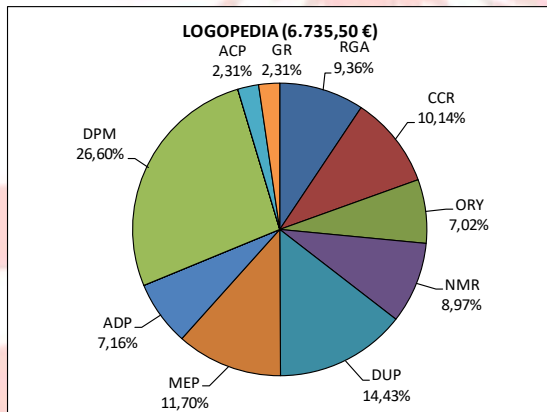
LOGOPEDIA, FISIOTERAPIA, HIDROTERAPIA, MÚSICA. 1.819,43 €
Financiado por ASW-Cantabria.

TERAPIAS 2019 (10.619,43 €)

BENEFICIARIOS



TERAPIAS 2019 (10.619,43 €)



➤ **OCIO Y TIEMPO LIBRE:**

- ✓ Desde el 11 de septiembre, de martes a domingo, en horario de tarde una persona afectada con SW asiste a las actividades del Centro de Ocio de AMPROS. En dicho centro realiza actividades de acuerdo a sus gustos a través de la cultura, el deporte, el ocio, el tiempo libre y la participación en la vida social, pudiendo conocer a otras personas con las que compartir estas experiencias.

El Centro de Ocio de AMPROS cuenta una amplia programación de actividades, adaptadas a las diferentes necesidades de apoyo de las personas, y pretenden lograr en todo momento la normalización e inclusión de estas personas, favoreciendo su autonomía para gestionar su tiempo libre, en la medida de sus posibilidades, y también fomentando sus capacidades.

- ✓ 01/12/2019 – TINGLANDPARK, Cudón:

La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria organizó una tarde de ocio dirigida a las familias integrantes de la entidad, en la que participaron 10 personas afectadas con Síndrome de Williams y sus familiares. El lugar escogido fue TINGLANDPARK, en Cudón, donde los más pequeños pudieron disfrutar con toboganes, tirolinas, camas elásticas, rocódromo e hinchables, bajo el cuidado y la vigilancia de monitores especializados. Al mismo tiempo los familiares pudieron compartir experiencias y disfrutar de un rato de relax.



• **ÁMBITO EDUCATIVO Y SANITARIO**

- **CENTROS DE SALUD, HOSPITALES y CENTROS EDUCATIVOS:**
Depositamos dípticos del Síndrome de Williams en distintos Centros de Salud, Hospitales y Centros Educativos 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, 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/>

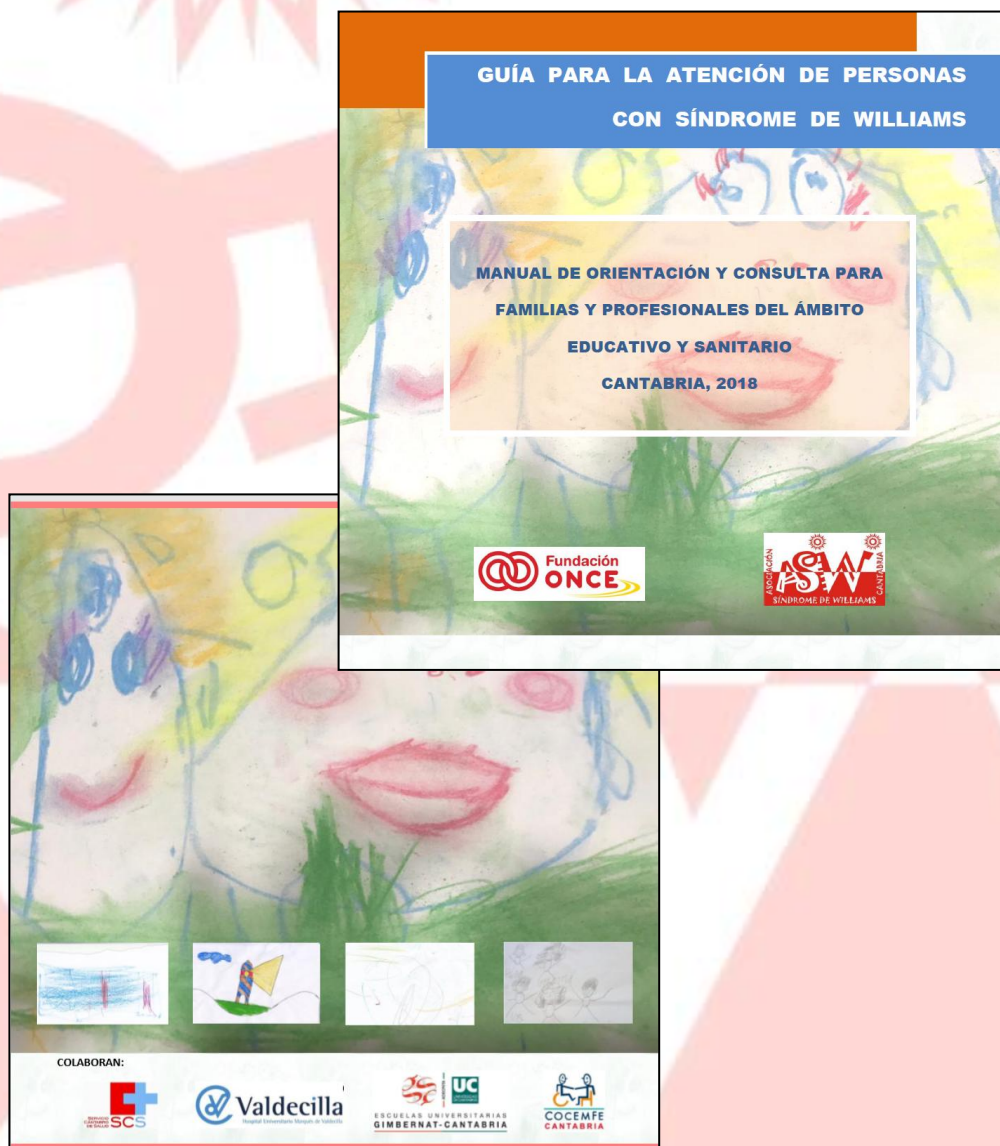
www.sindromewilliamscantabria.org
info@sindromewilliamscantabria.org

ASW-Cantabria también proporcionó información a profesionales del ámbito educativo y sanitario a través 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).

Además, el equipo de profesoras de la Escuela Universitaria Gimbernat Cantabria, responsables del PRODA, expertas en SW y co-autoras de la

Guía, proporcionaron apoyo y/o formación a los equipos docentes de los distintos colegios de nuestros niños afectados con SW que así lo demandaron.

La Guía, que fue editada y publicada por ASW-Cantabria durante 2018, estuvo cofinanciada por la Fundación ONCE.



Desde 2019, este manual está disponible mediante descarga gratuita en nuestra página web: <http://www.sindromewilliamscantabria.org/2018-ASWC-GuiaSW.pdf> por lo que el número total de beneficiarios se amplía a nivel internacional.

- **FACULTAD DE MEDICINA DE SANTANDER. Universidad de Cantabria.**
Participamos en labores docentes y de divulgación de Enfermedades Raras y del Síndrome de Williams en el XIII Congreso Nacional de Pediatría para Estudiantes de Medicina (28 de febrero al 2 de marzo 2019).



• ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN

➤ MESAS INFORMATIVAS SOBRE EL SÍNDROME DE WILLIAMS

Instaladas dentro del mes de sensibilización de este trastorno del desarrollo poco común y dentro de las jornadas de concienciación que la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria lleva a cabo para promover el conocimiento social y las particularidades asociadas de este síndrome que nos afecta. Realizamos difusión mediante dípticos informativos del SW, camisetas y pulseras "Williams Espíritu Vivo":



- ✓ **11/05/2019 - Noja.** Plaza de la Villa.

Nos acompañaron en este día el alcalde de la Villa D. Miguel Angel Ruíz y numerosos vecinos que quisieron informarse sobre el síndrome.



- ✓ **25/05/2019 – Comillas.** Plaza del Ayuntamiento.



➤ VENTA BODEGA

Etiquetado y venta de vino "ASWC".

Difusión del Síndrome de Williams y de la Asociación en Cantabria a través del etiquetado y venta de 2.670 botellas de vino de Pesquera de Duero, otra fuente de financiación.



➤ **LOTERIA NAVIDAD:**

Difusión del Síndrome de Williams y de la Asociación en Cantabria a través del Sorteo de Lotería de Navidad celebrado el 22 de diciembre de 2019: ASW-Cantabria repartió 8.458 participaciones de 4 € de lotería en el nº 32372.

➤ **MEDIOS DE COMUNICACIÓN:**

- ✓ **28/02/2019 – El Diario Montañés.** Coral Castanedo y Carmen Rumayor con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

12 | CANTABRIA |

«Duele estar enferma, pero no estoy sola»

Hoy se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que en Cantabria afecta a 41.000 personas

MARTA SAN MIGUEL

Coral Castanedo tiene el síndrome de Williams y, a sus 20 años, lanza un mensaje a las personas con una patología rara para reivindicar el apoyo colectivo: «Nos rodea gente que nos quiere, y si no aquí me tienen a mí»

LA ASOCIACIÓN

María Santamaría
Representante Feder Cantabria

«La prioridad: apoyo en las aulas y una unidad de referencia»

La Federación Española de Enfermedades Raras (Feder) afirma que el 7% de la población padece alguna enfermedad rara, lo que en Cantabria se traduce «en casi 41.000 personas». La nueva representante territorial de Feder en la región, María Santamaría, explica que desde la asociación trabajan por «defender los derechos y la calidad de vida de personas con estas patologías», y para ello propone «fomentar la investigación, más apoyo en las aulas para las necesidades especiales de los niños, y la creación de una unidad de referencia que coordine todos los casos a nivel estatal, así como los especialistas que los atienden», explica. Feder ha enviado una declaración institucional al Ayuntamiento de Santander, «que lo va a aprobar mañana (por hoy, jueves) en el pleno municipal y por todos los grupos políticos», y también al Parlamento de Cantabria: «Todo apoyo es siempre bienvenido».

de gimnasia, fisioterapia, visitar amigos en Laredo o Torrelavega (donde ya vivía ella sola) y «el cole». El cole. Desde los 14 años estudia en Amparo: «No pienso dejarlo nunca, porque estoy entre personas con distintas capacidades y allí soy muy feliz», dice. Pero no siempre ha sido así: «En el colegio al que iba antes me dejaban de lado, nadie quería estar conmigo». ¿Por qué? No lo dice, pero a su edad intuye que la enfermedad da miedo, lo distinto, y con la experiencia de haber vivido desde los tres meses de vida entre logopedas, fisios, «como Cristinas», Valdecilla y consultas privadas lanza un mensaje a las personas que, como ella, tienen una patología rara en Cantabria: «Estar enfermo duele, pero no estamos solos, estamos rodeados de gente que nos quiere, y si no aquí me tienen a mí».

Madre e hija atienden esta entrevista con la complicidad de ser parte de un mismo relato: Coral de protagonista junto a su madre, y de personajes los nombres de médicos especialistas, pruebas y consultas, las dolencias cardiovasculares de nombre impronunciable que ellas mencionan como si fuera un verso de Gloria Fuertes.

Todo se debe a «la falta de elasticidad en su organismo», un trastorno que provoca que «todos sus músculos, incluido también el del corazón, o cualquier órgano interno, necesiten más esfuerzo para el día a día». No hay complacencia ni compasión en su relato. Hay búsqueda de soluciones. Y eso es lo que piden aprovechando la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que hoy, día 28, pone en el disparadero de la actualidad una realidad que afecta en Cantabria a 41.000 personas, según Feder, y que dada su condición minoritaria y a veces incomprensible, pone a los enfermos que las padecen en las zonas de sombra del sistema.

«Es necesario que los colegios cambien el chip», dice Carmela, que ejerce también de presidenta a la Asociación Síndrome de Williams: «Tenemos muchos pequeños con problemas en los centros y los profesores deberían ser más sensibles, escuchar a las asociaciones y a los padres, para ver qué métodos seguir con los niños con discapacidades». Y cita una guía que ha editado la asociación con pautas de actuación en la escuela: «¿¿¿¿¿ de más problema vemos», dice Carmela después de una vida empujando porque la enfermedad de su hija encuentre respuestas. «El día más feliz de mi vida fue cuando nos dieron el diagnóstico», dice disculpando lo extraño de ese énfasis.

Llevaba siete años entre médicos, y nadie la creía. «Con dos hijos mayores, una tiene experiencia, y sabía que algo en Coral no iba bien». Desde el diagnóstico «supo a qué agarrarse», y por eso reivindica la importancia del «diagnóstico precoz, porque puede marcar una enorme diferencia».

Coral Castanedo, a la izquierda, junto a su madre, Carmela Rumayor, el pasado martes en el Faro de Cabo Mayor. MARTA SAN MIGUEL

LAS FRASES

Coral Castanedo Rumayor Síndrome de Williams

«Todo me pasa dentro, lo llevo dentro, y no sabía qué hacer para estar bien, pero ahora sí»

«Estoy muy orgullosa de mi madre y de seguir yendo hacia delante: no pienso dar marcha atrás»

Carmela Rumayor Madre de Coral y Pta. Asociación Williams

«Los colegios tienen que cambiar el chip, pueden ayudar más a estos niños, aunque sea costoso»

«El día más feliz, a pesar de todo, fue cuando me dieron el diagnóstico: al fin sabía a qué atenerme»

- ✓ **28/02/2019 – COPE.** Carmen Rumayor, presidenta ASW-Cantabria. Día Mundial E.R.

- ✓ **08/06/2019 – Cadena SER.** Sábado 8 de junio de 2019.

La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria en "A Vivir que son 2 días Cantabria".

Conchi Castañeda acercó la actualidad del fin de semana entrevistando a un representante de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, una de las 9 entidades de Cantabria que han sido seleccionadas por laboratorios CINFA, para participar en su acción solidaria de su 50 Aniversario: "50 proyectos de entidades de pacientes, 5.000 euros para cada uno".

https://play.cadenaser.com/audio/ser_santander_avivircantabria_20190608_120000_130000/?ssm=whatsapp (minuto 26:40)

- ✓ **13/12/2019 – COPE – La Linterna.** Con Angel Expósito.

Visibilización del Síndrome de Williams y de la Asociación en Cantabria a través de la iniciativa "Contigo 50 y más" de Laboratorios Cinfa, en la que 50 entidades recibieron una ayuda de 5000 euros. ASW-Cantabria fue una de las elegidas.

<https://www.ivoox.com/45443769> (minuto 22:30).

- ✓ **Revista ASAG Informa.** Nº 9 Diciembre 2019.

Colaboramos con ASAG, Asociación Somos Astillero-Guarnizo, escribiendo un artículo, "Compañeros de camino", sobre el Síndrome de Williams y la Asociación en Cantabria en su revista "Informa".

- ✓ **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 45388, España 32217, Rusia 3979, Alemania 1976, Francia 1618, Argentina 1020, Polonia 967, México 787, Emiratos Árabes Unidos 509, etc. Total visitas BLOG: 98043.

Nuestra web dispone de un apartado específico de transparencia, en el que se recoge la información relativa al cumplimiento de la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno.



- ✓ **FACEBOOK**, 2176 seguidores. (Inversión en publicidad: 51,00 €)

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

- **CINFA.** Espacio 33 de IFEMA, Madrid. 22 octubre 2019. ASW-Cantabria entre las 50 entidades de pacientes homenajeadas por Cinfa en la Gala "Contigo, 50 y más" en Madrid.

Con motivo de su 50 aniversario, la compañía Cinfa puso en marcha la acción solidaria "Cinfa: Contigo, 50 y más", mediante la que acordó conceder 50 premios de 5.000 euros a las 50 entidades más votadas durante el plazo de votaciones de junio a septiembre. ASW-Cantabria a la finalización de las votaciones logró el puesto 49, con un total de 11301 votos, de un total de 613 entidades presentadas.

La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria recibió en la Gala "Contigo, 50 y más",



uno de los reconocimientos de la acción solidaria desarrollada por Cinfa, al ser uno de los 50 proyectos seleccionados por votación.



Con nuestro proyecto presentado ¡Todos queremos ser personas autónomas!, en el que se plantean terapias rehabilitadoras (musicoterapia, yoga, hidroterapia, fisioterapia, logopedia, etc.), junto con otros programas, podremos ayudar a "Potenciar las capacidades y la autonomía personal de las personas con S. de Williams en Cantabria en 2020".



La Gala, conducida por Javi Nieves y Mar Amate, contó con la presencia de Enrique Ordieres y Juan Goñi, presidente y director general de Cinfa, respectivamente, y de M^a Jesús Lamas, directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. En la Gala actuaron en directo Diego Cantero "Funambulista", David Otero y Rozalén. También participaron 16 jóvenes con lesiones medulares creadores de la canción "La vida gira (y no va a parar)", que habla de «superación, motivación y autenticidad», a través de la iniciativa "Nos mueve la música" llevada a cabo por Fundación Diversión Solidaria y promovida también por Cinfa.

• **TRABAJO EN RED / COLABORACIÓN CON ENTIDADES / INVESTIGACIÓN**

➤ **Con COCEMFE CANTABRIA**, Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica:

- ✓ Participación de representante de ASW-Cantabria en la toma de decisiones de COCEMFE-Cantabria como Consejera Regional y en la Comisión Ejecutiva.
- ✓ 2019. Participación en las reuniones de los Consejos Regionales y de la Asamblea General Ordinaria de Cocemfe-Cantabria.
 - 14/02/2019 - Consejo Regional
 - 11/04/2019 - Consejo Regional
 - 13/06/2019 - Consejo Regional
 - 25/05/2019 - Asamblea General Ordinaria
 - 12/09/2019 - Consejo Regional
 - 07/11/2019 - Consejo Regional
 - 19/12/2019 - Consejo Regional
- ✓ Participación en la Planificación estratégica.
- ✓ Participación en grupos de trabajo.
- ✓ Participación en campañas de sensibilización.
- ✓ **29 Marzo y 14/11 – Vivir Inmovilidad COCEMFE-Cantabria.** Asistimos al evento “Vivir In-Movilidad” en el teatro CASYC en Santander, donde participaron más de 40 personas de diferentes disciplinas artísticas de Cantabria. El festival solidario estuvo organizado por la Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE Cantabria) y el Colegio Oficial de Arquitectos de Cantabria (COACAN), con la colaboración de la Fundación Caja Cantabria, para reivindicar la importancia de la accesibilidad universal. También asistimos al CASYC al acto de agradecimiento hacia todas las personas que de alguna manera intervinieron en Vivir In-Movilidad 2019 organizado por Cocemfe-Cantabria el 14 de noviembre.

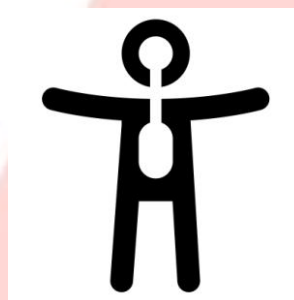


- ✓ 19/08/2019 – Cocemfe Cantabria. Participamos en el encuentro entre la Alcaldesa de Santander y las entidades federadas de Cocemfe-Cantabria celebrado el 19 de agosto en las instalaciones de COCEMFE-Cantabria. Gema Igual, estuvo acompañada por el concejal de Autonomía Personal, Álvaro Lavín. En la reunión, se firmó la renovación del convenio que el Ayuntamiento mantiene con Cocemfe-Cantabria para el desarrollo de programas y servicios para una atención integral y participación social de personas con discapacidad física u orgánica.



- ✓ Jornada de conocimiento mutuo de entidades adheridas a Cocemfe Cantabria: CanELA y Amica. ASWC-Cantabria participó, en las instalaciones de Cocemfe-Cantabria el martes 26 de noviembre de 17,00 a 19,00 horas, en la celebración de una jornada de conocimiento mutuo para entidades en la que la Asociación CanELA presentó y expuso su actividad y AMICA explicó su programa de apoyo a la vida independiente.

- ✓ 27/11/2019 - #DisOrganic La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria asistió en Santander a la presentación en sociedad del Símbolo Internacional de la Discapacidad Orgánica realizada por COCEMFE Cantabria, federación a la que ASW-Cantabria se encuentra adherida.



El Símbolo Internacional de la Discapacidad Orgánica (DisOrganic) es una obra de Dominio Público creada por el diseñador Rafa Garcés que nace para acabar con la invisibilidad de este tipo de discapacidad y promover la concienciación ciudadana y ejercicio de derechos.

Impulsado por la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) como entidad más representativa de la discapacidad orgánica del país, con 35 organizaciones estatales, este símbolo tiene como objetivo socializar la discapacidad orgánica, concienciar a la población y los poderes públicos sobre su existencia y promover la inclusión y el empoderamiento de las personas con este tipo de discapacidad a través del conocimiento y el ejercicio de derechos.



DisOrganic

DisOrganic es el Símbolo Internacional de la Discapacidad Orgánica. Creado por el diseñador gráfico, Rafael Garcés, ha sido promovido por COCEMFE como entidad más representativa de la discapacidad orgánica del país, con 35 organizaciones estatales. Con una licencia de Dominio Público (CC-Zero), el símbolo puede ser utilizado libremente en publicaciones, materiales y todo tipo de soportes.

Visibilidad

La falta de reconocimiento, la invisibilidad y la incomprensión son los principales problemas con los que se enfrentan las personas con discapacidad orgánica, como consecuencia de ser alteraciones que se originan en el interior del cuerpo humano y pasan desapercibidas para la mayoría de la población.

DisOrganic busca socializar la discapacidad orgánica, concienciar a la población y poderes públicos sobre su existencia y promover la inclusión y el empoderamiento de las personas con este tipo de discapacidades a través del conocimiento y el ejercicio de derechos.

Derechos

El baremo de valoración del grado de discapacidad actual no reconoce este tipo de discapacidades. Como consecuencia, las personas con discapacidad orgánica encuentran grandes dificultades para lograr no solo el ejercicio de sus derechos, sino también que éstos sean reconocidos y protegidos por las administraciones.

Contar con una protección pública ajustada a la realidad de las personas es fundamental para garantizar la igualdad de oportunidades.

Discapacidad orgánica

Las discapacidades orgánicas son aquellas producidas por la pérdida de funcionalidad de algunos sistemas corporales, ya sean de forma congénita o adquirida. Es el caso de enfermedades renales (riñón), hepáticas (hígado) cardiopatías (corazón), hemofilia (coagulación de la sangre), alzhéimer o párkinson, entre otras.

Descárgalo aquí:



La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) es una ONG fundada en 1980 que agrupa a más de 1.600 asociaciones en todo el país. Su objetivo es conseguir la plena inclusión y participación activa de las personas con discapacidad física y orgánica en todos los ámbitos de la sociedad, a través de la promoción, defensa y reivindicación del ejercicio de sus derechos, así como de la coordinación, representación e impulso de su Movimiento Asociativo, contribuyendo así a la construcción de una sociedad inclusiva y diversa.

En el acto celebrado en Santander, representantes de COCEMFE Cantabria y personas con discapacidad orgánica explicaron que “este símbolo responde a la invisibilidad, la incomprensión y la falta de reconocimiento a las que tienen que hacer frente las personas con discapacidad orgánica en su día a día. Con él, buscamos socializar la discapacidad orgánica, concienciar a la población sobre su existencia y promover la inclusión y el empoderamiento de las personas con este tipo de discapacidad”.

- **Con CERMI CANTABRIA.** Desde nuestra entidad, ASW-Cantabria, como asociación federada en Cocemfe-Cantabria y a su vez también integrada en Cerme-Cantabria:

- ✓ Participamos en diversas campañas de sensibilización (29/11 - Palacio de Deportes de Santander. Jornada de sensibilización a escolares por el 3-D, Día Internacional de las Personas con Discapacidad, etc).



- ✓ Realizamos nuestras aportaciones de cara a la elaboración del II Plan Estratégico de CERMI Cantabria 2019-2022.

- ✓ Asistimos a la Asamblea General Ordinaria de CERMI Cantabria 2019, celebrada el miércoles 19 de junio a las 17 h., sala nº 2 de Casyc, C/ Tantín, 25 Santander.
- **Con FEDER:**
 - ✓ ASW-Cantabria se unió, como cada año, a la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) en una Campaña de Sensibilización enmarcada en el Día Mundial de las enfermedades raras (28 de febrero). La Campaña tiene como objetivo concienciar sobre las patologías poco frecuentes y atraer la atención sobre las grandes situaciones de falta de equidad e injusticias que viven las familias.
 - ✓ El Ayuntamiento de Santander conmemoró el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Representantes del tejido asociativo nos reunimos con la alcaldesa de Santander, Gema Igual, y con los concejales de Salud y de Autonomía Personal para darles a conocer nuestras preocupaciones y plasmarlas en un texto que se trasladó al resto de la Corporación para su aprobación en el pleno a celebrar el día 28.



Al encuentro asistieron, en representación de los colectivos sociales, María Santamaría, de FEDER Cantabria; Yolanda Corón, presidenta de la Asociación Española del Síndrome de Rett, y Abraham Urbón, de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.

Igual incidió en la necesidad de «seguir investigando, mejorando y agilizando los diagnósticos y ofreciendo a los afectados una respuesta integral a sus necesidades sanitarias, sociales, educativas y familiares». Para reforzar esta idea y expresar el respaldo institucional del Ayuntamiento de Santander a los afectados y a sus demandas, la alcaldesa quedó en proponer a todos los grupos municipales y ediles de

la Corporación la aprobación de una declaración conjunta en el pleno del 28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras.

En la declaración institucional, el Consistorio abogó por que las administraciones competentes promuevan la investigación en enfermedades raras, favorezcan la implantación de un modelo asistencial integral efectivo, profundicen en el impacto de iniciativas como el Plan para el Diagnóstico Genético y unifiquen los procesos de valoración de la discapacidad y dependencia.

Asimismo, apostó por que la normativa garantice los recursos educativos y sociosanitarios necesarios para una educación plenamente inclusiva.

Igualmente, el Ayto. de Santander mostró su compromiso para contribuir a un abordaje global de las enfermedades raras, y por ello, expresó su apoyo al impulso de una Resolución de la Asamblea General de la ONU para integrarlas en la planificación global de la cobertura universal.

- ✓ 26/02/2019 – Carmen Rumayor, presidenta de ASW-Cantabria mantuvo una reunión con representantes de FEDER (D. Juan Carrión Tudela, presidente, D. Tomás Castillo, vocal de la Junta Directiva y D. David Sánchez, responsable del grupo de representantes territoriales) en la sede de Amica (Santander. C/ Castilla, 2) en la que pudo compartir una tarde de unión entre todas las asociaciones federadas en Cantabria y al mismo tiempo conocer al nuevo representante territorial de FEDER en Cantabria.



- ✓ 28/02/2019 – Día Mundial de las Enfermedades Raras. ASW-Cantabria participó en el XIII Congreso Nacional de Pediatría para estudiantes de medicina. Facultad de Medicina (UC) en labores de divulgación de Enfermedades Raras en general y del Síndrome de Williams en particular.
- ✓ 08/06/2019 – Participamos en la Asamblea General Ordinaria FEDER, mediante la delegación de voto a un representante de ASWE.

➤ **UNIVERSIDADES / INVESTIGACIÓN:**

- ✓ **Escuela Universitaria GIMBERNAT Cantabria**, adscrita a la Universidad de Cantabria:

- La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria mantiene el convenio de colaboración suscrito en 2014 con la EU Gimbernata Cantabria a través del cual nuestros socios afectados más jóvenes, durante 2019, han continuado recibiendo asistencia logopédica y de fisioterapia a través del Programa Docente Asistencial, PRODA, desarrollando 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 profesoras. 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.
- El equipo de profesoras de la Escuela Universitaria Gimbernata Cantabria, responsables del PRODA, expertas en SW y autoras 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”*, colaboran con ASW-Cantabria proporcionando apoyo y/o formación a los equipos docentes de los distintos colegios de nuestros niños afectados con Síndrome de Williams que así lo demandan.
- Además, con la E.U. Gimbernata Cantabria hemos participado en:
 - Actividad psicomotriz en entorno acuático. Sesiones de Balnearoterapia en La Lechera, Torrelavega. Dentro del plan de estudios del 4º curso del Grado en Fisioterapia de la EU Gimbernata 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.

- Colaboramos con alumnos en la realización de:
 - ❖ Trabajos de Fin de Grado.
 - ❖ Trabajos de Fin de Máster:
 - Avances en Neurorrehabilitación.
 - Evaluando las competencias de la persona de apoyo como facilitador en el entorno natural.

✓ **Con la FACULTAD DE MEDICINA de Santander (UC):**

- La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria participó en labores docentes y de divulgación de Enfermedades Raras y del Síndrome de Williams.

✓ **Con Univ. Autónoma de Madrid y Universidade Do Minho Portugal:**

- 31/01/2019 – Participamos en “Child Sensory Profile”. Cuestionario que forma parte de una investigación llevada a cabo por la Universidad Do Minho, Portugal, departamento de Psicología y por la Univ. Autónoma de Madrid, departamento de Lingüística Aplicada: Elena Garayzábal e Irene Hidalgo. El objetivo principal de esta investigación gira en torno a las alteraciones genéticas minoritarias. Se persigue observar una relación entre los síndromes de causa genética y la hipersensibilidad de los diagnosticados (al sonido, al dolor, a la temperatura, etc.).

✓ **Con Universidad de Amsterdam:**

- 18/03/2019 – Cuestionario del dolor en el Síndrome de Williams. Investigación: Dolor en los síndr. de Williams, Prader-Willi y X frágil.

➤ **CON EL AYUNTAMIENTO DE SANTANDER:**

- ✓ 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”.

➤ **SERVICIO CÁNTABRO DE SALUD.**

- ✓ Organizado por la Oficina de Cronicidad y Pluripatología, el 13 de junio participamos en un “Taller de formación digital para asociaciones de pacientes”.
- ✓ **ASW-Cantabria colabora con el Servicio de Pediatría del HUMV** y el Área de Pediatría de la UC en la realización de distintos estudios e investigación. Asimismo desarrollamos actividades conjuntas de colaboración para el apoyo clínico de pacientes tanto en la fase de diagnóstico como de seguimiento.
 - El 19 de septiembre **ASWC-Cantabria contacta con el Dr. Pablo R. Helguera**, biólogo celular investigador argentino. Su interés principal es el estudio de los mecanismos asociados al envejecimiento celular y su potencial relación con enfermedades neurodegenerativas. Le ponemos en contacto con el Dr. González-Lamuño, asesor científico de ASW-Cantabria- en el intento de realizar un estudio del envejecimiento prematuro en las personas con síndrome de Williams (pendiente de financiación).

➤ **CON EL INSTITUTO CÁNTABRO DE ESTADÍSTICA, ICANE:**

- ✓ ASW-Cantabria participó en una encuesta destinada a entidades de economía social, con el fin de conocer el empleo, las ventas y el valor añadido aportado a la economía de Cantabria (Estadística Economía Social 2017).

➤ **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.

- **OTRAS ACTIVIDADES**

- **16 Febrero 2019 - Asamblea General Ordinaria.**

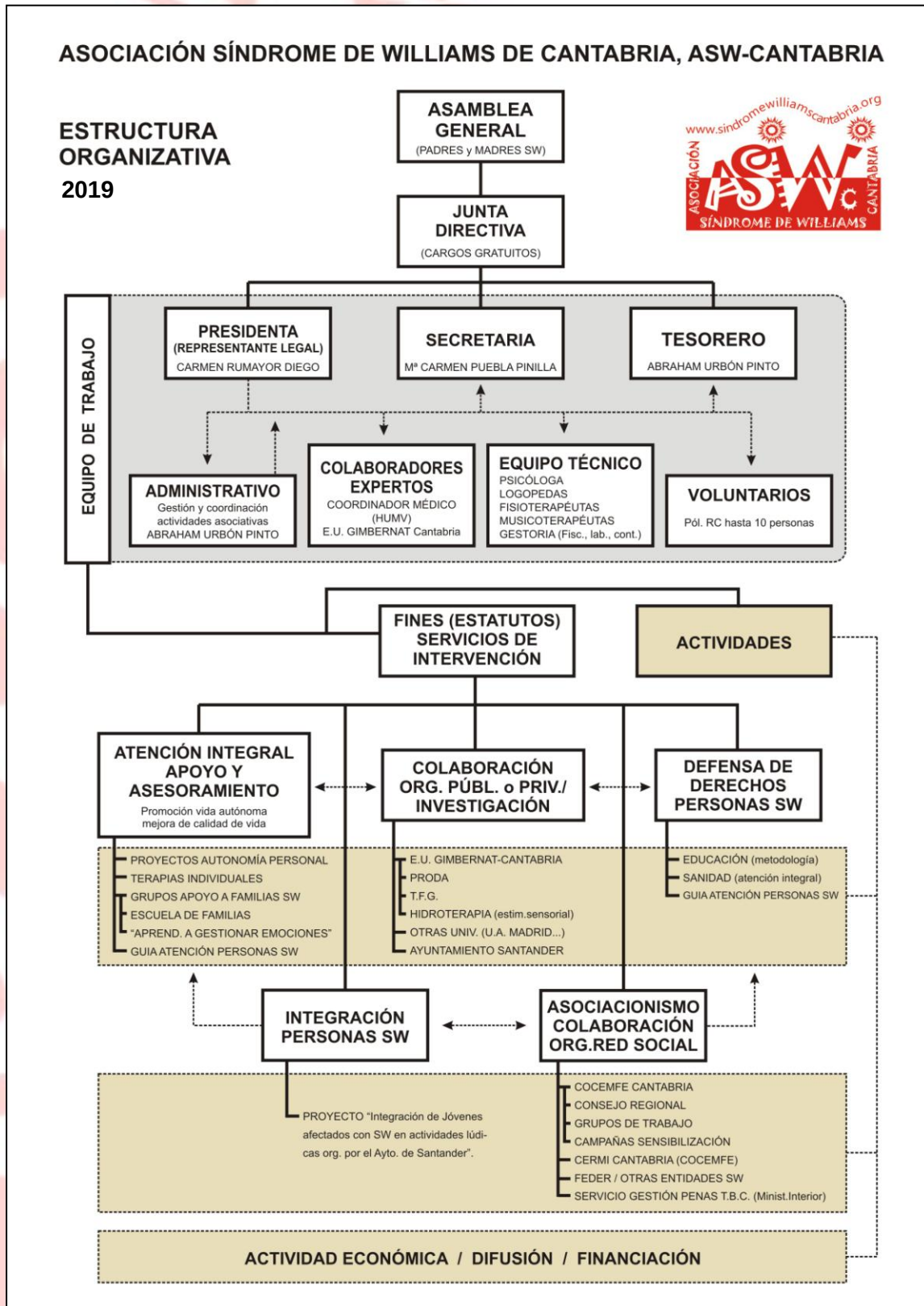
- Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, el acta de la asamblea anterior.
- Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, la memoria de actividades y el ejercicio económico de 2018.
- Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, el plan de actividades y presupuesto para el año 2019.
- Se aprobó la de solicitud de subvenciones.
- Se produjo el nombramiento de representantes de ASW-Cantabria para el Consejo Regional de Cocemfe Cantabria.

- **29 Junio 2019 – Asamblea General Extraordinaria.**

- Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, el Acta de la Asamblea anterior.
- Se sometió a votación la modificación de los estatutos en su Art. 3 y Art.6 aprobándose por mayoría cualificada (11 votos a favor, 1 en contra).

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

V – ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DE LA ENTIDAD



En Santander, Enero de 2020

La Secretaria

Vº Bº La Presidenta

Mª CARMEN PUEBLA PINILLA

CARMEN RUMAYOR DIEGO