



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

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
- TRABAJO EN RED / COLABORACIÓN CON ENTIDADES / INVESTIGACIÓN
 - COCEMFE CANTABRIA
 - CERMI CANTABRIA
 - FEDER
 - UNIVERSIDADES / OTRAS ENTIDADES / INVESTIGACIÓN
 - EU GIMBERNAT CANTABRIA, UC
 - UNIV. VALLADOLID AND SOCIAL WORK
 - UNIV. ALMERÍA
 - ACECAN
 - FUNDACIÓ PERE TARRÉS
 - ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES Y LA FUNDACIÓN POCO FRECUENTE
 - FUNDACIÓN WEBER
 - AYTO. SANTANDER
 - S.C.S. – H.U.M.V. – PEDIATRÍA
 - 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 Gral. de Políticas Sociales del Gob. 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 Ayto. de Santander:** 1031 – 01/06/2010.
- **Nº Registro y fecha en la Consejería Empleo y Políticas Sociales. Dirección General de Políticas Sociales del Gobierno de Cantabria.** Inscripción del Servicio “PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL”: Sección Tercera, 39/S511 – 11/11/2020.

- **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.

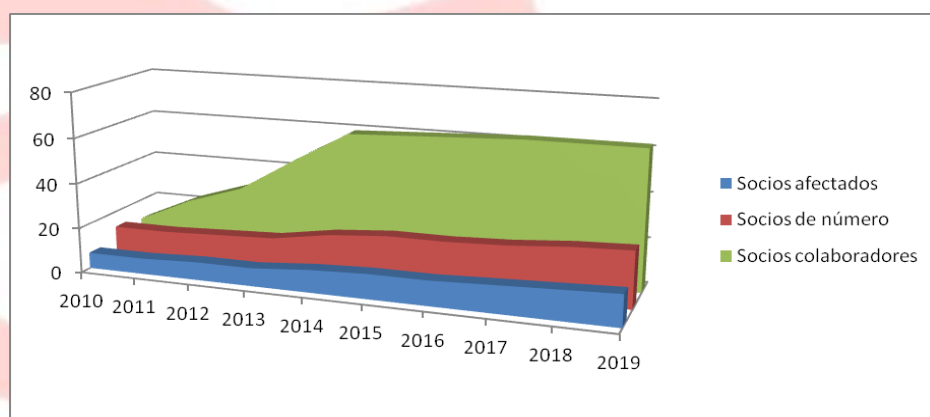
La asociación Síndrome de Williams de Cantabria se constituyó en Marzo del 2010, por iniciativa de cinco familias de afectados, con el fin de:

- 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 2020: 104

- Afectados con S.W..... 15 (5F-10M)
- Socios fundadores y de número (padres/madres de afectados.) 27 (15F-12M)
- Socios colaboradores..... 62 (36F-26M)



	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Socios afectados	7	7	8	8	10	11	11	12	13	14	15
Socios f. y de número	13	13	14	15	19	21	21	22	24	25	27
Socios colaboradores	11	22	30	45	59	60	61	62	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**

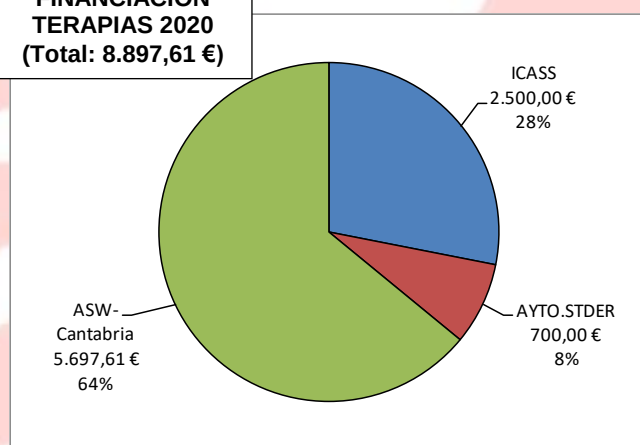
Atención integral, información, orientación y asesoramiento a las personas afectadas por Síndrome de Williams y a sus familias en Cantabria.

ASW-Cantabria, durante 2020, 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 e internacional (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 2020 terapias específicas según demanda por un importe total de 8.897,61€: logopedia, fisioterapia, hidroterapia, integración sensorial,

**FINANCIACIÓN
TERAPIAS 2020
(Total: 8.897,61 €)**



atención psicológica, musicoterapia, yoga... 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 (ámbito territorial Cantabria). Coste: 4.490,04€.
- Programa cofinanciado por el Gobierno de Cantabria, ICASS, con 2.500 € (55,68%) –Orden



UMA/46/2019. 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 171,75 sesiones de logopedia, las cuales fueron impartidas por R.P. durante el periodo del proyecto, año 2020, 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.

La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria se vio obligada a adecuar la ejecución de las actividades del programa para cumplir con las obligaciones impuestas por el Estado de Alarma provocado por el

COVID-19, pasando a desarrollar de forma telemática algunas de las sesiones que inicialmente estaban previstas de forma presencial.

- ✓ **“Yo también quiero ser autónomo (VIII)”**: 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: 2.300 €. Proyecto  AYUNTAMIENTO DE SANTANDER 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 700,00 €).

LOGOPEDIA: Un niño y dos niñas con SW se repartieron un total de 64 sesiones de logopedia llevadas a cabo por profesionales 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: 4, llevadas a cabo por profesionales de Amica.

Se ha trabajado el fortalecimiento del tono muscular.

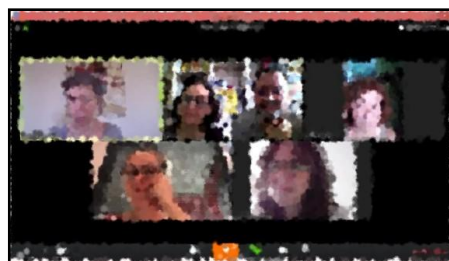
MUSICOTERAPIA y YOGA: 5 personas afectadas con SW y sus familiares fueron los beneficiarios de tres talleres de musicoterapia y yoga celebrados durante el primer trimestre del año.

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.

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

Durante 2020 se celebraron dos talleres grupales y cuatro individuales 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. El primero de los talleres grupales se llevó a cabo en las instalaciones de COCEMFE-Cantabria, con una duración de dos horas. El segundo taller en plena pandemia por el coronavirus, por seguridad y prevención se realizó de forma telemática. Las siguientes sesiones se desarrollaron en las instalaciones particulares de la profesional interviniente guardando todas las medidas de seguridad necesarias frente al COVID-19.



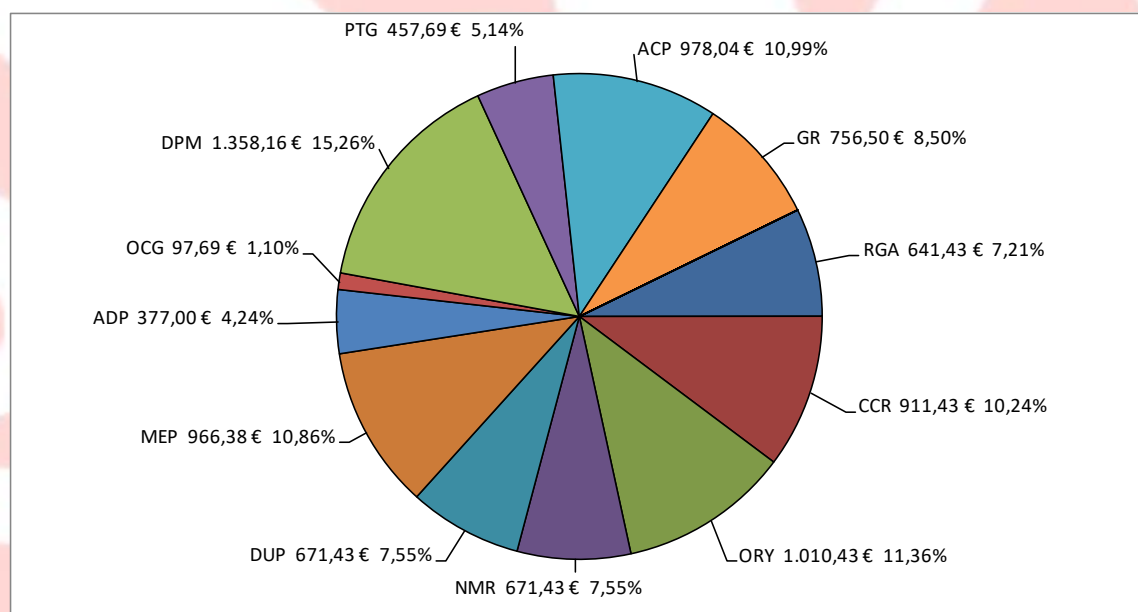
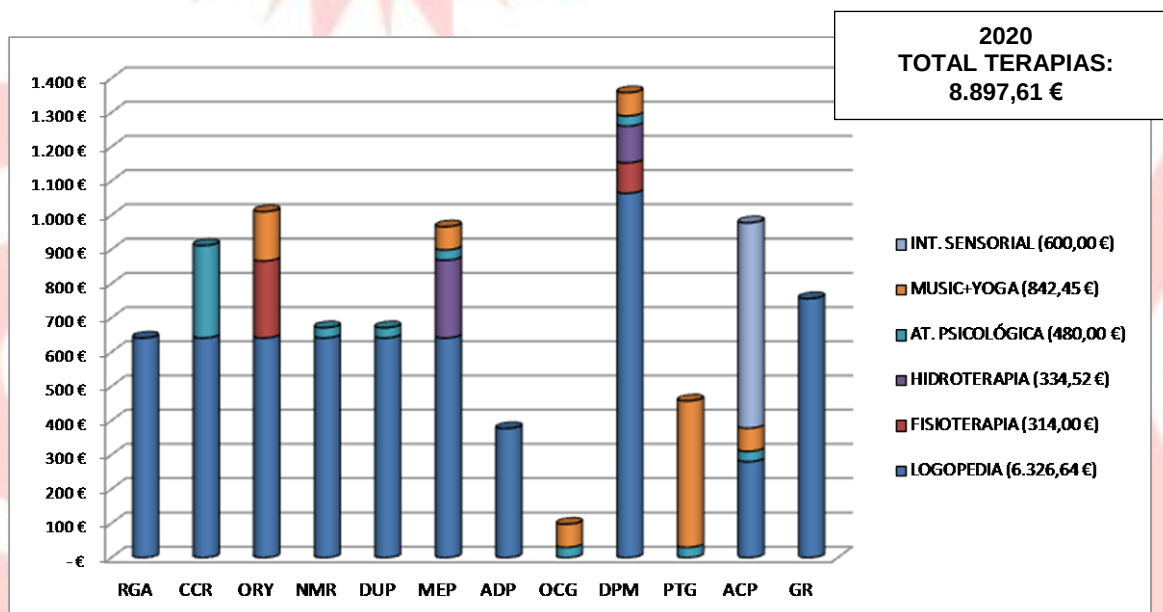
- ✓ **PRODA**, Programa Docente Asistencial (GIMBERNAT Cantabria).

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 2020, participaron en el 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 de forma telemática (motivado por la pandemia del COVID-19), 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.

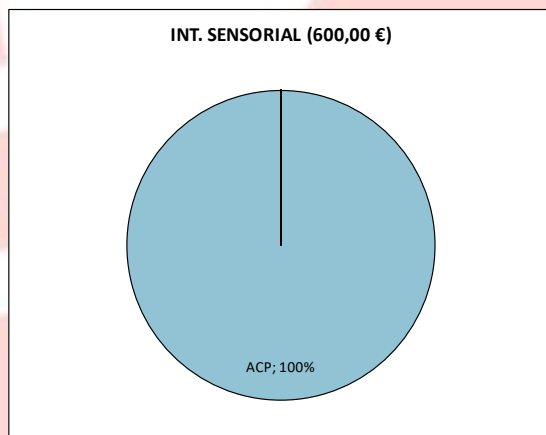
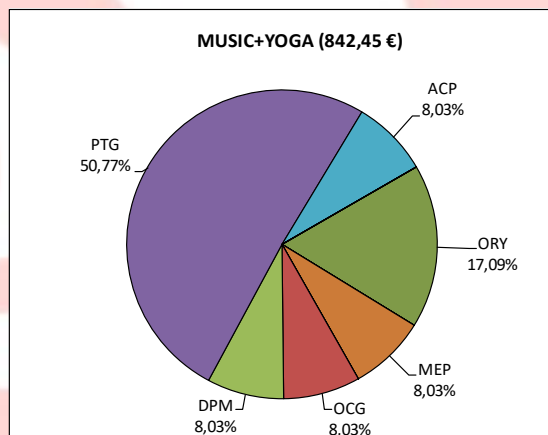
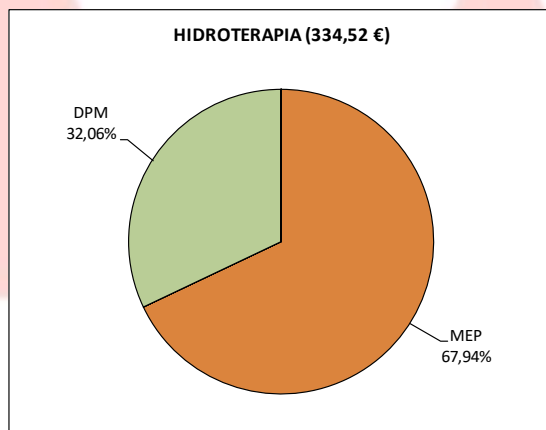
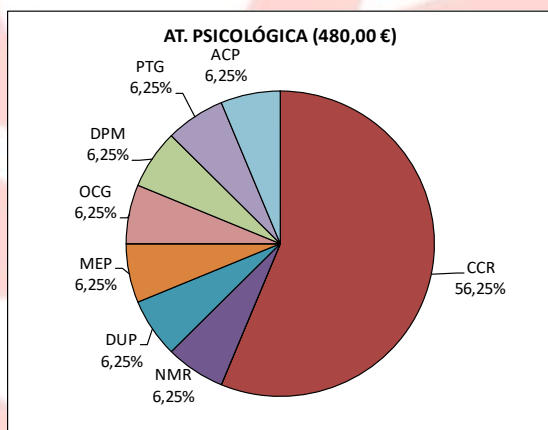
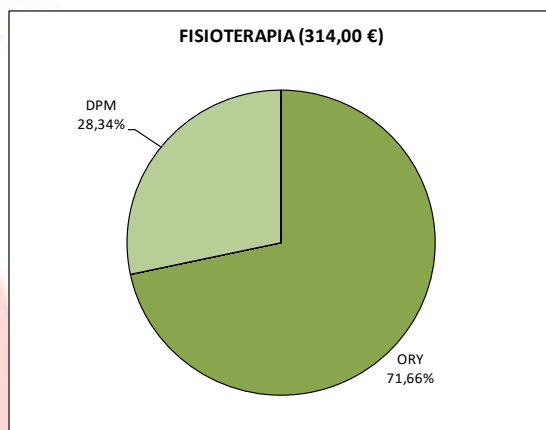
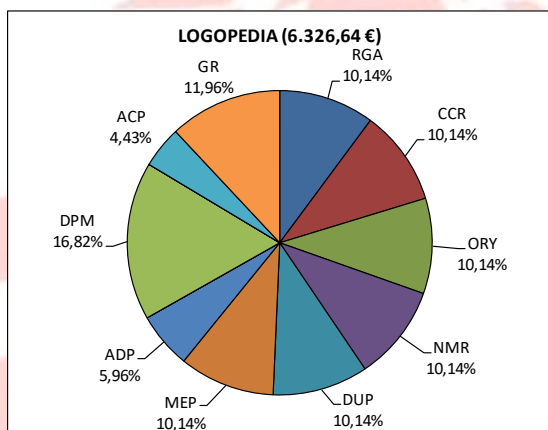
- ✓ **Otras terapias** (ajenas a los programas anteriores): LOGOPEDIA, INTEGRACIÓN SENSORIAL, FISIOTERAPIA, HIDROTERAPIA, MÚSICA.
- ✓ Con nuestro proyecto presentado **¡Todos queremos ser personas autónomas!**, en el que se plantean terapias rehabilitadoras (musicoterapia, yoga, hidroterapia, fisioterapia, logopedia, etc.), junto con otros programas, ayudamos a “Potenciar las capacidades y la autonomía personal de las personas con S. de Williams en Cantabria durante 2019, 2020 y 2021”. La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria recibió en 2019 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 seleccionadas por votación.

TERAPIAS 2020 (8.897,61 €)

BENEFICIARIOS



TERAPIAS 2020 (8.897,61 €)



➤ **OCIO Y TIEMPO LIBRE:**

- ✓ De martes a domingo, en horario de tarde y hasta que se declaró el estado de alarma como consecuencia de la pandemia producida por el COVID-19, una persona afectada con SW asistió a las actividades del Centro de Ocio de AMPROS. En dicho centro realizaba 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.

- ✓ Días 18, 19 y 20 de Septiembre. Jornada prevista de convivencia para familias de personas afectadas con SW en Cantabria.

La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria tenía previsto organizar en esas fechas unas jornadas de convivencia (campamento o albergue) dirigidas a las familias integrantes de la entidad. Por motivos de seguridad y prevención frente al COVID-19 estas jornadas fueron suspendidas quedando pospuestas a la finalización de la pandemia.

• **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/>

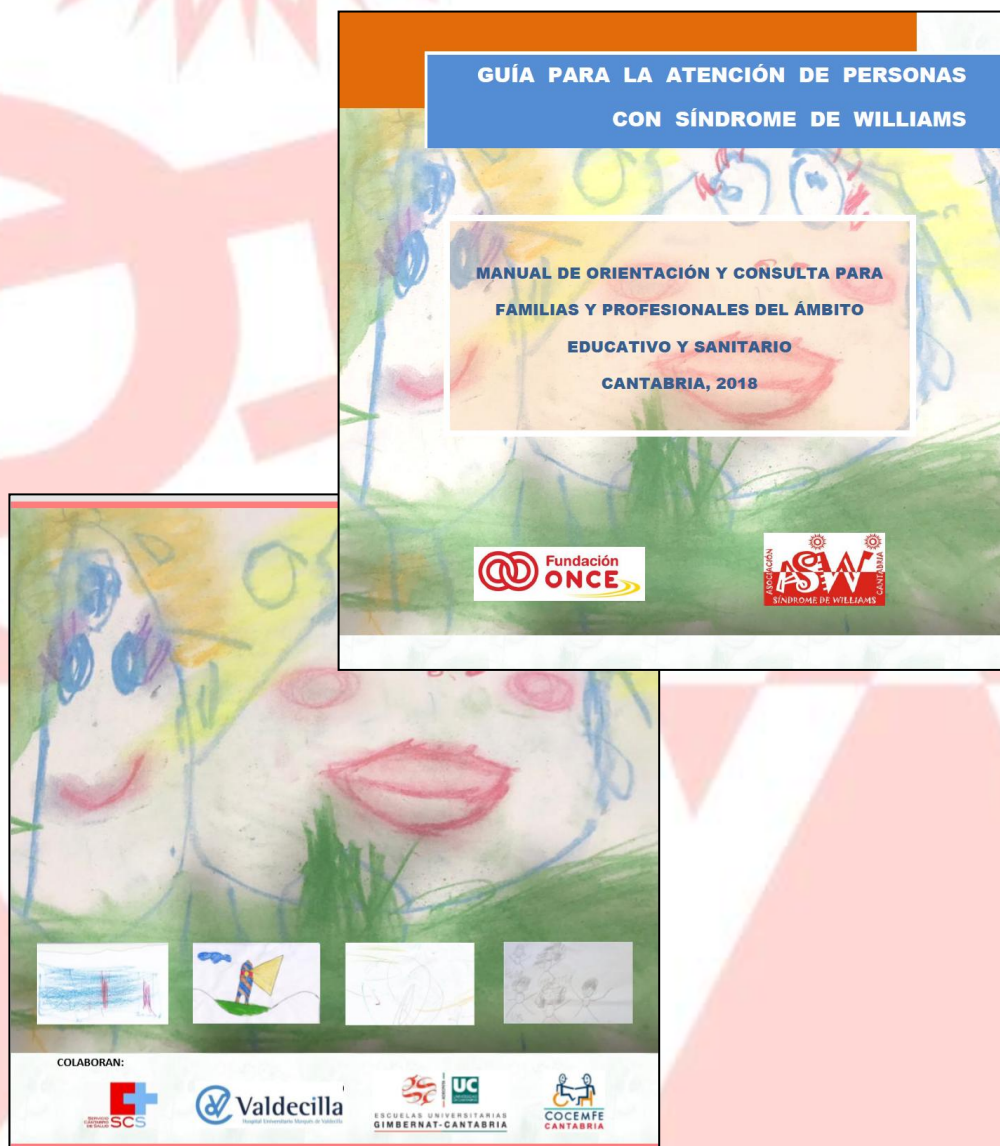
www.sindromewilliamscantabria.org
info@sindromewilliamscantabria.org

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.

- **ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN**

- **MESAS INFORMATIVAS SOBRE EL SÍNDROME DE WILLIAMS**

Habitualmente instaladas dentro del mes de sensibilización de este trastorno del desarrollo poco común –mayo- 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.

Las mesas informativas previstas inicialmente tuvieron que ser canceladas por motivos de seguridad y prevención frente al COVID-19. En su lugar realizamos difusión mediante dípticos informativos del SW a través de redes sociales



- **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 2.814 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 del 22 de diciembre de 2020: ASW-Cantabria repartió 7.736 participaciones de 4 € de lotería en el nº 81486.

- **MEDIOS DE COMUNICACIÓN:**

- ✓ **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 47100, España 32900, Rusia 3980, Alemania 2030, Francia 1640, Argentina 1040, Polonia 967, Rumanía 897, etc. Total visitas BLOG: 101620.

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**, 2248 seguidores.

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

• **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 Consejero Regional y en la Comisión Ejecutiva (Secretario de finanzas).
- ✓ 2020. Participación en las reuniones de los Consejos Regionales y de la Asamblea General Ordinaria de Cocemfe-Cantabria.
 - 13/02/2020 - Consejo Regional
 - 16/04/2020 - Consejo Regional
 - 28/05/2020 - Consejo Regional
 - 23/07/2020 - Consejo Regional
 - 06/08/2020 - Asamblea General Ordinaria
 - 10/09/2020 - Consejo Regional
 - 12/11/2020 - Consejo Regional
 - 17/12/2020 - Consejo Regional
- ✓ Marzo, abril, mayo 2020. Centralizamos a través de Cocemfe-Cantabria posibles necesidades de personas en distintas situaciones ante el confinamiento: farmacia hospitalaria, apoyo psicológico, alimentación y/o farmacia. Y la federación, en red con voluntarios de Cruz Roja y 112.
- ✓ Participación en la Planificación estratégica.
- ✓ Participación en grupos de trabajo.
- ✓ Participación en campañas de sensibilización y otros actos o actividades:
 - Video ASW-Cantabria en el confinamiento.
 - XXX Aniversario Cocemfe-Cantabria.
 - 25-N, Video Día Internacional Contra la Violencia hacia la Mujer.
 - Video 3-D Día Internacional de las Personas con Discapacidad...
 - 04/12 - Acto de inauguración del árbol navideño de entidades sociales organizado por el Ayuntamiento de Santander.
- ✓ ASW-Cantabria participa en la Convocatoria de subvenciones del Plan de Prioridades de Cocemfe a través de la Fundación ONCE con el Programa "Autonomía personal y tránsito a la vida adulta para personas con Síndrome de Williams en Cantabria", ejecutable en 2021.



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

- ✓ Participamos en campañas de sensibilización (Video 3-D Día Internacional de las Personas con Discapacidad).
- ✓ Realizamos aportaciones en cuanto a los servicios ofrecidos de cara al Grupo de Trabajo (“Desescalada de la discapacidad”) establecido entre la Consejería de Empleo y Políticas Sociales y el sector de la discapacidad.
- ✓ Recibimos un total de 138 mascarillas quirúrgicas de CERMI, a través de Cocemfe-Cantabria.
- ✓ Participamos en la Asamblea General Ordinaria de CERMI Cantabria 2020, celebrada el 12 de noviembre a las 11h. de forma telemática.



- **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 (29 de febrero). La Campaña de FEDER, este año con el lema “Crecer contigo, nuestra esperanza” quiere dar a conocer la importancia de la labor que realizan las asociaciones y sus iniciativas para luchar por dar visibilidad a las enfermedades de baja prevalencia. En coincidencia con el último día de febrero, ASW-Cantabria celebró su Asamblea General Ordinaria.
- ✓ Realizamos aportaciones cumplimentando un formulario sobre el análisis de la situación de confinamiento en cuanto a intervención socioeducativa y abordaje terapéutico vía online (23/04/2020).
- ✓ Participamos en la Asamblea General Ordinaria de FEDER 2020, celebrada el 19 de septiembre a las 9:15h. de forma telemática y en el webinar preparatorio programado el 14 del mismo mes.



➤ **UNIVERSIDADES / OTRAS ENTIDADES / INVESTIGACIÓN:**

- ✓ **Escuela Universitaria Gimbernata 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 2020, 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.



Como medida preventiva frente a la pandemia del coronavirus, después del confinamiento, las sesiones del Programa Docente Asistencial pasaron a realizarse de forma telemática.

- Convenio para la realización de prácticas de alumnos de logopedia y fisioterapia de forma telemática.
- 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. Gimbernat Cantabria hemos participado en:
 - Colaboración de nuestras familias asociadas en estudios de alumnos para la realización de:
 - ❖ Trabajos de Fin de Grado.
 - ❖ Trabajos de Fin de Máster:
 - P.G.A.: “Análisis de las habilidades pragmáticas entre padres e hijos con Síndrome de Williams en su entorno natural”.
 - F.L.G.: “Aspectos de la alimentación en personas con Síndrome de Williams”
 - Actividad psicomotriz en entorno acuático (suspendida por las restricciones consecuencia de la pandemia). *Sesiones de Balneroterapia en La Lechera, Torrelavega. Dentro del plan de estudios del 4º curso del Grado en Fisioterapia de la EU Gimbernat Cantabria, estaban previstas cuatro sesiones de actividad psicomotriz en piscina, con el objetivo de proponer ejercicios en el entorno acuático para ofrecer nuevos estímulos sensoriales y fomentar la independencia en este entorno. Objetivos individualizados a nivel musculoesquelético, en función de la evaluación en el propio medio y de las características del participante.*

✓ **Universidad Valladolid And Social Work:**

- 22/04/2020 – Participación en cuestionario / trabajo de investigación que surge de la colaboración de investigadores pertenecientes a la Universidad de Sevilla, la UGC Almería Periferia (Consejería de Sanidad de la C. A. de Andalucía) y la Universidad de Valladolid. Cuenta con el apoyo del grupo SAMFyC Genética Clínica-Enfermedades Raras del que forman parte dichos investigadores.

Esta investigación tiene como único objetivo incrementar el conocimiento científico de la realidad de las familias con enfermedades raras.

✓ **Universidad Almería:**

- Cuestionario sobre “Respuesta educativa de los Centros Docentes ante el alumnado con necesidades educativas especiales”.

✓ **ACECAN, Asociación de Celiacos de Cantabria:**

- La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria firma un convenio de colaboración con ACECAN con el objeto del desarrollo de aquellas actuaciones encaminadas al interés común, así como en la cooperación del diseño de estrategias en temas de divulgación y sensibilización.

✓ **Fundació Pere Tarrés:**

- Investigación sobre “Calidad de vida de las personas cuidadoras no profesionales”.

✓ **Asociación de Enfermedades Raras D’Genes y la Fundación Poco Frecuente:**

- Cuestionario sobre “Hermanos de niños con enfermedades raras. Comunicación y calidad de vida”. Proyecto HERNER-CCV.

✓ **Fundación Weber:**

- Barómetro / Cuestionario: “El empoderamiento de los pacientes con enfermedades raras y su incorporación en la toma de decisiones”.

➤ **AYUNTAMIENTO DE SANTANDER:**

- ✓ 24/02/2020 – Solicitud de continuación de vigencia en el Registro Municipal de Entidades Ciudadanas.
- ✓ 24/02/2020 - Solicitud de subvención con destino a sufragar gastos generales de la entidad. Participación ciudadana (300 €).
- ✓ 25/03/2020 - Servicio de Salud Ayto. Santander. La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, ante la situación de emergencia sanitaria actual, siguiendo las directrices del Gobierno y para cumplir con las obligaciones impuestas por el Estado de Alarma provocado por el COVID-19, se vio obligada a adecuar algunos de sus servicios.

- ✓ 10/07/2020 - Mesa Sectorial Salud. Salón de actos del Palacio de Exposiciones y Congresos de Santander. Representante de ASW-Cantabria asistió a la presentación del Plan “Santander a Punto”.

La alcaldesa de Santander, Gema Igual acompañada de Noemí Méndez, concejala de Salud, dieron a conocer las principales medidas del plan de choque “Santander a punto” trasladando algunas de las acciones puestas en marcha, centradas en la atención a colectivos y promoción de la salud:

- Dotación de EPI's para la protección de la salud. Una de las medidas contempladas en el plan de choque “Santander a punto” (dotado con 25,2 millones de euros y



167 medidas) es la creación de una partida económica dirigida a la adquisición de mascarillas sanitarias con el fin de disponer de medios para las familias más vulnerables de la ciudad y para contar con las dotaciones necesarias ante nuevos rebrotes.

- Incremento de apoyo a Asociaciones y colectivos vulnerables. El plan también contempla realizar una valoración de las necesidades que se han visto acrecentadas durante la pandemia, como pueden ser el caso de aquellas personas con patologías previas que ahora necesitan incrementar sus gastos en material sanitario o de protección para poder llevar una vida normal, así como el apoyo a diferentes asociaciones.
- Refuerzo programa de prevención.



- Información y ayuda a la ciudadanía sobre COVID-19. El Consistorio santanderino pondrá en marcha campañas de adaptación y concienciación sobre la nueva realidad post covid19, con recordatorios de las medidas y consejos marcados por las autoridades sanitarias en marquesinas, vídeos del TUS, redes sociales y demás soportes.
- Apoyo para el cuidado de mascotas con campaña de vacunación. Se pondrán en marcha hasta 500 ayudas de 15 euros para aminorar el coste económico de las vacunas, evitando así que los animales cuyos propietarios han visto mermados sus ingresos económicos, queden desatendidos.

Gema Igual aprovechó el encuentro con colegios profesionales, asociaciones y fundaciones de apoyo a diversos colectivos y enfermedades para agradecer la “entrega y esfuerzo” realizado durante la pandemia y “felicitarlos” por el trabajo realizado.

✓ 19/10/2020 – Solicitud de subvención Convocatoria de Salud

➤ **SERVICIO CÁNTABRO DE SALUD.**

- ✓ 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.
- ✓ 12/02/2020 - Unidad con un profesional de referencia. Representantes en Cantabria de los colectivos sociales Síndrome de Williams –Carmen Rumayor-, Síndrome de Noonan y Síndrome de Smith-Magenis mantuvieron una reunión con D. José Antonio Riancho Moral -Director del Departamento de Medicina Interna y Psiquiatría del HUMV-IDIVAL de Santander- con el fin de darle a conocer las principales necesidades



desde el punto de vista de los pacientes, así como también la visión sobre las posibles formas de organizar la asistencia de los pacientes adultos con Enfermedades Raras una vez superada la edad pediátrica, que en la actualidad está descoordinada.

Son los primeros pasos para desarrollar una unidad con un profesional de referencia, donde se pueda atender a los pacientes adultos con "Enfermedades Raras" de una forma coordinada. Necesidad que venimos reivindicando desde hace tiempo.

- ✓ Abril y septiembre – Demandamos a nuestro coordinador médico de pediatría un protocolo referente al COVID-19, pautas a seguir en nuestro grupo o valoración de posibles riesgos en las personas con Síndrome de Williams frente al coronavirus. También recomendaciones específicas o pautas para la vuelta al cole.

➤ **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**

- **28 Febrero 2020 - ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA ASW-CANTABRIA.**

- 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 2019.
- Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, el plan de actividades y presupuesto para el año 2020.
- Se aprobó la de solicitud de subvenciones.
- Se produjo el nombramiento de representantes de ASW-Cantabria para el Consejo Regional de Cocemfe Cantabria.

- **REUNIONES MENSUALES DE JUNTA DIRECTIVA DE ASW-CANTABRIA.**

- **CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN:**

- 21/09 y 30/09/2020 – Gestiones de escolarización y apoyos necesarios (PT, AL) curso de E.I.

- **CONSEJERÍA PRESIDENCIA:**

- Diciembre 2020. La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria presenta la solicitud de Declaración de Utilidad Pública (Balances de situación, cuentas de resultados, memorias económicas y memorias de actividades de los 2 ejercicios económicos anuales anteriores).

- **ICASS:**

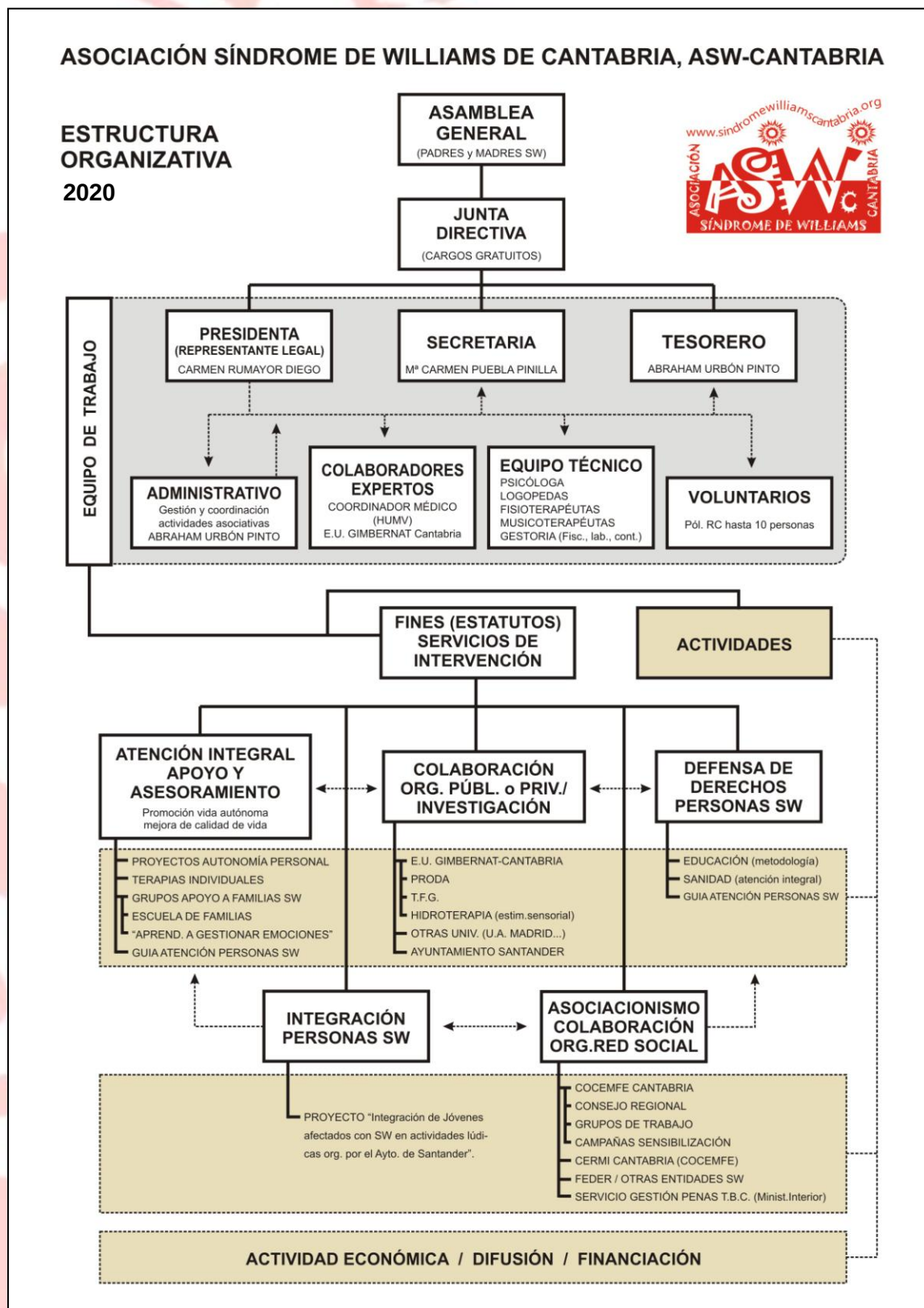
- 04/07/2020 - Registramos solicitud de subvención para “Mantenimiento de la actividad asociativa” (Orden EPS/15/2020, de 18 de mayo. Subvenciones a entidades privadas sin ánimo de lucro en materia de servicios sociales en el año 2020). Concedidos 10.829,00€.
- 13/07/2020 – Desde la Dirección Gral. de Políticas Sociales nos convocan a una reunión para abordar los Planes de Contingencia frente al COVID-

19. Dichos planes deben de ser presentados en esta Dirección antes del 25 de julio 2020.

El art.4 de la Resolución de 19 de junio de la Consejería de Empleo y Políticas Sociales por la que se establecen medidas preventivas y de organización en los centros de servicios sociales de la Comunidad Autónoma de Cantabria durante el período de nueva normalidad establece que todos los centros de servicios sociales deberán contar con un Plan de Contingencia dirigido a la prevención y a dar respuesta ante la eventual aparición de casos y brotes de COVID-19.

- 17/07/2020 – ASW-Cantabria presenta en la Dirección Gral. de Políticas Sociales del Gob.Cantabria su “Plan de contingencia frente al COVID19”.
- Octubre 2020 – Registramos solicitud de implantación de Servicio Social “Promoción de la Autonomía Personal”, quedando autorizada dicha inscripción con el número 39/S511.
- 07/10/2020 – Registramos solicitud de subvención para el programa “Autonomía Personal y tránsito a la vida adulta para personas con SW en Cantabria” (Orden EPS/26/2020, 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 IRPF). Concedidos 2.500,00€.
- 20/11/2020 – Recibimos notificación de resolución estimando el recurso de reposición presentado por ASW-Cantabria en 2019 contra la resolución del Consejo de Gobierno de 19 de diciembre de 2019 (*Orden UMA/46/2019, de 20 de mayo, por la que se convocan en 2019 las subvenciones destinadas a la realización de prog. de interés general para atender fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del IRPF*).

V – ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DE LA ENTIDAD



En Santander, Enero de 2021

La Secretaria

Vº Bº La Presidenta

Mª CARMEN PUEBLA PINILLA

CARMEN RUMAYOR DIEGO