

**MEMORIA DE ACTIVIDADES  
2021**

**ASOCIACIÓN  
SÍNDROME DE WILLIAMS  
DE CANTABRIA**

**(G-39.727.060)**

**SÍNDROME DE WILLIAMS**

## 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
  - 20 DE MAYO. DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME DE WILLIAMS
  - EL RETO DE LOS SUPERHÉROES WILLIAMS
  - VENTA BODEGA
  - LOTERIA NAVIDAD
  - MEDIOS DE COMUNICACIÓN
- TRABAJO EN RED / COLABORACIÓN CON ENTIDADES / INVESTIGACIÓN
  - COCEMFE CANTABRIA
  - CERMI CANTABRIA
  - FEDER
  - FEWS
  - UNIVERSIDADES / OTRAS ENTIDADES / INVESTIGACIÓN
    - EU GIMBERNAT CANTABRIA, UC
    - UNIV. VALLADOLID AND SOCIAL WORK
    - UNIV. MURCIA
    - UNIV. POMPEU FABRA, U. BARCELONA, U. ISLAS BALEARES
    - UNIV. OVIEDO, UNIV. SALAMANCA (INICO), PLENA INCLUSION ESPAÑA.
  - AYTO. SANTANDER
  - S.C.S. – H.U.M.V. – PEDIATRÍA
  - INSTITUT CATALÀ DE LA SALUT. Hospital Germans Trias i Pujol
  - 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](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 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.

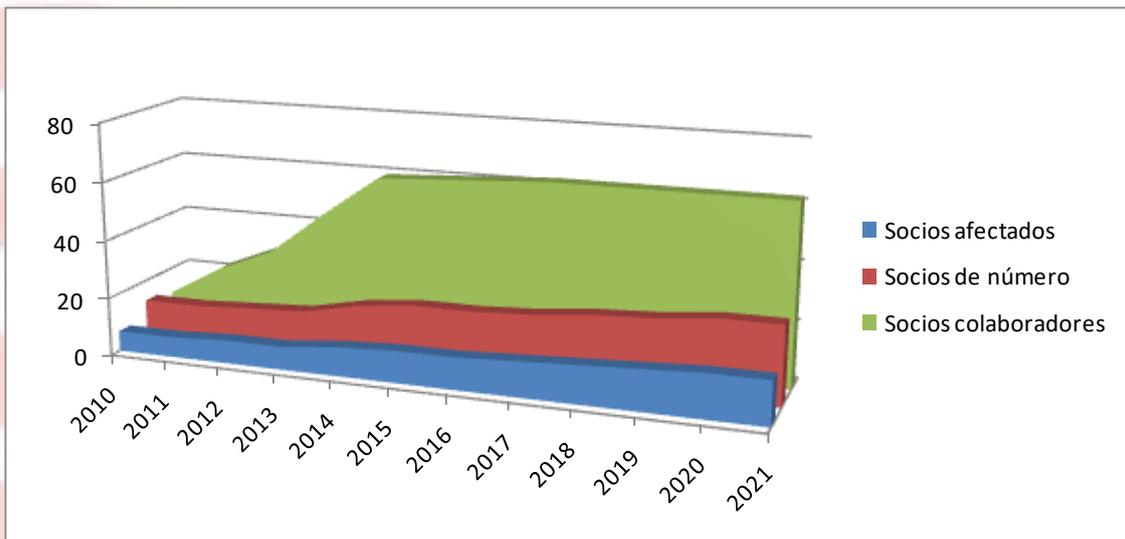
La asociación Síndrome de Williams de Cantabria se constituyó en Marzo del 2010, por iniciativa de cinco familias de afectados, con el fin de:

- 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 2021: 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	2021
Socios afectados	7	7	8	8	10	11	11	12	13	14	15	15
Socios f. y de número	13	13	14	15	19	21	21	22	24	25	27	27
Socios colaboradores	11	22	30	45	59	60	61	62	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**

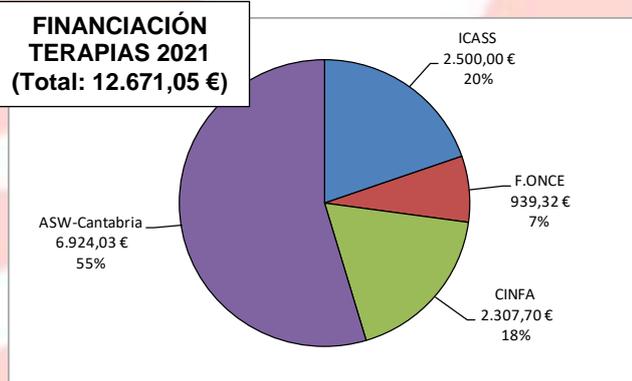
- **INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO**

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

ASW-Cantabria, durante 2021, 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 fue facilitada a nivel nacional (Castilla y León) e internacional (Colombia, Costa Rica, Marruecos).

- **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 2021 terapias específicas según demanda por un importe total de 12.671,05€: logopedia, fisioterapia,



hidroterapia, integración sensorial, terapia visual, atención psicológica, disciplina positiva... 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.

Al tratarse de personas de riesgo, en determinadas situaciones producidas por el COVID-19 algunas intervenciones terapéuticas han precisado ser realizadas de forma telemática.

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: 5.490,00€.  
Programa cofinanciado por el Gobierno de Cantabria, ICASS, con 2.500 € –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 I.R.P.F.- y por la FUNDACIÓN ONCE para la cooperación e inclusión social de personas con discapacidad con 939,32€ (P1515-2020). La cuantía restante ha sido financiada por la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.



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 2021, 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.

Las sesiones se desarrollaron guardando las medidas de seguridad necesarias frente al COVID-19.

- ✓ **“Yo también quiero ser autónomo (IX)”**: Asistencia a talleres de logopedia y otras terapias rehabilitadoras, para potenciar la autonomía personal y las capacidades de las personas afectadas con Síndrome de Williams en Santander Coste: 1.649 €. *Proyecto para presentar a “Programas sobre prevención, promoción y educación para la salud de la Concejalía de Deportes y Salud del Ayto. de Santander”.*

LOGOPEDIA: Un niño y una niña con SW se repartieron un total de 74 sesiones de logopedia llevadas a cabo por profesionales de Amica. Las sesiones se realizaron en función de las necesidades de cada persona 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...).

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

Durante 2021 se celebraron ocho talleres grupales. Uno de ellos 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.

Los otros siete talleres grupales estuvieron enfocados hacia la “Disciplina positiva”, método Montessori. Fueron realizados de forma telemática y pudieron participar todas las familias interesadas de la entidad.

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

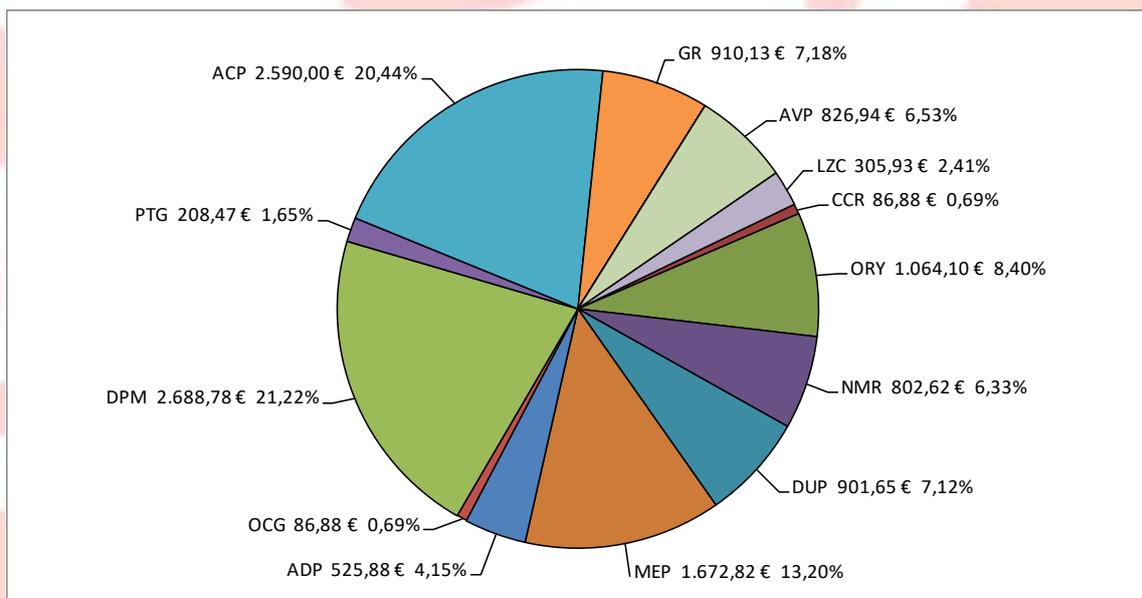
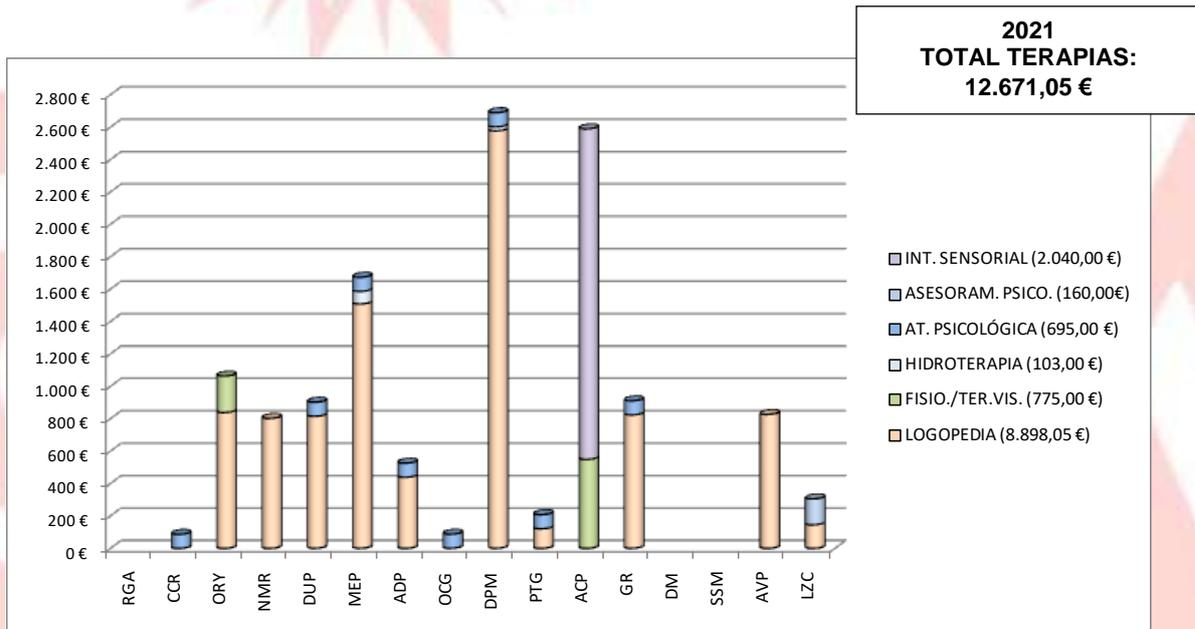
ASW-Cantabria continua con el convenio de colaboración suscrito en 2014 con la Escuela Universitaria Gimbernata-Cantabria, adscrita a la UC, a través del cual, personas afectadas con Síndrome de Williams de nuestra entidad, durante 2021, participaron en el Programa Docente Asistencial (PRODA), desarrollándose 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, TERAPIA VISUAL, FISIOTERAPIA, HIDROTERAPIA.

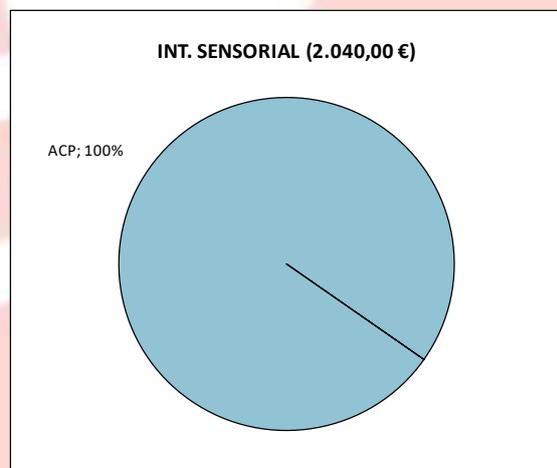
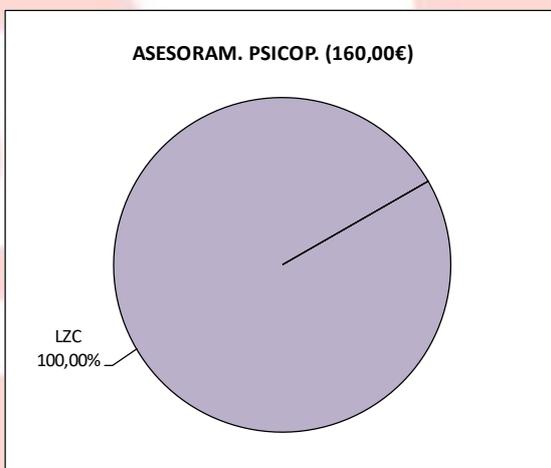
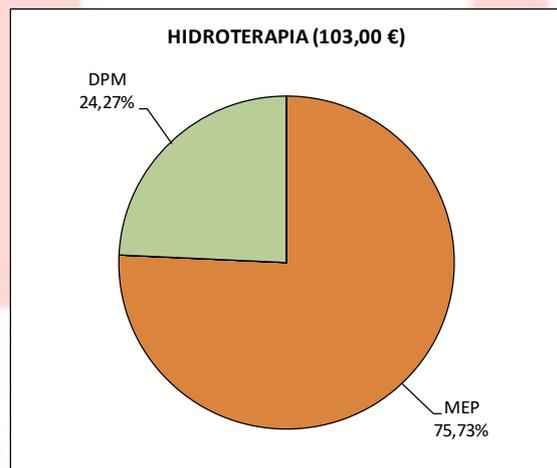
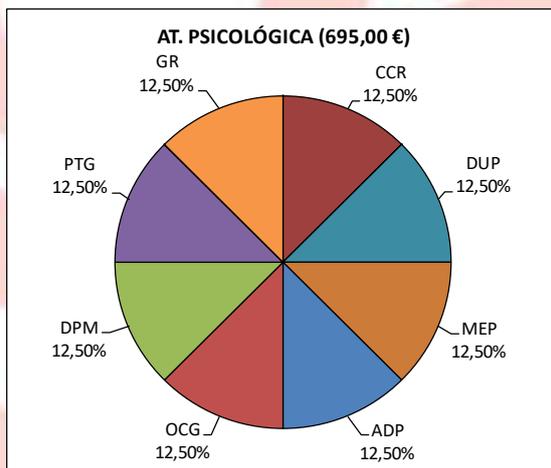
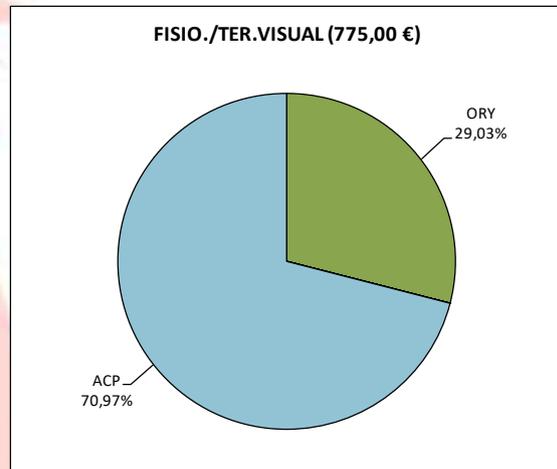
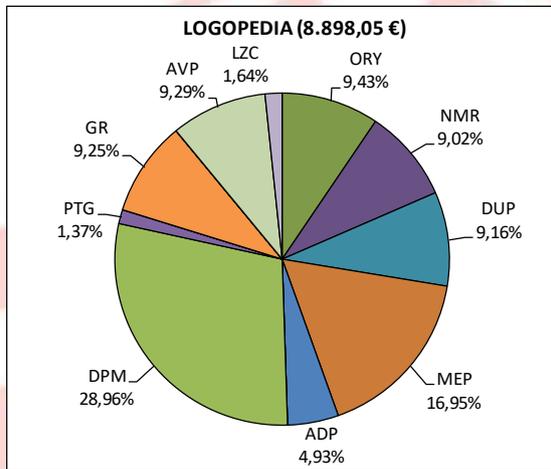
✓ Con nuestro proyecto presentado **¡Todos queremos ser personas autónomas!**, en el que se plantean terapias rehabilitadoras (musicoterapia, yoga, hidroterapia, fisioterapia, logopedia, etc.), junto con otros programas, ayudamos a “Potenciar las capacidades y la autonomía personal de las personas con 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 2021 (12.671,05 €)

### BENEFICIARIOS



**TERAPIAS 2021 (12.671,05 €)**



➤ **OCIO Y TIEMPO LIBRE:**

- ✓ De martes a domingo, en horario de tarde, 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.

- ✓ Jornada prevista de convivencia para familias de personas afectadas con SW en Cantabria.

La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, por motivos de seguridad y prevención frente al COVID-19, decidió suspender esta jornada, quedando pospuesta a la finalización de la pandemia o a que el “semáforo Covid” lo permita sin poner en riesgo la salud de las personas.

• **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.

**SÍNDROME DE WILLIAMS**  
¿Sabías que el síndrome de WILLIAMS afecta a 1 de cada 7.500 recién nacidos?  
[www.sindromewilliamscantabria.org](http://www.sindromewilliamscantabria.org)  
[info@sindromewilliamscantabria.org](mailto: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 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 musculoesquelético (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.

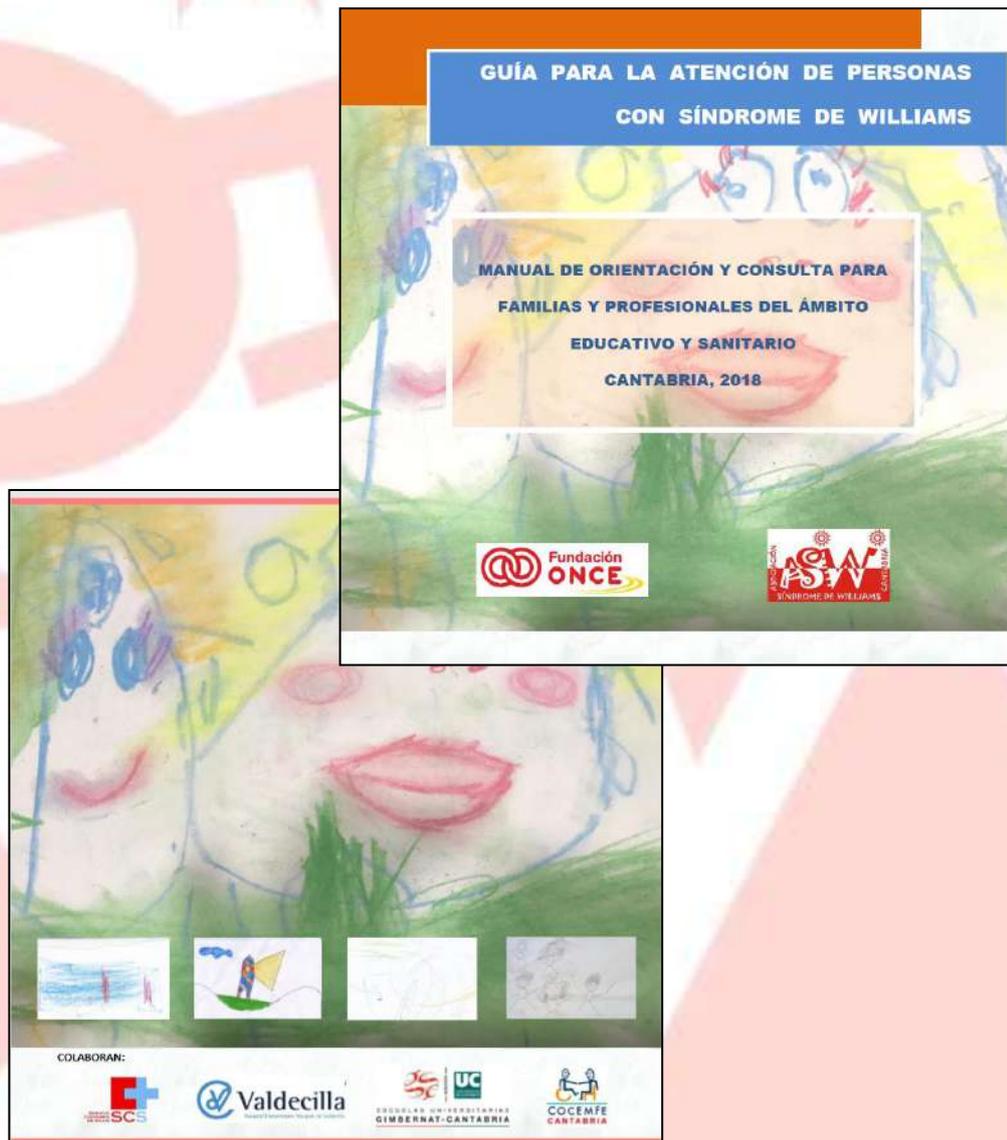
**¿CÓMO ES EL FUTURO DE ESTAS PERSONAS?**  
No existe tratamiento "curativo" para el SW, pero es muy importante someter al niño a los controles médicos periódicos; precisan a lo largo de su vida, una atención multidisciplinar que incluya tratamientos de apoyo con programas de estimulación y psicomotricidad 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](mailto:info@sindromewilliamscantabria.org)  
WEB: [www.sindromewilliamscantabria.org](http://www.sindromewilliamscantabria.org)  
FACEBOOK: <https://www.facebook.com/WilliamsCantabria/>  
[www.sindromewilliamscantabria.org](http://www.sindromewilliamscantabria.org)  
[info@sindromewilliamscantabria.org](mailto: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), editada y publicada por ASW-Cantabria.

Además, a través de nuestra entidad de forma directa, y/o a través del equipo de profesoras de la Escuela Universitaria Gimbernát Cantabria, responsables

del PRODA, expertas en SW y coautoras de la Guía, proporcionamos apoyo y/o formación a los equipos docentes y/o de orientación de los distintos colegios de nuestros niños afectados con SW en Cantabria que así lo demandaron (CEIP G.F. de Muriedas, CC M<sup>a</sup> Aux. de Santander), así como a otras solicitudes llegadas del extranjero (Preschool Costa Rica) sobre orientación referente a profesionales y apoyos a un niño en etapa preescolar.



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 y otros medios de comunicación.



- **20 DE MAYO. DIA INTERNACIONAL DEL SINDROME DE WILLIAMS BEUREN. ¡TODOS JUNTOS!**

Este año nos unimos a Autour des Williams ([www.autourdeswilliams.org](http://www.autourdeswilliams.org)) y a otras asociaciones de síndrome de Williams en el mundo para ayudar a convertir el Día Europeo del Síndrome de Williams, 20 de Mayo, en el Día Internacional Síndrome de Williams Beuren.



¿CÓMO? Disfrutando, jugando y haciendo pompas de jabón con nuestros hijos, familia, amigos... Haciendo fotos de estos momentos divertidos y felices y compartiendo las fotos el 20 de mayo en redes sociales con el hashtag #WilliamsSyndromeDay

¿POR QUÉ LAS BURBUJAS DE JABÓN?

Estas burbujas simbolizan los pocos genes que han desaparecido del cromosoma 7. Una forma poética y positiva de explicar la rareza del síndrome de Williams y Beuren.



**OBJETIVO:** Aumentar el número de personas que conocen el síndrome de Williams. Cuantas más personas conozcan la existencia de este síndrome, más fácil será la integración de las personas con este síndrome en nuestra sociedad.

➤ **EL RETO DE LOS SUPERHÉROES DE WILLIAMS**

Aitor Costa realizó un reto pensando en los superhéroes de la "W". **OBJETIVO:** poner un grano de arena en la visualización del síndrome de Williams y de las necesidades de las personas que lo padecen.

Santoña, 13:00 horas del 18 de julio. Aitor Costa logró completar la aventura caminando desde Vitoria hasta la playa de Berria, Santoña, Cantabria, donde familias de la



Asociación Síndrome de Williams de Cantabria le esperamos el domingo 18 de julio alrededor de las 13:00 horas dibujando una "W" en la arena, siempre guardando las medidas de seguridad vigentes frente al COVID-19.

Pero no solo eso, Aitor fue dejando por el camino un reguero de Ws, con un código Qr, para ofrecer información sobre el síndrome.



Un gesto que requirió por su parte un estado físico y un esfuerzo tremendos, 2 noches, 2 amaneceres, 37 horas consecutivas, 155 kilómetros, con los que Aitor nos ha ayudado a hacer más visible el síndrome de Williams!!!



Muchas gracias Aitor por el esfuerzo de superhéroe que realizaste para completar el reto, dando al mismo tiempo visibilidad

al síndrome de Williams!!!

➤ **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 2.388 botellas de vino de Pesquera de Duero, otra fuente de financiación.



➤ **LOTERIA NAVIDAD:**

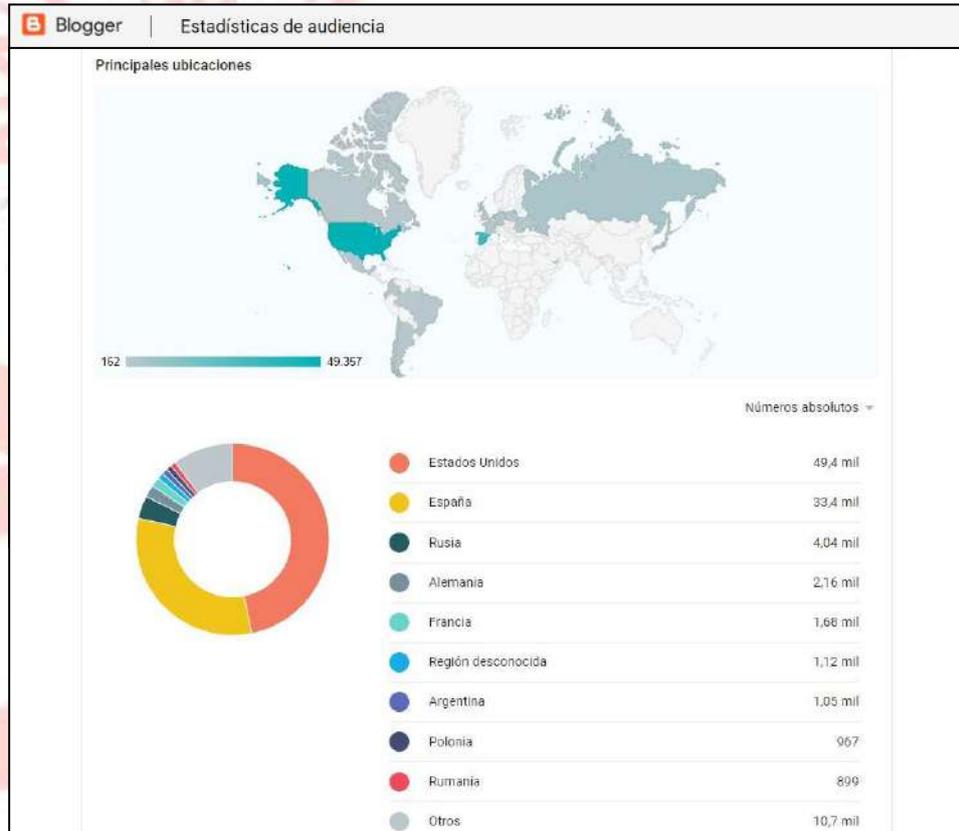
Difusión del Síndrome de Williams y de la Asociación en Cantabria a través del Sorteo de Lotería de Navidad del 22 de diciembre de 2021: ASW-Cantabria repartió 8.570 participaciones de 4 € de lotería en el nº 39193.

➤ **MEDIOS DE COMUNICACIÓN:**

- ✓ **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 49400, España 33400, Rusia 4040, Alemania 2160, Francia 1680, Argentina 1050, Polonia 967, Rumanía 899, etc. Total visitas BLOG: 105400.

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**, 2278 seguidores.

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

✓ **RADIO:**

- 21/05/2021 - Radio Teiba FM 101.4 (11 a 13h.)  
Sheila Izquierdo, en su magazine "Buen Día" entrevistó a la ASW-Cantabria con motivo de la celebración del mes de sensibilización y concienciación del síndrome de Williams. La entrevista se desarrolló a través del espacio que Benita Hernández (ASAG) dispone para la difusión de asuntos de índole social.
- 16/07/2021 – Cadena SER, reto superhéroes Aitor Costa  
El Reto de los Superhéroes de Williams en "Hoy por hoy Cantabria, Radio Santander, Cadena SER.
- 19/10/2021 – ONDA CERO. "Julia en la Onda", "La Voz del Paciente" con Carmen Juan y Enrique Ordieréz (Presidente CINFA).  
La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria recordando la campaña "Contigo 50 y más", a través de la iniciativa de Cinfa "La voz del paciente", un altavoz para dar a conocer la realidad de quienes conviven con la enfermedad y apoyarles en este camino.

• **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 (secretario de finanzas):
  - 19 reuniones telemáticas comisión ejecutiva.
  - Otras reuniones (empleados; estructura de gestión modelo EFQM; subdirector de cuidados del SCS...).
- ✓ 2020. Participación en las reuniones de los Consejos Regionales y de la Asamblea General Ordinaria de Cocemfe-Cantabria.
  - 04/03/2021 - Consejo Regional
  - 06/05/2021 - Consejo Regional
  - 15/05/2021 - Asamblea General Ordinaria
  - 01/07/2021 - Consejo Regional
  - 30/09/2021 - Consejo Regional
  - 25/11/2021 - Consejo Regional
  - 16/12/2021 - Consejo Regional
- ✓ Participación en Planificación estratégica.
- ✓ Participación en Grupos de Interés.
- ✓ 22/03/2021 – Participación en Mesa redonda online COCEMFE Cantabria - IBBTEC (Instituto de Biomedicina y Biotecnología de Cantabria, por el 11F Día Internacional de la Mujer y la Niña en la Ciencia (antibióticos – bacterias, cáncer y depresión).
- ✓ 23/04/2021 – Participación online en Jornada Sexualidad: Recursos ante la Diversidad.
- ✓ 27/04/2021 – Participación online Jornada “Baremo discapacidad: La puerta de acceso a los derechos”. Organiza Agencia de noticias Servimedia junto con Cocemfe. Objetivo: abordar los procesos y las circunstancias bajo las que se reconoce los grados de discapacidad a las personas.
- ✓ Participamos en un cuestionario para un estudio sobre la situación actual y las necesidades de las personas con discapacidad orgánica en España, realizado por COCEMFE. Los resultados se utilizarán para elaborar el primer Libro blanco de la discapacidad orgánica.



- ✓ Participación en campañas de sensibilización y otros actos o actividades:
  - 25-N, Video Día Internacional Contra la Violencia hacia la Mujer.
  - Video 3-D Día Internacional de las Personas con Discapacidad.
- ✓ 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 2022.
- ✓ Cocemfe Cantabria entrevista a Daniel:
  - Daniel Urbón tiene 16 años y Síndrome de Williams. Con más de 10.000 seguidores en TikTok contribuye a normalizar su discapacidad entre el público más joven de internet. En la entrevista Daniel habla de su discapacidad y de las ventajas e inconvenientes que tienen las redes sociales.
- ✓ Recibimos alrededor de 300 mascarillas quirúrgicas a través de Cocemfe-Cantabria, procedentes de EAPN y de CERMI Cantabria.
- **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 la Asamblea General Ordinaria de CERMI Cantabria 2021, celebrada el 28 de junio a las 11:30h. de forma telemática. 
  - ✓ 01/09/2021 - Nos unimos a CERMI Cantabria y EAPN Cantabria en la movilización del tercer sector en nuestra comunidad tras la falta de diálogo con la administración autonómica. Asistimos a la rueda de prensa en la Obra Social C/ Tantín y también al Parlamento de Cantabria).
  - ✓ Participamos en campañas de sensibilización (Video 3-D Día Internacional de las Personas con Discapacidad), con presencia en el Parlamento.
  - ✓ Realizamos aportaciones (bases y convocatoria de subvenciones del ESAL) de cara al Grupo de Trabajo establecido entre la Consejería de Empleo y Políticas Sociales y el sector de la discapacidad.

➤ **Con FEDER:**

- 
- ✓ ASW-Cantabria se unió como cada año a FEDER para la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el 28 de febrero. En el año 2021 el Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras se centró en el marco de la campaña “Síntomas de Esperanza”, con el objetivo de posicionar el impacto de la COVID-19 en nuestro colectivo y trasladar las lecciones aprendidas en esta crisis sanitaria, centrándose en tres ejes -servicios, transformación social e investigación – a través de tres valores que definen la familia FEDER: UNIÓN, LUCHA Y COMPROMISO.
    - Compromiso por la INVESTIGACIÓN: La COVID-19 ha motivado el compromiso nacional, internacional, público y privado para hacer posible la investigación.
    - Lucha para la TRANSFORMACIÓN SOCIAL: En un momento en que las restricciones impedían recibir atención, se pusieron en marcha soluciones innovadoras, como la telemedicina o el tratamiento domiciliario.
    - Unión para generar SERVICIOS: Frente a la paralización de las terapias derivada de la pandemia, la respuesta del propio tejido asociativo de referencia permitió apoyar a las familias.
  - ✓ Participamos en un vídeo trasladando los mensajes de la campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
  - ✓ Coral, de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, nos explica en un video como es su experiencia y cómo está viviendo la situación de pandemia. «Hay gente que dice que está solo. No estáis solos, no está nadie solo» ¡Gracias Coral, por transmitirnos tu energía!
  - ✓ Participamos en el VI Congreso Educativo sobre Enfermedades Raras, celebrado de forma virtual el 30 de abril, con el objetivo de compartir conocimiento y buenas prácticas.
  - ✓ Participamos en la Asamblea General Ordinaria de FEDER 2021, celebrada el 19 de junio mediante delegación de voto a ASWE.
  - ✓ Participamos en la encuesta anual de FEDER “Cuestionario de transformación social”.

➤ **Con FEWS (Federación Europea Síndrome de Williams):**

Participamos en un cuestionario referente a un estudio de investigación internacional centrada en la ansiedad y en el bienestar familiar de las personas con síndrome de Williams.

➤ **UNIVERSIDADES / OTRAS ENTIDADES / 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 Gimbernat Cantabria a través del cual, nuestros socios afectados más jóvenes reciben asistencia logopédica y de fisioterapia a través del Programa Docente Asistencial, PRODA, desarrollando planes individuales de intervención en las personas afectadas 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. Durante 2021 cuatro familias de nuestra entidad participaron en clases virtuales de fisioterapia y logopedia.
- Convenio para la realización de prácticas de alumnos de logopedia y fisioterapia de forma telemática.
- El equipo de profesoras de la Escuela Universitaria Gimbernat 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 que así lo demandan (CEIP G.F. de Muriedas, O. PRESCHOOL Costa Rica).

- Comunicación “Alteraciones de la alimentación en personas con síndrome de Williams” presentada y aceptada en el I Congreso Salud Cantabria y III Jornadas de Pacientes.

Los días 18, 19 y 20 de mayo se desarrolló en Santander el 1er Congreso de Salud de Cantabria y las 3as Jornadas de Pacientes, bajo el lema "Salud y Bienestar para todos en todas las edades" organizado por el Servicio Cántabro de Salud.

Desde la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria, con la colaboración de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, la alumna del Máster Universitario en Avances en Neurorehabilitación en las Funciones Comunicativas y Motoras, Florencia Llona Guajardo, presentó un póster con algunos de los resultados de su TFM que lleva por título “ALTERACIONES DE LA ALIMENTACIÓN EN PERSONAS CON SÍNDROME DE WILLIAMS. IMPLICACIONES PARA LA ACTUACIÓN SANITARIA”, tutorizado por la profesora Sonia Hernández Hernández.

**ALTERACIONES DE LA ALIMENTACIÓN EN PERSONAS CON SÍNDROME DE WILLIAMS.  
IMPLICACIONES PARA LA ACTUACIÓN SANITARIA**  
Llona Guajardo, Florencia; Hernández Hernández, Sonia  
Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria

Introducción	Material y método	Conclusiones				
<ul style="list-style-type: none"> <li>Normal alimentación: interacción salud, desarrollo, temperamento, experiencia y ambiente.</li> <li>Un 80% de niños con trastornos del desarrollo presentan dificultades de alimentación (DA)<sup>1</sup>-DA en Síndrome de Williams (SW): alimentación pobre, músculos orofaciales hipotónicos, patrones de función oromotora ineficientes, comensales selectivos.<sup>2</sup></li> <li>Un abordaje individualizado, específico mejorará el funcionamiento en todas las áreas de desarrollo del individuo con SW.<sup>3</sup> La intervención integral depende de la actuación multidisciplinar de los profesionales sanitarios.</li> </ul>	<p>Sujetos: Población de personas con SW, sin importar edad o país de procedencia. Participantes: padres, madres y cuidadores de personas con SW, reclutados de asociaciones de SW de todo el mundo.</p> <p>Procedimiento: Cuestionario online → Recogida de datos → Base de datos</p> <p>Análisis: Análisis cualitativo → prevalencia de condiciones investigadas (morfología, función, alteraciones del contexto, sensoriales, conductuales, digestivas, participación y estrés), en la totalidad del grupo y según grupos de edad.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Actuación sanitaria: dar cobertura a las necesidades específicas de los sujetos con SW derivadas de las alteraciones de alimentación. Generar protocolos de carácter multidisciplinar y líneas de investigación.</li> <li>Su CdV depende de la recepción de atención, información, apoyos y programas específicos.</li> </ul>				
<p><b>Objetivo</b></p> <p>Detectar e identificar dichas alteraciones, así como su impacto en su funcionamiento en la vida diaria, entorno y calidad de vida (CdV).</p>	<p><b>Resultados</b></p> <table border="1"> <tr> <td> <p><b>1. Datos del encuestado</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>N = 170</li> <li>Procedencia: España (55), Argentina (27), Colombia (19), Italia (14)</li> <li>Relación con sujetos SW: madre 145 (85%)</li> <li>Edad media sujetos SW: 14,42 años</li> <li>Alteraciones asociadas                             <ul style="list-style-type: none"> <li>Cardiopatía (57,5%)</li> <li>Hipertensión (15,7%)</li> <li>Alt. Digestiva (27%)</li> <li>Crecimiento escaso (58,8%)</li> <li>Hipotiroidismo (22,3%)</li> <li>Intolerancias (13,5%)</li> </ul> </li> </ul> </td> <td> <p><b>3. Otras alteraciones asociadas a la alimentación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Alteraciones sensoriales (textura/sabor), conductuales y ejecutivas (55,1%) que afectan a los patrones de ingesta y producen restricción y selectividad de alimentos (3,7,1%)</li> <li>Respiración oral (33,5%)</li> <li>Alteraciones digestivas 36,5% (ardor/dolor) y metabólicas (27%)</li> </ul> </td> </tr> <tr> <td> <p><b>2. Función orofacial</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Boca abierta (61,2%)</li> <li>Piezas pequeñas (72,9%)</li> <li>Mandíbula pequeña (64,7%)</li> <li>Limitaciones en succión (61,8%)</li> <li>Tragar sin triturar (54,7%)</li> <li>Cortar/Desgarrar (49,4%)</li> <li>Restos en boca (41,2%)</li> <li>Diff. Transición alimentos 51,8%</li> </ul> </td> <td> <p><b>4. Participación y estrés</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Afectación de la participación (18,2%) y presencia de estrés parental (28,2%), soledad o bajo estado de ánimo (28,2%) derivada de las dificultades de alimentación</li> <li>No Logopeda 70,1%</li> <li>No ayudas 29,9%</li> </ul> </td> </tr> </table>	<p><b>1. Datos del encuestado</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>N = 170</li> <li>Procedencia: España (55), Argentina (27), Colombia (19), Italia (14)</li> <li>Relación con sujetos SW: madre 145 (85%)</li> <li>Edad media sujetos SW: 14,42 años</li> <li>Alteraciones asociadas                             <ul style="list-style-type: none"> <li>Cardiopatía (57,5%)</li> <li>Hipertensión (15,7%)</li> <li>Alt. Digestiva (27%)</li> <li>Crecimiento escaso (58,8%)</li> <li>Hipotiroidismo (22,3%)</li> <li>Intolerancias (13,5%)</li> </ul> </li> </ul>	<p><b>3. Otras alteraciones asociadas a la alimentación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Alteraciones sensoriales (textura/sabor), conductuales y ejecutivas (55,1%) que afectan a los patrones de ingesta y producen restricción y selectividad de alimentos (3,7,1%)</li> <li>Respiración oral (33,5%)</li> <li>Alteraciones digestivas 36,5% (ardor/dolor) y metabólicas (27%)</li> </ul>	<p><b>2. Función orofacial</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Boca abierta (61,2%)</li> <li>Piezas pequeñas (72,9%)</li> <li>Mandíbula pequeña (64,7%)</li> <li>Limitaciones en succión (61,8%)</li> <li>Tragar sin triturar (54,7%)</li> <li>Cortar/Desgarrar (49,4%)</li> <li>Restos en boca (41,2%)</li> <li>Diff. Transición alimentos 51,8%</li> </ul>	<p><b>4. Participación y estrés</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Afectación de la participación (18,2%) y presencia de estrés parental (28,2%), soledad o bajo estado de ánimo (28,2%) derivada de las dificultades de alimentación</li> <li>No Logopeda 70,1%</li> <li>No ayudas 29,9%</li> </ul>	<p><b>Bibliografía</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>Phelan JA. Managing feeding problems and feeding disorders. <i>Pediatr Rev</i>. 2013; 34(12):546-557</li> <li>Scallan S, Senior J, Raitly C. Williams syndrome: daily challenges and positive impact on the family. <i>J Appl Res Intellect Disabil</i>. 2011;24:1381-1388.</li> <li>Asociación Síndrome de Williams de Cantabria. Guía para la atención de personas con síndrome de Williams. 2018.</li> </ol>
<p><b>1. Datos del encuestado</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>N = 170</li> <li>Procedencia: España (55), Argentina (27), Colombia (19), Italia (14)</li> <li>Relación con sujetos SW: madre 145 (85%)</li> <li>Edad media sujetos SW: 14,42 años</li> <li>Alteraciones asociadas                             <ul style="list-style-type: none"> <li>Cardiopatía (57,5%)</li> <li>Hipertensión (15,7%)</li> <li>Alt. Digestiva (27%)</li> <li>Crecimiento escaso (58,8%)</li> <li>Hipotiroidismo (22,3%)</li> <li>Intolerancias (13,5%)</li> </ul> </li> </ul>	<p><b>3. Otras alteraciones asociadas a la alimentación</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Alteraciones sensoriales (textura/sabor), conductuales y ejecutivas (55,1%) que afectan a los patrones de ingesta y producen restricción y selectividad de alimentos (3,7,1%)</li> <li>Respiración oral (33,5%)</li> <li>Alteraciones digestivas 36,5% (ardor/dolor) y metabólicas (27%)</li> </ul>					
<p><b>2. Función orofacial</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Boca abierta (61,2%)</li> <li>Piezas pequeñas (72,9%)</li> <li>Mandíbula pequeña (64,7%)</li> <li>Limitaciones en succión (61,8%)</li> <li>Tragar sin triturar (54,7%)</li> <li>Cortar/Desgarrar (49,4%)</li> <li>Restos en boca (41,2%)</li> <li>Diff. Transición alimentos 51,8%</li> </ul>	<p><b>4. Participación y estrés</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Afectación de la participación (18,2%) y presencia de estrés parental (28,2%), soledad o bajo estado de ánimo (28,2%) derivada de las dificultades de alimentación</li> <li>No Logopeda 70,1%</li> <li>No ayudas 29,9%</li> </ul>					
<p>Contacto: florencia.llona@eug.es sonia.hernandez@eug.es</p>	<p><b>Agradecimientos</b></p> <p>A las familias integrantes de las asociaciones de síndrome de Williams, por su participación y colaboración en este estudio.</p>					

El trabajo contó con la colaboración de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, tanto en la participación de familias como en la difusión del mismo. Con lo que se lograron reclutar hasta 170 respuestas en una encuesta sobre alimentación.

- El programa de las jornadas estuvo compuesto por temas muy variados presentados desde diferentes foros: profesionales de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria, Servicio Cántabro de Salud, Servicios Sociales del Gobierno de Cantabria Asociaciones / Agrupaciones de pacientes / usuarios o ciudadanos del sistema sociosanitario de Cantabria.

✓ **Universidad Valladolid And Social Work:**

- En la Unidad de Investigación Social en Salud y Enfermedades Raras de la Universidad de Valladolid, se está desarrollando el proyecto titulado "Detección de necesidades socioeducativas para la inclusión de las personas con Enfermedades Raras" dirigido por la profesora Susana Gómez Redondo. Esta investigación tiene como objetivo conocer y detectar las necesidades socioeducativas que tienen las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes y sus familiares.

Para ello, varias familias de ASW-Cantabria participamos en la cumplimentación de un cuestionario diseñado para poder obtener datos e información de las necesidades socioeducativas que tienen las familias afectadas por enfermedades poco frecuentes. También lo difundimos en redes sociales.

Con los resultados obtenidos se publicará un informe que harán llegar al Ministerio de Educación para que conozcan nuestra realidad.

✓ **Universidad Murcia:**

- Familias de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria participamos en la cumplimentación de un cuestionario sobre el "Síndrome de Williams", así como también con material audiovisual con el que futuras docentes, estudiantes de la mención de Pedagogía

Terapéutica en el grado de Educación Primaria en la Universidad de Murcia, realizaron un trabajo acerca del Síndrome de Williams, llegando a conocer a fondo ciertas particularidades del mismo.

✓ **Universidad Pompeu Fabra Barcelona, Universidad de Barcelona, Universidad de las Islas Baleares:**

- El proyecto Áncora es un proyecto desarrollado en colaboración con la Universidad de Barcelona y la Universidad de las Islas Baleares, está centrado en el lenguaje y tiene como fin último crear material de intervención específica para el SW. Para ello, familias de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria participaron en estos estudios de diversas formas: enviando audios, cumplimentando cuestionarios, realizando estudios de neuroimagen: Los días 4 de agosto y 12 de octubre, Daniel y Coral, participaron en estudios de neuroimagen enfocado al procesamiento del lenguaje en el síndrome de Williams. Se desarrolló en el laboratorio de la facultad de psicología de la Universidad de Barcelona (Campus Mundet).



El estudio, realizado por Clara Soberats (investigadora del Grammar and Cognition Lab y profesora en la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona) está enfocado al procesamiento del lenguaje en el síndrome de Williams, lo cual nos permitirá conocer un poco más sobre cómo funciona el cerebro en estas personas.

✓ **Universidad de Oviedo, Universidad de Salamanca (INICO), Plena Inclusión España:**

- Las universidades de Oviedo, Salamanca (INICO), y Plena Inclusión España, avalan el proyecto de investigación, titulado “Empoderando a las personas con discapacidad intelectual: una evaluación de derechos a través del marco conceptual de calidad de vida”, “#YoTambién Tengo Derechos” que tiene como finalidad evaluar la implementación de los derechos recogidos en la Convención sobre

los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) a través del modelo de ocho dimensiones de calidad de vida.

ASW-Cantabria gestionará las evaluaciones de varias personas pertenecientes a la entidad.

➤ **AYUNTAMIENTO DE SANTANDER:**

- ✓ 01/02/2021 – Concejalía de Juventud, Educación y Salud nos dona 300 mascarillas quirúrgicas y 50 de tela).
- ✓ 19/02/2021 – Solicitud de continuación de vigencia en el Registro Municipal de Entidades Ciudadanas.
- ✓ 10/03/2021 - Solicitud de subvención con destino a sufragar gastos generales de la entidad. Participación ciudadana (300 €).
- ✓ 17/03/2021 – Reunión con Alberto Torres Briz del Grupo Municipal Socialista del Ayuntamiento de Santander (Accesibilidad, Integración y Solidaridad). Desde la ASWC, a su petición, le dimos a conocer nuestras necesidades en lo referente a las áreas que competen al Ayuntamiento de Santander (Juventud, cultura, educación, ocio, deporte, medio ambiente...).
- ✓ 29/04/2021 – PLENO DEL EXCMO.AYTO. SANTANDER. El grupo municipal socialista propone para su debate y aprobación los siguientes acuerdos (la moción salió adelante):
  - Incorporar profesionales especializados y cualificados para la atención a personas con discapacidad en las actividades de ocio, deporte y tiempo libre que se oferten desde el Ayuntamiento de Santander.
  - Que en el proceso de contratación se contacte con las asociaciones de discapacidad para que sean ellos los que proporcionen el perfil adecuado, creándose así una línea directa entre las asociaciones y el Ayuntamiento.
  - Adaptar en formato accesible para cualquier tipo de discapacidad el programa de actividades de la noche es joven,

ER | CANTABRIA | 15

**EN ACTIVIDADES DE OCIO**  
**Apoyo para personas con discapacidad**

Santander contará con profesionales cualificados para atender a personas con discapacidad en las actividades de ocio, deporte y tiempo libre que desarrolle el Ayuntamiento de Santander. La moción del PSOE, que salió adelante en el Pleno del jueves con el apoyo del PRC, Ciudadanos y Unidas por Santander, contempla que en el proceso de contratación se contacte con asociaciones de discapacidad que proporcionen el perfil adecuado y que las actividades de La Noche es Joven sean accesibles para cualquier tipo de discapacidad.

cartelería anunciando actividades o cualquier otro tipo de comunicación publicitaria.

- ✓ 28/06/2021 – Concejalía de Familia, Servicios Sociales, Autonomía Personal e Igualdad. Convenio Extraordinario II Plan de Choque del Ayto. de Santander y ASW-Cantabria, “Programa de Apoyo a la Transición Tecnológica” (1.700,00 €).



AYUNTAMIENTO DE  
SANTANDER

La entidad se ha adecuado tecnológicamente para el correcto desarrollo de sus actividades, adquiriendo una CPU, además de dos tabletas electrónicas para el apoyo de personas, que han sido financiados por el Ayto. de Santander a través de este convenio extraordinario.

Las personas usuarias de los programas de nuestra entidad son personas de riesgo. En situaciones excepcionales como la producida por el COVID-19 algunas intervenciones terapéuticas se realizaron de forma telemática. Al mismo tiempo, se ha facilitado la participación telemática de las familias con la entidad.

Los representantes de ASW-Cantabria han podido participar en distintas jornadas de forma telemática, asambleas y reuniones a través de videoconferencia gracias a esta adecuación tecnológica (antes dichas actividades se desarrollaban con un ordenador particular cedido por la junta directiva, el cual ya presentaba cierta obsolescencia técnica).

#### ➤ **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.
- ✓ Enero 2021 – Demandamos a nuestro coordinador médico de pediatría recomendación referente a la vacuna frente al COVID-19 en niños, pautas a seguir en nuestro grupo o valoración de posibles riesgos en las personas con Síndrome de Williams frente al coronavirus.

- ✓ Junio 2021. Se crea la Unidad de Enfermedades Raras en el HUMV, fruto del empeño y reivindicaciones de nuestra entidad, junto a otras, a lo largo del tiempo.

El HUMV de Santander ha puesto en marcha la Unidad de Enfermedades Raras con la que da



servicio a los pacientes que debutan en la enfermedad en la edad adulta -aproximadamente el 30% de los casos- y a los que ya venían siendo tratados por el Servicio de Pediatría y necesitan continuidad asistencial al cumplir la mayoría de edad.

Esta iniciativa ha atendido ya en sus primeros meses de andadura a unas 130 personas y es fruto de la colaboración estrecha entre varios de los servicios especializados del hospital, además de la respuesta a la demanda realizada por varias asociaciones de pacientes, según ha informado el centro en nota de prensa.

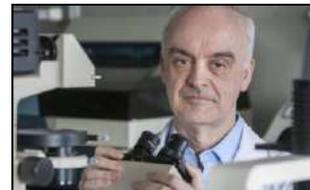
Gracias a la creación de esta unidad, que está adscrita al Servicio de Medicina Interna, se ofrece «una atención en profundidad a este tipo de pacientes, cuya esperanza de vida ha aumentado en los últimos años gracias al avance científico, y se llevan a cabo estudios específicos teniendo en cuenta nuevos cuadros de síntomas infrecuentes».

Según ha explicado el responsable de la unidad, José Antonio Riancho, «cuando estos pacientes son niños están bien atendidos, pero cuando pasan a la edad adulta la atención se difumina un poco, al ser asistidos por varias especialidades, dependiendo de su patología. Y, además, existe un grupo de pacientes cuya enfermedad debuta en la edad adulta y que en muchos casos tardan en ser diagnosticados y tratados adecuadamente».

Es por esto por lo que desde el Servicio de Medicina Interna se ha puesto en marcha esta nueva unidad, que ejerce de núcleo integrador de la atención pluriespecializada y canaliza diferentes necesidades, gracias a la colaboración de profesionales de diferentes servicios y unidades del

hospital, como Pediatría, Neurología, Cardiología y, especialmente, la unidad de Genética de Valdecilla.

De este modo, la Unidad de Enfermedades Raras ofrece una consulta especializada, lleva a cabo estudios genéticos y asesoramiento para pacientes y sus familiares y coordina sesiones clínicas con diferentes especialistas del hospital para analizar los casos más complejos.



Adicionalmente, para tratar los casos de los pacientes que ya venían siendo atendidos en Valdecilla desde la infancia o adolescencia, se ha creado una consulta de transición en colaboración con el experto en enfermedades raras del Servicio de Pediatría, Domingo González Lamuño.

*(Fuente: Diario Montañés 22 junio 2021).*

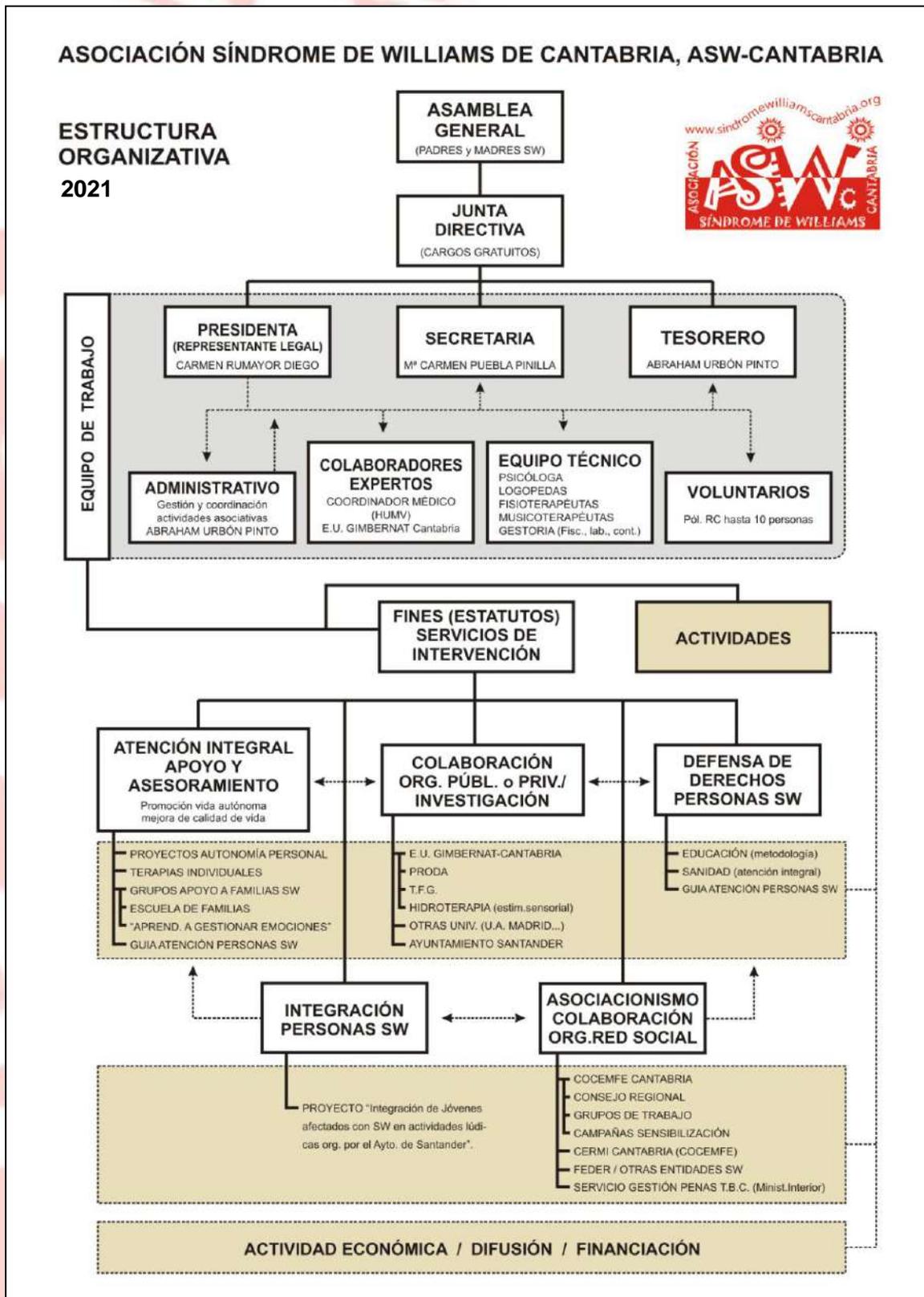
- **INSTITUT CATALÀ DE LA SALUT. Hospital Germans Trias i Pujol.**
  - ✓ Participamos cumplimentando varios cuestionarios relacionados con la salud emocional con el objetivo de evaluar la calidad de vida en el contexto COVID-19 en pacientes con enfermedades minoritarias y comparado con la población sana.
  
- **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 2021 - 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 2020.
  - Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, el plan de actividades y presupuesto para el año 2021.
  - 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:**
  - Gestiones de escolarización y apoyos necesarios (PT, AL) curso de E.I.
  
- **CONSEJERÍA PRESIDENCIA:**
  - La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria presentó la solicitud de Declaración de Utilidad Pública en diciembre de 2020 (Balances de situación, cuentas de resultados, memorias económicas y memorias de actividades de los ejercicios económicos 2018 y 2019).  
En febrero de 2021 recibimos notificación para que presentásemos la Memoria de actividades de 2018: La volvimos a presentar y a la fecha actual está pendiente la resolución de nuestra solicitud de U.P.
  
- **ICASS:**
  - 21/04/2021 – Participamos en el Webinar ICASS “Fondos Next Generation UE en los Servicios Sociales De Cantabria).
  - 20/08/2021 - Registramos solicitud de subvención para “Mantenimiento de la actividad asociativa” (Orden EPS/29/2021, de 14 de julio. Subvenciones a entidades privadas sin ánimo de lucro en materia de servicios sociales en el año 2021). Concedidos 10.829,00€.

- 03/09/2021 – Registramos solicitud de subvención para el programa “Autonomía Personal y tránsito a la vida adulta para personas con SW en Cantabria” (Orden EPS/34/2021, 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€.

V – ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DE LA ENTIDAD



En Santander, Enero de 2022

La Secretaria



**Mª CARMEN PUEBLA PINILLA**

Vº Bº La Presidenta



info@sindromewilliamscantabria.org  
Bº Aviche, 79-A Monte - 39012 SANTANDER  
C.I.F.: I-39.727.060 TELÉFONO: 606.664.731

**CARMEN RUMAYOR DIEGO**