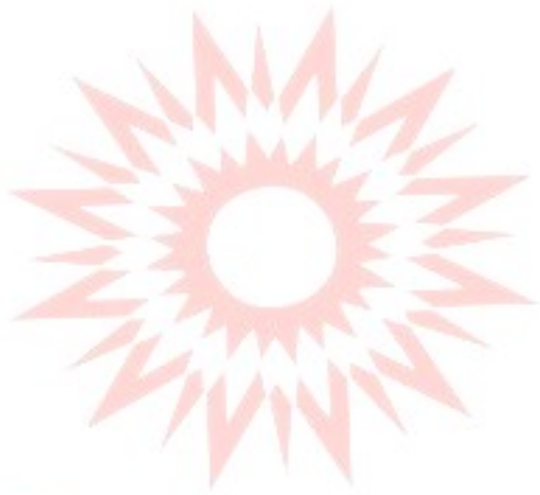




**PLAN DE ACTIVIDADES
Y PRESUPUESTO ECONÓMICO
2020**

**ASOCIACIÓN
SÍNDROME DE WILLIAMS DE
CANTABRIA**

(G-39.727.060)

SÍNDROME DE WILLIAMS DE CANTABRIA

IDENTIFICACION DE LA ENTIDAD:

- **NOMBRE:**

Asociación Síndrome de Williams de Cantabria "A.S.W.Cantabria".

- **C.I.F.:**

G-39.727.060

- **DOMICILIO:**

C/ Aviche, 79-A MONTE

39012 – SANTANDER

- **TELÉFONO DE CONTACTO:** 638.611.127 (Carmen Rumayor)

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

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

- **Nº y fecha en el Registro del Gobierno de Cantabria:**

Sección 1ª - Número 4792 – 21/04/2010

- **Nº Registro Consejería Empleo Bienestar Social. Dirección General de Políticas Sociales del Gobierno de Cantabria:**

39-E396 – 01/06/2010

- **Nº y fecha en el Registro del Ayuntamiento de Santander:**

1031

- **Entidades a las que pertenece o está Federada:**

COCEMFE – Cantabria

FEDER. Nº Socio 367

- **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:** Carmen Puebla Pinilla

➤ **TESORERO:** Abraham Urbón Pinto

ASOCIACION SÍNDROME DE WILLIAMS EN CANTABRIA. OBJETIVOS Y ACTIVIDADES

La asociación Síndrome de Williams en Cantabria se constituyó en Marzo de 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.

Para ello tenemos previsto realizar las siguientes ACTIVIDADES:

- Promocionar la agrupación en Cantabria de todas las personas afectadas de Síndrome de Williams, sus familias y su entorno social, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida o posibles terapias paliativas o curativas.
- Promocionar la investigación clínica y de base sobre la enfermedad para mejorar las posibilidades terapéuticas, rehabilitadoras y curativas.
- Promover la prestación de servicios y actividades para la infancia y la juventud, dirigidas a potenciar su autonomía.
- Promover el conocimiento social, individual y colectivo de la enfermedad.
- Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la mejor integración social de las personas afectadas.
- Actuar en el ámbito de la familia, escuela, formación profesional y relaciones laborales.
- Reivindicar ante los Organismos Públicos competentes en la materia, la necesidad de implantar los apoyos y ayudas necesarias en los centros educativos para la mejor integración escolar de los niños afectados, potenciando y optimizando sus capacidades y pudiendo elegir libremente el centro donde quieren estudiar sin tener que renunciar a su entorno social.
- Promover charlas, conferencias, coloquios... para informar sobre la enfermedad y potenciar la plena integración de los niños afectados.
- Potenciar actividades de ocio, tiempo libre y deportivas para los niños y jóvenes afectados de esta enfermedad.
- Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad, su familia y su entorno social.

AGENDA DE REUNIONES DE TRABAJO Y ACTIVIDADES PREVISTAS EN 2020:

- **“Cuántas reuniones sean necesarias para el cumplimiento de los fines”.**

- **SERVICIOS Y ATENCIÓN AL USUARIO Y FAMILIAS**
 - INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

2020. INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO continuo a las personas afectadas y a sus familiares, a profesionales de la educación, etc...

 - PROGRAMAS DE AUTONOMÍA PERSONAL / TERAPIAS DIRIGIDAS A AFECTADOS Y A SUS FAMILIAS / FINANCIACIÓN

2020. Continuar ofreciendo los servicios terapéuticos a las personas asociadas con SW y a sus familias (logopedia, fisioterapia, musicoterapia, yoga, atención psicológica...) durante el máximo período de tiempo posible, con el objetivo de potenciar, mantener o establecer la autonomía personal en su vida diaria tanto a nivel físico, psíquico, sensorial y/o social a través del desarrollo de distintos programas:

 - ✓ “Autonomía personal y tránsito a la vida adulta para personas con Síndrome de Williams en Cantabria”.
 - ✓ “Yo también quiero ser autónomo - VIII”.
 - ✓ “Todos queremos ser personas autónomas”
 - ✓ “Aprendiendo a gestionar emociones”.

 - OCIO Y TIEMPO LIBRE. Actividades de ocio y tiempo libre.
 - ✓ “Integración de jóvenes afectados con Síndrome de Williams en actividades lúdicas organizadas por el Ayto. de Santander”.
 - ✓ Durante el año 2020 (fecha aún sin determinar) nos gustaría realizar unas Jornadas de Convivencia con las personas afectadas por el Síndrome de Williams.

- **ÁMBITO EDUCATIVO Y SANITARIO**

Centros de Salud y Colegios de Cantabria. Continuar con la difusión del síndrome de Williams en Centros de Salud, hospitales y colegios de Cantabria con dípticos, carteles informativos y Guías para la atención de personas con Síndrome de Williams.

- **ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN**

- **MESAS INFORMATIVAS**

Instalación de mesas informativas sobre el SW dentro del mes de sensibilización de este trastorno del desarrollo poco común.

- **VENTA BODEGA**

Venta de vino de Pesquera de Duero. Otra forma de financiación y de difusión del Síndrome de Williams. Posibilidad de trabajar con otros proveedores, como RIOJA.

- **LOTERIA NAVIDAD**

Difusión del Síndrome de Williams y de la Asociación en Cantabria a través del Sorteo de Lotería de Navidad a celebrar el 22 de diciembre.

- **MEDIOS DE COMUNICACIÓN.** Participación en medios de difusión.

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

- **COCEMFE CANTABRIA**

Participación de representante de ASW-Cantabria en la toma de decisiones de COCEMFE-Cantabria como Consejera Regional.

Participación en las reuniones de los Consejos Regionales y de la Asamblea General Ordinaria de Cocemfe-Cantabria.

Participación en la Planificación estratégica, en grupos de trabajo y en campañas de sensibilización.

- **CERMI CANTABRIA.** Como asociación federada en Cocemfe-Cantabria y a su vez también integrada en Cermi-Cantabria:

Participación en campañas de sensibilización (Jornadas de sensibilización a escolares por el 3-D, Día Internacional de las Personas con Discapacidad, etc).

Asamblea General Ordinaria de CERMI Cantabria.

- **FEDER**

Febrero 2020. Día Mundial E.R. (último de Febrero).

ASW-Cantabria, como entidad de Cantabria adherida a FEDER, actividades para conmemorar el Día Mundial de las ER:

- ✓ 28/02/2020 – A las 13:45 h. en el Salón de Plenos del Ayuntamiento de Astillero: Lectura de la Declaración Institucional editada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), para a continuación colgar del balcón del Ayuntamiento una pancarta

representativa con el slogan del año 2020, para que todos los vecinos del municipio puedan verla durante el fin de semana.

✓ 29/02/2020 – Celebración Asamblea General Ordinaria ASW-Cantabria-

○ UNIVERSIDADES

Colaboración con Universidades en la realización de posibles estudios de investigación.

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

Con la FACULTAD DE MEDICINA de Santander (UC):

Participar labores docentes y de divulgación de Enfermedades Raras y del Síndrome de Williams siempre que surja la oportunidad.

○ S.C.S. – H.U.M.V. – PEDIATRÍA

Continuar colaborando con el Servicio de Pediatría del HUMV y el Área de Pediatría de la UC en la realización de distintos estudios e investigación.

Estudio de los mecanismos asociados al envejecimiento celular (pendiente financiación).

○ AYTO. SANTANDER

METTING POINT, Portal del voluntariado del Ayto. de Santander. Proyecto "Integración de jóvenes afectados con síndrome de Williams en actividades lúdicas organizadas por el Ayuntamiento de Santander".

○ MINISTERIO INTERIOR (Dirección Gral. Instituciones Penitenciarias).

Centro de Inserción Social José Hierro. Servicio Gestión de Penas T.B.C. La Asociación "Síndrome de Williams de Cantabria" mantiene abierta la oferta de colaboración

• **OTRAS ACTIVIDADES**

Asambleas y reuniones mensuales de junta directiva.

X ANIVERSARIO ASW-Cantabria.

PRESUPUESTO ECONÓMICO 2020
(PREVISIÓN INGRESOS Y GASTOS)

GASTOS

Terapias / Ocio y tiempo libre...	11.500,00 €
Nóminas, Seg. Social ...	19.875,00 €
Gestoría, mantenimiento...	2.125,00 €
Eventos, jornadas...	1.000,00 €
Difusión SW / Bodega...	11.000,00 €
Otros (bancos, impuestos, seguros) ...	1.000,00 €

SUMA: 46.500,00 €

INGRESOS

Cuotas socios	3.000,00 €
Subvenciones (atrasos)	8.200,00 €
Subvenciones	8.500,00 €
Donativos loterías	8.450,00 €
Otros donativos	4.850,00 €
Ingresos por actividades / Bodega...	13.500,00 €

SUMA: 46.500,00 €

Fdo. EL TESORERO

Vº Bº La Presidenta

ABRAHAM URBON PINTO

CARMEN RUMAYOR DIEGO