PLAN DE ACTIVIDADES
Y PRESUPUESTO ECONÓMICO
2021

ASOCIACIÓN
SÍNDROME DE WILLIAMS DE CANTABRIA

(G-39.727.060)

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:** wwww.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 2021:

- **"Cuantas reuniones sean necesarias para el cumplimiento de los fines".**

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

    2021. 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

    2021. 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 - IX".
    - ✓ "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 2021, si las circunstancias de la pandemia y las restricciones sanitarias lo permiten, 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 (siempre que las circunstancias, medidas de seguridad y prevención frente al COVID-19 lo permitan).
  - 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 Consejero Regional y en la Comisión Ejecutiva.

    Participación en las reuniones de las Comisiones Ejecutivas, 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 2021. 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:

    ✓ 28/02/2021 – Celebración Asamblea Gral. Ordinaria ASW-Cantabria.

- ✓ 28/02/2021 – Participación de familias en video campaña por el Día Mundial ER
- ✓ 05/03/2021 - Participación en Acto Oficial Día Mundial 2021. Evento único para trasladar nuestra realidad a todos los agentes implicados con las enfermedades raras, y posicionar las ER como una prioridad social y sanitaria.

- 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 las niñas y/o niños afectados con Síndrome de Williams.

  Con la FACULTAD DE MEDICINA de Santander (UC):

  Continuar participando en 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.

PRESUPUESTO ECONÓMICO 2021

(PREVISIÓN INGRESOS Y GASTOS)

GASTOS

Terapias / Ocio y tiempo libre…	9.000,00 €
Nóminas, Seg. Social …	19.875,00 €
Gestoría, mantenimiento…	2.125,00 €
Otros (Bancos, impuestos, seguros, fed…)	1.000,00 €
Eventos, jornadas…	500,00 €
Difusión SW / Bodega…	9.500,00 €
SUMA:	**42.000,00 €**

INGRESOS

Saldo a 31/12/2020… 26.686,42€	
Cuotas socios	2.880,00 €
Subvenciones (4.139,32€ ya concedidas + 13.000€ estimado)	17.139,32 €
Donativos loterías	7.900,00 €
Otros donativos	2.420,68 €
Ingresos por actividades / Bodega…	11.660,00 €
SUMA:	**42.000,00 €**

Fdo. EL TESORERO **Vº Bº La Presidenta**

ABRAHAM URBON PINTO **CARMEN RUMAYOR DIEGO**