

PLAN DE ACTIVIDADES
Y PRESUPUESTO ECONÓMICO
2024

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:** 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
AECEMCO (Asociación Empresarial de Centros Especiales de Empleo)
- **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 10 de Abril de 2022 y su mandato tendrá una duración prorrogable de 4 años
 - PRESIDENTE: Javier F. Tuñas Matilla
 - 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 2024:

- **“Cuántas reuniones sean necesarias para el cumplimiento de los fines”.**
- **25 Febrero 2024. Asamblea General Ordinaria.**
- **SERVICIOS Y ATENCIÓN AL USUARIO Y FAMILIAS**
 - INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

2024. 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

2024. Continuar ofreciendo los servicios terapéuticos a las personas asociadas con SW y a sus familias 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 - XII”.
 - ✓ “Imprescindibles”.
 - 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 2024 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 productos de bodega 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 2022. 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:
 - ✓ 29/02/2024 – 16:30h. ENFERMEDADES RARAS 360°. Jornada de actualización sobre las Enfermedades Raras y la necesidad de su abordaje multiprofesional (360°). Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Salón de Actos Dr. Gómez Durán. Org. Drs. Riancho, Glez-Lamuño y Fernández Luna (Servicios de medicina interna, pediatría y genética). Participación en mesa redonda sobre “Las expectativas y aspiraciones de los pacientes”.

- ✓ “Ilumina la Esperanza”. Nuestra entidad se suma al interés en solicitar de forma coordinada la iluminación de edificios emblemáticos en Cantabria (Ayuntamiento y Casino de Santander, HUMV). 29 de febrero.

- 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) y/o participar en labores docentes, donde se desarrollan planes individuales de intervención en las personas afectadas con Síndrome de Williams. Jornada de Familias en la EU Gimbernat Cantabria.

Con la FACULTAD DE MEDICINA de Santander (UC):

Continuar participando en labores docentes y de divulgación de Enfermedades Raras y del Síndrome de Williams.

- 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 2024
(PREVISIÓN INGRESOS Y GASTOS)

GASTOS

Terapias / Ocio y tiempo libre...	16.000,00 €
Nóminas + atrasos + Seg.Social...	24.000,00 €
Gestoría, mantenimiento, comunic...	2.000,00 €
Otros (Bancos, impuestos, seguros, fed...)	500,00 €
Eventos, jornadas...	500,00 €
Difusión SW / Bodega...	3.000,00 €
SUMA:	46.000,00 €

INGRESOS

Saldo a 31/12/2023... 15.779,85 €	
Cuotas socios	4.350,00 €
Subvenciones (5.046,00€ ya concedido)	14.500,00 €
Donativos loterías	9.000,00 €
Campaña "Brindemos por ti"	13.900,00 €
Ingresos por actividades / Bodega...	4.250,00 €
SUMA:	46.000,00 €

Fdo. EL TESORERO

Vº Bº El Presidente

ABRAHAM URBON PINTO

JAVIER F. TUÑAS MATILLA