

PLAN DE ACTIVIDADES
Y PRESUPUESTO ECONÓMICO
2025

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 – 638.587.882

- **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”.**
- **23 febrero 2025. Asamblea General Ordinaria.**
- **SERVICIOS Y ATENCIÓN AL USUARIO Y FAMILIAS**
 - **INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO**

2025. INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO continuo a las personas afectadas y a sus familiares, a profesionales de la educación, etc...
 - **PROGRAMAS DE AUTONOMÍA PERSONAL Y FOMENTO DE AUTOCUIDADOS / TERAPIAS DIRIGIDAS A PERSONAS AFECTADAS Y A SUS FAMILIAS / FINANCIACIÓN**

2025. 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 y el fomento de autocuidados 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”.
 - ✓ “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”.
 - ✓ 2025. Jornada 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 Cermin-Cantabria:
Participación en campañas de sensibilización (Jornadas de sensibilización a escolares por el 3-D, Día Internacional de las Personas con Discapacidad, etc).
 - **FEDER**
28 Febrero 2025. 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:
 - ✓ “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). 28 de febrero.
 - **UNIVERSIDADES**
Colaboración con Universidades en la realización de posibles estudios de investigación.
 - ✓ Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria, adscrita a la UC.

- ✓ FACULTAD DE MEDICINA de Santander (UC): Continuar participando en TFG y otras labores docentes y/o de divulgación de Enfermedades Raras y del Síndrome de Williams.
 - ✓ Universidad de Oviedo. Participación en estudios relacionados con el 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.
 - 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 2025

(PREVISIÓN INGRESOS Y GASTOS)

GASTOS

Terapias / Ocio y tiempo libre...	17.000,00 €
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:	47.000,00 €

INGRESOS

Saldo a 31/12/2024... 9.495,59 €	
Cuotas y donativos socios	4.500,00 €
Subvenciones (4.326,00€ ya concedido)	16.000,00 €
Donativos loterías	9.100,00 €
Campaña "Brindemos por ti"	12.900,00 €
Ingresos por actividades / Bodega...	4.500,00 €
SUMA:	47.000,00 €

Fdo. EL TESORERO

Vº Bº El Presidente

ABRAHAM URBON PINTO

JAVIER F. TUÑAS MATILLA