

MEMORIA DE ACTIVIDADES
2022

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
 - 4D – MERCADILLO SOLIDARIO DE SEGUNDA MANO.
 - VENTA BODEGA
 - LOTERIA NAVIDAD
 - MEDIOS DE COMUNICACIÓN
- TRABAJO EN RED / COLABORACIÓN CON ENTIDADES / INVESTIGACIÓN
 - COCEMFE CANTABRIA
 - CERMI CANTABRIA
 - FEDER
 - EURORDIS
 - UNIVERSIDADES / OTRAS ENTIDADES / INVESTIGACIÓN
 - EU GIMBERNAT CANTABRIA, UC
 - UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID
 - UNIV. OVIEDO, UNIV. SALAMANCA (INICO), PLENA INCLUSION ESPAÑA.
 - AYTO. SANTANDER
 - CONSEJERIA SANIDAD - S.C.S. – H.U.M.V. – PEDIATRÍA
 - MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030
 - FUNDACIÓN PERE TARRÉS
 - 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 - 638.587.882

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

- **PÁGINA WEB:** 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:**

El 10 de abril de 2022, en Asamblea General Extraordinaria, se produjo la designación y/o renovación de los cargos, no retribuidos por sus funciones, que componen la actual Junta Directiva de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria. Su mandato, que tendrá una duración prorrogable de 4 años, es la siguiente:

- **PRESIDENTA (saliente):** Carmen Rumayor Diego
- **PRESIDENTE (entrante):** Javier F. Tuñas Matilla
- **SECRETARIA (continúa):** M^a Carmen Puebla Pinilla
- **TESORERO (continúa):** 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.

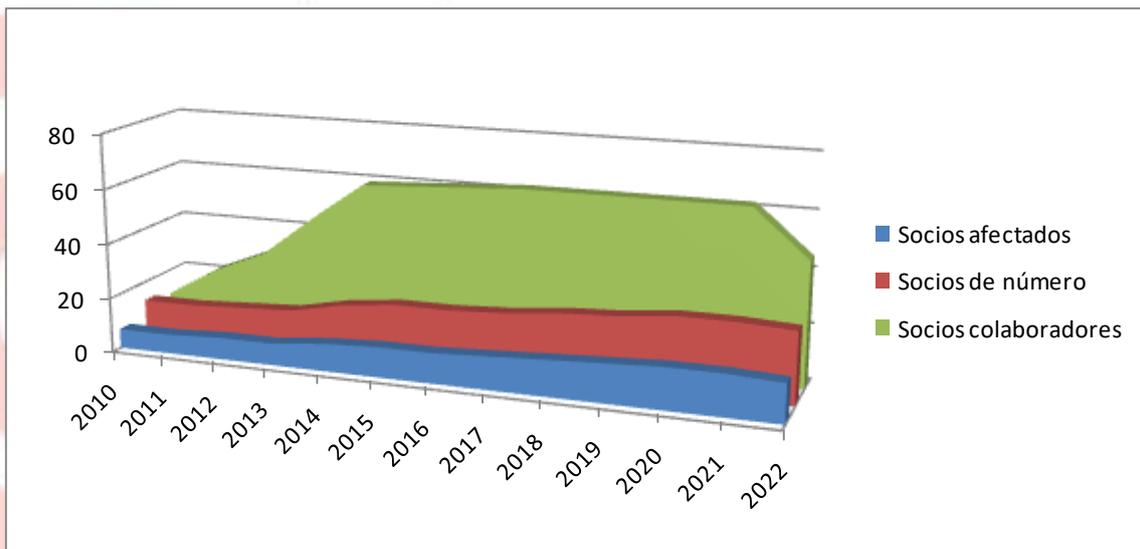
La asociación Síndrome de Williams de Cantabria se constituyó en Marzo del 2010, por iniciativa de cinco familias de afectados, con el fin de:

- 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 2022: 85

- Afectados con S.W..... 14 (5F-9M)
- Socios fundadores y de número (padres/madres de afectados.) 26 (14F-12M)
- Socios colaboradores.....45 (23F-22M)



	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Socios afectados	7	7	8	8	10	11	11	12	13	14	15	15	14
Socios f. y de número	13	13	14	15	19	21	21	22	24	25	27	27	26
Socios colaboradores	11	22	30	45	59	60	61	62	62	62	62	62	45

- Voluntarios: ASW-Cantabria dispone de un seguro de voluntariado para 10 personas.

IV – ACTIVIDADES DESARROLLADAS.

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

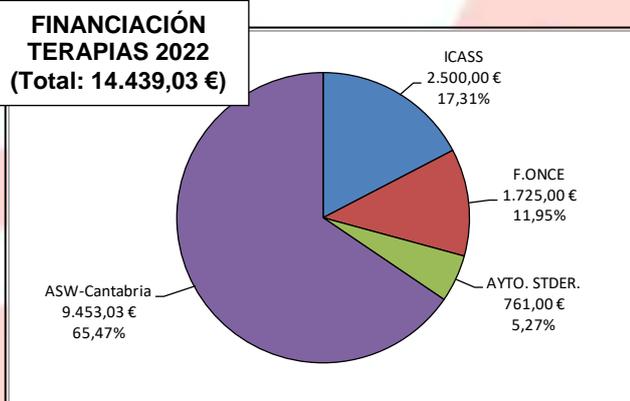
- **INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO**

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

ASW-Cantabria, durante 2022, 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 (educación infantil, profesores de apoyo, estudiantes universitarios) y sanitario. Alguna de esta información fue facilitada a nivel nacional (Andalucía, Comunidad Valenciana) e internacional (Argentina, Brasil, Colombia).

- **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 2022 terapias específicas según demanda por un importe total de 14.439,03€: logopedia, fisioterapia /



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

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: 5.985,00€.
- Programa cofinanciado por el Gobierno de Cantabria, ICASS, con 2.500 € –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 I.R.P.F.- y por la FUNDACIÓN ONCE para la cooperación e inclusión social de personas con discapacidad con 1.725,00€ (P1186-2021). La cuantía restante ha sido financiada por la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.



LOGOPEDIA: Siete personas afectadas 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 2022, 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 usuario 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 (X)”**: Asesoramiento terapéutico, atención a la infancia y autonomía personal, para potenciar la autonomía personal y las capacidades de las personas afectadas con Síndrome de Williams en Santander. Coste: 3.001,15 €. Proyecto cofinanciado por el Ayuntamiento de Santander con 761,00€, a través de “Programas sobre prevención, promoción y educación para la salud de la Concejalía de Deportes y Salud”. La cuantía restante ha sido financiada por la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.

Asesoramiento terapéutico: 5 sesiones para ofrecer respuestas adecuadas tanto en problemas de conducta como en otras situaciones.

Atención a la infancia: 32 sesiones de apoyo en el entorno familiar a una persona afectada con SW, para trabajar problemas de atención y convivencia y fomentar el bienestar emocional.

Autonomía personal: Tres personas con SW recibieron un total de 70 sesiones con el objetivo de potenciar sus capacidades. 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.

- ✓ **“Intervención psicosocial y análisis de conducta. Aprendiendo a gestionar emociones”**: Asesoramiento terapéutico. Psicología infantil y análisis de conducta en personas afectadas con síndrome de Williams. Atención psicológica / entrenamiento para padres y madres de personas afectadas con Síndrome de Williams. Coste: 756,00€ (entrevista inicial, escala de observación, evaluación conductual, plan de tratamiento). Financiado por ASW-Cantabria.



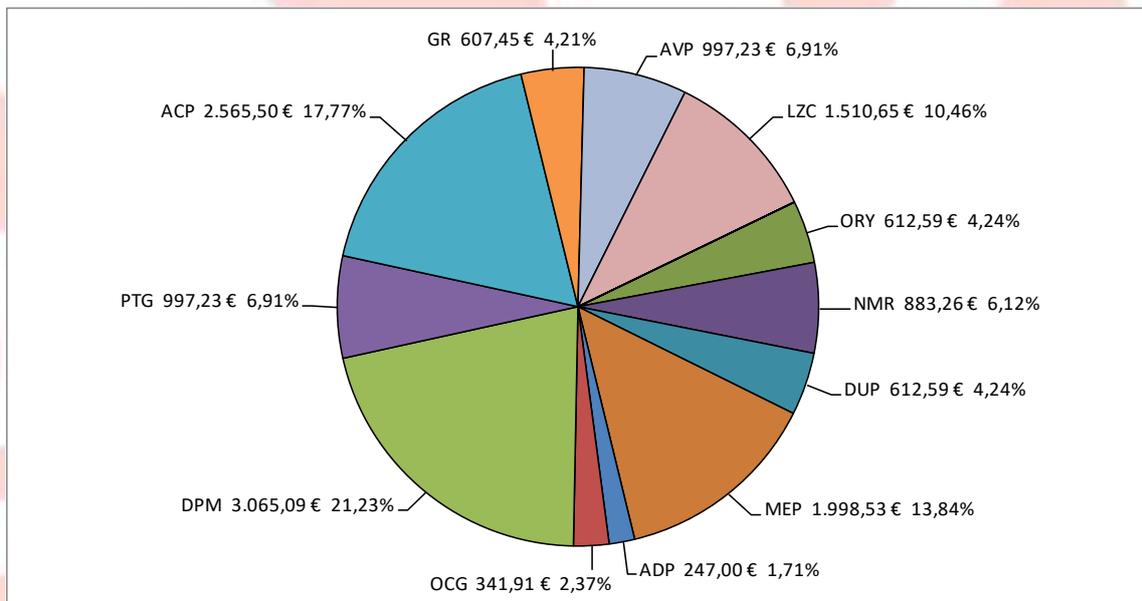
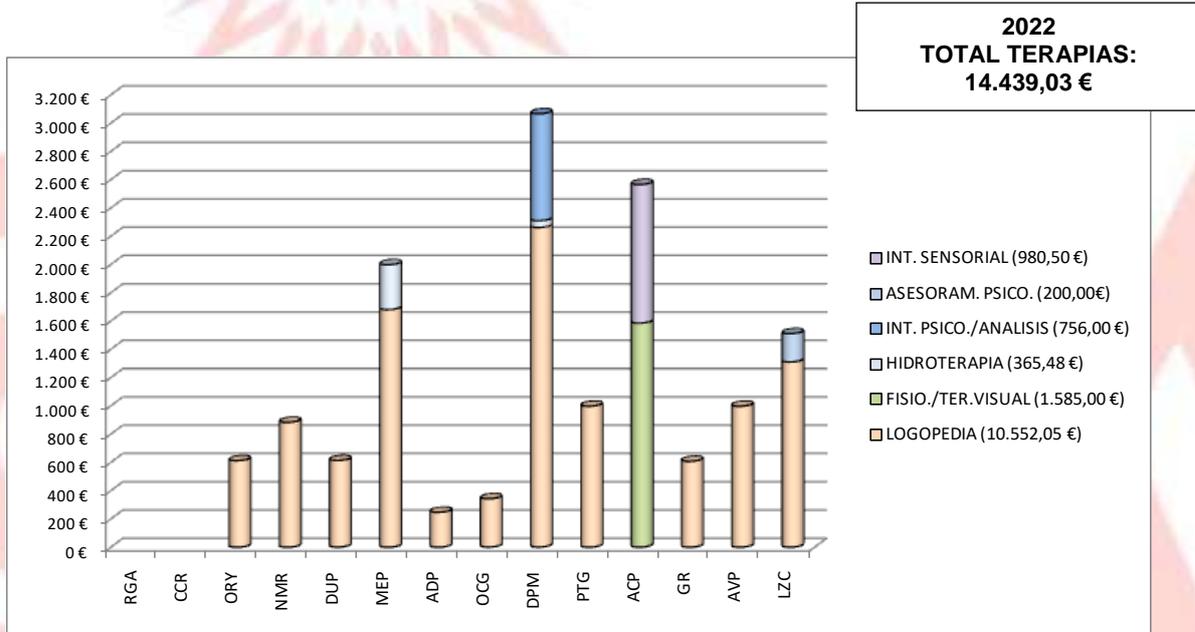
- ✓ **PRODA**, Programa Docente Asistencial (GIMBERNAT Cantabria).

ASW-Cantabria continúa con el convenio de colaboración suscrito en 2014 con la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria, adscrita a la UC, a través del cual, tres personas afectadas con Síndrome de Williams de nuestra entidad, durante 2022, 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, 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.

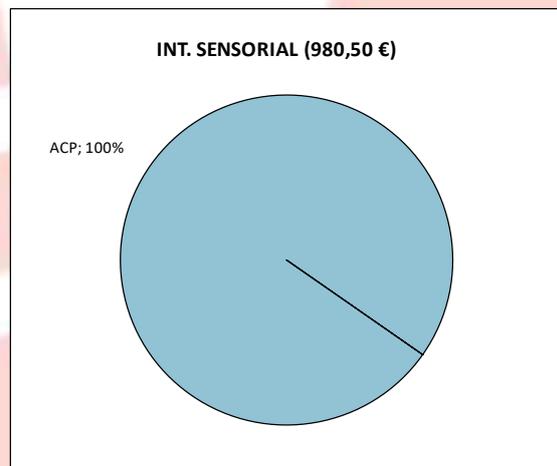
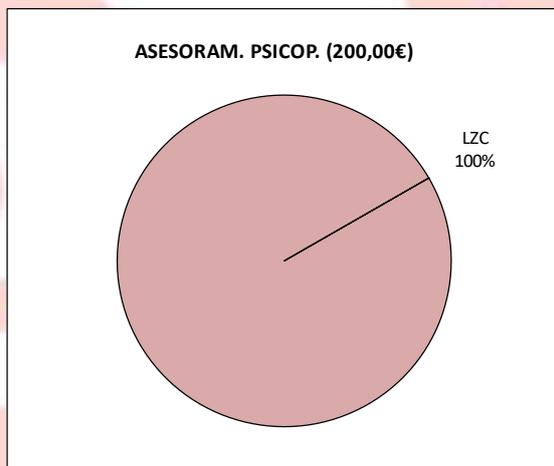
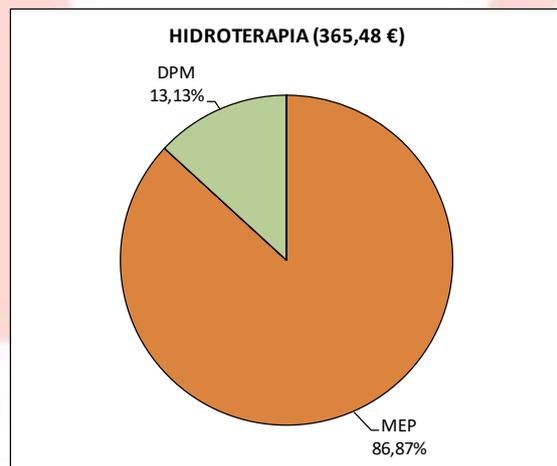
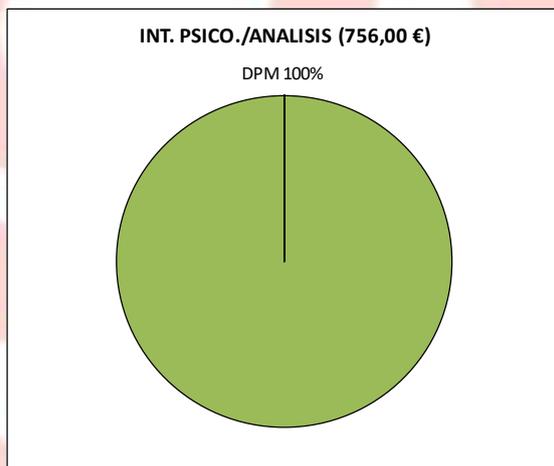
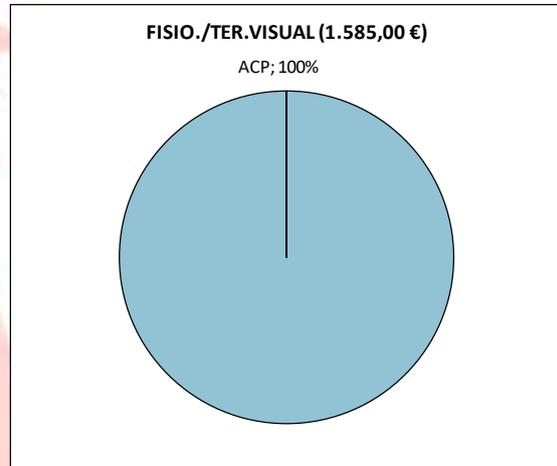
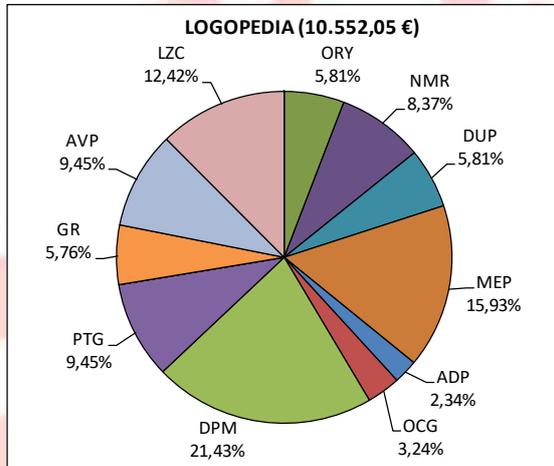
- ✓ **Otras terapias** (ajenas a los programas anteriores): LOGOPEDIA, INTEGRACIÓN SENSORIAL, TERAPIA VISUAL, FISIOTERAPIA-HIDROTERAPIA.

TERAPIAS 2022 (14.439,03 €)

BENEFICIARIOS



TERAPIAS 2022 (14.439,03 €)



➤ **OCIO Y TIEMPO LIBRE:**

- ✓ Jornada de convivencia para familias de personas afectadas con SW en Cantabria. Sábado, 23 de julio de 2022.



La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria celebró una jornada de convivencia destinada a las familias de personas afectadas por este síndrome en Cantabria.

Conseguimos reunirnos once familias en el parque de San Martín de Toranzo, un entorno natural privilegiado ubicado junto al río Pas y rodeados por la naturaleza. Pablo, una vez más, consiguió deleitarnos con una sabrosa paella.

Pudimos recrearnos al aire libre compartiendo vivencias entre las familias, disfrutando de buena compañía y sobre todo viendo a nuestros hijos y/o hijas radiantes de felicidad. También nos acompañó Paula, nuestra logopeda. Para refrescarse, terminaron la tarde dándose un chapuzón en las piscinas de Ontaneda.



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

info@sindromewilliamscantabria.org

SÍNDROME DE WILLIAMS

¿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
WEB: www.sindromewilliamscantabria.org
FACEBOOK: https://www.facebook.com/WilliamsCantabria/

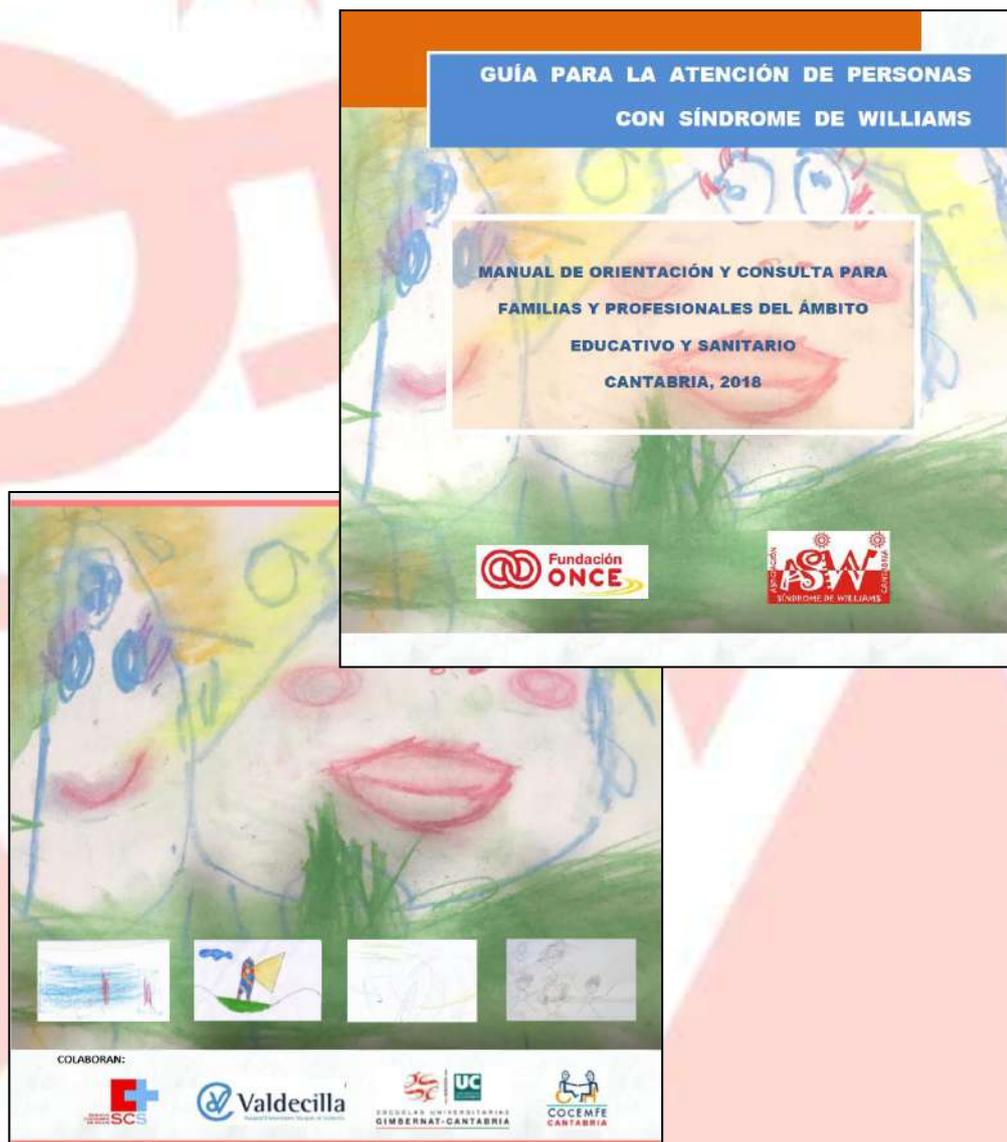
www.sindromewilliamscantabria.org

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. También a estudiantes universitarios (de Psicología de la Universidad Europea Del Atlántico de Santander, de Magisterio de la Universidad de Valencia, de Pedagogía de la Universidad de Murcia).



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.

Por motivos de seguridad y prevención frente al COVID-19 nuevamente 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!**

Un año más nos unimos a Autour des Williams (www.autourdeswilliams.org) y a otras asociaciones de síndrome de Williams en el mundo para celebrar el 20 de mayo, Día Internacional del 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 para que sea más fácil será la integración de las personas con este síndrome en nuestra sociedad.

➤ **4 DE DICIEMBRE. MERCADILLO SOLIDARIO DE SEGUNDA MANO**

Santander. Parque de las Canteras, Cueto (de 10:00 a 15:00 horas).

Mercadillo solidario de segunda mano en favor de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.

Tras el éxito del primer mercadillo solidario, en su segunda edición el importe de las inscripciones, 260,00€, fue destinado a la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria. Agradecemos de nuevo a la organización por esta oportunidad para nosotros.



➤ **VENTA BODEGA**

Etiquetado y venta de bodega "ASWC".

Difusión del Síndrome de Williams y de la Asociación en Cantabria a través del etiquetado y venta de 996 productos de bodega 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 2022: ASW-Cantabria repartió 8.508 participaciones de 4 € de lotería en el nº 48856.

➤ **MEDIOS DE COMUNICACIÓN:**

- ✓ **La PÁGINA WEB DE LA ASOCIACIÓN** Síndrome de Williams de Cantabria, www.sindromewilliamscantabria.org, continúa obteniendo un considerable número de consultas, tanto a nivel nacional, como internacional. Total visitas BLOG: 107.381 (Estados Unidos 47%, España 31%, Rusia 4%, Alemania 2%, Francia 2%, Argentina 1%, Polonia 1%, Rumanía 1%, Otros 11%).

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**, 2296 seguidores.

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

✓ **RADIO:**

- 13/01/2022 – RNE – Descubriendo Capacidades. La otra cara de la discapacidad. Daniel, afectado con Síndrome de Williams participó en el espacio de Amica “Descubriendo Capacidades” de Radio Nacional de España, en Cantabria.



• **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 comisión ejecutiva.
- ✓ 2022. Participación en las reuniones de los Consejos Regionales y de la Asamblea General Ordinaria de Cocemfe-Cantabria.
 - 24/02/2022 - Consejo Regional
 - 28/04/2022 - Consejo Regional
 - 23/06/2022 - Asamblea General Ordinaria
 - 29/09/2022 - Consejo Regional
 - 24/11/2022 - Consejo Regional
- ✓ Participación en Planificación estratégica.
- ✓ Participación en Grupos de Interés.
- ✓ 10/02/2022 - La comisión ejecutiva de Cocemfe Cantabria se reúne con Gema Igual, Alcaldesa de Santander, y Álvaro Lavín, concejal Familia, Servicios Sociales, Igualdad y Autonomía Personal, para dar a conocer el progreso de la obra de reestructuración de las salas de fisioterapia, que el Ayuntamiento de Santander financia para potenciar el servicio de fisioterapia de la Federación.
- ✓ 18/03/2022 – Colaboramos con la Plataforma del Voluntariado de España cumplimentando una “Encuesta de Entidades” y difundiendo otra “Encuesta a las personas Voluntarias”. Estudio a nivel nacional para hacer un mapa de voluntariado en toda España, con datos por CCAA, en el que se recojan detalles de cómo funciona el voluntariado en cuanto a programas, ámbitos de actividades, dedicación...
- ✓ 08/04/2022 – Encuentro – Jornada conocimiento personas COC. Plataforma Meet de 12:00 a 14:00 horas. Objetivo: ampliar el conocimiento sobre las Entidades, actividades que realizamos y las personas que formamos la Federación.



- ✓ 20/04/2022 – Presentación online “Libro Blanco Discapacidad Orgánica: Estudio exploratorio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica”. <https://youtu.be/9ZLlIkGtr0>
- ✓ 03/05/2022 - Participamos con COCEMFE Cantabria haciendo la fila #EsperaYDesespera en la Plaza de Pombo de Santander, para que se aceleren las valoraciones y se actualicen los baremos cuanto antes. No podemos esperar más! Miles de personas llevan meses esperando a que se valore su grado de discapacidad. Sin él, sus derechos no están garantizados.

- ✓ 24/06/2022 – Asistimos a la inauguración de la reforma del servicio de fisioterapia de Cocemfe Cantabria, financiada por el Ayto. de Santander. A la inauguración asistieron Gema Igual, alcaldesa de Santander; Álvaro Lavín, concejal de Familia, Servicios Sociales, Igualdad y Autonomía Personal; Gaspar Laredo, presidente de la Fundación Caja Cantabria y Juan Muñiz, responsable de Centros Asistenciales de Fundación Caja Cantabria.

- ✓ 30/06/2022 – Reunión informativa (Webex) “Ayudas Transformación Digital”, COCEMFE.
- ✓ Participamos en distintos cuestionarios:
 - Encuesta de satisfacción de entidades.
 - Estudio sobre las necesidades de las personas con discapacidad física y orgánica en el ámbito de la sexualidad.
 - Estrategia de comunicación externa.
- ✓ Participación en campañas de sensibilización y otros actos o actividades:
 - Video DUP COCEMFE nacional.
 - Día Internacional de las Personas con Discapacidad.
 - Jornada sensibilización dirigida a escolares.
- ✓ 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 2023.

- **Con CERMI CANTABRIA.** Desde nuestra entidad, ASW-Cantabria, como asociación federada en Cocemfe-Cantabria y a su vez también integrada en Cermi-Cantabria:

- ✓ Participamos en la Asamblea General Ordinaria de CERMI Cantabria 2022, celebrada el 22 de junio. Se desarrolló de forma presencial en el Centro de Acción Social y Cultural de la Fundación Caja Cantabria, en la Calle Tantín, de Santander.
- ✓ Realizamos aportaciones (subvenciones ESAL, IRPF, renovación de tarjeta de Familia Numerosa y Discapacidad), de cara al Grupo de Trabajo establecido entre la Consejería de Empleo y Políticas Sociales y el sector de la discapacidad.
- ✓ Participamos en campañas de sensibilización:
 - 03/12/2022 - 3D - Día Internacional de las Personas con Discapacidad. Estuvimos en el Parlamento de Cantabria junto a CERMI y COCEMFE Cantabria para reivindicar los derechos de las personas con discapacidad.



- 25/11/2022 – Jornada de sensibilización dirigida a escolares en el Pabellón Pedro Velarde de Camargo. Personas voluntarias de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria participaron en dicha jornada a través de COCEMFE Cantabria en los talleres de pintura y el circuito de accesibilidad.



➤ **ILUNION / CERMI:**

- ✓ Una persona afectada con SW de nuestra entidad participó en el estudio de investigación “Despliegue de la Garantía Infantil en los niños y niñas con discapacidad: programa de acción”. La sesión se desarrolló de forma online (TEAMS) el 28/09/2022 de 17:00 a 18:30h.

➤ **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. Este año 2022 bajo el lema “¿CÓMO TE VES EN 2030?”, buscamos reflexionar sobre cómo podemos afrontar los retos de EQUIDAD:



- En el acceso a diagnóstico, tratamiento y una atención social y sanitaria de calidad
- En todos los territorios, más allá de cualquier frontera
- Y de cara a la próxima década.

Nos sumamos a "Iluminar la Esperanza" de edificios emblemáticos en Cantabria en el Día Mundial de la Enfermedades Raras. El Ayuntamiento de Santander iluminado de color "verde esperanza".



- ✓ Participamos en la Asamblea General Ordinaria FEDER 2022, celebrada el 18 de junio mediante delegación de voto a ES Retina Asturias.
- ✓ Participamos en Webinar:
 - 12/05/2022 – Ley del Mecenazgo.
 - 31/05/2022 – Obligaciones fiscales para Entidades con Utilidad Pública”.
- ✓ Participamos en encuestas/formularios:
 - Modificación de estatutos.
 - Encuesta anual al Movimiento Asociativo.
 - Encuestas de satisfacción cursos / Webinar FEDER.
- ✓ Participamos en el curso: “Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con ER” (VIII Edición, 100 h.).

➤ **Con EURORDIS:**

- ✓ Participamos, a través de FEDER, en un cuestionario referente al estudio “Experiencia sobre la búsqueda de diagnóstico de ER” y dimos difusión al mismo.

➤ **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. Durante 2022 tres familias de nuestra entidad participaron en clases de fisioterapia y logopedia de forma presencial y también telemática.
- El equipo de profesoras de la Escuela Universitaria Gimbernat Cantabria, responsables del PRODA, expertas en SW y coautoras 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.
- JORNADAS INICO, Salamanca. La EU Gimbernat Cantabria presenta el póster *“Detección de las alteraciones de la alimentación en personas con síndrome de Williams”* en las XI JORNADAS CIENTÍFICAS INTERNACIONALES de Investigación sobre PERSONAS CON DISCAPACIDAD celebradas en Salamanca del 16 a 18 de marzo. El trabajo contó con la colaboración de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.



- Participamos en el estudio TFG “Beneficios de la música y la danza como recurso en el desarrollo del niño con Síndrome de Williams” a través de un cuestionario y difundimos el mismo a nivel nacional.
 - Participamos en un formulario referente a la detección de necesidades y preocupaciones en las personas con Síndrome de Williams. Dicho formulario fue elaborado desde el PRODA con el objeto de desarrollar una charla formativa, pautas y recomendaciones destinada a familiares y personas que conviven con las personas con SW.
- ✓ **Universidad Autónoma de Madrid:**
- Ocho personas afectadas con SW de nuestra entidad participan en una investigación financiada por el Ministerio de Ciencia e Innovación, dirigida por el Dr. Carlos Romero Rivas, profesor del Dpto. de Psicología Evolutiva y de la Educación en la Facultad de Formación del Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid. El objetivo de este proyecto de investigación es estudiar cómo se desarrolla el procesamiento de la información léxico-semántica (la capacidad de acceder al significado de las palabras, y de comprender enunciados) en las personas diagnosticadas con síndrome de Williams, a lo largo de todas sus etapas vitales. Esto nos permitirá mejorar nuestro conocimiento sobre cómo perciben y comprenden el lenguaje.
- ✓ **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 “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. ASW-Cantabria gestionó las evaluaciones de tres personas pertenecientes a la entidad.

➤ **AYUNTAMIENTO DE SANTANDER:**

- ✓ **18/02/2022 – Solicitud de continuación de vigencia** en el Registro Municipal de Entidades Ciudadanas.
- ✓ **18/02/2022 – Justificación'21 y solicitud de subvención** con destino a sufragar gastos generales de la entidad. Participación ciudadana (300 €).
- ✓ **22/02/2022 – Presentamos Memoria de actividades** justificativa a 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 €, año 2021).
- ✓ **13/09/2022 – Presentamos solicitud de subvención** a la Convocatoria de Salud del Ayuntamiento de Santander (Programa “Yo también quiero ser Autónomo X). Concedidos: 761,00€.
- ✓ **09/11/2022 - Palacio de la Magdalena.** La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria participó en un encuentro de trabajo, convocados por el Ayto. de Santander, con el propósito de analizar los proyectos de colaboración, presentarnos las nuevas propuestas en las que se está trabajando de cara al futuro y conocer cuáles son las necesidades y demandas profesionales que más interesan y preocupan a nuestros colectivos.



Primera sectorial de Sanidad y Salud celebrada tras la pandemia, con una participación que superó las 50 personas, entre colectivos y otras asociaciones de pacientes, colegios profesionales de salud, laboratorios, sociedades médicas, hospitales y centros sanitarios, en la que la alcaldesa Gema Igual y la concejala Noemí Méndez han expuesto el trabajo que se desarrolla en el área de Salud por parte del Consistorio (promoción de la salud, apoyos a colectivos y asociaciones, congresos, salubridad, limpieza de solares, animales, control de plagas...), escuchando las impresiones y propuestas de los asistentes y proyectando el plan de trabajo para el próximo ejercicio.

➤ **CONSEJERÍA SANIDAD.**

✓ **06/05/2022 – Reunión Consejería de Sanidad (C/ Federico Vial, 13).**

Fuimos convocados a una reunión presencial en el Salón de Actos de la primera planta de la Consejería de Sanidad, calle Federico Vial 13, el viernes 6 de mayo, a las 9:00 horas, a efectos de iniciar un proceso de comunicación entre la Consejería de Sanidad y las Asociaciones de Pacientes, tratando los siguientes áreas:

- Dirección General de Transformación Digital y Relaciones con los Usuarios, Servicio de Atención al Usuario: Convocatoria de Subvenciones para asociaciones sin ánimo de lucro que realicen actividades de interés sanitario en el ámbito de la atención sanitaria de Cantabria durante el ejercicio 2022; Garantía de Derechos y Deberes de los Usuarios; Reclamaciones, Quejas y Sugerencias.
- Servicio Cántabro de Salud, Subdirección de Cuidados.
Escuela Cántabra de Salud.
Observatorio de Salud Pública de Cantabria: Iniciar un proceso de participación de las Asociaciones en la elaboración del anteproyecto de Ley de Salud Pública y Participación Ciudadana.

✓ **30/11/2022 – Reunión IDIVAL. Proyecto Cohorte Cantabria. Interacción entre IDIVAL y las Entidades del Tercer Sector.**

ASW-Cantabria participó junto a otras asociaciones de pacientes, en una reunión de actualización del Proyecto Cohorte en la que el Dr. Marcos López Hoyos, Director Científico del Instituto de Investigación Marqués de Valdecilla, presentó los avances del proyecto y próximos hitos.

Cohorte Cantabria es un estudio único y pionero en España que permitirá avanzar en el conocimiento de las enfermedades. Recoge datos de salud y muestras de los participantes que serán la clave para el progreso de la medicina de precisión y establecer estrategias de salud en la región. Su objetivo principal es aportar conocimiento sobre los principales determinantes de salud y enfermedad en nuestra región.

Para ello se pretende recoger muestras de sangre e información sanitaria y socio-demográfica de 50.000 residentes en Cantabria.

➤ **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.
- ✓ Mantenemos estrecho contacto con la Unidad de Enfermedades Raras del HUMV, creada por el empeño y reivindicaciones de nuestra entidad a lo largo del tiempo.

El 31 de octubre Carmen Rumayor se reunió con el responsable de la unidad, José Antonio Riancho, del Servicio de Medicina Interna.



La unidad 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 realiza una consulta de transición en colaboración con el experto en enfermedades raras del Servicio de Pediatría, Domingo González Lamuño.

➤ **MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030**

03/03/2022 – Participamos en una Sesión Informativa sobre los mecanismos de reclamación a disposición de las personas con discapacidad, organizada por la Dirección General de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

<https://www.youtube.com/watch?v=5AFULTNOXNE>

La sesión, dirigida a informar a las personas con discapacidad, a sus familias, organizaciones y profesionales para que conozcan los instrumentos administrativos para presentar denuncias o quejas al amparo del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social. Así como a través de otras instancias como el Defensor del Pueblo, la Fiscalía o la Oficina Nacional de Lucha contra los Delitos de Odio.

➤ **FUNDACIÓN PERE TARRÉS.**

Participamos cumplimentando el Cuestionario “Entidades y servicios para personas cuidadoras no profesionales” incluido en el estudio “El tercer sector como apoyo de las personas cuidadoras no profesionales que cuidan en su domicilio” realizado por el Departamento de Consultoría y Estudios de la Fundación Pere Tarrés y financiado por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

Parte del estudio, enfocado con la identificación de los servicios que las entidades del tercer sector ponen a disposición de personas cuidadoras no profesionales en las siguientes capitales de provincia: Barcelona, León, Oviedo, Santiago de Compostela, Santander, Valencia y Zaragoza.

➤ **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**

- **26 Febrero 2022 - ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA ASW-CANTABRIA.**

Con una participación del 70,37% de asociados:

- 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 2021.
- Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, el plan de actividades y presupuesto económico para el año 2022.
- Se aprobó la de solicitud de subvenciones.
- Se produjo el nombramiento de representantes de ASW-Cantabria para el Consejo Regional de Cocemfe Cantabria.

- **26 Febrero 2022 - ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA ASW-CANTABRIA.**

Con una participación del 70,37% de asociados:

- Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, el acta de la asamblea anterior.
- Órganos de Representación. Elecciones Junta Directiva. Candidaturas. Estando a punto de expirar los 4 años del mandato de la Junta Directiva actual Carmen Rumayor comunica que renuncia voluntariamente a su cargo de Presidenta por “expiración del mandato”. De la misma forma lo hacen el tesorero, Abraham y la secretaria, M^a Carmen.

Se fija el plazo de presentación de nuevas candidaturas, del 1 al 30 de Marzo de 2022 ambos inclusive.

Una vez recibidas las candidaturas, se informará de las mismas a los asociados, para con posterioridad proceder al nombramiento de los miembros de la nueva Junta Directiva mediante la votación correspondiente en Asamblea General Extraordinaria a celebrar el 10 de Abril de 2022.

➤ **10 Abril 2022 - ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA ASW-CANTABRIA.**

Con una participación en la asamblea del 74,07% de asociados:

- Se dio lectura al acta de la asamblea anterior, no habiendo objeción alguna, se aprobó por unanimidad.
- Nombramiento miembros Junta Directiva (por expiración del mandato de la Junta Directiva actual: 14/04/2022).

No habiéndose producido nuevas candidaturas en el plazo fijado a tal fin (del 1 al 30 de marzo de 2022 ambos inclusive), la presidenta saliente, Carmen Rumayor Diego, propone como presidente entrante a Javier F. Tuñas Matilla, el cual acepta el cargo.

La secretaria saliente M^a Carmen de la Puebla y el tesorero saliente Abraham Urbón, que pusieron sus cargos a disposición de la Asamblea General, asumen nuevamente el cargo durante los próximos 4 años al quedar vacantes dichos cargos.

Sometidos a votación todos los cargos, quedó aprobada por unanimidad la COMPOSICIÓN DE LA NUEVA JUNTA DIRECTIVA:

Presidente: Javier F. Tuñas Matilla

Secretaria: M^a Carmen Puebla Pinilla

Tesorero: Abraham Urbón Pinto

- Ruegos y preguntas. Se pusieron en común, por parte de las personas presentes, distintas muestras de agradecimiento hacia la Presidenta saliente por la labor desempeñada durante todo este tiempo y por todo lo conseguido, y a Javier por aceptar su nuevo cargo.

➤ **REUNIONES MENSUALES DE JUNTA DIRECTIVA DE ASW-CANTABRIA.**

➤ **CONSEJERÍA PRESIDENCIA:**

- El 28 de febrero de 2022, la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria fue declarada de "Utilidad Pública" por el Ministerio de Interior. Un gran reconocimiento social, fruto del trabajo, esfuerzo y colaboración de todas las familias de la entidad. ¡Muchas felicidades para todos!
- 02/05/2022 – Inscripción cambios Junta Directiva.

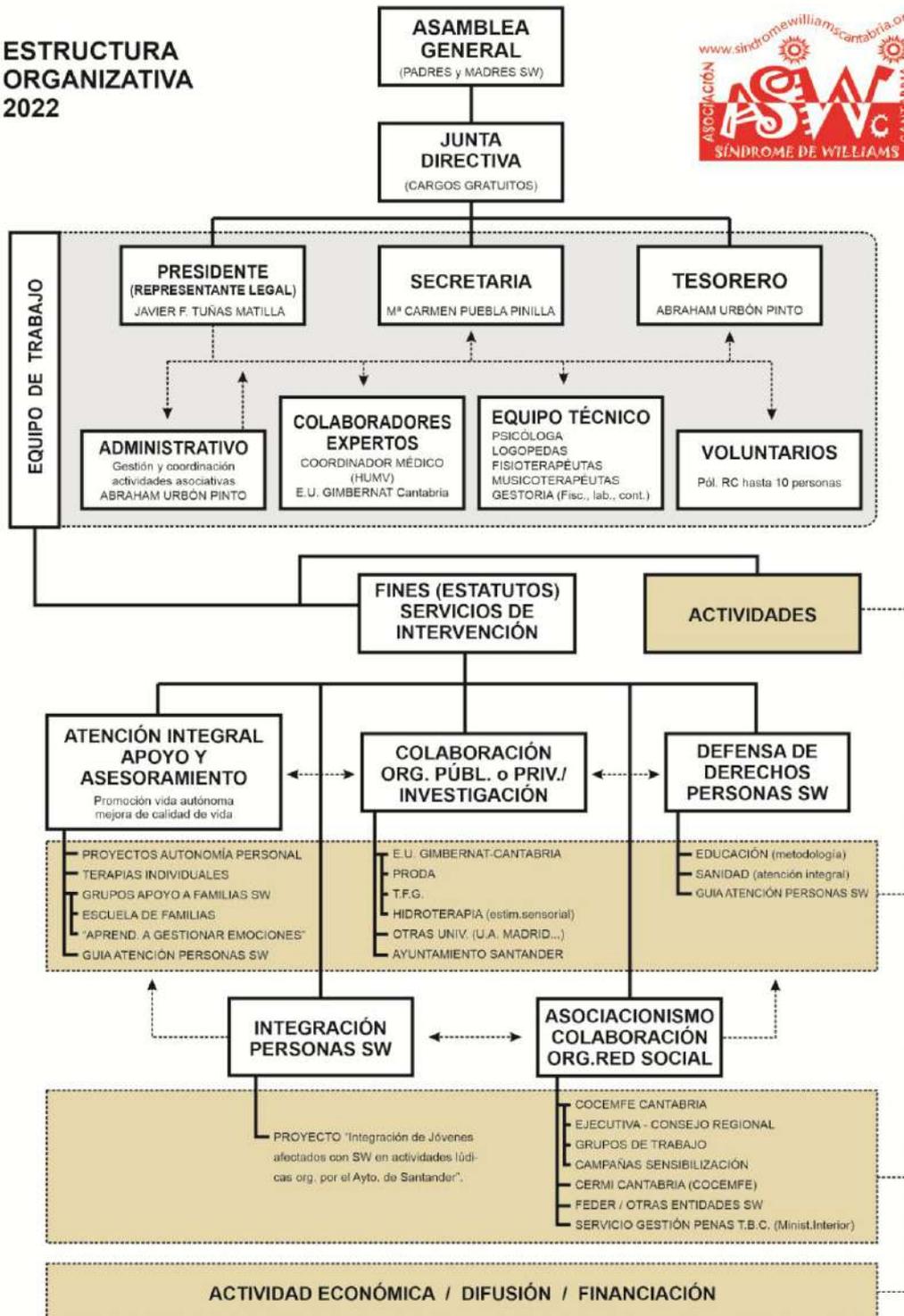
➤ **ICASS:**

- 08/02/2022 - Registramos la justificación de subvención “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).
- 23/02/2022 – Registramos la justificación de subvención para el programa “Autonomía Personal y tránsito a la vida adulta para personas con SW en Cantabria”, ejecutado durante 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).
- 22/03/2022 – Participamos en un cuestionario del ICASS sobre evaluación de convocatorias de subvenciones IRPF y ESAL (2017-2021).
- 28/03/2022 - Registramos solicitud de subvención para “Mantenimiento de la actividad asociativa” (Subvenciones a entidades privadas sin ánimo de lucro en materia de servicios sociales en el año 2022). Concedidos 16.286,66€.
- 23/06/2022 – Registramos Memoria de seguimiento para el programa “Autonomía Personal y tránsito a la vida adulta para personas con SW en Cantabria”, ejecutándose durante 2022.
- 04/10/2022 – Registramos solicitud de subvención para el programa “Autonomía Personal y tránsito a la vida adulta para personas con SW en Cantabria” (Orden EPS/25/2022, 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). Solicitados 4.767,70€.
- 25/11/2022 – Se publica en BOC la propuesta de resolución provisional a la convocatoria del IRPF y se desestima la subvención solicitada “por no alcanzar la entidad la puntuación mínima exigida”.
- 29/11/2022 – Registramos alegaciones a la propuesta de resolución provisional del 25/11/2022.
- 22/12/2022 - Se publica en BOC la resolución definitiva a la convocatoria del IRPF, desestimando la subvención solicitada “por no alcanzar la entidad la puntuación mínima exigida”. La Entidad prevé presentar recurso de reposición en plazo (2023).

V – ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DE LA ENTIDAD

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE WILLIAMS DE CANTABRIA, ASW-CANTABRIA

ESTRUCTURA ORGANIZATIVA 2022



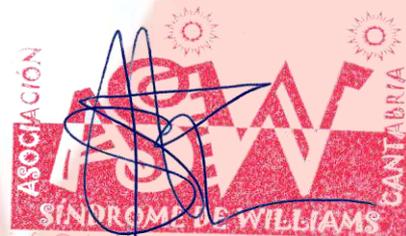
En Santander, Enero de 2023

La Secretaria



Mª CARMEN PUEBLA PINILLA

Vº Bº El Presidente



info@sindromewilliamscantabria.org
C/ Aviche, 79- A Monte - 39012 SANTANDER
C.I.F.: G-39727060 TELÉFONO: 936 611 127

JAVIER F. TUÑAS MATILLA