

MEMORIA DE ACTIVIDADES
2023

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
 - 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. SALAMANCA (INICO)
 - AYTO. SANTANDER
 - CONSEJERIA SANIDAD - S.C.S. – H.U.M.V. – PEDIATRÍA
 - 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:**

Los cargos, no retribuidos por sus funciones, que componen la actual Junta Directiva de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, fueron designados en Asamblea General Extraordinaria el 10 de abril de 2022. Su mandato tendrá una duración prorrogable de 4 años:

- **PRESIDENTE:** Javier F. Tuñas Matilla
- **SECRETARIA:** M^a Carmen Puebla Pinilla
- **TESORERO:** 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

AECEMCO – Marzo 2023

II – FINES ESTATUTUARIOS. OBJETIVOS.

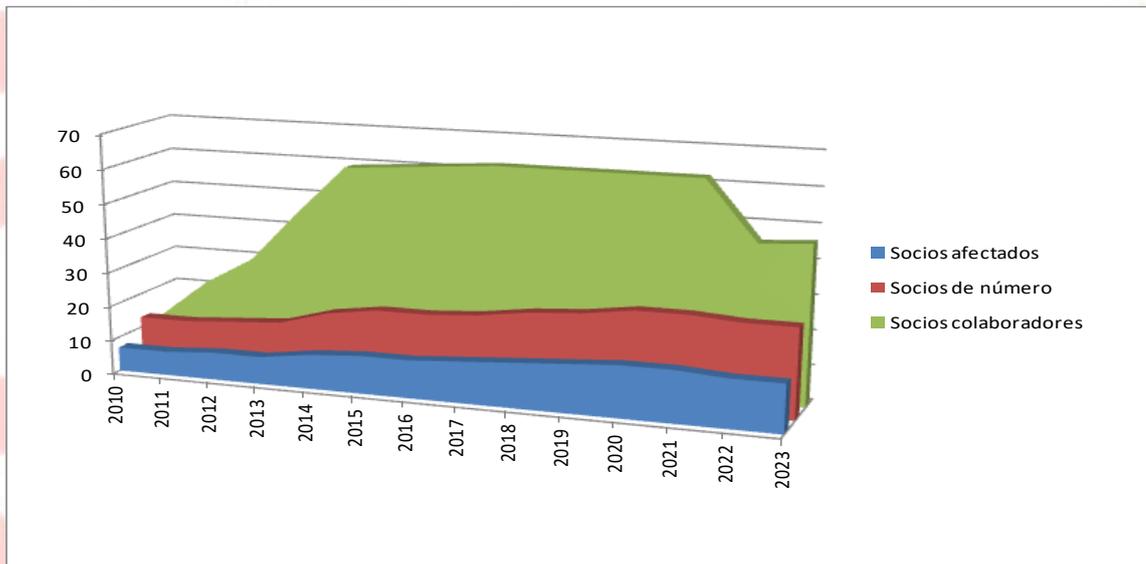
La asociación Síndrome de Williams de Cantabria se constituyó en Marzo del 2010, por iniciativa de cinco familias de afectados, con el fin de:

- 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 2023: 86

- Afectados con S.W..... 14 (5F-9M)
- Socios fundadores y de número (padres/madres de afectados.) 26 (14F-12M)
- Socios colaboradores.....46 (24F-22M)



	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022	2023
Socios afectados	7	7	8	8	10	11	11	12	13	14	15	15	14	14
Socios f. y de número	13	13	14	15	19	21	21	22	24	25	27	27	26	26
Socios colaboradores	11	22	30	45	59	60	61	62	62	62	62	62	45	46

- 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 2023, siguió ofreciendo atención integral, información, orientación y asesoramiento continuo a las personas afectadas por SW y a sus familias en Cantabria, uno de los objetivos fundamentales de nuestra entidad. También ofrecimos información a profesionales del ámbito educativo (ed.infantil, prof. de apoyo, estudiantes universitarios) y sanitario. Alguna de esta información fue facilitada a nivel nacional (Asturias, Valladolid, Castilla la Mancha) e internacional (Méjico, Inglaterra).

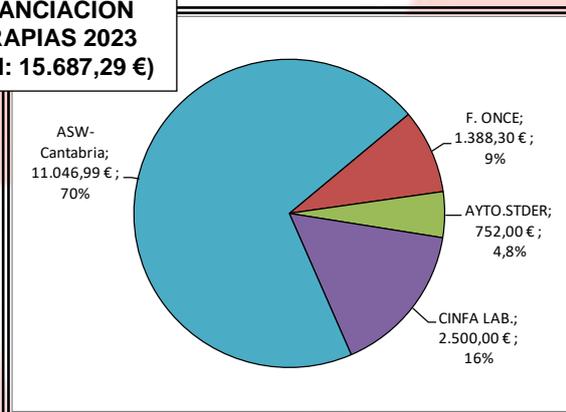
- **PROGRAMAS DE AUTONOMÍA PERSONAL / TERAPIAS DIRIGIDAS A PERSONAS AFECTADAS Y A SUS FAMILIAS / FINANCIACIÓN**

Las personas afectadas Síndrome de Williams

Cantabria y sus familias recibieron en 2023 terapias específicas (565 sesiones) según demanda por un importe total de 15.687,29€: logopedia (333 ses.), fisioterapia (43 ses.) / hidroterapia (41 ses.), terapia

visual (36 ses.), psicología-análisis de conducta (46 ses.), atención a la infancia (39 ses.), terapia musical (26 ses.), consulta médica (1)... 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.

FINANCIACIÓN TERAPIAS 2023
(Total: 15.687,29 €)



- ✓ **“Autonomía personal y tránsito a la vida adulta para personas con Síndrome de Williams en Cantabria”.** Logopedia (ámbito territorial Cantabria). Coste: 6.840,00€. Programa cofinanciado por la FUNDACIÓN ONCE para la cooperación e inclusión social de personas con discapacidad con 

1.388,30€ (P1459-2022), que supone un 20,30% del total del proyecto. La cuantía restante ha sido financiada por la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, estando pendiente de resolución un recurso de reposición interpuesto al ICASS 20/01/2023 (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.)

LOGOPEDIA: Ocho 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 240 sesiones de logopedia, las cuales fueron impartidas por R.P. durante el periodo del proyecto, año 2023, 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.

- ✓ **“Yo también quiero ser autónomo (XI)”**. Objetivos generales: Potenciar la autonomía personal y las capacidades de las personas afectadas con Síndrome de Williams en la infancia y/o adolescencia, fomentando al mismo tiempo su bienestar emocional. Coste: 2.773,75 €. Proyecto cofinanciado por el Ayuntamiento de Santander con 752,00€, a través de  AYUNTAMIENTO DE SANTANDER “Programas sobre prevención, promoción y educación para la salud de la Concejalía de Deportes y Salud”. La cuantía restante ha sido financiada a través de fondos propios por la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.

Atención a la infancia: 35 sesiones de apoyo en el entorno familiar a una persona afectada con SW, para trabajar los problemas reales de atención y de convivencia y fomentar el bienestar emocional, ofreciendo respuestas adecuadas en problemas de conducta y ante otras situaciones. El trabajo es enfocado al desarrollo de las capacidades personales.

Autonomía personal. Tres personas afectadas por síndrome Williams reciben 70 sesiones con el objetivo de:

- Potenciar las capacidades de comprensión, comunicación y participación en las relaciones sociales.
 - Potenciar capacidades de concentración, atención y motivación o las exigencias sociales en situaciones de ocio. Aportar facetas a niveles cognitivos, comunicativos y de personalidad. Bienestar emocional.
 - Potenciar otras habilidades básicas como vestirse, alimentarse, coger transportes públicos, orientarse en la ciudad...
- ✓ **“Intervención psicosocial y análisis de conducta. Aprendiendo a gestionar emociones”**: Programa de intervención psicosocial y análisis de conducta, que plantea ofrecer atención psicológica para padres y madres de personas afectadas con Síndrome de Williams, además de un servicio



de psicología infantil y análisis de conducta para las personas afectadas por el síndrome.

Atención a la infancia / entrenamiento para padres y madres de personas afectadas con Síndrome de Williams. Coste: 2.629,75€ (entrevista inicial, escala de observación, evaluación conductual, plan de tratamiento). Cofinanciado con un donativo de 2.500,00€ a través de la tercera edición de “La Voz del Paciente” de laboratorios C I N F A, asumiendo el resto 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 2023, 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, FISIOTERAPIA, HIDROTERAPIA, TERAPIA VISUAL, MUSICA.

➤ **OCIO Y TIEMPO LIBRE**

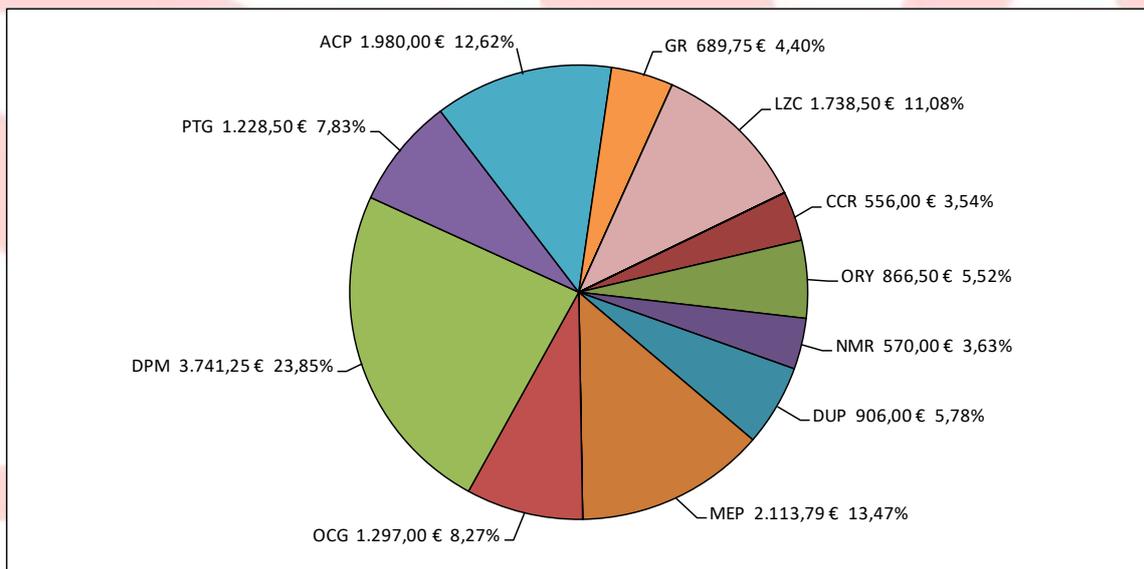
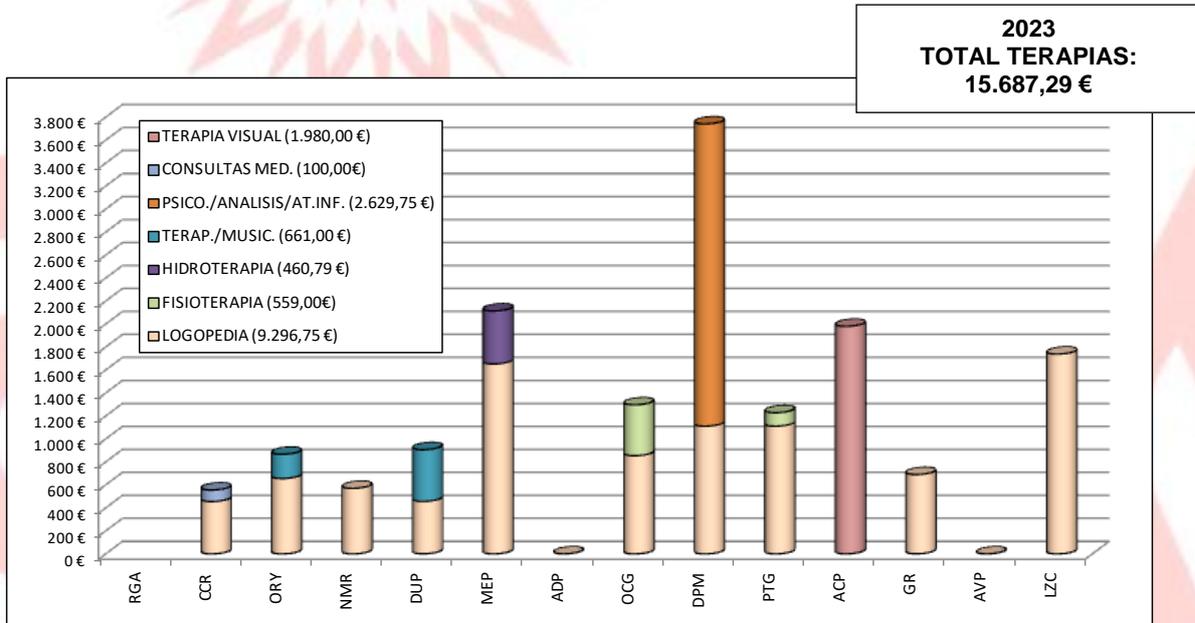
Santander, 30 junio 2023

Personas usuarias del Programa “Autonomía Personal y Tránsito a la Vida Adulta para personas con Síndrome de Williams en Cantabria” celebran en la Finca de Mataleñas junto a Paula, logopeda del programa, la llegada del merecido descanso vacacional durante los meses de julio y agosto.

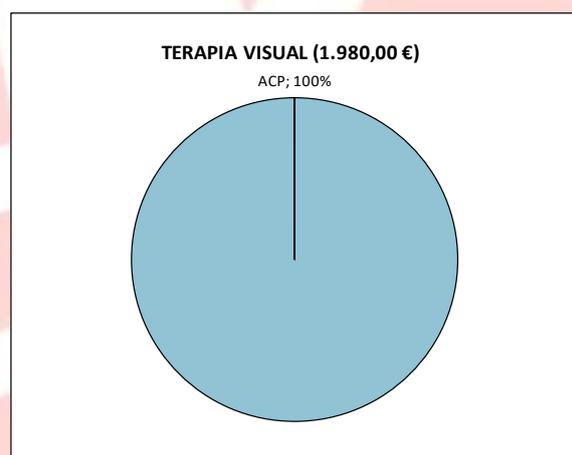
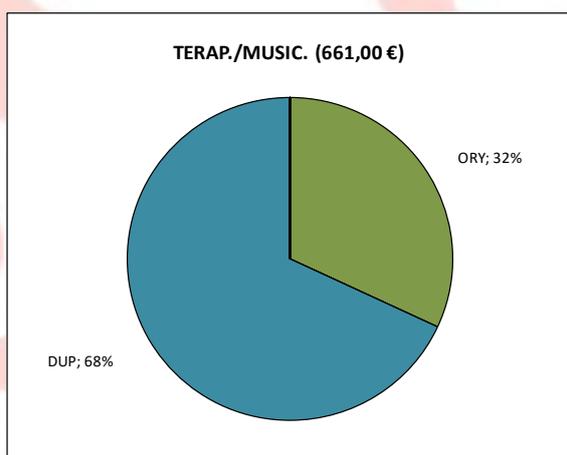
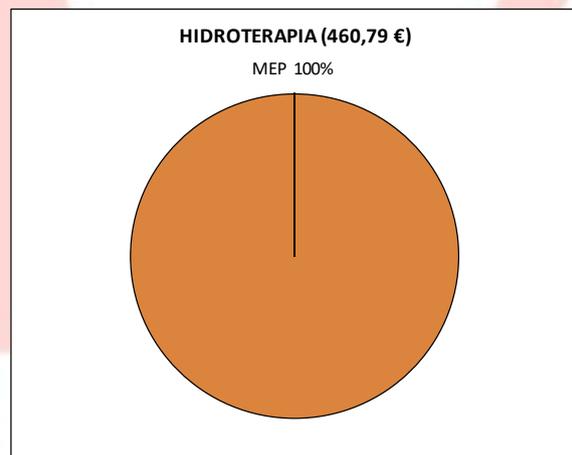
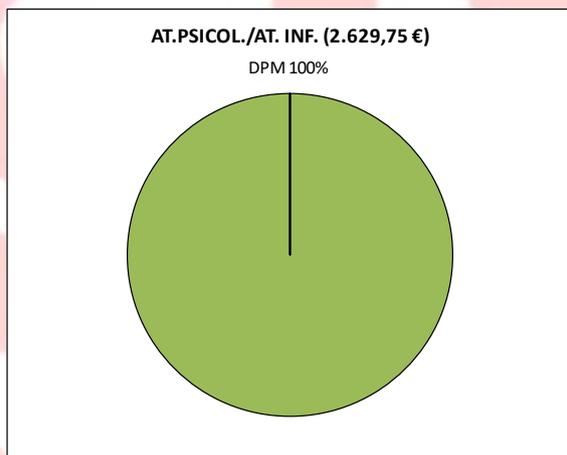
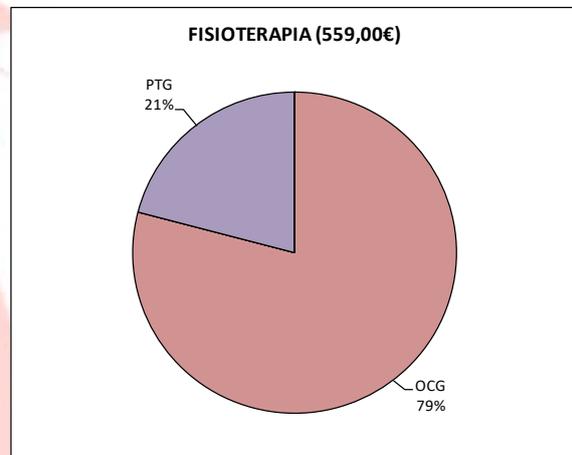
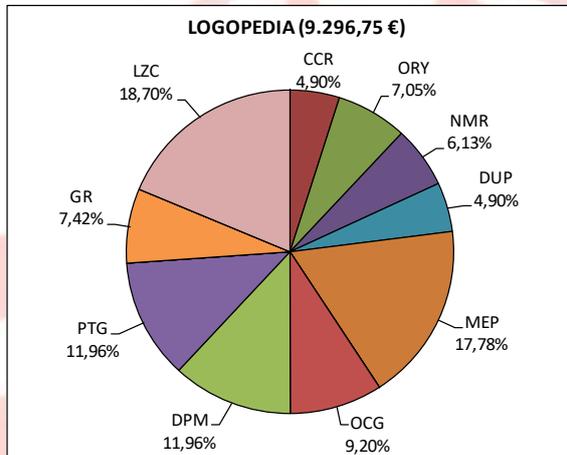


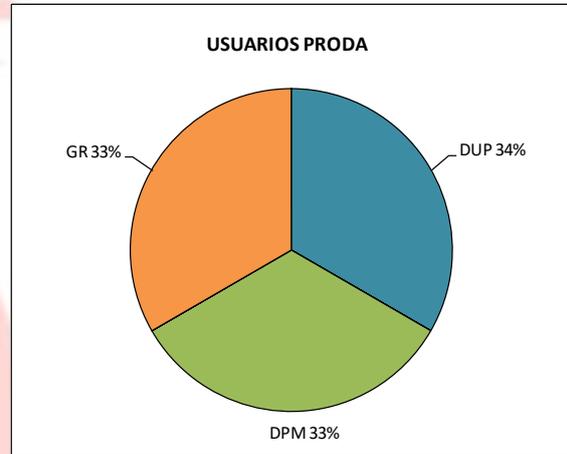
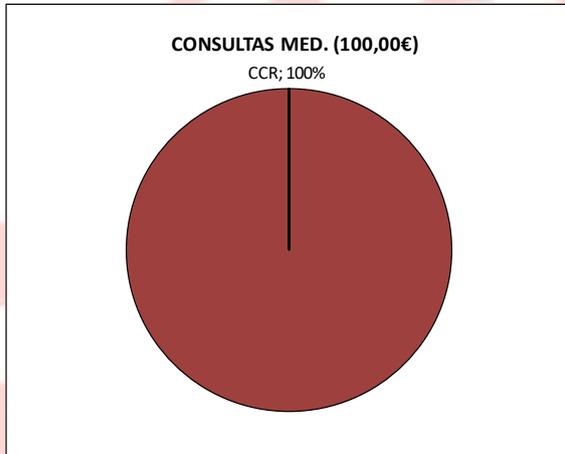
TERAPIAS 2023 (15.687,29 €)

BENEFICIARIOS



TERAPIAS 2023 (15.687,29 €)





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

ASOCIACIÓN
SÍNDROME DE WILLIAMS
CANTABRIA

¿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 músculo-esquelético (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...

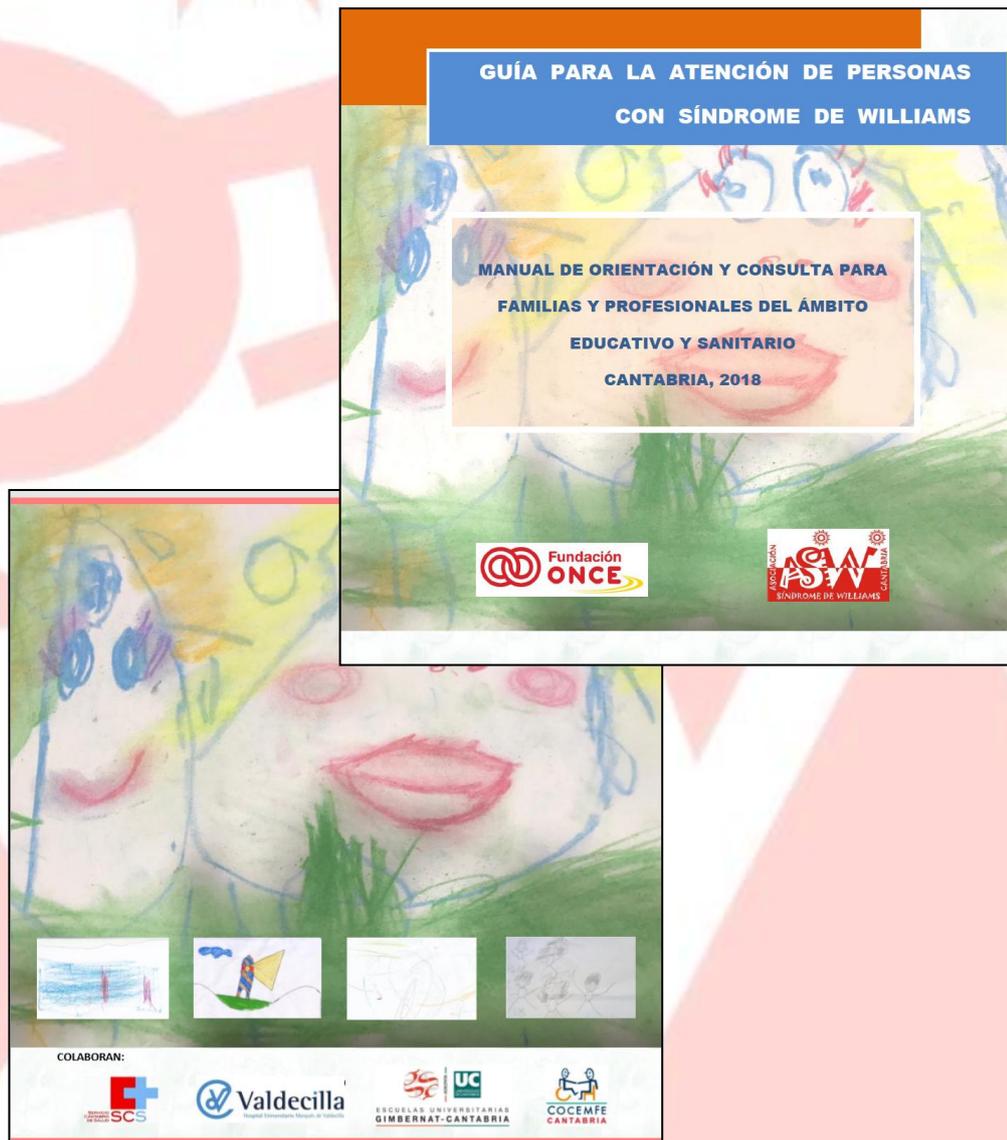
¿DÓNDE ME PUEDO INFORMAR?
Asociación síndrome de Williams de Cantabria
C/Aviche, 79A - Monte 39012 SANTANDER
Tel: 638.611.127 - 638.587.882
E-mail: info@sindromewilliamscantabria.org
WEB: www.sindromewilliamscantabria.org
FACEBOOK: <https://www.facebook.com/WilliamsCantabria/>

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 Gimbernata 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, así como también a profesores de colegios de otras comunidades autónomas (CyL –Valladolid-). También a estudiantes universitarios (CLM y Almería).



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**

- **20 DE MAYO. DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME DE WILLIAMS. MESA INFORMATIVA SÍNDROME DE WILLIAMS EN TORRELAVEGA.**

Instalamos una mesa informativa sobre el Síndrome de Williams en la Plaza de Baldomero Iglesias (Pl. Roja) de Torrelavega, el sábado 20 de mayo de 2023, en horario de 11,00 a 14,00 h., con motivo de la celebración del Día Internacional del Síndrome de



Williams. 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.

- **20 DE MAYO. DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME DE WILLIAMS BEUREN. ¡TODOS JUNTOS!**

De nuevo 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 y conseguir dar más visibilidad.



¿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.

Un agradecimiento especial a todas las personas que nos apoyaron y compartieron sus fotografías y videos haciendo pompas uniéndose a nuestra celebración:

- Profesores y alumnos del CEE Fernando Arce de Torrelavega.
- Personas usuarias y trabajadores de los centros de Amica: Buciero de Santoña, Centro de Día La Vega, Sotileza, Centro Entorno, Centro Oleo, Centro de Formación Marisma...
- Y como no, ¡a todas y a todos nuestros protagonistas!...

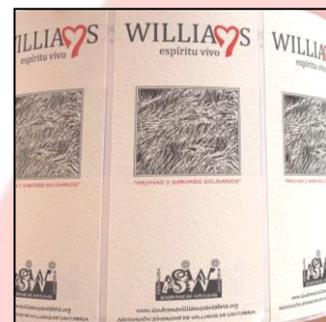
¡¡¡ MUCHAS GRACIAS!!!



➤ **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 115 productos (cajas 12 ud. y/o box 5l.) de bodega de Pesquera de Duero, otra fuente de financiación.



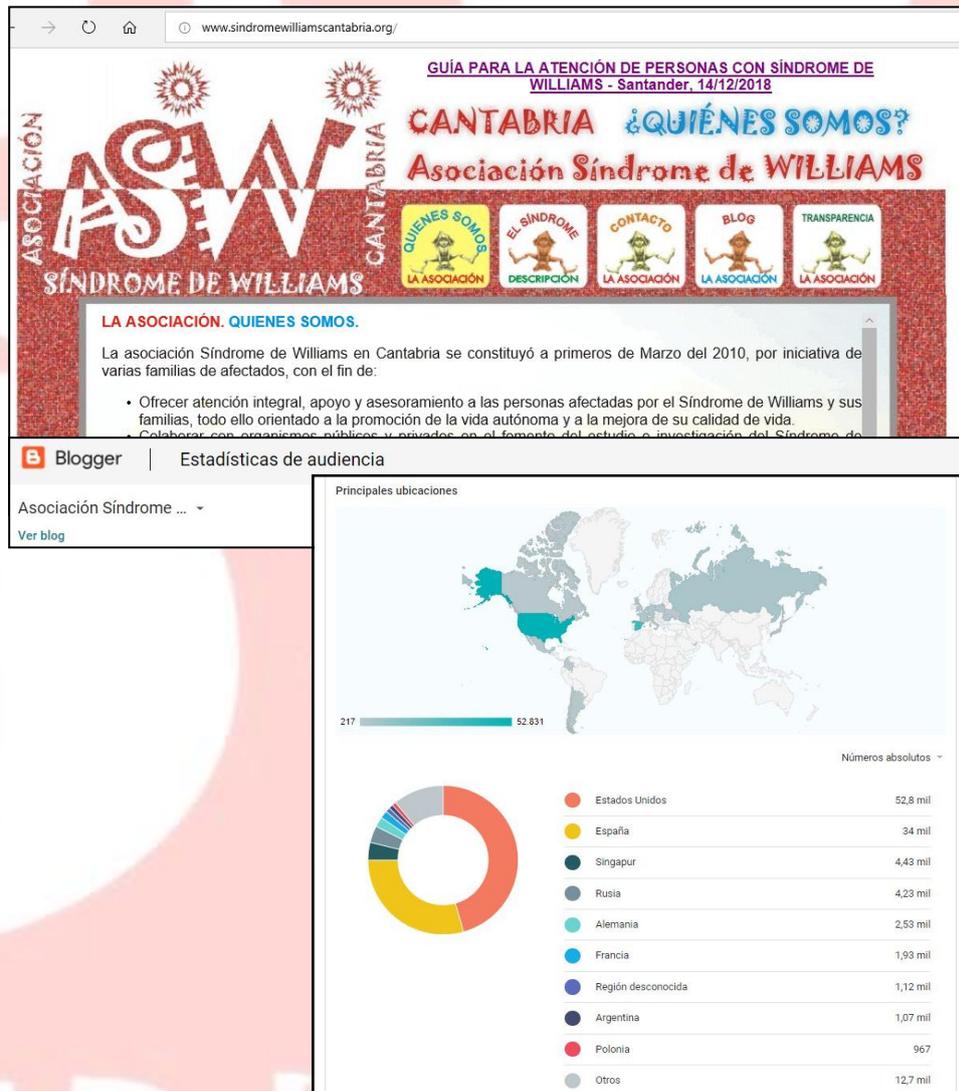
➤ **LOTERIA NAVIDAD:**

Difusión del Síndrome de Williams y de la Asociación en Cantabria a través del Sorteo de Lotería de Navidad del 22 de diciembre de 2023: ASW-Cantabria repartió 9.050 participaciones de 4 € de lotería en el nº 63353.

➤ **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: 115.816 (Estados Unidos 45,6%, España 29,3%, Singapur 3,8%, Rusia 3,7%, Alemania 2,2%, Francia 1,7%, Argentina 1%, Polonia 1%, Rumanía 1%, Otros 10,7%).

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**, 2362 seguidores.

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

- ✓ **PRENSA:**

27/02/2023 – El Diario Montañés.

Diego y Susana, de ASW-Cantabria, visibilizan el síndrome de Williams por el Día Mundial de las E.R. (Diario Montañés, 27/02/2023). ¡Gracias Diego y Susana!



«Hay que hablar de esto para ayudar a los niños»

Diego Peña y Susana Mata
Síndrome de Williams, 11 años

Diego insiste en sonreír cuando le preguntas algo, como si tras responder, le gustara esa atención que le sigues prestando. «Son niños muy afebiles, empáticos, a veces excesivamente», dice su madre, alertando que en ocasiones Diego no ve el peligro y «puede irse con cualquiera». Susana Mata no le pierde de vista mientras sucede esta entrevista; sus dos hijos pequeños, de 6 y 3 años, tienen una autonomía paciente que arroja la atención que requiere su hermano mayor, protagonista esa mañana en la que la familia habla de cómo es convivir con el Síndrome de Williams, una enfermedad rara que provoca un trastorno en el desarrollo.

Los síntomas empezaron a los cuatro meses de nacer y el diagnóstico llegó al año tras muchísimas pruebas: «Cuando nos dijeron el diagnóstico, por una parte

descansas porque se acaban las pruebas y sabes lo que es, pero por otra parte se te cae el mundo encima porque dices, ¿y ahora, qué, cómo cuido ahora mi hijo?».

Diego observa a su madre hablar, a sus hermanos que se sientan juntos y juegan con dos muñecos del tamaño de su mano. No se mueve del sofá y presta una atención afable a las preguntas que sobrevuelan sobre él, protagonista involuntario de un reportaje que persigue precisamente eso, proyectar su caso y el de al menos 14 familias de Cantabria, para que se conozca su situación: «Queremos que haya más información de las enfermedades raras, en mi caso que el Williams se conozca, para nosotros es muy importante a nivel social para que puedan entender los comportamientos de estos niños, a nivel médicos sobremano: es súper importante para que sepan ha-



Diego, y su madre Susana, esta semana en Santander. JUANJO SANTAMARÍA

«Con el diagnóstico pensé, ¿Y ahora, qué? Hace falta información para que la sociedad lo conozca y trabajar por su inclusión»

cia dónde tienen que mirar y tratarle tanto en la sociedad como en el ámbito escolar. Trabajamos por la inclusión, que se sientan uno más», dice su madre.

Se ha conseguido mucho desde que ella tuvo que familiarizarse con este término que ahora atraviesa la vida familiar, con los retos y dificultades que hacen frente, la primera, la obligación de dejar su trabajo para cuidarle: «Mi primera pregunta fue tiene cura, hay alguna pastilla que le pueda ayudar, pero no tiene solución, lo único que tienes es trabajar con él a diario, y trabajar es motivarle, estimularle, acudir a todos sus controles médicos: él va a ir evolucionando pero al final el proceso es lo que él vaya marcando». ¿Hasta dónde? «Diego, con 11 años, aún no sabe leer y escribir, otros a su edad lo tienen totalmente superado». Pero nadie sabe hasta dónde puede llegar. Y por eso trabaja su madre, porque no haya más límites.

✓ **RADIO:**

28/02/2023 – CANTABRIA RADIO. Tigres y Mariposas. Espacio conducido por Paula Peña.

ASW-Cantabria participó en el espacio "TIGRES y MARIPOSAS" de Cantabria Radio por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

[Tigres y mariposas, 28 de febrero de 2023 - CANTABRIA RADIO | Pódcast en Spotify](#)

✓ **TELEVISIÓN:**

Coral, afectada con síndrome de Williams, que recibió su diagnóstico a los 7 años, y su madre, participaron en directo en TeleCantabria reivindicando más investigación para las enfermedades raras. ¡Gracias Coral y Carmela! (28/02/2023).



✓ **LIBRO Carlos Barroso:**

- Participamos en el libro "[Impacto social en Cantabria. Lo que las organizaciones, la administración y las empresas hacen por mejorar la vida de las personas](#)". Por un lado, en un espacio en el que se detallan las líneas generales de nuestra entidad (datos de contacto, web, objetivos, a quién se dirigen, actividades que desarrollamos, etc), y por otro lado plasmando testimonios de familias.

El libro, editado por Consultores Initier, es interactivo y está basado en tres bloques: Entidades del tercer sector, empresas y administración. El 31/03/2023 asistimos a la presentación del mismo en la Cámara de Comercio de Santander. A partir de la [página 365](#) podéis ver nuestra pequeña aportación a esta gran publicación.

• **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.
- ✓ 2023. Participación en las reuniones de los Consejos Regionales y de la Asamblea General Ordinaria de Cocemfe-Cantabria.
 - 23/02/2023 - Consejo Regional
 - 27/04/2023 - Consejo Regional
 - 23/05/2023 - Consejo Regional Extraord.
 - 25/05/2023 - Asamblea General Ordinaria (4p.)
 - 29/06/2023 - Consejo Regional
 - 07/09/2023 - Consejo Regional
 - 09/11/2023 - Consejo Regional
 - 14/12/2023 - Consejo Regional
- ✓ Participación en Grupos de Interés.
- ✓ 03/02/2023 - Jornada de Discapacidad Orgánica. Biblioteca Central de Cantabria. Santander.

ASW-Cantabria asistió a la Jornada de Discapacidad Orgánica organizada por COCEMFE Cantabria, en la que fueron presentados el Libro Blanco de la Discapacidad Orgánica, así como el nuevo Baremo de Discapacidad (en vigor a partir del 21 de abril).

En la Jornada se abrió un debate sobre la discapacidad orgánica y también se informó sobre el estudio sobre la coordinación sociosanitaria de COCEMFE.

Esta investigación de COCEMFE aporta un marco conceptual de la discapacidad orgánica, resultados cuantitativos y cualitativos sobre la situación de las personas con esta discapacidad, considerando las diferentes áreas que afectan a la calidad de vida, e identificando sus principales necesidades y demandas.



- ✓ 23/03/2024 - Participación en la Planificación estratégica de COCEMFE Cantabria. Desde nuestra entidad colaboraron en el DAFO: Oscar C.G., María D.G., Carmen R. y Abraham U., analizando las Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades de la Federación.
 - ✓ 29/06/2023 – Encuentro comisión ejecutiva y equipo profesional COC: Resultados encuestas de satisfacción.
 - ✓ 06/09/2023 – Acompañamos a la consejera de inclusión social y de los directores del ICASS y de atención sociosanitaria y soledad no deseada, en su visita a las instalaciones de COCEMFE Cantabria.
 - ✓ 09/11/2023 - La consejera de inclusión social, juventud, familias e igualdad, Begoña Gómez del Río, junto con los directores generales de dependencia, atención sociosanitaria y soledad no deseada, Eduardo Rubalcaba, y del ICASS Gregorio Lanza, asistieron al Consejo Regional de COCEMFE Cantabria.
Durante el encuentro tuvimos la oportunidad de presentarnos a la consejera y directores, trasladando nuestra misión, actividades y servicios que prestamos, además de nuestras principales preocupaciones y/o dificultades en el día a día.
 - ✓ Participamos en distintos cuestionarios:
 - Encuesta de satisfacción de entidades.
 - Encuesta V Planificación estratégica.
 - ✓ Participación en campañas de sensibilización y otros actos o actividades:
 - 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 2024.
- **AECEMCO**, 17/03/2023. Solicitamos la incorporación a AECEMCO (Asociación Empresarial de Centros de Empleo de Cocemfe).

- **Con CERMI CANTABRIA.** Desde nuestra entidad, ASW-Cantabria, como asociación federada en Cocemfe-Cantabria y a su vez también integrada en Cermi-Cantabria:
- ✓ 30/03/2024 – 11:00h. Sala CASYC C/ Tantín, Santander. Asistimos a la firma del acuerdo entre EAPN CANTABRIA y CERMI CANTABRIA, con el fin de establecer mecanismos de coordinación y colaboración. La unión del sector social es necesaria para la construcción de una sociedad inclusiva.
 - ✓ 04/05/2023 – A través de COCEMFE Cantabria realizamos aportaciones al documento que CERMI – EAPN aportó al sector político: Propuestas sobre medidas para garantizar los derechos y el bienestar de las personas más vulnerables de Cantabria, para su incorporación en los programas electorales de las distintas formaciones políticas para las elecciones autonómicas y municipales de 2023 (diálogo social; compromiso comunidad inclusiva y sostenibilidad del tercer sector).
 - ✓ Participamos en la Asamblea General Ordinaria de CERMI Cantabria 2023, celebrada el 26 de junio de forma presencial en las instalaciones de la F.ONCE de Santander.
 - ✓ Participamos en campañas de sensibilización:
 - 01/12/2023 - 3D – Celebración 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.



➤ **Con FEDER / EURORDIS:**

- ✓ 28/02/2023, Día Mundial de las Enfermedades Raras. La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, como entidad adherida a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), un año más, se une a esta campaña de sensibilización de forma conjunta a las alianzas europea (EURORDIS), la iberoamericana (ALIBER) y a la Red Internacional (RDI), para visibilizar las dificultades de un acceso equitativo a la salud, al diagnóstico y al tratamiento, bajo el lema "Haz que el tiempo vaya a nuestro favor".

- 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".

- Diego y Susana, de ASW-Cantabria, visibilizan el síndrome de Williams por el Día Mundial de las E.R. (Diario Montañés, 27/02/2023).
- Coral, afectada con síndrome de Williams, y su madre, participaron en directo en TeleCantabria reivindicando más investigación para las enfermedades raras (28/02/2023).
- ASW-Cantabria participa en el espacio "TIGRES y MARIPOSAS" de Cantabria Radio. Espacio conducido por Paula Peña (28/02/2023 Pódcast en Spotify).
- ✓ 16/03/2023 – Seguimos el Acto Oficial por el Día Mundial de las E.R. desde el Palacio de Congresos de Galicia en Santiago de Compostela:
<https://www.youtube.com/watch?v=vr34oVTbXW4>
- ✓ Participamos en la Asamblea General Ordinaria FEDER 2023, celebrada el 17 de junio mediante delegación de voto a Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.
- ✓ Participamos en encuestas anuales al movimiento asociativo.

➤ **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 2023 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.
- 22/02/2023 – VPG lee su tesis doctoral que versa sobre los Perfiles lingüísticos en el Síndrome de Williams. Un trabajo que contribuye a conocer un poco más acerca de la trayectoria específica del lenguaje en el síndrome. El trabajo contó con la colaboración de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.



- 22/02/2023 - Jornada de formación destinada a las familias de las personas que presentan síndrome de Williams y a personas voluntarias, dentro del convenio de colaboración firmado entre la Escuela Universitaria Gimbernat Cantabria y la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.



Una jornada con un abordaje teórico-práctico que parte del feedback obtenido en un cuestionario cumplimentado por los padres de personas con Williams en edad escolar donde se recogen sus preocupaciones y necesidades. Áreas demandadas por las personas con S.W. como el ejercicio físico y la higiene nasal para facilitar la respiración desde la Fisioterapia y las Funciones Ejecutivas y la toma de decisiones, desde la Logopedia son los cuatro talleres que se han realizado y en los que han participado tanto padres y madres como niños con S.W. y personas voluntarias.

- 20/03/2023 - 2º Curso Grado de Logopedia EU Gimbernat Cantabria. D.U., de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, participó por videollamada de forma voluntaria en una sesión práctica lectiva de la Escuela Universitaria Gimbernat Cantabria, siendo entrevistado por alumnas de 2º curso del grado de logopedia, a su vez coordinadas por su profesora Sonia Hernández.
- 8, 9, 15, 17 y 23 de mayo. Tercer curso Grado Fisioterapia EU Gimbernat Cantabria. Tres familias de nuestra entidad (G.R., D.P. y D.U.) participaron en seis sesiones / clases lectivas en la asignatura de pediatría del tercer curso del Grado de Fisioterapia. El objetivo,



resolver aquellas preocupaciones o consultas a niveles motores sobre nuestros hijos. Después de la entrevista y la valoración se realiza un informe individual y pormenorizado con toda la información recogida así como las pautas o recomendaciones más adecuadas.

✓ **Universidad Autónoma de Madrid:**

- 25/03/2023 – Escuela de Familias ASWE: Desarrollo del lenguaje en el Síndrome de Williams a lo largo de todo el ciclo vital, de la investigación a la práctica. Participamos de forma telemática en la exposición realizada por Carlos Romero Rivas, investigador y docente de la Universidad Autónoma de Madrid, en la que comentó los resultados obtenidos en el proyecto sobre el desarrollo lingüístico en el Síndrome de Williams, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación. Proyecto en el que ocho familias de nuestra entidad, entre otras, habían participado el pasado año.
- 06/05/2023, 17/05/2023, 05/06/2023 y 24/06/2023 – UAM. DU, CC, OR y OC participaron respectivamente en el estudio con EGG en la Universidad Autónoma de Madrid (2ª parte del proyecto anterior).

En el estudio, dirigido 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 UAM, se utilizaron registros de electroencefalografía, para explorar cómo el cerebro de las personas con síndrome de Williams procesa el lenguaje. Estos estudios ayudarán a conocer con más profundidad los potenciales déficits en el desarrollo del lenguaje y a potenciar nuevos enfoques de intervención.



✓ **Universidad de Salamanca (INICO)**

- Estudio sobre “Situaciones cotidianas de discriminación hacia personas con discapacidad intelectual o del desarrollo (mayores de 16 años)”.

✓ **ASAG**

- 29/11/2023 - Charla Reforma Ley 8-2021. El Astillero, 29 de noviembre 2023. Madres y padres de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria participaron en la jornada ¡PUEDO, CON APOYO!, sobre la reforma de la Ley 8/2021 de 2 de junio, que modifica la antigua ley sobre las medidas de apoyo a las personas con discapacidad.

La ponencia, que estuvo organizada por ASAG junto con el Ayuntamiento de El Astillero, se desarrolló dentro de una nueva edición de la Semana de la Discapacidad, fue impartida por D. Carlos de Pablo Varona.

➤ **AYUNTAMIENTO DE SANTANDER:**

- ✓ **27/02/2023 – Solicitud de continuación de vigencia** en el Registro Municipal de Entidades Ciudadanas.  **AYUNTAMIENTO DE SANTANDER**
- ✓ **27/02/2023 – Justificación'22 y solicitud de subvención** con destino a sufragar gastos generales de la entidad. Participación ciudadana (300 €).
- ✓ **20/03/2023 – Adjuntamos memoria justificativa** del Proyecto Yo también quiero ser autónomo (X), correspondiente a la convocatoria del Ayto. de Santander con destino a financiar programas de prevención, promoción y educación para la salud para el año 2022.
- ✓ **04/05/2023 – Presentamos solicitud de subvención** a la Convocatoria del Ayto. de Santander con destino a financiar programas de prevención, promoción y educación para la salud (Programa “Yo también quiero ser Autónomo XI) para el año 2023. Concedidos: 752,00€.
- ✓ **12/05/2023 – 9:30h. Hotel Santemar.** La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, junto con otras entidades sociales, participó en un encuentro convocados por la candidata del PP a la alcaldía de Santander, con el propósito de presentarnos sus propuestas en este ámbito para el periodo 2023-2027.
- ✓ **29/09/2023 – Presentamos reformulación ajustada** a las condiciones de la subvención prevista: 752,00 € (subvenciones a instituciones y asociaciones sin ánimo de lucro con destino a financiar programas de prevención, promoción y educación para la salud).

➤ **CONSEJERÍA SANIDAD**

- ✓ **15/05/2023 – 18:00h. Hotel NH.** La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, junto con otras entidades sociales, participó en un encuentro convocados por el candidato del PSOE al gobierno de Cantabria, con el propósito de presentarnos sus propuestas en este ámbito para el periodo 2023-2027. Asistieron a la reunión el Consejero de Sanidad del Gob.Cantabria, la directora del Observatorio de Salud Pública, el Gerente del SCS y tres entidades del sector.

- ✓ 22/03/2023 – 16:00 a 20:00h. – Palacio de Festivales de Cantabria. Asistimos de forma telemática a la Jornada MI VIDA MI DECISION. Objetivo: Incrementar los conocimientos sobre las prestaciones asistenciales en los cuidados fin de vida (Regulación legal eutanasia. Documento de voluntades previas). Org. Escuela Cántabra de Salud y COCEMFE 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.

La unidad, cuyo responsable es el Dr. D. José Antonio Riancho, del Servicio de Medicina Interna, 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 E.R. 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.

- ✓ Santander, 30 de Noviembre de 2023. Coral de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, asistió a la conferencia sobre ENFERMEDADES RARAS EN 2023 impartida por el Dr. D. José Antonio Riancho Moral en el Colegio Oficial de Médicos de Cantabria.



Sesión Académica organizada por la Real Academia de Medicina de Cantabria.

➤ **FUNDACIÓN PERE TARRÉS.**

17/11/2023.- Participamos cumplimentando el cuestionario remitido por la Fundación Pere Tarrés referente a una investigación sobre las demandas habituales que las Personas Cuidadoras No Profesionales (PCNP) realizan, a partir de la convocatoria del 0,7% del impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF), que gestiona el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Trata de profundizar en las necesidades de las PCNP, en las situaciones recurrentes que afectan a sus vidas e información sobre perfiles específicos. Para ello se construirá una herramienta telemática que de apoyo, y herramientas para ayudar a las PCNP en su día a día.

➤ **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 2023 - ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA ASW-CANTABRIA.**

Con una participación del 75,86% 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 2022.
- Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, el plan de actividades y presupuesto económico para el año 2023.
- 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 2023 - ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA ASW-CANTABRIA.**

Con una participación del 75,86% de asociados:

- Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, el acta de la asamblea anterior.
- Modificación Estatutos (añadir posibilidad de asambleas por videoconferencia).

Se propone añadir un párrafo al Artículo 17 para que cuando las circunstancias lo aconsejen las Asambleas se puedan realizar de forma telemática.

PÁRRAFO A AÑADIR:

“La Asamblea General se celebrará de forma presencial con las delegaciones de voto que fueran pertinentes. No obstante, cuando las circunstancias lo hicieran aconsejable a criterio de la Junta Directiva, se podrá convocar por videoconferencia, plataforma o aplicación tecnológica que permita la comunicación audiovisual instantánea.”

Se sometió a votación, aprobándose por unanimidad.

- Baja de socios.

Según contempla los Estatutos en su Art.23, los socios causarán baja por alguna de las causas siguientes:

- Renuncia voluntaria
- Incumplimiento de las obligaciones.
- Por impago de 2 cuotas, salvo causa justificada

La junta directiva propone a la Asamblea General Extraordinaria aplicar el Art.20, apartado d -"Expulsión de socios"-, a los socios ordinarios que cumplen los dos últimos puntos, dejando abierta la posibilidad de su reingreso en el momento que estas familias lo estimen oportuno.

Se sometió a votación, aprobándose por unanimidad.

- Ruegos y preguntas.

No habiendo más asuntos que tratar se levantó la sesión a las 13:15 horas

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

➤ **CONSEJERÍA PRESIDENCIA:**

- 03/05/2023 – Presentamos solicitud para modificar Estatutos, añadiendo la posibilidad de poder realizar asambleas por videollamada.

➤ **ICASS:**

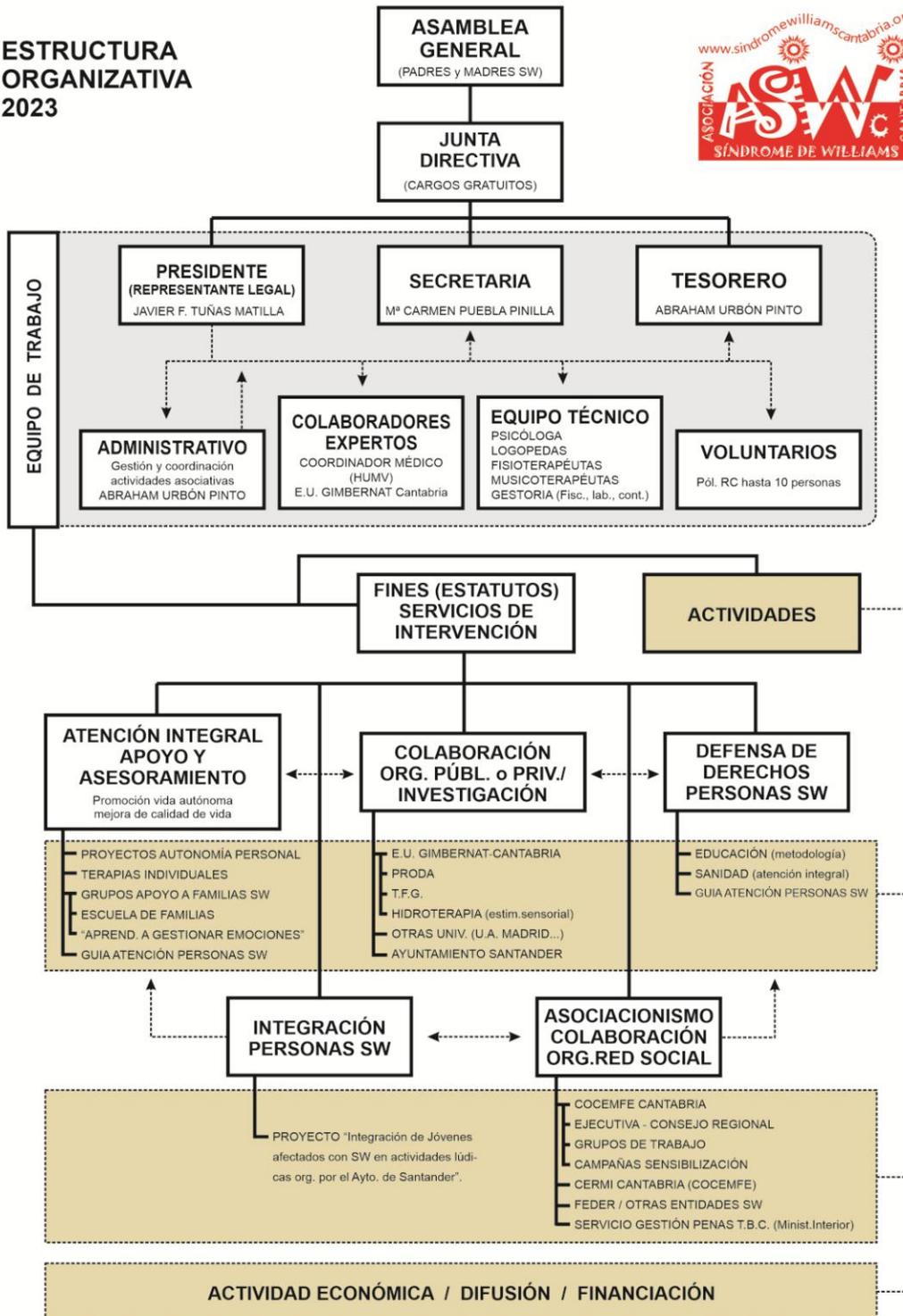
- 20/01/2023 - Interposición RECURSO DE REPOSICIÓN contra la resolución por la que se dispone la publicación en el BOC, del Acuerdo del Consejo de Gobierno, de 22 de diciembre de 2022, por el que se aprueba definitivamente la concesión de subvenciones convocadas al amparo de la Orden EPS/25/2022 de 26 de agosto, para la financiación 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. (CVE-2022-10153) y en el que el Comité de valoración desestima las alegaciones formuladas por nuestra entidad a la Propuesta de Resolución (EXP. IRPF/0023/2022).
- 31/01/2023 – IRPF 23/2022 (A.J. 20/23/131) - Requerimiento de documentación ASW-Cantabria sobre recurso interpuesto: Aportamos la documentación requerida sobre Participación Social y Voluntariado (ya enviada en el momento de la solicitud de la subvención el 04/10/2022 y también cuando presentamos las alegaciones el 29/11/2022).

- 09/02/2023 – Registramos la Justificación de subvención de ESAL 2022 (Nº EXPTE 3/2022). Subvenciones a entidades privadas sin ánimo de lucro en materia de servicios sociales en el año 2022.
- 16/02/2023 – Registramos la justificación de subvención para el programa “Autonomía Personal y tránsito a la vida adulta para personas con SW en Cantabria”, EXPTE.18/2021, ejecutado durante 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).
- 26/05/2023 - 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 2023). Concedidos 11.943,58€.
- 28/09/2023 – Registramos solicitud de subvención para el programa “Autonomía Personal y tránsito a la vida adulta para personas con SW en Cantabria” (convocatoria de 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). Concedidos 2.500,00€.
- 30/10/2023 - Nº EXPTE: IRPF/037/2023 - Subsanción de solicitud (convocatoria 2023 de subvenciones a programas de interés general con cargo a asignación tributaria del 0,7 % de IRPF). Aportamos documento aclaratorio.

V – ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DE LA ENTIDAD

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE WILLIAMS DE CANTABRIA, ASW-CANTABRIA

ESTRUCTURA ORGANIZATIVA 2023



En Santander, Enero de 2024

La Secretaria

M^a CARMEN PUEBLA PINILLA

V^o B^o El Presidente

JAVIER F. TUÑAS MATILLA