



**PLAN DE ACTIVIDADES
Y PRESUPUESTO ECONÓMICO
2018**

**ASOCIACIÓN
SÍNDROME DE WILLIAMS DE
CANTABRIA**

(G-39.727.060)

SÍNDROME DE WILLIAMS

IDENTIFICACION DE LA ENTIDAD:

- **NOMBRE:**
Asociación Síndrome de Williams de Cantabria “A.S.W.Cantabria”.
- **C.I.F.:**
G-39.727.060
- **DOMICILIO:**
C/ Aviche, 79-A MONTE
39012 – SANTANDER
- **TELÉFONO DE CONTACTO:** 638.611.127 (Carmen Rumayor)
- **CORREO ELECTRÓNICO:** info@sindromewilliamscantabria.org
- **PÁGINA WEB:** www.sindromewilliamscantabria.org
- **Nº y fecha en el Registro del Gobierno de Cantabria:**
Sección 1ª - Número 4792 – 21/04/2010
- **Nº Registro Consejería Empleo Bienestar Social. Dirección General de Políticas Sociales del Gobierno de Cantabria:**
39-E396 – 01/06/2010
- **Nº y fecha en el Registro del Ayuntamiento de Santander:**
1031
- **Entidades a las que pertenece o está Federada:**
COCEMFE – Cantabria
FEDER. Nº Socio 367
- **JUNTA DIRECTIVA:**
Los cargos que componen la actual Junta Directiva fueron designados y/o ratificados en Asamblea General Extraordinaria celebrada el 13 de abril de 2014 y su mandato tendrá una duración prorrogable de 4 años.
 - **PRESIDENTA:** Carmen Rumayor Diego
 - **SECRETARIA:** Carmen Puebla Pinilla
 - **TESORERO:** Abraham Urbón Pinto

ASOCIACION SÍNDROME DE WILLIAMS EN CANTABRIA. OBJETIVOS Y ACTIVIDADES

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

- Ofrecer atención integral, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas por el Síndrome de Williams y sus familias, todo ello orientado a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de su calidad de vida.
- Colaborar con organismos públicos y privados en el fomento del estudio e investigación del Síndrome de Williams.
- Reivindicar y defender los derechos de las personas afectadas y de sus familias.
- Fomentar la integración de las personas afectadas en todos los ámbitos de la vida.
- Promover el asociacionismo y la coordinación y colaboración con otras organizaciones de la red social.

Para ello tenemos previsto realizar las siguientes ACTIVIDADES:

- Promocionar la agrupación en Cantabria de todas las personas afectadas de Síndrome de Williams, sus familias y su entorno social, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida o posibles terapias paliativas o curativas.
- Promocionar la investigación clínica y de base sobre la enfermedad para mejorar las posibilidades terapéuticas, rehabilitadoras y curativas.
- Promover la prestación de servicios y actividades para la infancia y la juventud, dirigidas a potenciar su autonomía.
- Promover el conocimiento social, individual y colectivo de la enfermedad.
- Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la mejor integración social de las personas afectadas.
- Actuar en el ámbito de la familia, escuela, formación profesional y relaciones laborales.
- Reivindicar ante los Organismos Públicos competentes en la materia, la necesidad de implantar los apoyos y ayudas necesarias en los centros educativos para la mejor integración escolar de los niños afectados, potenciando y optimizando sus capacidades y pudiendo elegir libremente el centro donde quieren estudiar sin tener que renunciar a su entorno social.
- Promover charlas, conferencias, coloquios... para informar sobre la enfermedad y potenciar la plena integración de los niños afectados.
- Potenciar actividades de ocio, tiempo libre y deportivas para los niños y jóvenes afectados de esta enfermedad.
- Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad, su familia y su entorno social.

AGENDA DE REUNIONES DE TRABAJO Y ACTIVIDADES PREVISTAS:

- “Cuantas reuniones sean necesarias para el cumplimiento de los fines”.
- Designación y/o ratificación de cargos de Junta Directiva.
- Febrero 2018. Día Mundial E.R. (último de Febrero).

ASW-Cantabria, como entidad de Cantabria adherida a FEDER, llevará a cabo las siguientes actividades para conmemorar el Día Mundial de las ER el próximo **28 de febrero**:

- ✓ Colaboración con mercadillo solidario días 23 y 24 de Febrero.
- ✓ Mesa informativa Día Mundial E.R.?
- **2018.** Continuar ofreciendo los servicios de **terapéuticos** a nuestros chicos y chicas asociados con SW (logopedia, fisioterapia, musicoterapia, atención psicológica, etc.) durante el máximo período de tiempo posible, con el objetivo de potenciar, mantener o establecer la autonomía en la vida diaria de nuestros niños tanto a nivel físico, psíquico, sensorial o social.
- **2018. INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO** continuo a las personas afectadas y a sus familiares, a profesionales de la educación, etc...
- **2018. Centro CREER BURGOS.** Celebración de unas JORNADAS sobre “Sexualidad” y/o “Testamento, herencia o legados...” para familias de afectados con SW en el Centro CREER de Burgos (cubiertas todas las fechas para los encuentros de 2018, estamos en lista de espera).
- **2018. Gala benéfica de la Escuela de ballet Marisa Pinilla** en beneficio de ASW-Cantabria. A celebrar en el Palacio de Festivales de Santander.

DIFUSIÓN Y VISIBILIDAD SÍNDROME DE WILLIAMS:

- **2018. Centros de Salud de Cantabria.** Continuar con la difusión del síndrome de Williams en los Centros de Salud y hospitales de Cantabria con dípticos y/o carteles informativos.
- **2018. Jornadas de puertas abiertas ASW-Cantabria.** Jornadas de difusión del síndrome de Williams para promover el conocimiento social, informar de la enfermedad y potenciar la integración de las personas afectadas.
- **2018. Concierto/s música de cámara - “Trío Phonos”.** Continuar en el intento de celebrar un concierto de música de cámara en beneficio de ASW-Cantabria ofrecido por el Trío Phonos. El concierto, de música de cámara, estaría previsto que durase alrededor de 1 hora. La recaudación íntegra del concierto sería en beneficio de nuestros niños afectados por el síndrome de Williams. Lugar aún sin determinar.

En cuanto al Trío Phonos, se creó en 2009 con el ánimo de recuperar y difundir, con interpretaciones al más alto nivel, el repertorio original para flauta, viola y guitarra, formación instrumental inhabitual en las salas de conciertos, pero de gran interés artístico.

- **2018. Ruta vehículos antiguos.** Se barajará la posibilidad de celebrar una ruta solidaria de coches antiguos con el fin de dar difusión y visibilidad al síndrome de Williams.
- **2018. Mercadillos solidarios** Síndrome de Williams, a celebrar durante el transcurso del año. Se podrá hacer difusión del SW con dípticos informativos durante la celebración de mercadillos, camisetas, pulseras...
- **2018. Venta de vino de Pesquera de Duero.** Otra forma de financiación y de difusión del Síndrome de Williams. Posibilidad de trabajar con otros proveedores, como **RIOJA**.
- **2018.** Durante el año (fecha aún sin determinar) nos gustaría realizar unas **Jornadas de Convivencia** con los niños afectados por el Síndrome de Williams.
- **2018 – Proyecto** “Integración de jóvenes afectados con Síndrome de Williams en actividades lúdicas organizadas por el Ayto. de Santander”. La ASW-Cantabria, tiene previsto para este año y para años sucesivos la integración de sus jóvenes afectados con síndrome de Williams en las actividades lúdicas organizadas por el Ayto. de Santander en las tardes y/o noches de los viernes y/o sábados.

ESTUDIO e INVESTIGACIÓN:

- **2017. Colaboración con Universidades y con profesionales de la medicina** en la realización de estudios de investigación.
- **2017.** Previsto continuar con el **convenio de colaboración** suscrito con la **escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria**, adscrita a la UC, y acudir al Programa Docente Asistencial (PRODA), donde se desarrollan planes individuales de intervención en los niños afectados con Síndrome de Williams. El trabajo es desarrollado por los alumnos de los Grados en Fisioterapia y Logopedia y supervisado por profesores de los mismos. 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.
- **2018. Guía Síndrome de Williams.** Trabajar en la elaboración de una guía para familias de niños y niñas con síndrome de Williams, con la colaboración de la Escuela Universitaria Gimbernat-Cantabria y otros profesionales de la medicina.

PRESUPUESTO ECONÓMICO 2018
(PREVISIÓN INGRESOS Y GASTOS)

GASTOS

Terapias...	10.000,00 €
Nóminas, Seg.Social, Gestoría...	11.500,00 €
Mantenimiento...	1.000,00 €
Eventos, jornadas...	1.500,00 €
Difusión ...	500,00 €
Difusión, etiquetado, Pesquera de Duero ...	10.000,00 €
SUMA:	34.500,00 €

INGRESOS

(Saldo 31/12/2017... 34.063,68 €)	
Cuotas socios	3.400,00 €
Subvenciones	10.000,00 €
Donativos loterías	7.500,00 €
Vino de Pesquera de Duero	13.000,00 €
Donativos camisetas, pulseras...	100,00 €
Eventos	500,00 €
SUMA:	34.500,00 €

Fdo. **EL TESORERO**



info@sindromewilliams Cantabria.org
Bº Aviche, 79-A Monte - 39012 SANTANDER
C.I.F.: G-39.727.060 TELÉFONO: 606.664.731

ABRAHAM URBON PINTO

Vº Bº La Presidenta



info@sindromewilliams Cantabria.org
Bº Aviche, 79-A Monte - 39012 SANTANDER
C.I.F.: G-39.727.060 TELÉFONO: 606.664.731

CARMEN RUMAYOR DIEGO