

**MEMORIA DE ACTIVIDADES
2024**

**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 PERSONAS ASOCIADAS.

IV – ACTIVIDADES DESARROLLADAS:

- SERVICIOS Y ATENCIÓN AL USUARIO Y FAMILIAS
 - INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO
 - PROGRAMAS DE AUTONOMÍA PERSONAL y FOMENTO DE AUTOCUIDADOS / TERAPIAS DIRIGIDAS A PERSONAS AFECTADAS 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
 - XVIII día de la BICICLETA de CASTAÑEDA
 - VENTA BODEGA
 - LOTERIA NAVIDAD
 - MEDIOS DE COMUNICACIÓN
- TRABAJO EN RED / COLABORACIÓN CON ENTIDADES / INVESTIGACIÓN
 - COCEMFE CANTABRIA
 - CERMI CANTABRIA
 - FEDER / EURORDIS
 - UNIVERSIDADES / OTRAS ENTIDADES / INVESTIGACIÓN
 - AYTO. SANTANDER
 - CONSEJERIA SALUD - S.C.S. – H.U.M.V. – PEDIATRÍA
 - 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.

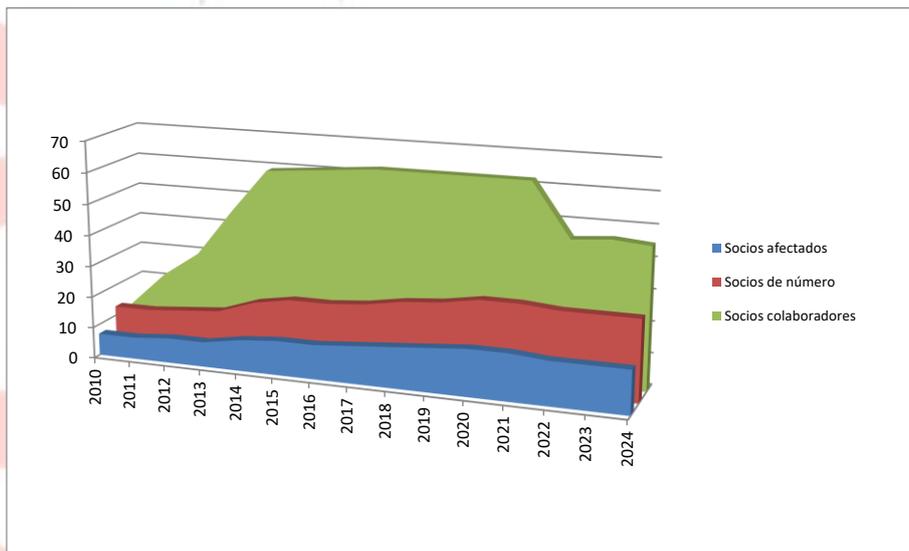
La asociación Síndrome de Williams de Cantabria se constituyó en Marzo del 2010, por iniciativa de cinco familias de afectados, con el fin de:

- 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 – NÚMERO DE PERSONAS ASOCIADAS:

Nº de socios a 31 de Diciembre de 2024: 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	2023	2024
Socios afectados	7	7	8	8	10	11	11	12	13	14	15	15	14	14	14
Socios f. y de número	13	13	14	15	19	21	21	22	24	25	27	27	26	26	26
Socios colaboradores	11	22	30	45	59	60	61	62	62	62	62	62	45	46	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.

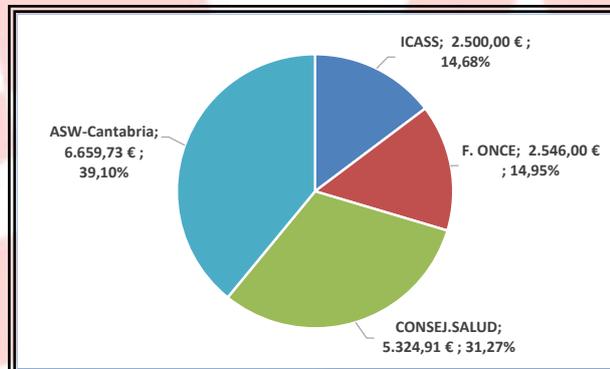
ASW-Cantabria, durante 2024, siguió ofreciendo atención integral, información, orientación y asesoramiento continuo a las personas afectadas por SW y a sus familias en Cantabria, uno de los objetivos fundamentales de nuestra entidad. También ofrecimos información a profesionales del ámbito educativo (graduada en Educación Primaria, especialización AL, estudiantes universitarios) y sanitario. Alguna de esta información fue facilitada a nivel nacional (Málaga) e internacional (Inglaterra).

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

Las personas afectadas con Síndrome de Williams en Cantabria y sus familias recibieron en 2024 terapias específicas (615 sesiones) según demanda por un importe total de 17.030,64€: logopedia (240 sesiones), fisioterapia (72), hidroterapia

(40), terapia visual (36), psicología-análisis de conducta (56), atención a la infancia (72), terapia musical (99), 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, autocuidados 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 2024
(Total: 17.030,64 €)



- ✓ **“Autonomía personal y tránsito a la vida adulta para personas con Síndrome de Williams en Cantabria”.** Intervenciones individualizadas de logopedia dirigidas a personas afectadas con síndrome de Williams en Cantabria con el objetivo de no mermar y/o tratar de potenciar la autonomía personal y sus capacidades, proporcionando al mismo tiempo recursos de apoyo a los familiares.

Ámbito territorial Cantabria. Coste: 6.840,00 €

Cofinanciación:

- FUNDACIÓN ONCE para la cooperación e inclusión social de personas con discapacidad con 2.546,00 € (P1760-2023), que supone un 37,22% del total del proyecto. 
- Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad, ICASS, Instituto Cántabro de Servicios Sociales, con cargo a la asignación tributaria del IRPF: 2.500,00 €, el 36,55% del proyecto. 
- La cuantía restante, 1.794,00 € (26,23%) ha sido financiada por la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria con fondos propios.

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 2024, 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.

✓ **Proyecto “IMPRESINDIBLES” «Actividad subvencionada por el Gobierno de Cantabria»**

La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, en 2024 refuerza su compromiso con el desarrollo integral de las personas con Síndrome de Williams, brindando un apoyo esencial a sus familias a través del proyecto "Imprescindibles".



Este proyecto, que se ejecuta a lo largo de 2024, tiene como objetivo principal potenciar el autocuidado y la autonomía personal de las personas afectadas por esta condición genética. A través de talleres terapéuticos en áreas como logopedia, fisioterapia, rehabilitación en piscina, musicoterapia e intervención psicosocial, "Imprescindibles" busca mejorar las habilidades cognitivas, físicas y emocionales de las y los participantes, proporcionándoles un apoyo fundamental en su vida diaria.

"Imprescindibles" es financiado en el marco de las subvenciones para asociaciones sin ánimo de lucro que realicen actividades de interés sanitario, convocadas por la Consejería de Salud del Gobierno de Cantabria.

Estas subvenciones están dirigidas a promover la adquisición de conocimientos y habilidades que capaciten a pacientes y familiares, fomentando el autocuidado y la autonomía frente a los desafíos de salud crónicos, en este caso, asociados al Síndrome de Williams.

El programa "Imprescindibles" refleja el compromiso de la ASW-Cantabria con la mejora de la calidad de vida de las personas con Síndrome de Williams, permitiendo que las actividades no representen ningún coste para los beneficiarios, en esta ocasión gracias a la financiación otorgada por la Consejería de Salud del Gobierno de Cantabria: 5.324,91 € (proyecto reformulado).

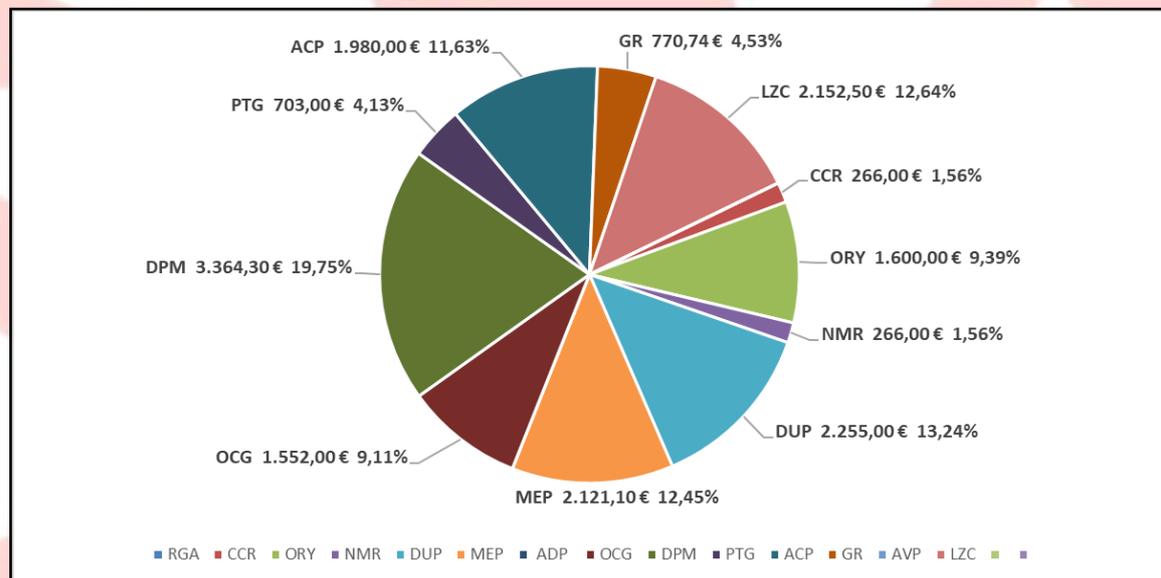
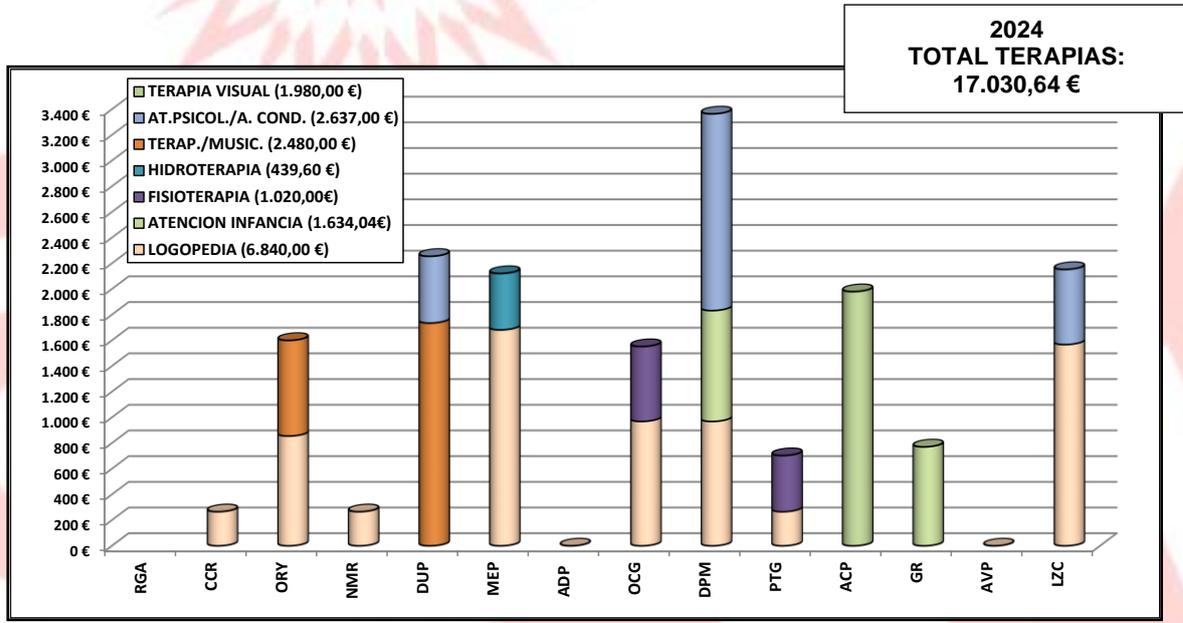
- ✓ **“Intervención psicosocial y análisis de conducta. Aprendiendo a gestionar emociones”**: Programa de intervención psicosocial y análisis de conducta, que plantea ofrecer atención psicológica para padres y madres de personas afectadas con Síndrome de Williams, además de un servicio de psicología infantil y análisis de conducta para las personas afectadas por el síndrome.

Programa absorbido por “Imprescindibles”.

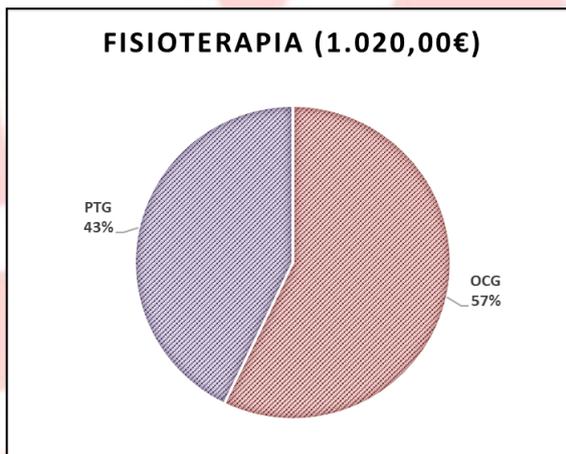
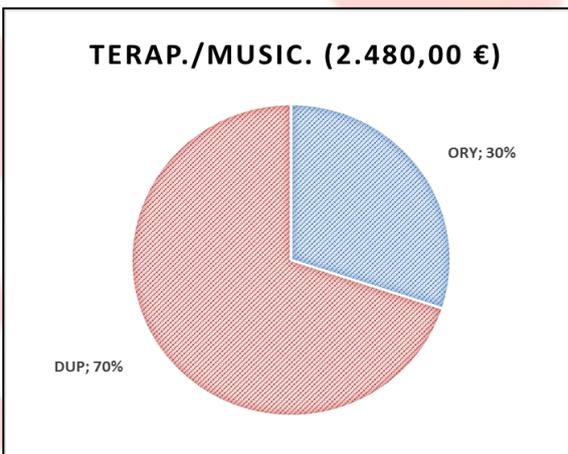
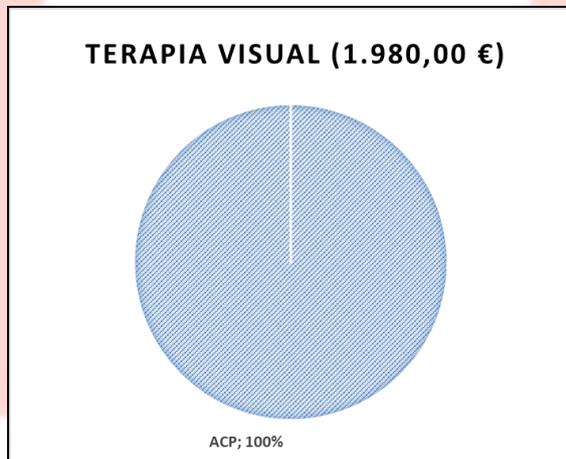
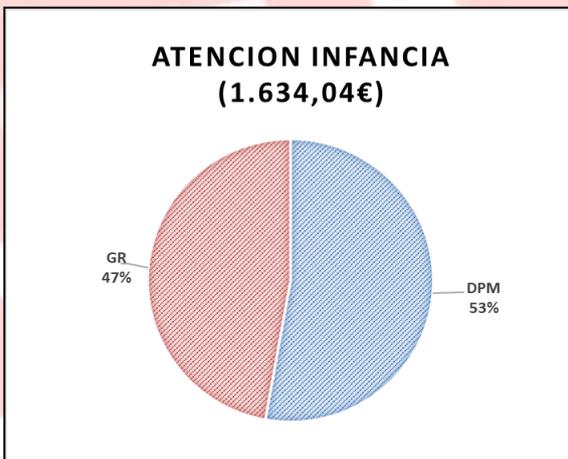
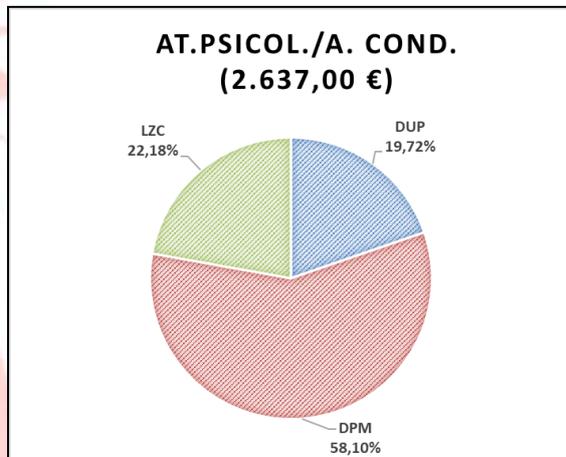
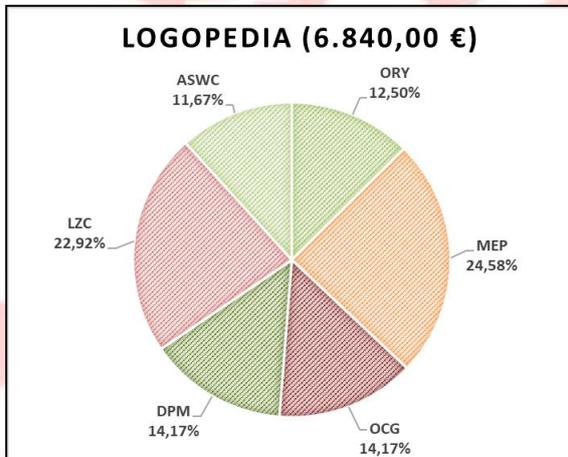
- ✓ **Otras terapias** (ajenas a los programas anteriores): ATENCIÓN PSICOLÓGICA, LOGOPEDIA, ATENCIÓN A LA INFANCIA Y REEDUCACIÓN PEDAGÓGICA, FISIOTERAPIA, HIDROTERAPIA, TERAPIA VISUAL, TERAPIA MUSICAL.

TERAPIAS 2024 (17.030,64 €)

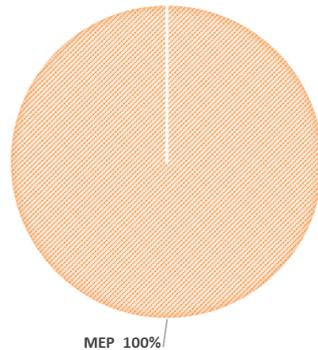
BENEFICIARIOS



TERAPIAS 2024 (17.030,64 €)



HIDROTERAPIA (439,60 €)



➤ OCIO Y TIEMPO LIBRE

Hoz de Anero, 25 agosto 2024.

Celebramos una jornada de ocio en las instalaciones deportivas de Hoz de Anero. Nos reunimos varias familias de personas afectadas por el síndrome de Williams, pudiendo compartir valiosas experiencias y vivencias. También tuvimos el placer de contar con la participación de una familia residente en Inglaterra, con quienes también intercambiamos inquietudes y respuestas a dudas que nos surgen en el día a día.



Durante la jornada, nos divertimos con actividades como fútbol, fútbolín, baloncesto y, para refrescarnos, disfrutamos de un buen rato en la piscina.

Para nosotros, es fundamental poder escuchar casos prácticos sobre diferentes etapas de desarrollo de nuestros hijos e hijas, sus comportamientos, la gestión de emociones, aspectos psicológicos, inclusión educativa, lectoescritura, integración laboral, cuestiones médicas y otros desafíos cotidianos. Nos gusta abordar juntos temas como conductas problemáticas, rabietas, frustraciones, miedos, rutinas, emociones ...

Gracias a todas las familias por vuestra participación, incluidas las que no pudisteis acompañarnos en esta ocasión, y que también os tuvimos presentes.

• **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 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?

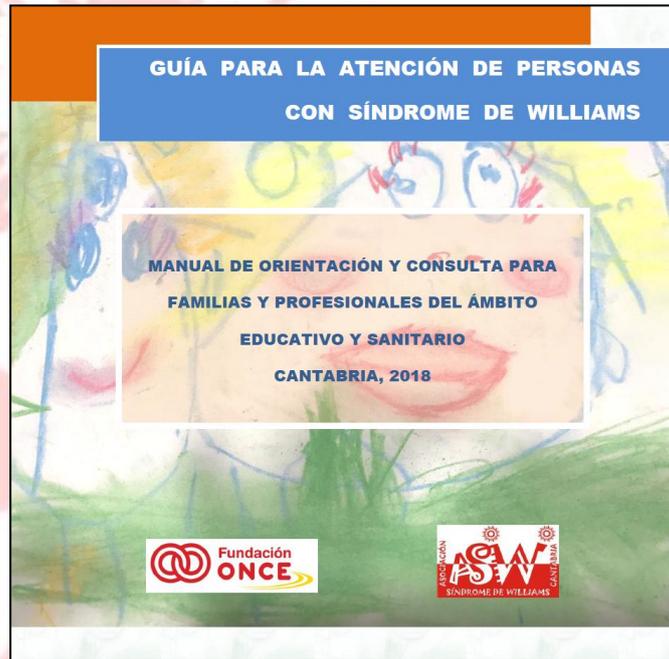
No existe tratamiento "curativo" para el SW, pero es muy importante someter al niño a los controles médicos periódicos; precisan a lo largo de su vida, una atención multidisciplinar que incluya tratamientos de apoyo con programas de estimulación y psicomotricidad en Atención Temprana, profesionales de 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.



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. DIA INTERNACIONAL DEL SINDROME DE WILLIAMS. MESA INFORMATIVA SÍNDROME DE WILLIAMS EN MALIAÑO.**

Instalamos una mesa informativa sobre el Síndrome de Williams en el parque Lorenzo Cagigas de Maliaño, el lunes 20 de mayo de 2024, en horario de 11,00 a 13,00 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. DIA INTERNACIONAL DEL SINDROME DE WILLIAMS BEUREN. ¡TODOS JUNTOS!**

Otro año más, ya la cuarta edición, 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

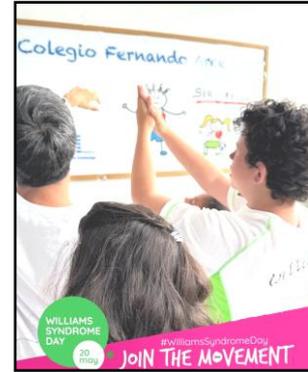
de jabón con nuestros hijos, familia, amigos... Haciendo fotos de estos momentos divertidos y felices y compartiendo las fotos el 20 de mayo en redes sociales con el hashtag #WilliamsSyndromeDay

¿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 Agustín Bárcena, Centro de Día Sotileza, Centro de Formación y Empleo Entorno ...
- Y como no, ¡a todas y a todos nuestros protagonistas!... ¡¡¡ M U C H A S G R A C I A S !!!



➤ **2 DE JUNIO. XVIII día de la BICICLETA de CASTAÑEDA.**

Salida: Plaza del Ayuntamiento, 10:30h.

Inscripción: 1€ por dorsal destinado a la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.

La cantidad recaudada en la inscripción del XVIII Día de la Bicicleta celebrado en Castañeda el día 2 de junio de 2024 (523€) fue destinada a la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria.



Nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que habéis hecho posible este día: alcalde, equipo de gobierno, organización y colaboradores.

Gracias al Ayuntamiento de Castañeda por su generosa donación y por todo el apoyo brindado. Esta contribución nos ayuda a continuar con nuestra labor y nos motiva a seguir trabajando en beneficio de las personas con Síndrome de Williams.

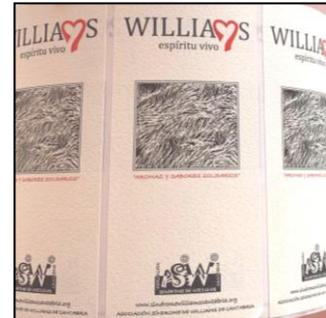


Y, por supuesto, queremos agradecer a todos los valientes participantes que, a pesar de la lluvia, decidisteis pedalear con coraje y entusiasmo por nuestra causa. ¡Muchas Gracias!.

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



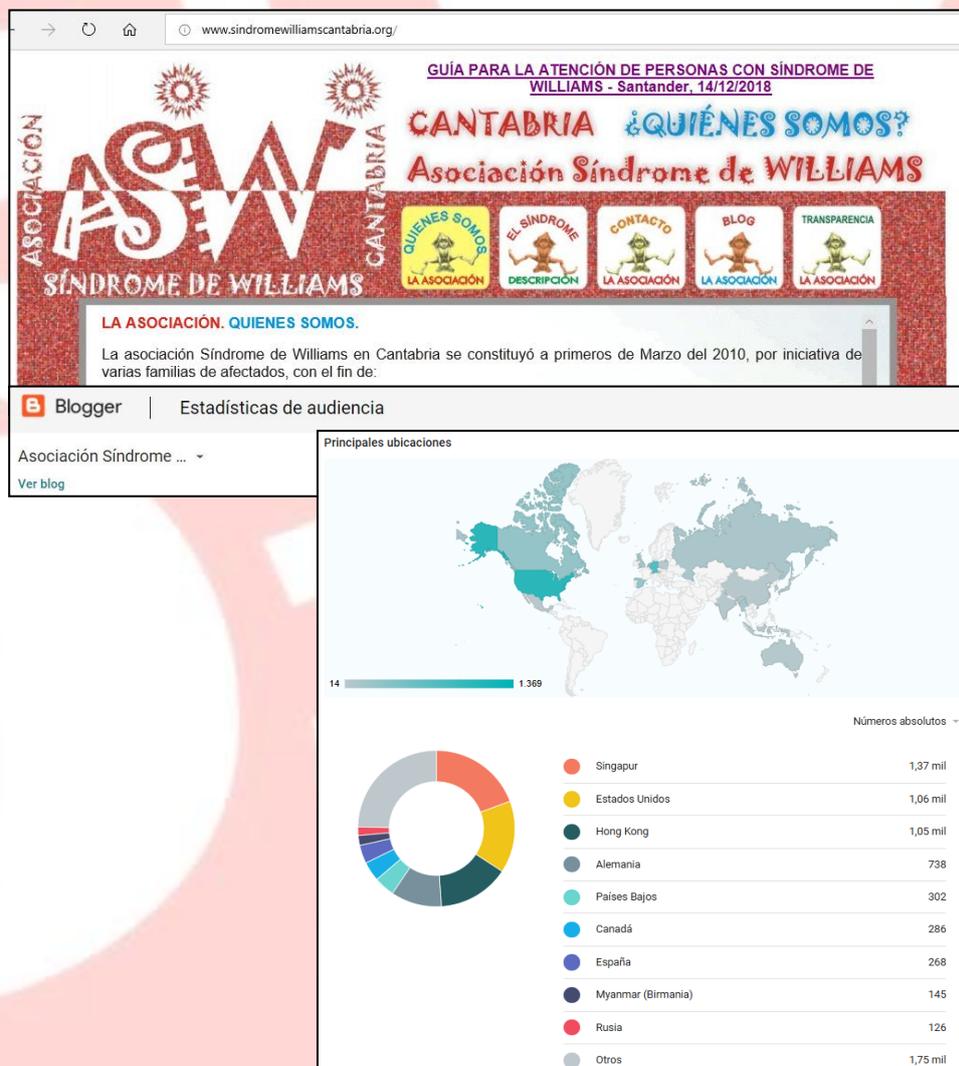
➤ **LOTERIA NAVIDAD:**

Difusión del Síndrome de Williams y de la Asociación en Cantabria a través del Sorteo de Lotería de Navidad del 22 de diciembre de 2024: ASW-Cantabria repartió 9.176 participaciones de 4 € de lotería en el nº 63453.

➤ **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: 122.865 (Singapur 19%, Estados Unidos 15%, Hong Kong 15%, Alemania 10%, Países Bajos 4%, Canadá 4%, España 4%, Birmania 2%, Rusia 2%, Otros 25%).

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 transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno.



- ✓ **FACEBOOK**, 2376 seguidores.

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

✓ **RADIO:**

24/05/2024 – Radio TEIBA FM – El Astillero.

El viernes 24 de mayo, David Marquina de Radio TEIBA FM, en el espacio compartido con Benita Hernández de ASAG, entrevistó a A.U. de la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria en su programa "Buen Día", con el objetivo de aumentar la visibilidad del síndrome de Williams.

19/12/2024 – FM 106.3 Radio Mix FM Santander. Carmen R. y Coral participaron en la grabación emitida en Radio Mix FM el 20 de diciembre a las 12:00h, dando visibilidad al síndrome de Williams.

✓ **TELEVISIÓN:**

TeleCantabria, 29 de Febrero de 2024. Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Coral, afectada con síndrome de Williams, que recibió su diagnóstico a los 7 años, y su madre, nos explicaron en TeleCantabria como es convivir con el síndrome en su día a día. ¡Gracias Coral ❤️❤️ y Carmela!



✓ **REVISTA: WILLIAMS SYNDROME FOUNDATION. MAGAZINE AUTUMN 2024. TALKTOME (Inglaterra)**

News & Achievements

Here's a picture of my sister **Carol** Groves. She is 68 and moved into a care home earlier this year after many years of semi-independent living. She still has a great smile! **KEEP SMILING CAROL!**

At the end of the school term, **Alexander** was very proudly

During a week's summer holiday in Santander Spain, we had the pleasure of meeting other Williams Syndrome families from the Cantabria region. Octavio, **Ethan's** (aged 7) Papi, contacted the Williams Syndrome Association in Cantabria and the CEO Abraham organised a family picnic with five other families. It was a fantastic opportunity to connect with our WS family in Spain and share experiences and have a fantastic family fun day.

• **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):
 - 17 reuniones comisión ejecutiva.
- ✓ 2024. Participación en las reuniones de los Consejos Regionales y de la Asamblea General Ordinaria de Cocemfe-Cantabria.
 - 22/02/2024 - Consejo Regional
 - 25/04/2024 - Consejo Regional
 - 23/05/2024 - Asamblea General Ordinaria (4p.)
 - 20/06/2024 - Consejo Regional Extraord.
 - 12/09/2024 - Consejo Regional
 - 28/11/2024 - Consejo Regional
 - 19/12/2024 - Consejo Regional
- ✓ Participación en Grupos de Interés.
- ✓ 08/05/2024 - Jornada conocimiento entidades. Participamos en la jornada de conocimiento mutuo entre entidades y de revisión de la misión y Plan Estratégico.
- ✓ 20/06/2024 – Encuentro de las entidades que forman el Consejo Regional de COCEMFE Cantabria con la Presidenta de CERMI Cantabria, donde compartimos nuestro trabajo y expresamos nuestras inquietudes.
- ✓ 22/10/2024 - Jornada “TELETRANSPORTE”. Plaza Porticada, Santander. ASW-Cantabria asistió a la Jornada organizada por COCEMFE, en la que se produjo “la primera teletransportación de una persona con discapacidad desde Madrid hasta Santander, en cuestión de segundos”.
- ✓ 30/10/2024 – Asistimos a la Jornada “Retos en la Coordinación Sociosanitaria en Zonas Rurales”. La Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE Cantabria) celebró una jornada



centrada en la coordinación sociosanitaria en zonas rurales, en la que se reunieron expertos, representantes institucionales y miembros de organizaciones sociales en el Centro Cultural Quijano, en Piélagos. La jornada abordó las carencias, oportunidades y buenas prácticas para mejorar la atención a las personas con discapacidad en entornos rurales, destacando la necesidad de una colaboración integral entre los sectores sanitario y social.

- ✓ 12/11/2024 - Consejo Autonomía Personal Ayto.Santander. Evaluación del III Plan (asiste A.U. por COCEMFE Cantabria). Reunión en la que se presentaron los resultados de la evaluación del III Plan y se informó sobre las actuaciones realizadas en materia de autonomía personal. 63 medidas organizadas en 6 áreas. El análisis por áreas resalta mejoras en accesibilidad, movilidad y apoyo económico, así como en las actividades de ocio y bienestar. Sin embargo, se identifican desafíos en la promoción de la vida independiente de las personas con discapacidad, priorizando formación, empleo y vivienda. Además, las entidades solicitan mayor participación en la planificación de iniciativas municipales.
- ✓ Participamos en distintos cuestionarios:
 - Encuesta de satisfacción de entidades.
 - Incidencia Política.
- ✓ Participación en cursos:
 - ChatGPT - IA.
- ✓ 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 2025.

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

- ✓ 03/06/2024 – Realizamos aportaciones de incidencia política.



- ✓ Participamos en campañas de sensibilización:

- 22/11/2024 - Jornada sensibilización dirigida a escolares. Camargo.
- 03/12/2024 - 3D – Celebración Día Internacional de las Personas con Discapacidad. Participamos en el acto desarrollado en el Parlamento de Cantabria, de 11:30 a 12:30h. donde se reflexionó sobre el derecho a una vivienda digna, accesible, asequible e inclusiva.

En un evento especial con representantes de CERMI y sus entidades, construimos simbólicamente este derecho con intervenciones que destacaron la importancia de la accesibilidad universal, la sostenibilidad económica y la inclusión comunitaria.

¡Sigamos avanzando hacia un futuro más justo para todas las personas!



➤ **Con FEDER / EURORDIS:**

- ✓ El 31 de enero. Webinar Día Mundial ER 2024.
- ✓ 23/02/2024. Proyecto “Las Raras Roadshow”. Tras haber sido creada una marca de moda para ponernos en la piel de los pacientes y sacarla a la calle, nace Las Raras Fashion Road Show, una exposición avalada por FEDER que ha recorrido varias ciudades de España sobre ruedas dando visibilidad a las enfermedades raras gracias a las prendas creadas por los ganadores de un concurso de diseño.

Asistimos para conocer los diseños ganadores y el proceso de inspiración detrás de cada uno de ellos, además de aprender más sobre los retos de



estos pacientes a través de una exposición de testimonios. Hubo rueda de prensa a las 12:00 horas en la que participaron el Dr. José Antonio Riancho, Médico Internista del HUMV y Andrés Mayor, Vocal de FEDER y representante de la Asociación Retina Asturias.

- ✓ 29/02/2024, Día Mundial de las Enfermedades Raras. Desde la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, un año más nos unimos a la Organización Europea



de Enfermedades Raras, EURORDIS, y a la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER, para celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras el próximo 29 de febrero.

Este año 2024 con el lema “EN ENFERMEDADES RARAS ¿MÁS VALE PREVENIR QUE CURAR?”.

La prevención en enfermedades raras también es impulsar la investigación, para entender su origen; lograr un diagnóstico lo antes posible y acceder a un tratamiento que frene su avance”.

• En línea con EURORDIS nos sumamos a iluminar edificios emblemáticos en Cantabria en el Día Mundial de la E.R. El Ayuntamiento de Santander se ilumina de color verde esperanza para dar visibilidad a una realidad que afecta a más de 3 millones de familias en España. Familias que conviven con Enfermedades raras o están en búsqueda de un diagnóstico.



• 28 y 29 de febrero. El Ayto. de El Astillero se suma a la celebración del Día Mundial de las E.R., a la difusión de este tipo de patologías y en el impulso de una conciencia global sobre ellas. En este acto de reconocimiento institucional nos reunimos junto al alcalde distintas entidades representativas:



ASAG, Fibrosis Quística, Canela y Asociación Síndrome de Williams de Cantabria, también junto a otros vecinos del municipio. Al anochecer, la fachada del Ayto. se iluminó con los colores representativos de las E.R.

• Coral, afectada con síndrome de Williams, y su madre, participaron en directo en TeleCantabria explicando cómo es convivir con el síndrome de Williams en el día a día.

• 29/02/2024. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Salón de Actos Dr. Gómez Durán.

ASW-Cantabria participa como ponente en la Jornada de actualización sobre Enfermedades Raras y la necesidad de su abordaje multiprofesional (360°) desde la perspectiva: “Las expectativas y aspiraciones de los pacientes”.



- ✓ 14/05/2024.- Reunión Zoom nueva plataforma FEDER.
- ✓ Participamos en la Asamblea General Ordinaria FEDER 2024, celebrada el 15 de junio, de forma telemática.
- ✓ 18 de diciembre. Webinar Día Mundial Enfermedades Raras 2025.
- ✓ Participamos en encuestas anuales al movimiento asociativo.

➤ **UNIVERSIDADES / OTRAS ENTIDADES / INVESTIGACIÓN:**

✓ **Universidad de Cantabria:**

- 09/04/2024 – Participación en grupos de discusión: personas con DI (SW) y allegadas para estudio concreto de su comunicación. Tesis Doctoral S.H.
- **Facultad de Medicina.** Diciembre, 2024. Participación en estudio TFG “Evaluación de alteraciones en el patrón de sueño en niños con SW y análisis de intervenciones no farmacológicas”.

✓ **Escuela Universitaria Gimbernat Cantabria, adscrita a la UC:**

- La Asociación Síndrome de Williams de Cantabria mantiene el convenio de colaboración firmado el 1 de abril de 2014 con la EU Gimbernat Cantabria en el cual se establece una alianza para colaborar en áreas como la discapacidad, salud mental y otros servicios asistenciales.
- Marzo 2024. Participación en encuesta TFG y en su difusión: “Accesibilidad cognitiva: Barreras de comunicación y el papel del logopeda”.



✓ **Universidad Complutense de Madrid:**

- 04/03/2024 – Participación en encuesta Tesis para doctoranda: “Actividad del lobby – Compañías farmacéuticas”.

✓ **Universidad de Alcalá:**

- 08/04/2024 - Proyecto de investigación "DISEIDIS: Discursos y experiencias sobre educación especial e inclusiva en familias de alumnado con discapacidad". Financia Ministerio Ciencia Innovación.

✓ **Universidad de Gerona:**

- 21/10/2024 – TFG (AC) “Dificultades y fortalezas que pueden experimentar los niños y las niñas con SW en la creación de amistades en el entorno escolar...”.

✓ **Fundación ONCE:**

- 05/04/2024.- Participación en la encuesta / estudio que está realizando el Observatorio Estatal de la Soledad No Deseada, para conocer en profundidad el fenómeno de la soledad no deseada y su percepción social en la población con discapacidad.
- 21/10/2024.- Formulario. Participación en estudio sobre trayectorias educativas de niños, niñas y adolescentes con discapacidad que busca identificar los obstáculos que enfrentan los jóvenes con discapacidad en sus estudios, así como calcular la tasa de abandono escolar temprano en este colectivo.

✓ **Plataforma de Org. de Pacientes:**

- Participación en estudio que permitirá conocer la situación actual del sector y reforzar el valor social y económico de las organizaciones de pacientes en España.

➤ **AYUNTAMIENTO DE SANTANDER:**

- ✓ **23/01/2024 – Justificación de subvención.** 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€. 
- ✓ **30/01/2024 – Justificación subvención 2023** gastos generales de la entidad. Participación ciudadana (300 €).
- ✓ **30/01/2024 – Solicitud de continuación de vigencia** en el Registro Municipal de Entidades Ciudadanas.
- ✓ **22/03/2024 –Solicitud de subvención 2024** con destino a sufragar gastos generales de la entidad. Participación ciudadana (300 €).
- ✓ **12/11/2024 - Consejo Autonomía Personal Ayuntamiento Santander.** Evaluación del III Plan (asiste a la reunión A.U. por COCEMFE Cantabria).

➤ **CONSEJERÍA SANIDAD**

29/02/2024. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. Salón de Actos Dr. Gómez Durán.

El **29 de febrero de 2024**, el **Hospital Universitario Marqués de Valdecilla** acogió una Jornada de Actualización sobre Enfermedades Raras y la necesidad de su abordaje multiprofesional (360°), organizada por los doctores José A. Riancho, Domingo González-Lamuño y José L. Fernández Luna, investigadores de los Servicios de Medicina



Interna, Pediatría y Genética del HUMV y del IDIVAL, con la colaboración de IDIVAL, La Universidad de Cantabria, la Consejería de Salud, el Servicio Cántabro de Salud y el CIBERER.

En la apertura, la directora médica del HUMV, Rosana García, destacó la importancia de un enfoque integral para el tratamiento de estas patologías, reforzando la necesidad de equipos multidisciplinares y pruebas genómicas avanzadas. Además, subrayó el papel crucial de las asociaciones de pacientes en la sanidad actual, dando voz a quienes conviven con estas enfermedades.

Jueves 29 de febrero

Agenda

16:30-17:40. Las Enfermedades raras hoy.

Moderador: Dr. González-Lamuño

- Bienvenida y presentación de la jornada.
Dra. D. Acón (Gerente HUMV) y Dr. González-Lamuño (Serv. Pediatría HUMV)
- La revolución de la NGS.
Dr. Fernández Luna (Serv. Genética, HUMV)
- Cribado neonatal: diagnóstico precoz para tratamiento precoz.
Dr. González-Lamuño (Serv. pediatría HUMV)
- Enfermedades raras, después de la Pediatría.
Dr. Riancho (Serv. Medicina Interna HUMV)

17:40-18:00. Pausa café

Organizan: Drs. José A. Riancho, Domingo González-Lamuño, José L. Fernández Luna (Servicios de Medicina Interna, Pediatría y Genética, HUMV).

Colaboran: Sanofi, Nutricia, Takeda



18:00-19:00. Diversas enfermedades, diversos tratamientos. Moderador: Dr. González-Lamuño

- Las enfermedades lisosomales y su tratamiento.
Dr. Torralba (Serv. Medicina Interna, Hosp. Lozano Blesa, Zaragoza)
- La dieta como tratamiento.
Dr. Martínez Olmos (Serv. Endocrinología y Nutrición, Complejo Hosp. Universitario, Santiago de Compostela)

19:00-20:00. Diferentes perspectivas para un mismo objetivo. Moderador: Dr. Riancho

- La rehabilitación en el tratamiento de las enfermedades raras.
Dra. González Maza (Serv. Rehabilitación HUMV)
- Las expectativas y aspiraciones de los pacientes.
D. Abraham Urbón (Asociación Síndrome de Williams de Cantabria)
- Visión y planes de la Consejería de Salud.
Dr. Fernández Torre (Director general de Planificación, Ordenación, Gestión del Conocimiento y Salud Digital, Consejería de Salud)

20:00. Conclusiones de la jornada. Dr. Riancho

La jornada incluyó diversas ponencias médicas sobre avances en diagnóstico y tratamiento, abordando temas como la secuenciación genética, el cribado neonatal y la transición a la edad adulta de los pacientes con enfermedades raras. Además, expertos analizaron tratamientos específicos, como los dirigidos a enfermedades lisosomales y el impacto de la nutrición en ciertas patologías. Este enfoque global permitió a los asistentes conocer tanto la vertiente científica como las estrategias clínicas más innovadoras para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

En el tramo final del evento, la Asociación Síndrome de Williams



de Cantabria tuvo un papel destacado con la presentación de la ponencia "Expectativas y aspiraciones de los pacientes". En la exposición, se reflexionó sobre la urgencia de actuar en tres pilares fundamentales: investigación, diagnóstico precoz y acceso a tratamientos y terapias adecuadas, alineándose con la campaña 2024 de FEDER y las más de 400 organizaciones de pacientes adheridas.

La jornada concluyó con la intervención del Dr. Fernández Torre, quien detalló los planes de la Consejería de Salud en este ámbito, reafirmando el compromiso institucional con la mejora del abordaje sanitario de las enfermedades raras.



➤ **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.

➤ **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**

- **25 febrero 2024 - ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA ASW-CANTABRIA.**

Con una participación del 84,62% 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 2023.
- Se dio lectura y se aprobó, por unanimidad, el plan de actividades y presupuesto económico para el año 2024.
- Se aprobó la de solicitud de subvenciones.
- Se produjo el nombramiento de representantes de ASW-Cantabria para el Consejo Regional de Cocemfe Cantabria.

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

- **FUNDACIÓN ONCE:**

- 19/02/2024 – Justificación Subvención Plan Prioridades de Cocemfe a través de la Fundación ONCE. Programa “Autonomía personal y tránsito a la vida adulta para personas con síndrome de Williams en Cantabria” (P1459-2022). Presupuesto: 6.840,00€ Concedido: 1.388,30 €.
- 08/03/2024 – Presentación a Convocatoria Proyectos Fundación ONCE (Ejecutable en 2025). Plan de Prioridades de Cocemfe a través de la Fundación ONCE. Programa “Autonomía personal y tránsito a la vida adulta para personas con síndrome de Williams en Cantabria”. Presupuesto: 5.700,00€. Resolución 19/09/2024 (P1191-2024). Concedido: 1.826,00 €.

- **FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE:**

- 01/02/2024 – Webinar Convocatoria Ayudas 2024
- 08/03/2024 – Presentación a Convocatoria de Ayudas 2024 de Proyectos para menores con Enfermedades Raras. Proyecto ¡Imprescindibles!. Solicitud desestimada.

- **AIRBNB:**
 - 17/05/2024 - Fondo de Comunidad de AIRBNB. Nuestra entidad es propuesta como candidata a recibir un donativo a través del Fondo de la comunidad, una iniciativa de Airbnb basada en la colaboración con anfitriones de todo el mundo para apoyar a entidades benéficas.

- **CONSEJERÍA SANIDAD:**
 - 16/04/2024 – Presentación de solicitud de subvención para asociaciones sin ánimo de lucro que realicen actividades de interés sanitario en el ámbito de la atención sanitaria de Cantabria durante el ejercicio 2024. Programa “IMPRESINDIBLES”. Presupuestado / solicitado: 8.639,84€.
 - 27/08/2024 – Contestación a requerimiento de documentación (titulación o acreditación del profesorado).
 - 09/10/2024 - Resolución provisional. Reformulación 16/10/2024 y 17/10/2024 ajustando los compromisos y condiciones a la subvención otorgada: 5.324,91 €. Resolución definitiva e ingresado: 27/11/2024.

- **AEAT:**
 - 03/07/2024 – Presentación de memoria económica simplificada 2023 (Procedimiento GC19 – Entidades sin fines lucrativos Ley 49/2022. Presentación de memoria económica anual).
 - Otras presentaciones: Mod.111 trimestral (IRPF), Mod.303 trimestral (IVA). Mod.182 (Donac.). Mod. 347. Mod.190. Mod.200 (Imp. Sociedades).

- **CONSEJERÍA PRESIDENCIA:**
 - 28/06/2024 – Adjuntamos documentos requeridos a los efectos de rendición anual de cuentas de la ASW-Cantabria, por ser entidad declarada de utilidad pública: Instancia de depósito de cuentas, Certificación del acuerdo de la Asamblea General de aprobación de cuentas 2023, Cuentas anuales 2023 (Balance de situación abreviado 2023 comparado con 2022, Cuenta de resultados abreviada 2023 comparado con 2022, Memoria Económica simplificada 2023), Memoria de actividades 2023.

➤ **ICASS:**

IRPF (Subvenciones destinadas a realización de programas para fines de interés social con cargo a la asignación tributaria del 0,7% de IRPF):

- 09/01/2024 – Expediente IRPF/37/2023. Registramos Anexo 4.- Cronograma de actividades del programa “Autonomía personal y tránsito a la vida adulta para personas con SW en Cantabria”.
- 21/06/2024 - Expediente: IRPF/0037/2023. Registramos Memoria de Seguimiento (Anexo 5.1), así como listado con datos identificativos de las personas usuarias del Programa "Autonomía personal y tránsito a la vida adulta para personas con síndrome de Williams en Cantabria" que nuestra entidad desarrolló durante 2024.
- 04/07/2024 – Registramos solicitud de subvención para el programa “Autonomía Personal y tránsito a la vida adulta para personas con SW en Cantabria”, para ejecutar durante 2025. Presupuesto: 5.700,00€. Solicitado: 3.304,00€. Resolución definitiva: 26/12/2024. Concedidos 3.001,25 € (Expediente IRPF/08/2024).
- 11/11/2024 – Nº Expediente IRPF/08/2024 - Subsanación de solicitud. Aportamos documentos requeridos (Plan igualdad, etc).
- 21/11/2024 - Vista la publicación en el BOC del 19 de noviembre de 2024 (CVE-2024-9484): Notificación de Propuesta de Resolución Provisional, tras recursos estimados 2022.

Ante la inexistencia de resolución expresa del recurso de reposición presentado por nuestra entidad el 20/01/2023, realizamos alegaciones a la propuesta de resolución provisional, en relación con el programa “Autonomía Personal y Tránsito a la Vida Adulta para Personas con Síndrome de Williams en Cantabria”, correspondiente al EXPEDIENTE IRPF 23/2022 (A.J. 20/23/131), solicitando que se informe a esta entidad sobre el estado de dicho recurso presentado el 20/01/2023, y sobre si ha sido considerado en la Propuesta de Resolución Provisional publicada el 19/11/2024.

ANTECEDENTES EXPEDIENTE IRPF 23/2022:

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).

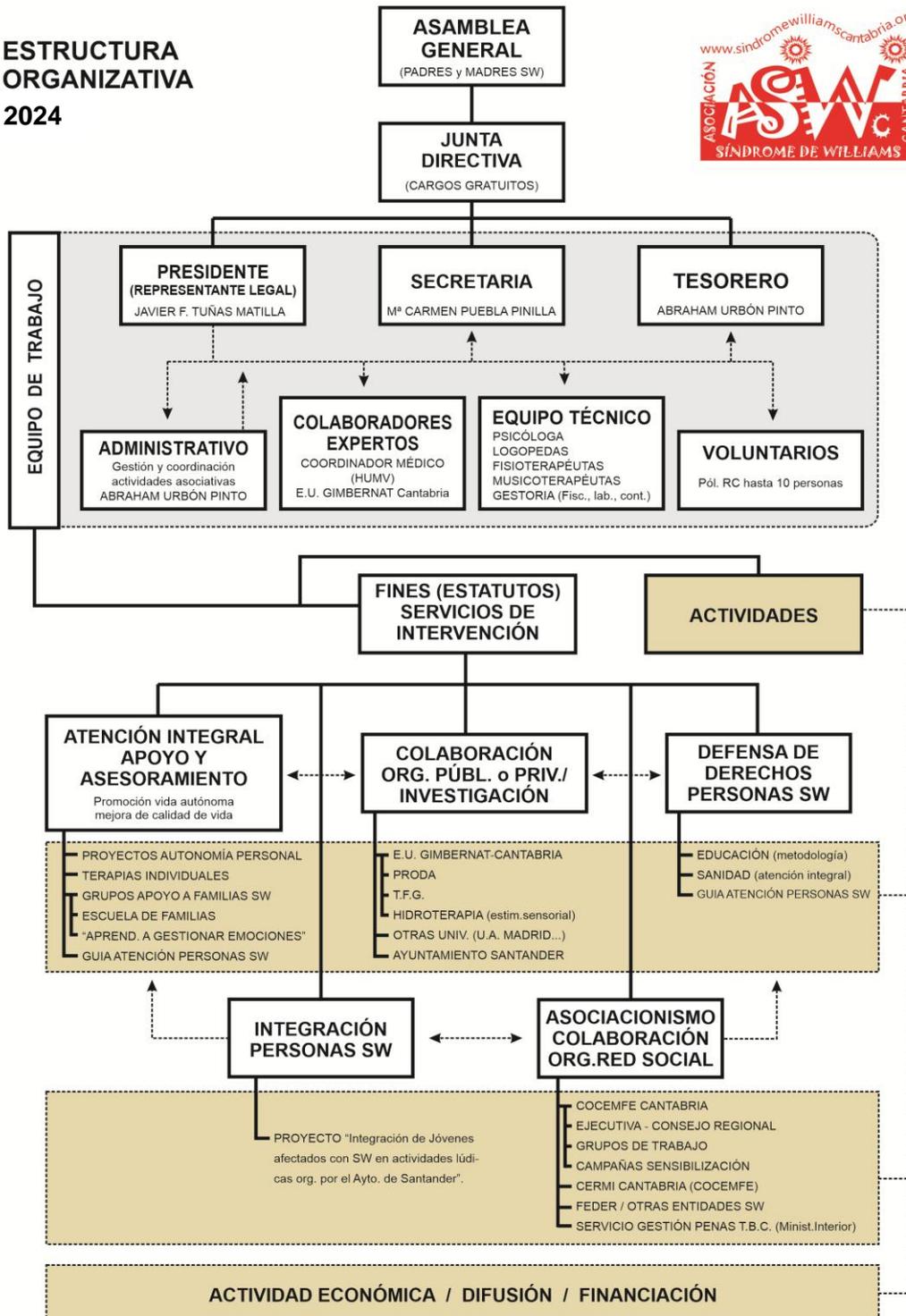
ESAL – MANTENIMIENTO (Subvenciones a entidades sin ánimo de lucro en materia de servicios sociales):

- 23/01/2024 - Subsanación Expediente ESAL 40-2021. Registramos documento declaración responsable, así como otras aclaraciones solicitadas.
- 02/02/2024 - Subsanación Expediente ESAL 03-2022. Registramos documento declaración responsable, así como otras aclaraciones solicitadas.
- 09/02/2024 - Registramos documentos justificativos de subvención de ESAL 2023 (Nº Expediente 3/2022): Anexos 4b, 5b, 5b1 + doc.186 pág.
- 28/06/2024 - Registramos solicitud de subvención para “Mantenimiento de la actividad asociativa” para el año 2024. Presupuestado: 25.700,00€. Solicitados: 18.972,43€. Concedidos: 10.931,50€. Ingresado: 13/12/2024.

▪ V – ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DE LA ENTIDAD

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE WILLIAMS DE CANTABRIA, ASW-CANTABRIA

ESTRUCTURA ORGANIZATIVA 2024



En Santander, Enero de 2025

La Secretaria

M^a CARMEN PUEBLA PINILLA

V^o B^o El Presidente

JAVIER F. TUÑAS MATILLA