

Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas

Subvención para el desarrollo de programas y servicios de promoción de autonomía de personas con diversidad funcional para el ejercicio 2024.

Fundación Síndrome 5p- C.V.

G54272836



C/ Calitxe, 6

San Vicente del Raspeig

(Alicante)

1. Denominación del programa o servicio:

Programa de Sensibilización 5p-

2. Tipología:

Campañas de sensibilización y difusión que presenta el sector social de las personas con diversidad funcional.

3. Análisis de situación y justificación de su necesidad

Las enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Se consideran enfermedades raras porque hay pocos casos en general, como acabamos de exponer, y a veces son enfermedades poco conocidas, en su mayoría, se precisa de mayor investigación e información sobre las mismas para su mejor diagnóstico y tratamientos. Su complejidad y baja prevalencia hacen necesaria una alta especialización, un abordaje multidisciplinar y experiencia para su atención.

Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 por cada 10.000 habitantes.

La Organización Mundial de la Salud afirma que existen alrededor de 7.000 enfermedades raras. Esto afectaría a un 7 por ciento de la población de todo el mundo, por lo que hay millones de personas que están en situación de especial vulnerabilidad, debiéndose principalmente al gran desconocimiento acerca de las enfermedades raras tanto en el ámbito social como en el biomédico, lo que supone una dificultad en el diagnóstico y la falta de tratamientos efectivos en muchos casos.

Y más en concreto, a jueves 13 de octubre de 2022, una miembro de la Junta Directiva de FEDER, compareció ante las Cortes Valencianas para posicionar la problemática relativa a la discapacidad respecto a las enfermedades raras, teniendo la oportunidad de abordar la problemática a la que se enfrentan las 6.751 personas con enfermedades raras o sin diagnóstico en la propia Comunidad.

Además, según el informe “*Anomalías congénitas en la Comunitat Valenciana, 2007-2019*” de Fundación para el fomento de la investigación sanitaria y biomédica de la Comunitat Valenciana, manifiesta que, en la Comunidad, las anomalías congénitas son la segunda causa de mortalidad en menores de un año. Según datos del INE, en 2019, en este grupo de edad, se produjeron en la Comunitat Valenciana 80 fallecimientos por todas las causas, debiéndose 17 de ellos a malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas.

El Síndrome 5p- (conocido también como Cri du Chat o Síndrome del Maullido del Gato, entre otros) es un trastorno del neurodesarrollo de causa genética causado por una aneusomía parcial (pérdida de un pequeño segmento de un cromosoma) debida a una delección del brazo corto del cromosoma 5. El tamaño de

la delección es variable por lo que el tamaño de la pérdida de material también. La gran variabilidad fenotípica del síndrome está relacionada, tanto con la cantidad de material genético perdido, como por la localización de la delección. Esta enfermedad tiene una incidencia de entre 1 de cada 15.000 y 1 de cada 50.000 nacimientos vivos, por lo que podemos considerarla como enfermedad rara.

Aunque la prevalencia de estas enfermedades es baja, son muchas las personas que conviven con ellas en todo el mundo, más de 300 millones en el mundo, 3 de ellos en España-, ya que se estima que existen más de 7.000 enfermedades raras, de las cuales se han identificado 6.172 según datos de Orphanet.

Las enfermedades raras están a menudo asociadas a discapacidades graves y muerte prematura; muchas son crónicas, progresivas, degenerativas e incapacitantes. Sin duda alguna, uno de los principales problemas a los que se enfrentan las personas con enfermedades poco frecuentes es el retraso en el diagnóstico o su inexactitud, lo que conlleva una serie de causas como el desconocimiento que rodea a estas patologías, la dificultad de acceso a la información necesaria, la falta de conocimiento o acceso de los centros sanitarios y la localización de profesionales o centros especializados. Cabe destacar que, esta situación les hace encontrarse en una posición de vulnerabilidad. La falta de investigación, la escasez de información y de recursos destinados a cada patología, la falta de conocimiento por parte de los profesionales, etc. hace que estas personas se sienten indefensas y desangeladas ante cualquier otro tipo de patología.

Todo esto provoca una serie de consecuencias que afectan tanto al paciente como a su familia. De hecho, en gran parte de los casos, esta demora diagnóstica influye en el acceso a intervenciones terapéuticas, lo que conlleva, un agravamiento de la enfermedad que podría haberse evitado o paliado previamente. Estas dificultades, como vemos, son clave en el tratamiento sanitario y el desarrollo de la enfermedad.

Por ello, nuestra misión se focaliza en combatir todas estas dificultades. Con este vídeo pretendemos facilitar información a la población sobre la existencia de enfermedades raras y en concreto, de nuestro síndrome. Además de contribuir a aumentar el intercambio de conocimientos y recursos destinados a este colectivo, intentando sensibilizar a la población para que tome mayor conciencia de este tipo de enfermedades. También, pretendemos dar visibilidad, no solo a las enfermedades raras, sino del Síndrome 5p-, nuestra labor, entidad y equipo profesional, entre otros.

Desde la Fundación Síndrome 5p- vemos necesario combatir esta vulnerabilidad, dar voz a nuestros usuarios/as y dar a conocer nuestro Síndrome. Aunque nuestro trabajo no se centra solo en el síndrome 5p- sino que abarca

también otras patologías similares, intentamos dar cobertura a cualquier familia que lo necesite.

4. Ámbito geográfico de la iniciativa

El programa se desarrolla a nivel provincial. El punto geográfico principal es San Vicente del Raspeig, concretamente en nuestra sede, sede de la Fundación Síndrome 5p- C.V. Aunque cabe destacar que, este año ampliamos la geolocalización a Mutxamel, lugar donde contamos con una Casa Respiro para las familias.

Pese a contar con la participación de personas que se encuentran fuera de la provincia de Alicante, todo el programa se lleva a cabo en esta provincia, siendo estas personas las que se trasladan hasta nuestras instalaciones para poder llevar a cabo nuestro proyecto.

Está previsto que se haga una difusión en toda la provincia a través de plataformas de redes sociales e incluso que llegue a extenderse la información a nivel autonómico y estatal, ya que es un síndrome poco frecuente en el que se dan pocos casos en España y necesita ser visible de cara a la sociedad, para hacerse eco.

5. Número y perfil de usuarios previstos

El número de personas que forman parte de este proyecto son 20 personas, entre los que se encuentra parte del Patronato de la Fundación, todo el equipo profesional, algún familiar de nuestros usuarios y algunos de los propios usuarios/as que acuden al centro de terapias, los cuales cursan Síndrome 5p- y otros síndromes afines.

6. Objetivos generales y específicos del proyecto

➤ **Generales:**

- Sensibilizar a la sociedad para que tome mayor conciencia respecto a las capacidades y derechos de las personas con discapacidad.
- Promover un cambio de actitudes en la sociedad hacia las personas con discapacidad.
- Fomentar el respeto y la dignidad de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida.
- Dar a conocer nuestra labor y trabajo en la Fundación.
- Dar a conocer la Fundación, el Síndrome 5p- y síndromes afines.

➤ **Específicos:**

- Aumentar la visibilidad del síndrome en todos los ámbitos.
- Acercar la realidad y concienciar a la población general de las necesidades de las familias con algún familiar con discapacidad.
- Fomentar la diversidad y desarrollar la empatía.
- Fomentar la colaboración de la población con la Fundación.

7. Metodología

La metodología que se seguirá en este proyecto es una metodología simple y ordenada en la que participarán diferentes figuras de la fundación, entre ellos, miembros del patronato, profesionales, usuarios/as y familiares. Ésta dispone de las siguientes fases:

- Estudio de necesidades.

- Planificación.

- Ejecución.

-Evaluación.

Con esta metodología se detectan las necesidades, se estudian y se diseñan actuaciones que atiendan las necesidades detectadas. Este es un proceso activo en todas las fases de la intervención y existe la posibilidad de replantear cambios con la finalidad de ajustarnos a la consecución de los objetivos propuestos inicialmente o a los cambios externos que se puedan producir.

En el estudio de necesidades se tiene en cuenta la necesidad y el fin con el que se crea este proyecto, pensando en todo momento en el bien de nuestros usuarios y usuarias y su familia, pero también en la necesidad de la entidad y el contexto existente al que queremos dirigir el proyecto.

Tras el estudio de necesidades es importante coordinarse para una buena planificación y ejecución del proyecto. Desde la fundación se trabaja aplicando modelos de atención centrada en la persona y en la familia, por lo que todos nuestros proyectos, incluido éste se hace en beneficio de todos ellos. Todos nuestros servicios cuentan con la participación activa de las personas beneficiarias, ya que se atienden y respetan sus demandas, necesidades, preferencias y motivaciones. Esta participación se potencia tanto en el trabajo individual como grupal, según cada caso.

En este caso, nuestro equipo multidisciplinar trabaja de manera coordinada junto con el patronato y las familias con la finalidad de conseguir un proyecto en el que se plasmen no solo las necesidades de unos u otros sino un fin común que abarque las necesidades de todos los que forman dicha entidad.

En este proceso, es importante contar con las familias y usuarios/as beneficiarios de nuestro proyecto, es significativo, tanto para nosotros como para ellos, que colaboren con nosotros y aporten su punto de vista, ya que, ellos son los verdaderamente interesados en dar a conocer este síndrome y nuestra labor. Las familias son siempre una parte activa de nuestros proyectos, contamos con ellos para todo, incluida la fase de difusión y sensibilización, ya que, aprovechamos que tenemos familias fuera de la comunidad para poder llevar nuestra labor y el conocimiento del síndrome lejos de nuestra ciudad y darnos a conocer en diferentes provincias e incluso países.

Tras la puesta en marcha del proyecto, se trabajará en pro de la fundación y sus beneficiarios para realizar una buena campaña de sensibilización. Desde la Fundación Síndrome 5p-, mantenemos coordinación con otras entidades del tercer sector, tales como organismos públicos y/o privados, contamos con la colaboración de diferentes entidades y ámbitos profesionales, con el fin de crear una coordinación con carácter interasociativo, siendo ésta la mejor manera de hacer frente a las necesidades comunes, entre ellas, la visibilidad. Dentro de estas entidades contamos con la colaboración de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) y COCEMFE Alicante, entre otras. Ambas nos prestan ayuda a dar visibilidad del síndrome, a estar al día sobre la actualidad de nuestro colectivo y a conocer recursos que puedan servir de apoyo y ayuda tanto a la Fundación como a sus asociados. Gracias a esta ayuda, nuestras profesionales están actualizadas en todas las novedades que surgen en el sector.

Por otro lado, contamos con la coordinación y el apoyo de otras fundaciones y/o asociaciones vecinas con el fin de crear un intercambio de conocimientos y propuestas generando así nuevas ideas y proyectos de colaboración. Con ello, conseguimos ofrecer mejores servicios a nuestros usuarios/as, más óptimos y eficaces y conseguimos dar mayor visibilidad de este tipo de enfermedades poco frecuentes.

Nuestro mayor compromiso es trabajar en pro de nuestros usuarios/as y sus familias, pero también ofrecer la posibilidad de llegar a otras familias con las mismas necesidades, para que les sirva de guía y apoyo; docentes y otros profesionales y concienciar a la población general para que observen, adquieran nuevos conocimientos sobre la discapacidad y en concreto, sobre las enfermedades raras y puedan conocer la realidad de estas personas y sus necesidades.

8. Descripción de las acciones a desarrollar

- **Revisión y evaluación del impacto del vídeo promocional del año anterior.**
- **Diseño del nuevo proyecto haciendo hincapié en los aspectos a mejorar.**
- **Puesta en marcha del proyecto.**
- **Montaje del mismo.**
- **Campaña de difusión y sensibilización.**

Para dar comienzo al nuevo proyecto será necesario realizar una evaluación del impacto, consecuencias y beneficios que ha acarreado el video promocional del año anterior. Comprobar que se han cumplido los objetivos planteados para este proyecto y ver si ha dado unos resultados positivos hacia la fundación.

A continuación, tras evaluar debilidades y fortalezas del proyecto se pone en marcha un nuevo diseño más completo, donde se establezcan los puntos y objetivos que queremos conseguir en este nuevo propósito, intentando que sea una continuación del primer video. Para ello, es necesario ampliar la información y mostrar más imágenes relacionadas con todo el trabajo que se realiza desde la Fundación.

Tras diseñar el nuevo proyecto basándonos en el anterior, es hora de ponerlo en marcha. Para ello, será necesario realizar diversas grabaciones donde se vuelvan a mostrar las instalaciones de la Fundación, con los nuevos cambios adquiridos o las nuevas estancias equipadas.

Como ya planteamos anteriormente, los espacios de grabación contarán con su propio decorado, tal cual es la Fundación diariamente. Así seguiremos creando un espacio conocido, cómodo y seguro para que nuestros participantes puedan realizar sus terapias sin ningún tipo de alteración, incapacidad o incluso, miedo al tener que enfrentarse a nuevas situaciones a personas, como por ejemplo la persona que está grabando.

Tras varias sesiones, se irán recogiendo todas las filmaciones tanto las de la sede de situada en San Vicente como las de nuestra Casa Respiro en Mutxamel. Es importante tener en cuenta en todo momento una buena iluminación, clásica, de color blanco y color ambiente. También hay que tener en cuenta que el espacio debe ser un espacio libre de ruidos externos, ya que, todo ello, realzará nuestro cometido.

Tras la puesta en marcha del proyecto se realizará el montaje. Será una de nuestras profesionales quien se encargue de realizar este trabajo junto con un técnico de sonido e imagen y serán ambos quienes elijan el contenido del vídeo para conseguir un mayor impacto social.

A continuación, se realizará la campaña de difusión, creando un plan estratégico óptimo para obtener el máximo beneficio y conseguir el mayor impacto posible del video en la sociedad. Con ello, pretendemos hacer llegar toda esta información y todo nuestro conocimiento a más personas, contando con las diferentes familias que sufren esta patología, otros profesionales que en algunos casos se encuentran con pacientes con esta afectación y no tienen recursos o herramientas para afrontar la problemática. Además, también intentamos llegar a esas personas que desconocen la existencia de esta patología.

Las funciones que realiza la coordinadora del proyecto se basan principalmente en coordinar y orientar el mismo, teniendo en cuenta los objetivos planteados y evaluar que se realiza de forma óptima y se cumplan los mismos. Otras funciones principales que realiza son análisis del proyecto, búsqueda de información, orientación y

asesoramiento, coordinación con organismos públicos y privados, planificación de acciones de sensibilización y difusión del Síndrome, entre otras.

9. Cronograma con un calendario concreto de actuaciones y horario de atención a las personas usuarias

Proyecto: 1 de enero de 2024 a 31 de diciembre de 2024		
Fase 1	Revisión y evaluación del impacto del vídeo promocional del año anterior. <ul style="list-style-type: none"> • Reunión del patronato, profesionales, equipo y familiares coordinadas por la trabajadora social de nuestra entidad para revisar y evaluar el impacto del vídeo. • Estudio de viabilidad del proyecto, consecución de objetivos, etc. • Planteamiento de nuevas necesidades y nuevos objetivos. 	Del 1 de enero al 31 de enero de 2024
Fase 2	Diseño del nuevo proyecto: <ul style="list-style-type: none"> • Reuniones del Patronato, equipo y familias para el planteamiento del nuevo proyecto, aportando ideas y teniendo en cuenta el enfoque que se le quiere dar al vídeo. • Reunión con el editor del vídeo para plantearle la idea y planificar la puesta en marcha del proyecto. 	Del 1 de febrero al 31 de marzo.
Fase 3	Puesta en marcha y montaje del vídeo: <ul style="list-style-type: none"> • Grabación de las diferentes secuencias planteadas. • Creación del vídeo promocional. • Reunión para visualizar el vídeo y realizar los cambios o modificaciones que puedan surgir. • Visualización del video finalizado. <p>* Durante las grabaciones realizadas en esta fase se tendrá en cuenta los horarios del centro para poder realizar grabaciones reales en tiempo y trabajo. El horario del centro es de 10:00 a 13:30 y de 16:00 a 20:00h.</p>	Del 1 de abril al 31 de mayo de 2024

Fase 4	Campaña de difusión y sensibilización población: <ul style="list-style-type: none"> • Presentación oficial del vídeo a las familias a través de un encuentro presencial u online para aquellas familias que no puedan acudir en el día mundial del Síndrome 5p-. • Publicación en nuestra página web y redes sociales. • Visualización en el congreso que realizamos anualmente sobre el Síndrome 5p- y otras enfermedades raras para estudiantes de la Universidad Miguel Hernández de Elche, campus de San Juan. • Difusión en redes sociales mensualmente. • Difusión constante en la página web de la fundación colocando el vídeo en una parte visible de la misma de forma permanente. • Promoción del vídeo en otras instituciones educativas, sanitarias, sociales etc. 	Del 1 de junio al 31 de diciembre de 2024
---------------	--	---

10. Capacidad técnica y de gestión de la entidad (disponibilidad de locales, recursos materiales y profesionales, especificando persona responsable del mismo y currículo profesional, y cooperación con otras instituciones).

Para este nuevo proyecto, la fundación cuenta con dos espacios. Por un lado, un amplio local de 240m² en el municipio de San Vicente del Raspeig, habilitado con diferentes zonas y espacios de administración, atención especializada (salas de terapia) y zona de servicios generales. El centro carece de barreras arquitectónicas en el área de acceso y su interior; cumple toda la normativa vigente en materia laboral, sanitaria, de seguridad social, incendios, etc.

Contamos con diferentes instalaciones como: vestíbulo, un amplio recibidor y pasillo, una cocina, dos despachos, tres salas polivalentes de terapia y una sala polivalente de espera y/o de reuniones, tres aseos adaptados, una piscina adaptada, terraza cubierta y amplio jardín trasero.

Por otro lado, contamos con una casa respiro situada en Mutxamel, concretamente en Partida Volteta Ganga, 5. Esta casa respiro es una cesión a la fundación para poder crear un espacio donde ofrecer a nuestras familias un lugar de encuentro, asesoramiento y apoyo, un espacio donde poder compartir experiencias, inquietudes y conocimientos, profundizando en diferentes aspectos relativos a la persona y a la familia, resolviendo dudas y ofreciéndoles formación a través de talleres y charlas por

parte de los diferentes profesionales expertos en este síndrome y en el ámbito de la discapacidad, que les doten de herramientas necesarias para afrontar y llevar a cabo el día a día con su familiar afectado. Actualmente, este espacio todavía no está adecuado al 100%, únicamente tenemos adaptada media casa por lo que continuamos realizando actos benéficos y eventos para poder sufragar los gastos de la adecuación de la misma. Con este espacio queremos conseguir un lugar libre de barreras arquitectónicas, accesible, dedicado al ocio y al descanso de nuestros y nuestras usuarios/as y sus respectivas familias y también a la formación e intercambio de experiencias.

Respecto a los recursos materiales, contamos con el equipamiento necesario para llevar a cabo las determinadas actividades a grabar para el vídeo. Para el área administrativa, contamos con varios ordenadores, teléfono y otros materiales no fungibles como mesas y sillas de despacho. Contamos con diferentes materiales de merchandising como nuestra muñeca "Lila", roll up de la fundación, folletos informativos, etc. Por otro lado, para grabar la parte más terapéutica, contamos con diferentes salas de terapia y con la piscina, todas ellas equipadas con materiales específicos de cada área terapéutica. En ellas podemos destacar que, su equipamiento se encuentra en buen estado, los materiales son de buena calidad y están adaptados a las necesidades de nuestros usuarios/as. Todos los materiales cumplen funciones de carácter terapéutico, rehabilitador, sanitario y recreativo.

Entre los recursos materiales necesarios para la grabación del vídeo se necesita:

- Nuestras instalaciones:
 - Sede de la fundación
 - Zona interior (despacho, salas de terapia y pasillo).
 - Zona exterior (hall y jardín).
 - Casa Respiro
 - Zona interior (habitaciones, salón, cocina y baño).
 - Zona exterior.
- Cámara.
- Cámara acuática.
- Objetivos para la cámara.
- Trípode.
- Aparataje de cámaras (baterías, tarjetas, cargadore, etc.).
- Aparataje eléctrico (cables, conectores, regletas, etc.).
- Micrófono.
- Focos de luz.
- Trípodes de foco.
- Aparataje de luz (filtros de colores y normales, recambios bombillas, etc.).

Para poder llevar a cabo el vídeo, los recursos humanos con los que contamos son dos profesionales tituladas, cualificadas y con amplia experiencia en el campo de la discapacidad, la presidenta de la Fundación y un videógrafo. La persona responsable del mismo es Leticia Moreno Parrón, graduada en trabajo social posee titulación en un curso homologado de dirección de centros sociosanitarios, curso en informe social en

los procedimientos judiciales sobre provisión de apoyo a personas con discapacidad y un curso de valoración de la dependencia.

El programa se lleva a cabo en conjunto con otra profesional más, la cual participa activamente en el vídeo y coordina la parte más terapéutica. Ella es, Ester Pérez, graduada en Terapia Ocupacional. Posee el Máster en Intervención Asistida con Animales, además de otras formaciones relacionadas con este ámbito como Curso de Integración Sensorial, Curso de Evaluación y abordaje terapéutico de la extremidad superior afectada en pediatría. Terapia Restrictiva y Terapia Bimanual, Curso de “Masaje Infantil”, Curso de Lecto-escritura, Curso de Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad TO y Curso de Aquasoma Intro (Watsu), entre otros.

En relación y cooperación con otras instituciones, actualmente estamos coordinados con diferentes servicios del tercer sector a los que se pretende hacer llegar el vídeo y que nos ayuden con su difusión, así como otras instituciones del ámbito educativo y de la salud como ayuntamientos, hospitales, centros educativos y universidades. Siendo estos el nexo de unión entre la fundación y la población a la que va destinado. Otra vía de difusión va a ser las diferentes plataformas de redes sociales que tiene la fundación y la proyección del mismo en el congreso que realizamos todos los años en Universidad Miguel Hernández de Elche, del campus de San Juan. Durante los meses de junio a diciembre se hará difusión del mismo en diferentes eventos.

11. Resultados previstos, indicadores de evaluación y control del proyecto que permita la adecuada evaluación y seguimiento del programa o servicio y la valoración del grado de satisfacción de los usuarios.

RESULTADOS PREVISTOS	INDICADORES DE EVALUACIÓN	SEGUIMIENTO DEL PROGRAMA/INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> -Que la población se conciencie sobre la discapacidad. -Que la población conozca nuestros recursos y el síndrome. -Que la población conozca la fundación, sus profesionales y su labor en la sociedad. 	<ul style="list-style-type: none"> - Número de veces compartido en redes sociales. - Número de visualizaciones del vídeo. - Número de visualizaciones del vídeo. 	<p>En todo momento, se realizará un seguimiento en cada una de las fases de las que se compone el proyecto. Desde la primera fase, se irá consultando y contrastando la información entre el patronato y el equipo de la Fundación. Así como, con las familias participantes en el mismo.</p> <p>Tras la publicación del vídeo, se realizará un seguimiento tanto en redes sociales como a nivel personal con las personas que comparten el vídeo y/o lo visualicen para contrastar opiniones acerca del vídeo y poder recibir feedback acerca de las</p>

<ul style="list-style-type: none"> -Que la población se acerque a la realidad que viven las familias y las personas con discapacidad en su día a día. 	<ul style="list-style-type: none"> - Número de personas, organismos o entidades involucradas en la difusión. 	<p>posibles modificaciones para mejorarlo o para resaltar otros aspectos y llegar a una mayor cantidad de población.</p>
<ul style="list-style-type: none"> -Que la población conozca la importancia de dar difusión a las enfermedades raras. 	<ul style="list-style-type: none"> - Número de personas, organismos o entidades involucradas en la difusión. 	<p>Al finalizar la fase 4, se pasará un cuestionario a las familias, con el fin de conocer su opinión y medir el grado de satisfacción de los mismos. Puesto que ellos, junto con nuestros usuarios/as, sus hijos/as, son los mayores beneficiarios y por los que hacemos este proyecto.</p>
<ul style="list-style-type: none"> -Que las personas que tengan algún familiar con discapacidad, resuelvan sus inquietudes a través de testimonios de personas en su misma situación o similar. 	<ul style="list-style-type: none"> -Número de personas que solicitan información. 	
<ul style="list-style-type: none"> -Que el proyecto se haya difundido a través de redes sociales y medios de información a nivel local y provincial. 	<ul style="list-style-type: none"> - Número de veces compartido en redes sociales y número de visualizaciones del vídeo. 	<p>También se pasará un cuestionario a otras entidades y asociaciones amigas con el fin de que nos puedan comunicar que grado de utilidad del vídeo, que impacto puede causar y si creen que el resultado puede ser el esperado.</p>
<ul style="list-style-type: none"> -Que la población colabore con la Fundación. 	<ul style="list-style-type: none"> - Número de nuevos colaboradores y/o socios. 	

12. Aspectos innovadores, si procede.

Una parte a destacar en nuestro proyecto es la forma de difusión, ya que, será a través de las diferentes plataformas de redes sociales que tiene la asociación, las cuales brindarán la posibilidad de hacer más accesible la información y servicios que la Fundación Síndrome 5p- lleva a cabo. Además, se hará una presentación oficial en uno de nuestros eventos benéficos, todavía por determinar, en el que acudirán diferentes organismos relacionados con este ámbito, siendo estos uno de los nexos de unión entre la fundación y la población a la que va destinado.

Otro aspecto innovador es la cantidad de población a la que está enfocada. Con este proyecto, no solo se pretende llegar a otras familias o personas relacionadas con este ámbito sino también a la población general, entre ellos, el futuro de nuestra ciudad, los estudiantes universitarios vinculados con el ámbito de la salud y/o de la discapacidad o estudiantes que simplemente quieren vincularse a este ámbito en un futuro cercano o simplemente a personas que les interesa la temática. La Fundación lleva desde el 2008 realizando anualmente un Congreso sobre el Síndrome 5p- y otras enfermedades raras con el objetivo de fomentar la inclusión social de las personas con enfermedades raras, acercar a la población la problemática de la falta de investigación y la falta de recursos para este colectivo y dar visibilidad de ello. Desde la Fundación, apostamos por el emprendimiento y el desarrollo de nuevos proyectos que apoyen y mejoren la cobertura de las necesidades de este colectivo. Para ello, nos coordinamos con diferentes profesionales y entidades del sector con el fin de ofrecer un congreso innovador y cada vez más actualizado.

En Alicante, existen muy pocas entidades que realicen congresos relacionados con el ámbito de las enfermedades raras. Como aspecto innovador de nuestro proyecto, cabe destacar que, somos pioneros en la celebración de este tipo de eventos, concretamente, en congresos relacionados con el Síndrome 5p-. Creemos que acercando este tipo de proyectos a los estudiantes estaremos fomentando unos profesionales sensibilizados con la realidad de las enfermedades raras y les estaremos ayudando a tener mayores conocimientos sobre la realidad que viven las familias con un hijo/a con discapacidad, para que así puedan brindar sus futuros servicios profesionales de la forma más concienciada y óptima posible.

Por último, destacar como aspecto innovador la implicación de las familias y los propios usuarios/as de la fundación en dicho proyecto, ya que, ellos serán partícipes en todo momento en aportar ideas y plasmar de primera mano sus necesidades y la de sus hijos/as. Desde la fundación creemos en la importancia de trabajar desde un Modelo centrado en la familia cuyo objetivo principal es capacitar a la familia atendiendo a sus singularidades, resaltando sus fortalezas y confiando en sus elecciones, considerando como punto central de la intervención el Empowerment

(fortalecer las capacidades familiares, aportándoles la formación y colaboración necesaria y apoyándose en la búsqueda de estrategias para resolver sus necesidades (Dunst y Trivette, 1994). Este trabajo requiere un cambio de mentalidad que se caracteriza por la interacción entre las necesidades de los familiares y los profesionales, considerando a la familia parte activa durante todo el proceso. Bajo este modelo, las familias dejan de ser meras receptoras de los servicios, formando parte de un equipo transdisciplinar en el que son consideradas incluso parte del equipo, siendo consensuadas las decisiones por ambas partes.

13. Capacidad financiera de la entidad (presupuesto anual de la entidad, previsión de ingresos y gastos del programa o servicio).

PREVISIÓN INGRESOS ANUALIDAD 2024 FUNDACIÓN SÍNDROME 5P- C.V.	
SUBVENCIONES GASTO PERSONAL	5.000€
APORTACIONES DE LOS USUARIOS/AS	2.070€
APORTACIONES PROPIAS	6.713,75€
TOTAL:	13.783,75€

PREVISIÓN GASTOS ANUALIDAD 2024 FUNDACIÓN SÍNDROME 5P- C.V.	
Gastos de personal	-10.519,63€
Gastos alquiler	-3060€
Seguros	-204,12€
TOTAL:	-13.783,75€