

MEMORIA

2020

**FUNDACIÓN
SÍNDROME 5P- C.V.**

SEDE SOCIAL

C/ Calitxe, 6. San Vicente del Raspeig
03690 Alicante (España)
Teléfono: 965 67 22 02



presidenta@fundacion5p.org
administracion@fundacion5p.org

1. ¿QUÉ ES EL SÍNDROME 5P-?
2. LA FUNDACIÓN
3. ACTUACIÓN
4. VOLUNTARIADO
5. ACTIVIDADES DE LA FUNDACIÓN
6. Calendario 2021
7. ORGANISMOS COLABORADORES
8. OBJETIVOS PARA 2021



1. ¿ Qué es el Síndrome 5p-?

- El Síndrome 5p-, también denominado Síndrome Cri du Chat, es el término usado por los genetistas para describir la pérdida de una parte del brazo corto del cromosoma número cinco. Este Síndrome fue descubierto por el Doctor Lejeune, en el año 1963.
- La probabilidad de padecer este síndrome es de 1 de cada 50.000 nacimientos, sin embargo en España el número de afectados es desconocido, ya que todavía creemos que existen casos sin diagnosticar. Este síndrome se presenta con mayor frecuencia en las niñas que en los niños.
- Los motivos que causan esta pérdida, en un 80-85% de los casos, es fortuito, mientras que entorno al 15-20% restante, es debido a una translocación heredada, generalmente, en la madre.
- Los niños con Síndrome 5p- se caracterizan, al nacimiento, por su bajo peso y tener un llanto muy agudo, similar al maullar de un gato, siendo éstos datos los primeros que suelen llevar al diagnóstico.

Características

- Las características físicas son muy significativas desde el nacimiento, y aunque existe gran heterogeneidad fenotípica sólo cuatro características están presentes en casi todos los afectados del Síndrome 5p-:

- **Llanto similar al maullido de un gato**
- **Perímetro craneal reducido (microcefalia)**
- **Crecimiento lento**
- **Discapacidad Intelectual**



- En el 60% de los casos, sufren cardiopatía congénita.
- Son sujetos con discapacidad intelectual en todos los casos, pero existe gran variedad entre todos ellos. A pesar de su retraso intelectual, sienten gran curiosidad frente a todo lo nuevo, son sujetos con marcado sentido del humor, tímidos, cariñosos y afectivos, tienen rechazo a determinados objetos y ruidos y presentan conductas desafiantes.
- LA COMUNICACIÓN en las personas afectadas por el Síndrome 5p- se caracteriza principalmente por la gran diferencia que existe entre el lenguaje comprensivo y el lenguaje expresivo, siendo el primero, prácticamente, completo y el segundo mucho más retrasado provocando en los individuos, un alto nivel de frustración, derivando esto en comportamientos agresivos y de retraimiento que se ven minorados por la aplicación de sistemas alternativos de comunicación (lenguaje de signos, pictogramas, etc.).
- Será necesario un equipo multidisciplinar formado por neurólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y psicólogo, en primera instancia, para aplicar desde el minuto cero una estimulación precoz. Estos profesionales deberán realizar trabajo coordinado con los del campo educativo y social para facilitar los procesos evolutivos y atender a aspectos como la calidad de vida del afectado y su familia.



2. La fundación

La Fundación es una organización sin ánimo de lucro que destina la totalidad de su patrimonio en ayudar a familias con miembros afectados por esta patología o similares.

El año pasado, año 2019, se hizo una reestructuración de los Patronos, formando el patronato:

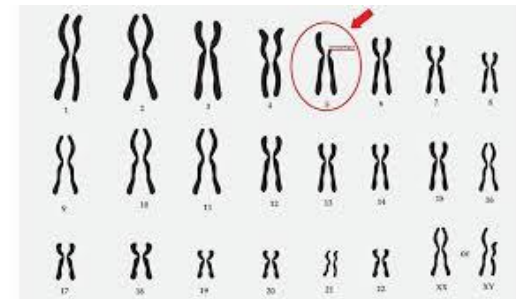
Presidenta:	Pilar Castaño Romero.
Vicepresidente:	Fulgencio Guardiola Garrido
Secretaria:	Isabel Castaño Romero
Vocal:	Joaquín Zalacain Casasnovas.

Objetivos

- Sensibilizar y difundir a la población, las características y necesidades tanto de los afectados por el Síndrome 5p-, y otras discapacidades intelectuales, como de sus familiares.
- Apoyar y fomentar la investigación del Síndrome 5p- y otras discapacidades.
- Desarrollar un protocolo de acogida y atención psicosocial de las familias.
- Proteger y defender los derechos de las personas afectadas por el Síndrome 5p-, y otras discapacidades intelectuales.
- Orientar sobre las necesidades de los beneficiarios, así como evaluar sus dificultades y elaborar planes de intervención que potencien al máximo sus capacidades.
- Realizar acciones dirigidas a la protección e integración socio-laboral, en todos los aspectos, de quienes se encuentren afectados.
- Apostar por la realización de programas de rehabilitación integral.
- Favorecer y organizar la puesta en común de información desde una metodología multidisciplinar.
- Establecer y reforzar comunicaciones con colaboradores, instituciones y administraciones públicas, así como también entidades de naturaleza privada.

3. Actuación

- Investigación
- Orientación y apoyo a las familias
- Centro de Terapias
- Terapia Asistida con Animales



- Un año más, continuamos con el Proyecto de Investigación dirigido por el Dr. Nevado, integrante del servicio INGEMM (Instituto de Genética Médica y Molecular) desarrollado con la colaboración del Hospital Universitario La Paz, de la Comunidad de Madrid.
- Este año se han recogido muestras de dos casos más de Síndrome 5p- C.V., una muestra de niña y otra de niño para incluirlos en el estudio.



Este servicio sirve para prestar apoyo y asesoramiento a las familias de personas que padecen Síndrome 5p- y otras discapacidades similares e informar sobre los recursos sociales y terapéuticos disponibles.

Se realiza una evaluación de los afectados y sus familiares, así como la elaboración de planes de intervención individualizados de manera presencial u on-line.

En este servicio se lleva una completa coordinación con otros servicios (colegios, hospitales, centros terapéuticos...) y se intenta dar respuesta a todas las problemáticas relacionadas con el Síndrome 5p-.

- Trabajadora Social:

- Informar, orientar y asesorar a las familias y afectados sobre prestaciones, ayudas y recursos.
- Acogida y seguimiento de las familias afectadas.
- Realización de fichas e informes sociales.
- Coordinación con otros servicios (colegios, asociaciones...).
- Gestión de subvenciones.

- Terapeuta Ocupacional:

- Informar, orientar y apoyar a las familias y afectados.
- Acogida y seguimiento de las familias afectadas.
- Coordinación con otros servicios (colegios, asociaciones...).
- Promover, mantener y/o restaurar la independencia funcional de los usuarios/as en sus habilidades de las actividades de la vida diaria.
- Evaluar los factores físicos, psicosociales y del entorno que influyen negativamente la capacidad de las personas para su participación en las actividades cotidianas que forman parte de la ocupación.
- Otro tipo de terapias (Integración sensorial, Terapia asistida con perros, hidroterapia, etc.)
- Orientación en productos de apoyo.
- Gestión de la parte administrativa y subvenciones.

- Psicóloga:

- Informar, orientar y apoyar a las familias y afectados.
- Acogida y seguimiento de las familias afectadas.
- Coordinación con otros servicios (colegios, asociaciones...)
- Evaluación y orientación psicológica a las familias afectadas.
- Apoyo psicológico.
- Reeducación pedagógica y del lenguaje
- Terapia familiar, de pareja e individual.
- Terapia Asistida con Perros.

Atención directa/indirecta de las profesionales

Atención de nuestras profesionales	Correo Electrónico	Presencial	Teléfono
Atención a usuarios y familiares socios	135	6	179
Atención usuarios y familiares del Centro de Atención Terapéutica	8	286	153
Atención a otros profesionales	29	9	25
TOTAL	172	301	357

Las servicios que se ofrecen desde el Centro de Terapias es:

- Servicio de Atención Temprana
- Servicio de Estimulación y Activación Cognitiva
- Servicio de Terapia Ocupacional

También se ofrecen otros servicios como:

- Atención Social
- Hidroterapia
- Estimulación Basal
- Estimulación Sensorial
- Recuperación Funcional
- Neurorehabilitación
- Psicoterapia
- Reeducción pedagógica y del lenguaje



Programas

Todos nuestros programas están subvencionados por diferentes entidades públicas como el Ayuntamiento de San Vicente, Diputación de Alicante o la Generalitat Valenciana (Vicepresidencia y Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas/ Consellería de Sanidad Universal y Salud Pública).

Los programas que se ofrecen desde la Fundación son:

SAOD

Apoyo Mutuo

“Aprendiendo Capacidades”

Programa de Intervención Terapéutica Soel



- El **SAOD** es el **Servicio de Apoyo, Orientación y Diagnóstico** que la Fundación pone a disposición de aquellas familias que tengan algún miembro afectado por el Síndrome y/o patologías similares. Este servicio nace con el objetivo de cubrir muchas de las necesidades que estas familias presentan, ofreciéndoles una atención especializada.
- De forma interdisciplinar, se ofrece a las familias la realización de valoraciones de los afectados y un Servicio de Atención Terapéutica.

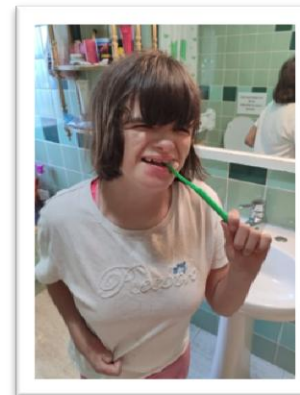


APOYO MUTUO

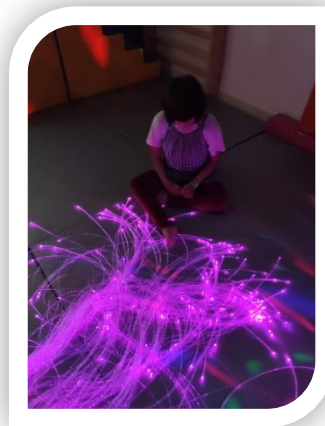
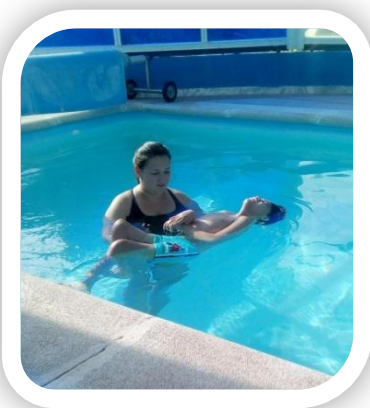
- El **programa de Apoyo Mutuo**, está destinado a la **atención de los menores y jóvenes que padecen Síndrome 5p-** y otras discapacidades intelectuales similares y a sus familias.
- Se desarrolla con el fin de atender sus necesidades a nivel: social, relacional y comunicacional, pretendiéndose la mejora de las actitudes y habilidades en los cuidadores y la reducción de su carga y estrés emocional a través de la creación de espacios de relación, participación e integración grupal, así como el aprendizaje de técnicas y estrategias para afrontar las diferentes situaciones diarias derivadas del trato con las personas afectadas.



- Servicios dirigidos a **fomentar la autonomía personal e independencia** de los afectados por una discapacidad, enfermedad, síndrome o trastorno que afecte a las actividades de la vida diaria ya sea de una manera permanente o temporal.
- **Objetivos:**
 - Conseguir el mayor nivel de autonomía de cada uno de los usuarios y usuarias respetando las características y necesidades individuales y familiares
 - Dar solución al problema familiar y social
 - Desarrollar habilidades beneficiosas para los usuarios con diversidad funcional
 - Prevenir y/o paliar situaciones de crisis personal y/o familiar
 - Favorecer la permanencia en el entorno familiar de la persona con diversidad funcional
 - Evitar la institucionalización de la persona con diversidad funcional, siempre que sea posible.



- El **programa SOEL** está destinada a la atención de los menores y jóvenes que padecen Síndrome 5p- y otras discapacidades intelectuales similares y a sus familiares.
- Conjunto de actuaciones terapéuticas en el cual se trabajan desde el ámbito de la Psicología y la Terapia Ocupacional.
- Desde el área de la Psicología, se tiene por finalidad mantener y/o mejorar el funcionamiento de las capacidades cognitivas superiores (razonamiento, memoria, atención, lenguaje y similares), de las capacidades funcionales, la conducta y/ o la afectividad.
- Por otro lado, desde el área de Terapia Ocupacional se pretende prevenir o reducir una limitación en la actividad o alteración de la función física, intelectual, sensorial o mental, así como a mantener o mejorar habilidades ya adquiridas, con la finalidad de conseguir el mayor grado posible de autonomía personal, adaptación a su entorno, mejora en la calidad de vida e integración en la vida comunitaria.



Cabe destacar otras actuaciones como:

- En el mes de Enero, se les ofreció a las familia la posibilidad de optar a una Tablet para poder mejorar sus capacidades comunicativas y cognitivas. Tras evaluar la situación socio-económica de varias familia solicitantes de este recurso, finalmente, se donaron un total de 3 tablets por parte de la Fundación.



- Otra actuación importante a destacar este año es la apertura y montaje de una nueva sala terapéutica, en este caso, una sala más específica, Sala de **Estimulación Sensorial**.
- Todo el material adquirido hasta ahora está subvencionado por Generalitat Valenciana (Vicepresidencia y Consellería de Igualdad y Políticas Inclusivas) y COCEMFE junto con Fundación Carrefour.



4. Voluntariado

- En la Fundación, se realizan diferentes actividades donde se intenta involucrar a los voluntarios de una manera activa, algunas de las actividades en las que participan son:
 - Convivencias
 - Jornadas , congresos y charlas
 - Eventos benéficos
 - Acompañamiento a las terapias
 - Respiro Infantil
- Todos ellos de una manera u otra ayudan en los diferentes eventos y actividades organizadas por la Fundación. En algunas ocasiones realizan funciones de acompañamiento y supervisión de los pequeños, en otras, participan en acciones de divulgación y sensibilización del Síndrome 5p-, comparten destrezas y ocupaciones con los afectados para enriquecer sus experiencias, preparan materiales, ayudan en algún programa, actividad o evento, etc. Este año, por motivos del COVID-19 no hemos podido realizar la mayoría de nuestras actividades de manera presencial, por lo que este año el papel del voluntariado ha estado inactivo.



5. Actividades

- Son numerosos los actos en los que participamos cada año, sin embargo, debido a la pandemia del COVID-19, este año nos hemos visto obligados a suspender la mayoría de los actos que realizamos congresos, cenas y otros actos benéficos, convivencias, etc. No obstante, se han realizado numerosas actuaciones vía telefónica y on-line para poder seguir dando cobertura y ayuda a las diferentes familias de la Fundación. De esta manera hemos conseguido estar en contacto con cada una de ellas, seguir la intervención de nuestros usuarios y poder llevar a cabo algunos de nuestros proyectos.
- Cabe destacar que, hasta el mes de Marzo, se pudo acudir a algunas actividades anuales previstas y en Julio tuvimos la suerte de poder realizar la Terapia con Delfines, siguiendo los protocolos de protección contra el COVID-19. Además, en este último mes nombrado tuvimos una reunión vía on-line con FEDER para hablar sobre la situación de la Fundación en tiempos de pandemia.
- También comentar que, en el mes de Febrero, el Ayuntamiento de San Vicente junto con Texlimca, nos hicieron un donativo y nuestra Presidenta asistió al acto.



- Día Mundial Enfermedades Raras
- Semana del Cerebro
- Jornadas de Voluntariado

ACTOS DE SENSIBILIZACIÓN, CONCIENCIACIÓN Y DIVULGACIÓN DEL SÍNDROME 5P- Y OTRAS PATOLOGÍAS



Terapia con Delfines en Mundomar

TERAPIA CON DELFINES



Un año más, 5 niñas de la Fundación, participaron en la Terapia con delfines gracias a la Fundación Mundomar.



Calendario 2021



6. Organismos colaboradores



Este año, ha sido un año duro, en el que no hemos podido llevar a cabo en su totalidad nuestras actividades y actos benéficos, por ello queremos agradecer más que nunca la colaboración de todas aquellas entidades públicas y privadas que han seguido colaborando con nosotros, haciendo posible que nuestra entidad siga adelante.

Donación de mascarillas

Agradecer también al Ayuntamiento de San Vicente, a la Federación Española de Enfermedades Raras y a COCEMFE Alicante sus donativos de mascarillas con las cuales nuestras profesionales han podido realizar su trabajo equipadas con la máxima protección posible.

Por último, agradecer a la empresa Mydnadesign por su donación de mascarillas para los niños y niñas de nuestra Fundación.

Gracias de todo corazón por pensar en nosotros.



COCEMFE
Alicante



Ayuntamiento
San Vicente del Raspeig

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



www.mydnadesign.com
@mydnadesigncoleccion
+34 653968526 - info@mydnadesign.com

7.OBJETIVOS PARA EL 2021

- Dar información sobre el Síndrome 5p- y proveer recursos disponibles a toda persona interesada, siempre que sea posible.
- Acoger a nuevas familias afectadas por este síndrome y otras patologías similares.
- Incrementar el número de colaboradores de la fundación a través de campañas de sensibilización.
- Continuar realizando el seguimiento de cada familia y desarrollar intervenciones multidisciplinares personalizadas.
- Fomentar la participación en el Grupo de Apoyo Mutuo(GAM) facilitando a los integrantes información sobre los diferentes temas de interés para mejorar la autonomía de sus familiares.
- Aumentar el número de voluntarios potenciando el Programa de voluntariado con una mayor atención y formación ofrecida.
- Seguir desarrollando programas que fomentan la inclusión y participación de las familias.
- Completar la Sala Snoezelen.