

MEMORIA

2021

**FUNDACIÓN
SÍNDROME 5P- C.V.**

SEDE SOCIAL

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



**Nunca des por hecho
que no pueden**

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 2022
7. ORGANISMOS COLABORADORES
8. OBJETIVOS PARA 2022

1. ¿ Qué es el Síndrome 5p-?

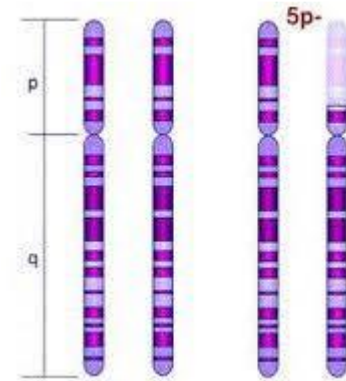
El **Síndrome 5p-** (conocido también como Cri du Chat, Síndrome del Maullido del Gato, Síndrome de Lejeune o Síndrome de Deleción del Cromosoma 5p-) es un **trastorno del neurodesarrollo** de **causa genética** descrito, por primera vez, en 1963 por el profesor Lejeune.

Entre las **características fenotípicas** del S.5p-, el elemento más característico y representativo es el de un **llanto monocromático y de tono agudo** similar al maullido de un gato. Actualmente, se describen cuatro **características** comunes a muchos de ellos:

- **Llanto similar al maullido del gato.**
- **Microcefalia.**
- **Retraso en el desarrollo somático.**
- **Capacidad cognitiva < 70** (esta última no parece presente en todos los casos).

A pesar de esto, las personas afectadas por este síndrome, presentan una **gran heterogeneidad fenotípica y gran variabilidad citogenética.**

Está **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.



Se trata de una **enfermedad cromosómica rara**, cuya incidencia se estima entre **1 de cada 15.000 y 1 de cada 50.000 nacimientos vivos**. Se calcula que es la **causa del 1%** de los casos de **discapacidad intelectual severa**, siendo el síndrome por delección autosómico, más frecuente. La **prevalencia** es mayor entre las **mujeres (66%)**.

En España se calcula que existen **entre 500 y 700 casos**. Sin embargo, no se han descrito más de 100 de estos casos. No se han constatado diferencias de prevalencia entre razas o zonas geográficas. Tampoco se ha establecido relación con eventos prenatales, ni la edad de los padres.

Aproximadamente el **80% de los casos son de novo**, el **10% se deben a una translocación parental desequilibrada** y el otro **10% a anomalías raras**. En los casos de novo, entre el 80% - 90% son de origen paterno, posiblemente a causa de la rotura del cromosoma durante la formación de los gametos masculinos.

Lejeune (1963), describió como **aspectos físicos comunes** pliegues epicánticos, microretrognatia, implantación baja de los pabellones y auriculares dermatoglifos anormales. Pero con el tiempo, otros autores han observado que existen más características comunes.

Estas son algunas de ellas:

- **Microcefalia**
- **Cara redonda**
- **Hipertelorismo**
- **Micrognatia**
- **Hendidura palpebral oblicua hacia abajo**
- **Arco supraorbital prominente**
- **Labio inferior gordo**
- **Pliegue palmar único**
- **Puente nasal prominente**
- **Pliegues epicánticos**
- **Comisuras hacia abajo**
- **El llanto típico**
- **Orejas de implantación baja**
- **Surco nasolabial corto**
- **Mordida abierta**

La **cara**, generalmente, se **alarga y adelgaza** y se vuelve **más triangular**, las **fisuras palpebrales** suelen volverse **horizontales**, los **metacarpos y metatarsos** son **cortos** y, como consecuencia, las **manos y los pies también**. Los individuos también pueden presentar **pliegues palmar transversos únicos**, **metacarpianos cortos**, **clinodactilia y sindactilia**. El **pelo** se vuelve **prematuramente gris**.

Además de la micrognatia y la mordida abierta, a las que ya se ha hecho referencia, entre las **manifestaciones orofaciales** del S.5p- se encuentran el **retrognatismo mandibular**, **paladar elevado**, **pero rara vez con hendidura**, y **alteraciones dentales como**, **hipoplasia de esmalte**, **opacidades dentales**, **agenesias dentales y macrodoncia**.

La **escoliosis** es otra de las alteraciones más frecuentes. Aunque sus causas y sus características no son conocidas, se ha observado que el aumento del tono muscular con la edad puede favorecer su progresión. Su aparición es temprana, en la primera infancia. La **hipotonía** también es un factor que contribuye a una mayor prevalencia de **displasia de caderas y de pie plano o pie varo**. También se ha observado que **la hipotonía puede convertirse en hipertonia**.

Sara, Teresa, Lucía y Elya
Niñas de la Fundación Síndrome 5p-



En cuanto a las **características estructurales del cerebro**, la principal expresión fenotípica son las **anomalías en el cerebelo**. Hasta el 30% de los individuos tienen hallazgos cerebrales **como hipoplasia o agenesia del cuerpo calloso, leucomalacia periventricular, anomalías de la mielinización de la sustancia blanca, atrofia cerebral y / o cerebelosa o hidrocefalia**. En relación a las alteraciones muscoesqueléticas, la **microcefalia** se vuelve más evidente con la edad.

En los primeros años de vida, son frecuentes las **infecciones respiratorias e intestinales** recurrentes y las **dificultades de alimentación, succión débil y alterada, disfagia y reflujo gastroesofágico y nasal**, que pueden influir en su **bajo peso**. También pueden presentar **anomalías renales y cardíacas**. Respecto a éstas, se calcula que, entre el 15% y el 20% de las personas con S.5p-, las padecen.

Las personas con S.5p-, con frecuencia presentan **alteraciones sensoriales, visuales y auditivas**. En el 46% podemos observar anomalías oftalmológicas como el **estrabismo, la miopía, las anomalías del nervio óptico** y, en menor medida, **cataratas**. Respecto a las alteraciones auditivas, existe una alta incidencia de **hiperacusia** (70-80%), que suele manifestarse con sobresaltos y angustia. También se ha observado **hipoacusia** en un 8,4%, tanto pérdida de audición conductiva, debida a otitis crónicas, como pérdida auditiva neurossensorial.

Por último, cabe destacar que, si no existen alteraciones médicas graves, ni malformaciones importantes, la esperanza de vida parece ser la del resto de la población.

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.

Desde la Fundación pretendemos ser la **organización de referencia del Síndrome 5p-** y patologías similares, que cubra todas las necesidades de los/as beneficiarios/as y de sus familias. Cuya manera de actuar se basa en la **integridad, la eficacia, la transparencia, el servicio y el interés general**, donde la **calidad** es el motor de partida para conseguir la **normalización en igualdad de oportunidades** de las personas con discapacidad.

Miembros del patronato:

Presidenta:

Pilar Castaño Romero.

Vicepresidente:

Fulgencio Guardiola Garrido

Secretaria:

Isabel Castaño Romero

Vocal:

Joaquín Zalacain Casasnovas.



Objetivos

- ✓ **Sensibilizar y difundir** las características y necesidades de los afectados por el Síndrome 5p-, y otras patologías similares.
- ✓ **Apoyar y fomentar la investigación** del Síndrome 5p-.
- ✓ 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 patologías similares.
- ✓ **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.

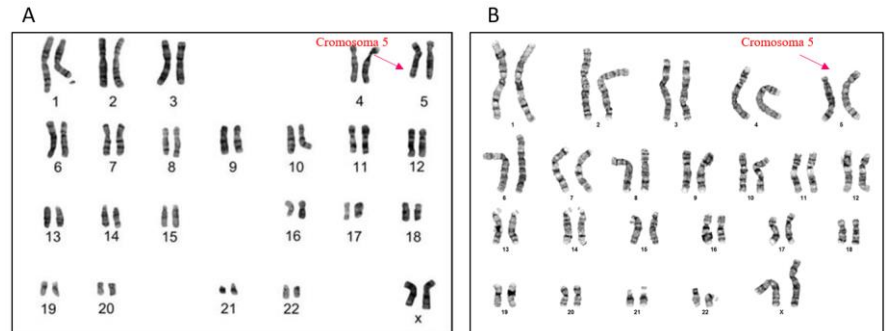
3. Actuación

- Investigación
- Orientación y apoyo a las familias
- Centro de Atención Terapéutica y sus servicios
- Programas
- Otras actuaciones



Nunca des por hecho
que no pueden

- ❖ 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. En el cual se han incluido 3 familias nuevas por parte de la Fundación.
- ❖ A finales del 2020 **Dña. Cristina Bell Fenellós** realizó una **tesis doctoral** (en la cual el Dr. Nevado estuvo como director) sobre factores predictivos de las alteraciones del desarrollo y las dificultades de aprendizaje en niños menores con síndrome 5p-. Aspectos biomédicos, genéticos, cognitivos y conductuales, la cual pudimos obtenerla a principios de este año.



A. Cariotipo femenino normal. **B.** Cariotipo femenino afectado con 5p-.

<https://fundacionsindrome5p.org/fenotipado-profundo-y-caracterizacion-genetica/>

- ❖ Este servicio presta **apoyo y asesoramiento** a aquellas **familias** que tengan algún miembro afectado por el **Síndrome 5p- y/o patologías similares**, ofreciéndoles una **atención especializada** donde se les realiza una valoración completa tanto a nivel terapéutico como socio-económico y **se les informa** sobre los posibles **recursos disponibles**.
- ❖ Desde este servicio, de **forma interdisciplinar**, se ofrece a las familias un **Servicio de Atención Terapéutica** con una elaboración de **planes de intervención individualizados** de manera presencial u on-line. Además, para hacer este servicio mucho más completo, se lleva a cabo una **coordinación con otros servicios** relacionados con el menor (colegios, hospitales, centros terapéuticos,...) y se intenta dar respuesta a todas las dudas e incertidumbres relacionadas con el Síndrome 5p-.



Equipo multidisciplinar y sus funciones

Terapeuta Ocupacional: Ester Pérez

- Informar, orientar y apoyar a las familias y afectados.
- Acogida y seguimiento de las familias afectadas.
- Servicio terapéutico para promover, mantener y/o restaurar la autonomía personal (Integración sensorial, Rehabilitación Funcional, Hidroterapia, etc.)
- Evaluar los factores que influyen negativamente en la capacidad para participar en las actividades cotidianas que forman parte de la ocupación.
- Realización de informes terapéuticos.
- Orientación en productos de apoyo.
- Terapia asistida con perros.
- Coordinación con otros servicios (colegios, asociaciones...).
- Gestión de la parte administrativa y subvenciones.



Trabajadora Social: Leticia Moreno

- 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.

Psicólogas: Elena María Marín y Nerea Ferrándiz

- 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.
- Realización de informes.
- Apoyo psicológico.
- Reeducación pedagógica y del lenguaje.
- Terapia familiar, de pareja e individual.
- Terapia Asistida con Perros.



En Octubre de este año Elena Marín, psicóloga de la Fundación, se pidió una excedencia, siendo ésta sustituida a mediados de Noviembre por Nerea Ferrándiz.

Atención directa/indirecta de las profesionales

Atención de nuestras profesionales	Correo Electrónico	Presencial	Teléfono
Atención a usuari@s y familiares soci@s	142	6	174
Atención usuari@s y familiares del Centro de Atención Terapéutica	7	284	109
Atención a otras familias	22	2	6
Atención a otros profesionales	33	7	17
TOTAL	204	299	306

CENTRO DE ATENCIÓN TERAPÉUTICA Servicios

CENTRO DE ATENCIÓN TERAPÉUTICA

 **Fundación
Síndrome
5P-**

Servicio de Atención Temprana

**Servicio de Estimulación
y Activación Cognitiva**

Servicio de Terapia Ocupacional

Nunca des por hecho
que no pueden

Teléfono: 965672202 - 695592442





- Estimulación Basal
- Fisioterapia
- Hidroterapia
- Recuperación Funcional
- Psicoterapia
- Atención Social
- Estimulación Sensorial
- Fisioterapia Respiratoria
- Terapia Ocupacional
- Neurorehabilitación
- Reeduc. Pedagógica y del Lenguaje
- Respiro Infantil

Además, se ha procedido a la acreditación e inscripción de los siguientes trámites en las distintas Consellerias de la Comunidad Valenciana, tales como:

👉 **Acreditación de servicios de promoción de la autonomía personal a través de la Ley de Dependencia.** En concreto, acreditados en los siguientes servicios que de cara al año 2022 se pondrán en marcha.

- **Servicio de Terapia Ocupacional.**
- **Servicio de Atención Temprana.**
- **Servicio de estimulación y activación cognitiva.**

👉 **Inscripción en el Catálogo Autonómico de Entidades en Salud de la Comunitat Valenciana.**

Todos nuestros programas están subvencionados por diferentes entidades públicas y/o privadas, las cuales podréis ver en el apartado de colaboradores.

Los programas que se ofrecen desde la Fundación son:

SAOD

Apoyo Mutuo

“Aprendiendo Capacidades”

Intervención Terapéutica Soel

Servicios Terapéuticos y productos de apoyo para usuarios de la Fundación S.5p-



Nunca des por hecho
que no pueden

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.

En este programa se realiza la **acogida de nuevas familias** y se les ofrece un **lugar de apoyo, soporte y acompañamiento** por parte de nuestras profesionales y otros departamentos colaboradores. Se les ofrece un servicio donde pueden **compartir sus dudas y experiencias** y éstas les enseñan **diferentes técnicas** para paliar y mejorar el día a día con sus familiares afectados. Este servicio se lleva a cabo en nuestra sede o en los domicilios de las familias.

Actualmente el servicio cuenta con un **equipo multidisciplinar** compuesto por:

- Departamento de Trabajo Social
- Departamento de Psicología
- Departamento de Terapia Ocupacional
- Departamento Jurídico
- Prestación de servicios de departamento de Fisioterapia



El **programa de Apoyo Mutuo**, está destinado a la **atención de los menores y jóvenes que padecen Síndrome 5p-** y otras patologías 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.

Entre las actividades que se realizan en este programa podemos encontrar los **Encuentros de Familias**, encuentros que favorecen la relación entre las familias, la relación entre los usuarios/as afectados, favorece el intercambio de experiencias y aprendizajes, etc.

En este programa también se lleva a cabo como actividad la **Escuela de Padres**. Aunque las familias están integradas en todo el proceso terapéutico desde que vienen y se les hace la acogida hasta el punto de participar en las terapias, aprovechamos estos encuentros para realizar formación especializada relacionada con el Síndrome, la cual se imparte por diferentes profesionales expertos en la materia, entre ellos, las profesionales de la Fundación.

Programa dirigido a **fomentar la autonomía personal e independencia.**

Objetivos:

- Conseguir el mayor nivel de autonomía de cada uno de los usuari@s 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 patologías 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.

Nuestro objetivo es atender las necesidades de las familias y usuarios. Para ello, es necesario también la colaboración de la **Trabajadora Social**, la cual se encarga de valorar la situación familiar y ver que necesidades tiene cada una.

Este programa se creó gracias a una Convocatoria de Subvención por parte de FEDER y Mutua Madrileña. Como nuestras **familias** están **repartidas por diferentes puntos de España**, algunos **no pueden acceder a nuestros programas terapéuticos**, lo que dificulta poder hacer frente a una intervención terapéutica continuada de manera presencial desde la Fundación.

Gracias a **este programa** podemos realizar un **servicio de atención terapéutica para usuari@s afectad@s por el Síndrome 5p-**, ubicados dentro de la Comunidad Valenciana o fuera de ella, creado para **atender las necesidades terapéuticas** de los mismos y **minimizar los gastos económicos de los diferentes productos de apoyo y de las propias terapias**, evitando tener que abandonar algunas de las terapias que realizan los menores o evitando tener que prescindir de diferentes productos de apoyo necesarios para su día a día.

A pesar de la distancia, **la Fundación está comprometida con las familias** y lleva a cabo un **plan de intervención individualizado** en el cual se realizan diferentes acciones para mejorar la calidad de vida del niño. Entre ellas, contamos con un protocolo **de coordinación con los diferentes profesionales** que atienden a nuestros menores. Así **colaboramos en la positiva evolución** de nuestros usuari@s.



- ❑ Como todos los años, a lo largo del ciclo, se ha dado respuesta, **información y orientación**, a varios casos de **familias** afectadas por el **Síndrome 5p-**, tanto de España como de fuera del país. Años atrás, algunas de las familias viajaban hasta nuestra sede para conocer nuestra labor, instalaciones y equipo. Debido a la situación actual, llevamos un periodo de tiempo que no puede ser así, pero nuestras profesionales realizan un **continuo seguimiento** de las familias y resuelven todas las dudas acaecidas. A pesar de esto, durante el 2021 **se han realizado 4 nuevas acogidas en nuestra sede**, de las cuales 2 de ellas se han asociado a la Fundación.
- ❑ **Proyecto de Casa Respiro.** A mediados de año, se aprueba la cesión por parte de la empresa BONNY S.A. de una casa de 10 dormitorios la cual se habilitará como casa respiro para encuentros y respiros de familias.
- ❑ **Inauguración nueva sala** (hablamos de ello más adelante).

4. Voluntariado

VOLUNTARIADO	VOLUNTARI@
Es promover y fomentar el voluntariado, regulando su estatuto y estableciendo los cauces de participación de los ciudadanos/as que de forma solidaria y altruista quieran colaborar en la prestación de actividades incluidas en el ámbito de actuación, así como regular las relaciones que se establecen entre las administraciones públicas, las entidades que desarrollen la acción voluntaria y los voluntarios que participen en la misma.	Es toda persona física que, por libre determinación, sin recibir contraprestación ni mediar obligación o deber jurídico, realice actividades dedicadas a los demás desinteresadamente y con responsabilidad. La condición de voluntario es compatible con la de ser soci@ o miembro de la entidad.



Voluntariado

Tres funciones fundamentales en nuestra entidad	Actividades en las que participan
Acompañamiento y apoyo a usuarios/as y familiares en los diferentes programas y proyectos llevados a cabo por la Fundación. Ayuda al profesional en el proceso terapéutico de los usuarios/as. Contribución en las tareas de difusión, sensibilidad y visibilidad del Síndrome y nuestra Fundación.	Convivencias/Encuentros de familias Respiros o campamentos Terapias Servicio de transporte Terapia asistida con animales Eventos benéficos Eventos y actividades de difusión y sensibilización

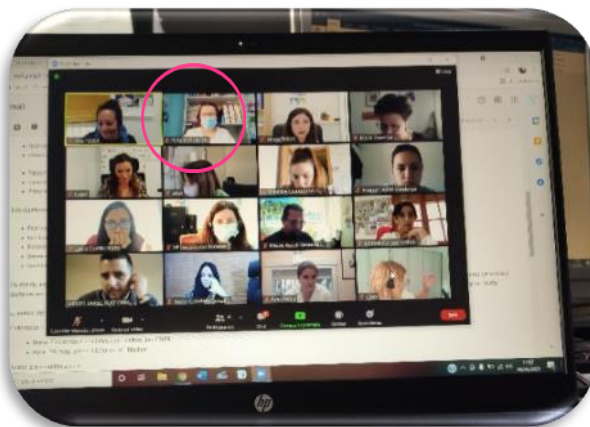
Al igual que el año anterior, el **papel del voluntariado** también ha estado **inactivo** este, ya que, no hemos podido realizar la mayoría de actividades programadas **por motivos del COVID-19**.

Además, cabe destacar que **la Fundación** cuenta con muy **pocos voluntarios actualmente**, por lo que os **animamos** a conocer nuestra labor y participar con nosotros.

Desde estas palabras queremos agradecer a todos ellos su labor con la Fundación durante tanto tiempo.

5. Actividades

- ❖ Este año nos hemos visto obligados a **posponer y cancelar** de nuevo todos los **actos y actividades** programados durante el año. Sin embargo, se han realizado numerosas **actuaciones vía telefónica y on-line** para poder seguir cumpliendo con los fines de la Fundación.
- ❖ Cabe destacar que, en **Marzo** realizaron una **entrevista a la Terapeuta Ocupacional** (Ester Pérez) de la Fundación en **Radio San Vicente** por el **Día Mundial de las ER**. Además, se realizaron dos Jornadas Técnicas a través de la plataforma Zoom, una con COCEMFE Alicante y otra con FEDER, dirigidas al proceso de convocatoria y justificación de diferentes subvenciones. En ambas participó Esther Pérez, Terapeuta Ocupacional de la Fundación. En una de ellas lo hizo junto a Leticia Moreno, Trabajadora Social de la Fundación.



- ❖ En **Mayo**, participamos en un **Encuentro On-line Red de Centro de Atención Directa** donde **FEDER** se reunió con parte de las entidades federadas para que cada una explicara su entidad y los servicios que ofrecían. En esta ocasión también participó la Terapeuta Ocupacional de la Fundación.
- ❖ En este mes también celebramos el **Día Mundial del Síndrome 5p-**, para el cual hicimos un **vídeo de difusión** en el que participaron familias de nuestra Fundación contando que es el Síndrome 5p- para ellos.



Actividades

- ❖ En **Junio**, **Marina Alcaide**, mamá de la Fundación, fue **entrevistada** por Antena 3 sobre la **Equinoterapia**.

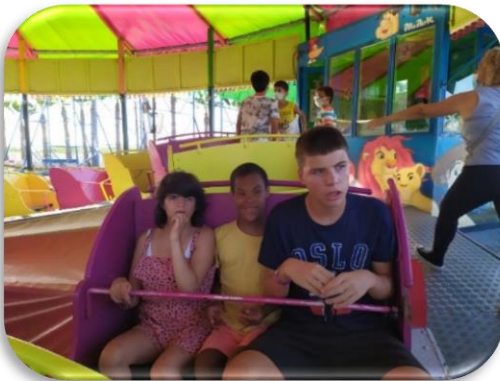


- ❖ Como cada año en **Julio**, gracias a **Fundación MundoMar** 5 de nuestros niñ@s pudieron disfrutar de la **Terapia con Delfines**.



Actividades

- ❖ Como novedad, este año se ha llevado a cabo un **Campamento de Verano** durante la primera semana de **Agosto**. En el cual, junto con la Asociación CoNpa, se organizaron actividades de ocio y excursiones para los usuarios/as de la Fundación que quisieron participar.

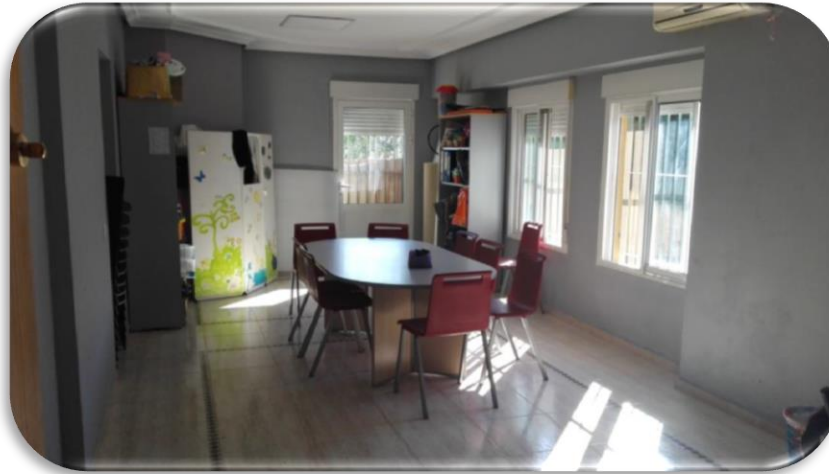


SALA SNOEZELEN

❖ Tras volver de las vacaciones y cargar pilas, en el mes de **Septiembre** se retomaron las terapias con una novedad, la **inauguración** de una nueva sala de terapia (**Sala Snoezelen**), la cual llevábamos cerca de dos años para equipar. Esto, ha sido posible, en gran parte, **gracias a la financiación por parte de la Generalitat Valenciana** (Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas) **y Fundación Carrefour** con sus convocatorias de subvenciones.



Antes/Después



El **concepto Snoezelen** (aula multisensorial) se basa en la idea de que **el mundo en el que vivimos está repleto de sensaciones** a las que tenemos acceso a través de nuestros órganos sensoriales. El **objetivo** de este entorno es **potenciar todas estas entradas sensoriales**.

Se basa en **cuatro pilares fundamentales**:

Ocio y disfrute / Estimulación sensorial / Atención individualizada / Relajación



En el **aula multisensorial** se realiza lo que denominamos **experiencia multisensorial**. Esto es el **despertar sensorial** de aquello que percibimos a través de la **combinación de los sentidos** (tacto, gusto, oído, olfato, vestibular, propioceptivo).

❖ En **Diciembre**, nuestra presidenta, secretaria y parte del equipo profesional acudieron en representación de la Fundación al acto de **Bienvenida a la Navidad** en beneficio de APNEA.



- ❖ Durante el mes de **Diciembre** retomamos una de nuestras actividades anuladas por la situación socio-sanitaria, retomamos nuestro **XII Congreso sobre el Síndrome 5p- y otras Enfermedades Raras** al cual asistieron diferentes profesionales relacionados con este ámbito.



Actividades



6. Organismos colaboradores

- ✓ Este año, ha continuado siendo un año muy duro, por ello **queremos agradecer**, una vez más, la **colaboración** de todas aquellas **entidades públicas y privadas** que han seguido colaborando con nosotros, haciendo posible que nuestra entidad siga adelante.
- ✓ Queremos agradecer al **Ayuntamiento de San Vicente del Raspeig, Excelentísima Diputación de Alicante, Generalitat Valenciana (Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas y Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública), FEDER, Fundación Solidaridad Carrefour, Fundación Mapfre y Fundación Mutua Madrileña**, entre otros, por su aportación económica para cubrir parte de los gastos que acarrearán nuestros programas. Gracias a **FEDER y COCEMFE Alicante** por sus gestiones, ayuda y resolución de dudas. Agradecer también sus múltiples donativos de mascarillas para que nuestras profesionales realizaran su trabajo con la máxima protección posible.
- ✓ Y, por último, gracias a las demás entidades que confían en nosotros y en nuestra labor y colaboran con la Fundación de una manera u otra. **Fundación Cadete, Fundación Próximo Próximo, Fundación Asisa, Fundación MundoMar, Universidad Miguel Hernández de Elche (Campus de San Juan- Instituto de Neurociencias), etc.**

De todo corazón, **UN MILLÓN DE GRACIAS**, sin vosotros esto no sería posible.



COCEMFE
Alicante



Colaboradores



- ❖ Desde estas palabras también queremos agradecer a las familias de nuestro@s niñ@s, su confianza en nuestro equipo, su apoyo y participación. Gracias por seguir luchando año tras año con nosotros. Ojalá pronto podamos retomar la normalidad, vernos y realizar nuestras actividades.
- ❖ Y por último, gracias a ti, por seguirnos, leernos, colaborar y creer en nosotros. Gracias por dar difusión de nuestro síndrome y nuestra Fundación.

De nuevo, **UN MILLÓN DE GRACIAS**



7.OBJETIVOS PARA EL 2022

- ❑ *Informar 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.*
- ❑ *Habilitar la casa respiro cedida por BONNY S.A. para contar con un espacio de respiro familiar y poder dar el mayor soporte posible a nuestras familias.*
- ❑ *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 calidad de vida de sus familiares.*
- ❑ *Seguir desarrollando programas que fomentan la inclusión y participación de las familias.*
- ❑ *Poner en marcha los servicios acreditados en el año 2021 por la Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas.*
- ❑ *Aumentar el número de voluntarios potenciando el Programa de voluntariado con una mayor atención y formación ofrecida.*
- ❑ *Retomar los actos benéficos para continuar recaudando fondos para los diferentes intereses de la Fundación.*



Fundación
Síndrome
5P-

Nunca des por hecho
que no pueden