

MEMORIA

2022

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 2023**
7. **ORGANISMOS COLABORADORES**
8. **OBJETIVOS PARA 2023**

1. ¿ Qué es el Síndrome 5p-?

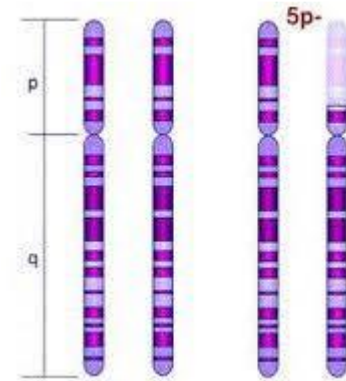
El **Síndrome 5p-** (conocido también como Cri du Chat, Síndrome del Maullido del Gato, Síndrome de Lejeune o Síndrome de Deleción del Cromosoma 5p-) es un **trastorno del neurodesarrollo** de **causa genética** descrito, por primera vez, en 1963 por el profesor Lejeune.

Entre las **características fenotípicas**, 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.

Manifestaciones Clínicas

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:

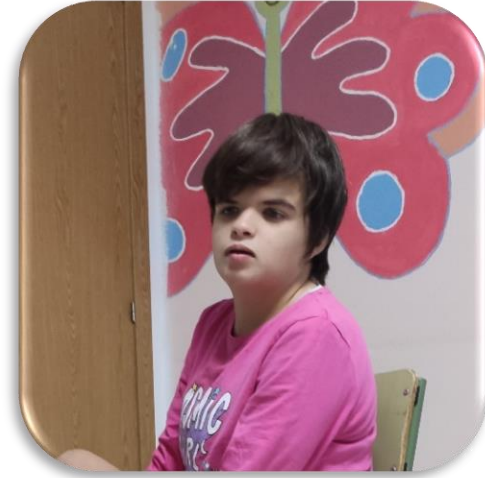
- **Microcefalia**
- **Cara redonda**
- **Hipertelorismo**
- **Micrognatia**
- **Hendidura palpebral oblicua hacia abajo**
- **Arco supraorbital prominente**
- **Labio inferior gordo**
- **Pliegue palmar único**
- **Puente nasal prominente**
- **Pliegues epicánticos**
- **Comisuras hacia abajo**
- **El 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 hipertonía**.

**Niñas y niños
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

- Presentación y patronato
- Equipo multidisciplinar
- Objetivos
- Instalaciones terapéuticas



Nunca des por hecho
que no pueden

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** y/o similares.

Desde la Fundación pretendemos ser la **organización de referencia del Síndrome 5p-** y cubrir 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



En Mayo falleció uno de los patronos fundadores de la Fundación, D. Joaquín Zalacaín. Desde estas palabras queremos agradecerle su dedicación a esta Fundación y el cariño y tiempo puesto en ella.



- La Fundación Síndrome 5p- de la C.V, es un **centro acreditado por la Conselleria de Igualdad y Políticas inclusivas vinculado a los servicios de prevención de la situación de dependencia y promoción de la autonomía personal. (Ley de dependencia).**
- Contamos con varias figuras de profesionales tales como: psicólogas, terapeuta ocupacional, trabajadora social y fisioterapeuta (prestación de servicios).
- Más adelante especificaremos cuales son nuestros servicios y que programas se ofrecen desde la Fundación. Algunos de nuestros programas están parcialmente subvencionados.



Equipo multidisciplinar

Equipo multidisciplinar:

- Área administrativa y Terapeuta Ocupacional: Ester Pérez
 - Trabajadora Social: Leticia Moreno
 - Psicólogas: Elena María Marín y Nerea Ferrándiz
- ❖ Prestación de servicios: Fisioterapeuta: Paloma Escribano



Objetivos

Sensibilizar y difundir las características y necesidades de los afectados por el Síndrome 5p-, y otras patologías similares.

Desarrollar un **protocolo de acogida y atención psicosocial** de las familias.

Orientar sobre las necesidades de los beneficiarios, así como **evaluar** sus dificultades y **elaborar planes de intervención** que potencien al máximo sus capacidades.

Apostar por la realización de **programas de rehabilitación integral**.

Establecer y reforzar comunicaciones con colaboradores, instituciones y administraciones públicas, así como también entidades de naturaleza privada.

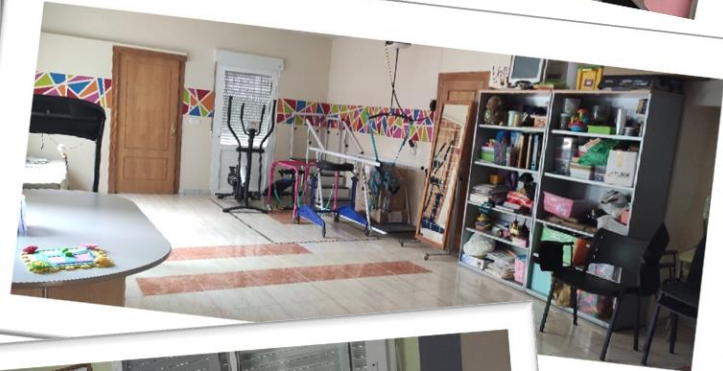
Apoyar y fomentar la investigación del Síndrome 5p-.

Proteger y defender los derechos de las personas afectadas por el Síndrome 5p- y otras patologías similares.

Realizar acciones dirigidas a la **protección e integración socio-laboral**, en todos los aspectos, de quienes se encuentren afectados.

Favorecer y organizar la puesta en común de información desde una **metodología multidisciplinar**.

Instalaciones terapéuticas



3. Actuación

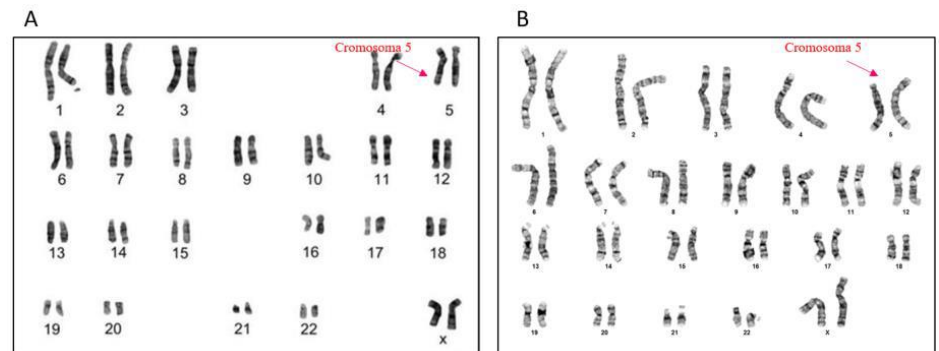
- Investigación
- Orientación y apoyo a las familias
- Servicios
- Programas
- Centro de Atención Terapéutica
- Otras actuaciones



Nunca des por hecho
que no pueden

- **Proyecto de Investigación** dirigido por el **Dr. Nevado** desarrollado con la colaboración del Hospital Universitario La Paz, de la Comunidad de Madrid.
***Dr. Nevado:** integrante del servicio INGEMM (Instituto de Genética Médica y Molecular).

Durante todo el año se ha continuado realizando nuevas acogidas de familias con hijos/as afectad@s por el Síndrome 5p-, por lo que se continúa mandando muestras al hospital para el estudio de investigación. Este año 2022 se han recogido 2 muestras nuevas.



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

Desde este servicio, se ofrece a las familias un **Servicio de Atención Terapéutica**, donde nuestras profesionales, de una forma interdisciplinar, brindan una **atención especializada** Prestando **apoyo y asesoramiento** a aquellas **familias** que lo necesitan.

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-.



Atención directa/indirecta de las profesionales

Atención de nuestras profesionales	Correo Electrónico	Presencial/ Videollamadas	Teléfono
Atención a usuari@s y familiares soci@s	105	28 / 2	158
Atención usuari@s y familiares del Centro de Atención Terapéutico	26	273	126
Atención a otras familias	13	3 / 1	15
Atención a otros profesionales	14	15	10
TOTAL	158	319 / 3	309

CENTRO ACREDITADO POR LA VICEPRESIDENCIA Y CONSELLERÍA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS

Prestación vinculada a los servicios de prevención de la situación de dependencia y promoción de la autonomía personal

- Servicio de Atención Temprana:

Dirigida a la población infantil de 0 a 6 años.

Trabajamos bajo el enfoque del modelo centrado en la familia y entorno natural, que tienen por finalidad dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades que presentan los niños y niñas que pueden presentar trastornos en su desarrollo.

- Servicio de estimulación y activación cognitiva:

El servicio está orientado a estimular la capacidad cognitiva, con la finalidad de retrasar y/o minorar el deterioro cognitivo y para mantener las habilidades psicosociales necesarias en las ABVD y toma de decisiones.

- Servicio de Terapia Ocupacional:

El servicio está orientado a potenciar, conservar o ralentizar la pérdida de las capacidades del usuario/a en la realización de ABVD, entrenamiento del autocuidado etc.

PROGRAMA SAOD

El SAOD es el **servicio de apoyo, acompañamiento, orientación y diagnóstico**. Este programa está destinado a la atención de los y las menores y jóvenes que padecen Síndrome 5p- y otras discapacidades intelectuales similares y a sus familiares. Este programa se desarrolla con diferentes fines. Por un lado, **cubrir las necesidades de los usuarios/as desde una intervención multidisciplinar** centrándonos en ayudar a los usuarios/as a adquirir, mejorar o recuperar sus capacidades funcionales. Y, por otro lado, **ayudar a las familias a realizar una correcta interacción con su hijo/a** con diversidad funcional, que aprendan cómo hacerlo y cómo ayudarlo. Para ello, introducimos y **hacemos partícipes a las familias en las sesiones terapéuticas**, con el fin de dotarles de las herramientas necesarias para llevar a cabo el día a día con la persona afectada.

Parte de este programa está subvencionado por Feder y la Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas.



☒ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



PROGRAMA DE APOYO MUTUO

Este programa, **está destinado principalmente a las familias** de los menores y jóvenes que padecen Síndrome 5p- y otras patologías. Se desarrolla con el fin de **atender sus necesidades** a nivel: social, relacional y comunicacional, pretendiéndose la mejora de sus actitudes y habilidades 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. Todo esto **se desarrolla con el fin de mejorar la calidad de vida de las familias y por tanto, de los menores y jóvenes afectados**.

Parte de este programa está subvencionado la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública.

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TERAPEUTICA SOEL: Atención de menores y jóvenes con Síndrome 5p-

El programa SOEL está destinado a la **atención de los menores y jóvenes** que padecen **Síndrome 5p- y otras discapacidades intelectuales** similares **y a sus familiares**. Este programa consiste en un **conjunto de actuaciones terapéuticas** en el cual se trabajan desde dos ámbitos principales, la **Psicología y la Terapia Ocupacional**. Nuestro objetivo es atender las necesidades de las familias y usuarios/as. También es necesaria la colaboración de la **Trabajadora Social**, la cual se encarga de valorar la situación familiar y ver que necesidades tiene cada una.

Parte de este programa está subvencionado la Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas.



☒ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



PROGRAMA “APRENDIENDO CAPACIDADES”

Servicio de Terapia Ocupacional que atiende a una **población afectada en situación de diversidad funcional comprendida entre los 0 y 18 años que presentan dificultades en las actividades de la vida diaria**. Nuestro objetivo es realizar un **conjunto de intervenciones** dirigidas, en función de las necesidades de cada persona, a prevenir o reducir una limitación en la actividad o alteración de las diferentes funciones, así como mantener y/o mejorar habilidades ya adquiridas, con la **finalidad de conseguir el mayor grado de autonomía posible y adaptación de su entorno**, para así, poder mejorar su calidad de vida e integración en la comunidad.

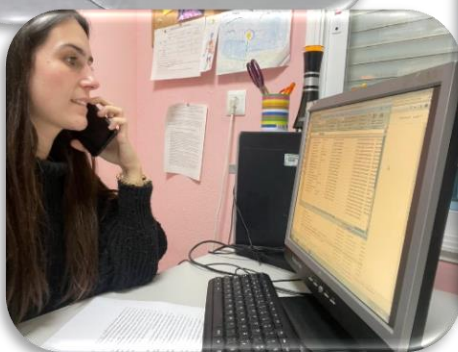
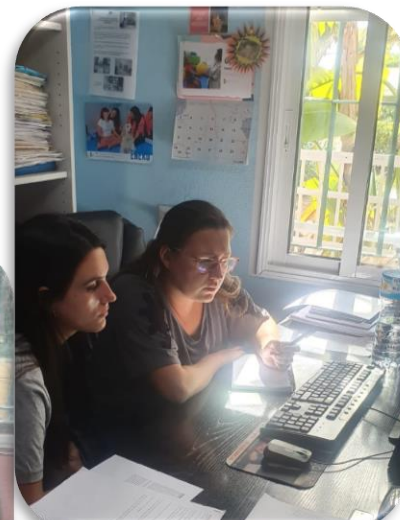
Parte de este programa está subvencionado por la Excelentísima Diputación de Alicante y el Excelentísimo Ayuntamiento de San Vicente del Raspeig.

Además de los servicios comentados anteriormente, la Fundación cuenta con un Centro de Terapias en el que se atienden a familias y niños/as no asociados. Estas terapias están subvencionadas por el Ministerio de Educación (Becas de Reeducción Pedagógica y del lenguaje) y por otras asociaciones como Fundación CADETE y Próximo Próximo (Becas de Terapia Ocupacional).

Desde estas palabras queremos agradecerles su confianza y apoyo año tras año.



FOTOGRAFÍAS DE NUESTROS PROGRAMAS/SERVICIOS Y CENTRO DE TERAPIAS



FOTOGRAFÍAS DE NUESTROS PROGRAMAS Y SERVICIOS



- ❑ Se han acogido y atendido a **dos nuevas familias** en nuestra sede. Ambas familias proceden de fuera de España.
 - ❖ A una de ellas se le hizo la acogida y la preevaluación vía telefónica y por e-mail y en el mes de Octubre fue cuando viajaron hasta nuestra sede. Se les realizó un tratamiento intensivo por parte de nuestra Terapeuta Ocupacional en el cual la familia estaba incluidos en la sesión para poder adquirir conocimientos acerca de las necesidades de la pequeña. En la actualidad estamos realizando un seguimiento continuo con la familia vía e-mail y por teléfono. El próximo año volverán a viajar hasta nuestro centro para realizar de nuevo su tratamiento.
 - ❖ La otra familia, viajó en Agosto, mes donde se les realizó la acogida y la primera toma de contacto con la Fundación por parte de la presidenta. En Septiembre, comenzaron las evaluaciones y sesiones con nuestra Terapeuta Ocupacional. Esta familia actualmente vive en Alicante y acude semanalmente a sus sesiones.
- ❑ **Gracias al Proyecto de Casa Respiro**, hemos podido alojar a varias familias de la Fundación. Gracias a esto han podido visitar nuestras instalaciones y hacer uso de nuestros servicios terapéuticos.



SERVICIOS TERAPÉUTICOS Y PRODUCTOS DE APOYO USUARIOS/AS DE LA FUNDACIÓN S.5P-

Este servicio lo creamos el año pasado gracias a una **Convocatoria de Subvención** otorgada por parte de **FEDER y Mutua Madrileña** con el fin de **ayudar a las familias a sufragar** una parte de los **gastos** terapéuticos y de los diferentes productos de apoyo que necesiten.

Debido a que parte de nuestras **familias** están **repartidas por diferentes puntos de España**, algunos **no pueden acceder de forma continuada a nuestros programas terapéuticos**, lo que dificulta poder realizar una intervención terapéutica con nosotros. Otros, incluso **no tienen recursos suficientes** para poder hacer frente a los gastos terapéuticos de su propia ciudad.

Por ello, **la Fundación está comprometida con esas familias** y lleva a cabo un **plan de intervención individualizado** en el cual **se estudian sus casos y se les intenta ayudar con este tipo de convocatorias**. De esta forma, **colaboramos en que nuestros usuari@s siempre estén atendidos y pueden realizar sus respectivas terapias**.



4. Voluntariado

Un **voluntari@** es toda persona física que, por libre determinación, sin recibir contraprestación ni mediar obligación o deber jurídico, realiza actividades dedicadas a los demás desinteresadamente y con responsabilidad.

○ Tres funciones fundamentales en nuestra entidad:

- 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.

Actualmente nuestra **Fundación** cuenta un escaso número de **voluntari@s**, por lo que os **animamos** a conocer nuestra labor y participar con nosotros.



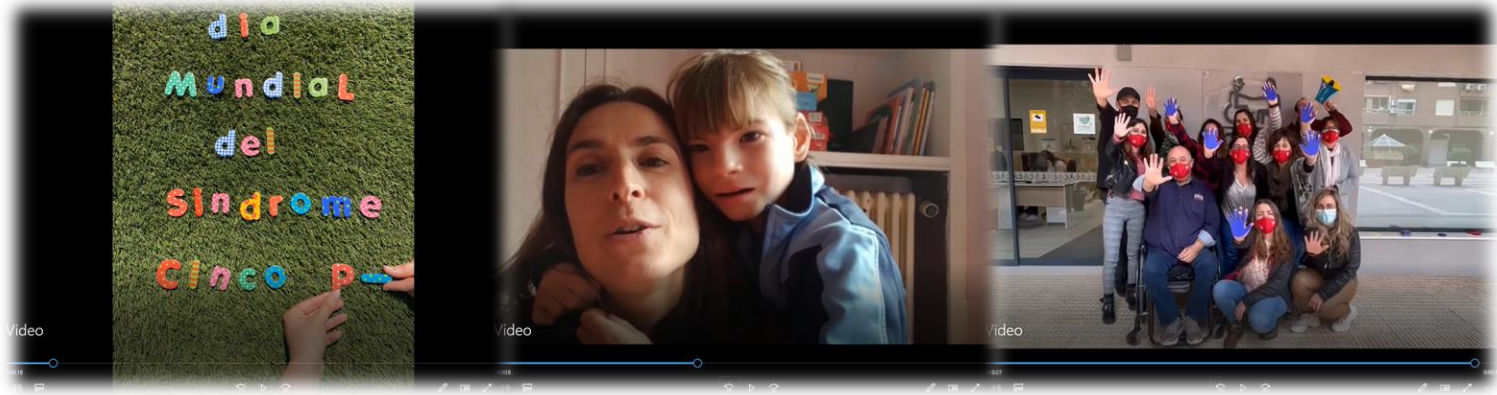
5. Actividades

Tras dos años de parón debido a la pandemia, en **Abril**, pudimos retomar nuestros actos benéficos con la inauguración de, lo que esperamos, podamos seguir realizando año tras año, la **Ruta Motera y Almuerzo Solidario**.



Actividades

En el mes de **Mayo** celebramos el **Día Mundial del Síndrome 5p-**, con un **vídeo de difusión** en el que participaron familias y niños/as de nuestra Fundación, familiares y amigos afines a nosotros.



En los **meses de verano** acompañamos en sus **Cenas Benéficas a las asociaciones ALINUR, APCA y APNEA.**



En **Octubre**, el periódico **ABC**, entrevistó a **Marina Alcaide**, mamá de Lucía, ambas socias de nuestra Fundación. En esta entrevista Marina reclamó que la prestación para el cuidado de hijo a cargo se extienda a más de 23 años. Desde la Fundación se apoya esta idea, ya que, es de vital importancia esta prestación económica, especialmente, **para las familias monoparentales** que se ven más condicionadas y limitadas en sacar adelante a la familia. **En nuestra Fundación contamos con muchas familias de este tipo y desde aquí les mandamos todo nuestro apoyo.**

La odisea de los padres que viven para cuidar a sus hijos enfermos

- Los progenitores piden que la prestación por cuidado de menores se extienda más allá de los 23 años
- Hasta agosto, había 9.735 familias españolas acogidas a la subvención según Seguridad Social

ELENA CALVO
MAGUEDA[illegible]

LUCÍA, GRAN DEPENDIENTE
Marina Alcáide se dedica prácticamente en exclusiva a las cuidados de su hija Lucía. La joven tiene síndrome spina, una anomalía cromosómica, un grado I de dependencia «el máximo» y un NMD de cinco puntos. Necesita cuidados continuos, pues no puede moverse sola. Trabajaba en un taller de

[illegible]



la convulsión. Mientras que además de madre de un afectado es también abogada, por lo que sabe bien de lo que habla. «Los médicos que son especialistas en epilepsia desde hace muchos años me dicen con el tiempo con lo que te enfrentaras es que hay tres legislaciones distintas: una para los sobrevivientes, otra para los autistas y otras las de funcionarios», comienza.

Mochas traba

A esto se suman los obstáculos que existen para la conexión por la administración, según el mismo madre, a la hora de presentar la documentación. «Algunas vez han pedido que se llave de manera presencial a diferentes trámites. Con un hijo enfermo, que necesita toda tu atención, lo último que te va bien es recorrer kilómetros para entregar unos papeles que puedes mandar de forma electrónica», critica.

En cuanto a los problemas que varias familias aseguran haber tenido

«Es duro decirlo, pero nuestros hijos no van a vivir mucho. Que nos ayuden a cuidarlos mientras están».

«Tu carrera profesional se va por la borda porque a ver qué empresa o persona aguanta esta situación».

«Estuve dos meses enteros sin salir de casa porque mi niño estaba inmovilizado»

► Eva Norte se acogió a una reducción de jornada del 99% para cuidar del menor

DECLARATION

Eva no recuerda cuándo fue la última vez que pudo descansar una noche entera. Cuando se va a dormir su marido y ella se levanta quejándose de un dolor en el pecho, ella dice:

[illegible]

En los meses de **octubre y noviembre** se realizaron actos en los que nuestra presidenta acudió a diferentes empresas para buscar colaboradores y dar a conocer nuestra Fundación. Uno de los actos fue una **Ponencia en Barcelona para la empresa Piensa NetWork**. Nueva empresa colaboradora con la Fundación, la cual, también acudió a nuestra cena benéfica. Desde estas palabras aprovechamos para agradecerles enormemente su apoyo e interés por la Fundación.



Actividades

En el mes de **Noviembre**, tras dos años sin poder realizarla, por fin celebramos nuestra **XIII Cena Benéfica**. Un acto noble y mágico donde se recaudan fondos para el estudio de investigación del síndrome y para los diferentes gastos de nuestra sede. Sin duda, es un acto muy especial para nosotros.



En **Diciembre**, acompañamos a la Asociación AODI en el **Cóctel de Bienvenida a la Navidad**, los cuales fueron beneficiarios de su recaudación. Gracias a Paloma, su presidenta, por acompañarnos en nuestra Cena Benéfica y aceptar nuestra propuesta de estar en la mesa presidencial.



También pudimos celebrar un año más nuestro **XIII Congreso sobre el Síndrome 5p-** y otras enfermedades raras, al cual acudieron diferentes ponentes del campo de la discapacidad. Desde estas palabras agradecer a Fundación ASISA su apoyo y aportación año tras año para que este congreso se haga posible.

XIII Congreso sobre el Síndrome 5p- y enfermedades raras
Anomalías genéticas y discapacidad intelectual

12 y 13 de Diciembre de 2022
De 16 a 21 horas

Fundación Síndrome 5p-
Nunca des por hecho que no pueden

INSCRIPCIÓN EN ADMINISTRACION@FUNDACIONSP.ORG
INSCRIPCIÓN GRATUITA - ENVÍANOS TUS DATOS: NOMBRE, APELLIDOS Y DNI

RECONOCIDO CON CRÉDITOS
0,5 CRÉDITOS POR COMPETENCIAS TRANSVERSALES Y PROFESIONALES A LOS ESTUDIANTES DE TÍTULOS DE GRADO.

12 de diciembre de 2022
16:30-17:30 Gaspar Pablo Tomás, "Es un placer hablar de Sexualidad"
Descanso
18:00-19:30 Mauro Rosati, "FEDER, la Fuerza del movimiento asociativo"
19:30-21:00 Proyección Película "Cromosoma 5. Una historia de pérdida y Encuentro".
Dirigida por María Ripoll y Lisa Pram

Salón de Actos
Instituto de Neurociencias de la UMH
San Juan (Alicante)

EMPRESAS COLABORADORAS:
Fundación asisa+
ISCIII
UNIVERSITAS Miguel Hernández
EXCELENCIA SIVERO OCHOA 2014-2022

XIII Congreso sobre el Síndrome 5p- y enfermedades raras
Anomalías genéticas y discapacidad intelectual

12 y 13 de Diciembre de 2022
De 16 a 21 horas

Fundación Síndrome 5p-
Nunca des por hecho que no pueden

INSCRIPCIÓN EN ADMINISTRACION@FUNDACIONSP.ORG
INSCRIPCIÓN GRATUITA - ENVÍANOS TUS DATOS: NOMBRE, APELLIDOS Y DNI

RECONOCIDO CON CRÉDITOS
0,5 CRÉDITOS POR COMPETENCIAS TRANSVERSALES Y PROFESIONALES A LOS ESTUDIANTES DE TÍTULOS DE GRADO.

13 de diciembre de 2022
16:00-16:30 M.ª Carmen Fernández, "Llenar de vida las terapias"
16:30-17:00 Cristina Esclapés, "Transformando la mirada de la Discapacidad"
Descanso
17:30-18:30 Silvia Martínez, "Fisioterapia y Enfermedades Raras"
18:30-19:30 Elena María Marín, "Habilidades básicas en la relación terapéutica"
19:30-21:00 Tayza Eltoro, "Realidad vs inclusión en el entorno educativo"

Salón de Actos
Instituto de Neurociencias de la UMH
San Juan (Alicante)

EMPRESAS COLABORADORAS:
Fundación asisa+
ISCIII
UNIVERSITAS Miguel Hernández
EXCELENCIA SIVERO OCHOA 2014-2022

Actividades

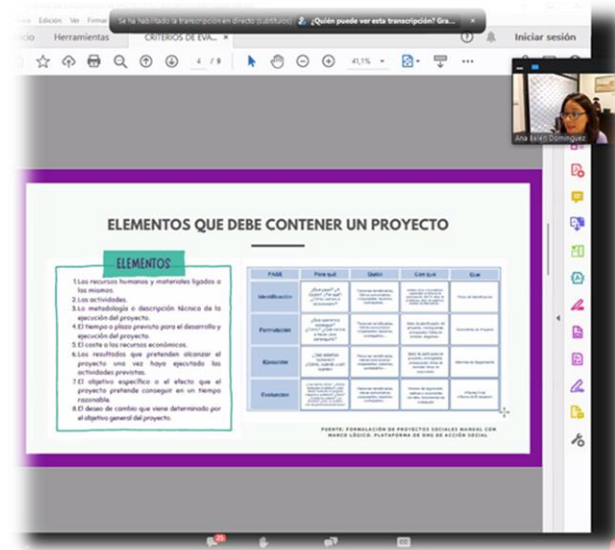
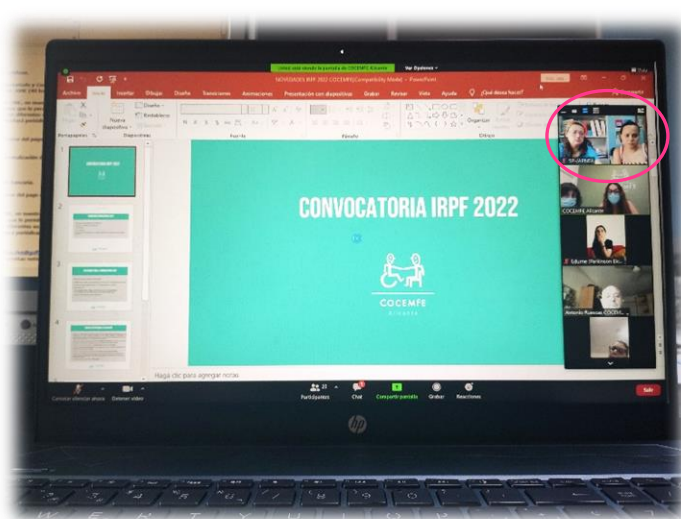


Como última actividad del año, el 14 de diciembre acudimos al **Almuerzo navideño de COCEMFE Alicante**. A él acudimos varias de las asociaciones federadas donde, además de participar en una charla sobre la Acreditación de servicios de Atención a la dependencia, también pudimos disfrutar de una actividad de risoterapia. Fue una mañana muy productiva y divertida, donde conocimos a otras asociaciones que luchan por el mismo fin que nosotros.



Además, durante todo el año, **nuestras profesionales se han reunido** de forma on-line **con diferentes organizaciones y asociaciones** para temas relacionados con las diferentes **subvenciones y ayudas**.

Reunión IRPF 2022, reunión FEDER: FORMACIÓN RED DE CENTROS, reunión Fondos Feder 2022-2023, etc.



6. Organismos colaboradores



7.OBJETIVOS PARA EL 2023

- ❑ *Proporcionar 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.*
- ❑ *Continuar con la habilitación de la casa respiro.*
- ❑ *Ofrecer 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 e información.*
- ❑ *Continuar realizando el seguimiento de cada familia y desarrollar intervenciones multidisciplinarias 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 nuestros programas y continuar fomentando la inclusión y participación de nuestros usuarios/as y sus familias.*
- ❑ *Aumentar el número de voluntarios/as potenciando el Programa de voluntariado con una mayor atención y formación ofrecida.*
- ❑ *Realizar un mayor número de actos benéficos para continuar recaudando fondos para los diferentes intereses de la Fundación.*



Fundación
Síndrome
5P-

Nunca des por hecho
que no pueden