



Fundación  
Síndrome  
5P-

Nunca des por hecho  
que no pueden

# FUNDACIÓN SÍNDROME 5P- C.V. **Memoria**

20  
25

c/ Calitxe, 6. San Vicente del Raspeig. 03690 Alicante (España) Teléfono: 965 67 22 02  
[presidenta@fundacion5p.org](mailto:presidenta@fundacion5p.org) / [administracion@fundacion5p.org](mailto:administracion@fundacion5p.org)

# Índice

1. ¿Qué es el Síndrome 5P-?
2. La Fundación
3. Actuación
4. Voluntariado
5. Actividades de la Fundación
6. Organismos colaboradores
7. Objetivos para 2026



# 1. ¿Qué es el Síndrome 5p-?



El síndrome 5p- es un trastorno del neurodesarrollo de origen genético, descrito en 1963 por el profesor Jérôme Lejeune.

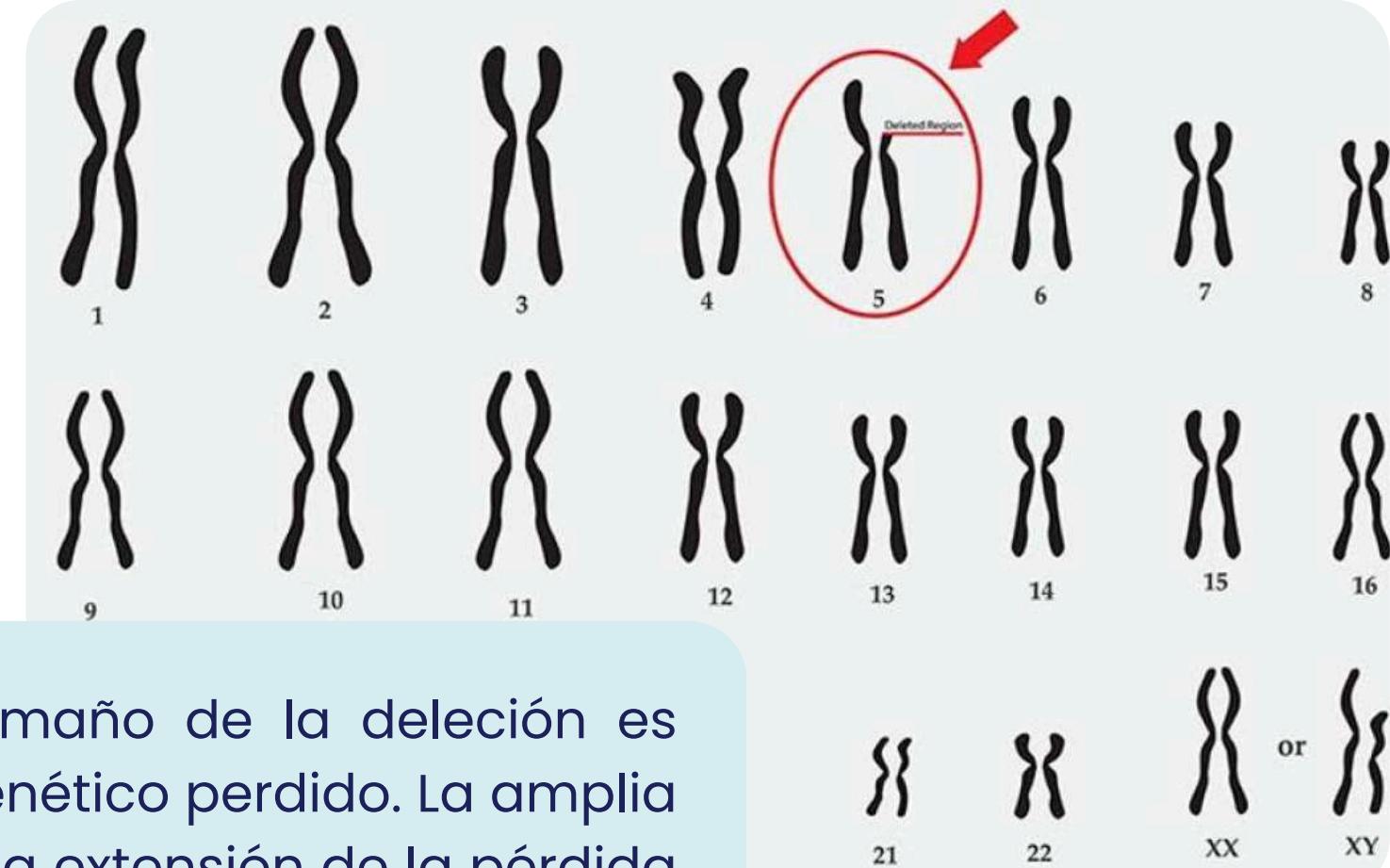
Sus rasgos fenotípicos más característicos incluyen un llanto monocromático y de tono agudo.

Entre las manifestaciones frecuentes se encuentran:

- Llanto similar al maullido de un gato.
- Microcefalia.
- Retraso en el desarrollo somático.
- Capacidad cognitiva inferior a 70 (no en todos los casos).

Aun así, las personas afectadas presentan una notable heterogeneidad fenotípica y una amplia variabilidad citogenética.

# Epidemiología



**Causa:** delección del brazo corto del cromosoma 5. El tamaño de la delección es variable, por lo que también lo es la cantidad de material genético perdido. La amplia variabilidad fenotípica del síndrome se relaciona tanto con la extensión de la pérdida genética como con la localización exacta de la delección. Se considera una enfermedad cromosómica rara.

**Incidencia:** entre 1 de cada 15.000 y 1 de cada 50.000 nacimientos vivos. Se estima que representa aproximadamente el 1% de los casos de discapacidad intelectual severa, siendo el síndrome por delección autosómica más frecuente.

**Prevalencia:** mayor en mujeres.

En torno al 80% de los casos son de novo (la mayoría de origen paterno), un 10% se debe a una traslocación parental desequilibrada y el 10% restante a anomalías poco comunes.

# Manifestaciones clínicas

Lejeune (1963) describió como **rasgos físicos frecuentes** los pliegues epicánticos, la microretrognatia, la implantación baja de los pabellones auriculares y los dermatoglifos anormales.

Otros autores han señalado la presencia de características adicionales, entre ellas: microcefalia, puente nasal prominente, cara redonda, pliegues epicánticos, hipertelorismo, comisuras labiales descendidas, micrognatia, llanto típico, hendidura palpebral oblicua hacia abajo, orejas de implantación baja, arco supraorbitario prominente, surco nasolabial corto, labio inferior grueso, mordida abierta, pliegue palmar único, fisuras palpebrales que tienden a horizontalizarse, metacarplos y metatarsos cortos (y, en consecuencia, manos y pies pequeños), así como encanecimiento prematuro del cabello.

**Manifestaciones orofaciales:** retrognatismo mandibular, paladar elevado (aunque rara vez con hendidura) y alteraciones dentales como hipoplasia del esmalte, opacidades, agenesias y macrodoncia.

### Otras manifestaciones frecuentes:

- Escoliosis, hipotonía, displasia de caderas y pie plano o pie varo.
- Anomalías cerebelosas: microcefalia, hipoplasia o agenesia del cuerpo calloso, leucomalacia periventricular, alteraciones en la mielinización de la sustancia blanca, atrofia cerebral y/o cerebelosa o hidrocefalia.
- Infecciones respiratorias e intestinales, dificultades de alimentación, succión débil o alterada, disfagia y reflujo gastroesofágico o nasal.
- Anomalías renales y cardiacas.
- Alteraciones sensoriales, visuales y auditivas.

**Es importante señalar que no todas las personas con este síndrome presentan todas estas manifestaciones. Además, cuando no existen complicaciones médicas graves ni malformaciones significativas, la esperanza de vida suele ser similar a la de la población general.**

# Niños y niñas de la Fundación con Síndrome 5p-



## 2. La Fundación

1 Presentación y  
patronato

2 Equipo  
multidisciplinar

3 Objetivos

4 Instalaciones  
terapéuticas

# Patronato

La Fundación es una entidad **sin ánimo de lucro** que destina todos sus recursos a apoyar a familias con miembros afectados por esta patología y/o por otras condiciones similares. Nuestro objetivo es convertirnos en la organización de referencia del Síndrome 5p- y dar respuesta a las necesidades de las personas beneficiarias y de sus familias.

Trabajamos desde un **modelo centrado en la familia**, que concibe a esta como un sistema esencial de apoyo social. Este enfoque reconoce la importancia del entorno familiar en el desarrollo del niño o la niña, confía en la capacidad de las familias para potenciar sus fortalezas y reforzar su sentimiento de competencia, e invita a todos sus miembros a participar activamente en los procesos de intervención.

Actualmente, la Fundación acompaña a 31 familias, de las cuales 25 tienen algún miembro afectado por el Síndrome 5p-.



## Miembros del Patronato:

- Presidenta: Pilar Castaño Romero.
- Vicepresidente: Fulgencio Guardiola Garrido
- Secretaria: Isabel Castaño Romero

# Equipo multidisciplinar



**Ester Pérez**  
Terapeuta Ocupacional  
y responsable del área  
administrativa



**Carmen González**  
Terapeuta  
Ocupacional



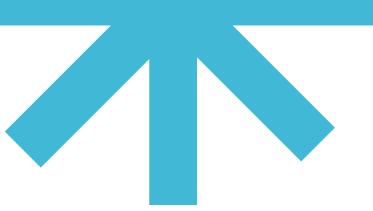
**Julián Patiño**  
Mantenimiento, ayuda  
a familias y coordinador  
de voluntariado



**Noelia Galán**  
Pedagoga

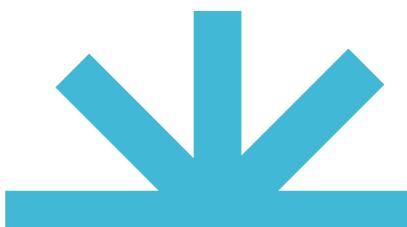


**Celia Melgosa**  
Trabajadora Social



# 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.



# Instalaciones



Despacho  
Administración  
y Presidencia



Despacho de  
Pedagogía



Sala de Terapia  
Ocupacional

# Instalaciones



Piscina



Sala polivalente



Sala Multisensorial



# Instalaciones



Jardín terapéutico



# 3. Actuación

1 Investigación

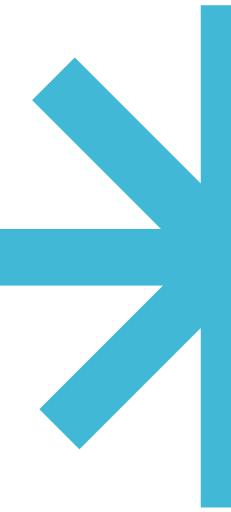
2 Orientación y  
apoyo a las  
familias

3 Servicios

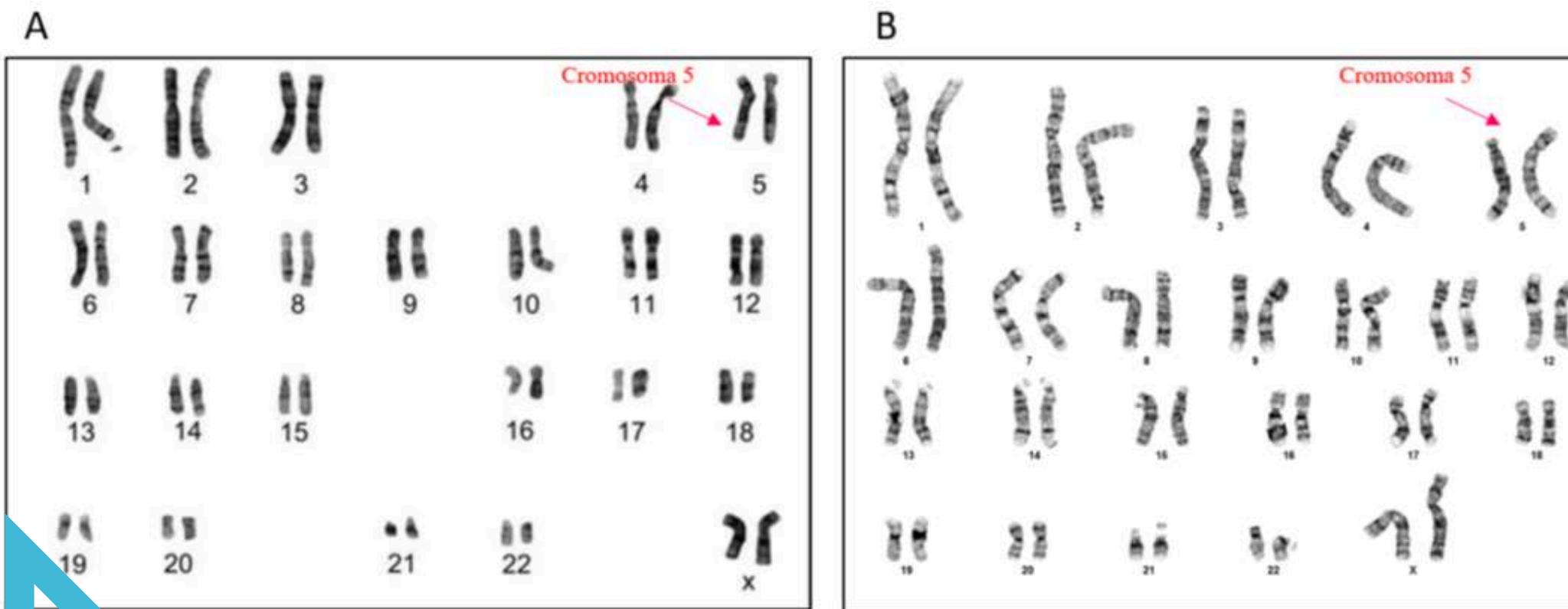
4 Programas

5 Otras actuaciones

# Investigación



Durante todo el año se mantiene continua comunicación con el Dr. Nevado, encargado de los estudios de investigación del Síndrome, los cuales se llevan a cabo en el Hospital Universitario La Paz, de la Comunidad de Madrid.



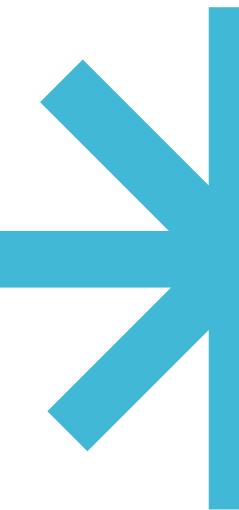
# Orientación y apoyo a las familias

El **Servicio de Atención Terapéutica** ofrece una intervención especializada a las familias que lo requieran. Nuestras profesionales trabajan de forma interdisciplinar, proporcionando apoyo y asesoramiento continuo.

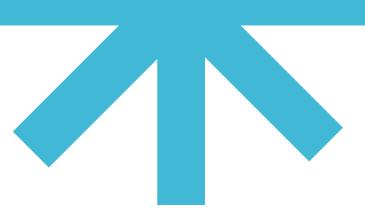
Este servicio incluye la **coordinación con otros recursos** vinculados a las personas beneficiarias —como centros educativos, hospitales o centros terapéuticos— y la resolución de dudas e incertidumbres relacionadas con el Síndrome 5p-. El objetivo es garantizar una intervención lo más individualizada posible y ajustada a las necesidades específicas de cada persona y su familia.



# Atención directa/indirecta de las profesionales



| Atención de nuestras profesionales                                | Correo electrónico | Presencial/<br>Videollamadas | Teléfono | Whatsapp |
|---|--------------------|------------------------------|----------|----------|
| Atención a usuari@s y familiares soci@s                           | 14                 | 6                            | 56       | 19       |
| Atención usuari@s y familiares del Centro de Atención Terapéutico | 5                  | 227/1                        | 196      | 18       |
| Atención a otros profesionales                                    | 23                 | 5                            | 7        | -        |
| TOTAL   | 42                 | 238/1                        | 259      | 37       |



# Servicios

**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**

Dirigido a población infantil de 0 a 6 años.

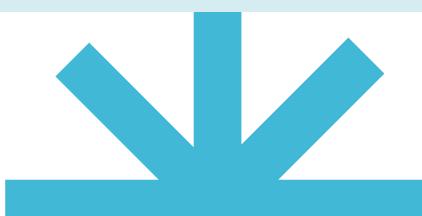
El servicio se desarrolla conforme al modelo de intervención centrado en la familia y en el entorno natural, con el objetivo de dar respuesta de manera precoz a las necesidades de niños y niñas que presentan o pueden presentar trastornos en su desarrollo.

**Servicio de  
Estimulación  
y Activación  
Cognitiva**

Servicio orientado a la estimulación de las capacidades cognitivas, con la finalidad de retrasar y/o reducir el deterioro cognitivo, así como mantener las habilidades psicosociales necesarias para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y la toma de decisiones.

**Servicio de  
Terapia  
Ocupacional**

Servicio destinado a potenciar, mantener o ralentizar la pérdida de capacidades de la persona usuaria en la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), incluyendo el entrenamiento en autocuidado y otras actividades funcionales.



# Programa de Apoyo, Acompañamiento e Intervención Terapéutica

Finalidad:

- Atender las necesidades de las personas usuarias mediante una intervención multidisciplinar, orientada a la adquisición, mejora o recuperación de sus capacidades funcionales.
- Apoyar a las familias en el establecimiento de una interacción adecuada con su hijo/a con diversidad funcional, mediante la realización de sesiones en las que participan activamente en el proceso de intervención, facilitándoles las herramientas necesarias para el manejo y acompañamiento en la vida diaria de la persona atendida.

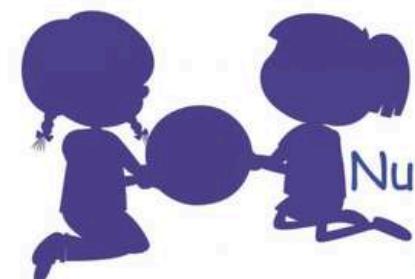


# Programa de Apoyo Mutuo CASA VOLTETA

Finalidad:

- Atender las necesidades de las familias, promoviendo la mejora de sus actitudes y habilidades, así como la reducción de la carga y el estrés emocional, mediante la creación de espacios de relación, participación e integración grupal. Asimismo, se facilita el aprendizaje de técnicas y estrategias para afrontar las distintas situaciones de la vida diaria derivadas del cuidado y acompañamiento de personas afectadas, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las familias y, en consecuencia, la de los menores y jóvenes atendidos.

Fundación 5P-



Nunca des por hecho  
que no pueden

CASA VOLTETA



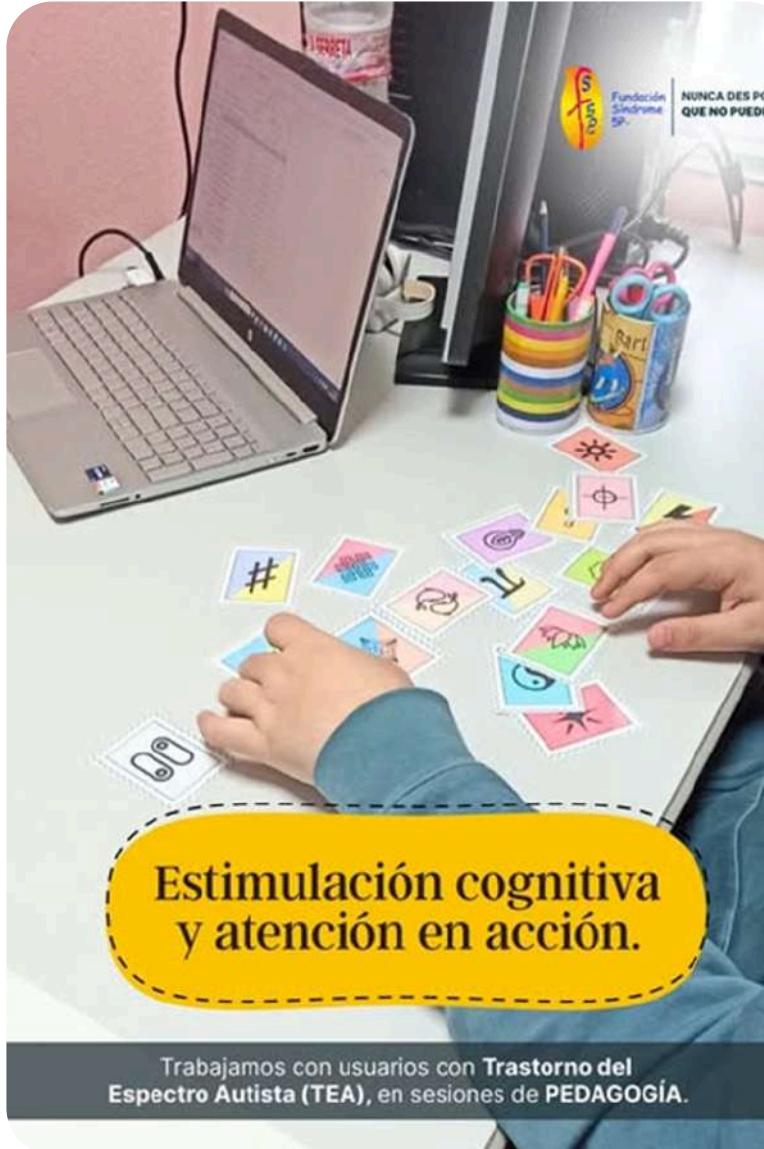
# **Programa “Aprendiendo Capacidades” (Servicio de Terapia Ocupacional)**

Finalidad:

- Atender a población infantil y juvenil de entre 0 y 18 años que presenta dificultades en la realización de las actividades de la vida diaria.
- Favorecer el máximo grado posible de autonomía personal y adaptación al entorno, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y la integración en la comunidad.



# Servicio de Terapia Ocupacional



# Programa de Intervención Terapéutica SOEL

Finalidad:

- Desarrollar un conjunto de actuaciones terapéuticas en los ámbitos de la pedagogía y la Terapia Ocupacional, con la colaboración de la Trabajadora Social, encargada de valorar la situación familiar y detectar las necesidades específicas de cada unidad familiar.



## Programa Intervención Terapéutico 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 **Pedagogía** y la **Terapia Ocupacional**.

Se atiende dentro de un **Modelo Centrado en la Familia**, el cual se basa en la implicación de los terapeutas con la familia para lograr que se reciba una atención integral. El trabajo con el entorno familiar es fundamental para alcanzar resultados óptimos en la intervención terapéutica.

NUESTRO OBJETIVO ES ATENDER LAS NECESIDADES DE LAS FAMILIAS Y USUARIOS/AS

# Co-financiación Programas y Centro de Atención Terapéutica

Nuestros proyectos y servicios continúan contando con el apoyo económico de diversas administraciones públicas, entidades privadas y fundaciones, entre las que se incluyen:

- **Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas**
- **Conselleria de Sanidad**
- **Diputación de Alicante**
- **Ayuntamiento de San Vicente del Raspeig**
- **Fundación Juan Perán Pikolinos**
- **Fundación Solidaridad Carrefour**
- **Fundación Mutua Madrileña**
- **Feder**
- **Fundación Cadete**
- **Fundación Prójimo Próximo**
- **Fundación Asisa**



**COCEMFE**  
Alicante

Desde estas palabras queremos agradecer su colaboración y confianza. Así como también queremos aprovechar este apartado para agradecer a **COCEMFE ALICANTE** su ayuda y gestión en varias de las subvenciones recibidas.

También queremos agradecer la cofinanciación del **Ministerio de Educación, Fundación CADETE y Prójimo Próximo**.

prójimopróximo  
FUNDACIÓN



# Co-financiación Programas



Sant Vicent  
del Raspeig

fundación  
**asisa** +

fundación  
**SOLIDARIDAD**  
Carrefour

**20**  
AÑOS | FUNDACIÓN  
**MUTUA MADRILEÑA**

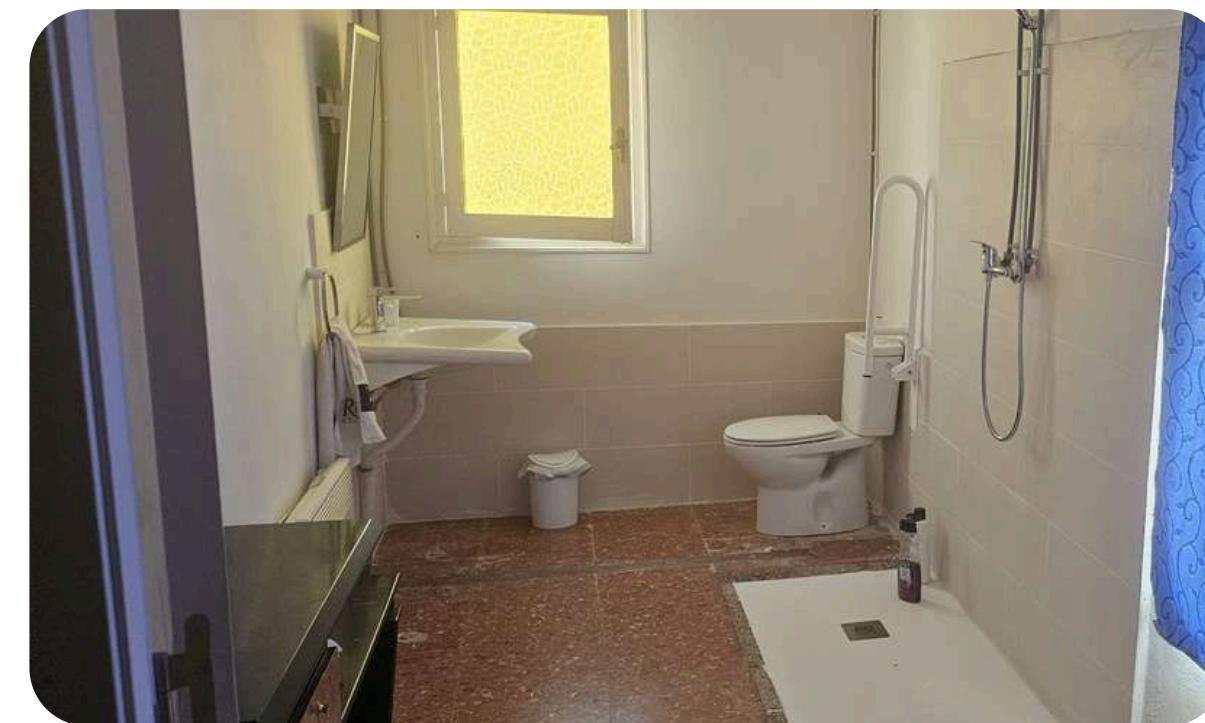
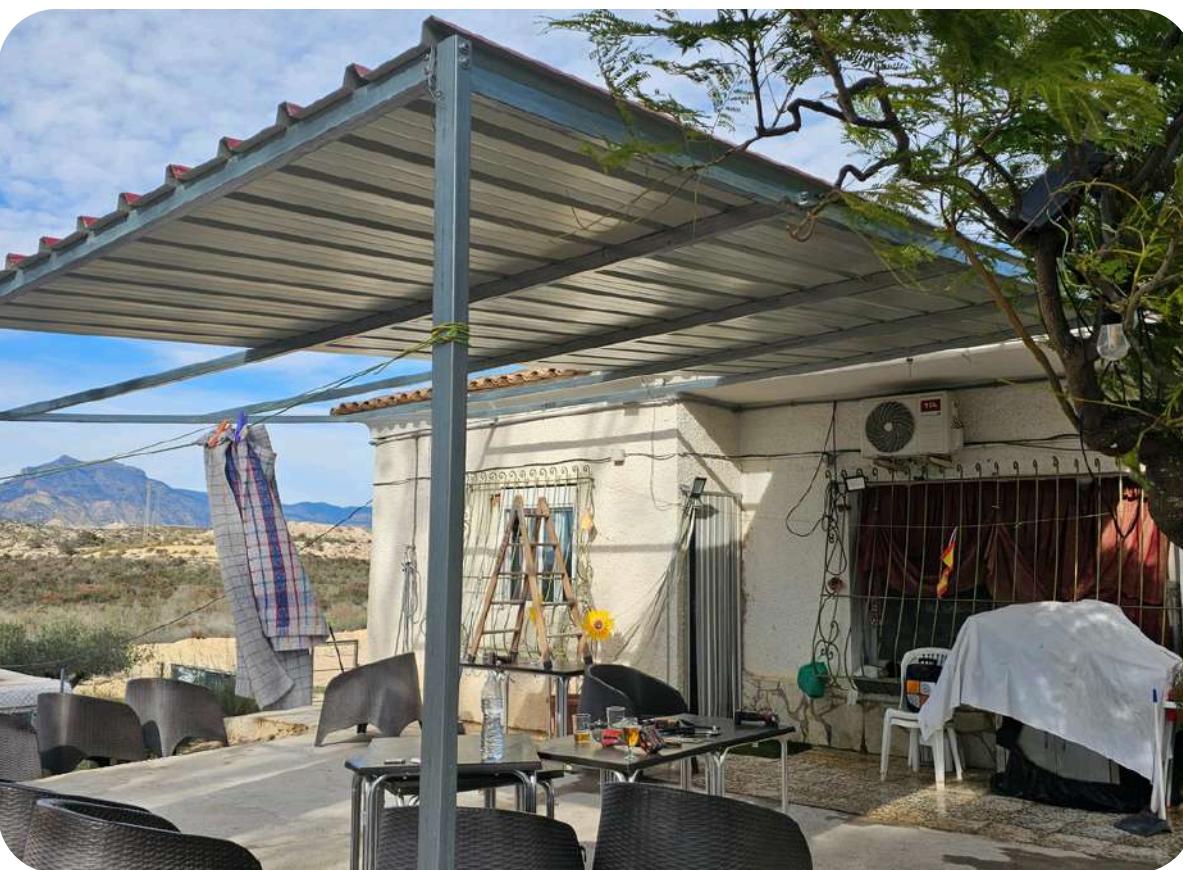
FUNDACIÓN  
Juan Perán  
Pikolinos

entidad de  
utilidad pública  
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

# Otras actuaciones

- Atención a varias familias procedentes de fuera de nuestra comunidad autónoma e incluso del extranjero, realizada tanto de manera presencial como en modalidad on-line.
- Incorporación de cuatro nuevas familias a la fundación y baja de una familia.
- Participación en el proyecto “**Red de centros y servicios especializados**”, impulsado por FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), cuyo objetivo es desarrollar un modelo sociosanitario que proporcione una atención integral a las personas con enfermedades raras o en proceso de diagnóstico, mediante la promoción de servicios profesionalizados y de calidad dentro del movimiento asociativo.
- Participación en el “**Grupo de acción participativa**” de COCEMFE ALICANTE, creado durante el presente año para llevar a cabo acciones reivindicativas relacionadas con diversas problemáticas del ámbito de la discapacidad. En dicho grupo colaboran activamente la terapeuta ocupacional y la trabajadora social de la Fundación S.5p-.
- Continuación de las actuaciones de adecuación de la Casa Respiro.
  - Adecuación de un nuevo cuarto de baño con ducha accesible.
  - Colocación de una nueva puerta en la cocina.
  - Renovación del suelo de la cocina.
  - Ejecución del techo en el porche exterior.
  - Pintado y amueblamiento de un nuevo dormitorio.

# Otras actuaciones



# 4. Voluntariado

Funciones realizadas en nuestra entidad:

- Acompañamiento y apoyo a personas usuarias y sus familiares en los distintos programas y proyectos desarrollados.
- Colaboración con los profesionales en el proceso terapéutico de las personas usuarias.
- Participación en tareas de difusión, sensibilización y visibilización del Síndrome y de nuestra Fundación.

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todas las personas que colaboran con nosotros de manera altruista, apoyando y contribuyendo para que nuestros niños y niñas puedan participar en actividades de ocio.

**¡GRACIAS de todo corazón!**

**Seguimos en la búsqueda de voluntari@s  
Os animamos a conocer nuestra labor y a participar con nosotros.**

# ¡Un millón de gracias!



# Actividades: Enero

Asistencia a la **conferencia sobre el Belenismo Alicantino**, organizada por la Asociación Sociocultural Despalic, dedicada a la recuperación y difusión del patrimonio histórico y cultural de Alicante.



**DESPALIC**  
ASOCIACIÓN SOCIOCULTURAL

**CONFERENCIA  
SOBRE EL BELENISMO  
ALICANTINO**

**“ALICANTE ES  
BELÉN”**

**Conferenciante**  
**Alejandro Cánovas Lillo**  
(Presidente de la Asociación de Belenistas de Alicante)

**ENERO 2025 SABADO 25**  
**19:00 HORAS**

**LOCAL DESPALIC**  
(C/ Radiofonista Álvarez Antón 2 - bajo)

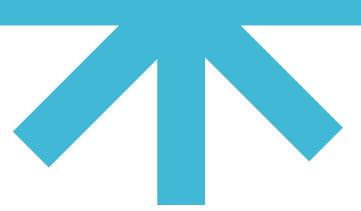
ENTRADA LIBRE hasta completar aforo



# Actividades: Enero

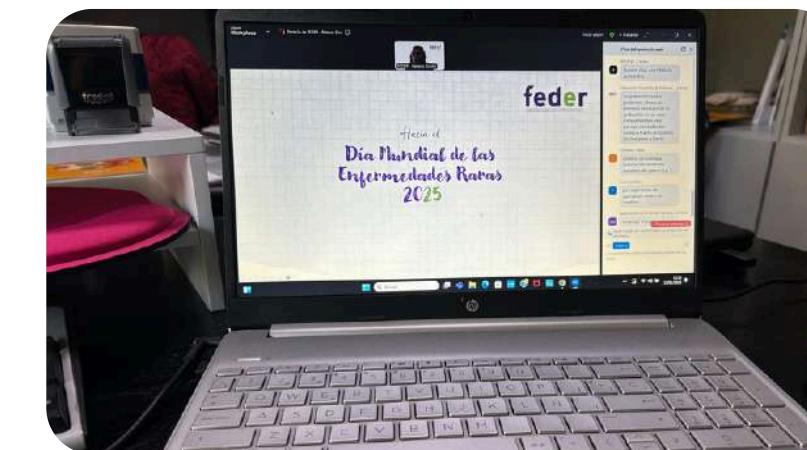
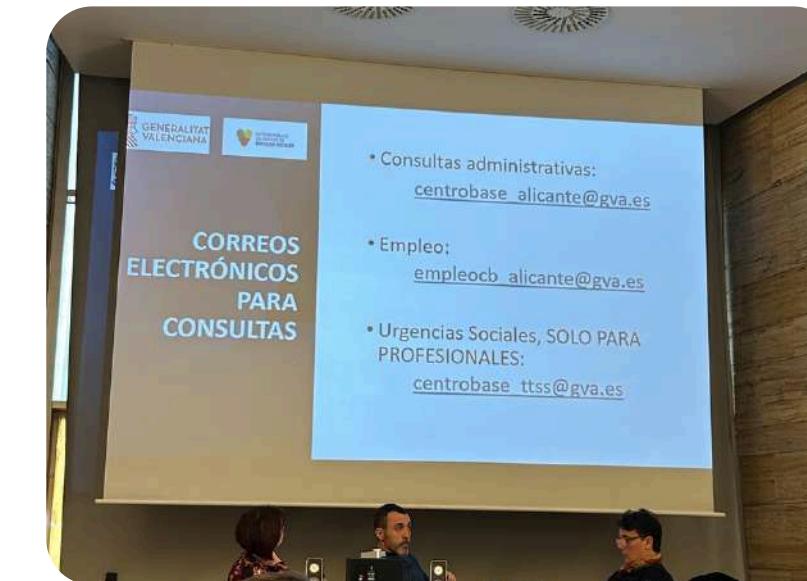
Participación de la Presidenta y la Secretaria en la tradicional **Tamborrada de San Sebastián en Alicante**, encuentro cultural de la comunidad donostiarra residente en la provincia.

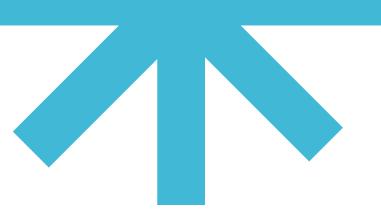




# Actividades: Enero

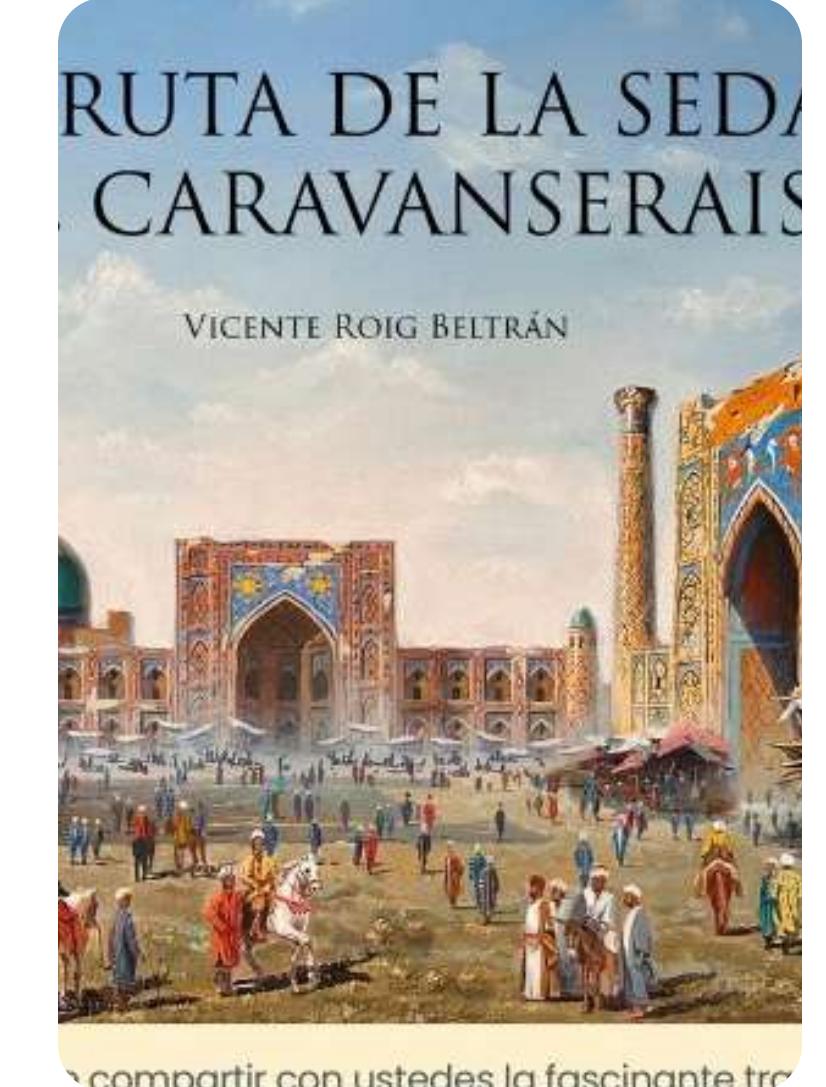
Asistencia a la **reunión informativa** con responsables del **Centro Base de Valoración de la Discapacidad de Alicante**, celebrada en el edificio PROP, para la explicación del procedimiento de reconocimiento de la discapacidad y de los recientes cambios en el baremo de valoración. Participación en la **webinar** organizada por **Feder** acerca del Programa Impulso





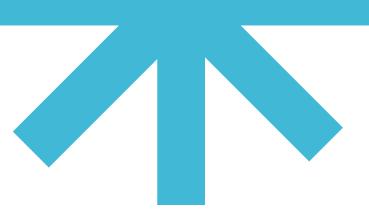
# Actividades: Enero

Asistencia de la Presidenta y la Terapeuta Ocupacional de la Fundación a la presentación de **"En la Ruta de la Seda y sus Caravanserais"**, organizada por la Asociación Despalic, a cargo de Vicente Roig.



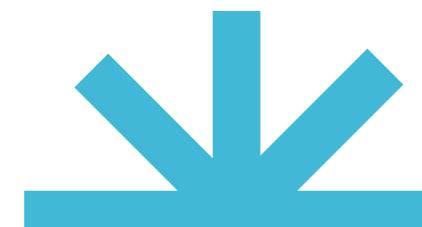
compartir con ustedes la fascinante tr...

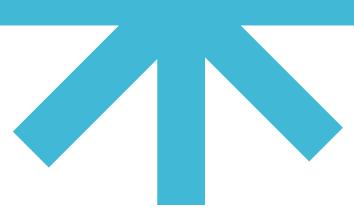




# Actividades: Marzo

Asistencia a la **IX Edición de la Gala de la Mujer 2025**, celebrada en el Auditorio Municipal de San Vicente del Raspeig, con motivo del Día Internacional de la Mujer.

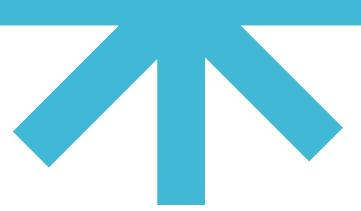




# Actividades: Abril

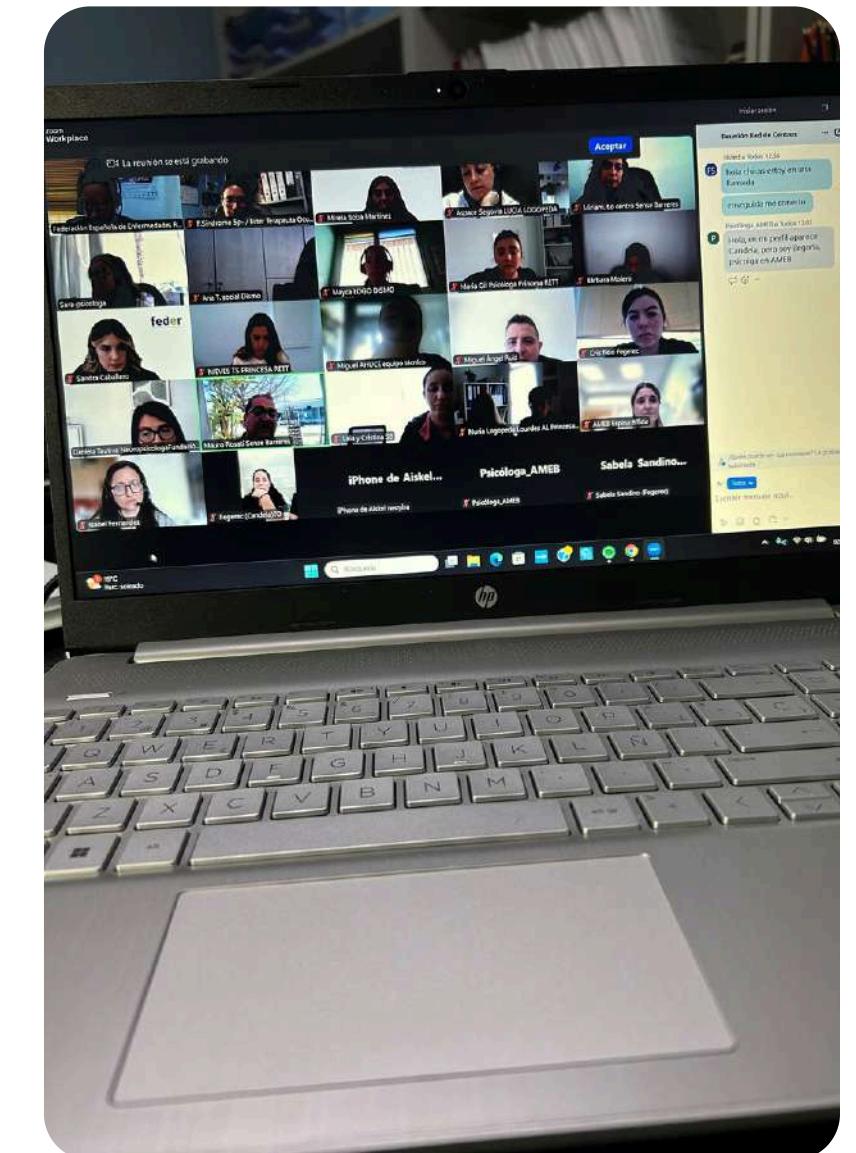
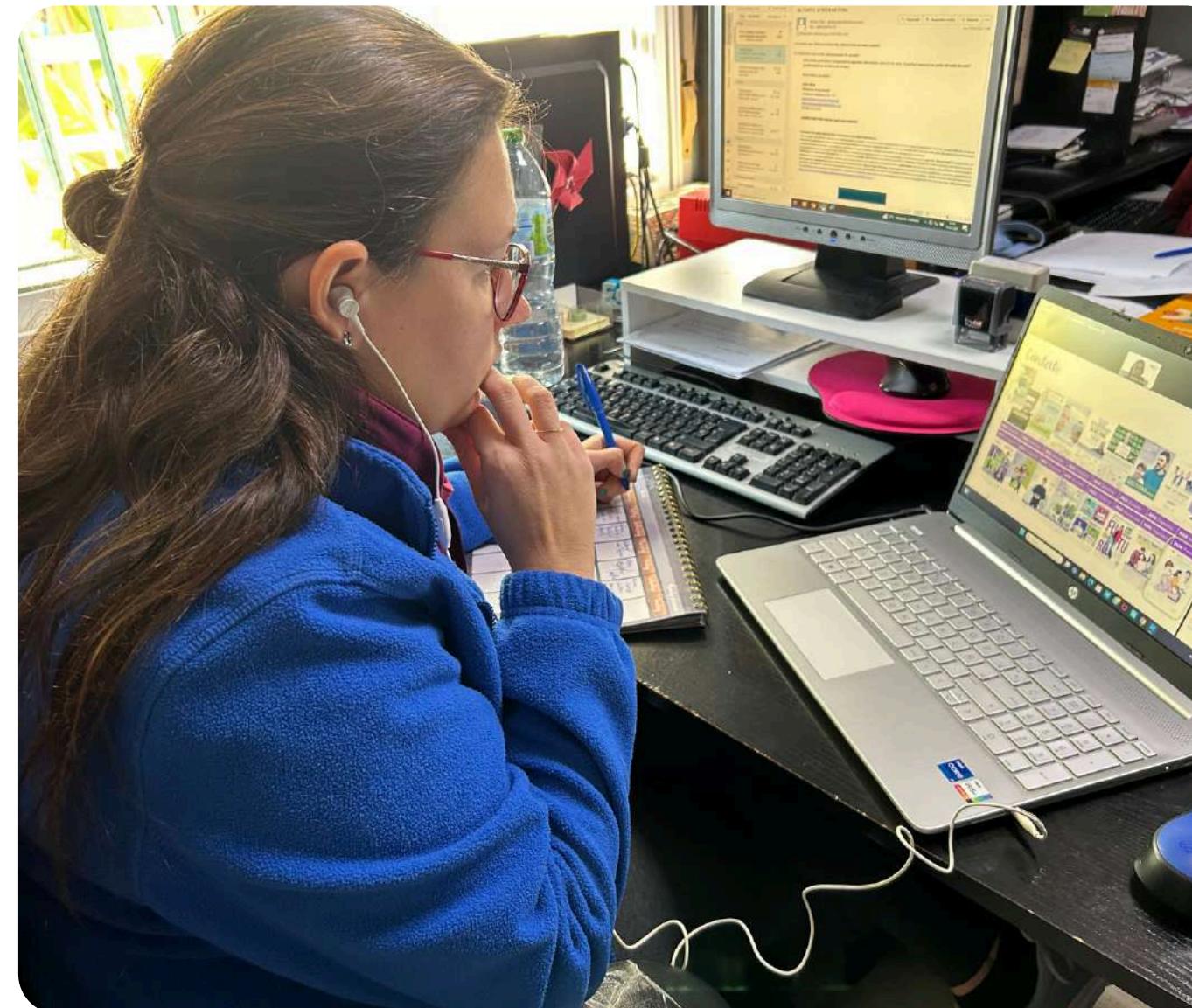
Acompañamiento a la **Fundación Alinur** en su musical anual, destacando el talento, la inclusión y el valor del arte como herramienta social.

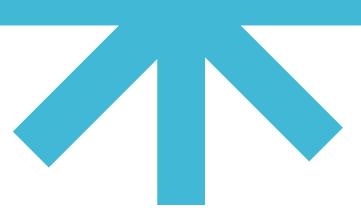




# Actividades: Abril

Asistencia a la **presentación de la tesis doctoral de Eliana Abellán Sánchez**, titulada "Defensa jurídica y social de la tauromaquia". Participación en encuentro por videoconferencia de la **Red de Centros Feder** (Federación Española de Enfermedades Raras).

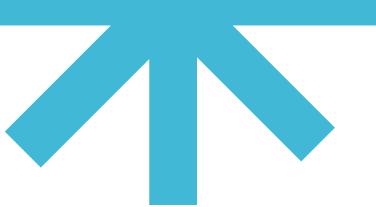




# Actividades: Abril

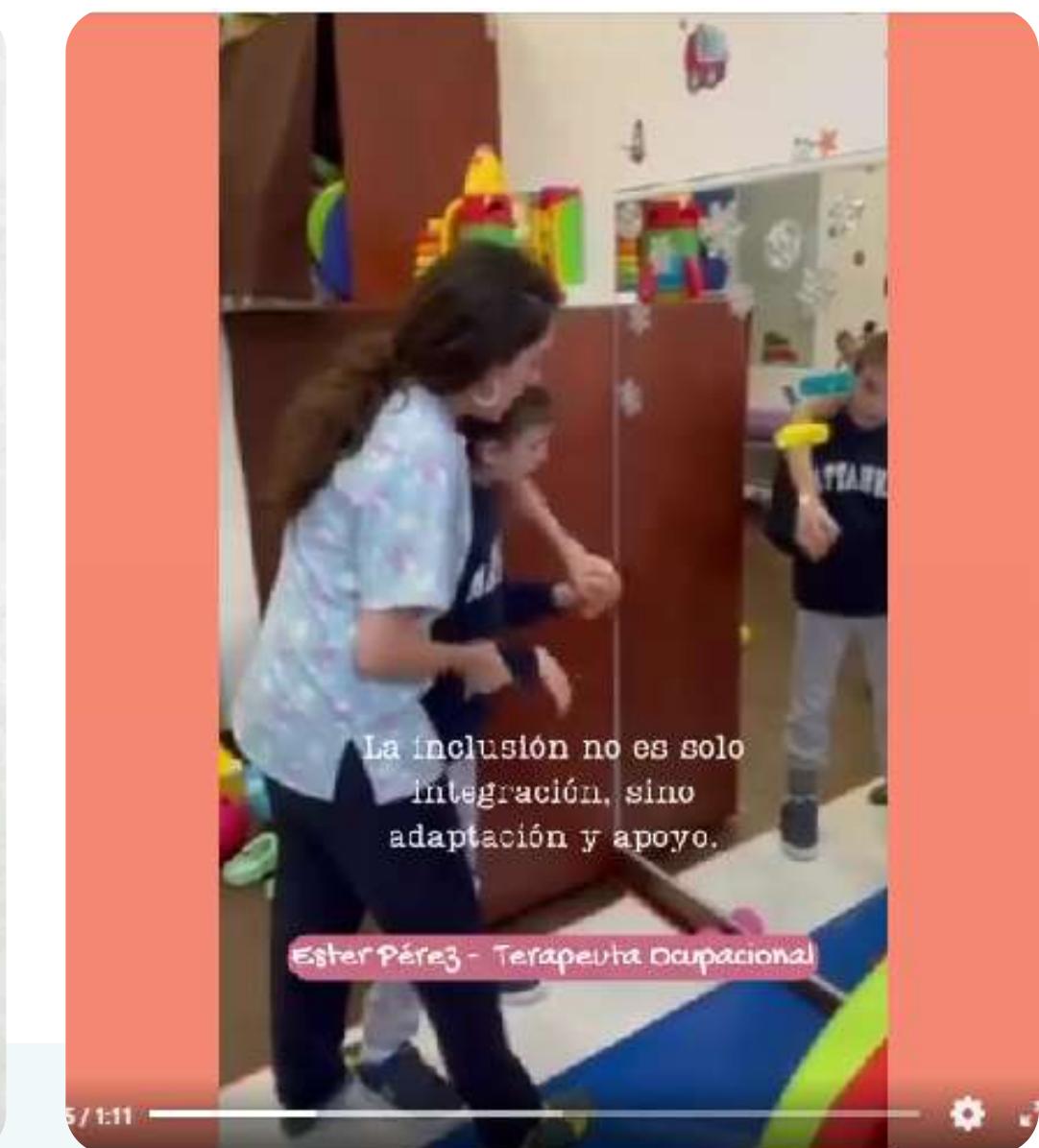
Celebración de una nueva edición de la **Ruta Motera y Almuerzo Solidario** en apoyo a la Fundación Síndrome 5P-, con amplia participación y espíritu solidario.





# Actividades: Mayo

Conmemoración del **Día Mundial del Síndrome 5p-**, reforzando la visibilización de las enfermedades raras y el apoyo a las familias afectadas.





# Actividades: Mayo

Asistencia de la Presidenta a la **presentación del libro “La novia de la paz”** de Rosario Raro López, Premio Azorín de Novela 2025.



## PRESENTACIÓN NOVELA AZORÍN 2025 ROSARIO RARO LÓPEZ

**“LA NOVIA DE LA PAZ”**  
PRESENTADOR ALBERTO MARTÍNEZ DURÁ

Además de escritora, Rosario Raro López (Segorbe, 1971) es doctora en Filología Hispánica, especialidad Literatura.

En la editorial Planeta ha publicado: *Volver a Canfranc* (2015), *La huella de una carta* (2017), *Desaparecida en Siboney* (2019), *El cielo sobre Canfranc* (2022) y *Prohibida en Normandía* (2024), obras con las que suma más de cuarenta ediciones. La ruta literaria *Volver o Canfranc* obtuvo el Premio a la Mejor Experiencia Turística de Aragón en 2021.

Durante más de veinte años, ha dirigido el aula de Escritura Creativa de la Universitat Jaume I de Castellón por la que han pasado más de ochocientos cincuenta alumnos. En esta misma institución ha sido profesora de Lengua Española en los grados de Traducción, Historia y Patrimonio, Periodismo y Humanidades.

Ha colaborado con sus artículos en *Qué Leer*, *El País* y *El Dominical de El Periódico*. Ganó el Premio Magda Portal del Ministerio de la Mujer de Perú —país donde vivió durante casi una década— y el prestigioso Premio Ciudad de Huelva de relato, entre otros galardones internacionales.

Sus haikus han sido traducidos al japonés y su obra narrativa de ficción, al árabe, francés, catalán y portugués.

Su último libro, *La novia de la paz*, ha sido galardonado con el Premio Azorín de Novela 2025.

**Día:** 21 de mayo de 2025

**Lugar:** Local DESPALIC (C/ Doctorita Alvaro Arbo 2 - bajo)

**Hora:** 19:30 h

**ENTRADA LIBRE hasta completar aforo**

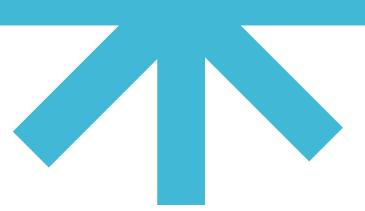
Con la Colaboración:  
 esatur

asisa

euromarina

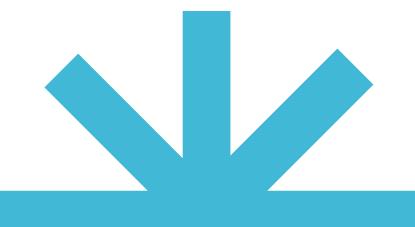
CCD

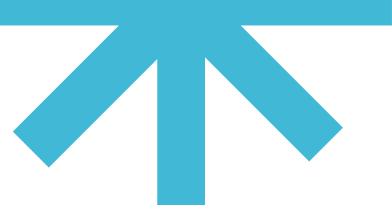
MAREA VERDE



# Actividades: Mayo

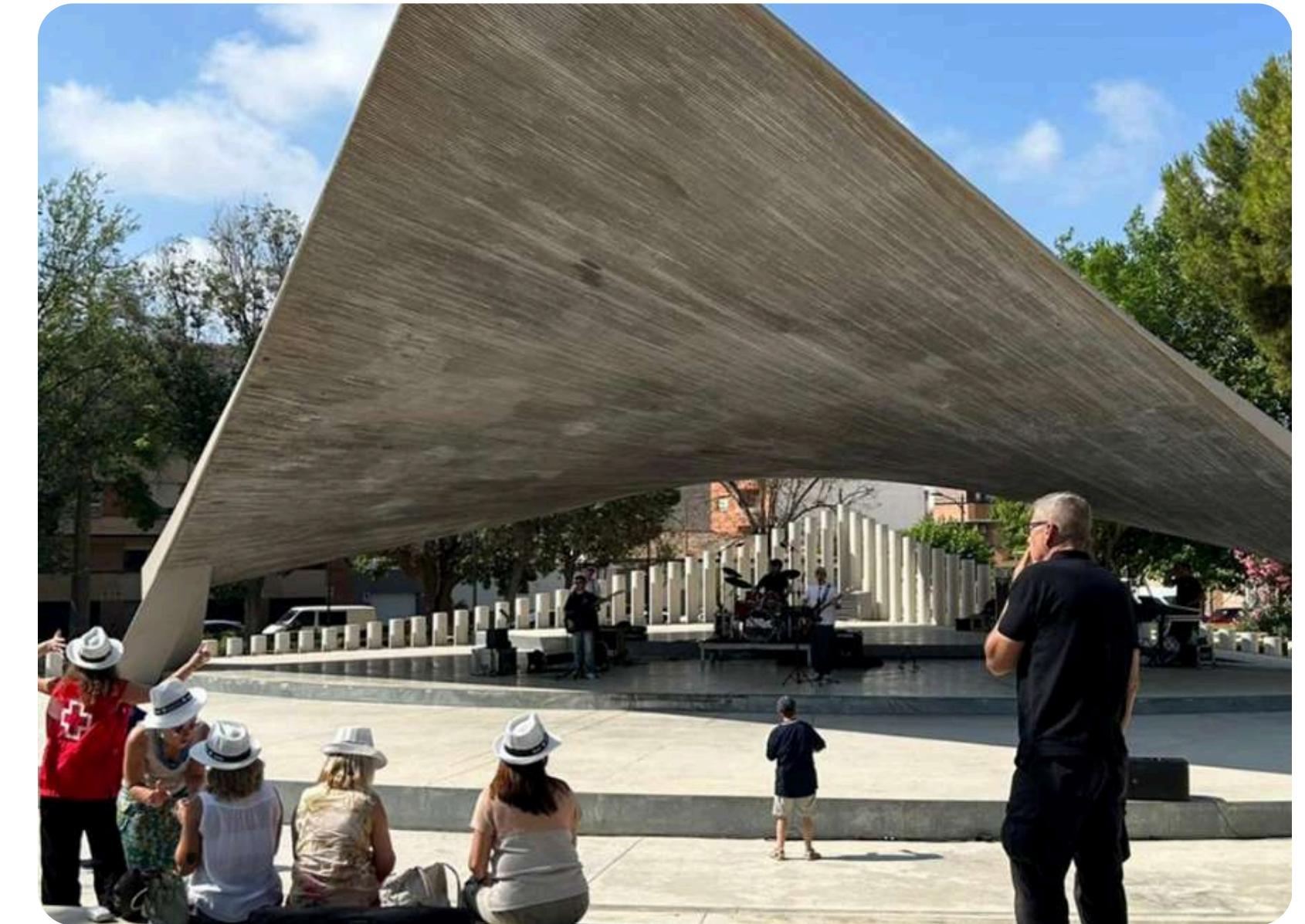
Asistencia al **evento lírico "Noche de Fuego"**, celebrado en Roger's Temple.

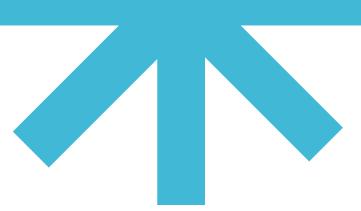




# Actividades: Junio

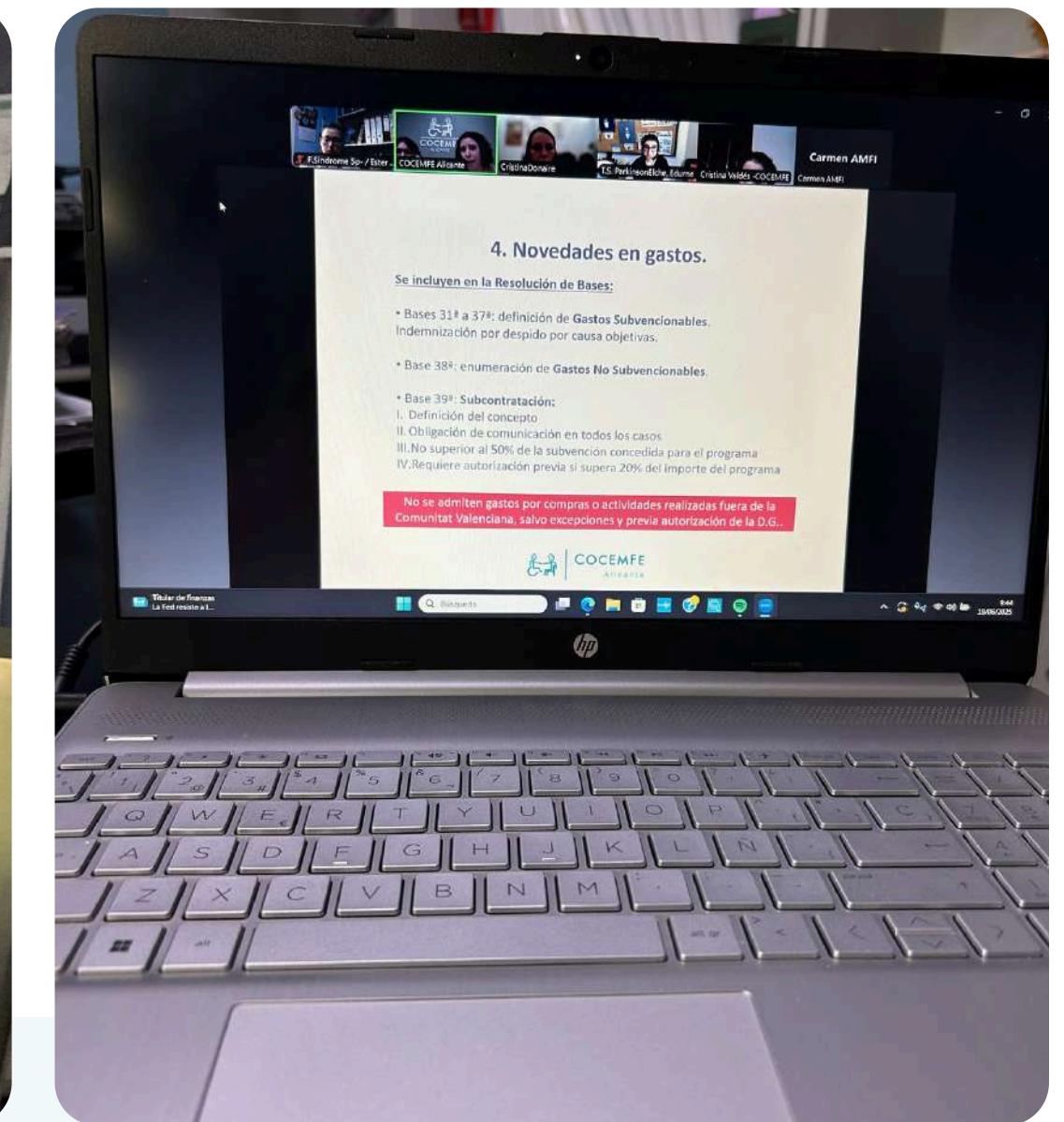
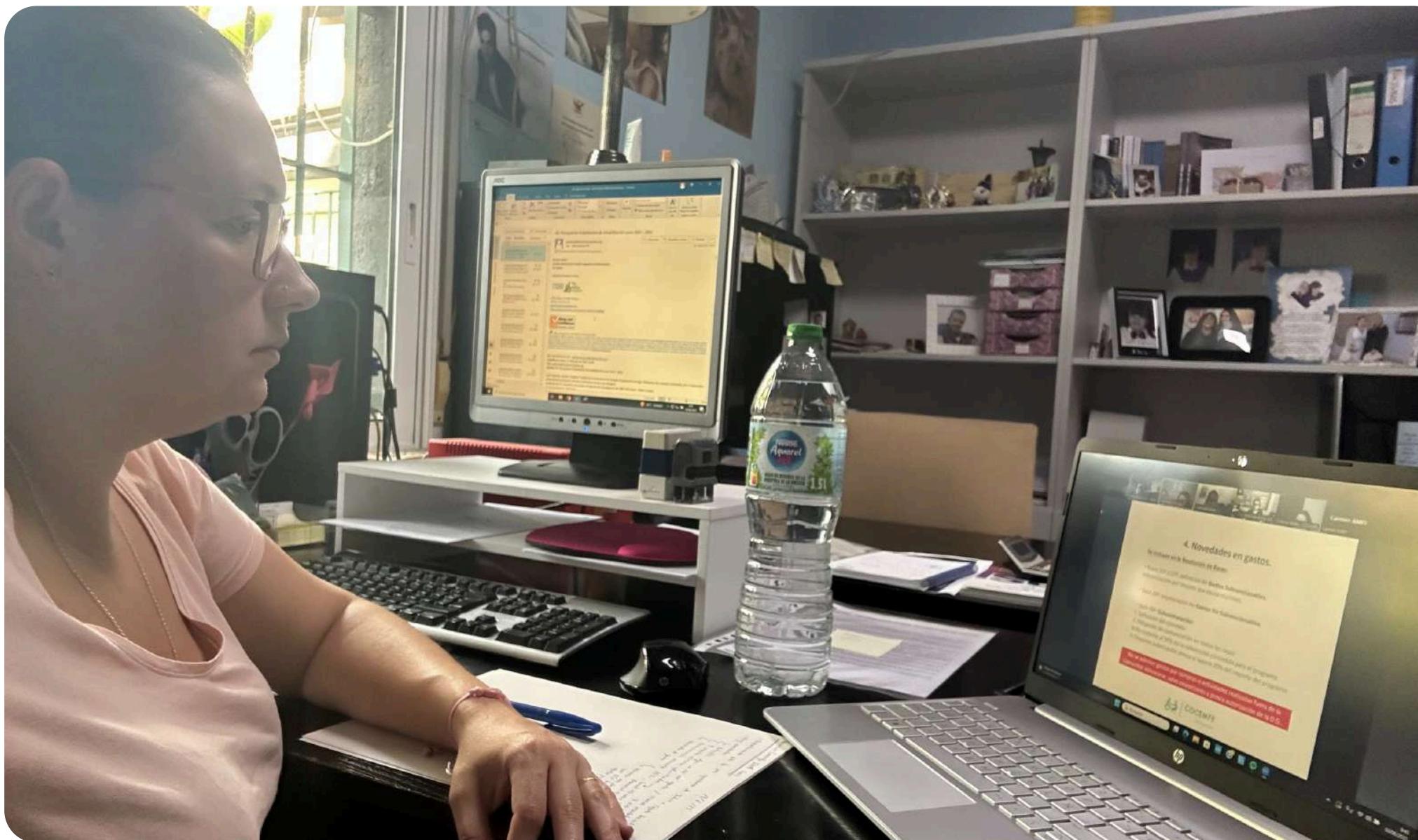
Participación en la jornada **“Conectando Corazones: Celebrando lo Social”**, promovida por la Concejalía de Derechos Sociales del Ayuntamiento de San Vicente del Raspeig.





# Actividades: Junio

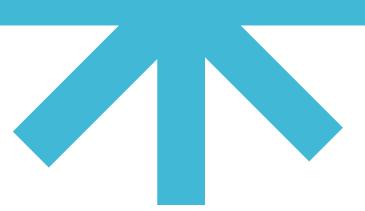
Participación en **reunión informativa** por videoconferencia, convocada por **COCEMFE Alicante**, para informar sobre novedades relativas a la convocatoria de ayudas con cargo al IRPF de la Generalitat Valenciana.



# Actividades: Junio

Asistencia de la terapeuta ocupacional y la pedagoga de la Fundación a la **Cena Benéfica de la Fundación Alinur.**





# Actividades: Septiembre

Participación en la **cena benéfica organizada por la APAMM** en Alicante, en apoyo a la lucha contra el cáncer de mama y la colaboración entre entidades sociales.



Cena  
benéfica  
Rifa solidaria  
contra el cáncer de mama  
Donativo 45 €  
27 SEPTIEMBRE  
21:00 H

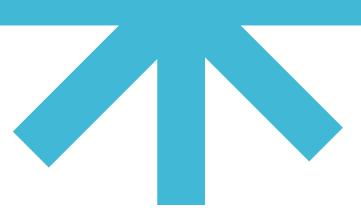
*Castral*  
RESTAURANTE  
CATERING

Reservas: 965 21 79 55 y 648 40 26 28

A.P.A.M.M.  
ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE ALICANTE DE  
MUJERES CON CÁNCER DE MAMA  
NO ESTAMOS SOLAS

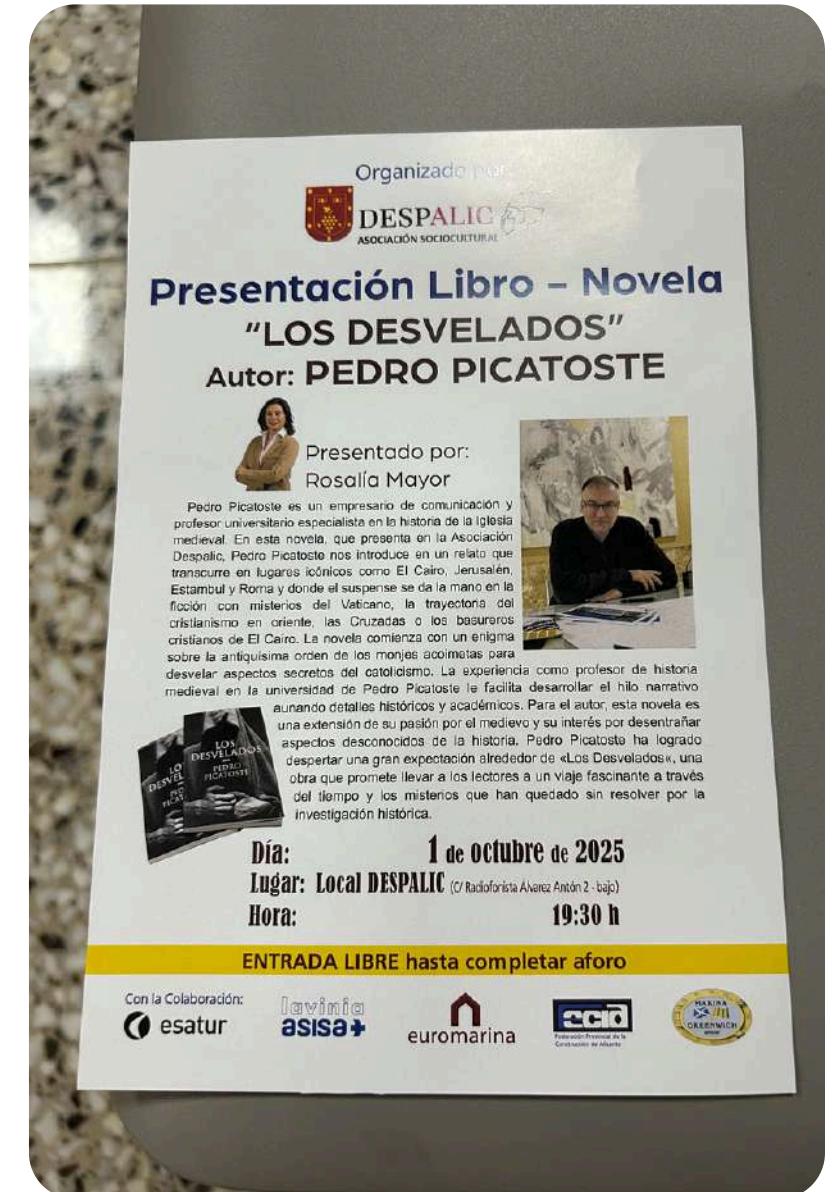
Cubierto 0: ES15 2100 5213 3813 0039 1783

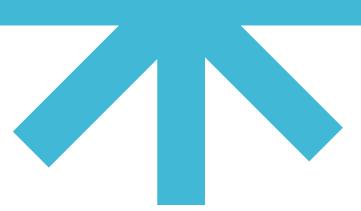




# Actividades: Octubre

Asistencia a la **presentación del libro “Los desvelados”** de Pedro Picatoste, actividad organizada por Despalic

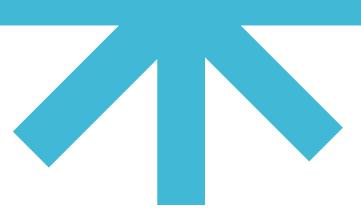




# Actividades: Octubre

**Reconocimiento a Francisco “Kiko” Martínez** con motivo del lanzamiento del sello de Correos con su imagen, destacando su trayectoria deportiva y sus valores de superación y compromiso.

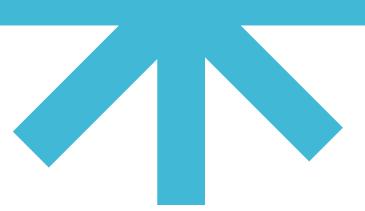




# Actividades: Octubre

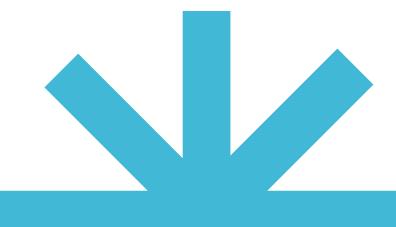
Celebración del **20º aniversario** de la Asociación de Ocio Ocupacional para Personas con Discapacidad Intelectual (**AODI**), con cena solidaria en el Restaurante Maestral.

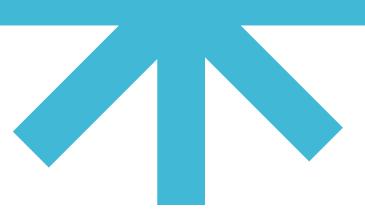




# Actividades: Noviembre

Celebración de la **16ª Cena Benéfica de la Fundación Síndrome 5p-** en el restaurante El Sorell.





# Actividades: Noviembre

Asistencia a la última edición del **Bolso Solidario de la Fundación Alinur** en colaboración con Anekke, iniciativa solidaria en favor de las personas con discapacidad intelectual.



# Actividades: Noviembre

Participación de la Presidenta en la **V Jornada “Mujeres Diversas, Realidades Divergentes 2025”**, centrada en la visibilización de la diversidad cultural y la igualdad de género.



“Con cada mujer formada, se rompe una barrera; con cada mujer diversa, se construye un futuro más rico para todas.”

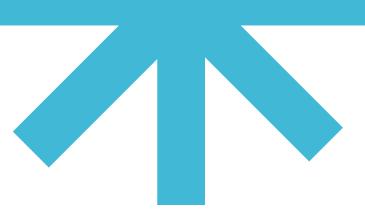
Centro Comunitario Gastón Castelló

28 de noviembre

Salón de Actos

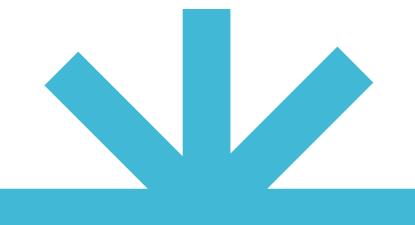
10:00 horas a 13:00 horas

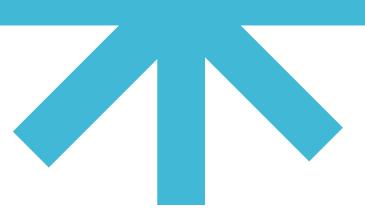




# Actividades: Diciembre

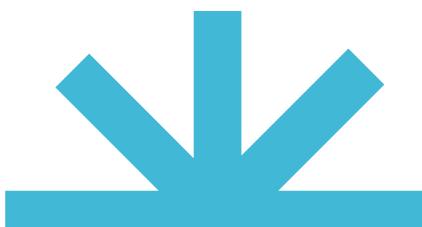
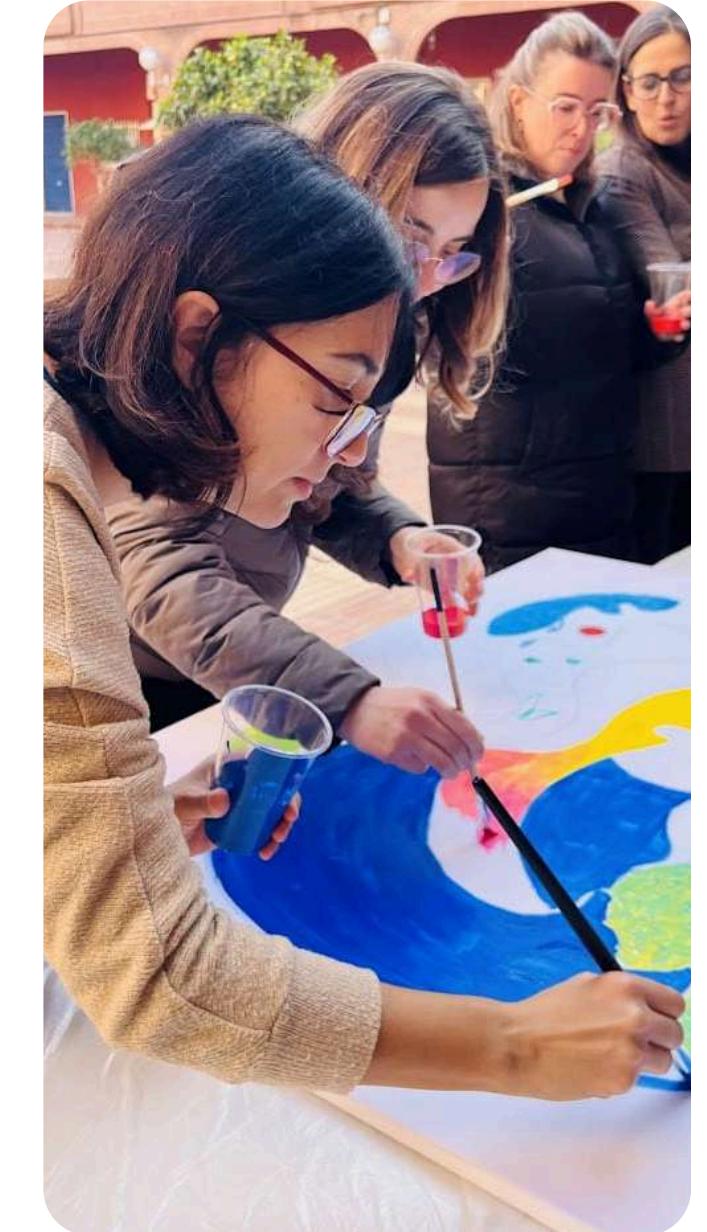
Participación en el Mercadillo Colaborativo de Asociaciones, organizado por la Concejalía de Derechos Sociales en San Vicente del Raspeig, con presencia de la Presidenta y una voluntaria, difundiendo la labor de la Fundación mediante material divulgativo y merchandising.





# Actividades: Diciembre

Asistencia al **Encuentro Navideño 2025 de COCEMFE Alicante**, espacio de convivencia y fortalecimiento del trabajo en red entre entidades en defensa de los derechos de las personas con discapacidad física y orgánica



# 6. Organismos colaboradores



# 7. Objetivos para el 2026

- Seguir difundiendo información sobre el Síndrome 5p- y poner a disposición todos los recursos posibles para quienes lo necesiten.
- Acoger y acompañar a nuevas familias afectadas por el síndrome u otras patologías similares, brindándoles orientación y apoyo cercano.
- Continuar con la habilitación y mejora de la Casa Respiro, consolidándola como un espacio seguro y acogedor.
- Ofrecer a las familias momentos de respiro y el máximo soporte posible, ayudando a aliviar la carga diaria de cuidados.
- Ampliar nuestra red de colaboradores mediante campañas de sensibilización e información, fomentando la solidaridad y el compromiso social.
- Mantener el seguimiento personalizado de cada familia y desarrollar intervenciones multidisciplinares adaptadas a sus necesidades específicas
- Promover la participación en el Grupo de Apoyo Mutuo (GAM), ofreciendo información práctica y recursos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de sus familiares.
- Continuar impulsando programas que fomenten la inclusión y la participación activa de nuestros usuarios y sus familias en la comunidad.
- Incrementar el número de voluntarios/as, fortaleciendo el Programa de Voluntariado con formación y acompañamiento continuos.
- Organizar más actos benéficos para asegurar la sostenibilidad de la Fundación y poder dar respuesta a los distintos proyectos y necesidades de nuestras familias.



Fundación  
Síndrome  
5P-

Nunca des por hecho  
que no pueden

[www.fundacionsindrome5p.org](http://www.fundacionsindrome5p.org)