MEMORIADE ACTIVIDADES

asociacion sindrome de angelman

Asociación Síndrome de Angelman

C/Dos de Mayo, 6 28701

San Sebastián de los Reyes – Madrid

Tfno.: 670 90 90 07

www.angelman-asa.org

E-mail: info@angelman-asa.org

Introducción:

En esta memoria de la Asociación Síndrome de Angelman (ASA) pretendemos mostrar lo que es la Asociación, cuáles son los fines y objetivos que perseguimos. Asimismo, queremos explicar brevemente lo que es el Síndrome de Angelman.

Esta memoria también dispone de las actividades de la Asociación Síndrome de Angelman, comprende los eventos y actividades realizadas por ASA, así como la participación de la misma en diferentes eventos organizados por otras Asociaciones o personas en los que ASA ha tomado parte activa.

El año 2016 ha sido un año de mucha actividad por parte de ASA. La gran implicación de los socios organizando eventos, tanto para dar a conocer el Síndrome como para recaudar fondos, han dado sus frutos.

Podemos afirmar que ASA es una asociación activa y reflejo de ello es la gran cantidad de actividades y eventos organizados, así como la visibilidad que la Asociación ha tenido en los medios de comunicación.

Desde la junta directiva de la asociación, se han valorado positivamente todas las actividades realizadas, y se espera que continúe la implicación de los socios para dar continuidad a la labor realizada durante el pasado ejercicio.

Nuestras actividades y acciones son varias y en distintas líneas de actuación, las dividimos en distintas áreas.

Es imposible enumerar en esta memoria todas las gestiones o actividades realizadas por la Asociación y su junta directiva. Hemos intentado mencionar las más ilustrativas del trabajo realizado tanto por los socios como por la Junta directiva.

Asociación Síndrome de Angelman.

La Asociación Síndrome de Angelman es una entidad sin ánimo de lucro que se constituyó en Barcelona en Octubre de 1996, por la iniciativa de un grupo de padres con hijos/as afectados por este síndrome. Gracias a la gran labor de los socios y especialmente de su junta directiva a la hora de sanear sus cuentas y la gestión correcta de su tesorería, desde diciembre de 2014 la asociación está declarada **"entidad de utilidad pública"**, con lo que las aportaciones económicas que reciba la asociación desgravan en hacienda.

Nuestra asociación está formada por familias de todo el estado español. A día de hoy, formamos ASA alrededor de 200 familias de todo el territorio español. Desde sus comienzos, **ASA** ha trabajado para avanzar en el conocimiento y la divulgación del síndrome. La diversidad geográfica, el hecho de ser un síndrome tan "joven", desconocido y minoritario son dificultades que hemos venido sorteando de la mejor manera posible.

Nuestra asociación se crea con los objetivos de facilitar la comunicación entre las familias dando soporte, asesoramiento e información, profundizar en el conocimiento del SA estimulando la investigación a todos los niveles y conseguir una mayor calidad de vida para las personas afectadas. Trabajamos todos los días con la premisa de que "Todo aquello que te ayude a ti, ayudará a tu hijo con SA".

MEMORIA ACTIVIDADES 2016
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

Los fines principales de la asociación son:

- Dar soporte humano e informativo a todas las familias afectadas.
- Asesorar a padres, profesionales e instituciones acerca del síndrome.
- Promover actividades de formación, investigación e intercambio de proyectos.
- Colaborar con instituciones públicas y privadas en los estudios y/o trabajos conjuntos que favorezcan el conocimiento de esta problemática.
- Contribuir a la divulgación de los conocimientos del síndrome.
- Promover el intercambio internacional de las personas relacionadas con el cuidado de personas con SA para compartir experiencias y proyectos.
- Mejorar la calidad de vida de los afectados con SA y sus familias.
- Alcanzar la máxima integración social.

Actualmente el domicilio de la Asociación se establece en Madrid en C/ Dos de Mayo, 6. C.P. 28701, San Sebastián de los Reyes, MADRID, Tfno.: 670909007.

Síndrome de Angelman

El **Síndrome de Angelman (SA)** es una enfermedad neurogenética de características clínicas bien definidas que afecta al cromosoma 15. Fue descrita por el Dr. Harry Angelman el año 1965 y afecta a 1/20.000 recién nacidos, por lo que es considerada una enfermedad rara.

A continuación intentaremos hacer un breve resumen del SA, pero podrán completar la información descrita aquí en nuestra página web www.angelman-asa.org

Dependiendo de la causa del SA (etiología), las afecciones del síndrome en la persona pueden ser más o menos severas. Pueden distinguirse varias etiologías:

- Una deleción del cromosoma materno en la región 15q11-13 (donde reside el gen activo del UBE3A).
- Por herencia de 2 cromosomas 15 del padre, un fenómeno denominado disomía uniparental paterna (UPD).
- Defecto del centro de la impronta (ICD), ocurre cuando el cromosoma 15 heredado de la madre tiene la expresión paterna del gen o sea que la expresión UBE3A está silenciosa o anulada.
- Por una mutación en el gen del UBE3A derivado del cromosoma 15 materno.

Sus principales características son las siguientes, aunque tal y como hemos comentado, dependen de cada niño y de la etiología del síndrome:

1. Discapacidad intelectual severa.
2. Afectación severa del habla, con una ausencia total de lenguaje oral en la mayoría de los casos.
3. Ataxia y/o temblores de las extremidades.
4. Un fenotipo conductual con un aspecto feliz que incluye carcajadas frecuentes, sonrisa y excitabilidad.
5. La microcefalia y las convulsiones son comunes.

ASA. El día a día

Creemos que el dossier anual debe contemplar las actividades principales de la asociación, pero aunque sea muy por encima vemos imprescindible mencionar toda esa labor que se realiza día a día en la asociación y que no tiene una visualización clara. Una labor a la que hay que añadir luego la organización de los eventos extraordinarios, que muchas veces suponen una carga añadida.

Mencionaremos brevemente las labores diarias, ya que sería imposible mencionar todas y con profundidad.

Uno de los objetivos por lo que se fundó ASA fue el de **dar apoyo a familias** con nuevo diagnóstico y orientarlas en su nuevo camino, explicarles a qué deben enfrentarse y ayudarles a entender el síndrome. Actualmente, la labor de orientación y recepción de nuevos diagnosticados se hace atendiendo en todo momento las llamadas y correos electrónicos de dichas personas. Una labor que debe ser y es realizada con mucho tacto y delicadeza.

La **atención al socio**, con consultas sobre diferentes aspectos como investigaciones, terapias o funcionamiento de la organización, lleva también una gran labor. Debemos tener en cuenta que a mayor organización, más socios, lo que implica un mayor trabajo en atender debidamente todas las cuestiones que les afectan. Sabemos que muchas veces no con la prisa que los socios desean, pero pedimos paciencia, ya que

estamos hablando de muchos socios y muchas cuestiones que muchas veces nos toca priorizar y resolver por orden de importancia y/o urgencia.

La organización ha crecido los últimos años con la incorporación de nuevos socios, eso implica en muchos casos tener que **responder y atender a médicos y otros profesionales** que tratan a nuestros hijos y que no saben mucho del síndrome.

ASA es miembro entre otros de FEDER y EURORDIS y, en la medida de lo posible, participamos activamente en todas aquellas cuestiones que nos envían como cuestionarios o solicitudes de información.

Las nuevas tecnologías ayudan mucho en la difusión del síndrome, pero es una labor añadida al funcionamiento ordinario de la Asociación. La página web, junto con sus contenidos, así como la página de Facebook y Twitter entre otros, se intenta que sea lo más activo posible, pero en muchos casos es imposible tenerlo al día. De cara al futuro queremos poner más hincapié en estos apartados.

Una asociación no funciona si no tiene los **datos actualizados y controlados**. Una labor dura, ya que muchas veces los propios socios no comunicamos cambios de domicilio o de contacto u otros datos y resulta muy difícil mantener una base de datos actualizada. Realizamos una labor de actualización constante, pero parece que nunca termina.

Además durante el año 2016 y gracias a la ayuda de los socios hemos **creado una base de datos de centros y profesionales de referencia**, con centros, médicos especialista y terapeutas de referencia para poder recomendar cuando recibimos consultas de familias de reciente diagnóstico o terapeutas que necesitan información de cómo trabajar con los nuestros.

La asociación además debe **gestionar** las diferentes **campañas** puestas en marcha como la de **recogida de móviles, venta de artículos (abalorios, lotería, cuento, libro de relatos…) o la organización de eventos**, lo que supone un trabajo extra al funcionamiento de la organización. Gracias a este tipo de cosas, podemos decir que ASA actualmente no pasa apuros económicos y hemos podido costear los gastos que supone la realización de diversos talleres para los socios (fundamentalmente los de conducta, comunicación mediante sistema de pecs, acompañamiento a familias y Mindfulness).

Gracias a su situación económica saneada, ASA ha fue declarada entidad de utilidad pública. De esta forma, podemos optar a diferentes subvenciones de la administración pública para la organización de actividades así como para el funcionamiento de la organización. Supone una labor que estamos dispuestos a asumir desde la junta.

Gracias a su situación económica saneada, ASA ha sido declarada entidad de utilidad pública. De esta forma, podemos optar a diferentes subvenciones de la administración pública para la organización de actividades así como para el funcionamiento de la organización. Supone una labor que estamos dispuestos a asumir desde la junta.

Con lo arriba expuesto hemos querido reflejar la labor diaria de los miembros de la junta. Una labor no visualizada y sin la cual ASA no estaría donde está.

Actividades

En este año hemos continuado con la labor realizada en años anteriores, llevando a cabo una serie de actividades con la inestimable colaboración de los socios. Se han organizado por miembros de la asociación eventos con el fin de dar a conocer el síndrome y recaudar fondos para la investigación. También se ha participado en eventos o actividades organizadas por otras asociaciones o instituciones, en las que hemos podido tomar parte poniendo mesas para venta de material y trípticos informativos.

Los eventos realizados por ASA y para ASA, se han distribuido por todo el estado, al ser una asociación pequeña pero distribuida por todo el territorio, aunque sería impensable realizar ninguna actividad sin la colaboración de asociaciones, empresas o administraciones públicas que nos prestan su colaboración para nuestros eventos o actividades.

Entre todas las actividades, podemos destacar las siguientes:

- Mercadillos solidarios repartidos por todo el país, allí donde tenemos ocasión ponemos un stand en el que vendemos nuestros productos y repartimos información del Síndrome y de ASA.
- Eventos realizados con motivo del IV Día Internacional del Síndrome de Angelman:
  - **Marcha Btt y Andaina en Cangas de Morrazo (Pontevedra)**, gracias a la labor de un socio, tuvo lugar una multitudinaria marcha BTT, con una elevadísima participación y, paralelamente a la misma, se llevó a cabo una "andaina", una marcha a pie de 12km. Con ambas actividades se pretendía dar

visibilidad al Síndrome de Angelman y recaudar fondos, objetivos cumplidos ampliamente.

- **Exhibición de Batuca y de Taichí,** en Valencia, con el objetivo de hacer visible el síndrome en esa fecha tan especial.

- III Jornadas Profesionales (mayo de 2016)
- Jornadas familiares (septiembre de 2016)

Además de eventos realizados para el día internacional del Síndrome de Angelman se han ido organizando diferentes eventos con el mismo objetivo, divulgar el síndrome y recaudar dinero, en diferentes puntos de la geografía española.

Mencionamos algunos de los eventos realizados durante el año 2016 aunque nos es imposible enumerarlos todos.

- **Concierto benéfico HISPANOCUBANO en la Habana y por Madrid**
- **Mercadillo a favor de Asociación Síndrome de Angelman**, centro comercial la Dehesa de Madrid.
- **Venta de galletas solidarias** en la presentación de los Equipos de **Tarragona** Básquet.
- **Mercadillo en el mercado en Beas(Huelva**)
- **Gala Lírica solidaria en benéfica" Música per un somriure**" 15 de septiembre en **Valencia**.

- **Zumba Máster Class Benéfica**, Mutriku
- **AL ANDARUM Angelman 2016**, 180 KM corriendo por la costa Malagueña haciendo visible el sindrome de de angelman, del 2 al 4 de septiembre en **Málaga.**
- **FESTIVAL DE JOTAS de Valderrobres, Teruel.**
- **Mercadillo Medieval** de Artzeniega.
- Diversas actividades deportivas organizadas a través de **Síndrome de Angelman Durangaldea** (zumba, gimnasia rítmica, judo, etc).

- **Calendario Solidario de los Bomberos de Ourense**

En el año 2016 mediante unas votaciones a través de Facebook, gracias a la implicación de los socios, Asa junto con dos asociaciones más ganó un concurso en el que la recompensa sería beneficiarse

de la recaudación de la venta del calendario solidario 2017 de los bomberos de Ourense, por lo que para conseguir recaudar dinero y dar difusión, el mes de diciembre nos implicamos en la venta de calendarios solidarios.

Debemos destacar también que, gracias a la colaboración de diferentes socios, este año hemos podido recibir diferentes subvenciones de empresas privadas con las que hemos sufragado parte de las jornadas profesionales realizadas en mayo. Algunos ejemplos son el Hotel la Hacienda (donde organizamos nuestras jornadas familiares de 2015), Tres Comercial (que ha subvencionado una de nuestras publicaciones, el cuento "Soy Ángel") y Grass Iberia S.A.

Recaudación de fondos. Campañas

La Asociación históricamente tenía dos fuentes de ingresos para su funcionamiento. Por un lado, las cuotas de inscripción de los socios y, por otra, la venta de diverso material de la asociación como camisetas, gorras, mochilas, etc. Actualmente, a estas dos formas de financiación se le ha añadido una tercera, que es la venta de artículos elaborados con abalorios, fimo y con materiales reciclados (como las cápsulas de café nespresso); todo el material se elabora de manera artesanal por miembros de la asociación, sumándose en este año 2016 nuevos materiales y productos que han proporcionado una mayor variedad de artículos.

Debido a la implicación de los socios, se han organizado diferentes eventos y mercadillos repartidos por toda la península en la que se han vendido los artículos realizados. La divulgación mediante las redes sociales, así como por la tienda online que la asociación posee en su página web, han dado sus frutos, y las ventas/donaciones han subido considerablemente, pero sobre todo por el boca-boca han conseguido que la acogida del material haya sido excepcional.

Estas tres formas de financiación, se utilizan para el funcionamiento ordinario de ASA, para los gastos corrientes de la propia Asociación.

Pero, además, se llevan a cabo desde hace tiempo dos campañas que se mantienen a lo largo de los años:

Recogida de Móviles.

En la asamblea anual celebrada en 2012, se decidió poner en marcha una campaña de recogida de móviles usados para después, una vez vendidos, obtener dinero para destinarlo a la investigación del síndrome.

Aunque el nivel de envíos ha descendido desde el inicio de la campaña, aún seguimos enviando móviles, por lo que por ahora no tenemos contemplado la finalización de la campaña.

Esta campaña de recogida de móviles sirvió para financiar los gastos de los socios cuyos hijos/as participaron en el ensayo clínico con minociclina en el Hospital Universitario Puerta de Hierro. Para evitar el que ninguna familia se quedara fuera del ensayo por motivos económicos, desde ASA se ha estado costeando con este dinero tanto el transporte como el alojamiento en las diversas visitas realizadas al Hospital para el seguimiento del ensayo.

En el momento de su lanzamiento, con una gran difusión a través de Facebook (creamos una página específica para ello, “Recogida móviles Síndrome Angelman), esta campaña resultó todo un boom mediático, por su carácter innovador. Gracias a esta campaña nuestra Asociación tuvo presencia durante varios meses en diversos medios de comunicación tanto locales como nacionales (revistas, periódicos, programas de radio y televisión). Conseguimos con ello uno de nuestros principales fines: dar visibilidad ante la sociedad a una enfermedad rara como es el Síndrome de Angelman, divulgándolo para que cada vez sea más conocido por la sociedad y, especialmente, por los profesionales médicos.

Pulseras de Silicona:

Como muchas otras organizaciones y asociaciones, ASA puso en marcha el año pasado una campaña de venta de pulseras de silicona. La acogida ha sido buena, implicándose diversos socios en su venta, pero debemos de seguir impulsando esta campaña, ya que es otra forma de visualización aparte de los ingresos económicos que aporta.

Destino de los fondos recaudados

Las actividades de ASA se han dirigido fundamentalmente a divulgar el Síndrome y recaudar fondos para la investigación, además de para el propio funcionamiento de la Asociación.

Así, el dinero recaudado podemos destinarlo a varios proyectos:

- **Investigación:** Normalmente el dinero recaudado en los diferentes eventos organizados se destinan a la investigación, eligiendo el socio organizador a qué causa quiere destinar los fondos. Principalmente, se han derivado fondos a la investigación que se desarrolla en nuestro país, fundamentalmente la llevada a cabo por el Dr. Ugo Mayor y por la Corporación Sanitaria Parc TAuli. También colaboramos económicamente con la FAST (Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics).

  Y, desde hace un año, nuestra Asociación pertenece a la ASA (Angelman Syndrome Alliance). Nos hemos comprometido a contribuir económicamente a

financiar dos proyectos de investigación, entre todos los países miembros de la ASA.

- **Ayuda a los padres a costear cursos de comunicación alternativa:** Desde el año 2014 ASA financia a los socios el 50% del coste de los cursos de la empresa Pecs- Spain. Los cursos de esta empresa están encaminados en enseñar el sistema de comunicación alternativa Pecs, un sistema de comunicación con intercambio de imágenes y aplicar el enfoque piramidal de la educación ABA. Dado que la mayoría de afectados por el Síndrome de Angelman tienen ausencia de habla o pueden decir muy pocas palabras, necesitan que desde las familias y las escuelas les enseñen un sistema de comunicación alternativa/aumentativa, como en el caso de muchas familias que optan por la comunicación vía pictogramas. Con la ayuda económica de la Asociación damos la posibilidad a las familias en poder formarse y ayudar a comunicarse día a día a sus hijos complementando el trabajo que hacen en las escuelas.

- **Organización y financiación de cursos de Acompañamiento familiar y Mindfulness:**

  Desde el año 2015 la Asociación costea el 100 % de los cursos de mindfulness y acompañamiento familiar a los que los socios quieran acudir. Además hemos organizado talleres en diferentes puntos de España tanto de Mindfulness como de Acompañamiento familiar, impartidos por una terapeuta especialista en el Síndrome de Angelman y por lo tanto con un buen conocimiento de las vivencias y sentimientos a los que los padres se enfrentan en su día a día. El motivo de la organización de estos cursos era hacer hincapié en las familias de lo importante que es cuidar al cuidador y animarse a hacerlo.

- **Organización de Jornadas Profesionales y familiares.**

También es importante añadir que durante el año 2016 la Asociación Síndrome de Angelman se ha unido a la **ALIANZA DEL SÍNDROME DE ANGELMAN** (Angelman Syndrome Alliance), una asociación de pequeñas organizaciones de todo el mundo que están centradas en el apoyo a personas con el Síndrome de Angelman, sus seres queridos, cuidadores y médicos. Lo que se pretende con esta Alianza es combinar los recursos, los conocimientos y la dedicación incansable de una manera más inteligente. En última instancia, se trata de impulsar el conocimiento científico sobre el síndrome de las investigaciones que puedan mejorar la calidad de vida de los afectados y avanzar sobre posibles terapias y tratamientos. Actuando juntos, como Alianza, se combinan los recursos financieros de las pequeñas organizaciones nacionales y esto permite **financiar investigaciones** que, de hacer de manera individual, no sería posible.

Publicaciones

Siempre fieles a nuestro objetivo de hacer visible y difundir el conocimiento del Síndrome de Angelman, en ASA estamos muy orgullosos de contar con dos publicaciones que hemos realizado con mucho cariño entre los socios:

- **Libro de Relatos "Vivir con un ángel"**

  En septiembre del año 2015 la Asociación editó un libro de relatos, escritos por 25 familias de la Asociación.

Cada relato explica la experiencia personal de cada familia. Con ésta iniciativa, además del propósito secundario de recaudar dinero tras su venta, como principal propósito queríamos dar una visión diferente del síndrome a las nuevas familias que se enfrentaban al diagnóstico de sus hijos, ya que la información que se recibe por parta del médico y profesionales siempre es muy negativa, queríamos dar la visión de las familias que ya han pasado por ello y conviven con un hijo con síndrome de angelman, era nuestra particular manera de dar un rayo de esperanza a las familias que se encuentran en ese duro momento. El libro se convirtió en todo un éxito, llevando vendidos aproximadamente unos 2300 ejemplares a finales del año 2016.

- **Cuento "Soy Ángel"**

Dada la dificultad que encontró un padre de la asociación para explicar a su otro hijo pequeño el síndrome que padecía su hermano, decidió escribir un cuento infantil que ilustró una familiar de otro afectado. El objetivo del cuento es explicar a los hermanitos y resto de niños de una manera clara y visual las particularidades de los niños con Síndrome de Angelman con los que conviven diariamente (en casa o en la escuela). El cuento, además, tiene un importante objetivo de favorecer la integración.

El cuento Soy Ángel, salió a la venta en octubre de 2016, y en tan solo dos meses se consiguieron vender unos mil ejemplares.

Jornadas Profesionales. "Síndrome de Angelman: hacia un modelo de atención"

Bianualmente la Asociación organiza unas jornadas de ponencias dirigidas a médicos, terapeutas y familiares de afectados por el Síndrome de Angelman.

En esta ocasión, las jornadas se organizaron conjuntamente con la Red Menni de Daño Cerebral. La Asociación detectó la necesidad concreta de **crear un modelo de valoración y seguimiento de niños con SA,** ya que los padres de estos niños manifiestan la necesidad de contar con equipos profesionales expertos que les ayuden a resolver problemas médicos y del desarrollo, así como contar con orientación experta en estrategias rehabilitadoras y problemas de convivencia y con el fin de conocer mejor los problema de los niños con Síndrome de Angelman. El objetivo de estas jornadas profesionales era que los profesionales de la Red Menni se formaran y en la atención de afectados por el Síndrome de Angelman.

Se realizaron el 4 y 5 de Junio en el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid y contamos como ponentes con grandes médicos profesionales expertos en síndrome de Angelman así como distinguidos terapeutas de aquellas terapias en las que hay que hacer hincapié en afectados por el Síndrome de Angelman.

Las jornadas se grabaron íntegramente y podéis ver todos los vídeos en nuestro canal de
YouTube.

Jornadas Familiares

Cada primer fin de semana de septiembre la Asociación organiza unas jornadas con el objetivo de reunir a familias de toda España para compartir un fin de semana juntos, ya que nos ayuda compartir experiencias con familias que viven la misma situación.

Este año se realizaron en Madrid el fin de semana del 2 al 4 de Septiembre y se organizaron actividades para hacer toda la familia, un taller de integración sensorial y un taller de pompas de jabón y además se organizó una ponencia para los padres mientras que los pequeños estaban entretenidos con el voluntariado y la animación infantil.

Colaboradores

La Asociación Síndrome de Angelman colabora con distintas organizaciones tanto estatales como internacionales entre las que se encuentran:

FEDER tiene como misión luchar por los derechos e intereses de los afectados con el fin de mejorar su esperanza y calidad de vida.

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias de Burgos (Creer), dependiente del Imserso, se configura como un centro avanzado en la promoción, desarrollo y difusión de conocimientos, experiencias innovadoras y métodos de atención a personas con enfermedades raras, y de alta especialización en servicios de apoyo a familias y cuidadores y en servicios de prevención, promoción de la autonomía personal y participación social de las personas con dichas enfermedades.

Asa pertenece a EURORDIS, es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes que representa a más de 479 organizaciones de pacientes de enfermedades rara en más de 45 países.

Asa pertenece a la Angelman Syndrome Alliance desde finales de 2015.

ASA también mantiene contacto con las diferentes asociaciones y fundaciones a nivel mundial sobre el Síndrome de Angelman. Sería imposible enumerarlas todas, pero en la web de la asociación disponemos de una relación de ellas así como otras páginas de interés sobre el Síndrome de Angelman.

Durante el último periodo, gracias a la colaboración de los socios, ASA ha conseguido firmar diferentes convenios de colaboración con empresas privadas para ofrecer a nuestros socios ventajas económicas en la utilización de sus servicios.

- **Instituto de Psicología de la Salud.** Barcelona. 20% de descuento para socios en atención psicológica individualizada.
- **Centro Adin**. Leganés-Madrid. 30% en tratamientos realizados en el centro y 15% en hidroterapia, tratamientos domiciliarios y actividades de crianza.
- **Asociación equitación como terapia (Madrid).** Tendrán una reducción de 20€ mensuales sobre la tarifa normal de nuestra actividad, con una duración de 3 meses
- **Centro MITAI (centro de prevención, diagnóstico y rehabilitación integral del niño)** ofrecen 15% DE DESCUENTO EN LOS TRATAMIENTOS Y 5% EN LAS SESIONES DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA Y OSTEOPATÍA
- **MediCheck**, 10% de descuento vitalicio en todos los servicios.
- **Vitalty Sport and Health Center Madrid SLL.** 20% de descuento en tratamientos para los afectados por el Síndrome de Angelman (miembros de ASA) y un 10% para familiares en 1er grado de consanguinidad.

Nuestra esperanza es extender estos convenios a todos los ámbitos que sea posible, de tal forma que nuestros socios puedan recurrir a terapias y servicios con más facilidad.

Visualización del Síndrome de Angelman

De cara a futuro, nuestro planteamiento desde ASA es que debemos seguir impulsando esta visualización del síndrome ante la sociedad, buscando la colaboración de los medios de comunicación, medios que suelen estar muy dispuestos y receptivos para colaborar en todos los temas sociales como el nuestro.

En la página web de ASA, disponemos de un apartado dedicado a la prensa, en la que figuran diversos artículos y entrevistas que han aparecido en los medios de comunicación durante los últimos años, así como otro tipo de material sobre la Asociación.

La Asociación Síndrome de Angelman también tiene presencia en revistas internacionales como "Angelman Today" en la que trata de escribir frecuentemente sobre las actividades realizadas desde la asociación encaminada a divulgar el Síndrome.

Desde la junta directiva se quiere que la web sea un referente en cuanto a información subministrada por la Asociación, pero también se quiere que ese un punto de encuentro para recibir sugerencias y aportaciones de los socios. Para ello estamos trabajando en la creación de una nueva web con actualización de contenidos y apartados.