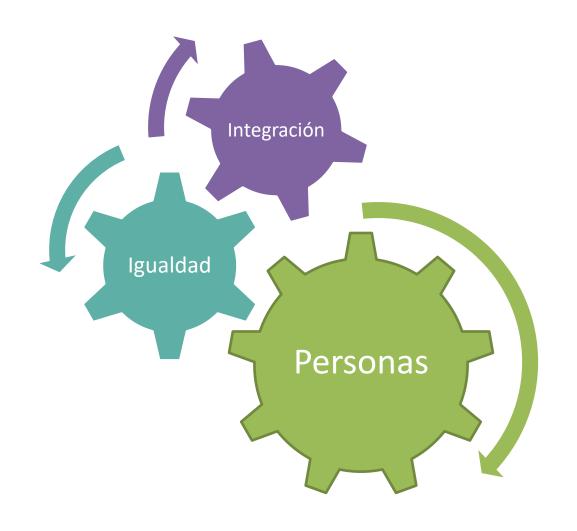
# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2018 2018 2018 2018 2018 2018





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 anual de la Asociación Síndrome de Angelman (ASA) queremos mostrar lo que es la Asociación, cuáles son sus fines y los objetivos que persigue.

Comentaremos también las actividades que llevamos a cabo en ASA, tanto las organizadas por la propia Asociación como la participación en diferentes eventos organizados por otras asociaciones o personas y en las que ASA ha tomado parte activa. Por supuesto, explicaremos también brevemente lo que es el Síndrome de Angelman.

Como ya viene ocurriendo en los últimos años, existe una gran implicación por parte de los socios en el funcionamiento de la Asociación. Realizan un gran trabajo organizando eventos de todo tipo (deportivos, musicales, charlas, etc....), gracias a los cuales se consigue dar una mayor visibilidad al Síndrome de Angelman y a ASA, así como también recaudar fondos, tanto para el funcionamiento diario de la Asociación como para financiar investigaciones.

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

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





#### 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 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", por lo que las aportaciones económicas que reciba la asociación y las cuotas de socio desgravan en hacienda; además, esta calificación nos permite acceder a más convocatorias de subvenciones, ya que en muchas de ellas el ser entidad de utilidad pública es requisito imprescindible.



Nuestra asociación está formada por familias de toda España. A día de hoy, formamos ASA alrededor de 200 familias. 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".







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 un trastorno neurogenético de características clínicas bien definidas que afecta al cromosoma 15. Fue descrito por el pediatra inglés Dr. Harry



Angelman en 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), los síntomas 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), que ocurre cuando el cromosoma 15
  heredado de la madre tiene la expresión paterna del gen, es decir, que el gen
  UBE3A está silencioso o anulado.
- 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 fr ecuentes, 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 fines por lo que se fundó ASA fue el de **dar apoyo a las 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, mensajes a través de redes sociales y correos electrónicos de dichas personas. Estas consultas nos llegan, cada vez más, desde todas partes del mundo; antes, todos los contactos procedían de algún punto de España, pero, cada vez más, nos llegan consultas de fuera (especialmente de América Latina).

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. Al igual que ocurre con las familias, estas consultas llegan de cualquier parte del mundo.

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, los diversos grupos de whatsapp, así como la página de Facebook, Instagram y Twitter entre otros, se intenta que sean lo más activos posible.



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.

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 y seguiremos

costeando los gastos que supone la realización de diversos talleres para los socios (fundamentalmente los de conducta, comunicación mediante sistema de pecs, cursos de lenguaje bimodal, acompañamiento a familias y Mindfulness).

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





**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 repartida por todo el territorio, aunque sería impensable

realizar ninguna actividad sin la colaboración de asociaciones, empresas o

administraciones públicas locales que nos prestan su ayuda 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. Tenemos que agradecer especialmente la

labor de los socios en esta actividad, ya que son ellos quienes organizan los

diferentes mercadillos y desde ASA les proveemos de material.

Actividades realizadas con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras:

Participación en el Acto Oficial de FEDER, con la asistencia de algunos de nuestros

socios. Uno de dichos socios, además, prestó su testimonio, poniendo especial

énfasis en la importancia de la investigación en enfermedades raras. El lema de

FEDER ese año fue "Construyamos hoy para el mañana. Por la investigación en

enfermedades raras". El acto tuvo lugar el 13 de marzo de 2018 en el Teatro Goya

(Madrid).



- Presencia en el Día de la Discapacidad (26-05-2018). ASA estuvo representada en Durango, por medio de dos familias de la zona que instalaron stand informativo y de venta de productos de la Asociación.
- Jornadas familiares (septiembre de 2018, Valencia)
- Jornadas profesionales (junio de 2018, Parc Tauli, Sabadell)

Además, a lo largo de todo el año se han realizado varios eventos. Mencionamos algunos de ellos a modo de ejemplo, ya que es imposible enumerarlos todos:

- Triatlón de Castellbisbal
- Carnaval solidario, en el Ayuntamiento de El Franco
- Mercadillo navideño en Beas (Huelva)
- Paella solidaria, en Durango
- Mercadillos en Colegio Juan de la Cierva, en Mallorca
- Festival "Tu cara me suena", en Valderrobres (Teruel)
- Pintxo solidario Eroski, en Abadiño
- San Silvestre, en Fuenterrobres (Valencia)
- Partido solidario Derby Athletic-Celta de Vigo, en Durango
- Jornada solidaria Dinópolis, en Teruel
- Mercadillos y jornadas solidarias en diversos colegios e institutos
- Marcha BTT y Andaina, en Cangas de Morrazo (Pontevedra)



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 nuestras actividades, así como destinar fondos a financiar

investigaciones. Algunos ejemplos son la Asociación Cultural Falla Verge de L'Olivar,

Fagor Arrasate Sociedad Cooperativa, Orona Sociedad Cooperativa Limitada, Club

Deportivo Hartman Trail Running y Daimler Financial Services AG (Mercedes Benz).

Asimismo, hay que mencionar que cada vez es más habitual que recibamos donativos a

través de nuestra página web. Y también que en bodas y comuniones los celebrantes

decidan, bien entregar artículos elaborados en la Asociación, bien dar un donativo y

entregar una tarjeta mencionando esto a sus invitados.

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 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 2018 nuevos materiales y productos que han proporcionado una mayor

variedad de artículos. Todo ello se encuentra disponible en nuestra nueva página web.

Estas tres formas de financiación se utilizan para el funcionamiento ordinario de ASA,

para los gastos corrientes de la propia Asociación.

Además, los últimos años (desde finales de 2012) hemos estado realizando una intensa

campaña de RECOGIDA DE MÓVILES USADOS, los cuales, una vez vendidos a una

empresa, nos permitían obtener fondos para la Asociación.



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 costeó 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.

Lamentablemente, a mediados de 2018 tuvimos que dar por terminada esta campaña, ya que la empresa a la que le vendíamos los móviles usados dejó de comprárnoslos y no hemos podido encontrar otra empresa que la sustituya.



#### 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 destina a la investigación, eligiendo el socio organizador a qué causa quiere destinar los fondos. Principalmente, se han enviado 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 tres años, nuestra Asociación pertenece a la ASA (Angelman Syndrome Alliance). Hemos contribuido económicamente (con el resto de paises) a dotar la beca de investigación que con carácter bianual convoca la Alliance.

• 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 de poder



formarse y ayudar a comunicarse día a día a sus hijos, complementando el trabajo que hacen en las escuelas. En el año 2017 la empresa ha añadido un nuevo curso que también financia ASA: Guía para el manejo de conductas inapropiadas (algo muy necesario para nuestros hijos).

- Puesta en marcha de talleres de comunicación mediante lenguaje bimodal. Por un lado, los socios pueden participar en los cursos que organiza la empresa Anclaje Positivo, en Madrid. Pero, además, organizamos talleres en otras ciudades, como Sevilla.
- 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.

- Financiación de talleres y cursos Teacch y preparación de materiales adaptados
- Organización de Jornadas Profesionales y familiares.
- Proyecto de comunicación conjunto con BJ Adaptaciones. En el año 2017 comenzamos un nuevo proyecto, en el que participan varias familias socio. Se trata de un estudio a lo largo de un año, para determinar si las tecnologías de apoyo pueden mejorar la calidad de vida de los afectados por el Síndrome de Angelman, especialmente en lo que se refiere a la comunicación (uso de comunicadores dinámicos). Para este proyecto en concreto se ha obtuvo una subvención de la Fundación Inocente Inocente, así como una generosa donación de la Asociación Catalana del Síndrome de Angelman. En el año 2018, y vistos los resultados obtenidos, se decidió dar continuidad a este proyecto.

C/Dos de Mayo, 6 28701 San Sebastián de los Reyes - Madrid
Tfno: 670 90 90 07 WEB: <a href="www.angelman-asa.org">www.angelman-asa.org</a> E-mail: info@angelman-asa.org



También es importante añadir que durante el año 2016 la Asociación Síndrome de Angelman se unió 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



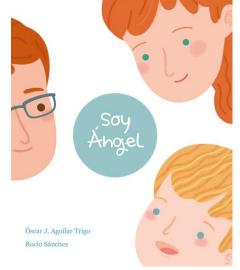
síndrome a las nuevas familias que se enfrentaban al diagnóstico de sus hijos, ya que la información que se recibe por parta del médico y profesionales siempre es muy negativa, queríamos dar la visión de las familias que ya han pasado por ello y conviven con un hijo con síndrome de angelman, era nuestra 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.

#### 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 un 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.



Además, en este año 2018 se han publicado **tres guías monográficas**, que esperamos sean de ayuda tanto para las familias con diagnósticos recientes, como para los profesionales que se encuentren entre sus pacientes algún afectado por el Síndrome de Angelman.

La primera guía ha sido elaborada por alumnas de la Universidad Autónoma de Barcelona. Pretende servir de primer acercamiento al Síndrome, recogiendo de manera



clara y sencilla los aspectos básicos del mismo: causas, etiología, síntomas, terapias

recomendadas, etc.

Las otras dos guías han sido elaboradas por los profesionales del Hospital Aita Menni

(Red Meni de Daño Cerebral, Hermanas Hospitalarias), y recogen dos de los temas

recurrentes y que más preocupan a las familias de afectados: la logopedia (y problemas

de alimentación asociados al Síndrome) y el abordaje de los problemas de conducta.

Las tres guías se han elaborado con la finalidad de repartirlas entre todos nuestros

socios, entregándoles los ejemplares que necesiten para ellos, para colegios, médicos,

terapeutas, etc.... Asimismo, las guías están disponibles en pdf en nuestra página web

para su descarga gratuita.

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 Valencia el fin de semana del 31 de agosto al 2 de septiembre.

El viernes día 31, como es habitual, dimos la bienvenida a todas las familias, acogiendo

especialmente a aquellas para las que eran sus primeras jornadas. El sábado día 1

pasamos un fantástico día todas las familias juntas en el Oceanografic. El domingo

realizamos la Asamblea General Ordinaria de socios y tuvimos una ponencia a cargo de

BJ Adaptaciones, en la que nos explicaron cómo se ha llevado a cabo la primera fase del

proyecto de colaboración conjunto entre ellos y ASA, con los primeros resultados y

valoraciones. Durante toda la mañana del domingo numerosos voluntarios se ocuparon

de los pequeños y se realizaron diversas actividades de animación para ellos.



Jornadas Profesionales

Cada dos años celebramos unas jornadas profesionales de actualización sobre el

síndrome de angelman. La finalidad de las mismas es seguir formando a médicos,

fisioterapeutas, logopedas, profesores y todas las personas que de una u otra manera

se relacionan con afectados por el síndrome. Naturalmente, asisten también muchos

padres y madres.

En el año 2018 las jornadas profesionales se organizaron conjuntamente con Parc Taulí

Hospital Universitario, centro de referencia en el síndrome de angelman. Tuvieron lugar

el 2 y 3 de junio en el auditorio del hospital, en Sabadell (Barcelona).

Tras el acto de apertura, tuvo lugar una charla de actualización de los aspectos más

relevantes de las investigaciones actuales, manejo y tratamiento del síndrome de

angelman. A continuación, nos hablaron de un problema habitual en el síndrome, los

trastornos del sueño. Y, relacionado con ello, nos presentaron el proyecto "Estudio

circadiano en pacientes con Síndrome de Angelman en el Parc Taulí, mediante

polisomnografía nocturna y cronobiología".

A última hora de la mañana del viernes se llevó a cabo una mesa redonda con la

participación de los profesionales responsables de las diferentes líneas del estudio

"Síndrome de Angelman: identificación de nuevas alteraciones genéticas mediante

secuenciación del exoma y descripción de perfiles conductuales". Se expusieron los

resultados en lo relativo a dismorfología y clínica, al aspecto cognitivo conductual, a

neuropediatría, así como los resultados genéticos. Este estudio ha sido uno de los

proyectos de investigación que ASA ha financiado (con 40.000 €).

Por la tarde, se presentó el resultado de otro estudio llevado a cabo con pacientes

angelman. En este caso, el llevado a cabo por Pecs Spain sobre el uso del sistema PECS

en el Síndrome de Angelman. Se aprecian diferencias significativas dependiendo de la

etiología del síndrome.



Para finalizar la jornada del sábado, se presentó la aplicación EC+, diseñada para optimizar la comunicación total para la discapacidad mediante el uso de nuevas tecnologías en el ámbito de la educación, la sanidad y la interpretación.

El domingo se realizaron tres ponencias sobre temas de especial interés para las familias de afectados. La primera de ellas, sobre asesoramiento jurídico a familias de personas con discapacidad; se abordaron temas tan relevantes como la incapacitación, la tutela, testamentos, patrimonios protegidos y otras medidas de protección.

La segunda ponencia versó sobre la pregunta "Vida adulta: ¿Y ahora qué?". Un tema que preocupa especialmente a las familias, qué hacer con sus hij@ cuándo se termina la escolarización.

Y, por último, se habló sobre el método Teacch, explicando en qué consiste y dando ideas de cómo trabajar en casa con los niños.

La mayoría de las ponencias de las jornadas se grabaron en vídeo y están disponibles en nuestro canal de Youtube.

#### 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.

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.
- Fisiolife Valencia: 25% de descuento en logopedia y 20% en el resto de los tratamientos. Los socios de ASA, además, recibirán de manera gratuita la Tarjeta de Paciente Frecuente, que tiene un coste de 30 €.
- MediCheck, 10% de descuento vitalicio en todos los servicios.
- **Fun4Us:** al hacer un pedido en su página web, al insertar el *código ASA* se donará automáticamente un 3% del importe de la compra a ASA.
- Naranjas San Rafael: un 10% de descuento en las compras realizadas a través de su web.

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.