ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

MEMORIA ANUAL 2023

www.angelman-asa.org
Telf. 670 90 90 07
info@angelman-asa.org

La Asociación

La Asociación Síndrome de Angelman (ASA) es una entidad sin ánimo de lucro que se constituyó en octubre de 1996. Desde diciembre de 2014 la asociación está declarada “entidad de utilidad pública”. Nuestra Asociación está formada por más de 230 familias de toda España y es miembro, entre otros, de FEDER y EURORDIS.

Fines y objetivos de la Asociación

Los principales fines y objetivos de la Asociación son:

- Dar soporte humano e informativo a todas las nuevas familias recientemente diagnosticadas.
- Asesorar a padres, profesionales e instituciones acerca del síndrome.
- Facilitar la comunicación entre las familias dando soporte, asesoramiento e información.
- Estimular y ayudar en la investigación del síndrome a todos los niveles, para buscar su cura así como 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 del síndrome y contribuir a su divulgación.
- Promover el intercambio internacional de las personas relacionadas con el cuidado de personas con Síndrome de Angelman para compartir experiencias y proyectos.
- Mejorar la calidad de vida de los afectados con Síndrome de Angelman y sus familias.
- Alcanzar la máxima integración social de los afectados.

El Síndrome

El Síndrome de Angelman (SA) es un trastorno neurogenético de características clínicas bien definidas que afecta al cromosoma 15 y afecta a 1/20.000 recién nacidos, por lo que es considerada una enfermedad rara. No esta considerada como una enfermedad degenerativa.

Sus principales características son las siguientes:

- Retraso cognitivo severo.
- Afectación severa del habla, con una ausencia casi total de lenguaje oral.
- Ataxia y/o temblores de las extremidades.
- Un fenotipo conductual con un aspecto feliz que incluye carcajadas frecuentes, sonrisa y excitabilidad.
- La microcefalia y las convulsiones son comunes.
- Ataques epilépticos.
- Trastorno del sueño.
- Problemas conductuales.

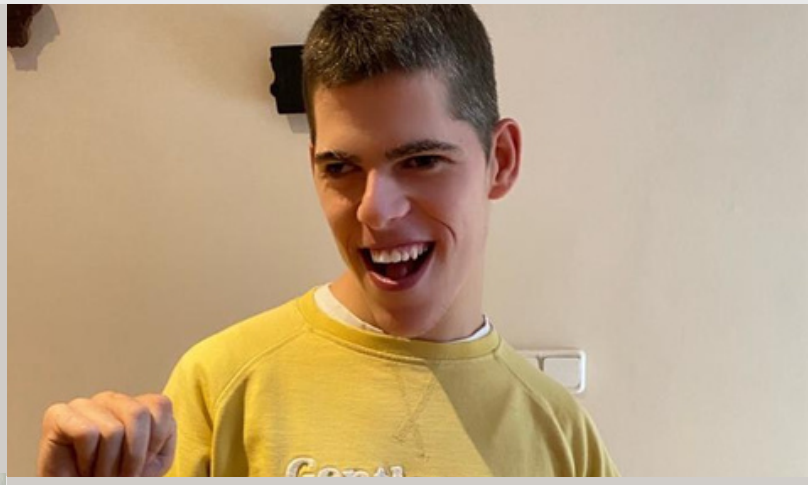
www.angelman-asa.org
Telf. 670 90 90 07
info@angelman-asa.org

El día a día de la Asociación

Creemos que la memoria 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. Debemos tener en cuenta que esta entidad no tiene trabajadores por lo que todo se realiza de forma voluntaria por parte de la junta directiva y socios.

Orientación a las nuevas familias

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. Esta labor se hace atendiendo en todo momento las llamadas, mensajes a través de redes sociales y correos electrónicos.



Atención al socio

Consultas sobre diferentes aspectos como investigaciones, terapias o funcionamiento de la organización conlleva también una gran labor. Según aumenta el numero de socios, es mayor el esfuerzo en atender debidamente todas las cuestiones que les afectan.

Atención a médicos y profesionales

Responder y atender a médicos y otros profesionales que tratan a nuestros hijos y que no conocen mucho sobre el síndrome.. Estas consultas llegan de cualquier parte del mundo, ya que somos referentes en habla hispana.

Redes sociales

Las nuevas tecnologías ayudan mucho en la difusión del síndrome con la publicación y seguimiento de las redes sociales pero es una labor añadida al funcionamiento ordinario de la Asociación.

www.angelman-asa.org
Telf. 670 90 90 07
info@angelman-asa.org

Datos actualizados

La actualización de datos de los socios, investigaciones, página web, las políticas de protección de datos etc, es una labor que nos lleva muchas horas de trabajo.

Gestión de servicios

La Asociación actualmente esta ofreciendo unos servicios y talleres a los socios, que debemos gestionar. Más adelante, mencionaremos dichos servicios.

Solicitudes de ayudas

Para costear los servicios y proyectos que tenemos en marcha, nos presentamos a convocatorias y ayudas económicas de fundaciones y grandes empresas. Esto nos supone un gran desgaste, ya que debemos preparar proyectos que muchas veces no obtienen fondos para financiarse.

Campañas de recaudación de fondos

Se gestionan las diferentes campañas de recaudación puestas en marcha como la venta de artículos (lotería, cuentos, libro de relatos…) y la organización de diferentes eventos repartidos por toda la península. Debemos sumar las campañas de recaudación de fondos que realizamos por las redes sociales.

Otros temas

Aquí podemos englobar la relación con otras entidades, poner en marcha iniciativas, mantenerse informado de las investigaciones a nivel mundial...

www.angelman-asa.org
Telf. 670 90 90 07
info@angelman-asa.org

Los servicios al socio

- **Organización de talleres y cursos sobre:**
  - Talleres de conducta, comunicación e implementación de SAAC, integración sensorial, de auto-cuidado, cuidar al cuidador, control esfínteres, terapia ocupacional y manejo del estrés.
- **Servicio jurídico y de valoración:**
  - Asesoramiento jurídico (consulta inicial gratuita para socios)
  - Valoración y asesoramiento sobre terapias, por un grupo de expertos formado por terapeuta ocupacional, psicólogo, logopeda y fisioterapeuta. (Gratuito para socios)
- **Proyectos en marcha**
  - Comunicación: Proyecto para que las familias implanten un Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa, centrado en el uso de comunicadores dinámicos en el síndrome de angelman. Valoración y sesiones de seguimiento gratuitos para socios.
  - Conducta: Proyecto para trabajar los problemas conductuales. Abordaje de los problemas de conducta que suelen aparecer por la dificultad para expresarse. Talleres y sesiones gratuitas para socios.
  - Fisioterapia: Costeamos a los socios, parte de los programas intensivos en fisioterapia.
- **Consultas con Trabajadores sociales:**
  - Información y consultas sobre tramitación de dependencia y discapacidad
  - Información y consultas sobre ayudas económicas (terapias y otras necesidades)
  - Información y consultas sobre la CUME (derechos, tramitación, incidencias...)
  - Información y consultas sobre becas NESE del Ministerio de Educación
  - Información y consultas sobre procedimiento judicial medidas apoyo personas con discapacidad (Ley 8/2021 de 2 de junio)

www.angelman-asa.org
Telf. 670 90 90 07
info@angelman-asa.org

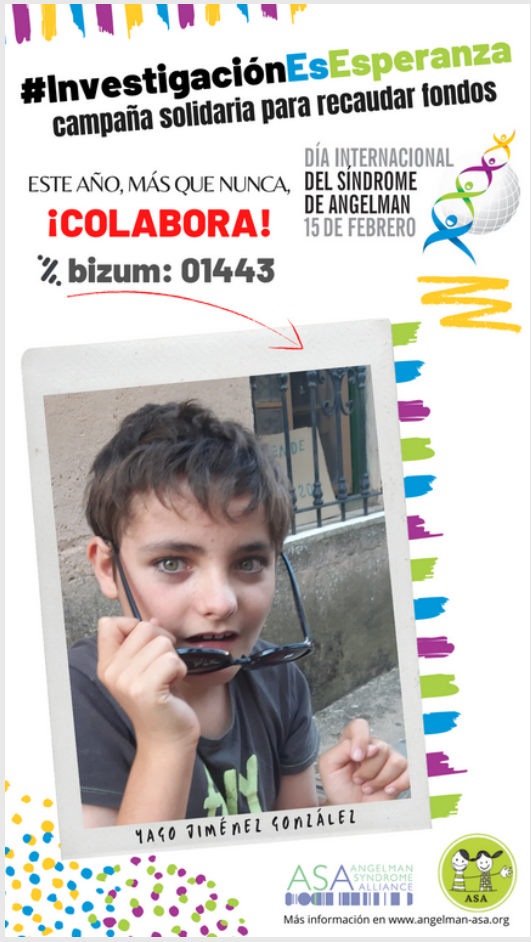
Actividades

Se han organizado por miembros de la Asociación eventos repartidos por todo el estado con el fin de dar a conocer el síndrome y recaudar fondos para la investigación. 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 la Asociación.

- **Recogida móvil:** Hemos retomado la recogida de móviles estropeados o sin uso para recaudar fondos. Bajo el lema de "Danos Cobertura" recogemos esos móviles y los vendemos a una empresa.

- **Campaña por el Día Internacional del Síndrome de Angelman.** Se elaboraron aproximadamente un centenar de carteles personalizados para las familias, en los que se pide colaboración para recaudar fondos para la investigación. Todo esto se comparte en redes a lo largo de todo el mes de febrero, con el hastag #investigacionesesperanza. La recaudación se dona íntegramente a la investigación.



- **Podcast sobre el síndrome de angelman.** Siendo conscientes de las nuevas tendencias, hemos comenzado a realizar podcast para difundir el síndrome. Hablamos sobre temas que interesan a los afectados por el síndrome y sus familias.

www.angelman-asa.org
Telf. 670 90 90 07
info@angelman-asa.org

Alguna actividades 2023

Se han organizado diferentes eventos en los que el beneficiario era nuestra Asociación. Podemos destacar las siguientes:

BASATZAN 2023 marcha de bicicletas de montaña

Mutriku, feria solidaria

Marcha, Beñat Elzo en Hondarribia

Almeria, el día mundial de las enfermedades poco frecuentes

Festival de música solidario en Gerena

Bad Moon Eclipse, en Matarrana

Mercadillo Navideño en Toledo

Torneo 'Tag Errugbi" de Durango

Webinar gratuito sobre la comunicación a estudiantes

La Coral Polifónica de Egea en Barbastro

www.angelman-asa.org
Telf. 670 90 90 07
info@angelman-asa.org

Destino de los fondos recaudados

Diferentes eventos organizados durante el 2023, en el que el destino del dinero era nuestra Asociación:

- **Jornadas Familiares:** Cada mes de septiembre la Asociación organiza unas jornadas Familiares con el objetivo de reunir a familias de toda España para disfrutar un fin de semana juntos, ya que nos ayuda compartir experiencias con familias que viven la misma situación. En estas jornadas se realizan actividades de ocio y a su vez se compaginan con charlas dirigidas a los padres.

- **Investigación:** El dinero recaudado en los diferentes eventos organizados se destina a investigación. Se han enviado fondos a la investigación que se desarrolla en nuestro país, la llevada a cabo por el Dr. Ugo Mayor. También colaboramos económicamente con la FAST (Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics). Y, desde hace casi seis años, nuestra Asociación pertenece a la ASA (Angelman Syndrome Alliance). Hemos contribuido económicamente (con el resto de países) a dotar la beca de investigación que con carácter bianual se convoca. Nuestra Asociación destina anualmente 22.000euros para esta beca. En el año 2023, se enviaron a la investigación un total de 40.000€.

- **Servicios al socio:** Con los ingresos obtenidos, consteamos los servicios al socio anteriormente descritos en esta memoria. En este apartado se invierte la cantidad de dinero más importante de la Asociación, ya que consideramos que mientras llega una cura para el síndrome, debemos mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

- **Jornadas Profesionales:** Uno de los fines de la Asociación es el de organizar jornadas divulgativas dirigidas a los profesionales que trabajan con nuestros familiares afectados o personas con características similares. La organización suele ser cada 2 años. En el año 2022 se centraron en comunicación. Por primera vez, pudimos retransmitir en directo las jornadas profesionales y muchos socios y profesionales que no pudieron acudir de forma presencial a las jornadas, pudieron seguirlas desde casa e interactuar con los ponentes en streaming.

www.angelman-asa.org
Telf. 670 90 90 07
info@angelman-asa.org

Ayudas recibidas de entidades

La Asociación Síndrome de Angelman, se suele presentar a ayudas y convocatorias de fundaciones y entidades que destinan fondos a Proyectos Sociales. Algunas de esas entidades como la Fundación Mapfre, Fundación Inocente Inocente, Fundación Mahou San Miguel, FEDER, INDITEX… han colaborado con sus fondos a los proyectos desarrollados por nuestra Asociación.

Las ayudas recibidas por estas entidades y fundaciones, se han utilizado para financiar proyectos de comunicación o manejo de conducta entre otros. El apoyo recibido durante años por estas empresas, desde el año 2014, más de 100.000€ concedidos, avala nuestra gran labor y demuestra en gran medida nuestra capacidad para gestionar proyectos.

Fundación MAPFRE: El 2023, recibimos de esta fundación una ayuda económica de 32.500€.

Fundación Mahou San Miguel: El año 2021, recibimos de esta fundación una ayuda económica de 16.700€.

FEDER: Entre los años 2014 y 2012, FEDER nos ha concedido en sus diferentes convocatorias, mas de 8.500€.

Fundación Accenture: Entre los años 2015 y 2017, recibimos de esta fundación una ayuda económica de 2.700€.

Fundación Inocente Inocente: El año 2017, nos concedieron una ayuda económica de 10.000€.

Inditex: Esta empresa, nos concedió el año 2014 una ayuda económica de 5.000€.

Laboratorios CINFA: El año 2021 nos concedieron una ayuda económica de 5.000€.

Stradivarius: Nos concedió el año 2015 una ayuda económica de 8.500€.

Orona: La empresa Orona, entre los años 2013 y 2012 nos ha dado una ayuda total de 9.000€.

Fundación Ibercaja: El año 2015, recibimos una ayuda económica de 3.000€ y el año 2017, recibimos otra de 2.000€.

Banco Popular: Nos concedió una ayuda de casi 1.200€ el año 2015.

www.angelman-asa.org
Telf. 670 90 90 07
info@angelman-asa.org

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. Aglutina a mas de 350 entidades que forman parte de la Federación

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.

Es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes que representa a más de 479 organizaciones de pacientes de enfermedades raras en más de 45 países.

Una mención especial a la siguiente Organización de la que la Asociación Síndrome de Angelman es parte: ANGELMAN SYNDROME ALLIANCE

La Alianza del Síndrome de angelman, es una Entidad a nivel mundial integrada por asociaciones de distintos países para financiar la investigación de una cura. Austria, Portugal, Alemania, Bélgica, Japón, Israel, Francia, Reino Unido, Irlanda, Italia, Países Bajos y España son algunos de sus fundadores y miembros.

Cada dos años, gracias a las aportaciones de las diferentes asociaciones, se destina a investigación mas de 300.000€.

www.angelman-asa.org
Telf. 670 90 90 07
info@angelman-asa.org