

Asociación

Síndrome de

AngelmanC/Dos de

Mayo, 6 28701

San Sebastián de los

Reyes – MadridTfno.:

670 90 90 07

www.angelman-asa.org

E-mail: info@angelman-asa.org



MEMORIA ACTIVIDADES 2022 ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

Introducción:

Como cada año, elaboramos nuestra memoria de actividades, con el fin de cumplir con el compromiso de transparencia que hemos asumido en la Asociación Síndrome de Angelman (ASA). En esta memoria anual queremos mostrar lo que es la Asociación, cuáles son sus fines y los objetivos que persigue, así como las actividades que se realizan para llegar hasta ellos.

Además de las actividades organizadas y realizadas por nuestra Asociación, participamos también en diferentes eventos organizados por otras entidades o personas. Esto nos permite divulgar el conocimiento sobre el Síndrome de Angelman, uno de nuestros fines sociales.



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.



MEMORIA ACTIVIDADES 2022 ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN



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 recibe la asociación y las cuotas de socio desgravan en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y en el Impuesto de Sociedades; 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. Hoy en día, formamos ASA alrededor de 225 familias. Desde sus comienzos, **ASA** ha trabajado para avanzar en el conocimiento y la divulgación del síndrome.



MEMORIA ACTIVIDADES 2022

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

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. Retraso cognitivo severo.
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.



MEMORIA ACTIVIDADES 2022

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

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). Nos llegan muchas consultas de personas que se encuentran en búsqueda de un diagnóstico, pidiendo orientación de a dónde dirigirse y qué pasos seguir.

En esta labor de apoyo nos resultan muy útiles las guías monográficas que publicamos en el año 2018.



MEMORIA ACTIVIDADES 2022

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

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.

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.

Las redes como Instagram y Facebook nos facilitan la tarea de dar a conocer el Síndrome de Angelman y el trabajo de nuestra Asociación. Pero WhatsApp nos ha permitido tener un contacto muy directo entre las familias, convirtiendo el grupo de la Asociación en un gran grupo de apoyo; hay familias con las que apenas teníamos contacto (no tienen o no usan email y el contacto por correo ordinario no es ágil) y ahora podemos compartir experiencias entre todas las familias.



MEMORIA ACTIVIDADES 2022

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

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 **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:

- 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.





MEMORIA ACTIVIDADES 2022

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

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.





MEMORIA ACTIVIDADES 2022

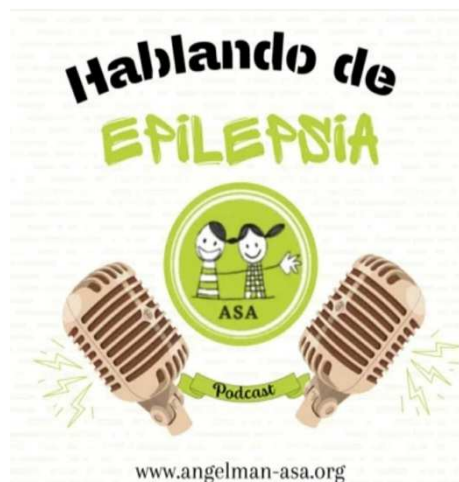
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

- **Campaña por el Día Internacional del Síndrome de Angelman** (15 de febrero). Después de adaptarnos en el 2021 por el COVID, realizando una campaña completamente online y en redes sociales, y viendo que tuvo mucho éxito, este 2022 volvimos a lanzar nuestra campaña de recaudación de fondos en el mes de las enfermedades raras de la misma manera.



Se elaboraron aproximadamente un centenar de carteles personalizados para las familias que los pidieron, en los que se pedía colaboración para recaudar fondos para la investigación. Todo esto se compartió en redes a lo largo de todo el mes de febrero, con el hastag #investigacionesesperanza. Cuya recaudación se donó íntegramente a la investigación.

- Además, siendo conscientes de las nuevas tendencias, hemos comenzado a realizar **podcast** de interés como:
 - ¿Qué es el Síndrome de Angelman?
 - Hablando de epilepsia
 - Conductas inapropiadas
 - Etc.





MEMORIA ACTIVIDADES 2022

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

- **Eventos** realizados a lo largo de este 2022, mencionamos algunos de ellos a modo de ejemplo, ya que es imposible enumerarlos todos:
 -
 - **12 horas bailando sevillanas**, Sonseca
 - **“Hojas Nuevas, Hojas Viejas” Día del libro**, La Estrada
 - **Jornadas Gastronómicas**, Jaén
 - **Caminata popular**, Gerona
 - **Mercadillos en el Hospital Nacional de parapléjicos**, Toledo
 - **Exposición de ilustraciones**, Madrid
 - **Kilómetros de solidaridad**, Ciudad Real
 - **Mercadillo navideño**, La Solana
 - **Gymkana solidaria**, Pais Vasco
- **Recogida móviles:** Hemos retomado la recogida de móviles estropeados o sin uso para recaudar fondos. Bajo el lema de “Danos Cobertura” recogemos móviles estropeados y rotos y los vendemos a una empresa. Con eso podemos recaudar dinero para destinarlo a las actividades de los socios.



- Por último, mencionar el acuerdo de visibilidad con el equipo de futbol Sporting Fernán Núñez de Córdoba, que lucirá en sus camisetas el logotipo de ASA.



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 (muy centrados, especialmente, en la formación continua y la mejora de la calidad de vida de los afectados). 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. 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 convoca la Alliance. Nuestra asociación destina anualmente 10.000 euros para esta beca. En el año 2022, se enviaron a la investigación un total de 40.000€.
- **Ayuda a los padres a costear cursos de comunicación alternativa:** desde el año 2014 se está financiando a los socios las formaciones que realizan en comunicación alternativa y aumentativa. Inicialmente se financiaron los cursos de la empresa Pecs Spain, pero progresivamente se han añadido otras como BJ Adaptaciones, La Fábrica de Palabras y Alfasaac. Costeamos a las familias el 50% de los cursos que realizan según el interés de los socios.
- **Proyecto conjunto de comunicación con la empresa BJ Adaptaciones y La Fábrica de Palabras.**

En 2017, la Asociación del Síndrome de Angelman y BJ adaptaciones, pusieron en marcha un proyecto para implantar el comunicador dinámico Vox Indi con profesionales y familiares de 12 niños de la asociación. Además, se realizó una formación inicial y sesiones grupales con las familias para dotarles de estrategias que



MEMORIA ACTIVIDADES 2022

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

contribuyesen a construir el andamiaje necesario para dotar a los niños de un sistema de comunicación.

Durante el curso 2019-2020 se realizó la siguiente fase de este proyecto, en el que se continuó capacitando a estas familias y acompañándolas de manera más individual en el proceso de adaptación de las interacciones e implantación del SAAC, con reuniones periódicas con dos logopedas expertas en CAA así como formaciones web específicas.

Dado el gran interés suscitado entre muchas familias, y los resultados positivos obtenidos, a finales de 2019 se decidió ampliar el proyecto, dando cabida a nuevas familias. En el curso 2020-2021 se ha continuado con el proyecto, sumándose al mismo La Fábrica de Palabras, repartiendo los participantes entre las dos empresas. Y en septiembre de 2022 se inició una nueva fase del proyecto.

Es un proyecto que queremos mantener vivo en el tiempo, dando siempre la oportunidad a las nuevas familias diagnosticadas de que se incorporen al mismo si lo ven necesario; también se da la opción de seguimiento a las familias que participaron anteriormente.

Es un gran proyecto que nos supone un enorme desembolso económico, pero se trata de un dinero bien invertido, ya que la comunicación es primordial para nuestros chicos.

- **Talleres de abordaje de problemas de conducta:** anteriormente se realizaban cada dos o tres años de manera presencial en distintos puntos del país, a cargo del neuropsicólogo Ignacio Sánchez Cubillo. Desde el 2021 hemos tenido que adaptar el formato, pasando a realizar los talleres de manera online (a través de la plataforma Zoom) y para grupos muy reducidos (en torno a 5 familias participantes por taller). Esto nos ha permitido hacer formaciones más cercanas y más centradas en las necesidades individuales de cada familia. También costeamos íntegramente a los socios, sesiones individuales para tratar y trabajar con los afectados con el Dr. Sánchez Cubillo.



MEMORIA ACTIVIDADES 2022

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

- **Talleres de Fisioterapia:** Por primer año y a petición de los socios, se han organizado varios talleres de fisioterapia de forma online. En dichos talleres se abordaron los principales problemas motores que presentan las personas con este síndrome, diferenciando los distintos tratamientos existentes y poder determinar cuales son los mas adecuados para cada caso en concreto.

Estos talleres fueron impartidos por la Dra. Sandra García González, fisioterapeuta especializada en neurorrehabilitación infantil. LA idea de la junta directiva es seguir con estos talleres durante el año 2023.
- **Talleres de Cuidar al Cuidador:** Gracias a la gran acogida que tuvo un primer taller en las jornadas familiares, luego se organizó un taller de forma virtual para todas las familias que no pudieron asistir a las jornadas familiares. Este taller dirigido a personas cuidadoras de familiares en diversas situaciones de dependencia, se facilitaron herramientas y técnicas para fomentar el bienestar del cuidador. Se ponen en práctica ejercicios de relajación y respiración. Y se aprenden diferentes técnicas y herramientas para afrontar la sobrecarga generada por el cuidado. Fue impartido por María Cativiela.
- **Talleres de coaching:** En la asamblea de socios se propuso que se organizaran y financiara grupos de ayuda, acompañamiento, coaching o similar, algún tipo de taller para ayudar a las familias en la crianza de personas con diversidad funcional. Se organizaron varios talleres de forma virtual con una metodología adaptada de Coaching de Equipos, donde el principal objetivo era crear un espacio de conversación donde el grupo era el protagonista de su evolución. Tuvo muy buena acogida por parte de los socios.
- **Financiación de otros talleres y cursos** en los que los socios muestren interés (lenguaje bimodal, Teacch, preparación de materiales adaptados, etc.)



MEMORIA ACTIVIDADES 2022

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

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 sobreposibles 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 parte 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.





MEMORIA ACTIVIDADES 2022

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

- **Cuento “Soy Ángel”**

Dada la dificultad que encontró un padre de la asociación para explicar a su otrohijo pequeño el síndrome que padecía su hermano, decidió escribir un cuento infantil que ilustró un familiar de otro afectado. El objetivo del cuento es explicara 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 casao 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 mesese consiguieron vender unos mil ejemplares.



- **“Mucho que decir”**



En 2021 hemos publicado la traducción al español del libro “So much to say”, de Stephen Calculator, una eminencia en la comunicación en el síndrome de angelman. El autor nos ha cedido de manera gratuita los derechos para la traducción y publicación de su libro. El doctor Calculator va más allá de unas instrucciones paso a paso: desgrana el por qué, el cómo, el cuándo y el dónde. Su filosofía radica en la creencia fundamental de sobrestimar el potencial de estas personas tiene menos consecuencias negativas que subestimarlos.

Mucho que decir nos brinda toda una serie de experiencias que pueden ayudar a conseguir una comunicación mucho más efectiva y en mejores condiciones en todos los ámbitos de la vida. Y, como padre, usted sabe lo que eso significa: más felicidad, más confianza y más capacidades para su ser querido.



MEMORIA ACTIVIDADES 2022

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

Además, en el año 2018 se publicaron **tres guías monográficas**, que son 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 elaboraron 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.

En ASA, somos conscientes de que somos referencia para otros países de habla hispana, por ello nos esforzamos también en tener material divulgativo y de ayuda en castellano para todos esos países sobre todo latinoamericanos. También recibimos muchas consultas de esos países, por redes sociales y correo electrónico e intentamos orientarles en la medida de nuestras posibilidades y conocimientos.



MEMORIA ACTIVIDADES 2022 ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

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.

Este año se realizaron en El Escorial (Madrid) el fin de semana del 9 al 11 de septiembre. El viernes día 9, como es habitual, dimos la bienvenida a todas las familias, acogiendo especialmente a aquellas para las que eran sus primeras jornadas.

El sábado día 8 pasamos un fantástico día todas las familias juntas, realizando tres talleres de forma simultánea: *decoración de galletas*, *elaboración de pulseras* y *pintura de diamantes*. Al mismo tiempo, en el exterior pudimos disfrutar de actividades con monitores: *conos interactivos Batak* y *juegos gigantes*. Y por la tarde, espectáculo de payasos y fiesta de la espuma donde grandes y pequeños disfrutamos a partes iguales. Aprovechamos el sábado para grabar entrevistas a las familias sobre sus vivencias y puntos de vista sobre cómo se convive con el síndrome de angelman. Son entrevistas que se han ido subiendo a nuestro canal de youtube.



El domingo realizamos la Asamblea General Ordinaria de socios y tuvimos una presentación de la Fundación Adecco, así como talleres de hermanos y un taller de cuidar al cuidador. Durante toda la mañana del domingo numerosos voluntarios se ocuparon de los pequeños y se realizaron diversas actividades desde animación para ellos (pintacaras, magia, mini disco, photocall).



Jornadas Profesionales

Después de tener que anular las jornadas profesionales de 2020 por la pandemia, el 2022 de nuevo pudimos organizar nuestra V Jornada profesional del Síndrome de Angelman, que se dieron lugar en Madrid los días 7 y 8 de Mayo. En la asociación tenemos el compromiso de organizar cada dos años jornadas divulgativas dirigidas a los profesionales que trabajan con nuestro niños o personas con características similares. Este año, nos centramos mucho en el tema comunicativo, dedicándole toso el sábado a la comunicación.

Este año 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 seguir las jornadas desde casa e interactuar con los ponentes.

El sábado 7, a lo largo de todo el día tuvimos ponencias relacionadas con la comunicación aumentativa y alternativa:

- Comunicación en el Síndrome de Angelman
- Impacto del Lenguaje Natural Asistido en personas con S.A.
- Taller Alfabetización Emergente
- CAA en el aula
- Estrategias narrativas y construcción de lenguaje en CAA

El domingo 8, tratamos temas tan interesantes como:

- Tratamiento de la epilepsia en el Síndrome de Angelman
- Salud mental y discapacidad
- Sexualidad y discapacidad



MEMORIA ACTIVIDADES 2022

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

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 Imsero, 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.



EURORDIS
Rare Diseases Europe

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 raras en más de 45 países.



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



MEMORIA ACTIVIDADES 2022

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

ASA también mantiene contacto con las diferentes asociaciones y fundaciones a nivel mundial sobre el Síndrome de Angelman como FAST y ASF. 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.
- **Bj Adaptaciones:** Todos los socios de ASA tienen descuentos en formación en su plataforma.
- **La Fábrica de Palabras (Toledo):** Todos los socios de ASA tienen descuentos en formación en su plataforma.
- **Pecs-Spain:** Todos los socios de ASA tienen descuentos en formación en su plataforma y materiales de pecs Spain.
- **Alfasaac:** Todos los socios de ASA tienen descuentos en formación en su plataforma.

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.