

MEMORIA DE ACTIVIDADES

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DEL SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN

2021



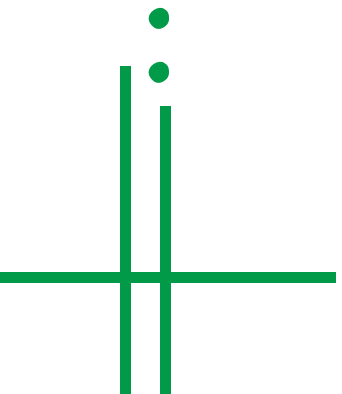
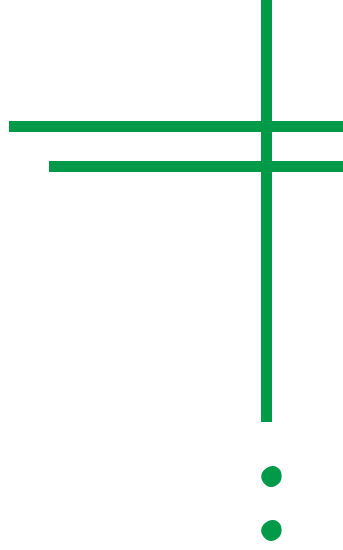
Por Su Sonrisa



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DEL SÍNDROME DE
WOLF-HIRSCHHORN

Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn
Calle Caliza 24, 2ªA – 28032 (Madrid)
Correo-e: secretaria@wolfhirschhorn.com
Teléfono: 636 869 361

La Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, pionera y referente en el estudio e investigación del SWH en España, así como en la atención y apoyo a padres, madres y familiares de personas afectadas por este síndrome.





Ha pasado otro año.

El año en que pensábamos que nuestra vida se “normalizaría” ...pero, como sabemos, no ha sido así.

Aunque, eso, para nosotros, no es una novedad. Hemos aprendido a vivir, a sobrevivir y a sobrellevar y, nuevamente, hemos superado otra prueba.

Y cuando hablamos de “nosotros”, pensamos, sobretodo, en nuestros hijos, en estos luchadores, que, día a día, nos enseñan lo que supone vivir las dificultades con una sonrisa.

No debemos olvidar nunca que” por su sonrisa” todo merece la pena; que si ellos sonríen nosotros debemos sonreír con ellos y para ellos.

Recordemos lo bueno de este año, celebremos que, por fin, hemos podido reunirnos de nuevo y celebremos que seguimos unidos y luchando por el objetivo primordial de esta asociación, nuestros hijos y su bienestar.

Gracias a todos por seguir ahí, por no decaer, y por un nuevo año UNICO y, como siempre, UNIDOS.



Junta Directiva AESWH

ÁREAS DE CONTENIDO

- 5** PRESENTACIÓN
- 9** ÁREA MÉDICA
- 23** ÁREA SOCIAL
- 40** ÁREA EDUCATIVA
- 44** ÁREA COMUNICACIÓN Y VISIBILIDAD
- 56** ACTIVIDADES GESTIÓN ASOCIATIVA
- 63** ÁREA ECONÓMICA

PRESENTACIÓN

La Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, pionera y referente en el estudio e investigación del SWH en España, así como en la atención, orientación y apoyo a padres, madres y familiares de personas afectadas por este síndrome.

62

FAMILIAS SWH

488

SOCIOS COLABORADORES

11

AÑOS TRABAJANDO
POR EL SWH

MISIÓN

Atención, orientación y apoyo a padres, madres y familiares de personas afectadas por este síndrome.

VISIÓN

Mejora de la Calidad de vida apoyando la investigación, el diagnóstico precoz y la búsqueda de recursos especializados para el SWH.



LA AESWH

OBJETIVOS

- Mejorar la calidad de vida de las personas con SWH
- Apoyar a sus familias y entorno, compartiendo experiencias, conocimientos y recursos
- Promover el conocimiento de este síndrome y las implicaciones que conlleva a los afectados a nivel médico y terapéutico.
- Fomentar la investigación y el estudio del origen, desarrollo y evolución del SWH
- Visibilizar el SWH y sensibilizar a nivel social e institucional sobre el síndrome
- Colaborar en el trabajo en red con las distintas asociaciones y colectivos del SWH que existen a nivel mundial





AESWH

La Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, pionera y referente en el estudio e investigación del SWH en España, así como en la atención, orientación y apoyo a padres, madres y familiares de personas afectadas por este síndrome.

11 AÑOS TRABAJANDO POR EL SWH

Nace el 1 de mayo de 2010 impulsada por un grupo de familias con hijos afectados por esta enfermedad rara, con el objetivo de compartir experiencias y fomentar la divulgación y conocimiento del síndrome.

MISIÓN

Apoyar a sus familias y entorno, compartiendo experiencias, conocimientos y recursos

VISIÓN

Mejorar la calidad de vida de las personas con SWH

OBJETIVOS

- Mejorar la calidad de vida de las personas con SWH.
- Apoyar a sus familias y entorno, compartiendo experiencias, conocimientos y recursos.
- Promover el conocimiento de este síndrome y las implicaciones que conlleva a los afectados a nivel médico y terapéutico.
- Fomentar la investigación y el estudio del origen, desarrollo y evolución del SWH.
- Visibilizar el SWH y sensibilizar a nivel social e institucional sobre el síndrome.
- Colaborar en el trabajo en red con las distintas asociaciones y colectivos del SWH que existen a nivel mundial.

La AESWH es socio de pleno derecho de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) desde julio de 2011

La AESWH está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 595721 desde julio de 2010.

ACTIVIDADES AESWH

Fomento de la Investigación SWH

Uno de los objetivos de la AESWH desde su formación ha sido promover la investigación y el conocimiento del SWH. Por ello, es una de nuestras prioridades conocer más y mejor el SWH y tratar de mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias.

Actividades de Apoyo y Respiro Familiar

Anualmente celebramos unas jornadas médicas y de respiro familiar, creando un espacio en el que las familias y afectados con el SWH puedan intercambiar experiencias, conocer los avances en la investigación del SWH, ofrecer información en cuanto a terapias y servicios que puedan ser de interés para los asociados.

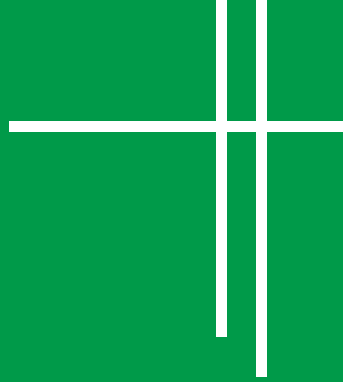
Eventos Solidarios

Mediante la realización de eventos solidarios buscamos financiación encaminada a respaldar la investigación de la patología y las terapias y actividades a realizar por los afectados.

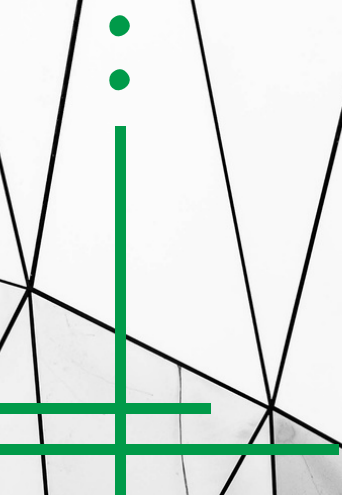
Con fines de visibilidad y sensibilización, son muchos los deportistas que han incorporado a sus equipaciones deportivas nuestro nombre,

Merchandising

Con el merchandising conseguimos un doble objetivo: por un lado, obtener recaudación para los fines de la AESWH y por otro, dar a conocer y sensibilizar a la sociedad sobre el síndrome. Pulseras, bolígrafos, camisetas, equipaciones deportivas, calendarios o lotería son algunos de los productos que se han diseñado desde que se creó la asociación.



ÁREA MÉDICA



“SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN Y ODONTOLÓGIA”

Candela Serrano Martín (1),
Pedro Diz Dios (1), Eliane García
Mato (1), Iván Varela Aneiros (1),
Marcio Diniz Freitas (1), Emma
Vázquez García (2), Javier
Fernández Feijoo (1), Jacobo
Limeres Posse (1)

1- Medical-Surgical Dentistry
Research Group (OMEQUI),
Health Research Institute of
Santiago de Compostela (IDIS),
University of Santiago de
Compostela (USC), Santiago de
Compostela, Spain

2- EOXI Pontevedra-Salnés.
Galician Health Service
(SERGAS), Pontevedra, Spain

El síndrome de Wolf-Hirschhorn es una cromosomopatía polimalformativa causada por una deleción en la región distal del brazo corto del cromosoma 4.

Se considera una enfermedad rara y afecta predominantemente al sexo femenino (2:1). Entre sus manifestaciones clínicas, además de un fenotipo facial característico, se incluyen epilepsia, retraso del desarrollo y psicomotor, discapacidad intelectual, complicaciones cardiológicas y respiratorias, y problemas para alimentarse.

En base a nuestra experiencia con estos pacientes fruto de la colaboración con la Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn y a la literatura disponible, se describen los hallazgos orales más prevalentes y se proponen algunas recomendaciones para facilitar el abordaje de este colectivo en la consulta odontológica.

Las manifestaciones orales más frecuentes son hipodoncia/oligodoncia, erupción dental retrasada, anomalías dentales morfológicas, discrepancia en la relación intermaxilar, labio/ paladar hendido y paladar ojival.

Aunque el Síndrome de Wolf-Hirschhorn no representa una contraindicación absoluta para ningún tipo de procedimiento odontológico, su viabilidad depende principalmente del grado de control de la epilepsia y del nivel de colaboración, este último a su vez condicionado por la severidad de la discapacidad intelectual y las dificultades de comunicación.

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Wolf-Hirschhorn (SWH, OMIM#94190) es una cromosomopatía causada por una deleción en la región distal del brazo corto del cromosoma 4 (4p16.3). Actualmente se considera una enfermedad rara ya que su prevalencia estimada es de 1/20.000-50.000 nacimientos, con predilección por el sexo femenino en una proporción de 2:1. El diagnóstico del SWH es fundamentalmente genético.

Se ha descrito que entre el 20-30% de los nacidos con SWH fallecen antes de los 2-3 años de vida por problemas cardíacos, infecciones del tracto respiratorio, anomalías congénitas múltiples o muerte súbita. Una vez superados estos primeros años la esperanza de vida aumenta hasta los 20-30 años. No obstante, el mayor conocimiento del síndrome y la mejor y más precoz atención sociosanitaria, hacen que estas dos estimaciones no se correspondan con la realidad actual. Superadas las complicaciones iniciales del síndrome, está especialmente justificado acudir al odontólogo, para identificar manifestaciones orales que ayuden a completar el espectro clínico del síndrome y para determinar las necesidades de tratamiento odontológico.

En este artículo se describen las manifestaciones clínicas orales más comunes del SWH, así como las comorbilidades más prevalentes y cómo estas pueden condicionar la atención odontológica. En ausencia de guías de práctica clínica para el manejo odontológico de estos pacientes, en base a nuestra experiencia con las personas pertenecientes a la Asociación Española del SWH (AESWH) y a la literatura revisada, se proponen una serie de recomendaciones para facilitar el abordaje de este colectivo en la consulta odontológica.

MANIFESTACIONES CLÍNICAS GENERALES

Una de las manifestaciones más comunes del síndrome es el fenotipo facial característico caracterizado por glabella prominente, frente ancha, cejas arqueadas, hipertelorismo, ojos grandes y prominentes, pliegue epicantal, puente nasal ancho, filtrum corto, micrognatia, boca grande con comisuras bucales invertidas y nariz grande (Figura 1).

Esta facies peculiar junto con epilepsia/alteraciones en el encefalograma, retraso en el crecimiento intrauterino, retraso en el desarrollo y cierto grado de discapacidad intelectual, son consideradas por algunos autores como “nucleares” y necesarias para el diagnóstico del síndrome, mientras que otros incluyen también la hipotonía. Además de esta forma de presentación clásica, existe también una más sutil. Las manifestaciones generales del SWH se detallan en la Tabla 1.

La epilepsia está presente en casi la totalidad de los pacientes con SWH. Suele debutar a edades muy tempranas, aunque la frecuencia de las crisis epilépticas tiende a descender con los años. En una serie de pacientes que pertenecían a la AESWH cuya media de edad era de $8,8 \pm 7,3$ años, se determinó que en el 38,7% de los sujetos el periodo desde la última crisis era superior a 2 años. Alrededor del 70% de las crisis son tónico-clónicas generalizadas, pero también pueden presentarse como ausencias o ausencias atípicas.

En casi un 40% de los casos estas crisis son desencadenadas por fiebre, convirtiéndose en alguna ocasión en un status epilepticus en casi la mitad de los afectados y obligando a ingresar al paciente en una Unidad de Cuidados Intensivos en uno de cada tres episodios. En consecuencia, cerca del 80% de los fármacos que se prescriben en este colectivo son agentes antiepilépticos, especialmente ácido valproico y levetiracetam, que se administran generalmente combinados entre sí o con neurolépticos.

Los defectos globales del desarrollo que incluyen retraso psicomotor y un déficit cognitivo de grado variable, también forman parte de los grandes condicionantes médicos que padecen los niños con SWH desde su nacimiento. Un área particularmente afectada es la del lenguaje. Se ha sugerido que el 30% de los pacientes pueden comunicarse verbalmente mediante palabras sueltas, y que alrededor del 13% lo hacen mediante frases cortas. Además, el 50-60% tienen hipoacusia y el 25-50% problemas visuales (como glaucoma o displasia bilateral del nervio óptico).

La prevalencia de cardiopatías se sitúa en torno a un 50%¹ y en su mayoría corresponden a defectos como comunicación interauricular o estenosis pulmonar. Con una prevalencia similar se diagnostican infecciones respiratorias de repetición. Muchos de los pacientes con WHS también tienen problemas para alimentarse, causados en su mayoría por un reflejo de succión pobre, descoordinación para tragar o problemas en los centros corticales que regulan la deglución voluntaria. Esto puede provocar la aparición de reflujo gastroesofágico, aspiraciones e infecciones respiratorias, por lo que cerca de un 10-50% de los afectados acaban siendo portadores de sondas nasogástricas o de gastrostomías endoscópicas percutáneas.

MANIFESTACIONES ORALES

Los hallazgos orales más prevalentes en el WHS se detallan en la Tabla 2. La anomalía dental más frecuente es la agenesia dentaria, con una prevalencia cercana al 60%, que afectan especialmente a los segundos premolares definitivos y los segundos molares temporales, seguidos de los incisivos laterales y de los segundos molares definitivos. Un elevado porcentaje de dichas agenesias (40-70%) son oligodoncias, al constatarse la ausencia de al menos 6 dientes sin contar los terceros molares. Estos porcentajes son significativamente elevados comparados con los que se detectan en la población general, con un 3.5-7% de agenesias en dentición definitiva y alrededor del 1% en dentición temporal, mientras que las oligodoncias no superan el 0,3%.



MDPI.COM

**Oral Manifestations of Wolf-Hirschhorn Syndrome:
Genotype-Phenotype Correlation Analysis**

Breen fue el primero en describir la presencia de taurodontismo en personas con SWH. Su prevalencia se estima en un 18% y es mucho mayor que la detectada en otros síndromes y en la población general. Algunos autores relacionan la presencia de taurodontismo con el retraso de la erupción dentaria, debido al mayor tamaño de los molares afectados. El retraso eruptivo es un hallazgo muy frecuente en el SWH, ya que se observa hasta en el 70% de los casos, y suele coexistir con la presencia de dientes incluidos en cerca del 60% de las radiografías examinadas.

La presencia de comisuras labiales invertidas, que forman parte del fenotipo facial característico del SWH, se observa en 1 de cada 3 pacientes. La prevalencia de labio o paladar fisurado se estima en un 25-50% de los casos, aunque las últimas actualizaciones hablan de una frecuencia cercana al 30%, un porcentaje muy superior al que se ha descrito en la población general (1 de cada 700 nacimientos). Cerca de un 13% de los pacientes tienen alteraciones en los frenillos orales. Otras anomalías descritas en este colectivo son microdoncia (25,8%), dientes conoides (25,8%) y dientes fusionados (6,4%).

La presencia de caries se ha constatado en más del 20% de los pacientes explorados, tanto en dentición temporal como definitiva. Se detectan hipoplasias del esmalte en el 9% y atricción dental en el 83% de los casos. Con respecto a la salud gingival, la literatura coincide en que la mayor parte de los niños con SWH tiene cierto grado de inflamación gingival y presencia de cálculo motivadas por una higiene oral pobre, aunque no se han registrado casos de enfermedad periodontal.

Battaglia et al, al analizar una serie de 87 pacientes, encontraron que todos mostraban la característica apariencia de "casco de guerrero griego", condición que entre otras características morfológicas incluye la micrognatia. Se ha sugerido que las deleciones en la región crítica del SWH se relacionan con micrognatia y microcefalia, mientras que las duplicaciones se vinculan con otras malformaciones como macrocefalia. Esto podría justificar porqué el 60% de los pacientes tienen una maloclusión de clase II con retrognatismo, mientras que el 13% tienen una clase III con prognatismo mandibular. Otras maloclusiones dentales frecuentes son la mordida cruzada en 1 de cada 3 pacientes y la sobremordida en el 46% de los casos.

Aproximadamente el 65% de los pacientes tienen bruxismo diurno o nocturno, el 22% hábito de succión no nutritiva y el 16% hábito de mordisqueo.

MANEJO ODONTOLÓGICO

La epilepsia, por su frecuencia y severidad, es uno de los grandes condicionantes para poder tratar a los pacientes con SWH en el gabinete dental. El tratamiento odontológico de los pacientes con epilepsia refractaria debe efectuarse en medio hospitalario. Los procedimientos dentales no urgentes deben retrasarse preferiblemente al menos 6 meses desde la última crisis epiléptica.

Dado que un alto porcentaje de las crisis son desencadenadas por fiebre, se debe registrar la temperatura del paciente a su llegada a la clínica dental y prevenir infecciones dentales que puedan derivar en episodios febriles. Los estímulos que se pueden encontrar típicamente en la clínica dental (estrés, luces, ruidos) podrían teóricamente desencadenar un ataque epiléptico, aunque esto no se ha confirmado en pacientes SWH. Las fenitoínas pueden producir agrandamiento gingival, pero no suelen ser los agentes antiepilépticos más utilizados, por lo que la inflamación gingival en estos pacientes generalmente está ocasionada por una higiene oral deficiente y acúmulo de placa dental.

El déficit cognitivo puede condicionar la capacidad de comunicación y consecuentemente el nivel de colaboración del paciente en la clínica dental. En un estudio previo, en el que se clasificó el grado de cooperación en función del número de personas necesarias para realizar la exploración odontológica, se confirmó que casi la mitad de los pacientes con SWH pudieron explorarse con contención física leve o nula (2 personas incluyendo al dentista), en torno al 30% de los casos necesitaron una contención moderada (3 personas incluyendo al dentista) y en un 20% la contención fue severa (más de 3 personas incluyendo al dentista).

Además, la comunicación odontólogo-paciente también está limitada en un porcentaje considerable de individuos con SWH debido a la hipoacusia, los problemas visuales y las dificultades del lenguaje. Por ello, se debe considerar la presencia de los padres/cuidadores en el gabinete dental y puede recurrirse a métodos alternativos al lenguaje oral/escrito como la comunicación gestual o los pictogramas, cuya eficacia se ha confirmado en más del 60% de los pacientes.

Si las características de la epilepsia y el grado de colaboración del paciente permiten realizar procedimientos odontológicos en la clínica dental, hay que preguntar a los acompañantes sobre la existencia de cardiopatías en las que puede estar indicado administrar profilaxis antibiótica de endocarditis infecciosa, en todos los procedimientos odontológicos que consistan en manipulación del tejido gingival o de la región periapical del diente o perforación de la mucosa oral. Algunos de estos pacientes pueden estar recibiendo medicación antitrombótica (agentes anticoagulantes o antiagregantes plaquetarios) que puede aumentar el riesgo de sangrado.

Para realizar procedimientos odontológicos que impliquen el uso de agua, se debe intentar aislar el campo operatorio con medidas de barrera (ej., dique de goma) y es imprescindible disponer de un sistema de aspiración potente, para reducir el riesgo de broncoaspiración y las consecuentes infecciones respiratorias. Hay que motivar a las familias para promover un buen estado de salud oral, ya que la carga bacteriana inherente a una boca séptica aumenta el riesgo de infecciones focales (ej., neumonía).



Los problemas de deglución y de disfagia hacen a este colectivo especialmente susceptible a la caries. La dieta de elección en estos pacientes suele ser rica en carbohidratos para aumentar la consistencia y la densidad calórica. Además, los pacientes pueden ser poco colaboradores para realizar el cepillado dental, por lo que hay que instruir a los cuidadores para que efectúen rutinariamente un cepillado asistido adecuado. Cuando los condicionantes médicos y la colaboración del paciente lo permitan, se podrán realizar limpiezas profesionales en la clínica dental siempre con una aspiración potente. Se recomienda el cepillado dental asistido al menos 2 veces al día con pastas dentífricas con una concentración de flúor ≥ 1000 ppm, según la edad del paciente y el riesgo de caries. Los pacientes que no se alimentan por vía oral tendrán una microbiota oral alterada, que los hace menos susceptibles a la caries pero más proclives al depósito de sarro; en estos casos se recomienda un cepillado dental y/o limpieza con gasa 2 veces al día, ligeramente empapados en colutorios de clorhexidina al 0,12% o de flúor al 0,05%, evitando utilizar pastas dentales que aumenten el riesgo de aspiración.

Debido a la elevada prevalencia de agenesias dentales se debe concienciar a las familias de los pacientes con SWH de la importancia de la prevención desde edades muy tempranas, para intentar conservar los dientes temporales el mayor tiempo posible. Está indicado realizar exámenes radiológicos a partir de los 5 años para confirmar el diagnóstico de agenesias frente a la posibilidad de que se trate de un retraso de la erupción dental. Aunque la ortopantomografía es la técnica radiográfica de elección para la detección de agenesias dentales, la escasa colaboración que a menudo presentan estos pacientes dificultará su realización, por lo que las radiografías intraorales representan una opción alternativa.

Las alteraciones de la relación intermaxilar y las maloclusiones dentales, hacen que un porcentaje considerable de estos pacientes sean candidatos a tratamientos de ortopedia y ortodoncia, siempre que los condicionantes médicos (ej., epilepsia refractaria), el grado de colaboración o el nivel de higiene oral no lo contraindiquen (Figura 2). El bruxismo es el hábito nocivo más prevalente en personas con SWH; para su manejo, en algunos pacientes con discapacidad del desarrollo se han utilizado la inyección de toxina botulínica, la terapia musical o técnicas específicas de fisioterapia, pero su eficacia en el SWH aún no se ha demostrado definitivamente.

Debido a la idiosincrasia de este colectivo es recomendable elaborar un documento de consentimiento informado específico, en el que se mencione la posibilidad de que se produzca una crisis epiléptica durante la consulta odontológica, una broncoaspiración cuando se realicen procedimientos en los que es necesaria el agua, y la necesidad de utilizar sedación farmacológica y/o contención protectora siempre de acuerdo con la familia y la legislación vigente. Las principales directrices para el abordaje de estos pacientes en el gabinete dental se detallan en la Tabla 3.

CONCLUSIONES

El odontólogo debe participar en el abordaje multidisciplinario de los pacientes con SWH, para completar los hallazgos fenotípicos, diagnosticar de forma precoz alteraciones orales y establecer un programa de prevención de salud oral, ya que esta participa en la promoción de la calidad de vida.

La estrategia de prevención desde edades tempranas incluye entre sus objetivos conservar el mayor tiempo posible la dentición temporal. Se debe instruir a los cuidadores para conseguir una adecuada higiene oral asistida, fomentar el uso de flúor y acudir a revisiones odontológicas periódicas semestrales. A partir de los 5 años de edad se recomienda realizar pruebas radiológicas para descartar la presencia de agenesias dentales y de taurodontismo.

El SWH per se no representa una contraindicación absoluta para ningún tipo de procedimiento odontológico. Los principales condicionantes para proporcionar tratamiento odontológico a pacientes diagnosticados de SWH en la clínica dental son la epilepsia y el grado de discapacidad intelectual, especialmente cuando este último conlleva un déficit de colaboración.

Consulta
referencias y
bibliografía del
artículo

TABLA 1. Manifestaciones clínicas y alteraciones del desarrollo en el síndrome de Wolf-Hirschhorn

Manifestaciones clínicas (%)		Alteraciones del desarrollo (%)	
Epilepsia	93-97	Control de la cabeza	97
Alteraciones del Sistema Nervioso Central	48-80	Portador de gastrostomía	10-50
Infecciones respiratorias recurrentes	45-70	Alimentación autónoma	10-19
Alteraciones oftalmológicas	30-61	Interacción con el entorno	90
Nefro-Uropatías	30-58	Comunicación gestual	61
Alteraciones otorrinolaringológicas	40-48	Palabras sueltas	32
Cardiopatía congénita	42-50	Frases sencillas	6-13

TABLA 2. Hallazgos orales más prevalentes en los pacientes con síndrome de Wolf-Hirschhorn

Anomalías dentales (%)		Anomalías de tejidos blandos (%)	
Erupción dental retrasada	74	Comisuras labiales invertidas	32-100
Agencias dentales	58-63		
Microdoncia	26		
Dientes conoides	26	Frenillos anómalos	13
Dientes fusionados	6		
Taurodontismo	18	Paladar o labio fisurados	16-50
Hipoplasia de esmalte	10		
Atrición	84	Paladar ojival	16
Caries	22		

Este artículo publicado en **Journal of Clinical Medicine** es fruto del estudio llevado a cabo como desarrollo del convenio suscrito entre la Universidad de Santiago de Compostela (USC) y la AESWH en enero de 2018.

Journal of Clinical Medicine (2020) 9(11), 3556;

Oral Manifestations of Wolf-Hirschhorn Syndrome: Genotype-Phenotype Correlation Analysis

Jacobo Limeres, Candela Serrano, Joaquín Manuel de Nova, Javier Silvestre-Rangil, Guillermo Machuca, Isabel Maura, Jose Cruz Ruiz-Villandiego, Pedro Diz, Raquel Blanco-Lago, Julián Nevado y Marcio Diniz-Freitas



TABLA 3. Manejo odontológico del paciente con síndrome de Wolf-Hirschhorn

Consideraciones médicas	<ul style="list-style-type: none"> • Las crisis epilépticas incontroladas son una indicación de derivación para tratamiento en un centro hospitalario • El retraso madurativo puede conllevar un bajo grado de colaboración • Riesgo de broncoaspiración
Acceso y posición en el sillón dental	<ul style="list-style-type: none"> • En pacientes usuarios de sillas de ruedas valorar se pueden tratar en su propia silla (si es reclinable) o si hay que transferirlos al sillón dental
Comunicación	<ul style="list-style-type: none"> • Casi la mitad de los pacientes se comunican con palabras sueltas y algunos son capaces de componer frases sencillas • Pueden ser útiles los métodos de comunicación aumentativa (gestos/lenguaje bimodal o pictogramas) • Se debe valorar la presencia de padres/cuidadores en el gabinete dental • Las medidas anti-Covid de barrera han supuesto una dificultad añadida para la comunicación
Consentimiento informado	<ul style="list-style-type: none"> • Riesgo de crisis epiléptica • Posibilidad de realizar una contención protectora si fuera necesario • Riesgo de broncoaspiración
Anestesia y sedación	<ul style="list-style-type: none"> • No existen contraindicaciones para aplicar anestesia local • Se recomienda contactar con el médico antes de efectuar sedación farmacológica en pacientes polimedicados • Se han descrito casos de hipertermia maligna asociada a anestesia general
Tratamiento dental	<ul style="list-style-type: none"> • Profilaxis de endocarditis infecciosa cuando esta esté indicada según las guías oficiales • Sistema de aspiración potente en procedimientos en los que se utiliza agua para reducir el riesgo de aspiración
Prescripción de fármacos	<ul style="list-style-type: none"> • Evitar fármacos que puedan interferir con la medicación habitual del paciente (ej., antiepilépticos, neurolépticos y agentes antitrombóticos)
Prevención e higiene oral	<ul style="list-style-type: none"> • Alimentación por vía oral <ul style="list-style-type: none"> – Consejo dietético – Cepillado dental asistido utilizando pasta dentífrica con 1450 ppm de flúor • Alimentación por sonda nasogástrica o gastrostomía endoscópica percutánea <ul style="list-style-type: none"> – Cepillado dental asistido o gasa húmeda, embebidos en clorhexidina 0.12% o flúor 0.05% – No usar pasta dental para evitar aspiraciones

ESTUDIO DEL PERFIL COGNITIVO SWH

Hace un año la Junta Directiva de la AESWH aprobó por unanimidad la propuesta de nuestro Comité Científico de iniciar un estudio del perfil cognitivo de los pacientes afectados por el Síndrome de Wolf-Hirschhorn.

Pese a todas las dificultades surgidas por la crisis sanitaria de la COVID 19 y tras varias reuniones del Comité para perfilar los términos, nuestro estudio se puso en marcha en mayo con la valoración de las familias de Madrid como fase piloto.

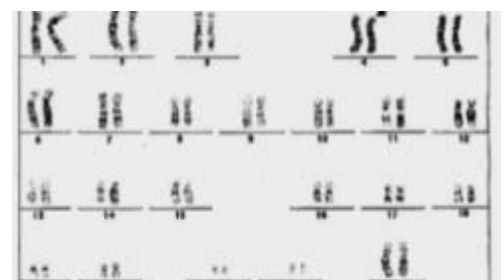
La Dra. Dña. Cristina Bel Fenellos, (Profesora del Dpto. de Investigación y Psicología en Educación de la Facultad de Educación de la UCM), responsable del proyecto, acompañada por Dr. D Julián Blanco Nevado, responsable de Genómica Estructural y Funcional en el Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital Universitario La Paz (INGEMM), han realizado el estudio en 14 provincias donde residen las familias, adaptándonos a la situación sanitaria actual, para facilitar su participación evitando su desplazamiento.

Uno de los objetivos de la AESWH desde su formación ha sido promover la investigación y el conocimiento del SWH, siendo una de nuestras prioridades conocer más y mejor el síndrome de Wolf-Hirschhorn y mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias.



- Este estudio permitirá, entre otros aspectos,
- mejorar la atención individualizada, adaptar
- tratamientos especializados, orientar a los
- profesionales médicos y terapeutas en su
- diagnóstico y abordaje de las distintas capacidades
- que potencien al máximo su desarrollo cognitivo;
- fundamentar la orientación sobre el modo de
- escolarización y recursos de adaptación inclusiva
- en el entorno educativo y el apoyo psicopedagógico
- necesario, siempre teniendo en cuenta la atención
- de las necesidades y características individuales de
- los menores afectados por el síndrome de Wolf-
- Hirschhorn.
- En el estudio han participado familias de 14
- provincias, y durante las jornadas familiares al
- contar con la participación de los dos investigadores
- se hicieron valoraciones a más pacientes y se
- completó el estudio de otros varios. Aún queda
- alguna valoración por hacer y esperamos que, a lo
- largo del 2022, tengamos los resultados del estudio.

Agradecemos la disponibilidad y participación de las familias de la AESWH y la implicación de los investigadores y su compromiso por aumentar el conocimiento del SWH, ellos son un eslabón muy importante en la mejora de la calidad de vida de nuestros niños/as y sus familias.



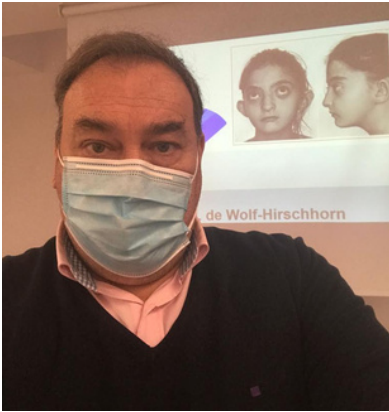
La Asociación Española de Síndrome de Wolf-Hirschhorn estudia el perfil cognitivo...

Hace un año la Junta Directiva de la Asociación Española del Síndrome de Síndrome de Síndrome de Wolf-Hirschhorn (AESWH) aprobó la propuesta d...

#PorLaInvestigación



NOTICIAS



El 2 de diciembre, el **Doctor Julián Nevado Blanco** participó en el curso sobre **"Valoración de Discapacidad en Enfermedades Raras"** organizado por el Instituto Andaluz de Administración Pública- Consejería de Igualdad, políticas sociales y conciliación de la Junta de Andalucía, con el objetivo de facilitar información actualizada de los conocimientos clínicos y de valoración de personas afectas de alguna de las denominadas #EnfermedadesRaras.

Dado que el Dr. Nevado es el autor de la definición del SWH incluido en la guía de la Federación Española de Enfermedades Raras próxima a publicar, fue invitado para impartir un curso de cuatro horas de duración sobre las características del SWH, curso dirigido a personal técnico, docentes, Asesores Técnicos de Valoración Médica de los Centros de Valoración y Orientación de Andalucía.

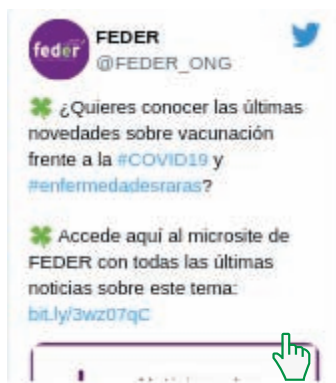
X Jornada CIBERER "Investigar es avanzar"



En el #DiaMundialEnfermedadesRaras pudimos seguir la Jornada online que **CIBERER** organizó en la **X Jornada "Investigar es avanzar"**. En el coloquio participaron, entre otros: Pablo Lapunzina (Hospital Universitario La Paz, Madrid), Ángel Carracedo (Universidad de Santiago de Compostela), Belén Pérez (CBM Severo Ochoa, Universidad Autónoma de Madrid; asociaciones: FEDER, ASEM; y moderado por Lluís Montoliu (CNB-CSIC y CIBERER).

En el debate, se abordaron diversos temas, como los problemas de los afectados por enfermedades raras desde el comienzo de la pandemia, los avances de los grupos del CIBERER en ámbitos como el descubrimiento de nuevos genes o las terapias innovadoras, las mejoras en los métodos diagnósticos, la reivindicación de la creación de la especialidad de genética en España o el nuevo plan nacional de medicina genómica especialmente pensado para las enfermedades raras, entre otros.

Compartimos información sobre EERR y vacunación Covid 19"



Compartimos publicaciones de interés para las familias

#InvestigarEsAvanzar



Los defectos congénitos causan en España una de cada cuatro muertes...

Los defectos congénitos causan en España una de

"...Los defectos, anomalías o malformaciones congénitas son muy diversos, pueden estar causados por factores genéticos, ambientales o por la interacción de ambos, y la mayoría están considerados #enfermedadesraras..." Entre ellos se encuentra el Síndrome de Wolf-Hirschhorn.



La Jornada "Evaluación de la eficacia en la intervención sociosanitaria y educativa en las enfermedades raras" organizada por Centro CREER, en su canal puedes ver las demás ponencias

• III Jornada de Salud Bucodental y EERR

Investigamos las causas de la demora diagnóstica



Retos de la Investigación en Enfermedades Raras

Las características de las enfermedades raras ofrecen muchos retos a la investigación. Sin embargo, en los

"...la #Investigación en Enfermedades Raras está centrada en tres ramas principales. La primera de ellas es obtener información sobre las enfermedades para determinar cuáles son sus causas y qué #MecanismosBiológicos intervienen en ellas. La segunda rama parte de ese conocimiento adquirido para identificar nuevas Estrategias Terapéuticas. Y por último, la tercera implica trasladar los resultados obtenidos en las ramas anteriores a la Práctica Clínica, para determinar si el tratamiento será seguro y eficiente en los pacientes..." [Genotipia](#)



CREER celebra su X Jornada Nacional del Día Mundial de las ER | FEDER
[Click here to visit the page.](#)



"Profesionales sanitarios señalan las prioridades para mejorar la atención a las enfermedades raras"

Resultados de la "Encuesta sobre enfermedades raras en la Sanidad española" realizada por Hiris de la Sanidad.



Centro CREER

YouTube

Compartimos publicaciones de interés para las familias

Mesa redonda y coloquio "Retos y futuro de la investigación en Enfermedades Raras"



Pacientes, investigadores y representantes de la industria biotecnológica dialogaron sobre los desafíos terapéuticos y diagnósticos en la mesa redonda sobre retos y futuro de la investigación en enfermedades raras organizada por el CIBERER en el marco de su XIV Reunión Anual el pasado 1 de julio.

Encuesta H-CARE de EURORDISRare

La encuesta H-CARE de EURORDISRare Diseases Europe (diciembre de 2019- marzo de 2020) realizada sobre 3905 personas con enfermedades raras preguntaron sobre la experiencia sanitaria de los pacientes en Europa y en España. Resultados sobre nuestra experiencia sanitaria y el papel de los centros especializados en enfermedades raras destaca la importancia de la mejora asistencial que ofrecen las unidades hospitalarias que forman parte de las redes europeas de referencia, que cuentan con equipos multidisciplinares especializados en el tratamiento de ER. [Acceso a Infografías](#)



Entrevista al Dr. Pablo Lapunzina

En el programa de radio " Enfermedades raras", presentado y dirigido por Antonio G. Armas, del 25/02 en radio Libertad FM, entre las 20-21 horas, hemos abordado el día Mundial de las Enfermedades Raras (28 de febrero), con 6 profesionales que aglutinan un conocimiento profundo de estas patologías. La tercera entrevista fue al Dr. Pablo Lapunzina. Director científico del centro de investigaciones biomédicas en red de enfermedades raras (CIBERER).

"El papel de las familias en la educación afectivo-sexual de los hijos y las hijas con enfermedades raras y discapacidad intelectual"



Webinar organizado por la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad-CREER

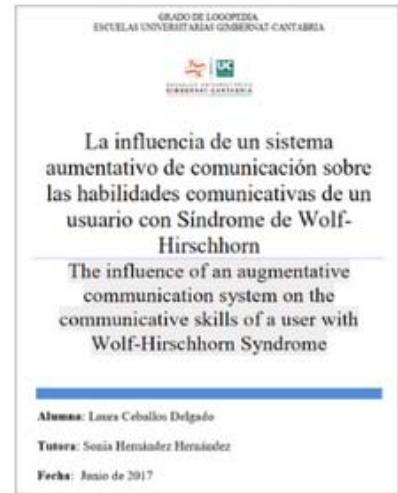
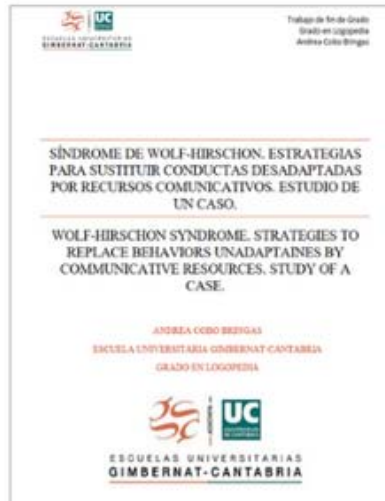


La experiencia sanitaria de las personas con ER y el papel de los centros especializados...

Escuchar texto Resumen: Los pacientes con enfermedades raras, en el conjunto europeo y en España, dan a la atención sanitaria una calificación...

Abordajes Terapéuticos del SWH

En 2021 creamos un nuevo apartado en la web con el fin de recopilar estudios sobre Abordajes Terapéuticos del SWH realizados hasta el momento, destacando los trabajos de fin de grado en logopedia de las Escuelas Universitarias Gimbernat-Cantabria y la Universidad de Zaragoza



#InvestigarEsaVazar

Día Internacional de la Epilepsia

El 8 de febrero nos sumamos al #DíaInternacionalde laEpilepsia, un síntoma presente en la mayoría de los afectados por el SWH, por lo que difundimos en RRSS sesiones formativas de interés organizadas por ANPE - Asociación Nacional de Personas con Epilepsia.



Sesión "Epilepsia Infanto Juvenil".
Día Internacional de la Epilepsia 2021



Sesión online "Hablemos de Epilepsia."
Noviembre Mes de Concienciación"



El Día Internacional de la Epilepsia se conmemora cada segundo lunes del mes de febrero y en noviembre, mes de Concienciación sobre la Epilepsia.

La intención de las organizaciones que año tras año se suman a esta iniciativa, es la de propiciar una mejor calidad de vida a las personas que padecen epilepsia, por medio de mejores políticas públicas, mejores servicios de salud y sobre todo, una mejor inversión en materia de investigación para lograr desarrollar nuevos tratamientos que sean mucho más efectivos y menos invasivos, como lo son los fármacos que actualmente representan el tratamiento fundamental en el 70% de los casos y que a la larga generan dependencia y nunca frenan de un todo el problema.

CONVENIOS VIGENTES EN COLABORACIÓN CON LA AESWH

La AESWH colabora en cuatro investigaciones relacionadas con el SWH:

- PROYECTO con el INGEMM: "Evaluación genómica del SWH, microarrays personalizados de SNPs y estudio de genes candidatos",

Convenio de colaboración para el estudio genético del SWH: Instituto de Investigación del Hospital Universitario La Paz (IdiPaz), a través del Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM), Madrid.

- PROYECTO del INSTITUTO DE SALUD CARLOS III "Evaluación Genómica en el Síndrome de Wolf-Hirschhorn; microarrays personalizados de SNPs y genes candidatos: Aproximación a las alteraciones dentales y a una epilepsia compleja"

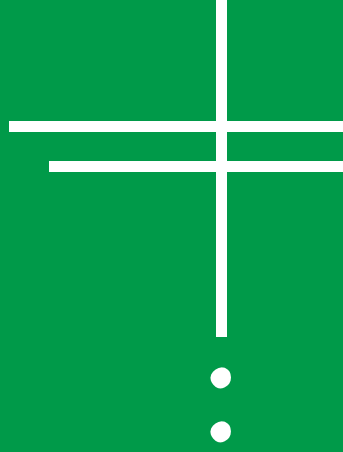
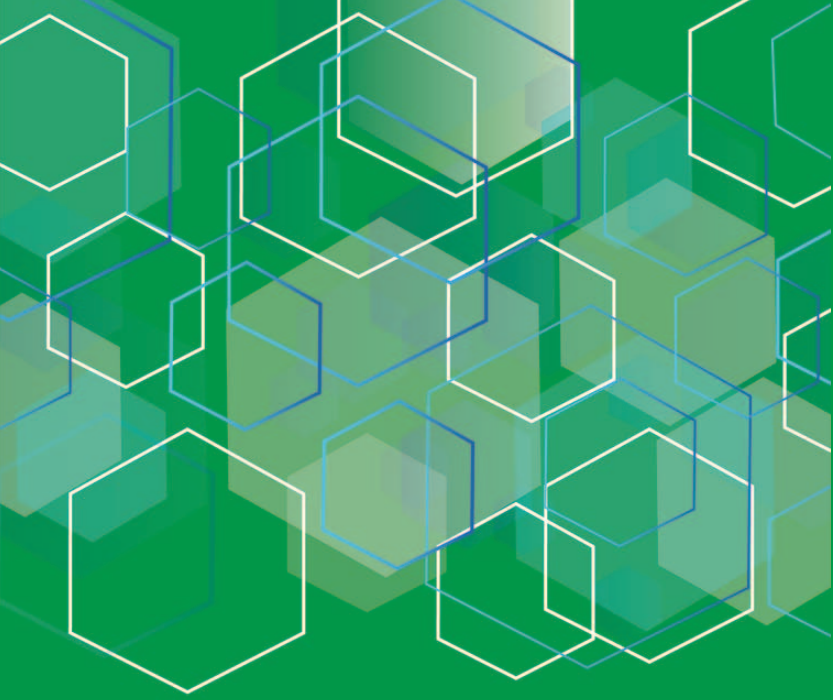
Convenio de colaboración con la FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ (FIBHULP) - AESWH para el desarrollo del proyecto científico titulado: "Evaluación genómica en el Síndrome de Wolf-Hirschhorn [síndrome 4p-]: microarrays personalizados de SNPs y estudio de genes candidatos".

- PROYECTO de la UNIVERSIDAD DE SANTIAGO DE COMPOSTELA dirigido a avanzar en la investigación de los problemas odontológicos y otros relacionados en pacientes con SWH.

Convenio con la Universidad de Santiago de Compostela-AESWH: "Problemas odontológicos y relacionados con pacientes con SWH".

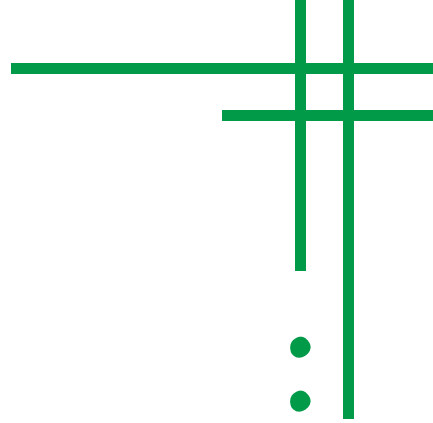
- PROYECTO con la UNIVERSIDAD DE DEUSTO. "Estudio de apoyo a las familias desde el ámbito psicosocial"

Convenio de colaboración con la Universidad de Deusto (Facultad de Psicología y Educación). el desarrollo de un estudio de apoyo a las familias desde el ámbito psicosocial



ÁREA SOCIAL





Terapias
para
AESVAH
el SWH



PROGRAMA IMPULSO 2021

FUNDACIÓN
MUTUA MADRILEÑA



PROGRAMA **IMPULSO**
III Convocatoria de Ayudas
a Personas con Enfermedades Raras
Fundación Mutua Madrileña

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

La AESWH ha sido beneficiaria en la III edición del Programa Impulso2021 por la que 16 familias de menores afectados por el SWH recibieron terapias y tratamientos especializados como fisioterapia, logopedia, musicoterapias, terapia ocupacional e hidroterapia.

Todas las familias que han participado en las terapias objeto de este proyecto coinciden en señalar los beneficios positivos y mejora de las capacidades de los niños/as SWH que han participado, mejorando en autonomía, en su capacidad de atención y concentración, estimulación de la comunicación y el lenguaje y la interacción con el entorno:

La **Fisioterapia**, algunos niños con SWH presentan problemas de movilidad por operaciones de escoliosis y luxación de cadera, escoliosis dorso lumbar, flexos de rodilla no reducibles.



La **terapia con caballos o Equinoterapia**, produce mejoras en el control de tronco y en las reacciones de equilibrio en sedestación, reflejando mejoras en la función motora gruesa en los niños/as con SWH, incidiendo directamente en su capacidad de permanecer erguidos. Fortalece la musculatura y potencia la marcha autónoma, mejora el desarrollo de la articulación de la cadera y el control postural que inciden en su desarrollo psicomotor

Terapia psicología individual para la mejora de los procesos emocionales, cognitivos y relacionales, fundamentales para su desarrollo personal, educativo y social.

Terapia ocupacional: Estimula el desarrollo psicomotor e integración sensorial.

La **Musicoterapia** facilita la realización de ejercicios de coordinación y concentración, fomenta el equilibrio y la respiración, ayuda a ser más receptivos y a interrelacionarse, fomenta el uso de la voz y al lenguaje. Mejora la atención, coordinación y motricidad, estimula la actividad cerebral donde se procesa el funcionamiento emocional, cognitivo y físico.

La **Terapia Acuática** permite abordar el retraso en el desarrollo psicomotor y el déficit cognitivo, proporcionando a la vez, beneficios cardiocirculatorios, renales, respiratorios y psicológicos.

La **intervención logopédica** en la alimentación de nuestros niños y, por tanto, en su salud y calidad de vida en general, mejorar la función motriz oral en los primeros seis meses de vida en adelante, imprescindible para el desarrollo de la comunicación oral y ayuda en la alimentación.

Gracias a la Federación Española de Enfermedades Raras y a Fundación Mutua Madrileña por apoyar a la mejora de la Calidad de Vida de las personas con enfermedades poco frecuentes



Fundación Mutua y FEDER proporcionan terapias a más de 2.300 personas de cualquier edad con ER
La sinergia entre la Fundación Mutua Madrileña y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) permitirá que más de 2.300 personas de cualquier edad que conviven con patologías poco frecuentes estén en busca de diagnóstico.

Compartimos la nota de prensa lanzada por Feder tras la resolución de la convocatoria:

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA FUNDACIÓN WE AYUDAMOS – WE HORSE

La AESWH firma un convenio de colaboración con la Fundación WE Ayudamos para la Escuela de Equinoterapia WE HORSE con el fin de fomentar el desarrollo, la rehabilitación y la integración social y deportiva a través del mundo del caballo de las personas con Síndrome de Wolf-Hirschhorn.

La actual Directora de la Escuela de Equinoterapia Leticia Martín Abad, realizó en 2016 una investigación como trabajo de fin de Máster 'Efectos de la Hipoterapia en el Síndrome de Wolf-Hirschhorn, a propósito de un caso clínico' acerca de los beneficios que tiene la Hipoterapia en el control motor y equilibrio en los niños con SWH, que fue presentada en el I Congreso internacional de terapia asistida con animales en 2017.

En el estudio afirmaba que la hipoterapia es beneficiosa porque "la marcha del caballo ofrece un patrón preciso, suave y repetitivo al paciente, siendo su mecánica similar a la marcha de los humanos, esto produce una estimulación del sistema vestibular idónea para trabajar la hipotonía que suele cursar en pacientes con SWH" concluyendo que la terapia "produce mejoras en el control de tronco y en las reacciones de equilibrio en sedestación, reflejando mejoras en la función motora gruesa en pacientes con SWH".

¡Gracias por esta nueva oportunidad de colaboración para ofrecer los mejores recursos especializados a nuestros niños/as #PorSuSonrisa.




Compartimos estudios de interés para las familias

Datos del coste de la atención informal en niños y adolescentes con enfermedades neuromusculares

"...Los cuidadores de niños con enfermedades neuromusculares gastan un gran porcentaje de sus ingresos anuales en fisioterapia, atención psicológica y logopedia....Los resultados pusieron de relieve que los cuidadores tienen que afrontar una serie de elevados costes debido a la inexistencia de protección social y al diagnóstico del niño..."

Consulta el trabajo publicado por investigadores de Neuroemotion Universidad de Deusto

350084607_Diseases_Costs_and_Impact_of_the_Caring_Role_on_Informal
[Click here to visit the page.](#)

COSTES ANUALES DE ATENCIÓN AL HIJO Y AL CUIDADOR

Gastos anuales dirigidos al cuidado del niño/a:


- Fisioterapia 1640.24€
- Cuidadores externos 1189.82€
- Logopedia 1055.21€
- Médicos privados 1032.5€
- Atención psicológica 992.06€
- Terapia acuática 859.93€

Gastos anuales dirigidos al cuidador:





- Médicos privados 644.5€
- Gimnasio 346.96€
- Fisioterapia 344.89€
- Atención psicológica 305€

PÉRDIDA DE PRODUCTIVIDAD LABORAL

- 58% de los cuidadores estaban trabajando y de éstos, el 8% se había visto obligado a dejar su trabajo, y los que estaban casados tenían menos probabilidades de dejar el trabajo.
- Los cuidadores que no habían acudido a un psicólogo tenían una tasa de abandono menor que los que sí lo habían hecho.
- Los padres que tenían un hijo con una discapacidad moderada o grave presentaban una tasa de absentismo mayor



Costes de la atención informal en cuidadores de niños con Enfermedades Neuromusculares

PORCENTAJE DE LA RENTA FAMILIAR INVERTIDO EN EL CUIDADOR

El porcentaje más alto de la renta familiar que se invierte en profesionales para la atención física y mental de los cuidadores de niños con ENM fue a **médicos privados, fisioterapia y a atención psicológica,**



PORCENTAJE DE LA RENTA FAMILIAR INVERTIDO EN EL NIÑO/A

El porcentaje más alto de ingresos destinados al hijo/a se destina a **fisioterapia, atención psicológica y a logopedia,** siendo la fisioterapia el más dominante.



#DíaMundialTerapiaOcupacional

El 27 de octubre se celebra el Día Mundial de la Terapia Ocupacional, una fecha proclamada en el año 2010 por la Federación Mundial de Terapia Ocupacional (WFOT).

Este día se creó con el objetivo de promover la profesión de la terapia ocupacional a nivel internacional. Se quiere visibilizar el trabajo y desarrollo de esta profesión, y generar y difundir actividades locales, nacionales e internacionales relacionadas con esta profesión. También se busca crear conciencia, tanto en los terapeutas ocupacionales como en la sociedad en general, sobre el impacto que tiene esta profesión a nivel global.



En las imágenes María Teresa Rubio y Tania Moriyón con una de nuestras niñas



"Con su práctica se estimula el Desarrollo Psicomotor y la Integración Sensorial. Así nos lo resalta Isabelle Beaudry, terapeuta ocupacional: "Es imprescindible ofrecer una atención temprana diseñada específicamente para las necesidades sensoriomotoras de los niños con SWH. Muchos niños con SWH tienen dificultades para registrar o tomar conciencia de la información sensorial de su propio cuerpo (Beaudry-Bellefeuille & Moriyon-Iglesias, 2019).

Las personas con este tipo de dificultades a menudo necesitan experimentar sensaciones muy intensas (Ben-Sasson et al., 2009; Dunn, 1997) para desarrollar control postural (equilibrio, reacciones de enderezamiento, etc.) control motor funcional (caminar, usar las manos, etc.) y para mantener un estado de alerta óptimo. Sabbadini (2002) y Battaglia (1999) informan de dificultades frecuentes en la deambulación y el control funcional de las extremidades en SWH".

El lema para 2021 del Día Mundial de la Terapia Ocupacional es "Belong. Be you", como una forma de promover el poder de la diversidad y la inclusión, para construir un mundo mejor.

#TerapiaOcupacional #PorLaInvestigación #WorldOTDay



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DEL SÍNDROME DE
WOLF-HIRSCHHORN

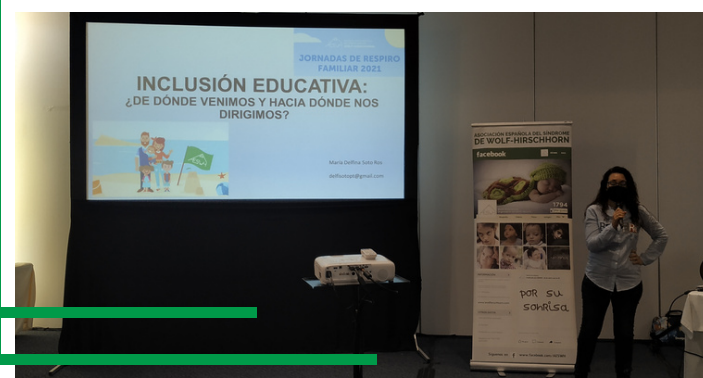
Programa

JORNADAS DE RESPIRO FAMILIAR 2021

HOTEL MELIÁ BENIDORM

Benidorm - 8 al 12 de Octubre





En el pasado año 2020 celebrábamos nuestro décimo aniversario, pero fue imposible organizar nuestras habituales Jornadas médicas y de respiro familiar, habida cuenta de la situación de pandemia y alerta sanitaria en la que nos encontrábamos inmersos-as por aquel entonces.

Tras valorar todas las opciones posibles y, tras la constatación de la mejora en la situación sanitaria, se organizaron, del 8 al 12 de octubre del presente año, las jornadas anuales, que ya van por su décima edición.

En esta ocasión, 28 familias procedentes de toda la geografía española se dieron cita en Benidorm para reunirse durante 5 días, participando en un variado programa de actividades.

Tras dos años sin poder reunirnos, se priorizaron espacios para el encuentro y el debate, sobre el futuro de la asociación y nuevas líneas de trabajo. Así durante la jornada del sábado 9 de octubre se realizó una actividad grupal en la que las familias expusieron sus puntos de vista y propuestas para el funcionamiento de nuestra asociación.

Se reservó, como viene siendo habitual, la mañana del domingo para la exposición de conferencias de interés para las familias allí reunidas.

Concretamente, D. Julián Nevado y Dña. Cristina Bel expusieron el desarrollo y avance del "Estudio del perfil cognitivo de los pacientes con SWH" así como nuevas propuestas e ideas de posibles investigaciones futuras en colaboración con nuestra asociación.

A continuación, Dña. M^a Delfina Soto presentó su conferencia "Inclusión educativa: ¿de dónde venimos y hacia dónde nos dirigimos?"

Ya en la tarde del domingo, celebramos nuestras Asamblea general y extraordinaria de socios-as; en estas asambleas, como el órgano más importante de participación y organización, se expusieron tanto la memoria de actividades y cuentas del año 2020, como se debatieron y aprobaron nuevas líneas de actuación a medio y largo plazo en la AESWH.

Mientras madres y padres participaban en todas estas actividades, nuestros-as pequeños-as disfrutaban en la ludoteca de juegos, música y convivencia con nuestro voluntariado.

Ya el lunes, se llevó a cabo una salida lúdica en familia al parque Mundomar, en el que pequeños-as y adultos-as disfrutaron de un estupendo día de convivencia, exhibiciones de animales acuáticos y visita guiada por el parque.

Han sido, como siempre, unos días maravillosos en los que poder reencontrarnos, unas jornadas a las que han acudido familias que se han ido incorporando a nuestra asociación en los últimos dos años y que aún no nos habíamos podido conocer. En definitiva, unos días de respiro familiar en el que intercambiar experiencias y un tiempo enriquecedor de convivencia.

Gracias al Hotel Meliá Benidorm por la atención recibida, por estar pendiente en todo momento de que nos encontráramos como en casa.

Muchas gracias a todas las familias que se desplazaron hasta Benidorm, al voluntariado que se encargó de atender a nuestros hijos-as y a los-as investigadores que quisieron compartir con nosotros-as estos días tan especiales.

¡Nos vemos muy pronto en la siguiente!!



Reencuentro tras la pandemia de las familias de afectados por el síndrome 4p

La Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn (AESWH), miembro de Somos Pacientes, organiza del 8 al 12 de octubre en Benidorm (Alicant...



Jornadas respiro familiar síndrome Wolf-Hirschhorn 2021 BENIDORM



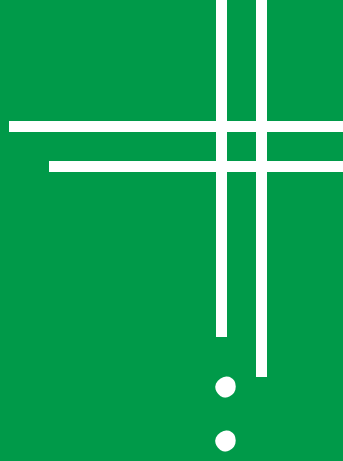
Por sus SONRISAS



En las Jornadas familiares de la AESWH disfrutamos juntos de la visita a Mundomar (Benidorm). El 11 de octubre tuvimos un final de convivencia especial para todos, nos llevamos muchos momentos únicos y siempre unidos

Siempre Por Su Sonrisa





EVENTOS SOLIDARIOS





Sorteo Solidario en Jayena

En Jayena (Granada) tuvieron una gran idea solidaria para marzo. Al estar en tiempos de pandemia y como no se podían reunir, con la ayuda de buenos amigos prepararon un sorteo a favor de nuestros Wolfillos.

¡¡Se sorteó un balón firmado por el equipo del Granada Club de Fútbol, un patinete y una cesta llena de riquísimos chocolates y golosinas!!

Muchísimas gracias a todos los que habéis colaborado

¡¡Gracias Jayena por vuestro gran corazón!!

Siempre #PorSuSonrisa

IV Torneo 13 Golf Club Cyan Dental a favor de la AESWH



El 24 de julio se celebró el IV Torneo de 13 Golf Club Cyan Dental, a beneficio de la AESWH desde su primera edición en Hacienda del Álamo Golf Resort en Murcia.

Un año más los amantes del golf han podido disfrutar en el torneo de sus campos junto con Carlos Balmaseda. Hubo sorteos de material deportivo y muchas sorpresas y premios más. Sin duda volvió a ser un torneo especial. Además este año se sumó a este evento solidario la tienda de golf Tee A Green colaborando con un porcentaje de sus ventas a beneficio de la AESWH.

Un torneo benéfico destacado para los amantes del golf a los que agradecemos su participación y solidaridad con las personas afectadas por el Síndrome de WolfHirschhorn.

Reseñas del IV Torneo solidario:

13 Golf Club ["El clásico del verano"](#)

La Verdad.es : ["Torneo benéfico de Cyan Dental 2021"](#)



Torneo benéfico de Cyan Dental 2021

El sábado 24 de julio se celebra la 4ª edición del torneo Cyan Dental, en...

[laverdad.es](#)

La Opinión de Murcia: ["Cyan Dental vuelve a apostar por el golf y la solidaridad en su cuarta edición"](#)



Cyan Dental vuelve a apostar por el golf y la solidaridad en su cuarta edición

Iván Lorca, campeón scratch de un campeonato que se celebra en Hacienda del Álamo

Una boda muy especial

En octubre se casaron Pedro e Inés. Una boda y unos novios maravillosos que obsequiaron a los invitados con las Pulseras Verdes del síndrome Wolf-Hirschhorn ¡Gracias por este regalo solidario! #ContigoSomosMás



Freestyle en Jayena con Edgar Torronteras



¡¡El inigualable, la leyenda, se une a la familia de los "Wolfillos"!!

En agosto los amigos de la AESWH disfrutaron de un Freestyle inolvidable, Edgar Torronteras, luciendo nuestra pulsera verde entregó a Migue sus gafas y guantes personalizados para la rifa solidaria a beneficio de la AESWH

¡¡Mil millones de gracias Edgar por tu generosidad!! ¡¡Bienvenido a nuestra gran familia!!

Hivernal Panna El Bandoler por el SWH

Un grupo de personas del pueblo de Sant Martí de Tous que, con el apoyo del Ayuntamiento, organizan la Hivernal Panna El Bandoler, esta carrera especial de BTT y TRAIL. Como podemos leer en la presentación de la carrera de este año en su web: *"Este año que hemos visto lo vulnerables que somos, nos hemos unido de nuevo como pueblo para defender a TODOS sin excepción una cosa: NUESTRA TIERRA. Esta edición de la Panna lo queremos hacer especial, único, irrepetible, queremos compartir con vosotros lo que sentimos tan nuestro, nuestro #TerritoriPanna, nuestra tierra. #JoSoyDelPanna"*



Y como no podía faltar en este año, una vez más muestra su lado más solidario colaborando con toda su ilusión regalando sonrisas a favor de las familias de la AESWH, ¡¡Gracias por eventos solidarios para apoyar la Investigación del SWH y la mejora de su #CalidadDeVida #SíndromeWolfHirschhorn #Panna2021 ¡¡#PorSuSonrisa!!

EVENTOS SOLIDARIOS



¡Un bautizo para recordar!

¡En diciembre hubo regalos de la AESWH para los invitados a un bautizo muy especial en Orellana la Vieja (Badajoz)!

Detalles que llenan de solidaridad este día tan señalado en la vida de los amigos de la AESWH para apoyar el estudio e investigación del Síndrome de WolfHirschhorn ¡Gracias de todo corazón!

Entrenamiento Solidario a favor de la AESWH



El domingo 12 de diciembre, el grupo Ur Irekiak Galea junto con Getxo Kirolak, celebró la cuarta edición del ENTRENAMIENTO SOLIDARIO 100x100 individual, en la piscina de Fadura de 50m., a favor de la AESWH.

Cada uno de los asistentes participó a su ritmo, pues lo importante era nadar por una buena causa, incluso se organizó también un "grupo 0" para aquellos que no pudieran nadar ¡Gracias por este gesto deportivo y solidario con las personas afectadas por el Síndrome de Wolf-Hirschhorn!! #JuntosSomosMás siempre #PorSuSonrisa

Carrera Solidaria San Silvestre 2021

La mejor carrera de San Silvestre se preparó con mucha ilusión en Navalunga (Ávila). Todo estaba ya preparado para la gran cita solidaria del 31 de diciembre y poder despedir el año colaborando con la AESWH, también para aquellos que no pudieran asistir tenían su Dorsal-Fila0.

La carrera contaba con la colaboración del Ayuntamiento de Navalunga, Protección Civil, NMB, entre otros, pero cuando faltaba muy poquitos días para su celebración se tuvo que cancelar al ir viendo cómo estaba evolucionando la situación sanitaria y, aunque con mucho pesar, era prioritario cuidarse para cuidarnos.

Desde aquí, junto a todas las familias de la AESWH os reconocemos todo el esfuerzo en prepararlo y os animamos a mantener la ilusión para la siguiente carrera o gesto solidario de estos que valen la pena #PorSuSonrisa. ¡Un abrazo grande a los amigos de la AESWH de Navalunga!!

CARRERA SOLIDARIA SAN SILVESTRE 2021

Navaluenga

**SALIDA-META
RECINTO FERIAL
DEL RÍO**

**31 diciembre
11:00 horas**

**CIRCUITO
URBANO**

**DISTANCIA
3 km (solidaria)
6 km (competición)**

DORSAL-FILA "0"

Ingreso en la cuenta de
CAIXABANK ES35 2100
4805 5622 0006 2176 a
nombre de la Asociación
Española de Síndrome de
Wolf-Hirschhorn
CONCEPTO: DONATIVO

Recaudación a favor de
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DEL SÍNDROME DE
WOLF-HIRSCHHORN

Colaboran:

INSCRIPCIÓN: 5 EUROS
REGALO: BOLSA-MOCHILA Y GORRO PAPÁ NOEL

Kilómetros 2022

AYUNTAMIENTO
NAVALUENGA



Del 15 al 17 de diciembre hemos estado en **Diversiarte**, la feria de asociaciones anual promovida por el Concello de Lugo en colaboración con las distintas asociaciones del ámbito social, tras el paréntesis en el 2020 con motivo de la pandemia, en la que han participado 26 asociaciones con un total de 24 puestos. El mercado solidario de Diversiarte se celebró este año en Horta do Seminario, durante tres días los lucenses pudieron acercarse a la feria a adquirir detalles solidarios y conocer a las asociaciones sociales participantes entre las que se encontraba la AESWH.

La alcaldesa de Lugo, Lara Méndez, que participó en la lectura del manifiesto que tuvo lugar el 3 de diciembre, con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, animó a los ciudadanos a realizar sus compras navideñas en Diversiarte, *“ya que esta feria no es sólo una oportunidad para conocer y visibilizar el trabajo que realizan los colectivos que trabajan a favor de los derechos de las personas, pero una ayuda que irá destinada a coadyuvar en su funcionamiento durante el resto del año”*.

La concejala de Bienestar, Olga López, destacó que este evento *“es una oportunidad para que la ciudadanía pueda aportar su granito de arena a estos colectivos gracias a este mercadillo, donde se puede encontrar información de las distintas entidades, así como de los diferentes productos elaborados en sus asociaciones”*.

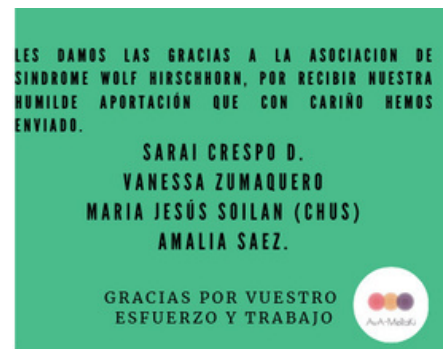
La responsable de Bienestar subrayó la oportunidad que supondrá el evento para ensalzar la labor que todas estas entidades realizan en su día a día, *“abordando demandas y problemáticas muy diversas y para las que la llegada de la crisis sanitaria implicó uno sobre esfuerzo a la hora de combatir la vulnerabilidad que sufren estos colectivos”*, al tiempo que destacó la colaboración constante que el Gobierno de Lara Méndez mantiene con ellos *“no sólo con la realización de esta actividad sino también de una forma permanente en la lucha por la inclusión efectiva”*. *“Para acabar con la invisibilidad de la discapacidad hace falta promover la concienciación ciudadana y avanzar en el ejercicio de los derechos de las personas, de todas. Sólo así podremos encontrar la comprensión y también las ayudas necesarias para conseguir una mejor calidad de vida para el conjunto de la sociedad”*.

EVENTOS SOLIDARIOS

Ha sido una feria de asociaciones única, llena de anécdotas, detalles solidarios y muchos lucenses que se acercaron a conocernos y que ya son #AmigosDeLaAESWH.

Desde aquí queremos dar las gracias por tantos detalles que nos han hecho llegar para nuestro stand: a Yolanda Díaz, autora del precioso cartel de la AESWH que presidió nuestro stand en el que colocamos unos tarros de cristal con tapa de animales que Paula ayudó a decorar, unos con "chuches" y otros galletas elaboradas por Gala Cuesta de Mamá Tartelera, especializada en repostería creativa aunque este año no ha podido hacer su taller de dulces con los niños, nos preparó un stand con todo detalle para recibir a todo el que se acercara a conocernos, ¡Gracias Gala por estar siempre ahí para nosotros!

Gracias a Vanessa Zumaquero de Ava MeraKi por sus manualidades llenas de creatividad junto con Sarai Crespo, desde Tortosa (Tarragona), a Amalia Saez desde Alcantarilla (Murcia) y a Chus Soilan, de Lugo; así nos escribe Vanessa en rrss "Debemos devolver de alguna forma lo que nos da la vida. Lo importante es dar Gracias con el corazón. Y les doy las gracias a la asociación de Síndrome Wolf Hirschhorn, por recibir con cariño nuestro granito de arena"; y gracias un año más a Milesios Música Celta por sus camisetas tan chulas. Gestos solidarios que nos llenan de alegría al saber que contamos con grandes amigos en la AESWH, todos y todo siempre #PorSuSonrisa ¡GRACIAS!



Especial agradecimiento a Marcos Rodríguez por haber estado al frente del stand estas tres mañanas e incluso haciendo venta "online" sacando fotos y ofreciéndoles a sus conocidos la posibilidad de colaborar. Un crack Marcos.



Y aún quedaban más sorpresas para poner el broche final a esta Feria Solidaria, el viernes por la tarde, recibimos la visita al stand de la alcaldesa de Lugo, Lara Méndez, y después pudimos disfrutar en la carpa de Diversiarte de la actuación de dos músicos lucenses que conocen a nuestra Paula, Luis "Bedu" y Miguel Bello ¡Con nuestra pulsera verde! Durante la actuación estuvimos acompañados por Olga López, concejala de Bienestar, Inclusión y Tercera Edad.

No nos cansaremos de dar las gracias a todos los voluntarios amigos que han hecho posible que todo haya salido fenomenal y a la familia de Paula desde aquí un fuerte abrazo ¡GRACIAS! Todo #PorSuSonrisa.

Asociaciones participantes:

Síndrome de Wolf, AGAL, Able, Alucem, Alusor, Alufi, AECC, Diabetic Lucenses, AFALU, ALCER, ASPALU, FADEMGA, ONCE, AUXILIA, ADACE, ASPNAIS, FEFES, ALUME, COGAMI, ASORLU, ASFEGA, DOWN de Paúl, Bonhomía, Os Pinchacarneiros y Raiolas.

Celebramos con todas las asociaciones participantes que juntas hemos hecho de esta feria una cita muy especial para todos.

Fuente citas:

<http://concellodelugo.gal/gl/novas/alcaldesa-anima-realizar-compras-solidarias-de-nadal-na-feira-de-diversiarte-ubicada-na-horta>

<http://concellodelugo.gal/es/noticias/el-area-de-bienestar-prepara-con-el-tejido-social-de-la-ciudad-la-recuperacion-de-la-feria>

CARRERA SOLIDARIA SAN SILVESTRE 2021

Navaluenga
31 diciembre
11:00 horas
CIRCUITO URBANO
DISTANCIA 3 km (solidaria) 6 km (competit)

Recomendación a favor:
ESVA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN

Colaboran:
KINOSOL, UN FABRIL, UN VALLE

CRIPCIÓN: 5 EUROS
SALO: BOLSA-MOCHILA Y GORRO PAPA



#Contigo
Somos
Más



IV TORNEO DE GOLF Cyan Dental

A beneficio de la Asociación Española del Síndrome Wolf-Hirschhorn

Sábado 24 / Julio 2021
Hacienda del Álamo Golf
Fuente Álamo - 968 15 72 36

Inscripción: 50 €
Horario de salida: 8.30 h
Modo de salida: strokeplay

Welcome pack
pic-nic + Almuerzo
Digestión
Ginebra Celia Gin
Clínic para niños impartida por Carlos Balmaseda

2 Categorías Caballeros / 1 Categoría Damas
Premios: 3 primeros clasificados / Drive más largo
Bola más cercana / Premio especial Scratch
Sorteo de material deportivo
Estancias en hoteles, digestión en restaurantes, green fees, productos de belleza, blanqueamientos dentales, etc.

1 TORNEO DE PADE 13 GOLF CLUB
BLÉN 25/7/21 OPTICOS

Organiza: Cyan Dental

ESVA

15ª Edición DIVERSIARTE LUGO

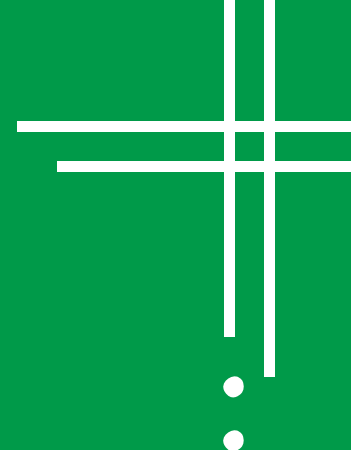
15-17 Decembro
DE 11:00 A 14:00 HORAS E DE 17:00 A 20:00 HORAS

PARAZA HORTA DO SEMINARIO



#Amigos
De La
AESWH





ÁREA EDUCATIVA





PROYECTO "SWH Conectados #PorSuSonrisa"

Los niños/as con SWH han perdido un trocito del cromosoma 4. Esta pérdida de material genético tiene como consecuencia una serie de manifestaciones clínicas, entre las que afectan a su ámbito relacional y educativo: sólo el 20% de estos niños/as camina, sufren discapacidad intelectual, problemas de vista, de audición, retraso psicomotor, déficits de atención, del lenguaje, de la comunicación.

Para muchos de ellos los recursos tecnológicos son imprescindibles para comunicarse al estar dañada su capacidad para el habla y la emisión de sonidos, todo es comunicación no verbal y el uso de pictogramas e imágenes visuales, símbolos y signos que se encuentran en programas y/o aplicaciones instalados en estos dispositivos, como son los programas de comunicación aumentativa que les sirven para poder comunicarse con profesores y compañeros utilizando pictogramas, fichas, y otros programas que trabajan su desarrollo cognitivo.

Además, algunas de las familias se ven en la necesidad de actualizar los soportes tecnológicos que les permitan descargar actividades recomendadas por sus especialistas logopedas y P.T. del centro educativo adaptados a ellos y que trabajan en su centro colaborando así en la misma dirección la familia y los profesionales educativos.

A su vez, poder disponer de estos soportes tecnológicos para estas aplicaciones adaptadas incide directamente la estimulación visual lo que favorece el desarrollo de otros sentidos (el tacto, audición, etc..) algo que le permitirá al niño entender mejor el mundo que le rodea, su participación en el encuentro educativo y sus capacidades de relación, mejorando su calidad de vida y la de sus familias.



El compromiso de Fundación Inocente, Inocente, permitirá apoyar la educación a menores con enfermedades raras

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) es una de las beneficiarias de la Convocatoria de Proyectos Asistenciales 2021 que lanzó la Fundación Inocente. A través de esta iniciativa, se destinarán 17.867€ a la adquisición de

enfermedades-raras.org



El acceso a productos tecnológicos es imprescindible en esta situación de emergencia sanitaria por la COVID-19, la presencialidad en muchas ocasiones es interrumpida por el alto riesgo de contagio y su inmunodeficiencia les lleva a evitar el contacto, les permite continuar con su aprendizaje en la distancia.



Jimena y su comunicador: relatos clínicos de una...

Desde el inicio del tratamiento trabajamos de forma coordinada con la familia y con su centro...

[psicologiaeducativa.com](#)

Con la implicación de todos, Jimena puede comunicarse, compartir y disfrutar participando de momentos que se hacen cada día únicos y especiales, porque ella tiene mucho que contarnos.

VI Congreso Educativo en EERR

"Construyendo redes, consolidando proyectos, hacia una sociedad inclusiva"



Alumnado con EERR: Convivencia y Diversidad en una Escuela Inclusiva

En la I Jornada sobre Divulgación Científica sobre alumnado con EER organizada La Univeridad Pública de Navarra



Alumnado con enfermedades poco frecuentes (EPF) en las aulas ordinarias: ¿cómo se garantiza su presencia, participación y aprendizaje?

"La respuesta educativa al alumnado con enfermedades poco frecuentes, también denominadas raras, minoritarias o de baja prevalencia, implica un abordaje integral desde el ámbito educativo, sanitario y psicosocial que supone un reto para los procesos de inclusión que se desarrollan en muchas escuelas."



Logro para la Inclusión Educativa



Una jueza obliga a la Comunidad de Madrid a escolarizar a una niña con discapacidad en ...

La titular del Juzgado de lo Contencioso Administrativo número 33 de Madrid ha obligado a la Comunidad de Madrid a escolarizar a una niña con discapacidad en u...

Una familia de la #AESWH ha conseguido que los tribunales le den la razón y la niña podrá ir a un colegio ordinario con los apoyos necesarios tal y como era la voluntad de los padres

Se reconoce el derecho de la menor "a la educación inclusiva y su escolarización en un centro de educación ordinaria con los apoyos adecuados a sus necesidades", por lo que "se acuerda la escolarización de la menor en el centro elegido por sus padres con flexibilización de la etapa educativa por debajo de su edad cronológica".



COMUNICACIÓN Y VISIBILIDAD



16 de Abril

Día Internacional del Síndrome Wolf-Hirschhorn

16 de abril

Día dedicado a la promoción de la #InvestigaciónSWH y a la difusión y sensibilización sobre esta patología minoritaria

El 16 de abril es el Día Internacional Síndrome de Wolf-Hirschhorn, una efeméride impulsada desde el año 2014 por asociaciones de pacientes de todo el mundo, con el objetivo de informar y concienciar a la población sobre esta enfermedad genética rara causada por la pérdida de un fragmento del brazo corto del cromosoma 4 (4p), que afecta a 1 de cada 50.000 nacidos.

Con motivo de este Día Internacional, la AESWH solicita a la sociedad "que se una a nuestros esfuerzos para divulgar información y concienciar a la sociedad sobre la existencia del Síndrome 4p- (4p menos, o Síndrome de Wolf-Hirschhorn). Urge apoyar la investigación y ofrecer recursos sanitarios, educativos, apoyos terapéuticos y servicios de rehabilitación especializados, ahora mucho más necesarios tras la suspensión de las terapias durante el confinamiento donde los padres han tenido que ser las manos del terapeuta a distancia cuando ha sido posible, imprescindibles para la mejoría de los síntomas y manifestaciones clínicas de las personas que conviven con esta patología, que les permita mejorar su calidad de vida y la de sus familias".



#SíndromeWolfHirschhorn

CinfaSalud se suma a dar visibilidad al síndrome de Wolf-Hirschhorn en este día tan especial para todas las familias y amigos de la #AESWH



¿Qué es el Síndrome de Wolf-Hirschhorn?
Síntomas y tratamiento

El Síndrome de Wolf-Hirschhorn es una enfermedad genética rara causada por la pérdida de un fragmento

Feder se hace eco de nuestro Día Internacional: "[Celebra el Día Mundial del Síndrome de Wolf-Hirschhorn e impulsa la sensibilización social](#)"

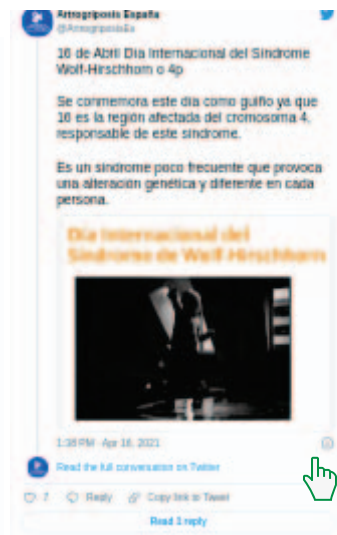


Instituto de Investigación Sanitaria Valdecilla.

Promovemos y desarrollamos la investigación y la innovación biosanitaria.



Asociación #FFPacientes da voz y visibilidad a los #pacientes a través de las redes sociales



Asociación de Artrogripo Múltiple Congénita España

#DíaInternacionalSWH

Carrera Pedals de Tros con tres grandes amigos



El 17 de octubre, Ventura Claramunt, David Lobato y Enric Centellas, papá de Erik, participaron en la IX Carrera Pedals de Tros. Una prueba BBT que tiene como punto de salida y llegada la población de Santa Coloma de Queralt (Tarragona) situada muy cerca de donde se encuentran tres provincias: Tarragona, Barcelona y Lleida.

Tres grandes amigos que dieron visibilidad a la AESWH con la equipación y una gran sonrisa, ¡Gracias a los tres por vuestro gesto! #EquipoAESWH



Chicas runners del 10kclubzaragoza



En diciembre nos llegó una gran noticia desde Zaragoza y no es la gran crecida del Ebro sino la donación que un grupo de chicas runners del 10kclubzaragoza ha hecho a la asociación!! Gracias Sergio Blasco Cepero por ser un verdadero Papá Noel para nosotros en estas fechas y por hacer que la vida de niños como Álvaro tenga un futuro de esperanza. ¡Feliz Navidad a todos y en especial a esas #Naranjitas que además de llevar el running en su corazón, también tienen un huequito para nuestra asociación!! "POR SU SONRISA "

En la Asociación Deportiva y Recreativa 10K Club Zaragoza realizan entrenamiento gimnástico en grupo. Nace en 2013 tras el éxito del primer "Reto 10K", ya que las corredoras que lo completaron no querían parar después de su primera carrera.

En este club femenino se practica atletismo popular combinado con distintas actividades deportivas y sociales que hacen del deporte una forma de vida. El club fue galardonado con el premio Mujer y Deporte ciudad de Zaragoza 2016, al fomento del deporte popular y social, entregado el 29 de Mayo de 2017 de las manos del Alcalde de la ciudad, el Excmo. Pedro Santisteve.



José Antonio Sienes
@manyoenlanoche



Hoy, Día de las Enfermedades Raras. Poco comunes o frecuentes, poco rentables para algunos...¿Acaso hay enfermedades normales? No creo que lo normal sea estar enfermo.

@lamamadellua @AESWH @cdgsindrome
@CristinaMonterG @Cristinajualons @agustito40 .
Por ellos, por vosotros.



Cristina Hurtado

Biologist | Genetics and Genomics MSc

Publica el 16 de abril un hilo en Twitter explicando el SWH:

"¿Cuál es la relación entre un libro y el Síndrome de Wolf Hirschhorn? A primera vista ninguno. Todo el mundo sabe que los libros suelen estar divididos en capítulos y cada uno de estos contiene una parte de la trama narrativa...." Sigue en:

Mairena Voley Club

se suma a apoyar el proyecto Terapias para el SWH de la convocatoria de Laboratorios Cinfa y se incorpora a las entidades socias de la AESWH.

Encantados de seguir sumando Sonrisas por el SWH



Cristina Hurtado
@criis_tina8



What is the relation between a book and Wolf Hirschhorn Syndrome? At first sight none. Everyone knows that books are usually divided into chapters and each of these contains a part of the narrative plot. 1/n

6:23 PM · Apr 16, 2021

Visibilidad en la Música para la AESWH

Este año nos llevamos una grata sorpresa, José Cobos incluía nuestro logo en la nueva portada de tu disco «Yo nací en Extremadura»!! ¡¡Estamos encantados por este gesto para apoyar la visibilidad del SWH en la música!

Os compartimos estas bonitas palabras que nos dedica:

*«Para mí es un orgullo haceros visibles dentro de mis posibilidades. Es un placer que en mi disco salga vuestro nombre, ya que me une a vosotros mi sobrino Sergio. Todo lo que esté en mi mano y os pueda ayudar contar conmigo siempre». Un abrazo
José Cobos*



El Equipo #PulserasVerdes suma visibilidad por el SWH

El equipo Pulseras Verdes continúa sumando salas de escapismo, esta vez en la número 84, llevando el nombre de #PulserasVerdes a cada rincón de este apasionado mundo del escape room.

El equipo descifró los enigmas en Artescape y su Misión Templaria, para conseguir hacerse con una antigua reliquia antes que el enemigo y así evitar la Tercera Guerra Mundial. Viajaron en el tiempo hasta un castillo templario de la Edad Media, guiados por Javi, un Game Master que trató a los #PulserasVerdes «con el cariño que nos suelen tratar».

¡Gracias a la familia de Migue por dar visibilidad a la #AESWH y, un aplauso a Artescape por la acogida!



Solidaridad con la AESWH de las voluntarias 10K Zaragoza



El grupo de deportistas que entrena Sergio, el tío de Álvaro, ha cumplido con la tradición entregando su regalo como donación a la AESWH para ayudar a mejorar la vida de las personas que tienen SWH y su investigación.

Gracias a los entrenadores, “las naranjitas” participan como voluntarias en la organización de la 10K de Zaragoza, que este año, al igual que el año pasado, han sido anuladas por la pandemiapero en 2022 las estarán esperando para colaborar y dar visibilidad al SWH.

¡Mil gracias de parte de las familias de la AESWH por vuestra generosidad aportando solidaridad otro año más #PorSuSonrisa!



¡¡ Enhorabuena Buenaventura Claramunt !!

Buenaventura Claramunt, socio de honor de la AESWH, junto a Inés emprendieron en septiembre una nueva aventura, nació el pequeño Pau y no quisimos dejar pasar la oportunidad de felicitarles por esta buena noticia y agradecerle cada kilómetro recorrido en su bicicleta dando visibilidad al SWH desde hace tantos años. Recibid todo nuestro cariño de esta gran familia de la AESWH.

VISIBILIDAD SWH

Amigos de la AESWH
#ContigoSomosMás



#DíaMundialDeLasEnfermedadesRaras

#rarediseaseday



El 28 de febrero #diamundialdelasenfermedadesraras, un grupo de asociaciones de las llamadas enfermedades poco frecuentes nos unimos para compartir un mensaje de positivismo, porque creemos en las personas y en el derecho a vivir plenamente y ser felices. ¿Nos ayudas a difundir este mensaje?
#perteneceosalmundo
#somoscapaces

- Asociación Síndrome 22q11
- Asociación Española de Familiares y Afectados por Síndrome de Kabuki
- Asociación Española Síndrome de Poland (AESIP)
- Asociación Española de Síndrome de Rett (AESR)
- Asociación Española Síndrome de Wolf-Hirschhorn (AESWH)

- Asociación Macrocefalia con Malformación Capilar de España (AMCME)
- Asociación Síndrome Williams de España (ASWE)
- Creciendo con NOONAN
- Asociación Española Síndrome Rubinstein-Taybi (AESRT)
- Asociación SATB2
- Yo NemaLinica



#DíaMundialDeLasPersonasConDiscapacidad

EL 3 de diciembre, coincidiendo con el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, compartimos el video que realizó T-Systems Iberia con su equipo de profesionales, para difundir y dar visibilidad al Síndrome de Wolf-Hirschhorn y la AESWH, dentro del marco de la Comisión para la Difusión de las Enfermedades Raras de T-Systems.

Estamos comprometidos con la investigación y divulgación de enfermedades poco frecuentes, así como conocer las experiencias vitales de sus protagonistas, como el Síndrome Wolf Hirschhorn



#DíaInternacionalDelDeporte

El 6 de abril se conmemora el Día Internacional del Deporte, quisimos aprovechar esta oportunidad especial para reivindicar la Diversidad, la Inclusión y la Accesibilidad para todas las personas con Enfermedades Poco Frecuentes.

¡Somos afortunados de contar con tantos amigos de la AESWH que dan visibilidad al Síndrome de WolfHirschhorn! #PorSuSonrisa #JuntosSomosMás ¡GRACIAS campeones!

Desde aquí nuestro reconocimiento al
#EquipoAESWH



En el año 2013, la Organización de Naciones Unidas proclamó el 6 de abril como Día Internacional del Deporte para el Desarrollo y la Paz. Esta fecha fue escogida para conmemorar los primeros Juegos Olímpicos llevados a cabo en Atenas, Grecia en 1896.



Vídeo de la Campaña 2021:
"Solo juntos, jugaremos de nuevo"

En 2021, la ONU quiere destacar los valores del deporte para enfocar la campaña del Día Internacional del Deporte bajo el lema "Solo juntos, jugaremos de nuevo"

En su discurso, la ONU destaca que el deporte tiene el poder de cambiar el mundo, y precisamente en esta pandemia de COVID, han surgido dificultades para practicarlo, por los confinamientos y restricciones. Los juegos en equipo han sufrido las consecuencias de la pandemia mundial, e incluso el deporte individual ha sido coartado.

Y es el deporte el que puede ayudarnos a mejorar nuestra salud, sobreponernos entre todos y derrotar a la pandemia. Los valores de justicia, equidad, trabajo en equipo, perseverancia e inclusión, pueden ayudar a todo el mundo a salir de esta crisis mundial.

Sin duda alguna el deporte es un elemento importante para crear un entorno donde prevalezca la tolerancia, la solidaridad, la cooperación, la inclusión y la salud, ya que con su práctica se potencian valores como: el trabajo en equipo, respeto al adversario, cumplimiento de reglas, justicia y convivencia.



Por Su Sonrisa



CAMPAÑAS DE COMUNICACIÓN

Durante 2021 se ha promovido la participación en la difusión de proyectos presentados por AESWH a las distintas convocatorias que así lo requerían, informando, gestionando y facilitando la información relativa para facilitar la comunicación y difusión principalmente en nuestras Redes Sociales.

Estas han sido nuestras campañas de difusión en 2021, agradeciendo una vez más la gran participación de familias, socios y amigos de la AESWH

"Premio Extraordinario 2021" Asegurados Solidarios

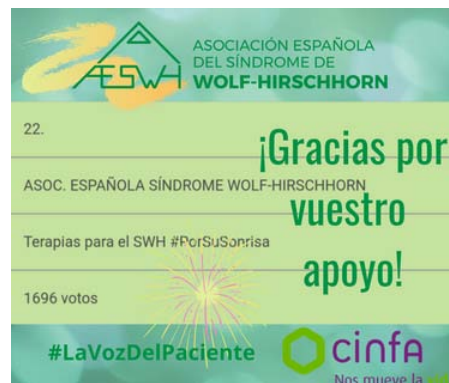
"Terapias #PorSuSonrisa"

Difusión del proyecto "Terapias #PorSuSonrisa" presentado al **Premio Extraordinario 2021**, con el que hemos obtenido por tercer año consecutivo, una de las 10 pólizas de accidentes de voluntariado entre los más de 250 proyectos presentados a la convocatoria de **Asegurados Solidarios** en esta edición de 2021.



Cinfa "La Voz del Paciente"

"Terapias para el SWH #PorSuSonrisa"



Se trata de una iniciativa que tiene como objetivo dar voz a los pacientes a través de las entidades de pacientes, visibilizando la realidad de los primeros y la labor de las segundas.

Convocatoria de **Cinfa "La Voz del Paciente"** con el Proyecto TERAPIAS PARA EL SWH PorSuSonrisa con el fin de facilitar el acceso a terapias especializadas para avanzar en su autonomía, en su control postural, tono muscular, en su capacidad de atención y concentración, estimulación de la comunicación y el lenguaje y la interacción con el entorno y puedan mejorar la calidad de vida y la de sus familias. Gracias a los 1696 votos conseguidos, la AESWH ha logrado estar entre las 50 entidades beneficiarias.

En total, 374 entidades de toda España han participado en esta iniciativa solidaria que trata de dar voz, respaldo económico y visibilidad a las asociaciones

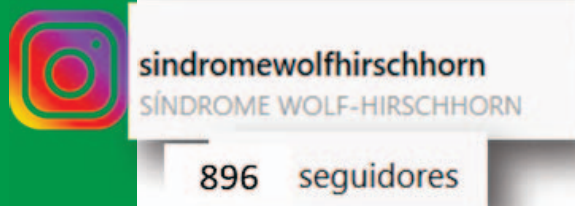
GRACIAS a Laboratorios Cinfa por esta fantástica iniciativa "La voz del paciente" que ha visibilizado a entidades que promueven proyectos dirigidos a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.



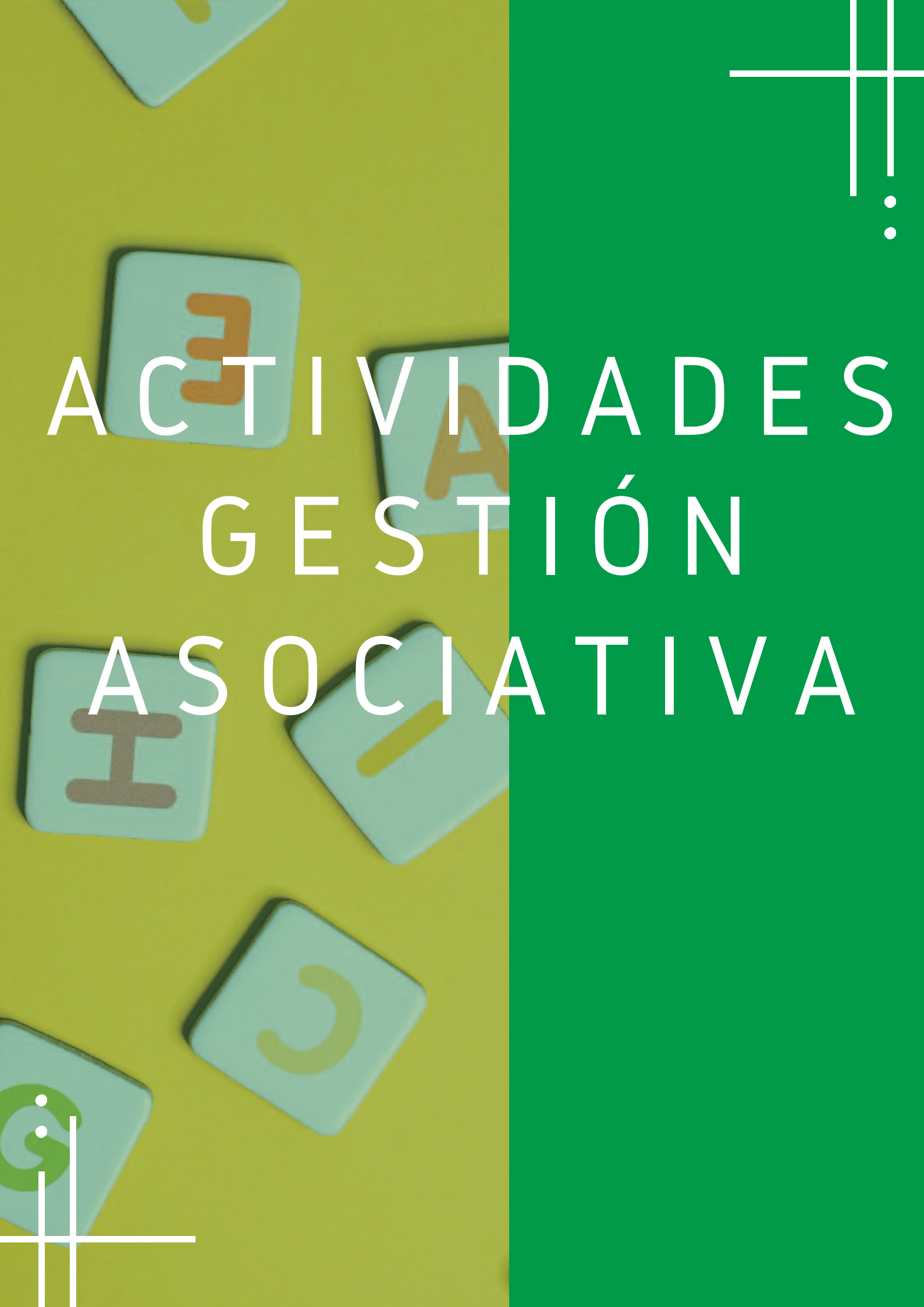
Seleccionadas, con 157.000 votos, las 50 entidades de pacientes que recibirán las...

Tras finalizar ayer el periodo de votaciones, ya han sido seleccionadas las 50 entidades de pacientes españolas que recibirán las aportaciones de 2.500...

Nos movemos en RRSS #ContigoSomosMás



La publicación y difusión en las redes sociales de la AESWH ha sido realizada de forma continuada durante todo el año con el objetivo de dar mayor visibilidad al SWH y las actividades que promueve la AESWH, así como difundir información de interés sobre investigaciones, avances, iniciativas y recursos sobre las Enfermedades Poco Frecuentes



ACTIVIDADES GESTIÓN ASOCIATIVA

Jornada de Puertas Abiertas -FEDER



El 17 de febrero participamos en la Jornada de Puertas Abiertas de Feder en Madrid, compartiendo, entre otros temas, las principales actividades de FEDER para el 2021, el Plan Estratégico 2022-2026 y la VI Convocatoria Única de Ayudas reforzando el Movimiento Asociativo

Una nueva oportunidad de “poder compartir experiencias, poniendo la mirada en el futuro para mejorar la calidad de vida de los más de tres millones de personas que conviven en España con alguna enfermedad poco frecuente”.

Asamblea general de Socios - FEDER

La AESWH es miembro de pleno derecho de la Federación Española de Enfermedades Raras desde julio de 2011 y hemos participado en las convocatorias, propuestas y difusión de las Enfermedades Raras, siendo parte activa en las citas asamblearias apoyando así al movimiento asociativo en la última Asamblea General celebrada en junio se presentaron los principales ejes de acción de la organización: tejido asociativo, transformación social e investigación, servicios y sostenibilidad.

El primero de ellos, Proyecto Común, está especialmente dirigido a fortalecer y cohesionar al tejido asociativo, a través de la gestión de ayudas y desarrollo de programas de empoderamiento.

El segundo eje, vinculado a la Investigación y la Transformación Social, tiene por objeto defender los derechos del colectivo, investigar en enfermedades raras y sensibilizar a la sociedad, también desde las etapas más tempranas,

el tercer eje vinculado a Servicios y atención directa. Un eje que, si bien ha mantenido su actividad como un referente en Información y Orientación o Atención Psicológica, también se ha visto incrementado ante la situación derivada de la COVID-19, priorizando incluso los casos de mayor necesidad e impulsando la formación especializada para profesionales.



Celebramos nuestra Asamblea General de Socios más participativa de nuestra historia

Esta asamblea es el mayor órgano de gobierno de la organización, donde todo el tejido asociativo federado, ratificado en este mismo marco en 387 entidades....



ACTO OFICIAL DÍA MUNDIAL EERR

El 5 de marzo, participamos en el Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras, retransmitido vía streaming. Se celebró en el Auditorio de la Fundación Mutua Madrileña, con el lema "Síntomas de espERanza" en el que se hizo entrega de los Reconocimientos 2021 a iniciativas que se han comprometido con la Investigación, luchado para la Transformación Social o se han unido para garantizar la atención de las familias, presidido por su Majestad la Reina quien ha reconocido la resiliencia de las familias con Enfermedades Poco Frecuentes en esta situación sanitaria.

El Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras, en el marco de la campaña 'Síntomas de Esperanza', tiene como objetivo posicionar el impacto de la COVID-19 en nuestro colectivo y trasladar las lecciones aprendidas en esta crisis sanitaria, centrándose en tres ejes -servicios, transformación social e investigación - a través de tres valores que definen la familia FEDER: UNIÓN, LUCHA Y COMPROMISO, relacionados directamente con los Reconocimientos FEDER de este año:

- Compromiso por la INVESTIGACIÓN: La COVID-19 ha motivado el compromiso nacional, internacional, público y privado para hacer posible la investigación. a la iniciativa 'En ruta por las enfermedades raras', recogido por Carlos Lozano, presidente del proyecto e impulsor de la iniciativa 'En ruta por las ER'



- Lucha para la TRANSFORMACIÓN SOCIAL: En un momento en que las restricciones impedían recibir atención, se pusieron en marcha soluciones innovadoras, como la telemedicina o el tratamiento domiciliario. El reconocimiento fue a la convocatoria para la Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y Tecnología (Convocatoria IMPACT), recogido por Raquel Yotti, Directora del Instituto de Salud Carlos III y Ángel Carracedo, Coordinador del Programa de Medicina Genómica de la infraestructura IMPACT.

- Unión para generar SERVICIOS: Frente a la paralización de las terapias derivada de la pandemia, la respuesta del propio tejido asociativo de referencia permitió apoyar a las familias. Al esfuerzo por mantener los servicios al esfuerzo y compromiso colectivo del tejido asociativo como respuesta a la pandemia, recogido por Luis Cayo, Presidente del CERMI y Carina Escobar, Presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

#DíaMundialEnfermedadesRaras



[Acceso a la grabación del evento](#)



Vídeo que se emitió en el streaming 'Sois nuestras 385 razones'

[Accede a las fotografías del Acto Oficial.](#)

FORMACIÓN PARA ASOCIACIONES

#SomosFEDER

Compartimos para las familias el webinar que organizó la Federación Española de Enfermedades Raras sobre la "Prestación por hijo a cargo con enfermedad grave" por Fernando Torquemada Vidal - responsable Asesoría Jurídica de FEDER.

Este subsidio es de vital trascendencia y repercusión para el día a día de las familias que tienen en su seno a un menor afectado por una enfermedad grave:

Está en juego el que el padre o madre del menor puedan hacerse cargo de los cuidados directos, continuos y permanentes que requieren.

El acceso a la prestación posibilita también que el padre o la madre puedan reducirse su jornada laboral sin que esta situación traiga consigo una disminución en los ingresos familiares.



Accede en YouTube al Webinar



Formación en la Escuela CREER



PREMIO EXTRAORDINARIO DE ASEGURADOS SOLIDARIOS 2021



ASEGURADOS
SOLIDARIOS

#EntidadesSolidarias

Gracias a vuestro apoyo y difusión del proyecto “Terapias #PorSuSonrisa” presentado al Premio Extraordinario2021, hemos obtenido por tercer año consecutivo, una de las 10 pólizas de accidentes de voluntariado entre los más de 250 proyectos presentados a la convocatoria de Asegurados Solidarios en esta edición de 2021.

Nuestra enhorabuena al proyecto de Intervención Socioeducativa con Menores y Familias de Cañada Real de la Asociación Barró ganadora del #premioextraordinario2021.

Y a las otras nueve entidades que también han logrado la póliza de accidentes de voluntariado: Federación Española de Diabetes, Asociación Mundo Azul, Fundación Pequeño Deseo, Mensajeros de la Paz, Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón (Aspanoa), Equipo Nómada, Somos NUPA, Sendera ONG, Asha-Kiran, SUPERando. Fuente: Resolución del Premio Extraordinario 2021

¡Gracias a Asegurados Solidarios por este reconocimiento a las entidades dando visibilidad a sus proyectos!



PREMIOS ESPEJO 2021



#Participación Ciudadana

El sábado 11 de diciembre tuvimos la suerte de participar en una nueva edición de los "Premios Espejo" un evento creado para reconocer la labor del tejido asociativo de Madrid que ya va por su cuarta edición, junto con una veintena de asociaciones de todo Madrid.

Con el lema "Enfocar la mirada para avanzar" este año se destacaron tres retos:

- Mayor adaptación al mundo digital
- Buenas prácticas que nos distinguen
- Mejor proyecto comunitario o en red

Al llegar fuimos recibidos con una sesión de photocall a cargo de la Asociación Fotográfica Vicálvaro y la animación de la camarilla vampírica de Factoría del Rol.

Tras la proyección de los videos de las asociaciones que se presentaban a las tres categorías, realizamos las votaciones y nos pusimos a realizar en grupos el análisis SOAR del tejido asociativo de Madrid, que como señalan las organizadoras, Pilar Fuentes y Ángeles Collado de Dinamización de la Participación Ciudadana - Participa Vicálvaro: *"Como siempre esta parte formativa además de servirnos para hacer sinergias en esta ocasión nos ayudó a vislumbrar el futuro favorito de las asociaciones en un trabajo colectivo muy enriquecedor"*.



Llegó la entrega de premios entre las asociaciones más votadas de las tres categorías:

Premio Buenas Prácticas para Asociación Garaje
La asociación ganadora a Mayor Adaptación al Mundo Digital fue para Fundación Prodis

Y el Mejor Proyecto Comunitario, representado por el Club de Ajedrez Valdebernardo fue para todas las asociaciones que participaron en "Hagamos magia en Vicálvaro., enciende la Navidad"

- Redescubre Vicálvaro Red de Comerciantes de Vicálvaro
- AMIVI Asociación de Personas con Discapacidad Intelectual de Vicálvaro
- Asociación Vicus Albus
- Asoc. de Vecinos el CAÑAVERAL
- AESWH - Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn
- Asociación Española de Enfermos con DAVD
- AMPA del CEIP Vicálvaro
- Asociación Musical, Social y Cultural de Artistas Latinoamericanos y Europeos AMSCALA



PARTICIPA VICÁLVARO



Distrito de
Vicálvaro

¡¡¡Felicidades a todas las asociaciones participantes y ganadoras!!!

“Hagamos magia en Vicálvaro, enciende la Navidad”

La AESWH junto a otras asociaciones del Distrito, de la mano de Participa Vicálvaro, nos unimos para hacer llegar a través del Paje Real nuestros mejores deseos a SSMM Los Reyes Magos!! El 5 de enero en Vicálvaro gracias a su tejido asociativo los más pequeños pudieron disfrutar de la magia de los Reyes Magos por todos los barrios del distrito.



Esta colaboración especial surge en el mes de septiembre de 2020 en el “Laboratorio de ideas”, un encuentro virtual entre las asociaciones para seguir construyendo redes que faciliten acciones en conjunto. Y que sabemos, de seguro, que vendrán muchas más, porque hemos podido descubrir y disfrutar de la magia de crear juntos.

#ParticipaciónCiudadana
#JuntosSomosMás

"Hace una semana materializamos el trabajo de mucha gente, voluntarios y voluntarias que no querían dejar pasar la oportunidad de poder llenar de ILUSIÓN a los niños y niñas de Vicálvaro en esta navidad tan atípica."





ÁREA ECONÓMICA

SUBVENCIONES Y AYUDAS 2021

Esta tabla refleja la ejecución del presupuesto según movimientos de gastos e ingresos realizados en Bancos y Caja AESWH, que permite una estimación de ejecución del presupuesto anual, previa a la elaboración de las Cuentas Anuales del ejercicio 2021 y su posterior aprobación por la Asamblea General de socios, que se podrá consultar [aquí](#).

V FONDOS FEDER 2020 (2021)



Desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) mantenemos el compromiso de ayudar a las entidades que forman parte de la organización ofreciendo apoyo a las asociaciones miembro que desarrollen iniciativas que promuevan la participación social del colectivo y su servicio a la comunidad.

Al Proyecto de la AESWH
*Coordinación, asesoramiento y gestión
de la AESWH 2021*

PROGRAMA III IMPULSO 2021

La AESWH participa en la III edición del Programa Impulso 2021 por la que 16 familias de menores afectados por el SWH están recibiendo terapias y tratamientos especializados como fisioterapia, logopedia, musicoterapias, terapia ocupacional e hidroterapia.

Gracias a la Federación Española de Enfermedades Raras y a Fundación Mutua Madrileña por apoyar a la mejora de la Calidad de Vida de las personas con enfermedades poco frecuentes



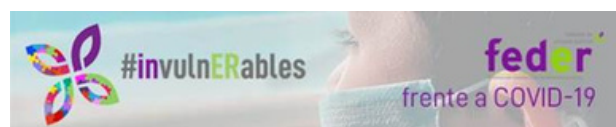
FUNDACIÓN
MUTUAMADRILEÑA

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



FONDOS FEDER EMERGENCIA FRENTE AL COVID 2021

Cuatro familias de la AESWH han podido acceder a productos tecnológicos, imprescindible en esta situación de emergencia sanitaria por la COVID-19, la presencialidad en muchas ocasiones es interrumpida por el alto riesgo de contagio y su inmunodeficiencia les lleva a evitar el contacto, les permite continuar con su aprendizaje en la distancia.



SUBVENCIONES Y AYUDAS 2021

DONACIÓN FUNDACIÓN MAPFRE (2021/2022)



XI Convocatoria Ayudas Proyectos Sociales

Destinadas a pequeñas entidades sociales que trabajan por mejorar la vida de las personas que sufren enfermedades raras y de sus familias.

La AESWH entre las 50 entidades que han recibido el apoyo de Fundación MAPFRE en la XI Convocatoria de ayudas a Proyectos Sociales - Iniciativa que impulsa oportunidades para el desarrollo de acciones que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas con Enfermedades Raras

El objetivo de estas Ayudas a Proyectos Sociales es llegar a quién más lo necesita, apoyando la labor de las pequeñas entidades que dedican su trabajo y sus recursos a mejorar las condiciones de vida de las personas y grupos más desfavorecidos.



Desde septiembre hemos difundido en nuestras RRSS cada mes, una mención especial a cada objetivo de la AESWH, que mueven nuestra razón de ser, las familias afectadas por el SWH, La Investigación, la búsqueda de recursos especializados, la visibilidad del SWH y todo #PorSuSonrisa

SUBVENCIÓN AYTO MADRID –VICALVARO ASOCIACIONISMO 2021

La finalidad de esta convocatoria de subvención es la promoción del tejido asociativo y la participación de las entidades ciudadanas del municipio de Madrid. Financiar proyectos de Fomento del Asociacionismo destinados a fortalecer las relaciones entre asociados y a promover la incorporación de nuevas personas, garantizar la continuidad y el correcto funcionamiento de las asociaciones del distrito.

POR SU SONRISA 2021

Divulgación y conocimiento del síndrome de Wolf-Hirschhorn, por la investigación y mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes.

El proyecto apoyado por el Ayto. de Madrid nace con la finalidad de acompañar a las familias y su entorno, compartiendo experiencias, conocimientos y recursos. Promover el conocimiento de este síndrome y las implicaciones que conlleva a los afectados a nivel médico y terapéutico. Fomentar la investigación y el estudio del origen, desarrollo y evolución del SWH. Visibilizar el SWH y sensibilizar a nivel social e institucional sobre el síndrome y colaborar en el trabajo en red con las distintas asociaciones locales y con colectivos del SWH desde una perspectiva inclusiva en un tiempo marcado por la crisis sanitaria y superando las dificultades que conlleva con seguridad.



MERCHANDISING SOLIDARIO



Con el merchandising conseguimos un doble objetivo: por un lado, obtener recaudación para los fines de la AESWH y, por otro, dar a conocer y sensibilizar a la sociedad sobre el síndrome. Pulseras, bolígrafos, camisetas, equipaciones deportivas, son algunos de los productos que se han diseñado desde que se creó la asociación.

A las que sumamos bolsas de cintas en cuatro colores y bragas de cuello a juego para acompañar a la equipación AESWH, con muy buena acogida en los encuentros con mesas informativas.

La **Lotería de Navidad 2021**, con 97 talonarios enviados, 4.746 participaciones para seguir "compartiendo ilusiones y sumando sonrisas para el SWH" facilitándose también su distribución online gracias a Rondadelafortuna.com



y nuestros **Calendarios Solidarios 2021** que se han repartido por los hogares SWH y amigos **un total de 650** en los que aparecen nuestros niños/as siendo los personajes de sus cuentos favoritos.



También nos unimos el 30 de noviembre al movimiento **#GivingTuesday**, un día en el que el mundo se une para expandir la solidaridad.

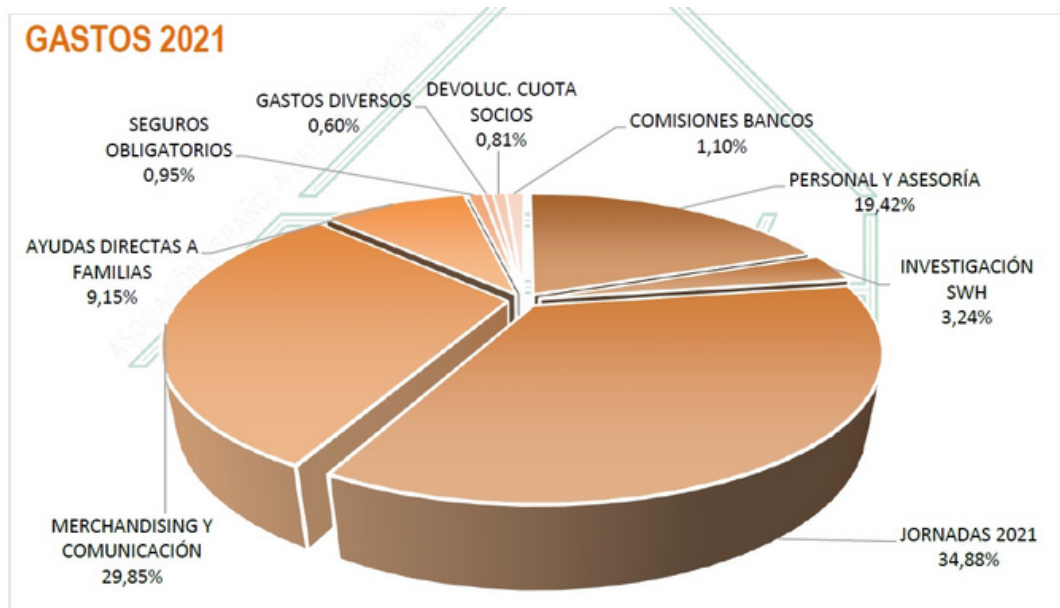
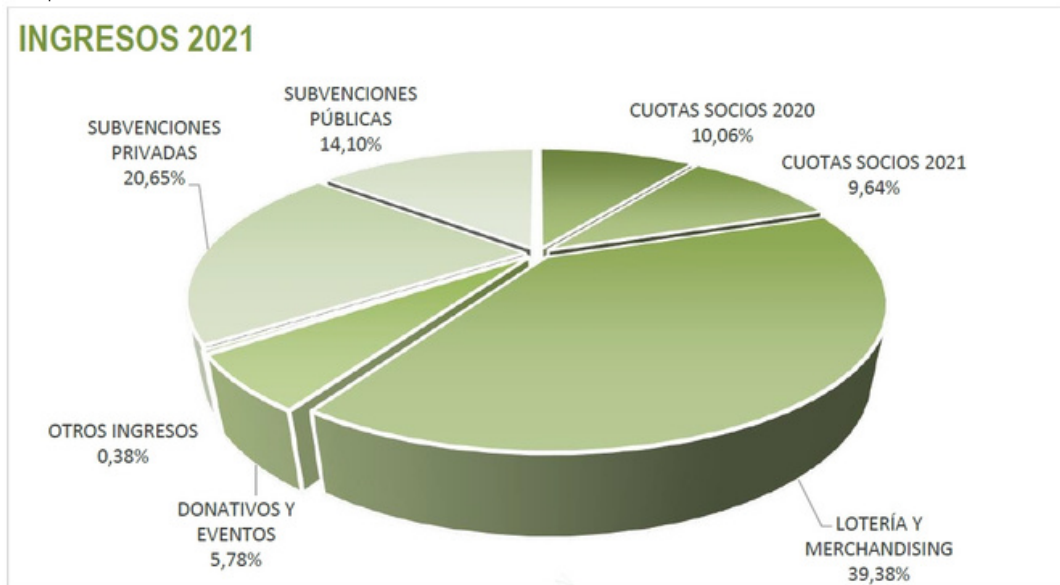
En la AESWH animamos a colaborar pues sabemos que con vuestra ayuda podremos mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el Síndrome de Wolf-Hirschhorn, facilitando terapias y recursos especializados a la vez que apoyas proyectos de investigación.

Hazte socio y dona

EJECUCIÓN PRESUPUESTO 2021

GASTOS	€	%	INGRESOS	€	%
PERSONAL Y ASESORÍA	15.064,89 €	19,43%	CUOTAS SOCIOS 2020	7.134,68 €	10,06%
INVESTIGACIÓN SWH	2.512,36 €	3,24%	CUOTAS SOCIOS 2021	6.840,00 €	9,64%
JORNADAS 2021	27.056,28 €	34,90%	LOTERÍA Y MERCHANDISING	27.927,00 €	39,38%
MERCHANDISING Y COMUNICACIÓN	23.158,36 €	29,87%	DONATIVOS Y EVENTOS	4.099,00 €	5,78%
AYUDAS DIRECTAS A FAMILIAS	7.096,16 €	9,15%	OTROS INGRESOS	271,24 €	0,38%
SEGUROS OBLIGATORIOS	734,21 €	0,95%	SUBVENCIONES PRIVADAS	14.646,61 €	20,65%
GASTOS DIVERSOS	467,03 €	0,54%	SUBVENCIONES PÚBLICAS	10.000,00 €	14,10%
DEVOLUC. CUOTA SOCIOS	630,00 €	0,81%			
COMISIONES BANCOS	854,49 €	1,10%			
TOTAL	77.573,78 €	100,00%	TOTAL	70.918,53 €	100,00%
	SALDO ESTIMADO	- 6.655,25 €			

Esta tabla refleja la ejecución del presupuesto según movimientos de gastos e ingresos realizados en Bancos y Caja AESWH, que permite una estimación de ejecución del presupuesto anual, previa a la elaboración de las Cuentas Anuales del ejercicio 2021 y su posterior aprobación por la Asamblea General de socios, que se podrá consultar [aquí](#).



Hazte Socio/a

Si quieres asociarte a la AESWH la cuota anual es de 15€, existiendo dos modalidades de SOCIOS:

SOCIO/A, aquellas personas que ingresen en la AESWH y que sean progenitores o tutores de afectados.

SOCIO COLABORADOR, aquellas personas que ingresen en la AESWH que no sean ni afectados ni progenitores o tutores de persona afectada.

Igualmente la AESWH está abierta todos los profesionales médicos, investigadores, fisioterapeutas, logopedas, nutricionistas o cualquier otra persona voluntaria dispuesta a implicarse en labor de difusión e información de los fines de la Asociación. Quieres saber cómo [PINCHA AQUÍ](#)

Colabora con la AESWH a través de Helpfreely



Hay miles de tiendas adscritas a esta fundación y por cada compra que realices, la tienda dona un pequeño porcentaje a la AESWH. Participar es muy sencillo! Pincha en el siguiente enlace: <http://helpfree.ly/j27129>

Regístrate y selecciona las asociaciones a las que quieres que se destinen tus donativos. Puedes elegir hasta 3 asociaciones. Si sólo eliges una, el 100% del donativo irá a esa asociación, si eliges más, se repartirá entre todas.



Donaciones

Para unirse al proyecto de la AESWH a través de su aportación económica, en:

Titular: Asociación Española de Síndrome de Wolf-Hirschhorn (AESWH)

Entidad: La Caixa

Cod. IBAN: ES35 2100 4805 5622 0006 2176

Contacto

Si quieres hacernos llegar alguna sugerencia o compartir alguna noticia no dudes en contactar con nosotros:

Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn

Dirección: Calle Caliza 24, 2ªA – 28032 (Madrid)

Correo-e: secretaria@wolfhirschhorn.com

Teléfono: 636 869 361

Gracias a las Entidades
que colaboran con la AESWH
¡Juntos seguimos creciendo
#PorSuSonrisa!



**Gracias por todo vuestro
apoyo y esfuerzo
un año más.**

**Gracias por seguir luchando
cada día
Por Su Sonrisa**

«Nuestros niños. Nuestra Fuerza»

488

Socios Colaboradores

62

Familias

11

Años trabajando por el SWH