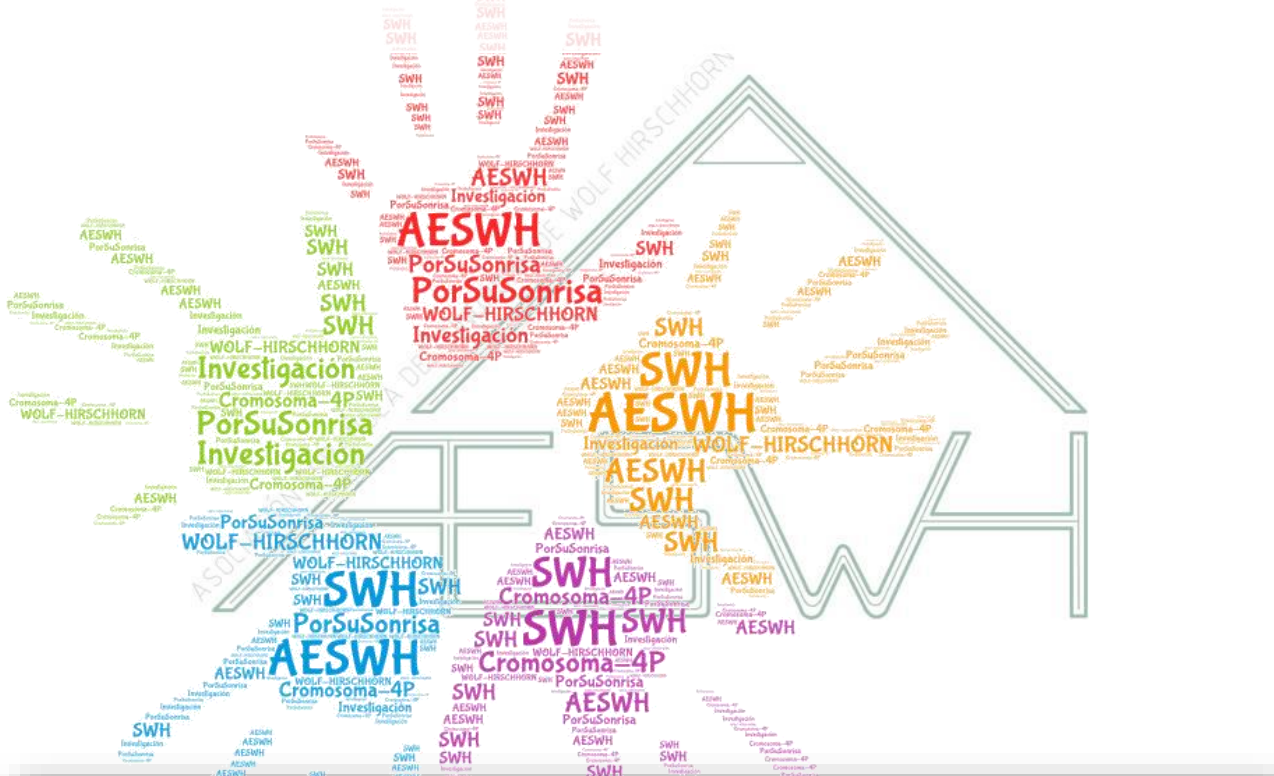


MEMORIA DE ACTIVIDADES

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHORN

2019



**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.

Contenido

La AESWH	4
ORIGEN	4
OBJETIVOS Y FINES de la AESWH.....	6
ESTRUCTURA ASOCIATIVA.....	7
ÁREAS DE TRABAJO	9
ÁREA MÉDICA - Investigación SWH.....	11
COMITÉ CIENTÍFICO.....	11
PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN.....	13
ACTIVIDADES EN EL ÁREA MÉDICA.....	15
ÁREA INTERNACIONAL	20
IV ENCUENTRO GRUPO 4P-SWH ARGENTINA (Buenos Aires).....	20
I CONGRESO DE ENFERMEDADES RARAS EN ECUADOR (Quito)	20
ÁREA SOCIAL.....	22
FONDO DE AYUDAS PARA TERAPIAS Y PRODUCTOS ORTOPÉDICOS.....	22
EVENTOS SOLIDARIOS	23
EVENTOS SOLIDARIOS PROMOVIDOS POR OTRAS ENTIDADES Y AMIGOS DE LA AESWH	25
VISIBILIDAD Y SENSIBILIZACIÓN.....	29
LA AESWH EN EVENTOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO	31
ACTIVIDADES FAMILIAS SWH	35
ORGANIZACIÓN DE ENCUENTROS DE RESPIRO FAMILIAR Y APOYO MUTUO.....	35
Proyecto Voluntariado AESWH: Contigo Somos Más	37
ÁREA DE EDUCACIÓN	39
ÁREA ECONÓMICA.....	43
FUENTES DE FINANCIACIÓN	43
ÁREA DE COMUNICACIÓN.....	51
LA AESWH EN PRENSA Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN	52
CAMPAÑAS DE COMUNICACIÓN.....	54
OPORTUNIDADES DE COLABORACIÓN.....	56
HELPFREELY	56
DONACIONES	56
ENTIDADES COLABORADORAS	57



2019
60 FAMILIAS

9 AÑOS
TRABAJANDO
POR EL SWH



MÁS DE
475
SOCIOS



La AESWH

ORIGEN

Somos una asociación sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, formada por familiares de personas con SWH. Actualmente hay 60 familias y más de 450 socios. La AESWH es 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.

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.

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.

A lo largo del año se proponen salidas y actividades de carácter lúdico en el que las familias, que están dispersas por toda España, puedan pasar algún tiempo juntas y disfrutar de unos días de descanso.

Juntos hemos ido sumando colaboraciones importantes a nivel médico y de investigación, sin olvidar el considerable apoyo social que hemos recibido en estos años de personas que desinteresadamente se han sumado a nuestra asociación y han colaborado con ella de distintas maneras.

El Síndrome de Wolf-Hirschhorn (WHS) está causado por una delección (pérdida de material genético) en el brazo corto del cromosoma 4 (región 4p16.3), incluyendo al menos una parte de los genes *LETM1* y *WHSC1*. Las delecciones mayores de 3 Mb parecen estar asociadas con un mayor riesgo de defectos congénitos y paladar hendido. Recientemente, se han descrito mutaciones puntuales en la secuencia del gen *WHSC1*, que parece ser el gen candidato responsable del fenotipo clásico que se observa en el SWH. Si bien, el gen *FGFRL1* parece jugar también un papel en el patrón de fallo facial en el SWH.

El diagnóstico se basa en el examen físico y se confirma por análisis genético molecular o citogenético. El estudio electroencefalográfico (EEG) muestra hallazgos característicos en el 90% de los pacientes.

Los test prenatales son posibles cuando ya se ha identificado un reordenamiento cromosómico 4p16.3 en uno de los padres, en los casos heredados o bien mediante Microarrays u otras técnicas citogenéticas en pruebas invasivas y más recientemente en otras no invasivas como el NIPT extendido. La mayoría de los casos son esporádicos, o *de novo*, pero una translocación desequilibrada puede heredarse de un progenitor portador de una translocación equilibrada.

. *Autor Dr. Julián Nevado Blanco
Responsable de Genómica Estructural y Funcional del INGEMM - Hospital Universitario la Paz-IDIPAZ. Investigador CIBERER



**¡POR
SU
SONRISA!**

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**

OBJETIVOS Y FINES de la AESWH

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.



POR SU SONRISA

ESTRUCTURA ASOCIATIVA

Asociados/as: Podrán pertenecer a la asociación aquellas personas con capacidad de obrar que tengan interés en el desarrollo de los fines de la asociación. Existen las siguientes modalidades de socios/as:

a) Socios **Fundadores:** los que participen en el acto de constitución de la asociación.

b) Socios **Numerarios:** los que ingresen después de la constitución de la asociación y que sean progenitores o tutores de afectados.

c) Socios **de Honor:** los que, por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la asociación, se hagan acreedores de tal distinción. El nombramiento de los socios de honor corresponde a la Junta Directiva. Socios de Honor de la AESWH: D. Jack Ferguson, Dr. D. César Cobaleda Hernández, Dra. D^a Raquel Blanco Lago, Dr. D. Julián Nevado Blanco.

d) Socios **Colaboradores:** serán aquellos que ingresen en la asociación con posterioridad a su constitución, y que no sean afectados ni progenitores o tutores de persona afectada.



Asamblea General: La Asamblea General es el órgano supremo de gobierno de la asociación y está integrada por todos sus asociados/as, que participan de manera directa.

Junta Directiva: Es elegida por la Asamblea General y está constituida por un grupo de socios/as para que representen a la Asociación. Su función principal es la de asumir la responsabilidad de gestionar y representar los intereses de la asociación, de acuerdo a las disposiciones de la Asamblea y según sus estatutos.

Comité Científico: El Comité científico de la AESWH tiene como misión asesorar a la Junta Directiva en cuantos asuntos le sean solicitados, así como la valoración de las líneas y proyectos de investigación que la asociación pretenda iniciar y aquellos que le sean propuestos por otras entidades al igual que orientar a la Junta Directiva sobre líneas de estudio e investigación a seguir

INTEGRANTES DE LA JUNTA DIRECTIVA



José Alberto García Campos

Presidente de la AESWH

Papá de **Mía**
(4 años)

Madrid

presidencia@wolfhirschhorn.com



Marisol Tripiñana Rodríguez

Vicepresidenta

Mamá de **Laura**
(18 años)

Barcelona

vicepresidencia@wolfhirschhorn.com



Celia Pérez Malvido

Tesorera

Mamá de **Guillermo**
(10 años)

Cádiz

tesoreria@wolfhirschhorn.com



Yésica Pérez Rodríguez

Secretaria y Responsable
Área Educación

Mamá de **Carlos**
(4 años)

Las Palmas

secretaria@wolfhirschhorn.com



Sergio Serna Gómez

Responsable del Área de
Eventos y Merchandising

Papá de **Nieves**
(2 años)

Badalona

merchandising@wolfhirschhorn.com



Carlos Beato Das

Responsable del Área de
Social

Papá de **Lucía**
(9 años)

Valencia

areaeducativa@wolfhirschhorn.com



Alfredo Arias Arranz

Responsable de
Comunicación

Papá de **Adriana**
(12 años)

Madrid

comunicacion@wolfhirschhorn.com

ÁREAS DE TRABAJO

ÁREA MÉDICA

ÁREA INTERNACIONAL

ÁREA SOCIAL

ÁREA DE EDUCACIÓN

ÁREA ECONÓMICA

ÁREA COMUNICACIÓN

ÁREA
MÉDICA
INVESTIGACIÓN
SWH

W
O
L
F

ASOCIACION ESPAÑOLA DEL SINDROME DE WOLF-HIRSCHHORN
AESWH
HIRSCHHORN

ÁREA MÉDICA - Investigación SWH

COMITÉ CIENTÍFICO

En 2019 se creó el **COMITÉ CIENTÍFICO** de la AESWH, con la **MISIÓN** de **asesorar** a la Junta Directiva en cuantos asuntos le sean solicitados, así como **valorar** las líneas y proyectos de investigación que la asociación pretenda iniciar y aquellos que le sean propuestos por otras entidades al igual que **orientar** a la Junta Directiva sobre líneas de estudio e investigación a seguir.

FUNCIONES del Comité Científico:

1. Asesorar a la Junta directiva en cuantos asuntos se le requieran y, en su caso, asesorar a la Asamblea de socios si así lo estimara pertinente la Junta Directiva.
2. La formulación y desarrollo de las convocatorias de ayudas a la investigación y otros proyectos relacionados con la mejora de calidad de vida de los afectados por Síndrome de Wolf-Hirschhorn.
3. La adjudicación de proyectos presentados a las convocatorias.
4. El control desarrollo de los proyectos adjudicados.
5. La coordinación con las administraciones públicas y centros de investigación de cuantos procedimientos sean necesarios para el correcto funcionamiento y control de las ayudas otorgadas.
6. Asesorar a la Junta Directiva sobre líneas de estudio e investigación a iniciar.
7. Asistir a congresos, exposiciones, charlas, entrevistas o cualquier otro acto público por delegación de la Junta Directiva en asuntos relacionados con los fines anteriores.

El Comité Científico está compuesto, actualmente, por cinco miembros.

Uno de ellos es el presidente de la AESWH y otro el responsable del área médica y de investigación de la asociación que actúa como director del Comité Científico.

Los otros miembros son personas de acreditado prestigio y experiencia en el ámbito de la investigación, la asistencia sanitaria y/ o la docencia universitaria.

DOSIER DE INVESTIGACIÓN SWH

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DE SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN





Dr. D. Julián Nevado Blanco

Doctor en Biología y Máster en Dirección de Empresas Biotecnológicas con más de 25 años de experiencia en investigación en enfermedades de base genética; desde su formación predoctoral y posdoctoral (UAM, IIB (CSIC), Harvard University, Memorial Sloan-Kettering Cancer Center, Hospital Universitario de Getafe) en investigación básica a investigación traslacional. Desde el 2010 es Responsable del Área de Genómica Estructural y Funcional, y Responsable de Calidad del INGEMM (2007-2019) y Responsable del Área de Nefropatías hereditarias en el INGEMM (Instituto de Genética Médica y Molecular/Hospital Universitario La Paz). Investigador del IdiPaz y CIBERER, con gran experiencia en la implementación de nuevas tecnologías genómicas desde la investigación al ámbito asistencial. En los últimos 10 años, ha publicado >80 artículos (PubMed, ISI). Ha participado en alrededor de más 50 proyectos de investigación.



Dr. D. Jacobo Limeres Posse

Licenciado en Odontología por la Universidad de Santiago de Compostela (USC), donde defendió su tesis doctoral.

Ha sido director del Departamento de Estomatología en dicha Universidad y actualmente desempeña el cargo de Vicedecano de Odontología.

Es codirector del Máster en Odontología en Personas con Necesidades Especiales y Odontopediatría y coordinador de programa asistencial de Odontología para pacientes discapacitados desarrollado entre la USC y el Servicio Gallego de Salud (SERGAS).

Fue presidente de la Sociedad Española de Odontostomatología para Pacientes con Necesidades Especiales (S.E.O.E.N.E) entre los años 2013-17. Es coautor de varios libros y numerosas publicaciones en el ámbito de la Odontología en personas con Necesidades Especiales.



Dra. Dña. Raquel Blanco Lago

Licenciada en Medicina por la Facultad de Medicina de Valladolid. Máster en Trastorno del Espectro Autista por la Fundación de la Universidad de la Rioja. Máster en Neurología Pediátrica y Neurodesarrollo.

Programa de Doctorado Avances en Pediatría del Departamento de Medicina de la Universidad de Oviedo. Doctorado por la Universidad de Oviedo (Programa en Ciencias de la Salud). "Estudio de la Cohorte Española de Pacientes con Síndrome de Wolf-Hirschhorn: análisis de la Epilepsia en el Síndrome y Correlación Genotipo-Fenotipo".

Título de Experto Universitario en: Avances en Neurología Prenatal, Neonatal y Errores de Metabolismo en Pediatría, Avances en Trastornos Motores y Paroxísticos en Neurología Pediátrica, Avances en Trastornos del Desarrollo, Aprendizaje y Neuropsiquiatría en Pediatría, Avances en Malformaciones, Alteraciones Cromosómicas y Patología Neuroquirúrgica en Neurología Pediátrica, Enfermedades Infecciosas del Sistema Nervioso y Emergencias Neurológicas en Pediatría.

Desde 2014 FEA en el Hospital Universitario Central de Asturias. AGC de Pediatría. Neuropediatría. Es miembro de la Asociación Española de Pediatría y de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria y Castilla y León, Socio Numerario de la Sociedad Española de Neuropediatría, Miembro del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Asturias.



D. José Alberto García Campos
Presidente de la AESWH
Secretario del Comité Científico
presidencia@wolfhirschhorn.com



Dña. Natalia Graña Barreiro
Responsable Área Médica
e Investigación de la AESWH
Directora del Comité Científico
areamedica@wolfhirschhorn.com

Los investigadores que colaboran con nosotros han publicado los siguientes artículos:

* [Síndrome de Wolf-Hirschhorn. Descripción de una cohorte española de 51 casos y revisión de la bibliografía](#) Raquel Blanco-Lago, Ignacio Málaga-Diéguez, Juan José Granizo-Martínez, Laura Carrera-García, Pilar Barruz-Galián, Pablo Lapunzina, Julián Nevado-Blanco.

* [Estudio de la cohorte española de pacientes con Síndrome de Wolf Hirschhorn: análisis de la epilepsia en el síndrome y correlación genotipo-fenotipo](#) Raquel Blanco Lago.

* [Síndrome de Wolf-Hirschhorn. Serie de 27 pacientes: características epidemiológicas y clínicas. Situación actual de los pacientes y opinión de sus cuidadores respecto al proceso diagnóstico](#) Raquel Blanco-Lago, Ignacio Málaga, Juan José García-Peñas, Adrián García-Ron.

* [Challenges in Sensory Integration and Processing in the Child with Wolf-Hirschhorn Syndrome](#), Isabelle Beaudry-Bellefeuille y Tania Moriyón-Iglesias.

* [Síndrome de Wolf-Hirschhorn. Descripción de cinco casos caracterizados por microarrays de polimorfismos de nucleótido único](#), Prof. Francisco Cammarata-Scalisi, Dra. Raquel Blanco Lago, Lic. Pilar Barruz Galián, Dr. Pablo Lapunzina Badía, Lic. Dianora Araque, Prof. Gloria Da Silva, Prof. María A. Lacruz-Rengel, Prof. Andrea Avendaño y Dr. Julián Nevado Blanco.

* [International meeting on Wolf-Hirschhorn syndrome: Update on the nosology and new insights on the pathogenic mechanisms for seizures and growth delay](#), resultado del I congreso Internacional sobre el SWHorganizado por la AESWH en colaboración con el INGEMM.

¡GRACIAS a todos por colaborar en la investigación del SWH!
#AESWH #WolfHirschhorn #SWH #PorLaInvestigación

ACTIVIDADES EN EL ÁREA MÉDICA

Organización de las Jornadas médicas anuales AESWH: 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 nuestras familias. (ver el [detalle de las VIII Jornadas](#))



VIII Jornadas AESWH - Valladolid 2019

Publicación del artículo resultado del I Congreso Internacional sobre el SWH



En octubre del año 2017 se celebró en Madrid en el Hospital La Paz de Madrid, el **I Congreso Internacional sobre el SWH** organizado por la AESWH en colaboración con el INGEMM.

Se reunieron un gran número de familias para escuchar las últimas novedades y avances en el estudio del SWH en diferentes campos. A nuestro Congreso acudieron expertos españoles, estadounidenses, franceses, italianos e irlandeses.

Todo ello ha conducido a la elaboración y publicación el **25 de noviembre de 2019** del siguiente artículo en la prestigiosa revista «*American Journal of Medical Genetics*» en el que han colaborado no solo los expertos que acudieron al Congreso, sino también otros reconocidos especialistas en el SWH (J. Carey y A. Battaglia, entre otros).

Estamos especialmente orgullosos de esa publicación porque es el resultado del esfuerzo realizado por la AESWH para la celebración de aquel Congreso y porque es la publicación donde se han unido más expertos y se han

abarcado más campos de investigación y estudio del Síndrome de Wolf-Hirschhorn.

[Accede al artículo completo](#)

La Dra. Balme en la reunión anual del ECEMC



La Dra. Balme en la reunión anual del ECEMC

21 Oct 2019 | Investigación

La Doctora Ana Balme, del Hospital Nuestra Sra. de Valme (Sevilla), acudió a la 42ª Reunión Anual del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC).

Del 17 al 19 de octubre de 2019, Córdoba acogió la **42ª Reunión Anual del Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC)** y el Curso de Actualización sobre Investigación de los Defectos Congénitos, organizado por el Hospital de Montilla (Córdoba), programa pionero fundado en 1976 para investigar las causas de estos problemas de cara a poder prevenirlos y conseguir así que el desarrollo embrionario y fetal no se altere, buscando como meta final que todos los niños nazcan sanos.

El Hospital de Montilla reunió en la capital cordobesa a más de 50 expertos en defectos congénitos para tratar sobre los últimos avances en investigación, prevención y vigilancia epidemiológica.

La Doctora **Ana Balme**, del Hospital Ntra. Sra. de Valme (Sevilla) habló sobre el SWH y los resultados con la **coenzima Q10**, pautado por ella a uno de nuestros niños, en el marco del registro de datos sobre los efectos de la Coenzima Q10 en nuestros niños que está llevando a cabo la AESWH por iniciativa de la neuropediatra Doctora **Raquel Blanco Lago**, habitual colaboradora nuestra y miembro del Comité Científico de la AESWH. Leer más: [Noticia en DiariodeCordoba.com](http://DiariodeCordoba.com)

Isabelle Beaudry en el ICEASI en Hong Kong



¡La AESWH llega a China!

20 Oct 2019 | Investigación

La terapeuta ocupacional **Isabelle Beaudry** presentó en el **Congreso Internacional sobre Integración Sensorial (ISIC 12-13 octubre)** las conclusiones de su investigación, realizada en pacientes con SWH.

Isabelle Beaudry, la prestigiosa terapeuta ocupacional que habitualmente colabora con nosotros ha presentado en Hong Kong, en el **Congreso Internacional sobre Integración Sensorial (ISIC 12-13 octubre)**, su trabajo ya publicado y referido a la integración sensorial en pacientes SWH. Los datos para dicho trabajo fueron obtenidos de los pacientes que forman parte de la AESWH.

Durante los dos días de congreso se presentaron estudios y comunicaciones en relación al tema de este congreso: «*Innovación, identificación e investigación*».

Accede al [estudio presentado por Isabelle Beaudry](#) incluido en nuestra web. Para saber más sobre «*The International Sensory Integration Congress*» en Hong Kong, entra en:

[The International Council for Education in Ayres Sensory Integration \(ICEASI\) Programa del Congreso](#)

SWH – Descripción de 5 casos caracterizados por microarrays de polimorfismos de nucleótido único

Se ha publicado recientemente en **Arch. Argent Pediatr 2019**, este artículo que presenta una serie de cinco casos de SWH venezolanos con el objeto de describir las **características clínicas** y los hallazgos de estudios citogenéticos y de *microarrays*, ya que, como se afirma en el estudio, *a través de estas, se puede orientar el diagnóstico inicial, y se resalta la atención médica interdisciplinaria que pueda evaluar las diferentes alteraciones, así como complicaciones que pueden exhibir y brindarle el adecuado tratamiento médico, terapéutico o quirúrgico y el adecuado asesoramiento genético familiar.*

El artículo ha sido realizado por autores venezolanos en colaboración con el INGEMM y la AESWH. Las pruebas genéticas (*arrays*) fueron realizadas por el **Dr. D. Julián Nevado Blanco** (Responsable de Genómica Estructural y Funcional en el Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital Universitario La Paz (INGEMM) en el marco del convenio suscrito por la AESWH, gracias al cual se ha conseguido ampliar la cohorte de SWH a pacientes de Latinoamérica. [Ver Artículo](#)



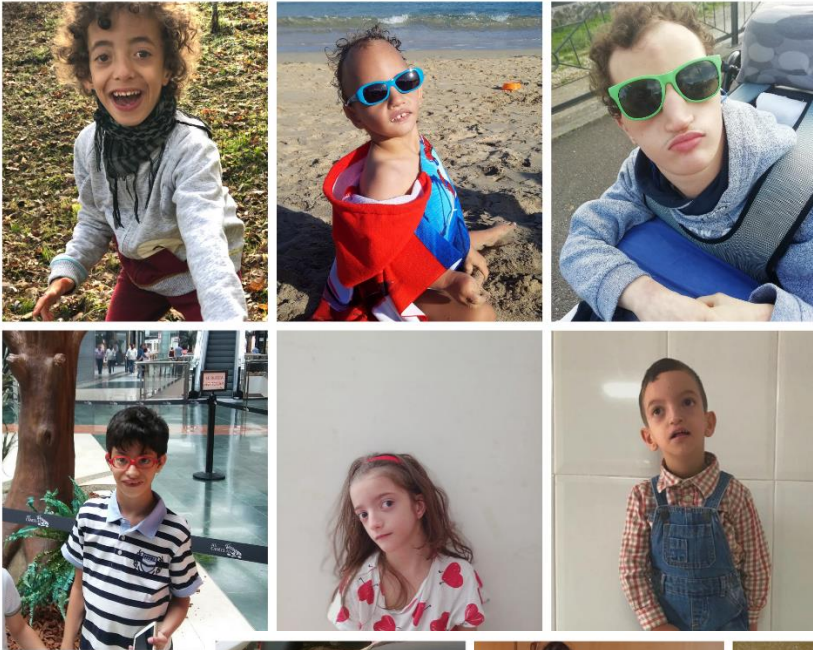
Desafíos en la integración sensorial y el procesamiento en el niño con síndrome de Wolf-Hirschhorn



Isabelle Beaudry Bellefeuille, reconocida terapeuta ocupacional, publica un nuevo artículo, en *Neurological Disorders & Epilepsy Journal* «[Desafíos en la integración sensorial y el procesamiento en el niño con síndrome de Wolf-Hirschhorn](#)», en colaboración con la Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn, cuyas familias han participado en el estudio.

Isabelle Beaudry-Bellefeuille and Tania Moriyón-Iglesias. *Challenges in Sensory Integration and Processing in the Child with Wolf-Hirschhorn Syndrome*. Neurological Disorders & Epilepsy Journal. 2019; 2(1):120

[Volver a listado ÁREAS DE TRABAJO](#)



S
W
H

J
u
n
t
o
s

I
n
v
e
s
t
i
g
a
c
i
ó
n



S
o
m
o
s

M
á
s



ÁREA INTERNACIONAL

W
O
L
F

ASOCIACION ESPAÑOLA DEL SINDROME DE WOLF HIRSCHHORN
AESWA

HIRSCHHORN

ÁREA INTERNACIONAL

IV ENCUESTO GRUPO 4P-SWH ARGENTINA (Buenos Aires)



IV Encuentro SWH Argentina

12 Nov 2019 | Investigación

El grupo **4P-SWH** de Argentina celebró su IV Encuentro, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados por el SWH.

El 9 de noviembre de 2019 se celebró el **IV Encuentro grupo 4P-SWH Argentina** bajo el título «Una nueva oportunidad para seguir creciendo y aprendiendo juntos» las familias se encontraron para compartir experiencias, formación y oportunidades de apoyo y recursos para la atención y mejora de la calidad de vida de los afectados por el SWH.

Participaron de las ponencias sobre «Pautas básicas de cuidados bucodentales» a cargo del equipo de discapacidad del Hospital Odontológico Infantil Don Benito Quinquela Martín y sobre «Derechos de personas con discapacidad» a cargo de un representante de **APADEA**



I CONGRESO DE ENFERMEDADES RARAS EN ECUADOR (Quito)

Del 14 al 16 de marzo de 2019 se celebró en Quito el «I Congreso Internacional de Enfermedades Raras en Ecuador». **FUNEDERE**, la Fundación para el Estudio y Difusión de las Enfermedades Raras en el Ecuador ha organizado el I Congreso de EERR en Ecuador invitando a expertos y especialistas de 7 países: **Argentina, Brasil, Colombia, Ecuador, España, México y Venezuela**.

Este primer congreso celebrado bajo el lema “La mayoría de Enfermedades Raras ocurre en hijos de padres sanos” ha tenido varios objetivos: alertar a toda la comunidad médica (todas las especialidades) y se estima que hay más de 1 millón de ecuatorianos afectados con enfermedades raras (ER), advertir que la mayoría de ER ocurren en hijos de padres sanos, dar a conocer nuevos diagnósticos y mejores formas para reconocer a los afectados por ER, y enfatizar que los laboratorios farmacéuticos están obligados a involucrarse en la atención de pacientes con estos trastornos. (fuente: FUNEDERE)

Desde España destaca la participación del **Dr. Pablo Lapunzina**, experto en Genética y Enfermedades Raras, y la ponencia sobre «Diagnóstico molecular de las Enfermedades Raras» por parte del **Dr. Julián Nevado**, Responsable de Genómica Estructural y Funcional en el Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital Universitario La Paz (INGEMM). Allí, con la mediación de la AESWH, el Dr. Julián Nevado se ha reunido con **Karina Jouve**, madre de David Sebastián y propulsora del conocimiento del SWH en Iberoamérica.



I Congreso de Enfermedades Raras en Ecuador

21 Mar 2019 | Investigación

El Dr. Julián Nevado, responsable del INGEMM, fue invitado a participar en el primer congreso sobre Enfermedades Raras celebrado en el país latinoamericano.

En 2019

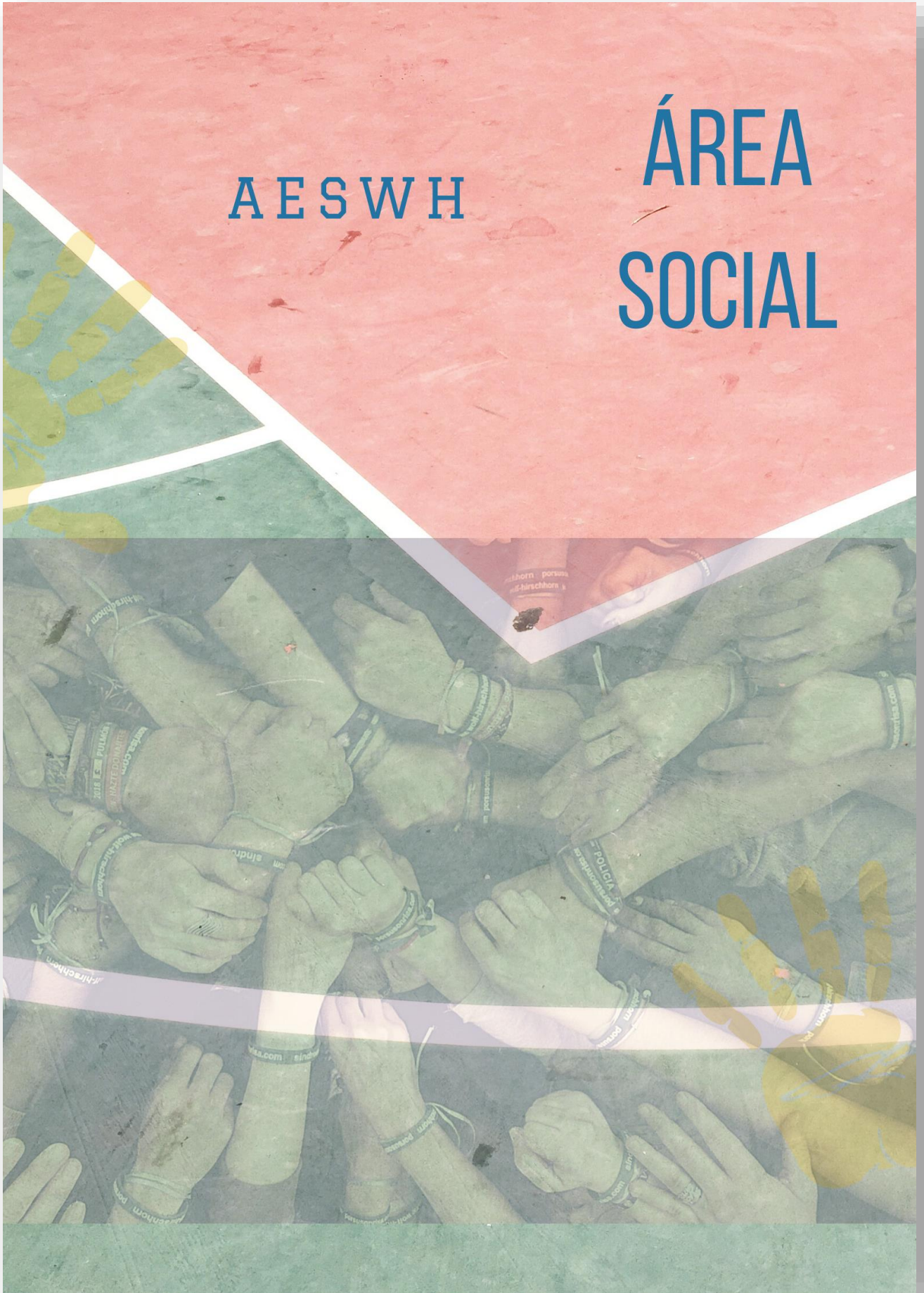
- ✓ Se amplía el estudio dental a pacientes argentinos.
- ✓ Se amplía el estudio genético a pacientes venezolanos, mexicanos, ecuatorianos, colombianos y peruanos.

Os invitamos a conocer más consultando los siguientes enlaces:

- [FUNEDERE invita a la comunidad médica al primer Congreso Internacional de Enfermedades Raras en Ecuador](#)
- [Las enfermedades raras pueden cambiar la epidemiología del Ecuador](#)
- [\(FEMEXER\) Federación Mexicana de Enfermedades Raras en el I Congreso EERR](#)
- [Programa del I Congreso EERR en Quito \(PDF\) Volver a listado ÁREAS DE TRABAJO](#)

AESWH

ÁREA SOCIAL



ÁREA SOCIAL

FONDO DE AYUDAS PARA TERAPIAS Y PRODUCTOS ORTOPÉDICOS

Los menores con Síndrome de Wolf-Hirschhorn necesitan acudir a distintos tipos de terapias que favorecen su estimulación y desarrollo dado el retraso psicomotor, hipotonía, dificultades en el lenguaje, afectación neurosensorial, etc. presentes en las manifestaciones del SWH; estas terapias no están cubiertas por la administración pública y suponen un gasto importante en la economía familiar, dando cumplimiento así a uno de los fines de nuestra asociación como es la *búsqueda de financiación encaminada a respaldar la investigación de la patología y las terapias y actividades a realizar por los afectados*.



En 2019 con el Programa Impulso de [Fundación Mutua Madrileña](#) y a la [Federación Española de Enfermedades Raras](#) familias de la AESWH han accedido a terapias especializadas y productos de apoyo. Desde la AESWH sabemos de los beneficios que aporta la asistencia a estas terapias, y que requieren de una práctica

continuada en el tiempo para afianzar y consolidar las capacidades adquiridas y promover el desarrollo de habilidades que les hagan avanzar en autonomía en atención a su grado de discapacidad incidiendo notablemente en la [mejora de la calidad de vida de los menores con SWH](#).



 Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn

APOYO A LAS TERAPIAS Y TRATAMIENTOS DE LOS AFECTADOS CON EL SWH

Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn
C/ 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.



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.



Difundiendo el II Festival de Rock Solidario «Rock para el corazón, por su sonrisa»

12 Mar 2019 | Solidaridad

Nos entrevistaron en **Ágora Sol Radio** con motivo de la celebración del **II Festival de Rock Solidario «Rock para el corazón, por su sonrisa»** el **sábado 23 de marzo a las 18:00h** en Alcorcón.



Rock para el corazón por su sonrisa

25 Mar 2019 | Eventos

El Rock y la Solidaridad se dieron cita en este concierto, en el que los beneficios obtenidos fueron para la **Asociación Española de Enfermos DAVD-DAI** y la **AESWH**, con el objetivo común de impulsar la investigación y el diagnóstico precoz de enfermedades poco frecuentes.



El sábado 9 de marzo estuvimos junto con David Flores, presidente de la [Asociación Española de Enfermos con DAVD-DAI](#), en [Ágora Sol Radio](#) promocionando el concierto solidario del 23 de marzo en el [Centro Cultural Viña Grande de Alcorcón](#), dando visibilidad a estas enfermedades poco frecuentes y el trabajo que realizamos desde las asociaciones. La recaudación fué íntegramente donada a la AESWH y Asociación de enfermos DAVD-DAI, ambas unidas en la lucha por la investigación de estas enfermedades minoritarias.

El pasado 23 de marzo, en el Centro Cultural Viñagrande de Alcorcón (Madrid), pudimos disfrutar del Concierto Solidario 'Rock para el Corazón por su Sonrisa', con la actuación totalmente desinteresada de la banda de heavy metal mítica de los 80 «Tokio», junto con «Midnight Minuet», una banda de folk metal reconocida en el sur de Madrid, «Shovelhead», con covers de los clásicos del rock, y la joven banda de heavy metal «Invaders» que nos ofreció material propio para lo que será su álbum debut.



FECHA: 23 MARZO - SÁBADO HORARIO: De 18:00h (apertura de puertas) a 21:30h
LUGAR: CENTRO CULTURAL VIÑA GRANDE, ALCORCÓN
INFORMACIÓN Y RESERVAS: 638860723

ORGANIZADORES: COLABORADOR: A BENEFICIO DE:





Flamenco Solidario a favor de la AESWH

18 Abr 2019 | Eventos

La **Escuela Félix de Herrera** organizó un festival flamenco en **Fuenlabrada de Los Montes** (Badajoz) a beneficio de la AESWH



Coincidiendo con el Día Internacional del Síndrome de Wolf-Hirschhorn, el 16 de abril se celebró un **Festival de Flamenco Solidario** en la Casa de la Cultura de **Fuenlabrada de los Montes** (Badajoz) a cargo de la **Escuela Félix de Herrera**.



Rifa Solidaria en Jayena

14 Jun 2019 | Solidaridad

Mónica fue la ganadora de una estupenda cámara digital en la rifa organizada por nuestro Migue, a beneficio de la AESWH.

Rifa organizada por Migue en **Jayena** (Granada). Una estupenda cámara de fotos para el número 564 premiado en la Rifa Solidaria a favor de la AESWH.



I Campeonato Solidario de Pesca en Carchuna (Granada)

21 Ago 2019 | Eventos

Carchuna (Granada) acogió el **I Campeonato de Pesca** en beneficio de la AESWH.

Iniciativa solidaria de Andrés y José, el 17 de agosto se celebró en **Carchuna** (Granada) el **I Campeonato de Pesca** benéfico a favor de la AESWH, gracias a los aficionados que participaron y a la colaboración de los patrocinadores.



III Ruta Solidaria en favor de la AESWH en Jayena

24 Oct 2019 | Solidaridad

El municipio granadino de Jayena fue de nuevo escenario de la **Ruta Solidaria** que, por tercer año consecutivo, organizan familias de la AESWH para recaudar fondos.

La **III Ruta Solidaria** en favor de la AESWH en **Jayena** (Granada). Jornada solidaria en la que se disfrutó del senderismo por el **Parque Natural de la Sierra de Tejeda, Almijara y Alhama**.



Crónica Diario Alhama.com

"...Esto se lo dedico a mi hermano Miguel, para que vea que lo quiero mucho. Que siempre caminaremos juntos de la mano. Que junto con papá y mamá no nos rendiremos jamás. Son las palabras de Dunia que conmovieron a todos ..."

alhama.com
Alhama Comunicación
Diario digital Comarca de Alhama

EVENTOS SOLIDARIOS PROMOVIDOS POR OTRAS ENTIDADES Y AMIGOS DE LA AESWH

En todas las actividades realizadas se ha informado sobre las actividades de la Asociación, animando a la participación, al conocimiento y difusión de las enfermedades poco frecuentes y promoviendo el voluntariado e invitando a asociarse a la AESWH.



Mesa solidaria en «Danza por la Igualdad» en Alcorcón

2 Abr 2019 | Eventos

La AESWH participó en la *masterclass* organizada por las escuelas de danza **DNG** y **Mueve-T** durante la celebración de la **III Semana Cultural Ciudad de Alcorcón**.

Coincidiendo con la celebración de la **III Semana Cultural Ciudad de Alcorcón**, el 30 de marzo estuvimos en el evento «*Danza por la Igualdad*», celebrado en el pabellón de Los Cantos de Alcorcón, junto con la **Asociación Española de Enfermos con DAVID - DAI**.

Gracias a El C.D.E. Fútbol Sala Ciudad de Alcorcón, al Ayuntamiento, a las escuelas de danza **Mueve-T** y **DNG**, por esta *masterclass*.



Concierto Coral Solidario Kanta Kontu Kompi

9 Abr 2019 | Eventos

Un año más, **Agrupación Coros Madrid** donó la recaudación íntegra de su muestra coral en favor de la investigación de enfermedades poco frecuentes.

Agrupación Coros Madrid organizó el pasado 7 de abril en el **Conservatorio Profesional de Música de Getafe (Madrid)** su encuentro coral «*Kanta Kontu Kompi*» El concierto solidario fue un éxito absoluto con 1.800 espectadores, 15 coros, más de 500 cantantes y mucha solidaridad, pues un año más la organización donó la recaudación íntegra de esta muestra coral a la investigación de enfermedades poco frecuentes como la Acidemia Metilmalónica y el Síndrome de Wolf-Hirschhorn

Kanta Kontu Kompi
MUESTRA CORAL DEL V PLAN DE
CREACIÓN DE COROS ESCOLARES
Concierto solidario a favor de la Acidemia Metilmalónica
y el Síndrome de Wolf-Hirschhorn
7 de abril de 2019



Comunión solidaria ¡Por Su Sonrisa!

16 May 2019 | Solidaridad

Alba quiso que los invitados/as a un día tan especial se llevaran un recuerdo inolvidable, obsequiándoles con regalos solidarios de nuestra asociación.

Primera comunión especial de Alba, regalando un pack con nuestras libretas y bolígrafos. Y además unas galletitas con nuestro logo!



AvACrafts de Lugo colaboran con la AESWH

8 Jun 2019 | Solidaridad

Las componentes del grupo de scrapbooking **AvACrafts de Lugo** quisieron colaborar con la AESWH ofreciéndonos su maravilloso trabajo para recaudar fondos.

Vanessa, del grupo **AvACrafts de Lugo**, se ofreció a colaborar con la AESWH haciéndonos llegar álbumes de scrapbooking y marcapáginas.. elaborados junto a sus compañeras Ana María y Nazare.



Voluntarios de la AESWH en la Carrera 10k Zaragoza

12 Jun 2019 | Eventos

Varios miembros de la AESWH participaron como voluntarios en la organización de la **CaixaBank 10k Zaragoza**, carrera organizada por la Asociación 100 Pies Eventos.



III Torneo Cyan Dental a favor de la AESWH

7 Jul 2019 | Eventos

El golfista **Charci Balmaseda** fue el encargado de entregar, por tercer año consecutivo, el cheque solidario para los afectados por el SWH.



Brindis solidario en la boda de Javi y Alba

25 Ago 2019 | Solidaridad

Los invitados/as a la boda de Javi y Alba alzaron sus copas en un solidario brindis mostrando nuestras **pulseras verdes**.

voluntarios de la **AESWH** han participado en la organización de la **carrera 10k de Zaragoza**. Esta prueba deportiva es una de las más importantes del circuito, y abarca la participación de un gran espectro de 'runners', desde profesionales hasta deportistas en iniciación. En esta edición se superaron las 5000 inscripciones, en un recorrido urbano por la capital aragonesa.

III Torneo de Golf celebrado este año en el campo de Las Ramblas **Dehesa de Campoamor** en **Alicante** a beneficio de la AESWH.

Gracias a los organizadores por apoyar de nuevo al Síndrome de Wolf-Hirschhorn. A 13golfClub, a Samuel y María de **Cyan Dental** y Charci Balmaseda

Los invitados a la boda de Javi y Alba, primos de Adrián de Lugo, recibieron un detalle para agradecerles su compañía en este día tan especial, un **brindis solidario** con las pulseras verdes por su sonrisa.



Gesto Solidario tras el carnaval de Navaluenga

29 Ago 2019 | Solidaridad

Las amigas de Navaluenga de Paula donaron a nuestra asociación lo recibido por participar en el carnaval que promueve el Ayuntamiento.

Las amigas de Navaluenga de Paula donaron a nuestra asociación lo recibido por participar en el carnaval que promueve el Ayuntamiento.





La AESWH en DiversiArte 2019

17 Dic 2019 | Solidaridad

Un año más participamos en la 14 edición de este certamen, que muestra la labor en favor de la inclusión e integración de 27 colectivos y asociaciones.

Del 11 al 13 de diciembre, estuvimos en **Diversiarte**, en la 14 edición de este mercadillo solidario a través del cual el **Ayuntamiento de Lugo** ofrece apoyo a 27 colectivos y asociaciones locales dando visibilidad a la diversidad, inclusión e integración de las personas con distintas capacidades.

En nuestro stand, preparado con mucha dedicación y cariño por nuestros voluntarios, recibimos la visita de la alcaldesa de Lugo, Lara Méndez, acompañada de Olga López Racamonde -concejala de Bienestar, Inclusión y Tercera Edad-, y Miguel Fernández Méndez -concejala de Medio Rural y Deportes- a los que Laura Lence, pedagoga que trabaja con Paula, les estuvo informando sobre el Síndrome de Wolf-Hirschhorn y las actividades que realizamos en la AESWH.

GRACIAS de todo corazón a nuestros voluntarios **Marta, Marcos, Mariña, Natalia y Chisco**, que estuvieron encantados con la visita especial de **Mariña**.

GRACIAS a **Gala Cuesta de Mamá Tartelera** por organizar un super mini taller de dulces «Gala» para los más pequeños.





Las familias de la AESWH recibieron un detalle muy especial esta Navidad gracias al proyecto **#UnaPostalUnaSonrisa** de **AVA Crafts**, haciendo llegar tarjetas solidarias a entidades, residencias, hospitales... llenas de mucha ilusión en sus creaciones y diseños.

Así nos desearon Feliz Navidad estas manos que reparten sonrisas, y así se lo agradecemos de todo corazón haciendo de pajes de bellos deseos de felicidad y agradecimiento por este bonito detalle que ha llegado a los hogares de cada una de las familias que formamos la

Postales navideñas para las familias de la AESWH

22 Dic 2019 | Solidaridad

Las familias de la AESWH recibieron un detalle muy especial esta Navidad gracias al proyecto **#UnaPostalUnaSonrisa** de **AVA Crafts**

AESWH.

#DetallesSolidarios



**¡¡GRACIAS
AMIGOS AESWH!!**

VISIBILIDAD Y SENSIBILIZACIÓN

EN EL DEPORTE Son muchos los deportistas que han incorporado a sus equipaciones nuestro nombre, estando así el Síndrome de Wolf-Hirschhorn presente en competiciones deportivas, fundamentalmente de ciclismo y running, solidarias por la Investigación. [#EnfermedadesPocoFrecuentes](#) [#HazlasVisibles](#) [#PorSuSonrisa](#)



Media Maratón Benicassim 2019

9 Jun 2019 | Eventos

Alberto Lahoz y Gemma Igual quisieron dar visibilidad a la AESWH realizando la **VII Media Maratón de Benicassim** con nuestros colores.



Igalada Ridemeeting con la equipación AESWH

30 Jul 2019 | Eventos

El ciclista **Jordi García**, presidente del *Ridemeeting Cycling Club*, ha querido lucir el maillot del [#EquipoAESWH](#) en las competiciones en las que participa.



Visibilidad AESWH en la XVI Treparriscos

24 Jun 2019 | Eventos

El pasado 22 de junio, Alberto, el tío de Álvaro de Zaragoza, corrió con el maillot de la AESWH la *Treparriscos* de Sabiñánigo, dando así visibilidad a nuestros niños.

#EquipoAESWH



Visibilidad en la Trail del Moixeró

19 Ago 2019 | Eventos

La AESWH estuvo presente en una de las pruebas de *trail* más emblemáticas del circuito de la mano del corredor **Mateu Comajuncosas**.



Hard Bike Val d'Aran

27 Jun 2019 | Eventos

Nuestros embajadores **Bonaventura Claramunt** e **Inés Rodríguez** pedalearon duro por la AESWH en la *Hard Bike* del Val d'Aran.



VI Hivernal «Panna El Bandoler» solidaria con el SWH

8 Nov 2019 | Eventos

La mítica carrera de BTT y Trail organizada por el Ayuntamiento de **San Martí de Tous** se volcó una edición más por la investigación del SWH.

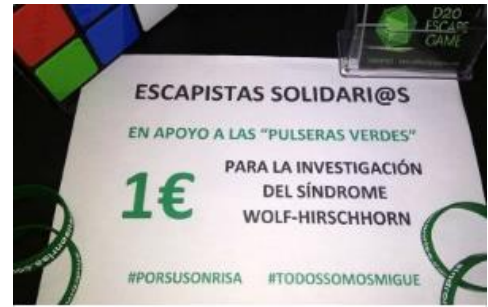
En SALAS DE ESCAPISMO Desde hace casi 3 años, un grupo de escapistas, decidieron llevar las pulseras de la AESWH allí donde hiciesen una *escape-room*, para dar visibilidad al SWH. Los fundadores granadinos de “Pulseras Verdes”, Vanesa y Gaspar, tíos de Miguel, uno de nuestros niños, han dejado su huella en los marcadores de escapes-rooms.

D20 Escape Game Málaga continua colaborando con la AESWH con la venta de la pulseras verdes por la #Investigación del Síndrome de Wolf-Hirschhorn en sus intalaciones, y en esta ocasión dando visibilidad al Síndrome de Wolf-Hirschhorn en la entrevista que hicieron a **Erika González** en PTV Málaga.

[Entrevista en el programa Código 84 de PTV Málaga](#)

En el minuto 4' de la entrevista Erika explica cómo conocieron al equipo #PulserasVerdes y cómo decidieron colaborar por la investigación del SWH invitando a comprar las pulseras verdes a todos los escapistas que disfrutaban de sus retos de escapismo.

Gracias a Erika González y a todo el equipo de D20 Escape Game Málaga por apoyar la investigación del Síndrome de Wolf-Hirschhorn y contribuir a su visibilización. Gracias a todos los escapistas solidarios que lucen nuestras pulseras, con cada uno de vosotros seguimos sumando muestras de solidaridad, siempre #PorSuSonrisa ¡Gracias!



Visibilidad del SWH con D20 Escape Game Málaga en PTV Málaga

31 May 2019 | Solidaridad

La empresa **D20 Escape Game** continua colaborando con la AESWH vendiendo nuestras pulseras verdes entre los *escapistas*, dando así visibilidad al SWH.

Equipo #PulserasVerdes



PULSERAS VERDES

Por si no la leíste, recuperamos la reseña que pusieron [en su blog](#) hace casi un año cuando comenzaron a colaborar con la familia de Migue como equipo **Pulseras Verdes**.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN

28 DE FEBRERO DÍA INTERNACIONAL DE LAS ENFERMEDADES Raras

RAREDISEASEDAY.ORG

16 DE ABRIL
DÍA INTERNACIONAL DEL
SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN

LA AESWH EN EVENTOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

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 ejes de acción en los que la Federación está centrando su actividad este año: proyecto común, transformación social, servicios, calidad, innovación y sostenibilidad.

Al igual que ha participado en los eventos y actividades para celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras



Presentación de la campaña por el Día Mundial de las EERR

22 Feb 2019 | Noticias

La AESWH participó, junto a otras asociaciones y autoridades, en la rueda de prensa de presentación de la campaña por el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**.



Acto oficial con la Reina por el Día Mundial de las Enfermedades Raras

8 Mar 2019 | Eventos

Un año más, la AESWH acudió al acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras presidido por **SM la Reina Doña Letizia**.



La AESWH participa en la Asamblea General de Socios FEDER

10 Jun 2019 | Noticias

La **Federación Española de Enfermedades Raras** celebró su Asamblea General, en la que se aprobó el Plan Estratégico y se conmemoró el XX Aniversario de la federación.

El 19 de febrero asistimos a la rueda de prensa de presentación de la campaña de la **Federación Española de Enfermedades Raras** por el Día Mundial de las EERR con la presencia del Presidente de la Comunidad de Madrid y el Consejero de Sanidad, entre otros representantes de instituciones, asociaciones y entidades colaboradoras.

Nos sumamos a la campaña de sensibilización de FEDER junto con **EURORDIS - European Rare Diseases Organisation** y **ALIBER Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras**, que se celebra cada 28 de febrero, con el objetivo de concienciar sobre las Enfermedades Poco Frecuentes y situarlas como una prioridad en la agenda social y sanitaria.

Organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la AESWH fue invitada el pasado 5 de marzo al acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebró en Madrid, bajo el lema «*Un desafío integral y global*», como reconocimiento a la sociedad civil, al ámbito científico y al trabajo en red, el acto fue presidido por SM la Reina Doña Letizia

En la [Nota de prensa de FEDER](#) puedes conocer los **Reconocimientos FEDER 2019** a la responsabilidad social, el avance científico y el trabajo en red, bajo las perspectivas integral y global.

FEDER celebró el 8 de junio en Madrid su **Asamblea General de Socios** en la que se presentaron los ejes de acción en los que la Federación está centrando su actividad este año: proyecto común, transformación social, servicios, calidad, innovación y sostenibilidad. Se aprobó la Memoria de Actividades de FEDER 2018 y el **Plan Estratégico 2019 - 2021** enfocado en cuatro ejes de acción: fortalecimiento y cohesión del movimiento, transformación social, servicios de atención directa y calidad y sostenibilidad.

[Enlace a noticia de FEDER y Memorias de Actividades](#)



Felicitación a FEDER por su 20 aniversario

1 Dic 2019 | Noticias

Desde la familia AESWH queremos felicitar a FEDER por sus 20 años de trabajo por la visibilidad de las Enfermedades Raras y el apoyo a sus organizaciones adscritas.

Hace casi 10 años FEDER puso en contacto a cuatro familias con hijos SWH facilitando el encuentro en su sede en Madrid. Les orientaron sobre cómo elaborar la documentación y los Estatutos para crear una asociación: La Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn (AESWH).

Felicidades por estos 20 años, por ayudarnos a ser y acompañarnos en nuestro

camino, cumpliremos en 2020, 10 años de acompañamiento y ayuda a las familias con #SWH, gracias por hacernos protagonistas en este XX aniversario, porque #JuntosSomosMás #SomosFeder

El 22 de octubre se celebró la **Gala de entrega de reconocimientos de la acción solidaria "Cinfa"**.

En la gala, presentada por Javi Nieves y Mar Amate de Cadena 100, La AESWH (nuestro presidente, José Alberto García Campos) compartió escenario con representantes de las 50 entidades seleccionadas en esta iniciativa solidaria organizada por Cinfa para celebrar su 50 aniversario. Gracias a la cual las entidades podrán hacer realidad sus proyectos para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.



La AESWH en la Gala "Cinfa: Contigo, 50 y más"

28 Oct 2019 | Noticias

El 22 de octubre se celebró la gala de entrega de reconocimientos de la acción solidaria "**Contigo, 50 y más**" impulsada por la empresa farmacéutica Cinfa.



En colaboración y coordinación con el **Área de Participación Ciudadana del Distrito de Vicálvaro** hemos estado implicados en dos citas importantes para el movimiento ciudadano del Distrito:

Las fiestas de Vicálvaro organizadas por la **Junta Municipal del Distrito de Vicálvaro** con la colaboración de la Asociación Vecinal de Vicálvaro, que en esta edición ha invitado para realizar el pregón de inicio a las tres entidades que trabajan por la investigación de las enfermedades raras y la atención a las familias que conviven con estas enfermedades poco frecuentes: **AMC** Artrogriposis Múltiple Congénita de España, Asociación Española de enfermos con **DAVD-DAI** (Displasia arritmogénica del ventrículo derecho), y **AESWH** Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn.



Pregón de las Fiestas de Vicálvaro 2019

29 Jun 2019 | Eventos

El **Distrito de Vicálvaro** (Madrid) celebró sus fiestas populares volcándose en dar visibilidad a las Enfermedades Poco Frecuentes.

Acceso al [Vídeo del Pregón](#): «Me gusta mi barrio porque podemos construir puentes, dar visibilidad a las enfermedades poco frecuentes y disfrutar de sus gentes» (David Flores, DAVD-DAI)



La AESWH gana el Premio Espejo 2019

15 Dic 2019 | Noticias

La AESWH ha recibido el **Premio Espejo 2019** en reconocimiento a la labor que realiza en apoyo a las Enfermedades Poco Frecuentes.

Y la II Edición de Los Premios Espejo promovido por el **Área de Participación Ciudadana** del Distrito de Vicálvaro en el Centro Cultural de Valdebernardo bajo el lema «Mirar con atención» con el movimiento asociativo en el que tras compartir experiencias con las asociaciones participantes, la AESWH recibió el **Premio Espejo 2019** en reconocimiento a la labor que realiza en apoyo a las Enfermedades Poco Frecuentes.

Este premio es para nuestra entidad una motivación especial para seguir mejorando la calidad de vida y dando apoyo a las familias SWH, desde aquí nuestro agradecimiento a todos los que nos animan cada día a seguir luchando por la integración e inclusión de las personas que conviven con una enfermedad poco frecuente, y en especial con el Síndrome de Wolf-Hirschhorn.



ACTIVIDADES FAMILIAS SWH

ORGANIZACIÓN DE ENCUENTROS DE RESPIRO FAMILIAR Y APOYO MUTUO

A lo largo del año se proponen salidas y actividades de carácter lúdico en el que las familias, que están dispersas por todo España, puedan pasar algún tiempo juntas y disfrutar de unos días de descanso. La importancia de estas actividades de apoyo mutuo y respiro familiar se asientan en la necesidad de apoyo emocional entre familias que conviven con la misma realidad. Se hace fundamental fomentar espacios en los que estas familias puedan compartir, dialogar y hablar sobre temas y problemáticas comunes en un ambiente distendido lo facilita enormemente la colaboración y comunicación, ayuda a generar vínculos y actuaciones de autoayuda que se mantienen en el tiempo a pesar de la dificultad añadida por la dispersión geográfica.



El fin de semana del **17 al 19 de mayo de 2019**, la Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn (AESWH) ha celebrado las **VIII Jornadas Médicas y de Respiro Familiar** en el Hotel Puerta de Segovia.



Son 8 años celebrando estos encuentros, muy intensos y emotivos, con la alegría que supone el reencuentro con familias que habitualmente no tienen la oportunidad de verse, así como la posibilidad de convivir estos días con investigadores y profesionales tan implicados en los fines de la asociación.

Durante la tarde del viernes 17 de mayo, los/as asistentes al encuentro fueron llegando escalonadamente al hotel y la tarde discurrió relajadamente disfrutando de la compañía mutua que se prolongó durante la cena y su sobremesa. El sábado por la mañana, tras la inauguración por parte del presidente **José Alberto García Campos**, se dedicó a dar a conocer a los/as socios/as y los/as profesionales el estado de las investigaciones que se están llevando a cabo sobre el SWH y en las cuales colabora la AESWH.

Comenzamos con la conferencia de **D. Jacobo Limeres**, Vicedecano de la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Santiago de Compostela, que expuso una interesante y didáctica charla sobre el estudio puesto en marcha en colaboración con la AESWH sobre *“Las manifestaciones orales en el Síndrome de Wolf-Hirschhorn”*.

A continuación llegó el turno de **D. Julián Nevado**, responsable del Área de Genómica Estructural y Funcional del INGEMM del Hospital Universitario de la Paz de Madrid, que nos ofreció una conferencia acerca de la “*Actualización de los proyectos de investigación sobre el Síndrome de Wolf-Hirschhorn*” llevados a cabo en el marco del convenio de colaboración con la AESWH.

Destacar que el proyecto «*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*» que el Dr. Julián Nevado, junto al Dr. Jacobo Limeres y la Dra. Raquel Blanco Lago, neuropediatra del Hospital Universitario Central de Asturias, presentaron al Instituto de Salud Carlos III ha recibido una importante subvención que permitirá su desarrollo en los próximos tres años y ayudará a seguir avanzando, en colaboración con la AESWH, en la correlación genotipo/fenotipo sobre la que se ha ido investigando en los últimos años.

Mientras tanto, los/as pequeños/as con SWH y sus hermanos y hermanas disfrutaban de actividades, juegos y bailes con dos monitoras. Como colofón de la jornada, todos estamparon sus manos en un bonito mural que sin duda quedará para el recuerdo de estas jornadas.

La mañana concluyó haciendo entrega del Diploma de Socio de Honor a **D. Julián Nevado** y realizando la tradicional foto de grupo de la AESWH.

Tras el almuerzo, la tarde se dedicó a la celebración de las asambleas general y extraordinaria; en la primera, la Junta Directiva expuso las actividades realizadas durante el año y se debatieron las propuestas de trabajo para el próximo. En la extraordinaria se renovaron los cargos vacantes de la Junta Directiva.

Tras un intenso día, compartimos juntos la cena y la velada posterior; son, sin duda, estos ratos los que definen a esta asociación, padres, madres y profesionales que, con el paso de los años, se han convertido en una gran familia que colaboran y se afanan por mejorar la calidad de vida de sus hijos/as con SWH. Sin olvidar, por supuesto, a todas aquellas familias que en esta ocasión no han podido asistir, pero que a las que se tuvo presente y a las que se espera para la siguiente ocasión.

Nuestro más sincero agradecimiento a las personas, empresas e instituciones que han hecho posible este encuentro: Hotel Puerta de Segovia, Federación Española de Enfermedades Raras, INGEMM e IdiPaz, Universidad de Santiago de Compostela, Obra Social La Caixa, Ayuntamiento de Madrid, AMPA del CEIP Vicálvaro, AMPA del Colegio Nuestra Señora de la Esperanza de Segovia.

En definitiva, un bonito e intenso encuentro de fin de semana lleno de momentos para recordar y empezar a contar los días que faltan para repetirlo, teniendo en cuenta que el año que viene la AESWH cumple 10 años y seguro que es un acontecimiento que se celebrará de manera muy especial.



¡Por su sonrisa!

Proyecto Voluntariado AESWH: Contigo Somos Más

Es el momento de dedicar un espacio especial a reconocer la participación de personas voluntarias en las actividades de la AESWH, para poder hacerles partícipes y protagonistas de la vida asociativa pues, en muchas ocasiones sin ellos no sería posible la realización de actividades y encuentros que requieren de apoyo,



preparación y acompañamiento en el desarrollo de los eventos que la AESWH organiza o a los cuales se suma promovidos por iniciativas del movimiento asociativo y/o propuestas locales de carácter público o privado.



Como nos recuerda uno de los objetivos de la AESWH Haciendo referencia al [art. 3 de los Estatutos de la AESWH](#), la mejora la calidad de vida de las personas con SWH, el apoyo a las familias y su entorno, compartiendo experiencias, conocimientos y recursos; la promoción del conocimiento de este síndrome, su visibilización y sensibilización a nivel social e institucional y la colaboración en el trabajo en red con las distintas asociaciones y colectivos del SWH que existen a nivel mundial. No podríamos hacerlo realidad



si no contáramos con las manos de voluntarios/as para eventos especiales en encuentros de



entidades ciudadanas, foros de representación de entidades locales, presencia en eventos deportivos solidarios, acompañamiento en carreras/rutas promovidas por entidades locales o asociaciones que requieren apoyo para lograr la

accesibilidad de todos, así como representación y presencia en mesas informativas allí donde las familias con SWH no les es posible asistir debido a la gran dependencia y atención que

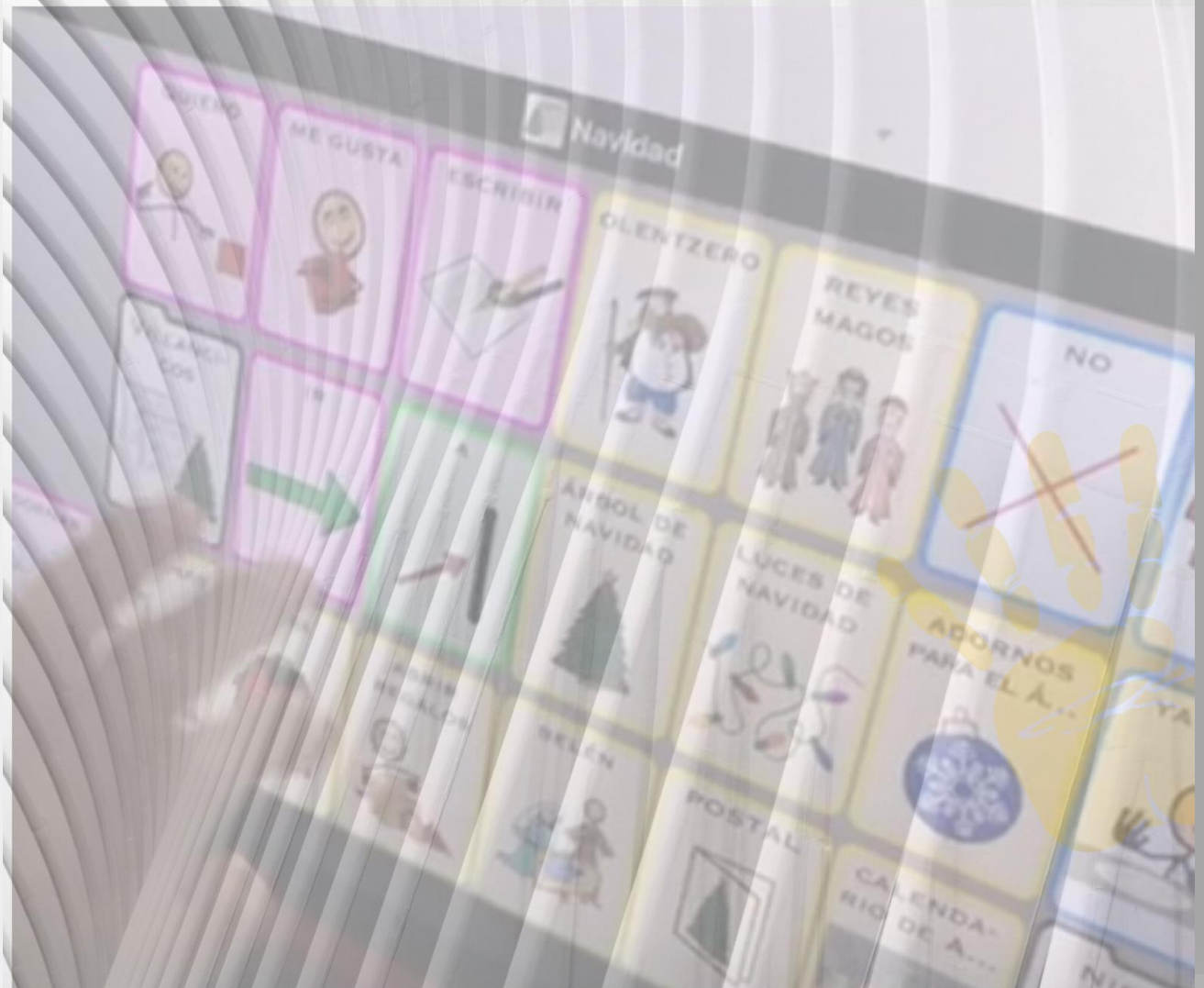
requieren las personas con SWH.



#ContigoSomos+

[Volver a listado ÁREAS DE TRABAJO](#)

ÁREA EDUCACIÓN



ÁREA DE EDUCACIÓN

Actividades de sensibilización y solidaridad en los Centros Escolares por las **Enfermedades Poco Frecuentes y el SWH.**



II Festival Benéfico del AMPA del Colegio Santísimo Cristo de la Salud

18 May 2019 | Educación

El AMPA del colegio **Santísimo Cristo de la Salud**, en Aldeanueva de la Vera (Cáceres), dedicó su segundo festival benéfico a beneficio de la AESWH.

II Festival Benéfico organizado por el AMPA del colegio Santísimo Cristo de la Salud en Aldeanueva de la Vera (Cáceres) en esta ocasión a beneficio de la AESWH. Gracias a los colaboradores que lo hicieron posible, al Excmo. Ayuntamiento de Aldeanueva de la Vera, a las Nogaleas, al grupo de flamencura, y a las niñas de gimnasia rítmica. Gracias por aportar vuestro granito de arena a nuestra causa.



XIII Jornada Deportiva CEIP Mariano José de Larra

11 Jun 2019 | Eventos

El CEIP **Mariano José de Larra** de Madrid donó a la AESWH la recaudación de lo obtenido en su Jornada Deportiva Solidaria.

XIII Jornada Deportiva del colegio Mariano José de Larra de Madrid, que comenzó con una carrera por categorías seguida de una sesión de aerobio y gymkanas. Hemos sido recibidos con muchísimo cariño tanto por docentes, madres, padres y alumnado.

Compartimos el video que han elaborado con los mejores momentos de esta Jornada Solidaria, [Video](#) [XIII Jornada Deportiva](#)



Fiesta Fin de Curso solidaria con el AMPA del CEIP Vicálvaro

16 Jun 2019 | Educación

Un año más, el CEIP **Vicálvaro** de Madrid mostró su lado más solidario organizando su fiesta fin de curso en favor de la AESWH.

Fiesta de fin de curso solidaria organizada por el AMPA del CEIP **Vicálvaro** (Madrid) a favor de la AESWH acompañados por los **Vengadores** mostrando sus súper poderes con nuestras **#PulserasVerdes**.

Alumnos/as y familias participaron en los talleres con chuches y mucha espuma para celebrar el final de curso.





Carrera Solidaria en el colegio Madre del Divino Pastor las Arenas

27 Oct 2019 | Educación

El **Colegio Madre del Divino Pastor**, donde estudia nuestro Hugo, organizó una carrera solidaria con la que recaudar fondos para mejorar la calidad de vida de los niños/as afectados por el SWH.

Gran éxito de participación en la **Carrera Solidaria en favor de Wolf-Hirschhorn** con más de 450 personas entre alumnos, profesores, familias y vecinos de Getxo.

Fue un momento especial en el que nos juntamos familias, antiguos alumnos, profesores y los protagonistas, los alumnos y alumnas del **Colegio Madre del Divino Pastor de Las Arenas**.



Mercadillo Solidario en Cuarte De Huerva (Zaragoza)

20 Dic 2019 | Educación

Toda la Comunidad Educativa del **CEIP Bilingüe Foro Romano** se volcó con nuestra causa recaudando 665€, que contribuirán a la investigación relacionada con el SWH.

Durante los días 17 y 18 de diciembre se celebró la 8ª edición del mercadillo navideño **CEIP Bilingüe Foro Romano de Cuarte de Huerva (Zaragoza)** una propuesta solidaria a favor de la **Asociación Española de Síndrome de Wolf-Hirschhorn**.

Desde la AESWH queremos dar las gracias a toda la comunidad educativa por este **mercadillo solidario** que con tanto cariño y detalle han preparado los alumnos/as ofreciendo sus creaciones por una causa solidaria, por la investigación del Síndrome de Wolf-Hirschhorn.



#ColegiosSolidarios



Concierto Benéfico celebrado el 14 de diciembre de 2019 en la Iglesia de Santa María La Antigua de Vicálvaro (Madrid), a cargo de la **Orquesta De La Red De Escuelas Municipales De Música De Madrid** y del **Coro Vicálvaro** formado por alumnos/as del CEIP Vicálvaro (Madrid), compuesto por alumnos/as del CEIP Vicálvaro quienes recibieron el día anterior, el Premio especial en el **Certamen Escolar De Villancicos** del Ayuntamiento de Madrid y han recibido el premio entregado por el Alcalde de Madrid **José Luis Martínez-Almeida**, acompañados por su director **José Alberto García Campos**.

Concierto benéfico a favor de la AESWH

18 Dic 2019 | Eventos

La **Orquesta de la Red de Escuelas Municipales de Música de Madrid** y el **Coro Vicálvaro** unieron su talento en un concierto navideño en beneficio de la AESWH.



CONCIERTO BENÉFICO A FAVOR DE



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN



PARROQUIA DE SANTA MARÍA LA ANTIGUA VICÁLVARO - MADRID

Orquesta de la red de escuelas municipales de música de Madrid



Y CON LA PARTICIPACIÓN ESPECIAL DE



SÁBADO 14 DICIEMBRE 20:30

ENTRADA LIBRE HASTA COMPLETAR AFORO

 Calle Virgen de la Antigua, 9, 28032 Madrid



[Volver a listado ÁREAS DE TRABAJO](#)

ÁREA ECONÓMICA

W
O
L
F

ASOCIACION ESPAÑOLA DEL SINDROME DE WOLF-HIRSCHHORN

AESWA
HIRSCHHORN

ÁREA ECONÓMICA

FUENTES DE FINANCIACIÓN

CUOTAS ASOCIADOS

	2016	2017	2018	2019
CUOTAS SOCIOS	5.340,52 €	6.424,24 €	6.729,70	6.851,46

PROGRAMA IMPULSO 2019



Participación en el Programa Impulso 2019

7 Dic 2019 | Solidaridad

Ocho familias de la AESWH accedieron en 2019 a terapias especializadas y productos de apoyo con el **Programa Impulso**, desarrollado por la Fundación Mutua Madrileña.

Gracias a [Fundación Mutua Madrileña](#) y [la Federación Española de Enfermedades Raras](#) ocho familias de la AESWH acceden a terapias especializadas y productos de apoyo con el **Programa Impulso** para la mejora de la **#CalidadDeVida** de nuestros niños/as con SWH

La ayuda concedida de 3.000 € en la I Convocatoria de ayudas a Menores de la Fundación Mutua Madrileña ha consistido en la participación y asistencia de menores con el Síndrome de Wolf-Hirschhorn a terapias y tratamientos especializados y productos de apoyo de enero a octubre de 2019. Durante este periodo los menores SWH beneficiarios han asistido a las distintas terapias entre las que destacan musicoterapia e hipoterapia.

La **terapia con caballos - hipoterapia** 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.

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.

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



APOYO DEL ÁREA DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA DEL AYTO. DE MADRID

Crónica de un proyecto:

PARTICIPA VICÁLVARO



Distrito de
Vicálvaro

MADRID

En diciembre recogíamos el balance del Proyecto **POR SU SONRISA: JUNTOS SOMOS MÁS** de la AESWH que presentamos a la [Convocatoria de Subvenciones de Fomento del Asociacionismo 2019 del Distrito de Vicálvaro](#) ha contado con el apoyo del Área de Participación Ciudadana del Ayto. de Madrid, para el Fomento del Asociacionismo del Distrito. –[Participa Vicálvaro](#)–

#PorSuSonrisa

Así durante 2019, hemos acercado y visibilizado las actividades que la AESWH organiza y promueve para fomentar la investigación, el apoyo familiar y la visibilidad de los/as niños/as con enfermedades poco frecuentes, por nuestros niños SWH. Hemos participado y promovido eventos solidarios, actividades del tejido asociativo, y la difusión y promoción en las redes sociales.

Ha sido un año muy positivo de actividades en coordinación y colaboración con las entidades del distrito y en estrecha relación con el área de Participación Ciudadana, y entre ellas destacan:

[El pregón de las Fiestas Vicálvaro 2019](#) a cargo de las tres asociaciones que trabajan por el avance en la Investigación de las Enfermedades Poco Frecuentes con sede en el Distrito de Vicálvaro: [AMC](#) (Artrogriposis Múltiple Congénita de España), [Asociación Española de Enfermos con DAVD](#) (DAI Displasia Arritmogénica del Ventrículo Derecho), y la **AESWH** dando comienzo a las fiestas que se celebraron del 27 al 30 de junio en el recinto ferial.

El periódico de [Vicálvaro Distrito19](#), creado por la [Asociación de Vecinos de Vicálvaro](#), ha invitado a colaborar en su edición de [diciembre](#) a gran parte de las asociaciones con sede en Vicálvaro y entre ellas a las tres entidades que trabajan por las personas con Enfermedades poco frecuentes con sede en el Distrito dando visibilidad y difusión a la actividad asociativa.

Este año también hemos podido disfrutar del primer [Concierto Benéfico](#) celebrado en la Iglesia de Santa María La Antigua de Vicálvaro (Madrid), a cargo de la [Orquesta De La Red De Escuelas Municipales De Música De Madrid](#) y del **Coro Vicálvaro**, compuesto por alumnos/as del CEIP Vicálvaro



Igualmente, gracias a las iniciativas en las localidades de las familias SWH, la actividad asociativa ha crecido y se ha enriquecido en la participación en [Ferias de asociaciones](#) locales dando visibilidad a la diversidad, inclusión e integración de las personas con distintas capacidades, [Mesas informativas](#) en eventos solidarios: [concierto coral](#), [Festival de Flamenco](#).

Acciones solidarias en centros educativos: [Festival Benéfico AMPAS](#), [Jornadas deportivas escolares](#), [Fiestas de fin de curso solidarias](#), [Mercadillos solidarios](#).

Colaboración de voluntarios en [maratones](#), [marchas cicloturistas](#), [pruebas BBT](#), [Torneos de golf](#), [clubs ciclistas](#), [campeonatos de pesca](#), [running](#), [carreras BBT y Trail](#), [rutas de senderismo](#),

[huchas solidarias](#) en los comercios, [carnavales](#), Concierto de [Rock para el corazón por su sonrisa](#) y [Avacrafts solidarios](#).

Visibilidad e información en medios de comunicación: [Estudios Reviradio](#), [Efesalud](#), [conferencia sobre Enfermedades poco frecuentes](#) y las [VIII Jornadas Médicas y de Respiro Familiar de la AESWH](#).

Y para finalizar este año, La AESWH ha recibido el [Premio Espejo 2019](#), en reconocimiento a la labor que realiza en apoyo a las Enfermedades Poco Frecuentes. Organizado por **Participa Vicálvaro**, espacio de dinamización de la participación del Distrito de Vicálvaro, con el apoyo del Ayuntamiento de Madrid, en el que con el lema "Mirar con atención" pudimos compartir experiencias con las asociaciones participantes.

En 2020 celebramos nuestro X Aniversario y este premio es para nuestra entidad una motivación especial para seguir mejorando la calidad de vida y dando apoyo a las familias SWH, desde aquí nuestro agradecimiento a todos los que nos animan cada día a seguir luchando por la **integración e inclusión de las personas que conviven con una enfermedad poco frecuente**, y en especial con el Síndrome de Wolf-Hirschhorn

#JuntosSomosMás

APORTACIÓN DE Original BUFF® S.A



Aportación de Original BUFF® S.A a la AESWH

27 Mar 2019 | Solidaridad

Empleados/as y directivos de la empresa textil catalana han querido mostrar su lado más solidario apoyando nuestra causa.

Desde la AESWH queremos agradecer la aportación que ha realizado [Original BUFF® S.A](#), una empresa con sede en Igualada (Barcelona) especializada en accesorios de cabeza y cuello, con el tubular multifuncional como producto estrella, a nuestra asociación gracias a la colaboración desinteresada de sus empleados/as en iniciativas solidarias que promueve la compañía para recaudar fondos que posteriormente se destinan íntegramente a asociaciones, fundaciones o proyectos sociales elegidos por los mismos empleados.

En esta ocasión ha colaborado con la AESWH por la investigación de las Enfermedades poco frecuentes, por el SWH.

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.

En este año 2019 se han incorporado 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** ((nº 04.163- 70.698) 90 talonarios enviados, 4.500 participaciones para seguir "**compartiendo ilusiones y sumando sonrisas para el SWH**" facilitándose también su distribución online gracias a Rondadelafortuna.com



y nuestros **calendarios 2020** que se han repartido por los hogares SWH y amigos un total de 855 en los que aparecen nuestros niños/as como unos grandes deportistas campeones.

TRANSPARENCIA

La Transparencia es hacer las cosas tras paredes de cristal y a la vista de todos, eliminando con ello todo espacio de opacidad y sombra de duda sobre lo que se está haciendo. La transparencia genera confianza y otorga legitimidad a las acciones de quién la práctica. La transparencia es un deber cívico, no sólo de las Administraciones Públicas, sino también de los ciudadanos y de las organizaciones de la sociedad civil. Transparencia es más que una obligación legal, va más allá de las disposiciones establecidas en una ley. Hablamos de valores y comportamientos éticos.

Es por ello que, a pesar de que nuestra asociación no se encuentra en la actualidad obligada dentro del ámbito subjetivo de la **Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno**, tenemos el convencimiento de que debemos ofrecer información sobre nuestras actividades y rendir cuentas a nuestros socios y el resto de la sociedad. De esta manera, en esta sección de la web podrás encontrar información y documentos sobre la gestión de nuestra asociación, de carácter organizativo e institucional, económico y de relevancia jurídica.

Código de Buen Gobierno

Este documento comprende los principios básicos que en estos ámbitos han de regir el comportamiento de los socios de la AESWH, así como también el de los miembros de la Junta Directiva en su doble vertiente de socios y miembros del órgano de gestión de la Asociación.

Desde las imágenes puedes consultar ambos documentos:



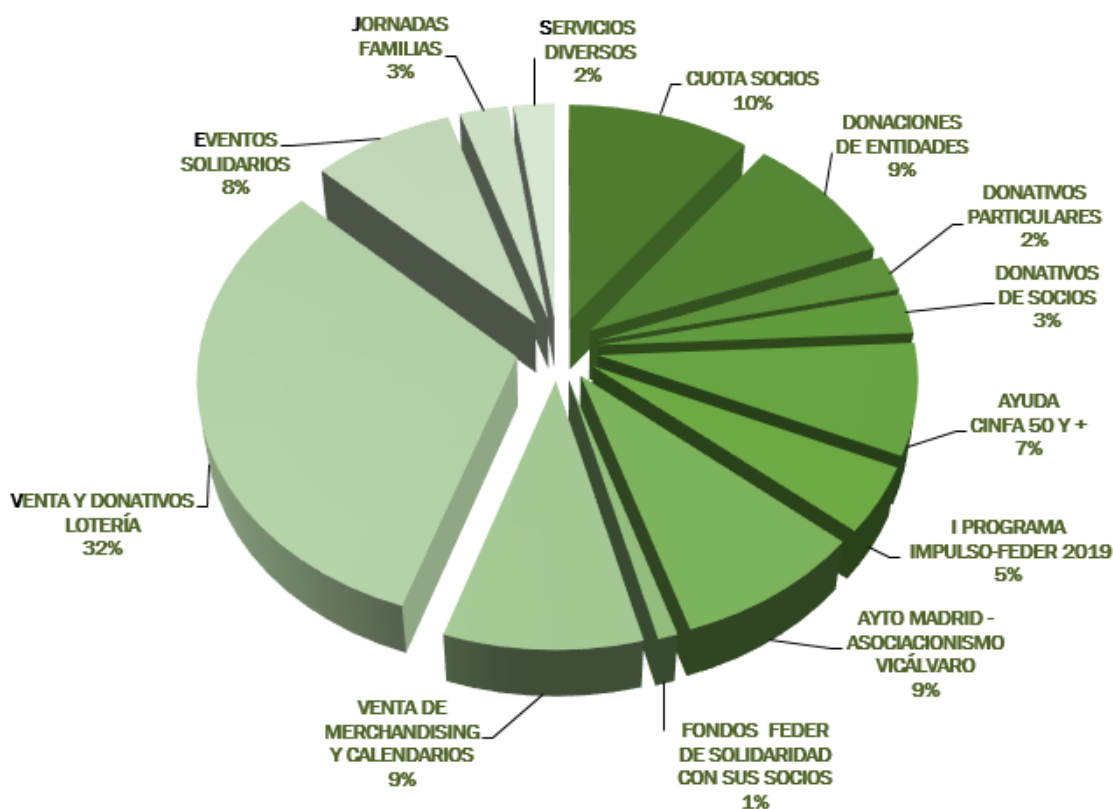
EJECUCIÓN PRESUPUESTO AESWH 2019

INGRESOS		GASTOS	
CUOTA SOCIOS	6.836,46 €	AYUDAS A FAMILIAS I PROGRAMA IMPULSO 2019	3.000,00 €
DONACIONES DE ENTIDADES	5.986,56 €	COMPRA DE LOTERÍA	18.000,00 €
DONATIVOS DE PARTICULARES	1.596,71 €	COMPRA DE MERCHANDISING Y CALENDARIOS	2.520,70 €
DONATIVOS DE SOCIOS	1.808,75 €	JORNADAS FAMILIA 2019	5.689,64 €
AYUDA CINFA 50 Y +	5.000,00 €	GASTOS DE PERSONAL	11.141,72 €
I PROGRAMA IMPULSO-FEDER 2019	3.000,00 €	CUOTA FEDER	75,00 €
AYTO MADRID - ASOCIACIONISMO VICÁLVARO	6.000,00 €	ASESORÍA LABORAL Y FISCAL	1.597,20 €
FONDOS FEDER	623,50 €	PREVENCIÓN, PROTECCIÓN DE DATOS, SEGUROS	578,44 €
VENTA DE MERCHANDISING Y CALENDARIOS	6.183,84 €	WEB Y TELÉFONO	595,00 €
VENTA Y DONATIVOS LOTERÍA	21.421,76 €	TRANSPORTES SEUR Y SERVICIOS POSTALES	710,26 €
EVENTOS SOLIDARIOS	5.328,06 €	GASTOS BANCARIOS	768,96 €
JORNADAS FAMILIA AESWH	1.809,00 €	PUBLICIDAD CARTELERÍA Y RR.PP.	475,91 €
SERVICIOS DIVERSOS	1.521,02 €	GASTOS VARIOS	262,19 €
TOTAL INGRESOS	67.115,66 €	TOTAL GASTOS	45.415,02 €

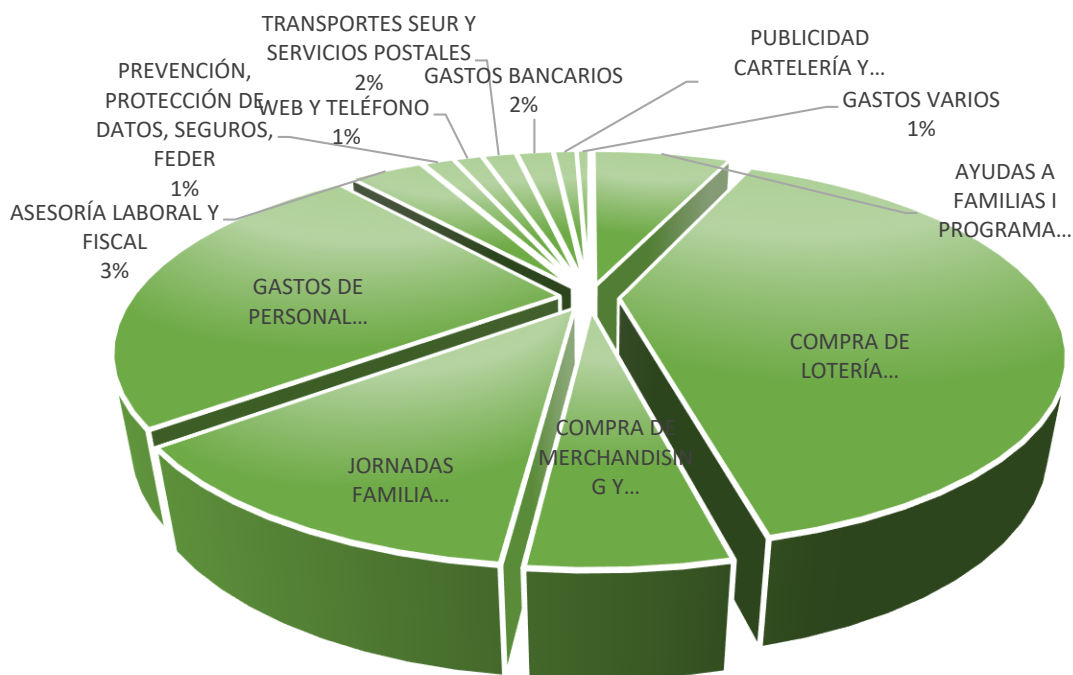
BALANCE 2019

21.700,64 €

INGRESOS AESWH 2019



GASTOS AESWH 2019



Información de subvenciones públicas y privadas 2019

ENTIDAD	PROYECTO	CONCESIÓN
LABORATORIOS CINFA CONTIGO 50 Y +	"Apoyo a terapias y tratamientos del SWH"	5.000,00 €
FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA-FEDER I PROGRAMA IMPULSO	"Terapias para el SWH"	3.000,00 €
AYUNTAMIENTO DE MADRID - DISTRITO VICÁLVARO ÁREA ASOCIACIONISMO Y PARTICIPACIÓN CIUDADANA	"Por su sonrisa: juntos somos más"	6.000,00 €
FEDER FONDOS SOLIDARIDAD CON SUS SOCIOS	"Jornadas de apoyo mutuo y respiro familiar AESWH 2019"	623,50 €
		14.623,50 €

[Volver a listado ÁREAS DE TRABAJO](#)

ÁREA COMUNICACIÓN

W
O
L
F

ASOCIACION ESPAÑOLA DEL SINDROME DE WOLF-HIRSCHHORN

AESWA

HIRSCHHORN

ÁREA DE COMUNICACIÓN

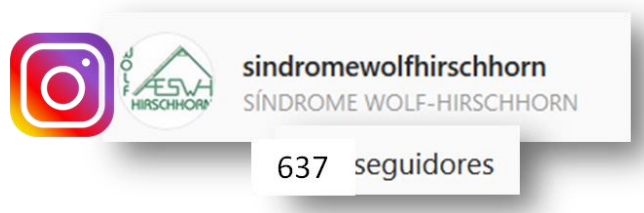
LA AESWH EN WEB Y RRSS

PÁGINA WEB

<https://wolfhirschhorn.com/>



REDES SOCIALES



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

2019 TRIMESTRES	Facebook		Twitter		Instagram	Youtube
	Me gusta	Seguidores	Me gusta	Seguidores	Seguidores	Suscriptores
08/01/2019	2749	2677	1055	1185	479	96
13/03/2019	2817	2751	1066	1194	508	97
04/06/2019	2915	2890	1110	1196	545	97
02/09/2019	2971	2947	1138	1201	581	101
31/12/2019	3058	3041	1183	1214	637	105

Apreciándose un incremento en todas las redes sociales donde la AESWH está presente y destacando sobre todo la difusión de las actividades en Facebook valorando muy positivamente su comunicación por las familias, socios, amigos que colaboran y apoyan los fines de la asociación.

LA AESWH EN PRENSA Y MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Agradecemos las oportunidades de difusión en medios (radio, prensa digital, periódico Distrito19 de Vicálvaro, Reviradio, conferencia) y durante 2019 nuestra Asociación ha participado en el **#RetoDifusión2019** de enfermedades raras o minoritarias promovido por [Asociación Muévete Por Los Que No Pueden](#)



El SWH en el Reto Difusión 2019

8 Ene 2019 | Educación

El **Síndrome de Wolf-Hirschhorn** ha sido una de las 13 patologías seleccionadas por votación popular para ser incluidas dentro de la campaña de visibilización «Reto Difusión 2019».

Este año nuestra Asociación ha participado en el **#RetoDifusión2019** de enfermedades raras o minoritarias promovido por [Asociación Muévete Por Los Que No Pueden](#)

El **Síndrome de Wolf-Hirschhorn** ha sido una de las 13 patologías seleccionadas tras la votación popular realizada entre 31 candidaturas seleccionadas. Estas 13 patologías se han difundido mensualmente de enero a noviembre del 2019. La AESWH se ha unido así, a esta cadena de solidaridad y difusión

El 15 de marzo estuvimos en los estudios [Reviradio](#) en el programa [«y por qué no»](#) dirigido por [David Flores](#)

promocionando el concierto solidario.

Allí presentamos la Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn y la Asociación Española de Enfermos con DAVD-DAI, ambas entidades unidas por la investigación de estas enfermedades poco frecuentes.

En este enlace directo [Reviradio](#) puedes escuchar la entrevista -a partir del minuto 60- con el grupo de música Invaders y los presidentes de las dos asociaciones beneficiarias del Concierto Solidario. [Crónica del Concierto Solidario en Reviradio](#)



La AESWH en los estudios Reviradio

18 Mar 2019 | Eventos

El presidente de la AESWH, **José Alberto García**, acudió como invitado al programa *y por qué no* para promocionar el Festival «Rock con el Corazón», que se celebrará el próximo 23 de marzo.

Vivir con Wolf-Hirschhorn

Ana Soteras | MADRID/EFE-REPORTAJES/PURIFICACIÓN LEÓN | lunes 20.05.2019

SHARE f Me gusta 22

Poder comer solas, vestirse o caminar son, en muchos casos, metas inalcanzables para las personas con síndrome de Wolf-Hirschhorn. Esta enfermedad rara está causada por la pérdida de material genético en el brazo corto del cromosoma 4



Tras una [entrevista realizada al Dr. D. Julián Nevado Blanco](#), responsable de Genómica Estructural y Funcional del Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) del Hospital La Paz de Madrid (España), el pasado mes de mayo [EFESalud](#) difundió en medios la siguiente noticia sobre el Síndrome de Wolf-Hirschhorn, coincidiendo con la celebración de las VIII Jornadas Médicas y de Respiro Familiar de la AESWH.

[18/05/2019 LA VANGUARDIA](#) "Vivir con el síndrome Wolf-Hirschhorn, una rara enfermedad que afecta a más niñas que niños"

[19/05/2019 EFE Edición América](#) Vivir con Wolf-Hirschhorn

20.05.2019 [MADRID/EFE-REPORTAJES](#)



Emily habla español, inglés y CAA

6 Jun 2019 | Educación

Desde que nació, Emily siempre ha desafiado las expectativas, y gracias a su comunicador hoy día puede expresarse tanto en español como en inglés.

En diciembre vinieron un [equipo de AssitiveWare](#) de Holanda para grabar a Emily con su comunicador durante 3 días, tanto en casa como en el colegio. La aplicación, Proloquo2Go, tiene unos 300,000 usuarios a nivel mundial y Emily lo usa en inglés y en español. El objetivo de la grabación fue animar a padres y profesionales, demostrando que a pesar de tener un retraso neurológico, una persona, dándole la oportunidad y apoyo necesario, es capaz de comunicarse no solo en UN idioma pero incluso puede hacerlo de forma bilingüe. [acceso al video](#)

El 9 de diciembre a una conferencia sobre Enfermedades poco frecuentes, bajo el título «*Enfermedades minoritarias, realidades cercanas*» organizada por la [Plataforma Manresa x La Marató](#) en el que se transmitió la necesidad de más investigación y más apoyo emocional a quien sufre una enfermedad que muchas veces ni siquiera tiene nombre.



Erik asiste a una conferencia sobre enfermedades minoritarias

11 Dic 2019 | Eventos

Erik, acompañado de sus padres, asistió a una conferencia sobre enfermedades poco frecuentes, organizada por la [Plataforma Manresa x La Marató](#).

Vicálvaro

Periódico vecinal D19

La AESWH en el periódico Vicálvaro D19

20 Dic 2019 | Solidaridad

La asociación de vecinos del distrito de Vicálvaro (Madrid) invitó a la AESWH a colaborar en la edición de diciembre de su revista D19.

El periódico de Vicálvaro **Distrito 19**, periódico de información local creado por la [Asociación de Vecinos de Vicálvaro](#), ha invitado a colaborar en su edición de diciembre a gran parte de las asociaciones con sede en Vicálvaro, y entre ellas a las tres entidades que trabajan por las personas con Enfermedades poco frecuentes con sede en el Distrito: La [Asociación Española DAVD-DAI](#), [Asociación AMC](#) la [AESWH](#).

[Publicación completa Distrito 19 nº 198](#)

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN

AESWH



La Asociación Española Síndrome de Wolf-Hirschhorn (AESWH) es una asociación sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, está formada por familias de personas con SWH. Actualmente somos el tamaño más de 470 socios, con sede en el Distrito de Vicálvaro.

Nace el 1 de mayo de 2010 impulsada por un grupo de familias con hijos afectados por esta enfermedad poco frecuente, con el objetivo de compartir experiencias, visibilizar el síndrome y promover la investigación, siendo referente en el estudio del SWH para apoyar, ayudar, asesorar y orientar a padres, madres y familiares de personas afectadas por este síndrome.

Durante estos 10 años, hemos sumado colaboraciones importantes a nivel médico y de investigación: el Hospital sobre la epilepsia en el SWH, la ayuda a cubrir la unidad de Neurogenética del Hospital Universitario Central de Asturias (UCLVA); el Instituto genético del SWH en colaboración con el Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) del Hospital Universitario La Paz desdoblado el I Congreso Internacional SWH en Madrid; el Instituto de los Mercaderes moleculares implicados en el SWH del Centro de Biología Molecular "Severo Ochoa" y el Convento con la Universidad de Santiago; así como simposios específicos desde la UCM, URJC, sobre la epilepsia,

la hiposartria e hidrocefalia con el fin de mejorar las manifestaciones en el transcurso del desarrollo del SWH.

Todo ha sido posible gracias al apoyo social, divulgación y visibilidad que hemos recibido en estos años de personas que voluntariamente se han sumado a nuestra asociación colaborando en eventos solidarios, galas benéficas, carreras ciclistas y maratones en muchas provincias de España.

PÁGINA WEB: www.aeswh.es
 FACEBOOK: [aeswh.com/es](https://www.facebook.com/aeswh)
 TWITTER: [aeswh](https://twitter.com/aeswh)
 INSTAGRAM: [aeswh](https://www.instagram.com/aeswh)
 YOUTUBE: [youtube.com/aeswh](https://www.youtube.com/channel/UC...)

CAMPAÑAS DE COMUNICACIÓN

Durante 2019 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 con el fin de resultar seleccionados para poder acceso a terapias especializadas y recursos de apoyo para la mejora de la calidad de vida, y a la convocatoria de Asegurados Solidarios.

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

#RetoDifusión2019 de enfermedades raras o minoritarias promovido por [Asociación Muévete Por Los Que No Pueden](#). El Síndrome de Wolf-Hirschhorn fue una de las [13 patologías](#) seleccionadas tras la votación popular realizada entre 31 candidaturas seleccionadas.

Son muchos los que dedicaron unos segundos de su tiempo a votar por el SWH y desde ese momento animamos a socios, familiares y amigos a compartir en las redes sociales la difusión de las patologías seleccionadas, pues uno de los objetivos de nuestra asociación, junto a dar apoyo a las familias e impulsar la investigación, es dar visibilidad y crear interés en la comunidad científica y socio-sanitaria.



#Contigo50yMásCinfa

Cinfa celebra su 50 aniversario apoyando a todas aquellas personas que conviven con la enfermedad, y reconociendo la labor de las entidades de pacientes que trabajan para que todas esas personas únicas y sus familiares disfruten de una vida más plena.

Contigo 50 y + es una acción solidaria a la que las entidades sin ánimo de lucro que trabajan en beneficio de los pacientes pueden presentar sus iniciativas de mejora de la calidad de vida física, mental y emocional, dirigidas tanto a los pacientes como a sus familiares. Los 50 proyectos que más apoyo consigan en una votación abierta recibirán una

aportación económica de 5.000 euros para su realización. ¡¡Ya ha comenzado la votación para elegir los 50 proyectos que recibirán el apoyo de Cinfa 50 y + !!



Contigo, 50 y más

9 Jun 2019 | Solidaridad

"Contigo, 50 y más" es una acción solidaria para que entidades sin ánimo de lucro puedan presentar sus iniciativas de mejora de la calidad de vida física, mental y emocional de pacientes y familiares.

Destacados



La AESWH entre las 50 entidades seleccionadas en la iniciativa solidaria «contigo, 50 y más»

La Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn ha resultado seleccionada para recibir las aportaciones de la iniciativa solidaria 'Cinfa: Contigo, 50 y más', alcanzando el **7º puesto** de entre 50 entidades de pacientes de toda España elegidas por votación popular. De este modo, cada una de ellas recibirá **5.000 euros** por parte de Cinfa, que ha querido celebrar su 50 aniversario reconociendo y apoyando la labor de las entidades de pacientes españolas a través de esta iniciativa solidaria.

Gracias a los 13.289 votos conseguidos, el proyecto que presentábamos sobre «Apoyo a terapias y tratamientos del SWH» será pronto una realidad. ¡¡GRACIAS a todos los que nos habéis apoyado con vuestro voto!!

MÁS INFO

7.
ASOC. ESPAÑOLA SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN
Apoyo a terapias y tratamientos del SWH
13289 votos

#AseguradosSolidarios2019

También la AESWH consiguió una de las 10 pólizas de seguro para los voluntarios de la AESWH gracias a la iniciativa de [Asegurados Solidarios](#), entidad especializada en ofrecer programas de seguros con carácter multisectorial a entidades y empresas de la Economía social y mundo asociativo. A su vez, realizan su [compromiso con la sociedad](#) siendo una empresa solidaria: "apoyamos iniciativas que contribuyen a mejorar el mundo en el que vivimos, mediante cooperación estable y puntual con distintas ONG, Asociaciones y Fundaciones. Con la pregunta *¿Por qué no lo hacemos de manera diferente?* **1 seguro=1 causa** Asegurados Solidarios realiza la donación a proyectos sociales de una ONG o causa solidaria elegida.



Aspiramos al Premio Extraordinario «Asegurados Solidarios 2019»

20 Nov 2019 | Solidaridad

La AESWH opta a recibir el **Premio Extraordinario 2019** que promueve **Asegurados Solidarios** para la realización de terapias de logopedia y fisioterapia.



Celebramos juntos los "Carnavales AESWH 2019" con la elaboración de este video con nuestros pequeños-grandes artistas disfrazados de sus personajes favoritos.

Y por su puesto para celebrar y dar visibilidad al **#DíaInternacionalSWH** que se celebra cada 16 de abril elaboramos nuestro cartel y marcos de perfil para RRSS que fu ampliamente difundido y compartido entre todos los que formamos esta gran familia.



OPORTUNIDADES DE COLABORACIÓN

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

Hazte Socio/a

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](#)

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.

Colabora con la **Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn** a través de [Helpfreely](#)



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 56 2200062176



ENTIDADES COLABORADORAS



Gracias a tod@s,

"POR SU SONRISA"



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DEL SÍNDROME DE
WOLF-HIRSCHHORN





LLENOS DE VIDA

2019



NUESTRA FUERZA



POR ELLOS



ÚNICOS Y UNIDOS