

MEMORIA

Señores Asociados de la

Asociación Argentina de Síndrome de Williams:

Dando cumplimento a normas legales y disposiciones estatutarias vigentes, sometemos a consideración de los señores Asociados los Estados Contables correspondientes al **Ejercicio N.º 21 iniciado el 1 de Enero del año 2019 y finalizado el 31 de Diciembre del año 2019.**

Actividades realizadas y objetivos alcanzados durante el ejercicio.

En el mes de abril, se presentó en la Cámara de Diputados de la Nación Argentina el Proyecto de Ley N°1886-D-2019 para instituir “El MES del Síndrome de Williams” al mes de Mayo de cada año.

También en ese mes se llevó a cabo la primera de las habituales reuniones de familias del año en el Centro Nacional de Desarrollo Deportivo (CeNaDe), en Ezeiza, provincia de Buenos Aires.

En el marco de la sanción de la Ley N°6002/18 de la Legislatura porteña, que declara a la última semana de mayo como “Semana del Síndrome de Williams”, se llevó a cabo el 29 de Mayo la “XXIV Jornada sobre “Escolaridad y Educación para niños y jóvenes con Síndrome de Williams”, en el Salón San Martín de la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Entre las acciones de difusión realizadas en el período podemos agregar que el 25 de Mayo la asociación estuvo presente en la “Carrera Maya” organizada por el Club de Corredores en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

A partir de ese mes continuamos participando en reuniones con la Fundación Poder Ciudadano, una organización que está llevando adelante una iniciativa que busca fortalecer las capacidades de participación ciudadana e incidencia en temas de agenda pública de las organizaciones de la sociedad civil (OSC) que trabajen por la inclusión de personas con discapacidad en la Región Metropolitana.

Juntamente con otras asociaciones invitadas a dichos encuentros, como ASDRA, Cascos Verdes, Fundación Visibilia (adaptación de contenidos para lectura

fácil y formato accesible), ALPAD (inclusión laboral), SEA, Señas en Acción y otras se presentó a la Cámara Nacional Electoral recomendaciones para la adaptación de contenidos sobre cómo participar de las elecciones 2019.

El día 15/5/2019 se participó en el curso de capacitación sobre accesibilidad electoral organizado por la Cámara Nacional Electoral.

En el mes de Julio estuvimos presentes en el “Taller para familias de niños con Síndrome de Williams” realizado en el Hospital Pediátrico Polivalente Dr. Avelino Castelán en la Ciudad de Resistencia, provincia de Chaco.

En octubre se llevó a cabo la “XXV Jornada Nacional de Divulgación del Síndrome de Williams-Beuren y Creación de vínculos entre la ciencia y las familias”, "Diferentes - Iguales" en la ciudad de Guaymallén, provincia de Mendoza. Esta Jornada fue declarada de interés por la Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Mendoza, mediante el Proyecto de Resolución N°76660 el 13 de Septiembre de 2019. Y de interés por el Honorable Concejo Deliberante del Departamento de Godoy Cruz de la Provincia. Se realizaron en el Hospital Pediátrico Dr. Humberto Notti y auspiciada por la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP), filial Mendoza.

Los disertantes fueron reconocidos profesionales de la zona. Se expusieron temas sobre diferentes especialidades médicas: genética, clínica, cardiología; aspectos psiquiátricos, Psicopedagogía y Terapia ocupacional y Musicoterapia. En uno de los paneles participaron tres personas con Síndrome de Williams y expusieron sus experiencias personales.

Durante la organización y difusión se lograron muchos contactos dentro de la comunidad local, como también con familias y profesionales de localidades cercanas. Todos estos vínculos nos permiten intensificar la difusión de los temas relativos al Síndrome de Williams, objetivo permanente de nuestra asociación.

Al día siguiente, aprovechando la presencia de padres y familiares de varias provincias como: Mendoza, San Juan, Tucumán, Santa Fe, Córdoba, Buenos Aires, y de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, que asistieron a la jornada, se organizó un Encuentro de Familias. El mismo se realizó en el predio que la Fundación Dr. Humberto Notti tiene en ciudad Guaymallén.

En el mes de noviembre se presentó en el Concejo Deliberante del Partido de San Isidro, provincia de Buenos Aires, mediante el Expte N° 513-HCD-2019, el Proyecto de Ordenanza que implementa al mes de Mayo como “Mes del Síndrome de Williams” en el ámbito del Distrito de San Isidro. Iniciativa promovida por primera vez en la historia por una persona con Síndrome de Williams, María Eugenia Moscatelli.

En ese mismo mes se realizó el último Encuentro de Familias del año en el predio cedido generosamente por el Polideportivo Municipal de Hurlingham de la Provincia de Buenos Aires. Con la presencia de algo más de 20 familias llegando a ser más de 70 las personas presentes.

Para cerrar la tarde se presentó la Murga "Los Soñadores de Villa Club". Agradecemos la gestión de la familia de Joaquín Fernández para la realización de este encuentro.

Estas reuniones familiares se organizan con el permanente propósito de conocernos mutuamente, intercambiar experiencias e incorporar nuevas familias a la comunidad de la asociación.

En el mes de Noviembre concretamos la apertura de una Cuenta Corriente para Organizaciones en el Banco Nación.

Proyectos y Objetivos para el Año 2020

En la última semana de Mayo, y en cumplimiento con el artículo 5° de la Ley N° 6002/2018, la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires deberá desarrollar una jornada sobre el síndrome. La asociación colaborará en la organización de la misma.

En el Congreso de la Nación se seguirá trabajando en el proyecto de ley que instituye el mes de Mayo como “Mes Nacional del Síndrome de Williams”.

A los efectos de impulsar la firma de esta ley se ha generado una petición en change.org «CAMPAÑA POR LOS ARGENTINOS CON SÍNDROME DE WILLIAMS»

Siguiendo con el propósito de difusión, el 25 de Mayo estaremos nuevamente presentes en la “Carrera Maya” organizada por el Club de Corredores en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Motivados por el contacto que tuvimos con profesionales y familias de la provincia de Chaco del mes de Julio pasado, en el mes de septiembre se realizará una jornada para difusión y actualización del Síndrome de Williams, en Resistencia. Aprovechando la presencia de padres y familiares de otras provincias al día siguiente se llevará a cabo un encuentro de familias.

Asimismo acordaremos con los referentes voluntarios de cada región las diferentes actividades a realizar para promover el “Mes Nacional del Síndrome de Williams-Beuren”.

También se continuará e intensificará la organización de reuniones de familias, tanto en Ciudad Autónoma de Buenos Aires como en otras localidades. La primera de ellas se realizará en el mes de abril o mayo.

Es de gran interés para nosotros mantener las reuniones de Comisión Directiva “abiertas” para todas las familias y aquellas personas relacionadas con el síndrome que deseen asistir.

La Asociación Argentina de Síndrome de Williams fue fundada en el año 1999 y está formada, mayoritariamente, por padres cuyos hijos han nacido con este síndrome. Es su propósito principal acompañar a las personas que tienen el síndrome y a sus familias, gestionando los apoyos necesarios en cada caso, para que puedan desarrollar y desplegar sus potencialidades y de esa manera incluirse en la sociedad en forma autónoma e independiente.

Para cumplir este objetivo, entre otras actividades, organiza jornadas de actualización para profesionales y familiares, en conjunto con prestigiosas asociaciones médicas y científicas; reuniones de familias y diversas acciones de difusión y concientización.

Para poder continuar y expandir esta tarea es necesario la colaboración de todos aquellos que deseen y puedan acercarse para ayudar en las actividades que ya se están desarrollando y también para aportar nuevas ideas y propuestas.

Apelamos también a los más jóvenes con la perspectiva de un necesario cambio generacional para asegurar la continuidad de la asociación.

A todos, muchas gracias

San Isidro, 18 de enero de 2020

Comisión Directiva Asociación Argentina de Síndrome de Williams

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Alicia', with a horizontal line underneath.

Sra Alicia Liliana Gutierrez Giusti

Presidente