

## MEMORIA

**Señores Asociados de la**

**Asociación Argentina de Síndrome de Williams:**

Dando cumplimiento a normas legales y disposiciones estatutarias vigentes, sometemos a consideración de los señores Asociados los Estados Contables correspondientes al **Ejercicio N.º 22 iniciado el 1 de Enero del año 2020 y finalizado el 31 de Diciembre del año 2020.**

### **Actividades realizadas y objetivos alcanzados durante el ejercicio.**

La situación particular de Aislamiento Obligatorio ordenado en el mes de marzo por el Gobierno Nacional como consecuencia de la pandemia de Covid 19 impidió llevar a cabo:

- la Asamblea General Ordinaria que había sido convocada para el 26 de Marzo del 2020.
- la jornada prevista para la última semana de Mayo en cumplimiento con el artículo 5º de la Ley N° 6002/2018 de la Legislatura de la Ciudad de Buenos Aires.

Dicho artículo dice:

**Artículo 5º.-La Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires desarrollará una Jornada sobre el síndrome durante un día hábil de la “Semana del Síndrome de Williams” con la asistencia libre y gratuita de la población y la participación de integrantes de las comunidades médica, científica, educativa y cultural, y Diputados integrantes de las Comisiones de Salud, Educación, Ciencia y Tecnología y Cultura.**

- la Jornada de Difusión y Actualización del Síndrome de Williams en Resistencia, provincia de Chaco. La organización ya había comenzado con plena colaboración de profesionales del Hospital Pediátrico Polivalente “Dr.Avelino Castelán”.
- Los encuentros de familia que se realizan todos los años

En el mes de Julio se aprobó por unanimidad en la Honorable 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, se había presentado en Abril del año 2019. Deberá pasar a la Comisión de Salud de la Honorable Cámara de Senadores

En el mes de Septiembre la Honorable Cámara de Diputados de la provincia de Mendoza dio media sanción a la iniciativa de la diputada Ana María Andía, por la cual se instituye la primera semana del mes de Mayo de cada año como "La Semana Provincial de la Concientización sobre Síndrome de Williams”.

Buscando la manera de mantener el contacto con las familias y para continuar con la difusión de todos los temas relacionados con el síndrome de Williams, en el mes de Agosto inauguramos un ciclo de charlas semanales denominado “Abriendo Puertas”.

El mismo consiste en charlas con niños y jóvenes con Síndrome de Williams, los más pequeños acompañados por algún familiar, algunas veces grupos de tres o cuatro, a hermanos, todos ellos contando sus vivencias y compartiendo sus habilidades. Además entrevistamos a diferentes profesionales aportando sus conocimientos sobre el Síndrome de Williams y sobre temas relacionados con la discapacidad.

También se organizaron encuentros, a través de la plataforma digital ZOOM, para festejar los cumpleaños o simplemente para compartir gratos momentos de charla y baile. Esta modalidad ha permitido que puedan compartir estas actividades jóvenes de distintas provincias argentinas y de otros países.

### **Proyectos y Objetivos para el Año 2021**

Viendo el buen resultado de los encuentros virtuales y del ciclo “Abriendo Puertas”, los mantendremos vigentes aun cuando se termine el Aislamiento Obligatorio

ordenado por el gobierno Nacional. Cuando cese esa situación se podrán organizar las jornadas y encuentros de familias en forma presencial como en años anteriores.

Es de gran interés para nosotros mantener las reuniones de Comisión Directiva “abiertas” para todas las familias y aquellas personas relacionadas con el síndrome . Por el momento se seguirán realizando en forma virtual.

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 estas tareas 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, 15 de enero de 2021

**Comisión Directiva Asociación Argentina de Síndrome de Williams**

Sra Alicia Liliana Gutierrez Giusti

**Presidente**