

# MEMORIA ECONÓMICA Y DE ACTIVIDADES ADAIS 5P-



# Sobre ADAIS 5P-

La Asociación de Apoyo e Investigación del Síndrome 5p- (ADAIS 5p-), es una asociación de familiares y afectados por el Síndrome 5p, que se constituye en 2019, para ofrecer a las familias con un miembro con el Síndrome 5p- apoyo y sostén tanto emocional como profesional, así como para dar visibilidad a esta enfermedad y poder encontrar vías de investigación.

Nuestro objetivo es trabajar con y para las familias, sobre las principales problemáticas donde se reclama atención:

- **Dificultad para el acceso a un diagnóstico precoz.**
- **Falta de atención multidisciplinar.**
- **Escasez de información y de apoyo en el momento del diagnóstico y posterior.**

La Asociación actualmente está formada por 22 familias y 10 socios colaboradores. Actualmente tenemos delegaciones en las siguientes comunidades autónomas: Madrid, Castilla y León, Valencia, Cataluña, Andalucía y la Rioja.

# ¿Que es el Síndrome 5p-

El Síndrome 5p- es una alteración cromosómica provocada por la pérdida de material genético en el Cromosoma 5. Se trata de una enfermedad rara por que la probabilidad de padecer este síndrome, es de 1 por cada 50.000 niños nacidos, existiendo en España, alrededor de 900 afectados. Este Síndrome fue descubierto por el Doctor Lejeune, en el año 1963. La nomenclatura de "5p-" es usada por la comunidad de genetistas, para describir la pérdida de material genético del brazo corto del cromosoma del par 5. La prevalencia es mayor en niñas, y las causas siempre tienen un origen genético.

## ALGUNAS CARACTERISTICAS DE LOS NACIDOS CON SINDROME 5P-

- Llanto agudo al nacer, similar al maullido de un gato.
- Microcefalia.
- Retraso en el crecimiento.
- Discapacidad intelectual.
- Dificultades en la comunicación.
- Cardiopatías



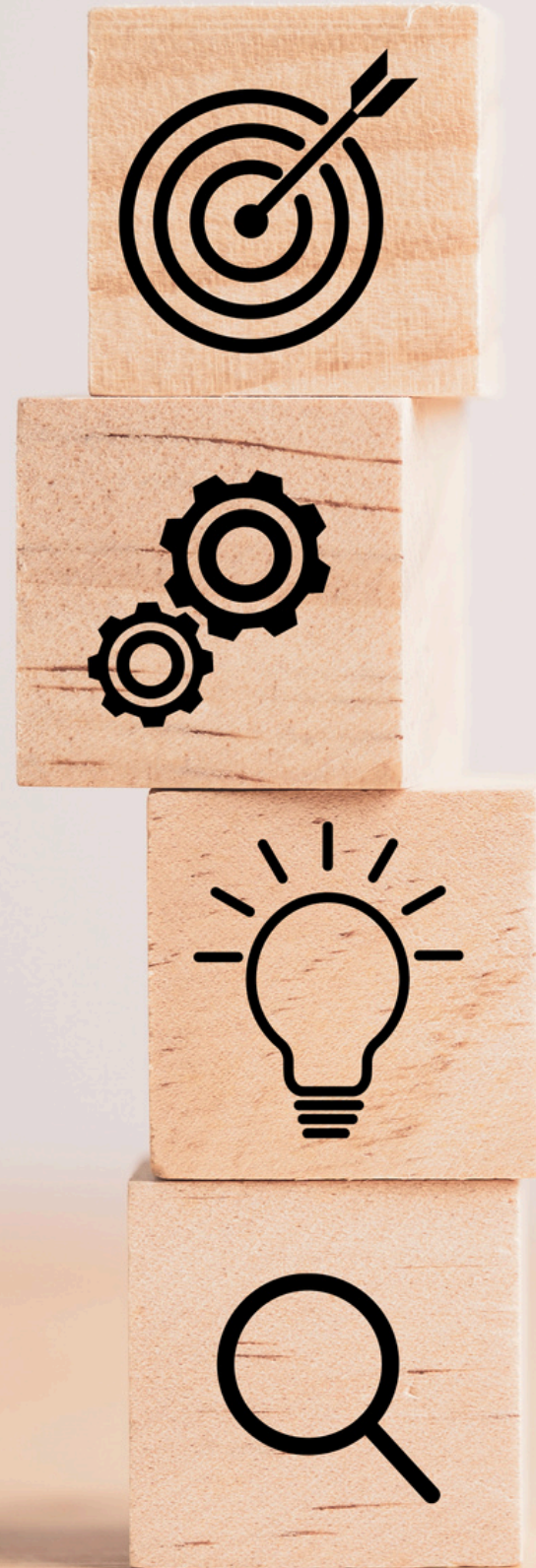
En cuanto a las características relacionadas con el comportamiento, destaca su curiosidad, sus ganas de aprender y expresar lo aprendido. Muestran interés por las normas de convivencia, así como en los conceptos interiorizados en cualquier situación del entorno. Es habitual que tengan un gran sentido del humor, son cariñosos y muy afectivos. Pueden mostrar temor ante ruidos o algún tipo de objeto. Ocasionalmente pueden desarrollar conductas desafiantes y timidez. En cuanto a la comunicación, muestra dificultades en cuanto a la comprensión y expresión del lenguaje, aunque la comprensión suele estar bastante más avanzada, siendo casi completa, mientras que la expresión suele estar más afectada.

# Objetivos ADAIS 5P-

*Acompañar, apoyar y trabajar por y para las familias con un miembro con Síndrome 5p-, desde la visibilización de la enfermedad, la búsqueda de terapias a la investigación.*

- Objetivos específicos:

- 1** Dotar a las familias de herramientas y recursos psicosociales para una mejor gestión de las situaciones del día a día.
- 2** Organizar actividades recreativas y encuentros periódicos para ofrecer espacios de respiro.
- 3** Apoyo a la investigación y diagnóstico precoz. Colaboración en estudios con la Universidad de Barcelona.



# Nuestros programas y servicios

## Servicio de apoyo a familias:

- Orientación y asesoramiento social en recursos.
- organización de encuentros familiares.
- Búsqueda de recursos económicos y gestión de subvenciones.
- Persona de referencia para personas con reciente diagnóstico y posterior.

## Grupo de ayuda mutua:

- Quincenalmente se propone una reunión con las familias de afectados por el Síndrome 5p-, donde poder exponer, compartir, y resolver cuestiones del día a día y de lo que significa vivir con una persona diagnosticada con este Síndrome.



## Encuentros y respiro familiar:

Desde la Asociación, una de las acciones más demandadas por nuestras familias son los encuentros, donde se realizan actividades de ocio para beneficiarios, hermanos, etc.

Mientras, los padres disfrutan de respiro familiar interactuando con otras familias, intercambiando experiencias y conocimientos.



## Apoyo a la investigación:

Colaboración con grupos de investigación del Síndrome 5P-. Desde el 2023 participamos en el proyecto "Juntas Menos Raras", promoviendo la investigación científica, la inclusión y la comprensión de la sociedad, impulsado por la Facultad de Biología de la Universidad de Barcelona.



# Encuentros y actividades 2024

## ENCUENTRO FAMILIAS CREER EN BURGOS

- **Fecha de celebración: 8-10 de Marzo de 2024**
- **Modalidad: Presencial**



El encuentro anual de la Asociación de Apoyo e Investigación del Síndrome 5p- se llevó a cabo exitosamente del 8 al 10 de marzo en el centro CREER en Burgos.

El evento se centró en la importancia de la investigación científica, contó con la participación activa de familias de ADAIS 5P- procedentes de toda España, así como de investigadores y profesionales de la Universidad de Barcelona.

Durante el encuentro, se realizaron actividades científicas, de apoyo emocional y social, y recreativas adaptadas, todas bien recibidas por los asistentes.

# ¿Qué hicimos?

## Presentación proyecto de Investigación:

- El comité científico del proyecto de "Biomarcadores faciales no invasivos de Enfermedades Raras de la Universidad de Barcelona "Juntas Menos Raras" realizó varias presentaciones durante el fin de semana, explicando el objetivo del estudio y los beneficios potenciales de la participación. Las sesiones fueron muy bien recibidas, con alta participación e interés por parte de las familias..





## Recogida de Datos:

- Se llevó a cabo la recogida de muestras para el estudio de Biomarcadores faciales no invasivos, uno de los pilares fundamentales del encuentro. Aproximadamente 30 familias participaron activamente en esta actividad, proporcionando datos esenciales que contribuirán significativamente a la base de datos del estudio. Las familias se mostraron muy colaboradoras y comprometidas, entendiendo la importancia de su participación para el avance científico en el diagnóstico del Síndrome 5p-.



## Actividades recreativas:

- El grupo de voluntarios de la entidad desarrolló un programa de actividades recreativas especialmente adaptadas para los niños afectados por el Síndrome 5p- y sus hermanos. Estas actividades incluyeron juegos, manualidades y actividades al aire libre, que fueron muy disfrutadas por los niños.



También se llevaron a cabo juegos cooperativos y deportes adaptados, permitiendo a los niños disfrutar del aire libre y de actividades y adaptadas a sus necesidades.

## Salida cultural por Burgos

Durante el encuentro, se organizaron diversas salidas culturales por la ciudad de Burgos para las familias asistentes.

Las excursiones incluyeron visitas guiadas a lugares emblemáticos como la Catedral de Burgos, el Museo de la Evolución Humana y el Monasterio de las Huelgas. Visita a la Catedral de Burgos, incluyendo una visita guiada, donde las familias pudieron apreciar su arquitectura gótica y aprender sobre su historia.

Esta actividad resultó muy enriquecedora y divertida para todos los participantes.



# Sensibilización

## II Jornadas de Ciencia por la Ciudadanía sobre Enfermedades Raras

### Raras

- **Fecha de celebración: 24 y 25 de Mayo de 2024**
- **Modalidad: Presencial**



Las II Jornadas de Ciencia por la Ciudadanía sobre Enfermedades Raras, organizadas por el equipo de investigación de la Facultad de Biología de la Universidad de Barcelona, ADAIS y otras entidades colaboradoras, contaron con la participación de 20 asociaciones y un total de 150 personas.

- Las jornadas fueron inauguradas por Celia Garcia Menéndez. Directora General de Humanización, Atención y seguridad del paciente de la Consejería de Sanidad.



- A las Jornadas asistió también Alejandra Serrano Fernandez, Directora General de Atención a personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid.



- El evento promovió el intercambio de experiencias, fortaleció el apoyo familiar y divulgó conocimientos científicos sobre enfermedades raras, con el objetivo de sensibilizar a la sociedad y mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias



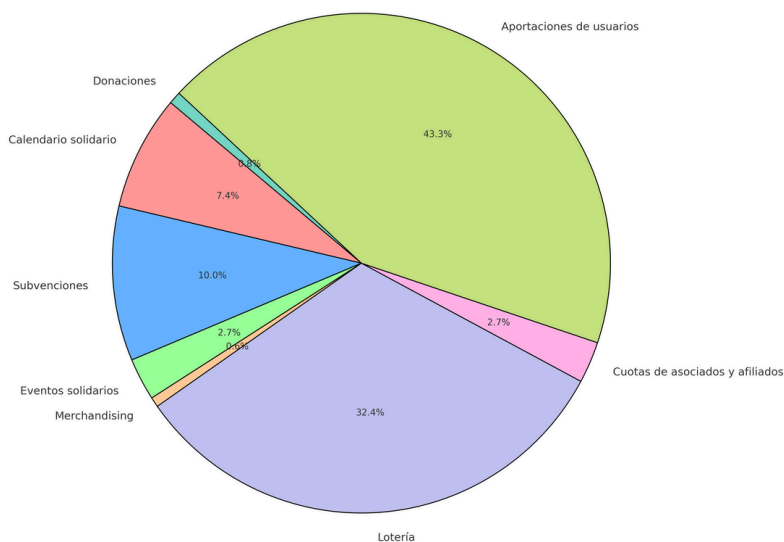
## ENCUENTRO FAMILIAS BENAGÉBER

2024

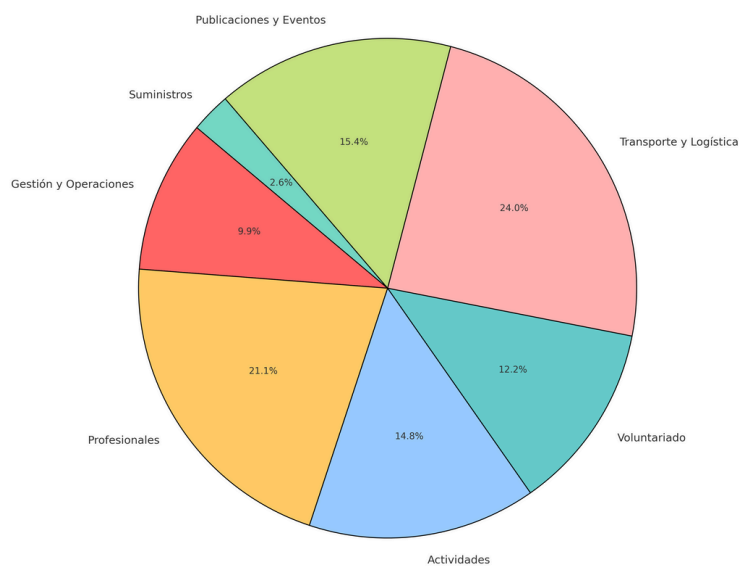
- Fecha prevista de celebración: 31, 1,2 y 3 de noviembre **CANCELADO DEBIDO A LA DANA.**

# MEMORIA ECONÓMICA 2024

## Distribución de Ingresos 2024



## Distribución de Gastos 2024



## RESUMEN DE INGRESOS 2024

- Aportaciones de usuarios y socios (54%): Principal fuente de financiación, incluyendo cuotas de socios y aportaciones de socios colaboradores.
- Lotería (29%): Representa una parte significativa de los ingresos, obtenidos a través de la venta de lotería en Navidad.
- Subvenciones y donaciones (9%): Fondos recibidos de entidades privadas como FEDER, Fundación Inocente Inocente, así como donaciones individuales.
- Eventos solidarios y actividades (6%): Incluye la venta de calendarios solidarios, merchandising y la recaudación en eventos benéficos.
- Otros ingresos (2%): Fondos provenientes de patrocinios, asesoramientos y colaboraciones puntuales.



# RESUMEN DE GASTOS 2024

- Gestión y operaciones (15%): Gastos administrativos como seguros, gestoría, protección de datos, riesgos laborales de los trabajadores.
- Profesionales (22%): Costes derivados de la contratación de nuestra psicóloga y trabajadora social y colaboraciones puntuales que han sido contratados para apoyar la labor de la Asociación.
- Actividades (16%): Inversión en programas y actividades destinadas a los beneficiarios: encuentros familiares, ayudas para el pago de terapias, Neuron-up.
- Voluntariado (13%): Gastos vinculados al apoyo y formación de voluntarios.
- Transporte y logística (25%): Costes relacionados con desplazamientos, dietas y logística necesaria para las actividades.
- Publicaciones y eventos (10%): Gastos en material de difusión y organización de eventos solidarios. Evento motero, redes sociales, jornadas de Ciencia por la Ciudadanía .
- Suministros (7%): Incluye los costes de servicios de internet, suministros básicos y telefonía

## Gracias a Nuestras Familias

Nada de esto sería posible sin el apoyo incondicional de las familias, el verdadero motor de esta asociación.

Agradecemos también a quienes colaboran y nos apoyan en este camino, haciendo posible cada paso que damos juntos.

📞 Contacto: 651897579

🌐 Web: [www.sindrome5p](http://www.sindrome5p)

📷 Instagram: [@sindrome5p.org](https://www.instagram.com/sindrome5p.org)

