

ENTIDAD. Asociación Nacional Síndrome de Apert (A.N.S.A.).

Domicilio Social: Bravo Murillo, 39-41; Escalera 20-6º-2ª - 28015 Madrid.

Teléfono/Fax: 91.447.51.63

N.I.F: G 82274069

E-mail: ansapert@gmail.com

Naturaleza Jurídica (Ley por la que se rige): Ley Orgánica 1/2002, de 22 de Marzo de 2002 (Reguladora del Derecho de Asociación).

Registro de Asociaciones y número de Registro: Registro Nacional, Secretaría General Técnica, Ministerio del Interior. Nº: 164.717

Fecha de Inscripción: 26 de Febrero de 1999

Declaración de Utilidad Pública. 22 de Abril de 2005

Ámbito Territorial. Nacional

Las actividades realizadas en el año 2008 por parte de la Asociación han ido orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Síndrome de Apert y síndromes genéticos similares y procurar una mejor integración social, por lo que se ha realizado una atención social individual y personalizada los 365 días del año. Nuestra intervención se realiza tanto de forma directa como indirecta, para lo cual anualmente se programan una serie de actividades.

Estas actividades se han vertebrado en tres ejes o áreas fundamentales:

1.- Atención a los afectados por Síndrome de Apert y síndromes genéticos similares representados por la Asociación (Síndrome de Crouzon, Pheiffer y

Saethe-Chozen), y entendiendo como afectados por esta problemática tanto a las familias como a los afectados directamente por el Síndrome.

2.- Actuaciones encaminadas al mayor conocimiento entre profesionales relacionados con el Síndrome.

3.- Actuaciones de desarrollo interno de la propia Asociación.

Las actividades realizadas, para cada área de actuación han sido:

AREA 1: ATENCIÓN A LOS AFECTADOS.

Servicio de Orientación e Información. Se trata de un servicio disponible en el año, en el que los afectados y sus familias han podido consultar sus dudas y exponer sus necesidades. Este servicio ha sido atendido, desde la sede central de la Asociación en Madrid, por una trabajadora social (a tiempo parcial) psicóloga(a tiempo parcial) que han dado las pautas específicas (emocionales, educación, recursos disponibles...) y han derivado a los servicios y/o profesionales adecuados en cada caso (fisioterapeutas, logopedas, médicos, trabajadores sociales...).

Desde la sede Delegación Territorial País Vasco, situada en Bilbao, C/ Luis Briñas, 19 - 5º C - 48013. Una de las dos socias fundadoras y madre voluntaria, realizada desde el año 1998, tareas de seguimiento de todos los casos que se le presenten, como responsable de los medios de comunicación, tanto sean de la zona Norte de España, como del resto del Estado Español y también los casos en el extranjero, bien sean para derivar a los médicos, a la Psicóloga, a la Trabajadora Social de la Asociación, como responder, con su experiencia, a las inquietudes propias y acuciantes de nuevos padres, ante el nacimiento de su hijo.

Escuela de Padres. Como es costumbre de forma anual desde la formación de la Asociación, se realizó el “IX Curso Monográfico y Encuentro de Padres. “Craneosinostosis Sindrómicas” los días 6 y 7 de Octubre en la Fundación Síndrome de Down de Madrid. Los médicos y especialistas de la salud, tratan todos los problemas relacionados con la craneosinostosis en general, no sólo Apert y Crouzon.

La psicóloga de ANSA trabajó con los chic@s que vinieron al curso. Implicando a los chicos afectados mayores, como ayudantes en las actividades con los más pequeños. Este encuentro de jóvenes afectados sirvió como encuentro en el que trabajar aspectos como las relaciones sociales, autoestima, autonomía, etc...

En estos encuentros se promueve el conocimiento mutuo de los distintos afectados y aumentar así la cohesión de grupo, de modo que se sientan parte integrante de un grupo de referencia a través de la Asociación en un espacio propio en el que compartir experiencias, solicitar ayudas específicas y resolver dudas respecto su actuación como padres. Estos encuentros se realizan en fin de semana, para interferir lo menos posible en la vida cotidiana de los asistentes, ya que muchos de ellos han de desplazarse desde diferentes Comunidades.

AREA 2: CONOCIMIENTO ENTRE PROFESIONALES.

A.N.S.A, ha publicado en medios de comunicación artículos y reseñas sobre la Asociación y las actividades que desarrolla:

- Revista: ARGIAK. Síndrome de Apert como Enfermedad Rara. Entrevista con Dña. M^a Ángeles Sáiz Millán, secretaria general y una de las dos socias fundadoras de la Asociación País Vasco.
- Radio Irratiak: Enfermedades Raras y su conocimiento. Entrevista con la responsable en el País Vasco. M^a Angeles Sáiz Millán.
- Cadena Ser Bilbao: Enfermedades Raras y Síndrome de Apert. Como y por qué se denominan E.R. y su índice de prevalencia en la población. Entrevista Dña. M^a Angeles Sáiz Millán Secretaria G. y responsable en el País Vasco.

- Radio Nacional: Enfermedades poco comunes: Síndrome de Apert, Crouzon, craneosinostosis. Entrevista Dña. M^a Angeles Sáiz Millán, Responsable de ANSA en el País Vasco y Socia Fundadora.

- Euskonews.com: Situación actual de las denominadas Enfermedades Raras . Entrevista Dña. M^a Angeles Sáiz Millán, Secretaria G., Responsable en el País Vasco y Socia Fundadora.

Programa de EITB1(Euskera). Como es el día a día de un afectado de Enfermedad o Síndrome Raro- Apert:Entrevista a la afectada Srta. Oinhana Mendizabal Aranguren.

-Reunión de las catorce asociaciones de E.R. “Investigación en Enfermedades Raras-Asociaciones de Pacientes y Familiares” 9/10/07, con la responsable del Instituto Vasco de Investigación Sanitaria “O+iiker”, Dra. Genetista Carmen Gairizar.

Representante de ANSA: M^a Angeles Sáiz Millán y de FEDER (Federación de Asociaciones Raras).

-“Maraton EITB-EITB Maratoia”ENFERMEDADES RARAS. Animados por el Departamento de Salud del Gobierno Vasco, y como prioridad del Programa de Salud Pública de la UE.



-Mesa de presentación el 10/12/07 en la EiTb, Director General del ente, Genetista Responsable del O+iker(Fundación para la Investigación e Innovación Sanitarias del país Vasco), Presidente de la Asociación Fibrosis Quística y La Secretaria G., Socia Fundadora y Responsable de ANSA en el País Vasco de la Asociación N.Síndrome de Apert. A todos los medios de comunicación, radios TV y 14 Asociaciones más.



-“III Encuentro de familias y afectados del País Vasco, Cantabria, Navarra y Barcelona, los días 13 y 14 de Diciembre de 2008.” Especialistas de la salud tratan todos los problemas relacionados con el síndrome de Apert y Crouzon y craneosinostosis en general. Ponentes como la psicóloga Sara Pérez “Adolescentes y la problemática Apert” y “Rehabilitación y Osteopatía Craneal en el Síndrome de Apert”, por el ponente: Sr. D. Heli Ramírez

- Taller “Adolescencia y Creación Emocional”
- Y elaboración del 2º número de Revista Apert

La psicóloga de ANSA trabajó con los chic@s que vinieron al curso. Implicando a los chicos afectados mayores, como ayudantes en las actividades con los más pequeños. Este encuentro de jóvenes afectados sirvió como encuentro en el que trabajar aspectos como las relaciones sociales, autoestima, autonomía, etc...

En estos encuentros se promueve el conocimiento mutuo de los distintos afectados y aumentar así la cohesión de grupo, de modo que se sientan parte integrante de un grupo de referencia a través de la Asociación. Padres que no se pueden desplazar a otras autonomías, realizamos los distintos trabajos tanto con los chicos como con los padres.

Estos encuentros se realizan en fin de semana, para interferir lo menos posible en la vida cotidiana de los asistentes.

- Programa en EITB1 Socia afectada Oihana Mendizabal Aranguren “Día a día con Oihana” en Euskera y Castellano.
- Programa en EITB OBJETIVO EUSKADI “Enfermedades Raras o Poco Frecuentes” Entrevista a Dña.. Amaia Pérez Sáiz, afectada y a Dña. M^a Angeles Sáiz Millán, madre y socia fundadora de ANSA.
- Participación en el Telemaratón, Call Center, atendiendo las llamadas para donaciones. 20/12/07, Dña. M^a Angeles Sáiz Millán, Socia Fundadora y Responsable de ANSA en el País Vasco y Representante de FEDER.
- Entrevista en “Pasalo” de Adelina, en directo en el Call Center de EITB, la madrugada del 20 al 21 de Diciembre 2007, fin del Telemaratón.
- Programa Televisión Navarra “Qué es el Síndrome de Apert” Socia y madre afectada Dña. M^a Jesús García Erdozain y su hija, Haizea, nena afectada-

Revista PAPELES DE FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). En los números publicados en el año 2008 se hace referencia a las actividades IX Encuentro de afectados y padres en Madrid y III Encuentro Apert en Bilbao año 2008.

- Entrevista Medios de Comunicación 29 de Enero 2009, como parte de Feder (Federación de Asociaciones o Enfermedades Raras), para dar a conocer “Pacto para todos en las Enfermedades Raras”
- Mesas informativas en los hospitales de Cruces, Basurto y Galdakao para recoger firmas y llevarlas al Senado en Madrid.
- Entrega de las mismas al Ministerio de Salud.
- Cadena Ser, Radio Nacional de España, Onda Cero.
- El Correo, Deia, Diario de Navarra, El Nervión

FISALUD 2008. Diciembre se celebró en Madrid la Feria de Salud 2006 (Fisalud), en ella, y en el stand de Feder (Federación Española de Enfermedades Raras) la psicóloga, un afectado y una madre de afectada representaron a la Asociación, informando sobre las características del Síndrome y las actividades de la Asociación.

AREA 3: CONOCIMIENTO ENTRE PROFESIONALES.

Este año se ha continuado actualizando y renovando la pagina Web de la Asociación, con nuevos contenidos, secciones y enlaces. En 2009 continuaremos con esta actividad cuyo objetivo es acercar las nuevas tecnologías a familias y personas con discapacidad y profesionales como medio de comunicación rápido y efectivo.



Madrid, 26 de Diciembre de 2008

Fdo: Maria de los Ángeles Saiz Millán.

Responsable de la Asociación Nacional Síndrome de Apert en el País Vasco

Socia Fundadora y Secretaria General.

Delegada de Feder (Federación Española de Enfermedades Raras) en el País Vasco

28 de Febrero Día Internacional de las Enfermedades Raras o menos frecuentes.

Rueda de Prensa en Enero para darnos a conocer varias enfermedades o síndromes Raros.