

MEMORIA DE ACTIVIDADES

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN

2016-2017



**Asociación Española del Síndrome de
Wolf-Hirschhorn**
Calle Caliza 24, 2ªA – 28032 (Madrid)
Correo-e: secretaria@wolffhirschhorn.com
Teléfono: 636 869 361

Asociación sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, formada por familiares de personas con SWH. Desde su constitución la AESWH ha pretendido ser un punto de referencia en el estudio del SWH para apoyar, ayudar, asesorar y orientar a padres, madres y familiares de personas afectadas por este síndrome.

Contenido

La AESWH	4
ORÍGEN	4
OBJETIVOS Y FINES de la AESWH:	6
ESTRUCTURA ASOCIATIVA;	7
ÁREA MÉDICA.....	9
PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN.....	9
CONVENIOS	9
ESTUDIOS.....	11
ACTIVIDADES EN EL ÁREA MÉDICA E INVESTIGACIÓN	13
ÁREA INTERNACIONAL	15
CONGRESO INTERNACIONAL SWH (MADRID -OCT 2017)	15
II ENCUENTRO GRUPO ARGENTINO (BUENOS AIRES-NOV 2017)	16
ÁREA SOCIAL.....	17
EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA ITINERANTE	17
EVENTOS SOLIDARIOS	19
PRESENCIA DE LA AESWH EN EVENTOS DE OTRAS ENTIDADES.....	21
LA AESWH EN EVENTOS SOLIDARIOS ORGANIZADOS POR OTRAS ENTIDADES.....	24
ACTIVIDADES.....	27
ÁREA ECONÓMICA.....	29
FUENTES DE FINANCIACIÓN.....	29
MERCHANDISING SOLIDARIO.....	30
TRANSPARENCIA	31
LA AESWH EN LOS MEDIOS.....	32
OPORTUNIDADES de Colaboración.....	33
Donaciones.....	33
ENTIDADES COLABORADORAS	34



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN

57 Familias

más de 400 Socios

**8 años trabajando
por el SWH**



**Asociación Española
del Síndrome
de Wolf-Hirschhorn**

La AESWH

ORÍGEN

Somos una asociación sin ánimo de lucro, de ámbito estatal, formada por familiares de personas con SWH. Actualmente hay 57 familias y más de 400 socios. Desde su constitución la AESWH ha pretendido ser un punto de referencia en el estudio del SWH para apoyar, ayudar, asesorar y orientar 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 todo 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 deleción de la región 4p16.3 y esta deleción puede ser submicroscópica. Es indicativo para el diagnóstico el fenotipo craneofacial (microcefalia, hipertelorismo, glabella prominente, nariz ancha y/o puntiaguda, philtrum corto, micrognatia, comisuras bucales dobladas hacia abajo, orejas displásticas, etiquetas preauriculares) en combinación con retraso mental, convulsiones, defectos congénitos del corazón y anomalías genitales y renales. Una translocación familiar es la responsable del 5-13% de los casos. El resto de los pacientes presenta deleciones de novo, generalmente en el cromosoma 4 paterno, o translocaciones de novo en el 1.6%. Las deleciones micromosómicas requieren de técnicas moleculares, por ejemplo los análisis de microsatélites, o técnicas citogenéticas moleculares, por ejemplo la hibridación in situ con fluorescencia (FISH), para detectar la deleción. La técnica de FISH suele realizarse en pacientes y en sus padres con el fin de confirmar/excluir las translocaciones. El riesgo recurrente es bajo tanto en deleciones de novo como en las translocaciones, pero presenta un aumento considerable en las translocaciones familiares. El diagnóstico prenatal es posible.
Autor: Dr D. Wieczorek (Septiembre 2003).



*La AESWH está inscrita en el **Registro nacional de asociaciones** con el número 595721 desde **julio de 2010**.*

*La AESWH es socio de pleno derecho de **FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras) desde **julio de 2011***



OBJETIVOS Y FINES de la AESWH:

MEJORAR la calidad de vida de las personas con SWH

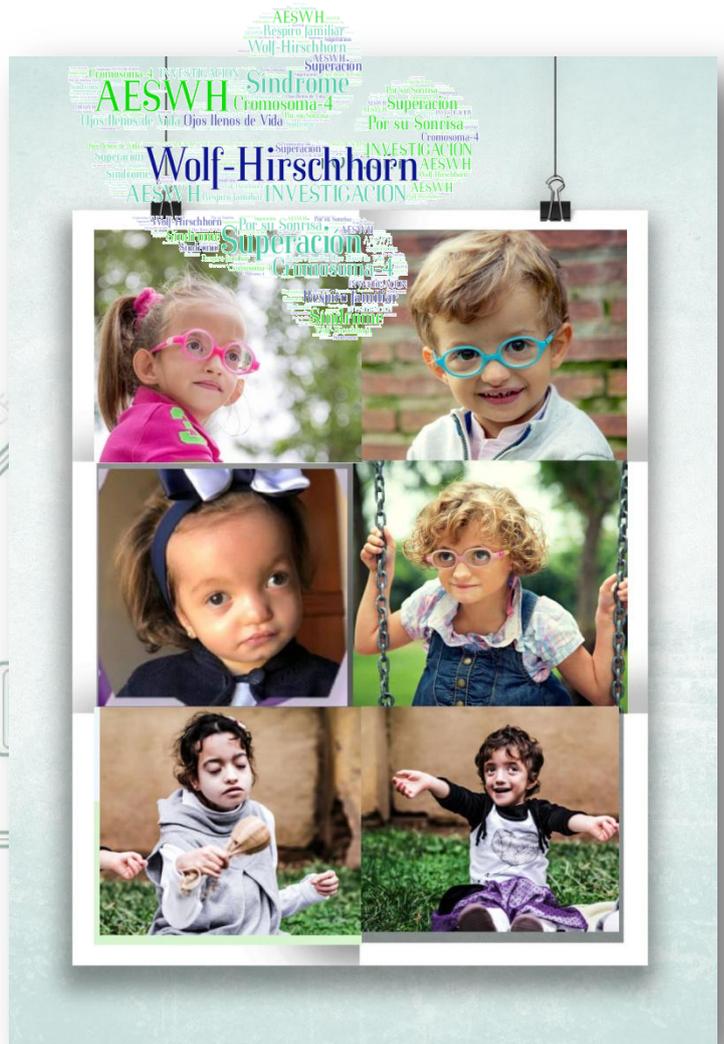
APOYAR a sus familias y entorno, compartiendo experiencias, conocimientos y recursos.

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.

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.



INTEGRANTES DE LA JUNTA DIRECTIVA



Natalia Graña Barreiro
 Presidenta y Responsable del
 Área Médica e Investigación -
 Mamá de **Jimena** (10 años) –
 Asturias
presidencia@wolfhirschhorn.com



José Alberto García Campos
 Vicepresidente y Responsable
 del Área de Eventos
 Papá de **Mía** (1 año)
 –Madrid
vicepresidencia@wolfhirschhorn.com



Izaskun Ruiz Madrazo
 Secretaria y Responsable del
 Área de Educación
 Mamá de **Hugo** (4 años) –
 Bilbao.
secretaria@wolfhirschhorn.com



Juan Pablo Canseco Llera
 Tesorero
 Papá de **Jimena** (10 años) –
 Asturias
tesoreria@wolfhirschhorn.com



Claudia Delgado Cresta
 Responsable del Área de
 Merchandising
 Mamá de **Adriana** (9 años) –
 Madrid
merchandising@wolfhirschhorn.com



Margarita Rodríguez Peinó
 Responsable del Área Social
 Mamá de **Paula** (18 años) –
 Lugo
meilanrodriguez@telefonica.net



Jesús Delgado Chacón
 Responsable del Área de Socios
 Papá de **Irene** (13 años)
 – Sevilla.
mirenechacon@hotmail.com

Áreas de Trabajo

ÁREA MÉDICA

PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

La AESWH colabora en tres **investigaciones** relacionadas con el **SWH**:

- 1. Estudio sobre la epilepsia en el SWH**, llevado a cabo por la Dra. Raquel Blanco Lago. **Neuropediatra del Hospital Universitario Central de Asturias (Oviedo).**
- 2. Estudio genético del SWH en colaboración con el Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM) del Hospital Universitario La Paz de Madrid.** Dentro de este convenio, se ha llevado a cabo el I Congreso Internacional SWH en Madrid y gracias a él se están iniciando nuevos proyectos en colaboración con la **Asociación Americana y la de Reino Unido e Irlanda.**
- 3. Estudio de los mecanismos moleculares implicados en el SWH** llevado a cabo por el Dr. César Cobaleda Hernández. Científico Titular del **Centro de Biología Molecular "Severo Ochoa"**

CONVENIOS

* Convenio con la **FUNDACIÓN PARA LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ** (Madrid) (**FIBHULP**)

El 23 de junio, la AESWH y la **FIBHULP**, la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario La Paz (Madrid) suscribieron un convenio dentro de los denominados "*Convenios de colaboración empresarial en actividades de interés general*" y ello en el marco de la ley 49/2002.

Suscribieron el convenio **D^a Ana Colma Zapatero**, directora de la Fundación, **D^a Natalia Graña**, presidenta de la AESWH, **D. Julian Nevado** y **D. Pablo Daniel Lapunzina Badía**, investigadores principales. El proyecto a desarrollar es el denominado "*Evaluación genómica del SWH, microarrays personalizados de SNPs y estudio de genes candidatos*".



El convenio tiene una duración anual, prorrogable por otra anualidad. En esta primera fase, la AESWH aporta al proyecto, además de los pacientes, la cantidad de **40.000 euros**. A la renovación del convenio, dentro de un año, la AESWH aportará otros **40.000 euros** más.

En el año 2016, la AESWH invirtió **10.000 euros** en la adquisición de material para utilizar en sus investigaciones destinado al **INGEMM** (Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital La Paz).

A estas aportaciones habrá que sumar el coste del Congreso Médico a celebrar en Octubre, por lo que la cifra estimativa de aportación solo a la investigación genética en los años 2016-2017 y 2018 alcanzará los **100.000 euros**.

Convenio de **colaboración IDII PAZ-INGEMM-CIBERER** para desarrollo de proyecto de investigación.

* Convenio de colaboración **UNIVERSIDAD DE DEUSTO.NEURO-EMOTION**

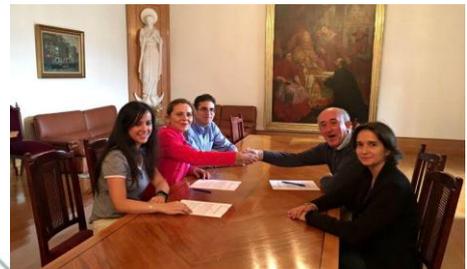
El 30 de junio, la AESWH suscribió un convenio de colaboración con la **Universidad de Deusto**. Suscribieron el convenio, por la AESWH, la presidenta **Natalia Graña Barreiro** y, por la Universidad de Deusto, el Decano de la Facultad de Psicología y Educación **D. Josu Solabarrieta Eizaguirre**.

El objeto esencial del convenio es la colaboración entre ambas entidades en materia de **investigación, docencia y difusión** en relación a las enfermedades raras. E igualmente, en el ámbito de sus respectivas competencias, realizar conjuntamente **actividades académicas, científicas y culturales** para el enriquecimiento del conocimiento científico relacionado con el Síndrome de Wolf-Hirschhorn.

Como desarrollo inmediato del convenio, y en respuesta a la demanda de las familias de la AESWH, la primera actividad que se llevará a cabo será el desarrollo de un **estudio de apoyo a las familias desde el ámbito psicosocial**

El Equipo [Neuroemotion Universidad de Deusto](#) recibe el primer Premio UD-Banco Santander por sus estudios sobre la aplicación de las nuevas tecnologías en la intervención psicosocial con personas diagnosticadas de enfermedades poco frecuentes.

Convenio de colaboración con Severo Ochoa



Estudio de los mecanismos moleculares implicados en el SWH llevado a cabo por el Dr. César Coboleda Hernández. Científico Titular del **Centro de Biología Molecular "Severo Ochoa"**

ESTUDIOS

El **Instituto de Investigación del Hospital Universitario La Paz** (IdiPaz), a través del Instituto de Genética Médica y Molecular (**INGEMM**), tiene previsto analizar la correlación entre genotipo y fenotipo para aportar un mayor conocimiento sobre los genes implicados en el **síndrome de Wolf-Hirschhorn**, dando una atención especial en la relación de esta patología con la epilepsia.



La Asociación Española Síndrome de Wolf-Hirschhorn, aportará un total de 40.000 euros para llevar a cabo esta investigación.

Este estudio se añade a la experiencia del departamento del centro

hospitalario en este ámbito, que inició una investigación hace tres años para conocer este trastorno del desarrollo caracterizado por rasgos craneofaciales. Además, es causado por el retraso del crecimiento pre y postnatal, discapacidad intelectual y un retraso grave en el desarrollo psicomotor.

Se sabe que el Síndrome de Wolf-Hirschhorn está causado por una alteración en el brazo corto del cromosoma 4, pero se desconocen datos respecto a la esperanza de vida y no cuenta con un tratamiento médico específico. A pesar de que se recomienda fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia.

Accede a la noticia publicada en:

Actualmente el INGEMM tiene contabilizados 54 casos diagnosticados en España y 22 en Argentina



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](#)

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

* [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](#)



02/2016 Lectura de la Tesis "[Estudio de la cohorte española de pacientes con síndrome de Wolf-Hirschhorn: análisis de la epilepsia en el síndrome y correlación genotipo-fenotipo](#)" a cargo de la Doctora Dña. **Raquel Blanco Lago** y Dirigida por por Doctor D. Ignacio Málaga Diéguez, ambos colaboradores de la AESWH, en el Hospital Universitario Central de Asturias de Oviedo.

Retraso del crecimiento intrauterino de causa genética: SWH

Karla Ferreres García, M^a
Carmen Viñuela Beneítez,
Deni Cervantes Reyna, Paula
Blanco Soto y Francisco
Gámez Alderete

Presentamos un caso de Síndrome de Wolf-Hirschhorn diagnosticado postnatalmente que en el período prenatal únicamente mostraba un retraso del crecimiento intrauterino severo y polihidramnios. El estudio genético, solicitado de manera urgente a las 33 semanas, señaló un cariotipo 46 XX normal.

Destacamos la importancia del estudio genético molecular durante el período prenatal en los casos de retraso del crecimiento intrauterino severo, en los que se sospeche una cromosomopatía, de cara a confirmar el diagnóstico, establecer el pronóstico y realizar consejo genético a los progenitores.

[Leer artículo completo](#)

Estudios en proceso:

- * Integración Sensorial.
- * Coenzima Q.
- * Genotipo-fenotipo en SWH.

06/2016 Universidad Complutense de Madrid (UCM) el Trabajo Fin de Grado titulado "[Abordaje de los problemas de alimentación en lactantes diagnosticados de Síndrome de Wolf-Hirschhorn: reporte de un caso](#)" por **Ángela Martínez**, estudiante del último curso del Grado de **Logopedia** (UCM) El trabajo ha sido dirigido por la profesora de la UCM Mónica Bartuilli y Belén Ordóñez, logopeda del **Hospital General Univ. Gregorio Marañón**.



07/2016 Trabajo Fin de Máster de Leticia Martín Abad (URJC) sobre los "[Efectos de la Hipoterapia en el Síndrome de Wolf-Hirschhorn](#)"

la Hipoterapia produce mejoras en el control de tronco y en las reacciones de equilibrio en sedestación, reflejando mejoras en la función motora gruesa en pacientes con SWH



06/2017 Jone Abad Muñoz – Fisioterapeuta especializada en fisioterapia pediátrica y terapeuta acuática. Fisioterapeuta de Educación Especial. Gobierno Vasco.

"[El medio acuático: Una experiencia integradora en el Síndrome de Wolf-Hirschhorn](#)"



Investigación:

- Estudio genético del SWH: Convenio de investigación con el Instituto de genética médica y molecular (INGEMM). Hospital La Paz, Madrid.
- Estudio sobre la epilepsia en el SWH. Dra. Raquel Blanco Lago.
- Convenio con la Universidad de Santiago: Problemas odontológicos y relacionados con pacientes con SWH- Universidad de Santiago de Compostela-AESWH.
- Estudio de los mecanismos moleculares implicados en el SWH llevado a cabo por el Dr. César Cobaleda Hernández. Científico Titular del Centro de Biología Molecular "Severo Ochoa".
- Convenio de colaboración con la Universidad de Deusto (Facultad de Psicología y Educación).

ACTIVIDADES EN EL ÁREA MÉDICA E INVESTIGACIÓN

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 los asociados.



Encuentro médico y familiar
10-12 junio 2016 – Centro Crecer (Burgos)



V Jornadas médicas y de respiro familiar
Oropesa del Mar (castellón) 29 abril – 2 mayo 2016



VI Jornadas médicas y de respiro familiar
28 abril -1 mayo 2017 - Ayamonte (Huelva)

01/2017 Mesa Redonda "*Intimidad vs derecho a la información: ¿dónde están los límites?*", durante el **XIII Congreso Nacional de Periodismo Sanitario** organizado por **ANIS** (Asociación Nacional De Informadores de la Salud), y celebrado en la Clínica Universitaria de Navarra.



Mesa Redonda XIII Congreso Nacional de Periodismo
Universidad de Navarra – Abril 2017



Jornadas de Agradecimiento y Solidaridad
Hospital U. La Paz - 20 de diciembre 2017

12/2017 Jornada de Agradecimiento y Solidaridad con las Enfermedades Raras organizado por el HU La Paz.



¡GRACIAS a todos por colaborar en la investigación del SWH!

- Estudio CoQ con la **Dra. Raquel Blanco.**
- Convenio de colaboración con la **Universidad de Deusto.**
- Convenio de investigación con la **Universidad de Santiago.**
- Organización del **I Congreso Médico Internacional sobre el SWH.**
- Convenio de investigación sobre el SWH en el **INGEMM-Hospital de la Paz.**
AESWH aporta 40.000€ al año.

[#AESWH](#) [#WolfHirschhorn](#) [#SWH](#) [#Investigación](#) [#Colaboración](#)

ÁREA INTERNACIONAL

CONGRESO INTERNACIONAL SWH (MADRID -OCT 2017)



I Congreso Médico Internacional sobre el SWH

16 Oct 2017 | Investigación, Noticias

El Hospital La Paz (Madrid), centro de referencia nacional de esta patología, acogió a familiares de pacientes y expertos para hablar del SWH.

El 13 de octubre se celebró en el Hospital La Paz de Madrid el I Congreso Internacional en España sobre el SWH, organizado por la AESWH y el Instituto de Genética Médica Y Molecular (INGEMM).---

La jornada fue inaugurada por D. José M^a Muñoz, director clínico del Hospital La Paz, Dr. Pablo Lapunzina, coordinador del INGEMM y director científico del CIBERER, el Dr. Julián Nevado, responsable del área genómica del INGEMM e investigador principal del proyecto que tenemos en marcha, el D. Juan Carrión, presidente de FEDER, y Dña. Natalia Graña, presidenta de la AESWH.

Contamos con la presencia de reputados investigadores y profesionales médicos: Karen Ho (USA), Marcella Zollino (Italia), Christelle Golzio (Francia), César Cobaleda (España) y Julian Nevado (España) quienes nos hablaron del estado y los resultados de sus investigaciones; asimismo, la Neuropediatra Raquel Blanco abordó el resultado actual del estudio con Coenzima Q10 en niños

WH; por su parte, el coordinador del área de inmunología del Hospital de La Paz, D. Eduardo López Granados, abordó los aspectos que, dentro de su campo, tiene intención de estudiar para el SWH. aspecto terapéutico. Para ello contamos con la presencia de Sorangui Márquez, terapeuta ocupacional y la psicóloga Sarah Berrocoso del equipo Neuro-e-motion de la Universidad de Deusto.



II ENCUESTO GRUPO ARGENTINO (BUENOS AIRES-NOV 2017)



La AESWH se va a Argentina

30 Nov 2017 | Investigación, Noticias

El Dr. Julián Nevado y la presidenta de la AESWH, Natalia Graña, viajaron a Argentina para informar de los resultados de la investigación y afianzar lazos con las familias afectadas por el SWH en el país sudamericano.

El 12 de noviembre tuvo lugar el primer encuentro del grupo argentino de familias con afectados de SWH.

D. Julián Nevado Blanco, responsable del área genómica y molecular del INGEMM, se trasladó a Buenos Aires donde informó al grupo argentino de los estudios que se están llevando a cabo en España en colaboración con la AESWH.

Asimismo, el día siguiente ofreció una interesante conferencia para profesionales que trabajan con afectados de SWH en Argentina y agradeció a sus compañeros del INGEMM y a la AESWH la participación y colaboración en esta investigación no financiada por instituciones públicas. [Enlace al video de la conferencia:](#)

el Doctor D. Julián Nevado ofreció una conferencia para profesionales en el hotel Bristol de Buenos Aires, bajo el título «Estudio de la cohorte hispano-argentina de pacientes SWH». Ofreció sus conclusiones sobre la cohorte argentina y recibió personalmente a cada una de las familias, haciéndoles entrega

de la prueba genética realizada a los niños. El Doctor se trae a España nuevas muestras para realizar más Arrays genéticos.

Nuestra presidenta **Natalia Graña** viajó también a Argentina para conocer a las familias y a los peques, ofreciéndoles una charla sobre la historia de nuestra asociación y la actividad que realizamos, con el objeto de guiarlos y orientarlos en la formación de una futura asociación SWH en Argentina.

24
NOV

Encuentro Grupo 4P - SWH Argentina



El Dr. Julián Nevado Blanco, es Responsable Área Genómica y Molecular, INGEMM, del Hospital Universitario La Paz de Madrid

Lo invitamos a participar de la disertación «Síndrome Wolf-Hirschhorn Actualización sobre el SWH: población española/argentina» a cargo del Doctor Julián Nevado Blanco

Viernes 24 de noviembre a las 19.00 hs.
HOTEL BRISTOL, Cerrito 286,
Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
Inscripción (cupos limitados):
swhargentina@gmail.com

Invita
GRUPO DE FAMILIAS DE PACIENTES CON SWH DE ARGENTINA

Colabora



Desde la AESWH queremos agradecer al grupo argentino su invitación y colaboración, y animarlos a seguir adelante en este camino que es el de todos/as.



ÁREA SOCIAL

- Tramitación Ayudas FEDER Fondo Carrefour de apoyo a las enfermedades raras - Colección PreciOsos. Año 2016
- Informe necesidades familias SWH Comunidad de Madrid
- Presentación proyecto Fundación Inocente. Febrero 2016
- Presentación proyecto FEDER para investigación. Junio 2017
- Presentación proyecto MERK. Noviembre 2017

EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA ITINERANTE

Coincidiendo con la celebración del Día Internacional de las Enfermedades Raras, se inaugura la exposición fotográfica itinerante de la AESWH.

Indudablemente, el Síndrome de Wolf-Hirschhorn es una enfermedad llena de complicaciones, pero **nuestros niños son alegría, lucha, superación diaria y muchas cosas más**. Y estamos convencidos que es esto lo que debemos transmitir a la sociedad y a las familias que se enfrentan al diagnóstico de su hijo/a.

Este proyecto comienza en el 2015, cuando gracias a la colaboración de cinco fotógrafos, queremos dar a conocer la enfermedad y fomentar una imagen distinta y positiva del SWH.

El Síndrome de Wolf-Hirschhorn es mucho más que sillas de ruedas, montones de medicamentos y estancias hospitalarias.

Detrás del síndrome de Wolf-Hirschhorn hay niños llenos de vida, con ojos que desprenden luz, hay sonrisas y hay abrazos. Porque se puede ser feliz sin un trocito de cromosoma 4.

Pese a las complicaciones a las que se enfrentan los niños y sus familias, nuestra realidad es esperanzadora, llena de avances y alegrías, removiendo sentimientos como la pena o la angustia que, desde el desconocimiento, socialmente se suele tener de los afectados/as.



La exposición itinerante "Conociendo el SWH" llega a Lugo

3 Dic 2017 | Noticias

Nuestra exposición fotográfica "Conociendo el Síndrome de Wolf-Hirschhorn" ya está en Lugo. La muestra estará instalada en el hall del HULA (Hospital Universitario Lucus Augusti), hasta mediados de diciembre, y en el centro cultural O Vello Cárcere hasta el 15 de enero.

La Exposición Fotográfica Itinerante "Conociendo el Síndrome de Wolf-Hirschhorn" ha estado **en Madrid**, en el Hospital la Paz, en la Fundación Pons y en la Casa de la Cultura de San Lorenzo del Escorial. **En Asturias**, en Pola de Lena. **En Lugo** en el Hospital Universitario Lucus Augusti (HULA) y en el Centro Social O Vello Cárcere. A modo de clausura impartió una conferencia Julián Nevado (le hicieron una entrevista en el periódico local El Progreso y una entrevista radiofónica a Natalia Graña Barreiro, Presidenta de AESWH. en la cadena ser de Lugo) y se firmó el Convenio con la USC (Universidad de Santiago de Compostela). **En Bizkaia**, la exposición estuvo ubicada en el Hospital Universitario de Cruces (Bizkaia) y en la Universidad de Deusto

AESWA
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA
DEL SÍNDROME DE
WOLF-HIRSCHHORN



**EXPOSICIÓN
FOTOGRAFICA**

DEL 30 DE SEPTIEMBRE
AL 1 DE OCTUBRE
CASA DE CULTURA POLA
DE LENA.

**CONOCIENDO
EL SÍNDROME
DE WOLF-HIRSCHHORN**

PORSUSONRISA.COM



UN TRABAJO DE
ANDRÉS ALCÁNTARA
VÍCTOR CLAVIJO
SOFÍA GUILLÉN
KEPA FUENTES
OLATZ SOTO

AESWA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN



EXPOSICIÓN FOTOGRAFICA ARGAZKI ERAKUSKETA

**CONOCIENDO
EL SÍNDROME
DE WOLF-HIRSCHHORN
WOLF-HIRSCHHORN
SINDROME
EZAGUTZEN**

DEL 25 AL 28 DE
SEPTIEMBRE
UNIVERSIDAD
DE DEUSTO
OSKIDETZA ZERIKI ZERA
DEUSTUKO
UNIBERTSITATEAN

PORSUSONRISA.COM



UN TRABAJO DE
ANDRÉS ALCÁNTARA
VÍCTOR CLAVIJO
SOFÍA GUILLÉN
KEPA FUENTES
OLATZ SOTO

EXPOSICIÓN FOTOGRAFICA
Conociendo el Síndrome de Wolf-Hirschhorn
Del 2 al 16 de diciembre

Hospital Universitario Lucas Augusti
Calle Doctor Ulises Romero 1, Lugo

Un trabajo de
Andrés Alcántara - Víctor Clavijo - Sofía Guillén - Kepa Fuentes - Olatz Soto

AESWA Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn
SERVIDO GALEGO de SAÚDE Hospital Universitario Lucas Augusti
FUNDACIÓN SEUR

EXPOSICIÓN FOTOGRAFICA
Conociendo el Síndrome de Wolf-Hirschhorn
Del 19 de diciembre al 15 de enero

Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn

Centro Cultural O Vello Cárcere,
Plaza de la Constitución 2ª planta, Lugo

Un trabajo de
Andrés Alcántara - Víctor Clavijo - Sofía Guillén - Kepa Fuentes - Olatz Soto

Colaboraron en el montaje de esta exposición de forma generosa y desinteresada las siguientes empresas:
Jose Manuel Vázquez Puga, M. G. Riva, S.L., Manuel Otero Salgado, etc.

También un agradecimiento especial a Antonio y José Benito Ferrerías Iglesias.

AESWA Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn
FUNDACIÓN SEUR

EXPOSICIÓN FOTOGRAFICA
Conociendo el Síndrome de Wolf-Hirschhorn
Del 13 de julio al 27 de julio

Casa de Cultura
Calle Florida Blanca 3
San Lorenzo de El Escorial - Madrid

Un trabajo de
Andrés Alcántara - Víctor Clavijo - Sofía Guillén - Kepa Fuentes - Olatz Soto

AESWA Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn
M.I. Ayuntamiento de San Lorenzo de El Escorial
FUNDACIÓN SEUR

asociación española del síndrome de wolf-hirschhorn

FUNDACIÓN PONS
C/ SERRANO 188-MADRID
DEL 28 DE FEBRERO AL 3 DE MARZO

EXPOSICIÓN FOTOGRAFICA
Conociendo el Síndrome de Wolf-Hirschhorn

Un trabajo de Andrés Alcántara - Víctor Clavijo - Sofía Guillén - Kepa Fuentes - Olatz Soto

AESWA Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn
FUNDACIÓN SEUR

AESWA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE WOLF-HIRSCHHORN

EXPOSICIÓN FOTOGRAFICA ARGAZKI ERAKUSKETA

**CONOCIENDO
EL SÍNDROME
DE WOLF-HIRSCHHORN
WOLF-HIRSCHHORN
SINDROME
EZAGUTZEN**

DEL 8 AL 12 DE MAYO
HOSPITAL
UNIVERSITARIO DE
CRUCES - PLANTA 3
MAGAZZAREN 104 105A
GURUTZETAKO
UNIBERTSITATE
OSPITALEAN - 93040000

Un trabajo de
Andrés Alcántara - Víctor Clavijo - Sofía Guillén - Kepa Fuentes - Olatz Soto

Osakidetza
FUNDACIÓN SEUR
Osakidetza

AESWA Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn
FUNDACIÓN SEUR
Osakidetza

Los traslados de toda la mercancía necesaria se realiza a través de la Fundación SEUR, cuyo esfuerzo y colaboración hace posible que la exposición ya haya recorrido tantos lugares como Madrid, Pola de Lena, Bilbao, Lugo, y estamos preparando nuevas exposiciones en otros puntos del país.



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.

En estos años se han llevado a cabo numerosos eventos solidarios como galas, conciertos, comidas, eventos deportivos, mercadillos, etc.

Así mismo, con fines de visibilidad y sensibilización, son muchos los deportistas que han incorporado a sus equipaciones deportivas nuestro nombre, estando así el Síndrome de Wolf Hirschhorn presente en competiciones deportivas, fundamentalmente de ciclismo y running.

02/2016. Comida Solidaria Sidrería Ibarra en Amorebieta (Bizkaia)



Comida Solidaria . Sidrería Ibarra . Amorebieta. Feb 2016

05/2016. Encuentro de coros Kanta Kontu Kompi en Getafe (Madrid).



Encuentro de coros Kanta Kontu Kompi Conservatorio de Getafe (Madrid). . Mayo 2016

04/2016. II Edición Día Internacional del SWH en la Plaza del Pilar de Zaragoza



II Edición Día Internacional del SWH. Zaragoza Abril 2016

06/2016. Proyecto L.O.V.A, alumnado del CEIP Antonio Hernández - Móstoles (Madrid).



Proyecto L.O.V.A, CEIP Antonio Hernández de Móstoles (Madrid) – Junio 2016

08/2016. Mercadillo Solidario en Campomanes (Asturias).

11/2016 Ruta solidaria Jayena (Granada).



Ruta Solidaria en Jayena (Granada) – Nov2017

11-12/2016. Doble Maratón Solidario, Valencia y Málaga.



Doble Maratón benéfico – València y Málaga
Nov- Dic 2016

12/2016. Mercadillo solidario Diversiarte en Lugo. Diciembre 2016



Mercadillo Solidario Diversiarte
Lugo – Dic 2016

12/2016. Musical Solidario "La fuerza del destino". Madrid.



Musical Solidario en Centro Cultural Buenavista
Madrid – Dic 2016

12/2016. IV Gala Solidaria a favor del SWH en Pola de Lena (Asturias) Diciembre 2016



IV Gala Solidaria en Pola de Lena
Asturias– Dic 2016

04/2017. Escaparate solidario por el Día Internacional SWH. Lugo.



Escaparate solidario. Lugo - Abril 2017

08/2017 entrega de la distinción de "Socio de Honor" a **Bonaventura Claramunt Boladeras**



Entrega distinción Socio de Honor al ciclista Bonaventura Claramunt Boladeras Manresa - Agosto 2017

12/2017. V Gala Solidaria a favor del SWH en Pola de Lena (Asturias)



V Gala Solidaria Pola de Lena – Dic 2017



Imagen: Clic video

12/2017. Mercadillo solidario Diversiarte en Lugo. Recibimos la visita al stand de la AESWH de la alcaldesa de Lugo, D^a Lara Méndez y de la concejala de Servicios Sociales D^a Ana González Abelleira



Mercadillo Solidario Diversiarte Concello de Lugo – Dic 2017

PRESENCIA DE LA AESWH EN EVENTOS DE OTRAS ENTIDADES

02/2016. Asistencia de la AESWH a eventos y actividades organizadas por **FEDER**



Estudiantes de Publicidad y RRPP de UCM exponen trabajos sobre las EERR. Feb 2016 FEDER

05/2016. Jornada de encuentro entre profesionales, asociaciones y familias organizado por la **Asociación Equinoterapia Sur.**



11/2016 Asamblea de socios FEDER

Madrid. Mayo y Noviembre 2016



05/2016. Jornada AEMPS FEDER.

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) han celebrado hoy una jornada conjunta abierta a los pacientes para que puedan ser partícipes de distintos foros relacionados con la investigación, medicamentos huérfanos, ensayos clínicos o el papel de las asociaciones de pacientes.



10/2016. VI Escuela de Formación

CREER - FEDER. "Formando líderes, inspirando acciones". Burgos



10/2016. I Jornadas Promoción para la

Autonomía Personal en EERR. On-line.

Octubre 2016

09-11/2016 Proyecto Inspira2 de la Delegación FEDER Madrid. Sep-Nov La Fundación Inquietarte, la Delegación madrileña de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Siluro Concept han celebrado una nueva sesión del proyecto Inspira2, una iniciativa que hace de las enfermedades poco frecuentes la inspiración de una obra de arte única.



10/2016. El Proyecto Helpify por la

Investigación en Madrid. Octubre 2016
Helpify es una plataforma promovida por el Centro de Investigación Médica Aplicada (CIMA) de la Universidad de Navarra y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) a través de su Fundación. En esta plataforma se informa sobre los proyectos que se realizan y facilita la donación por parte de los internautas. Su principal objetivo es impulsar la investigación médica en enfermedades raras.



11/2016. Congreso Internacional EERR en Murcia. Noviembre 2016

La AESWH estuvo presente en el IX Congreso Internacional de Enfermedades Raras que tuvo lugar en la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM) entre los días 17 y 20 de noviembre, bajo el lema "Ocupándonos del presente, investigando para el futuro". En las jornadas participaron diferentes responsables que expusieron varios problemas y posibles soluciones a los que enfrentan los afectados y sus familias.



12/2016. Gala Inocente por las enfermedades raras. Diciembre 2016 ha recaudado más de **1.161.000 €** para **ayudar a niños con enfermedades raras**



02/2017. Firma del Convenio de colaboración entre FEDER y la Comunidad de Madrid. con el objetivo de agilizar los trámites del reconocimiento del nivel de dependencia de aquellas personas que sufran alguna enfermedad poco frecuente.

02/2017. Acto oficial por el Día Mundial de las EERR. Madrid celebrado el 28 de febrero de 2017, este año bajo el lema "Con la investigación, las posibilidades son ilimitadas".

[Vídeo V Encuentro Nacional Día Mundial de las Enfermedades Raras 2017](#) 



03/2017. II Jornada Nacional Investigadoras en Enfermedades Raras. Valencia.



06/2017. Simposio Iberoamericano de Motricidad Orofacial. Universidad Complutense de Madrid.



12/2017. Adhesión al III Foro Espacio-esperanza coordinado por la Fundación San José.

LA AESWH EN EVENTOS SOLIDARIOS ORGANIZADOS POR OTRAS ENTIDADES

06/2016. Master Class de Zumba y Ciclo Indoor Solidario. Navalcarnero (Madrid)



Master Class Zumba y Ciclo Indoor Solidario
Navalcarnero - Junio 2016

11/2017. La III Carrera [Hivernal Panna el Bandoler](#).



Carrera Hivernal "Panna el Bandoler"
Sant Martí de Tous (Barcelona) – Nov2017

09/2016 Carrera Popular Virgen de Setefilla en Lora del Río (Sevilla).



Carrera Popular – Club de Campo Las Lagunas –
Lora del Río (Sevilla). Sept 2016

03/2017 Urna solidaria en **Casino Cirsa Valencia**



Urna solidaria en **Casino Cirsa Valencia** - Marzo 2017

10/2016. [Pedals de Tros](#) colabora con la AESWH. Un año más, la organización de [Pedals de Tros](#) colabora con la AESWH donando 1 euro de cada inscripción.



03/2017 Difusión Video WHS con donativo por [PanSalud](#)



Donativo solidario **PanSalud**. Marzo 2017

02/2017 Urna solidaria en Heladería-Cafetería *La Lechera Nestlé* Centro Comercial el Saler- Valencia



Urna solidaria "La Lechera Nestlé" en el Centro Comercial *El Saler* - Valencia – Feb 2017

05/2017. Proyecto "Ayúdanos a ayudarles" C. Ramón Crossa. Ubrique.



Proyecto "Ayúdanos a ayudarles" Colegio Ramón Crossa. Ubrique. (Cádiz) Mayo 2017

06/2017. Carrera Taulin. Colegio Antonio de Padua (Zaragoza).

06/2017. Carrera Club Zaragoza y V Reto femenino. Zaragoza.



V Reto Femenino 10K Zaragoza" y "10K Club Zaragoza"— Junio 2017

07/2017. Torneo solidario de Golf. Murcia



Torneo Solidario -Roda Golf - Murcia - Julio 2017

08/2017. Torneo Benéfico de Pádel. San Lorenzo del Escorial .



Torneo Benéfico de Pádel San Lorenzo del Escorial (Madrid) – Agosto 2017

09/2017 III Camino por la Diversidad, organizado por la **Fundación del Instituto Gallego del Déficit de Atención y Trastornos Asociados (Ingada)**



III Camino por la Diversidad" Fundación del Instituto Gallego del Déficit de Atención y Trastornos Asociados (Ingada)— Sept2017

09/2017 Botes solidarios elaborados por los abuelos del Geriátrico Loreak de Bilbao.



Botes elaborados por los mayores del Centro Geriátrico Loreak (Bilbao) - Sept2017

11/2017 Pulseras Verdes para el Club Deportivo Xota Navarra.



Club Deportivo Xota Fútbol Sala Navarra- Nov 2017

10/2017 La Casa de las habitaciones .Mes verde a favor de la AESWH.



La Casa de Las Habitaciones - Club Deportivo Xota Málaga - Oct2017

11/2017. Ruta solidaria a favor de la AESWH. Jayena. Granada.



Ruta Solidaria en Javena Granada- Nov 20167

10/2017. Pedals de Tros colabora con la AESWH. la organización de [Pedals de Tros](#) colabora con la AESWH donando 1 euro de cada inscripción



12/2017 Cycling Solidario. Sala Cotton (Lleida)



Cycling solidario-Sala Cotton (Lleida) – Dic 2017

ACTIVIDADES

- Organización de **encuentros de respiro familiar**

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



- Elaboración **video promocional AESWH** (en proceso)
- **Boletines semestrales**



Boletín AESWH | Verano 2017



- Elaboración de **vídeos sobre la AESWH**. Navidad 2016, Carnaval 2017

CONVIVENCIA Congreso SWH

Vídeo de jornada de convivencia
durante el Congreso SWH



VI JORNADAS AESWH

Vídeo realizado por la hidroterapeuta de uno de los niños, que participó en las jornadas 2017 y nos dedicó una entrada en su blog.

<https://www.youtube.com/watch?v=c3LZGN8pqjs&feature=youtu.be>

<https://jone.abad.eus/porsusonrisa-com/>



Accede a los vídeos:



- Contratación auxiliar administrativa para **el área médica, estudio Coenzima Q10**.
- Organización **Congreso Medico Internacional**. Hospital La Paz (Madrid-Octubre 2017)

ÁREA ECONÓMICA

FUENTES DE FINANCIACIÓN

CUOTAS ASOCIADOS

	2016	2017
CUOTAS SOCIOS	5.340,52 €	6.424,24 €

SOLICITUDES CONCEDIDAS:

- **Fundación Inocente Inocente:** Conceden a la AESWH **20.000 €**, en total 22 familias se benefician de la ayuda que se destinarán a terapias y material. para crear un fondo de ayuda para terapias y ortoprótesis para los niños y ayuda para las próximas jornadas de respiro familiar.

Para su presentación La Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn (AESWH) abrió en la segunda quincena de junio de 2017 su **Convocatoria de Ayudas "Atendiendo las necesidades del SWH"** destinada a dotar de los recursos necesarios a menores y jóvenes afectados por el SWH para su desarrollo personal en igualdad de condiciones.

Los menores con enfermedades raras, además de medicación, requieren la aplicación de otros productos y técnicas sanitarias, así como servicios de rehabilitación complementarios, apoyo psicológico, desplazamientos y ayudas técnicas y materiales, que quedan fuera del sistema sanitario o cuya cobertura por la Seguridad Social no responde a la urgencia y necesidad con la que pueden llegar a encontrarse muchas familias. *(clic en imagen para más información de bases y plazos)*



- **Fundación Bancaria La Caixa .** La AESWH recibió de la oficina de **Pola de Lena (Asturias)** una donación de **2.000 €**
- **3er premio** de la empresa **Zabala Innovation Consulting**, por la que nos han concedido **2.000€** para poder seguir llevando a cabo nuestros proyectos.



- Convocatoria de ayudas "**Banco de Préstamo**" - FEDER: Consistente en el préstamo de aparatos a las familias solicitantes. Se ha concedido a una familia.

SOLICITUDES DENEGADAS:

- **Fundación Banco Santander.** convocatoria de **Santander Ayuda** con el objetivo de colaborar con entidades sin ánimo de lucro en la puesta en marcha de proyectos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de colectivos vulnerables. Presentada AESWH a Convocatorias solicitud 8ª y 9ª. Denegadas. Prevista presentación en la 10ª convocatoria.
- **Fundación Mutua Madrileña.** Presentada solicitud a la VI Convocatoria Anual de Ayudas a Proyectos de Acción Social. **Denegada.**

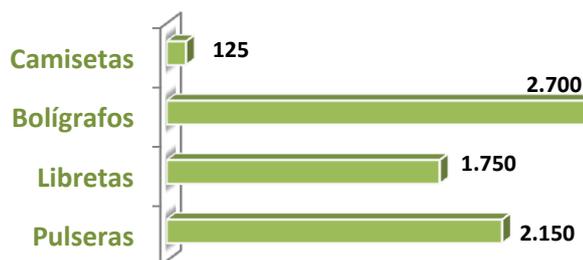
SOLICITUDES PRESENTADAS Y EN FASE DE RESOLUCIÓN:

- **Fundación Merck Salud** XXVII edición de las **Ayudas Merck de Investigación**, destinadas a financiar proyectos de investigación inéditos, presentados por investigadores que puedan llevar a cabo el estudio propuesto en España, en 7 áreas de Investigación entre ellas Investigación clínica en enfermedades raras: Pendiente de resolución.

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, calendarios o lotería son algunos de los productos que se han diseñado desde que se creó la asociación.

Merchandising solidario:



2016:

Lotería de Navidad (nº 94.163) se vendieron 16.000 euros.

Calendario Solidario: se vendieron 1.350 unidades

2017:

Lotería de Navidad (nº 04.163) vendieron 16.000 euros.

Calendario Solidario: se vendieron 1.200 unidades

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

En la asamblea ordinaria de socios, celebrada el pasado 29 de abril en Ayamonte (Huelva), la Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn aprobó su **Código de Buen Gobierno** (CBG).

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 el siguiente enlace puedes consultar este documento:

[Consultar Código de Buen Gobierno AESWH](#)



Noticias en Prensa

[22 feb 2016](#) " Hugo, un niño de lo más especial" ([El Correo.com](#))

[28 feb. 2016](#) - "Tenemos medicinas para la epilepsia, para la bronquitis y, ahora, para una cardiopatía".. ([Diario Público](#))

[16 abr 2016](#) - "No hay niño más feliz que Hugo" Este niño de 3 años padece síndrome de Wolf-Hirschhorn, ([20 Minutos](#))

[13 oct 2017 \(EFE\)](#).- El síndrome Wolf-Hirschhorn es una enfermedad rara que afecta aproximadamente a uno de cada 50.000 nacimientos, cuyo rasgo más característico es, sobre todo, la epilepsia y unas facciones peculiares, como si el paciente tuviera una especie de "casco de guerrero griego". ([La Vanguardia](#))

LA AESWH EN LOS MEDIOS

página web



"Nuestros niños. Nuestra Fuerza"

381

Socios Colaboradores

55

Familias

8

Años trabajando por el SWH



Seguidores
1.153

@AESWH

Me gusta
1.010



Tweets 3.106 | Siguiendo 1.303 | Seguidores 1.151 | Me gusta 1.010 | Listas 10

Seguir



2.527



10 ABRIL
DÍA
INTERNACIONAL
DEL SÍNDROME
DE WOLF-
HIRSCHHORN



YouTube



Asociación Española Síndrome de Wolf-Hirschhorn
91 suscriptores

OPORTUNIDADES de Colaboración

Colabora con la AESWH a través de 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. No olvides seleccionar la **Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn**.



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



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
**Gracias a tod@s,
 "POR SU SONRISA"**

