



Memoria

Actividades

2018

ENERO

1 de Enero.- Felicitación de Año Nuevo



6 de Enero.- Lotería del Niño



9 de Enero.- Se paga Lotería premiada de Navidad de la Asociación en el Centro Juvenil de Campanar.

28 de Enero.-Reunión Junta Directiva.

FEBRERO

1 De Febrero.- Se paga Lotería premiada en el Centro Juvenil de Campanar.

6 de Febrero.- Asistencia de Teresa, miembro de la Junta Directiva, a la Presentación del Borrador de la nueva Ley de Servicios Sociales, en el Complejo "La Rambleta" de Valencia.

6 de Febrero.- Se presenta en el Registro del Ayuntamiento, solicitud para que nos incluyan en el Registro Municipal de Asociaciones.

13 de Febrero.- Asistencia al Aniversario de la Fundación Quaes, en el Colegio Oficial de Médicos de Valencia.

15 de Febrero.- Reunión Junta Directiva.

17 de Febrero.- ASAMBLEA ORDINARIA EN VALHOTEL (El Puig). Se presenta la Memoria de Actividades 2017, y dos videos resumen del año 2017, uno de Actividades, y otro de Divulgación, y Nuevos Proyectos y Presupuesto para 2018. Posteriormente se celebra una comida de hermandad.



18 de Febrero.- Contactamos con FEDER para preparar el tema del voluntariado.

23 de Febrero.- Asistencia a la Inauguración del Centro de Atención Multidisciplinar del Síndrome X Frágil y otras EERR, Pilar Bernal, de la Asociación D'Genes en Murcia.



24 de Febrero.- Asistencia a Jornada de Enfermedades Raras, organizada por Feder Región de Murcia, en Molina del Segura, Murcia.



27 de Febrero.- Preparando La Plantà en Siete Aguas. Gestiones con el Ayuntamiento y visita al lugar de la plantación, para ubicación de los hoyos, y realizar una inspección ocular para el acceso a las sillas de ruedas, ya que será la I Plantación Adaptada, en colaboración con Aspaym CV.

MARZO

3 de Marzo.- Asistencia, Presidente y Vocal, Teresa, a la III Jornada Investigadoras en Enfermedades Raras en el Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia. Se realizan gestiones con el CIPF para

que en la Jornada del próximo año haya una Ponencia sobre Síndrome X Frágil, y si fuese posible que viniese la Dra. Yolanda de Diego.

3 de Marzo.- Por la tarde asistencia de todos los socios/as de la Asociación que lo desearon, al X Congreso de Neuropsicología, celebrado en la Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación de la Universidad de Valencia, a las Mesa de Ponencias sobre el Síndrome X Frágil, sufragando los gastos la Asociación.



7 de Marzo.- II Meeting en EERR de la CV organizado por ADIBI, en Facultad de Medicina de Valencia.



11 de Marzo.- Realizamos la I PLÀNTA DE PINOS ADAPTADA en Siete Aguas, en colaboración con Aspaym CV. Desayuno-Almuerzo en el Restaurante "Área de descanso Las Moratillas". Plantación de

pinos y otras especies en el monte. Entrega del correspondiente Diploma y vuelta a comer al mismo Restaurante. Jornada de Convivencia. Y además disfrutando nuestros chicos y chicas X Frágil del Medio Ambiente junto con sus familias y con otros chicos sin discapacidad y con miembros de Aspaym CV, y que se desplazan en silla de ruedas, junto con sus familiares. Plantación además de ADAPTADA , INCLUSIVA.



13 de Marzo.- Asistencia al Acto Institucional de Feder del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Con la presencia de su Majestad la Reina Dña. Letizia.





16 de Marzo.- Reunión con una familia nueva.

17-18-19 de Marzo.- La Asociación monta STAND en la Falla L'Antiga de Campanar, para dar visibilidad al Síndrome X Frágil en las Fallas.



26 de Marzo.- Visita al Hospital la Fe, para hablar con las Neuropediatras, Montse Téllez e Inmaculada Pitarch, sobre el tema de dispensar la fórmula del medicamento de la Dra. Yolanda de Diego.

27 de Marzo.- Reunión del Presidente y de Teresa, en la sede, con cinco alumnas de Magisterio, de Educación Especial, para realizar un trabajo sobre el Síndrome X Frágil.

28 de Marzo.- Visita a la Imprenta y Gestoría (Presidente y Tesorera) para realizar más trípticos y mirar documentación.

ABRIL

7 de Abril.- Asistimos a la Copa Davis en Valencia



9 de Abril.- Visita al Centro de Valoración y Orientación de Discapacidades de Valencia, para presentar la Asociación y ofrecernos para colaborar etc.

12 de Abril.- Reunión Junta Directiva.

18 de Abril.- Firma CONVENIO COLABORACIÓN de la Asociación con la Fundación Quaes y PRESENTACIÓN DEL NUEVO LOGOTIPO de la Asociación Síndrome X Frágil Comunitat Valenciana en la sede de F. Quaes.



16 de Abril.- Nos pasa una Familia el teléfono Hospital de la Ribera para que contactemos con la Neuropediatra del mencionado hospital.

28-29 de Abril.- Feria de Primavera en Viveros de Valencia.



MAYO

3 de Mayo .- Acto solidario de los Agentes Medioambientales en Puerto de Sagunto.

8 de Mayo.- Asistimos a la Cena Solidaria en Cuenca organizada por la Asociación ADIFICU, destinados los donativos a nuestra Asociación para la investigación del X Frágil.



19 de Mayo.- Asistimos a la MASTERCLASS de Zumba Solidaria organizada por una mamá de la Asociación en Chelva. Montamos también un stand

con objetos de la Asociación, globos etc.



22 de Mayo.- ASAMBLEA EXTRAORDINARIA , en el Centro Juvenil de Campanar.

29 de Mayo.- Asistimos miembros de la Junta a una reunión de Asociaciones del Barrio de Campanar en el CMJ.

JUNIO

1de Junio.- Pasamos a recoger material al C.O. Isabel de Villena de Valencia.

3 de Junio.- Nos regalan estancia fin de semana en Apartamento Rural en Cardenete (Cuenca) para sortear y los donativos irán destinados a la



Asociación.



JULIO

12 de Julio.- Reunión Junta Directiva.

23 de Julio.- Asistencia del Presidente de la Asociación, y Teresa, miembro de la Junta Directiva, a la Inauguración del Centro Biomédico de la Fundación Quaes. Contando con la presencia del Microbiólogo D. Francisco Martínez Mójica, con el que pudimos conversar sobre el CRISPR Cas9, y su aplicación en el X Frágil y con la Vicepresidenta de FEDER Dña. Fide Mirón.



24 de Julio.- Visita al Hospital la Fe para preguntar a la Neuropediatra Dra. Montse Téllez , en qué fase se encuentra la dispensación de la Fórmula de las Vitaminas, si ha recibido respuesta alguna de

Farmacia. A continuación visita al Responsable Farmacéutico de Atención Primaria.

24 de Julio.- Reunión por la tarde en Nou Campanar con las familias para informarles y actualizar y contrastar datos de la dispensación de la fórmula de las vitaminas.

AGOSTO

Se van repartiendo Talonarios de Lotería de Navidad y de Cupones-Sorteo estancia fin de semana Apartamento Rural en Cardenete.

SEPTIEMBRE

3 de Septiembre.- Se presenta documento y se registra en el Hospital la Fe, exigiendo que nos den una explicación de los problemas que ha habido para la dispensación de la Fórmula de las Vitaminas.

11 de Septiembre.- Recoger material del C.O. Juan de Garay.

14 de Septiembre.- Miembros de la Junta Directiva asisten a una reunión CMJ de Campanar con otras Asociaciones del barrio de Campanar.

20 de Septiembre.- Asistencia de Teresa, miembro Junta Directiva, a la Jornada Designación,

Desarrollo y Acceso de Medicamentos Huérfanos en el Hospital la Fe de Valencia

28 de Septiembre.- La Asociación está presente en la Noche Europea de I@s Investigador@s en el Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia.



OCTUBRE

10 de Octubre.- Celebración del DÍA EUROPEO DEL SÍNDROME X FRÁGIL en la Plaza del Ayuntamiento de Valencia. Se monta un stand informativo, exhibición de baile BALLANTO, Terapia Ocupacional Adaptada al Baile, y como colofón la ILUMINACIÓN DE ROSA, de la Fachada del Ayto. de Valencia.





11 de Octubre.- Se presenta solicitud al Ayto. de Siete Aguas para celebrar la Plantà de pinos del año 2019 en su término municipal.

23 de Octubre.- Participamos en las Jornadas Salud y Discapacidad, organizadas por el Cermi CV en el EVES.



30 de Octubre.- Asistimos (Presidente y Teresa) al IV Congreso Nacional de Enfermedades Raras Comunidad Valenciana celebrado en Ibi (Alicante). Con la participación en el Congreso de Teresa dando su Testimonio como madre de un niño con X Frágil.



NOVIEMBRE

6 de Noviembre.- Reunión Junta Directiva.

8 de Noviembre.- Entrega del premio del Cupón-regalo del Apartamento rural en Cardenete a su agraciada.



16-17 de Noviembre .- Asistencia al XI Congreso Internacional de EERR celebrado en la UCAM de Murcia. Participando en dicho Congreso con dos Ponencias una del Presidente de la Asociación y otra de Teresa, miembro de la Junta, en el Encuentro de familias D'genes X Frágil.



21 de Noviembre.- Asistencia de miembros de la Junta Directiva a una reunión de la Consellería de Sanitat para tratar el tema de la dispensación de la Fórmula de las vitaminas.



22 de Noviembre.- Asistencia de varios miembros de la Junta a las Jornadas Sociosanitarias de FEDER en el EVES en Valencia.



23 de Noviembre.- Presentación libro "Fuentes y Pocicos de Chiva" en el Teatro ASTORIA de Chiva. Uno de los autores es el Presidente de la Asociación, quien ha decidido destinar los beneficios de la venta del libro a la ASXFCV.



DICIEMBRE

5 de Diciembre.-Asistencia al Acto del CERMI CV en Les Corts Valencianes para celebrar el Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

13.- Participación en el Acto de Presentación del Estudio ENSERIO de FEDER, en el Congreso de los Diputados de Madrid.



15 de Diciembre.- Taller de Sexualidad: "Recursos para abordar la Sexualidad en nuestros hijos/as con Discapacidad" organizado por la Asociación, e impartido por la médico-sexóloga Charo Ricart en Valencia.



18 de Diciembre.- Se recogen Talonarios Lotería del Niño de la Administración, para ser repartidos.

20 de Diciembre.- Entrega de la Felicitación de Navidad a uno de nuestros socios, donde él es el Protagonista, en el C.O. Camp del Turia de Ribarroja del Turia



22 de Diciembre .- Envío de la Felicitación de Navidad a los socios y entidades colaboradoras etc.

27 de Diciembre.- Taller "Pintar un cuadro" realizado por CAMBIARTE en el Centro Juvenil de Campanar y organizado por la Asociación. Después del Taller Merienda Navideña y visita de los Reyes Magos y reparto de regalos.





“ Conseguir la total Visibilidad e Integración de las personas con X Frágil, es el Objetivo primordial de la Asociación Síndrome X Frágil Comunitat Valenciana”