

# FUNDACIÓN SÍNDROME 5P- C.V.

# MEMORIA

# 2023

**SEDE SOCIAL**

**C/ Calitxe, 6. San Vicente del Raspeig**

**03690 Alicante (España)**

**Teléfono: 965 67 22 02**



**Nunca des por hecho  
que no pueden**

[presidenta@fundacion5p.org](mailto:presidenta@fundacion5p.org)

[administracion@fundacion5p.org](mailto:administracion@fundacion5p.org)

1. ¿QUÉ ES EL SÍNDROME 5P-?
2. LA FUNDACIÓN
3. ACTUACIÓN
4. VOLUNTARIADO
5. ACTIVIDADES DE LA FUNDACIÓN
6. ORGANISMOS COLABORADORES
7. OBJETIVOS PARA 2024



# 1. ¿ Qué es el Síndrome 5p-?

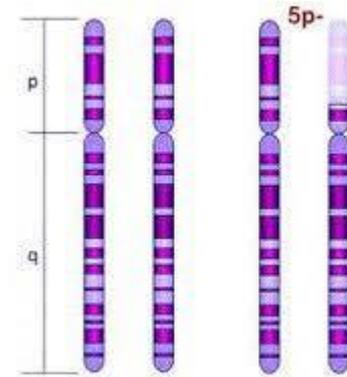
El **Síndrome 5p-** (conocido también como Cri du Chat, Síndrome del Maullido del Gato, Síndrome de Lejeune o Síndrome de Deleción del Cromosoma 5p-) es un **trastorno del neurodesarrollo** de **causa genética** descrito, por primera vez, en 1963 por el profesor Lejeune.

Entre las **características fenotípicas**, el elemento más característico y representativo es el de un **llanto monocromático y de tono agudo** similar al maullido de un gato. Actualmente, se describen cuatro **características** comunes a muchos de ellos:

- **Llanto similar al maullido del gato.**
- **Microcefalia.**
- **Retraso en el desarrollo somático.**
- **Capacidad cognitiva < 70** ( esta última no parece presente en todos los casos).

A pesar de esto, las personas afectadas por este síndrome, presentan una **gran heterogeneidad fenotípica y gran variabilidad citogenética.**

Está **causado** por una aneusomía parcial (pérdida de un pequeño segmento de un cromosoma) debida a una **delección del brazo corto del cromosoma 5**. El tamaño de la **delección es variable** por lo que el tamaño de la pérdida de material también. La gran variabilidad fenotípica del síndrome está relacionada, tanto con la cantidad de material genético perdido, como por la localización de la delección.



Se trata de una **enfermedad cromosómica rara**, cuya incidencia se estima entre **1 de cada 15.000 y 1 de cada 50.000 nacimientos vivos**. Se calcula que es la **causa del 1%** de los casos de **discapacidad intelectual severa**, siendo el síndrome por delección autosómico, más frecuente. La **prevalencia** es mayor entre las **mujeres (66%)**.

**En España** se calcula que existen **entre 500 y 700 casos**. Sin embargo, no se han descrito más de 100 de estos casos. No se han constatado diferencias de prevalencia entre razas o zonas geográficas. Tampoco se ha establecido relación con eventos prenatales, ni la edad de los padres.

Aproximadamente el **80% de los casos son de novo**, el **10% se deben a una translocación parental desequilibrada** y el otro **10% a anomalías raras**. En los casos de novo, entre el 80% - 90% son de origen paterno, posiblemente a causa de la rotura del cromosoma durante la formación de los gametos masculinos.

# Manifestaciones Clínicas

Lejeune (1963), describió como **aspectos físicos comunes** pliegues epicánticos, microretrognatia, implantación baja de los pabellones y auriculares dermatoglifos anormales. Pero con el tiempo, otros autores han observado que existen más características comunes.

Estas son algunas de ellas:

- **Microcefalia**
- **Cara redonda**
- **Hipertelorismo**
- **Micrognatia**
- **Hendidura palpebral oblicua hacia abajo**
- **Arco supraorbital prominente**
- **Labio inferior gordo**
- **Pliegue palmar único**
- **Puente nasal prominente**
- **Pliegues epicánticos**
- **Comisuras hacia abajo**
- **El llanto típico**
- **Orejas de implantación baja**
- **Surco nasolabial corto**
- **Mordida abierta**

La **cara**, generalmente, se **alarga y adelgaza** y se vuelve **más triangular**, las **fisuras palpebrales** suelen volverse **horizontales**, **los metacarpos y metatarsos** son **cortos** y, como consecuencia, las **manos y los pies también**. Los individuos también pueden presentar **pliegues palmar transversos únicos, metacarpianos cortos, clinodactilia y sindactilia**. El **pelo** se vuelve **prematuramente gris**.

Además de la micrognatia y la mordida abierta, a las que ya se ha hecho referencia, entre las **manifestaciones orofaciales** del S.5p- se encuentran el **retrognatismo mandibular, paladar elevado, pero rara vez con hendidura, y alteraciones dentales como, hipoplasia de esmalte, opacidades dentales, agenesias dentales y macrodoncia**.

La **escoliosis** es otra de las alteraciones más frecuentes. Aunque sus causas y sus características no son conocidas, se ha observado que el aumento del tono muscular con la edad puede favorecer su progresión. Su aparición es temprana, en la primera infancia. La **hipotonía** también es un factor que contribuye a una mayor prevalencia de **displasia de caderas y de pie plano o pie varo**. También se ha observado que **la hipotonía puede convertirse en hipertonia**.

# Manifestaciones Clínicas

En cuanto a las **características estructurales del cerebro**, la principal expresión fenotípica son las **anomalías en el cerebelo**. Hasta el 30% de los individuos tienen hallazgos cerebrales **como hipoplasia o agenesia del cuerpo caloso, leucomalacia periventricular, anomalías de la mielinización de la sustancia blanca, atrofia cerebral y / o cerebelosa o hidrocefalia**. En relación a las alteraciones muscoesqueléticas, la **microcefalia** se vuelve más evidente con la edad.

En los primeros años de vida, son frecuentes las **infecciones respiratorias e intestinales** recurrentes y las **dificultades de alimentación, succión débil y alterada, disfagia y reflujo gastroesofágico y nasal**, que pueden influir en su **bajo peso**. También pueden presentar **anomalías renales y cardíacas**. Respecto a éstas, se calcula que, entre el 15% y el 20% de las personas con S.5p-, las padecen.

Las personas con S.5p-, con frecuencia presentan **alteraciones sensoriales, visuales y auditivas**. En el 46% podemos observar anomalías oftalmológicas como el **estrabismo, la miopía, las anomalías del nervio óptico** y, en menor medida, **cataratas**. Respecto a las alteraciones auditivas, existe una alta incidencia de **hiperacusia** (70-80%), que suele manifestarse con sobresaltos y angustia. También se ha observado **hipoacusia** en un 8,4%, tanto pérdida de audición conductiva, debida a otitis crónicas, como pérdida auditiva neurosensorial.

**Por último, cabe destacar que, si no existen alteraciones médicas graves, ni malformaciones importantes, la esperanza de vida parece ser la del resto de la población.**

# Niñas y niños de la Fundación Síndrome 5p-



## 2. La Fundación

- Presentación y patronato
- Equipo multidisciplinar
- Objetivos
- Instalaciones terapéuticas



Nunca des por hecho  
que no pueden

## 2. La fundación

La **Fundación** es una **organización sin ánimo de lucro** que destina la totalidad de su patrimonio en **ayudar a familias con miembros afectados por esta patología y/o similares**.

Desde la Fundación pretendemos ser la **organización de referencia del Síndrome 5p-** y cubrir todas las necesidades de los/as beneficiarios/as y de sus familias. Cuya manera de actuar se basa en la **integridad, la eficacia, la transparencia, el servicio y el interés general**, donde la **calidad** es el motor de partida para conseguir la **normalización en igualdad de oportunidades** de las personas con discapacidad.

**Actualmente contamos con 31 familias en nuestra Fundación, de las cuales 25 padecen el Síndrome 5p-.**

### Miembros del patronato:

**Presidenta:** Pilar Castaño Romero.  
**Vicepresidente:** Fulgencio Guardiola Garrido  
**Secretaria:** Isabel Castaño Romero



- 
- La Fundación Síndrome 5p- de la C.V, es un **centro acreditado por la Conselleria de Igualdad y Políticas inclusivas vinculado a los servicios de prevención de la situación de dependencia y promoción de la autonomía personal. (Ley de dependencia).**
  - Contamos con varias figuras de profesionales tales como: terapeuta ocupacional, trabajadora social, psicóloga, personal de mantenimiento y coordinación de voluntariado y fisioterapeuta (prestación de servicios).
  - Más adelante especificaremos cuales son nuestros servicios y que programas se ofrecen desde la Fundación. Algunos de nuestros programas están parcialmente subvencionados.

## Equipo multidisciplinar:

- **Área administrativa y Terapeuta Ocupacional: Ester Pérez**
  - **Trabajadora Social: Leticia Moreno**
- **Mantenimiento y coordinación de voluntariado: Julián David Patiño**



❖ Prestación de servicios:  
**Fisioterapeuta: Paloma Escribano**

**En Septiembre, nuestra compañera Nerea dejó de formar parte de nuestra fundación, incorporándose en su puesto, Noelia Galán, pedagoga.**



# Objetivos

**Sensibilizar y difundir las características y necesidades de los afectados por el Síndrome 5p-, y otras patologías similares.**

Desarrollar un **protocolo de acogida y atención psicosocial** de las familias.

**Orientar** sobre las necesidades de los beneficiarios, así como **evaluar** sus dificultades y **elaborar planes de intervención** que potencien al máximo sus capacidades.

Apostar por la realización de **programas de rehabilitación integral**.

**Establecer y reforzar comunicaciones** con colaboradores, instituciones y administraciones públicas, así como también entidades de naturaleza privada.

**Apoyar y fomentar la investigación del Síndrome 5p-.**

**Proteger y defender los derechos** de las personas afectadas por el Síndrome 5p- y otras patologías similares.

Realizar acciones dirigidas a la **protección e integración socio-laboral**, en todos los aspectos, de quienes se encuentren afectados.

Favorecer y organizar la puesta en común de información desde una **metodología multidisciplinar**.

# Instalaciones

- Despacho
- Sala de terapia ocupacional
- Despacho de psicología
- Sala multisensorial
- Sala polivalente
- 3 baños
- Piscina
- Jardín terapéutico



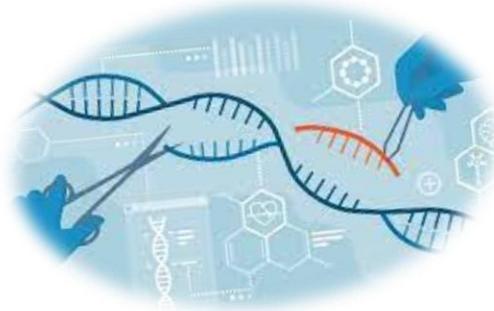
## 3. Actuación

- Investigación
- Orientación y apoyo a las familias
- Servicios
- Programas
- Otras actuaciones

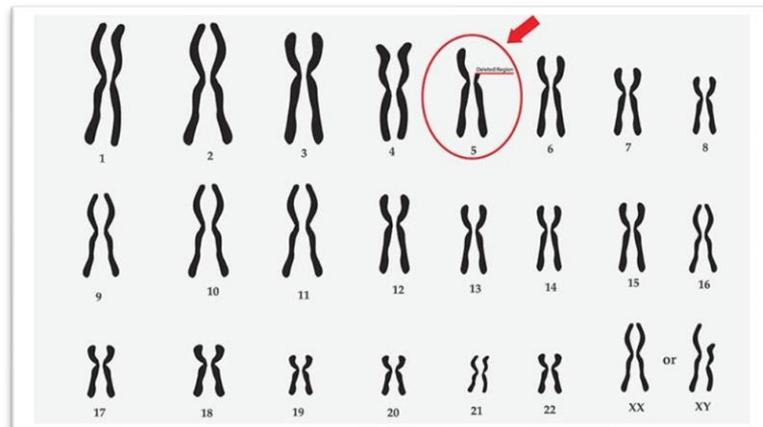


Nunca des por hecho  
que no pueden

- **Proyecto de Investigación** dirigido por el **Dr. Nevado** desarrollado con la colaboración del Hospital Universitario La Paz, de la Comunidad de Madrid.  
\***Dr. Nevado:** integrante del servicio INGEMM (Instituto de Genética Médica y Molecular).

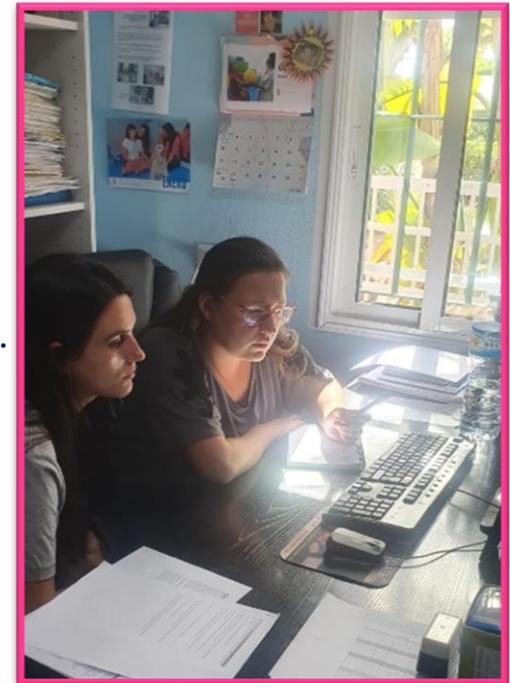
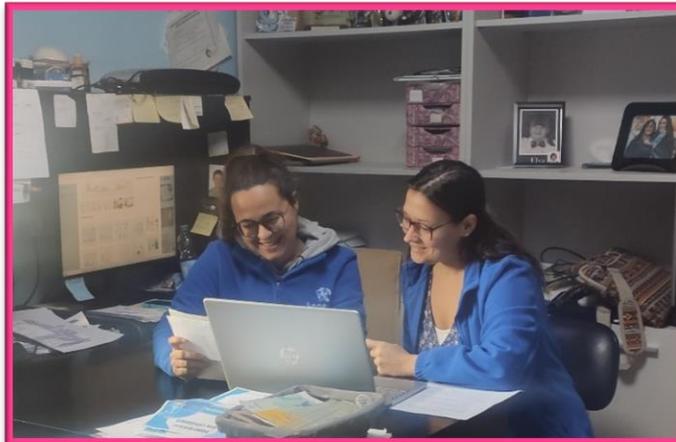


Durante todo el año se ha continuado realizando nuevas acogidas de familias con hijos/as afectad@s por el Síndrome 5p-, entre ellas, hay dos familias que han aportado sus muestras para el estudio de investigación.



Desde este servicio, se ofrece a las familias un **Servicio de Atención Terapéutica**, donde nuestras profesionales, de una forma interdisciplinar, brindan una **atención especializada prestando apoyo y asesoramiento** a aquellas **familias** que lo necesiten.

Además, para hacer este servicio mucho más completo, se lleva a cabo una **coordinación con otros servicios** relacionados con el menor (colegios, hospitales, centros terapéuticos,...) y se intenta dar respuesta a todas las dudas e incertidumbres relacionadas con el Síndrome 5p-.



## Atención directa/indirecta de las profesionales

Atención de nuestras profesionales	Correo Electrónico	Presencial/ Videollamadas	Teléfono
Atención a usuari@s y familiares soci@s	97	16/5	90
Atención usuari@s y familiares del Centro de Atención Terapéutico	5	327/3	206
Atención a otras familias	8	1	2
Atención a otros profesionales	120	12	15
<b>TOTAL</b>	<b>230</b>	<b>356/8</b>	<b>313</b>

### **CENTRO ACREDITADO POR LA VICEPRESIDENCIA Y CONSELLERÍA DE IGUALDAD Y POLÍTICAS INCLUSIVAS**

**Prestación vinculada a los servicios de prevención de la situación de dependencia y promoción de la autonomía personal**

**- Servicio de Atención Temprana:**

Dirigida a la población infantil de 0 a 6 años.

Trabajamos bajo el enfoque del modelo centrado en la familia y entorno natural, que tienen por finalidad dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades que presentan los niños y niñas que pueden presentar trastornos en su desarrollo.

**- Servicio de estimulación y activación cognitiva:**

El servicio está orientado a estimular la capacidad cognitiva, con la finalidad de retrasar y/o minorar el deterioro cognitivo y para mantener las habilidades psicosociales necesarias en las ABVD y toma de decisiones.

**- Servicio de Terapia Ocupacional:**

El servicio está orientado a potenciar, conservar o ralentizar la pérdida de las capacidades del usuario/a en la realización de ABVD, entrenamiento del autocuidado etc.

## PROGRAMA DE APOYO ACOMPAÑAMIENTO E INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA

### Finalidad:

- **Cubrir las necesidades de los usuarios/as desde una intervención multidisciplinar** centrándonos en ayudar a los usuarios/as a adquirir, mejorar o recuperar sus capacidades funcionales.
- **Ayudar a las familias a realizar una correcta interacción con su hijo/a** con diversidad funcional. Se realizan sesiones donde las familias son **partícipes en la intervención**, de esta forma, les dotamos de las herramientas necesarias para llevar a cabo el día a día con la persona afectada.

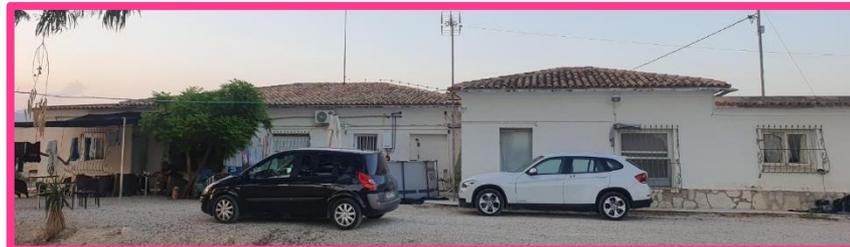


## PROGRAMA DE APOYO MUTUO

### CASA RESPIRO: VOLTETA

#### Finalidad:

- **Atender las necesidades de las familias** pretendiéndose la mejora de sus actitudes y habilidades y la reducción de su carga y estrés emocional a través de la **creación de espacios de relación, participación e integración grupal**, así como el **aprendizaje de técnicas y estrategias** para afrontar las diferentes situaciones diarias derivadas del trato con las personas afectadas. Todo esto **se desarrolla con el fin de mejorar la calidad de vida de las familias y por tanto, de los menores y jóvenes afectados.**



## PROGRAMA “APRENDIENDO CAPACIDADES” (Servicio de Terapia Ocupacional)

### **Finalidad:**

- **Atender** a una población entre los 0 y 18 años que presentan dificultades en las actividades de la vida diaria.
- **Conseguir el mayor grado de autonomía posible y adaptación al entorno**, para así, poder mejorar su calidad de vida e integración en la comunidad.



## PROGRAMA DE INTERVENCIÓN TERAPÉUTICA SOEL

### **Finalidad:**

- **Conjunto de actuaciones terapéuticas** en los ámbitos de **Psicología y Terapia Ocupacional**, con la colaboración de la **Trabajadora Social**, la cual se encarga de valorar la situación familiar y ver que necesidades tiene cada una.



## SERVICIOS TERAPÉUTICOS Y PRODUCTOS DE APOYO USUARIOS/AS DE LA FUNDACIÓN S.5P-

Una año más, agradecer a **Fundación Mutua Madrileña y Feder (Federación Española de Enfermedades Raras)** su apoyo a través del **programa IMPULSO**.

Por cuarto año consecutivo, gracias a su convocatoria de subvención, **han ayudado a un pequeño grupo de familias de nuestra fundación a sufragar** una parte de los **gastos terapéuticos** y de los diferentes productos de apoyo que necesitan.

Debido a que parte de nuestras **familias** están **repartidas por diferentes puntos de España**, algunos **no pueden acceder de forma continuada a nuestros programas terapéuticos**, lo que dificulta poder realizar una intervención terapéutica con nosotros. Otros, incluso **no tienen recursos suficientes** para poder hacer frente a los gastos terapéuticos de su propia ciudad.

Por ello, **la Fundación está comprometida con esas familias** y lleva a cabo un **plan de intervención individualizado** en el cual **se estudian sus casos y se les intenta ayudar con este tipo de convocatorias**. De esta forma, **colaboramos en que nuestros usuari@s siempre estén atendidos y pueden realizar sus respectivas terapias**.



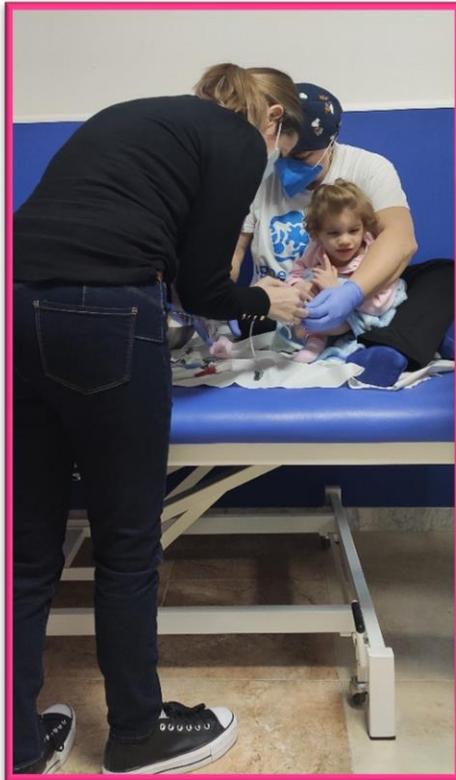


PROGRAMA **IMPULSO**  
V Convocatoria de Ayudas  
a Personas con Enfermedades Raras  
Fundación Mutua Madrileña

**20** | FUNDACIÓN  
AÑOS | **MUTUA MADRILEÑA**

entidad de  
utilidad pública  
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

¡GRACIAS!



## CO-FINANCIACIÓN PROGRAMAS

Todos **nuestros proyectos y servicios** han sido apoyados económicamente, lo que ha posibilitado la **co-financiación** del presupuesto general de la entidad. Las **subvenciones** han sido obtenidas por diferentes administraciones como:

- ❖ **Conselleria de Sanidad.**
- ❖ **Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas.**
- ❖ **Ayuntamiento de San Vicente del Raspeig.**
- ❖ **Diputación de Alicante.**
- ❖ **Fundación Mutua Madrileña/Feder.**
- ❖ **Fundación Juan Perán Pikolinos.**



Algunas de nuestras subvenciones son gestionadas con **COCEMFE ALICANTE**. Desde estas palabras queremos **agradecer su colaboración** y apoyo año tras año.

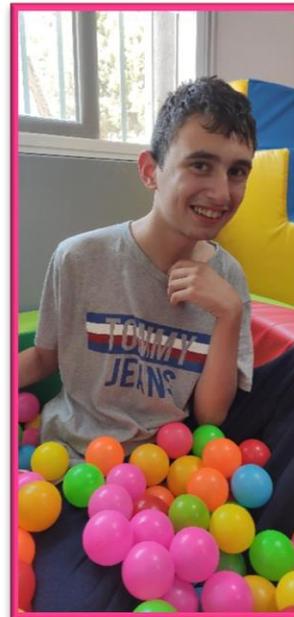


POR SOLIDARIDAD  
**OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**



Además de todo lo comentado, la Fundación cuenta con la **co-financiación del Ministerio de Educación** con las **Becas de Reeducación Pedagógica y del lenguaje** y con la colaboración económica de **Fundación CADETE y Próximo Próximo (Becas de Terapia Ocupacional)**.

¡Un año más, GRACIAS!



**GENERALITAT  
VALENCIANA**

Conselleria de Educació,  
Cultura y Deporte

FUNDACIÓN  
CADETE



prójimopróximo  
FUNDACIÓN

## Otras actuaciones

- ❑ **Atención a varias familias** de fuera de nuestra comunidad e incluso de fuera de España. Estas atenciones se han hecho tanto de **forma presencial como on-line**.
- ❑ **Incorporación de dos nuevas familias**, una es procedente de Colombia, y está siendo atendida desde Octubre de este año. La otra desde Abril y es procedente de nuestra comunidad.
- ❑ Nuestra fundación tiene el honor de formar parte de la “**Red de centros y servicios especializados**”, un proyecto impulsado por **FEDER** (Federación Española de Enfermedades Raras) con el objetivo de generar un modelo socio sanitario que proporcione una atención integral a las personas con enfermedades raras o en búsqueda de diagnóstico a través de la promoción de los servicios profesionalizados de calidad del movimiento asociativo.
- ❑ **Convenio de colaboración** con la empresa **PIENSA Network**.
- ❑ **Convenio** con la **Asociación APNEA** para el **uso de nuestra CASA RESPIRO**.
- ❑ **Reto Mi grano de Arena con Banco Mediolanum**.
- ❑ Continuación de la **adecuación** de la **CASA RESPIRO**. Incorporación de una nueva piscina (rotura de la anterior) y arreglo de la fosa séptica.

# 4. Voluntariado

**Los voluntari@s tienen tres funciones fundamentales en nuestra entidad:**

- Acompañamiento y apoyo a usuarios/as y familiares en los diferentes programas y proyectos llevados a cabo.
- Ayudar al profesional en el proceso terapéutico de los usuarios/as.
- Contribuir en las tareas de difusión, sensibilidad y visibilidad del Síndrome y nuestra Fundación.

En nuestra **Fundación** contamos con una cantidad escasa de **voluntari@s**, por lo que desde estas palabras hacemos un **llamamiento** y os **animamos** a conocer nuestra labor y **participar** con nosotros.

Aprovechamos también para dar nuestro más sincero **agradecimiento** a todos los que participan con nosotros de una forma u otra, su **colaboración y apoyo**, sin ellos no sería posible cumplir parte de nuestra labor.

**¡GRACIAS!**

¡UN MILLON DE GRACIAS!



# 5. Actividades

## ❖ ENERO

**Tamborrada de San Sebastián** organizado por la Casa Vasca Alicantina y **II Encuentro Nacional de la “Red de centros y servicios especializados** en SENSE BARRERES (PETRER), al cual acudió, su majestad la Reina Doña Letizia y nuestra terapeuta Ester pudo explicar nuestro programa de APOYO MUTUO y el proyecto de la CASA RESPIRO.

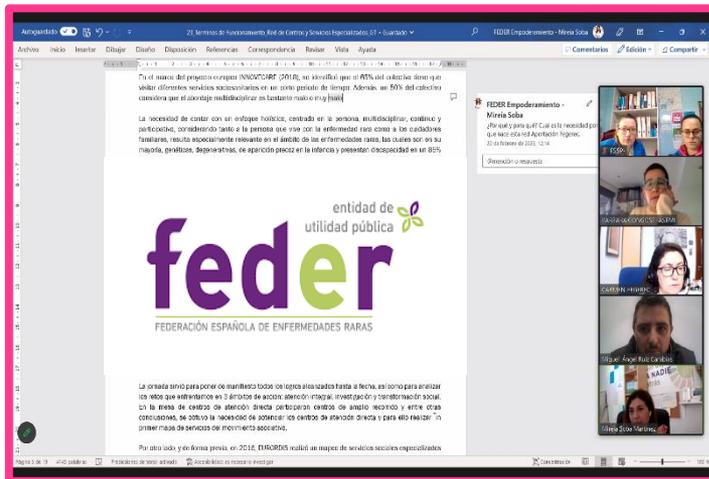


## II Encuentro Nacional de la "Red de centros y servicios especializados"



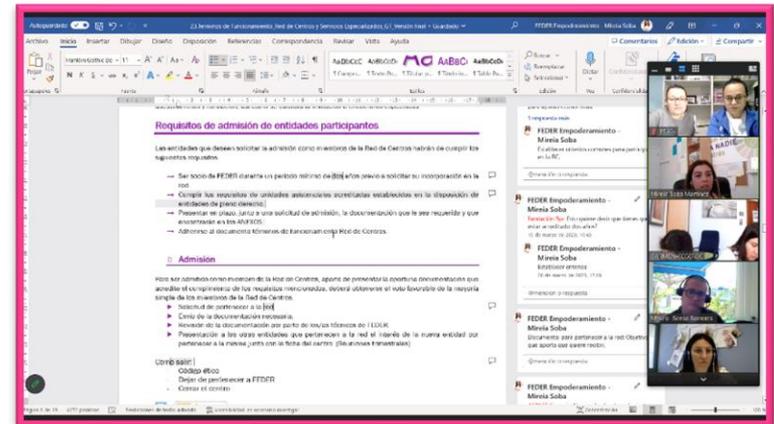
## ❖ **FEBRERO:** Día Mundial de las Enfermedades Raras.

- Asistimos a varias **reuniones on-line de Feder**, entre ellas, varias de la **Red de Centros**.
- Colaboración y celebración del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**.



## ❖ MARZO

Asistencia a **reunión on-line de la Red de Centros con Feder y presentación de la Asociación La Mar Solidaria**, organizada por Cocemfe y UPAPSA.



❖ ABRIL:

**II Ruta Motera y Almuerzo Solidario.**



# Actividades



## ❖ MAYO: *Día Mundial del Síndrome 5p-*.

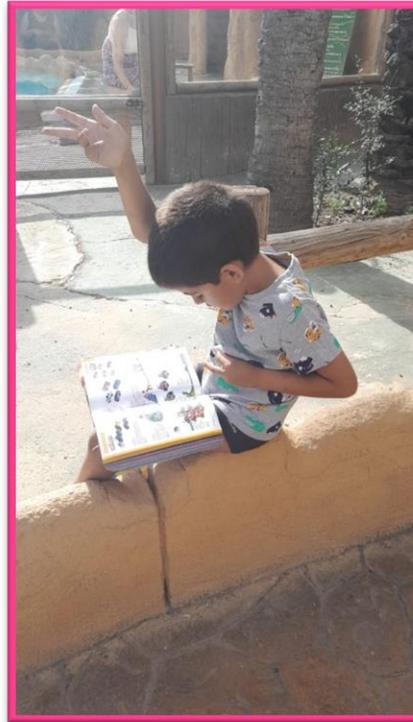
Continuamos asistiendo a **reuniones on-line de la Red de Centros** y acudimos a la **Comida benéfica de APNEA** en el pueblo de Torremanzanas.

*Celebración del Día Mundial del Síndrome 5p-*, con un **vídeo de difusión** en el que participaron familias y niños/as de nuestra Fundación, familiares y amigos afines a nuestra entidad.



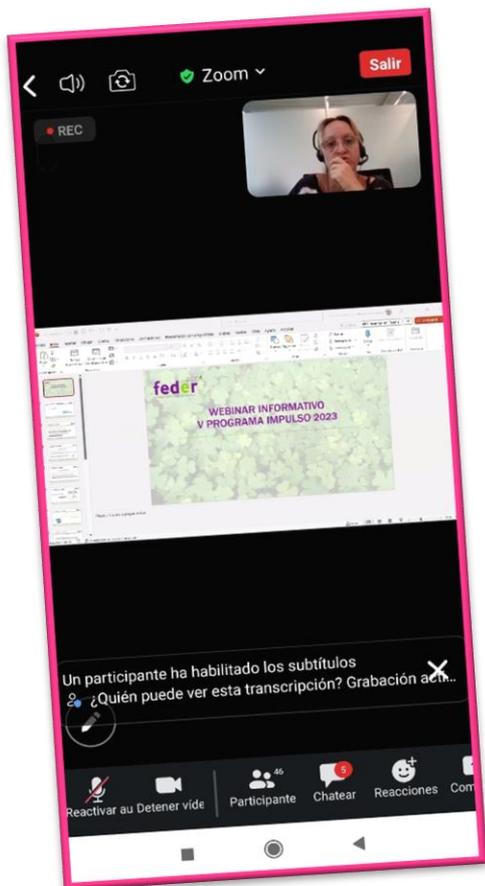
## ❖ JUNIO: Baño con Leones Marinos

Gracias a Fundación Río Safari, 5 de nuestros niños y niñas participaron en la actividad. También tuvo lugar la **asamblea de COCEMFE** Alicante, a la cual asistió nuestra presidenta.

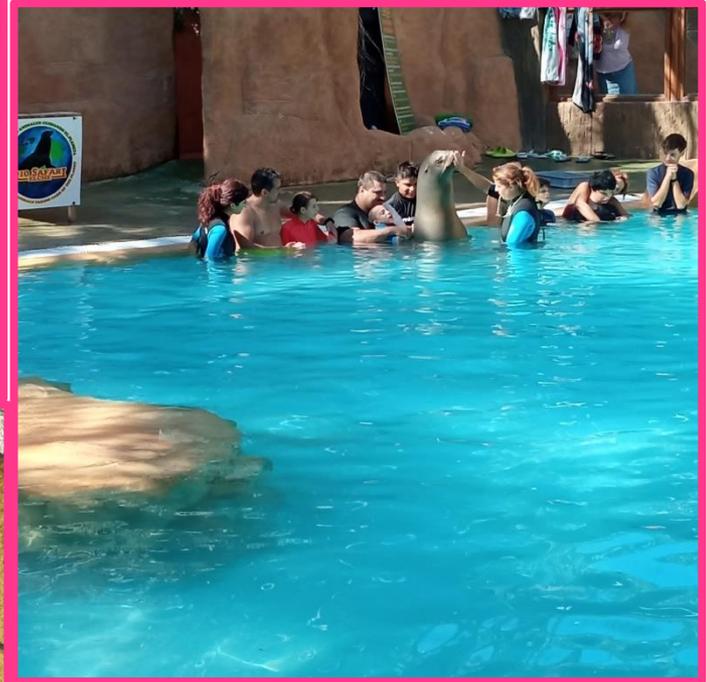


## ❖ JULIO:

Continuamos asistiendo a **reuniones on-line de la Red de Centros** y a otras reuniones relacionadas con justificaciones de diferentes subvenciones, todas ellas con FEDER y COCEMFE Alicante.



❖ AGOSTO: Terapia con Leones Marinos

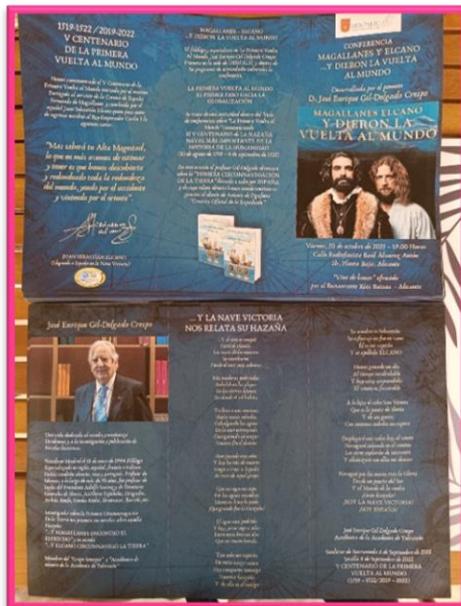


## ❖ SEPTIEMBRE: Cóctel Benéfico AODI y Cena Benéfica APAMM



## ❖ OCTUBRE: Asociación por el desarrollo y promoción social y cultural de la provincia de Alicante.

Acudimos a la presentación de varios libros en el centro cultural de D. Julio de España y continuamos asistiendo a **reuniones on-line de la Red de Centros** y de otros temas relacionados con FEDER.



### ❖ **NOVIEMBRE: XIV Cena Benéfica y Bolso Solidario Alinur.**

Desde estas palabras queremos **agradecer su apoyo y colaboración** al **banco Mediolanum** y en especial a **Doña Natividad Pedraza**, agente representante del banco y madrina de nuestro Proyecto de CASA RESPIRO.

El banco Mediolanum nos planteó un **reto** a través de la página **Mi grano de Arena**. El reto consistía en alcanzar una **recaudación mínima de 5.000€** para duplicar el beneficio , además de hacerse cargo de los **gastos de la cena por un valor de 1.000€**.

**Queremos agradecer todas las donaciones y colaboraciones de nuestros comensales y demás personas colaboradoras por que gracias a ellos cumplimos el reto.**

Además, en el mes de Noviembre acudimos **al acto de Bolsos Solidarios de Alinur**, en el cual colaboraron nuestra presidenta y nuestra terapeuta ocupacional, Ester.

# Actividades



### ❖ **DICIEMBRE: XIV Congreso sobre el Síndrome 5p-, encuentro navideño COCEMFE y concierto benéfico a favor de nuestra fundación.**

Un año más tuvo lugar nuestro **XIV congreso**, en el cual participaron diferentes profesionales del ámbito de la discapacidad. Un año más, nuestro más sincero agradecimiento a Fundación ASISA por su aportación económica para realizar dicho acto.

Seguidamente, participamos en el **Encuentro Navideño** que organiza **COCEMFE ALICANTE**, la jornada dio comienzo con la presentación del traje de neuromodulación Exopulse Mollii a cargo de la coordinadora de terapias de la Fundación Lukas, continuando con una dinámica de conciencia corporal, expresividad y conexión emocional a cargo de Elena Brufal de Elemental Teatre y para finalizar se hizo entrega de unos detalles navideños y se almorzó.

Por último, este mes se realizó un **concierto benéfico** del grupo ALBALADRE a favor de nuestra entidad. Este concierto fue organizado en el Colegio de médicos de Alicante por nuestro padrino D. Julio de España. Desde estas palabras queremos agradecerle enormemente su compromiso y colaboración con nosotros año tras año. Gracias también al grupo Albaladre y a las personas asistentes al evento.



# Actividades



## Encuentro navideño 2023 con las entidades federadas de COCEMFE Alicante

12 diciembre, 2023



En medio de la avalancha de prisas en las que nos movemos las entidades del tercer sector, en COCEMFE Alicante hemos hecho un pequeño paréntesis dejando a un lado las justificaciones y cierres de memorias y hemos reunido en nuestra «casa» a la familia más bonita del mundo, la **familia COCEMFE Alicante**

Casi 50 personas entre personal técnico y representantes de nuestras asociaciones han acudido a nuestro...



## 6. Organismos colaboradores

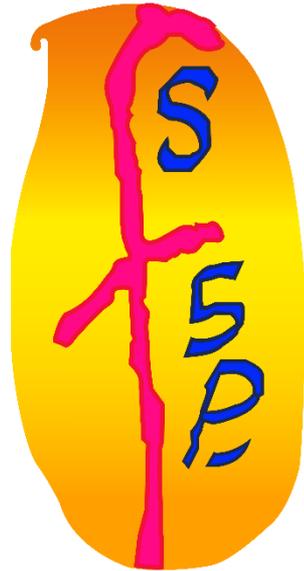


# 6. Organismos colaboradores



# 7.OBJETIVOS PARA EL 2024

- ❑ Continuar proporcionando **información sobre el Síndrome 5p-** y **proveer recursos** disponibles a toda persona interesada, siempre que sea posible.
- ❑ Seguir **acogiendo a nuevas familias** afectadas por el síndrome u otras patologías similares.
- ❑ Continuar con la **habilitación de la casa respiro**.
- ❑ Ofrecer un espacio de **respiro familiar** y poder dar el mayor soporte posible a nuestras familias.
- ❑ Incrementar el número de colaboradores de la fundación a través de **campañas de sensibilización e información**.
- ❑ Continuar realizando el seguimiento de cada familia y **desarrollar intervenciones multidisciplinares personalizadas**.
- ❑ Fomentar la participación en el **Grupo de Apoyo Mutuo (GAM)** facilitando a los integrantes información sobre los diferentes temas de interés para mejorar la calidad de vida de sus familiares.
- ❑ Seguir desarrollando nuestros programas y continuar fomentando la **inclusión y participación** de nuestros usuarios/as y sus familias.
- ❑ Aumentar el número de voluntarios/as potenciando el **Programa de voluntariado** con una mayor atención y formación ofrecida.
- ❑ Realizar un mayor número de **actos benéficos** para continuar recaudando fondos para los diferentes intereses de la Fundación.



Fundación  
Síndrome  
5P-

Nunca des por hecho  
que no pueden