



**ASOCIACIÓN SÍNDROME
X-FRÁGIL DE MADRID
(ASXFM)**

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017



INDICE

1. ASXFM - DATOS IDENTIFICATIVOS	Pág. 2
2. ¿QUÉ ES EL SÍNDROME X-FRÁGIL (SXF)?	Pág. 3
3. SERVICIOS Y PROGRAMAS TRANSVERSALES DE APOYO Y DESARROLLO PERSONAL	Pág. 4
4. EVENTOS, FORMACIÓN Y ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN	Pág. 5
5. CAPTACIÓN DE FONDOS Y RECURSOS	Pág. 9



1. ASOCIACIÓN SÍNDROME X-FRÁGIL DE LA COMUNIDAD DE MADRID (ASXFM) – DATOS IDENTIFICATIVOS

La Asociación Síndrome X Frágil de la Comunidad de Madrid (ASXFM) es una **entidad sin ánimo de lucro** que nace en el año **1998** con el número de registro autonómico 17.011 y es **Declarada de Utilidad Pública Municipal en el año 2005 con el número 01469**.

Forma parte de la Asociación Europea del SXF, de la Federación Española Síndrome X Frágil (FESXF), de Plena Inclusión Madrid y de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

La ASXFM nace con los siguientes **finés**:

1. Mejorar la Calidad de Vida de las personas afectadas por el SXF y sus familias.
2. Dar soporte, asesoramiento e información a familias y profesionales.
3. Estimular la investigación del SXF en todas sus áreas.

Para la consecución de sus fines la ASXFM realiza distintas **actividades**:

- Organización de conferencias, jornadas y otros actos de información, formación y difusión.
- Colaboración con instituciones públicas y privadas (Universidades, Ayuntamientos, Federaciones, etc.).
- Promoción de actividades inclusivas en la comunidad (percusión, mindfulness, mercadillos, etc).
- Asesoramiento a familias y profesionales.
- Talleres y seminarios de formación para familias y jóvenes con SXF.
- Grupos de apoyo para hermanos.
- Participación en estudios o trabajos conjuntos que favorezcan el conocimiento (diagnóstico, tratamiento, intervención, etc) del SXF.

Actualmente la ASXFM atiende a **89 familias** de toda la comunidad de Madrid, algunas de las cuales tienen más de un hijo u otros miembros de la familia con SXF. Además, contamos con 12 socios colaboradores que contribuyen con los fines de la misma.



2. ¿QUÉ ES EL SÍNDROME X-FRÁGIL (SXF)?

El Síndrome X Frágil (SXF) es un **trastorno del neurodesarrollo de origen genético ligado al cromosoma X** que representa la **primera causa de discapacidad intelectual hereditaria** y la segunda de discapacidad intelectual de origen genético después del Síndrome de Down.

El SXF afecta principalmente a varones: **1 de cada 2500-4.000**, siendo en mujeres la prevalencia 1 de cada 4.000-8.000. Además, debemos considerar que la prevalencia de **portadores**, es decir, personas que portan la enfermedad, pero no están afectados, es de **1 de cada 250** personas. (Fernández-Carvajal et al., 2009). Actualmente, el SXF está considerado enfermedad rara o poco frecuente, ya que afecta a menos de 5 personas de cada 10.000.

El origen del SXF es la mutación de un gen (FMR-1), en la región distal Xq27.3 del cromosoma X, determinante del sexo, esto conlleva la falta total o parcial de la producción de la proteína FMRP, causando a su vez mayor o menor severidad del cuadro clínico.

Las personas con SXF presentan, además de **discapacidad intelectual**, otros rasgos cercanos o similares al Trastorno de Espectro Autista (TEA), siendo frecuente el doble diagnóstico. Los más importantes son: intereses limitados, dificultades de comunicación, lenguaje y comportamientos repetitivos, ansiedad social, en ocasiones dificultades significativas de conducta (agresión a sí mismos, objetos o personas), fobias específicas a animales y sobre todo hipersensibilidad a ciertos estímulos (trastornos de integración sensorial).

Todos estos factores implican grandes **dificultades en el funcionamiento diario de las personas afectadas por el SXF y sus familias**, impidiendo desarrollar una **vida normalizada e inclusiva** si no se prestan los **apoyos oportunos y necesarios** en cada uno de los casos.



3. SERVICIOS Y PROGRAMAS TRANSVERSALES DE APOYO Y DESARROLLO PERSONAL:

3.1. PROGRAMA XFIT MADRID: Autonomía Personal y Autodeterminación en jóvenes con SXF. Este programa se puso en marcha en el año 2006 y progresivamente ha ido aumentando el número de participantes hasta llegar a los 24 jóvenes y adultos en el momento actual. X-FIT consiste en un programa de entrenamiento y desarrollo de habilidades y capacidades relacionadas con la autonomía personal (manejo del transporte público y del dinero, conocer y usar los recursos de la comunidad –bibliotecas, centros culturales-; etc...) y autodeterminación (tomar decisiones sobre su propia vida, superar miedos y fobias, aprender a resolver problemas; etc). Este entrenamiento se lleva a cabo en el entorno comunitario de la persona, no en centros ni locales específicos. Es decir, trabajamos en los espacios en los que la persona se desenvuelve en su día a día y que se espera que el aprendizaje sea más funcional. El programa se desarrolló desde septiembre de 2016 hasta junio de 2017, y nuevamente ha dado comienzo en septiembre de 2017.

3.2. PROGRAMA INCLUXIÓN: Apoyos coordinados en entornos naturales para niños con SXF. Este programa nace a raíz de los buenos resultados de XFIT Madrid, es una adaptación de éste y está dirigido a niños y niñas de edades comprendidas entre los 2 y los 12 años. Es de reciente creación (Abril de 2015) y se centra en dar apoyo y estrategias a las familias para acompañar la educación de sus hijos con SXF, se trabaja sobre las rutinas diarias y se abordan aspectos con la hiperactividad, la atención, las rabietas... por otro lado, se da apoyos a los niños para que permanezcan de manera incluida en sus grupos de referencia (colegio, actividades extraescolares...) sin tener que abandonar estos contextos para ir a colegios o actividades específicas para niños con discapacidad. También se asesora y acompaña a los colegios para que puedan incluir a los niños en las aulas y adaptar algunas actividades. Al igual que el programa XFIT, IncluXión ha ido aumentando su número de participantes, llegando a 18 familias en la actualidad. El programa se desarrolló desde septiembre de 2016 hasta junio de 2017, y nuevamente ha dado comienzo en septiembre de 2017.

3.3. TALLERES DE MINDFULNESS: Se han llevado a cabo a lo largo del año 8 sesiones de Mindfulness para socios de la ASXFM. Las sesiones dieron comienzo en enero y finalizaron en abril de 2017. La mitad de estas sesiones estaban dirigidas a participantes hasta 12 años de edad y



la otra mitad a jóvenes y adultos de la ASXFM. Los talleres fueron desarrollados por Mayka Priego en un espacio cedido por la Fundación ONCE de Madrid.

3.4. TALLERES Y GRUPOS DE HERMANOS Y HERMANAS DE PERSONAS CON SXF: Dando continuidad a la experiencia del año pasado de trabajo con grupos de hermanos, se han realizado 10 sesiones en los meses de octubre, noviembre y diciembre de 2017. Las sesiones han estado divididas en hermanos pequeños y hermanos mayores, siendo abordados los siguientes objetivos: Compartir la experiencia de ser hermano/a de una persona con discapacidad intelectual, fomentar sentimientos de apoyo, identificación y normalización entre iguales, crear e intercambiar nuevas herramientas conceptuales y prácticas para una mejor relación con mi hermano/a, identificar, expresar y validar emociones agradables y menos agradables asociadas al proceso de la discapacidad, acceder e intercambiar información sobre la discapacidad del hermano/a, en concreto sobre el síndrome X-Frágil para entenderle/a mejor, orientar a la familia respecto al apoyo a su hijo/a sin discapacidad, etc. Han participado 11 hermanos y hermanas de la ASXFM.

4. EVENTOS, FORMACIÓN Y ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN

ENERO 2017

Domingo 22 de Enero: **Fiesta de año nuevo.** Encuentro de las familias de la ASXFM con motivo de celebración del año nuevo. La reunión tuvo lugar en la localidad de Parla y en ella se realizaron diferentes actividades de dinamización para las familias.

MARZO 2017

Viernes 3 de Marzo: **Celebración del día de las Enfermedades Raras.** Acto de celebración organizado por FEDER y presidido por Su Majestad Dña. Leticia Ortiz. Participamos y fuimos representados por Dña. Isabel Serrano, miembro de la Junta Directiva de la ASXFM.

Jueves 16 de Marzo: **GRUPO HADA en el grupo de expertos en Salud Mental de Plena Inclusión Madrid.** La jornada tuvo una duración de 1



hora y fue desarrollada por Isabel Abad y Alicia Centenera, ambas miembros de la Junta Directiva de la ASXFM.

ABRIL 2017

Miércoles 5 de abril: **Jornadas de la ASXFM en la Universidad Complutense de Madrid**. Asistieron 100 personas.

Miércoles 19 de abril: **Recogida del premio de la subvención INOCENTE INOCENTE**. La encargada de recoger el premio fue Dña. Isabel Serrano, miembro de la Junta Directiva de la ASXFM.

Domingo 23 de abril: **Formación a familias participantes del programa IncluXión: "Buenas prácticas de relación colaborativa: Programa IncluXión"**. La formación fue desarrollada por: Carlos Osteso, Elvira Prieto, María San Román y Rebeca Tur, en la sede de Plena Inclusión Madrid. Asistieron 15 personas.

MAYO 2017

Jueves 18 de mayo: Presentación **Obra FragilXs** (Isabel Serrano).

Jueves 18 de mayo: Realización de **GRUPO HADA en Instituto de Educación Secundaria Pío Baroja de Madrid**. Esta formación se enmarcó dentro del marco de cursos de Integración Social. Asisten: 100 personas. La jornada es desarrollada por Dña. Isabel Serrano.

Sábado 20 de mayo:

- **Homenaje a Agustín Arbesú "Tino"**. Acompañamos esta despedida en un homenaje realizado por Estudio 3 – AFANIAS. ASXFM rinde unas palabras de homenaje y recordatorio a Tino recalcando su legado y herencia para con los programas de ASXFM y su filosofía. Natividad García Padilla.
- **Taller de percusión corporal con Josemi de PRIMIGENIUS**. Fundación ONCE, de 17h a 19h. Asistieron 15 personas.

Lunes 22 de mayo: Realización de un **GRUPO HADA en el C.E.E. Guadarrama de Coslada (Madrid)**. La formación tuvo una duración de 2 horas y fue impartida a profesionales y técnicos del centro educativo. La jornada fue desarrollada por Alicia Centenera (miembro de la Junta Directiva de la ASXFM) y Cristina Ruiz (trabajadora de la ASXFM).



Participación en el **Programa de Radio Internacional Aloha: XIRA**. La coordinadora de la ASXFM Rebeca Tur Barja fue entrevistada y tuvo la oportunidad de difundir información sobre el SXF y la ASXFM.

JUNIO 2017

Viernes 2 – Domingo 4 de junio: **Salida fin de semana de los participantes del Programa IncluXión a la Granja Escuela “La Esgaravita”** de Alcalá de Henares (Madrid).

JULIO 2017

Lanzamiento de la **nueva página web de la ASXFM** gracias a la colaboración de Álvaro Morata.

Jueves 27 de Julio: **reunión de la Junta Directiva** (Natividad García Padilla y Carlos Heredia) **con Julián Lirio Casero de la Unidad de Pediatría Social del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús**. El objetivo fue ampliar horizontes de colaboración en torno a:

- Apoyo al diagnóstico, dejamos panfletos e información sobre la ASXFM para que en el momento de recibir una familia con SXF pueda informar de la ASXFM y facilitarle información de la misma.
- Cooperación en torno a unos estudios relacionados con el té verde; se están realizando algunos descubrimientos sobre el té verde que apuntan a que personas con TEA mejoran a partir de esta sustancia. Julián propone que a personas con SXF puede servirle por lo que hablaremos para ver si le podemos facilitar población para estudio.

Sábado 29 de agosto: **Fiesta de VALDESTRELLAS en San Martín de Valdeiglesias**. Jóvenes de ASXFM participaron como actores para poder llevar a cabo la visita teatralizada al Castillo de Coracega, con que la que se dio cierre al evento. Fue una jornada cargada de actividades, desde por la mañana hasta por la noche. En el programa pudimos encontrar desde clases de Yoga, Zumba, conciertos... El broche final con la visita al castillo sirvió como ejemplo de un municipio solidario e inclusivo que brindó la oportunidad a 4 chicos con SXF a participar de manera activa en esta celebración VALDESTRELLAS.



SEPTIEMBRE 2017

Sábado 2 de septiembre: **Mercadillo solidario como asociación invitada en Mercado Bio en Las Rozas.**

OCTUBRE 2017

Viernes 6 de octubre: **Reunión en la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid** con Juan José Nieto (Director General de Educación Infantil, Primaria y Secundaria de la comunidad de Madrid) y José Carlos Gibaja (Subdirector) para la presentación del Programa IncluXión.

NOVIEMBRE 2017

Martes 21 de noviembre:

- **MERCADILLO en XI Jornada de Comercio Solidario en IBM**, patio interior del edificio de IBM Madrid, situado en la calle Santa Hortensia, 26-28.
- Participación como ponentes en la **Jornadas sobre necesidades e intervención educativa en enfermedades raras, organizada por FEDER y la Consejería de Educación**. El ponente que representa a la ASXFM es Carlos Osteso, coordinador del programa IncluXión. Asisten más de 100 personas entre estudiantes, profesionales del sector y otros ponentes.

DICIEMBRE 2017

Sábado 2 de diciembre: **Gala de Danza “Un cuento de Mariposas” y mercadillo solidario en Casa de la Cultura Azuqueca de Henares**. Nos representan varios miembros de la Junta Directiva y Rebeca Tur Barja. Asisten 180 personas, entre las que se incluyen habitantes de la localidad de Azuqueca, socios y trabajadores de la ASXFM.

Lunes 4 de diciembre: **Mercadillo navideño en Universidad La Salle**. Varias familias de la ASXFM colaboran en los productos de venta del mercadillo así como en la gestión del mismo.



5. CAPTACIÓN DE FONDOS Y RECURSOS

Los medios por los que la ASXFM ha conseguido recursos económicos en el año 2017 han sido:

- Cuotas de socios ordinarios y socios colaboradores.
- Venta de lotería de Navidad.
- Participación en mercadillos y actos benéficos.
- Comunidad de Madrid. **Consejería de Políticas sociales y Familia.** Subvención para el Mantenimiento de Programas.
- **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.** IRPF a través de la Comunidad de Madrid (0,7%): convocatoria 2016, ejecución 2017.
- Donación del **Instituto de Censores Jurados de Cuentas de España.**
- **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).**
- **Fundación Inocente Inocente** para programa IncluXión.
- Donación **IBM** para voluntariado.
- Donación **LeasePlan.**
- Donación Sucursal **La Caixa.**