

MEMORIA DE ACTIVIDADES ASXFM 2013

✓ Durante todo el 2013, además de las actividades que se pueden leer más abajo, se han venido desarrollando las actividades habituales de **asesoramiento, información y orientación a familias**.

✓ También durante el 2013 y como venimos haciendo desde 2006, hemos venido desarrollando el **Programa de Entrenamiento en Autonomía Personal y Autodeterminación** en contextos naturales para niños y jóvenes con SXF; Durante el 2013 han participado 18 personas con SXF de edades comprendidas entre los 9 y los 33 años. Como cada año los resultados son importantes en términos de Calidad de Vida, por lo que desde ASXFM seguimos apostando por el desarrollo y mantenimiento de este programa en los años sucesivos.

ENERO 2013

Nueva página WEB. Ponemos en marcha una nueva página, sencilla y clara. Pretendemos lograr una página clara, directa e intuitiva. Durante este año pretendemos mejorar la Accesibilidad Cognitiva de la misma para que personas sin lectoescritura puedan navegar y hacer de ella un espacio de encuentro no solo para las familias y los profesionales sino también para chicos y chicas con SXF.

FEBRERO 2013

Lunes 4: concierto en Sala Galileo de Madrid, Juan Fernández Fernández, Manu Clavijo, Marta Plumilla y Alicia Ramos, organizado por ASXFM. Y *mercadillo solidario*.

Martes 12: *representación y asistencia* a la presentación oficial - **Estudio ENSERIO2** - "*Estudio sobre estrategias para el abordaje de la asistencia sanitaria de las personas con Enfermedades Raras*" Sede de la Fundación Once (C/ Sebastián Herrera N°15) - Salón de Actos.



Miércoles 20: Jornada Formativa FEAPS-Ramón Llull, Calidad de Vida y Deporte, como inicio de nuestra colaboración con Investigación "Calidad de Vida y Deporte" que desarrolla la Universidad Ramón Llull de Barcelona. Acuden dos personas de la ASXFM que posteriormente desarrollarán las encuestas a familias, hijos con SXF y profesionales de atención directa.

MARZO 2013

Viernes 8: *Representación* en **Día Mundial de las ER**. Congreso de Madrid. Organizado por FEDER.

Domingo 10: Formación en "*Sexualidad, ética y discapacidad intelectual*" para familias. Aperitivo. FEAPS Madrid.

ABRIL 2013

Domingo 7:

- **Sesión Formativa para familias; Calidad de Vida Individual:** Conocer sus dimensiones y escuchar un testimonio en 1ª persona, Cooperativa Altavoz. Espacio en Blanco, Madrid.
- **Video Fórum para jóvenes** de ASXFM. *Temática: los hermanos*. FEAPS Madrid
- **Aperitivo Compartido por Lavapiés**, Madrid.

Sábado 20: Encuentro de Familias con hijos/as con SXF en etapa infantil y primaria: Intercambio de experiencias e información a cerca de escolaridad, terapias, ocio, medicación... Unificación de la información en un documento compartido. Sala cedida por Fundación ONCE, Madrid.

Domingo 21:

- Taller para familias "**¿Cómo abordar la pérdida de un ser querido en mi familia?**". Coordinado por psicólogo especialista en trabajo con familias y colaborador habitual de ASXFM. Asociación de Vecinos Nueva Elipa, Madrid.
- Taller **Gestión de Emociones** para chicos y chicas con SXF. Colaboración de especialista en Autoconocimiento, Sexualidad y Relaciones Humanas y trabajador de ASXFM. Asociación de Vecinos Nueva Elipa, Madrid.



MAYO 2013

Domingo 26: 1ª Vuelta Ciclista por Madrid de ASXFM por Parque El Retiro. Dirigido a niños y jóvenes con SXF y sus familias.

Miércoles 29: Ponencia en la IX Jornadas de Intercambio, CTIF Madrid, presentamos el **Programa de Autonomía Personal y Autodeterminación, como Motores de Cambio** (Trabajador de ASXFM y joven con SXF). Contaron en qué consiste el Programa y trasladaron al público *las mejoras en Calidad de Vida* y los aprendizajes derivados de dicho programa.

Viernes 31: Jornada de ASXFM en UNIVERSIDAD Complutense Madrid en Trabajo Social. Dirigida fundamentalmente a estudiantes. Objetivo: Divulgación, difusión del SXF. Con la participación de M. Fenollar Cortés: FEA de Genética Clínica, Hospital Clínico San Carlos y colaboradora de ASXFM y familias, trabajadores y personas con SXF: **presentando el Programa de Autonomía Personal y Autodeterminación.**

SEPTIEMBRE 2013

Viernes 20, Sábado 21, Domingo 22: Fin de semana en La Vera para niños y jóvenes con SXF. Objetivos: estrechar relaciones de amistad en el grupo, mejorar habilidades de autonomía personal, disfrutar del ocio compartido.

Domingo 29: Charla informativa y de colaboración en investigación para familiares:

1) Patologías asociadas a la Premutación del Síndrome X-Frágil:

- Fallo ovárico Precoz
- Síndrome Temblor Ataxia Asociado a SXF (FXTAS)
- Otras patologías

2) Revisión de los distintos aspectos, diagnóstico, seguimiento, tratamiento y estudios de investigación recientes

Dra. Rodríguez-Revengea y Dra. Montserrat Milà de la Sección de Genética Molecular, Servicio de Bioquímica y Genética Molecular del Hospital Clínic de Barcelona. En Hospital La Paz, Madrid.



OCTUBRE 2013

Domingo 20:

- Taller “**Gestión de Emociones: especial mención a la Ansiedad y el Estrés**”, para familias. Colaboración de especialista en Autoconocimiento, Sexualidad y Relaciones Humanas y trabajador de ASXFM. En FEAPS Madrid.
- **2ª Vuelta Ciclista** por Parque El Retiro, Madrid para jóvenes con SXF.

Durante todo el mes: finalización de las encuestas y entrevistas de la Investigación **Calidad de Vida y Deporte de la Universidad Ramón Llull**, Barcelona y envío de la documentación. Para el 2014 tendremos los resultados que serán distribuidos entre los socios de ASXFM.

NOVIEMBRE 2013

Domingo 17: Taller para padres, madres, hijos, abuelos, tíos... “**Proyectos de Vida y Autodeterminación**”. Desarrollado por trabajador de ASXFM y joven con SXF que en la actualidad está en un Piso de Entrenamiento para la Vida Independiente, cuya plaza y proceso fue uno de sus objetivos dentro del Programa de Autonomía Personal y Autodeterminación de ASXFM. En FEAPS Madrid.

Jueves 21: **Conferencia SXF.** Aspectos genéticos con *M.T. Ferrando*: Neuropediatra. Servicio Pediatría Hospital Universitario Quirón Madrid. Asesora Asociación Síndrome X Frágil de Comunidad de Madrid (ASXFM). Miembro X-Frágil Europa (XFE) y trabajadores, familias y personas con SXF hablando del **Programa de Autonomía Personal y Autodeterminación** de ASXFM: metodología, logros y Calidad de Vida. Con el **Apoyo Institucional de la Mancomunidad de Servicios Sociales TAHM, en Centro de Servicios Sociales de Torreldones.**

Lunes 25: Asesoramiento y orientación “Niños con SXF en inclusión en etapa infantil”, dirigido al equipo de profesores, auxiliares, pedagogos, orientadores... **Colegio Público Virgen del Carmen**, Parla, Madrid.



DICIEMBRE 2013

Martes 3: realización de **Mercadillo Solidario** por el *Día Mundial de las Personas con Discapacidad* en **Universidad La Salle, Aravaca, Madrid.**

Viernes 6: Obra de Teatro "Prohibido suicidarse en Primavera", compañía de Teatro Entrecoronas; y Mercadillo Solidario. En Círculo Catalán, Madrid.

Martes 10: Convenio de colaboración **Prácticas No Laborales de 3 alumnos del curso "Confección y Publicación de páginas WEB (IFCD0110) Número 7644"**, del Centro de Servicios Municipales El Cantizal: Formación Profesional para el Empleo. *Comienzo Prácticas 10/Diciembre/2013, Finalización 27/Diciembre/2013.* Se destinan las prácticas a mejorar calidades y renovación de imágenes de la WEB, apertura de canal **YOUTUBE y TWITTER**, primeros pasos en el diseño e implementación de aspectos relacionados con la **Accesibilidad Cognitiva** (aún continuamos con el proceso) con la incorporación de pictogramas y algunos elementos de diseño y ubicación.

Jueves 26: para jóvenes de ASXFM:

- **Votación de los cortos** del concurso "Yo Como Tú" (FEAPS Madrid); los ganadores los subiremos a la **WEB** de ASXFM. En FEAPS Madrid.
- **Comida Navideña y visita a feria Artesana de Navidad** para jóvenes con SXF. Objetivos: estrechar relaciones de amistad, disfrutar y desarrollar el ocio compartido.