



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

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2019



ÍNDICE

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. 17

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**. Además, **en octubre de 2018 fue declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior**.

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 **97 familias** de toda la comunidad de Madrid, algunas de las cuales tienen más de un hijo/a u otros miembros de la familia con SXF. Además, contamos con **20 socios/as colaboradores** que contribuyen con los fines de la misma.



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 23 jóvenes y adultos en el momento actual. XFIT 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 2018 hasta junio de 2019, y nuevamente ha dado comienzo en septiembre de 2019.

3.2. PROGRAMA INCLUSIÓN: Apoyos coordinados en entornos naturales para niños y niñas con SXF. Este programa está dirigido a menores con SXF de edades comprendidas entre los 2 y los 12 años y residentes en la Comunidad de Madrid. El objetivo principal del programa es contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con SXF y sus familias. Para ello, se centra en dar apoyo y estrategias en los entornos principales de desarrollo de los niños/as, siendo estos el entorno familiar y el entorno educativo. En todos los entornos se trabaja sobre las rutinas diarias y se abordan aspectos fundamentales en el desarrollo como la comunicación y el lenguaje, la regulación emocional, regulación sensorial y la competencia social, entre otros. Por otro lado, se trabaja por la inclusión de los niños/as 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/as niños/as en las aulas y adaptar algunas actividades. El número de participantes en el año 2019 fue de 22 niños/as y 19 familias. El programa se desarrolló desde septiembre de 2018 hasta junio de 2019, y nuevamente ha dado comienzo en septiembre de 2019.

4. EVENTOS, FORMACIÓN Y ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN

ENERO 2019

- ✓ Martes 15 de enero. **SESIÓN CLÍNICA EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO NIÑO JESÚS DE MADRID: “NOVEDADES EN EL SXF”**. La sesión clínica fue desarrollada por las doctoras Dña. María Fenollar Cortés (Dra. en genética clínica, sección genética clínica del Hospital Clínico San Carlos) con la ponencia “*Aspectos clínicos y genéticos del Síndrome X-Frágil: Asesoramiento genético desde el rango de premutación al afecto*” y la segunda por Dña. Yolanda de Diego Otero (Coordinadora del grupo INTRAM del Hospital Regional Universitario de Málaga. IBIMA) con la ponencia “*X-Tocomir. Desarrollo de un tratamiento para el síndrome X-Frágil*”. Asistieron más de 50 personas, tanto profesionales del hospital como familias de la ASXFM así como otros oyentes interesados en el SXF. Tuvo lugar el 15 de enero de 2019 en el Salón de Actos del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús de Madrid.



- ✓ Viernes 25 de enero: **REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA ASXFM**. Primera reunión de Junta Directiva de 2019. Realizada en la sede de la ASXFM (Calle Pamplona, 32).

FEBRERO 2019

✓ Sábado 16 de febrero: **CHARLA SOBRE EL SÍNDROME X-FRÁGIL PARA LA ASOCIACIÓN APACU (CUENCA)**. Participan como ponentes Javier López García (persona con SXF participante en el programa X-FIT Madrid) y Cristina Ruiz Tapia (coordinadora general de la ASXFM). La exposición tuvo lugar en una biblioteca municipal de Cuenca, durante 2,5 horas y asistieron más de 40 personas. Los asistentes señalaron como muy enriquecedor el testimonio en primera persona de Javier López, el cual habló de cómo era su vida, los intentos que realiza para seguir formándose y conseguir un empleo como cocinero y jardinero, y los logros que había conseguido gracias al apoyo del programa X-FIT Madrid.



MARZO 2019

✓ Viernes 8 de marzo: **DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER**. Bajo el lema **“Mujeres, no os quiten los colores”**. Asociación Síndrome X-Frágil de la Comunidad de Madrid (ASXFM) se suma a la lucha de las mujeres por la igualdad y en especial seguirá trabajando para erradicar la doble discriminación y vulnerabilidad de las mujeres con discapacidad intelectual o del desarrollo. Desde la ASXFM apoyamos y contribuimos a la investigación y el desarrollo de estrategias y acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida de niñas y mujeres con SXF, así como aquellas mujeres portadoras del SXF. Reivindicamos y apostamos por el espacio merecido y necesario de las mujeres a las que apoyamos y acompañamos desde ASXFM.



✓ Sábado 9 de marzo: **ACTIVIDAD MUJERES ASXFM 2019**. Con motivo de la celebración del día internacional de la mujer, además de participar y reivindicar nuestros derechos en la manifestación 8M, decidimos organizar una actividad solo para nosotras, a la que invitamos a todas las mujeres de la ASXFM a crear un espacio en el que encontrarnos como mujeres, conocernos e iniciar o afianzar lazos de apoyo entre nosotras. Por supuesto, todo esto en un contexto de diversión, porque por encima de todo, ¡nos lo pasamos súper bien! Rebeca Tur Barja nos regaló un taller de danza creativa orientado a disfrutar y bailar del cuerpo. Después, para recuperar fuerzas, nos fuimos a cenar a una divertida taberna griega donde no faltaron los platos rotos ni un buen shirtaki.



- ✓ Domingo 10 de marzo. **GRABACIÓN DEL DOCUMENTAL “SXF. YO NO LO SABÍA”**. Durante toda la jornada las familias y protagonistas de la ASXFM fueron grabados y entrevistados ante las cámaras, para la grabación de lo más tarde se convertiría en el spot de la campaña de visibilización “Yo no lo sabía”, cuyo resultado final se estrenó a modo de documental dirigido por Michael Ruiz Collis en la celebración de octubre 2019.



- ✓ Sábado 16 de marzo: **CELEBRACIÓN DEL DÍA DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN ALGETE**. Evento familiar de visibilización de las enfermedades raras en Algete organizado por AVADER. A lo largo de toda la tarde se realizaron actividades para todos los públicos que amenizaron exitosamente la jornada y atrajeron a los ciudadanos tanto de dentro como de fuera del municipio. Disfrutamos de talleres de magia, chapas, juegos, pintacaras, e incluso de una exhibición del ejército del aire. Estuvieron presentes representantes de diversas asociaciones de enfermedades poco frecuentes entre las que participamos con un stand informativo sobre el Síndrome X-Frágil (SXF). ¡Desde la ASXFM felicitamos a los organizadores y a los participantes del evento y agradecemos a los voluntarios y voluntarias, y en especial a AVADER y al Ayuntamiento de Algete, su implicación con las organizaciones de enfermedades poco frecuentes!



- ✓ Viernes 22 de marzo: **CAMPAÑA DE CAPTACIÓN SOCIOS Y SOCIAS AMIGXS” + ALAS + ALTO + GRANDES”**. Desde la Asociación Síndrome X-Frágil de Madrid (ASXFM) ponemos en marcha una campaña de captación socios y socias amigxs que quieran colaborar con la ASXFM dando visibilidad a la asociación, colaborando en actividades de ocio y voluntariado o bien realizando una aportación económica.



ABRIL 2019

- ✓ Viernes 26 de abril: **ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE SOCIOS/AS DE LA ASXFM**. Participan presencialmente 7 socios/as, 5 de los cuales pertenecen a la junta directiva, más 2 trabajadores. Realizada en la sede de la ASXFM (calle Pamplona 32, Madrid).
- ✓ Viernes 26 de abril: **REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA ASXFM**. Segunda reunión de Junta Directiva de 2019. Realizada en la sede de la ASXFM (calle Pamplona 32, Madrid), a continuación de la asamblea general de socios 2019.

MAYO 2019

- ✓ Sábado 25 de mayo: **TALLER EDUCATIVO EN EL ESPACIO FUNDACIÓN TELEFÓNICA DE MADRID**. Gracias a los voluntarixs de Fundación Telefónica disfrutamos de un divertido e interesante taller educativo en exclusiva para la ASXFM en el Espacio Fundación Telefónica de Madrid. Durante 2 horas descubrimos e interactuamos con diferentes elementos de la naturaleza creados por el grupo japonés Team Lab. También nos sumergimos en las olas del mar que llenan las diferentes salas de la exposición. Una exposición diferente y que invita a despertar nuestros sentidos. Damos las gracias a Fundación Telefónica por la oportunidad de descubrir y disfrutar de esta magnífica exposición y sobre todo a sus voluntarios y voluntarias, ya que fueron encantadores y desde el primer minuto interactuaron de manera natural y divertida con todos y todas. Nos fuimos con ganas de volver y repetir.



- ✓ Sábado 29 de mayo: **LANZAMIENTO DEL SPOT “YO NO LO SABÍA”**. Bajo el lema #yonolosabia la Asociación Síndrome X-Frágil de Madrid pone de manifiesto la invisibilidad del SXF en nuestra sociedad y la relevancia de la prevención y el diagnóstico temprano. El Síndrome X-Frágil (SXF) es la primera causa de discapacidad intelectual de origen hereditario. Sin embargo, se calcula que el 90% de las personas con SXF están sin diagnosticar. Es por ello que la ASXFM lanza una nueva campaña de difusión de información sobre el Síndrome X-Frágil (SXF) que se desarrolló hasta finales de 2019.



JUNIO 2019

- ✓ Domingo 9 de junio: **II ENCUENTRO DE FAMILIAS, SOCIXS Y AMIGXS de la ASXFM**. Tras el éxito del año pasado y dando la bienvenida al verano, disfrutamos de un precioso y soleado día en La Esgaravita (Alcalá de Henares). Las familias realizaron una interesante dinámica de más de dos horas sobre asociacionismo y participación de la mano de Samuel Martínez. Mientras tanto, los jóvenes y pequeños de la asociación conocieron a los animales de la granja y montaron a caballo. Después de una exquisita comida en la que nos deleitamos con lo mejor de cada casa, juntas/os cantamos, bailamos, jugamos, y por supuesto, ¡nos mojamos! Gracias a todas las personas que hicisteis de este día un encuentro inolvidable. ¡Esperamos repetir!





- ✓ Miércoles 12 de junio: **PARTICIPACIÓN EN EL VII ENCUENTRO MUJER Y DI “MI CUERPO ES MÍO”**. Al igual que años anteriores, varias mujeres del ASXFM asisten y participan a este encuentro de mujeres con discapacidad intelectual organizado por Plena Inclusión Madrid en colaboración con la Universidad Autónoma de Madrid (UAM).



- ✓ Viernes 14 – Domingo 16 de junio: **SALIDA FIN DE SEMANA de los participantes del Programa IncluXión a la Granja Escuela “La Esgaravita”** de Alcalá de Henares (Madrid). Durante 3 días 18 niños y 11 voluntarias de la ASXFM hemos disfrutado conociendo a todos los animales de la granja, hemos montado a caballo, jugado a un montón de cosas en una gimnasia, hemos montado un súper cine de verano y lo más importante: ¡No hemos parado de jugar y reír!. Un fin de semana perfecto para cerrar el curso y saludar con los brazos abiertos al verano.



JULIO 2019

- ✓ Jueves 16 de julio: **REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA ASXFM**. Tercera reunión de Junta Directiva de 2019. Realizada en la sede de la ASXFM (Calle Pamplona, 32).

SEPTIEMBRE 2019

- ✓ Martes 1 de septiembre: **INICIO DE LOS PROGRAMAS INCLUXIÓN Y X-FIT MADRID**.
- ✓ Viernes 13 - domingo 15 de septiembre: I **SALIDA JÓVENES Y ADULOS X-FIT A VALENCIA**. Un grupo de 12 jóvenes y 6 apoyos de la ASXFM pasamos el fin de semana en la ciudad de Valencia. Allí disfrutamos de la oferta cultural y gastronómica local. También hubo tiempo para salir de marcha, conocer el Oceanográfico, bailar swing en un parque, tomar helados y por supuesto, degustar una riquísima y auténtica paella valenciana. ¡Toda una experiencia!



- ✓ Viernes 20 - domingo 22 de septiembre: II **SALIDA JÓVENES Y ADULOS X-FIT A CÓRDOBA**. Un segundo grupo de 7 jóvenes y 2 apoyos de la ASXFM se encontraron en la estación de Atocha para dirigirse a disfrutar el fin de semana en Córdoba. Una ciudad llena de cultura y tesoros por admirar. Incluso tuvimos la suerte de coincidir con una exposición de los mejores pasos de Semana Santa de toda España expuestos de manera gratuita en La Mezquita. Nos despedimos de ese lugar maravilloso con un buen salmorejo y un riquísimo helado.



- ✓ Miércoles 18 de septiembre: **REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA ASXFM**. Cuarta reunión de Junta Directiva de 2019. Realizada en la sede de la ASXFM (Calle Pamplona, 32).

OCTUBRE 2019

MES DE VISIBILIZACIÓN, CONCIENCIACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL SXF: CELEBRACIÓN DEL DÍA EUROPEO DEL SXF

Durante todo el mes de octubre se llevaron a cabo diferentes acciones enfocadas a dar visibilización al SXF y a generar impacto en determinados colectivos clave, tales como: profesionales sanitarios, centros educativos, etc. De esta manera, se llevaron a cabo las siguientes actividades:

- El **#XTRIVIAL**. Reto en redes sociales con 10 preguntas sobre el X Frágil. Una pregunta por día a la que dar respuesta a través de las redes sociales. Usamos esas 10 publicaciones como cuenta atrás hasta el 10/10. El objetivo fue dar a conocer el SXF y resolver dudas y falsos mitos desde el juego, fomentando la participación tanto de nuestros seguidores habituales como de entidades y particulares.
- **DÍA EUROPEO DEL SXF**. El jueves 10 de octubre realizamos varias acciones de manera simultánea:
 - Dinámica y fotografía de la X gigante con los alumnos de la Universidad Europea de Madrid (UEM).



- Maripoxas solidarias en los centros educativos.



- Repetimos el Reto de la X en redes sociales (fotos, videos de familiares, amigos y personas famosas haciendo el gesto de la X con los brazos).
- Diseño de una nueva imagen temática a nivel nacional para ponernos todos en nuestros perfiles de WhatsApp.



- Medios de comunicación, instituciones y entidades mencionaron el #DíaEuropeoDelSXF.
- [Madrid Norte](#)
- [Servimedia](#)
- [Redacción Médica](#)
- [Bolsamanía](#)
- [Ayuntamiento de Navalcarnero](#)
- [Plena Inclusión Madrid](#)
- **MESAS INFORMATIVAS EN HOSPITALES:**
 - Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid).
 - Hospital Infanta Cristina (Parla).



- **DÍA DE FAMILIAS.** El domingo 27 de octubre celebramos nuestro día de familias así como el estreno del documental “Yo no lo sabía” - realizado por los socixs de la ASXFM y dirigido por Michael Collis –, acompañado de actividades para peques y adultos durante toda la mañana.



- ✓ Miércoles 9 – jueves 10 octubre: **CONGRESO ACTUALIZACIÓN Y AVANCES EN EL SXF, ORGANIZADO POR D'GENES Y UNIVERSIDAD DEL MAR (MURCIA).** Nuestras representantes Paloma García (estudiante de artes escénicas y participante del programa X-FIT) y Cristina Ruiz (coordinadora general ASXFM) participaron dando varias ponencias en el congreso.



NOVIEMBRE 2019

- ✓ Sábado 14 de noviembre: II **TALLER EDUCATIVO EN EL ESPACIO FUNDACIÓN TELEFÓNICA DE MADRID.** Los voluntarios de la Fundación Telefónica organizaron una nueva actividad para disfrutar junto a la Asociación Síndrome X Frágil de Madrid (¡nosotros!), esta vez con 9 de nuestros peques con X Frágil de entre 6 y 12 años, y sus familias. Tuvimos la suerte de disfrutar de esta exposición de la mano de Rocío, quien nos hizo un dinámico tour por la historia, imágenes y maquetas de videojuegos... pero lo mejor fue aprender cómo se crean ¡y probarlos! Pudimos trastear con varias simulaciones de juego, un joystick que maneja juegos de luces, movimientos corporales que crean acciones en las pantallas y otros videojuegos creados por los niños. ¡ Súper divertido!



- ✓ Jueves 26 de noviembre: **REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA ASXFM**. Quinta reunión de Junta Directiva de 2019. Realizada en la sede de la ASXFM (Calle Pamplona, 32).

DICIEMBRE 2019

- ✓ Viernes 4 de diciembre: **LOS CHICOS DE X-FIT, LOS MEJORES MAESTROS DE LA UNIVERSIDAD REY JUAN CARLOS**. Un pequeño grupo de participantes del programa X-FIT autodenominados “maripoxas” dieron dos clases magistrales sobre el SXF y el programa X-FIT Madrid a los alumnos de psicología y trabajo social de la URJC del campus de Alcorcón.



- ✓ Jueves 10 de diciembre: **PARTICIPAMOS EN LA FERIA DE ASOCIACIONISMO DEL AYUNTAMIENTO DE MADRID**. La ASXFM es una entidad de utilidad pública municipal reconocida por el Ayuntamiento de Madrid, y como tal, fuimos invitados a participar junto con muchas otras organizaciones a pasar una jornada en el Palacio de Cibeles en la que pudimos conocer a otras entidades del sector, hacer nuevos contactos, y por supuesto, dar visibilidad a la ASXFM y al SXF.





5. CAPTACIÓN DE FONDOS Y RECURSOS

Los medios por los que la ASXFM ha conseguido recursos económicos en el año 2019 han sido:

RECURSOS PROPIOS Y APORTACIONES PRIVADAS

- Cuotas de socios ordinarios.
- Cuotas de participación en programas.
- Donantes particulares privados.
- Venta de lotería de Navidad.
- Venta de *merchandising*.
- Participación en mercadillos y actos benéficos.
- Campaña de captación de socios colaboradores “Socixs Amigxs”
- Participación en campaña de microdonaciones - GivingTuesday

AYUDAS PRIVADAS

- **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER):**
 - Solidaridad con los Socios: Gastos de gestoría
 - FEDER + Mutua Madrileña. Programa Impulso
- **Red Solidaria Bankia.** Convocatoria Red Solidaria Bankia 2019
- **Universidad Europea de Madrid.** Ayudas al Compromiso Social.

SUBVENCIONES PÚBLICAS

- Comunidad de Madrid. **Consejería de Políticas sociales y Familia.** Subvención para el Mantenimiento de Programas 2019.
- **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.** IRPF a través de la Comunidad de Madrid (0,7%): convocatoria 2018, ejecución 2019:
- **Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.** IRPF a través de Plena Inclusión Madrid (0,7%): convocatoria 2018, ejecución 2019.
- **Ayuntamiento de Madrid.** Respiro.
- **Distrito San Blas – Canillejas.** Convocatoria Fomento del Asociacionismo para mantenimiento de sedes sociales.