

Corporación Síndrome de Williams

ANTECEDENTES

El síndrome de Williams es una **enfermedad genética que afecta muchas partes del cuerpo**. Se caracteriza por discapacidad intelectual leve a moderada, personalidad con características únicas, rostro distintivo, problemas del corazón, y vasos sanguíneos (cardiovascular).

Causas

El síndrome de Williams se presenta cuando no se tiene una copia de los genes 25 al 27 en el cromosoma número 7.

En la mayoría de los casos, los cambios (mutaciones) del gen se presentan solos, ya sea en el esperma o en el óvulo de donde se desarrolla el bebé

Sin embargo, cuando alguien tiene un cambio genético, sus hijos tienen 50% de probabilidades de heredarlo.

Uno de los genes faltantes es el gen que produce la elastina. Esta es una proteína que permite que los vasos sanguíneos y otros tejidos corporales se estiren. Es probable que la falta de una copia de este gen ocasione el estrechamiento de los vasos sanguíneos, piel elástica y articulaciones flexibles que se observan en esta afección.

Una persona con este síndrome tiene tendencia a la distracción, trastorno de hiperactividad con déficit de atención (THDA). Rasgos de personalidad **que** incluyen ser muy amigable, confiar en extraños, miedo a los sonidos altos o al contacto físico y afinidad por la música. Estatura baja con relación al resto de la familia.

ORGANIZACIÓN:

La Corporación SW CHILE, corresponde a un grupo de familias, de todo Chile, que tenemos una hija o hijo con SW, y poseemos la firme convicción de que unidos podremos ofrecerles mejores oportunidades de desarrollo en todos los aspectos de la vida.

En la CSW-Chile hay cabida para toda la red de apoyo de una persona con SW: primero, ellas mismas, sus padres, sus abuelos, sus tíos, amigos, profesionales y terapeutas.

Todos quienes quieran aportar están invitados a formar parte de ella y, especialmente, a acompañarnos en el desarrollo y establecimiento de una sólida agrupación en pro de su crecimiento.

La Corporación Síndrome de Williams-Chile (CSW) inició su vida formal en Mayo de 2010 y la personalidad jurídica fue entregada en Mayo de 2013 por parte del Ministerio de Justicia.

Tiene Estatutos de la Corporación Síndrome de Williams-Chile y su respectiva página en internet (www.sindromedewilliams.cl), donde se da a conocer los fines y el sentido de esta unión de familias. En dicho enlace se encuentra el documento íntegro de los estatutos para que los Socios y otros interesados puedan revisar nuestros objetivos y procedimientos de operación.

Actualmente la Corporación mantiene como socios activos a familias desde Arica a Punta Arenas, siendo éstas familias las que han contactado a más familias que tienen niños con éste síndrome, vía redes sociales o por contacto personal.

ACTIVIDADES 2021 – 2022

- 1.- Celebración Aniversario 12 de la Corporación SW, en Escuela Especial Andalue, día 21 de mayo de 2021, calle San José 860, Maipú.
- 2.- Taller “ Mis Derechos Laborales “, para personas con discapacidad en búsqueda de trabajo, de fecha 29 de mayo de 2021, dictado por las abogadas Laboralista, de la Defensoría Laboral Talca, Elizabeth Molina Salas y Teresa Poblete Troncoso. (vía zoom)
- 3.- Charla, 31 de julio de 2021, ¿ como enfrentar el diagnóstico ?, dictado por la Psicóloga Jessica Castro Paillalef, vía zoom
- 4.- Charla, 25 de septiembre de 2021, “ cuídate para cuidar “, referida a la sexualidad en personas con SW, dictado por la Psicóloga Jessica Castro P., vía zoom
- 5.- Concurso de Payas Chilenas, mes de septiembre de 2021
6. Baile entretenido, por zoom, desde el día sábado 02 de octubre de 2021, por 4 sábados continuos
- 7.- Charla de la Dra. Gladys Moreno G., Médico UC, sobre atención familiar a niños con SW, de fecha 18 de noviembre de 2021, vía zoom
- 8.- Charla con Dr. Juan Francisco Cabello, mes de noviembre de 2021, sobre neurología en niños con SW.
- 9.- Paseo Anual Corporación SW, día 16 de enero de 2022, en Santiago, con familias de SW de todo Chile.
- 10.- Asamblea Anual de la Corporación SW, vía zoom, el día 30 de abril de 2022
- 11.- Participación, on line, de charla Cardiopatías Congénitas y Síndrome de Williams, de la Asociación Peruana de Síndrome de Williams, dictada el día 30 de mayo de 2022, por el Dr. Jorge Morales, cardiólogo pediatra y ecocardiografista.
- 12.- Participación, on line, de charla “ Reconocimiento de la Igualdad de las personas con discapacidad intelectual: un enfoque de géneros “, de la Fundación

Complementa, Síndrome de Down, dictada por la Abogada Paula Silva B., el día 28 de septiembre de 2022

13.- Participación, on line, de charla “ Trastornos sensoriales, herramientas y estrategias para su manejo “ organizado por Olimpiadas Especiales Chile, dictada por la Terapeuta Ocupacional de CRR El Bosque, Santiago, doña Stephanie Silva, el día 01 de octubre de 2022

Médicos y profesionales colaboradores.

1.- Cardiólogo Pediátrico, Dr. Felipe Heusser, Teléfono: 226767000, Dirección: Marcoleta 367, Santiago

2.- Pediatra, Dra. Carina Vaca, Teléfono: 229748566, Dirección: Av. Eliodoro Yañez 2483, Providencia

3.- Fonoaudiólogo, Terapeuta Camila Torres, Teléfono: 226950172, Mail: cv.torres.o@gmail.com, Dirección: Crescente Errazuriz 401 depto 1501, Ñuñoa

4.- Psicopedagoga, Terapeuta Guadalupe Palma, Teléfono: 995490103, Mail: gpalma@clc.cl Dirección: Clinica Las Condes, Santiago

5.- Terapeuta Ocupacional, Terapeuta Krasna Music, Teléfono: 982940155, Mail: k.musicgarrido@gmail.com Dirección: Las Condes

6.- Terapeuta Ocupacional, Terapeuta Lilian Jaque, Teléfono: 222468040, Mail: arete770@gmail.com Dirección: Avda. Manquehue Sur 1562, Las Condes