MOWAT WILSON
TAN LEJOS, TAN CERCA



“TAN LEJOS, TAN CERCA”

Asociación Española Síndrome de Mowat Wilson (AESMOWI)

Web: https://mowatwilson.es/
E-mail: aesmowi@gmail.com
Facebook: Asociación Española Síndrome Mowat Wilson
Instagram: @ae smow i

2025-05 (M)

MOWAT WILSON
TAN LEJOS, TAN CERCA

INDICE

1. ANTECEDENTES 1

2. INTRODUCCIÓN 1

3. NUESTRA ENTIDAD: AESMOWI 2
- 3.1 Datos fiscales 2
- 3.2 Datos bancarios 2
- 3.3 Equipo humano 2
- 3.4 Objetivos 3
- 3.5 Financiación: “Convicción y Solidaridad” 4

4. PROYECTO AESMOWI 2025. 5
- 4.1 Encuentro anual de familias 5
- 4.2 Terapias 6
- 4.3 Entorno familiar 7
- 4.4 Visibilidad y promoción 8

5. COLABORA CON AESMOWI 8

1. ANTECEDENTES

La Asociación Española Síndrome de Mowat Wilson (AESMOWI) empieza su camino en Madrid el 22 de abril de 2017, durante el primer encuentro a nivel estatal de familias con hijos con este síndrome.

La asociación esta formada por familiares de personas afectadas por el Síndrome de Mowat Wilson.

El Síndrome de Mowat Wilson (SMW) es una patología genética de baja frecuencia, con una prevalencia estimada entre 1/50.000 y 1/70.000 al nacer. Este síndrome se engloba dentro del grupo de enfermedades consideradas raras (enfermedades minoritarias).

El síndrome fue descrito clínicamente en 1998 por los doctores australianos David Mowat y Meredith Wilson y se cree que está infradiagnosticado.

El SMW está causado por una mutación o deleción heterocigota del gen ZEB2 (*Zinc finger E-box-binding homeobox 2*) y en términos generales, es un síndrome de múltiples anomalías congénitas caracterizado por un fenotipo facial distintivo, discapacidad intelectual de moderada a severa y crisis epilépticas. Las malformaciones congénitas que pueden presentar los afectados son la enfermedad de Hirschsprung, anomalías genitourinarias, defectos cardíacos congénitos, agenesia del cuerpo calloso y anomalías oculares.

2. INTRODUCCIÓN

La Asociación Española Síndrome de Mowat Wilson (AESMOWI) es una entidad con personalidad jurídica propia, constituida el 22 de abril de 2017, sin ánimo de lucro y con la finalidad de defender los intereses de los enfermos afectados por el Síndrome de Mowat Wilson (SMW), según lo establecido en el artículo 3 de los estatutos que rigen la asociación.

La asociación está inscrita con el número 613634 en el Registro Nacional de Asociaciones (Sección 1ª), dependiente de la Secretaría General Técnica del Ministerio del Interior del Gobierno de España

La asociación no tiene el reconocimiento de utilidad pública, por lo que los donantes no se pueden beneficiar de los incentivos fiscales establecidos en la ley 49/2002, de 23 de diciembre.

3. NUESTRA ENTIDAD: AESMOWI

3.1 Datos fiscales

Asociación Española Síndrome de Mowat Wilson (AESMOWI)
CIF: G87833208
Avda. Aragón 53. El Condado. 50172 Alfajarín (Zaragoza)

3.2 Datos bancarios

Asociación Española Síndrome de Mowat Wilson (AESMOWI)

N.º de cuenta: ES47 0237 4456 4091 7114 7260
CAJASUR
Bizum solidario: 38362

3.3 Equipo humano

La Asociación Española Síndrome de Mowat Wilson (AESMOWI) cuenta con un total de 39 familias socias repartidas por prácticamente todo el territorio del Estado español. Desde la asociación se tiene constancia de la existencia de algún caso más diagnosticado de SMW y que todavía no son socios de AESMOWI.

La Asociación Española Síndrome de Mowat Wilson (AESMOWI), según lo establecido en el Capítulo II, artículo 7, de sus estatutos, está gestionada y representada por una Junta Directiva. El periodo de ejercicio de los miembros de la Junta Directiva está establecido, según el artículo 7 de los estatutos, en 2 años.

Desde el día 7 de mayo de 2022, la Junta Directiva está constituida por los siguientes miembros:

Presidenta.	María Teresa Rojo Antolín.
Vice-presidenta.	Noemí Pablo Roche.
Secretario.	Juan Antonio Alonso Hortigüela.
Tesorero.	Raúl Figueroba Moreno.
Vocal.	María de la Luz Buceta Picasso.

Todos los miembros que conforman la actual Junta Directiva son familiares de primer grado de algún afectado por el síndrome de Mowat Wilson.

Por altruismo, coherencia y cumpliendo con lo establecido en el Capítulo II, artículo 7, de los estatutos de la asociación, todos los cargos que componen la Junta Directiva son gratuitos.

3.4 Objetivos

Desde AESMOWI, además de dar visibilidad a este síndrome, ofrecemos a los afectados y a sus familiares información, asesoramiento y apoyo material y emocional. Intentamos proporcionar un instrumento cercano y eficaz que ayude en la enorme tarea de mejorar su calidad de vida.

Anualmente, las familias intentamos reunirnos para compartir experiencias, impresiones, preocupaciones, así como cualquier otro aspecto relacionado con la enfermedad genética de nuestros hijos.

La baja frecuencia del síndrome y los pocos casos diagnosticados en el estado dificultan el conocimiento de éste por parte de los profesionales de la salud. Este hecho puede provocar en las familias un sentimiento de desamparo y duda. Estos encuentros nos ayudan a las familias a atenuar esos sentimientos.

Debido a la discapacidad intelectual, los hitos del desarrollo se retrasan considerablemente. La edad media para sentarse sin apoyo es de más de 17 meses y de cerca de los 4 años, para empezar a caminar. El habla rara vez se extiende a más de unas pocas palabras, con un inicio promedio a los 4 años. Todas estas condiciones hacen de las terapias una necesidad.

No existe un tratamiento médico específico para el síndrome. Como el defecto neural y las malformaciones resultantes de la mutación/deleción genética ocurren en la etapa temprana del desarrollo embrionario, el SMW no tiene cura. Esta circunstancia hace que para nuestra entidad la investigación de la enfermedad no sea algo prioritario.

3.5 Financiación: "Convicción y Solidaridad"

Desde los inicios en el año 2017, cada año la Asociación Española Síndrome de Mowat Wilson (AESMOWI) se encuentra con un gran hándicap, el de la búsqueda de recursos económicos que permitan cubrir los objetivos para los que fue creada nuestra entidad.

AESMOWI es una asociación con pocos años de recorrido, que a pesar de las dificultades, se esta intentando consolidar como una entidad fuerte.

Convicción y solidaridad son el motor que, año tras año, hace seguir adelante a las familias de AESMOWI en la búsqueda de recursos económicos. De convicción, porque las familias que formamos AESMOWI estamos convencidas de la importancia de la existencia de asociaciones como la nuestra, cuando se habla de una enfermedad muy minoritaria. Y de solidaridad, porque AESMOWI entiende que ha de ser solidaria con todas las familias, aunque no tengan los recursos económicos suficientes para ello. Cabe recordar la sobrecarga que suponen las terapias en las economías familiares. Igualmente, solidaria con la figura del "cuidador familiar" no profesional, debido a que los afectados por el síndrome son grandes dependientes que requieren de asistencia en sus actividades de la vida diaria.

Los ingresos que se obtienen con las cuotas de socio son insuficientes y no permiten avanzar en la consecución de los objetivos de la entidad.

Como novedad, este año AESMOWI ha realizado un calendario solidario que estamos convencidos de que ayudará a aumentar esos ingresos de la entidad.

Durante estos años, gracias al esfuerzo incondicional de las familias en la búsqueda de recursos, nuestra entidad ha llegado a ser una realidad. Laboratorios CINFA, Asociación Cultural y Deportiva BOMBEROS ZARAGOZA, CD San Marcial Irún, Coro EASO Abesbatza, CD Atlético Torroxeño, AMPA CEIP Voramar de Alicante y AFA CEIP Lagostelle de Guitiriz (Lugo), son algunas de las entidades privadas que junto con la solidaridad de personas particulares, lo han hecho posible.

Es de vital importancia para AESMOWI encontrar nuevos donantes que hagan viables los objetivos de nuestra entidad.

4. PROYECTO AESMOWI 2025.

El proyecto de la Asociación Española Síndrome de Mowat Wilson (AESMOWI) para el año 2024 se sustenta en cuatro pilares fundamentales: el encuentro anual de familias, las terapias con recorrido a lo largo del año, el "cuidado" del entorno familiar desde todas sus vertientes y por último, la visibilidad y promoción de la entidad.

4.1 Encuentro anual de familias

Este año 2025 supondrá nuestro VI Encuentro de Familias y tendrá lugar en la provincia de Cuenca, durante el fin de semana del 10 y 11 de mayo.

Estos encuentros anuales, además de permitir a las familias compartir experiencias, impresiones y preocupaciones de su manejo en el día a día con el síndrome, los afectados pueden realizar diferentes terapias. En muchos de los casos se consigue que las familias accedan a conocer diferentes terapias. Son un primer contacto de prueba, que puede facilitar la continuidad durante el año en las localidades de residencia de cada una de las familias.

El año pasado en el V Encuentro de Familias, celebrado durante el fin de semana del 20 y 21 de abril en Cuenca, gracias a los donativos que recibió nuestra entidad, nuestros niños y chicos pudieron beneficiarse de terapias con caballos y de una actividad con musicoterapéutas.

ENCUENTRO DE FAMILIAS 2024.
Terapia asistida con caballos a cargo de "Club Hípico Fierro".






ENCUENTRO DE FAMILIAS 2024.
Círculo de percusión a cargo de “Vuela Música Musicoterapia”.






4.2 Terapias

Los afectados por el Síndrome de Mowat Wilson (SMW) precisan de terapias a lo largo de toda su vida. La discapacidad intelectual asociada a esta enfermedad genética les hace grandes dependientes, por lo que las terapias son necesarias para mejorar su calidad de vida.

El desarrollo psicomotor está retrasado en todos los afectados, por lo que la rehabilitación con fisioterapia, psicomotricidad y equinoterapia, es aconsejable iniciarse lo antes posible.

El problema en el habla también es común a todos ellos. Rara vez se extiende a más de unas pocas palabras. El trabajo de rehabilitación con logopedas es fundamental ya que necesitan desarrollar las habilidades de comunicación utilizando métodos alternativos mediante pictogramas.

Como entidad nos gustaría poder facilitar a los afectados del síndrome de Mowat Wilson, en la medida de lo posible, el acceso a diferentes terapias en su localidad de residencia.

En el último trimestre del año 2023, gracias a los donativos recibidos, nuestra entidad pudo iniciar uno de sus objetivos primordiales: las terapias.

Sabemos que es una parte muy ambiciosa dentro del proyecto anual de AESMOWI, pero que nos motiva e ilusiona por la importancia que les supone a los afectados. Esperamos poder conseguir los recursos necesarios para dar continuidad en 2025.

PROYECTO TERAPIAS 2024.







4.3 Entorno familiar

Los afectados por el Síndrome de Mowat Wilson (SMW) son grandes dependientes que requieren de asistencia en sus actividades de la vida diaria. Para que ellos puedan estar bien atendidos, es crucial el "cuidado" del entorno familiar.

Durante este año 2025, desde AESMOWI esperamos poder ofrecer a las familias diferentes formaciones relacionadas con la gestión de las emociones tanto para los padres como para los hermanos (fases del duelo hasta llegar a la aceptación), terapia de pareja con un hijo con discapacidad, etc.

Debido a las características de nuestra asociación, en donde los socios estamos separados por cientos de kilómetros, estas formaciones se tendrán que realizar mediante videoconferencia.

A parte del "cuidado" del entorno familiar a través de estas formaciones, desde AESMOWI también se ve la necesidad de poder ofrecer formación relacionada con las patologías asociadas al síndrome (epilepsia, etc), tutelas, temas legales relacionados con la discapacidad, patrimonio protegido, etc.

4.4 Visibilidad y promoción

Las familias que pertenecemos a la Asociación Española Síndrome de Mowat Wilson (AESMOWI) estamos muy orgullosos de nuestra entidad. Conocemos de primera mano las dificultades que conlleva tener una hija o un hijo afectado por una "enfermedad rara" y somos muy conscientes de la importancia de tener una asociación como la nuestra. Ese orgullo es el que nos mueve a la hora de dar visibilidad y promover nuestra causa.

Las redes sociales son nuestros grandes aliados a la hora de visibilizar y promocionar el Síndrome de Mowat Wilson (SMW).

Todos los 28 de febrero y los 3 de diciembre son fechas muy importantes para nuestra entidad y no desaprovechamos la oportunidad para dar a conocer el SMW:

28 de febrero
Día Internacional de las Enfermedades Raras.

3 de diciembre
Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

5. COLABORA CON AESMOWI

Al colaborar con nuestra entidad, estas contribuyendo a que las personas afectadas por el Síndrome de Mowat-Wilson y sus familias mejoren su calidad de vida.

Gracias por dar visibilidad a nuestro colectivo !!!

35769344C MARIA TERESA ROJO (R: G87833208)

Firmado digitalmente por 35769344C MARIA TERESA ROJO (R: G87833208)
Fecha: 2025.05.27 08:04:38 +02'00'