

## ¿QUIÉNES SOMOS?

Somos una asociación que se creó en 2007, y que actualmente está formada por más de 25 familias procedentes de toda España, en las que alguno de sus miembros ha sido diagnosticado con el síndrome de Beckwith-Wiedemann (SBW).

## ¿CUÁLES SON NUESTROS OBJETIVOS?

Queremos compartir experiencias y ayudar tanto a los pacientes con SBW como a sus familiares con todos los medios que estén a nuestro alcance, difundiendo información médica adecuada y contrastada y fomentando hábitos de vida y terapias que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los afectados.

## ¿POR QUÉ CREAMOS LA ASOCIACIÓN?

Estar asociados nos permite compartir experiencias que difícilmente podríamos compartir de otro modo. Las familias con niños mayores van transmitiendo sus experiencias y conocimientos a los recién diagnosticados, y de este modo se consigue tranquilizar y apoyar de un modo muy efectivo. Además, y dado el gran número de especialidades médicas que es necesario coordinar para el adecuado tratamiento del SBW, la asociación nos permite intercambiar experiencias médicas y conocer a los profesionales de referencia en cada especialidad.

También estamos trabajando para la existencia de un protocolo médico contrastado en España que incluya el seguimiento y tratamiento del SBW.

## TESTIMONIO DE UNA MADRE

Soy la madre de Javier

En el inicio de este camino sólo encontré soledad, puertas cerradas, miedo, incertidumbre, miradas interrogantes.....

Tan sólo la sonrisa de Javier me daba grandes empujones para salir del laberinto, que no tenía fin.

Un día el teléfono sonó. Era Amparo. Hola, me dijo, mi hijo también lo tiene, CREO QUE QUEDÉ ALGÚN MINUTO EN SILENCIO, aguantando la emoción.

A partir de ese momento todo cambió, Amparo era muy parlanchina, lo llevaba con mucha naturalidad, reímos durante un rato, intercambiamos preguntas.

De pronto era como si me hubiera encontrado mi otra mitad, ella me entendía tal como yo le contaba, muchas cosas le habían pasado ya y algunas gordas, pero me dio mucho ánimo, mucha información, y sobre todo PAZ, LA PAZ QUE SÓLO PUEDES SENTIR HABLANDO CON ALGUIEN QUE ESTÁ EN TU MISMA SITUACIÓN.

Cuando volví a mirar a Javier sentí de nuevo esa PAZ, ahora podía recrearme en su carita, sin tener miedo a nada. Lucharíamos juntos, TODOS cada vez más.....EN EL CAMINO...

## INSCRIPCIÓN

Para inscribirse en la asociación ASEBEWI es necesario contactar por email a [pamarev2005@yahoo.es](mailto:pamarev2005@yahoo.es) o por correo postal a ASEBEWI C/Escorial, 20. Alcobendas 28100 Madrid.

## ¿QUÉ ACTIVIDADES REALIZAMOS?

Realizamos una junta ordinaria anual, normalmente en el mes de Mayo en Madrid, y desde 2009 organizamos también unas jornadas de convivencia durante un fin de semana de Septiembre fuera de Madrid, en el que tenemos oportunidad de estrechar lazos, y compartir nuestras inquietudes con más tranquilidad –y con menos formalidad- que en la junta ordinaria.

Intentamos que en ambas ocasiones asistan a las juntas o encuentros profesionales de referencia que nos aporten sus conocimientos y experiencia en el SBW.

## ¿CON QUÉ MEDIOS CONTAMOS?

Con muy pocos. Los socios aportamos una cuota anual de 30 euros por familia (2010-2011), que empleamos fundamentalmente para los gastos de la asociación, para pagar a los profesionales que asisten a nuestras juntas, y para pagar la cuota de socios de la Federación Española de Enfermedades Raras, a la que estamos asociados.

Tenemos una página web: [www.asebewi.org](http://www.asebewi.org) desde la que se puede acceder a un foro en el que compartimos experiencias con familias y afectados de todo el mundo.

## ¿POR QUÉ ESTAMOS EN FEDER?

El SBW es una enfermedad rara, o de muy baja prevalencia. Aproximadamente, sólo 1 de cada 14.000 nacidos tiene esta enfermedad, por lo que el número total de afectados en un país como España es realmente bajo.

En el caso de las enfermedades de baja prevalencia, aún siendo muy bajo el número de afectados en cada enfermedad por separado, si se considera el número total de enfermedades (más de 6.000 conocidas), la población total afectada es muy grande. Por este motivo tiene sentido asociarse con FEDER, que cuenta con mucho más tiempo y recursos que cualquiera de las asociaciones independientes como la nuestra.

Somos miembros de:



## ¿CÓMO CONTACTAR?

**Teléfonos: 656679317-658123265**

Andalucía y Murcia: Familia Gálvez Merino.  
[valen.oro@hotmail.com](mailto:valen.oro@hotmail.com)

Castilla La Mancha: Familia Romera Ruíz.  
[joseluis\\_on@hotmail.es](mailto:joseluis_on@hotmail.es)

Castilla y León: Familia Ruíz Figueroa.  
[carlos5668g@hotmail.com](mailto:carlos5668g@hotmail.com)

Cataluña: Familia Zaragoza González.  
[jlzaragoza2000@yahoo.es](mailto:jlzaragoza2000@yahoo.es)

Extremadura: Familia Vallejo Iglesias.  
[javercito1967@hotmail.com](mailto:javercito1967@hotmail.com)

Resto: Familia Martín Escalona.  
[pamarev2005@yahoo.es](mailto:pamarev2005@yahoo.es)

## Asociación Española del Síndrome de Beckwith-Wiedemann



[asebewi.org](http://asebewi.org)

CIF G85504298

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio de Interior con el Número: 589727