



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2025

ALIANZA DE FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM

AFASW

**AV. JOAN FUSTER 4.
46400 CULLERA, VALENCIA**

ENERO

- AFASW se une a la conmemoración del Día Mundial del Braille, haciendo eco en las redes sociales. Cullera, 04 de enero de 2025.
- Boda solidaria de Estela y Rubén a favor de AFASW. Cullera, 08 de enero de 2025.
- Visibilidad de la enfermedad en redes sociales. Cullera, 14 de enero de 2025.
- Acto benéfico. Actuación de “Cuentos de antiguamente” en Espacio Ronda Madrid, a favor de Alianza de Familias afectadas por el Síndrome de Wolfram. Madrid, 26 de enero de 2025.

FEBRERO

- Firma del Convenio con el Ayuntamiento de Cullera a favor de AFASW. Cullera, 06 de febrero de 2025.
- Grupo de ayuda mutua, modalidad online, dirigido a adolescentes con Síndrome de Wolfram. 18 de febrero de 2025.
- Grupo de ayuda mutua, modalidad online, dirigido a los adultos con Síndrome de Wolfram. 20 de febrero de 2025.
- Talleres de Mindfulness y Meditación. Empiezan las sesiones semanales orientadas al apoyo integral y la optimización del bienestar, enfocadas en la mejora continua de la calidad de vida para todas las personas. Cullera 26 de febrero de 2025.
- Taller para familias con “Síndrome de Wolfram”, modalidad online. 27 de febrero de 2025.
- Día Mundial de las Enfermedades Raras, AFASW, apoya la conmemoración de esta fecha a través de las redes sociales, junto con el Ayuntamiento de Gandía con el despliegue de la pancarta desde su balcón e iluminación de su fachada, y de la visibilidad en redes sociales del Hospital de la Ribera de Alzira (Valencia) con el testimonio de la presidenta de la asociación. También la iluminación del Parque de José Antonio Labordeta en Zaragoza, y del Museu Abelló en Mollet del Vallés (Barcelona). 28 de febrero de 2025.

MARZO

- Día Mundial de la Audición. Difusión para el apoyo en redes sociales. Cullera, 3 de marzo de 2025.
- Nueva sesión del Grupo de Ayuda de Mutua para adolescentes con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 4 de marzo de 2025.
- I Edición de TERRETA, organizado por @iisincliva, participación de AFASW en la mesa redonda de “Biobancos y participación ciudadana; el destino de nuestras muestras”. Valencia, 4 de marzo de 2025.
- Día Europeo de la Logopedia, AFASW se une a la conmemoración de este día en redes sociales. Cullera, 6 de marzo de 2025.
- Entrega Oficial de Premios Solidarios ENGIE, con una donación de 3.000€ a la asociación por obtener el primer premio al proyecto “Puntadas de Esperanza”, que irá destinado al Proyecto de Investigación de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram. Madrid, 6 de marzo de 2025.

- Día Internacional de la mujer, y la asociación se suma a esta celebración con la difusión por redes sociales. Cullera, 8 de marzo de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital de la Fe en Valencia, y visibilizar la enfermedad. Valencia, 10 de marzo de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital de la Ribera de Alzira. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Alzira, 11 de marzo de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 12 de marzo de 2025.
- Programa Psicoeducativo de 6 sesiones para las familias cuidadoras de personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online. 25 de marzo de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 26 de marzo de 2025.
- Taller para familias de persona con Síndrome de Wolfram. Modalidad online. 27 de marzo de 2025.

ABRIL

- Grupo de Ayuda de Mutua para adolescentes con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 1 de abril de 2025.
- Visita a la Universidad Autónoma de Barcelona por miembros de la asociación para conocer los últimos progresos de la investigación de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram. Barcelona, 3 de abril de 2025.
- Bautizo solidario de Saya y Saira a favor de AFASW. Cullera, 6 de abril de 2025.
- 2ª sesión del Programa Psicoeducativo para familias, personas cuidadoras de personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online. Cullera 8 de abril de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital de la Ribera. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Alzira, 08 de abril de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital La Fe. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Valencia, 10 de abril de 2025.
- Recaudación solidaria en el Instituto Tirant lo Blanc a favor de AFASW. Gandía, 12 de abril de 2005.
- Grupo de Ayuda de Mutua para adolescentes con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 15 de abril de 2025.
- Grupo de Ayuda de Mutua adultos con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 15 de abril de 2025.
- Asamblea General anual de socios y socias de la asociación. Modalidad online, 15 de abril de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 16 de abril de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 23 de abril de 2025.
- Taller para familias de persona con Síndrome de Wolfram. Modalidad online. 24 de abril de 2025.
- Firma del convenio colaborador con el Ayuntamiento de Gandía para la concesión de la subvención valorada en 3.500€. Gandía, 26 de abril de 2025.

- Jornada de puertas abiertas de AFASW, con motivo de las fiestas patronales de la ciudad. Cullera, 30 de abril de 2025.

MAYO

- Difusión e información para la obtención de becas para alumnos con necesidades educativas especiales. Cullera, 2 de mayo de 2025.
- Fondos FEDER, subvención donada a AFASW de 2.000€, para material y equipamiento. 3 de mayo de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 7 de mayo de 2025.
- Difusión en Grupo Radio Gandía para la presentación del próximo tributo del Dúo Dinámico para el Proyecto de Investigación. Gandía, 8 de mayo de 2025.
- Televisión Comarcal, espacio "Comarcal Solidaria" para la difusión del Tributo al Dúo Dinámico, a favor de la investigación del Síndrome de Wolfram.
- Mesa solidaria en el Colegio Maristas con motivo del día SED. Cullera, 10 de mayo de 2025.
- Concierto solidario Tributo/Homenaje al Dúo Dinámico, a beneficio de AFASW. Los donativos solidarios se destinan al Proyecto de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram. Gandía, 10 de mayo 2024.
- Comunión solidaria de Lucía, para la continua investigación del Síndrome de Wolfram. Cullera, 11 de mayo de 2025.
- Grupo de Ayuda de Mutua para adolescentes con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 13 de mayo de 2025.
- Grupo de Ayuda de Mutua para adultos con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 13 de mayo de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 14 de mayo de 2025.
- Comunión solidaria de Sofia, para la continua investigación del Síndrome de Wolfram. Cullera, 18 de mayo de 2025.
- Programa Psicoeducativo (3ª sesión) para familiares y cuidadores de personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online. 20 de mayo de 2025.
- Mercadillo solidario, organización a cargo de ENGIE, para la visibilización y apoyo a AFASW. Madrid, 21 de mayo de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital La Fe. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Valencia, 21 de mayo de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 21 de mayo de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital de la Ribera. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Alzira, 23 de mayo de 2025.
- Grupo de Ayuda de Mutua para adolescentes con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 27 de mayo de 2025.

- Grupo de Ayuda de Mutua para adultos con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 27 de mayo de 2025.
- Difusión y visibilización de huchas solidarias en comercios locales. Cullera, 28 de mayo de 2025.
- Talleres de “La Trobada d’Escoles en Valencià Safor-Valldigna” para la visibilización y recaudación para el Síndrome de Wolfram. Gandía, 30 de mayo de 2025.

JUNIO

- Programa Psicoeducativo (4ª sesión) para familiares y cuidadores de personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online. 3 de junio de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 4 de junio de 2025.
- Concierto solidario representado por “El Cuarteto Mille Regretz” en la Iglesia Santiago Apóstol de Villanueva de Alcardete, para el avance de la investigación de Terapia Génica. Toledo, 7 de junio de 2025.
- Grupo de Ayuda de Mutua para adolescentes con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 9 de junio de 2025.
- Grupo de Ayuda de Mutua para adultos con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 9 de junio de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 11 de junio de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital La Fe. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Valencia, 12 de junio de 2025.
- Comunión solidaria de Fidel, con la donación a favor de AFASW para la investigación del Síndrome de Wolfram. Cullera, 14 de junio de 2025.
- Comunión solidaria de Valeria, con la donación a favor de AFASW para la investigación del Síndrome de Wolfram. Cullera, 14 de junio de 2025.
- 10º Congreso Mundial sobre el Síndrome de Wolfram, siendo AFASW representado con la presencia de la Dra. Assumpción Bosch, de la Universidad Autónoma de Barcelona. París 14 de junio de 2025.
- Programa Psicoeducativo (5ª sesión) para familiares y cuidadores de personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online. 17 de junio de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 18 de junio de 2025.
- Donación de AFASW de 12.000€ para el proyecto de investigación “Estrategia preclínica de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram”. 19 de junio de 2025.
- Fundación FEDER, resuelve la IX Convocatoria de Ayudas a la Investigación en Enfermedades Raras a favor de AFASW, siendo beneficiados para tal fin con la cantidad de 40.000€. 19 de junio de 2025.
- Difusión en redes sociales de la “IIIª Feria Solidaria del Libro Usado” en beneficio de la Investigación de Terapia Génica del Síndrome de Wolfram. Cullera, 27 de junio de 2025.
- Apoyo en redes por la conmemoración del Día Internacional de las personas con sordoceguera. Cullera, 27 de junio de 2025.

- Empieza la Campaña de recogida de libros para la 3ª Feria Solidaria de libros usados de AFASW. Cullera, 27 de junio de 2025.
- Concierto solidario de “Climent y Ballarín Quinteto”, para la continua recaudación por el Síndrome de Wolfram y su investigación. Madrid, 28 de junio de 2025.

JULIO

- Recogida de libros en el CEIP Doctor Alemany. Cullera, 2 de julio de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital de la Ribera. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Alzira, 07 de julio de 2025
- CINFA: “La Voz del Paciente”, amplía un año más su donación de 2.500€ para el proyecto de ayudas técnicas y terapias esenciales para las personas con Síndrome de Wolfram. Cullera, 8 de julio de 2025.
- Recogida de libros usados en la Sede Nacional de AFASW todos los martes y jueves del mes de Julio, primer día en Cullera, 8 de julio de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital La Fe. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Valencia, 09 de julio de 2025.
- Recogida de libros usados en el Casal de la falla del Passeig en Cullera, 12 de julio de 2025.
- Bautizo solidario de Beltrán, donativo destinado a la investigación de Terapia Génica. Cullera, 12 de julio de 2025
- 6ª sesión del programa Psicoeducativo para padres, madres y personas cuidadoras. Cullera, 15 de julio de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 16 de julio de 2025.
- Festival MEDUSA/ZEVRA, visita guiada a las instalaciones. Cullera, 18 de julio de 2025.

AGOSTO

- 2ª Feria del Libro Usado, en el Paseo Marítimo. Cullera del 1 al 4 de agosto de 2025.

SEPTIEMBRE

- Subvención recibida por la Consellería de Sanidad por 3.246€, destinada a los programas de ayuda mutua y autoayuda en la Comunidad Valenciana. Generalitat Valenciana, 12 de septiembre de 2025.
- Grupo de Ayuda de Mutua para adolescentes con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 16 de septiembre de 2025.
- Grupo de Ayuda de Mutua para adultos con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 16 de septiembre de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital La Fe. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Valencia, 18 de septiembre de 2025.

- Mesa solidaria en el Hospital de la Ribera. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Alzira, 19 de septiembre de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital de San Francesc de Borja. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Gandía, 25 de septiembre de 2025.
- Mesa solidaria en la - II Jornada “Tots som Cullera”, organiza Falla Xúquer y dona 335€ para la investigación del Síndrome de Wolfram. Cullera, 27 de septiembre del 2025.
- Subvención obtenida por la Conselleria de Sanidad por 1.545’71€, destinado a promover en el ámbito local, iniciativas salutogénicas, todo para mejorar la salud y el bienestar físico, psíquico y social de las personas durante 2025.
- Grupo de Ayuda de Mutua para adolescentes con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 30 de septiembre de 2025.
- Grupo de Ayuda de Mutua para adultos con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 30 de septiembre de 2025.

OCTUBRE

- Visibilidad en redes por el Día Mundial de Concienciación sobre el Síndrome de Wolfram. 1 de octubre de 2025.
- Iluminación del “Museu Abelló” por el Día Internacional de Concienciación del Síndrome de Wolfram. Mollet del Vallés, 1 de Octubre de 2025.
- Iluminación del puente de Piedra en el Día Internacional de Concienciación del Síndrome de Wolfram. Cullera, 1 de Octubre de 2025.
- Iluminación de las fuentes de Plaza de España, Parque Grande José Antonio Labordeta, Plaza del Pilar, Los Sitios, Basilio Paraíso, con motivo del Día Internacional de Concienciación del Síndrome de Wolfram. Zaragoza, 1 de octubre de 2025.
- Iluminación de la fachada del Ayuntamiento de Fuente La Lancha e Hinojosa del Duque, en apoyo al Día Internacional de Concienciación del Síndrome de Wolfram. Córdoba, 1 de octubre de 2025.
- Iluminación de la fachada del Ayuntamiento de Gandía. Gandía, 1 de octubre de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 1 de octubre de 2025.
- Mesa solidaria e informativa con motivo de la Concienciación del Síndrome de Wolfram. Cullera, 2 de octubre de 2025.
- Mesa solidaria e informativa con motivo de la Concienciación del Síndrome de Wolfram, organiza el Ilustre Colegio de Abogacía de Sueca, recaudando 604.86€ destinados para la investigación del Síndrome de Wolfram. Sueca, 2 de octubre de 2025.
- Feria de Asociaciones de Gandía, con la puesta de la mesa solidaria de AFASW para la visibilidad y apoyo a la investigación. Gandía, 4 de octubre de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 8 de octubre de 2025.

- Mesa solidaria en el Hospital de la Ribera. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Alzira, 20 de octubre de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital de San Francesc de Borja. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Gandía, 23 de octubre de 2025.
- III Edición de la Carrera Solidaria, para la recaudación de la Investigación del Síndrome de Wolfram. Aravaca, en Madrid el 26 de octubre de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital La Fe. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Valencia, 27 de octubre de 2025.
- Grupo de Ayuda de Mutua para adolescentes con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 28 de octubre de 2025.
- Grupo de Ayuda de Mutua para adultos con Síndrome de Wolfram, modalidad online. 28 de octubre de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 29 de octubre de 2025.
- Entradas solidarias de los festivales Medusa y Zevra, con un donativo de 2.580€ a la asociación para la continuidad en la investigación del Proyecto de Terapia Génica. Cullera. 29 de octubre de 2025.
- I Encuentro Nacional de Familias de AFASW. Jornadas Lúdicas y Científica, inaugurada con la presencia de la concejala delegada de Sanidad y representantes del Ayuntamiento de Gandía. Gandía del 31 de octubre al 2 de noviembre de 2025.

NOVIEMBRE

- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 5 de noviembre de 2025.
- "Tributo al Dúo Dinámico". Concierto solidario, recaudación para la investigación del Síndrome de Wolfram. Cullera, 8 de noviembre de 2025.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 11 de noviembre de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital La Fe. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Valencia, 12 de noviembre de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 12 de noviembre de 2025.
- Calendario Solidarios. Difusión en redes sociales. Cullera, 13 de noviembre de 2026.
- Mesa solidaria en el Hospital de San Francesc de Borja. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Gandía, 13 de noviembre de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital de la Ribera. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Alzira, 14 de noviembre de 2025.
- "Juntos Contigo" Donativo de 3.023'58 € por la Convocatoria de Ayudas para terapias de la asociación. Cullera, 22 de noviembre de 2025.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 25 de noviembre de 2025.
- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 26 de noviembre de 2025.

DICIEMBRE

- Mindfulness. Taller presencial y online para el aprendizaje de gestión de estrés y bienestar emocional. Cullera, 3 de diciembre de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital La Fe. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Valencia, 03 de diciembre de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital de San Francesc de Borja. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Gandía, 04 de diciembre de 2025.
- Feria Benéfica de Asociaciones locales, prevista para los días 5, 6, 7, 12, 13, 14, 27 y 28 de diciembre y el 2 y el 3 de enero de 2026. Difusión en redes, Cullera. 5 de diciembre de 2025.
- II Concurso de Puzles solidario por el Síndrome de Wolfram. Aravaca -Madrid- 6 de diciembre de 2025.
- Sesión del Grupo de Ayuda Mutua para personas con Síndrome de Wolfram. Modalidad online, 9 de diciembre de 2025.
- Mesa solidaria en el Hospital de la Ribera. Visibilización del Síndrome de Wolfram. Alzira, 12 de diciembre de 2025.

Memoria aprobada en Asamblea General Ordinaria de socios y socias de AFASW celebrada el ...5..... demarzo..... de 2026.

Y para que así conste, firman:

Susana María Martínez Ferrando

Secretaria

Pilar Gomis Vidal

Presidenta