

**6 de junio de 2017 a las 21:00 horas
tenemos una cita con el Tourette**



MEMORIA ANUAL ACOVASTTA 2017

ACOVASTTA

Asociación de la comunidad
valenciana de Síndrome de
Tourette y trastornos
asociados Calle Corbella, 19
bajo 46113 - Moncada
Valencia
www.acovastta.org
697 503 146



INDICE

-INTRODUCCION

-PRESENTACION

-CARTA PRESIDENTA

-MISION, VISION, VALORES

-PROYECTOS Y ACTIVIDADES

-AGRADECIMIENTOS

-ACOVASTTA EN LOS MEDIOS

-ACOVASTTA EN LAS REDES

INTRODUCCION

La presente memoria presenta los logros alcanzados durante este año 2017. Mostrar nuestros logros en la difusión del síndrome de tourette. Estamos satisfechos porque el trabajo de años anteriores está dando sus frutos. Hemos aumentado nuestro número de socias y socios. Se ha consolidado la figura del voluntariado, y cada día tenemos más apoyo institucional.

Comenzamos el año viajando a Lisboa para participar en una investigación sobre el síndrome de tourette, celebramos el día europeo del síndrome de tourette con la iluminación del ayuntamiento de Valencia.

PRESENTACION

Nuestra asociación surge a principios de 2010, gracias a que un grupo de personas con ST y padres de niños con ST tuvimos la necesidad de compartir juntos nuestras experiencias y encontrar soluciones a la grandes dificultades que a nivel sanitario, educativo, y laborales nos encontramos a diario. Ellas, sumadas a las dificultades propias del Síndrome, convierten la realidad cotidiana muchas veces en una tarea difícil de llevar.

Nos reunimos quincenal o mensualmente, y realizamos talleres y charlas.

Os detallamos algunos:

Psicoeducación de niños, adolescentes y adultos.

Talleres de técnicas de estudio.

Relajación.

Orientación e información a personas, escuelas y otras instituciones

MISION, VISION, VALORES

Nuestra misión es dar a conocer el síndrome de Tourette dentro de la comunidad valenciana, y ayudar a mejorar las condiciones de vida de los afectados.

Nuestra visión es lograr que nadie sea discriminado por padecer este síndrome, y que sean comprendidos por los sanitarios, docentes y resto de población .

Nuestros valores son la tolerancia, la justicia, la igualdad y el respeto, de todas las personas independientemente de su condición, pero al tiempo ser igualmente respetados.

CARTA DE LA PRESIDENTA

El síndrome de Gilles de la Tourette ha dejado de ser un desconocido en otros países de nuestro entorno, sin embargo, en nuestro país todavía queda mucho por hacer.

Este 2017 ha sido un gran año para nuestra asociación y el resto de las asociaciones de tourette de España; se ha celebrado el Congreso Europeo sobre el síndrome de Tourette en Sevilla, también la actriz Alejandra Greppi ha escrito un libro sobre su experiencia como madre en el cual habla del síndrome de tourette que su hijo tiene. Estos hechos han hecho que en los medios de comunicación se empiece a hablar más sobre este síndrome, y al público en general, comienza a sonarle la palabra.

Cada vez se empieza a diagnosticar más temprano el síndrome con lo cual redundará en beneficio de las personas afectadas y de su entorno, disminuyendo el impacto negativo que puede suponer no ser diagnosticado a tiempo.

Ante de exponeros esta memoria anual en la cual se refleja el trabajo y la ilusión de tantas personas (equipo terapéutico, voluntarias y voluntarios, familias, directiva, patrocinadores, administración pública), no quiero dejar de dar las GRACIAS a todas esas personas que cada día aportan su pequeño grano de arena para lograr este gran camino que estamos construyendo entre todas las personas que colaboran o han colaborado en algún momento con nuestra entidad.

GRACIAS

Tina Álvarez Parreño

MEMORIA TECNICA ACOVASTTA 2017

Proyectos presentados

- Plan de psi coeducación integral y refuerzo escolar para la integración socioeducativa de niños y adolescentes con ST para La Caixa
- Re-tour: comunicación sXXI, Palau Macaya de La Caixa
- Respiro y salud para el síndrome de tourette y sus familias, la Caixa
- Programa de respiro para niños y familias de ST, Quaes
- Programa de respiro, Micof
- Programa Capaces de Bankia, Noviembre 2017
- Premios Solidarios ABC, Diciembre 2017

Convenios

- Convenio con la UCV
- Convenio con Quaes

Actividades realizadas

- Participación de niños y adolescentes de Acovastta en proyecto de investigación sobre ST en Lisboa (Portugal)
- Feria de la salud de Alfalfar, abril 2017
- Celebración del día Europeo del síndrome de tourette en Pza. Ayuntamiento con mesa informativa. Balconada decorada y encendido de iluminación verde.
- Congreso sobre tourette celebrado en Sevilla
- Feria de la salud de Moncada, septiembre 2017

-Presentación del libro de Alejandra Greppi “Un Paseo por la niñez y la adolescencia”

-Jornada del voluntariado universidad de Valencia, noviembre 2017

-Jornadas del paciente, Hospital General de Valencia, noviembre 2017

-Mercadillo solidario de la Universidad de Valencia, noviembre 2017

Charlas y Formación profesorado

-Colegio Sagrado Corazón de Jesús-Esclavas de Valencia, octubre 2017

Talleres realizados

- TALLER DE TALENTOS Nuestros chicos continúan compartiendo sus pasiones y lo que saben hacer muy bien (Dibujo), Enero

- TALENTOS TOURETTE Y MULTIMEDIA A CARGO DE OSCAR ESPEJO (Voluntario de Acovastta y estudiante avanzado de psicología UV), Enero

- SALIMOS ENTRE AMIGOS: ¡A LOS BOLOS!! (Puesta en práctica de nuestras habilidades sociales) ORGANIZA KAREN DEL REY APOLLONIO. (Voluntaria de Acovastta y estudiante avanzada de psicología UV), Febrero

- TALLER DE TALENTOS Nuestros chicos continúan compartiendo sus pasiones y lo que saben hacer muy bien (Cocina), Febrero

- ENCUENTRO CON TRABAJADORA SOCIAL Coloquio sobre el rol del Trabajador Social en el acompañamiento de niños y adultos con Síndrome de Tourette, Marzo

-Taller de autoayuda entre amigos para los niños y jóvenes, coordinado por el equipo de voluntarios, Marzo

- PROBLEMAS DE APRENDIZAJE ASOCIADOS AL ST A CARGO DE YARISA NICOLA (Colaboradora de Acovastta -Graduada en Psicología y Logopedia. Estudiante avanzada en pedagogía), Abril

-Los chicos realizarán ronda de amigos de autoayuda. (Coordinan Oscar – Karen), Abril

-EL IMPACTO DE LOS TICS EN LA RESPIRACIÓN Y EL HABLA DETECCIÓN DE PROBLEMAS - EJERCICIOS DE REHABILITACIÓN A CARGO DE LIDIA QUINTANILLA (Colaboradora Terapéutica. Licenciada en Fonoaudiología), Mayo

- TALLER DE TALENTOS Nuestros chicos continúan compartiendo sus pasiones y lo que saben hacer muy bien (Teatro), Mayo

-Síntesis del Congreso Europeo. Un detallado informe sobre temáticas trabajadas, tales como: líneas actuales de investigación, los tics orgánicos y los tics funcionales, Tourette y suicidio, tics y estereotipias, Tourette y cannabis, etc. Septiembre 2017

La relajación como punto de partida para el autocontrol, octubre 2017

-Taller de relajación para niños, jóvenes y familias, noviembre 2017

AGRADECIMIENTOS

Gracias a nuestras voluntarias y voluntarios por su ayuda desinteresada y su afán y esfuerzo en ayudar a mejorar la vida de las personas con síndrome de tourette y sus familias. También agradecer su esfuerzo en la difusión de este síndrome. También agradecer a todas las familias de socias y socios que dan apoyo a los voluntarios y a la directiva en la difusión.

Gracias también a todas las entidades colaboradoras (Consum, Micof, Quaes,..), y a la administración pública (Ayuntamiento de Valencia, Ayuntamiento de Moncada, Universidad de Valencia,..)





ACOVASTTA EN LOS MEDIOS

-Entrevista en Rne, en Junio 2017

ACOVASTTA EN LAS REDES