En (muncipio), a XX de XX de 2018

Estimados/as señores/as o Excemo/a Sr./Sra. Alcalde/sa (lo que proceda)

El **Síndrome 22q11** es una alteración genética producida por deleción o duplicación de la región 11.2 del brazo largo (“q”) del cromosoma 22, lo que da lugar a una serie de problemas relacionados con el desarrollo embrionario. En la mayoría de los casos (alrededor del 90%) está causado por una “mutación de novo”. Este síndrome es la anomalía cromosómica submicroscópica más frecuente, con una prevalencia estimada de **1 cada 4.000 recién nacidos**, aunque muy posiblemente la frecuencia real sea mayor. Por este motivo, se le considera una **enfermedad rara** y este es precisamente el motivo del desconocimiento y el desinterés social, lo que genera muchas dificultades para que las familias afectadas puedan obtener un diagnóstico, acceder a los tratamientos y terapias especializadas, así como a información actualizada, productos de apoyo, ayudas económicas, en definitiva, a recibir una atención de calidad. Todo ello genera una gran desolación a los familiares que lo sufren, cierta inseguridad en los profesionales y mucha incomprensión por parte de los iguales y de la sociedad en general hacia los menores afectados por el Síndrome 22q.

Las **manifestaciones** del síndrome de deleción **22q11** se relacionan principalmente con las diferentes estructuras y órganos afectados: anomalías cardiacas congénitas (50-75%), hendiduras o insuficiencia de la función del paladar (60%), problemas de la regulación del calcio con tendencia a la hipocalcemia (50%), predisposición a infecciones y a la aparición de procesos autoinmunes en los primeros años de vida, etc. Además de estos problemas médicos, presentan particularidades en su desarrollo psicomotor, retraso en la adquisición y desarrollo del lenguaje (80%), dificultades de aprendizaje muy específicas y otras manifestaciones clínicas relacionadas con la salud mental (80%) que se van conociendo y definiendo mejor en los últimos años.

La **Asociación Síndrome 22q11** lucha día a día para desarrollar acciones que den una cobertura psicosocial integral a las personas afectadas y a sus familiares, marcándose como meta mejorar su calidad de vida, intentando cubrir todas sus necesidades e impulsando medidas dirigidas a fomentar la igualdad de oportunidades a fin de garantizar los derechos de todos ellos, contribuyendo así a la creación de una sociedad más justa y solidaria.

Una de nuestras líneas estratégicas fundamentales pasa por impulsar acciones de sensibilización para dar a conocer el Síndrome 22q.11.2. La **celebración del Día Internacional del 22q11** tal vez sea el evento más relevante que organiza nuestra Asociación debido a su gran repercusión mediática, contribuyendo así a la concienciación social. Desde su creación en 2011, bajo el lema "22q at the zoo" nos hemos sumado a esta propuesta surgida ese mismo año e impulsada por un grupo de padres y madres junto a profesionales del Hospital Infantil de Filadelfia (CHOP). Consiste en celebrar este día acudiendo al zoológico local llevando una camiseta roja distintiva con el fin de llamar la atención, dar a conocer y concienciar sobre el síndrome 22q11 y la necesidad de investigar y desarrollar intervenciones encaminadas a mejorar su pronóstico y la calidad de vida. El año pasado se reunieron más de 10.000 personas en más de 100 ciudades de los 5 continentes, desde Sidney (Australia) hasta Hilo (Hawaii). Aunque el **Día Internacional del Síndrome** es oficialmente el 22 de mayo, éste se celebra el domingo más próximo a esa fecha, con lo que, este año, el **domingo 20 de mayo**, pasaremos una jornada en FAUNIA (Madrid) donde los amigos y las familias afectadas por el Síndrome 22q conformaremos una **marea roja** y podremos disfrutar, convivir y compartir experiencias sobre el día a día de nuestros/as niños /as con 22q.

Además de esta acción a nivel mundial, este año la Asociación Síndrome 22q11 quiere sumarse a la **iniciativa de iluminación de edificios o monumentos emblemáticos** ya que este acto tiene un potente efecto mediático del que se han hecho eco los medios de comunicación, tal y como se ha podido comprobar en la conmemoración del Día Internacional de enfermedades o de colectivos en situación de desventaja y/o vulnerabilidad social como son el autismo (azul), la mujer (morado), LGTB (arcoíris), cáncer de mama (rosa), epilepsia (naranja), etc.

Por tanto, para ayudar a conseguir los objetivos antes descritos, nos gustaría hacer una solicitud formal **para iluminar** (NOMBRAR del MONUMENTO/os EMBLEMÁTICO DE LA LOCALIDAD QUE SE PROPONE) **de rojo**, color que identifica la imagen corporativa de todas las Asociaciones y Fundaciones 22q de todo el mundo, el día señalado.

Por favor, ayúdennos a concienciar y hacer visible el Síndrome 22q11 aceptando y llevando a cabo esta solicitud de iluminar este lugar significativo de su municipio **la noche del próximo martes 22 de mayo, Día Internacional del Síndrome 22q11**. De este modo estarán contribuyendo a que la ciudadanía comprenda la compleja situación en la que se halla este colectivo y apoye las justas reivindicaciones de las personas afectadas y sus familias.

Si tienen alguna pregunta, pueden ponerse en contacto con nosotros/as en el 609.75.24.83 o en el mail info@22q.es

Deseamos que valoren positivamente nuestra petición y quedamos a la espera de su respuesta,

Reciban un cordial saludo,

**Aldha Pozo Rodríguez,**

**Presidenta de la Asociación Síndrome 22q11**

