

# Memoria Anual 2024



**Asociación  
Síndrome  
22q11**

# Indice

# Pág.

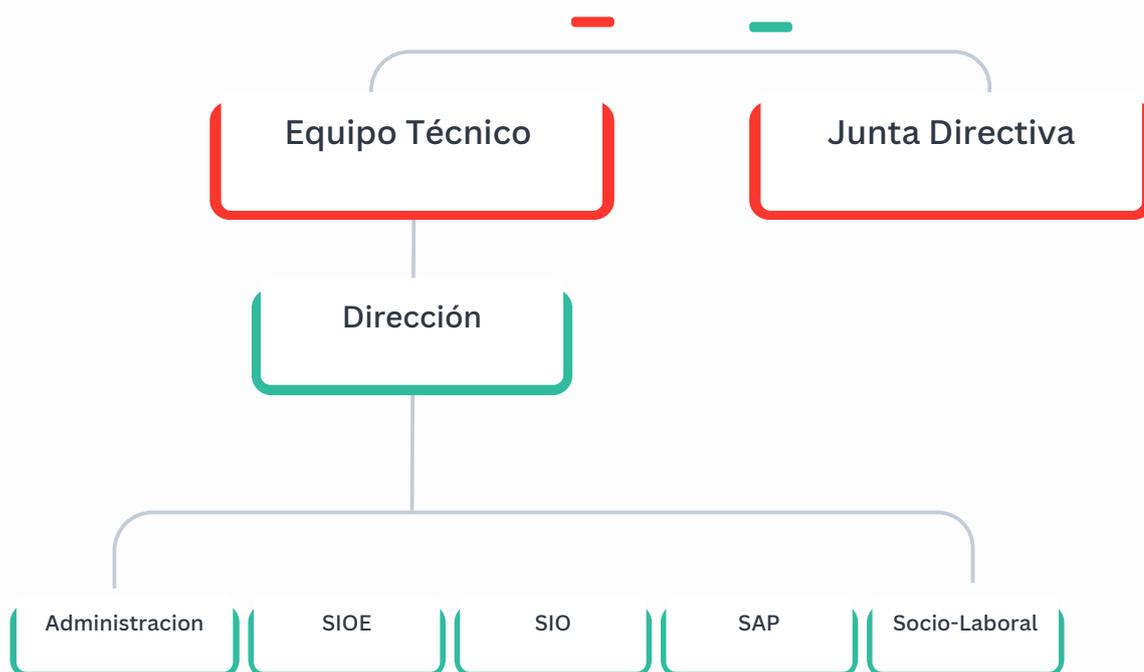
1. <b>¿Quiénes somos?</b>	<b>1</b>
2. <b>Fines estatutarios</b>	<b>2</b>
3. <b>La Entidad</b>	<b>3</b>
• <b>Recursos Materiales</b>	<b>3</b>
• <b>Recursos Humanos</b>	<b>4</b>
• <b>Servicios</b>	<b>5</b>
• <b>La atención en datos</b>	<b>6</b>
• <b>Convocatorias</b>	<b>8</b>
• <b>Convenios</b>	<b>9</b>
• <b>Somos Miembro</b>	<b>10</b>
4. <b>Actividades</b>	<b>11</b>
• <b>Act. desarrolladas</b>	<b>12</b>
• <b>Jornadas y Congresos</b>	<b>14</b>
• <b>Campañas de Visibilidad</b>	<b>16</b>
• <b>Noviembre mes del 22q</b>	<b>18</b>
• <b>Acciones solidarias</b>	<b>20</b>
• <b>Incidencia Política</b>	<b>21</b>
5. <b>Premios de Reconocimiento</b>	<b>22</b>
6. <b>22q en los Medios</b>	<b>23</b>
7. <b>2024 en imágenes</b>	<b>24</b>
8. <b>Agradecimientos</b>	<b>27</b>
9. <b>Redes Sociales y Contacto</b>	<b>28</b>

# ¿Quiénes somos?

La Asociación Síndrome 22q11, entidad sin ánimo de lucro, fue constituida en el 2011 por un grupo de 6 familias, impulsadas y apoyadas por el equipo de genética del Hospital Universitario La Paz, concretamente por el Dr. Sixto García-Miñaur, para luchar por el interés tanto de las personas afectadas por el Síndrome 22q, como de sus familiares.

Es un entidad estatal y declarada como Entidad de Utilidad Pública.

## ORGANIGRAMA



# Fines Estatutarios

La Asociación Síndrome 22q11 tiene como objetivo ser un nexo de unión entre familias, profesionales y organismos implicados en la atención de personas con delección 22q11 y duplicación 22q11, para mejorar la calidad de vida personal y familiar. Los fines de la Asociación "Asociación Síndrome 22q11" son:

- Defender los intereses de los/as afectados/as por la delección y duplicación 22q11.
- Promover y fomentar el encuentro con profesionales, movimiento asociativo u otros organismos y agentes sociales implicados en el 22q11.
- Facilitar la comunicación y acceso a las fuentes informativas en el ámbito de los/as asociados/as.

Para el cumplimiento de estos fines, la Asociación emprende las siguientes líneas de actuación:

1. Promocionar la Atención integral e interdisciplinar a las personas afectadas por la delección o duplicación 22q11 y a sus familias.
2. Reunir, crear y difundir información relacionada con la delección y la duplicación 22q11.
3. Cooperar con otras asociaciones, administraciones públicas y privadas para la obtención de mejoras legislativas funcionales, en la atención a las personas afectadas por la delección o duplicación 22q11.
4. Representar ante la Administración y otras Instituciones los intereses de los/as enfermos/as y sus familias.
5. Sensibilizar a la sociedad y dar a conocer la delección y duplicación 22q11.
6. Mantener una comunicación continua con los/as distintos/as especialistas.
7. Fomentar la investigación científica e incentivar buenas prácticas con el fin de mejorar la calidad de la atención a este colectivo.
8. Realizar actividades diversas (ocio y tiempo libre, deportivas, culturales, etc.) que contribuyan a la consecución de los fines de la Asociación.

## Recursos Materiales

Despacho 1	Habilitado con material de oficina
Despacho 2	Habilitado con material de oficina, musicoterapia, y psicología
Espacio comunes CSA Playa Gata	3 Salas polivalentes



## Recursos Humanos

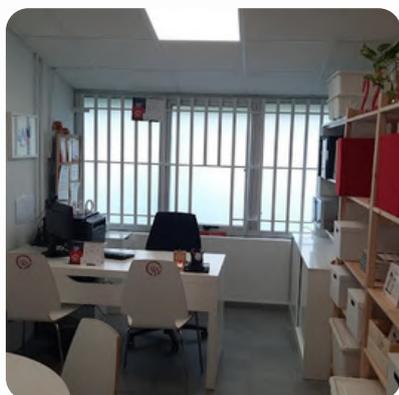
Directora	Responsable de la dirección, coordinación y organización de la entidad
Trabajadora Social	Responsable Servicio de Información y Orientación
Psicóloga	Responsable del Servicio de Atención Psicológica
Pedagoga y Musicoterapeuta	Responsable del Servicio del Información y Orientación Educativa y del Taller de Habilidades Sociales a través de la Música
Técnico Integración social	Responsable de actividades
Técnico Administrativo	Responsable Administración.
Junta Directiva	Formada por 6 miembros
Voluntariado	Se ha contado con Voluntariado de Caixa, Axians, UCM, familias y miembros de la Junta Directiva.

# Servicios

**SIO:** La Asociación bajo el lema "ninguna familia sola" continúa llevando a cabo un servicio de acogida, información, orientación y asesoramiento a las personas afectadas y sus familiares con el fin de acompañarlos desde el conocimiento del diagnóstico y a lo largo del ciclo vital de las mismas.

**SAP:** El Servicio de Atención Psicológica se sigue llevando a cabo con el objetivo de llegar a todos los socios, tanto personas con Síndrome 22q11 como a sus familiares, así como a estudiantes y profesionales implicados en el Síndrome 22q11, y pretende intervenir desde un punto de vista global y generalizado a través de un abordaje longitudinal y permanente.

**SIOE:** Este servicio está disponible para las familias de personas con Síndrome 22q11 y para profesionales educativos y terapéuticos que lo necesiten. Se encarga de coordinar acciones de formación y sensibilización en centros educativos de todos los niveles, así como de mediar entre familias y centros y ofrecer orientación educativa a ambas partes.



# La atención en datos

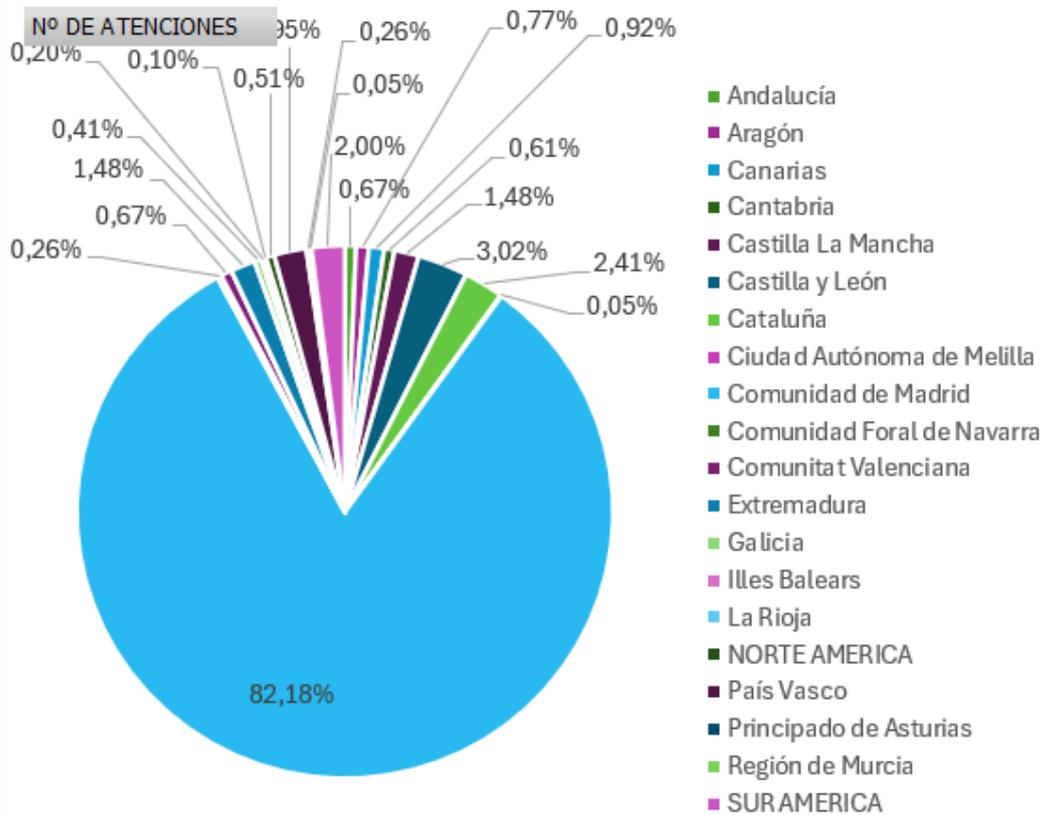
## Tipo y forma de contacto del SIO

CONTACTOS	EMAIL	Formulario WEB	PRESENCIAL	REDES SOCIALES	TELEFONO	VIDEO-CONFERENCIA	VIDEOLLAMADA	WEB	Whatsapp	Total general
Alumno en práctica	0,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,2%	0,3%
FAMILIAR	0,8%	0,0%	0,0%	0,0%	0,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,2%	1,3%
MADRE	4,6%	0,1%	0,3%	0,0%	3,0%	0,2%	0,1%	0,4%	6,2%	14,8%
PADRE	1,2%	0,1%	0,1%	0,0%	0,5%	0,1%	0,0%	0,2%	1,2%	3,2%
PERSONA CON 22q	0,2%	0,0%	0,0%	0,1%	0,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,3%
PROFESIONAL EXTERNO	50,2%	0,0%	0,3%	0,0%	1,4%	1,7%	0,2%	2,6%	0,5%	56,8%
PROFESIONAL INTERNO	20,7%	0,0%	0,8%	0,0%	0,7%	0,6%	0,0%	0,0%	0,5%	23,2%
VOLUNTARIO/A	0,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,1%	0,2%
Total general	77,8%	0,1%	1,4%	0,1%	5,9%	2,7%	0,2%	3,1%	8,8%	100,0%

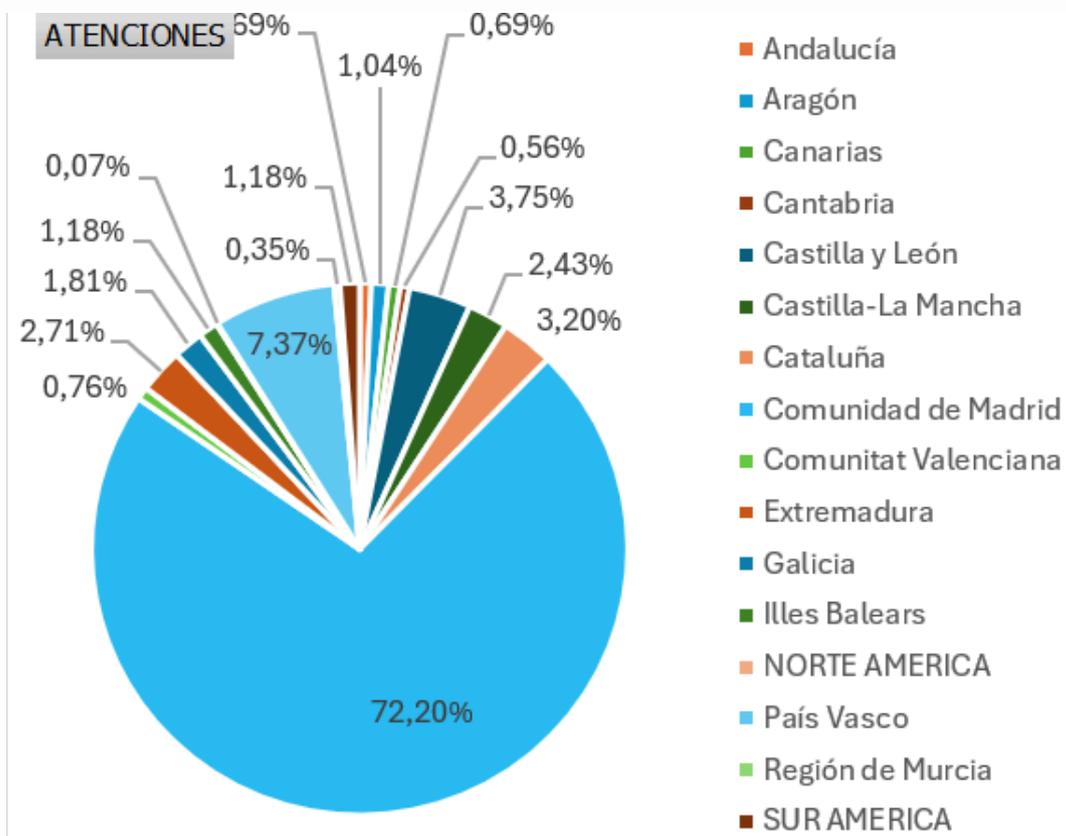
## Tipo y forma de contacto del SIOE

CONTACTO	EMAIL	PRESENCIAL	REDES SOCIALES	TELEFONO	VIDEO-CONFERENCIA	WEB	WHATSAPP	Total general
FAMILIAR	0,4%	0,0%	0,0%	0,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,5%
MADRE	2,8%	0,2%	0,1%	4,3%	0,3%	0,1%	9,4%	17,2%
NO PROCEDE	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,1%	0,1%
OTRO	9,2%	0,2%	0,0%	0,2%	0,1%	0,0%	0,1%	9,8%
PADRE	0,6%	0,0%	0,0%	0,8%	0,1%	0,0%	2,7%	4,2%
PROFESIONAL EXTERNO	30,4%	1,0%	0,1%	3,3%	1,5%	0,0%	2,6%	38,7%
PROFESIONAL INTERNO	10,1%	2,4%	0,0%	6,9%	0,9%	0,0%	9,0%	29,2%
VOLUNTARIO/A	0,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,3%
Total general	53,9%	3,8%	0,1%	15,5%	2,8%	0,1%	23,8%	100,0%

## SIO Atenciones por Comunidades Autónomas



## SIOE Atenciones por Comunidades Autónomas



# Convocatorias

NOMBRE DE LA CONVOCATORIA	IMPORTE CONCEDIDO	NOMBRE DE LA CONVOCATORIA	IMPORTE CONCEDIDO
Subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro para la realización de actuaciones dirigidas a la atención educativa de personas adultas que presenten necesidades educativas especiales, durante el curso escolar 2024-2025.	900€	Convocatoria Fundación Inocente, Inocente 2024 de ayudas para proyectos destinados a niños y niñas con enfermedades raras.	15.000€
Subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro para la realización de actuaciones dirigidas a favorecer la utilización de las tecnologías de la información y de la comunicación por parte del alumnado que presente necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad durante el curso escolar 2024-2025	1000€	Becas Fundación QUAES a las mejores ideas o proyectos de innovación social para asociaciones de pacientes	625€
		Fondos FEDER de Solidaridad con sus socios 2024	1.013,64€
Sexta convocatoria de ayudas a personas con enfermedades raras FUNDACION MUTUA MADRILEÑA-FEDER. Programa Impulso.	3.319,25€	Convocatorias de Proyectos Sociales 2024 Comunidad de Madrid	30.000€
Subvenciones a entidades sin fin de lucro, en concepto de mantenimiento de servicios y desarrollo de programas de atención a personas con discapacidad (2024)	3.975,83€	CINFA La voz del paciente	2.500€
		Plan de Prioridades COCEMFE+ONCE	3.000€
Tercera convocatoria de ayudas Educar en Red FEDER 2024	833,33€	Ayudas Juntos Contigo, FEDER 2024	2745,55€
		KIT DIGITAL: Gestión de Redes Sociales	2000€
Ayudas dirigidas a Asociaciones de iniciativa social sin ánimo de lucro que estén orientadas a la mejora de la calidad de vida de colectivos de personas enfermas del País Vasco y sus familiares 2024	3.765,51€	KIT DIGITAL: Puesto de trabajo seguro	1000€
		Subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social. Subvenciones del 0,7 actividades de interés social	20.000€
Subvenciones a entidades e instituciones de carácter social sin ánimo de lucro que desarrollen proyectos dirigidos al apoyo a la discapacidad 2024	20.000€	Subvenciones destinadas a la realización de programas de interés general considerados de interés social, con cargo a los presupuestos generales de la Comunidad de Madrid, al 0,7 por 100 del rendimiento de los impuestos sobre la Renta de las Personas Físicas y de Sociedades y al Plan Corresponsables, en el ámbito de la Comunidad de Madrid	36.939,93€
Subvenciones de Fomento del Asociacionismo del Distrito de Fuencarral-El Pardo 2024	2.500€		
Convocatoria de subvenciones destinadas a la financiación de proyectos de entidades de personas afectadas por una enfermedad crónica y/o de sus familiares, desarrollados en el ámbito de la Comunidad Autónoma de Extremadura para el año 2024.	12.000€		

# Convenios de Colaboración

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON AFADIS UCM

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID - TRABAJO SOCIAL

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON AXIANS

CONVENIO A.E.P.A.E.

CONVENIO FUNDACION CHILENA DEL NIÑO CON SINDROME VELO CARDIOFACIAL

CONVENIO GRUPO DE INVESTIGACION EITAL

CONVENIO ASOCIACION LA FRONTERA



# Somos Miembro

## **22q11EUROPE:**

**ENCUENTRO DE ASOCIACIONES EUROPEAS 22q11:** 27 y 28 de Abril, Esther Calvo, presidenta de la Asociación Síndrome 22q11 acudió y participó en la reunión de asociaciones 22q europeas. Un espacio para compartir buenas prácticas y preparar el Congreso Europeo 22q 2025.

## **COCEMFE:**

**PARTICIPACIÓN OREE (Órgano de representación de entidades estatales de COCEMFE):** 12 de marzo, Aldha Pozo, participa activamente en el OREE, como miembro de entidades estatales.

**PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA DE COCEMFE (entidad miembro),** El 7 de junio, Aldha Pozo, participó activamente como Directora de la entidad en dicha Asamblea.

## **FEDER:**

**RUEDA DE PRENSA DE FEDER CON MOTIVO DEL DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN FUNDACION ONCE PORTALENTO:** 22 de febrero

**ACTO INSTITUCIONAL POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, PRESIDIDO POR LA REINA DOÑA LETIZIA Y ORGANIZADO POR FEDER:** El 20 de Marzo, en Sevilla,, la Asociación participó en formato online, en el acto Institucional por el Día Mundial de las enfermedades Raras, organizado por FEDER y presidido por su Majestad la Reina.

**PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA DE FEDER (entidad miembro):** El 15 de junio, Aldha Pozo como directora de la entidad, participó activamente en dicha Asamblea.

## **INNICIA:**

**ENCUENTRO DE ENTIDADES DE LA RED INNICIA:** 19 de enero se lleva a cabo un encuentro de entidades con el objetivo de llevar a cabo el intercambio de buenas prácticas y sinergias y alianzas entre entidades afines.



A lo largo del año 2024, se han llevado a cabo numerosas actividades con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome 22q11 y la de sus familias, así como de concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre la existencia de esta alteración genética y las consecuencias de sus síntomas. Entre éstas, destacan las acciones de sensibilización, dirigidas a la comunidad educativa, sanitaria, terapéutica y social para dar visibilidad al síndrome.

También se han desarrollado iniciativas de incidencia política, trabajando para mejorar el reconocimiento y los derechos de las personas con Síndrome 22q.

Asimismo, se han organizado actividades para familias, generando espacios de encuentro y apoyo mutuo, y talleres específicos para personas con S.22q, enfocados en su desarrollo personal, emocional, social y educativo.

Hemos mantenido los servicios, proporcionando orientación y apoyo tanto a familiares como a profesionales, con el fin de ofrecer respuestas adaptadas a las necesidades de cada caso.

Además, todo el equipo técnico ha formado parte de acciones de formación, con el fin de poder seguir ofreciendo una atención de calidad.



# Actividades desarrolladas

**¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ?":** Grupo de ayuda mutua y espacio de empoderamiento, dedicado a las personas cuidadoras, dónde las familias pueden compartir sus experiencias, aprender y resolver dudas ya sea sobre el síndrome 22q11, como adquirir herramientas y estrategias cómo cuidadores principales. (Actividad mensual)

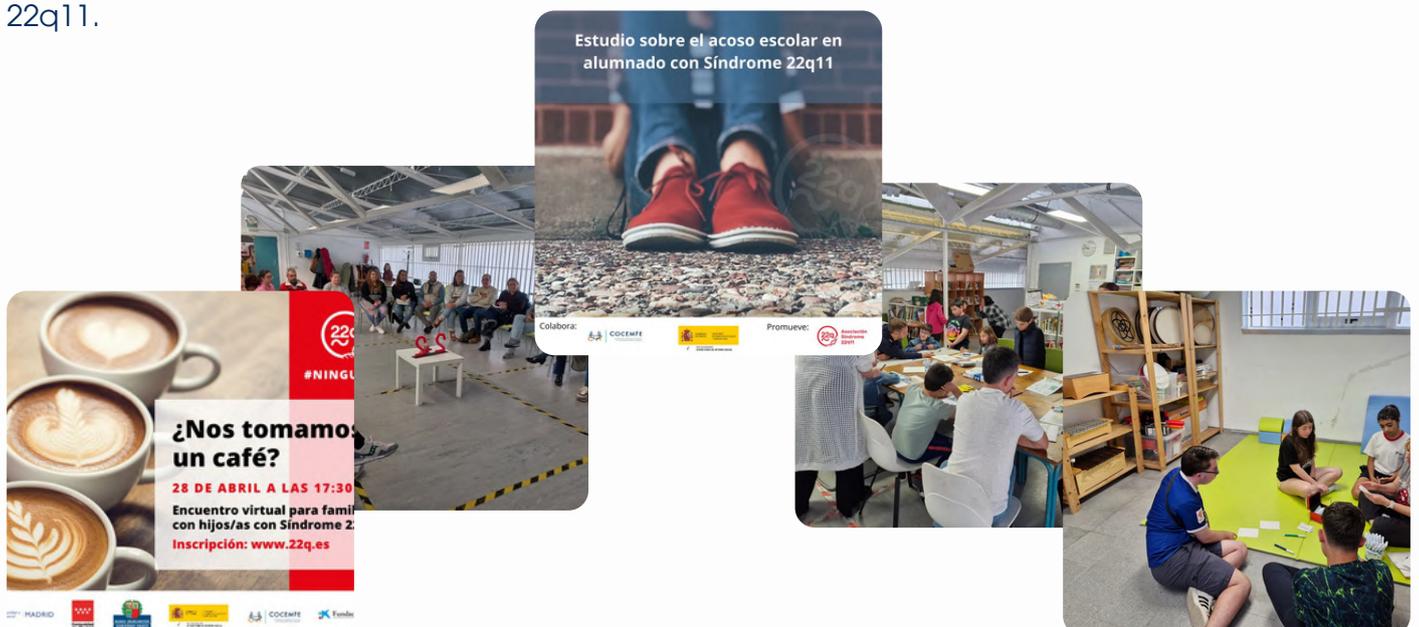
**PROYECTO 22q EN LAS AULAS. STOP BULLYING:** Durante el año 2024 se han llevado a cabo más de 45 charlas en diferentes centro educativos y terapéuticos de toda España y otros países de habla castellana.

**ESCUELA DE FAMILIAS "Ninguna Familia Sola":** espacio de aprendizaje y apoyo, donde las familias han compartido experiencias y adquirido herramientas para afrontar los desafíos del día a día.

**TALLER DE HABILIDADES SOCIALES, OCIO Y TIEMPO LIBRE "YO TAMBIEN QUIERO"** busca mejorar el autoconocimiento, la autorregulación emocional y las habilidades sociales y comunicativas para prevenir el acoso escolar, promover la autonomía y la integración social y laboral.

**TALLER DE HABILIDADES SOCIALES A TRAVÉS DE LA MÚSICA "Musica con todos los sentidos"** Con esta actividad grupal, pretendemos crear un espacio dónde disfrutar y utilizar la música como herramienta para desarrollar la comunicación, las habilidades sociales y el resto de objetivos propuestos en el Taller de hhss a través del ocio.

**ESTUDIO SOBRE EL ACOSO ESCOLAR EN ALUMNADO CON SINDROME 22Q11:** Enero a diciembre de 2024, se termina el estudio y se realiza el informe sobre el acoso escolar en personas con Síndrome 22q11.



**VISITA JOINT RESEARCH CENTER (COMISIÓN EUROPEA)** 8 de Mayo.

**REUNIÓN DELEGACIÓN VITORIA.** 1 de Julio. Nuestra directora Aldha Pozo, mantuvo una reunión en Vitoria, con Idoia Yoldi, delegada de la entidad en País Vasco.

**VISITA THE GECO COMPANY.** 25 de Julio. Recibimos la visita de la empresa encargada de la gestión del correo y las redes sociales, con el fin de mejorar nuestra plan de marketing digital.

**REUNIÓN AUDIFOR.** 24 de Septiembre. Reunión de seguimiento para la transparencia de la entidad.

**XIII ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME 22q11. 22 de Octubre.** Con motivo de nuestro aniversario, celebramos este día en redes sociales, agradeciendo a las familias, profesionales y colaboradores su apoyo incondicional. Sin ellos, nuestro trabajo, compromiso y objetivos, no serían posibles.

**II CAMPAMENTO 22q “PARA TOD@S”:** del 26 al 30 de agosto, se llevó a cabo la segunda edición de esta actividad la cual es una oportunidad para las personas con Síndrome 22q11 a la par que un respiro para los familiares.

**TALLER FOTOGRAFÍA “DESDE LA MIRADA DEL 22q”:** actividad realizada con la colaboración del Centro Juvenil Hontalbilla.

**ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN JUNTO CON LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID:** Compresión oral y matemáticas en personas con Síndrome 22q11.



# Jornadas y congresos

**JORNADA CATÁLOGO COMÚN PRUEBAS GENÉTICAS (FEDER):** 23 de enero de 2024, Aldha Pozo, asistió a la jornada organizada por el Ministerio de Sanidad, centrada en la actualización del catálogo común de pruebas genéticas, herramienta fundamental en la mejora de la atención médica y la toma de decisiones clínicas.

**SEMINARIO-WEB COLES PARA LA INCLUSIÓN DE PLENA INCLUSIÓN:** 24 de enero de 2024. Lara García asistió al seminario-web "Coles para la Inclusión" organizado por Plena Inclusión, donde se abordaron estrategias y buenas prácticas para promover la inclusión de estudiantes con discapacidad en el ámbito educativo.

**JORNADA APLICACIÓN CLÍNICA IA, EN FUNDACIÓN JIMÉNEZ DÍAZ:** 1 de febrero de 2024 Aldha Pozo asistió a la jornada en la que se abordaron distintas aplicaciones de la IA en el campo de la investigación clínica, de las imágenes médicas, en las enfermedades raras; así como la responsabilidad legal en la toma de decisiones mediante IA.

**CHARLA TALLER COMUNICACIÓN Y LENGUAJE EN EL SÍNDROME 22Q11:** 10 de Febrero de 2024. El equipo de investigación del Departamento de Psicología Experimental, Procesos Cognitivos y Logopedia, imparte de forma presencial en la sede de la entidad.

**XIII JORNADA INVESTIGAR ES AVANZAR (CIBERER):** 29 de febrero de 2024. Nuestras compañeras asistieron a las jornadas en la que se abordaron diversos temas de interés ligados a la investigación en enfermedades raras.

**JORNADA SALUD, BIENESTAR Y DISCAPACIDAD, COCEMFE:** 10 de abril de 2024 Durante el evento, Aldha Pozo, Directora de la entidad, participó como ponente, aportando su visión y experiencia en el ámbito de la discapacidad.

**IV CONGRESO NACIONAL ENFERMEDADES RARAS: Presentación de Pósteres:** Del 17 a 19 de abril de 2024, Alda Pozo y Lara García presentaron los pósteres: "22q en las Aulas Stop Bullying" y La creación de la Asociación Síndrome 22q11. También asistieron al congreso.

**JORNADA ENFERMEDADES RARAS "NECESIDADES ASISTENCIALES" FUNDACIÓN JIMÉNEZ DÍAZ**  
22 de abril de 2024. Aldha Pozo, Directora de la entidad, participó como ponente en la mesa *Experiencia y necesidades de los pacientes*.

**"EVENTO MULTIPLICADOR INCLUDL SCHOOLS" COCEMFE\_** 25 de junio de 2024. Nuestra compañera Lara García asistió al evento multiplicador organizado por COCEMFE para difundir herramientas y materiales para promover la educación inclusiva.

**XII ESCUELA DE FORMACIÓN FEDER-CREER:** El fin de semana del 24 y 25 de octubre, Aldha Pozo y Lara García, participaron en el la Escuela de Formación FEDER, en el CREER. Lara García, presentó los resultados del proyecto de Educar en Red, en el que la Asociación Síndrome 22q11 ha formado parte.



# Campañas de visibilidad: Síndrome 22q11

**CAMPAÑA #ECHAUNAMANOAL22Q:** Campaña de visibilidad y sensibilización del 22q11 con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras en febrero. Durante todo el mes, en redes sociales aparecieron imágenes de manos pintadas con "22q", logrando una gran participación y difusión.

**CAMPAÑA "LUCES POR EL 22Q/LIGHTING TO THE 22":** Con motivo del **Día internacional del Síndrome 22q11 (22/11)** más de 70 edificios emblemáticos de diferentes localidades de España se iluminaron de rojo, con una gran participación también a nivel internacional. Esta iniciativa contribuye a dar gran visibilidad al Síndrome 22q11

**IV CARRERA SOLIDARIA "HAZVISIBLE22Q":** Con motivo del XIII Aniversario, más de 500 corredores participaron en la IV Carrera Solidaria "HazVisible22q", un evento que reunió a la comunidad para dar #PasosPorEl22q.

**CAMPAÑA DE VISIBILIDAD Y CAPTACIÓN DE FONDOS:** A lo largo del año, la entidad realiza diversas acciones, como vídeos y publicaciones, para dar visibilidad al síndrome 22q11 y recaudar fondos.

**22q EN LAS AULAS. STOP BULLYING:** A través del proyecto "22q en las aulas: Stop Bullying", se han impartido más de 45 charlas para sensibilizar sobre el síndrome 22q11 y prevenir el acoso escolar



**BOLA 22q EN EL ÁRBOL DE NAVIDAD:** Se colocó una Bola 22q en el árbol de Navidad del Ayuntamiento de Serracines y la Casa de la Cultura, visibilizando el Síndrome 22q11 durante las celebraciones navideñas.

**VISIBILIDAD DEL SÍNDROME A TRAVÉS DE LAS TIC:** La entidad mantiene una actividad semanal y dinámica en redes sociales para maximizar la visibilidad del síndrome 22q11 y de las acciones que lleva a cabo la entidad. Lo hace a través de Facebook, Instagram, Twitter y TikTok, además de la página web [www.22q.es](http://www.22q.es)

- **PRESENTACIÓN VÍDEO JORNADA “22q EN LAS AULAS. STOP BULLYING”**
- **PRESENTACIÓN VÍDEO IV CARRERA SOLIDARIA #HzaVisible22q**

**VISIBILIDAD EN IBEROCIO:** El 29 de Diciembre la Ex Gimnasta Olímpica Nuria Cabanillas colaboró con la Asociación en un evento realizado en Iberocio, Badajoz. su participación fue clave para apoyar la visibilidad del Síndrome 22q11.

**CALENDARIO SOLIDARIO:** La Asociación Síndrome 22q11 lanzado ha su Calendario Solidario, una iniciativa que combina visibilidad, sensibilización y apoyo a las familias



## CALENDARIO **SOLIDARIO** 2025

Poniendo cara al 22q



# Noviembre Mes de

## Concienciación del Síndrome 22q11

**CHARLA “22Q EN LAS AULAS, STOP BULLYING” UCM MASTER LOGOPEDIA,** Madrid. 4 de Noviembre. Formación y sensibilización a futuros profesionales sobre el Síndrome 22q11

**CHARLA “22Q EN LAS AULAS, STOP BULLYING” UAM FACULTAD EDUCACIÓN, GRADO EDUCACIÓN INFANTIL Y EDUCACIÓN PRIMARIA, MADRID.** 5 de Noviembre. Formación y sensibilización a futuros profesionales sobre el Síndrome 22q11

**ENCUENTRO FAMILIAS PAIS VASCO-EUSKADI.** 10 de Noviembre. Jornada enriquecedora de intercambio y apoyo, donde las familias pudieron compartir experiencias y fortalecer la red de apoyo mutuo.

**CHARLA “22Q EN LAS AULAS, STOP BULLYING” ESCUELA UNIVERSITARIA DE ENFERMERÍA DE VITORIA-GASTEIZ.** 11 de noviembre. Formación y sensibilización a futuros profesionales sobre el Síndrome 22q11

**XV FERIA DE EMPLEO PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD.** 12 de Noviembre. Lola Espinosa y Aldha Pozo crean sinergias con varios centros de empleo para personas con discapacidad.

**WEBINAR: PRESENTACIÓN DEL MANUAL DE APOYO PARA LA GESTIÓN DE CASOS:** 14 de noviembre. Lola Espinosa participa en la presentación del Manual de Apoyo para la Gestión de Casos, organizado por FEDER y dirigido a fortalecer y capacitar a los profesionales del trabajo social en la atención integral de personas con enfermedades raras o sin diagnóstico.

**ESCUELA DE FAMILIAS 22q.** 17 de noviembre, se abordó el tema de “Cómo afronto el 22q11, ofreciendo espacio para compartir experiencias en el día de las familias con hijo/as con S.22q11.

**CHARLA 22q EN LAS AULAS, CFIE- CENTRO DE FORMACIÓN DEL PROFESORADO E INNOVACIÓN EDUCATIVA DE SORIA.** 19 de noviembre. Formación para profesionales educativos, servicio de orientación y terapéuticos, con el objetivo de sensibilizar sobre el síndrome 22q11 y facilitar herramientas a los profesionales.

**FERIA DEL VOLUNTARIADO. FACULTAD DE EDUCACIÓN UCM, MADRID.** 21 de noviembre. Nuestras compañeras Aldha y Lara participaron en la Feria del Voluntariado en la Facultad de Educación de la UCM, Madrid. Durante el evento, promovieron la visibilidad del Síndrome 22q11, acercando información a futuros profesionales de la educación.



**CAMPAÑA "LUCES POR EL 22Q/LIGHTING TO THE 22":** Con motivo del **Día internacional del Síndrome 22q11 (22/11)** más de 70 edificios emblemáticos de diferentes localidades de España se iluminaron de rojo, con una gran participación también a nivel internacional. Esta iniciativa contribuye a dar gran visibilidad al Síndrome 22q11

**¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ? ACTIVIDAD FAMILIAS 22Q. 24 de noviembre.** Grupo de ayuda mutua y espacio de empoderamiento, dedicado a las personas cuidadoras, dónde las familias pueden compartir sus experiencias, aprender y resolver dudas ya sea sobre el síndrome 22q11, como adquirir herramientas y estrategias cómo cuidadores principales.

**CHARLA 22Q EN LAS AULAS: CEIP CATALINA DE ARAGÓN, ZARAGOZA. 25 de noviembre.** Formación ofrecida a profesionales educativos con el objetivo de sensibilizar sobre el síndrome 22q11 y facilitar herramientas a los profesionales

**CHARLA 22Q EN LAS AULAS CEIP JOAN BENEJAM, CIUTADELLA DE MENORCA. 27 de noviembre.** Formación ofrecida a profesionales educativos con el objetivo de sensibilizar sobre el síndrome 22q11 y facilitar herramientas a los profesionales.

**JORNADA-UNIVERSIDAD, EMPRESA E INCLUSIÓN, ORGANIZADA POR UNIDIS Y FUNDACIÓN ADECCO. MADRID. 27 de noviembre.** Aldha Pozo y Lara García, participaron en la jornada "Universidad, Empresa e Inclusión", organizada por UNIDIS y Fundación Adecco, donde se discutieron estrategias para fomentar la inclusión laboral de personas con discapacidad.

**CHARLA ASOCIACION LA UNION DE FUENCARRAL:** Aldha Pozo. llevó a cabo una charla de sensibilización en colaboración con la Asociación de Vecinos de La Unión

## VÍDEOS EN REDES SOCIALES: SOBRE EL SÍNDROME 22Q11 Y EL DÍA INTERNACIONAL



# Acciones Solidarias

**MUSICAL SOLIDARIO “ISABELLA BIRD”** 27 de abril. Evento benéfico a favor de la Asociación, fue una emotiva representación que unió arte y solidaridad.

**FESTIVAL SOLIDARIO:** 17 de diciembre. El AMPA del Colegio María Eugenia Martínez del Campo, de San Leonardo de Yague, Soria, organiza el festival a favor de la Asociación Síndrome 22q11.

**MERCADILLO SOLIDARIO EN AXIANS:** 24 de mayo. La sede de AXIANS acogió un Mercadillo Solidario a beneficio de la Asociación Síndrome 22q11, donde los empleados pudieron adquirir productos solidarios y la miel que nos fue donada, así conocer más sobre nuestra labor.

**BODA SOLIDARIA:** Los novios decidieron dar visibilidad y donar mediante una original tarjeta, en un día muy especial para ellos, sus amigos y familiares. (Soria)

**BOLA 22q.** Las Navidades del 2024, el síndrome 22q11 tuvo un lugar especial en Serracines, Fresno de Torote, con la colocación de una Bola 22q en el Árbol de Navidad del pueblo.

**CAMINO DE SANTIAGO:** Una familia de la Asociación Síndrome 22q11 emprendió el Camino de Santiago, viviendo una experiencia de superación y visibilidad.

**PLANTACIÓN DE ÁRBOLES EN FAMILIA EN COLABORACIÓN CON AXIANS.** 14 de Diciembre de 2024. Esta actividad fomentó la participación comunitaria y el compromiso ambiental.



# INCIDENCIA POLITICA

**REUNIÓN CON LA CONSEJERA DE INCLUSIÓN SOCIAL DE CANTABRIA.** 16 de Febrero. Espacio clave para abordar temas relacionados con la inclusión de personas con síndrome 22q11 en la región. Representó a la entidad, Isabel Fernández, delegada de entidad en Cantabria.

**ASAMBLEA DE MADRID, ACTO DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS,** 20 de marzo, Aldha Pozo, directora de la entidad junto a Lara García han participado en el Acto Institucional con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras en la Comunidad de Madrid, organizado por FEDER en la Asamblea de Madrid.

**MANIFESTACIÓN ESPECIALIDAD DE GENÉTICA.** 25 de Abril .A través de esta protesta, se exigió el reconocimiento y fortalecimiento de esta especialidad para garantizar un diagnóstico adecuado y tratamiento para enfermedades genéticas, como el síndrome 22q11, mejorando así la atención a los pacientes y sus familias. Acto al que acudió la directora de la entidad, Aldha Pozo.

**REUNIÓN AYUNTAMIENTO FRESNO DE TOROTE.** 5 de Agosto .La reunión fue una oportunidad para estrechar la colaboración entre la Asociación y el municipio en temas de sensibilización y apoyo a las personas con síndrome 22q11.

**DIA DE LA DISCAPACIDAD, Cantabria:** 3 de diciembre. Isabel Fernández, delegada de la Asociación Síndrome 22q11 en Cantabria, y Fátima, socia de la entidad, participaron en el acto con motivo del Día Internacional de las Personas con disCAPACIDAD en el Parlamento de Cantabria.

**PRESENTACIÓN INSTITUCIONAL DE #IGUALIS:** 4 de diciembre. Se hace la presentación en el Congreso de los Diputados a la que acude, Aldha Pozo.



# Premios de Reconocimiento en 2024

**FUNDACIÓN QUAES:** 21 de marzo, Aldha Pozo y Lara García, recogen la Beca anual a los mejores proyectos de innovación social al Proyecto "22q en las Aulas. Stop Bullying".

**PREMIO INOCENTE INOCENTE,** 11 de abril, Aldha Pozo y Lola Espinosa asistieron al acto de entrega de las ayudas de la Fundación Inocente, de las que fuimos beneficiarias.

**ASERCYL Y UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE SALAMANCA:** 20 de Abril, La Asociación fue galardonada con un premio por el póster sobre el proyecto "22q en las aulas: Stop Bullying", presentado en ASERCYL y la Universidad Pontificia de Salamanca

**CINFA:15 de mayo.** La asociación quedó entre las 100 entidades más votadas por lo que fuimos beneficiarios de la ayuda para el **II Campamento22q "para tod@s"**

**FUNDACIÓN WEBER: 26 de septiembre,** Aldha Pozo, acude al ACTO DE ENTREGA IV PREMIO PROTAGONISTA DEL AÑO ENFERMEDADES RARAS 2024 WEBER. Reconocimiento al proyecto "22q en las Aulas. Stop Bullying"

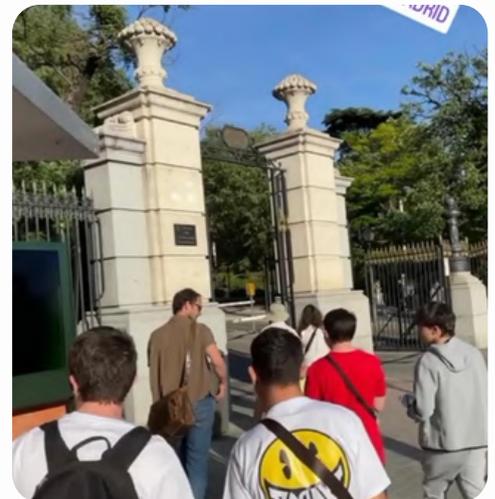


# 22q en los Medios de Comunicación

- 11 de febrero de 2024: [El Diario de Cantabria](#)
- 11 de febrero de 2024: [Gobierno de Cantabria](#)
- 24 de febrero de 2024: [Voces de Cuenca](#)
- 28 de febrero de 2024: [CADENA SER](#), Castilla la Mancha
- 28 de febrero de 2024: [La Tribuna de Cuenca](#)
- 2 de Mayo de 2024: [FEDER](#)
- 22 de mayo de 2024: [El Universal](#)
- 22 de mayo de 2024: [Somos Disca](#)
- 25 de mayo de 2024: [El Español](#)
- 11 de Junio 2024: [AXIANS](#)
- 5 de octubre de 2024: [Autismo diario](#)
- 20 de noviembre de 2024: [Soria Noticias](#)
- 20 de noviembre de 2024: [Desde Soria](#)
- 20 de noviembre de 2024: [El Heraldo](#)
- 21 de noviembre de 2024: [Pamplona.es](#)
- 21 de noviembre de 2024: [La Vanguardia](#)
- 22 de noviembre de 2024: [COCEMFE](#)
- 22 de noviembre de 2024: [COPE Castilla y León](#)
- 22 de noviembre 2024: [El diario.com](#)
- 22 de noviembre de 2024: [El Universal.com](#)
- 27 de noviembre de 2024: [SORIA TV](#)
- 28 de noviembre de 2024: [Telecinco](#)



# 2024 en Imágenes







# Agradecimientos

Desde la Asociación Síndrome 22q11, queremos agradecer, un año más, la confianza de todas las familias que forman parte de nuestra entidad y de aquellas que en momentos puntuales han contactado con nosotros. Su compromiso, confianza y participación nos impulsan a seguir adelante.

También queremos reconocer el apoyo de los profesionales, cuyo asesoramiento y dedicación han sido fundamentales para el bienestar de las familias con hijos/as con Síndrome 22q11.

Gracias a los colaboradores, por estar a nuestro lado, demostrando su compromiso social y contribuyendo a que nuestro trabajo sea cada vez más valioso y significativo.

Gracias a las personas voluntarias, que hacéis que cada actividad en la que participáis, cobre más valor humano.

Sin el apoyo de cada uno de vosotros/as, nada de esto sería posible.

¡GRACIAS!



## Redes sociales



@22q\_es



@22q\_es



@22q\_es



@asociacionsindrome22q11

## Contacto



info@22q.es



www.22q.es



+34 663 81 28 63



**Asociación  
Síndrome  
22q11**