

# ASOCIACIÓN ESPAÑA SÍNDROME 22q11

## POLÍTICA DE CALIDAD Y RSC

La Asociación España Síndrome 22q11 (AES22q) es una organización de naturaleza asociativa y sin ánimo de lucro, constituida en Madrid el 22 de octubre de 2011, al amparo del artículo 22 de la Constitución Española de 1.978, que se registró por la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación y normas concordantes y las que en cada momento le sean aplicables y por los Estatutos vigentes.

Tiene personalidad jurídica propia y plena capacidad de obrar, está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número de registro 615335 y ha sido declarada de utilidad pública.

En la AES22q llevamos a cabo las siguientes actividades:

- 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.
- Realizar debates y actividades de ocio y tiempo libre, y todas aquellas actividades que contribuyan a la consecución de los fines de la asociación.
- Reunir, crear y difundir información relacionada con la delección y la duplicación 22q11.
- Mantener una comunicación continua con los distintos especialistas.

El **alcance** de la entidad es la atención integral a familias y afectados por el Síndrome 22q11 en el ámbito biopsicosocial (factores biológicos, psicológicos y sociales de la persona).

### ➤ NUESTRA MISIÓN

El ámbito de las actuaciones de la Asociación España Síndrome 22q11, será el de la salud, concretamente el de las enfermedades raras o poco frecuentes, la discapacidad: física, orgánica, sensorial, mental, intelectual y pluridiscapacidad, la inclusión: social, laboral y educativa y todo ello en las diferentes etapas del ciclo vital de las personas con síndrome 22q11 y/o el de sus familiares: in útero y nacimiento, primera infancia, infancia, adolescencia, juventud, adultez y vejez, en particular todo lo que se refiera e implique a las personas con síndrome 22q11 y a sus familiares.

## ➤ **NUESTRA VISIÓN**

Buscamos ser una organización competente y eficiente en nuestro ámbito de intervención, generando confianza en todos quienes formen parte de ella y contando con la participación de las familias y la conexión con los servicios comunitarios y las instituciones públicas y privadas. Para ello perseguimos los siguientes fines:

- Sensibilizar a la sociedad y dar a conocer el síndrome 22q11 tanto a nivel nacional como internacional.
- Defender los intereses de los afectados por el síndrome 22q11 y el de sus familiares.
- Promover y fomentar el encuentro con profesionales, asociaciones, otros organismos implicados con el síndrome 22q11 y entre los propios afectados y sus familiares.
- Promover y fomentar la investigación a nivel científico, médico y tecnológico relacionada con el síndrome 22q11 y lo que pueda implicar en las personas con síndrome 22q11 y en sus familiares.
- Promover el desarrollo de medidas a nivel legislativo para facilitar la integración social, educativa y laboral de las personas con síndrome 22q11.
- Facilitar asistencia y representación a los afectados por el síndrome 22q11.
- Facilitar la comunicación y acceso a las fuentes informativas en el ámbito de los asociados.

## ➤ **NUESTROS VALORES**

En cada actuación realizada por la Asociación se han de seguir y respetar los siguientes valores:

- Calidad
- Calidez
- Competencia
- Compromiso
- Comunicación
- Democracia
- Eficacia
- Eficiencia
- Igualdad
- Innovación
- Participación
- Profesionalidad
- Respeto
- Responsabilidad
- Solidaridad
- Sostenibilidad
- Transparencia
- Unidad

➤ **NUESTROS PRINCIPIOS**

- Defender los intereses de los afectados por la delección y duplicación 22q11.
- Promocionar la Atención integral e interdisciplinar a las personas afectadas por la delección o duplicación 22q11.
- Emplear la política de calidad como marco de referencia para aprobar los objetivos de calidad del sistema de gestión de la organización.
- Fomentar el encuentro con profesionales, asociados u otros organismos implicados en el 22q11.
- Sensibilizar a la sociedad y dar a conocer la delección y duplicación 22q11.
- Comunicar y aplicar la política de calidad, siendo comprensible y estando a disponibilidad de las partes interesadas.
- Facilitar la comunicación y acceso a las fuentes informativas en el ámbito de los asociados.
- Cumplir todos los requisitos legales aplicables, tanto nacionales como internacionales, así como el respeto, la promoción y la defensa de los Derechos Humanos.
- Fomentar la investigación científica con el fin de mejorar la calidad de vida de los afectados.
- Incentivar la mejora continua de la Calidad en la organización, así como la satisfacción y fidelización de nuestros clientes y entidades con las que colaboramos.
- Representar ante la Administración y otras Instituciones los intereses de los enfermos y sus familias.
- Una toma consciente de decisiones, basadas en el respeto hacia las personas, animales y medioambiente, promoviendo los principios de honestidad, integridad y equidad.
- El estímulo a una cultura de respeto al entorno natural, reduciendo el impacto ambiental de las actividades de la Sociedad, defendiendo la biodiversidad y fomentando la información y formación en esta cultura.

Aprobado por:  
La Dirección