



Hospital Universitario La Paz

Hospital de Cantoblanco
Hospital Carlos III

Comunidad de Madrid



IdiPAZ
Instituto de Investigación
Hospital Universitario La Paz

Instituto de Genética Médica y Molecular (INGEMM)

Madrid, 28 de abril de 2015

Tras el interés cada vez mayor de familias y profesionales por conocer y profundizar en los problemas asociados con las **anomalías de la región cromosómica 22q11.2**, la Asociación 22q Madrid, en colaboración con el INGEMM del Hospital Universitario de La Paz y con las asociaciones 22q Catalunya y 22q Andalucía, organiza el **sábado 9 de mayo** la **III Jornada Científica para padres y profesionales**, de ámbito estatal, en el **Salón de Actos del Hospital Universitario de La Paz**, para lo que contamos con invitados que poseen una gran experiencia en la atención de personas y familias con síndrome 22q11.

En esta **tercera edición** durante la **mañana** se presentarán **tres mesas redondas** en las que abordaremos los siguientes temas:

- **Formación reglada y no reglada para personas con discapacidad y dificultades académicas** (mapas formativos desde la edad infantil hasta la edad adulta)
- **Después de los 18 años: aspectos legales** (ser autónomo y valerse por sí mismo, tutela y guarda y custodia legal, responsabilidades civiles y penales)
- **El entorno y la familia** (conductas a partir de la preadolescencia, impacto sobre el entorno familiar, cómo actuar, terapias psicológicas, consejos prácticos)

Durante la **tarde** se presentará lo que se conoce actualmente sobre la **duplicación 22q11**. Luego habrá un **coloquio** entre las familias y las tres asociaciones 22q (Madrid, Andalucía y Cataluña) para presentar y fomentar acciones conjuntas que den a conocer y den mayor visibilidad y al síndrome 22q11.

La jornada se celebrará **entre las 9.30 y las 17.00 horas del sábado 9 de mayo**. La entrada tiene un precio de **10€ por persona** y **gratuita para los miembros de las asociaciones 22q** Madrid, Catalunya y Andalucía (máximo 2 personas por familia). La entrada incluye un bono de descuento para comer en la cafetería junto al hospital. Contaremos con un **servicio de entretenimiento para niños a partir de 2 años**, durante toda la jornada, con un coste de 10€ por niño. La **fecha límite de confirmación de este servicio es el 3 de mayo**.

Además, como otros años, el **domingo 17 de mayo** queremos celebrar **el día mundial 22q**, en coordinación con los impulsores de la iniciativa, la **Fundación Internacional 22Q**, creada por padres y profesionales del Hospital Infantil de Filadelfia (CHOP). Esta va a ser la sexta ocasión en que se celebra el día mundial 22q. En 2014 participaron unas 110.000 personas en cerca de un centenar de ciudades de los cinco continentes.

Este año celebraremos el **día mundial 22q** en la **Granja Escuela CEI El Jarama**, a 40 minutos de Madrid, en plena naturaleza y a orillas del río Jarama: <http://ceieljarama.com/>

El **horario de actividades** es el siguiente:

- 10:15: Llegada
- 10:15 – 10:30: Organización de grupos
- 10:30 – 11:30: Visita del cuidado y alimentación de animales de granja; ordeño de una vaca
- 11:30 – 12:30: Fabricación de galletas artesanales en familia
- 12:30 – 13:30: Montar a caballo (niños)
- 13:30 – 14:30: Comida
- 14:30 – 17:30: Senda por el río Jarama – barcas lago artificial - juegos tradicionales

El **precio** de la entrada es 26€ por adulto y 19€ por niño, incluida la comida y las actividades de los niños. La **fecha límite para realizar la inscripción es el 5 de mayo**.



Esperamos celebrar con todos vosotros este día. Es una buena ocasión para vernos, charlar y compartir diferentes actividades. Familias: ¡animaros a compartir este día tan especial y uniros a la celebración del día internacional 22Q!

Podéis participar con hij@s de todas las edades (bebés, niñ@s, adolescentes, adultos...). En la asociación el abanico de edades es muy amplio, y la experiencia que hemos tenido estos años ha sido muy positiva y enriquecedora para todos (padres, herman@s, amigos, etc.). La conexión que hay entre todos merece la pena.

Para facilitar la organización os agradeceríamos que **confirmarais vuestra asistencia antes del 5 de mayo**, enviando el **boletín de inscripción** junto con el justificante de pago por correo electrónico (info@22q.es) o por correo ordinario a la dirección de la Asociación 22Q Madrid, Plaza de Arroyomolinos, 3 – Bajo A – 28938 Móstoles, Madrid.

Contamos con vuestra asistencia.

Un saludo cordial,

Luis Regalado Azpeitia
Presidente de la Asociación 22Q Madrid

Sixto García-Miñaur
Asesor médico de la Asociación 22Q Madrid



Jornada 22q11

(Enviar por correo en el sobre con franqueo en destino – no necesita sello)

Familia de

Queremos asistir a la III Jornada Científica 22q11 (sábado 9 de mayo de 2015, Hospital La Paz)

Número de miembros de la familia Jornada:.....

Servicio entretenimiento Niños: Número y edades niños:

Alergias o intolerancias de los niños:

Para formalizar la inscripción en la Jornada, se ruega hacer el pago mediante transferencia bancaria, **antes del 3 Mayo si se necesita servicio entretenimiento Niños y el 6 mayo para la Asistencia de las III Jornadas.**

Queremos asistir a la celebración del Día Internacional 22q, el domingo 17 de mayo en la Granja Escuela El Jarama

Número adultos:

Número y edades niños:

Alergias o intolerancias de los niños:

Para formalizar la inscripción del Día Internacional, se ruega hacer el pago mediante transferencia bancaria, **antes del 5 Mayo.**

Contacto:

Nombre del padre/madre

Correo electrónico

Teléfono Móvil:

Asociación 22q Madrid, N°. Cta.: ES32 2100 2396 30 020007 0629 - La Caixa

Enviar por mail a info@22q.es

www.22q.es