



MEMORIA DE ACTIVIDADES

2020

Memoria de Actividades año 2020

Asociación Síndrome 22q11

ÍNDICE

PRÓLOGO	2
¿QUIÉNES SOMOS?	3
ORGANIGRAMA	4
RECURSOS HUMANOS	4
RECURSOS MATERIALES	5
LA ATENCIÓN EN DATOS.....	5
SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)	9
SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN EDUCATIVA (SIOE).....	9
SUBVENCIONES CONCEDIDAS EN 2020	11
ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME 22Q11 EN 2020	12
MANTENIMIENTO DE CONVENIOS DE COLABORACIÓN	28
VOLUNTARIADO 22Q.....	28
AGRADECIMIENTOS.....	31

PRÓLOGO

2020 ha sido un año que ha cambiado nuestras vidas. Hemos vivido una pandemia, hemos aprendido a valorar lo que es realmente importante y a cuidarlo, hemos aprendido lo importante que es una mascarilla y para qué sirve el gel hidroalcohólico. 2020 nos ha enseñado a aprender lo importante que es la distancia de seguridad y también nos ha hecho echar de menos los abrazos de las personas que más queremos. Ha sido un año duro, un año de cambios y adaptaciones, de nuevos retos y metas que alcanzar.

2020 también ha traído algunas cosas buenas, en la Asociación hemos podido celebrar los 9 años que llevamos trabajando por y para las personas con Síndrome 22q11 y sus familias. Es un gran privilegio que en estos tiempos podamos seguir trabajando y avanzando en muchos ámbitos. Además, hemos ampliado la plantilla y ahora contamos con dos grandes profesionales para garantizar una atención de calidad.

Las familias que forman la Asociación siguen siendo el motor de nuestro día a día, por las que trabajamos y luchamos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el Síndrome 22q11 y la de sus familiares, defendiendo y reivindicando los derechos que les corresponden.

Despedimos el 2020 con muchas ganas de dar la bienvenida al 2021 y de que este sea un año que quede en el recuerdo, y todo vaya a mejor. Seguimos dando pequeños pasos que nos dan ilusión y ganas para seguir luchando y manteniendo el trabajo que hasta ahora venimos realizando. Seguimos manteniendo el Servicio de Información y Orientación, al que se incorporó el año pasado Alba Arroyo, trabajadora social, y despedimos a Natalia López, gran profesional a la que dedicamos nuestros mejores deseos. Y también hemos incorporado el Servicio de Información y Orientación Educativa, en el que contamos con Lara García, pedagoga.

Queremos agradecer a las nuevas familias que durante este año han empezado a formar parte como socios de nuestra asociación y a todas las que desde los comienzos se han ido uniendo y nos han seguido apoyando. Por lo que al crecer en este 2020 hemos podido llevar a cabo nuevas actividades.

Os presentamos la memoria de año 2020.

Gracias por ayudarnos a hacerlo posible,

Junta Directiva, Asociación Síndrome 22q11

¿QUIÉNES SOMOS?

La Asociación Síndrome 22q11, entidad sin ánimo de lucro, fue constituida en el 2011 por un grupo de 5 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. En 2018 fue declarada Entidad de Utilidad Pública.

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

Los fines de la Asociación “Asociación Síndrome 22q11” son:

- Defender los intereses de los/as afectados/as por la deleción 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 deleción o duplicación 22q11 y a sus familias.
2. Reunir, crear y difundir información relacionada con la deleción 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 deleción 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 deleción 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.

ORGANIGRAMA



RECURSOS HUMANOS

En 2020, la Asociación ha contado con los siguientes recursos humanos para el desarrollo de sus actividades:

Junta Directiva:

La Junta Directiva de la Asociación ha sido renovada en mayo de 2020. Damos las gracias a los y las componentes que han estado y la bienvenida a las personas que se han unido. Actualmente está compuesta por 9 miembros con una participación activa, voluntaria y altruista, que han apoyado el quehacer de las profesionales.

Personal contratado:

- Una Trabajadora social especializada en el sector de menores, género dependencia y discapacidad. Formada en el Síndrome 22q11, en intervención familiar y en planificación, gestión y evaluación de programas y proyectos.
En febrero de 2020 nuestra compañera Natalia López nos dejó para emprender un nuevo proyecto en el ámbito educativo y dimos la bienvenida a Alba Arroyo,
- Una Pedagoga especializada en el ámbito de la Educación Especial, experta en Atención Temprana y Musicoterapia, con estudios en el grado de Psicología. Lara García es la responsable del Servicio de Información y Orientación Educativa

Voluntariado:

La Asociación ha contado con 10 personas voluntarias que han seguido apoyando a la Asociación a pesar de la suspensión de las actividades con motivo de la pandemia.

RECURSOS MATERIALES

Asociación tiene su sede social en el CSA Playa Gata sito en Avenida Cardenal Herrera Oria, 80B (28034- Madrid) bajo régimen de cesión del Distrito Fuencarral- El Pardo (Ayuntamiento de Madrid). Ha contado con un despacho totalmente habilitado con mesa, sillas, ordenador, impresora, teléfono e internet y material de oficina para la organización de sus actividades. Para el desarrollo de las mismas, ha contado con diferentes espacios del propio centro, dos salas polivalentes y espacios exteriores, y otros espacios de recursos públicos o privados de universidades, hospitales, etc.

Con motivo de la crisis sanitaria derivada por el COVID-19, la organización e impartición de charlas y talleres se ha realizado de manera online a través de la plataforma Zoom, recurso imprescindible para seguir conectados/as con los socios y socias de la Asociación y continuar trabajando.

LA ATENCIÓN EN DATOS

En 2020, la Asociación ha realizado 1.721 contactos. Las vías de contacto de la Asociación utilizadas han sido las siguientes:

- ✓ Teléfono de la Asociación y del Servicio de Información y Orientación: 663 812 863
- ✓ Teléfono del Servicio de Información y Orientación Educativa: 621 369 131
- ✓ Correo electrónico: info@22q.es como primera vía de contacto y trabajadoresocial@22q.es o educacion@22q.es una vez realizado el primer contacto.
- ✓ Correo interno de la página web de la entidad: <https://www.22q.es/forms/5-contacta-asociacion-22q.html>
- ✓ Correo interno de las redes sociales de la entidad: Facebook e Instagram
- ✓ Presencialmente en la sede: CSA Playa de Gata, sito en Avenida Cardenal Herrera Oria, 80B (28034, Madrid).

El número de tipo de contactos realizado durante el 2020 ha sido el que se detalla a continuación en la tabla:

Tabla 1. Tipo y forma de contacto utilizadas en 2020.

CONTACTOS	TELEFONO	PRESENCIAL	REDES SOCIALES	WEB	CORREO	TOTAL
Afectada	-	-	-	1	6	7
Estudiante	5	1	-	-	9	15
Familiar	4	-	-	3	15	22
Madre	222	6	3	23	226	480
Otros	1	-	-	-	13	14
Padre	48	2	1	1	62	114
Profesional	152	6	1	2	900	1061
Voluntario/a	5	2	-	-	1	8
Total general	437	17	5	30	1.232	1.721

La Asociación al ser de ámbito Nacional ha atendido demandas recibidas de cualquier comunidad autónoma. Ha contado con sede propia en Madrid y con diez delegaciones en toda España: Galicia, Asturias, País Vasco, Castilla y León, Aragón, Extremadura, Castilla- La Mancha, Baleares y Canarias. En cada sede ha habido una persona delegada de referencia que ha permitido poder llegar al máximo de afectados/as por el Síndrome 22q11 y familias. Ha atendido también peticiones de afectados, familias y profesionales de países iberoamericanos.

A continuación, se desglosan en dos tablas las procedencias de los contactos que se han mantenido en 2020, en la primera tabla se reflejan los datos a nivel nacional, desglosados por Comunidades Autónomas. Cabe destacar que los datos que se reflejan en la categoría “Nacional”, han sido contactos puntuales y de corta duración en los que no se ha especificado la Comunidad Autónoma a la que pertenecía la persona que contactaba con la Asociación.

Tabla 2. Contactos realizados a nivel nacional.

LUGAR DE REFERENCIA	NÚMERO DE ATENCIONES
Andalucía	52
Aragón	16
Asturias	2
Baleares	12
Cantabria	4
Castilla la Mancha	30
Castilla y León	70
Cataluña	25
Comunidad de Madrid	1203
Comunidad Valenciana	8
Euskadi	63
Extremadura	22
Galicia	17
Islas Canarias	4
La Rioja	23
Melilla	12
Murcia	6
Nacional	89
Total general	1.658



Al mismo tiempo, se han realizado 51 atenciones fuera de España y se llevaron a cabo las derivaciones pertinentes a las entidades y grupos de apoyo de familiares de Síndrome 22q11 más próximas.

Tabla 3. Número de atenciones realizadas a nivel internacional.

LUGAR DE REFERENCIA	NÚMERO DE ATENCIONES
Argentina	3
Canadá	2
Chile	2
Colombia	19
Cuba	2
Ecuador	2
EE.UU	1
Europa	14
Guatemala	2
México	4
Paraguay	9
Uruguay	1
Venezuela	2
Total general	63



SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)

La Asociación bajo el lema “ninguna familia sola” continúa llevado a cabo un servicio de acogida, información, orientación y asesoramiento a las personas afectadas y sus familiares con el fin de acompañarles desde el conocimiento del diagnóstico y a lo largo del ciclo vital de las mismas.

Se trata de un servicio transversal a todas las actividades que desarrolla, siendo un servicio prioritario debido a la importancia de la acogida, información y orientación a afectados, sus familiares y profesionales que lo demanden.

Este servicio es anual, y la atención se ha realizado en horario de lunes a viernes de 9 a 14:30 horas y miércoles de 10:00 a 14:00 y de 15:00 a 19:00 horas, de enero a diciembre.



NO ESTAS SOLO,
NO ESTAS SOLA
#NINGUNAFAMILIASOLA

SIO (Servicio de Información y Orientación) On Line

ATENCIÓN ON LINE:
L,M,J,V de 9:00 a 14:30
X de 10:00 a 14:00 y de 15:00 a 19:00
663 81 28 63
trabajadorsocial@22q.es

Asociación Síndrome 22q11.2
www.22q.es

SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN EDUCATIVA (SIOE)

En el año 2020 hemos tenido la oportunidad de comenzar en agosto un nuevo proyecto, el Servicio de Información y Orientación Educativa, nuevo recurso de la Asociación Síndrome 22q11. Este servicio se encuentra a disposición de las familias de personas con Síndrome 22q11 que crean necesaria la colaboración de la Asociación con el centro educativo de su hijo/a o familiar con Síndrome 22q11.

Desde este Servicio se coordinan todas las acciones relacionadas con el ámbito educativo, acciones de sensibilización y visibilización en colegios, institutos, centros de formación profesional, universidades...



¿Necesitas información educativa sobre el 22q11?

SIOE
Servicio de Información y Orientación Educativa

Asociación Síndrome 22q11.2
www.22q.es

Responsable:
Lara García

Horario de atención:
L,M,J,V de 10:00 a 14:00
X de 15:00 a 19:00

Contacto:
educacion@22q.es
Móvil: 621369131

www.22q.es

Coordinaciones con equipos educativos y tutores/as, mediación educativa entre los centros educativos y las familias...etc.

Los datos de atención del SIOE en el año 2020 han sido los siguientes:

Tabla 4. Tipo y Formas de contacto utilizadas en el SOIE en 2020.

CONTACTOS	Teléfono	Presencial	Video llamada	Redes Sociales	Web	Correo
Familiar	1	-	-	-	-	1
Madre	28	-	2	1	-	6
Padre	1	-	-	-	-	1
Profesional	9	-	1	-	-	2
Total general	39	-	3	1	-	10

Tabla 5. Contactos realizados a nivel nacional por el SOIE en 2020.

LUGAR DE REFERENCIA	NUMERO DE CONTACTOS
Andalucía	3
Aragón	1
Islas Canarias	10
Cataluña	6
Galicia	9
Madrid	20
Nacional	2
País Vasco	3
Total general	54

PROGRAMA DE ATENCIÓN, INFORMACIÓN Y FORMACIÓN AL PROFESIONAL

Se ha llevado a cabo un servicio de atención, información y formación al profesional vinculado a los casos de atención de personas afectadas por el Síndrome 22q11.

Este servicio es anual, y la atención se ha realizado en horario de lunes a viernes de 9 a 14:30 horas y miércoles de 10:00 a 14:00 y de 15:00 a 19:00 horas, de enero a diciembre de 2020. Este año y con motivo de la crisis sanitaria generada por el

COVID-19, este servicio se ha realizado mayoritariamente de manera telefónica y online. Se han llevado a cabo 16 charlas a profesionales recogidas en: <https://www.22q.es/noticias/actualidad/182-16-charlas-sobre-el-22q11-en-2020.html>

SUBVENCIONES CONCEDIDAS EN 2020

Desde la Asociación Síndrome 22q11, año tras años continuamos trabajando con el fin de conseguir más financiación y poder crecer y realizar cada vez más proyectos para responder a las necesidades de las personas con Síndrome 22q11 y sus familias. Durante el año 2020 nos hemos presentado a 32 subvenciones y convocatorias públicas y privadas, de las cuales nos han concedido las siguientes:

NOMBRE DE LA CONVOCATORIA	IMPORTE CONCEDIDO
CONVOCATORIA DE SUBVENCIONES DE FOMENTO DEL ASOCIACIONISMO DEL DISTRITO DE FUENCARRAL- EL PARDO	Proyecto: 5.000€ Funcionamiento: 3.000€ Mobiliario: 600€
PROGRAMA IMPULSO	2.716€
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 familias.	4.494,83
DESARROLLO SOCIAL Y EDUCATIVO DE NIÑOS Y JOVENES SINDROME 22Q11	4.800€
IRPF ESTATAL	4.600€
	8.200€
FONDOS DE EMERGENCIA COVID 19	967.80 €
Mantenimiento de servicios y desarrollo de programas de atención a personas con discapacidad.	2.403,76€
Subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro para la realización de actuaciones dirigidas a la atención del alumnado con necesidad específica de apoyo educativo y a la compensación de desigualdades en educación durante el curso escolar 2019-2020 (MEFP)	1.703,52€

NOMBRE DE LA CONVOCATORIA	IMPORTE CONCEDIDO
Ayudas destinadas a prestar apoyo financiero a las entidades del Tercer Sector de Acción Social madrileñas dirigidas a la atención a personas con discapacidad y/o enfermedad mental o en situación de vulnerabilidad o exclusión social afectadas por la crisis sanitaria de la COVID-19.	518,42€

ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME 22Q11 EN 2020

A pesar de que 2020 ha sido un año complicado, difícil y duro por la situación vivida por la pandemia de la Covid-19, desde la Asociación Síndrome 22q11 se ha potenciado el mantenimiento y la realización de actividades por y para las personas con Síndrome 22q11 y sus familiares.

CHARLAS, TALLERES Y ENCUENTROS

CHARLA PARA PADRES Y MADRES: INTERNET, REDES SOCIALES Y LOS RIESGOS EN JÓVENES MÁS VULNERABLES

El tema de la Redes Sociales es algo que está al orden del día y que hemos normalizado, pero como padres debemos tener cierta información ya que nuestros

Charla para padres y madres:

INTERNET, REDES SOCIALES Y LOS RIESGOS EN JÓVENES MÁS VULNERABLES.

QUÉ TENEMOS QUE SABER LAS FAMILIAS

FECHA: 18 DE ENERO
HORA: 10:00 a 13:00
LUGAR: Aula Jaso
(plantía baja Hospital Infantil La Paz)

Impartida por:
Esther Arén,
Inspectora Jefa de Policía Nacional,
especialista en prevención
del uso de redes sociales.

Aforo limitado, confirmación asistencia:
info@22q.es

Asociación Síndrome 22q
Hospital Universitario La Paz
Universidad de Madrid

hijos con 22q por el perfil que presentan puede llegar a ser mucho más vulnerables que el resto de sus iguales por lo que tenemos una gran labor de prevención.

Desde la Asociación se considera muy relevante el tratamiento de las redes sociales y el conocimiento de los padres y madres de las mismas y los riesgos que estas implican, por ello y junto al Doctor Sixto García-Miñaur se impartió dicha formación el sábado 18 de

enero de 2020 a las 10:00 en el Hospital La Paz.

Además, contamos con la colaboración y asesoramiento de la mejor profesional a nivel nacional en el uso de las redes sociales, Esther Arén, Inspectora Jefe de la Policía Nacional. También se contó con un profesional del Hospital Gregorio Marañón de la

Unidad de Psiquiatría del Niño y Adolescente, el cual aparte de contarnos de forma detallada las características que pueden hacer que un joven con 22q tenga problemas con las redes sociales, también participó en la mesa redonda que tuvo lugar al finalizar la charla de Esther. Para facilitar la participación a los padres y madres que acudieron, se proporcionó un servicio de voluntariado desde las 9:30h hasta que finalice la charla aproximadamente a las 13:00.

CHARLA-CAFÉ: INCAPACIDAD Y DISCAPACIDAD

El 8 de febrero de 2020 tuvo lugar la Charla: Incapacidad y Discapacidad en la sede de la Asociación a las 17:00 horas.

Esta charla estuvo orientada a padres, madres y otros familiares de personas con Síndrome 22q11 que no tuvieran conocimiento o tuvieran dudas sobre las diferencias entre incapacidad

discapacidad, en qué consisten cada uno de los procesos, cómo se ponen en marcha y los apoyos que se ofrecen desde la Asociación para acompañar y apoyar a las familias en cada uno de ellos.

La charla fue impartida por Natalia López, trabajadora social de la Asociación y por Lorenzo Pérez, Presidente de Fidelitis, despacho referente a nivel nacional en cuanto a la defensa de derechos laborales e incapacidad y colaborador de la Asociación Síndrome 22q11.



El aforo de la actividad fue completado en su totalidad, las familias que acudieron refirieron la gran necesidad de disponer de la información y orientación que se les otorgó en la charla para poder gestionar en un futuro decisiones frente a las situaciones de sus hijos e hijas.

¿VUELTA AL COLE SEGURA? ENCUESTO ZOOM PARA FAMILIAS CON HIJOS/AS CON SÍNDROME 22Q11

El 3 de septiembre de 2020, con motivo del comienzo de las clases y de las dudas, consultas y miedos que las profesionales detectaron en las familias, se organizó un Encuentro para las familias de la Asociación.

El objetivo de dicho Encuentro fue compartir las necesidades y demandas de cada una de ellas, hablar sobre la situación derivada del COVID19 y de cómo podía afectar a los niños y niñas con Síndrome 22q11 en los colegios e institutos.



En el Encuentro también participaron varias profesionales del ámbito educativo y sanitario que pudieron tranquilizar a las familias sobre la vuelta al colegio tras el confinamiento y vacaciones. Con motivo de este Encuentro y con la colaboración de la Asociación 22q Andalucía, el 7 de septiembre se presentó una Carta a los Ministerios de Sanidad y Educación con una propuesta para una vuelta al colegio segura para los niños y niñas con Síndrome 22q11.



WEBINAR: DIFICULTADES SENSORIALES Y EL SÍNDROME 22Q11

El domingo 5 de noviembre de 2020, con motivo del Mes de Concienciación del Síndrome 22q11, tuvo lugar el Webinar: "Dificultades sensoriales y Síndrome 22q11", impartido por Víctor da Silva, terapeuta ocupacional y co-director del Centro Sensory. El webinar se desarrolló a través de la plataforma Zoom.

En dicha charla se trataron las dificultades sensoriales que tienen los niños y niñas con Síndrome 22q11 y cómo se pueden trabajar y mejorar a través de la Integración Sensorial.



I ENCUENTRO DE FAMILIAS CON HIJOS E HIJAS CON DUPLICACIÓN 22Q11

El 29 de noviembre de 2020 tuvo lugar dicho Encuentro, al que acudieron múltiples familias cuyos hijos e hijas tienen Síndrome de Duplicación 22q11.



Se trató de formar un espacio en el que se pudieran compartir experiencias y conocer a otras familias que se encontrasen en la misma situación, ya que la información acerca de la duplicación 22q es escasa y por ello, desde la Asociación se fomenta la creación de una red de apoyo específica para estas familias.

TALLER DE RESOLUCIÓN DE DILEMAS PARA PADRES/MADRES DE NIÑOS/AS Y ADOLESCENTES CON SÍNDROME 22Q11

Este año se ha desarrollado la 3ª edición del Taller "Dilema para padres y madres con hijos y adolescentes con Síndrome 22q11" en formato on-line para socios de la entidad.

Los profesionales que han planificado e impartido el taller, junto con la coordinación de la Asociación han sido:

- **Dr. David Fraguas**, psiquiatra, Jefe de Sección de psiquiatría del Hospital Clínico San Carlos, Madrid.

- **Dra. Miriam Ayora**, psiquiatra del equipo clínico del programa de Genética y Salud Mental del Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid.

Los talleres se han desarrollado una vez al mes a lo largo del último trimestre de 2020 y se desarrollarán hasta junio de 2021, en horario de 18 a 19.30 horas.

PROGRAMA DE APOYO AL CUIDADOR: "¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ?"

Este Programa se ha llevado a cabo fomentando un espacio dedicado al/la cuidador/a donde las familias de personas afectadas por el Síndrome 22q11 han podido compartir con otras familias experiencias y acciones de su día a día.

3º TALLER:
Edición ON LINE para socios

Resolución de dilemas para padres y madres con niños o adolescentes con síndrome 22q11

Impartido por:

Dr. David Fraguas
Psiquiatra, Jefe de Sección de Psiquiatría del Hospital Clínico San Carlos, Madrid.

Dra. Miriam Ayora
Psiquiatra del equipo clínico del programa de Genética y Salud Mental del Servicio de Psiquiatría del Niño y del Adolescente del Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid.

Asociación Síndrome 22q
www.22q.es

Más información: info@22q.es

FECHAS:

2020	2021
20 Oct	21 Ene
19 Nov	18 Feb
17 Dic	18 Mar
	17 Jun

* Lugar a confirmar

Horario: 18 a 19:30
ZOOM

Se han llevado a cabo, durante el 2020, un domingo al mes en horario de 18:30 a 20:00 horas exceptuando el mes de agosto.



THE ZOOM AT THE ZOOM

Conjuntamente con la 22Q Foundation, entidad internacional a la que pertenece la Asociación Síndrome 22q11, se planificó, organizó y realizó la 10ª edición del 22q At The Zoo el 17 de mayo de 2020.

Cada año se han reunido las familias, personas con Síndrome 22q11 y amigos y amigas en un Zoo o granja escuela para celebrar este evento, pero en 2020, debido a la situación sanitaria, la reunión se realizó vía Zoom para garantizar la seguridad de todos y todas las participantes.



ENCUENTRO INTERNACIONAL DE FAMILIAS 22Q



El Encuentro se realizó el 25 de mayo de 2020 y fue organizado por 22q Argentina. Se trató de una Jornada en la que se compartieron experiencias con familias de Chile, Brasil, Argentina, y con una gran profesional, la Dra. Coppola.

TALLER “RESILIENCIA” - FEDER

El 18 de febrero de 2020 tuvo lugar el Taller sobre "Resiliencia" que organizó FEDER, en concreto el Servicio de Atención Psicológica de FEDER. En dicho taller se formó a los y las profesionales que acudieron sobre los beneficios que tiene pensar, sentir y actuar de forma resiliente, así como las habilidades que nos ayuden a adaptarnos a las situaciones. Aldha Pozo participó en el taller.

REUNIONES DEL EQUIPO DE DELEGADOS Y DELEGADAS 22Q



Durante el año 2020, se han mantenido las reuniones del equipo de delegados y delegadas de la Asociación Síndrome 22q11. Esta coordinación es de vital importancia para la Asociación, ya que, debido a nuestra intervención a nivel nacional, es imprescindible que todas las familias se sientan arropadas y encuentren en los delegados y delegadas un apoyo cercano.

Además, los delegados y delegadas transmiten las necesidades específicas de cada familia para que las profesionales de la Asociación puedan trabajar con ellos y ellas a pesar de la distancia. Las reuniones de delegados y delegadas se han realizado a través de Zoom una vez al mes durante todo el 2020.

REUNIÓN CON COCEMFE – BAREMO DE DISCAPACIDAD

El 10 de enero de 2020 a las 11:00 horas Alda Pozo y Natalia Bestard se reunieron con el Secretario de Organización de COCEMFE, Daniel Aníbal en la sede de COCEMFE, C/ Luis Cabrera ,63 de Madrid.

En dicha reunión se realizaron varias consultas sobre el Baremo de discapacidad, ya que ya desde la Asociación se encontraron muchas dificultades a la hora de realizar la valoración del Certificado de Discapacidad a las personas con Síndrome 22q11.



DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

A lo largo del mes de febrero, la Asociación participó de manera activa junto con otras entidades y FEDER en la preparación y organización del Día de las Enfermedades Raras, celebrado el 28 de febrero de 2020.



Este año, el lema utilizado fue “Crecer contigo, nuestra esperanza”, y el Acto Oficial con motivo de este día tan señalado, se realizó el 5 de marzo de 2020, en la Ciudad BBVA y donde la Presidenta de la Asociación, Aldha Pozo, tuvo la oportunidad de transmitir a su Majestad Doña Letizia, la alta incidencia del Síndrome 22q11 y la necesidad de visibilizarlo.

DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Durante el mes de noviembre de 2020, la Asociación Síndrome 22q11 se organizó junto con otras entidades del entorno de las Enfermedades Raras, para realizar un vídeo de reivindicación de los derechos de las personas con discapacidad.

Dicho vídeo fue publicado el 3 de diciembre de 2020 y cuenta con múltiples visualizaciones en Instagram y YouTube. Las entidades que participaron en la organización y realización del video junto con la Asociación Síndrome 22q11 fueron las siguientes:

- Asociación Española de Familiares y Afectados por el Síndrome de Kabuki.
- Asociación Corea de Huntington España.
- Asociación Española para el Síndrome de Rubinstein-Taybi.
- Asociación Síndrome de Williams de España.
- Asociación Creciendo con Noonan.
- Asociación Española del Síndrome de Wolf-Hirschhorn.
- Asociación Macrocefalia Malformación Capilar España.
- Asociación Síndrome de Poland.
- Asociación Yo Nemaínica.
- Síndrome de Edwards.
- Asociación SATB2.

Rueda de prensa:

El 12 de febrero de 2020 tuvo lugar la rueda de prensa en la sede de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) a la que pertenece la Asociación Síndrome 22q11 y en la que se trasladaron a la sociedad en general los logros que, junto con todas las entidades que conforman la Federación se han logrado en los últimos 20 años, y las nuevas metas y retos a alcanzar próximamente.

El taller tuvo lugar en la sede de FEDER en C/Doctor Castelo, 49, el 18 de febrero de 2020, de 17:00 a 19:00h.



ACTIVIDADES DURANTE EL CONFINAMIENTO

Durante el periodo de confinamiento que se produjo desde marzo hasta mayo de 2020, la Asociación siguió trabajando para mantener la actividad y seguir otorgando la atención necesaria a las familias de personas con Síndrome 22q11, a profesionales y a la sociedad en general.

Además, uno de los valores de la Asociación es mantener la unión de las familias que pertenecen a la misma, para propiciar un ambiente de confianza, respeto y cohesión. Es por ello, que se organizaron diversas actividades durante el confinamiento, que se visibilizaron mediante las redes sociales de la Asociación.

Madres guerreras y confinamiento: Se contó con la colaboración de varias madres de niños y niñas con Síndrome 22q11 para compartir su experiencia durante el confinamiento. Desde la Asociación se promovió esta actividad para, en esta ocasión, dar voz a los sentimientos y experiencias de las madres, qué formas de afrontamiento estaban llevando a cabo, cómo estaban...



Otra de las actividades que se desarrollaron durante el período de desconfinamiento y desescalada fue la elaboración de píldoras y correos informativos dirigidos hacia las familias, con el objetivo de mantenerlas informadas acerca de las recomendaciones sanitarias para cada una de las etapas que se desarrollaron. Dichas píldoras informativas fueron difundidas a través de las redes sociales de la Asociación y así mismo, se mantuvo informadas a las familias a través del sistema de correos para socios y socias de la Asociación.



VISIBILIZACIÓN Y CONCIENCIACIÓN DEL 22q

Durante todo el año 2020, la Asociación ha mantenido y desarrollado las tres campañas de sensibilización y visibilización sobre el Síndrome 22q11 principales, que sustentan los fines de la Asociación. Cabe destacar que la participación en todas ellas cada año ha aumentado de manera considerable, alcanzo a más personas y otorgando más visibilidad al Síndrome 22q11.

CAMPAÑA #ECHAUNAMANOAL22Q

En primer lugar, cabe destacar la campaña #Echaunamanoal22q, desarrollada durante el mes de febrero de 2020 con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras, el 28 de febrero.

La campaña se basa en la realización y recopilación de fotografías de personas con Síndrome 22q11, sus familiares, profesionales y de la población general con el lema “22q” dibujado en la palma de la mano en color rojo.



El objetivo de la misma es la implicación de todas las personas interesadas en “echar una mano” a las personas con Síndrome 22q11 y sus familias para que cada año, el desconocimiento sobre el Síndrome sea menor. Además, se pretende sensibilizar a la población sobre la importancia de un diagnóstico a edad temprana para fomentar el tratamiento de la sintomatología que pudiera existir y de esta manera potenciar la calidad de vida de las personas con Síndrome 22q11.

CAMPAÑA #LUCESPOREL22Q



Con motivo del día internacional de visibilidad del Síndrome se realizó la campaña "Dar Luz al 22q" iluminando de rojo diferentes monumentos y edificios emblemáticos de España. Se fomentó a que la ciudadanía se sumara a esta iniciativa lanzada desde la Asociación 22q11, acudiendo a los Ayuntamientos a entregar las solicitudes y fotografiándose o grabando un video durante el

momento de encendido de dichos monumentos. Más de 70 edificios se iluminaron de rojo la noche del 22 de noviembre para visibilizar el Día Internacional del Síndrome 22q11. Más de una veintena de medios de comunicación se hicieron eco de esta acción. (Recogidos en la página web): <https://www.22q.es/noticias/actualidad/174-los-medios-de-comunicacion-dan-visibilidad-a-la-iniciativa-lighting-the-22q-luces-por-el-22q.html>)

CAMPAÑA “CREA CONCIENCIA, HAZ VISIBLE EL 22Q”

Durante todo el mes de noviembre de 2020 se llevó a cabo una campaña de visibilidad y sensibilización del Síndrome 22q11, con motivo del mes de la Concienciación del Síndrome 22q11. Se utilizaron los hashtags: #Superguerreros22q o #Superguerreras22q #Hazvisible22q

EL SÍNDROME 22Q11 A TRAVÉS DE LA RADIO

Durante el año 2020 se ha promocionado la escucha radiofónica y la difusión de información mediante este medio de comunicación para ampliar el impacto de la información sobre el Síndrome 22q11.

Las entrevistas realizadas han sido las siguientes:



- El 22 de mayo en Radio ECCA.
- El 24 de mayo en la frecuencia 90.7 o 96.9 FM.
- Y por último, el Dr. Sixto García-Miñaur del Servicio de Genética del Hospital La Paz de Madrid, y socio de Honor de nuestra entidad, el 25 de junio de 2020, realizó una entrevista en Libertad FM hablará en el programa de Antonio Armas "Enfermedades Raras".

VISIBILIDAD DEL SÍNDROME 22Q11 A TRAVÉS DE REDES SOCIALES

La entidad ha estado diaria y activamente presente en sus redes sociales a lo largo del año 2020 con la finalidad de dar la máxima visibilidad a las actividades realizadas por la Asociación en beneficio de las personas afectadas por el síndrome 22q11 y sus familias. Lo ha hecho a través de diversas redes sociales como Instagram, Facebook y Twitter.

Instagram



Facebook



Twitter



VISIBILIZACIÓN DEL SÍNDROME 22Q11 EN EL RALLY DAKAR

Un año más, la Escudería Delfi Sport, ha llevado el Síndrome 22q11 promoviendo su visibilización a lo largo de todo el Rally Dakar 2020.



PROGRAMA IMPULSO

La Asociación se presentó por segundo año consecutivo como candidata al Programa Impulso, la II Convocatoria de Ayudas a Menores de Fundación Mutua Madrileña y FEDER 2020.

Dicha convocatoria está destinada a apoyar proyectos sociales que doten de los recursos necesarios a menores y jóvenes de hasta 21 años con enfermedades raras o sin diagnosticar en situación de especial vulnerabilidad recogidas por los códigos ORPHANET y/o NIH

(National Center for Advancing Transnational Sciences) / GARD (Genetic and Rare Diseases Information Center) para su desarrollo personal en igualdad de condiciones.



En concreto, la Asociación Síndrome 22q11 presentó el proyecto “Beca 22q para mejorar la calidad de vida de los menores con Síndrome 22q11 a través del Programa Impulso 2020”.

A través de la financiación de dicho proyecto, se han podido becar las terapias de 15 familias socias de la Asociación Síndrome

SOMOS MIEMBRO

MIEMBRO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER)

La Asociación, es miembro activo de FEDER. Trabaja mano a mano en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad poco frecuente como es el Síndrome 22q11. La Asociación participa activamente de todas las actividades que se desarrollan en FEDER como miembro implicado, promocionando el trabajo comunitario de las Asociaciones que la forman.

Algunas reuniones mantenidas con FEDER a lo largo de 2020 han sido las siguientes:

- 21 de febrero de 2020. Taller para preparar el Acto Institucional que se celebraría en la Asamblea de Madrid, y que fue finalmente cancelado, como cierre de las actividades llevadas a cabo en febrero con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- 22 de julio de 2020. Reunión con Ana Meroño con el objetivo de compartir nuestros servicios y mejorar la atención al movimiento asociativo.
- 19 de septiembre de 2020. Asamblea General de FEDER.
- 1 y 2 de octubre de 2020. IX Escuela de Formación de FEDER.



Asamblea General de FEDER

MIEMBRO DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA (COCEMFE)

La Asociación también es miembro activo de COCEMFE, gracias a su implicación en la representación y el impulso del movimiento asociativo, y el trabajo con quien colabora y trabaja para conseguir la inclusión y participación activa de las personas con discapacidad física y orgánica en todos los ámbitos de la sociedad, a través de la promoción, defensa y reivindicación del ejercicio de sus derechos, así como de la coordinación, representación e impulso de su Movimiento Asociativo, contribuyendo así a la construcción de una sociedad inclusiva y diversa.

Las reuniones que se han llevado a cabo en 2020 han sido las siguientes:

- 17 de enero de 2020. Reunión con Daniel-Aníbal García, Secretario de la Organización Nacional COCEMFE, para tratar el tema del Baremo sobre discapacidad. Inserción laboral y educación.
- 17 de marzo de 2020. Reunión prevista en COCEMFE con las Entidades Estatales.

A lo largo del año se han mantenido múltiples contactos vía email y telefónica para realizar diferentes consultas y coordinaciones.

MIEMBRO DE LA ASOCIACIÓN EUROPEA 22q11



Como miembros de la Asociación Europea 22q11, durante 2020, la Asociación ha mantenido el contacto y ha realizado múltiples coordinaciones con el resto de entidades europeas del Síndrome 22q11. Se considera de vital

importancia compartir con el resto de países europeos, los estudios y avances que se realizan a nivel nacional con respecto al Síndrome 22q11.

Además, en dichas reuniones y grupos de trabajo se organiza la campaña #lucesporel22q a nivel internacional, compartiendo técnicas y experiencias para conseguir el iluminado de edificios y monumentos.

Así mismo, los grupos de trabajo internacionales organizan y planifican los Encuentros y Congresos internacionales relacionados con el Síndrome 22q11, que actualmente son el Encuentro en Génova el 17 y 18 de abril de 2021 y el Congreso en Berlín en noviembre de 2021.

MANTENIMIENTO DE CONVENIOS DE COLABORACIÓN

La Asociación ha llevado a cabo diferentes convenios de colaboración con empresas y/o recursos comunitarios con el fin de apoyar y/o facilitar la vida de las personas con Síndrome 22q y sus familiares. Cabe destacar que dichos convenios se han prorrogado para el año 2021.

Los convenios que se mantienen en la Asociación son los siguientes:

- Clínica Aurea.
- Amplifón.
- Fundación Oxiria.
- Fidelity Consulting.

VOLUNTARIADO 22Q

En inicios del año 2019, la Asociación creó formalmente el área de voluntariado. La Asociación en colaboración con voluntariosxmadrid, del Ayuntamiento de Madrid, ha realizado una campaña de voluntariado.

Debido a las restricciones sanitarias, en 2020 ha sido muy difícil fomentar la actividad y participación de los voluntarios y voluntarias, que a principios de año participaron de manera activa en las actividades planificadas como el Café de familias o el Respiro familiar, pero tras el confinamiento se ha visto reducida su participación. Aun así, el 5 de diciembre de 2020, se celebró el día del voluntariado implicando y reconociendo a los voluntarios y voluntarias de la Asociación.

NOTAS DE PRENSA, SOMOS NOTICIA

1. La Vanguardia Barcelona

<https://www.lavanguardia.com/local/barcelona/20201122/49605389285/luz-roja-sindrome-22q11-torre-glories-fuentes-ornamentales-barcelona.html>

2. Somos Pacientes

<https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/el-mundo-se-ilumina-de-rojo-para-visibilizar-el-sindrome-22q11/>

3. Objetivo Castilla La Mancha

<https://objetivocastillalamancha.es/contenidos/alcazar-se-ilumina-rojo-visibilizar-sindrome-22q11>

4. El Semanal de La Mancha

<https://elsemanaldelamancha.com/art/35938/este-domingo-se-han-iluminado-de-rojo-los-molinos-y-el-ayuntamiento-para-visibilizar-el-sindrome-22q>

5. Mancha Media

<https://manchamedia.com/sindrome-22q11-2/>

6. El Mirón de Soria

<https://www.google.com/amp/s/elmirondesoria.es/nacional/sociedad/de-rojo-para-visibilizar-el-sindorme-22q11/amp>

7. Gacetín Madrid

<https://gacetinmadrid.com/2020/11/22/la-fuente-de-la-cibeles-se-ilumina-hoy-de-rojo-por-el-dia-internacional-del-sindrome-22q11/>

8. El Correo

<https://www.elcorreo.com/alava/araba/varios-edificios-emblematicos-20201122134000-nt.html>

9. Noticias de Álava

<https://www.noticiasdealava.eus/araba/2020/11/22/euskadi-edificios-emblematicos-vitoria-iluminan/1063262.html>

10. Ayuntamiento de Barcelona

https://ajuntament.barcelona.cat/sanitatisalut/ca/noticia/novembre-mes-de-la-conscienciacio-de-la-sindrome-22q11_1008841

11. Siete Días Jumilla

<http://sietediasjumilla.es/el-domingo-se-dara-visibilidad-al-sindrome-22q11-o-sindrome-de-digeorge/>

12. Actualidad en Terrasa

<https://www.terrassa.cat/actualitat-salut>

13. Agronline

https://www.agronline.it/articoli/municipio-x-una-luce-rossa-sul-difetto-genetico-del-cromosoma-22q-piu-conosciuto-e-piu-diffuso_22168

14. Dhnet

<https://www.dhnet.be/regions/tournai-ath-mouscron/pays-vert/ath-5fba3f237b50a6525b944da3>

15. Trieste café

<https://www.triestecafe.it/it/news/il-comune-di-trieste-informa/giornata-del-lasindrome-da-delezione-del-cromosoma-22q11-domenica-illuminata-la-fontana-del-giovanin-22-novembre-2020.html>

16. Ifomo

<https://www.ifomo.es/articulo/santander/cantabria-santander-suma-hoy-luces-22q-concienciar-situacion-personas-sindrome-22q11/20201122093301166270.html>

17. Santander Ciudad

<http://santander.es/content/santander-se-suma-luces-por-22q-visibilizar-sindrome-22q11>

18. Ayuntamiento de Vitoria

<https://blogs.vitoria-gasteiz.org/medios/tag/dia-internacional-del-sindrome-22q11/>

AGRADECIMIENTOS

Por último, desde la Asociación Síndrome 22q11 agradecemos un año más la confianza que todas las familias han depositado en nosotros y nosotras para seguir trabajando por las personas con Síndrome 22q11. Y también, a nuestros colaboradores, sin los que toda nuestra lucha sería mucho más difícil. Gracias a todos y todas por estar un año más, sin vosotros y vosotras nada de esto habría sido posible.

Plataformas Asociativas:



Colaboradores Institucionales:



Colaboradores:

