

**MEMORIA DE ACTIVIDADES  
2019**



## PRÓLOGO

Nos parece increíble que ya haya pasado un año más desde nuestros comienzos en 2011. Ya son ocho años trabajando día a día y nos parece increíble que año tras año seamos capaces de ilusionarnos con nuevos proyectos y de llevarlos a cabo. Son nuestras queridas familias el motor de nuestro día a día, por las que nos movemos y luchamos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el Síndrome 22q11 y la de sus familiares y defendemos y reivindicamos los derechos que les corresponden.

Despedimos el 2019 muy contentos y emocionados de haber conseguido poco a poco dar pequeños pasos pero muy importantes para nuestra entidad, como haber sido reconocidos y declarados Entidad de Utilidad Pública tras muchos años de esfuerzos y de trabajo. Hemos podido seguir manteniendo el Servicio de Orientación e Información de la mano de nuestra compañera Natalia López, trabajadora social y responsable de este servicio, el cual, no sólo es fundamental para las familias y afectados sino también para profesionales de diferentes ámbitos que nos solicitan información.

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 2019 hemos podido llevar a cabo nuevas actividades.

Ha sido un año en el que no hemos parado de trabajar y os lo contamos porque estamos encantados de lo que hacemos y es un placer poderlo compartir y haceros partícipes de nuestro día a día.

Se nos han llenado los días de 2019 de sueños, de proyectos que empezaron siendo una idea y que, tal y como hemos trabajado hasta el momento, con rigurosidad y profesionalidad, unos ya se han ido cumpliendo y otros vamos camino de convertirlos en realidad.

En ocasiones ha habido momentos de flaqueza, no lo negamos, pero en la Asociación Síndrome 22q11, cuando nos asalta la idea de que no lo vamos a conseguir, nos hacemos más fuertes y batallamos más duro, porque los derechos de las personas afectadas por el Síndrome 22q11, las familias y profesionales, están por encima de todo.

Os presentamos la memoria de año 2019.

Gracias por ayudarnos a hacerlo posible,

La junta directiva

## ¿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.

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 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.

## ORGANIGRAMA



## RECURSOS HUMANOS

En 2019, la Asociación ha contado con los siguientes recursos humanos para el desarrollo de sus actividades:

✓ **Número de asociados:**

La Asociación ha cerrado el año 2019 con 140 socios/as que participan activamente de las actividades que desarrolla la entidad.

✓ **Número de miembros de la Junta directiva:**

La Junta directiva de la Asociación ha estado compuesta por 5 miembros con una participación activa, voluntaria y altruista, que ha apoyado el quehacer profesional de la Trabajadora social contratada.

✓ **Número de personas contratadas:**

1 Trabajadora social especializada en el sector de las enfermedades raras, dependencia y discapacidad. Formada en el Síndrome 22q11, en la gestión de recursos y en el trabajo en red para ofrecer las máximas prestaciones a las personas afectadas y sus familias.

De enero a mayo de 2019, la Trabajadora social estuvo contratada 12 horas semanales, trabajando los lunes, miércoles y viernes en horario de 10 a 14 horas. En mayo de 2019 se amplió su contrato a 30 horas semanales, siendo su horario de atención de lunes a viernes de 9 a 15 horas hasta el 31 de diciembre de 2019.

✓ **Número de personas voluntarias:**

La Asociación ha contado con 10 personas voluntarias que han apoyado en las actividades para familias, especialmente en el Café de familias y en el Respiro familiar.

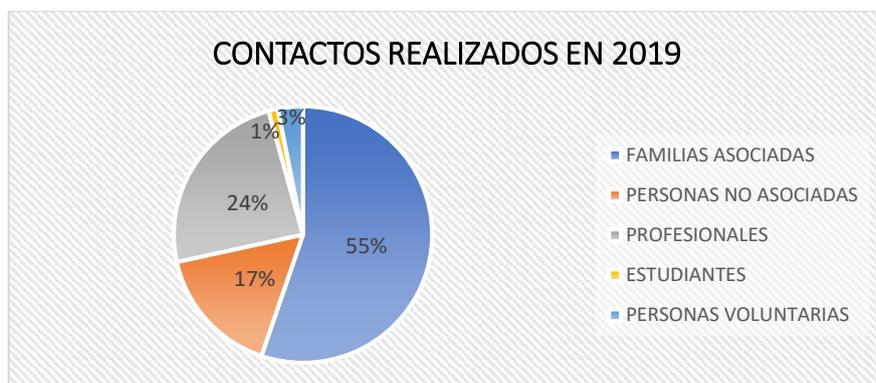
**RECURSOS MATERIALES**

La 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.

**LA ATENCIÓN EN DATOS**

En 2019, la Asociación ha realizado 1.027 contactos, distribuidos de la siguiente manera:

CONTACTOS	NÚMERO DE CONTACTOS
FAMILIAS ASOCIADAS	567
PERSONAS NO ASOCIADAS	168
PROFESIONALES	248
ESTUDIANTES	12
PERSONAS VOLUNTARIAS	32



Las vías de contacto de la Asociación utilizadas han sido las siguientes:

- ✓ Teléfono: 663 812 863
- ✓ Correo electrónico: info@22q.es como primera vía de contacto y trabajadorsocial@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 2019 ha sido el que se detalla a continuación en la tabla:

CONTACTOS	TIPO DE CONTACTO	NÚMERO DE CONTACTOS REALIZADOS
FAMILIAS ASOCIADAS	TELEFÓNICO	225
	CORREO ELECTRÓCINO	387
	CORREO WEB	33
	REDES SOCIALES	21
	PRESENCIAL	26
PERSONAS NO ASOCIADAS	TELEFÓNICO	26
	CORREO ELECTRÓCINO	47
	CORREO WEB	95
PROFESIONALES	TELEFÓNICO	141
	CORREO ELECTRÓCINO	96
	PRESENCIAL	11
ESTUDIANTES	TELEFÓNICO	4
	CORREO ELECTRÓCINO	4
	CORREO WEB	4
VOLUNTARIOS	TELEFÓNICO	21
	CORREO ELECTRÓNICO	6
	PRESENCIAL	5

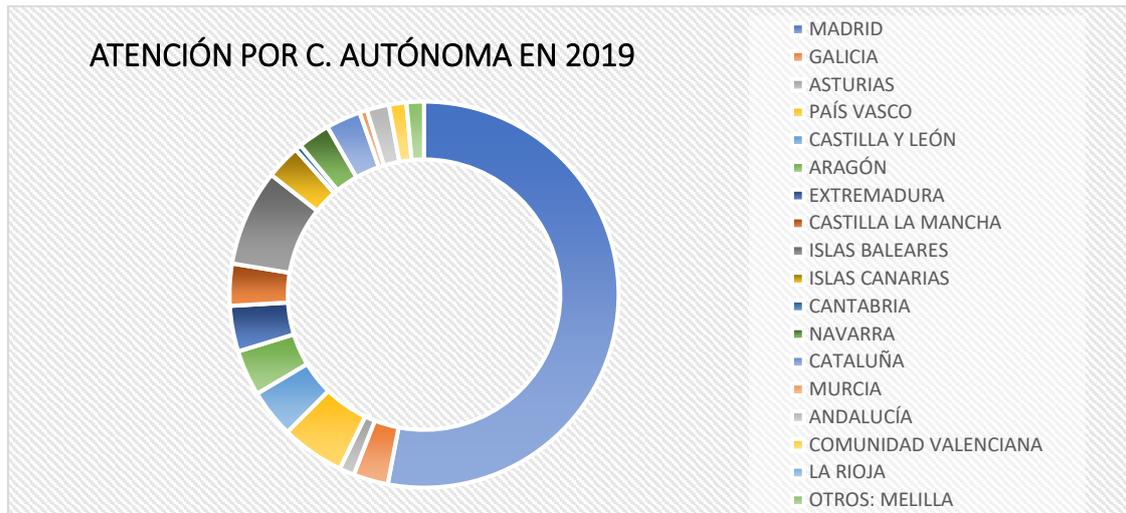
La Asociación al ser de ámbito Nacional ha atendido demandas recibidas de cualquier comunidad autónoma. Ha contado con sede propia en Madrid y con diez delegaciones en toda España: Galicia, Asturias, País Vasco, Castilla y León, Aragón, Extremadura, Castilla- La Mancha, Baleares y Canarias. En cada sede 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.



## PROCEDENCIA DEL CONTACTO

Nº	LUGAR DE REFERENCIA	NUMERO DE CONTACTOS
1.	MADRID	513
2.	GALICIA	28
3.	ASTURIAS	12
4.	PAÍS VASCO	51
5.	CASTILLA Y LEÓN	39
6.	ARAGÓN	37
7.	EXTREMADURA	37
8.	CASTILLA LA MANCHA	34
9.	ISLAS BALEARES	78
10.	ISLAS CANARIAS	28
11.	CANTABRIA	5
12.	NAVARRA	26
13.	CATALUÑA	28
14.	MURCIA	6
15.	ANDALUCÍA	18
16.	COMUNIDAD VALENCIANA	14
17.	LA RIOJA	0
18.	OTROS: MELILLA	14



Al mismo tiempo, se han realizado 59 atenciones fuera de España y se llevaron a cabo las derivaciones pertinentes a las entidades del Síndrome 22q más próximas.

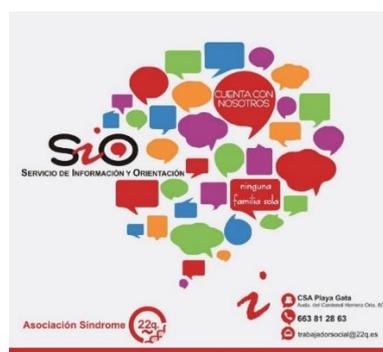
## ACTIVIDADES REALIZADAS

### SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO):

La Asociación bajo el lema “ninguna familia sola” ha 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 y sus familiares.

Este servicio es anual, y la atención se ha realizado en horario de lunes a viernes de 9 a 15 horas, de enero a diciembre.



## 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 15 horas, de enero a diciembre.



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

Se ha llevado a cabo un Taller grupal dirigido a las familias que necesitaban apoyo emocional y pautas de conducta ante los problemas de esta índole que presentan sus hijos, coordinado por el Dr. Fraguas, Psiquiatra especialista en el Síndrome 22q11, en coordinación y colaboración con la Asociación Síndrome 22q.

Los talleres se han desarrollado una vez al mes a lo largo del 2019, en horario de 18 a 19.30 horas.



Se ha llevado a cabo los días:

- 12 de febrero de 2019
- 12 de marzo de 2019
- 23 de abril de 2019
- 21 de mayo de 2019
- 11 de junio de 2019
- 24 de septiembre de 2019
- 3 de noviembre de 2019
- 3 de noviembre de 2019
- 21 de noviembre de 2019
- 12 de diciembre de 2019

## PROGRAMA DE APOYO AL CUIDADOR: “¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ?”:

Se ha llevado a cabo un espacio dedicado al/la cuidador/a dónde las familias de personas afectadas por el Síndrome 22q<sup>11.2</sup> han podido compartir con otras familias experiencias comunes y miedos. Para que los familiares pudieran disfrutar del café, los afectados participaron de actividades de ocio dirigido con la participación de voluntarios/as de la entidad.

Se han llevado a cabo, durante el 2019, un domingo al mes en horario de 17 a 19 horas.



Se ha llevado a cabo los días:

- 27 de enero de 2019
- 17 de febrero de 2019
- 17 de marzo de 2019
- 22 de abril de 2019
- 19 de mayo de 2019
- 16 de junio de 2019
- 22 de septiembre de 2019
- 27 de octubre de 2019
- 24 de noviembre de 2019
- 15 de diciembre de 2019

## PROGRAMA DE RESPIRO FAMILIAR:

La Asociación ha realizado un Programa de Respiro Familiar para que las familias de los/as afectados/as pudieran respirar, descansar y conciliar su vida sociolaboral mientras sus hijos han disfrutado de actividades de ocio inclusivo en el que también han podido participar los hermanos, primos, amigos del colegio y niños/as y jóvenes que quisieran participar.

Este proyecto se puso en marcha en mayo de 2019 y se ha llevado a cabo un sábado al mes en horario de 10 a 14 horas (excepto julio y agosto).



Se ha llevado a cabo los días:

- 13 de abril de 2019
- 18 de mayo de 2019
- 15 de junio de 2019
- 14 de septiembre de 2019
- 19 de octubre de 2019
- 9 de noviembre de 2019
- 14 de diciembre de 2019

## VISIBILIDAD DEL SÍNDROME A TRAVÉS DE LAS TIC:

La entidad ha estado diaria y activamente presente en sus redes sociales a lo largo del año 2019 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 las redes Facebook, Instagram y twitter.



## JORNADAS DE VISIBILIDAD DEL SÍNDROME:

La Asociación ha llevado a cabo jornadas de visibilidad del Síndrome 22q11 en diferentes entornos de participación social para dar a conocer y sensibilizar sobre el Síndrome.



Se han llevado a cabo las siguientes jornadas:

- 22/01/2019, colegio La Purísima
- 08/03/2019, Universidad X El sabio
- 11/04/2019, CP Hermanos Valdés
- 24/04/2019, Universidad CEU San Pablo
- 17/05/2019, IES Príncipe
- 13/06/2019, Colegio Santo Domingo de Silos
- 30/10/2019, colegio José de Echegaray
- 11/11/2019, Facultad de enfermería de Vitoria Gasteiz
- 29/11/2019, Instituto Enseñanzas aplicadas, Salamanca
- 03/12/2019, Colegio Rosalía de Castro
- 04/12/2019, Centro social Guatemala

## II ENCUENTRO -JORNADA DE FAMILIAS Y PROFESIONALES SÍNDROME 22Q11:

La Asociación organizó unas Jornadas para familias y profesionales en el CREER (Centro de referencia estatal de enfermedades raras), en Burgos.

La Jornada se llevó a cabo del viernes 5 de abril al domingo 7 de abril de 2019, en diferentes formatos participativos, donde las familias pudieron participar en talleres con los profesionales para resolver dudas y solicitar pautas de atención.



## II CARRERA SOLIDARIA “DE MENOS A MÁS”:

El domingo 15 de septiembre de 2019 se celebró la II Carrera Solidaria organizada por la Asociación Síndrome 22q11 junto a las Asociaciones Deporte Para DCA y ACHE (Corea Huntington Española), en el barrio de Montecarmelo (Madrid), con el fin de dar visibilidad a los afectados y captar fondos.

Participaron más de 500 personas.



## PROGRAMA IMPULSA, BECAS PARA TERAPIAS A FAMILIAS (FEDER- MUTUA MADRILEÑA):

La Asociación se presentó como candidata a la convocatoria de subvención para becas a afectados/as por alguna enfermedad rara que Feder y Mutua Madrileña habían organizado.

A través de la financiación del Programa Impulsa ha podido becar terapias a 11 familias asociadas en 2019.



## JORNADA FAMILIAR ANUAL POR MOTIVO DEL DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME 22q11 EN GRANJA ESCUELA EL JARAMA:

El día 19 de mayo de 2019 con motivo del Día Internacional del Síndrome 22q, la Asociación organizó una jornada familiar, como ya viene siendo costumbre, en La Granja Escuela el Jarama a la que asistieron más de 100 personas.

A lo largo de la jornada, las familias disfrutaron de actividades lúdicas en familias y dieron visibilidad al Síndrome siguiendo la iniciativa internacional #22qatthezoo.



## FIRMA DE CONVENIOS DE COLABORACIÓN:

La Asociación ha firmado 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 22q11 y sus familiares.

Cabe destacar que dichos convenios se han prorrogado para el año 2020.

Los convenios firmados han sido:

### **Clínica Aurea:**

- Servicios de logopedia y psicología
- Valoraciones gratuitas de la voz

### **Fundación Amplifón/ Gaes:**

- Servicios gratuitos de valoración y seguimiento.
- Descuentos en: tapones, audífonos, etc.

### **Consulta Dr. David Fraguas, psiquiatra especialista en el síndrome 22q:**

- Descuento del 20% para su consulta privada.

### **Fundación Oxiria:**

Programa educativo de acceso directo especializado en discapacidad.

### **Fidelity consulting:**

Convenio a través del que los asociados tendrán asesoramiento gratuito en consultas jurídicas.

### **Voluntarios por Madrid:**

Convenio a través del cual el Ayuntamiento de Madrid nos cede voluntarios para nuestra entidad. Se lleva a cabo un trabajo de coordinación.



## MESAS INFORMATIVAS:

A lo largo del 2019 la Asociación ha participado con mesas informativas en diferentes espacios habilitados con el fin de dar información y visibilidad sobre el Síndrome 22q.

- ✓ Viernes 2 de febrero de 2019: mesa informativa en el Hospital La Paz de referencia para los afectados con el Síndrome 22q (Madrid).

- ✓ Lunes 14 de febrero de 2019: mesa informativa en la feria de entidades y voluntariado organizada por VolunFair (Universidad Politécnica, Madrid).
- ✓ Domingo 3 de marzo de 2019: mesa informativa en la X Carrera por la Esperanza que organiza FEDER, para dar visibilidad a las enfermedades raras.
- ✓ Sábado 21 de septiembre de 2019: mesa informativa en el concierto Festijack, Aranjuez.
- ✓ Domingo 15 de septiembre de 2019: mesa informativa en el espacio de entidades organizadoras de la II Carrera Solidaria de menos a más.
- ✓ Sábado 26 de octubre de 2019: mesa informativa en el Club torneo benéfico a beneficio de la Asociación de tenis y pádel Fuencarral.
- ✓ Lunes 3 de diciembre de 2019: mesa informativa en el Hospital Gregorio Marañón, en Madrid, por el día internacional de las personas con discapacidad.
- ✓ Lunes 3 de diciembre de 2019: mesa informativa en el Hospital Son Espases, en Palma de Mallorca, por el día internacional de las personas con discapacidad.



### ENCUENTROS DE FAMILIAS 22Q EN DELEGACIONES:

Con motivo de la creación de las delegaciones autonómicas de la Asociación y teniendo en cuenta las solicitudes de las familias de la zona, se han llevado a cabo diferentes Encuentros de Familias de afectados por el síndrome 22q.

Con estos encuentros se pretende, por una parte, que las familias se conozcan entre ellas, y, por otra, que desde las delegaciones se vaya adquiriendo autonomía, formación y recursos para que las familias los tengan en sus propias comunidades autónomas.

Se han realizado los siguientes encuentros en 2019:

Vitoria, 15 de junio de 2019



Santander, 30 de junio de 2019



Bilbao, 10 de noviembre de 2019

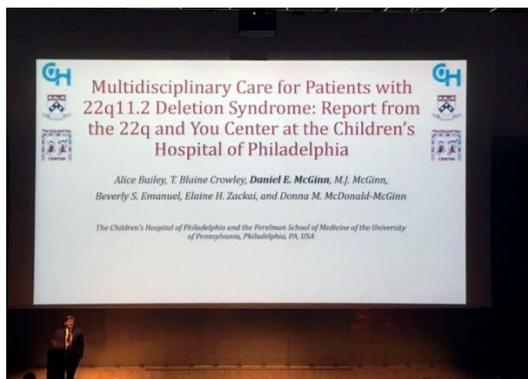


Mallorca, 23 de noviembre de 2019



### III CONGRESO EUROPEO DEL SÍNDROME 22Q, EN BARCELONA:

Del 16 al 17 de noviembre de 2019, la Asociación asistió al Congreso Europeo del Síndrome 22q<sup>11.2</sup>, en Barcelona, donde especialistas de nivel internacional trataron los resultados de los estudios más recientes, las novedades en investigación sobre el síndrome y buenas prácticas.



## CAMPAÑAS DE VISIBILIDAD Y CONCIENCIACIÓN

### CAMPAÑA #HECHAUNAMANOAL22Q:

Durante todo el mes de febrero de 2019 se llevó a cabo la campaña de visibilidad y sensibilización del Síndrome 22q con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, mediante de imágenes de manos pintadas con un 22q a través de las redes sociales. Esta campaña se realizó todo el mes de febrero y participaron infinidad de personalidades conocidas que nos ayudaron a hacer difusión y personas de toda índole interesadas en movilizar la imagen del Síndrome para darla a conocer. Esta campaña culminó el día 28 de febrero de 2019 por motivo del día internacional de Enfermedades raras.



### CAMPAÑA #LUCESPOREL22Q:

Con motivo del día internacional de visibilidad del Síndrome, el martes 22 de mayo de 2018 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.

Entidades públicas y privadas que se adhirieron a la campaña:

1. Casa do Concello de Sada, A Coruña	28. Hospital San Crello, Granada
2. Fuente de Cibeles, Madrid	29. Ayuntamiento de Jayena, Granada
3. Ayuntamiento de Santander	30. Ayuntamiento de Churriana, Granada
4. Palacio de la Magdalena, Santander	31. Ayuntamiento de Otura, Granada
5. Edificio Casye, Santander	32. Iglesia de Otura, Granada
6. Ayuntamiento de Vitoria- Gasteiz	33. Plaza de Otura, Granada
7. Los Arquillos, Vitoria- Gasteiz	34. Ayuntamiento de Motríl, Granada
8. Kiosco de la Florida, Vitoria- Gasteiz	35. Ayuntamiento de Nigüelas, Granada
9. Ayuntamiento de Valladolid	36. Caja Granada Memoria, Granada
10. Cúpula del Milenio, Valladolid	37. Monumento Setas de Encarnación, Sevilla
11. Los cuatro postes, Ávila	38. Teatro Auditorio El Ejido, Almería
12. Puerta de Alcántara, Toledo	39. Teatro Apolo, Almería
13. Baño de la cava, Toledo	40. Edificio Mariposas, Almería
14. Fuente de Murrieta, Logroño	41. Ayuntamiento Baeza, Jaén
15. El Revellín, Logroño	42. Diputación de Jaén
16. Teatro López de Ayala, Badajoz	43. Fuente de Cristal, Baeza- Jaén
17. Plaza Alta, Badajoz	44. Puerta de Tierra, Cádiz
18. Ayuntamiento de Badajoz	45. Ayuntamiento de Villamartín, Cádiz
19. Puerta de Palmas, Badajoz	46. Rincón de la Victoria, Málaga
20. Ayuntamiento de Palma de Mallorca	47. Ayuntamiento de Málaga
21. Cabildo de Gran Canaria	48. Torre de Hércules, A Coruña
22. Parque Doramas, Gran Canaria	49. Trade World Center de Gibraltar
23. Puente del Rincón, Gran Canaria	50. Ayuntamiento de Colmenar Viejo, Madrid
24. Ayuntamiento de Gijona	51. Ayuntamiento Alcázar de San Juan
25. Ayuntamiento de Granada	52. Molinos de viento Alcázar de San Juan
26. Rectorado Universidad de Granada	53. Peruggia, Italia
27. Congreso de los Diputados, Madrid	54. Congreso de los Diputados, Madrid



## CAMPAÑA “CREA CONCIENCIA, HAZ VISIBLE EL 22Q”:

Durante todo el mes de noviembre de 2019 se llevó a cabo una campaña de visibilidad y sensibilización del Síndrome 22q, con motivo del mes de la Concienciación del Síndrome 22q. Se crearon unos marcos de perfil para redes sociales bajo el lema: #Superguerreros22q o #Superguerreras22q



Noviembre mes de  
Concienciación del  
Síndrome #22q

[www.22q.es](http://www.22q.es)

## CHARLA SOBRE EL PROGRAMA FORMATIVO “GESTIONES COMERCIALES Y ACTIVIDADES AUXILIARES EN FLORISTERÍA”:

El 26 de abril de 2019, la Asociación en colaboración con la Fundación Oxiria, organizó una charla para que las familias que tienen hijos en edad escolar secundaria pero que no encuentran alternativa educativa pudieran conocer de cerca el proyecto que la Fundación Oxiria lleva a cabo en el CEU, en Madrid.

La charla se abrió a otras entidades de CSA Playa Gata y personas interesadas.



## CHARLA INTERVENCIÓN ASISTIDA CON PERROS:

El 19 de noviembre de 2019 se llevó a cabo la charla impartida por la terapeuta ocupacional Carolina Millán de Perruneando, dónde se aclararon dudas y explicaron los beneficios de las terapias con perros en niños afectados por el síndrome 22q.

<p><b>Charla: Intervenciones Asistidas con Perros</b></p> <p>Impartida por: Carolina Millán, Terapeuta Ocupacional, experta en Intervenciones asistidas con animales en Perruneando.</p> <p>LUGAR: Sede de la Asociación. CSA Playa Gata Av. Cardenal Herrera Oria, 80B. Madrid.</p> <p>Confirmación asistencia: ifno@22q.es</p>	<p><b>24 NOVIEMBRE</b></p> <p><b>17:00 cAFÉ</b></p> <p><b>17:30 cHALRA</b></p>	
--	--	--

## GRUPO DE TRABAJO EDUCACIÓN INCLUSIVA FEDER:

La Asociación ha formado parte del grupo de trabajo de Educación inclusiva de FEDER aportando propuestas de primera mano para la mejora de los alumnos con enfermedades raras en el ámbito educativo.

Se han creado unas bases para que la educación inclusiva pueda ser efectiva en base a la problemática que las familias asociadas a cada entidad nos manifiestan. Para ello, las familias son fundamentales ya que son quienes sufren de primera mano las dificultades de inserción de sus hijos en el ámbito educativo por la falta de recursos.

Las reuniones se llevaron a cabo:

24/04/2019

19/06/2019

02/12/2019

## REUNIONES CON PROFESIONALES Y RECURSOS PARA LA MEJORA DE LA MEJORA DE LA CALIDAD DE VIDA:

La Asociación, como representante de las familias, ha trabajado activamente en la creación y/o mejora de recursos para las personas afectadas y las propias familias. Lo ha hecho a través de reuniones con diferentes profesionales de ámbitos implicados en la vida de las personas afectadas con el fin de crear sinergias que permitan mejorar la vida de las mismas.

Las reuniones desarrolladas a lo largo del año 2019 han sido las siguientes:

**A lo largo de todo el año 2019 se han mantenido reuniones periódicas con los profesionales el área médica especializada de los Hospitales La Paz y con la Unidad de psiquiatría del niño y adolescente con Síndrome 22q11 del Hospital Gregorio Marañón.**

La Asociación ha mantenido contacto periódico, coordinación continua y apoyo con el área médica especializada. Se ha pretendido que esta buena práctica en la atención a personas con Síndrome 22q11 pudiera ser replicable en toda España para asegurar que toda persona afectada por el Síndrome tendrá una atención médica de calidad.



**1 de marzo de 2019: Reunión con Departamento de genética del Hospital de Cruces (Barakaldo) con el fin crear sinergias de mejora.**

Idoia Yoldi delegada del País Vasco y Aldha Pozo presidenta de la Asociación 22q11 se reunieron con motivo del día mundial de las enfermedades raras el pasado 1 de marzo, con el Departamento de Genética del Hospital de Cruces, Barakaldo, con el objetivo de mejorar la asistencia y atención sanitaria de las personas afectadas por el 22q en esta Comunidad. Se reunieron con la Jefa de Servicio de Genética, Dra. Blanca Gener y la Dra. Isabel Llanos. Un primer paso para empezar a trabajar de forma conjunta profesionales, la Asociación y afectados de esta comunidad.



**23 de noviembre de 2019: Reunión con el Departamento de genética y psiquiatría infantil del Hospital Son Espases (Palma de Mallorca) con el fin de crear sinergias de intervención conjunta.**

Begoña Cid delegada de Baleares y Aldha Pozo presidenta de la Asociación 22q11 se reunieron con el área médica especializada en el Síndrome 22q11 del Hospital Son Espases de Palma de Mallorca para crear sinergias de coordinación entre los profesionales, la entidad y las familias, y mejorar la asistencia y atención sanitaria de las personas afectadas por el 22q en esta Comunidad. Se reunieron con el Dr. Jordi Rosell, genetista y el Dr. Jaume Morey, psiquiatra. Un primer paso para empezar a trabajar de forma conjunta profesionales, la Asociación y afectados de esta comunidad.



### **18 de diciembre de 2019: Reunión en la dirección general de educación de la comunidad de Madrid.**

La Asociación se reunió con el Director General de educación Infantil y Primaria, José Ignacio Martín Blasco, y D. José Carlos Gibaja Velázquez, Subdirector General de Centros de Educación Infantil, Primaria y Especial.

En esta reunión en la que estaban reunidos la asociación, como representantes de las familias, el área médica especializada y los representantes de educación se acordó que la entidad elaborará una guía educativa muy sencilla para que la puedan difundir a todos los docentes de la Comunidad de Madrid.

Se pretende que estas buenas prácticas sean replicables al resto de comunidades autónomas.



### **GRUPO DE TRABAJO DE ENTIDADES EUROPEAS DEL SÍNDROME 22Q:**

Día 15 de noviembre de 2019 y dada la importancia de unificar criterios entre entidades, la Asociación, participó en el grupo de trabajo de entidades Europeas del Síndrome 22q donde se establecieron bases comunes de participación y colaboración.

Fue una jornada de trabajo muy interesante.



### **CARRERAS SOLIDARIAS EN CENTROS EDUCATIVOS:**

La Asociación participó en dos carreras solidarias de fin de curso organizada por los equipos docentes del colegio. Los colegios contactaron con la entidad para dar

visibilidad y para donar la recaudación de las carreras en las que participaron los alumnos de cada centro.

Se han realizado dos carreras solidarias en 2019:



CEIP José de Echegaray, 30 de enero de 2019



Colegio Antavilla School, 19 de Junio de 2019

### CAMPAÑA DE CAPTACIÓN DE VOLUNTARIADO:

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. La Asociación este 2019 ha tenido a sus primeros voluntarios externos, que no fueran familias, amigos o colaboradores habituales. Han participado de las actividades del Respiro familiar y del Café de familias.

A lo largo del año 2019 hemos recibido la colaboración de 15 voluntarios activos.

El 5 de diciembre de 2019, celebró el día del voluntariado implicando y reconociendo a sus voluntarios.



## 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 rara.

La Asociación participa activamente de todas las actividades que se desarrollan en Feder como miembro implicado.



## INCORPORACIÓN COMO ENTIDAD ASOCIADA A COCEMFE:

En septiembre de 2019 y tras meses de gestión, la Asociación se incorporó como entidad miembro a Cocemfe en busca de mejoras de los afectados por el Síndrome 22q y sus familiares. Es importante pertenecer a confederaciones que luchan por la Calidad de vida de las personas con discapacidad.

La Asociación participa activamente de todas las actividades que se desarrollan en Cocemfe como miembro implicado.



Perteneciente a:  
**COCEMFE**  
 Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica



## PARTICIPACIÓN EN ACTOS, FERIAS, JORNADAS Y CURSOS DE FORMACIÓN:

- ✓ JORNADAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA FEDER: 31 de enero de 2019



- ✓ TALLER PARA EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO "ACTÚA EN EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS": 12 de febrero de 2019



- ✓ FERIA DE VOLUNTARIADO VOLUNFAIR: 14 de febrero de 2019



- ✓ ENCUENTRO Y DESAYUNO DE ASOCIACIONES (FEDER): 28 de febrero de 2019



- ✓ VIII JORNADA "INVESTIGAR ES AVANZAR" ORGANIZADA POR EL CIBERER: 28 de febrero de 2019



- ✓ PARTICIPACIÓN CARRERA X LA ESPERANZA FEDER: 3 de marzo de 2019



- ✓ ACTO INSTITUCIONAL POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, PRESIDIDO POR LA REINA DOÑA LETIZIA Y ORGANIZADO POR FEDER: 7 de marzo de 2019



- ✓ ACTO DE CIERRE DE LOS ACTOS CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS: 13 de marzo de 2019



- ✓ JORNADA X TALENTO MÉRIDA (FUNDACIÓN LA ONCE): 4 de abril de 2019



- ✓ JORNADA EDUCACIÓN INCLUSIVA DE ENTIDADES FEDER: 23 de abril de 2019



- ✓ FIESTA HOLY A BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME 22Q11: 5 de mayo de 2019



- ✓ ASAMBLEA FEDER: 8 de junio de 2019



- ✓ FERIA COMUNITARIA DE CREANDODISTRITO EN EL DISTRITO DE FUENCARRAL EL PARDO DE MADRID: 8 de junio de 2019



- ✓ SESIÓN INFORMATIVA VOLUNTARIOS POR MADRID SUBVENCIÓN: 11 de junio de 2019



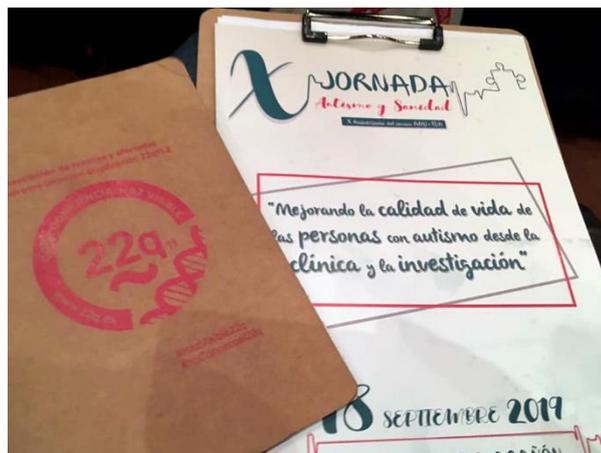
- ✓ TALLER SALUD Y DIVERSIDAD COLEGIO SANTO DOMINGO DE SILOS: 13 de junio de 2019



- ✓ RECOGIDA DORSALES II CARRERA SOLIDARIA DE MENOS A MÁS: 13 y 14 de septiembre de 2019



- ✓ JORNADA FORMATIVA SOBRE AUTISMO: 18 de septiembre de 2019



- ✓ X ESCUELA DE FORMACIÓN A PROFESIONALES: 19 y 20 de septiembre de 2019



- ✓ FESTIVAL FESTIJAK: 21 de septiembre de 2019



- ✓ ENCUENTRO PARA LA TRANSFORMACIÓN SOCIAL - CRECER CONTIGO, NUESTRA ESPERANZA: 14 de octubre de 2019



- ✓ FORMACIÓN SOBRE EL BAREMO DE DISCAPACIDAD (COCEMFE): 15 de octubre de 2019



- ✓ TORNEO DE PADEL EN BENEFICIO DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME 22Q EN EL CLUB DE TENIS Y PADEL FUENCARRAL: 26 de octubre de 2019



- ✓ CELEBRACIÓN DEL DÍA INTERNACIONAL DE LA DISCAPACIDAD: 3 de diciembre de 2019



- ✓ CHARLA-COLOQUIO SOBRE ENFERMEDADES RARAS: 4 de diciembre de 2019



### Charla-coloquio

## Enfermedades raras

-Diagnóstico, inclusión y calidad de vida-

### Intervienen:

Amaya Belanger. Hospital Ramón y Cajal

Javier Aracil. Hospital La Paz

Mónica Rodríguez. FEDER

Entidades y personas afectadas (testimonios)

Organizan: Mesas del Foro Local



Lugar: Centro Comunitario Guatemala  
Calle Celanova, 2  
Día 4 de diciembre a las 18 horas



## ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR LA ENTIDAD:

## ESPECTÁCULO DE TAPA, TAPITA, TAPÓN ORGANIZADO POR LA ASOCIACIÓN PARA TODAS LAS FAMILIAS.

Espectáculo organizado por la Asociación Síndrome 22q.

Una tarde familiar con la actuación de los Payasos TIPI Y TAPA y merienda para todos, en CSA Playa Gata.

Actividad abierta a las otras entidades y al barrio.

15 de diciembre de 2019.



## FESTIKIDS, PROYECTO DE MUSICA INCLUSIVA DE LA MANO DE YO SOY RATÓN ORGANIZADO ENTRE LAS ENTIDADES DE PLAYA GATA:

Se organizó un proyecto de música inclusiva con la colaboración de “Yo soy Ratón” y de la mano de la Asociación Síndrome 22q junto a las entidades de Playa Gata.

La actuación estuvo compuesta de canciones de protesta infantil y con coreografías con lengua de signos, llevado a cabo por la presidenta de la Asociación Síndrome 22q.

La actividad se llevó a cabo en CSA Playa Gata y se abrió a todo el barrio.

Fue una mañana repleta de actividades infantiles en la que participaron más de 200 personas.

28 de septiembre de 2019.



### FIESTA DE NAVIDAD PLAYA GATA:

Las entidades de Palaya Gata organizaron una fiesta de navidad a través de una jornada diaria con actividades familiares abiertas a todo el barrio. Se llevaron a cabo talleres de decoración navideña, teatro infantil “la oruga y el arcoíris”, taller de juegos y canciones y pintura comunitaria.

Fue una jornada muy bonita y participativa.

21 de diciembre de 2019.



### FIESTA II ANIVERSARIO PLAYA GATA:

Jornada de convivencia de las entidades de CSA Playa Gata junto a la toda la comunidad para celebrar el II aniversario. Se llevaron a cabo actividades y talleres totalmente gratuitos.

11 de mayo de 2019.



## TIENDA SOLIDARIA:

La Asociación ha realizado ventas solidarias a través de su página web bajo el lema de “Crea conciencia, Haz visible el 22q”. Estas ventas son importantes porque permiten dar visibilidad al Síndrome. Se han realizado ventas de diferentes productos tales como bolsas de algodón, camisetas, fundas de móvil, libretas, calendarios, pegatinas para coche, etc.

A lo largo del año 2019

Se creó campaña Black Friday en noviembre de 2019



## ENCUESTAS EXTERNAS:

La Asociación ha participado en 3 encuestas a nivel estatal.

FEDER: La fuerza del movimiento asociativo.

PLATAFORMAR ONG TERCER SECTOR: encuesta IV Estudio Tercer Sector de Acción Social

Cocemfe: para entidades componentes.

## HEMOS SIDO NOTICIA

<https://www.ultimahora.es/noticias/sociedad/2019/11/20/1122517/sindrome-22q11.html>

<https://www.comunidad.madrid/noticias/2019/04/17/estudio-pionero-maranon-revela-ninos-sindrome-22q11-sufren-mayor-acoso-escolar>

<http://www.telemadrid.es/programas/telenoticias-1/pregunta-muestra-enfermedad-rara-2-2097410296--20190222035142.html>

<https://www.diariodemallorca.es/mallorca/2019/11/24/afectados-sindrome-22q11-reunen-mallorca/1466115.html>

<https://totbalears.com/2019/11/20/dia-internacional-de-concienciacion-del-sindrome-22q11/>

<https://elfarodemelilla.es/por-sindrome-22q11-baja-aragon-y-con-miras-dakar/>

<https://48horasmagazine.com/badajoz-viste-sus-edificios-de-rojo-por-el-sindrome-22q11/>

<https://www.europapress.es/andalucia/noticia-centro-cultural-memoria-andalucia-granada-rojo-visibilizar-sindrome-22q11-20180523203553.html>

<http://www.granada.org/inet/wprensa.nsf/xtod/BCBAC51563688C9CC125840200362AE7>

<https://www.colmenarviejo.com/actualidad/2057-la-fachada-del-ayuntamiento-se-iluminara-esta-noche-de-rojo-para-sumarse-al-dia-internacional-de-sensibilizacion-sobre-el-sindrome-22q>

<https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/12356-nos-adherimos-al-d%C3%ADa-internacional-del-s%C3%ADndrome-22q11>

<https://www.elnortedecastilla.es/valladolid/valladolid-tine-rojo-20190522184508-nt.html?ref=https%3A%2F%2Fwww.google.com%2F>

<https://blogs.vitoria-gasteiz.org/medios/page/254/?lang=e>

<https://www.alhama.com/digital/comarca/jayena/12720-el-ayuntamiento-de-jayena-se-ilumina-de-rojo-en-apoyo-a-la-visibilizacion-del-sindrome-22q11>