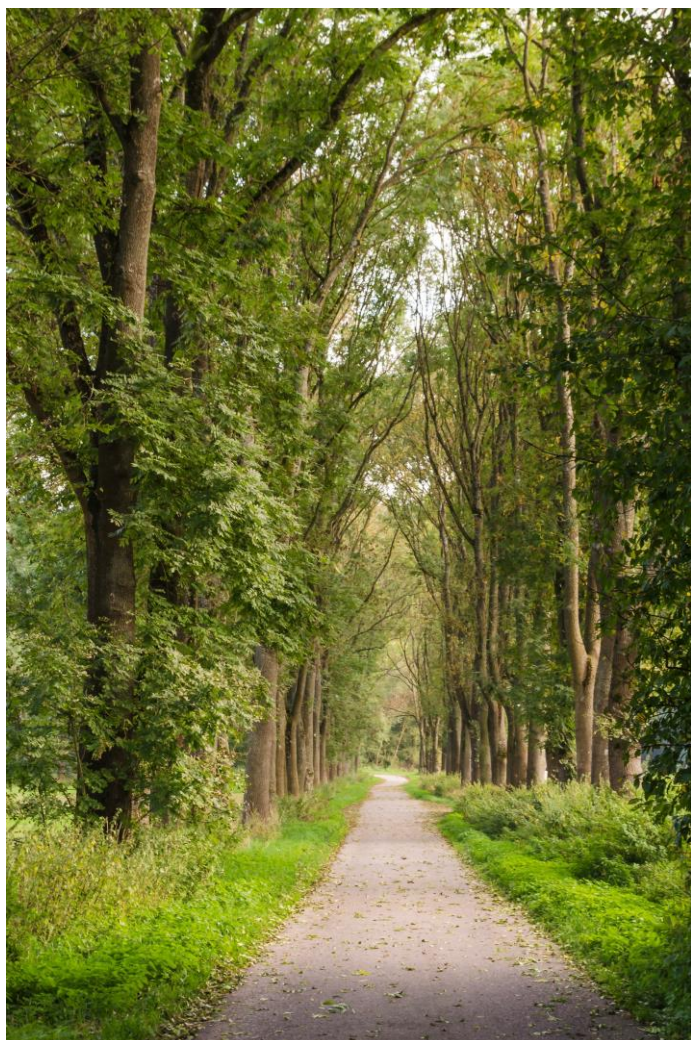




MEMORIA 2021

ASOCIACIÓN SÍNDROME 22q11



**Asociación
Síndrome
22q11**

X ANIVERSARIO

ASOCIACIÓN SÍNDROME 22Q11

10 años creando un futuro mejor y más solidario para las personas con Síndrome 22q11 y sus familias

ÍNDICE

PRÓLOGO	3
¿QUIÉNES SOMOS?	4
ORGANIGRAMA	5
RECURSOS HUMANOS	6
RECURSOS MATERIALES	7
LA ATENCIÓN EN DATOS	7
SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO)	11
SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN EDUCATIVA (SIOE)	13
SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA (SAP)	16
SUBVENCIONES CONCEDIDAS EN 2021	18
ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME 22Q11 EN 2021	20
SOMOS MIEMBRO	38
MANTENIMIENTO DE CONVENIOS DE COLABORACIÓN	40
VOLUNTARIADO 22Q	41
22Q EN LOS MEDIOS, NOTAS DE PRENSA Y RADIO	41
AGRADECIMIENTOS	42

PROLOGO

Este año ha sido muy especial, y es que desde que comenzamos nuestra andadura hasta hoy han pasado diez años. Diez años llenos de esperanza, ilusión y mucho trabajo para poder seguir dando apoyo, información y orientación a todas las personas con Síndrome 22q11 y sus familias.

El año 2021 no ha sido fácil, ha estado lleno de mucha incertidumbre, pero no hemos parado de trabajar codo con codo para poder llevar a cabo proyectos que queríamos compartir con todos y cada uno de vosotros y vosotras.

En la Asociación seguimos manteniendo el Servicio de Información y Orientación al que se incorporó la compañera Lola Espinosa en abril. También contamos con el Servicio de información y Orientación Educativa, con Lara García y a finales de año, hemos podido incorporar otro servicio muy demandado por todas las familias, el Servicio de Atención Psicológica, con la compañera Paula Kremer.

Despedimos el año 2021 con mucha ilusión, esperando que 2022 nos traiga muchas cosas positivas. Seguiremos trabajando para poder ayudar a todas las personas con Síndrome 22q11 y a las familias, ya que vosotros y vosotras sois el motor de nuestro día a día.

Agradecer a la Junta Directiva el interés, el trabajo, el esfuerzo, la perseverancia... para que esta Asociación siga avanzando y creciendo.

Y por supuesto, dar las gracias a todos los socios que habéis depositado vuestra confianza en nosotros como entidad para hacer valer los derechos e intereses de las personas con Síndrome 22q11.

Se nos han llenado los días de 2021 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.

Os presentamos la memoria del año 2021

Gracias por ayudarnos a hacerlo posible

Junta Directiva, Asociación Síndrome 22q11

¿QUIENES 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 2019 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 personal y familiar.

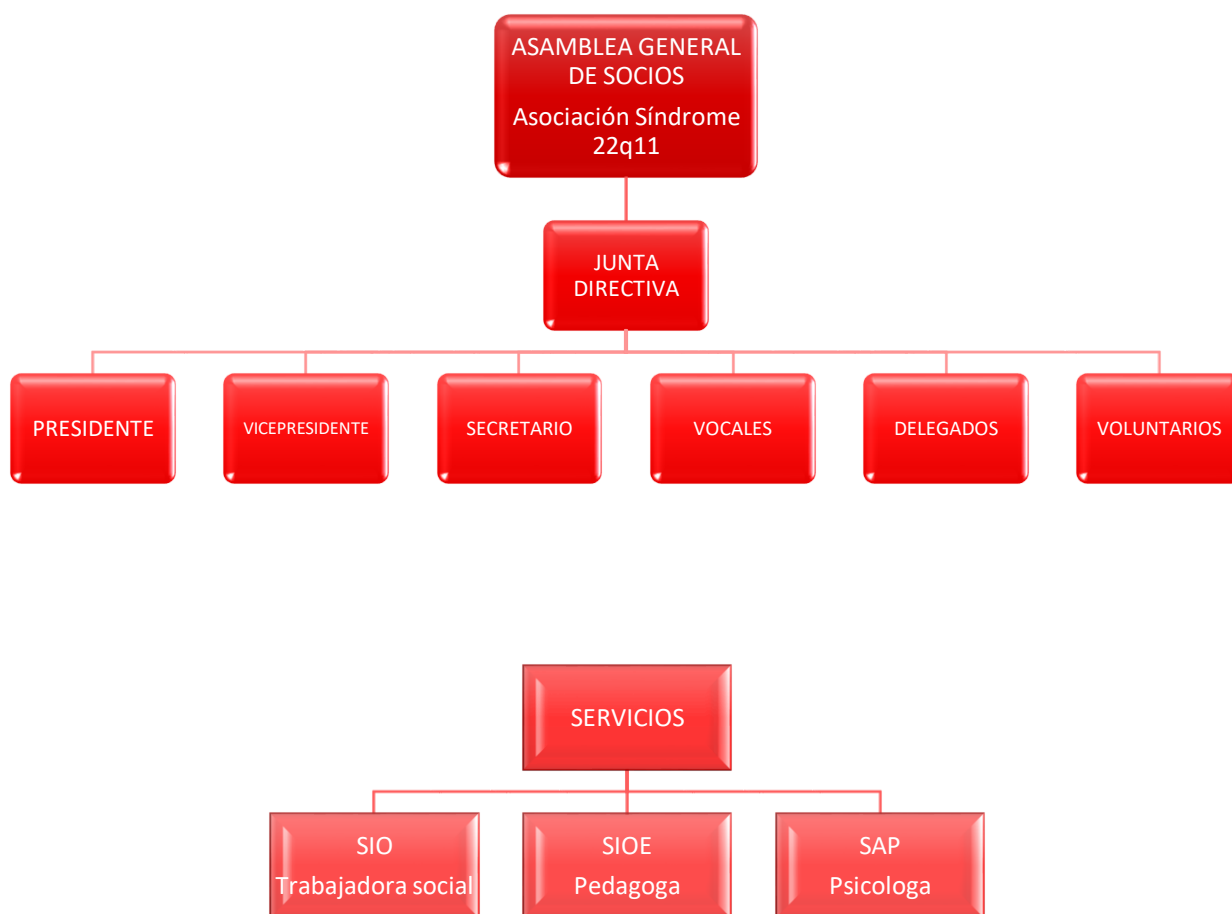
Los fines de la Asociación “Asociación Síndrome 22q11” son:

- 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 2021, la Asociación ha contado con los siguientes recursos humanos para el desarrollo de sus actividades:

Junta Directiva:

La Junta Directiva de la Asociación a la que damos las gracias a los y las componentes. Actualmente está compuesta por 9 miembros con una participación, voluntaria y altruista, que han apoyado el quehacer de las profesionales.

Personal contratado:

- Una Trabajadora social especializada en el sector de dependencia, discapacidad y empleo. Formada en el Síndrome 22q11, en intervención familiar y en planificación, gestión y evaluación de programas y proyectos. Lola Espinosa es la responsable del Servicio de Información y Orientación.
- 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.
- Una Psicóloga con máster en Neuropsicología Clínica y Psicología General Sanitaria, especializada en el ámbito de la neuropsicología tanto infantil como de adultos. Paula Kremer es la responsable del Servicio de Atención Psicológica.
- Una profesora de danza, responsable de la actividad 22q Danza y movimiento. Es bailarina contemporánea, coreógrafa y graduada en educación social con más de 15 años de experiencia como artista independiente.

Personal en prácticas:

Gracias a los convenios de colaboración que la entidad ha establecido con la Universidad Complutense de Madrid y Qualitas FP, la asociación ha contado con dos alumnos en prácticas en el año 2021.

-

Voluntariado:

La Asociación ha contado con 4 personas voluntarias que han seguido apoyando a la Asociación a pesar de la suspensión de las actividades con motivo de la COVID-19.

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, ordenadores, 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 mayoría de las charlas y talleres se han 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. Cabe destacar, que cuando la situación sanitaria ha mejorado, en algunos centros hemos podido impartir las charlas y talleres de manera presencial.

LA ATENCION EN DATOS

En 2021, la Asociación ha tenido **3748** contactos, contando con los datos de todos sus servicios disponibles en el 2021 (SIO/SIOE/SAP)

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
- ✓ Teléfono del Servicio de Atención Psicológica:
 - 644862851
- ✓ Correo electrónico: info@22q.es como primera vía de contacto y trabajadorsocial@22q.es, educacion@22q.es o psicologo22q@gmail.com una vez realizado el primer contacto.
- ✓ Formulario de contacto de la página web de la entidad:
<https://www.22q.es/forms/5-contacta-asociacion-22q.html>
- ✓ Mensajes privados desde las diferentes 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).

A continuación, presentamos el resumen general de los datos recabados por la Asociación 22q11.

Estos datos se presentan en relación tanto al tipo y forma de contacto, como de la procedencia de los mismos que han sido registrados por los tres servicios, SIO, SIOE Y SAP durante el año 2021.

El número de tipo de contactos realizado durante el año 2021 ha sido el que se detalla a continuación en la tabla:

Tabla 1. Tipo y forma de contacto utilizadas en 2021.

CONTACTOS	EMAIL	PRESENCIAL	REDES SOCIALES	TELEFONO	VIDEO- CONFERENCIA	WEB	WHATSAPP	TOTAL
DERIVACION A SIOE	2						1	3
ESTUDIANTE	6			2			4	12
FAMILIAR	2			6			2	10
MADRE	172	8	8	151	9	7	226	581
OTRO	24	1		6	1		1	33
PADRE	35	5		39	3		59	141
PROFESIONAL EXTERNO	1259	11		515	9	3	24	1821
PROFESIONAL INTERNO	344	60		165			578	1147
Total general	1844	85	8	884	22	10	895	3748

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

Tabla 2. Contactos realizados a nivel nacional.

LUGAR DE REFERENCIA	NUMERO DE ATENCIONES
Andalucía	17
Aragón	27
Canarias	41
Cantabria	22
Castilla La Mancha	1
Castilla y León	43
Castilla-La Mancha	74
Cataluña	63
Ciudad Autónoma de Melilla	10
Comunidad de Madrid	3088
Comunidad Foral de Navarra	4
Comunitat Valenciana	68
Extremadura	30
Galicia	53
Illes Balears	6
La Rioja	20
OTRO	28
País Vasco	78
Principado de Asturias	10
Región de Murcia	17
Total general	3700

Gráfico tabla 2. Contactos Nacionales con Asociación 22q11



Al mismo tiempo, se han realizado **48** 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 y gráfico 3. Número de atenciones realizadas a nivel internacional.

LUGAR DE REFERENCIA	NUMERO DE ATENCIONES
Argentina	7
Brasil	2
Canada	2
Chile	6
Colombia	10
Costa Rica	6
Ecuador	2
Inglaterra	2
Mexico	1
México	1
OTRO	2
Paraguay	1
Perú	4
Portugal	1
Venezuela	1
Total general	48



SERVICIO DE INFORMACION Y ORIENTACION (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.

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
www.22q.es

El número de contactos registrados por el **SIO** durante el 2021 ha sido de **2640** y se desglosa su tipología en la siguiente tabla:

Tabla 1. Tipo y forma de contacto del SIO utilizadas en 2021.

CONTACTOS	EMAIL	PRESENCIAL	REDES SOCIALES	TELEFONO	VIDEO-CONFERENCIA	WEB	WHATSAPP	Total general
DERIVACION A SIOE	2						1	3
FAMILIAR	2			5				7
MADRE	140	2	8	86	2	6	91	335
OTRO	24			3			1	28
PADRE	33	3		29	2		37	104
PROFESIONAL EXTERNO	1004	10		457	6	2	4	1483
PROFESIONAL INTERNO	237	30		95			318	680
Total general	1442	45	8	675	10	8	452	2640

Tabla 2. Procedencia de contactos realizados por el SIO en 2021

LUGAR DE REFERENCIA	Nº DE ATENCIONES
Andalucía	14
Aragón	9
Canarias	6
Cantabria	16
Castilla La Mancha	1
Castilla y León	33
Castilla-La Mancha	44
Cataluña	31
Ciudad Autónoma de Melilla	10
Comunidad de Madrid	2306
Comunidad Foral de Navarra	3
Comunitat Valenciana	27
Extremadura	29
Galicia	22
Illes Balears	5
La Rioja	10
NORTE AMERICA	3
OTRO	1
País Vasco	32
Principado de Asturias	10
Región de Murcia	10
SUR AMERICA	18
Total general	2640

SERVICIO DE INFORMACION Y ORIENTACION EDUCATIVA (SIOE)



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

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

Programa “22q en las aulas”

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 2021. 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.

En este año 2021 se han llevado a cabo 30 charlas informativas y divulgativas sobre el Síndrome 22q11 a centros educativos y terapéuticos de todo el territorio español y Sur América:



Enero:

- ✓ Colegio Rías Altas, A Coruña (Charla dirigida a equipo docente)

Febrero:

- ✓ Colegio Santo Domingo de Guzmán La Palmita, Santa Cruz de La Palma, Canarias (Charla dirigida a equipo docente)
- ✓ Colegio Salesianos Barakaldo, Bizkaia (Charla dirigida a equipo docente)

Marzo:

- ✓ Colegio Airina, Terrassa Barcelona (Charla dirigida a equipo docente)
- ✓ Centro de Lenguaje de Leganés, Madrid (Charla dirigida a equipo terapéutico)
- ✓ Colegio Estudio, Madrid (Charla dirigida a equipo docente)
- ✓ Colegio Joan Fuster, Manises Valencia (Charla dirigida a equipo docente)
- ✓ CEIP 7 infantes de Lara, Logroño La Rioja (Charla dirigida a equipo docente)

Abril:

- ✓ Congreso Educativo sobre Enfermedades Raras, Murcia (FEDER)

Mayo:

- ✓ IES Villa de Valdemoro, Madrid
- ✓ Asociación Vecinal La Unión, Grupo Tertulianas, Madrid (Dirigido a vecinas de Fuencarral)
- ✓ Argantzun Ikastola, La Puebla de Arganzón, Burgos (Charla dirigida a equipo docente)

Junio:

- ✓ Departamento de Educación del Gobierno Vasco/Esko Jauraritzako Hezkuntza, Vitoria.
- ✓ Fundación salud infantil, Elche Alicante (Charla dirigida a equipo terapéutico)
- ✓ Colegio San José, Santander (Charla dirigida a equipo docente)

Septiembre:

- ✓ CEIP Juan Bautista Egusquiza meabe ipi, Lemoa Bizkaia (Charla dirigida a equipo docente)

Noviembre:

- ✓ CAT L'Horta Nord y CAT Massamagrell, Valencia (Charla dirigida a equipos terapéuticos)
- ✓ Colegio Salesianos Barakaldo, Bizkaia (Charla dirigida a equipo docente)
- ✓ Qualitas centro de Formación Profesional (Charla dirigida a alumnos de 1º de Integración social)
- ✓ Centro Educativo Integral Kallpa, San José Costa Rica (Charla dirigida a equipo docente y terapéutico)
- ✓ Escuela Universitaria De Enfermería de Vitoria-Gasteiz (Charla dirigida a alumnos de enfermería)

Diciembre:

- ✓ CP Ciudades Unidas, San Fernando de Henares Madrid (Charla dirigida a equipo docente)
- ✓ Colegio Los Naranjos Formación profesional, Fuenlabrada Madrid (Charla dirigida a alumnos de 1º y 2º de Integración social)
- ✓ Centro Público Integrado Río Sena, Zaragoza (Charla dirigida a equipo docente)

El número de contactos registrados por este servicio durante el 2021 ha sido de **1074** y se desglosan a continuación en la siguiente tabla:

Tabla 1. Tipo y forma de contacto del SIOE utilizadas en 2021.

CONTACTOS	EMAIL	PRESENCIAL	TELEFONO	VIDEO-CONFERENCIA	WEB	WHATSAPP	Total genera
ESTUDIANTE	6		2			4	12
FAMILIAR			1			2	3
MADRE	25	2	63	6		135	231
OTRO		1	3				4
PADRE	2	1	10	1		20	34
PROFESIONAL EXTERNO	255	1	58	3	1	20	338
PROFESIONAL INTERNO	102	30	70			250	452
Total general	390	35	207	10	1	431	1074

Tabla 2. Procedencia de contactos realizados por el SIOE en 2021

LUGAR DE REFERENCIA ▼	Nº DE CONTACTOS
Andalucía	3
Aragón	18
Canarias	30
Cantabria	6
Castilla y León	10
Castilla-La Mancha	30
Cataluña	32
Comunidad de Madrid	754
Comunidad Foral de Navarra	1
Comunitat Valenciana	40
EUROPA	3
Extremadura	1
Galicia	31
Illes Balears	1
La Rioja	10
OTRO	27
País Vasco	46
Región de Murcia	7
SUR AMERICA	24
Total general	1074

SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

El Servicio de Atención Psicológica se crea nuevo en este año con la contratación de una psicóloga que lo coordina y comienza su andadura en diciembre del 2021.

El objetivo del SAP es 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.

Este servicio es de ámbito nacional. La atención puede ser tanto individual como grupal y se realiza de manera presencial en la sede, y online mediante videoconferencias, correo electrónico y telefónicamente.

La atención se ha realizado miércoles de 15:00 a 20:00, jueves de 16:00 a 20:00 y viernes de 9:30 a 13:30.



El número de atenciones en este servicio durante el mes de diciembre del 2021 ha sido de **34** y se desglosan a continuación en la siguiente tabla:

Tabla 1. Tipo y forma de contacto del SAP utilizadas en 2021.

CONTACTOS	EMAIL	MAIL	PRESENCIAL	TELEFONO	VIDEO-CONFERENCIA	WEB	WHATSAPP	Total general
MADRE	7		4	2	1	1		15
OTRO					1			1
PADRE			1				2	3
PROFESIONAL INTERNO		5					10	15
Total general	7	5	5	2	2	1	12	34

Tabla 2. Procedencia de contactos realizados por el SAP en 2021

LUGAR DE REFERENCIA	Nº DE ATENCIONES
Canarias	5
Comunidad de Madrid	28
Comunitat Valenciana	1
Total general	34

SUBVENCIONES CONCEDIDAS EN 2021

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 2021 nos hemos presentado a 43 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 Fuencarral- El Pardo	595,95€
Programa IMPULSO de Fundación Mutua Madrileña + FEDER	2.145€
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.	4.190,98€
IRPF Estatal COCEMFE	6.500€
	10.890,06€
Fondos de Emergencia Covid - 19 de FEDER	442€
Mantenimiento de servicios y desarrollo de programas de atención a personas con discapacidad del Ayuntamiento de Madrid	7.241,48€
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	3.200€

compensación de desigualdades en educación durante el curso escolar 2020-2021 (MEFP)	
Cuentos solidarios Disney de COCEMFE+ Fundación Carrefour	8.778,05€
Promoción de la autonomía personal y atención al envejecimiento, a la discapacidad y a la enfermedad de Fundación La Caixa	12.580€
La Voz del paciente. CINFA	2.500€
Ayudas para proyectos dirigidos para personas con discapacidad de Fundación ONCE y COCEMFE	2.750€

PROGRAMA IMPULSO

El viernes 26 de marzo se impartió un Webinar: Charla Informativa Beca22q a través del Programa Impulso de Fundación Mutua a través de FEDER.

La charla la impartió la compañera Alba Arroyo, Trabajadora social de la entidad

La Asociación se presentó por tercer año consecutivo como candidata al Programa Impulso, la III Convocatoria de Ayudas a Menores de Fundación Mutua Madrileña y FEDER 2021.



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 2021”.

A través de la financiación de dicho proyecto, se han podido becar las terapias de 20 familias socias de la Asociación Síndrome 22q11.

ACTIVIDADES ASOCIACIÓN SÍNDROME 22Q11 EN 2021

A pesar de que el año 2021 ha sido difícil ya que nos hemos tenido que adaptar a la nueva situación derivada de la COVID-19, desde la Asociación se ha seguido trabajando para realizar actividades para y por las personas con Síndrome 22q11 y sus familias. Las actividades llevadas a cabo han sido las siguientes:

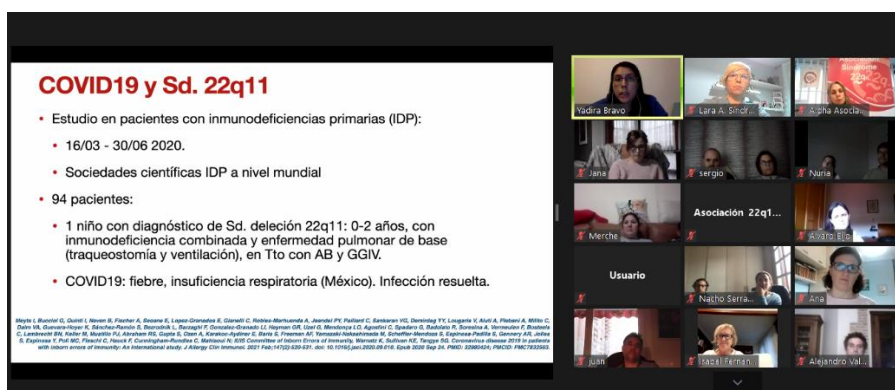
CHARLAS, TALLERES Y ENCUENTROS

VII JORNADAS SÍNDROME 22Q11



Con motivo del **10º aniversario de la Asociación Síndrome 22q11**, la entidad durante el año 2021 ha realizado las VII jornadas 22q11 online, por medio de un Webinar mensual, en el que se trataron los siguientes temas:

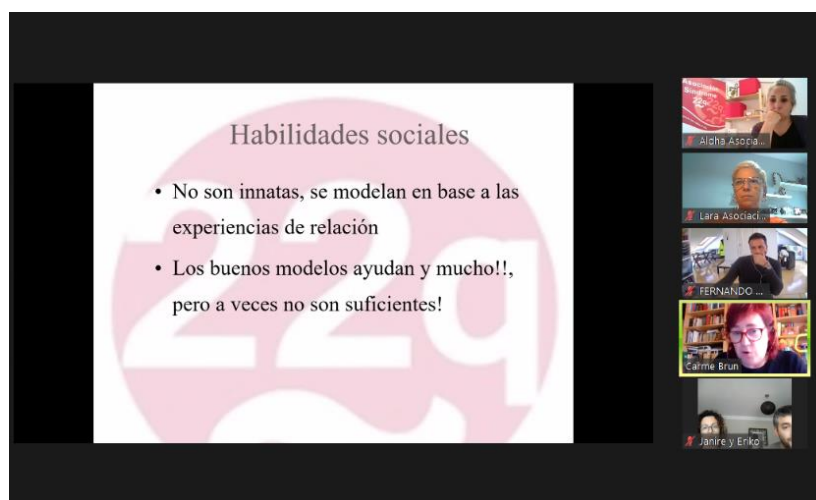
- ✓ INMUNOLOGÍA Y VACUNAS EN PERSONAS CON SÍNDROME 22Q11.
Este primer Webinar llevado a cabo el 21 de febrero, tuvo una gran acogida por parte de las familias y los profesionales relacionado con el Síndrome 22q11, en el que la Dra. Luz Yadira Bravo Gallego facilitó información actualizada sobre inmunología y vacunas en relación al Síndrome 22q11 y resolvió muchas dudas y preguntas que las familias tenían al respecto.



- ✓ **PENSANDO EN LAS PERSONAS CON SINDROME 22Q11. PATRIMONIO PROTEGIDO.** En esta charla, realizada el 28 de marzo, se expuso el régimen jurídico de los patrimonios protegidos, la forma de construcción de los mismos, los requisitos para realizar aportaciones y para la disposición de los fondos, así como las ventajas que ofrece esta figura jurídica. Todo ello nos lo explicó José Luis Quintana Cortés, abogado y socio colaborador de entidades del Tercer Sector.



- ✓ EDUCACION AFECTIVO-SEXUAL EN PERSONAS CON SINDROME 22Q11, esta Webinar trató temas básicos en la educación afectivo-sexual para personas con discapacidad intelectual orientados a los familiares y profesionales que participaron en esta charla. Impartida Carlos Lombao, psicólogo, sexólogo y maestro de educación especial, con amplia experiencia en intervención con personas con diversidad funcional en diferentes ámbitos, el 24 de abril de 2021.
- ✓ ESTRATEGIAS PARA AUMENTAR LA AUTOESTIMA Y DESARROLLAR HABILIDADES SOCIALES EN PERSONAS CON SINDROME 22Q11, se realizó el 16 de mayo por la profesional Carme Brun, especialista en perturbaciones del lenguaje y audición. Con ella aprendimos que todas las personas necesitan de la propia valoración y la de los demás para sentirse valiosos y capaces, pero para ello necesitamos de herramientas que nos ayuden a desarrollar una buena autoestima, así como recursos para adquirir habilidades sociales que permitan una relación satisfactoria con los demás.



- ✓ CONOCER LAS CARACTERISTICAS DEL LENGUAJE Y LA VOZ DE LAS PERSONAS CON SINDROME 22Q11, el pasado 13 de junio tuvimos la suerte de volver a contar con Carme Brun y también participó el Dr. Jesús Caro, especialista en Cirugía Oral y Maxilofacial en el Hospital Universitario La Paz, en esta charla ambos expusieron las características propias del paladar y el habla de las personas con Síndrome 22q11.

TALLER LA ACEPTACION

Este taller, llevado a cabo el 20 de mayo, fue organizado por la Asociación 22q11 e impartido por la profesional Cristina Pérez Vélez, psicólogo de CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias).



Este taller nos ofreció un espacio donde compartir nuestras dificultades a la hora de ACEPTAR nuestro día a día y dónde aprender el camino a reconocer aquello que más nos cuesta aceptar

La aceptación es una palabra que implica reconocer situaciones no deseadas o esperadas sobre las que no podemos hacer nada para modificarlas, siendo todo un reto el aprender a asumirlas, pero que no siempre podemos o sabemos hacerlo. En ocasiones nos cuesta aceptar el diagnóstico de nuestro hijo/a, sus “manías”, rabietas, conducta.

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

Durante el año 2021 se ha seguido desarrollando la III 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 comenzaron en el último trimestre del año 2020 y se han realizado de manera mensual hasta junio del 2021

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.

Se han llevado a cabo, durante el 2021, un domingo al mes en horario de 17:30 a 19:00 horas exceptuando el mes de julio y agosto.



REUNION CON EL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

El 11 de febrero la Asociación Síndrome 22q11 mantuvo de nuevo una reunión con representantes políticos en el Congreso de los Diputados. En esta ocasión y por la situación sanitaria actual, dicho encuentro se realizó de manera telemática. Agradecemos al Dr. David Fraguas, jefe de sección de psiquiatría en el Instituto de Psiquiatría y Salud Mental del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y coordinador de los servicios de Salud del Distrito Centro de Madrid, por acompañarnos y apoyar las propuestas que desde la entidad nos trasladaron. Por parte de la Asociación estuvieron presentes: Aldha Pozo, presidenta de la Asociación Síndrome 22q11, Alba Arroyo, trabajadora social y Lara García, pedagoga de la Asociación.

Asociación Síndrome 22q11 en el Congreso de los Diputados
11 de feb 2021



Asistieron a la reunión por parte de grupo parlamentario socialista los siguientes Diputados: Ana Prieto, portavoz de Sanidad, Susana Sumelzo, presidenta de la Comisión Mixta Congreso- Senado para la Unión Europea, Agustín Zamarrón, presidente de la Comisión de Peticiones del Congreso de los Diputados, José Ramón Ortega, miembro de la Comisión de Sanidad y Consumo y Juan Andrés Segura

En este encuentro, el tercero que la entidad mantiene con el Congreso, los representantes de la Asociación Síndrome 22q11 volvieron a exponer las necesidades y demandas de los afectados y afectadas por el Síndrome 22q11 y la importancia de retomar las propuestas que se plantearon en la reunión anterior y que se materializaron en una Propuesta No de Ley en enero de 2019.

PRESENTACION GUIA EDUCATIVA SINDROME 22Q11

El 21 de marzo, la Asociación presentó su primera “Guía Educativa, Síndrome 22q11” un material que pretende servir de herramienta a los profesionales de la educación, ayudándoles a entender las características principales del alumnado con Síndrome 22q11 y facilitándoles la visión de la gran variabilidad de su sintomatología





La guía ha sido elaborada por nuestras compañeras Aldha Pozo y Lara García siempre con la inestimable colaboración de dos profesionales de la medicina y referentes en el conocimiento del Síndrome 22q11, como son el Dr. Sixto García-Miñaur (Sección de Genética Clínica, Instituto de Genética Médica y Molecular, INGEMM, Hospital Universitario La Paz, Madrid) y el Dr. David Fraguas (jefe de sección de Psiquiatría en el Hospital Clínico San Carlos, Madrid).

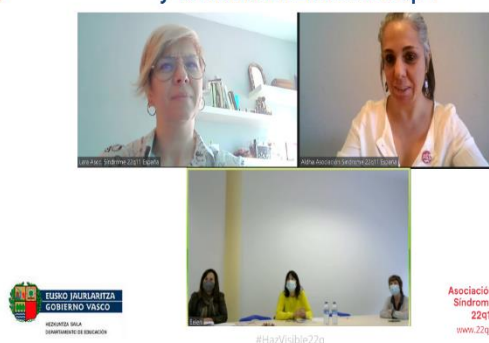
Tenemos también que agradecer de manera particular a COCEMFE, por su colaboración en la edición de la guía, sin ellos este gran proyecto no habría sido posible y a @Jaimelustra por poner cara al 22q en este documento.

Dicha guía está avalada por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

<https://www.youtube.com/watch?v=NxYB0fGviGI>

ENCUENTRO CON EL GOBIERNO DEL PAIS VASCO

 Encuentro del Departamento de Educación del Gobierno Vasco y la Asociación Síndrome 22q11



El pasado 2 de junio, la Asociación tuvo el placer y la oportunidad de reunirse con representantes del Departamento de Educación del Gobierno Vasco de forma semipresencial ya que Idoia Yoldi, delegada de la Asociación en Euskadi, pudo estar de forma presencial mientras que Lara García, Responsable del Departamento educativo y Aldha Pozo, presidenta de la entidad, participaron de forma telemática.

En el encuentro con Belén Uriarte Larrea, directora del Berritzegune AO2. (Centro de Apoyo a la formación e innovación educativa) y con Isabel Rejado Vigalondo, responsable de Innovación Educativa de Álava, se expuso por parte de la entidad las dificultades con las que se encuentran los alumnos/as con Síndrome 22q11 en los

centros educativos, la falta de información por parte de los docentes sobre esta alteración genética tan frecuente pero tan poco conocida e Idoia les hizo entrega de la “Guía Educativa Síndrome 22q11” con el fin de que conocieran de primera mano la herramienta elaborada por la entidad para los profesionales de la educación.

Tras este encuentro entre la administración educativa del Gobierno del País Vasco y la Asociación surge un compromiso de colaboración, con el fin de dar visibilidad al Síndrome 22q11 y transmitir a los profesionales, las necesidades y características del Síndrome, repercutiendo así, directamente en los alumnos/as con Síndrome 22q11 y sus familias. Para ello se llevarán a cabo acciones en las que se trabajará conjuntamente.

ENCUENTRO UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS, SÃO PAULO, BRASIL.

El pasado 15 de octubre Aldha Pozo y Lara García se reunieron con grandes profesionales del ámbito de la genética y la biología de la unicamp. oficial– Universidad de Estadual de Campinas, São Paulo, Brasil.

En ella se crearon sinergias para colaborar con Brasil y hacer llegar la guía educativa traducida al portugués.



PROYECTO 22q DANZA & MOVIMIENTO

En el último trimestre del año 2021, ha comenzado el proyecto "22q Danza & Movimiento" gracias a la Fundación de la Obra Social La Caixa, un espacio abierto, dónde la profesional Libertad Pozo será la responsable de llevar a cabo este taller, bailarina y coreógrafa de reconocimiento internacional.





El taller, que se está realizando en fines de semana alternos hasta junio del 2022, tiene un objetivo lúdico y dinámico, en el que en ocasiones las familias también son partícipes. Es un taller abierto a compartir experiencias con otras familias, niños y jóvenes

ASAMBLEA DE SOCIOS Y REUNIONES DEL EQUIPO DE DELEGADOS Y DELEGADAS 22Q

En el año 2021, se han mantenido las reuniones del equipo de delegados y delegadas de la Asociación Síndrome 22q11, para seguir con la coordinación de la entidad a nivel nacional, actividad de vital importancia para poder dar una asistencia y apoyo cercano a todas las familias.

También en mayo se realizó la asamblea anual de socios, en la que se trataron puntos estratégicos de la misión de la asociación, así como la planificación de futuras actuaciones



JORNADA X ANIVERSARIO DE LAS ASOCIACION SINDROME 22q11

El pasado viernes 19 de noviembre, en el Hospital La Paz, Madrid, con motivo del Día Internacional y en el marco del X Aniversario de la Asociación Síndrome 22q11, se organizaron la JORNADA X ANIVERSARIO, una jornada que en principio iba a ser presencial, pero a causa de la COVID 19, se tomó la decisión de hacerla en formato diferido.



En ella se reunieron y participaron especialistas de todas las áreas médicas que intervienen en conservar la salud de las personas con 22q11, con gran entusiasmo compartieron todo lo aprendido en estos 10 años de la Asociación.

ENCUENTRO BRASIL PARA FAMILIAS Y PROFESIONALES SOBRE EL SÍNDROME 22Q11 CON MOTIVO DEL DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME 22q11

El 20 de noviembre la Facultad de Ciencias Médicas de São Paulo, Brasil, organizó un encuentro para familias y profesionales sobre el Síndrome 22q11, a este encuentro invitaron a nuestra compañera Aldha, presidenta de la entidad, para que pudiera transmitir la importancia del trabajo en equipo "Familias-

profesionales" y contar la evolución de la entidad en estos 10 años.



ENCUENTRO DIGITAL “BAREMO DISCAPACIDAD”

El día 27 de abril se llevó a cabo un encuentro digital sobre “Baremo de discapacidad: La puerta de acceso a los derechos” que organiza COCEMFE en colaboración con @servimediaaldia y dónde se pretendió visibilizar la importancia de que se ponga en marcha el nuevo baremo de valoración del grado de discapacidad para que las personas con discapacidad física y orgánica puedan acceder a sus derechos.

Representantes del Gobierno, de @cocemfenacional y de su Movimiento Asociativo y personas expertas en esta temática debatieron sobre esta problemática y la importancia que tiene

un sistema adecuado de valoración del grado de discapacidad para el ejercicio de derechos.



VII CONGRESO EDUCATIVO SOBRE ENFERMEDADES RARAS DE FEDER

El 30 de abril Su Majestad la Reina Doña Letizia presidió junto a autoridades Isabel Celáa, Ministra de Educación, el VI Congreso Educativo de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebrado en el CEIB Guadalentín (El Parentón, pedanía de Totana en Murcia).



Este congreso educativo ha puesto de relieve la importancia que la comunidad educativa y movimiento asociativo compartan buenas prácticas sobre aprendizaje en equidad, desarrollo socio afectivo, innovación e investigación poniendo en valor como desde el movimiento asociativo se trabaja por la generación de conocimiento, identificando

necesidades y definiendo proyectos de investigación que permitan mejorar la calidad de vida actual y futura de las personas con enfermedades raras.

Nuestra Asociación con la representación de nuestras compañeras Aldha Pozo y Lara García, participaron en la III Mesa “La investigación es nuestro futuro”, presentando el proyecto de investigación “Estudio del impacto en el desarrollo académico, socio-afectivo y terapéutico en los alumnos/as con Síndrome 22q11 y sus familias debido a el confinamiento por el Covid-19”.



Dentro del marco de este congreso educativo, nuestras compañeras Aldha y Lara tuvieron la oportunidad de presentar a diferentes autoridades educativas y políticas, como a la ministra de Educación, la “Guía Educativa Síndrome 22q11”.



También se le hizo entrega a Su Majestad y a representantes de otras entidades como los departamentos de educación de FEDER y de D' genes y Erasmus CREDIBLE.

PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS DE FEDER

El pasado 19 de junio se realizó la Asamblea General de socios de FEDER con la representación por parte de la entidad de la presidenta, Aldha Pozo.

De las 387 entidades que forman FEDER, 234 han estado presentes en este encuentro telemático que ha facilitado este 60% de participación.

Una gran organización donde se han podido exponer dudas, y dónde Juan Carrión, presidente de FEDER y otros miembros de Junta Directiva y Fundación FEDER han expuesto el trabajo que se realiza por y para las entidades de EERR



ACTO DE PRESENTACIÓN DE LA CAMPAÑA " 12 RAZONES, 12 VALORES"



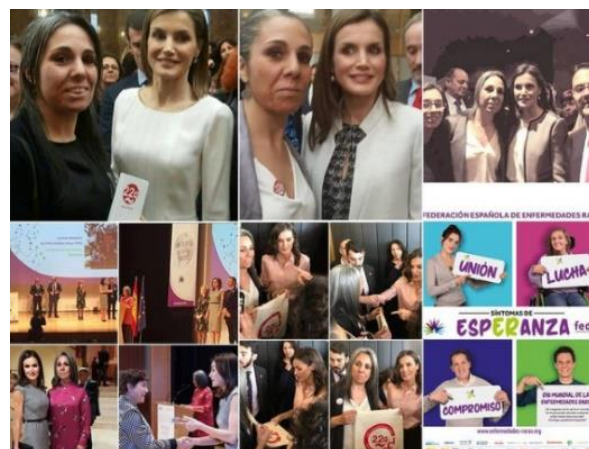
El 20 de agosto, Aldha Pozo, presidenta de la Asociación Síndrome 22q11, tuvo el honor de representar a Federación Española de Enfermedades Raras en el

acto de presentación de la campaña " 12 razones, 12 valores" que tuvo lugar en el emblemático Museo Nacional de Arte Romano de Mérida.

Es un proyecto realizado en colaboración con el Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia (SEPAD), y cuenta con la participación del CERMI Extremadura y la Fundación Caja Badajoz (Fundación CB). Los Audiovisuales han sido producidos y dirigidos por Antonio Gil Aparicio

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

El día 5 de marzo de 2021 se celebró el Acto Oficial del Día Mundial de Enfermedades Raras en España organizado por FEDER. Este año, y debido a la situación sanitaria la celebración fue realizada de manera telemática y presidida un año más por Su Majestad la Reina Doña Letizia



VISIBILIZACION Y CONCIENCIACION DEL 22Q

Durante todo el año 2021, 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 2021 con motivo del Día Internacional de las Enfermedades Raras, el 28 de febrero.

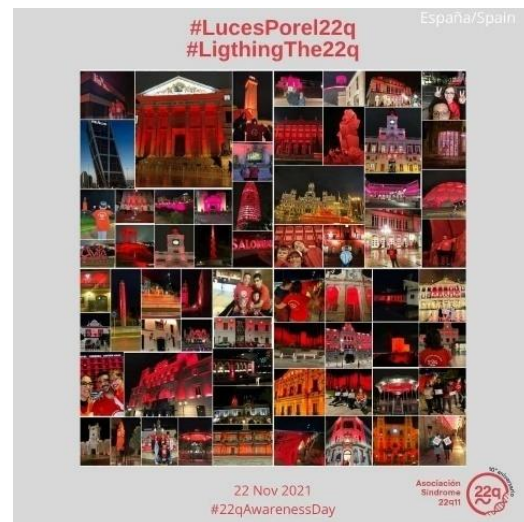
La campaña se basa en la realización y recopilación de fotografías de personas con Síndrome 22q11, sus familiares, profesionales y de la población general con el lema "22q" dibujado en la palma de la mano en color rojo.



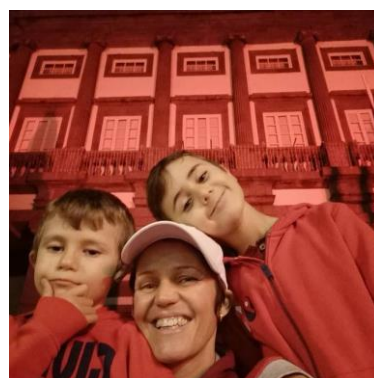
El objetivo de la misma es la implicación de todas las personas interesadas en “echar una mano” a las personas con Síndrome 22q11 y sus familias para que cada año, el desconocimiento sobre el Síndrome sea menor. Además, se pretende sensibilizar a la población sobre la importancia de un diagnóstico a 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.

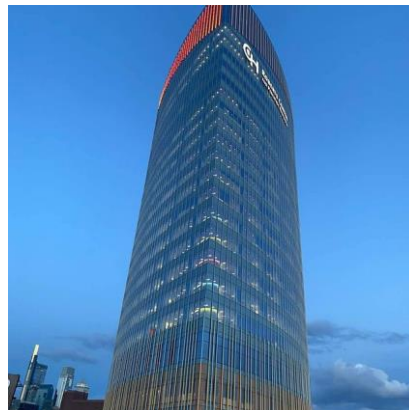


Se fomentó a que la ciudadanía se sumara a esta iniciativa lanzada desde la Asociación 22q11, acudiendo a los Ayuntamientos a entregar las solicitudes y fotografiándose o grabando un video durante el encendido de dichos monumentos.



Más de **70 edificios en España** 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 nacionales se hicieron eco de esta noticia.

Esta iniciativa propuesta desde la Asociación Síndrome 22q11 desde hace más de 3 años tiene también repercusión a nivel internacional, llevándose a cabo la iluminación de rojo de gran número de edificios emblemáticos por todo el mundo.



CARRERA 22q # HazVisible22q

El pasado 10 de octubre se celebró la I Carrera HazVisible22q en el Parque Juan Carlos I de Madrid, con el objetivo de visibilizar el síndrome 22q11 en la sociedad.

A pocos días de celebrar el X Aniversario de la Asociación Síndrome 22q11 (22 de octubre) más de 300 personas corrieron y caminaron por El Síndrome22q11



CAMPAÑA “CREA CONCIENCIA, HAZ VISIBLE EL 22Q”

Durante todo el mes de noviembre de 2021 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



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 2021 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.





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 2021 han sido las siguientes:

- ✓ 11 de febrero. III Jornadas de Puertas Abiertas con la presentación de las entidades participantes y cohesión movimiento asociativo por parte de nuestra Delegación de Extremadura.
- ✓ 19 de junio. Asamblea General de FEDER
- ✓ 7 y 8 de octubre. X Escuela de Formación 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.

Algunas de las reuniones mantenidas con COCEMFE a lo largo de 2021 han sido las siguientes:

- ✓ 16 de marzo. Reunión prevista con Cocemfe con las Entidades Estatales.
- ✓ 27 de abril. Reunión con Daniel-Aníbal García, Secretario de la Organización Nacional COCEMFE, para tratar el tema del Baremo sobre discapacidad.
- ✓ 17 de junio. Asamblea General de Cocemfe.

MIEMBROS DE LA ASOCIACION EUROPEA 22q11

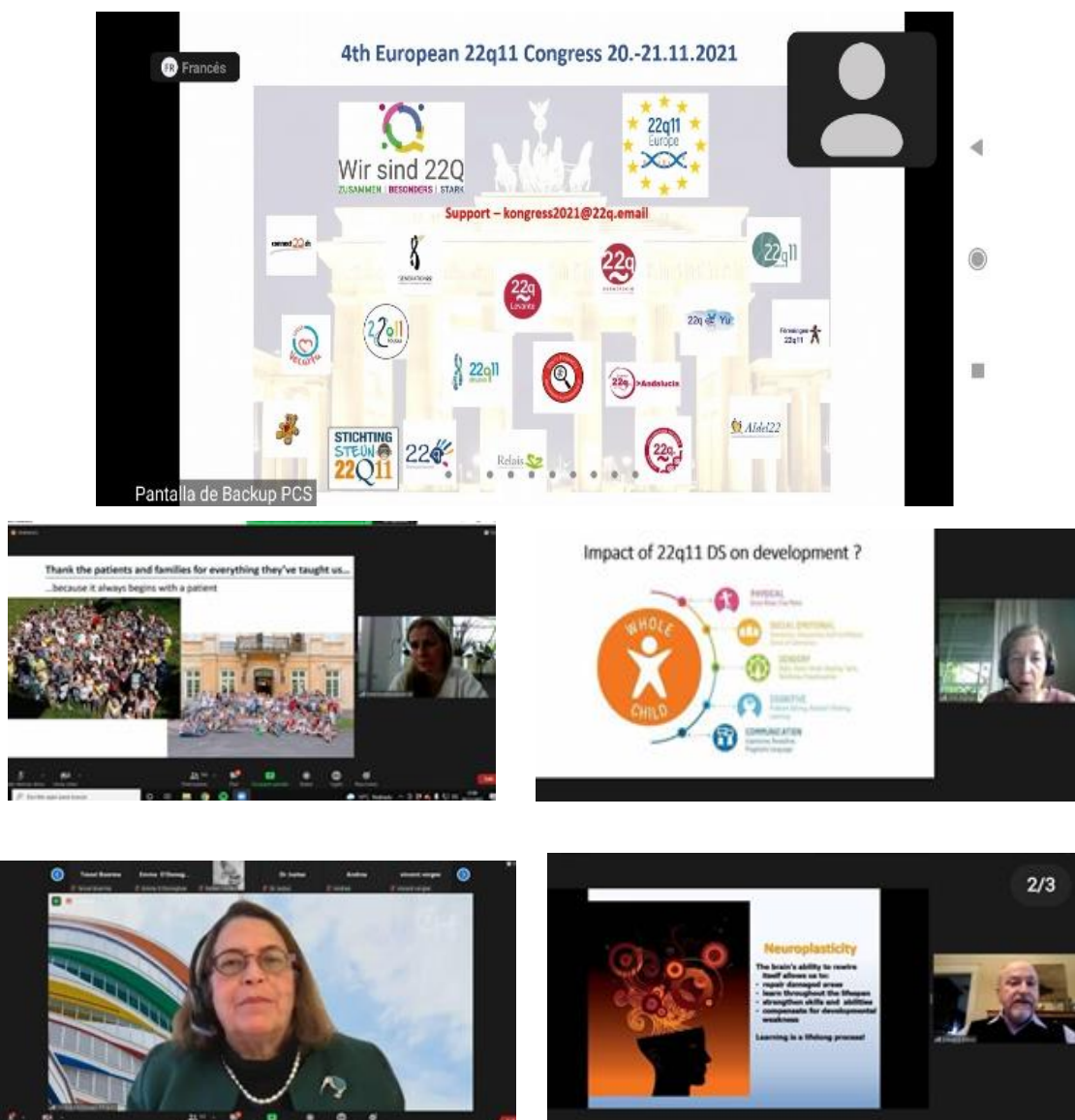
Como miembros de la Asociación Europea 22q11, durante 2021, la Asociación ha mantenido el contacto y ha realizado múltiples coordinaciones con el resto de entidades europeas del Síndrome 22q11. Se considera de vital importancia compartir con el resto de países europeos, los estudios y avances que se 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.

El 20 de noviembre se celebró el IV Congreso Europeo 22q11 en Berlín. Nuestras compañeras Lara García y Lola Espinosa lo tenían todo preparado para asistir presencialmente, pero debido a la situación Covid-19 del país, desde la organización 22q11 Europe han tenido que tomar la decisión de anular la presencialidad y llevar a cabo el Congreso únicamente en formato virtual.

En el congreso se trataron temas de clara relevancia tanto para profesionales como para las familias que participaron en el mismo, contando con un enorme elenco de expertos multidisciplinares europeos que presentaron novedades en las materias y sus proyectos de investigación en el síndrome 22q11.



MANTENIMIENTO DE CONVENIOS DE COLABORACION

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 2022.

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

- Clínica Aurea.
- Amplifón.

- Fundación Oxiria.
- Fidelity Consulting.

Además, hemos creado un nuevo convenio con el Colegio Oficial de Logopedas de la Comunidad de Madrid y con la Universidad de Castilla La Mancha.

VOLUNTARIADO 22Q11

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 2021 ha sido muy difícil retomar la actividad y participación de los voluntarios y voluntarias, pero, aun así, el 5 de diciembre de 2021, se celebró el día del voluntariado implicando y reconociendo a los voluntarios y voluntarias de la Asociación.

22Q EN LOS MEDIOS, SOMOS NOTICIA. NOTAS DE PRENSA Y RADIO

1.- Somos Pacientes

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

2.- Santander Ciudad

<https://www.santander.es/content/ayuntamiento-palacio-magddalena-se-iluminan-hoy-rojo-por-dia-del-sindrome-22q11/>

3.- Gacetín Madrid

<https://gacetinmadrid.com/2021/11/22/la-puerta-del-sol-y-la-cibeles-se-iluminan-de-rojo-por-el-dia-del-sindrome-22q11/>

4.- Cocemfe

<https://www.cocemfe.es/informate/noticias/medio-centenar-de-edificios-se-alumbran-hoy-por-el-sindrome-22q11/>

5.- Canal Extremadura

<https://www.canalextramadura.es/noticias/extremadura/lugares-emblematicos-de-extremadura-se-iluminan-para-visibilizar-el-sindrome>

6.- Canal Extremadura

<https://www.canalextramadura.es/node/475404>

7.- Ayuntamiento Alcázar de San Juan

<https://alcazardesanjuan.es/iluminacion-de-color-rojo-por-el-sindrome-22q/>

8.- Radio Salobreña

<https://www.radiosalobrena.com/la-entrada-a-salobrena-se-ilumina-hoy-de-rojo-para-conmemorar-el-dia-internacional-del-sindrome-22q11/>

9.- Noticias de Álava

<https://www.noticiasdealava.eus/araba/2021/11/22/vitoria-ilumina-rojo-visibilizar-sindrome/1142544.html>

10.- Amica

<https://amica.es/es/pautas-educativas-con-ninos-y-ninas-con-22q11/>

11.- Plaza Radio de Valencia

<https://plazaradio.valenciaplaza.com/alda-pozo-asociacion-sindrome-22q11-dentro-del-grupo-de-enfermedades-raras-1-de-cada-4000-ninos-recien-nacidos-nacen-con-esta-alteracion-genetica>

12.- 20 minutos

<https://www.20minutos.es/noticia/4704497/0/dia-internacional-sindrome-digeorge-como-se-diagnostica/>

13.- Magisterio

<https://www.magisnet.com/2021/02/atencion-al-alumnado-con-una-enfermedad-rara-o-poco-frecuente/>

14.- 48 horas Magazine

<https://48horasmagazine.com/badajoz-enciende-sus-monumentos-esta-noche-por-el-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:



