



---

MEMORIA 2022

ASOCIACION SINDROME 22Q11

---

## **XI ANIVERSARIO ASOCIACIÓN SÍNDROME 22Q11**

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



**Asociación  
Síndrome  
22q11**

## Índice

|     |                                                                         |           |
|-----|-------------------------------------------------------------------------|-----------|
| 1.  | ¿QUIENES SOMOS? .....                                                   | 3         |
| 2.  | ORGANIGRAMA .....                                                       | 4         |
| 3.  | RECURSOS HUMANOS.....                                                   | 5         |
| 4.  | RECURSOS MATERIALES .....                                               | 6         |
| 5.  | LA ATENCION EN DATOS .....                                              | 6         |
|     | <b>5.1 SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (SIO) .....</b>            | <b>9</b>  |
|     | <b>5.2 SERVICIO DE INFORMACION Y ORIENTACION EDUCATIVA (SIOE) .....</b> | <b>11</b> |
|     | <b>5.3 SERVICIO DE ATENCION PSICOLÓGICA (SAP) .....</b>                 | <b>12</b> |
| 6.  | FINANCIACIÓN .....                                                      | 13        |
| 7.  | ACTIVIDADES .....                                                       | 15        |
|     | <b>7.1 CHARLAS, JORNADAS Y CONGRESOS.....</b>                           | <b>15</b> |
|     | <b>7.2 TALLERES.....</b>                                                | <b>18</b> |
|     | <b>7.3 VISIBILIZACION Y CONCIENCIACION DEL SINDROME 22Q11 .....</b>     | <b>20</b> |
|     | <b>7.4 INCIDENCIA POLITICA.....</b>                                     | <b>28</b> |
| 8.  | SOMOS MIEMBRO .....                                                     | 29        |
| 9.  | CONVENIOS DE COLABORACION .....                                         | 30        |
| 10. | VOLUNTARIADO.....                                                       | 31        |
| 11. | 22q11 EN LOS MEDIOS DE COMUNICACION .....                               | 32        |
| 12. | AGRADECIMIENTOS .....                                                   | 34        |

## 1. ¿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 delección 22q11 y duplicación 22q11, para mejorar la calidad de vida personal y familiar.

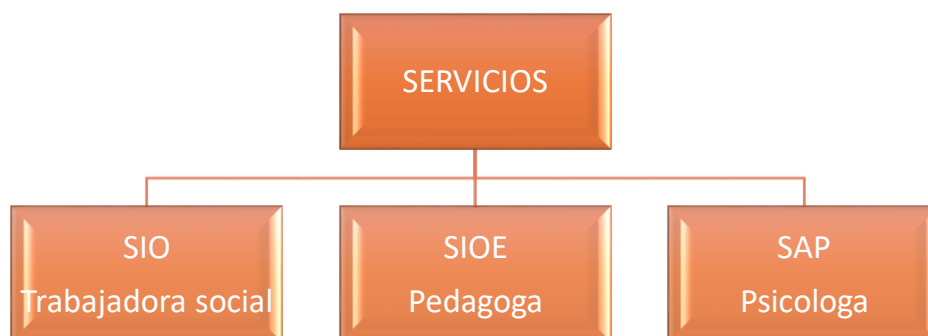
Los fines de la Asociación “Asociación Síndrome 22q11” son:

- Defender los intereses de los/as afectados/as por la 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.

## 2. ORGANIGRAMA



### 3. RECURSOS HUMANOS

En 2022, la Asociación ha contado con los siguientes recursos humanos para el desarrollo de sus actividades:

#### **Junta Directiva:**

Actualmente está compuesta por 9 miembros con una participación, voluntaria y altruista, que han apoyado el quehacer de las profesionales.

#### **Personal contratado:**

- 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.
- 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.
- Psicóloga: con máster en Psicología General Sanitaria, especializada en el sector de la discapacidad, además cuenta con formación en educación sexual. María Arellano es la responsable del Servicio de Atención Psicológica.
- Profesora de danza: Libertad Pozo Rodríguez, 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.
- Administrativo, David Ruiz Pizarro, responsable de la contabilidad de la entidad.

#### **Personal en prácticas:**

Gracias a los convenios de colaboración que la entidad ha establecido con la Universidad Complutense de Madrid de Trabajo Social, en 2022, la asociación ha contado con una nueva alumna en prácticas.

#### **Voluntariado:**

En el año 2022 la Asociación se ha visto apoyada por voluntarios, según ha sido la necesidad de la entidad, en el período de enero a mayo.

## 4. RECURSOS MATERIALES

La Asociación tiene sede social en el CSA Playa Gata, 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.

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. No obstante, hemos podido impartir las charlas y talleres de manera presencial en numerosos centros.

## 5. LA ATENCION EN DATOS

En 2022, la Asociación ha llevado a cabo 4502 contactos, contando con los datos de todos sus servicios disponibles en el 2022 (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 como primera toma de contacto:
  - 663 812 863
- ✓ Correo electrónico: info@22q.es como primera vía de 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 @22q.es e Instagram @22q\_es tikTok @asociacionsindrome22q11 Twitter @22q\_es
- ✓ Presencialmente en la sede: 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 2022.

El número de tipo de contactos realizado durante el año 2022 ha sido el que se detalla a continuación en la tabla:

Tabla 1. Tipo y forma de contacto utilizadas en 2022

| CONTACTOS           | EMAIL       | PRESENCIAL | REDES SOCIALES | TELEFONO    | VIDEO-CONFERENCIA | WEB       | WHATSAPP    | TOTAL       |
|---------------------|-------------|------------|----------------|-------------|-------------------|-----------|-------------|-------------|
| FAMILIAR            | 2           | 5          | 2              | 8           |                   | 3         | 13          | 33          |
| MADRE               | 175         | 28         | 7              | 183         | 24                | 14        | 420         | 851         |
| OTRO                | 9           | 1          | 1              | 4           |                   |           | 3           | 18          |
| PADRE               | 67          | 11         |                | 25          | 4                 | 3         | 54          | 164         |
| PERSONA CON 22q     | 4           | 11         | 3              | 2           |                   |           | 18          | 38          |
| PROFESIONAL EXTERNO | 1242        | 26         | 5              | 658         | 86                | 10        | 72          | 2099        |
| PROFESIONAL INTERNO | 516         | 72         |                | 164         | 7                 |           | 538         | 1297        |
| VOLUNTARIO/A        | 1           |            |                |             |                   |           | 1           | 2           |
| <b>TOTAL</b>        | <b>2016</b> | <b>154</b> | <b>18</b>      | <b>1044</b> | <b>121</b>        | <b>30</b> | <b>1119</b> | <b>4502</b> |

Tabla 2. Contactos realizados a nivel nacional

| LUGAR DE REFERENCIA        | NUMERO DE ATENCIONES |
|----------------------------|----------------------|
| Andalucía                  | 28                   |
| Aragón                     | 16                   |
| Canarias                   | 76                   |
| Cantabria                  | 17                   |
| Castilla y León            | 77                   |
| Castilla-La Mancha         | 99                   |
| Cataluña                   | 114                  |
| Ciudad Autónoma de Ceuta   | 6                    |
| Ciudad Autónoma de Melilla | 9                    |
| Comunidad de Madrid        | 3392                 |
| Comunidad Foral de Navarra | 27                   |
| Comunitat Valenciana       | 200                  |
| Extremadura                | 77                   |
| Galicia                    | 62                   |
| Illes Balears              | 5                    |
| La Rioja                   | 18                   |
| OTRO                       | 9                    |
| País Vasco                 | 143                  |
| Principado de Asturias     | 14                   |
| Región de Murcia           | 25                   |
| <b>TOTAL</b>               | <b>4414</b>          |

Gráfico 2. Contactos realizados a nivel nacional.



Al mismo tiempo, se han realizado 88 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.

Gráfico 3. Número de atenciones realizadas a nivel internacional

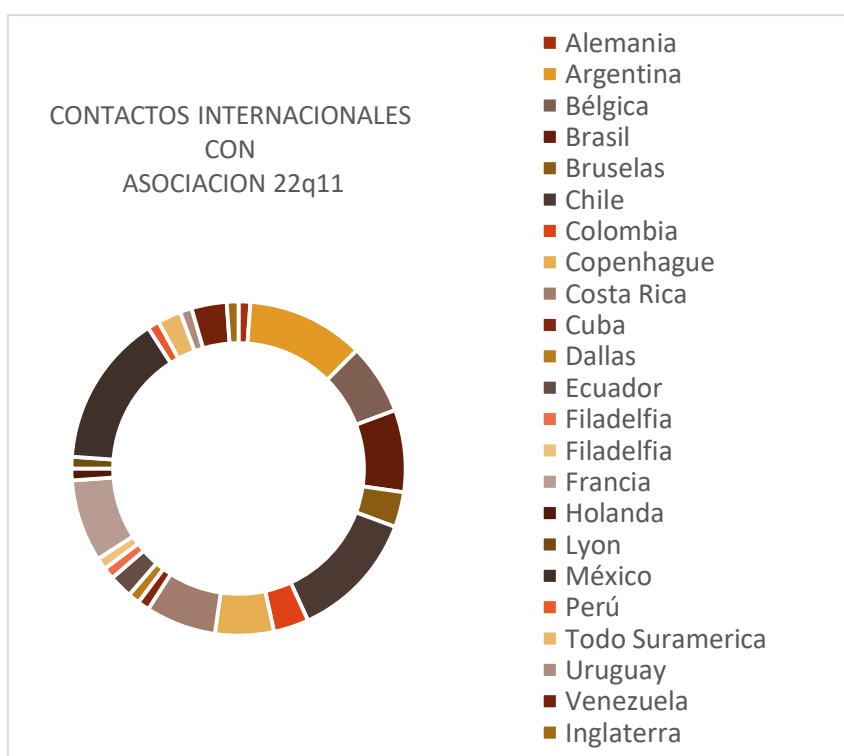




Tabla 3. Número de atenciones realizadas a nivel internacional

| LUGAR DE REFERENCIA | NUMERO DE ATENCIONES |
|---------------------|----------------------|
| Alemania            | 1                    |
| Argentina           | 10                   |
| Bélgica             | 6                    |
| Brasil              | 7                    |
| Bruselas            | 3                    |
| Chile               | 11                   |
| Colombia            | 3                    |
| Copenhague          | 5                    |
| Costa Rica          | 6                    |
| Cuba                | 1                    |
| Dallas              | 1                    |
| Ecuador             | 2                    |
| Filadelfia          | 1                    |
| Filadelfia          | 1                    |
| Francia             | 7                    |
| Holanda             | 1                    |
| Lyon                | 1                    |
| México              | 13                   |
| Perú                | 1                    |
| Todo Suramérica     | 2                    |
| Uruguay             | 1                    |
| Venezuela           | 3                    |
| Inglaterra          | 1                    |
| <b>TOTAL</b>        | <b>88</b>            |

## 5.1 SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (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 agosto y a partir del mes septiembre de lunes a jueves de 8 a 15.00 horas y miércoles y jueves de 16:00 a 19:00 horas, y los viernes de 8.00 a 14.00.

El número de contactos registrados por el **SIO** durante el 2022 ha sido de **2898** y se desglosa su tipología en la siguiente tabla:



Tabla 1. Tipo y forma de contacto del SIO utilizadas en 2022.

| CONTACTOS              | EMAIL     | PRESENCIAL | TELEFONO  | VIDEO-<br>CONFERENCIA | WEB      | WHATSAPP  | Total<br>general |
|------------------------|-----------|------------|-----------|-----------------------|----------|-----------|------------------|
| FAMILIAR               |           | 3          |           |                       |          | 7         | 10               |
| MADRE                  | 42        | 21         | 10        | 19                    | 1        | 61        | 154              |
| OTRO                   |           | 1          |           |                       |          | 1         | 2                |
| PADRE                  | 2         | 6          |           |                       |          | 7         | 15               |
| PERSONA CON<br>22q     |           | 9          | 1         |                       |          | 2         | 12               |
| PROFESIONAL<br>EXTERNO | 19        | 2          | 8         | 6                     | 2        |           | 37               |
| PROFESIONAL<br>INTERNO | 18        | 3          | 1         | 3                     |          | 10        | 35               |
| <b>Total general</b>   | <b>81</b> | <b>45</b>  | <b>20</b> | <b>28</b>             | <b>3</b> | <b>88</b> | <b>265</b>       |

Tabla 2. Procedencia de contactos realizados por el SIO en 2022

| LUGAR DE REFERENCIA        | Nº DE ATENCIONES |
|----------------------------|------------------|
| Andalucía                  | 19               |
| Aragón                     | 6                |
| Canarias                   | 24               |
| Cantabria                  | 11               |
| Castilla y León            | 45               |
| Castilla-La Mancha         | 67               |
| Cataluña                   | 50               |
| Ciudad Autónoma de Ceuta   | 2                |
| Ciudad Autónoma de Melilla | 9                |
| Comunidad de Madrid        | 2405             |
| Comunidad Foral de Navarra | 6                |
| Comunitat Valenciana       | 43               |
| EUROPA                     | 11               |
| Extremadura                | 48               |
| Galicia                    | 13               |
| Illes Balears              | 4                |
| La Rioja                   | 18               |
| NORTE AMERICA              | 6                |
| OTRO                       | 8                |
| País Vasco                 | 65               |
| Principado de Asturias     | 14               |
| Región de Murcia           | 6                |
| SUR AMERICA                | 18               |
| <b>Total general</b>       | <b>2898</b>      |

## 5.2 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 y/o terapéutico de su hijo/a o familiar con Síndrome 22q11.

Desde este Servicio se coordinan todas las acciones de sensibilización y visibilización en colegios, institutos, centros de formación profesional, universidades, con equipos educativos y tutores/as, mediación educativa entre los centros educativos y las familias, información y orientación educativa a familias y profesionales...etc.



Este servicio es anual, y la atención se ha realizado en horario de lunes a viernes de 10:00 a 14:00 horas y miércoles de 15:00 a 19:00 horas, de enero a diciembre de 2022.

En este año 2022 se han llevado a cabo **37 charlas informativas** y divulgativas sobre el Síndrome 22q11 a centros educativos y terapéuticos de todo el territorio español y Sur América y el número de contactos registrados por este servicio durante el 2022 ha sido de **1339**, se desglosan a continuación en la siguiente tabla:

Tabla 1. Tipo y forma de contacto del SIOE utilizadas en 2022.

| CONTACTOS            | EMAIL      | PRESENCIAL | REDES SOCIALES | TELEFONO   | VIDEO-CONFERENCIA | WHATSAPP   | Total general |
|----------------------|------------|------------|----------------|------------|-------------------|------------|---------------|
| FAMILIAR             |            | 1          | 1              | 1          |                   | 3          | 6             |
| MADRE                | 21         | 3          |                | 61         | 2                 | 210        | 297           |
| PADRE                | 20         | 2          |                | 6          |                   | 10         | 38            |
| PERSONA CON 22q      |            | 1          |                | 1          |                   | 11         | 13            |
| PROFESIONAL EXTERNO  | 483        | 13         | 3              | 63         | 58                | 44         | 664           |
| PROFESIONAL INTERNO  | 71         | 31         |                | 41         |                   | 178        | 321           |
| <b>Total general</b> | <b>595</b> | <b>51</b>  | <b>4</b>       | <b>173</b> | <b>60</b>         | <b>456</b> | <b>1339</b>   |

Tabla 2. Procedencia de contactos realizados por el SIOE en 2022

| LUGAR DE REFERENCIA        | Nº DE ATENCIONES |
|----------------------------|------------------|
| Andalucía                  | 9                |
| Aragón                     | 4                |
| Canarias                   | 35               |
| Cantabria                  | 5                |
| Castilla y León            | 32               |
| Castilla-La Mancha         | 18               |
| Cataluña                   | 53               |
| Ciudad Autónoma de Ceuta   | 4                |
| Comunidad de Madrid        | 791              |
| Comunidad Foral de Navarra | 16               |
| Comunitat Valenciana       | 149              |
| EUROPA                     | 13               |
| Extremadura                | 29               |
| Galicia                    | 49               |
| Illes Balears              | 1                |
| País Vasco                 | 73               |
| Región de Murcia           | 19               |
| SUR AMERICA                | 39               |
| <b>Total general</b>       | <b>1339</b>      |

### 5.3 SERVICIO DE ATENCION PSICOLÓGICA (SAP)

El Servicio de Atención Psicológica se sigue llevando a cabo con el objetivo de 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 16:00 a 20:00, jueves de 16:00 a 20:00 y viernes de 9:00 a 14:00. Horario que se irá ampliando a lo largo del 2023.

El número de atenciones en este servicio durante el mes de diciembre del 2022 ha sido de 265 y se desglosan a continuación en la siguiente tabla:

Tabla 1. Tipo y forma de contacto del SAP utilizadas en 2022

| CONTACTOS              | EMAIL     | PRESENCIAL | TELEFONO  | VIDEO-<br>CONFERENCIA | WEB      | WHATSAPP  | Total<br>general |
|------------------------|-----------|------------|-----------|-----------------------|----------|-----------|------------------|
| FAMILIAR               |           | 3          |           |                       |          | 7         | 10               |
| MADRE                  | 42        | 21         | 10        | 19                    | 1        | 61        | 154              |
| OTRO                   |           | 1          |           |                       |          | 1         | 2                |
| PADRE                  | 2         | 6          |           |                       |          | 7         | 15               |
| PERSONA<br>CON 22q     |           | 9          | 1         |                       |          | 2         | 12               |
| PROFESIONAL<br>EXTERNO | 19        | 2          | 8         | 6                     | 2        |           | 37               |
| PROFESIONAL<br>INTERNO | 18        | 3          | 1         | 3                     |          | 10        | 35               |
| <b>Total general</b>   | <b>81</b> | <b>45</b>  | <b>20</b> | <b>28</b>             | <b>3</b> | <b>88</b> | <b>265</b>       |

Tabla 2. Procedencia de contactos realizados por el SAP en 2022

| LUGAR DE REFERENCIA        | Nº DE<br>ATENCIONES |
|----------------------------|---------------------|
| Aragón                     | 6                   |
| Canarias                   | 17                  |
| Castilla-La Mancha         | 14                  |
| Cataluña                   | 11                  |
| Comunidad de Madrid        | 196                 |
| Comunidad Foral de Navarra | 5                   |
| Comunitat Valenciana       | 8                   |
| EUROPA                     | 1                   |
| OTRO                       | 1                   |
| País Vasco                 | 6                   |
| <b>Total general</b>       | <b>265</b>          |

## 6. FINANCIACIÓN

Desde la Asociación Síndrome 22q11, continuamos trabajando día a día con el fin de poder cubrir y responder a las necesidades de las personas con Síndrome 22q11 y sus familias, mejorar su calidad de vida y luchar por sus derechos. Para ello, es necesario el personal con el que cuenta la entidad y los proyectos que desarrollamos.

Actualmente, hay proyectos que no podemos llevar a cabo por falta de financiación y por ello, es fundamental la implicación y colaboración de todos los socios y socias tanto en las donaciones, como en la organización de eventos solidarios.

La Entidad tiene varias fuentes de financiación: cuota de socios, donaciones privadas y financiación público/privada.

Durante el año 2022 nos hemos presentado a 36 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                                                                                                                                                                                                                      | 598,80 €          |
| Programa IMPULSO de Fundación Mutua Madrileña + FEDER                                                                                                                                                                                                                                                             | 2373,58€          |
| Educación en Red de FEDER                                                                                                                                                                                                                                                                                         | 1.000€            |
| VII Edición FONDOS FEDER                                                                                                                                                                                                                                                                                          | 1.074,86€         |
| 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                                                                                                                   | 3.791,53€         |
| Subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social, correspondientes a la Secretaría de Estado de Derechos Sociales, con cargo a la asignación tributaria del IRPF y del Impuesto sobre Sociedades para el año 2022. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 | 6.500€            |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | 10.890,06€        |
| Mantenimiento de servicios y desarrollo de programas de atención a personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid                                                                                                                                                                                            | 15.258,68€        |
| 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 2021-2022 (MEFP)                                              | 1.650€            |
| Subvención Infancia Familia y Discapacidad 2022 Ayuntamiento de Madrid                                                                                                                                                                                                                                            | 10.000€           |
| Proyecto Colegio Oficial de la Psicología de Madrid                                                                                                                                                                                                                                                               | 2.000€            |

## 7. ACTIVIDADES

Las actividades llevadas a cabo en 2022, han sido las siguientes:

### 7.1 CHARLAS, JORNADAS Y CONGRESOS

#### “22Q EN LAS AULAS, STOP BULLYING”. CHARLAS INFORMATIVAS PARA ALUMNOS Y PROFESIONALES SOBRE EL SÍNDROME 22Q11



Las compañeras Lara García y Aldha Pozo, continuarán impartiendo charlas sobre el síndrome 22q11 a profesionales de los centros educativos, equipos de valoración psicopedagógica, profesionales terapéuticos y a estudiantes de diferentes ámbitos.

Es importante resaltar que gracias a que los distintos centros abren sus puertas, se sigue dando a conocer

el Síndrome 22q11 con el fin de mejorar el proceso de enseñanza y aprendizaje del alumnado con Síndrome 22q.

|                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>ENERO:</b>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Colegio Ntra. Sra. de la Consolación, Castellón.</li> <li>– CEIP Ventura Rodríguez, Madrid.</li> <li>– CEIP Marqués de Suanzes, Madrid.</li> <li>– Escola Bressol El Niu, Barcelona.</li> </ul>                                                                                                                                             |
| <b>FEBRERO:</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Colegio Concertado Hijas de Cristo Rey, A Coruña.</li> <li>– CEIP Alonso Berruguete, Valladolid.</li> <li>– ITEP Instituto Técnico de Estudios Profesionales, Madrid.</li> <li>– Centro Logopedia, Sofia Feas, A Coruña.</li> <li>– Natalia Pérez Lluch (Logopedia y Psicología) y Begoña Saura Ferreres (Psicóloga), Castellón.</li> </ul> |
| <b>MARZO:</b>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>– CEP Pintor Sorolla, Valencia.</li> <li>– Universidad Castilla y La Mancha, Facultad de Ciencias de la Salud Talavera de la Reina, Grado de Logopedia, Toledo.</li> <li>– Institución AIRINA, Barcelona.</li> <li>– IRF La Salle, Madrid.</li> </ul>                                                                                         |
| <b>ABRIL:</b>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>– I Jornadas Nacionales para la prevención del acoso escolar organizado por la Asociación Española para la Prevención del Acoso Escolar, Madrid.</li> <li>– Hope and Learning, Centro Psicopedagogía de Mariel Sevilla, Costa Rica.</li> <li>– CEIP Los Álamos, Murcia.</li> </ul>                                                            |
| <b>MAYO:</b>       | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Colegio Concertado Plurilingüe Marni, Valencia.</li> <li>– CEP Otero de Navascués, Navarra.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>JUNIO:</b>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Colegio Nuestra Señora del Pilar, Valencia</li> <li>– Red CENIT, Centro de Desarrollo Cognitivo, Valencia.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>SEPTIEMBRE:</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– APNABI, Autismo Bizkaia. Bilbao.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>OCTUBRE:</b>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Colegio Nuestra Señora de Lourdes, Valladolid.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                                                                                   |



|                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>– Universidad Juan Carlos I, Facultad de Ciencias de la Salud, Grado de Medicina, Madrid.</li> <li>– Colegio Concertado Novahispalis, Madrid.</li> <li>– CPEIPS San Antonio María Claret, Las Palmas.</li> <li>– CEIP Francisco de Quevedo, Madrid.</li> <li>– IES García Morato, Madrid.</li> <li>– CEIP plurilingüe Calvo Sotelo, Ourense.</li> </ul> |
| <b>NOVIEMBRE:</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– UPV, Escuela Universitaria de Enfermería, Vitoria-Gasteiz.</li> <li>– QFP Las Rozas (Qualitas Europa), Madrid.</li> <li>– San Nikolas Ikastola, Bizkaia.</li> <li>– CEIP Nuestra Señora de la Asunción, Madrid.</li> <li>– CEIP Ramon de Valenzuela, Pontevedra.</li> </ul>                                                                           |
| <b>DICIEMBRE:</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>– IEA, Instituto de Enseñanzas Aplicadas, Salamanca.</li> <li>– ITEP, Instituto Técnico de Estudios Profesionales, Madrid.</li> </ul>                                                                                                                                                                                                                   |

Agradecemos el apoyo y la visibilidad del cómico y actor Agustín Jiménez, ya que el 24 de junio se acercó a la asociación para brindar visibilidad al proyecto “22q en las Aulas, Stop Bullying.”



Ver vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=n8xhg3JYVjQ>

## TRADUCCIÓN “GUÍA EDUCATIVA SÍNDROME 22Q11”

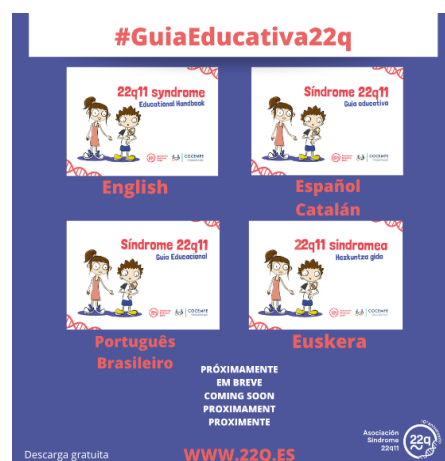
Esta guía se llevó a cabo en 2020, con la colaboración especial del Dr. Sixto García-Miñaur y el Dr. David Fraguas, junto a nuestras compañeras Lara García y Aldha Pozo. Complementando el Proyecto “22q en las Aulas. Stop Bullying”:

El 23 de junio se hizo público que habíamos realizado la traducción de la Guía Educativa en: Español, Inglés, Euskera, Catalán, Portugués/Brasileño

Esto ha sido posible gracias al apoyo de COCEMFE y al Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

La guía se encuentra disponible en nuestra web [www.22q.es](http://www.22q.es), pudiendo descargarla gratuitamente en diferentes idiomas con el objetivo de que llegue a más familias y sobre todo a más profesionales del ámbito educativo y terapéutico. Se puede descargar en:

Para acceder a las guías acceder al siguiente enlace: <https://www.22q.es/docs/3-area-profesional-22-q/>





## ENCUENTRO BIANUAL INTERNACIONAL SÍNDROME 22Q11. “ The International 22q11 Family Meeting”, CROACIA.

El día 26 de junio se realizó el 12th encuentro internacional 22q11 organizado por la Sociedad internacional del síndrome 22q11 y con el apoyo y colaboración de The International 22q1 Foundation. @22qfoundation y el Hospital de niños de Philadelphia @childrensphil, En la conferencia sobre el 22q11 tuvo lugar en Split, Croacia del 26 al 28 de junio para familias y del 28 al 1 de julio para profesionales.

Aldha Pozo, presidenta de la entidad, fue invitada a participar en el panel de expertos junto a otras entidades internacionales. También acudieron el Dr. Sixto García-Miñaur como miembro de la Sociedad y la Dra. Emilio Gallagher, ambos del departamento de genética del Hospital Universitario La Paz de Madrid.



## XVII FORO POR LA CONVIVENCIA

El día 31 de enero asistimos en formato online al Foro por la convivencia organizado por la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid para tratar cómo la participación de los/as niños/as puede ayudarnos a mejorar la diversidad, tolerancia y convivencia en nuestros centros educativos.

Esta edición contó con la apertura institucional de la Viceconsejera de Organización Educativa, Nadia Álvarez Padilla, quien agradeció a los alumnos su labor de acompañamiento para las personas que se sienten vulnerables. “Sois héroes de bondad, de espíritu positivo y de esperanza”, señaló la Viceconsejera. Asimismo, aseguró que los alumnos-ayudantes no deben sentirse solos en esta tarea tan importante, sino que deben estar respaldados por los centros, el profesorado y la administración educativa.



## EVENTO DE CAIXABANK

Nuestras compañeras, han participado en el evento organizado por CaixaBank Dualiza, en la Presentación del estudio sobre los cambios en los perfiles profesionales y necesidades de formación profesional en España, con la intervención de la ministra de Educación, Pilar Alegría.



## CHARLA CON PLENA INCLUSIÓN MÉRIDA



Aldha Pozo, presidenta de la entidad, junto a Lara Garía en formato online, se reunieron el 8 de diciembre con la organización extremeña Plena Inclusión Plena Mérida. Un encuentro entre profesionales y familia, en el que agradecemos el interés y profesionalidad de todo el equipo técnico y directivo.

Una bonita mañana dónde se fraguó el comienzo de un trabajo conjunto.

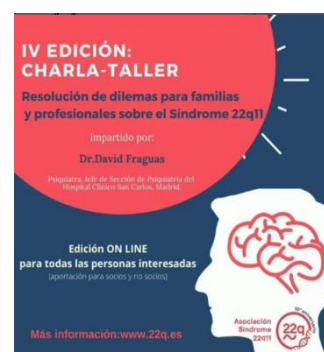
## 7.2 TALLERES

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

En el año 2022, llevamos a cabo la IV Edición del Taller "Resolución de dilemas para familias con hijos/as con Síndrome 22q11". En esta edición, los beneficiarios fueron los profesionales y personas interesadas socias o no de la asociación.

Para impartir esta charla como en años anteriores se contó con el jefe de Servicio del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, el Dr. David Fraguas. Estas charlas se han llevado a cabo una vez al mes de 18:00 a 19:30, desde enero hasta junio, en las siguientes fechas:

- ✓ **20 de enero de 2022:** Dificultades en el ámbito educativo (dificultades de aprendizaje, matemáticas, conceptos abstractos, temporalidad, etc.)
- ✓ **24 de febrero de 2022:** Acoso escolar
- ✓ **24 de marzo de 2022:** Problemas de salud mental más frecuentes, es una temática, que a las familias les preocupa bastante, como son los problemas de salud mental en las personas con síndrome 22q11.



- ✓ **21 de abril de 2022:** "Las Habilidades Sociales y la Motivación en las personas con Síndrome 22q11"
- ✓ **19 de mayo de 2022:** Salud Mental de los familiares de personas con síndrome 22q11, un tema del que no solemos hablar pero que es de vital importancia y Autonomía (desarrollo emocional, sexual, relaciones sociales con iguales) y Dificultades en el ámbito laboral/ Desarrollo vocacional.

### TALLER DE AYUDA MUTUA ¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ?

Es un programa familiar de ayuda mutua, dedicad a los cuidadores principales. Desde el año 2016, se está llevando a cabo, dónde las familias con hijos/as con Síndrome 22q11, puede compartir sus día a día, experiencias, preguntar dudas y conocer a otras familias de cualquier comunidad autónoma o de otros países hispano hablantes.

Una actividad mensual siendo un domingo al mes en horario de 17:30 a 19:30 horas aproximadamente, en formato virtual desde el 2020.



### TALLER 22q DANZA & MOVIMIENTO

El proyecto “Mejorando la calidad de vida de las personas con Síndrome 22q11 y sus familiares a través de la atención psicosocial y de la danza” comenzó en 2021 y continuó en 2022. El 19 de febrero, el día mundial de la musicoterapia, tuvimos la oportunidad de colaborar con Javier Alcántara. El día 2 de abril volvimos a tener una sesión especial con el artista invitado, Miguel Ángel Punzano. <https://www.tejidoconectivo.com/>

Para conocer los testimonios familiares se han realizado los siguientes vídeos para conocer a detalle cómo se percibe esta actividad, así como algunas sesiones con colaboraciones especiales.

- **22q Danza y Movimiento 2. Testimonio familiar:**  
Ver vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=1zK6a8AusfQ>
- **22q Danza y Movimiento 3. Testimonio familiar:**  
Ver vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=9Vk3l0xE2vM>
- **22q Danza y Movimiento 4. Colaboración especial musical, Niño Índigo:**  
Ver vídeo: [https://www.youtube.com/watch?v=v\\_rCV9gF9-E](https://www.youtube.com/watch?v=v_rCV9gF9-E)
- **22q Danza y Movimiento 5. Testimonio familiar de Guiomar.**  
Ver vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=nzo9XU-DTLc>
- **22q Danza y Movimiento 6. Dibujando nuestros cuerpos:**  
Ver vídeo: [https://www.youtube.com/watch?v=\\_YWhHC\\_LrwY](https://www.youtube.com/watch?v=_YWhHC_LrwY)
- **22q Danza y Movimiento 7. Artistas Colaboradores:**  
Ver vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=eMwBv-6Sm-k>

El periódico *EL MUNDO* se hizo eco de esta actividad publicando tanto en formato digital como en papel, una noticia dónde participaron la presidenta de la entidad y la responsable de la actividad. publicó en formato online y en papel, una noticia sobre esta actividad.



[Leer noticia:](#)

<https://www.elmundo.es/madrid/2022/02/09/620229eafc6c838c398b45ae.html>

EL MUNDO ESPAÑA OPINIÓN ECONOMÍA INTERNACIONAL DEPORTES CULTURA LOC TELEVISIÓN  
GRANMADRID Getafe Alcalá de Henares Aranjuez Torrejón Fuenlabrada

PERSONAS QUE SUMAN

## Bailar para hacer frente al síndrome 22q

ISMAEL MARINERO  
@ismamed  
Madrid

Actualizado Miércoles,  
9 febrero 2022 - 02:16



Comentar

Un taller de danza y atención psicosocial busca mejorar la calidad de vida y potenciar las habilidades sociales de niños con una anomalía cromosómica conocida como síndrome 22q



Un momento de la sesión de danza impartida en la Asociación 22q E.M.

## TALLER EMPRENDER PROYECTOS EDUCATIVOS

El 15 noviembre, Lara García, responsable del Servicio de Información y Orientación Educativa de nuestra entidad, participó en el Taller "Emprender proyectos educativos" de FEDER presentando el proyecto "22q en las Aulas, STOP Bullying"



## 7.3 VISIBILIZACION Y CONCIENCIACION DEL SINDROME 22Q11

Durante el año 2022, la Asociación ha mantenido y desarrollado las tres campañas de sensibilización y visibilización sobre el Síndrome 22q11 que desde hace unos años lanzamos. Cabe destacar que la participación en todas ellas cada año ha aumentado de manera considerable. Han sido reconocidas a nivel internacional por la Federación Internacional 22q11 y por la Asociación Europea 22q11, a las cuales agradecemos que se hayan sumado y así otorgado más visibilidad al Síndrome 22q11. Además de estas campañas, la entidad ha desarrollado otros eventos dónde se ha dado visibilidad al Síndrome 22q11.



## CAMPAÑA “ECHA UNA MANO AL 22Q”

El 28 de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras o poco frecuentes. Con motivo de este día y por cuarto año consecutivo, llevamos a cabo la campaña

#echaunamanoal22q

,que tuvo muy buena acogida. Ya que cada año, participan más países como Argentina, Brasil, Chile, Francia, etc.



El objetivo es hacer visible entre todos el Síndrome 22q11 en febrero con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras y así dar a conocer esta alteración genética tan frecuente pero tan poco conocida.

Un gesto muy sencillo que ayuda a muchas familias.

## II CARRERA SOLIDARIA # HAZVISIBLE22Q

El pasado 22 de octubre con motivo de la celebración del XI cumpleaños de la Asociación Síndrome 22q11, celebraremos en el Parque de Juan Carlos I de Madrid, la II Carrera #HazVisible22q organizada por Eventsthinker.

Agradecer a los colaboradores ya que sin ellos no hubiera sido posible, a la empresa



organizadora y a todos los participantes. Más de 400 inscripciones con el fin de dar pasos por el 22q.

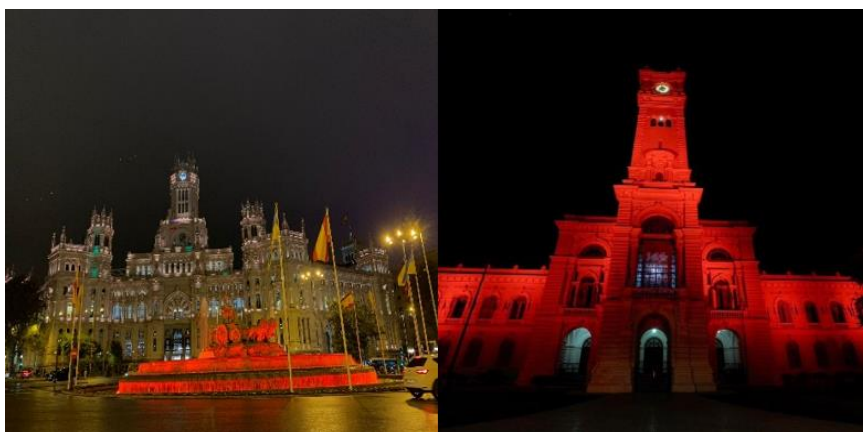
Ver vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=7MOXGga9aLY>

## NOVIEMBRE MES DE CONCIENCIACIÓN DEL SÍNDROME 22q11

### ✓ CAMPAÑA “LUCES POR EL 22q” “LIGTHING THE 22q”

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 2018, tiene también repercusión a nivel internacional, llevándose a cabo la iluminación de rojo de gran número de edificios emblemáticos por todo el mundo. (Philadelphia, Toronto, Noruega, Dinamarca, Francia, Argentina, etc)



### ✓ Día Internacional del Síndrome 22q11 22 de noviembre en Serracines.



Lara García, colaboró con la Casa de la Cultura de Serrecines, elaborando unos paneles informativos, con el fin de dar a conocer el Síndrome 22q11 a todos los vecinos de la localidad.

Gracias a Tamara Sánchez, responsable de la casa de la cultura, y Pilar Silvestre, trabajadora de la Casa de la Cultura de Serracines.

### ✓ Testimonios de las familias

Con motivo del mes de concienciación del Síndrome 22q11, desde la entidad, quisimos elaborar unos vídeos-testimonios, en los que las familias con hijos/as con Síndrome 22q11 cuentan su día a día, con el fin de que la sociedad en general conozca esta realidad de tantas familias en toda España.

## TESTIMONIOS DE LAS FAMILIAS

### Luis Miguel Yébenes:



Testimonio de familias con hijos/as con Síndrome 22q11 Luis Miguel Yébenes

Ver vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=oFsr-E736HQ&t=52s>

### Loreto Celdrán:



Testimonio de familias con hijos/as con Síndrome 22q11 Loreto Celdrán

Ver vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=hAicKGhsB44>

### Guiomar Monforte:



Testimonio de familias con hijos/as con Síndrome 22q11 Guiomar Monforte

Ver vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=i1-SbrBQmbA>

### Aroha Recuerdo:



Testimonio de familias con hijos/as con Síndrome 22q11 Aroha Recuerdo

Ver vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=zr41bfOPoCA&t=84s>



## CARRERA SOLIDARIA A FAVOR DEL SÍNDROME 22Q11



El día 17 de diciembre se celebró una carrera solidaria, organizada por el Club de Atletismo de Valdemoro. Agradecemos a Víctor, presidente del Club de Atletismo de Valdemoro y a @amigosdelatletismovaldemoro por hacer posible, que, gracias a este evento deportivo a beneficio de nuestra entidad, hoy más personas conocen qué es el Síndrome 22q11.

## ACTIVIDAD MUSICAL SOLIDARIO: “HOMENAJE A LOS MISERABLES”



El 19 de noviembre, con motivo del Día Internacional del Síndrome 22q11, se realizó un musical solidario en el Colegio Internacional J. H. Newman. Más de 400 personas disfrutaron de este maravilloso espectáculo a beneficio de nuestra entidad y con un fin muy especial, dar visibilidad al síndrome 22q11.

Ver vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=wF0vOZCioV0>

## ACTO DE ENTREGA, PROYECTO SOLIDARIO: ATENCIÓN BIOPSIICOSOCIAL Y EDUCATIVA EN EL ALUMNADO CON SÍNDROME 22Q11 QUE HA SUFRIDO “BULLYING”

El día 10 de junio, el Colegio Oficial de la Psicología de Madrid, realizó un acto para hacernos entrega de la aportación, al proyecto solidario “atención biopsicosocial y educativa en el alumnado con síndrome 22q11 que ha sufrido bullying.



El Decano del Colegio, José Antonio Luengo, hizo entrega de la donación a cargo del 0,7% del superávit del Colegio correspondiente al ejercicio 2022, aprobado por la última Asamblea General.

Estamos muy agradecidos al Colegio Oficial de la Psicología de Madrid por el apoyo a este proyecto, que contribuye a paliar las secuelas del acoso escolar, el desconocimiento y la desinformación existente en los centros educativos, tanto por parte de los profesionales como de los alumnos en general. Para ello, se realizan charlas formativas, talleres, atención psicológica presencial, telefónica u online y la difusión y entrega de materiales tanto a los profesionales como a las familias.



## ACTO POR EL DÍA INTERNACIONAL Y EUROPEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

El día 3 de diciembre, Día Internacional de las Personas con Discapacidad, nuestra compañera Isabel Fernández, delegada de la entidad en Cantabria, junto a Fátima, mamá y socia, asistieron al acto organizado por CERMI Cantabria en el Patio Central del Parlamento de Cantabria para apoyar y dar visibilidad al síndrome 22q11, contando con la presencia de D. Joaquín Gómez Gómez, Presidente del Parlamento, y D. Ignacio Fernández Allende, Presidente del CERMI Cantabria. Asimismo, María Isabel Fernández Lera ha podido intercambiar unas palabras con el presidente de Cantabria D. Miguel Ángel Revilla.



## CALENDARIO SOLIDARIO 22q

En 2022 se ha elaborado la III edición del Calendario Solidario "Poniendo Cara al 22q" 2023.



Bajo el lema "Haz visible el 22q, poniendo cara al 22q" 12 familias han participado voluntariamente en la elaboración del mismo.

## INFORME DE RESULTADOS DEL IMPACTO EN EL DESARROLLO ACADÉMICO, SOCIO-AFECTIVO Y SANITARIO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME 22q11 DURANTE EL CONFINAMIENTO

La Asociación Síndrome 22q11 ha finalizado durante el año 2022 el proyecto “Estudio del impacto en el desarrollo académico, socio-afectivo y sanitario en las personas con síndrome 22q y sus familias debido a el confinamiento por la COVID-19 en España e Hispanoamérica”.

Gracias a este estudio serán muchas las personas que se beneficiarán del conocimiento y las acciones y las necesidades que puedan manifestarse en el ámbito educativo y terapéutico.

Este proyecto se ha presentado el 22 de diciembre a través de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), para aportar una visión general acerca de las consecuencias del confinamiento para las personas con 22q, así como de los propios familiares. En este caso, el proyecto se enmarca en el Programa de COCEMFE “Programa estratégico de investigación y de generación del conocimiento en el ámbito de las personas con discapacidad”



Este proyecto se ha ejecutado gracias a la asignación de la Subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social

Para ver el vídeo divulgativo: <https://www.youtube.com/watch?v=0X3yJ8YY-gg>

Agradecemos a todos los medios, COCEMFE, FEDER, Prensa Social y Somos Pacientes, que han hecho eco de este informe:

1. COCEMFE→ Ver enlace: <https://www.cocemfe.es/informate/noticias/la-asociacion-sindrome-22q11-investiga-el-impacto-del-confinamiento-en-el-desarrollo-academico-socio-afectivo-y-sanitario/>

2. FEDER→ Ver enlace: <https://www.enfermedades-raras.org/movimiento-asociativo/actualidad-asociativa/la-asociacion-sindrome-22q11-investiga-el-impacto-del-confinamiento-en-el-desarrollo-academico-socio-afectivo-y-sanitario>
3. PRENSA SOCIAL→ Ver enlace: <https://prensasocial.es/la-asociacion-sindrome-22q11-realiza-un-proyecto-acerca-del-impacto-del-confinamiento/>
4. Somos pacientes→ Ver enlace: <https://www.somospacientes.com/noticias/asociaciones/impacto-del-confinamiento-en-el-alumnado-con-sindrome-22q11/>

## 22q EN LAS REDES

La entidad ha estado diariamente activa en sus redes sociales a lo largo del año 2022 con la finalidad de dar la máxima visibilidad al 22q y a las actividades realizadas por la Asociación. Lo ha hecho a través de diversas redes sociales como:

- Instagram: [https://www.instagram.com/22q\\_es/](https://www.instagram.com/22q_es/)
- Facebook: <https://www.facebook.com/22q.es>
- TikTok: <https://www.tiktok.com/@asociacionsindrome22q11>
- Twitter: [https://twitter.com/22q\\_es](https://twitter.com/22q_es)
- Página web: [www.22q.es](http://www.22q.es)

| INFORMATIVO EN FACEBOOK                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | TWITTER OFICIAL DE LA COMUNIDAD DE MADRID                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>El cómico, guionista, actor y músico Ángel Martín Gómez, actualmente trabaja como presentador en Movistar #0, y el día 22 de noviembre dio un informativo para dar voz al síndrome 22q11.</p>  <p>Este informativo se puede ver por medio de Facebook: <a href="https://fb.watch/h4kUJ1o1cM/">https://fb.watch/h4kUJ1o1cM/</a></p> | <p>El día 22 de noviembre desde el Twitter oficial se expuso el motivo por el que se iluminaron tanto la Casa Real de Correos como Cibeles de color rojo, para dar visibilidad al síndrome 22q11.</p>  <p>Ver tweet: <a href="https://twitter.com/ComunidadMadrid/status/1595131304453906432?s=20&amp;t=CbqwgZPoJLzifXW6xuY1BA">https://twitter.com/ComunidadMadrid/status/1595131304453906432?s=20&amp;t=CbqwgZPoJLzifXW6xuY1BA</a></p> |

## 7.4 INCIDENCIA POLITICA

### DÍA MANIFESTACIÓN A CAUSA DEL BAREMO DE DISCAPACIDAD (MAS GRANDE)



El 3 de mayo, Día Nacional de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, desde la Asociación Síndrome 22q11 hemos participado de forma activa en la acción que desde COCEMFE ha organizado con motivo de los retrasos en la valoración de la discapacidad y por la implementación del nuevo Baremo.

En esta actividad, intervino la presidenta de la asociación Aldha Pozo frente al

Ministerio de Sanidad junto a miembros de otras entidades, reivindicando la necesidad de los pacientes y las consecuencias de estas demoras

Ver vídeo de la intervención: <https://www.instagram.com/p/CdGUscdMChH/>

### DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, ASAMBLEA DE MADRID

El 28 de febrero con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras/Poco Frecuentes. La Asociación Síndrome 22q11 un año más participó en el acto organizado por FEDER en la Asamblea de Madrid, donde estuvieron los representantes de Sanidad y Servicios Sociales de los diferentes partidos políticos.

Nuestras compañeras Aldha Pozo, pudo participar activamente, transmitiendo brevemente qué es el Síndrome 22q11, sus características más frecuentes y la necesidad de llevar a cabo tanto el Plan Estratégico de Enfermedades Poco Frecuentes en la Comunidad de Madrid, como la necesidad de tener Historia Única, cosa que a día de hoy los madrileños no tienen.





## 8. SOMOS MIEMBRO

### 8.1.FEDERACION ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS (FEDER)

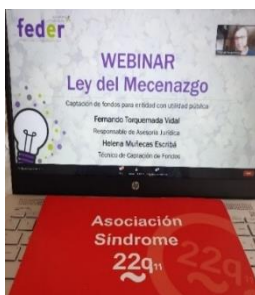
La Asociación, es miembro activo de FEDER Y participamos activamente en muchas de las actividades que organiza :

#### IV Jornada de Puertas Abiertas FEDER en:

- 26 de enero: Jornada online en Extremadura.
- 3 de febrero: Jornada online en Castilla La Mancha.
- 10 de febrero: Jornada online en Euskadi.
- 17 de febrero: Jornada online en Castilla y León.



#### WEBINAR LEY DE MECENAZGO



El día 12 de mayo de 2022, Feder organizó un Webinar para conocer aspectos acerca de la Ley del Mecenazgo, con información de gran utilidad para las entidades interesadas ya que es de gran utilidad para transmitir tanto a las empresas como a las personas que hacen sus donaciones y/o colaboraciones con nuestra entidad. Fue Aldha Pozo, presidenta de la entidad y Lola Espinosa, las que participaron en esta actividad.

#### PARTICIPACION EN LA ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS DE FEDER

El día 18 de junio, participamos en la en la Asamblea anual de FEDER, representado a la entidad, Lola Espinosa, trabajadora social de la Asociación. Un nuevo encuentro de entidades que compartimos nuestra lucha por dar visibilidad a las Enfermedades Raras, por los derechos de las personas con enfermedades raras y por la investigación.



#### ENCUENTRO NACIONAL SOBRE MENORES CON ENFERMEDADES RARAS



El 24 de noviembre participamos en el Encuentro Nacional sobre menores con ER atendidos por el SIP (Sistema de Protección de la Infancia) organizado por Federación Española de Enfermedades Raras.

Guiomar Monforte, secretaria de la asociación y mamá de Bosco, que tiene el Síndrome 22q11 ha dado su testimonio sobre como convivir con el diagnóstico.

Para ver la intervención de Guiomar en el Encuentro Nacional en Facebook:

<https://www.facebook.com/watch/?v=3328245094083665>

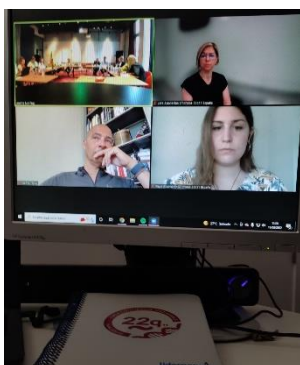
## 8.2 CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD FÍSICA Y ORGÁNICA (COCEMFE)

La Asociación también es miembro activo de COCEMFE. A lo largo del 2022 hemos participado en:

- El 16 de junio se realizó la Asamblea Ordinaria de socios de COCEMFE.
- El 24 de julio se llevó a cabo un encuentro online con diferentes asociaciones que participamos en los proyectos del Ministerio de Educación.
- 18 de octubre, participamos en el OREE.
- El 16 de diciembre se realizó la entrega oficial de las traducciones a inglés, portugués/brasileño, euskera y catalán de la Guía Educativa Síndrome 22q11.



## 8.3 ASOCIACIÓN 22q11 EUROPE



Somos miembros activos de la Asociación 22q11 Europe.

El día 12 de junio la Asociación 22q11 Europe, organizó el encuentro anual de entidades, en el que participaron nuestras compañeras Lara García y Paula Kremer.

Tubo lugar en Copenhague.

En esta ocasión participamos de forma telemática.

## 9. CONVENIOS DE COLABORACION

La Asociación mantiene varios 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 2022. A lo largo del 2022 se ha ampliado la colaboración con los siguientes centros:

**Innicia**  
ASOCIACIÓN

**sensory**  
Centro de Desarrollo Infantil

**UCLM**  
Universidad de  
Castilla-La Mancha  
CAMPUS DE EXCELENCIA INTERNACIONAL





## 10. VOLUNTARIADO

La Asociación, cuenta con un Plan de Voluntariado, y nos seguimos formando en este ámbito, ya que, sin el voluntariado, muchas de las acciones, no serían posible llevarlas a cabo. En 2022, ha contado con voluntariado para diferentes acciones a lo largo del año (Campañas de visibilidad, elaboración de carteles, gestión redes sociales, charlas, apoyo en la creación de proyectos, etc).

Destacamos un año más la colaboración con VoluntariosXmadrid, del Ayuntamiento de Madrid, en la II Carrera Solidaria #HazVisible22q.



### CELEBRACIÓN DE LA XXVII ESCUELA DE OTOÑO: “SOLIDARIDAD QUE AMARRA DERECHOS”

El 2 de noviembre nuestra compañera Lola Espinosa, trabajadora social y responsable del Servicio de Información y Orientación de nuestra entidad, formó parte de la XXVII escuela de otoño del voluntariado, Organizado por la Plataforma del Voluntariado de la Comunidad Valenciana con la colaboración entre otros de COCEMFE y Fundación "la Caixa".

Este año se trabajó y reflexionó sobre la importancia de la participación como herramienta de transformación social, profundizando en el Plan Europeo de Voluntariado 2030 y el papel del voluntariado de acción social en el diseño universal del ocio.

La segunda jornada estuvo centrada en la transformación digital: la necesidad de una sociedad digital inclusiva o el derecho a la accesibilidad fueron algunos de los temas sobre los que se debatió junto con personas voluntarias que participaron en el evento.



La Escuela de Otoño puso su broche de cierre reflexionando sobre la importancia de tener y trabajar las habilidades en el acompañamiento a las soledades y otorgando el Premio Europeo a la calidad en el voluntariado juvenil a la organización Udruga Za Podršku Žrtvama I Svjedocima (Servicio de Apoyo a Víctimas y Testigos) de Croacia.

## ✓ ENCUESTO NACIONAL DE VOLUNTARIADO Y DISCAPACIDAD

En los días 13 y 14 de diciembre se celebró un encuentro “Voluntariado y Discapacidad”



con el fin de crear de manera conjunta un nuevo espacio de conocimiento, creación e innovación del voluntariado a nivel estatal desde el Movimiento Asociativo de COCEMFE. Asimismo, estas jornadas se realizaron para seguir fortaleciendo la acción del voluntariado y promover un voluntariado activo, inclusivo y generador de una sociedad implicada y concienciada con los asuntos de su entorno.

## 11. 22Q11 EN LOS MEDIOS DE COMUNICACION

1. PRENSA SOCIAL (2 de enero de 2022): <https://prensasocial.es/la-asociacion-sindrome-22q11-realiza-un-proyecto-acerca-del-impacto-del-confinamiento/>
2. El Mundo (9 de febrero de 2022): <https://www.elmundo.es/madrid/2022/02/09/620229eafc6c838c398b45ae.html?fbclid=IwAR3JdkmGw6GvrEWlvbF66rQkYldqV2oOPNT2gPo7AuTwYHHOWecvL1BeohQ>
3. Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología (11 de febrero de 2022): <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-logopedia-foniatria-audiologia-309-articulo-comunicacion-personas-con-el-sindrome-S0214460322000018>
4. Canal TRECE (COPE), La Lupa de las Mañanas (25 de febrero de 2022): <https://mobile.twitter.com/TRECEAlMediodia/status/1497178518958055460>
5. Disonía España ALDE (25 de febrero de 2022): <https://disonia.es/mesa-redonda-logopedia-en-enfermedades-raras/>
6. EL DIARIO, (28 de febrero de 2022): <https://www.eldiariomontanes.es/cantabria/7000-causas-20220228171038-nt.html?fbclid=IwAR1PrMQ3VkyOc9LPu12IFZv7z9uV9aLGeIG2UyziukByCyJ2KxXtjHOvM>
7. Colegio Oficial de Psicología de Madrid (18 de marzo de 2022): <https://www.copmadrid.org/web/actualidad/noticias/2121/proyectos-preseleccionados-la-asignacion-07-superavit-colegio-correspondiente-ano-2021>
8. Colegio Oficial de Psicología de Madrid (3 de mayo 2022): <https://www.copmadrid.org/web/actualidad/noticias/2163/los-colegiados-colegiadas-madrid-colaboran-proyectos-solidarios-cargo-07-colegio>
9. Cocemfe (3 de mayo 2022): <https://www.cocemfe.es/informate/noticias/cocemfe-denuncia-la-desesperante-espera-de-las-personas-con-discapacidad-para-tener-una-valoracion-adecuada/>
10. Europa Press (3 de mayo 2022): <https://www.europapress.es/epsocial/igualdad/noticia-cocemfe-forma-18-filas-espana-protestar-contras-listas-espera-valoracion-discapacidad-20220503144946.html>

11. Colegio Oficial de Psicología de Madrid (4 de mayo de 2022): <https://www.copmadrid.org/web/actualidad/noticias/2164/propuestas-aprobadas-la-asamblea-general-colegiados-colegiadas>
12. 65 y más (4 de mayo de 2022): [https://www.65ymas.com/sociedad/desesperante-intolerable-espera-miles-personas-valoracion-discapacidad\\_39200\\_102.html](https://www.65ymas.com/sociedad/desesperante-intolerable-espera-miles-personas-valoracion-discapacidad_39200_102.html)
13. 20 minutos (22 de mayo de 2022): <https://www.20minutos.es/noticia/4704497/0/día-internacional-sindrome-digeorge-como-se-díagnostica/>
14. Prensa Social (22 de mayo de 2022): <https://prensasocial.es/sindrome-22q11-luchando-por-hacerse-ver-y-entender/>
15. Colegio Oficial de Psicología de Madrid (6 de junio 2022): <https://www.copmadrid.org/web/actualidad/noticias/2188/acto-entrega-07--colegio-proyecto-solidarioatencion-biopsicosocial-educativa-el-alumnado-sindrome-22q11-que-ha-sufrido-bullying>
16. Diario de Castilla La Mancha (27 de julio de 2022): <https://www.dclm.es/noticias/127814/el-espacio-de-la-discapacidad-la-diputacion-de-toledo-amplia-su-apoyo-a-las-personas-con-discapacidad-de-cocemfe-talavera>
17. Con Salud (19 de 2022): [https://www.consalud.es/pacientes/historias-poco-frecuentes/sindrome-22q11-mas-frecuente-conocido\\_123000\\_102.html](https://www.consalud.es/pacientes/historias-poco-frecuentes/sindrome-22q11-mas-frecuente-conocido_123000_102.html)
18. Servimedía (22 de noviembre de 2022): <https://www.servimedía.es/noticias/comunidad-madrid-ilumina-real-casa-correos-día-internacional-sindrome-22q11/3499339>
19. Siglo XXI (22 de noviembre de 2022): <https://www.díariosigloxxi.com/textos/mostrar/479684/comunidad-madrid-ilumina-real-casa-correos-día-internacional-sindrome-22q11>
20. Soy de Madrid (22 de noviembre de 2022): <https://www.soydemadrid.com/noticia-comunidad-de-madrid/la-real-casa-de-correos-se-tine-de-rojo-por-el-sindrome-22q11-75078.aspx>
21. Somos pacientes (22 de noviembre de 2022): <https://www.somospacientes.com/noticias/sanidad/el-mundo-se-ilumina-de-rojo-por-el-sindrome-22q11/>
22. Es Alcázar (22 de noviembre de 2022): <https://alcazardesanjuan.es/iluminacion-de-color-rojo-por-el-día-internacional-del-sindrome-22q11/>
23. La Vanguardia (22 de noviembre de 2022): [https://www.lavanguardia.com/politica/20221122/8617784/comunidad-madrid-ilumina-real-casa-correos-día-internacional-sindrome-22q11.html?fbclid=IwAR1Y3yAounlvx-U9BzdSACcHoiGAOpY7hQXX\\_U0Bo4\\_FyQ1zrrXZu0QcPuU](https://www.lavanguardia.com/politica/20221122/8617784/comunidad-madrid-ilumina-real-casa-correos-día-internacional-sindrome-22q11.html?fbclid=IwAR1Y3yAounlvx-U9BzdSACcHoiGAOpY7hQXX_U0Bo4_FyQ1zrrXZu0QcPuU)
24. GN Diario (22 de noviembre de 2022): <https://www.gndiario.com/dia-sindrome-22q11>
25. COCEMFE (29 de diciembre de 2022): <https://www.cocemfe.es/informate/noticias/la-asociacion-sindrome-22q11-investiga-el-impacto-del-confinamiento-en-el-desarrollo-academico-socio-afectivo-y-sanitario/>
26. PRENSA SOCIAL (22 de noviembre de 2022): <https://prensasocial.es/22q11-un-mes-un-sindrome-una-sola-lucha-y-visibilidad/>
27. FEDER (30 de diciembre de 2022): <https://www.enfermedades-raras.org/movimiento-asociativo/actualidad-asociativa/la-asociacion-sindrome-22q11-investiga-el-impacto-del-confinamiento-en-el-desarrollo-academico-socio-afectivo-y-sanitario>



## 12. AGRADECIMIENTOS

Desde la Asociación Síndrome 22q11 agradecemos un año más la confianza que todas las familias siguen depositando en la entidad.

Gracias a los profesionales por el apoyo, asesoramiento e implicación con las familias que forman la Asociación Síndrome 22q11, por vuestro tiempo y dedicación.

Gracia a nuestros colaboradores, años tras año, nos seguís apoyando y demostrando vuestro compromiso social con la entidad y las familias que la forman. Vuestras aportaciones, hacen que nuestra lucha diaria, sea un poco más fácil. Sin vosotros y vosotras nada de esto habría sido posible. ¡GRACIAS!



**Asociación  
Síndrome  
22q11**

### Plataformas asociativas



### Colaboradores Institucionales



VOLUNTARIOS X MADRID



### Colaboradores

