

En                 , a de        de 2019

A/A Estimados/as señores/as o Excmo./a Sr./Sra. Alcalde/sa

El **Síndrome 22q11** es la pérdida o “delecion” de una fragmento del cromosoma 22 en la región 22q11. Su frecuencia se  estimada de **1 cada 4.000 recién nacidos**,  Por este motivo, se le considera una **enfermedad rara**  o **de baja prevalencia.**  Este es precisamente el motivo del desconocimiento  social. Las manifestaciones clínicas son variables llegando a ser más de 180 las posibles anomalías. Las más frecuentes son: anomalías cardiacas congénitas, trastornos del sistema inmune, tendencia a la hipocalcemia, dificultades de específicas de aprendizajes, déficit auditivo, presentan particularidades en su desarrollo psicomotor, retraso en la adquisición y desarrollo del lenguaje  y otras manifestaciones clínicas relacionadas con la salud mental que se van conociendo y definiendo mejor en los últimos años.

La **Asociación Síndrome 22qAndaluza junto con la Asociación Síndrome 22q11** lucha día a día para desarrollar acciones que den una cobertura psicosocial integral a las personas afectadas y a sus familiares, marcándose como meta mejorar su calidad de vida, intentando cubrir todas sus necesidades e impulsando medidas dirigidas a fomentar la igualdad de oportunidades a fin de garantizar los derechos de todos ellos, contribuyendo así a la creación de una sociedad más justa y solidaria.

Una de nuestras líneas estratégicas fundamentales pasa por impulsar acciones de sensibilización para dar a conocer el Síndrome 22q.11.2. La **celebración del Día Internacional de Visibilización del 22q11 es el 22 de Mayo,** (siendo el 22 de noviembre el Día Internacional de Concienciación del 22q11).Por ello el pasado 22 de mayo de 2018, la Asociación Síndrome 22q andaluza se sumó por primera vez a la **iniciativa de iluminación de edificios y monumentos emblemáticos, llegando a iluminar de rojo más de 30 edificios en toda España.** Este acto tiene un potente efecto mediático del que se han hecho eco los medios de comunicación, tal y como se ha podido comprobar en la conmemoración del Día Internacional de enfermedades o de colectivos en situación de desventaja y/o vulnerabilidad social como son el autismo (azul), la mujer (morado), LGTB (arcoíris), cáncer de mama (rosa), epilepsia (naranja), etc.

Este año queremos animar a otros países a sumarse a esta iniciativa lanzada en 2018 por la Asociación Síndrome 22q11 y que “Luces por el 22q”/ “lighting the 22q” se convierta en una acción internacional.

Por tanto, para ayudar a conseguir los objetivos antes descritos, la Asociación Síndrome 22q “Luces por el 22q” y hacer una solicitud formal **para iluminar** (NOMBRAR el/los MONUMENTO/os EMBLEMÁTICO/os DE LA LOCALIDAD QUE SE PROPONE)……………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………………… **de rojo**, color que identifica la imagen corporativa de todas las Asociaciones y Fundaciones 22q de todo el mundo, la **noche del miércoles 22 de mayo de 2019**.

Por favor, ayúdennos a concienciar, sensibilizar y hacer visible el Síndrome 22q11 aceptando y llevando a cabo esta solicitud de iluminar estos lugares significativo de………………………………………... De este modo estarán contribuyendo a que la ciudadanía comprenda la compleja situación en la que se halla este colectivo y apoye las justas reivindicaciones de las personas afectadas y sus familias.

Si tienen alguna pregunta, pueden ponerse en contacto con nosotros/as en el **600204807** o en el mail [info@22](mailto:info@22q.es)**qandalucia.es,** (más información sobre nuestra asociación en www.22qandalucia.es)

Deseamos que valoren positivamente nuestra petición y quedamos a la espera de su respuesta,

Reciban un cordial saludo,

**Rosario Coca** (Y/O PERSONA QUE LO SOLICITA)

**Presidenta de la Asociación Síndrome 22qAndalucía**

