MEMORIA

2019

Asociación

Síndrome

22q 11.2

Andalucía

ÍNDICE

- Carta de la presidenta 1
- ¿Quiénes somos? 2
- Sobre el Síndrome 22q11.2 3
- La Junta Directiva..... 5
- Memoria de Actividades 6
    - Enero 7
    - Febrero 12
    - Abril 19
    - Mayo 29
    - Junio 44
    - Julio 50
    - Agosto 60
    - Octubre 74
    - Noviembre 82
    - Diciembre 92

Asociación Síndrome 22q11.2 >Andalucía

CARTA DE LA PRESIDENTA

Chari Coca.
Presidenta 22q11 Andalucía

Personalmente, es un verdadero reto el encontrarme al frente de nuestra **Asociación síndrome 22q11 Andalucía.** Mi deseo es ayudar a convertir esta idea en una herramienta de utilidad y apoyo para todos, sirviendo para mejorar nuestra comunicación, nuestra formación y que, en definitiva, convierta nuestra asociación en una verdadera comunidad donde todos sus participantes se sientan bien recibidos, ayudados y arropados.Con el apoyo e ilusión de todos.

Continuaremos luchando en la consecución de **nuestro principal objetivo**: que nuestros hijos, familiares y amigos se sientan representados y respaldados por una entidad que vela por todos y cada uno de sus intereses. Cada día, damos un paso más en la consolidación de nuestros objetivos comunes y, todo ello, está siendo posible gracias al trabajo y el esfuerzo continuo de todos nuestros asociados y de personas e instituciones que se ofrecen, de forma desinteresada, con los medios de los que cada cual dispone, para que en nuestro andar diario nos sea más fácil defender los derechos legítimos de nuestros afectados.

Por ello, te agradecemos la participación y difusión de la existencia de la **Asociación Síndrome 22q11 Andalucía**, entidad que está abierta para tí, en cualquier momento que lo necesites. Agradezco enormemente la valentía y el coraje que en su día tuvo nuestro Presidente de Honor, **Pablo Jesús Escolano Jimena**, al organizar y crear esta asociación. Sin él, todos los avances conseguidos para nuestro colectivo en el día de hoy, seguirían siendo un sueño y no una realidad.

También agradezco el esfuerzo diario de toda la Junta Directiva. Somos un equipo lleno de ilusión, ganas, fuerza y coraje, que ve, en cada caso que nos llega, una oportunidad más de colaborar y ayudar y una razón más, de lucha y defensa de los intereses de nuestros afectados.Y sobre todo, agradezco la colaboración y participación de todos nuestros socios quienes, con sus experien- cias, ideas, aportaciones.... Nos ayudan a conseguir avanzar en este proyecto común cuyos logros redundan en beneficio de todos los asociados.

¿QUIÉNES SOMOS?

La **Asociación Síndrome 22q11.2 Andalucía** surge en el año 2012 como respuesta a las necesidades de los afectados y afectadas para cubrir las carencias de este colectivo que no son atendidas en el ámbito andaluz.

MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de las personas con el Síndrome 22q11 y sus familias desde un compromiso ético, promoviendo el desarrollo de apoyos y programas que faciliten su participación activa como ciudadanos de pleno derecho.

VISIÓN

Nuestra visión es ser una organización comprometida con las personas con el síndrome 22q11 y sus familias.

- Que estimule la investigación médica, básica y clínica en el área de los síndromes médicos.
- Que realice actividades de concienciación social sobre el síndrome 22q11.
- Que fomente y difunda en los diferentes ámbitos (social, educativo, médico) sobre el concepto y la necesidad de actuación multidisciplinar centrada en la persona.
- Que trabaje por una sociedad que asegure los derechos de las personas con el síndrome 22q11.
- Que sea interlocutora en los aspectos necesarios con las administraciones a nivel andaluz.

VALORES

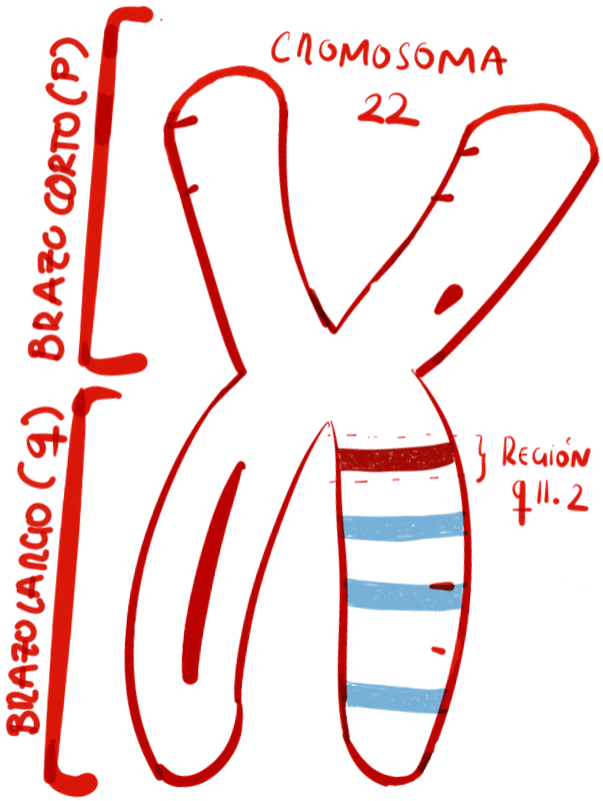
- Compromiso, Equidad, Trabajo en Equipo. Cooperación, Confianza, Responsabilidad.

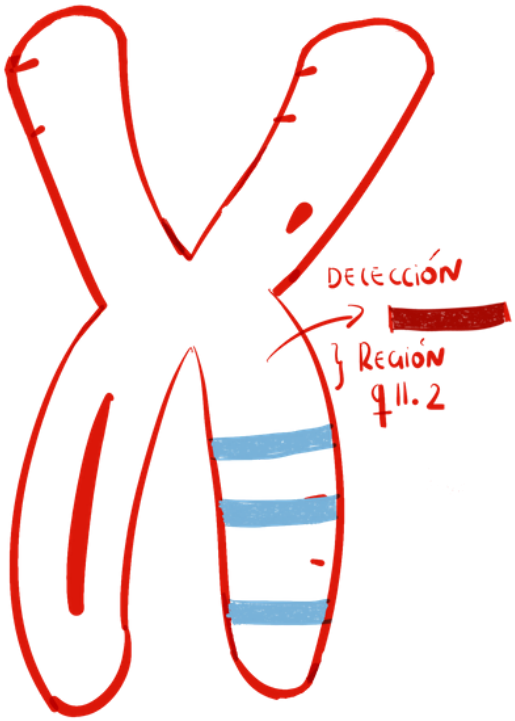
Asociación Síndrome 22q 11.2 >Andalucía

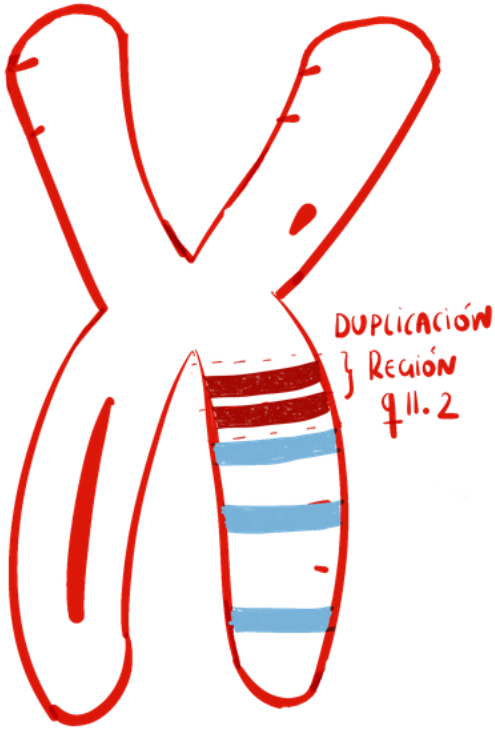
SOBRE EL SÍNDROME 22Q11.2

Por **síndrome 22q11** se entiende un patrón de anomalías que se producen cuando se pierde un fragmento o región específica del cromosoma 22, denominada precisamente 22q11.2.

La región cromosómica **22q11.2** alberga numerosos genes, algunos de los cuales controlan determinados aspectos del desarrollo embrionario.







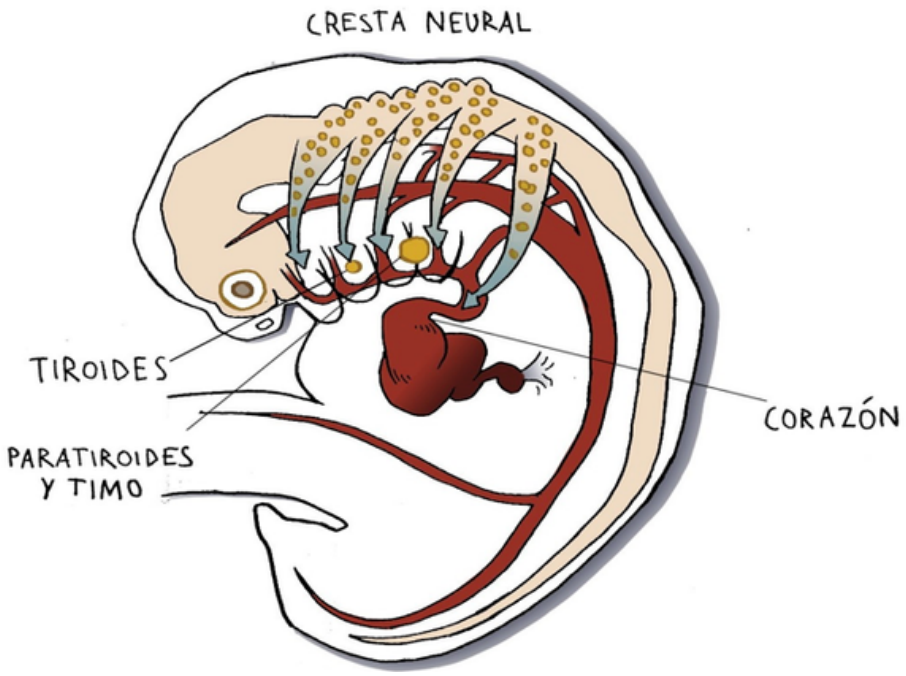
Frecuencia 1 de cada 2000-4000 recién nacidos

SOBRE EL SÍNDROME 22Q11.2

La **delección o duplicación** de la **región q11.2** del **cromosoma 22** va a a producir consecuencias directas sobre la "cresta neural", que intervienen en el desarrollo de una serie de estructuras como el timo, la glándula paratiroides y el corazón.

Estas células también participan en el desarrollo del paladar y de determinadas zonas del cerebro.

Produciendo en las personas afectadas hasta **240 patologías** diferentes:



- anomalías cardiacas congénitas
- hendiduras o insuficiencia de la función del paladar
- problemas de la regulación del calcio
- Inmunodeficiencia
- Retraso madurativo y del lenguaje

JUNTA DIRECTIVA

Rosario Coca,
Presidenta

Nacho Danta,
Vicepresidente

Carolina Perez,
Secretaria

Ana Monge,
Tesorera

Ana Belén Cháves,
Vocal

Antonio Gómez,
Vocal

Purificación Maldonado,
Vocal

Andrés Agudo,
Vocal

Mª José Reguera,
Vocal

ACTIVIDADES 2019

Asociación

Síndrome

22q 11.2

Andalucía

ENERO 2019

3 ENERO

El jueves 3 de enero tuvimos la oportunidad de escuchar en directo la canción "Todo va a ir bien" del reconocido autor Luis Guitarra. Agradecemos a la Agencia de Comunicación Social Startidea por invitarnos a este emotivo evento. Participaron todos nuestros niños y niñas de la asociación junto a sus familias.

Ana Monge con Luis Guitarra

"TODO VA A IR BIEN"

"Voces por el Síndrome 22q11.2"

Chari Coca, Ana Monge y Sara Heras

16 ENERO

Participamos en la entrevista de CanalSur Radio y Televisión para dar #difusion al **CONCIERTO SOLIDARIO A FAVOR DE LA INVESTIGACIÓN DEL SÍNDROME #22q11.** Participó con nosotros Sara R. Heras, investigadora que lidera el proyecto sobre el Síndrome #22q11.

Podéis ver la entrevista en: https://youtu.be/nnlIQJ5Lyfw

20 de Enero

El Domingo 20 de Enero, tuvo lugar la Gala: **VOCES POR EL SÍNDROME 22q** cuya recaudación fue destinada al equipo de investigación liderado por Sara R. Heras. del centro de Investigación Genómica Genyo. La calidez humana de todos los grupos, de los niños, de todas las personas que han colaborado con nosotros en la organización fue infinito.

Nuestros niños y niñas haciendo visiblíne el Sindrome 22q11

Coro Escuela de Música Ciudad De Atarfe

"Asistieron más de 300 personas a este emotivo acto"

Banda de Música de Huetor Vega

Rondalla de Dúrcal

Agradecemos la colaboración de da nuestra querida Rosa Estañ Homs y a nuestra imprescindible y entrañable presentadora Carolina Perez.

Salvador Vera, Araceli González y Beatriz Aguilera

Podéis acceder a los vídeos del concierto en el siguientes enlaces:
https://youtu.be/NrjuuchXMhU

Tuvimos la oportunidad de dar voz al **Síndrome 22q11** ante cientos de personas, de explicar nuestras problemáticas, aquella atención que les damos a las familias, a nuestros niños y niñas, la importancia de la investigación y sobre todo dejarles nuestra cálida huella tras conocernos.

Nuestros niños tuvieron la oportunidad de cantar y bailar, junto con el CORO Escuela de Música Ciudad Atarfe la canción **"COLOR ESPERANZA"** y como bien dice la canción, "quitarse los miedos, sacarlos a fuera", y qué importante es esto para avanzar, para ser nosotros mismos.

https://youtu.be/CwG-raVfOVI

https://www.youtube.com/watch?v=NrjuuchXMhU&t=5s

FEBRERO 2019

1 Febrero

Celebramos, en el Centro Cívico Beiro (Granada) el cumpleaños de Emmanuel (4 años) y Felicidad (1 año). Disfrutamos de una magnífica tarde, llena de risas y buenos momentos. Nuestros voluntarios, Andrea Jiménez, María y Pablo R. Coca hicieron juegos con nuestros niños y niñas- ¡Nos lo pasamos en grande!

24 Febrero

El Domingo 24 de Febrero disfrutamos de una deliciosa paella solidaria en el Pub La Chica de Ayer (Granada). La recaudación fue destinada al proyecto actual que estamos llevando a acabo en nuestra asociación: la inclusión social con nuestros grupos de los viernes donde participan niños y niñas con el Síndrome 22q11.2 y sus hermanos.

Artículo en el periódico con motivo del Concierto Benéfico Voces por el 22q Realizado en Enero

https://www.elindependientedegranada.es/implicados/apoyo-municipal-asociacion-sindrome-22q-ejemplo-trabajo-visibilizar-enfermedad

Reportaje en TG7

https://www.youtube.com/watch?v=v_EZfpHKxQY&t=35s

25 FEBRERO

Participamos en las **V JORNADAS INTERDISCIPLINAR SOBRE ENFERMEDADES RARAS O MINORITARIAS** organizada por el área IBIMA-RAE en Málaga.

Ana Belén Chávez, Rosa Berúdez y Ginés Martin

Asistimos a las ponencias de grandes profesionales, y contado con el testimonio de Isabel Gemio y de Encarnación Postigo que desde su mirada como madres de niños afectados han sabido trasladar las dificultades con las que nos encontramos cada día las familias y los afectados.

Queremos dar la enhorabuena al Doctor Antonio Gonzalez-Meneses por el **II Premio IBIMA-RARE** "Trayectoria de Inventigación sobre Enfermedades Raras" y agradecer a Rosa Bemúdez, Gines Martín y a Antonio González Meneses por su interés en el **Síndrome 22q11**

Las diferentes ponentes con miembros de nuestra asociación

Miembros de nuestra asociación con Jemi Sánchez concejala de Servicios Sociales del Ayto. de Granada

26 FEBRERO

Rueda de prensa por el 22q11.2

Rueda de prensa en el Ayuntamiento de Granada con motivo de la investigación **Síndrome 22q11** llevada a cabo en GENYO.

Hemos hablado sobre nuestra asociación, nuestro síndrome, y la necesidad de mantener abiertos los colegios de educación especial. Además, hemos hecho entrega del dinero recaudado en el concierto celebrado en el Auditorio Manuel de Falla a la investigadora **Sara Rodríguez Heras**, científica que lidera el grupo de investigación encargado del estudio de nuestro síndrome.

28 FEBRERO

La Asociacóin 320 Viviendas con miembros de nuestra asociación

La Asociación 320 vivienda de la barriada de los Corazones organizó una barra con bebida y comida cuyos beneficios fueron destinados a la Asociación. Dimos visibilidad al **Síndrome 22q11** y conocimos a personas fantásticas que apoyaron nuestra causa.

Agradecemos la participación a las siguientes academias de Baile: Eva Perez, Pili Azuaga, Elena Romero , Maria Pérez, Nara Sánchez , José Lucena, Patricia Gallego, Luisa Moreno, Estefania Castañada, Manuel Utrera y a la Concejala del Distrito nº 6 Teresa Porras Teruel y al **Ayuntamiento de Málaga**.

Jesús, Ana y Samuel visibilizando el 22q11.2

Todas las personas que nos apoyaron.

A B R I L 2 0 1 9

Reunión de Asociaciones

3 de abril

Reunión con las asociaciones en Granada, con el delegado de salud y familia de la junta de Andalucía, y con **Leticia Soriano** responsable del distrito Metropolitano para comunicar nuestras necesidades y hacer visible nuestro síndrome.

Ana Monge, Chari Coca con Leticia Soriano

Visibilizando el SD22q11.2 en el IES Alhadra (Almería)

5 de Abril

Nuestros socios María de los Ángeles Monge, Cristina Castillo, Jose Antonio Cornejo, Pepe de la Fuente y Ana Monge, organizaron e impartieron la charla que se dio en el **IES Alhadra de Almería** sobre nuestro **síndrome 22q.11**.

Fue un placer explicar nuestro **síndrome 22q** rodeado de estudiantes motivamos e implicados de cuatro de sus módulos formativos impartidos en el instituto: Animación Sociocultural y Turística, Promoción en Igualdad y Género, Educación Infantil, e Integración Social. Hubo mucho interés por parte de todo el alumnado y profesorado asistente.

Muchas gracias al Instituto Alhadra por abrirnos sus puertas.

5 6 7 ABRIL

V ENCUENTRO 22q11

V ENCUENTRO

Abril 2019

ASOCIACIÓN SÍNDROME 22q ANDALUCÍA

5,6 Y 7 DE ABRIL 2019
ROQUETAS DE MAR (ALMERÍA)

VIERNES 5

17:00-19:00 h.: Recepción y bienvenida.

19:30-20:30 h. "Tratamiento conservador de la escoliosis.TS-SCHROTH" **Mireia Pérez Soler** Diplomada en fisioterapia. (Universidad Autónoma de Barcelona).

20:30-21:30 h.: Cena.

SÁBADO 6

08:30-09:30 h: Desayuno.

10:00-11:30 h: "Perfil sensorial en el síndrome 22q" por **Nazaret Alba Fernández Baena.** Terapeuta ocupacional . Y **Gloria Huerta Sagüillo** (logopeda) Centro Neuralba.

12:00-13:30 h: "Promoción de la Salud Mental". **Ana Patricia Vázquez González**. Facultativo especialista de Área de Psiquiatría.

13:45-15:00 h: Almuerzo.

15:15-16:45 h: Asamblea anual de socios.

17:00-20:00 h: Salida del hotel en autobús a la Alcazaba de Almería.

20:30-21:30 h.: Cena.

22:00 h: Musicoterapia **Agudo. DJ Latigo**

DOMINGO 6

08:30-09:30 h.: Desayuno.

10:00-11:00 h: ¿Qué hace falta para desarrollar la comunicación oral y escrita? Primeros resultados del estudio Síndrome 22q11. **Lourdes Barriga Núñez** Graduada en Logopedia Experta en Terapia Orofacial y Miofuncional.

11:00-12:00 h: Tavabú. **Amaro López Cano** .Gerente (Campamento de verano 2019).

12:30-13:30 h: Paseo familiar por Paseo Marítimo.

13:45-15:00 h: Almuerzo y Despedida y cierre.

PATROCINADORES:

Josemag S.L. Comercial

Ortopedia Oliva

TAVABU Turismo activo y Multiaventura

COLABORADORES:

Hotel Neptuno – Hotel de Apartamentos **** – Playa H/AL/00685

Amigos de la Alcazaba

NEURALBA – Neuro-rehabilitación integral

MIREIA Pérez Soler

Diputación de Almería

Noche de baile con nuestro DJ Látigo

Entrega de diplomas a nuestros niños y niñas

Podemos decir que esta imagen resume este **V Encuentro.** La unión de las familias, familias comprometidas, solidarias, familias que luchan para que sus hijos, sus hijas con **síndrome 22q11** puedan tener un desarrollo vital adecuado, porque los derechos de las personas con 22q11 sean reconocidos.

Estamos muy emocionados por poder compartir con cada familia tantas emociones.

La familia 22q11.2

CONGRESO
RAMON Y CAJAL

10-12 ABRIL

En la mesa participaron **Chari Coca**, (presidenta de la asociación), **Ana Monge** (tesorera) **Rosa Bermúdez** (especialista en Foniatría) y **Sara R. Heras** (investigadora en Genyo), **Mónica Contreras** (organizadora) e **Irene Machado** (neuropediatra) donde se plasmaron los **recientes estudios e investigación** que están usando luz para conocer más de cerca este síndrome tan desconocido.

Mesa redonda : Rosa Bermúdez, Sara R. Heras, Chari Coca, Ana Monge e Irene Machado

Rosa Bermúdez , dándo su ponencia

Mónica Contreras y Rosa Bermúdez

NOS REUNIMOS CON LA CONSEJERA DE SALUD Y CON LA DIRECTORA DE PERSONAS CON DICAPACIDAD.

25 ABRIL

Asistimos junto a otros colectivos de discapacidad a una reunión con la consejera, Rocio Ruíz y la directora general de personas con discapacidad e inclusión, **Mercedes López Romero**.

Mercedes López con miembros de nuestra asociación

En dicho encuentro hemos presentado el proyecto que se está llevando a cabo desde la **Asociación 22q11 Andalucía** sobre la creación y puesta en marcha de una **guía clínica interdisciplinar** de las tres consejerías que tienen competencias para abordar los problemas de las personas con síndrome **22q11.2**, Igualdad, Educación y Sanidad.

MAYO 2019

3 de Mayo

Acto de la Asociación Síndrome de Down al que asistimos. ¡Gracias María José por darnos voz!

#HazVisible22q

XVI Muestra de Voluntariado en Málaga con nuestra socia María

5 MAYO

REPORTAJE EN CANAL SUR

Se emite en **Canal Sur Televisión** el reportaje realizado a nuestra asociación donde se muestra la realidad de las personas con **síndrome 22q11**, la necesidad de la investigación y el proyecto llevado a cabo los viernes con nuestros niños y niñas, el Proyecto Expres-Arte.

Los investigadores de **Genyo**, entre ellos la investigadora **Sara R. Heras** explica en el programa qué es el síndrome 22q11 y el estudio que llevan a cabo con el fin de descubrir los mecanismos moleculares relacionados con la esquizofrenia, enfermedad mental que afecta en gran medida a las personas con **22q11.**

Sara R. Heras, investigadora del Síndrome 22q11

Enlace: https://www.youtube.com/watch?v=3Y1h_YWYNl0&t=212s

Con Pablo Tristán, y Sara R. Heras, investigadores del 22q11 y los reporteros de Canal Sur

Concienciación SD22q11.2 en la Facultad de Educación (Granada)

Estrella junto a sus compañeras concienciando sobre el 22q11.2

Testimonios de Familias en la Facultad de Psicología (Granada)

13 MAYO

LAS FAMILIAS HABLAN EN LA UNIVERSIDAD DE GRANADA

Pablo R. Coca y Rocio Vizcaino Cuenca estudiantes de Psicología de la Universidad de Granada, han dado una charla sobre "**FAMILIA Y DISCAPACIDAD**" a futuros psicólogos y han invitado a familias de nuestra asociación para que den #voz a su problemática diaria.

Ha sido una experiencia muy bonita poder contestar todas las inquietudes que han mostrados los estudiantes, haber dado a conocer el **Síndrome 22q11** y observar la cara de interés, asombro y sorpresa de cada uno de ellos cuando escuchaban nuestras experiencias.

17 DE MAYO

Realizamos nuestras actividades **CREATIVAS** con los niños y niñas de la Asociación, creando un espacio de respiro para las familias.
Los peques trabajaron con sal (ideal para la estimulación) creando un tarro de diferentes colores.

Reunión con la Delegada de Educación

- Mercedes García Paine

Hemos expuesto las dificultades que tienen nuestros niños a nivel educativo y la necesidad de dar a conocer este síndrome a los equipos de orientación.

15 MAYO

Mercedes García Paine con dos socias

19 MAYO.

Con motivo del **DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME 22q11**, hemos celebrado este día en familia. Estuvimos en el Pantano de los Bermejales (Granada) en plena naturaleza.

DIA INTERNACIONAL

SÍNDROME 22q11

22 DE MAYO

#HazVisible22q11

CAMPAÑAS CON MOTIVO DEL DÍA INTERNACIONAL DEL 22q11

22 MAYO

Animamos a las personas que nos siguen a hacerse una foto con una **camiseta roja** para hacer visible el síndrome 22q11.

Lanzamos la campaña **Luces Por el 22q11** con el objetivo de visibilizar el **síndrome 22q11** iluminando de rojo los edificios emblemáticos de Andalucía.

TEATRO APOLO (ALMERÍA)

AYUNTAMIENTO DE MOTRIL (GRANDA)

FUENTE DE CRISTAL (BAEZA)

LUCES POR EL SÍNDROME 22Q11

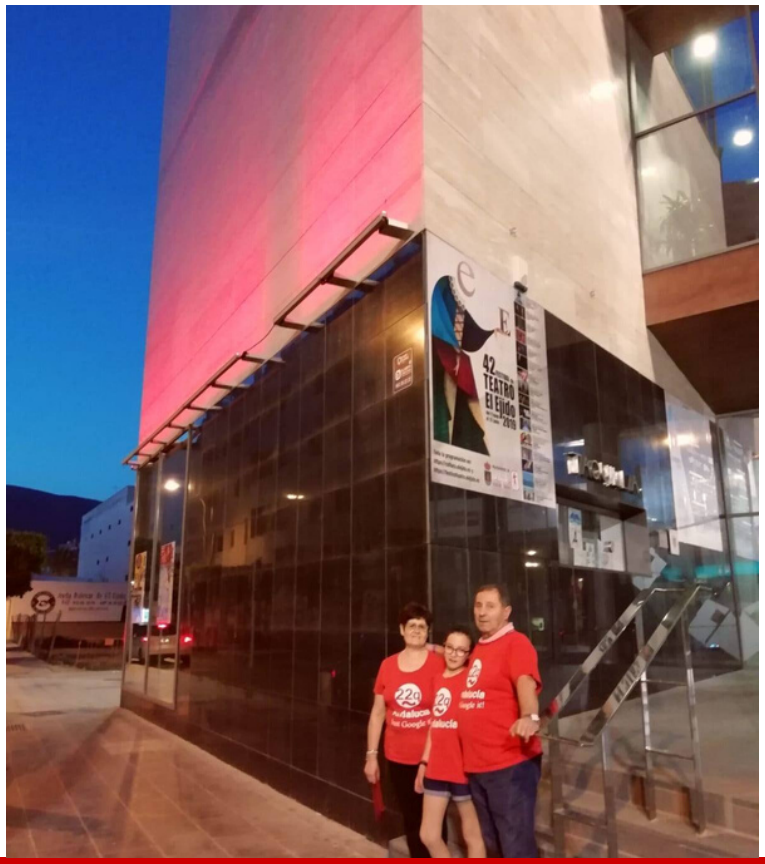
DIPUTACIÓN DE JAÉN

LAS SETAS (SEVILLA)

AYUNTAMIENTO RINCÓN DE LA VICTORIA (MÁLAGA)

AYUNTAMIENTO DE GRANADA

FUENTE DE TIERRA (CÁDIZ)



TEATRO DE EL EJIDO

CENTRO CULTURAL CHURRIANA DE LA VEGA (GRANADA)

¡ilumínate por el 22q!

23 de Mayo

Hemos tenido con nosotros a Jorge, uno de los componentes del grupo Faunos en el camino.

Trajó numerosos instrumentos de todas las partes del mundo y nos dedicó un concierto muy exótico que nos dejó a todos encantados.

Además los niños y niñas bailaron, cantaron y tocaron los instrumentos pasándolo en grande. ¡Nos regaló el disco de su grupo! Queremos agradecer a Jorge su altruismo y su calidez humana con la Asociación y con todos sus niños y niñas.

Jorge, miembro del grupo Faunos en el camino

II Carrera por la Esperanza en Sevilla

-FEDER-

-

El 28 de Mayo participamos en la II Carrera por la Esperanza en Sevilla FEDER haciendo #visible el **Síndrome 22q11**. Asistieron un total de 40 asociaciones que trabajan diariamente para mejorar la calidad de vida de sus afectados.

¡Gracias Nacho, Manuela y Paula por darnos voz!

Entrevista en la Voz de Cádiz

29 de Mayo

Emotiva entrevista a **Ana Muriel**, madre de una joven con el **Síndrome 22q11** en el programa de La Voz de Cádiz.

Ana ha compartido su testimono, un testimonio en el que muchos padres y madres nos sentimos identificados por compartir con todos nosotros el día a día, por reivindicar los derechos de las personas con 22q11.

Ana Muriel, madre de una adolescente con 22q11

Puedes acceder a la entrevista haciendo clic en este enlace

https://www.facebook.com/search/top/?q=22q%20andalucia%20ana%20muriel&epa=SEARCH_BOX

JUNIO 2019

Carrera por las Enfermedades Poco Frecuentes (Almería)

2 de Junio

¡Gracias Puri Maldonado y a todos los que nos acompañaron en la carrera!

4 de junio.

Hoy hemos estado haciendo visible el **Síndrome 22q11** en la **Feria de Asociaciones de Granada.**

Gracias a todos los que os habéis interesado por nuestra causa!

"

Miembros de nuestra Asociación con Paco Cuenta, alcalde de Granada.

VIII Jornada Motor por la vida

-8 de junio-

Miembros de nuestra asociación participando en las Jornadas.

VIII Jornada Motor por la vida

-8 de junio-

¡Disfrutamos de magia, adiestramiento de perros, paseos en coche, y una gran fiestade la espuma!

Agradecemos a **Escuderia Granada 49,9** por la magnífica organización, por hacer tan felices a nuestros niños y niñas y a Asociacion Te Doy La Luna, Asociación Sindrome De Down De Granada. Granadown por compartir estos fantásticos momentos.

PAELLA SOLIDARIA 16 Junio

Paella solidaria en **Caseta Carambirubí de Granada.**

Recaudamos 520€ destinados al proyecto **KONECTA2** para atender las necesidades educativas de nuestros niños y niñas con **síndrome 22q11**.

Gracias a todas las personas que apoyaron la causa y compartieron este día tan especial para nosotros, bailando, riendo y cantando.

Queremos agradecer a los organizadores de la Caseta Carambirubí y a Monica Rabadan Morales por todo el apoyo dado a nuestra asociación y a los niños y niñas con el **síndrome 22q1.**

Nuestras flamencas guapas.

Presentación del Festival de Música y Danza (Granada)

26 de Junio

Asistimos a la presentación del **Festival Internacional de Música y Danza de Granada** que llenará la ciudad con 58 espectáculos.

La presentación del FEX ha estado presidida por el alcalde de Granada Paco Cuenca, Pablo Heras-Casado director de orquesta entre otras.

Con el título **"La esencia de lo humano"**, el coro de la Ciudad de Granada y el Coro Santa María del Llano harán un concierto solidario para Cruz Roja Granada y para nuestra asociación en el Auditorio Manuel de Falla el próximo 1 de Julio a partir de las 21:30h siendo el donativo de 12€.

JULIO 2019

1 de Julio

¡Concierto Solidario!

Pudimos disfrutar de las voces del Coro Ciudad de Granada y del Coro Santa María del Llano.

Disfrutamos de unas voces expléndidas que nos hicieron vivir infinitas emociones y sensaciones.

¡Gracias a todos los que nos acompañaron este día!

Enlace al Discurso de la Asociación por **Pablo R. Coca.** (hermano de joven con 22q11)

https://www.youtube.com/watch?v=48nyKqqAJMM&t=2s

El patinador artístico Javier Fernández López apoya nuestra Asociación

Moisés y María José con Javier Fernández

Reunión con D. Antonio Jesús Castillo

Delegado territorial de educacion y deporte e Igualdad, políticas sociales y Conciliación de la Junta de Andalucía en Granada

11 de Julio

Le trasladamos la problemática de las personas con 22q11

D. Antonio Jesús Castillo y Ana Monge, tesorera de la Asociación

"UN SOMBRERO DE TRES PICOS"

-TALLER DE ARTE-

Durante toda la semana algunos de nuestros niños y niñas están participando en el **Taller De Arte Archivo Manuel de Falla** impartido por Carlos Montes y Carlos Carrillo.

Han visitado la exposición **"Un sombrero de tres picos"** en el Palacio de Carlos V y a partir de aquí se han puesto manos a la obra para crear su propio teatro, junto con su propio PELELE.

Han aprendido quién era Manuel de Falla, todo el legado cultural que dejó en la ciudad de Granada. ¡Hasta han podido tocar su propio piano!

También han aprendido a coser y crear los **PELELES**, qué son las texturas musicales, y en definitiva a compartir la riqueza de la diversidad.

¡PASEN Y VEAN!

"UN SOMBRERO DE TRES PICOS"

Creando nuestro Pelele

Presentando los trabajos

Entrevista a Moisés para TG7

Entrevista a Ginés Martínez y Rosa Bermúdez

-19 de Julio-

ESTUDIO DE LOS PROBLEMAS DE COMUNICACIÓN Y DE APRENDIZAJE EN PACIENTES CON 22q11

La reciente investigación sobre **síndrome 22q11** realizada por **Ginés Martínez**, otorrinolaringólogo en el Hospital Materno Infantil de Malaga - Centralita y **Rosa Bermúdez**, doctora en foniatría en Universidad de Málaga está dando luz a un nuevo entendimiento sobre la comunicación y el aprendizaje de las personas con **22q11**.

Ayer fue entrevistado el investigador Ginés Martinez. En dicha entrevista hizo un recorrido histórico del **síndrome 22q11** y explicó en qué consistía el estudio que están llevando acabo junto con la importancia de que se investigue este síndrome desconocido pero tan frecuente en nuestra sociedad.

⬇⬇Aquí podéis escuchar la entrevista ⬇⬇

https://www.ivoox.com/sindrome-di-george-22q11-dr-gines-audios-mp3_rf_38646111_1.html

III Foro Poco Frecuente

-20 de Julio-

El objetivo era dar protagonismo a todas las familias poco frecuentes que luchan con una fuerza ejemplar.

Gracias a todos por mostrarnos vuestro día a día y por dejarnos un trocito de vuestro corazón.

Juntos llegaremos más lejos.

AGOSTO 2019

III CAMPAMENTO INCLUSIVO

YO SOY PORQUE SOMOS

Los Pedroches (Córdoba)
7-10 Agosto, 2019

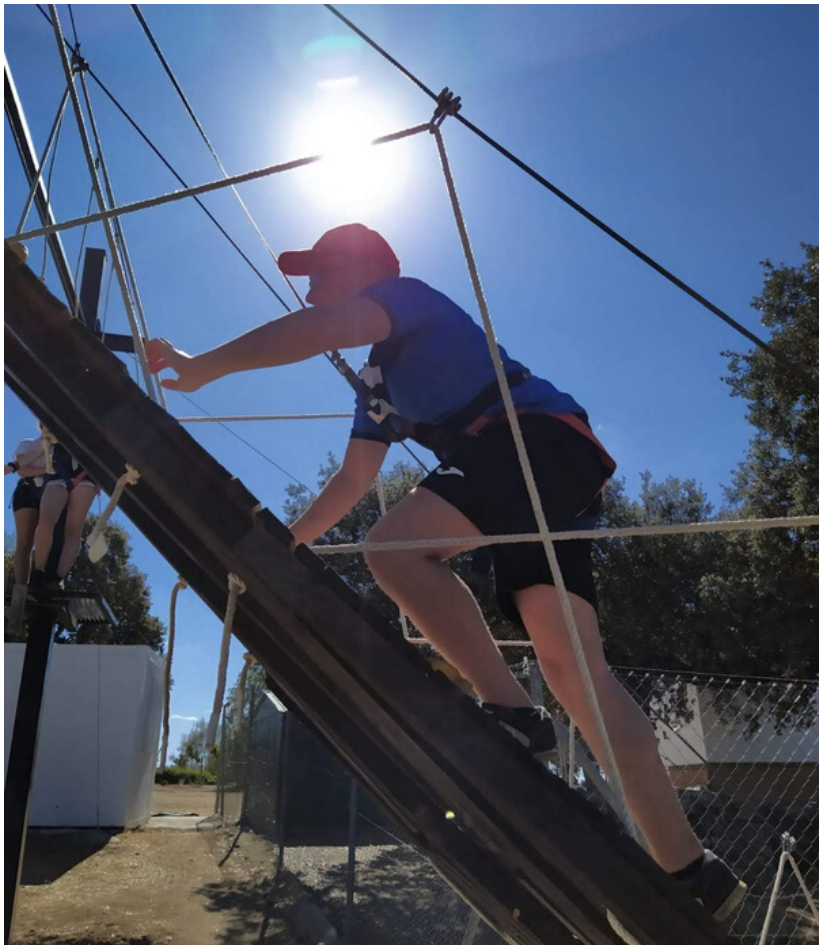
22q

www.22qandalucia.es

¡Hicimos muchas actividades!

¡Navegando en CANOAS!

Actividades en la piscina



Tirolina,

escalada,

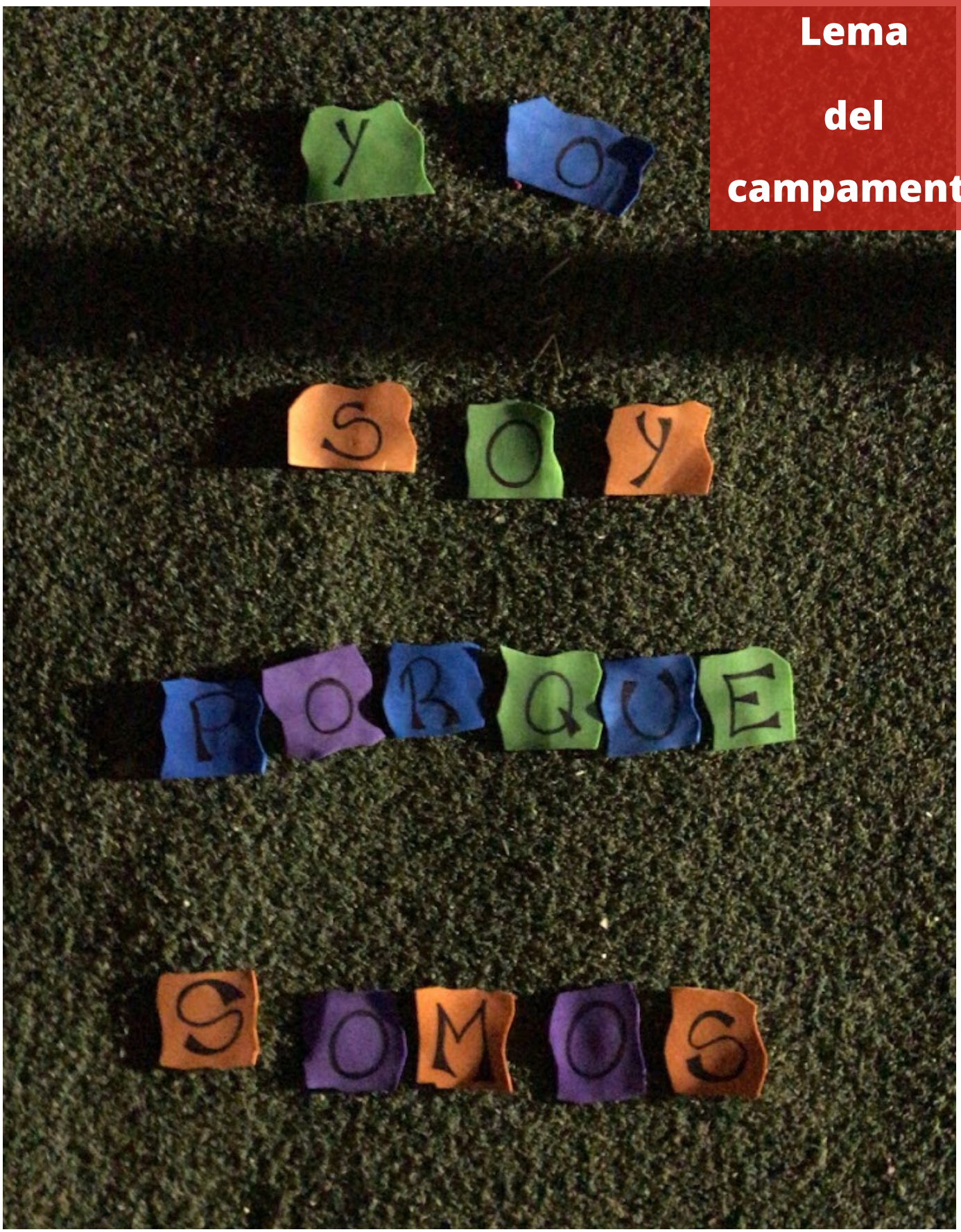
paintball

...

Rulo acuático, plastilina y acampada

Comida riquísima en familia

Lema del campamento



Camisetas del Campamento

Momentos De Reflexión

y de mucha emoción tras la despedida

Realizamos nuestros VIDEOBLOGS para Youtube

Podéis ver los VIDEOBLOGS en YouTube

Día 1

https://www.youtube.com/watch?v=lwmiEnhGUTk

Día 2 y 3

https://www.youtube.com/watch?v=-gU_tvIQmFo&t=21s

Risas, abrazos puros, miradas sinceras han hecho que nos vayamos más grandes que nunca. Cuatro días donde hemos ido todos a una, hemos aprendido la riqueza de la diversidad, la importancia del respeto y de saber escuchar. Cuatro días donde la ilusión y las ganas no han faltado.

Gracias a cada uno de los peques y no tan peques, por contagiarnos todas vuestras ganas, por entender y comprender realidades tan diversas, por toda vuestra sensibilidad y energía. Sois nuestra esperanza.

Gracias a cada uno de los monitores. Habéis conseguido sacar lo mejor de nuestros niños. Gracias por hacerlos partícipes en cada momento, por estar atentos a cada detalle, por hacer una piña e ir a por todas.

Y gracias por supuesto a todas las familias que confían en nosotros, que apuestan por la diversidad y por estos campamentos inclusivos.

—— YO SOY PORQUE SOMOS ——

¡Paella con las familias!

10 Agosto

OCTUBRE 2019

1 OCTUBRE

La asociación se ha reunido con **Concepcion Gonzalez Insua,** portavoz de discapacidad en el Parlamento Andaluz preocupándose por dar voz en el Parlamento a los derechos de todas las personas afectadas por el **Sindrome 22q11.2** y el reconocimiento de dicho síndrome.

4 OCTUBRE

Empezamos el proyecto EXPRES-ARTE con nuestros niños y niñas

Proyecto KONECTA2 19-20.

Comienzo del Curso Académico.

Consiste en la visita de un profesional al colegio de vuestro hijo o hija con el objetivo de informar al equipo docente sobre las dificultades académicas que suelen tener los niño y niña con síndrome 22q11, así como las herramientas y el estilo de aprendizaje que les ayuda.

¡Accede a nuestros recursos!

Dossier para Docentes:

https://www.22qandalucia.es/wp-content/uploads/2020/01/S%C3%ADndrome-22q.11.2-Dossier-para-docentes-Lite.pdf

Aprender con 22q

https://www.22qandalucia.es/wp-content/uploads/2018/04/Aprender-con-22q11.pdf

Proyecto Exprés-Arte

11 octubre

Realizamos la dinámica de **"las bolitas de la diversidad"**.

Cada niño escribió en un papel de colores qué podría aportar al grupo. A continuación, cada uno de ellos tenía que elegir una bolita de entre todas (la que más le gustase, tocándolas y rebuscando, lo cual es algo muy agradable para el tacto) Cuando todos tenían estas dos tareas hechas, ponían la bolita en un tarro transparente, y al final quedaron las bolitas de todos ellos y todas ellas eran diferentes. Reflexionamos sobre la riqueza de la diversidad y de lo que cada uno podía aportar este año al grupo. Luego, pasamos a decorar nuestro tarro, para poder meter las bolitas que nos representaban a cada uno de nosotros y le pusieron pintura que brilla en la oscuridad.

18-20 OCTUBRE

II JORNADAS EN LA NATURALEZA

Asociación Síndrome 22q Andalucía

PROGRAMACIÓN

- VIERNES

18:00h. Llegada y montaje de tiendas de campaña.
(actividad por cuenta ajena)

- SÁBADO

10:30 a 14:30. Visita al Aula de la Naturaleza de Puerto Lobo

15:00 a 16:30. Paella en el campo

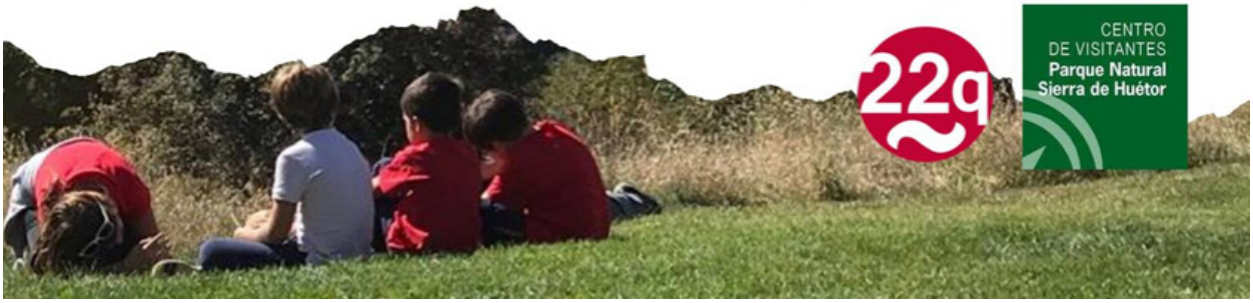
17:00 a 20:00. Actividades en familia

- DOMINGO

10.30. Despedida

Actividad Para Socios/as

+ info: www.22qandalucia.es



22q

CENTRO DE VISITANTES Parque Natural Sierra de Huétor

Andalucía
Just Google

Aula de naturaleza Puerto Lobo

Apoyando al Granada Club de Baloncesto

-24 Octubre-

Gracias a la **Obra Social "La Caixa"** las familias pudieron asistir a este emocionante partido.

Nuestros jóvenes de los talleres "Exprés-Arte" celebran Halloween.

-29 de octubre-

Realizamos desde 0 nuestro **MURCIÉLAGO ATRAPAMIEDOS**, que nos ayuda a poder llevar mejor nuestros miedos, ya que según dice una leyenda, cuando un miedo nos paralice, el murciélago en su gran barriga atrapara nuestros miedos y nos sentiremos más tranquilos. Los peques han hecho un farolillo chulísimo para salir por las calles haciendo “truco o trato”

NOVIEMBRE 2019

PROYECTO EXPRES-ARTE

15 Noviembre

Comenzamos identidicando que son las emociones, después sacamos un vocabulario emocional, dibujamos en la pizarra diferentes caras con el fin de identificar las emociones, teniendo cada niño que escenificar cada emoción.

Pasamos al **movimiento expresivo** (Río Abierto) fuimos trabajando cada centro. Ellos dirigían a veces y otras coordinábamos nosotros. Ahí trabajaron el sostener y el mover las emociones.

Después hicimos mindfulness con una piruleta para controlar la ansiedad. Acabamos con un dibujo de lo que mas les habia gustado del dia y que habian aprendido.

Asistimos al Congreso Internacional del SD22q11.2

16-17 noviembre

Asistieron 260 personas de 20 países diferentes. Expertos de todo el mundo pudieron compartir sus recientes investigaciones sobre los pacientes con **Síndrome 22q11.2**

Fue una experiencia única donde pudimos aprender de mano de expertos involucrados en mejorar la calidad de vida de los pacientes mediante sus investigaciones y atención diaria a la población con **Síndrome 22q11**.

Aún queda mucho por avanzar, mucho por conocer.

Ana Cháves, Manuela Millán y Ana Monge con Aine Lawlor, activista 22q11

Nosotros volvemos con las pilar cargadas para seguir haciendo visible lo invisible, para hacer que se reconozcan los derechos de nuestros niños y jóvenes, para crear una sociedad más justa e inclusiva que cuente con cada uno de ellos y de ellas. Que los respete, que los escuche, que cuente con ellos, porque tienen voz, porque “nadie elegiría la vida sin amigos, sin personas con quien compartir”.

Seguimos luchando, por ellos, por ellas, porque son nuestro motor, nuestra energía de cada día.

Granada arma un batallón médico contra las enfermedades raras.

19 Octubre.

Pilar Giner y Manuela Moreno posan con parte de la unidad de Enfermedades Minoritarias y algunos pacientes

La **Unidad de Enfermedades Minoritarias** trata a pacientes diagnosticados con enfermedades raras que necesiten un abordaje multidisciplinar y que tengan, generalmente, un origen #genético o metabólico.

Chari Coca, presidenta de la Asociación, comenta que el día que diagnosticaron a su hija con el **Síndrome 22q11** sintió una «inseguridad total». Empezó a desconfiar de la medicina y sufría cada vez que ingresaban a su hija «porque tenía miedo por ella y por los especialistas, porque desconocían lo que estaban haciendo»

Ana Monge, tesorera de la Asociación, comentó que la gente habla de la felicidad y de cómo encarar las cosas, yo siempre digo que la vida me cambió hace 12 años», dice emocionada.

Acceso al artículo del periódico Ideal en el siguente enlace:

https://www.ideal.es/culturas/ciencia-salud/granada-arma-batallon-medico-enfermedades-raras-20191115185907-nt.html?fbclid=IwAR0TbfL9kVwuz5rlIug0Bq0ak2WXyBuMmcjdcI6uJry3sUDuRKE076n1_Lc

Entrevista en Canal Málaga

21 de Noviembre

Acudimos a la cadena **PTV Málaga** para dar visibilidad al **síndrome 22q11.** En la entrevista participaron, **Ana Chávez**, la Doctora en foniatría **Rosa Bermudez** y la profesora de psicopedagogía **Myriam Martinez**.

Explicamos cuáles son las posibles dificultades tanto médicas, académicas como sociales que pueden presentar nuestros niños, niñas y jóvenes. Os dejamos unas fotos de la entrevista! En unos días la colgaremos para que podáis verla.

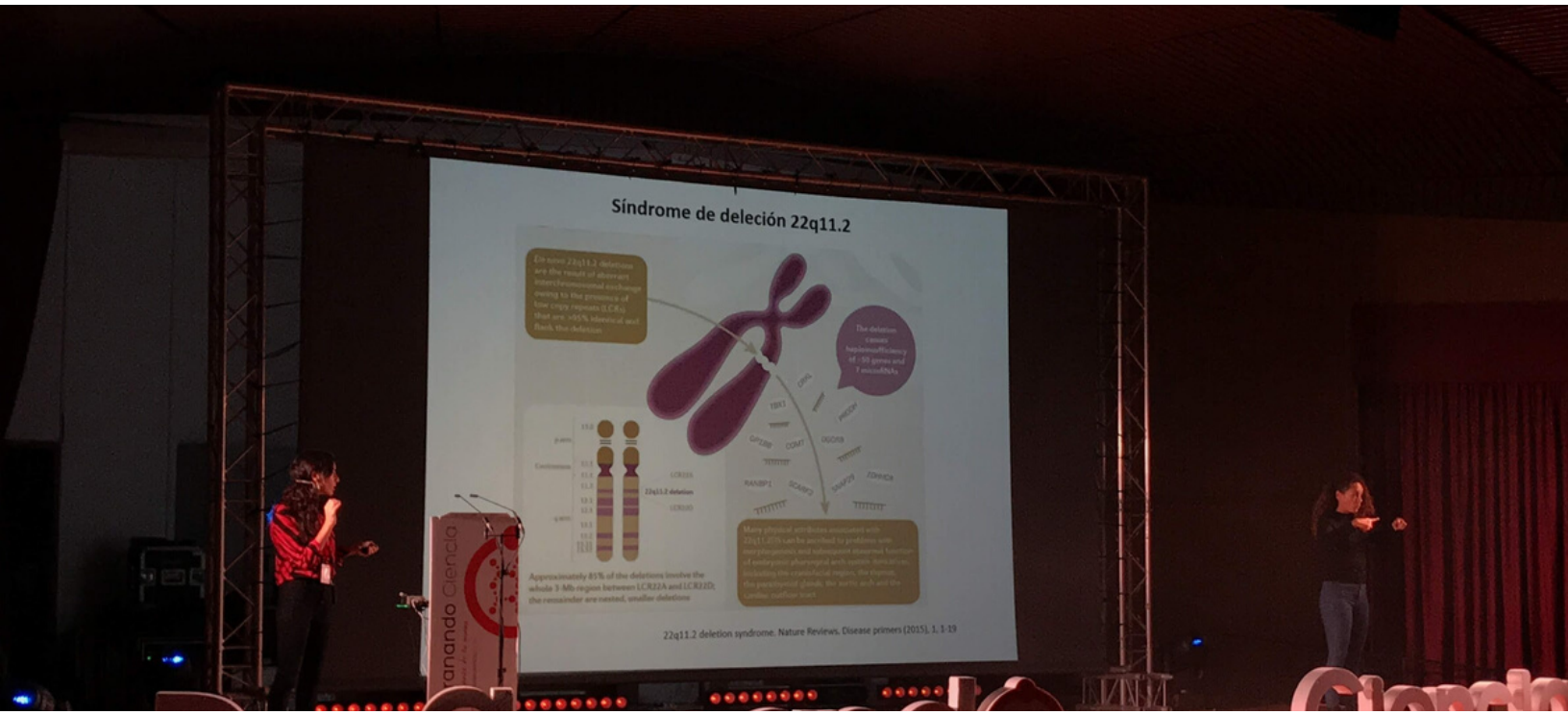
Miriam Martinez, Ana Málaga, y Rosa Bermúdez

Desgranando Ciencia con el Síndrome 22q11

22 de Noviembre

En la Facultad de Ciencias de Granada, tuvo lugar las jornadas sobre "Enfermedades Raras" organizadas por Desgranando Ciencia donde nuestra investigadora **Sara Heras** nos presentó su charla **"Un frecuente desconocido: El síndrome de delección 22q11"**

Además, nuestra presidenta, **Rosario Coca** pudo participar en la mesa redonda junto a otros ponentes para dar visibilidad al **síndrome 22q11.**



Sara R. Heras: "Un frecuente desconocido: El síndrome de delección 22q11"

Podéis escuchar la ponencia sobre el **síndrome 22q11** en el siguente enlace (1:10:50)

https://www.youtube.com/watch?time_continue=11&v=wJKmzOqw13I&feature=emb_logo

Con Indalecio Montesinos delegado de Salud y Familia en Granada y Sara R. Heras, investigadora del 22q11.2

Pablo y Ángela, voluntarios de nuestra asociación con nuestros niños.

Haciendo Visible el Síndrome 22q11 en el Hospital Materno de Málaga

25 Noviembre.

Agradecemos a Ginés, médico otorrino, a la neuróloga Rocío Calvo y a las familias que nos acompañaron.

Miembros de la asociación en el Hospital Materno (Málaga)

Ginés con miembros de la asociación en el Hospital Materno (Málaga)

Jornadas de Sensibilización en el Colegio Inmaculada Niña.

28 Noviembre.

Participamos en las jornadas del Colegio Inmaculada Niña haciendo visible el **síndrome 22q11**.

Por nosotros pasó alumnado desde primero hasta sexto de primaria. Hicimos una dinámica muy bonita para que los niños entendieran qué es eso del **síndrome 22q11** y la importancia de ayudar a aquellos niños o niñas que necesitan ciertos apoyos, porque al fin y al cabo todos necesitamos que nos ayuden en ciertas actividades del día a día.

¡Gracias Elena, Paula y María José!

DICIEMBRE 2019

Entrevistas en Radio para dar visibilidad SD 22q11

Juan de Dios, Pepe Cantero y Ana Monge

Pepe Cantero, Juan de Dios y María José

Maquillaje de nuestros niños y niñas para el concierto Galáctico por parte de la escuela Artemisa.

MÚSICA GALÁCTICA POR EL SÍNDROME 22q11.

14 Diciembre

La legión 501 de la Guerra de las Galaxias con las bandas de música.

Más de 300 personas asistieron a nuestro concierto solidario que tuvo lugar en el Auditorio de la Fundación Caja Granada.

La legión 501 de la Guerra de las Galaxias se estuvo paseando por el auditorio para mantener el orden.

Pablo R. Coca dio el emotivo discurso de presentación, mientras que **Pepe Cantero**, presentador del concierto, nos deleitó con su característico humor. Quisimos rendir homenaje a nuestro fundador, **Pablo Escolano**, por hacer de este proyecto, una realidad que ampara, después de 7 años, a tantas familias, a tantas historias de vida que se unen para crear fuerza, se unen para garantizar los derechos y la calidad de vida de las personas, de nuestros niños, niñas, jóvenes y adultos con el **síndrome 22q11.** Porque, luchando juntos cada día somos más fuertes.

Agradecemos a Juan de Dios, a Oscar Muso, a José Antonio Hermos, a las bandas de música de Huetor Vega, Montefrío y Monachil y a la escuela de maquillaje Artemisa, y a la Despensa de Cádiz y por supuesto, a todo nuestro querido públi
por hacer esto posible.

Andalucía

ASOCIACIÓN
SÍNDROME
Andalucía

¡Nos Vamos al Circo!

CARNIVAL

Asociación Síndrome 22q 11.2

Andalucía

Teléfono: 655 90 41 29

Correo: info@22qandalucia.es

Correo postal: C/Agustín Lara 36, 18008, Granada

www.22qandalucia.es

https://www.facebook.com/asociacion22qandalucia/

https://www.instagram.com/22qandalucia/

https://twitter.com/22qAndalucia

https://youtu.be/mAaiwUNz77w

Diseño: Pablo R. Coca