MEMORIA

2020

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 8
    - Febrero 12
    - Marzo..... 26
    - Abril 45
    - Mayo 47
    - Junio 50
    - Julio 58
    - Septiembre 61
    - Octubre 63
    - Noviembre 66
    - Diciembre 78

Asociación Síndrome 22q11.2 >Andalucía

CARTA DE LA PRESIDENTA

ESTIMADAS FAMILIAS:

Chari Coca.
Presidenta 22q11 Andalucía

El año 2020 ha sido un año diferente para todos nosotros en los diferentes aspectos de nuestra vida.

Al comienzo de cada nuevo año, nos proponemos cambios, experiencias nuevas, objetivos para cumplir, vivencias, deseos que al final, por distintas circunstancias se cumplen y a veces no.

Este año 2020 comenzó de la misma manera. Sin embargo, ha sido la propia naturaleza la que ha limitado e incluso cortado todas esas intenciones para este año y, las ha cambiado a su antojo por otras que, quizás, pocas veces nos planteamos.

El año 2020 nos ha hecho entender la importancia de la vida, la importancia de cuidarnos y de cuidar de los demás, la importancia de la responsabilidad social, la importancia de estar unidos, la importancia de escuchar y empatizar con el otro, la importancia de la familia, la importancia de la libertad, la importancia de respirar, la importancia de la soledad….

El año 2020 nos ha dado a golpe de dolor, angustia y ansiedad, una lección personal y social de lo que realmente es imprescindible para vivir.

El año 2020 ha subrayado más aún si cabe la importancia que tiene el mantener la actividad de esta asociación. El asociacionismo es importante para darnos apoyo mutuo, para vivir las necesidades y los problemas como colectivo y no vivirlos con la angustia de la soledad. Por ello, una de las luchas prioritarias para esta asociación durante esta época de pandemia ha sido nuestro deseo de seguir cerca de vosotros, todo lo más que la situación lo ha permitido.

Esperamos con entusiasmo volver a reunirnos pronto, volver a vernos en actividades, en campamentos, …. Volver a abrazarnos. ¡Ya queda poquito!

No me puedo olvidar de las familias que han perdido a sus seres queridos. Os quisiera hacer llegar el calor de todos los que formamos esta familia, vuestra familia 22q.

Agradezco, a todas las personas que forman la Junta Directiva de nuestra Asociación, el interés, trabajo, esfuerzo, perseverancia …. para que esta asociación sigue avanzando y creciendo.

Quiero dar las gracias también a todos y cada uno de los socios que habéis confiado en esta asociación como entidad para hacer valer los derechos e intereses de las personas afectadas por el síndrome 22q11.2.

¿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

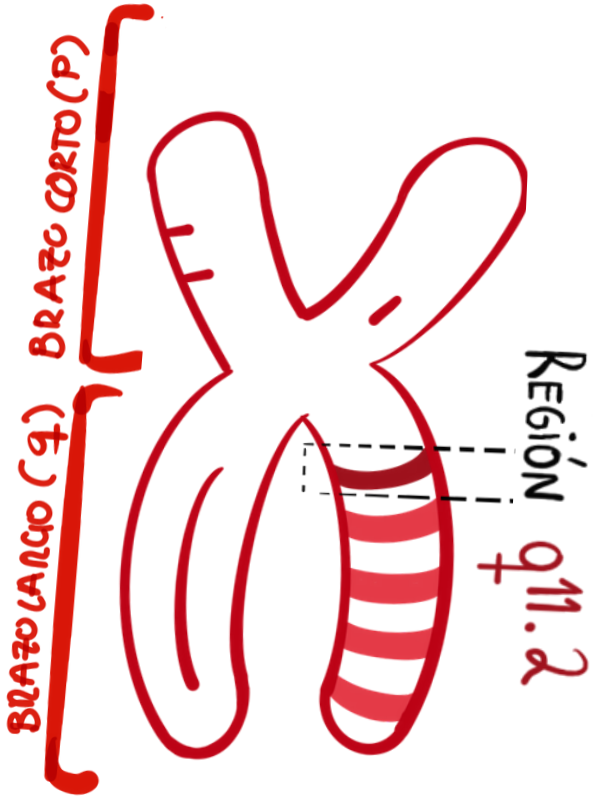
- Compromiso, Equidad, Trabajo en Equipo. Cooperación, Confianza, Responsabilidad.

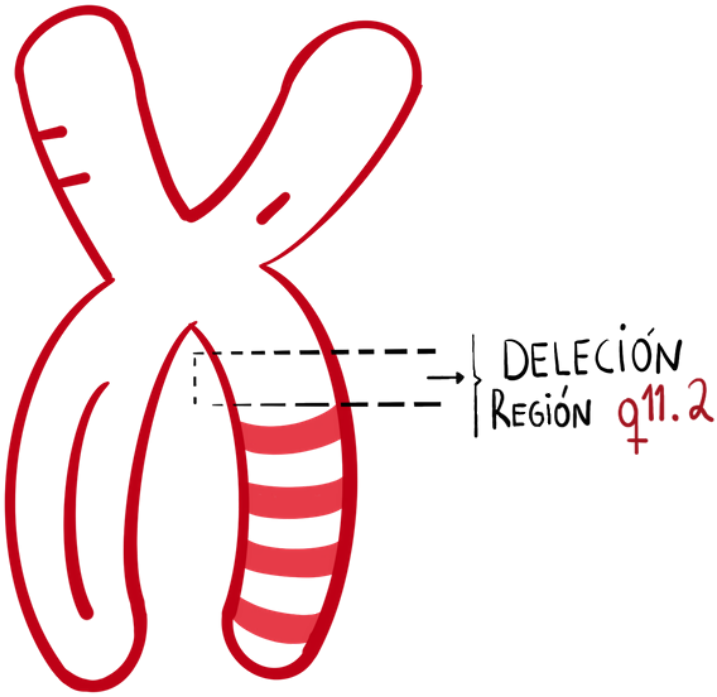
Asociación Síndrome 22q 11.2 >Andalucía

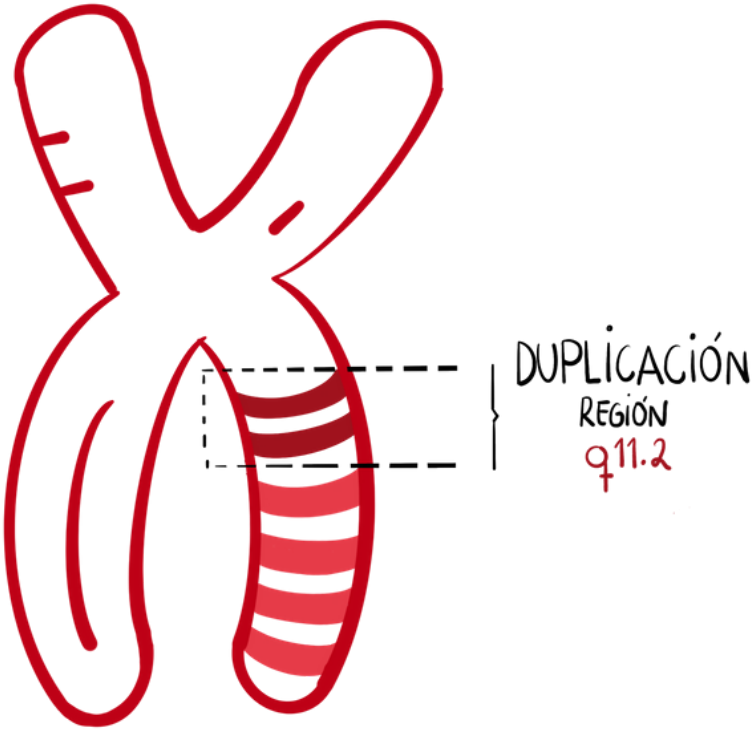
SOBRE EL SÍNDROME 22Q11.2

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.





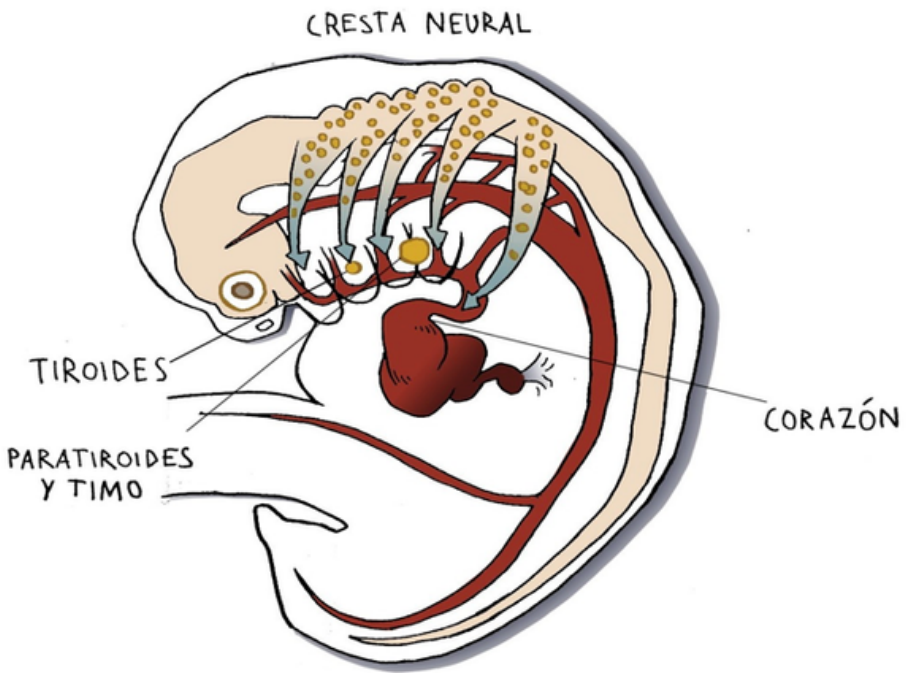


Frecuencia 1 de cada 2000-4000 recién nacidos

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 2020

Asociación

Síndrome

22q 11.2

Andalucía

ENERO 2020

Paseo en Burrito

15 de Enero

Iniciamos nuestro programa "**¿Cuándo nos vemos?**" en Sevilla con la actividad *Terapia inclusiva con caballos*, de la mano de equiTEA.

Las familias han pasado una fantástica mañana junto al Club Hípico del Zaudín donde la inclusión social de los niños y niñas con el síndrome **22q11.2** ha sido el pilar esencial de esta actividad.

29 ENERO

Compartimos nuestras experiencias con el **Equipo Público de Orientación Educativa Málaga Sur** con el fin de que se atiendas las necesidades educativas de las personas con 22q11.2.

Para nuestra asociación es muy importante dar visibilidad al **Síndrome 22q11.2** a nivel educativo para que nuestros orientadores conozcan las dificultades de aprendizaje de nuestros niños, niñas y jóvenes para que de esta forma puedan atender sus necesidades y mejorar su aprendizaje.

Gracias Myriam Martinez, experta en pedagogía terapéutica y en neuropsicología y a Lidia Fernández Chaves, profesora de educación especial por acompañarnos y contagiar nuestra lucha.

"Como asociación es fundamental que los profesionales que están día a día con nuestros niños, niñas y jóvenes conozcan qué es el síndrome 22q11 y sepan cómo abordar sus necesidades"

PROYECTO KONECTA2

FEBRERO 2020

REPORTAJE PARA LA ESCUELA DE REPORTEROS DE ANDALUCÍA

7 de febrero

Manuela Milan Lopez y Nacho Danta, padres de Paula una joven con el síndrome 22q11.2, fueron entrevistados por el reportero David Díaz dando así visibilidad a nuestro síndrome.

También fue entrevistado el profesor de Paula, ya que en clase se les explicó a sus compañeros y compañeras qué le pasa a Paula, y que hacer para poder ayudarla cuando tiene dificultad para hacer algo.

A Paula aún le queda camino por recorrer pero lo hace con su mejor equipo, **SU FAMILIA.**

"El Síndrome 22q11.2 nos ha cambiado la vida"

-Manuela Milán

PROYECTO EXPRES-ARTE

11 DE FEBRERO

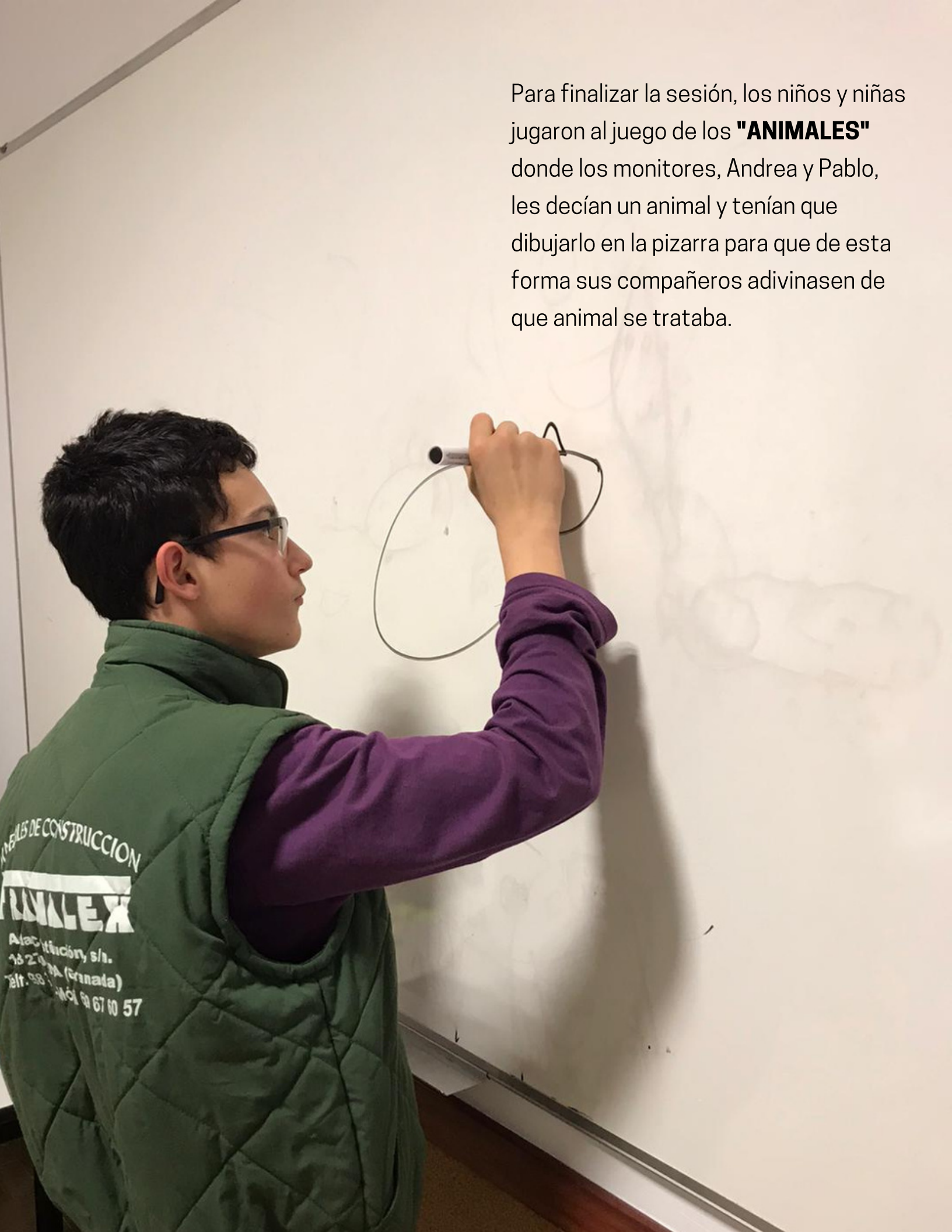
Continuamos como cada viernes con nuestro **proyecto Exprés-Arte**, que tiene como objetivo promover la inclusión social y la expresión de las emociones mediante el arte y las creaciones de los niños, niñas y jóvenes.

La actividad ha consistido en crear una representación de sí mismos mediante el dibujo, una caricatura libre de cómo se perciben para de esta forma poder reflexionar sobre qué adjetivos tanto positivos como negativos usan para describirse.

Además, la actividad creativa es muy beneficiosa para el desarrollo del lóbulo prefrontal, lugar donde habitan las **Funciones Ejecutivas.**

Esto es así ya que para desarrollar la creatividad se necesita una adecuada planificación, un orden, un método, una autorregulación emocional para de esta forma ejecutar la idea que queremos llevar a cabo.

Para finalizar la sesión, los niños y niñas jugaron al juego de los **"ANIMALES"** donde los monitores, Andrea y Pablo, les decían un animal y tenían que dibujarlo en la pizarra para que de esta forma sus compañeros adivinasen de que animal se trataba.



PREMIOS DISCAPACIDAD

12 FEBRERO

Asistimos a la entrega de premios de Mercedes López Moreno, primera diputada con discapacidad visual en un acto de apoyo por su compromiso con nuestra asociación y con todas las personas con el **síndrome 22q11.2**

Agradecemos a Ana María por representarnos en este evento y hacernos un poquito más visibles.

El 50-75% de las personas con el **Síndrome 22q11.2** pueden nacer con una cardiopatía congénita y crecen el resto de su vida con ella.

Esto hace que los niños y niñas requieran una atención especializada el resto de su vida.

Por ello, tanto las personas con una cardiopatía como sus familias, necesitarán una atención especial ya que esta problemática puede acarrear numerosas hospitalizaciones, operaciones, problemas emocionales y cierto desajuste familiar.

2o Febrero

Nos reunimos con la **Delegación de Málaga de Educación y Deportes** para realizar una puesta en común de competencias en atención a la diversidad, entre los que se encuentran nuestros niños y niñas con **el síndrome 22q11.2**

Participaron otras asociaciones pertenecientes al mundo de la diversidad funcional y pudimos visibilizar **el síndrome 22q11** entre el resto de colectivos.

Agradecemos a Ana Chaves, Isa y Miriam por darnos voz.

Día Mundial de las Enfermedades Raras
I Jornadas EERR
Día 25 de febrero de 2020
16:30 Salon de Actos del Hospital Virgen de las Nieves (Granada)
Organizan:
Plataforma de Asociaciones de Pacientes de Granada
Hospital Universitario Virgen de las Nieves
Hospital Universitario Clínico San Cecilio
HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LAS NIEVES
Colaboran:
22q Andalucía
APEMSI
UNIVERSIDAD DE GRANADA
asanhemo
Nursing now Granada
Dirigido a Pacientes y Profesionales Sanitarios
Acreditación de ACSA

Nuestra presidenta, Chari Coca , ha intervenido en las **I Jornadas De Enfermedades Raras** organizadas en el Hospital Virgen de las Nieves reivindicando las necesidades de las personas con una Enfermedad Rara y ha dado visibilidad al **Síndrome 22q11**

Se ha puesto de manifiesto la importancia de un abordaje multidisciplinar, dando la importancia que se merece a la familia y la necesidad de un acompañamiento, tanto al paciente como a su familia.

Necesitamos ser escuchados, que se nos escuche, que se atiendan nuestras necesidades, las de nuestros hijos e hijas

Agradecemos a todas las personas que han hecho posible generar este espacio para ir construyendo un mejor camino

INTERVENCIÓN DE NUESTRA PRESIDENTA, CHARI COCA EN LAS JORNADAS DE ENFERMEDADES RARAS

Chari Coca, presidenta de nuestra asociación, dio un discurso muy emotivo poniendo voz al día a día de las personas con el **síndrome 22q11**

Podéis ver el discurso accediendo al siguiente Link:

Intervención en las Jornadas

VI Jornadas Interdisciplinares en Avances sobre Enfermedades Raras

Participaron numerosos profesionales que se dedican a la investigación de las Enfermedades Raras, donde pudieron divulgar los avances que existen en las investigaciones que están llevando a cabo.

Rosa Bermudez, doctora y especialista en Foniatría, pudo dar a conocer el síndrome 22q11 con su ponencia "Diagnóstico e investigación del **síndrome 22q11"**

Con el lema "**El futuro pasa por el desarrollo de investigación atención sanitaria educativa e inclusión social"** se han celebrado en Málaga la VI jornada interdisciplinar en avances sobre Enfermedades Raras organizadas por el IBIMA-Rare

Agradecemos a la doctora Rosa Bermúdez, a Dr. Ginés Martin y a Miriam Duarte por hacer visible el **síndrome 22q11** y darnos voz.

Y por supuesto, a Isa García Contreras y Ana Belen Chaves por acompañarnos siempre.

MARZO 2020

Marzo 2020

Granada CF vs RC CELTA

El pasado 2 de Marzo, asistimos al partido de fútbol de nuestro Granada CF contra el equipo RC Celta de Vigo.

Nuestros niños y niñas y familias se lo pasaron en grande en una jornada tan emocionante.

Agradecemos al Granada CF por las entradas que nos regaló para que disfrutaran las familias de nuestra asociación.

22q
Andalucía
Google

22q
Andalucía

Participamos en el programa súper Capaces de Málaga al Día

Nuestra investigadora Rosa Bermudez ha participado este 8 de marzo en el programa **SúperCapaces** hablando sobre el **síndrome 22q11**

SuperCapaces es un programa de Málaga Al Día que trata la diversidad funcional infantil desde el punto de vista de las familias.

Su objetivo es servir de guía para aquellas que empiezan en este complejo camino al mismo tiempo que pretende ser un referente positivo en el que verse reflejados y un altavoz para seguir trabajando en la sensibilización y educación de la sociedad. Podéis acceder a la entrevista en el link de abajo.

Pincha aquí si quieres escuchar la entrevista a Rosa Bermúdez.

TALLER EXPRES-ARTE

El pasado 11 de Marzo, nuestros niños disfrutan de los talleres del **proyecto EXPRES-ARTE.** En esta ocasión realizaron un mordedor de perro con restos de camisetas antiguas.

Fue una tarde muy especial, nos acompañaron **Jose Antonio Miranda y Virginia Robles miembros de la Asociación Tais**

Los niños y niñas se ayudaron mutuamente creando un clima de trabajo en equipo y cooperación muy bonito.

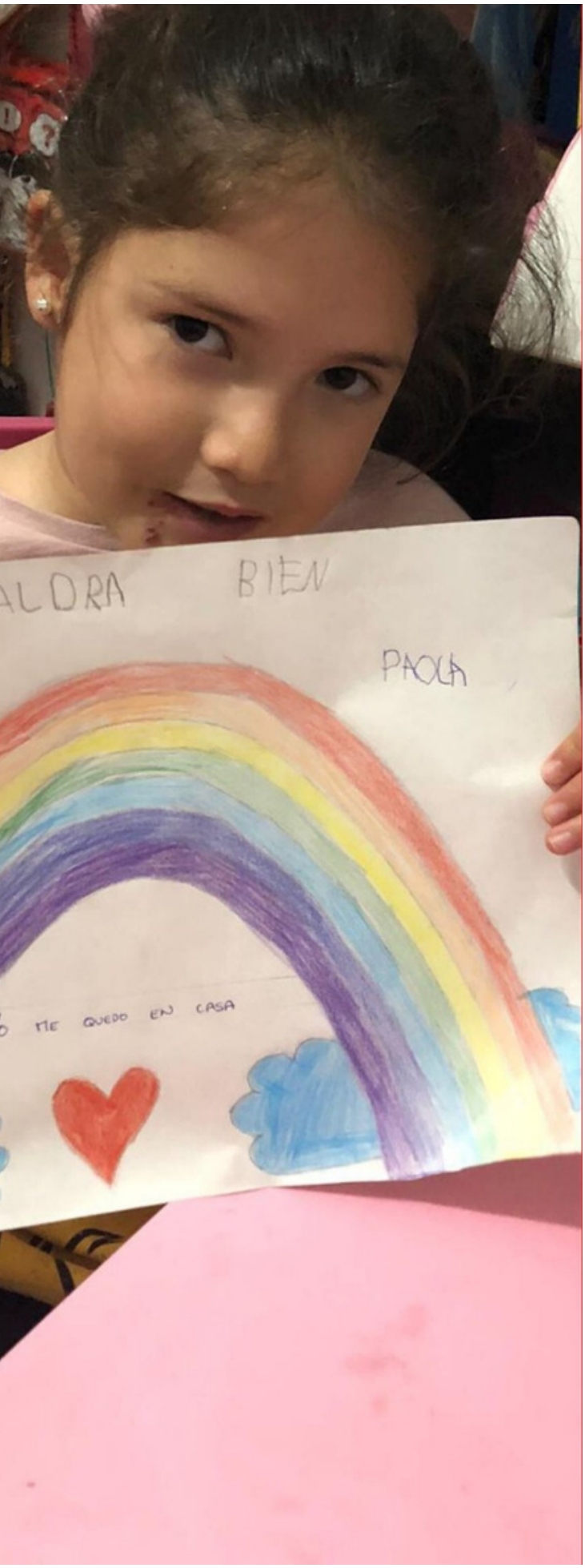
Finalmente todos conseguimos crear nuestro mordedor de perro.

.

TALLER EXPRES-ARTE

Asociación Síndrome 22q 11.2 Andalucía

#YoMeQuedoEnCasa

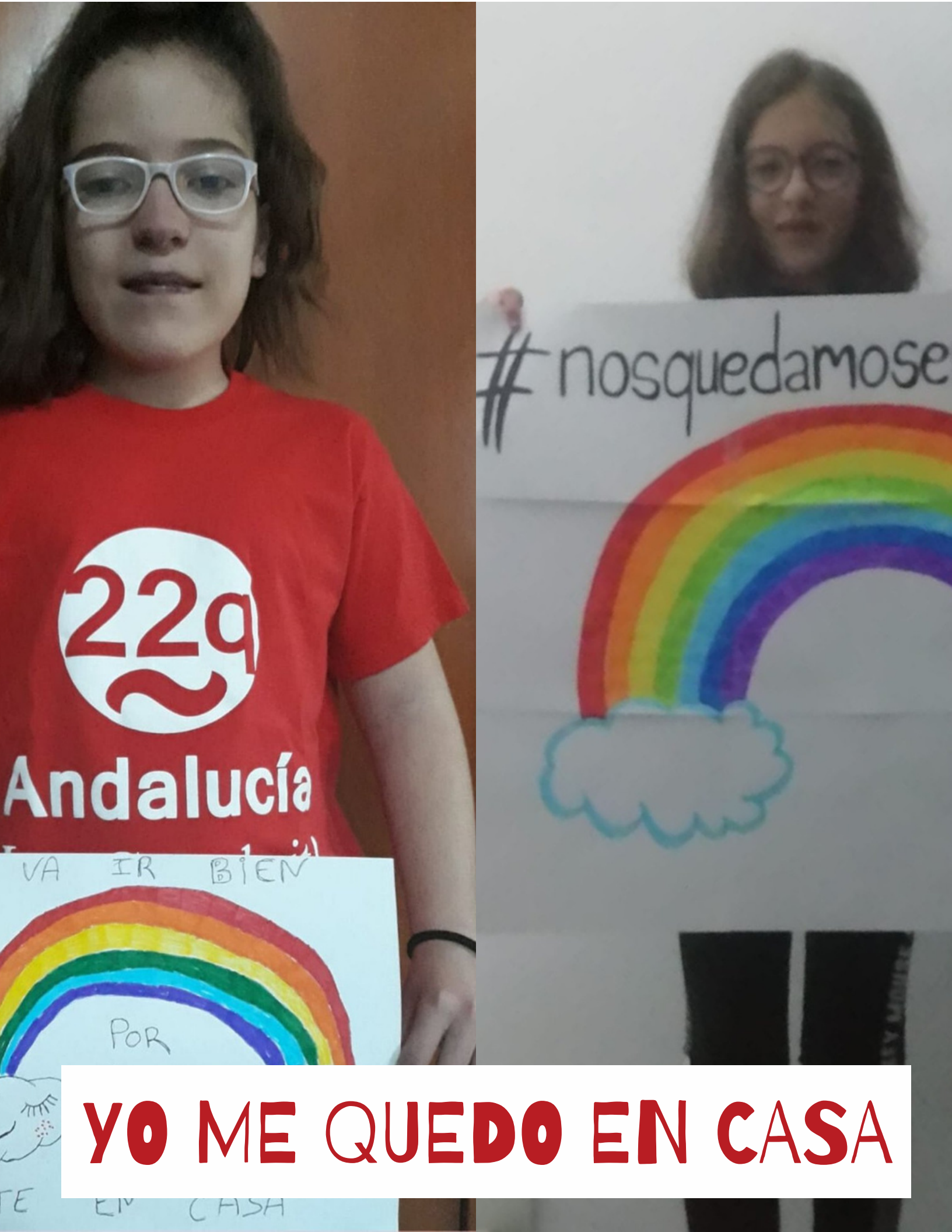


Debido a la crisis sanitaria debido a la **pandemia por el COVID-19** nos unimos a la campaña **#YoMeQuedoEnCasa** donde nuestros niños y niñas participaron creando sus dibujos para animar a todas las personas a quedarse en casa.

Fueron momentos muy complicados y de mucha incertidumbre para todas las familias.

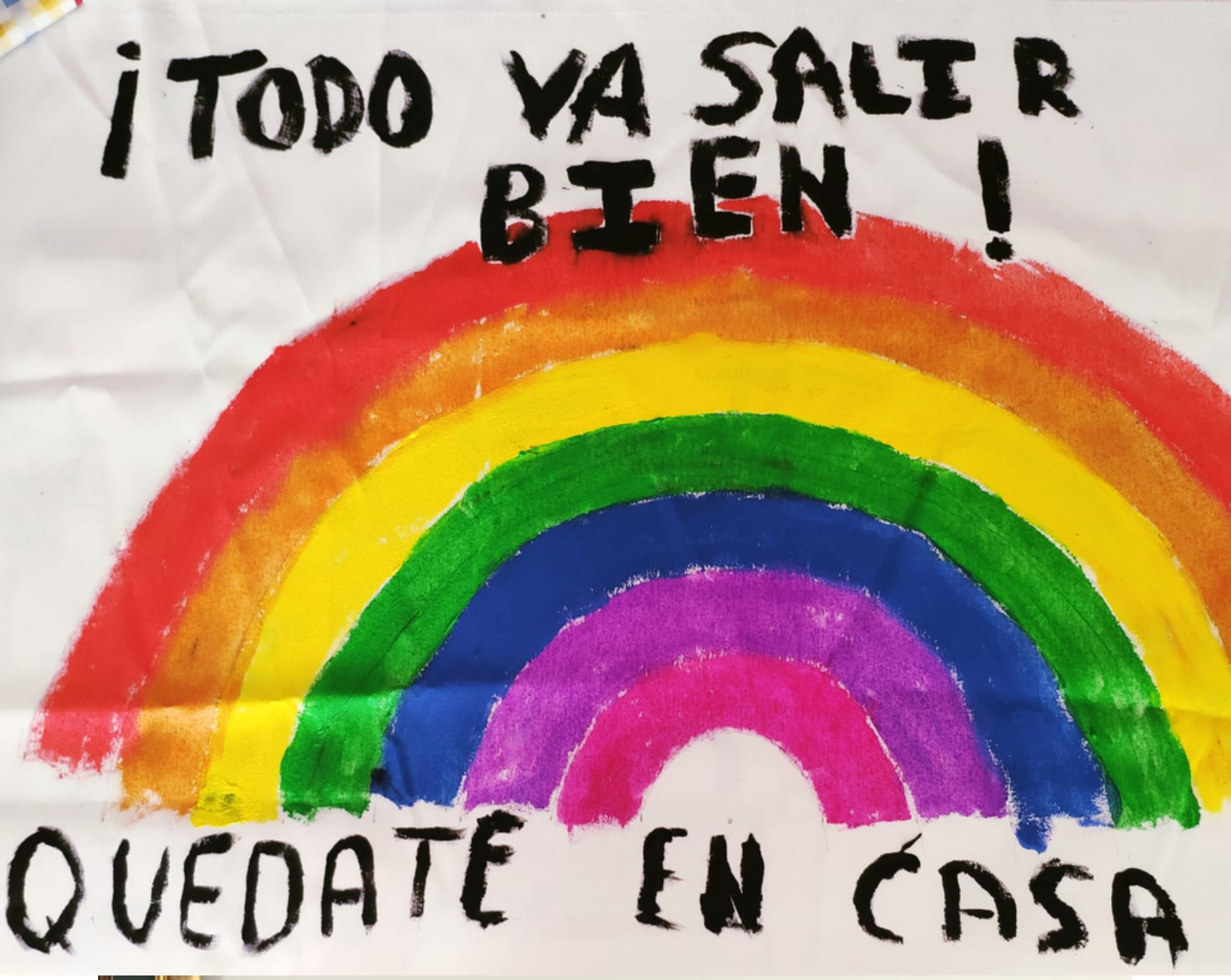
Os presentamos a los artistas y a sus creaciones.

.



YO ME QUEDO EN CASA

GRACIAS
TODO VA
QUEDARÁ


¡TODO VA SALIR BIEN!
QUEDATE EN CASA

III
CAMPAMENTO
TODO VA A IR BIEN
¡¡¡POR TODOS!!!

También se grabaron en vídeo para animarnos a quedarnos en casa. Puedes ver los videos que hicieron pinchando en los enlaces que aparecen a continuación

Pincha aquí

pincha aquí

Pincha aquí

Queremos compartir con vosotros el TESTIMONIO de **Sara Amar Yacobi,** madre de Alma, una pequeña diagnosticada con el **síndrome 22q11**

Sara nos cuenta cómo vivió y cómo se sintió desde que se quedó embarazada hasta que le dieron el diagnóstico. Durante todo el proceso, escuchó una misma frase "No te preocupes, eso es normal en los niños"

Miedos, incertidumbre, soledad, negación junto con la necesidad de tener a personas a tu lado que entiendan la situación, que te apoyen y te acompañen en momentos donde la incertidumbre es tu peor aliada.

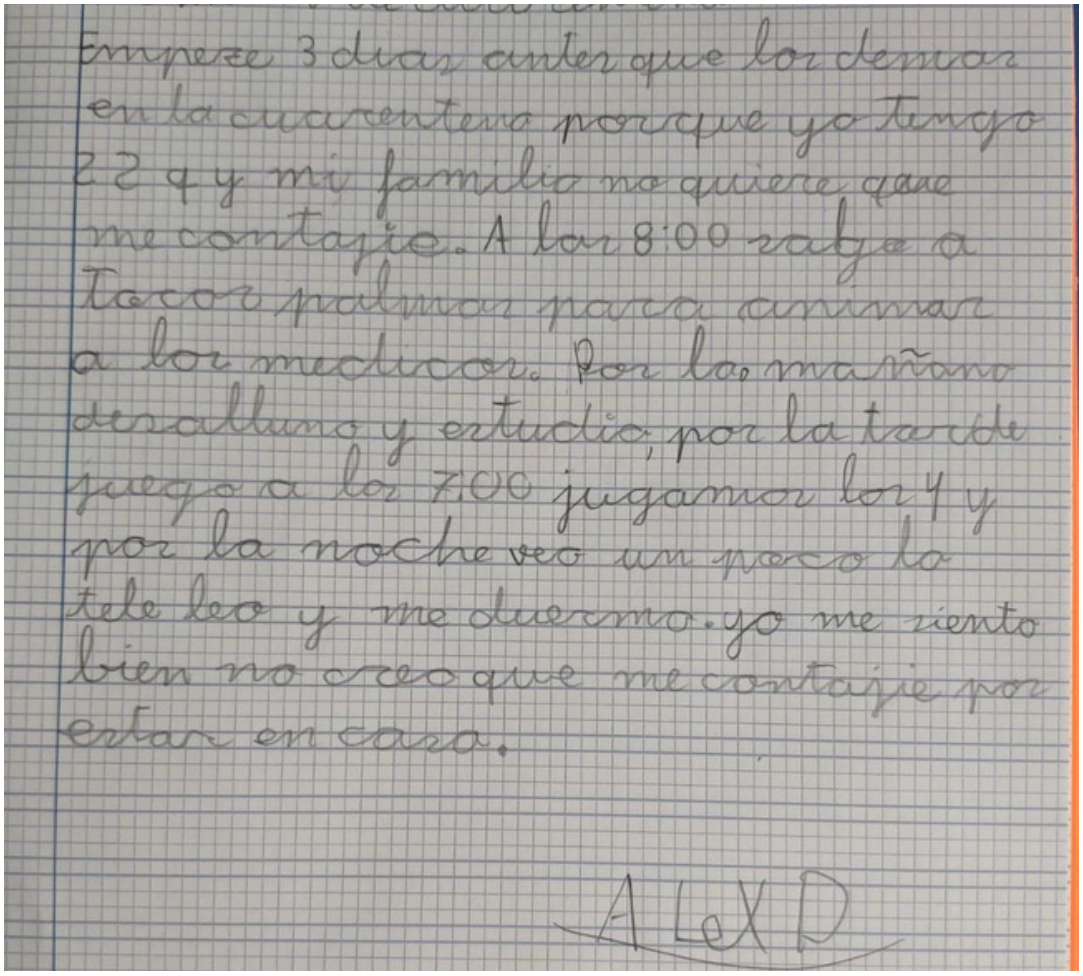
Sara se puso en contacto con la Asociación porque estaba perdida. Se sintió arropada por la gran familia que formamos, por todos los padres y madres que tenemos un hijo o hija con **síndrome 22q11.**

Gracias Sara, por mostrar la realidad en este tipo de situaciones desde tu yo más humano, por emocionarnos, por tu buen hacer desde el primer momento conciencienciando y sensibilizando a la sociedad, por querer que nuestros niños y niñas tengan un lugar este mundo.

Gracias por las palabras que le dedicas a la **Asociación,** a cada una de las personas que están detrás.

Gracias por mencionar la profesionalidad de la mayoría de sanitarios que te atendieron, como muchos otros, son pilares fundamentales en nuestro día a día.

¡Elegiríamos a nuestros hijos e hijas una y mil veces!


Empece 3 dias antes que los demas
en la cuarentena porque yo tengo
22 q y mi familia no quiere que
me contagie. A las 8:00 salgo a
tocar palmas para animar
a los medicos. Por la mañana
desayuno y estudio, por la tarde
juego a las 7:00 jugamos los 4 y
por la noche veo un poco la
tele leo y me duermo. yo me siento
bien no creo que me contagie por
estar en casa.

ALeX D

Alex, uno de nuestros niños con el **síndrome 22q11** nos cuenta cómo lleva estos días en casa desde que empezó el **Estado de Alarma** donde escribe:

1º semana de cuarentena:

Empecé 3 días antes que los demás en la cuarentena 1 porque yo tengo 22q y mi familia no quiere que me contagie. A las 8:00 salgo a tocar las palmas para animar a los médicos. Por la mañana desayuno y estudio. Por la tarde jugamos los 4 y por la noche veo un poco la tele, leo y me duermo. Yo me siento bien no creo que me contagie por estar en casa"

VI ENCUENTRO DE SOCIOS Y AFECTADOS

2015, 2016, 2017, 2018, 2019 y próximamente... 2020

Cinco han sido los encuentros de familias, personas con **22q11** y profesionales que hemos realizado desde el año 2015.

Este fin de semana se realizaría el Sexto Encuentro que ha tenido que ser aplazado debido al estado de emergencia en el que nos encontramos.

Tenemos muchas ganas de veros a todos, y poder compartir grandes momentos como estos encuentros, un gran espacio para las familias, un fin de semana que nos recarga las pilas, porque veros a todos nos llena de energía.

ASOCIACIÓN
SÍNDRO
Madrid

ASOCIACIÓN SÍNDROME 22q Andalucía

ASOCIACIÓN
SÍNDROME
22q Andalucía

ASOCIACIÓN SÍNDROME 22q Andalucía

Celebramos el cumple de Nerea

31 de marzo

Como sabéis, cada viernes realizábamos los talleres de **expresión artística** en Granada.

Ayer tuvimos un bonito encuentro virtual para celebrar el cumple de Nerea, una de las integrantes de los grupos. ¡Qué alegría veros a todos y qué buen ratito echamos¡

Además pudimos compartir un buen rato con los demás niños y niñas que participan en estos talleres.

Hablamos sobre cómo estaban llevando la situación de estar en cuarentena en casa, y qué hacían durante todo este tiempo.

¡FELICES 13 NEREA!

ABRIL 2020

"La incidencia de los trastornos del espectro autista (TEA) en las personas con **Síndrome 22q11.2** es de entre el 14% y el 50%"

(documento de consenso sobre el síndrome 22q11-maxappeal)

WWW.22QANDALUCIA.ES

Asociación Síndrome 22q11.2 >Andalucía

MAYO 2020

Carrera Poco Frecuente

9 de Mayo

Debido a la pandemia, la carrera de la Fundación Poco Frecuente se realizó de manera virtual, donde participamos como asociación para apoyar toda su labor en torno a las Enfermedades Raras

Encuentro virtual en el Zoo

Como todos los años celebramos el Día Internacional 22q11.2 en el Zoo en el domingo mas próximo al día 22 de Mayo

Este año fuimos virtualmente al ZOO para disfrutar de este magnífico día de celebración.

JUNIO 2020

Kit sanitarios para las familias

Siguiendo con nuestro propósito de atender las necesidades de los niños, niñas, jóvenes y adultos con **síndrome 22q11** así como a sus familias, y ante la situación de emergencia sanitaria como la que estamos actualmente viviendo, la **Asociación Síndrome 22q11.** Incluye:

-Mascarilla FFP2 homologada y precintada para la persona con 22q11.

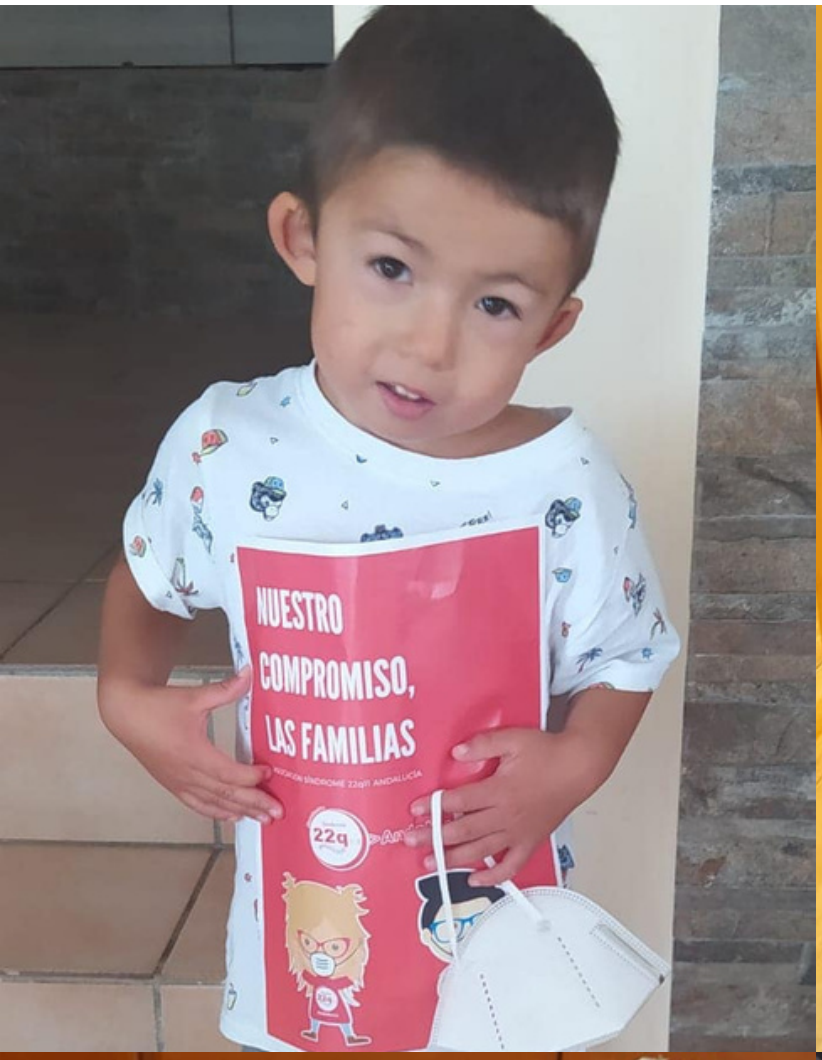
- Mascarilla quirúrgica para cada uno de los miembros de la familia.

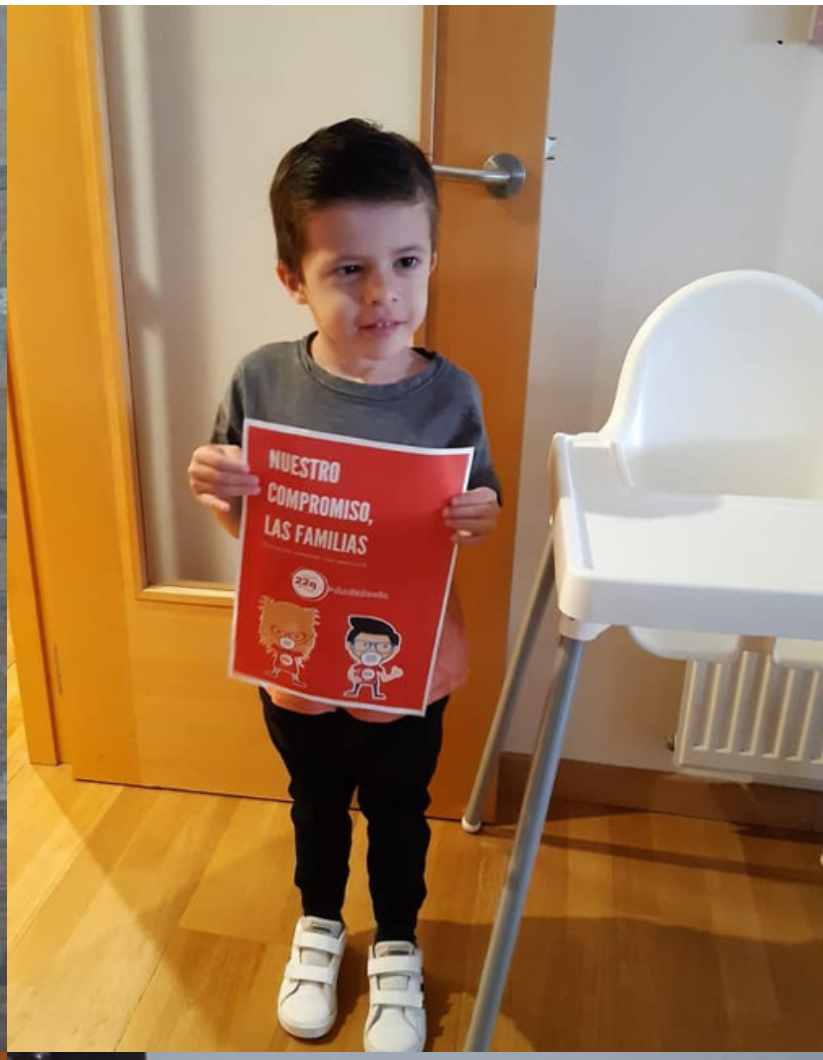
- 2 Botes de Gel Hidroalcohólico desinfectante de 45 ml.

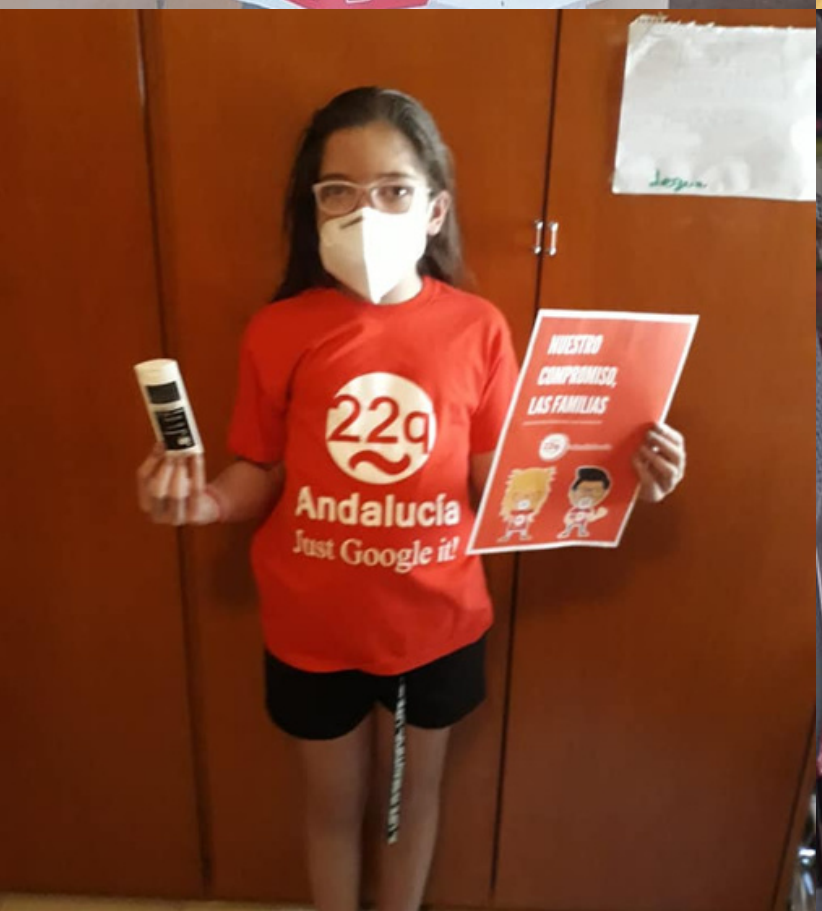
Los KITS fueron preparados por la Farmacia El Ángel

Os dejamos las fotos que nos mandaron las familias

NUESTRO
COMPROMISO,
LAS FAMILIAS
22q


NUESTRO
COMPROMISO,
LAS FAMILIAS


NUESTRO
COMPROMISO,
LAS FAMILIAS


22q
Andalucía
Just Google it!
NUESTRO
COMPROMISO,
LAS FAMILIAS

NUESTRO
COMPROMISO,
LAS FAMILIAS

NUESTRO
COMPROMISO,
LAS FAMILIAS
22q

NUESTRO
COMPROMISO,
LAS FAMILIAS

Nuestro Compromiso Las Familias

ENTREVISTA DE RADIO

Sixto García-Miñaur, médico genetista del Hospital La Paz de Madrid hablÓ del **síndrome 22q11** en la cadena de radio Libertadfmradio el 26 de Junio.

23 de junio. **Día Internacional Síndrome de Dravet**

28 de junio. **Día Mundial de la Fenilcetonuria**

JULIO 2020

Entrevista en CanalSur Radio

8 Julio

Compartimos la entrevista realizada a Diana, madre de Héctor, joven con el **síndrome 22q11** en el programa No Te Rindas CanalSur Radio.

A Héctor le encanta jugar al fútbol, sobre todo jugar de portero.

Su madre nos explica que todo lo que le pasaba empezó a cobrar sentido cuando le diagnosticaron con el síndrome.

Podéis escuchar la entrevista completa clicando **aquí**

Cuento sobre el 22q11.2

Emma, una niña de 11 años ha escrito un cuento sobre su prima María. María tiene el síndrome 22q11 y su prima está tan concienciado sobre ello que ha querido mostrar su sensibilidad y hacer visible el síndrome 22q11 en este maravilloso cuento que junto con otros tantos, ha sido publicado por el AMPA del Colegio Ave María San Isidro (GRANADA)

Os dejamos el magnífico cuento para que lo disfrutéis,

MARÍA

María nació el 5 de septiembre de 2011. Era muy pequeñita y pesaba muy poco. Su piel era sonrosada y unos ojos pequeñitos estaban en su cara. Sus padres se llamaban Elena y José Luis. A ella le costaba andar o saltar, pero los médicos pensaban que era un retraso madurativo. Cuando cumplió 6 años le dijeron a sus padres que a María le faltaban genes en el cromosoma 22 y que tenía una enfermedad llamada Síndrome 22q11.

Después de eso, todas las semanas, va a un cole especial en el que enseñan a comunicarse y a expresarse. Cuando va al médico va con miedo porque han tenido que operarla unas cuantas veces, pero lo supera con decisión. Cuando está resfriada le salen mocos por los oídos y tienen que echarle suero. A pesar de todo, María ya sabe andar y apenas le cuesta hablar.

Era un lunes por la mañana. María estaba dormida cuando su mamá le despertó con un beso en la mejilla. Ella se levantó muy alegre. Su mamá le ayudó a ponerse el uniforme y le hizo una coleta en su pelo. Después fueron a desayunar. Cuando salieron para el cole se pusieron el chaquetón y empezaron a caminar. Una vez allí, María se

despidió y entró a clase. A primera hora, les tocaba educación física. El profesor dijo que hoy iban a jugar al escondite. Jugaron muchas veces y a María siempre la pillaban la primera.

Un rato después, en matemáticas, les dieron unas fichas para aprender a sumar. A María le pusieron unas especiales adaptadas a sus capacidades.

Cuando acabó la clase y el colegio, la recogieron sus abuelos, Pilar y Jesús, y juntos se fueron al parque. En el parque estaba Julia, una prima mayor que María. Julia dijo:

-Venga María, vamos a jugar al escondite. Me la quedo yo.

María empezó a correr y a buscar un lugar donde esconderse, entonces pensó: "Venga, María, busca un sitio donde no te encuentren." Buscó y buscó, hasta que encontró el sitio. Se escondió y esperó, esperó y esperó. Cuando se cansó, salió. Los abuelos y Julia la estaban buscando.

-¡Qué bien juegas al escondite, María!

Desde ese momento María se dijo: "Si me he superado en el escondite, ¿por qué no en lo demás?"

Al día siguiente, cuando se levantó, su madre fue a ponerle la ropa pero ella dijo:

- No, mamá, me la quiero poner yo sola.

Le costó bastante trabajo, pero con esfuerzo se vistió ella sola y se peinó con ayuda de su madre.

En el cole, cuando fueron a ponerle fichas diferentes, María protestó, y como es muy cabezota, hasta que no le pusieron fichas como la de los demás no paró de gritar. Las fichas eran más complicadas pero ella estaba contenta de ser como los demás.

En casa, hizo sus deberes prácticamente sola y por la noche, no llamó a sus padres por miedo a la oscuridad.

María es muy feliz y ayuda al que lo necesita, es algo así como un superheroína: ¡Súper María!

Ella es mi prima y sí, es diferente a nosotros, pero eso no hace que sea peor persona. Además María demuestra que:

"Si te esfuerzas lo suficiente, puedes lograr lo que te propongas."

SEPTIEMBRE 2020

19 de septiembre

Hoy hemos participado en la Asamblea General de la Federación Española de Enfermedades Raras

Formamos parte del tejido asociativo de La Federación desde que se creó nuestra asociación.

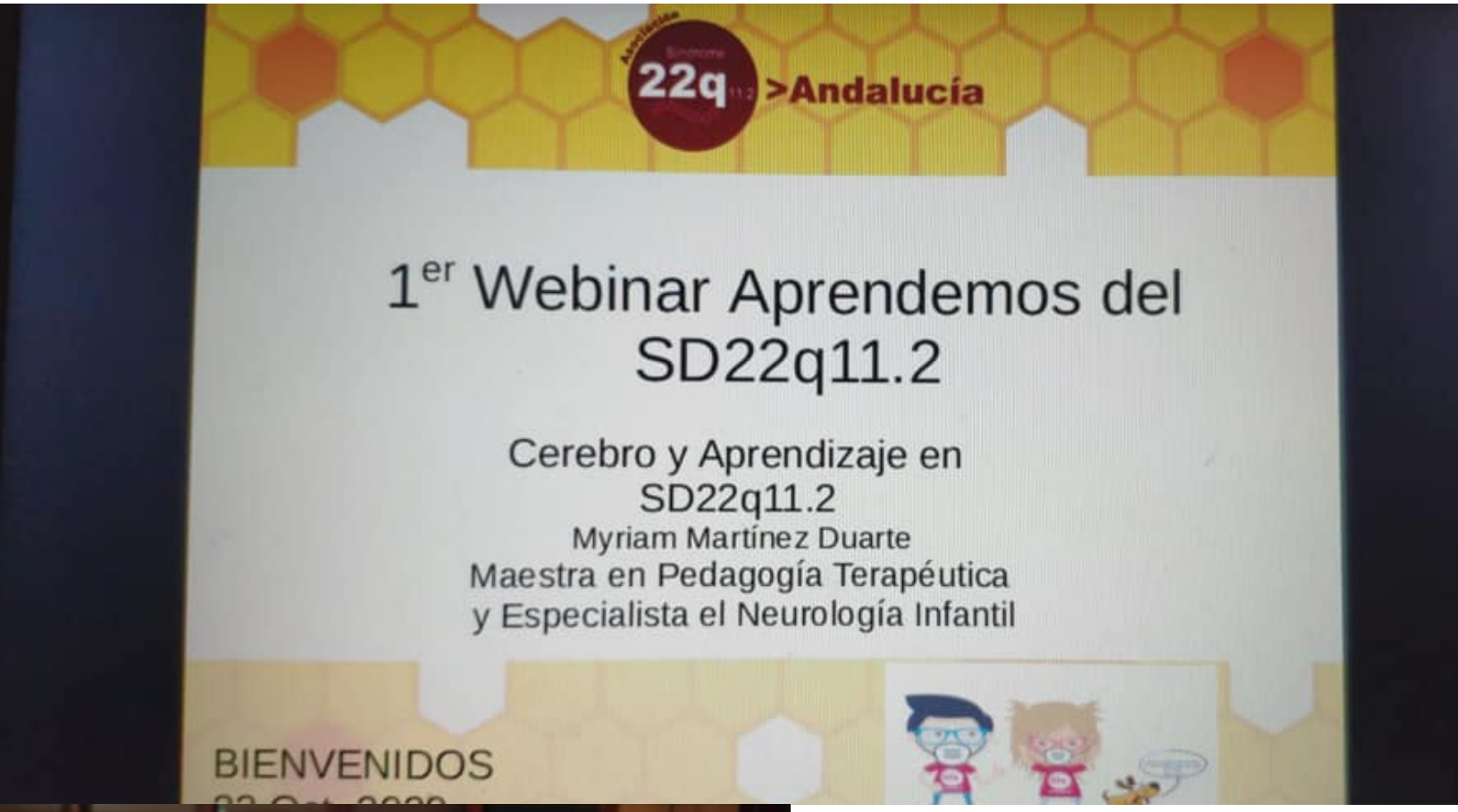
Siempre ha sido un apoyo en información, colaboración, ayudas a los socios y visibilidad a nuestra asociacion.
Gracias Juan Carrion, presidente de Feder, por seguir ahí.

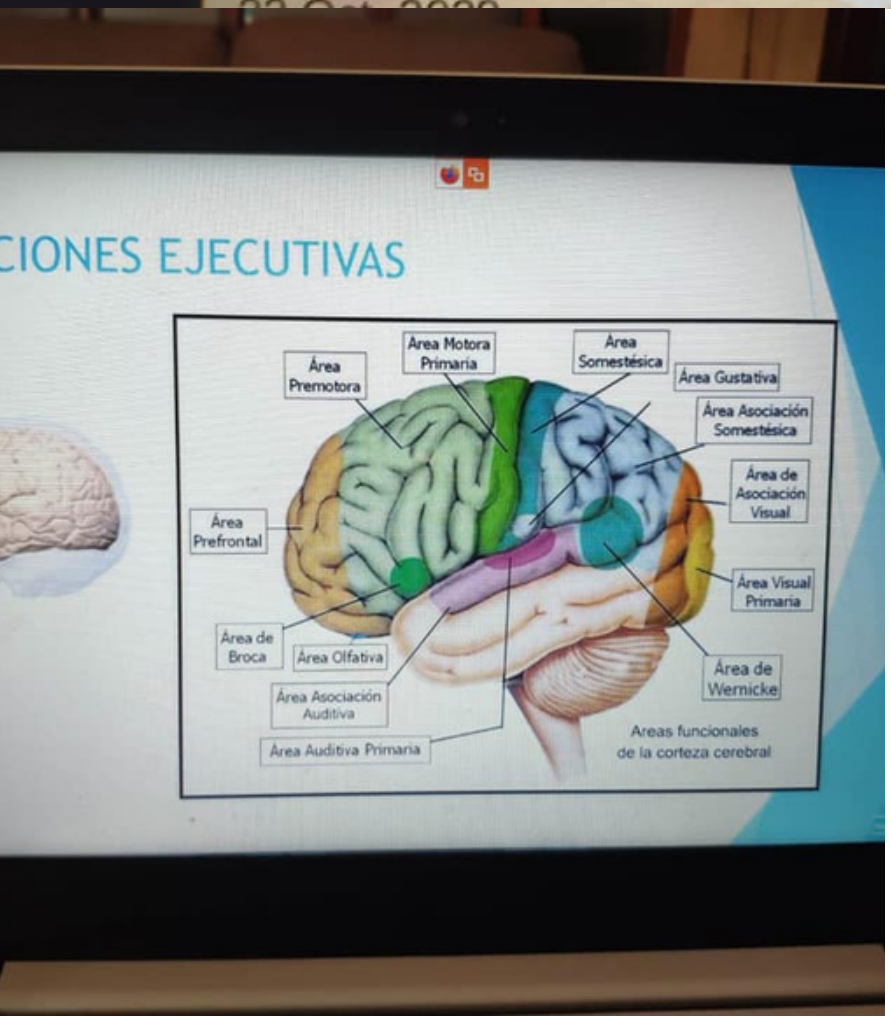
OCTUBRE 2020

Webinar: Aprendizaje y 22q11

El viernes 23 de octubre comenzamos nuestro primer Webinar sobre el aprendizaje y **síndrome 22q11**

Está charla, dirigida para todos los padres y realizada por la especialista en pedagogía terapéutica y neuropsicología infantil, Miriam Martine Duarte, siendo la primera que se realiza en el marco del primer ciclo de charlas para aprender sobre el síndrome 22q11.

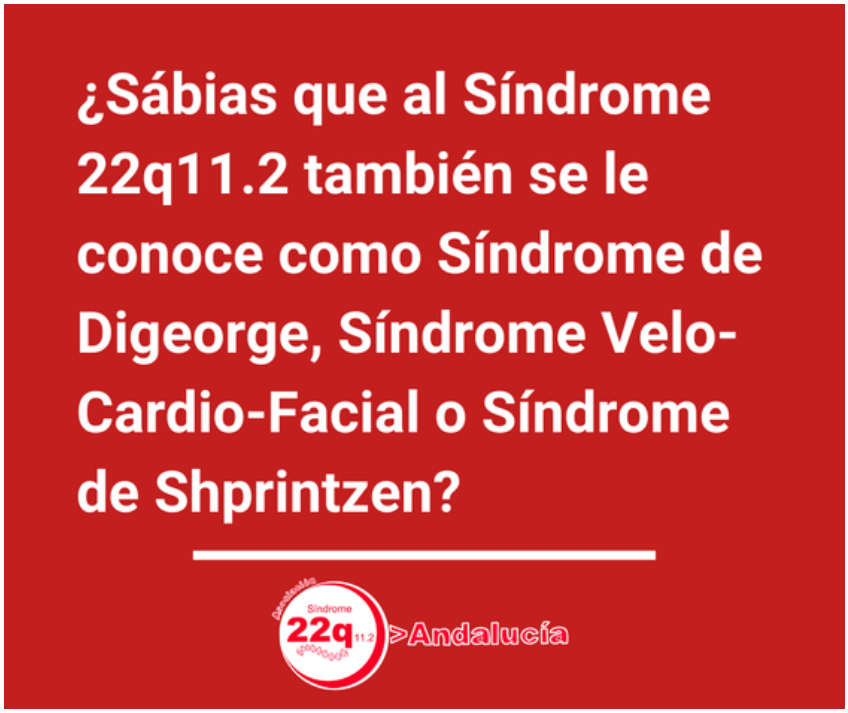




Aprendimos mucho sobre las funciones ejecutivas y qué estrategias poder utilizar para que nuestros niños y niñas puedan desenvolverse mejor ante las tareas que requieren un determinado rendimiento académico

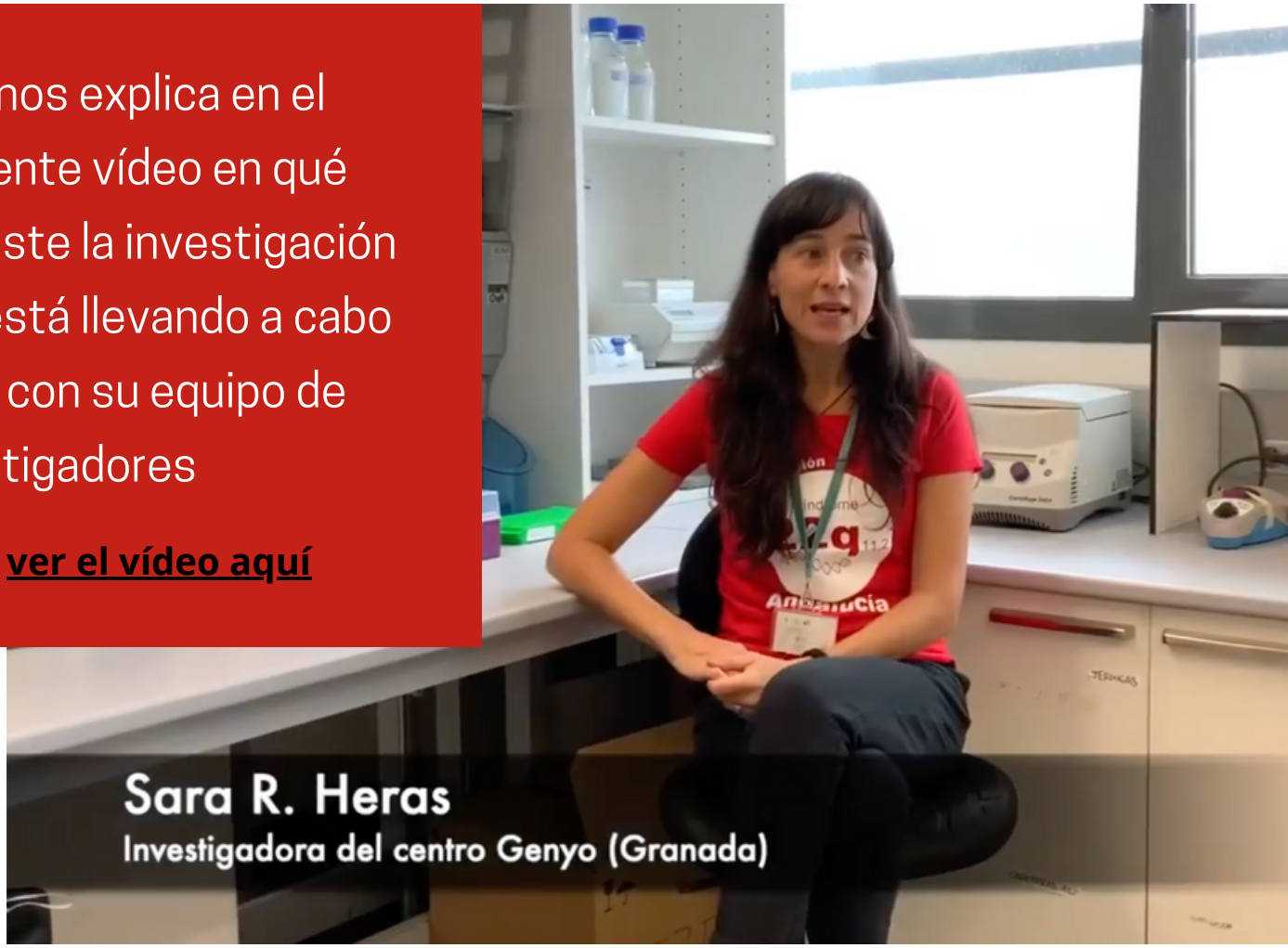
NOVIEMBRE 2020

Noviembre es el **Mes de Concienciación del Síndrome 22q11,** siendo un mes clave para dar a conocer nuestro síndrome y conseguir que cada vez sea un síndrome menos desconocido. Para ello, muchas de las personas que nos acompañan en nuestro camino apoyan las campañas que lanzamos durante este mes. Este año nos hemos centrado en el proyecto de Sara R. Heras, científica e investigadora del Centro de Investigación Genómica de Granada (GENYO)



Sara nos explica en el siguiente vídeo en qué consiste la investigación que está llevando a cabo junto con su equipo de investigadores

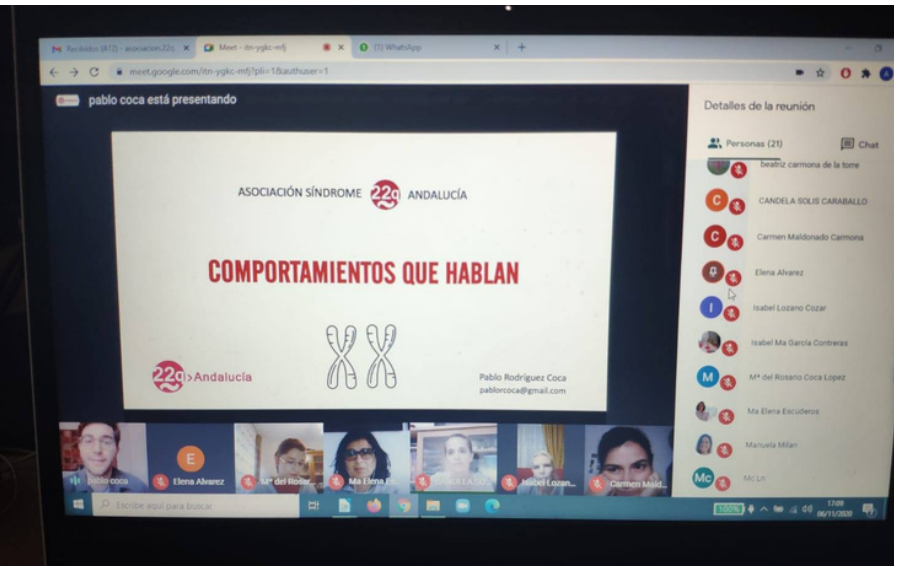
ver el vídeo aquí



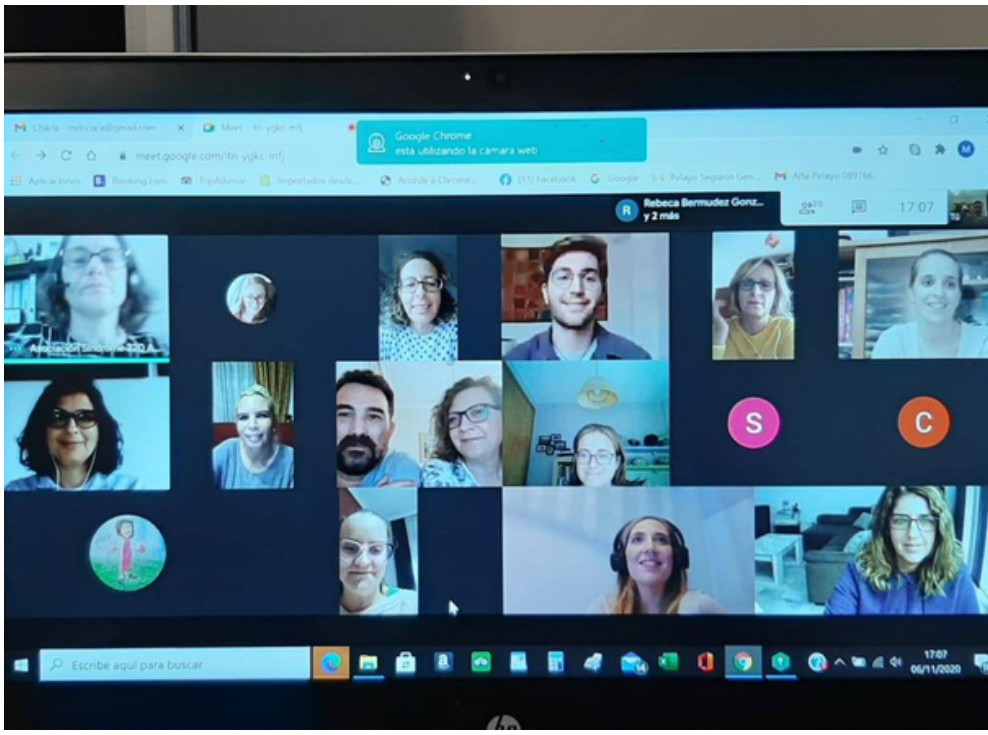
En esta campaña también participó la Asociación Síndrome 22q Levante junto con la colaboración de la Asociación Poco Frecuente.

Agradecemos a: Maria del Mar García Beltrán Presidenta de la Fundación Poco Frecuente. a Sara Rodríguez Heras, Investigadora Ramón y Cajal de la UGR, a Rosario Coca Presidenta de la Asociación síndrome 22q11.2 Andalucía y a Yolanda García Vives Presidenta de la Asociación Síndrome 22q Levante

Webinar: Comportamientos que hablan

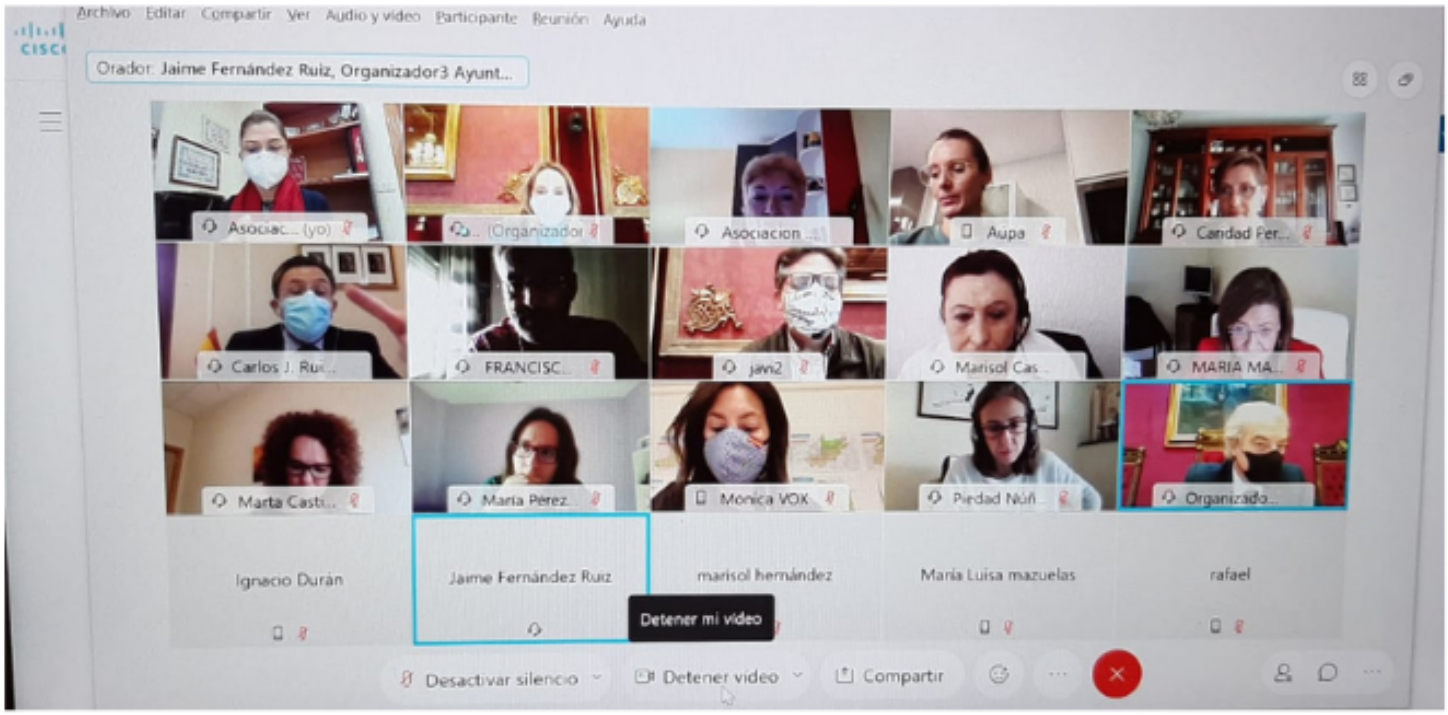


El 7 de Noviembre se realizó el segundo Webinar "Comportamientos que hablan" por el psicólogo Pablo R. Coca. Aprendimos lo importante que es intentar entender el comportamiento de nuestros hijos/as antes de querer cambiarlo y lo complejo que puede ser muchas veces llegar a comprenderlo



Gracias a las más de 27 familias que nos acompañaron en esta bonita e importante charla.

PARTICIPAMOS EN EL CONSEJO MUNICIPAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD



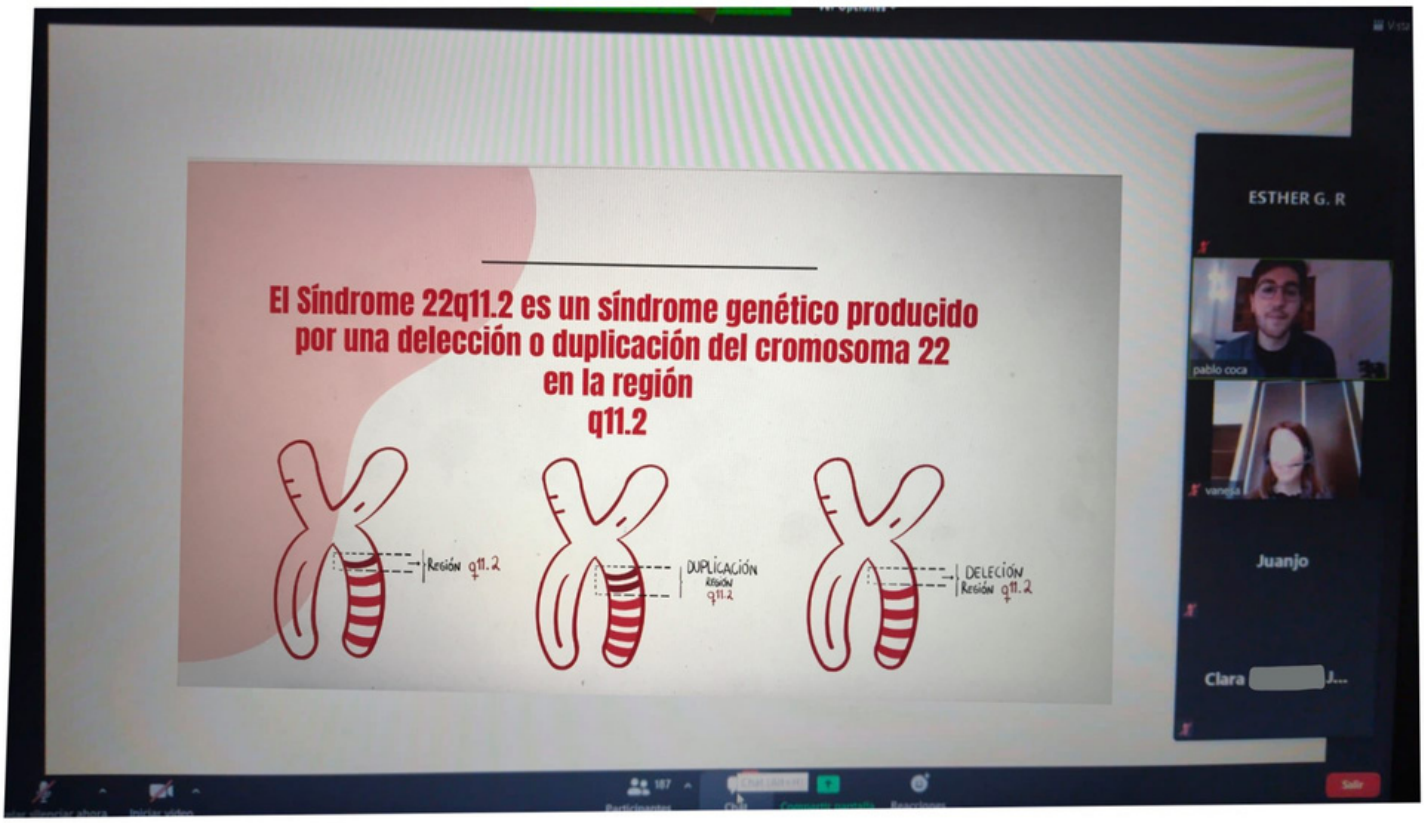
El 12 de noviembre participamos en el consejo municipal de personas con discapacidad para dar a conocer nuestra problemática en torno al síndrome y a la necesidad de hacernos visibles

Se ha pedido también que cuenten con nuestra asociación para todas las campañas que se realicen

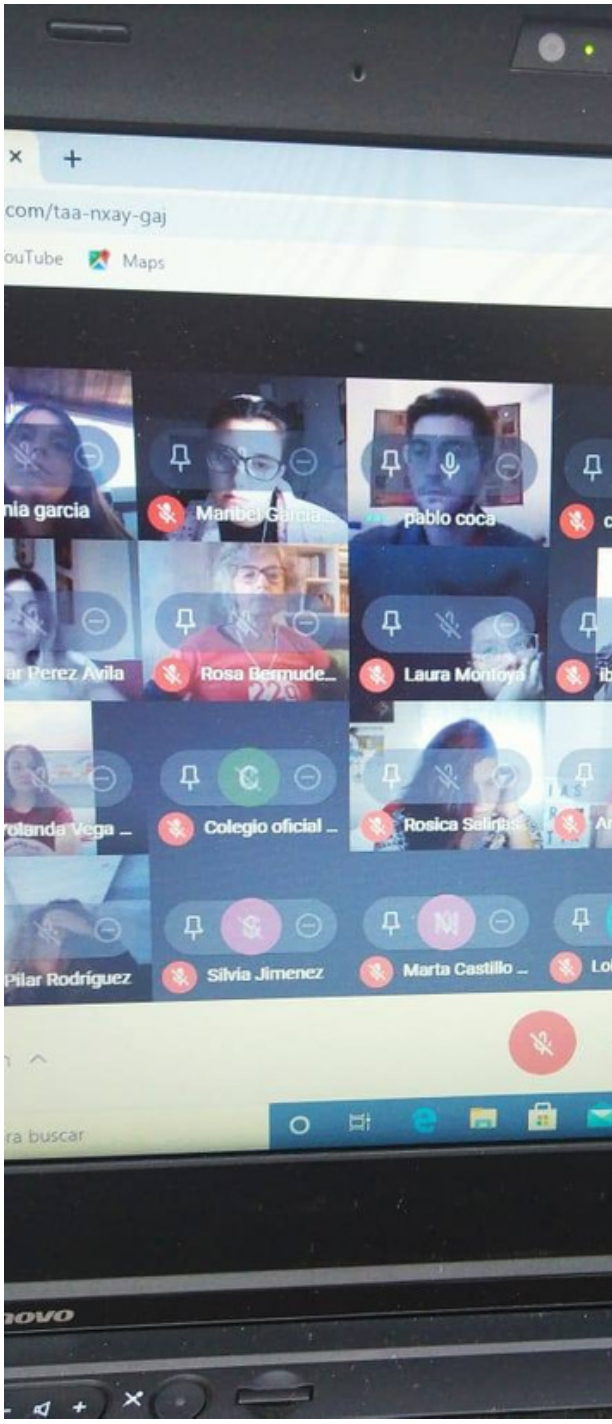
Así como que la información del ayuntamiento de Granada sea accesible.

JORNADAS UGR EMPRENDEDORA

El 14 de Noviembre, Pablo Coca fue invitado por Breaker, Espacio Disruptivo de UGRemprendedora y Universidad de Granada para hablar a la comunidad universitaria de futuros psicólogos sobre su proyecto Hermanos Especiales y por supuesto, hizo visible el **Síndrome 22q11** a más de 180 estudiantes que participaron en las jornadas de emprendimiento



El pasado 15 de noviembre hicimos visible el **Síndrome 22q11.2** a los estudiantes de **integración social** IES ALHADRA de Almería.



La charla, que fue impartida por:

-**María Ángeles Monge,** Psicóloga, Master en Neuropsicología, Master en Nutrición y Salud, y socia de la asociación.

-**Ana Monge Vargas,** Tesorera de la Asociación.

-**Pablo R. Coca,** Psicólogo, dirige programa "Hermanos Especiales"y "KONECTA2". Monitor de campamentos 22q11.2, voluntario y socio

-**Andrea Agudo**, estudiante del Ciclo de Grado Superior de Integración Social en el I.E.S Cornenilo Balvo, Cádiz.

- Familiares de personas con 22q11.2

LANZAMIENTO DE LOS
¡NUEVOS PRODUCTOS!

mascarillas adulto/niño
Donativo: 5€

camisetas 100% algodón
Donativo: 5€

camisetas deporte
Donativo: 7€

YA A LA VENTA
en nuestra tienda solidaria
www.22qandalucia.es

envíos a toda España

El 17 de Noviembre inauguramos nuevos productos en la tienda solidaria con envíos a toda España

- Camiseta de algodón (hombre, mujer y niños): 5€
- Camiseta de deporte (hombre, mujer y niños): 7€
-Mascarillas adulto y niños: 5€

Podéis acceder a la tienda en el siguiente link: https://www.22qandalucia.es/productos-en-venta

Lanzamos la campaña

ILUMINATE POR EL 22Q

donde hasta el domingo 22,

DÍA INTERNACIONAL DEL SÍNDROME 22q11,

ILUMINAMOS las redes sociales de rojo

Para ello pedimos a nuestros socios que se hiciesen una foto con una camiseta roja y la subiesen a sus redes sociales mencionándonos.

¡Gracias por el apoyo familias!

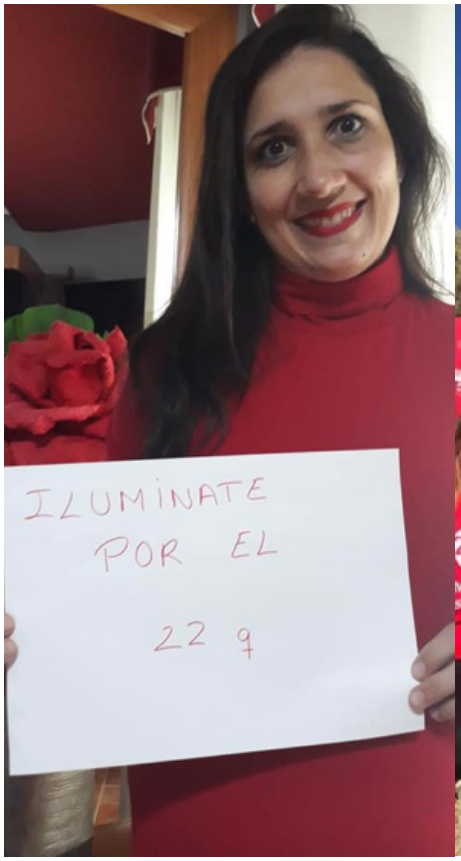
ENTREVISTA EN MEDIOS

Pablo Coca, hermano de una joven con el **síndrome 22q11** fue entrevistado por el equipo de YASSS del grupo Mediaset España, para dar a conocer el síndrome 22q11 con motivo del **Día Internacional Del Síndrome 22q11**

Pablo nos cuenta cuales cómo es vivir con el **Síndrome 22q11 ,** el día a día y todas las necesidades que presentan las personas con este síndrome.

Podéis acceder a la entrevista clicando aquí

CAMPAÑA ILUMINATE POR EL 22q11.2

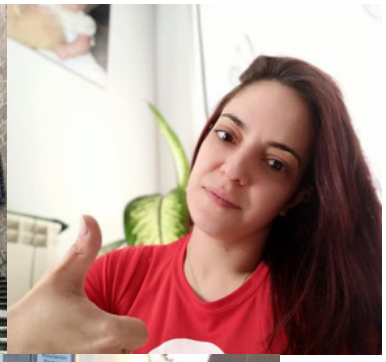


Asociación
Síndrome
22q 11.2
Andalucía

Asociación
Síndrome
22q 11.2
Andalucía

Asociación
Síndrome
22q 11.2
Andalucía

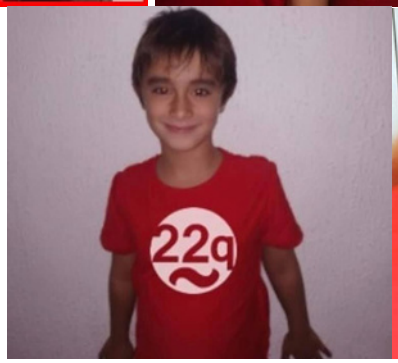
22q11 Europe
22q11 Day



22q
Andalucía

22q
Andalucía
Just Google it!

22q
Andalucía


22q

Sofia y el Síndrome 22q11.2

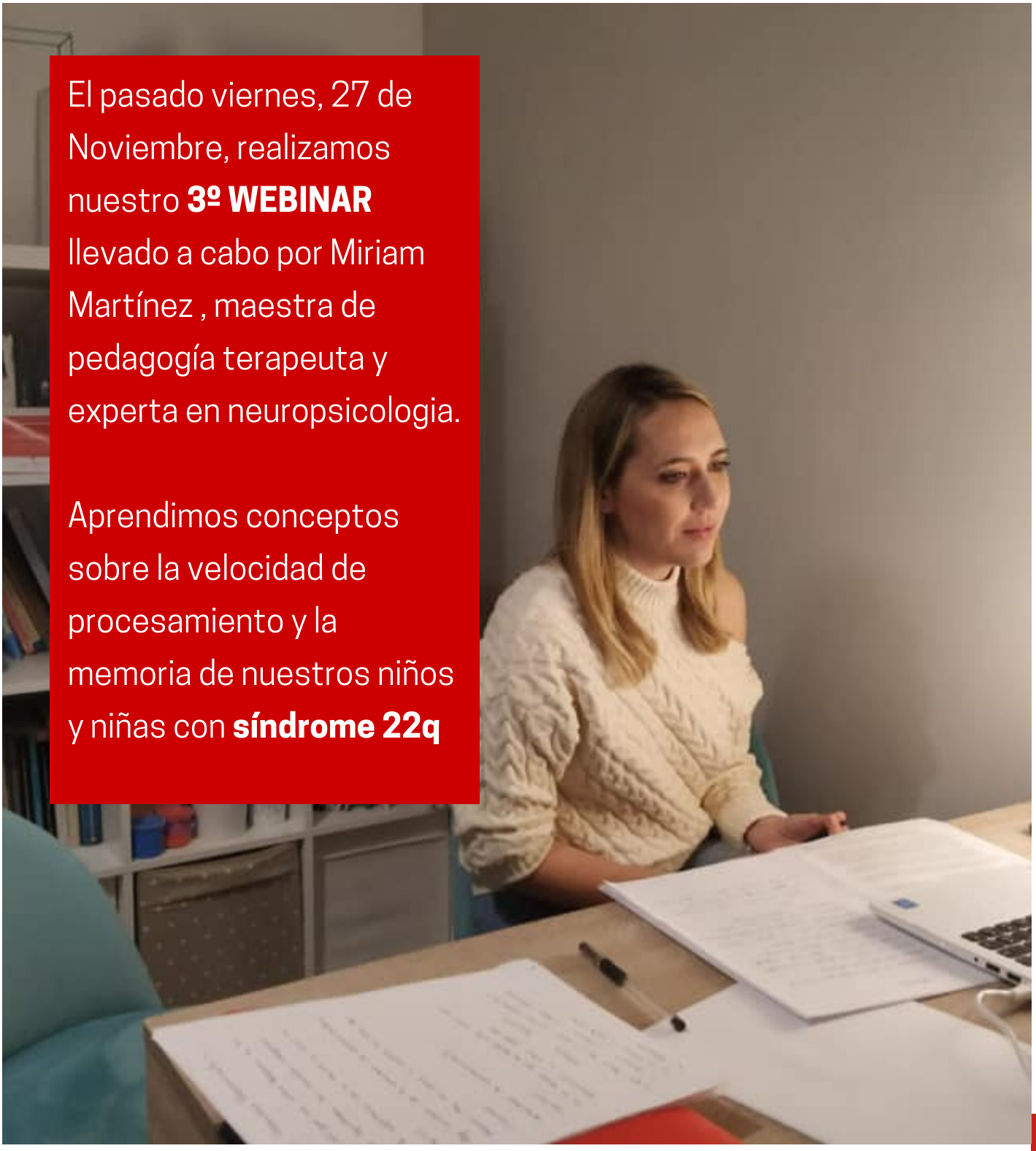
El pasado 25 de Noviembre, nuestra querida Sofia, hizo visible el **síndrome 22q11** en su cole.

Además, muchos de sus compañeros y compañeras han comprado las bonitas mascarillas rojas que vendemos para niño y niña, colaborando así con la asociación

Que valiente Sofia y que bonito lo que has hecho!!

Agradecemos al colegio Agustinos Granada por hacer visible el **síndrome 22q11** y colaborar con nosotros en el mes de concienciación del síndrome

3º WEBINAR: VELOCIDAD DE PROCESAMIENTO Y SÍNDROME 22q11



El pasado viernes, 27 de Noviembre, realizamos nuestro **3º WEBINAR** llevado a cabo por Miriam Martínez , maestra de pedagogía terapeuta y experta en neuropsicologia.

Aprendimos conceptos sobre la velocidad de procesamiento y la memoria de nuestros niños y niñas con **síndrome 22q**

DICIEMBRE 2020

Este día tiene como objetivo, promover los derechos y el bienestar de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad, así como concienciar sobre su situación en todos los aspectos de la vida

El 19 de Diciembre iniciamos la sesión de Madres

Qué importante es hablar de cómo nos sentimos, de aprender a manejar la ansiedad, de que nos entiendan, de compartir.

Gracias Pablo por dinamizar el encuentro.

Nuestra presidenta Chari Coca se ha reunido con Don José Boada, presidente de Pelayo Seguros, Doña Cristina del Campo y Doña Veronica, representante del departamento de comunicación para dar a conocer el funcionamiento y las actividades de la asociacion.

Gracias a la ayuda de 3.000 € de Fundacion Pelayo a la que hay que sumar la aportación de 2000 € por parte de la Asocuacion Sindrome 22q11.2 Andalucia, nuestros socios y socias se van a beneficiar de un apoyo económico para el gasto en las terapias tan necesarias para la buena evolución de las distintas patologías que manifiestan.

Todos los participantes en la reunion mostraron una absoluta disposición ante futuras colaboraciones con nuestra asociacion y nos dieron la más sincera enhorabuena por todo el trabajo que se realiza día tras día.

8 años llenos de ilusión, de esperanza, de sueños, de ir construyendo un mundo mejor para nuestros niños, niñas y jóvenes. Pero también 8 años llenos de frustraciones, de proyectos que aún no han podido ver la luz, de la incertidumbre que siempre está presente, del qué será de nuestro hijo/a cuando nosotros no estemos.

8 años vividos en familia, en compañía, en apoyo. Porque la soledad a veces duele, porque sentirse perdido en el camino, paraliza. Porque hacemos camino al andar todos juntos.

8 años llenos de risas, de abrazos, de canciones, de encuentros, de convivencias y también de lágrimas **8 años** donde el calor de nuestra gente, nos ha hecho ser más humanos.

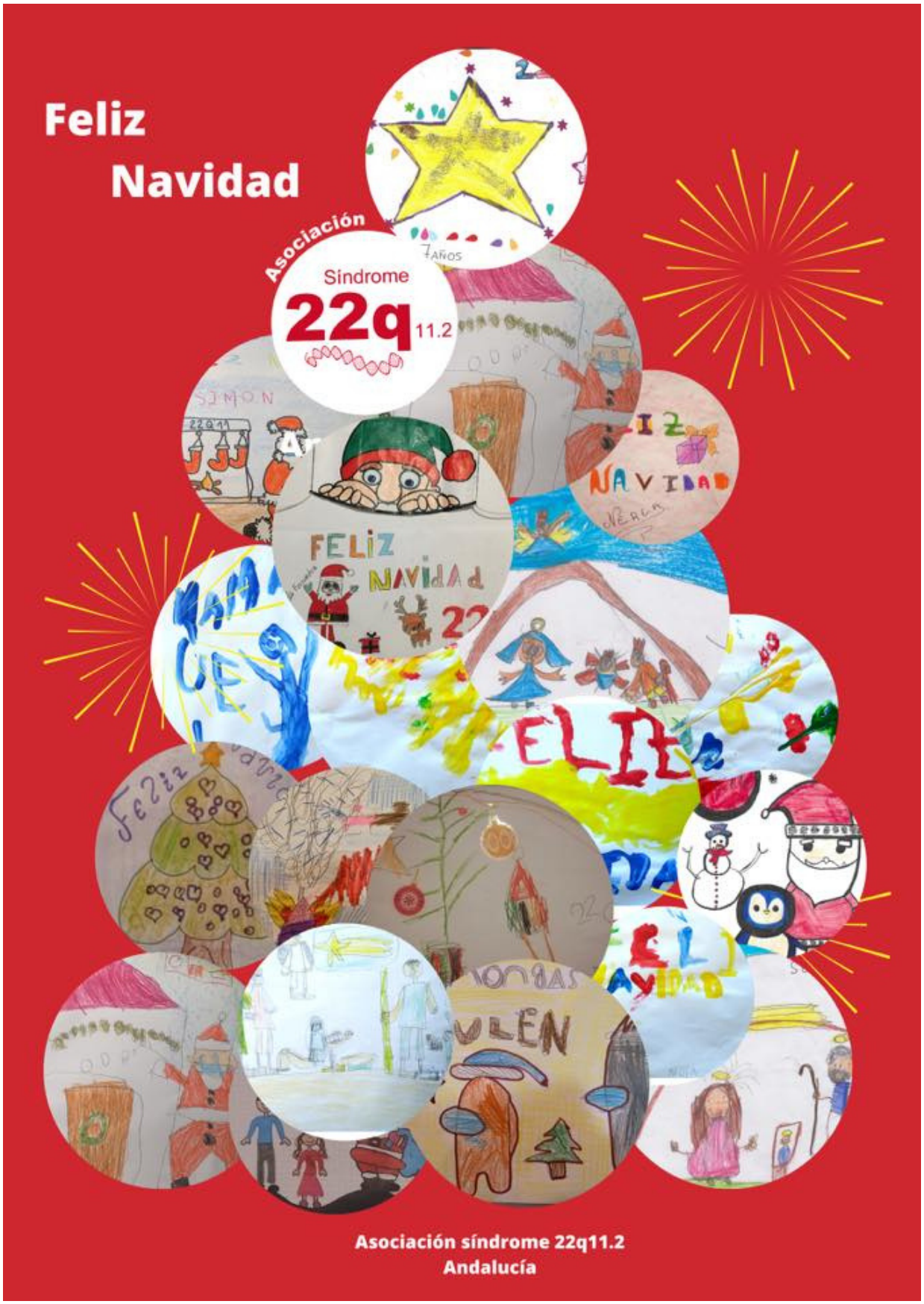
Y aunque este año nos hemos podido ver y abrazar muy poquito, lo virtual ha hecho que estemos más “cerca” que nunca.
Porque con vosotros todo es un poquito más fácil

Participamos en el Máster de Necesidades especiales

Hemos estado haciendo visible el **síndrome 22q11.2** en el Máster propio de Intervención en la Diversidad Funcional en la Infancia.
Ha sido una experiencia muy enriquecedora ya que se ha hablado de la posibilidad de empezar a realizar proyectos con nosotros.

Agradecemos a todas las personas que colaboran con nuestra asociación cada año comprando nuestra Lotería de Navidad.

Quién sabe, dicen que a la tercera va la vencida. ¿Nos tocará algún premio de los gordos? El año que viene lo sabremos.


Feliz
Navidad
Asociación
Síndrome
22q 11.2
FELIZ
NAVIDAD
Asociación síndrome 22q11.2
Andalucía

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