

**MEMORIA DE ACTIVIDADES
ASOCIACIÓN 22Q ANDALUCÍA
AÑO 2014**



Índice actividades “Asociación 22q Andalucía” realizadas en el año 2014

1. Introducción y objetivos	2
2. Acuerdo colaboración con FEDER	3
3. Sorteo Benéfico	4
4. Programa Televisión “Tesis”	5
5. Celebración Aniversario “Platero y yo”	5
6. Colaboración Congreso Internacional Síndrome 22Q en Mallorca	5
7. Calendario Solidario “Bomberos Granada 2015”	6
8. Conclusiones	8

1. Introducción y objetivos

La Asociación 22q Andalucía fue creada en año 2013 para atender las necesidades de las personas y familiares afectada por éste Síndrome en nuestra región. Los objetivos de esta Asociación sin ánimo de lucro son:

- Impulsar los tratamientos adecuados a las personas afectadas
- Colaborar con las Administraciones para implantar un sistema de tratamiento de las consecuencias clínicas de las personas y familiares afectados por este Síndrome.
- Fomentar y difundir en el ámbito sanitario, el concepto y la necesidad de la actuación multidisciplinar.
- Proporcionar la información, consejo y apoyo a las familias.
- Estimular la investigación básica y clínica.
- Conseguir la colaboración entre las organizaciones y colectivos implicados en la lucha contra las afecciones genéticas.
- Sensibilizar a la sociedad y dar a conocer el Síndrome.

2. Acuerdo con FEDER

La Asociación con el fin de colaborar con las organizaciones, nos inscribimos en la Federación de Española de Enfermedades Raras FEDER, con este acuerdo de colaboración hemos mejorado nuestro acceso a la información, difusión, comunicación de todos los aspectos que nos influye a los miembros de la Asociación, como por ejemplo, conocimiento de los avances médicos, acuerdos de colaboración con otras Asociaciones y Organismos, información sobre subvenciones, apoyo en el desarrollo de nuestras actividades, asistencias a cursos, congresos, conferencias etc.



3. Sorteo Beneficio

El problema que tienen todas las Asociaciones es el acceso a unos recursos necesarios para poder desarrollar su actividad. Así, que entre finales del año 2013 y principios del 2014 llevamos a cabo la venta de papeletas para obtener los recursos.

El Club de Ciclismo Balakook colaboró con esta actuación con el donativo de la bicicleta de montaña valorada en 4.000 euros. Gracias a ellos y a las personas que colaboraron en la venta, el sorteo fue todo un éxito.

Red Bull®
solo Hoy!!!

COLABORA CON 22q

ACERCATE A BALAKOOK Y COMPRANDO UNA PAPELETA DEL SORTEO DE UNA SANTACRUZ TÓMATE UN RED BULL MIENTRAS TE DAS UN MASAJE Y TE LAVAMOS LA BICI!!!!

SANTA CRUZ
 BRONSON 27.5"

balakook **ESCOLANO** Refrigeración **KOTA**

RIPLEY










Venta de papeletas en la Feria de Muestras de Amilla "Fermasa" coincidiendo con "Juveandalus".

4. Programa Televisión Tesis

Tesis es un programa de televisión que se emite en Canal Sur, principalmente enfocado a la difusión y divulgación de las actividades culturales, académicas y de investigación que se llevan a cabo en la Universidad Pública Andaluza. Tesis cubre, a través de reportajes, entrevistas y noticias, la información, los eventos y los contenidos de las distintas fuentes de conocimiento, proyectando los temas de interés social de los que se ocupa la Universidad de Andalucía.

El programa dedicó la emisión de 12 de febrero al conocimiento de la enfermedad, la investigación que actualmente se está realizando y las inquietudes de las familias.

El programa se puede visualizar en el canal de Youtube del programa:

<https://www.youtube.com/watch?v=07WwNJ0leFY>

5. Celebración aniversario “Platero y Yo”

Coincidiendo con el Día del Libro y el Aniversario de la publicación de *Platero y Yo* en el mes de Abril se realizaron lecturas en la Biblioteca Francisco Ayala de Granada en la que se hizo mención explícita a nuestra Asociación. En las que se aprovecho la ocasión para explicar la labor de difusión del Síndrome que estaba realizando la Asociación.

6. Colaboración Congreso Internacional Síndrome 22Q en Mallorca

Del 19 al 21 de Junio tuvo lugar la Novena Edición Internacional Bianual del Síndrome delecion 22q11 en Palma de Mallorca. La Asociación colaboro en la grabación, emisión, difusión y traducción de las conferencias que allí se impartieron. Con la finalidad de facilitar la difusión del conocimiento que los expertos demostraron en este Congreso.

Para consultar el programa les facilitamos el enlace:

[La web oficial es: http://www.22q11mallorca.com](http://www.22q11mallorca.com)

7. Calendario Solidario Bomberos Granada 2015

La Asociación Síndrome 22q Andalucía presentó en octubre, su calendario para el año 2015. Realizado con la colaboración de Bomberos de Granada, que prestaron su imagen para ilustrar el contenido y gracias al trabajo realizado por fotógrafo FotoCueta. El calendario cuenta con 24 fotografías en color.

El acto de presentación contó con la intervención de la tesorera de la Asociación, Ana Monge, y la pediatra especialista en neonatología María José Miras que informaron a los asistentes sobre las causas de esta enfermedad rara y su sintomatología. También acudieron varios Bomberos en representación de todos los compañeros que colaboraron de forma altruista con el calendario.

El video completo de la presentación pueden consultarlo en:

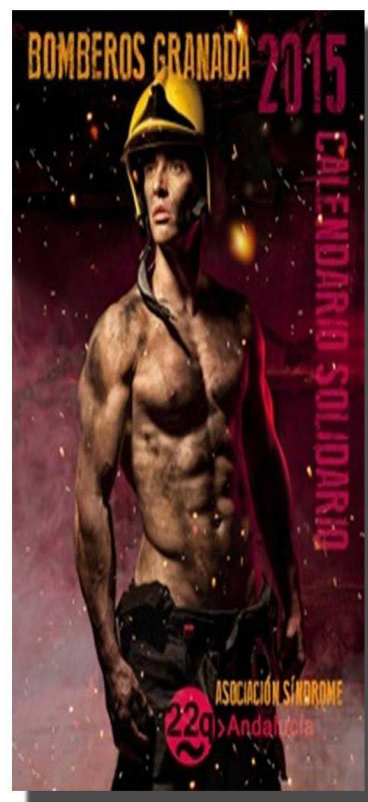
<https://www.youtube.com/watch?v=Dp7tSnk0peo>



presentación del

CALENDARIO SOLIDARIO BOMBEROS GRANADA 2015

Asociación de la Prensa de Granada





8. Conclusiones

Nuestro mas sincero agradecimiento a todas las personas que han colaborado de forma activa en la realización de las actividades. Gracias a los socios, familiares, voluntarios y amigos por aportar vuestro trabajo, paciencia, ideas, de forma solidaria. Por último, agradecer de forma expresa a los Bomberos de la localidad con su interés, apoyo y trabajo, y a Fotocuesta por la mismas razones, ya que sin ellos no podríamos haber publicado el magnifico Calendario.