

Memoria  
actividades de la  
Asociación Síndrome  
22q Andalucía

## 1. Identificación de la entidad

Denominación: Asociación Síndrome 22 Q Andalucía

Domicilio social: C/ Agustín Lara, 36

Municipio: Granada

Código postal: 18008 Provincia: Granada

Teléfono: 655904129

Mail: asociación.22q.andalucia@gmail.com

info@22qandalucia.es

Régimen jurídico: Ley de Asociaciones de 24 de Diciembre de 1964

Registro de asociaciones: Registro Provincial de Asociaciones de la Delegación de Justicia y Administración Pública de la Junta de Andalucía de Granada

Número de inscripción: 18-1- 8408 de la sección 1ª

Fecha de inscripción: 07/11/2012

NIF: G 19516541

La Asociación Síndrome 22Q Andalucía surge en el año 2012 como respuesta a las necesidades de los afectados para cubrir las carencias de este colectivo que no son atendidas.

Son muchos los esfuerzos realizados, y el camino que aún queda por recorrer, para conseguir el reconocimiento de esta enfermedad en nuestra sociedad y mejorar su atención multidisciplinar.

Los fines de esta asociación, tal como se recoge en sus Estatutos son los

- Colaborar, con las distintas administraciones responsables, para la implantación en el ámbito de la Comunidad Andaluza, de un eficaz sistema de tratamiento de las consecuencias clínicas de las personas y familiares afectados por este Síndrome y, en especial, de las relativas al lenguaje y la

comunicación, a los afectados cognitivos y al desarrollo emocional y social de

- Fomentar y difundir en el ámbito sanitario, el concepto y la necesidad de actuación multidisciplinar y el trabajo en equipo, impulsando los tratamientos adecuados que permitan un conocimiento globalizado de las dificultades del niño afectado y que sirva para organizar, programar y ejecutar una acción habilitadora, fundamental en las necesidades reales de la persona.
- Proporcionar información, consejo y apoyo a las familias afectadas por el Síndrome y establecer entre ellas un intercambio de información y
- Sensibilizar a la sociedad y dar a conocer el síndrome.
- Estimular la investigación médica, básica y clínica, en el área de los síndromes genéticos.

## 2. Número de socios.

El número de socios a 31 de Mayo de 2016 asciende a 123

## 3. Entidades a las que pertenecemos:

- FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)
- Plataforma del voluntariado de Granada.

## 4. Actividades desarrolladas.

A continuación se detallarán las distintas actividades llevadas a cabo durante el año 2015, cuya finalidad, en su mayoría, es la difusión, sensibilización, la atención a nuestros socios, a sus minusvalías, sus necesidades, aumentar la participación ciudadana en la difusión y el voluntariado en el acompañamiento de nuestros socios.

***Febrero:*** Entrevista en el periódico *Granada Digital* “ Una Lucha contra un Síndrome Invisible” . Entrevista realizada por Laura Montero a los socios Ana Monge, Rosario Coca y Antonio Gómez, padres todos ellos de niños afectados por el Síndrome 22q.

Finalidad: Difusión de la Asociación y del Síndrome con el fin de favorecer la inclusión de estas personas en la sociedad.

**Marzo** : I Encuentro de Socios y Familias

Celebrado en la Granja Escuela del “Molino de Lecrin” los días 28 y 29 de Marzo. En estos se celebran talleres y conferencias dirigidas a todos los socios, familias y personas interesadas en asistir.

Finalidad: Conferencias impartidas por profesionales en el ámbito científico, médico y educacional para los padres con el fin de conocer mejor el Síndrome y las necesidades de sus hijos en los ámbitos señalados.

Talleres con los niños. La Asociación busca siempre la inclusión de los afectados, así que los talleres fueron dirigidos para todos los niños que acudieron a la Granja, tanto afectados, como hermanos de afectados, como otros familiares y amigos.

Mesa redonda: con la finalidad de aumentar la participación de todos los asistentes se realizaron mesas redondas con participación de profesionales y participación ciudadana y voluntarios

**Abril**: Participación en el Proyecto de la Fundación Caparros. Una ayuda económica ligada a los Goles que metió el Granada CF en la Jornada liguera del 8 de Abril del 2015.

Finalidad: Difusión del Síndrome en un campo, como es el futbolístico, con tantos seguidores; obtención de fondos para la ayuda a nuestros afectados con minusvalías y necesidades económicas específicas en profesionales como logopedas, fisioterapia y psicólogos.

**Abril**: Reunión Consejería de Educación, Sanidad y Salud de la Junta de Andalucía

Finalidad: Información e intercambio de experiencias. Trasmisión de nuestras necesidades orientadas a la inclusión.

**Mayo**: Concierto Benéfico en la Biblioteca Francisco Ayala de Granada

Finalidad: Inclusión social de los afectados. El concierto fue realizado por nuestros socios afectados y con otras personas con minusvalía. Ofertaron un concierto muy variados llenos de música, canto y baile.

**Mayo**: Visita al Centro de investigación de Genyo (Pfizer genómica e investigación oncológica) situada en el PTS en Granada. Durante la visita se realizaron diversas pruebas científicas relacionadas con la genética y contando con la colaboración de los investigadores Sara Rodríguez y Pablo Tristán

Finalidad: Conocimiento y difusión científica del Síndrome. Acercar a los socios la ciencia de su enfermedad. Hacer visible los avances y la investigación

**Mayo**: Asistencia III Jornadas Científicas para padres y profesionales celebradas en el Hospital de la Paz en Madrid donde se profundiza en los problemas asociados con las anomalías de la región cromosómica 22q11.2.

Finalidad: Mesas redondas sobre el impacto del síndrome en el entorno familiar. Reflejar las dificultades y buscar soluciones.

**Mayo:** Recogida de Firmas en plataforma digital Change.org cerrado 2016 con 6.363 firmas recogidas. Se presentó el proyecto al Congreso de los Diputados con el total de las firmas recogidas

Finalidad: Difusión y concienciación de la Sociedad ante nuestro Síndrome. Solicitar un reconocimiento de la minusvalía del 33% a todos nuestros afectados desde el día de su nacimiento.

**Junio.** Asistencia a la Carrera Solidaria la “Salle Sale a Correr” carrera por la enfermedades poco frecuentes celebrada en Almería y con mas una asistencia de 1.600 corredores

Finalidad: Difundir la Asociación en la provincia de Almería. Fomentar la participación ciudadana en la difusión del Síndrome.

**Junio.** Preparación de información para el trámite de subvenciones de las Fundaciones Carrefour, Banco Mare Nostrum, Isabel Gemio.

Finalidad: Obtención de fondos con la finalidad de hacer actividades para nuestros socios con discapacidad y aumentar la participación ciudadana con una campaña de divulgación.

**Julio.** Participación a través FEDER en el acuerdo con la farmacéutica COFARES

Finalidad. Distribución de cremas solares específicas para los afectados con problemas específicos de piel.

**Agosto y Septiembre:** Preparación de la lotería de Navidad

Finalidad. Obtención de fondos para poder realizar actividades específicas con nuestros afectados con minusvalía. Aumentar la participación ciudadana con la venta de participaciones y difundir el Síndrome y la labor de la Asociación

**Diciembre:** Concierto Benéfico de Navidad. A cargo de la Coro de Cámara de La Capilla Real de Granada celebrado en la Parroquia de Ntra Sra de Gracia en Granada  
Finalidad: Implicación de la participación ciudadana a través de actos voluntarios.  
Difusión de la Asociación entre el ámbito eclesiástico.