

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2016



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 y afectadas 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 siguientes:

- 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 las personas.

- 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 experiencias.

- 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 2016, cuya finalidad, en su mayoría, es la difusión, sensibilización y concienciación del síndrome, tanto en el ámbito clínico como en la sociedad en general.

FEBRERO

- PARTICIPACIÓN CON EL GRUPO DE AFICIÓN A LA FOTOGRAFÍA en la venta-donativo de fotografías realizadas de la costa de Almuñecar por los mismos en la que se recaudaron fondos a beneficio de la asociación, realizando, además, la labor de difusión del Síndrome. El acto tuvo lugar el día 7 de febrero de 2016 en el Restaurante Casa Antonio en Almuñecar, Granada.
- **ENTREVISTA EN RADIO NACIONAL** celebrada el día 9 de febrero de 2016 como medio de difusión del síndrome a miembros de la Asociación Síndrome 22q Andalucía, en concreto a Ana Monge como Tesorera y madre de niña afectadas y Carlos Aparisi, como Trabajador social.

Enlace:

https://m.youtube.com/watch?v=Zc_Qp2hkQhc&feature=youtu.be

- **REPORTAJE EN EL PERIÓDICO IDEAL DE GRANADA** “Siguen sin reconocernos el grado de minusvalía” el día 20 de Febrero de 2016 a la Tesorera de la Asociación Síndrome 22q Andalucía en el cual se realiza una entrevista personal en la que se habla, fundamentalmente del reconocimiento mínimo de minusvalía para el síndrome en el ámbito social y las administraciones.

MARZO

- **II ENCUENTRO DE SOCIOS Y FAMILIARES**, celebrado los días del 18 al 20 de marzo de 2016 en la Granja Escuela “Molino de Lecrín”, contando con un total de 120 personas aproximadamente, en el cual se realizaron diversos talleres y actividades tanto para los niños/as como para sus familiares, fomentando además la convivencia y compartiendo experiencias. En colaboración con profesionales de la Clínica La Metáfora (Centro de psicología y desarrollo infantil), Remedios Durán (Coordinadora provincial del equipo técnico provincial de la Junta de Andalucía de la Consejería de educación, Cultura y Deporte de la Delegación Territorial de Granada), Isabel Hidalgo (Coordinadora provincial del área de atención a necesidades educativas especiales, Junta de Andalucía, Consejería de educación, salud y deporte, delegación territorial de Granada), Eva Sánchez Martínez (Terapia neurocognitiva), Myriam Martínez Duarte (PT Centro aula pedagógica), Raúl Hoyos (Pediatra endocrino del Hospital Materno Infantil Virgen de las Nieves), Sara Rodríguez (Investigadora post-doctoral, actualmente trabaja en el

proyecto de 22q del Centro Genyo, Granada), Paulo Tristán Ramos (Bioquímico e investigador de Genyo), Malva Castro (Diplomada en nutrición humana por la Universidad de Granada y Máster en nutrición clínica por la Universidad de Islas Baleares), Rosa Bermúdez de Alvear (Licenciada en medicina y cirugía, médico especialista en foniatría), Ginés Navarro (Otorrino del Hospital Materno de Málaga), Laura Valero Martín (Musicoterapia).

Enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=vbzNHfzQ9A>

ABRIL

- Dentro de la semana cultural de la Facultad de Educación y psicología de la Universidad de Málaga, se impartió una **charla** el día 6 de Abril de 2016 a cargo de Miriam Martínez (Psicopedagoga) y Ana Belén Chaves (Vocal de la Asociación Síndrome 22q Andalucía) cuyo objetivo era la difusión y el conocimiento del síndrome.
- **CONCIERTO EN NIGUELAS**, celebrado el día 17 de Abril de 2016. Contando con la participación de niños afectados por el síndrome, familiares y personal voluntario, ofreciendo distintos temas tanto de canto como con el piano, además de algunos bailes flamencos...
- **EMISIÓN DEL PROGRAMA SALUD AL DÍA** de Canal Sur de un reportaje sobre las enfermedades raras donde interviene la Asociación Síndrome 22q Andalucía hablando del mismo.

Enlace: http://www.youtube.com/watch?v=_eQBpEBy3TA&sns=em

MAYO

- **REGISTRO DE SOCIOS** pertenecientes a la asociación.
- **BASE DE DATOS DE SOCIOS AFECTADOS** catalogados por datos personales, patologías, nivel de escolarización, grado de discapacidad... de manera que nos permita tener un control informativo sobre los mismos.
- **MESA INFORMATIVA** en el Centro comercial Serrallo Plaza de Granada el día 10 de Mayo de 2016, realizando la labor de difusión y concienciación.

Enlace: 22q-andalucia.blogspot.com

- **VISITA AL ZOO** de Castellar de la Frontera, Cádiz el día 22 de Mayo de 2016 en celebración del Día Internacional de Síndrome 22q, contando con una asistencia superior a 40 personas, donde realizamos una videoconferencia con las asociaciones nacionales e internacionales dedicadas al mismo colectivo.