

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2017



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 165

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 2017, cuya finalidad, en su mayoría, es la difusión, sensibilización y

concienciación del síndrome, tanto en el ámbito clínico como en la sociedad en general.

Enero

Concierto de Rock para niños en el Muelle Uno de Málaga.

Los fondos recaudados han sido destinados al proyecto educativo de formación pedagógica que estamos realizando a lo largo de este año en los colegios de Andalucía donde tenemos detectados a niños con el Síndrome. Formación a los profesores sobre métodos y herramientas para ayudar a nuestros niños en el proceso educativo.

Febrero

Jornada Interdisciplinar Enfermedades Raras en UMA

El 24 de febrero participamos en las Jornadas organizadas por la Facultad de Ciencias de La Universidad de Málaga sobre las Enfermedades Raras. Destacamos la intervención de Dr. Sixto Garcia – Miñaur que hizo una exposición dedicada al Síndrome.

Marzo

Concierto Benéfico en el Día Internacional de las EERR

Concierto gratuito realizado por el “Coro Rociero Virgen del Rosario” y por “Vega`s Big Band” a favor de la Asociación en la localidad granadina de Monachil.

III Encuentro de Socios y Familiares de la Asociación

El fin de semana del 24 al 26 de Marzo celebramos un Sevilla nuestro gran encuentro. En él los socios, familiares, amigos, asisten a ponencias de especialistas sobre nuestro Síndrome. En esta ocasión también realizamos mesas redondas y una tarde lúdica visitando la ciudad de Sevilla momento para compartir experiencias entre nosotros.

También aprovechamos las Jornadas para celebrar la Asamblea de socios.

Abril

XXIV Gran Gala de Artes Marciales de Malaga

El 8 abril se celebró en Ciudad Deportiva de Carranque en Málaga la Gran Gala de las Artes Marciales organizada por la Asociación Malagueña de Kobudo (AMAKO). La recaudación de las entradas (donativo de 3 euros), las entradas en la fila cero y patrocinadores del evento fue destinada íntegramente a beneficio de la Asociación.

Mesa informativa en Carrera Popular de Bollulos de la Mitacion en Sevilla

Jornada informativa a todos los participantes de la Carrera con la finalidad de difundir el Síndrome.

Mayo

Día Internacional del Síndrome 22q

El domingo celebramos el en Refugio del Burrito situado en Fuente de Piedra en Málaga. Hicimos una visita guiada donde nos explicaron la historia del Refugio, el cuidado de los animales, su alimentación. Un evento para compartir experiencias y hacer visible el Síndrome a nivel mundial. Ya que se celebra en todo el mundo el mismo día y con visitas a los Zoo más cercanos.

Junio

Encuentro del Colegio de Mediadores de Seguros de Granada

El Colegio dentro del apartado de Responsabilidad Social Corporativa, hizo entrega a la Asociación de un donativo de 1.500 euros para contribuir a nuestra labor social.

Julio

Cursos de Verano de la UMA

Participación de la Asociación e los Cursos de Verano que realiza la Universidad de Málaga. Con estos cursos se pretende reunir a investigadores y familias con las industrias farmacéutica y cargos políticos. La charla la impartió Ana Belén Chaves e Inmaculada Muriano “Humanización de la atención a las Enfermedades Raras: El Síndrome 22q”.

Agosto

Campamento Inclusivo de Verano

Gracias a la subvención recibida por la Fundación Inocente Inocente realizamos un campamento de respiro familiar y de inclusión entre afectados, hermanos, primos, y amigos. El campamento se celebró entre los días 17 y 20 en Cazorla. El objetivo era fomentar la autonomía e independencia de nuestros hijos, conviviendo entre ellos de forma inclusiva.

Septiembre

Proyecto Konecta

El Proyecto Konecta, a través del cual profesionales formados en el Síndrome visitaran este año los colegios de Andalucía en los que hay niños con el Síndrome para formar al profesorado. Comenzamos la labor en los colegios sevillanos, seguidos por el resto de las provincias andaluzas.

Octubre

Moto Almuerzo Solidario En la Abadía del Sacromonte Granada

Mesa informativa en el evento solidario con la finalidad de dar difusión a nuestro Síndrome.

Diciembre

Actividades del Día Internacional de las personas con discapacidad.

En Sevilla acudimos al Colegio Infanta Leonor de Tomares y en Granada pusimos una mesa informativa en la Feria de la Discapacidad que organizó el Ayuntamiento.

Venta de Lotería para el Sorteo de Navidad.

Desde el mes de septiembre comenzamos la venta de lotería con la finalidad de recaudar fondos para realizar nuestros proyectos.

Concurso de Felicitaciones Navideñas.

La Asociación ha felicitado las fiestas con la postal ganadora entre todos los participantes. La ganadora se llevará un estuche de pinturas. La finalidad implicar a los socios y reconocer su labor y esfuerzo.

