MEMORIA DE ACTIVIDADES AÑO 2018
ASOCIACIÓN SÍNDROME 22 Q 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:info@22qandalucia.es

Web: **www.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 diciembre de 2018 asciende a 190.

3.Entidades a las que pertenecemos:

-FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

-Plataforma del voluntariado de Granada y Málaga.

-Consejo Municipal de personas con discapacidad de Granada.

4.Actividades desarrolladas.

A continuación se detallarán las distintas actividades llevadas a cabo durante el año 2018, cuya finalidad, en su mayoría, es la difusión, sensibilización y concienciación del síndrome, tanto en el ámbito clínico, educativo como social.

Enero 2018 terminamos las formaciones del proyecto Konecta

El proyecto Konecta, es un proyecto a través del cual, profesionales formados en el síndrome 22q han visitado durante todo el 2017 y enero del 2018 los colegios de Andalucía en los que hay niños con el síndrome 22q para formar al profesorado en el síndrome y explicar la mejor forma de aprendizaje de estos niños 22q.

La acogida entre el profesorado ha sido estupenda, con una gran participación del profesorado del centro y un enorme interés en aprender las características de nuestros niños y las mejores formas para ayudarles.

I Convocatoria de ayudas para productos ortopédicos y gafas graduadas.

Desde Enero hasta el 31 de Octubre del 2018 se lanza la campaña para colaborar en la subvención de parte del coste de los productos ortopédicos o de gafas graduadas. La Asociación aporta la cantidad de 50 euros por socio afectado, siempre que esté todo debidamente justificado. Ya han sido los socios que ha recibido la subvención. Con ello, intentamos colaborar en parte de los gastos extras que estas familias tienen, ya que son muchas las actividades que se hacen extraescolarmente y siempre son sufrajados por las familias de forma unilateral, (como por ejemplo, logopedia, terapia ocupacional, fisioterapia, piscina, terapia visual, profesores de apoyo educativo). En reunión de la Junta directiva de Octubre se acordó en prorrogar una año más (hasta Octubre del 2019) esta ayuda para intentar beneficiar a todos los socios afectados de la asociación que no han sido beneficiados en programas anteriores.

Grupo de Apoyo mutuo.

Tenemos un grupo de apoyo mutuo, dirigido por nuestra vocal Ana Chaves, en donde todos los miembros de la asociación intercambian dudas, sugerencias, experiencias, tan importantes para los padres que se incorporan a la asociación

al ser diagnosticados, como para los que ya estamos. Esta información es de especial relevancia para los nuevos socios, ya que así saben que no se encuentran solos ni desamparados.

6 de Febrero de 2018: Solicitamos en el Congreso de los Diputados el reconocimiento del 33% de discapacidad para los afectados por el síndrome 22q11.

El Grupo Parlamentario Popular se ha comprometido a impulsar la reforma legislativa necesaria para que los afectados por el síndrome 22q11, una enfermedad rara que afecta a 20 niños nacidos cada año, tengan reconocido un 33 % de discapacidad mínima desde el momento del diagnóstico.

Así lo ha asegurado en declaraciones a los medios el diputado del PP Eloy Suárez tras reunirse con representantes de los afectados, a los que se comprometió a escuchar a través de la plataforma osoigo.com.

“El paso siguiente es ir al Ministerio (de Sanidad) y hablar con las personas adecuadas” para lograr que “los niños con esa enfermedad tengan la asistencia debida”, ha señalado Suárez, quien ha confiado en que “en un plazo más bien corto esto tenga futuro”.

La presidenta de la asociación 22q11 Madrid y portavoz a nivel nacional, Alhda Pozo, ha explicado, que el objetivo es conseguir la modificación del anexo 1 del real decreto 1971/1999 que establece los criterios y normas para el reconocimiento de la discapacidad.

Otra de las propuestas, complementaria a esta modificación, es instar al Ministerio de Sanidad a que elabore una guía técnica sobre la enfermedad para que los equipos evaluadores de la discapacidad dispongan de una herramienta.

Pozo ha señalado que la situación actual de los pacientes “depende del valorador que te toque”, por lo que “hay niños con sintomatología más que justificada” a los que no se les está reconociendo el 33 % de discapacidad y otros a los que sí “cuando a lo mejor tienen derecho a un 40 o un 50 %”.

Aunque no hay un registro de afectados, se estima que puede haber unos 10.000 personas, pero no todos están diagnosticados, ha señalado Pozo, quien tiene una hija de 5 años con este síndrome.

Además del diputado del PP, también Podemos y el PNV respondieron al requerimiento de los afectados, que, no obstante, han decidido reunirse en primer lugar con el parlamentario popular por pertenecer al partido gobernante “y es el que tiene la responsabilidad a día de hoy de darnos una respuesta”.

Reunión con Dña. Ana Mestre.

A finales de Febrero, nuestros vocales María José Reguera y Andrés Agudo, se reunieron con Dña. Ana Mestre, Parlamentaria Andaluza por el Grupo Popular en el Parlamento Andaluz. En esta ocasión, el objetivo de la reunión fue comentar en la situación en la que nos encontramos, explicar nuestra problemática y dificultades para ver cómo se podía hacer una gestión eficaz, y solucionar nuestros problemas.

Proyecto de investigación de los problemas de comunicación y aprendizaje de personas con 22q.11.

El presente proyecto de investigación de personas con 22q.11 se centra en el estudio de las manifestaciones clínicas relacionadas con la comunicación oral y el aprendizaje que presentan las personas diagnosticadas con el SD22q y que pertenecen a la Asociación 22q Andalucía. Este proyecto presenta tres objetivos:

Evaluar las alteraciones morfológicas y funcionales que afectan al habla y el aprendizaje motor.

El objetivo del proyecto es investigar las relaciones entre las malformaciones encontradas en esta población (fenotipo) con sus posibles localizaciones genómicas, usando para esto, la información disponible en la base de datos de DECIPHER.

Además, analizar el impacto que el SD22q. ejerce sobre la calidad de vida de los afectados y sus cuidadores.

Los especialistas e investigadores que están participando en este proyecto lo hacen de forma voluntaria y pertenecen a la Universidad de Málaga y también son médicos especialistas del Hospital Materno Infantil de Málaga. Muchas

gracias a Rosa Bermúdez por conseguir que esta iniciativa salga hacia adelante.

Viernes 16 de Marzo reunión con Dña. Ana Mestre y Don. Raúl Roman.

El viernes 16 de Marzo Dña. Ana Mestre Parlamentaria Andaluza por el Grupo Popular en el Parlamento Andaluz y Don. Raúl Román, Vicepresidente Sectorial del PP de Cádiz, se reunieron con la Junta Directiva de nuestra Asociación.

Fue una reunión distendida en donde nos dimos a conocer y pudimos hablar de la problemática de la discapacidad, ya que nuestra enfermedad no tiene reconocida ningún grado de discapacidad en las tablas de baremación para el grado de la discapacidad.

Del 16 al 18 de Marzo de 2018: IV Encuentro de la Asociación en el Bosque (Cádiz)

Este año hemos celebrado el IV Encuentro de la Asociación Síndrome 22q Andalucía en el albergue Inturjoven del Bosque (Cádiz).

De nuevo, el encuentro ha sido la ocasión ideal para recargar las pilas, volver a encontrarnos familias ya conocidas y conocer nuevas familias que han venido por primera vez.

Damos las gracias a nuestros socios Andrés Agudo y Mª José Reguera por el esfuerzo empleado en organizar este encuentro, y queremos dar las gracias también al Excmo. Ayuntamiento de Villamartín por todas las facilidades ofrecidas para la celebración del Encuentro.

Os resumimos las actividades realizadas en este IV Encuentro:

“Apuntes legales sobre la discapacidad” por Dª Mª José Reguera Delgado (abogada).

“Visión y aprendizaje” por Dª Rocío Suazo Mateo-Sidrón, optometrista especialista en desarrollo, audición y terapia visual neurocognitiva. Directora clínica de Visiolística.

“Higiene postural” a cargo de D. Juan Carrero Jiménez. Fisioterapia/Osteópata.

“Comportamientos que hablan, compartiendo vivencias” por D. Pablo Rodríguez Coca, estudiante de Psicología de la Universidad de Granada y hermano de afectada.

Asamblea anual de socios.

Actividades en la piscina “Relajación en el medio acuático” dirigidas por Dª María Eugenia González Holgado, graduada en Ciencias de la actividad física y el deporte, y “El juego como medio socializador” por Dª Anabel Martínez Morales, profesora de educación física y licenciada en Ciencias de la actividad física y del deporte.

Conclusiones Proyecto Educativo Konecta por Dª Victoria Martínez Arquelladas (psicóloga).

Musicoterapia amenizada por nuestro DJ Látigo: Andrés Agudo.

Visita al parque botánico de El Bosque dirigida por Joaquín

Podéis ver vídeos y demás información en esta dirección.

http://www.22qandalucia.es/actividades-en-2018

Reunión con ALTEA Almería.

El jueves 5 de Abril, nuestros socios Puri Maldonado y Juanjo Moreno, acuden a una reunión con el presidente de Altea Autismo Almería, para poder hacer actividades de forma conjunta y además estuvo explicándoles las diferentes vías (educativa, sanitaria y social) en las que nos deberíamos centrar para que fuera más fructífero nuestro trabajo diario.

12 de Abril del 2018 Campaña de difusión de 22 q en los Equipos de Orientación educativa de Almería.

Nuestra socia Puri Maldonado se pone en contacto con todos los equipos de orientación educativa de la provincia de Almería, para explicar en qué consiste este síndrome y comentar sus síntomas para que los profesionales de la educación puedan así detentar ellos mismos, a niños que aun teniendo el

síndrome, no están diagnosticados. Todos los equipos han recibido nuestra información de forma muy positiva. El diagnóstico precoz hará que la evolución de nuestros niños sea más favorable y que los especialistas educativos puedan intervenir de forma más precisa y adecuada.

Colaboración con el Estudio 22q11 Alteraciones sensorialesy su relación en aspectos logopédicos.

Este es un estudio promovido por el Grupo de Investigación en Trastornos del Neurodesarrollo de Ciudad Real (neurodesarrollocr.edublogs.org), formado por terapeutas ocupacionales, psicólogos, médicos, profesores universitarios e investigadores de Ciudad Real. El presente trabajo, pertenece al estudio EPIDIS: Epidemiología de la Disfunción de Integración Sensorial, becado en la IV convocatoria de proyectos de investigación del Colegio Oficial de Terapeutas Ocupacionales de Castilla-La Mancha (http://www.terapeutas-ocupacionales.es/cofto-clm/ACTUALIDADCOFTO-CLM. El trabajo está encabezado por Nuria Oliver.

Con este estudio se quiere describir las posibles dificultades de origen sensorial en el síndrome 22q11.2, escasamente documentadas en la literatura científica, con el objetivo de comprobar si dichas dificultades están relacionadas con los problemas a nivel logopédico, desarrollo del lenguaje, problemas a nivel social y de alimentación, además de aportar nuevos datos para comprender mejor la sintomatología del síndrome, con lo que podría ayudar a prescribir terapias personalizadas.

El enlace al formulario web: https://goo.gl/forms/WLlTA6yTM2h0qggW2

Domingo 6 de Mayo de 2018: I Carrera por la Esperanza de FEDER en Sevilla

La Asociación Síndrome 22q Andalucía ha participado activamente en la I Carrera por la Esperanza organizada por FEDER en Sevilla.

Hemos montado nuestra mesa informativa a la que se han acercado personas a las que hemos podido dar a conocer nuestro síndrome, y personas que ya nos conocían y han dado el paso de acercarse a conocernos personalmente,

sólo por esto, vale la pena el esfuerzo y las agujetas que hemos tenido en los siguientes días.

Martes 10 de Mayo. Estudio sobre la situación y detección de necesidades psicosanitáriasen personas afectadas por el 22.Q11.

Desde la Asociación 22q Andalucía creemos en la importancia de participar en los proyectos de investigación que en un futuro puedan ayudar a cualquier persona con 22q.11.

En este caso, la presente encuesta, forma parte de un Estudio sobre situación y necesidades psicosociosanitarias en niños con 22Q11 promovido por la Facultad de Psicología de la Universidad de Sevilla y el Hospital Universitario Virgen del Rocío, en colaboración con Feder y con nuestra asociación, con el objetivo de profundizar en el conocimiento actual del síndrome 22Q11, el cual, es ahora muy desconocido en todos los ámbitos**.**

Dicha investigación tiene como objetivo principal conocer las necesidades psicosociales que presentan los niños con 22q11. Los datos obtenidos servirán para mejorar el conocimiento existente sobre este síndrome y las necesidades que tienen tanto el niño/a con 22q11 como su familia, repercutiendo positivamente en la realización de intervenciones más idóneas

Domingo 20 de Mayo de 2018 celebración Día Internacional del Síndrome 22q11 en Selwo de Estepona.

La Asociación Síndrome 22q Andalucía celebró el pasado 20 de Mayo el día internacional del síndrome 22q11. Como es costumbre en todos los países, lo celebramos en un zoo, y este año lo celebramos en el Selwo de Estepona (Málaga).

Pasamos un día estupendo en el Selwo, teniendo la oportunidad de compartir un día juntos miembros de la asociación venidos de todos los puntos de Andalucía. Pudimos compartir nuestras experiencias con nuestros niños y acabar el día con las pilas cargadas, llenos de ilusión y deseando que llegue una nueva cita en la que nos podamos volver a encontrar.

Desde la Asociación Síndrome 22q Andalucía queremos agradecer al Excmo. Ayuntamiento de Estepona su colaboración para que este año hayamos podido celebrar nuestro día internacional en el Selwo de Estepona.

Y como una imagen vale más que mil palabras a continuación os dejamos el enlace de un video resumen del Día Internacional 2018 del Síndrome 22q11 celebrado por la Asociación Síndrome 22q Andalucía en el Selwo de Estepona. Video realizado por Pablo Coca.

http://www.22qandalucia.es/actividades-en-2018

Martes 22 de mayo, día internacional del 22q.11. LUCES POR EL 22Q

La Asociación Síndrome 22q Andalucía promueve una iniciativa junto al resto de Asociaciones a nivel nacional coincidiendo esta fecha con la celebración del Día internacional del Síndrome 22q.11. La iniciativa de "iluminar de rojo" los edificios emblemáticos de las ciudades con la finalidad de dar visibilidad a nuestra enfermedad rara; de concienciar en la necesidad de la investigación; y dar a conocer los problemas y barreras a los que se enfrentan diariamente nuestros afectados.

Con esta iniciativa quieren concienciar a la sociedad sobre nuestro Síndrome.

Entre las ciudades y entidades que han participado iluminando de rojo sus edificios se encuentra:

- El Ayuntamiento de Granada.
- El Ayuntamiento de Málaga.
- El Ayuntamiento de Cádiz (Puertas de Tierra).
- Metrosol Parasol (Las Setas) en Plaza de la Encarnación en Sevilla
- El Ayuntamiento de Estepona (Orquidario)
- El Ayuntamiento de El Ejido (Auditorio).
- World Trade Center de Gibraltar.
- Centro Cultural Fundación Caja Granada en Granada

- El Hospital Real de la Universidad de Granada
- El Ayuntamiento de Otura en Granada (El Ayuntamiento y la Iglesia)
- El Ayuntamiento de Villamartín en Cádiz (La Iglesia y el Museo Arqueológico)
- Ayuntamiento del Rincón de la Victoria y plaza Al Andalus
- Ayuntamiento de Jayena (Granada).

Fuera de nuestra comunidad Autónoma se han iluminado entre otros La Fuente de la Cibeles en Madrid, el Ayuntamiento de Toledo, el Ayuntamiento de Badajoz, el Ayuntamiento de Burgos, el Ayuntamiento de Santander, el Centro de Desarrollo infantil de Ciudad Real.....

Martes día 22 de Mayo ZUMBA en el Ayuntamiento de Otura.

Gracias al Ayuntamiento de Otura y en especial a su Teniente Alcalde Don. Ángel Pertíñez, organizamos una zumba solidaria en donde pudimos poner nuestra mesa informativa y dar a conocer el síndrome entre los presentes, además de hacer ejercicio saludable gracias a los estupendos monitores. En esta ocasión, también nos acompañaron los compañeros de Down Granada, encabezada por su directora pedagógica Mercedes, muchas gracias por compartir experiencias.

Mayo Reunión con el Ayuntamiento de Granada.

El día 18 de Mayo tuvimos reunión con Don. Eduardo Castillo, Concejal de Participación Ciudadana, Juventud y Deportes del Ayuntamiento de Granada, en donde nuestra presidenta Chari Coca le explicó toda nuestra problemática.
El día 22 de Mayo coincidiendo con el día internacional del 22q.11. nos abrieron las puertas del Ayuntamiento de Granada y nos reunimos con Dña. Jemira Sánchez, Concejala de Derechos Sociales, Educación y Accesibilidad del Ayuntamiento de Granada, además también estuvimos la ocasión de conocer al Alcalde de Granada Don. Paco Cuenca, el cual, nos abrió nuestro Ayuntamiento para todo lo que necesitemos. GRACIAS.

Todas las reuniones han sido muy fructíferas, nos han explicado como poder mejorar en nuestra actividad diaria, hemos difundido nuestro síndrome tan desconocido para toda la población y nos han ofrecido todas las instalaciones del Ayuntamiento para los actos que vayamos a realizar en el futuro.

Viernes 25 de Mayo Moción del Ayuntamiento de Granada.

Dña. Jemira Sánchez presenta en el Ayuntamiento de Granada una moción con los seis puntos que le expone la Asociación Síndrome 22Q Andalucía.

Los puntos que se aprueban en el Ayuntamiento por todos los grupos políticos son:

1. Incorporar el Proyecto Educativo Konecta (elaborado por la Asociación 22 q Andalucía) en el Programa Educativo del Ayuntamiento, para con los centros educativos de Granada, con la finalidad de dar visibilidad del síndrome en los las manifestaciones del mismo, concienciar a los mismos de la importancia de una prevención temprana y así orientar en la forma de trabajar con los niños afectados.
2. Dar visibilidad al Síndrome 22q11 a través de los paneles electrónicos ubicados en distintas zonas de Granada.
3. Conmemorar cada año el día 22 de mayo con motivo de la celebración del día internacional del Síndrome 22q.11 iluminando la fachada del Ayuntamiento de Granada, así como de otros edificios municipales.
4. Declarar el apoyo unánime y solidario del Ayuntamiento de Granada a las personas afectadas por este síndrome, así como a la Asociación Síndrome 22q Andalucía que los representa.
5. Instar a las instituciones a nivel regional, autonómico y nacional a que activen el protocolo establecido a nivel internacional para nuestros afectados de detección y seguimiento del síndrome.
6. Instar a las instituciones correspondientes a nivel regional, autonómico y nacional para que el síndrome 22q.11 tenga recocido el grado de discapacidad del 33% mínimo ya que tiene manifestaciones más que justificadas para ello.

26 y 27 de Mayo del 2018. V Carrera solidaria por las enfermedades poco frecuentes. Colegio La Salle, Almería

Corremos juntos por las enfermedades poco frecuentes. La Asociación ha participado en esta carrera desde el día 26, montando un stand en donde nuestra vocal Puri Maldonado, y nuestra presidenta Rosario Coca, junto a sus familias han estado disponibles para todas las personas y corredores que se querían informar sobre el síndrome. Además, Puri ha corrido y participado dándolo todo, como siempre nos tienen acostumbrados. En nuestra web www.22qandalucia.es se pueden ver fotos.

29 de Mayo del 2018. Reunión con Lorena Rodriguez y con María del Mar Sánchez.

Este día, nuestra presidenta Rosario Coca y la tesorera Ana Monge, se reunieron con Dña. Lorena Rodríguez y Dña. María del Mar Sánchez concejales Grupo Municipal Ciudadanos Granada, para explicar nuestro síndrome, ya que sigue siendo una enfermedad muy desconocida tanto en el ámbito educativo, sanitario como en lo social.

Reunión de Juan José Moreno con Ciudadanos de Almeria.

Nuestro socio Juanjo, se ha reunido con parlamentarios de Ciudadanos en Almería para ver cómo podemos gestionar, que la Moción que se ha presentado en el Ayuntamiento de Granada, se pueda hacer extensible por todos los Ayuntamientos de Andalucía y así poder elevar la moción de forma institucional.

El 14 de Junio de 2018: Gala Miss Curvys Internacional Granada.

La Asociación Síndrome 22q Andalucía participó en la Gala Miss Curvys International de Granada. Tuvimos un espacio para colocar nuestro stand y dar visibilidad a nuestro síndrome explicando en qué consiste esta enfermedad y así concienciar a todos los asistentes y poder conseguir una detección más temprana.

Nuestra Presidenta Chari Coca y nuestra Tesorera Ana Monge tuvieron el honor de formar parte del jurado, gracias a Jorge Moreno y a Peluquería Gabriel Martín por acordarse siempre de nosotros.

17 de Junio de 2018: apoyamos la "I Jornada de deporte Inclusivo" organizada por la Fundación Diversos en Granada

La Asociación Síndrome 22q Andalucía participó en la I Jornada de Deporte Inclusivo organizada por la Fundación Diversos en Granada. Tuvimos un espacio para colocar nuestro stand y dar visibilidad a nuestro síndrome.

5 de Julio de 2018, Charla en el centro de salud de Góngora.

En esta ocasión Rosario Coca (presidenta), Ana Monge (tesorera) y Pablo Coca, han estado explicando en qué consiste nuestro síndrome a médicos y profesionales del Centro de Salud de Góngora, (Granada). Fue un placer resolver sus dudas e intentamos concienciar de la importancia de un diagnóstico precoz y acertado de nuestra enfermedad.

5 de Julio de 2018: visita al centro de atención a mayores y discapacitados Oasis.

Fue un placer conocer a la gerente Dña. Elisa Illescas de OASIS, persona que sabe gestionar de manera eficaz todos los recursos para poder atender de la mejor forma posible a sus usuarios con diversidad funcional. Ante la diversidad funcional, hay que trabajar de forma distinta con cada usuario, y esto es lo que hacen ellos fantásticamente bien. Gracias por la forma que nos acogieron y nos explicaron su forma de trabajar.

8 de Julio de 2018: visita al Parque de las Ciencias de Granada

Con motivo del desfile de peinados de ese mismo día por la noche, al medio día visitamos el Parque de las Ciencias de Granada. Nuestros niños disfrutaron y aprendieron muchas cosas.

-

Domingo 8 de Julio de 2018, II Pasarela de Peinados, EL FESTIVAL, por Peluquería Gabriel Martín.

La peluquería Gabriel Martín de Huétor Vega (Granada), organizó un desfile de peinados a beneficio de nuestra asociación. Algunos niños de nuestra asociación desfilaron con sus peinados y dieron visibilidad a nuestro síndrome. La valentía y la capacidad de superación de nuestros niños no tiene límites.

Desde aquí damos las gracias a los organizadores y a los colaboradores del evento.

-

12 de Julio de 2018: damos a conocer el síndrome 22q en la Asociación AMIRAX en el Rincón de la Victoria (Málaga).

La Asociación Amirax (www.amirax.org), es una asociación sin ánimo de lucro y declarada de Utilidad Pública que trabaja para mejorar el desarrollo de las personas, ayudándoles a alcanzar su máximo potencial y capacidad.

Nuestra Vocal Ana Chaves y nuestra tesorera Ana Monge acompañadas por dos socias más, Isabel y María, estuvieron en sus instalaciones e hicieron una presentación para darles a conocer el Síndrome 22q.

27 de Julio del 2018. Reunión con D. Higinio Almagro Castro, Delegado de Salud, Igualdad y Políticas Sociales e Isabel Marín Rodriguez, Jefa del servicio de Salud Pública.

Ambos han mostrado mucho interés por trabajar y dar solución a las necesidades de nuestros afectados, así como nos han asegurado que harán todo lo que esté en sus manos para dar la máxima visibilidad a nuestra asociación y con ello, al síndrome 22q en el ámbito sanitario. Además, estaban convencidos de la necesidad de implementar un plan de actuación, guía y protocolo sanitario que debería estar ya en el SAS, pero aún no está. Por ello, comenzaron a gestionar una reunión en Sevilla con jefes de la junta de Andalucía de Salud y del plan de enfermedades raras para llevar a cabo esta solicitud nuestra tan importante para todos los afectados como para sus familias, y que repercutirá directamente en mejorar sus calidades de vida.

13 de Agosto de 2018. Reunión con Mario Pablo Sánchez Barrón. Startidea.

No descansamos en verano¡¡¡¡ Rosario Coca, Ana Monge y Pablo Coca, nos reunimos con Mario Pablo Sánchez Barrón, para explicar el gran déficit que tenemos a la hora de tener material audiovisual y gráfico de nuestro síndrome. Hemos estrechado con ellos alianzas y estamos inmersos en un proyecto de cambio sustancial a nivel de comunicación social corporativa. Mario nos aportó

conocimiento y nos explicó cómo trabajar de forma más eficaz. Además estrechamos alianzas para hacer un vídeo de padres, en donde se explicara nuestra problemática.

Del 20 al 23 de Agosto de 2018: II Campamento Inclusivo de la Asociación.

Del 20 al 23 de Agosto se realizó el II Campamento Inclusivo de Verano de la Asociación Síndrome 22q Andalucía en la Granja Huerto Alegre, en el Parque Natural Sierra de Almijara (Granada).

El programa de respiro familiar consiste en fomentar la autonomía e independencia de nuestros hijos, conviviendo entre ellos y con otros niños de la asociación de forma inclusiva.

El campamento ha sido todo un éxito, los niños se lo han pasado genial (todos piden que el año que viene el campamento dure más días…), la convivencia entre ellos es inmejorable: se ayudan, se respetan, se llevan fenomenal, es un verdadero ejemplo de inclusión que hay que difundir al resto de la sociedad.

Agradecemos a Huerto Alegre y a sus monitores cómo acogieron y cuidaron de nuestros chicos, y queremos dar las gracias de forma muy especial, a los padres de nuestra asociación que estuvieron con ellos echando una mano en lo que hiciera falta: Gracias de corazón José Rodríguez, Chari Coca y Puri Maldonado. La asociación subvencionó parte del precio.

Septiembre. Cesión de espacio en el Centro Cívico del Beiro, Granada.

Todos los viernes por la tarde, nos reunimos con nuestros niños y con diferentes agentes, en el espacio que nos ha cedido el Ayuntamiento de Granada, en el Centro Cívico del Beiro. Es un lugar de encuentro, tranquilidad y de respiro, para que nuestros niños se diviertan juntos y los adultos podamos tener nuestras reuniones.

28 de septiembre, Jornada formativa fiscalidad y discapacidad en Autismo Granada.

En esta ocasión, cinco de nuestros socios, Rosario, Mari Carmen, Jose, Pepe y Ana, hemos estado en esta magnífica conferencia gracias a la Jornada que ha programado Autismo Granada junto con el abogado D. Torcuato Recover Balboa. En ella, hemos aprendido mucho y se nos han dado pautas para la realización de la modificación de la capacidad. Las sentencias tienen que ser un traje a medida para cada persona. De esta forma, todos los padres nos quedamos más tranquilos ante la pregunta que siempre nos hacemos de ¿qué va a ser de nuestros hijos cuando nosotros no estemos?.

Colaboración con Gema Esteban médico y Delegada de Feder, realización de testimonios madres.

Se han realizado testimonios de mamás con hijos afectados por el 22 q para colaborar con Gema Estaban, ya que ella va a impartir cursos y talleres sobre las enfermedades raras en diferentes organismos como son los centros de valoración de la discapacidad de Jaén, Sevilla y Granada, y así, con estos testimonios, Gema va a poder presentar de forma empírica todas nuestras vivencias, luchas, desconocimientos y trabajo que hay detrás de una familia con un hijo diagnosticado con una enfermedad rara, como es en nuestro caso, no por la prevalencia, sino por el gran desconocimiento de ella tanto en el ámbito educativo, sanitario como social.

1 de Octubre del 2018. I Jornadas Pacientes y Médicos.

En este día, Rosario Coca y Ana Monge asistieron a las primeras jornadas pacientes y médicos, organizadas por el Ilustre Colegio de Médicos de Granada en colaboración con la Plataforma de Asociaciones de Pacientes de Granada. Ha sido un lugar donde nuestra asociación a aprendido mucho de buenas praxis con otras enfermedades, y así, vamos a poder solicitar nuestros derechos. Estuvimos muy atentos de los dos equipos multidisciplinares de médicos ya creados en Granada, fisura palatina y fibrosis quística, para intentar luchar, e intentar conseguir nosotros para nuestro síndrome 22q, algo así. Desde fisura palatina, la doctora Adoración Martínez Plaza y el Dr. Ricardo Fernández nos han comentado que podemos entrar en el estudio dentro de su unidad.

2 de Octubre del 2018. Invitación al Encuentro Provincial de Salud Responde en la Delegación Territorial de Salud Responde.

En esta ocasión D. Higinio Almagro Delegado Territorial de Igualdad, Salud, y Bienestar Social de la Junta de Andalucía y Dña. Isabel Marín, Jefa de Salud Pública de la Delegación de Igualdad, Salud y Bienestar social nos han invitado a asistir a este encuentro provincial en donde se van a explicar el funcionamiento del servicio de Salud Responde, y así, de esta forma, conocer todas sus ventajas y prestaciones, y después trasladarlas a todos nuestros socios. Se ha realizado una presentación de la cartera de servicios de Salud Responde por D. Wilfredo López, coordinador del servicio.

3 de octubre 2018. Hablamos de Discapacidad, por Dña. Jemi Sanchez.

En esta ocasión Ana Monge y Fina Vagas, asistieron a estas jornadas de Discapacidad, en la que Dña. Jemira Sánchez Concejala del Ayuntamiento de Granada junto con Dña. Nuria Gutiérrez, secretaria de políticas sociales del partido socialista y D. Manuel Martín, que pertenece a la junta directiva de Aspace. Se realizó una mesa redonda y nos dieron la palabra a todos los asistentes para poder explicar cada uno su problemática. Esta jornada fue muy fructífera y amena, en donde pudimos comunicar de forma distendida a los asistentes lo que es el síndrome 22q.11 y lo que estamos

desarrollando desde la asociación. Lugares de encuentro como éste se deben propiciar con más frecuencia porque sirven de encuentro entre diferentes asociaciones y podemos lanzar nuestras necesidades que son escuchadas.

8 de octubre de 2018. Reunión con Lorena Rodriguez Concejal Cs (Portavoz adjunta) en el Ayuntamiento de Granada.

En esta ocasión Rosario Coca y Ana Monge, mantuvieron reunión con Dña. Lorena Rodríguez para ver cómo se iban desarrollando nuestras propuestas en el Ayuntamiento de Granada, y seguir avanzando en el 22 q.11.

IV convocatoria de ayudas a la investigación de Feder.

Nos presentamos con mucha ilusión y en colaboración con GENYO, a esta cuarta convocatoria de ayudas a la investigación. En este centro de investigación, actualmente tenemos una estrecha relación con la doctora y socia Dña. Sara Rodríguez Heras ya que ellos, desde su departamento está estudiando nuestro síndrome 22q.11. Deseamos que sus trabajos nos beneficien lo antes posible a todos nosotros, y podamos mejorar la calidad de vida de las personas con este síndrome.

12 y 13 de Octubre. I Encuentro en la naturaleza y acampada en el Bacal, Jayena. Parque Natural Sierras de Tejeda, Almijara y Alhama.

El próximo 12 y 13 de Octubre hemos realizado el I Encuentro en la naturaleza y acampada de la Asociación Síndrome 22q Andalucía.

Se diseñó un programa en colaboración con el Ayuntamiento de Jayena, su alcaldesa Dña Vanesa Gutiérrez y la Consejería de Medio Ambiente de la Junta de Andalucía. Disfrutamos mucho de la Naturaleza en convivencia con las familias de la asociación.

Durante todo el encuentro nos acompañó nuestro amigo Juan José Vélez Ontiveros, geólogo, experto montañero y scout.

Programa del Encuentro:

- Viernes 12/10/2018 10:30 H: Centro de Visitantes El Dornajo (abrir en Maps: https://goo.gl/maps/7opkUQ1k9Xp) en el Espacio Natural de Sierra Nevada. Esta actividad tendrá una duración de aproximadamente 4 horas. Podéis consultar el detalle de esta actividad abriendo el siguiente PDF: dossier naturaleza para todos

- Viernes 12/10/2018 14:00 H: Almuerzo (hay que traer la comida) en zona habilitada del Centro de Visitantes El Dornajo.

- Viernes 12/10/2018 (entre las 16:00 y las 17:00 H): Nos desplazamos a la Zona de acampada controlada El Bacal, en Jayena, dentro de las Sierras de Tejeda, Almijara y Alhama. Allí se realizará la acampada. Todo el mundo debe disponer de tienda de campaña, sacos de dormir, comida y bebida. Velada amenizada por DJ Látigo.

- Sábado 13/10/2018 10:00 H. Se deja todo recogido y se sale para visitar el Punto de Información la Resinera. Y tras ella, se visitará el helicóptero del FOGASA que hay cercano (siempre y cuando no esté atendiendo algún incendio).

- Sábado 13/10/2018 13:30 H. Volvemos al pueblo de Jayena en donde comimos allí una magnífica paella gigante. La comida estuvo amenizada por DJ Látigo. Todo el pueblo de Jayena nos acompañó.

- Sábado 13/10/18 14:30 H. En la plaza del pueblo de Jayena, degustaremos de un magnífico Arroz Solidario a beneficio de la Asociación. Realizado por Juan Luis Quesada Cabello. Se repartieron más de 200 exquisitos platos, y la asociación de mujeres de Jayena nos deleitaros con sus magníficos roscos, estaban deliciosos.

Del 16 al 19 de Octubre del 2018, I Jornadas de Salud de la Unidad de Gestión Clínica "Salvador Caballero", Granada.

El 19 de Octubre tres de nuestras socias de Granada, Elena, María José y Rosario, pusieron una mesa informativa en donde explicaron lo que es el

síndrome 22q.11, y dieron difusión de todas nuestras necesidades y actividades que estamos realizando. Conoce tu centro de salud y tus profesionales, quiere dar a visibilidad de manera más profunda la unidad de gestión clínica, la cartera de servicios prestados y promover hábitos de vida saludables entre la población en general.

Reunión 19 de Octubre en la Consejería de Salud de Sevilla.

En esta reunión asistieron por parte de la Junta de Andalucía, la Subdirectora de Planificación, Derechos y Resultados en Salud, Carmen Lama, el Coordinador del Plan de Atención a personas afectadas por Enfermedades Raras, Rafael Camino y el Jefe de Servicio de Planes, Eugenio Martínez. Desde nuestra Asociación fue nuestro vicepresidente Ignacio Danta, padre de una hija afectada, y además asistieron nuestros socios Rosa Bermúdez, Doctora en Medicina, experta en Foniatría y en 22 q.11, profesora contratada Doctora del Departamento de Radiología y Medicina Física, Oftalmología y Otorrinolaringología, UMA y Ginés Martínez, Doctor en Medicina (UMA), especialista en el 22q.11. Facultativo Especialista del área de Otorrinolaringología, HRU-HMI.
Sabemos que fue una reunión importante porque se comenzó a desarrollar el proyecto para poder implantar un protocolo médico en el sistema de salud andaluz de personas y familiares afectos por el 22q.11.

Las conclusiones de la reunión han sido las siguientes:

- Se va a crear una Guía Clínica del 22q que se hará llegar a todos los profesionales de la sanidad en Andalucía.
- Habrá una enfermera gestora en cada hospital de Andalucía que coordinará, basándose en la guía, todas las necesidades clínicas de los afectados por el 22q.
- Se va a crear una Comisión de expertos para elaborar la Guía. La asociación participará en la elaboración de la Guía como mínimo como validadores de la misma.

Pensamos que esta reunión va a ser un gran paso hacia adelante, para toda la comunidad 22q andaluza.

19 de Octubre, Reunión con María Mora, educadora social.

En la tarde del 19 de Octubre estuvimos reunidos parte de la Junta Directiva de la asociación síndrome 22q Andalucía con María Mora, educadora social (de forma altruista), va a realizar talleres de habilidades sociales para todos los niños 22q y socios que quieran asistir. Va a ser un espacio de ocio dirigido por esta gran profesional, con más de 20 años de experiencia en el sector de la diversidad funcional. Los talleres se realizan todos los viernes en el Centro Cívico del Beiro del Ayuntamiento de Granada de 19h a 21h.

22 de Octubre mesa redonda conmemorativa Educación Inclusiva, Salud Mental positiva, Hospital Universitario Virgen de las Nieves.

Los dos hospitales de Granada se han unido y han organizado unas Jornadas de Salud Mental, a ella hemos asistido y hemos intentado aprender lo máximo posible e intentar absorber todas las técnicas positivas.

29 de Octubre. Participación en el Taller organizado por Gema Esteban en la Delegación de Salud de Granada sobre las enfermedades raras dirigido al personal de valoración de discapacidad de Granada y Almería.

En esta ocasión, la asociación síndrome 22q Andalucía colaboró con Gema Esteban para la realización de un taller en la Delegación de Salud de Granada. Aquella tarde, nuestra tesorera Ana Monge estuvo presente con todos los trabajadores y valoradores de los centros de valoración de Granada y Almería. Nos dejaron dar difusión de nuestro síndrome 22q.11 y pudimos explicar todas nuestras necesidades, ya que es un síndrome invisible y que ellos mismos no conocen ni valoran adecuadamente.

Noviembre, mes concienciación del síndrome 22q.11.

Documental: “Síndrome 22q11: las familias hablan”

Documental realizado por la Asociación Síndrome 22q Andalucía, en el que varias familias de la Asociación dan testimonio de las dificultades y retos que se encuentran día a día los afectados por el síndrome 22q11 y sus familias.

En este enlace podéis ver el magnífico vídeo realizado desde el corazón.

https://youtu.be/mAaiwUNz77w

9 de Noviembre de 2018. Reunión con Concepción Vellido y con Lola Vellido. Enfermeras de casos.

Rosario Coca y Ana Monge, mantuvieron reunión con Concepción Vellido y Lola Vellido. Son enfermeras de casos de Hospital Materno y Traumatológico de Granada. Ellas nos explicaron su trabajo dentro del sistema de Salud y nos recomendaron pautas para seguir avanzado. Por nuestro lado, explicamos el síndrome 22q, y las actuaciones que está realizado la asociación en el ámbito sanitario. Ellas nos asesoraron en todo momento.

22 de Noviembre de 2018: Día Internacional de Concienciación del Síndrome 22q11

En el mes de concienciación del Síndrome 22q11, el día 22/11 se realizaron distintas actividades en distintos puntos de Andalucía.

En Málaga estuvimos en el Hospital Materno Infantil con una mesa informativa informando sobre el síndrome 22q11.

En Granada realizamos un taller informativo en el Centro de Salud Góngora donde participaron diversos especialistas del ámbito médico.

26 y 27 de Noviembre de 2018: Talleres sobre el Síndrome 22q11 en Almería

Queremos compartir con vosotros el éxito que han tenido las ponencias de carácter divulgativo sobre el síndrome #22q11 impartidas por Ana Puy, doctora en medicina familiar y comunitaria los días 26 y 27 de noviembre.

El lunes 26 de noviembre la charla se realizó en el centro de Salud de Adra (Almería), donde numerosos profesionales de diferentes ámbitos, participando médicos, enfermeros, trabajadores sociales, fisioterapeutas, dentistas… pudieron conocer de primera mano todo lo referido a nuestro síndrome.

Hoy martes 27 de noviembre, la ponencia ha tenido lugar en el Distrito Sanitario Poniente de Almería – @dponiente en la que multitud de médicos residentes han tenido la oportunidad de saber sobre el síndrome 22q11. En esta ponencia, ha participado también Juanjo Moreno pudiendo hablar desde su perspectiva como padre de una niña con 22q11.

Desde la Asociación, queremos agradecer a la doctora Ana Puy por su implicación en la difusión del síndrome 22q11.¡GRACIAS POR HACERNOS MÁS VISIBLES! #HazVisible22q

5 de Diciembre de 2018: Celebramos el día de la Discapacidad

En Málaga montamos mesa informativa en la C/Alcazabilla junto a numerosas asociaciones. De nuevo tuvimos la oportunidad de dar a conocer nuestro síndrome.

En Granada hemos realizado junto con el Grupo Scout 40 fantásticas actividades #inclusivas donde los niños se lo han pasado GENIAL!!

Hemos cantado, bailado, reído, y sobre todo, nos hemos dado muchos abrazos.

Y por supuesto, han tenido su propia pañoleta #ROJA como auténticos #SCOUTS gracias a la colaboración de Agencia de Comunicación Social Startidea

Además, mientras los niños jugaban, los padres han podido disfrutar de otras dinámicas que teníamos preparadas.

Queremos agradecer a cada uno de los monitores que habéis hecho posible esta enriquecedora experiencia.

5 de Diciembre de 2018: Participamos en la Feria de la Discapacidad en Granada.

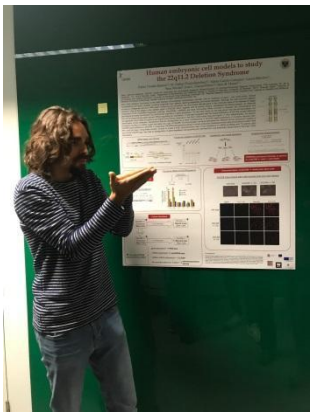
El 5 de Diciembre estuvimos en la FUENTE DE LAS BATALLAS (GRANADA) participando en la Feria de Discapacidad junto con otras asociaciones granadinas. Estuvimos acompañados por Fina, María José, Antonio y Jose(abuelos y padres). Es un placer contad con tantos socios para darnos visibilidad. GRACIAS¡¡¡¡

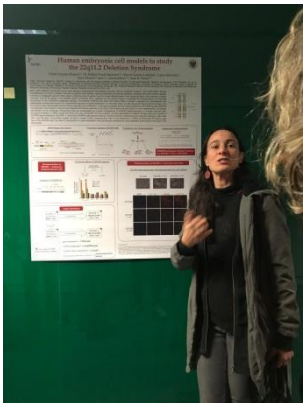
Venta de Lotería para el Sorteo de Navidad número 94885.

Desde el mes de julio comenzamos la venta de lotería con la finalidad de recaudar fondos para realizar nuestros proyectos y por su puesto dar difusión de nuestro síndrome 22q.11.

12,13 y 14 de Diciembre, Jornadas científicas en el Centro GENYO

Durante estos tres días, se realizaron unas jornadas de divulgación de todos los estudios que se están haciendo en Genyo en colaboración con las asociaciones de pacientes. Nosotros fuimos invitados y el 13 de Diciembre por la tarde estuvimos dando nuestro testimonio para que todos los asistentes y además los científicos conocieron la repercusión que pueden tener sus trabajos en la vida de nuestros afectados. Y vieron lo necesario del avance genético para seguir avanzando juntos.



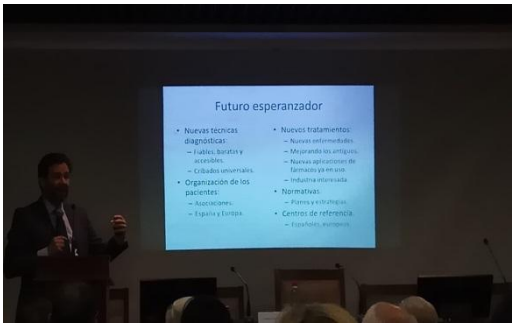


<u>15 de Diciembre 2018: Merienda a beneficio de la Asociación, en Málaga.</u>

La Hermandad de Nuestra Señora del Carmen de Pedregalejo organizó el 15 de Diciembre una merienda solidaria a beneficio de nuestra Asociación. Desde aquí queremos dar las gracias a esta Hermandad por todo el apoyo y darnos la oportunidad de dar visibilidad a nuestro síndrome y por supuesto a nuestros socios. Agradecer a nuestros socios Carlos Supervielle, nuestra vocal malagueña Ana Chaves, a María y a nuestra socia incondicional Lucía que además disfrutamos con su magnífico arte al bailar.

<u>14 y 15 de Diciembre 2018: Curso de Formación en Enfermedades Raras para Pediatría de Atención Primaria en el Colegio de Médicos de Granada.</u>

La Universidad de Granada, junto con el Hospital de San Cecilio, y con el Colegio de Médicos de Granada, organizó este magnífico curso de formación en enfermedades raras, donde pudimos aprender muchos temas relacionados con las enfermedades raras y además nos dieron voz. Todos los presentes conocieron un poquito más el síndrome 22q.11 y repartimos folletos informativos de nuestra asociación.



<u>28 de Diciembre del 2018 I Carrera solidaria por el 22q, Otura</u>

El Ayuntamiento de Otura, junto a su Concejalía de Deportes, de nuevo, encabezado por su Teniente Alcalde Don. Ángel Pertíñez, organizó una carrera el 28 de Diciembre de disfraces. Todo lo recaudado fue a beneficio de la Asociación 22q Andalucía. Gracias a la labor de Ángel por hacernos más visibles.

<u>II Concurso de Felicitaciones Navideñas.</u>

La Asociación 22q Andalucía ha querido, como en años anteriores felicitar las Navidades con la postal realizada entre los participantes, (niños afectados por el 22 q y no afectados). Todos los participantes tendrán un detalle que se repartirá en nuestro V Encuentro anual de socios que lo realizaremos en Roquetas de Mar, Almería los días 5-6 y 7 de Abril 2019. La finalidad de esta actuación es implicar a todos los socios y reconocer su esfuerzo y empoderarlos.

20 de Enero de 2019: Concierto "Voces por el 22q"

El Domingo 20 de Enero, tuvo lugar la Gala: VOCES POR EL SÍNDROME 22q cuya recaudación fue destinada al equipo de investigación liderado por Sara R. Heras. del centro de Investigación Genómica Genyo.

Llevábamos desde Septiembre preparando este emotivo día, dedicándole todo nuestro esfuerzo y ganas. Y sucedió algo mágico.

La calidez humana de todos los grupos, las voces, de los niños, de todas las personas que han colaborado con nosotros en la organización fue infinito.

Tuvimos la oportunidad de dar voz al Síndrome 22q11 ante cientos de personas, de explicarles nuestro movimiento, nuestras problemáticas, aquella atención que les damos a las familias, a nuestros niños y niñas, la importancia de la investigación y sobre todo dejarles nuestra cálida huella tras conocernos.

Nuestros niños tuvieron la oportunidad de cantar y bailar, junto con el CORO Escuela de Música Ciudad Atarfe la canción "COLOR ESPERANZA" y como bien dice la canción, "quitarse los miedos, sacarlos a fuera", y que importante es esto para avanzar, para ser nosotros mismos.

Muy agradecidos de la colaboración altruista de los grupos que han hecho posible esta magnífica gala, de la Banda de música de Huétor Vega, el Coro Rociero "El Buen Pastor", el Coro de la Escuela de Música Ciudad Atarfe, Los Músicos de Cuerda de Dúrcal, así como las voces de Salvador Vera, Araceli

González y Beatriz Aguilera y como no, a nuestra querida Rosa Estañ Homs y a nuestra imprescindible y entrañable presentadora Carolina Perez.

Gracias al Ayuntamiento de Granada y a su concejala Jemi Sanchez, también el apoyo de Lorenna Rodríguez, Maria Jesús Aguilera, de Angel Pertinez Muros al Ayuntamiento de Otura y por supusto a nuestra fotógrafa Marta Mora y fotógrafo Manuel. Y a todos nuestros patrocinadores Durcaplast Fábrica de Pinturas, ISEP Clínic Granada, Grupo Fertisierra, Samoil, Transportes Pino, Helvetia Seguros España, Salvador Vera, Agencia de Comunicación Social Startidea, Refrigeración Escolano, La Despensa, La Buena Suerte, Conchonería Antelo, y a Franchesca Martin.

Todos vuestros granitos de arena nos dan fuerzas para seguir trabajando, para seguir con mucha ilusión en este camino donde cada vez, más voces nos acompañan.

Toda esta información la tenemos en nuestra página web documentada con fotografías y videos.
www.22qandalucia.es