

En construcción!!!



Memoria Anual 2025



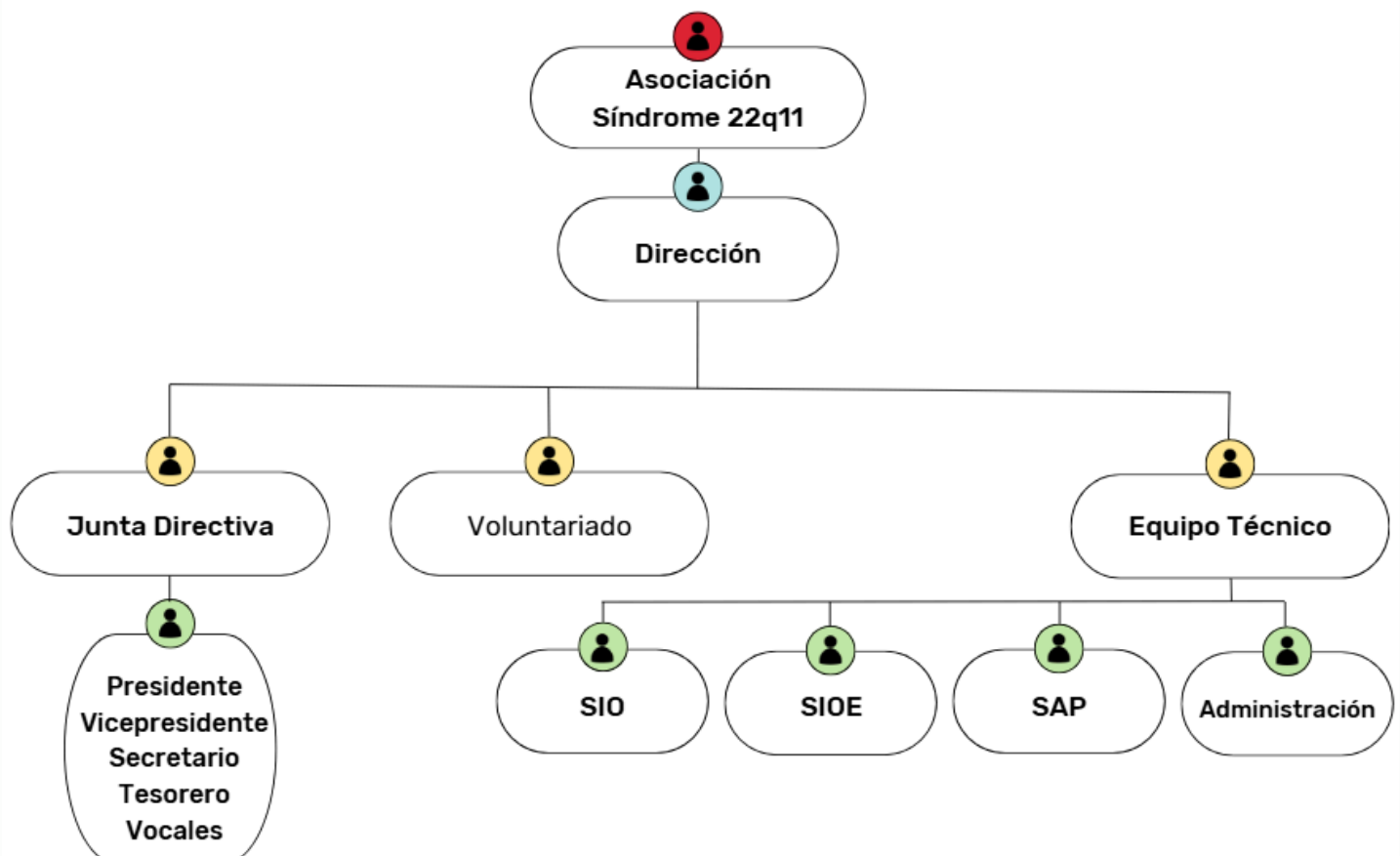
**Asociación
Síndrome
22q11**

¿Quiénes somos?

La Asociación España Síndrome 22q11, entidad sin ánimo de lucro, fue constituida en el 2011 por un grupo de 6 familias, impulsadas y apoyadas por el equipo de genética del Hospital Universitario La Paz, concretamente por el Dr. Sixto García-Miñaur, para luchar por el interés tanto de las personas afectadas por el Síndrome 22q, como de sus familiares.

Es un entidad estatal y declarada como Entidad de Utilidad Pública.

ORGANIGRAMA



Fines Estatutarios

La Asociación España Síndrome 22q11 tiene como objetivo ser un nexo de unión entre familias, profesionales y organismos implicados en la atención de personas con delección 22q11 y duplicación 22q11, para mejorar la calidad de vida personal y familiar. Los fines de la Asociación "Asociación Síndrome 22q11" son:

- Defender los intereses de los/as afectados/as por la delección y duplicación 22q11.
- Promover y fomentar el encuentro con profesionales, movimiento asociativo u otros organismos y agentes sociales implicados en el 22q11.
- Facilitar la comunicación y acceso a las fuentes informativas en el ámbito de los/as asociados/as.

Para el cumplimiento de estos fines, la Asociación emprende las siguientes líneas de actuación:

1. Promocionar la Atención integral e interdisciplinar a las personas afectadas por la delección o duplicación 22q11 y a sus familias.
2. Reunir, crear y difundir información relacionada con la delección y la duplicación 22q11.
3. Cooperar con otras asociaciones, administraciones públicas y privadas para la obtención de mejoras legislativas funcionales, en la atención a las personas afectadas por la delección o duplicación 22q11.
4. Representar ante la Administración y otras Instituciones los intereses de los/as enfermos/as y sus familias.
5. Sensibilizar a la sociedad y dar a conocer la delección y duplicación 22q11.
6. Mantener una comunicación continua con los/as distintos/as especialistas.
7. Fomentar la investigación científica e incentivar buenas prácticas con el fin de mejorar la calidad de la atención a este colectivo.
8. Realizar actividades diversas (ocio y tiempo libre, deportivas, culturales, etc.) que contribuyan a la consecución de los fines de la Asociación.

Recursos Materiales

Despacho 1	Habilitado con material de oficina
Despacho 2	Habilitado con material de oficina, musicoterapia, y psicología
Espacio comunes CSA Playa Gata	3 Salas polivalentes

Recursos Humanos

Directora	Responsable de la dirección, coordinación y organización de la entidad
Trabajadora Social	Responsable Servicio de Información y Orientación
Psicóloga	Responsable del Servicio de Atención Psicológica
Pedagoga y Musicoterapeuta	Responsable del Servicio del Información y Orientación Educativa y del Taller de Habilidades Sociales a través de la Música
Técnico Integración social	Responsable de actividades
Técnico	Responsable del voluntariado y gestión de proyectos
Técnico de Proyectos	Responsable de gestión de proyectos
Junta Directiva	Formada por 6 miembros
Voluntariado	Se ha contado con Voluntariado de Caixa, Axians, UCM, familias y miembros de la Junta Directiva.

Servicios

SIO: La Asociación bajo el lema “Ninguna Familia Sola” continúa llevando a cabo un servicio de acogida, información, orientación y asesoramiento a las personas afectadas y sus familiares con el fin de acompañarlos desde el conocimiento del diagnóstico y a lo largo del ciclo vital de las mismas.

SAP: El Servicio de Atención Psicológica se sigue llevando a cabo con el objetivo de llegar a todos los socios, tanto personas con Síndrome 22q11 como a sus familiares, así como a estudiantes y profesionales implicados en el Síndrome 22q11. Pretende intervenir desde un punto de vista global y generalizado a través de un abordaje longitudinal y permanente.

SIOE: Este servicio está disponible para las familias de personas con Síndrome 22q11 y para profesionales educativos y terapéuticos que lo necesiten. Se encarga de coordinar acciones de formación y sensibilización en centros educativos de todos los niveles, así como de mediar entre familias y centros y ofrecer orientación educativa a ambos.

La atención en datos

Tipo y forma de contacto del SIO

CONTACTOS	EMAIL	Formulario WEB	PRESENCIAL	RR.SS	TELEFONO	DEO-CONFERENC	VIDEOLLAMADA	WEB	Whatsapp	Total general
Alumno en práctica	0,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,1%	0,2%
FAMILIAR	0,8%	0,0%	0,0%	0,0%	0,3%	0,0%	0,0%	0,0%	0,1%	1,2%
MADRE	8,6%	0,1%	0,2%	0,0%	4,8%	0,2%	0,1%	0,4%	9,2%	23,5%
PADRE	1,2%	0,1%	0,1%	0,0%	0,5%	0,1%	0,1%	0,2%	1,1%	3,2%
PERSONA CON 22q	0,2%	0,0%	1,0%	0,1%	0,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	1,3%
PROFESIONAL EXTERNO	45,2%	0,1%	0,2%	0,0%	1,6%	2,6%	0,2%	1,6%	0,5%	51,9%
PROFESIONAL INTERNO	15,7%	0,0%	0,7%	0,0%	0,6%	0,4%	0,0%	1,0%	0,3%	18,6%
VOLUNTARIO/A	0,1%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,0%	0,1%	0,2%
Total general	71,8%	0,2%	2,1%	0,1%	7,8%	3,4%	0,3%	3,1%	11,3%	100,0%

Tipo y forma de contacto del SIOE

CONTACTO	EMAIL	PRESENCIAL	EDESSOCIALE	TELEFONO	VIDEO-CONFERENCIA	WEB	WHATSAPP	Total general
FAMILIAR	0,6%	0,0%	0,5%	0,1%	0,0%	1,1%	0,0%	2,3%
MADRE	3,8%	2,0%	0,1%	4,3%	0,2%	1,1%	7,4%	18,9%
NO PROCEDE	0,1%	0,2%	0,0%	0,0%	0,1%	0,0%	0,1%	0,4%
OTRO	5,2%	0,0%	0,9%	0,2%	0,1%	0,0%	1,1%	7,5%
PADRE	1,6%	0,0%	0,0%	2,8%	0,1%	0,0%	3,7%	8,2%
PROFESIONAL EXTERNO	27,4%	0,0%	0,1%	5,0%	1,8%	1,1%	2,6%	37,8%
PROFESIONAL INTERNO	8,1%	1,4%	0,0%	4,9%	1,6%	0,0%	7,0%	22,9%
VOLUNTARIO/A	0,3%	0,0%	0,7%	0,0%	0,0%	0,0%	0,9%	1,9%
Total general	47,2%	3,6%	2,2%	17,3%	3,8%	3,2%	22,7%	100,0%

Convocatorias

NOMBRE DE LA CONVOCATORIA	IMPORTE CONCEDIDO	NOMBRE DE LA CONVOCATORIA	IMPORTE CONCEDIDO
Convocatoria Comunidad de Madrid 2024 - Convocatorias de Proyectos Sociales, Fundación La Caixa	30.000,00 €	Subvenciones destinadas a la realización de programas de interés general considerados de interés social, con cargo a los presupuestos generales de la Comunidad de Madrid, al 0,7 por 100 del rendimiento de los impuestos sobre la Renta de las Personas Físicas y de Sociedades y al Plan Corresponsables, en el ámbito de la Comunidad de Madrid 2024, Comunidad de Madrid.	30.253,18 €
Convocatoria Fundación Inocente Inocente 2024-2025 de Ayudas para Proyectos destinados a niños y niñas con Enfermedades Raras	15.000,00 €		
Convocatoria de Ayudas destinadas a la digitalización de empresas del Segmento III (entre 0 y menos de 3 empleados) en el marco de la Agenda España Digital 2026, el Plan de Digitalización de PYMEs 2021-2025 y el Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia - Financiado por la Unión Europea- Next Generation EU (Programa Kit Digital), Red.es, Ministerio para la Transformación Digital y de la Función Pública	1.000,00 €	Subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social - Subvenciones del 0,7 actividades de interés social, Ministerio de Derechos Sociales, Consumo, Agenda 2030.	31.675,98 €
		Subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social - Subvenciones del 0,7 actividades de interés social, Ministerio de Derechos Sociales, Consumo, Agenda 2030.	11.204,00 €
Subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro para la realización de actuaciones dirigidas a la atención educativa de personas adultas que presenten necesidades educativas especiales, durante el curso escolar 2024-2025. (Cocemfe) Ministerio de Educación.	900,00 €	Subvenciones para la realización de actividades de interés general consideradas de interés social - Subvenciones del 0,7 actividades de interés social, Ministerio de Derechos Sociales, Consumo, Agenda 2030.	11.973,00 €
Subvenciones a entidades privadas sin fines de lucro para la realización de actuaciones dirigidas a favorecer la utilización de las tecnologías de la información y de la comunicación por parte del alumnado que presente necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad durante el curso escolar 2024-2025 (Cocemfe) Ministerio de Educación.	1.000,00 €	Convocatoria (Ayudas a entidades Sociales (Premio), ACRECA.	600,00 €
		4ª Edición La Voz del Paciente, Laboratorios CinfaSalud	2.500,00 €
Ayuda Educar en Red 2024, FEDER.	833,33 €		

Convocatorias

NOMBRE DE LA CONVOCATORIA	IMPORTE CONCEDIDO
Programa Impulso, VII Convocatoria de Ayudas a personas con enfermedades Raras y/o sin diagnóstico, Fundación Mutua Madrileña - FEDER.	3.409,67 €
Subvenciones 2025 a Entidades e Instituciones de carácter social sin ánimo de lucro que desarrollen proyectos dirigidos al apoyo a la discapacidad, Dirección General de Servicios Sociales y Atención a la Discapacidad- Ayto de Madrid.	20.000,00 €
Ayudas dirigidas a asociaciones de iniciativa social sin ánimo de lucro que estén orientadas a la mejora de la calidad de vida de colectivos de personas enfermas del País Vasco y y sus familias 2025, Gobierno Vasco.	4.099,57 €
Plan de Prioridades de Cocemfe. Fundación ONCE	6.000,00 €
Convocatoria de Ayudas Juntos Contigo 2025, FEDER.	1.318,12 €
Subvenciones de Fomento del Asociacionismo del Distrito de Fuencarral-El Pardo 2025 - Ayto de Madrid.	2.500,00 €
"Tu Eliges" edición XI, INECO. MINISTERIO DE TRANSPORTES Y MOVILIDAD SOSTENIBLE	629€
Ayuda conciliación vida laboral. Comunidad de Madrid.	5.000 €

Convenios de colaboración

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON AFADIS UCM

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID – TRABAJO SOCIAL

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID

CONVENIO DE COLABORACIÓN CON AXIANS

CONVENIO A.E.P.A.E.

CONVENIO FUNDACION 22q11 CHILE

CONVENIO GRUPO DE INVESTIGACION EITAL

CONVENIO ASOCIACION LA FRONTERA

CONVENIO CLINICAS PSICOLOGIA MENSACTIVA

CONVENIO OPTICA Y AUDIOLOGIA UNIVERSITARIA



Somos Miembro

22q11EUROPE:

ENCUENTRO DE ASOCIACIONES EUROPEAS 22q: 10 Y 11 de Mayo , Esther Calvo, presidenta de la Asociación Síndrome 22q11 acudió a Londres y participó en la reunión de asociaciones 22q europeas.

CONFERENCIA 22q11 EN BRUSELAS: Los días 22 y 23 de noviembre, la vicepresidenta Idoia Yoldi asistió a la Conferencia Internacional 22q11 en Bruselas, un encuentro de referencia para el intercambio de conocimientos y el fortalecimiento de la comunidad internacional del síndrome.



COCEMFE:

PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA DE COCEMFE (entidad miembro), El 6 de junio, Aldha Pozo, participó activamente como Directora de la entidad en dicha Asamblea.

PARTICIPACIÓN OREE(Órgano de representación de entidades estatales de COCEMFE): 14 de Octubre, Lola Espinosa, participa en el OREE, como miembro de entidades estatales.



Somos Miembro

FEDER:

ACTO INSTITUCIONAL POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, PRESIDIDO POR LA REINA DOÑA LETIZIA Y ORGANIZADO POR FEDER: El 3 de Marzo, en Asturias,, Aldha Pozo participó en el acto Institucional por el Día Mundial de las enfermedades Raras, organizado por FEDER y presidido por su Majestad la Reina.

ACTO INSTITUCIONAL EN ASAMBLEA DE MADRID POR EL DIA DE LAS ENFERMEDADES RARAS ORGANIZADO POR FEDER: El 18 de Marzo Lara García asistió al acto.

PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA DE FEDER (entidad miembro): El 12 de junio, Aldha Pozo como directora de la entidad, participó activamente en dicha Asamblea.



INNICIA:

ENCUENTRO DE ENTIDADES DE LA RED INNICIA:

El 13 de Marzo Aldha Pozo asistió al encuentro de entidades con el objetivo de llevar a cabo el intercambio de buenas prácticas y sinergias y alianzas entre entidades afines.

ALIANZA DE ENTIDADES DE ENFERMEDADES RARAS DE CASTILLA-LA MANCHA

4 de Diciembre la Asociación España Síndrome 22q11 entró a formar parte de esta alianza.



Durante el ejercicio 2025, la Asociación España Síndrome 22q11 ha llevado a cabo un conjunto de actuaciones destinadas a mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas con Síndrome 22q11 y sus familias, al tiempo que ha reforzado la sensibilización social, educativa y profesional en torno a esta condición genética poco frecuente.

Las actividades desarrolladas han permitido consolidar las líneas de intervención iniciadas en años previos, incorporando ajustes metodológicos y una mayor especialización de los contenidos, en respuesta a las necesidades identificadas en el trabajo directo con familias, profesionales y personas con 22q11.

A lo largo del año se han intensificado las acciones formativas y de sensibilización, especialmente en los ámbitos educativo y sociosanitario, dirigidas tanto a centros educativos y universidades como a profesionales en activo y futuros profesionales. Estas actuaciones han tenido como finalidad mejorar el conocimiento sobre el síndrome, favorecer entornos inclusivos y reducir situaciones de vulnerabilidad y acoso escolar.

De manera complementaria, se han mantenido espacios estables de apoyo y empoderamiento familiar, así como actividades específicas dirigidas a personas con Síndrome 22q11, orientadas a su desarrollo personal, social y emocional.

Paralelamente, la entidad ha asegurado la continuidad de los servicios de información, orientación y atención especializada, proporcionando acompañamiento individualizado y respuestas ajustadas a cada situación, lo que ha contribuido a fortalecer una atención integral, accesible y de calidad.



Actividades desarrolladas

“¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ?”: Grupo de ayuda mutua y espacio de empoderamiento, dedicado a las personas cuidadoras, dónde las familias pueden compartir sus experiencias, aprender y resolver dudas ya sea sobre el síndrome 22q11, como adquirir herramientas y estrategias cómo cuidadores principales. (Actividad mensual)

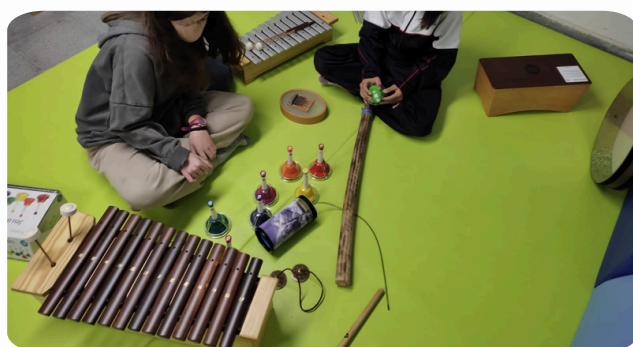
22q EN LAS AULAS. STOP BULLYING: Durante el año 2025 se han llevado a cabo 39 charlas en diferentes centro educativos y terapéuticos de toda España y otros países de habla castellana.



Colaboración:



ENCUENTRO DE FAMILIAS “Ninguna Familia Solo”: espacio de aprendizaje y apoyo mutuo, donde las familias han compartido experiencias y adquirido herramientas para afrontar los desafíos del día a día.



TALLER DE HABILIDADES SOCIALES, OCIO Y TIEMPO LIBRE “YO TAMBIEN QUIERO” busca mejorar el autoconocimiento, la autorregulación emocional y las habilidades sociales y comunicativas para prevenir el acoso escolar, promover la autonomía y la integración social y laboral.

TALLER DE HABILIDADES SOCIALES A TRAVÉS DE LA MÚSICA “Musika con todos los sentidos” Con esta actividad grupal, pretendemos crear un espacio dónde disfrutar y utilizar la música como herramienta para desarrollar la comunicación, las habilidades sociales y el resto de objetivos propuestos en el Taller de habilidades sociales a través del ocio.

Actividades desarrolladas

“CAPACITA 22q:POTENCIANDO FUTUROS”: Se lleva a cabo durante el 2025 y tiene como objetivo principal promover la inclusión laboral de personas con Síndrome 22q11, abordando de manera integral sus necesidades educativas y laborales, y fomentando la sensibilización y la igualdad de oportunidades en el ámbito laboral y social.

“FORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN PARA LA PREVENCIÓN DEL ACOSO ESCOLAR DEL ALUMNADO CON SÍNDROME 22Q11 PARA SU DESARROLLO INTEGRAL Y EQUITATIVO DESDE UNA PERSPECTIVA MULTIDISCIPLINAR: orientado a la prevención del bullying en el alumnado con Síndrome 22q11 mediante acciones de formación y sensibilización, con el apoyo del Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030



PROYECTOS CONCEDIDOS

CAPACITA22Q: Potenciando Futuros.



laboración:



PROYECTOS CONCEDIDOS

Creciendo junto a las personas con Síndrome 22q11 y sus familias. CREAMO RED 22Q.



Colaboración:



PROYECTOS CONCEDIDOS

Formación y Sensibilización para la prevención del acoso escolar del alumnado con Síndrome 22q11 para su desarrollo integral y equitativo desde una perspectiva multidisciplinar.



laboración:



II ENCUENTRO-JORNADA PARA FAMILIAS Y PROFESIONALES SOBRE EL SÍNDROME 22Q11

(CREER): 8 y 9 de Febrero . Encuentro formativo y de intercambio dirigido a familias y profesionales, celebrado en el CREER-IMSERSO.

“COCINANDO NUESTRO FUTURO”: Durante 2025 se llevó a cabo un taller de cocina orientado a jóvenes y personas adultas con síndrome 22q11, en el que se desarrollaron sesiones prácticas en las que se fomenta la autonomía, la autoestima y habilidades personales, sociales y prelaborales en un entorno real y participativo.



VISITA fundecyt_pctex. 10 de Noviembre. Aldha Pozo, directora de la **Asociación España Síndrome 22q11** ha visitado el fundecyt_pctex y, en particular, a [@thegecocompany](#), la Agencia Digital con la que colaboramos desde hace años.

REUNIÓN AUDIFOR Y QUALEN Reunión de seguimiento para la transparencia de la entidad y certificación sello de calidad ISO 9001 y RSC100.

III CAMPAMENTO 22q “PARA TOD@S”: del 25 al 30 de agosto, se llevó a cabo la tercera edición de esta actividad la cual es una oportunidad para las personas con Síndrome 22q11 a la par que un respiro para los familiares.



ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN JUNTO CON LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID:

Compresión oral y matemáticas en personas con Síndrome 22q11.

Jornadas y congresos

PRESENTACIÓN DE LA GUÍA NOVARTIS PARA LA PROFESIONALIZACIÓN DE LAS ENTIDADES: 9 de enero

Presentación de la Guía Novartis para la profesionalización del movimiento asociativo, a la que asistió Aldha Pozo, directora de la entidad.

II JORNADA SALUD MENTAL EN CONTEXTOS EDUCATIVOS: 14 de febrero.

Jornada centrada en el abordaje de la salud mental en el ámbito educativo, con participación de profesionales del sector.

CURSO “LA PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE EN LOS COMITÉS DE ÉTICA” 20 de febrero.

Curso organizado por el Foro Español de Pacientes sobre la participación del paciente en los Comités de Ética Asistencial y de Investigación, al que asistió Lara García.

JORNADA OREE: 11 de marzo.

Participación en una jornada del OREE, orientada a la representación y participación de entidades estatales.

JORNADA “DANDO VOZ A LAS ENFERMEDADES RARAS”: 5 de marzo.

Aldha Pozo, presidenta de la entidad, participó en esta jornada celebrada en el aula magna de Metrodora FP Cámara, centrada en acercar la realidad de las enfermedades raras.

JORNADA POR EL DÍA EUROPEO DE LA LOGOPEDIA – UCM: 11 de marzo.

Participación en la jornada organizada por la Asociación Futuros Logopedas en la Facultad de Psicología y Logopedia de la Universidad Complutense de Madrid.

III JORNADA NACIONAL “EL FUTURO DE LAS TERAPIAS AVANZADAS EN ENFERMEDADES RARAS”: 25 de marzo. Asistencia a la jornada nacional organizada por AELMHU, centrada en el avance de las terapias avanzadas en enfermedades raras.

JORNADA DE TRABAJO PARA LA ELABORACIÓN DEL DECÁLOGO EN HUMANIZACIÓN (PROFESIONALES)

4 de abril. Jornada de trabajo para la elaboración del Decálogo en Humanización para profesionales, a la que asistió Lara García.

FORMACIÓN EN INTEGRACIÓN LABORAL Y SOCIAL EN ENFERMEDADES RARAS Y DISCAPACIDAD: 9 de abril. Formación especializada en integración laboral y social, en la que participó de forma online Lara García.

JORNADA DE TRABAJO PARA LA ELABORACIÓN DEL DECÁLOGO EN HUMANIZACIÓN (FAMILIARES)

15 de abril. Jornada de trabajo para la elaboración del Decálogo en Humanización para familiares, a la que asistió nuestra compañera Lola.

9º ENCUENTRO NACIONAL DE PACIENTES “EL VALOR DE NUESTRA EXPERIENCIA” 24 de abril.

Participación en el Encuentro Nacional de Pacientes, centrado en el valor de la experiencia de las personas y familias.

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS DE LA CONVOCATORIA DE PROYECTOS SOCIALES 2025 - COMUNIDAD DE MADRID: 27 de octubre.

Aldha Pozo asistió al acto de presentación de los resultados de la Convocatoria de Proyectos Sociales 2025, en la que la entidad fue seleccionada.

I JORNADA DE ENFERMEDADES RARAS DE CANARIAS: 30 de octubre.

Aldha Pozo representó a la Asociación España Síndrome 22q11-AES22q en esta jornada celebrada en el Hospital Universitario Insular Materno Infantil, organizada por FEDER y la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, centrada en los avances de la Estrategia Canaria 2022-2026 y el fortalecimiento del movimiento asociativo.

JORNADA INTERNACIONAL CHILE - “CREANDO RED 22Q”: 22 de noviembre.

Aldha Pozo, directora de la entidad, participó de forma online con la ponencia “Creando Red 22q” en una jornada internacional celebrada en Chile.

FUNDACION RAMON ARECES “SITUACION ACTUAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN ESPAÑA”: 24 de Noviembre.

Aldha Pozo directora de la entidad asistió a este evento.

JORNADA DE PRESENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA DE ENFERMEDADES RARAS DE CANTABRIA 2025-2029: El 26 de noviembre, Isabel Fernández, miembro de la Junta Directiva y delegada en Cantabria, asistió a la jornada de presentación de la Estrategia Autonómica.

JORNADA “PASAPORTE A LA INCLUSION” : 2 de Diciembre, Isabel Fernández delegada de Cantabria junto a Fatima y Raquel socias de la entidad asistieron a este evento organizado por la Universidad de Cantabria y la Fundación Once.

JORNADA “SANIDAD Y DISCAPACIDAD: SALUD Y COMPROMISO SOCIAL”:3 de diciembre.

Lola Espinosa y Lidia, alumna en prácticas de Trabajo Social, asistieron a esta jornada organizada por Fundación ONCE con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

Campañas de visibilidad:

Síndrome 22q11

CAMPAÑA #ECHAUNAMANOAL22Q: Campaña de visibilidad y sensibilización del 22q11 con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras en febrero. Durante todo el mes, en redes sociales aparecieron imágenes de manos pintadas con "22q", logrando una gran participación y difusión.

CAMPAÑA "LUCES POR EL 22Q/LIGHTING TO THE 22": Con motivo del **Día internacional del Síndrome 22q11 (22/11)** numerosos edificios emblemáticos de diferentes localidades de España se iluminaron de rojo, con una gran participación también a nivel internacional. Esta iniciativa contribuye a dar gran visibilidad al Síndrome 22q11

V CARRERA SOLIDARIA "HAZVISIBLE22Q": Con motivo del XIV Aniversario, más de 500 corredores participaron en la IV Carrera Solidaria "HazVisible22q", un evento que reunió a la comunidad para dar #PasosPorEl22q.

CAMPAÑA DE VISIBILIDAD Y CAPTACIÓN DE FONDOS: A lo largo del año, la entidad realiza diversas acciones, como vídeos y publicaciones, para dar visibilidad al síndrome 22q11 y recaudar fondos.

22q EN LAS AULAS. STOP BULLYING: A través del proyecto "22q en las aulas: Stop Bullying", se han impartido 39 charlas para sensibilizar sobre el síndrome 22q11 y prevenir el acoso escolar



BOLA 22q EN EL ÁRBOL DE NAVIDAD: Se colocó una Bola 22q en el árbol de Navidad del Ayuntamiento de Serracines y la Casa de la Cultura, visibilizando el Síndrome 22q11 durante las celebraciones navideñas.

VISIBILIDAD DEL SÍNDROME A TRAVÉS DE LAS TIC: La entidad mantiene una actividad semanal y dinámica en redes sociales para maximizar la visibilidad del síndrome 22q11 y de las acciones que lleva a cabo la entidad. Lo hace a través de Facebook, Instagram, Twitter y TikTok, además de la página web www.22q.es

PRESENTACIÓN VÍDEO III JORNADAS“22q ENCUENTRO FAMILIAS Y PROFESIONALES CREER-BURGOS.

PRESENTACIÓN VÍDEO V CARRERA SOLIDARIA #HzaVisible22q.

PRESENTACION VIDEO “ 22q en las Aulas. Stop Bullying”.

CALENDARIO SOLIDARIO: La Asociación Síndrome 22q11 lanzado ha su Calendario Solidario, una iniciativa que combina visibilidad, sensibilización y apoyo a las familias, , donde además a los diferentes profesionales que trabajan con personas con 22q en el Hospital Gregorio Marañón y el Hospital La Paz

CROSS @aytoaranjuez: El pasado 22 de noviembre, **Día Internacional del Síndrome 22q11**, Andrea participó en el Cross.

PASOS POR EL 22Q: Kike Román Diéz, participación en diferentes carreras y maratones nacionales e internacionales, dando visibilidad a través de la camiseta corporativa y su ropa deportiva al 22q.

MARIO GIBELLO 7 ABRIL PARTICIPÓ EN LA MEDIA MARATÓN DE MADRID DANDO VISIBILIDAD AL 22Q.

MONOLOGO CANAL 54: Gracias, [@oscarrevilladiez](https://www.instagram.com/oscarrevilladiez), monologuista en [@canal_54](https://www.instagram.com/canal_54) Burgos, por dar visibilidad en tu monólogo al **Síndrome 22q11**

SAQUE HONOR NUMANCIA: El pasado sábado, 29 de noviembre, en el estadio del [@cdnumancia](https://www.instagram.com/cdnumancia) de Soria, Íker y Javier pudieron hacer el saque de honor.

Noviembre Mes de Concienciación del Síndrome 22q11

- **22Q EN LAS AULAS - ESCOLA CASTELL DE FARNERS:** El 5 de noviembre se llevó a cabo una acción formativa del proyecto 22q en las Aulas en la Escola Castell de Farners, dirigida a la comunidad educativa.
- **WEBINAR “JUNTOS CONTIGO”:** El 6 de noviembre se celebró el webinar Juntos Contigo, al que asistió nuestra compañera Lola en representación de la entidad.
- **VISITA DE PROFESIONALES SANITARIOS DEL CMSC DE FUENCARRAL:** El 12 de noviembre se recibió la visita de profesionales sanitarios del Centro Municipal de Salud Comunitario de Fuencarral, en un encuentro de sensibilización e intercambio de experiencias.
- **22Q EN LAS AULAS - CEIP JUAN DE LA COSA:** El 13 de noviembre se desarrolló una nueva sesión del proyecto 22q en las Aulas en el CEIP Juan de la Cosa, dirigida a la comunidad educativa del centro.
- **ENCUENTRO DE FAMILIAS DEL PAÍS VASCO:** El 16 de noviembre se celebró un encuentro de familias del País Vasco, como espacio de apoyo, intercambio y fortalecimiento de la red asociativa.
- **22Q EN LAS AULAS - ESCUELA DE ENFERMERÍA DE VITORIA:** El 17 de noviembre tuvo lugar una acción formativa del proyecto 22q en las Aulas en la Escuela de Enfermería de Vitoria, dirigida a futuros profesionales sanitarios.
- **EVENTO INECO - PROYECTOS “TÚ ELIGES”:** El 19 de noviembre, nuestras compañeras Aldha Pozo y Lola asistieron al evento de INECO en el que se presentó la resolución de los proyectos “Tú Eliges”.
- **VISIBILIZACIÓN DEL 22Q11 EN CANAL 54 BURGOS:** El 19 de noviembre, el monologuista Óscar Revilla Díez dio visibilidad al Síndrome 22q11 durante su intervención en Canal 54 Burgos.
- **CONFERENCIA 22q11 EN BRUSELAS:** Los días 22 y 23 de noviembre, la vicepresidenta Idoia Yoldi asistió a la Conferencia Internacional 22q11 en Bruselas

- **JORNADA INTERNACIONAL EN CHILE - “CREANDO RED 22Q”:** El 22 de noviembre, Aldha Pozo, directora de la entidad, intervino de forma online en una jornada internacional en Chile con la ponencia “Creando Red 22q”.
- **LUCES POR EL 22Q:** El 22 de noviembre, con motivo del Día Internacional del Síndrome 22q11, numerosas instituciones y empresas iluminaron de rojo sus edificios para dar visibilidad al Síndrome 22q11.
- **PARTICIPACIÓN EN EL CROSS DE ARANJUEZ:** El 22 de noviembre, Andrea participó en el Cross del Ayuntamiento de Aranjuez, logrando el primer puesto en la carrera adaptada.
- **FORO AUTONÓMICO DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO - HOSPITAL LA PAZ:** El 25 de noviembre, Aldha Pozo asistió al Foro Autonomico organizado por FEDER en el Hospital La Paz, donde pudo intercambiar impresiones con Doña Celia García Menéndez.
- **JORNADA DE PRESENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA DE ENFERMEDADES RARAS DE CANTABRIA 2025-2029:** El 26 de noviembre, Isabel Fernández, miembro de la Junta Directiva y delegada en Cantabria, asistió a la jornada de presentación de la Estrategia Autonómica.
- **VISIBILIZACIÓN EN CANAL 9 SORIA:** El 27 de noviembre, Canal 9 Soria dio voz a familias sorianas y a la directora de la Asociación España Síndrome 22q11 con motivo del Día Internacional del Síndrome 22q11.
- **SAQUE DE HONOR EN EL ESTADIO DE LOS PICOS DE URBION:** El 29 de noviembre, Íker y Javier realizaron el saque de honor en el estadio del CD Numancia de Soria, como gesto de visibilización y apoyo.
- **MERCADILLO SOLIDARIO EN ÓLVEGA (SORIA):** El 30 de noviembre se celebró un mercadillo solidario en Ólvega, destinando los fondos recaudados a la Asociación España Síndrome 22q11.

Acciones Solidarias

TORNEO POZO PÁDEL BENÉFICO

5 de abril de 2025: Ángel y Alberto, alumnos de Ingeniería de la Universidad Francisco de Vitoria, organizaron un torneo solidario de pádel a favor de la Asociación España Síndrome 22q11.

REPRESENTACIÓN TEATRAL SOLIDARIA - IES CARDENAL LÓPEZ DE MENDOZA

25 de abril de 2025: El Grupo de Teatro del IES Cardenal López de Mendoza de Burgos realizó una representación solidaria destinada a apoyar la labor de la Asociación España Síndrome 22q11.

CELEBRACIÓN FAMILIAR CON REGALOS SOLIDARIOS

5 de mayo de 2025: Con motivo del bautizo de Iris y el cumpleaños de su hermano Lucas, la familia celebró el evento en Segovia eligiendo regalos solidarios de la Asociación España Síndrome 22q11.

MERCADILLO SOLIDARIO DE ÓLVEGA (SORIA)

30 de noviembre de 2025: En la localidad de Ólvega se celebró un mercadillo solidario cuyos fondos fueron destinados a la Asociación España Síndrome 22q11 - AES22q.

INCIDENCIA POLITICA

ACTO OFICIAL DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS - OVIEDO: 4 de marzo

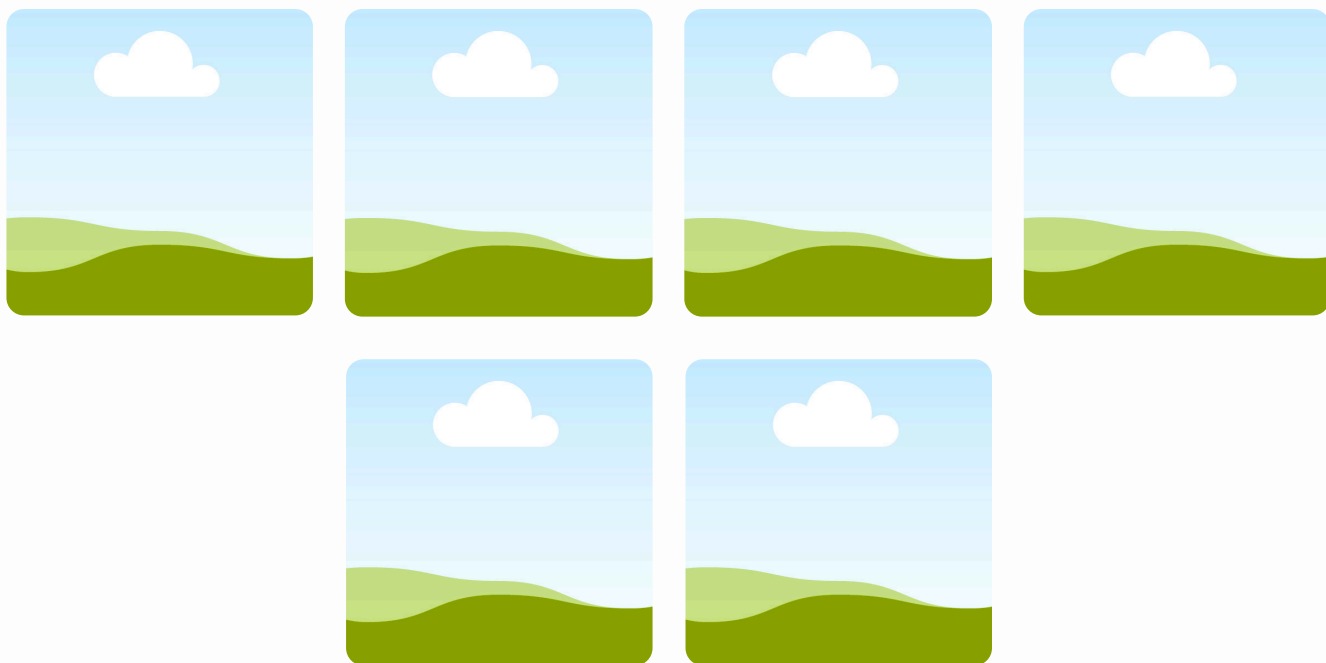
Aldha Pozo, directora de la entidad, participó en el acto oficial organizado por FEDER en el Auditorio Príncipe Felipe de Oviedo, junto a representantes institucionales y del movimiento asociativo de enfermedades raras. Acto presidido por Su Majestad la Reina Letizia.

ACTO INSTITUCIONAL POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS - ASAMBLEA DE MADRID 18 de marzo : Nuestra compañera Lara participó en el acto institucional organizado por FEDER en la Asamblea de Madrid, con el objetivo de dar visibilidad a las enfermedades raras desde el ámbito político autonómico.

FORO AUTONÓMICO DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO - HOSPITAL LA PAZ: 25 de noviembre: Aldha Pozo asistió al Foro Autonómico organizado por FEDER en el Hospital Universitario La Paz, donde pudo intercambiar impresiones con Doña Celia García Menéndez, Directora General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente.

PRESENTACIÓN DE LA ESTRATEGIA DE ATENCIÓN INTEGRAL A LAS ENFERMEDADES RARAS DE CANTABRIA 2025-2029. 26 de noviembre: Isabel Fernández, miembro de la Junta Directiva y delegada en Cantabria, asistió a la jornada de presentación de la Estrategia Autonómica, reforzando la representación de la entidad en el ámbito institucional.

ACTO INSTITUCIONAL POR EL DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD - PARLAMENTO DE CANTABRIA: 3 de diciembre: Isabel Fernández, delegada de la entidad en Cantabria, y Fátima, socia de la Asociación, asistieron al acto institucional celebrado en el Parlamento de Cantabria con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad.



IINECO

En el año 2025, la Asociación España Síndrome 22q11 ha sido entidad beneficiaria del apoyo de IINECO para el desarrollo del proyecto "Atención integral a las familias y personas con Síndrome 22q11". Este reconocimiento pone en valor el trabajo de acompañamiento, apoyo psicosocial y atención especializada que la entidad presta a las personas con 22q11 y sus familias.

ACRECA

La Federación Nacional ACRECA ha reconocido el proyecto "22q en las Aulas", destacando su contribución a la sensibilización, formación y prevención del acoso escolar, así como su impacto positivo en la mejora de la inclusión educativa del alumnado con Síndrome 22q11.

CINFA

El proyecto "Campamento 22q para tod@s", concedido por CINFA en 2024, ha tenido continuidad durante el año 2025, permitiendo consolidar un espacio inclusivo de convivencia, ocio y apoyo. Esta continuidad ha favorecido la participación activa, la igualdad de oportunidades y el bienestar de las personas con Síndrome 22q11 y sus familias.

22q en los Medios de Comunicación

FECHA	MEDIO DE COMUNICACIÓN
15 de enero de 2025	Canal 54 - El CREER acogerá un encuentro sobre el síndrome 22q11
5 de febrero de 2025	Canal 54 - Conoce el síndrome 22q11 en el mes de las enfermedades raras
7 de febrero de 2025	COPE Burgos - La lucha incansable de Estrella, madre de una niña con síndrome 22q11
9 de febrero de 2025	El Correo de Burgos - El personal sanitario y docente no puede desconocer el 22q11
10 de febrero de 2025	CREER - IMSERSO - Celebrada la III Jornada sobre el Síndrome 22q11
28 de febrero de 2025	Diario de Burgos - La enfermedad rara, una más en la familia
28 de febrero de 2025	Canal Extremadura - Pedro Gabriel, un niño con una enfermedad rara
28 de marzo de 2025	Canal 54 - En ruta con el síndrome 22q11
8 de abril de 2025	Diario de Burgos - De Oña a Cádiz por el síndrome 22q11
22 de mayo de 2025	Antena 3 Noticias - El bullying se ceba con niños con síndrome 22q11
22 de mayo de 2025	Ayuntamiento de Valladolid - Publicación institucional sobre el 22q11
25 de mayo de 2025	OKDIARIO - Cuando lo invisible se visibiliza: síndrome 22q11
28 de mayo de 2025	UNIR - Revista Educación - Acoso escolar y necesidades educativas especiales
26 de junio de 2025	COPE - La Linterna - El motor más importante de Gabriel
31 de julio de 2025	Club de Malasmadres - La historia de Pedro
21 de octubre de 2025	Ayuntamiento de Madrid - V Carrera HazVisible22q

1

28 de octubre de 2025	Genotipia – Fichas genéticas: síndrome de DiGeorge (22q11)
19 de noviembre de 2025	Desde Soria – Luces por el 22q11 en la Diputación
21 de noviembre de 2025	Pamplona.es – Iluminación por el Día del Síndrome 22q11
21 de noviembre de 2025	Noticias de Álava – Vitoria se ilumina de rojo por el 22q11
22 de noviembre de 2025	Soria Noticias – La Diputación vuelve a iluminarse por el 22q11
22 de noviembre de 2025	El Mirón de Soria – Concentración para concienciar sobre el 22q11
22 de noviembre de 2025	Cambio Digital Noticias – Día Internacional del Síndrome 22q11
24 de noviembre de 2025	El Siglo de Torreón – Qué es el síndrome 22q11
25 de noviembre de 2025	YouTube – Contenido audiovisual sobre el síndrome 22q11
29 de noviembre de 2025	Desde Soria – Evento deportivo solidario
30 de noviembre de 2025	Soria Noticias – Mercadillo solidario por el síndrome 22q11

Agradecimientos

Desde la Asociación España Síndrome 22q11 queremos expresar nuestro agradecimiento, un año más, a todas las familias que forman parte de la entidad, así como a aquellas que han recurrido a nosotros en momentos concretos de su trayectoria. Su confianza, implicación y cercanía son el motor que da sentido a nuestro trabajo diario y nos anima a seguir avanzando.

Nuestro reconocimiento se extiende también a los y las profesionales que colaboran con la Asociación, cuyo acompañamiento, conocimiento y compromiso resultan esenciales para mejorar la atención y el bienestar de las personas con Síndrome 22q11 y sus familias.

Queremos agradecer igualmente el apoyo de las entidades y personas colaboradoras, que con su implicación social contribuyen de manera decisiva a fortalecer nuestros proyectos y a ampliar su impacto.

Por último, destacamos la labor de las personas voluntarias, cuyo tiempo, dedicación y calidad humana enriquecen cada actividad y refuerzan los valores que nos definen como entidad.

Nada de lo realizado sería posible sin la suma de esfuerzos de todas las personas que camináis junto a nosotros.

GRACIAS POR HACERLO POSIBLE!



Redes sociales



@22q_es



@22q_es



@22q_es



@asociacionsindrome22q11

Contacto



info@22q.es



www.22q.es



+34 663 81 28 63



**Asociación
Síndrome
22q11**