En Madrid a de 2019

**Excema. Sra. Alcaldesa Dña. Manuela Carmena,**

Desde la Asociación Síndrome 22q11 nos gustaría exponerles la realidad del **Síndrome 22q11.** Éste es una alteración genética producida por deleción o duplicación de la región 11.2 del brazo largo (“q”) del cromosoma 22, lo que da lugar a una serie de problemas relacionados con el desarrollo embrionario. Este síndrome es la anomalía cromosómica submicroscópica más frecuente, con una prevalencia estimada de **1 cada 4.000 recién nacidos**, aunque muy posiblemente la frecuencia real sea mayor. Por este motivo, se le considera una **enfermedad rara** y este es precisamente el motivo del desconocimiento y el desinterés social, lo que genera muchas dificultades para que las familias afectadas puedan obtener un diagnóstico, acceder a los tratamientos y terapias especializadas, así como a información actualizada, productos de apoyo, ayudas económicas, en definitiva, a recibir una atención de calidad. Todo ello genera una gran desolación a los familiares que lo sufren, cierta inseguridad en los profesionales y mucha incomprensión por parte de los iguales y de la sociedad en general hacia las personas afectadas por el Síndrome 22q11.

Las **manifestaciones** del Síndrome **22q11** se relacionan principalmente con las diferentes estructuras y órganos afectados: anomalías cardiacas congénitas (50-75%), hendiduras o insuficiencia de la función del paladar (60%), problemas de la regulación del calcio con tendencia a la hipocalcemia (50%), predisposición a infecciones y a la aparición de procesos autoinmunes en los primeros años de vida, etc. Además de estos problemas médicos, presentan particularidades en su desarrollo psicomotor, retraso en la adquisición y desarrollo del lenguaje (80%), dificultades de aprendizaje muy específicas y otras manifestaciones clínicas relacionadas con la salud mental (80%).

La **Asociación Síndrome 22q11** lucha día a día para desarrollar acciones que den una cobertura psicosocial integral a las personas afectadas y a sus familiares, marcándose como meta mejorar su calidad de vida, intentando cubrir todas sus necesidades e impulsando medidas dirigidas a fomentar la igualdad de oportunidades a fin de garantizar los derechos de todos ellos, contribuyendo así a la creación de una sociedad más justa y solidaria.

Una de nuestras líneas estratégicas fundamentales pasa por impulsar acciones de sensibilización para dar a conocer el Síndrome 22q.11.2. La **celebración del Día Internacional de Visibilización del 22q11 es el 22 de Mayo,** (siendo el 22 de noviembre el Día Internacional de Concienciación del 22q11).Por ello el pasado 22 de mayo de 2018, la Asociación Síndrome 22q11 quiso sumarse por primera vez a la **iniciativa de iluminación de edificios y monumentos emblemáticos, llegando a iluminar de rojo más de 30 edificios en toda España.** Este acto tiene un potente efecto mediático del que se han hecho eco los medios de comunicación, tal y como se ha podido comprobar en la conmemoración del Día Internacional de enfermedades o de colectivos en situación de desventaja y/o vulnerabilidad social como son el autismo (azul), la mujer (morado), LGTB (arcoíris), cáncer de mama (rosa), epilepsia (naranja), etc.

Este año queremos animar a otros países a sumarse a esta iniciativa lanzada en 2018 por la Asociación Síndrome 22q11 y que “Luces por el 22q”/ “lighting the 22q” se convierta en una acción internacional.

Por tanto, para ayudar a conseguir los objetivos antes descritos, la Asociación Síndrome 22q11 quiere seguir lanzando la iniciativa “Luces por el 22q”/ lighting the 22q” y hacer **una solicitud** formal **para iluminar** *La fuente de Cibeles, La Puerta de Alcalá, El edificio del Ayuntamiento, Museo Nacional de Arte Reina Sofía, Círculo de Bellas Artes, Congreso de los Diputados, Puerta del Sol, Templo de Debod, Faro de Moncloa y Plaza Mayor* **de rojo**, color que identifica la imagen corporativa de todas las Asociaciones y Fundaciones 22q de todo el mundo, la **noche del miércoles 22 de mayo de 2019.**

Por favor, ayúdennos a concienciar, sensibilizar y hacer visible el Síndrome 22q11 aceptando y llevando a cabo esta solicitud de iluminar estos lugares significativo de Madrid. De este modo estarán contribuyendo a que la ciudadanía comprenda la compleja situación en la que se halla este colectivo y apoye las justas reivindicaciones de las personas afectadas y sus familias.

Si tienen alguna duda, pueden ponerse en contacto con nosotros/as en el mail [info@22q.es](mailto:info@22q.es)

Deseamos que valoren positivamente nuestra petición y quedamos a la espera de su respuesta,

Reciban un cordial saludo,

**Aldha Pozo Rodríguez,**

**Presidenta de la Asociación Síndrome 22q11**

