Asociación Síndrome 22q11

Av.Cardenal Herrera Oria,80B

28034,Madrid

Cif: G86475035

Madrid, a…………de………..20…….

L'Association du Syndrome 22q11 continue à promouvoir l'initiative "Lumières pour le 22q" "LightingThe22q" dans le but de rendre visible le Syndrome 22q11 à différents endroits de la géographie espagnole et internationale, en éclairant des bâtiments ou monuments emblématiques en rouge dans la nuit du 22 novembre.

Sous le slogan «Sensibiliser, rendre visible le 22q», l'Association du Syndrome 22q11 souhaite s'associer une année de plus à l'initiative d'éclairer des bâtiments ou monuments emblématiques, puisque cet acte a un puissant effet médiatique qui a été repris par les médias de communication, comme il a été possible de le vérifier lors de la commémoration de la Journée internationale des maladies ou de groupes en situation de désavantage et / ou de vulnérabilité sociale tels que l'autisme (bleu), les femmes (violet), la LGTB (arc-en-ciel), le cancer du sein (rose), épilepsie (orange), etc.

Notre mouvement associatif a été pleinement convaincu qu'éclairer une place significative dans différents lieux aura des répercussions sur les citoyens pour comprendre la situation complexe dans laquelle se trouve ce groupe et pour soutenir les justes revendications des personnes touchées et de leurs familles. Toutes les personnes intéressées sont encouragées à prendre leurs photos cette nuit-là dans le monument ou le bâtiment illuminé, à les envoyer plus tard à l'Association ou à les télécharger dans leur profil avec les balises suivantes: # Lucesporel22q # Ligthinghe22q

La grande ignorance du syndrome 22q justifie la nécessité de «dénoncer» son existence. Elle est la plus fréquente après la trisomie 21 avec une incidence de 1 nouveau-né sur 2000/4000 mais elle est encore très méconnue socialement, ce qui la conduit à être sous l'égide de «Maladie Peu fréquente».

Pour toutes ces raisons, l'Association du Syndrome 22q11 DEMANDE qu'en ………………………… .. les bâtiments soient éclairés en rouge: …………………………………………………… …………………………………………… ... ………………………. La nuit du 22 novembre.

De l'Association, nous serons heureux de répondre à toutes les questions et d'expliquer la situation actuelle du groupe de personnes touchées par le syndrome 22q11.

Sincères salutations