

MEMORIA ANUAL ACTIVIDADES 2023



**Asociación
Síndrome
22q11**

MEMORIA DE ACTIVIDADES ASOCIACIÓN SÍNDROME 22q11

2023

1. DATOS DE LA ENTIDAD

Av. Carden Herrera Oria, 80B

28034, Madrid

Tlf: 663 81 28 63.

info@22q.es

Registro: Registro Nacional de Asociaciones Nº 615335

2. FINES ESTATUTARIOSⁱ

La Asociación 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.

Realizar actividades diversas (ocio y tiempo libre, deportivas, culturales, etc.) que contribuyan a la consecución de los fines de la Asociación.

3. ACTIVIDADES DESARROLLADA

1.- PROGRAMA ACOGIDA FAMILIAR	DE	Servicio de atención al afectado y a sus familiares. Se ha llevado a cabo en CSA Playa Gata de forma presencial y online.	Semanal de enero a diciembre de 2023
2.- PROGRAMA ATENCIÓN INFORMACIÓN PROFESIONAL	DE E	Servicio de atención, información y formación al profesional vinculado a casos de atención con Síndrome 22q. Se ha llevado a cabo en CSA Playa Gata y online.	Semanal de enero a diciembre (excepto agosto) de 2023
3.- PROGRAMA ATENCIÓN EDUCATIVA	DE	Servicio de atención a las familias y profesionales implicados en el ámbito educativo con el fin de orientar, asesorar y dotar de herramientas tanto a personas con Síndrome 22q11, familiares y profesionales.	Semanal de enero a diciembre de 2023 (excepto agosto)
4.- CONVENIO COLABORACIÓN UNIVERSIDAD COMPLUTENSE TRABAJO SOCIAL	DE DE	Alumna realiza prácticas de Trabajo Social en la entidad.	Enero a junio de 2023
5.- CONVENIO COLABORACIÓN CASAVERDE GRUPO	DE	Centro de terapias al que pueden acudir todos nuestro socios/as. Las terapias que imparten son logopedia, terapia ocupación e integración sensorial.	2 de marzo de 2023
6.- CONVENIO COLABORACION INNICIA	DE CON	Inicia es una consultaría, que proporciona ayuda y asesoramiento a entidades del Tercer Sector.	28 de marzo de 2023
8.- CALENDARIO SOLIDARIO 2023 MOTIVO DEL X ANIVERSARIO	CON X	Mensualmente se ha ido presentando el mes correspondiente en redes sociales con el fin de llevar a cabo nuestros lemas: #HazVisible22q y #PoniendoCaraAl22q	Enero a diciembre de 2023
16.- PROGRAMA APOYO CUIDADOR: "¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ?"	DE AL	Espacio dedicado al cuidador dónde las familias pueden compartir con otras experiencias comunes y miedos. Se ha llevado a cabo en CSA Playa Gata y online desde que se declaró el estado de alarma	22 de enero de 2023
17.- PROGRAMA APOYO CUIDADOR: "¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ?"	DE AL	Espacio dedicado al cuidador dónde las familias pueden compartir con otras experiencias comunes y miedos. Se ha llevado a cabo en CSA Playa Gata y online desde que se declaró el estado de alarma	19 de febrero de 2023
18.- PROGRAMA APOYO CUIDADOR: "¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ?"	DE AL	Espacio dedicado al cuidador dónde las familias pueden compartir con otras experiencias comunes y miedos. Se ha llevado a cabo en CSA Playa Gata y online desde que se declaró el estado de alarma	26 de marzo de 2023
19.- PROGRAMA APOYO	DE AL	Espacio dedicado al cuidador dónde las familias pueden compartir con otras experiencias comunes y	23 de abril de 2023

CUIDADOR:“¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ?”	miedos. Se ha llevado a cabo en CSA Playa Gata y online desde que se declaró el estado de alarma	
22.- PROGRAMA DE APOYO AL CUIDADOR:“¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ?”	Espacio dedicado al cuidador dónde las familias pueden compartir con otras experiencias comunes y miedos. Se ha llevado a cabo en CSA Playa Gata y online desde que se declaró el estado de alarma	28 de mayo de 2023
24.- PROGRAMA DE APOYO AL CUIDADOR:“¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ?”	Espacio dedicado al cuidador dónde las familias pueden compartir con otras experiencias comunes y miedos. Se ha llevado a cabo en CSA Playa Gata y online desde que se declaró el estado de alarma	18 de junio de 2023
24.- PROGRAMA DE APOYO AL CUIDADOR:“¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ?”	Espacio dedicado al cuidador dónde las familias pueden compartir con otras experiencias comunes y miedos. Se ha llevado a cabo en CSA Playa Gata y online desde que se declaró el estado de alarma	17 de septiembre 2023
24.- PROGRAMA DE APOYO AL CUIDADOR:“¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ?”	Espacio dedicado al cuidador dónde las familias pueden compartir con otras experiencias comunes y miedos. Se ha llevado a cabo en CSA Playa Gata y online desde que se declaró el estado de alarma	29 de octubre de 2023
24.- PROGRAMA DE APOYO AL CUIDADOR:“¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ?”	Espacio dedicado al cuidador dónde las familias pueden compartir con otras experiencias comunes y miedos. Se ha llevado a cabo en CSA Playa Gata y online desde que se declaró el estado de alarma	19 de noviembre de 2023
24.- PROGRAMA DE APOYO AL CUIDADOR:“¿NOS TOMAMOS UN CAFÉ?”	Espacio dedicado al cuidador dónde las familias pueden compartir con otras experiencias comunes y miedos. Se ha llevado a cabo en CSA Playa Gata y online desde que se declaró el estado de alarma	17 de diciembre de 2023
26.- VISIBILIDAD DEL SÍNDROME A TRAVÉS DE LAS TIC.	La entidad realiza una actividad diaria y activa en las redes sociales con la finalidad de dar la máxima visibilidad del síndrome 22q. Lo hace a través de las redes Facebook, Instagram, twitter y TikTok. También desde la web www.22q.es	De enero a diciembre de 2023
27.- ENCUENTROS DE FAMILIAS 22q At The Zoo	Actividad Internacional Encuentros dónde se conocen y se comparten experiencias. Se tuvieron que realizar Online	Mayo de 2023
54.- PROGRAMA IMPULSO, BECAS PARA TERAPIAS A FAMILIAS (FEDER- MUTUA MADRILEÑA)	La Asociación a través de la financiación del Programa Impulso ha podido becar terapias a 16 familias asociadas en 2023.	De enero a octubre de 2023
55.- CAMPAÑA #ECHAUNAMANOAL22Q	Campaña de visibilidad y sensibilización del Síndrome 22q, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, a través de imágenes de manos pintadas con un 22q a través de las redes sociales. Esta campaña se realizó todo el mes de febrero y tuvo gran participación y así nos ayudaron a hacer difusión del síndrome 22q11.	Durante todo el mes de febrero de 2023
56.- CAMPAÑA CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS	Más de una centena de fotografías formaron el Collage con motivo del Día Mundial de las ER.	28 de febrero de 2023
57.- ACTO INSTITUCIONAL POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, PRESIDIDO POR	La Asociación participó un año más en el acto institucional por el día mundial de las enfermedades raras organizado por FEDER y presidido por su Majestad la Reina.	5 de marzo de 2023

LA REINA DOÑA LETIZIA Y ORGANIZADO POR FEDER		
58.- REGALOS SOLIDARIOS	La asociación ha recibido aportación a través de los regalos solidarios a través de su página web bajo el lema de "Crea conciencia, Haz visible el 22q". Estos productos permiten dar visibilidad al Síndrome.	Enero-diciembre de 2023
59.- PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA DE FEDER (entidad miembro)	Participamos activamente ya que es una forma de trabajar en red y crear sinergias con otras entidades. Formato Online desde la entidad.	Feder 17 de junio de 2023
60.- PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA DE COCEMFE (entidad miembro)	Participamos activamente ya que es una forma de trabajar en red y crear sinergias con otras entidades. Formato Online desde la entidad.	Cocemfe 2 junio de 2023
61.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS CADE. CENTRO DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD EDUCATIVA (MADRID)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	27 de enero de 2023
62.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS HASTING SCHOOL (MADRID)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	9 de febrero de 2023
63.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS FLOREAGA SALESTAR IKASTETXEA-AZKOITIA (GUIPUZCOA)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	14 de enero de 2023
64.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS CEIP CLAUDIO SANCHEZ ALBORNOZ (BURGOS)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	22 de febrero de 2023
65.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID- FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	28 de febrero de 2023
66.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS C. E MARNI	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	28 de febrero de 2023
67.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS CEIP JOAN FUSTER (MANISES)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	2 de marzo de 2023
68.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS ESCOLA POMPEU FABRA (L'HOSPITALET DE LLOBREGAT)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	29 de marzo de 2023
69.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS ESCUELA MAMMOLINA MONTESORY	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	4 de abril de 2023
70.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS C.P. EL TORREON (ARROYOMOLINOS)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	21 de abril de 2023

71.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS INSTITUCION AIRINA (TERRASA)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	25 de abril de 2023
72.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID- FACULTAD DE PSICOLOGIA (MADRID)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	5 y 8 de mayo de 2023
73.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS COLEGIO MONTE TABOR SCHOENSTATT (MADRID)	Charla 22q Presencial a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	12 de septiembre de 2023
74.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS ACEPAS (CEUTA)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	25 de septiembre de 2023
75.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS ESCOLA VORA MAR (SALOU)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	5 de octubre de 2023
76.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS ESCOLAPIAS SANTA TERESA (SORIA)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	16 de octubre de 2023
77.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS ASPACE (SORIA)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	17 de octubre de 2023
78.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS CENTRO TANDEM (SALOU)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	24 de octubre de 2023
79.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS IES PAU CLARIS (BARCELONA)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	25 de octubre de 2023
80.- PROYECTO 22q EN LAS AULAS ESCUELA INFANTIL SANTA MARIA MARIANISTAS (VITORIA)	Charla 22q Online a los profesionales dando a conocer las características más frecuentes del Síndrome 22q11 en dicho ámbito.	6 de noviembre de 2023
81.- Jornada Salud Mental en el Ámbito Educativo UCM	Desde la Universidad Complutense de Madrid se organizó una jornada de Salud Mental en el ámbito educativo con diferentes ponencias	3 de febrero de 2023
82.- Taller de Habilidades sociales, ocio y tiempo libre "YO TAMBIEN QUIERO"	Taller HHSS los viernes por la tarde. Tiene como objetivo el autoconocimiento e identificación de las emociones en las personas afectadas e iniciar el camino de la autorregulación para ayudar a gestionar las emociones que se generan en el seno familiar cuando aparece este síndrome. También se fomentará el aprendizaje y mejora de sus habilidades sociales, sobre todo en el contexto escolar/laboral con el fin de evitar situaciones de acoso escolar y favorecer su integración.	De enero a diciembre de 2023
83.- Taller de habilidades sociales a través de la música "MUSIQA CON TODOS LOS SENTIDOS"	Con esta actividad grupal, pretendemos crear un espacio dónde disfrutar, conocer y utilizar la música como herramienta para el desarrollo integral de los participantes, propiciando entre otros, la mejora de la comunicación y de las habilidades sociales.	De abril a diciembre de 2023
84.- Presentación de la guía Educar en Red	Presentación de FEDER de la guía Educar en Red, guía de enfermedades raras en la escuela elaborada junto	28 de febrero de 2023

	con varias asociaciones, de las cuales nuestra entidad es partícipe, de familias y pacientes afectados por enfermedades raras que tiene el objetivo de ayudar a los docentes a comprender mejor las necesidades de los estudiantes ya proporcionarles el apoyo adecuado	
85.- Ruta medioambiental por parte de voluntarios de CaixaBank y Red Innicia	Jornada medioambiental intergeneracional e inclusiva, donde la entidad participó junto a otras asociaciones. Se llevaron a cabo dos actividades: una ruta de limpieza del entorno y una actividad de adecuación	11 de junio de 2023
86.- FUNDACION CASER. JORNADA SOBRE LA LEY 8/2021.	Jornada impartida por Fundación CASER en la que nuestra Trabajadora Social asistió, para tener más conocimiento sobre dicha Ley y poder informar a las familias al respecto.	21 de junio de 2023
87.- REUNION CON BARRIO MAS JOVEN (DISTRITO FUENCARRAL)	En agosto de este año, la Asociación ha creado sinergia con la Asociación Barrio Más Joven, para poder desarrollar junto a ellos actividades de ocio y tiempo libre en el barrio.	4 de agosto de 2023
88.- FUNDACION LA CAIXA, PRESENTACION DE RESULTADOS DE LA CONVOCATORIA DE PROYECTOS SOCIALES DE LA COMUNIDAD DE MADRID	Nuestras compañeras Alda Pozo y Lola Espinosa, asistieron a la jornada que realizó Fundación La Caixa, sobre la presentación de resultados de la Convocatoria de Proyectos Sociales de la Comunidad de Madrid, de la cual este año hemos sido beneficiarias.	21 de septiembre de 2023
89.- II PREMIOS ESG RED INNICIA	La Red Innicia, a la que pertenecemos, celebra la II Edición Premios ESG Red Innicia. Asistimos a la presentación de dichos premios, de los cuales entre las personas premiadas se encuentra nuestro Ilustrísimo Alcalde Don José Luis Martínez-Almeida, entre otros.	21 de septiembre de 2023
90.- ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE SOCIOS Y PRESENTACION DE LA NUEVA JUNTA DIRECTIVA	El 17 de junio tuvo lugar la XII Asamblea general Ordinaria de Socios en la cual se habló del balance del año y se eligió la nueva Junta Directiva.	18 de junio de 2023
91.- REUNION ASOCIACIONES 22q EUROPA	La entidad participó en este Congreso de manera presencial en Lyon, en el que participó la Secretaria de la entidad. En esta reunión se abordaron temas sobre la situación actual del Síndrome 22q11 a nivel internacional.	22 y 23 de abril de 2023
92.- CAMPAÑA "LUCES POR EL 22Q/LIGHTING TO THE 22"	Campaña de visibilización en la que se iluminaron más de 70 edificios a nivel nacional y una amplia participación a nivel internacional.	22 de noviembre de 2023.
93.- FERIA DEL VOLUNTARIADO EN LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID	Participación en el encuentro de entidades y actividades para dar visibilidad al S.22q.	29 y 30 de noviembre
94.- PROYECTO DE INNOVACION DOCENTE: SEMANA DE LA CIENCIA EN LA UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID	Participación en el Proyecto "Las Enfermedades Raras en Estudios Superiores" de la Facultad de Medicina de la Universidad Complutense de Madrid.	14 de noviembre de 2023

95.- CONGRESO EUROPEO DE ASOCIACIONES SINDROME 22Q11	La Asociación participó en el congreso de Asociaciones Síndrome 22q11 de manera destacada, fortaleciendo sus lazos a nivel internacional. Este Congreso tuvo lugar en Dublín.	25 y 26 de noviembre de 2023
96.- CONFERENCIA HACIA UN PLAN EUROPEO INTEGRAL	La Asociación asistió a la Conferencia “Hacia un Plan Europeo Integral: la implicación de las Enfermedades Raras, organizada por FEDER en el Congreso de los Diputados.	20 de noviembre de 2023
97.- SEMANA DE LAS PERSONAS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL/ DISCAPACIDAD	La entidad asistió a la semana de las personas con diversidad funcional/discapacidad, llevada a cabo en la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Complutense de Madrid	13 y 14 de diciembre de 2023
98.- PRESENTACION PROYECTO A360	La Asociación asistió a la presentación del Proyecto A360 llevado a cabo por la Asociación Innicia, que se realizó en la Delegación del Gobierno.	19 de diciembre de 2023.
99.- IX SAN SILVESTRE EN VALLADOLID	EL CEIP Alonso Berruguete de Valladolid, celebró su IX San Silvestre a favor de la Asociación Síndrome 22q11.	20 y 21 de diciembre
100.- I SAN SILVESTRE SAN LEONARDO DE YAGUE	El Ayuntamiento de San Leonardo de Yagüe realizó su I San Silvestre a favor de la Asociación Síndrome 22q11, gracias a la colaboración de una familia de la zona.	30 de diciembre de 2023.
101.- III CARRERA SOLIDARIA “PASOSPOR22Q”	La Asociación llevó a cabo su III Carrera Solidaridad “Pasospor22q” en el Parque Juan Carlos I, por su XI Aniversario.	22 de octubre de 2023
102.- PRESENCIA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN	Participamos en el Canal de TV CMM para dar visibilidad al Síndrome 22q11	22 de noviembre de 2023.
103.- PRESENCIA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACION	Participamos en directo en OMC Radio para dar visibilidad al Síndrome 22q11	22 de noviembre de 2023
104.- PRESENCIA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACION	Entrevista en Norte Radio en el programa Séptimo Cielo, para dar visibilidad al Síndrome 22q11	22 de noviembre de 2023.
105.- PRESENCIA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACION	Principia-Magazine de ciencia ilustrada en papel, publican un artículo sobre la importancia de conocer el Síndrome 22q11	22 de noviembre de 2023.
106.- PRESENCIA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACION	Onda Cero Soria, entrevista a Javier Herrero, papá de un chico con Síndrome 22q11, por el día mundial del Síndrome.	22 de noviembre de 2023
107.- PRESENCIA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACION	Heraldo de Soria hace una publicación sobre la iluminación en rojo de la Diputación de Soria por el día mundial del Síndrome 22q11	22 de noviembre de 2023
108.- PRESENCIA EN LOS MEDIOS DE COMUNICACION	Publicación en el Concello de Lugo por el día mundial del Síndrome 22q11	22 de noviembre de 2023
109.- DIA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD	Nuestra Delegada, Isabel Fernández, asiste al acto que se celebró en el Parlamento de Cantabria por el día de las Personas con Discapacidad.	2 de diciembre de 2023
110.- XXI ENCUENTRO DE ACCION SOCIAL Y VOLUNTARIADO DE FREMAP	Asistimos con motivo del día de las personas con Discapacidad al Encuentro llevado a cabo por FREMAP en Salamanca, para dar a conocer a los trabajadores el Síndrome 22q11	1 de diciembre de 2023

111.- JORNADA “22Q EN LAS AULAS.STOP BULLYING”	Con motivo del XII Aniversario de la entidad, llevamos a cabo una jornada sobre el acoso escolar/Bullying en el alumnado con Síndrome 22q11. Contamos con dos profesionales de la psiquiatría y la investigación en el ámbito del Síndrome 22q11, la Dra. Covadonga Martínez y el Dr. David Fraguas.	21 de octubre de 2023
112.- VISITA A FUNPRODAMI	Nuestras compañeras Lara García y Lola Espinosa asistieron a las instalaciones de FUNPRODAMI para conocer su trabajo y hablarles del Síndrome 22q11	27 de octubre de 2023
113.- I CAMPAMENTO “PARA TOD@S”	La Asociación llevó a cabo el I Campamento de verano, la primera semana de septiembre, para los chic@s de la Asociación Síndrome 22q11	Del 1 al 5 de septiembre de 2023

4. RECURSOS

A. Recursos humanos

Trabajadora Social	Responsable Servicio de Información y Orientación
Psicóloga	Responsable del Servicio de Atención Psicológica
Pedagoga y Musicoterapeuta	Responsable del Servicio de Información y Orientación Educativa y del Taller de Habilidades Sociales a través de la Música
Psicopedagogo	Responsable del Taller de Habilidad Sociales a través de la música.
Administrativo	Responsable Administración.
Junta Directiva	Formada por 7 miembros.
Voluntariado	Se ha contado con Voluntariado de Caixa, familias y miembros de la Junta Directiva.

B. Recursos Materiales

Despacho 1	Habilitado con material de oficina
Despacho 2	Habilitada con material de oficina, musicoterapia, y psicología
Espacio comunes CSA Playa Gata	Sala polivalente.

C. La atención de datos

CONTACTOS	EMAIL	PRESENCIAL	REDES SOCIALES	TELEFONO	VIDEO CONFERENCIA	WEB	WHATSAPP	TOTAL
FAMILIAR	14			8		1	17	40
MADRE	223	15	6	206	35	12	482	979
OTRO	40	1		11	3		26	81
PADRE	60	13		48	4	2	89	216
PERSONA CO	1	32	1	4			11	49
PROFESIONA	2536	30	1	138	71	14	102	2892
PROFESIONA	357	51		55	12		150	625
VOLUNTARIC	4			1			1	6
TOTAL	3235	142	8	471	125	29	878	4888

Tipo y forma de contacto del SAP utilizadas en 2023.

CONTACTOS	EMAIL	PRESENCIAL	TELEFONO	VIDEO CONFERENCIA	WHATSAPP	TOTAL
FAMILIAR	2					2
MADRE	32	4	38	24	80	178
OTRO	1					1
PADRE	6	5	4	1	25	41
PERSONA CON 22q		32			6	38
PROFESIONAL EXTERNO	6		1		3	10
PROFESIONAL INTERNO		1			1	2
TOTAL	47	42	43	25	115	272

Tipo y forma de contacto del SIO utilizadas en 2023.

TIPO CONTACTO	EMAIL	PRESENCIAL	REDES SOCIALES	TELEFONO	VIDEO CONFERENCIA	WEB	WHATSAPP	Total general
FAMILIAR	12			8		1	17	38
MADRE	142	4	6	78	3	12	161	406
PADRE	45	4		31	1	2	22	105
PERSONA CON 22q	1		1	4				6
PROFESIONAL EXTERNO	1899	20	1	78	33	14	35	2080
PROFESIONAL INTERNO	303	18		12	11		18	362
VOLUNTARIO/A	4			1			1	6
Total general	2406	46	8	212	48	29	254	3003

Tipo y forma de contacto del SIOE utilizadas en 2023.

CONTACTOS	EMAIL	PRESENCIAL	TELEFONO	VIDEO CONFERENCIA	WHATSAPP	Total general
MADRE	49	7	90	8	241	395
OTRO	39	1	11	3	26	80
PADRE	9	4	13	2	42	70
PERSONA CON 22q					5	5
PROFESIONAL EXTERNO	631	10	59	38	64	802
PROFESIONAL INTERNO	54	32	43	1	131	261
Total general	782	54	216	52	509	1613

5. CONVOCATORIAS

La Voz del paciente. CINFA	2.500,00
Convocatoria de Proyectos Sociales en la Comunidad de Madrid 2023. Fundación La Caixa	30.000,00
CONVOCATORIA PÚBLICA DE CONCESIÓN DE SUBVENCIONES DESTINADAS A LA FINANCIACIÓN DE PROYECTOS DE ENTIDADES DE PERSONAS AFECTADAS POR UNA ENFERMEDAD CRÓNICA Y/O DE SUS FAMILIARES. Junta de Extremadura.	14.000,00
Fundación Once, Plan de Prioridades COCEMFE 2023	3.000,00
FEDER:	
Educación en Red.	909,10
V Convocatoria Programa Impulso	2.347,75€
Fondos Feder	1.178,77€
MEFP (alumnado y adultos)	1500€
Ministerio de Educación+COCEMFE	1100€
Subvenciones a entidades sin fin de lucro, en concepto de mantenimiento de servicios y desarrollo de programas de atención a personas con discapacidad, cuyo ámbito de actuación sea la Comunidad de Madrid. Consejería de Familia, Juventud y Política Social. Comunidad de Madrid	7.346,41€
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 sus familias 2023. Gobierno Vasco	3.599,37€
Subvenciones con cargo al 0,7% - convocatoria 2022 Tramo Estatal Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030	20.000,00
Subvenciones destinadas a la realización de programas de interés social dirigidos a población vulnerable, con cargo a los presupuestos generales de la Comunidad de Madrid, al 0,7 por ciento 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.	36.939,93 €
SUBVENCIONES A ENTIDADES E INSTITUCIONES DE CARÁCTER SOCIAL SIN ANIMO DE LUCRO QUE DESARROLLEN PROYECTOS DE FAMILIA E INFANCIA Y APOYO A LA DISCAPACIDAD EN EL MUNICIPIO DE MADRID EN EL EJERCICIO 2023. Consejería Familia, Juventud y Políticas Sociales.	20.000,00 €
AYUDAS PARA EL FOMENTO RESPONSABILIDAD SOCIAL Y CONCILIACION LABORAL 2023	5.000,00 €
CONVOCATORIA DE SUBVENCIONES DE FOMENTO DEL ASOCIONISMO Y LA PARTICIPACIÓN CIUDADANA DEL DISTRITO DE FUENCARRAL EL PARDO PARA 2023 Ayuntamiento de Madrid	2.500,00 €

6. REDES SOCIALES

WEB	www.22q.es
INSTAGRAM	@22q_es
FACBOOK	@22q.es
TWITTER	@22q_es
TIK TOK	@asociacionsindrome22q11

