

La **Asociación Síndrome 22q11**, es una Entidad sin ánimo de lucro de ámbito nacional, constituida en 2011 y reconocida por su trayectoria como Entidad de Utilidad Pública. Un grupo de 6 familias apoyadas por el Departamento de Genética del Hospital Universitario La Paz, se unieron para dar voz a las personas con Síndrome 22q11 y luchar ante la poca información y conocimiento que había sobre el Síndrome 22q11 en la sociedad.

Desde entonces, la entidad no ha parado de trabajar para sensibilizar y visibilizar la existencia de esta alteración genética tan frecuente pero tan poco conocida ya que actualmente 1 de cada 4000 recién nacidos nacen con el Síndrome 22q11, lo que le lleva a estar bajo el paraguas de las enfermedades raras o poco frecuentes. Éste es precisamente el motivo por el que la Asociación pretende ser una red social de apoyo para luchar contra el aislamiento, la falta de información y la desorientación que genera el impacto del diagnóstico del Síndrome 22q11 en las familias, ofreciendo una atención integral, cercana y de calidad. Pretendemos informar para poder obtener un diagnóstico precoz y así poder acceder a los tratamientos, terapias y ayudas que cada niño o niña precise, ya que la variabilidad de síntomas que presenta el Síndrome 22q11 puede llegar a ser de hasta 180.

A pesar de ser una Entidad con pocos recursos, luchamos día a día para desarrollar acciones que den una cobertura psicosocial a las personas con Síndrome 22q11 y sus familiares, marcándonos como meta mejorar su calidad de vida y la del núcleo familiar, intentando cubrir todas sus necesidades en el área biopsicosocial e impulsando medidas dirigidas a fomentar la igualdad de oportunidades a fin de garantizar los derechos de todos ellos.

En definitiva, somos un grupo humano abierto y participativo, que pretende crear un futuro mejor y más solidario para todas las personas con Síndrome 22q11 y sus familiares.