

LA ASOCIACIÓN SÍNDROME PHELAN-MCDERMID LANZA UNA CAMPAÑA ESPECIAL POR EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

En febrero lanzaremos una campaña de comunicación con testimonios reales bajo el lema #DalesVozYConóceles.



Esta nueva campaña, que se lanzará el 28 de enero, tiene el objetivo de **poner rostro a las familias de personas afectadas por el Síndrome de Phelan-McDermid, una enfermedad rara infradiagnosticada, de origen genético**, tanto en España como en el resto del mundo.

Nos sumamos así a la iniciativa capitaneada por EURORDIS y FEDER, para que la sociedad conozca **testimonios reales** que cuenten la verdadera problemática del cuidado diario de niños y niñas con un alto grado de discapacidad y dependencia.

Durante el mes de febrero, publicaremos información sobre las necesidades y las mejoras que solicitamos, para lograr un mayor impacto de cara al **Día de las Enfermedades Raras** (28 de febrero), momento en el que finalizará esta iniciativa de concienciación. Hemos propuesto el hashtag **#DalesVozYConóceles** para acompañar a todas nuestras comunicaciones, un slogan que va en sintonía con la finalidad de la misma.

VÍDEO ESPECIAL EN YOUTUBE Y CANCIÓN SOLIDARIA

Como colofón final al calendario de contenidos que hemos preparado para ser parte activa en esta campaña global, el 28 de febrero, Día Mundial de las Enfermedades Raras, **lanzaremos en abierto, en nuestro canal de Youtube, un vídeo con testimonios de varias familias Phelan**, para que la sociedad conozca a nuestros peques y a esas personas cuidadoras que normalmente están invisibilizadas y cuya atención es básica para que quienes están afectados/as tengan una buena calidad en su día a día y una vida digna.

Además, en el mismo día, **[pondremos a la venta en exclusiva “El amor es el puente”](#)**, una canción compuesta y donada por la cantautora canaria Chaxi Rodríguez y cuya recaudación por la venta solidaria, al precio de 1€, será destinada a apoyar la labor de la entidad.

LA ASOCIACIÓN

La Asociación Síndrome Phelan-McDermid, entidad sin ánimo de lucro a nivel nacional, formada por familias con niños y niñas diagnosticados con el síndrome, celebra este 2025 sus 12 años.

La entidad fue creada en 2013 para tratar de proporcionar recursos para sus miembros actuales y futuros. Nuestro mayor objetivo es asegurar que las familias tengan acceso a información fiable y actualizada sobre el síndrome, así como fomento la investigación para encontrar una solución a la enfermedad. Y por supuesto, ofrecer una comunidad de apoyo y ayuda mutuo. En 2016, la Asociación fue declarada de utilidad pública gracias a su trayectoria y trabajo para promover el interés general. Y en 2025, recibió un **reconocimiento al voluntariado de la Comunidad de Madrid**.

MÁS INFORMACIÓN

Web: www.22q13.org.es

Contacto: Constance Colin - Coordinadora de la ASPM

Teléfono: 686 222 978.

Email: coordinador@22q13.org.es

MATERIALES

[*CREATIVIDADES](#)

[*VÍDEO DE INFLUENCERS](#)

[*VÍDEO LARGO DE TESTIMONIOS PHELAN](#)

[*VÍDEO CORTO DE TESTIMONIOS PHELAN](#)

[*CANCIÓN PHELAN](#)