

# MEMORIA SOCIAL 2024



**Memoria Social 2024**

**Asociación ADEE – Asociación de Personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo**

© **Asociación ADEE**. Todos los derechos reservados.

Diseño y maquetación: Asociación ADEE.

Queda prohibida la reproducción total o parcial de esta publicación, así como su almacenamiento o transmisión por cualquier medio —electrónico, mecánico, reprográfico, grabación u otros sistemas— sin la autorización previa y por escrito de la **Asociación ADEE**.

# Introducción institucional

**Carolina Puente, presidenta de la Asociación ADEE**

La memoria que presentamos no es solo un ejercicio de transparencia: es un compromiso público con la responsabilidad, la eficacia y el propósito que nos guía.

Durante 2024, ADEE ha fortalecido su papel como agente social e institucional, con capacidad para incidir, representar y proponer desde una legitimidad que no se reclama: se demuestra. Hemos consolidado nuestra interlocución con administraciones públicas, organismos sanitarios, redes europeas y entidades del Tercer Sector, manteniendo la coherencia con la que esta asociación fue fundada: ser una organización liderada, construida y dirigida por las propias personas con acondroplasia y displasias esqueléticas.

Esto no es un matiz, es nuestra base. No hablamos en nombre de un colectivo: lo hacemos desde dentro. Y ese hecho marca profundamente nuestra forma de estar, de trabajar y de tomar decisiones. Nuestra propuesta no es solo técnica: es también vivida. Y eso añade un valor que las

estructuras tradicionales aún no siempre contemplan.

Este año hemos priorizado la incidencia útil frente a la presencia anecdótica. Más de ochenta acciones públicas, campañas de alto impacto, acuerdos con administraciones y entidades médicas, y una planificación interna orientada a la sostenibilidad organizativa y a la mejora de la calidad de vida del colectivo. Lo hemos hecho sin perder nuestra autonomía, sin desviarnos de nuestros principios y con un enfoque riguroso de interés general.

Nuestra gestión, basada en el voluntariado, ha demostrado que se puede avanzar con seriedad, sin estructuras pesadas ni dependencia de recursos externos, cuando hay una dirección política clara, una estructura ética definida y un objetivo común: transformar las condiciones de vida de las personas con displasias desde la raíz, no solo desde la visibilidad.

Esta memoria es también la demostración de que ADEE cumple con las exigencias que

corresponden a cualquier entidad que aspire a ser reconocida de utilidad pública: legalidad, transparencia, impacto, y sobre todo, una aportación real al interés general.

Agradecemos la confianza institucional, técnica y social que hemos recibido. A quienes nos han acompañado sin tutelaje. A quienes han sabido comprender que la defensa de derechos no es asistencialismo, sino política pública.

Y reafirmamos aquí, con firmeza y convicción, que ADEE continuará trabajando como lo ha hecho hasta ahora: con exigencia, con responsabilidad y con la certeza de que representamos no una demanda sectorial, sino una cuestión de justicia democrática.

## **Seguimos trabajando.**

Porque aún queda mucho por transformar. Y porque no hacerlo también sería una forma de exclusión.

**Carolina Puente,**  
**presidenta de ADEE**



**ADEE**, como asociación solicitante del reconocimiento como entidad de utilidad pública, estructura su funcionamiento, gestión y rendición de cuentas de acuerdo con lo dispuesto en la **Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo**, reguladora del Derecho de Asociación, y el **Real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre**, por el que se regulan los procedimientos relativos a asociaciones de utilidad pública.

Durante el ejercicio 2024, todas las actividades desarrolladas, así como los recursos económicos utilizados, se han destinado íntegramente a la consecución de los fines de interés general establecidos en sus estatutos. No se ha producido reparto alguno de beneficios entre las personas asociadas ni entre los miembros de los órganos de gobierno.

La presente **memoria social** da cumplimiento a lo establecido en el **artículo 3.1 del Real Decreto 1740/2003**, reflejando de manera fiel y detallada el conjunto de actuaciones realizadas por la entidad a lo largo del año, y sirviendo como base documental para su evaluación y supervisión por parte de las administraciones públicas.

Dicha memoria fue aprobada por la **Asamblea General Ordinaria de 2025** como reflejo veraz de la actividad anual de la Asociación. En concreto, fue revisada y aprobada previamente por la **Junta Directiva** en sesión ordinaria celebrada el **9 de abril de 2025**, y posteriormente presentada y ratificada **por unanimidad** de los miembros asistentes con derecho a voto en la sesión de la Asamblea General Ordinaria celebrada el **21 de mayo de 2025**, de acuerdo con lo establecido en los estatutos.

## INDICE

Introducción institucional.....	3	8. Evaluación del cumplimiento de los fines de interés general .....	22
1. Identidad de ADEE.....	5	8.1 Aplicación real de los fines .....	22
Misión .....	5	8.2 Cumplimiento de los fines estatutarios .....	22
Visión .....	5	8.3 Indicadores de impacto institucional	23
Nuestros principios.....	5	8.4. Aplicación real de los fines .....	23
3 Estructura organizativa y gobernanza .....	7	8.5 Alcance y evaluación de impacto comunicativo.....	23
3.1 Junta Directiva .....	7	9. Resumen económico del ejercicio 2024 24	
3.2 Composición actual de la Junta Directiva.....	8	9.1 Resumen de ingresos por actividad	25
3.3 Asamblea General.....	9	9.2 Distribución de los gastos por tipología .....	25
3.4 Principios de gobernanza y funcionamiento interno.....	10	9.3 Resultado del ejercicio .....	25
3.5 Comisiones de trabajo en desarrollo	10	9.4 Balance de situación .....	25
4. Objetivos estratégicos del ejercicio 2024 y grado de cumplimiento.....	10	9.5 Aplicación de recursos .....	26
5. Actividades desarrolladas durante 2024	11	Observaciones destacadas.....	26
5.2 Indicadores de actividad e impacto social   ADEE 2024 .....	17	10. Recursos humanos y medios materiales .....	26
6. Alianzas estratégicas e interlocución institucional.....	17	10.1 Recursos humanos .....	26
6.1 Alianzas con la Administración Pública .....	18	11. Transparencia y buen gobierno .....	27
6.2 Alianzas con el ámbito médico y científico.....	18	11.1 Herramientas de transparencia institucional .....	27
6.3 Alianzas con el Tercer Sector y el tejido social.....	18	11.2 Buen gobierno.....	28
7. Comunicación, campañas e impacto social .....	19	11.3 Confianza institucional.....	28
7.1 Principios de la comunicación institucional de ADEE.....	20	12. Proyección estratégica 2025.....	28
7.2 Campañas impulsadas.....	20	12.1 Líneas prioritarias para 2025.....	29
7.3 Eventos de sensibilización y presencia pública .....	20	12.2 Planificación por bloques de acción .....	29
7.4 Talleres formativos y salud emocional .....	21	12.3 Evaluación y sostenibilidad .....	29
7.5 Canales y medios.....	21		





# 1. Identidad de ADEE

## *Una organización con cuerpo, con voz y con propósito*

La Asociación ADEE nace en 2021 por una razón tan clara como urgente: la necesidad de construir un espacio propio, autónomo y con legitimidad para defender los derechos de las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas. No nació como un proyecto asistencial, ni como un grupo de apoyo. Nació como una forma de organización política, ética y colectiva ante décadas de infantilización, cosificación y silencio.

Desde el inicio, ADEE se ha constituido como una entidad viva, con un liderazgo ejercido directamente por personas con displasias, con una narrativa construida desde la experiencia, y con una agenda estratégica que no pide espacio, lo ocupa.

### **Misión**

Defender los derechos fundamentales, la dignidad personal y la presencia pública de las personas con acondroplasia y displasias esqueléticas. Promover su representación directa, incidir en las políticas públicas que afectan a sus vidas y construir un relato social que ponga en el centro sus voces, sus cuerpos y su criterio.

### **Visión**

Una sociedad en la que las personas con displasias esqueléticas no tengan que justificarse. En la que no se negocie su acceso a la salud, la educación, la cultura o el espacio público. En la que puedan ejercer sus derechos sin pedagogía previa, sin paternalismo y sin condiciones.

### **Nuestros principios**

#### **1. Autogobierno y liderazgo legítimo**

ADEE se constituye como una entidad de autorrepresentación, donde las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas con enanismo ejercen directamente el liderazgo institucional, la toma de decisiones estratégicas y la representación externa. La asociación se fundamenta en la autonomía política de sus miembros, rechazando cualquier forma de tutela, instrumentalización o subordinación estructural.

#### **2. Participación democrática y equitativa**

El modelo organizativo de ADEE promueve la participación activa, informada y horizontal de todas las personas asociadas, asegurando el ejercicio efectivo del derecho a voz y voto en condiciones de igualdad. Las decisiones estratégicas y operativas se adoptan en base al consenso, la deliberación colectiva y la transparencia, garantizando legitimidad democrática y control social.

#### **3. Integridad institucional y ética organizativa**

La actuación de ADEE se rige por los más altos estándares de integridad, profesionalidad y rendición de cuentas. El uso de los recursos, la gestión interna y la



representación pública se desarrollan conforme a criterios de austeridad, trazabilidad, legalidad y alineación ética. La entidad dispone de mecanismos efectivos de control, prevención de conflictos de interés y auditoría interna.

#### **4. Compromiso colectivo y transformación social**

ADEE concibe la acción social desde una perspectiva comunitaria. No promueve soluciones individuales aisladas, sino procesos colectivos orientados al empoderamiento, la cohesión social y la defensa estructural de los derechos humanos. La organización articula redes solidarias, alianzas estratégicas y dinámicas de cooperación para maximizar su impacto transformador.

#### **5. Construcción de identidad y narrativa propia**

ADEE formula su posicionamiento público desde la experiencia situada de sus miembros. Su comunicación institucional responde a un modelo de narrativa emancipadora, no tutelada ni intermediada, que desafía estigmas, visibiliza vulneraciones y proyecta una imagen digna, plural y empoderada de las personas con displasias.

#### **6. Rigor técnico y orientación a resultados**

La entidad impulsa una cultura de mejora continua, basada en la planificación estratégica, la evaluación de impacto, la gestión basada en evidencias y la innovación metodológica. Combina conocimiento técnico y experiencia vivida para diseñar intervenciones eficaces, escalables y sostenibles, orientadas a la transformación estructural de contextos de desigualdad.

#### **Sobre nuestro origen**

ADEE nace como una iniciativa liderada por personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas con enanismo, con el objetivo de ejercer su derecho a la autorrepresentación, visibilizar sus realidades y transformar colectivamente las condiciones de exclusión que históricamente les han afectado. Desde su fundación, se constituye como un actor social autónomo, comprometido con la defensa de derechos, la participación activa y la transformación estructural.

## **2. Marco legal y régimen jurídico**

*Rendir cuentas no es un trámite: es un principio político*

*Una estructura con base ética, legal y política*

ADEE está constituida como **asociación sin ánimo de lucro** desde el año 2021, conforme a la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y se encuentra en proceso de solicitud oficial de la **declaración de utilidad pública**. La memoria que aquí se presenta se ajusta a los requisitos formales y sustantivos recogidos en dicha normativa, anticipando los estándares de transparencia y rendición de cuentas que rigen ese reconocimiento.



A lo largo de 2024, la entidad ha funcionado con total sujeción a los siguientes marcos normativos y propios:

- **Ley Orgánica 1/2002**, reguladora del Derecho de Asociación.
- **Real Decreto 1740/2003**, que regula el régimen de las asociaciones de utilidad pública.
- **Estatutos de ADEE**, debidamente registrados y vigentes.
- **Reglamento de Régimen Interno**, aprobado por Asamblea.
- **Código Ético de la entidad**, como guía de conducta y principio organizativo transversal.

ADEE se rige por un modelo organizativo voluntario, democrático y basado en la legitimidad directa de las personas con displasias esqueléticas. Las actividades y recursos se destinan íntegramente al cumplimiento de los fines estatutarios, sin reparto de excedentes ni retribución alguna a órganos de gobierno.

## 3 Estructura organizativa y gobernanza

*Un modelo organizativo con cuerpo, criterio y legitimidad*

ADEE se organiza a través de una estructura democrática, operativa y políticamente clara, en la que las personas con acondroplasia y displasias esqueléticas no solo son el centro de la acción, sino las protagonistas legítimas de su dirección. La arquitectura interna de la entidad está diseñada para garantizar la representatividad, la transparencia y la eficacia, sin estructuras delegativas ni jerarquías ornamentales.

### 3.1 Junta Directiva

La Asociación está dirigida por una Junta Directiva, elegida por la Asamblea General, que ha funcionado durante 2024 con una implicación directa, sin personal contratado ni retribuciones asociadas a los cargos. La Junta ha asumido funciones ejecutivas organizadas por áreas, bajo tres principios operativos fundamentales:

- Participación distribuida
- Coordinación horizontal
- Adaptabilidad funcional

Área funcional	Responsable/s	Funciones principales
Representación institucional	Presidencia/vicepresidencia	Relaciones con administraciones públicas, participación en foros, interlocución con entidades aliadas.

Organización interna	Secretaría	Documentación, convocatorias, actas y vida asociativa
Gestión económica	Tesorería y asesoría contable	Presupuestos, subvenciones, contabilidad
Apoyo en salud	Vocalía de salud	Talleres de autocuidado, bienestar psicosocial, contacto con familias

### 3.2 Composición actual de la Junta Directiva

Mandato en curso aprobado en Asamblea General de 2023:

- **Presidenta:** Carolina Puente
- **Vicepresidenta:** Marta Castillo
- **Secretaria:** Angels Gutiérrez
- **Tesorera:** Sonia Sestelo
- **Vocal:** Marina Gaspar
- **Asesor Honorífico:** Josep María Alaña

La Junta se reúne de forma periódica, funciona de acuerdo a criterios de corresponsabilidad y opera mediante espacios digitales continuos de coordinación. Sus acuerdos se documentan mediante actas que están disponibles para la base social.



**Carolina Puente**  
Presidenta  
✉ presidencia@adee.es



**Marta Castillo**  
Vicepresidenta  
✉ vicepresidencia@adee.es



**Angels Gutiérrez**  
Secretaria  
✉ secretaria@adee.es



**Sonia Sestelo**  
Tesorera  
✉ tesoreria@adee.es



**Marina Gaspar**  
Vocal  
✉ salud@adee.es



**Josep María Alaña**  
Asesor Honorífico de la Junta  
Directiva  
✉ info@adee.es

### 3.3 Asamblea General

Órgano soberano de la entidad, compuesto por todas las personas socias de pleno derecho. Se reúne con carácter ordinario una vez al año, y de forma extraordinaria cuando lo solicita la Junta o un tercio de las personas asociadas.

#### Funciones principales:

- Aprobar líneas de actuación y presupuestos
- Ratificar la memoria económica y de actividades
- Elegir o renovar los cargos de la Junta
- Modificar estatutos o reglamentos internos

### 3.4 Principios de gobernanza y funcionamiento interno

El modelo de gestión de ADEE está regido por lo dispuesto en el **Reglamento de Régimen Interno** y el **Código Ético**, aplicados de forma efectiva en 2024. Los principios que definen su funcionamiento interno son:

- **Democracia interna:** todas las decisiones estratégicas se toman en órganos colegiados con participación efectiva de la base social.
- **Rendición de cuentas:** la Junta informa de su actividad en asambleas y mediante comunicaciones periódicas.
- **Cultura de cuidados:** las relaciones internas se fundamentan en el respeto mutuo y el bienestar colectivo.
- **Accesibilidad:** se garantizan canales de información y decisión adaptados a las realidades del colectivo.

### 3.5 Comisiones de trabajo en desarrollo

Para optimizar su operatividad, ADEE ha iniciado la conformación de comisiones temáticas abiertas, que permiten distribuir tareas, fomentar la participación y responder con especialización a los ejes estratégicos.

#### Comisiones activas o en constitución:

- Comisión de incidencia política y jurídica
- Comisión de comunicación y campañas
- Comisión científica y de asesoramiento médico
- Comisión de participación y voluntariado

Estas comisiones trabajan bajo supervisión de la Junta Directiva, con criterios de transparencia, eficacia y enfoque en derechos.

## 4. Objetivos estratégicos del ejercicio 2024 y grado de cumplimiento

*Lo que nos propusimos. Lo que logramos. Lo que nos queda por hacer.*

Durante 2024, la Junta Directiva de ADEE definió una hoja de ruta basada en el cumplimiento de su misión política y en el desarrollo progresivo del Plan Estratégico 2023–2025. Los objetivos definidos a comienzos de año fueron ambiciosos, pero realistas: centrados en la consolidación institucional, la visibilidad social, la presencia política y el fortalecimiento de la base comunitaria.

A continuación, se detalla el grado de avance y resultados alcanzados para cada uno de los seis objetivos estratégicos definidos:

Objetivo estratégico	Acciones realizadas en 2024	Grado de cumplimiento
<b>1. Reforzar la visibilidad pública del colectivo desde una narrativa propia</b>	Campaña <i>Los Bufones de Velázquez</i> , apariciones en medios, presencia en actos institucionales y culturales	Cumplido con alto impacto
<b>2. Ampliar la interlocución política y sanitaria a nivel estatal y europeo</b>	Reuniones con Ministerio de Sanidad, Dirección Gral. de Discapacidad, SEGO, SEMERGEN, EURORDIS, etc.	Cumplido
<b>3. Generar espacios de cuidado, autocontrol y comunidad para personas con displasias</b>	Talleres de mindfulness, eventos presenciales, contacto permanente con familias	Cumplido
<b>4. Consolidar la estructura organizativa y la ética institucional</b>	Aplicación del reglamento, sesiones formales de Junta, desarrollo de comisiones	Cumplido
<b>5. Profesionalizar la comunicación institucional sin perder autonomía narrativa</b>	Asesorías, estrategia en redes, coherencia discursiva, impacto digital	Cumplido
<b>6. Aumentar la sostenibilidad económica y la planificación plurianual</b>	Subvención pública obtenida, captación ética, diseño del Plan 2025–2027	Parcialmente cumplido (en proceso)

El ejercicio 2024 ha sido un año de consolidación estructural, impacto comunicativo e institucionalización estratégica para ADEE. Se han cumplido la mayoría de los objetivos propuestos, y aquellos en fase de maduración ya cuentan con base sólida para su desarrollo pleno en 2025. La entidad ha actuado con previsión, rigor y fidelidad a sus principios fundacionales, avanzando hacia una organización cada vez más fuerte, autónoma y visible.

## 5. Actividades desarrolladas durante 2024

*Un año de acción continua, voz propia y presencia*

La agenda de ADEE en 2024 ha sido extensa, diversa y sostenida. Desde el ámbito sanitario al político, desde las campañas públicas hasta el acompañamiento

comunitario, la asociación ha desarrollado más de 80 actividades, reforzando su papel como entidad legítima, crítica y propositiva.

A continuación, se detalla el calendario de actividades por meses, acompañado de su categorización estratégica.

## **ENERO – Inicio del curso político y fortalecimiento institucional**

- **11 de enero**
  - Reunión institucional con **Milanuncios** para abordar la eliminación de contenidos discriminatorios y establecer una política de respeto en la publicación de anuncios.
  - **Junta Directiva** de apertura del ejercicio: planificación anual, priorización de objetivos y líneas estratégicas de incidencia.
- **18 de enero**
  - a. Reunión con el **equipo ROSAS**, centrada en definir campañas de sensibilización feministas con enfoque interseccional.

## **FEBRERO – Proyección internacional y trabajo organizativo**

- **2 de febrero**
  - Participación en los **Premios Fundación “la Caixa” a la Innovación Social**.
- **7 y 21 de febrero**
  - Sesiones de la **Junta Directiva** para el seguimiento del primer mes y validación de nuevas alianzas institucionales.
- **12 de febrero**
  - Segunda **asesoría de comunicación**, con refuerzo de la estrategia digital, accesibilidad y segmentación por audiencias.
- **26 de febrero**
  - Reunión bilateral con **ANDO Portugal** para consolidar una agenda ibérica conjunta.

## **MARZO – Salud, ciencia y redes europeas**

- **1 de marzo**
  - Reunión con **Biomarin**, laboratorio de referencia en enfermedades raras.
- **6 de marzo**



- Sesión técnica con **ITCATME** sobre herramientas de transformación digital accesible.
- **8 de marzo**
  - Adhesión a las acciones del **8M – Día Internacional de la Mujer**, con mensajes específicos sobre las violencias simbólicas y sistémicas hacia mujeres con displasias esqueléticas.
- **12 de marzo**
  - Participación en la **reunión de entidades estatales de COCEMFE**, representando a ADEE.
- **14 de marzo**
  - Reunión institucional con **Sanofi**.
- **19 de marzo**
  - Encuentro de coordinación con la delegación **ADEE Italia**.
- **25 de marzo**
  - Participación en la **Junta Directiva de EURORDIS**.
  - Tercera **asesoría de comunicación**.

#### **ABRIL – Campañas públicas y presencia científica**

1. **2 de abril**
  - a. Organización del evento **baremo de discapacidad: justicia y realidad**, liderado por ADEE.
2. **5 de abril**
  - a. Adhesión a la **campana del Día Mundial de la Salud** con el lema "Mi salud, mi derecho".
3. **9 de abril**
  - a. Participación en el **EAF Spring Workshop** sobre acondroplasia.
4. **23 de abril**
  - a. Intervención en la **I Jornada de Enfermedades Raras – AEGH** (Día del ADN).

#### **MAYO – Gobernanza y redes internacionales**

- **13 de mayo**
  - Reunión de la **Junta Directiva** para evaluación del cuatrimestre.

- **22 de mayo**
  - Participación activa en la **Asamblea General de EURORDIS**.

## **JUNIO – Salud, comunidad y bienestar**

- **5 de junio**
  - Reunión con el **Director General de Políticas de Discapacidad**.
- **6 de junio**
  - Reunión con **César Hernández**, Dirección General de Farmacia.
  - Participación en los **Premios Sociedad Inclusiva**.
- **7 de junio**
  - Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de **COCEMFE**.
- **11 de junio**
  - Reunión con **FAMMA Madrid**.
- **19 de junio**
  - **Taller de Mindfulness** – Sesión 1: Introducción a la atención plena.
- **20 de junio**
  - **Taller de Mindfulness** – Sesión 2: Estrés y atención consciente.
- **25 de junio**
  - Reunión con la **alcaldesa de Teruel**.
  - Reunión con la **Sociedad Española de Reumatología**.
  - **Taller de Mindfulness** – Sesión 3: Manejo de pensamientos.
- **27 de junio**
  - **Taller de Mindfulness** – Sesión 4: Comunicación y atención plena.
- **28 de junio**
  - Participación en el foro sobre **autonomía del paciente y CDPD**.

## **JULIO – Cuidado emocional y articulación académica**

- **1 de julio**
  - **Taller de Mindfulness** – Sesión 5: Mindfulness en la vida cotidiana.
- **9 de julio**

- Masterclass sobre investigación participativa (UC3M).
- Taller sobre tecnologías genéticas y discapacidad.
- **15 de julio**
  - Reunión con el equipo de **ITCATME**.
- **22 de julio**
  - **Junta Directiva** – cierre semestral y revisión estratégica.
- **23 de julio**
  - Reunión con la **Sociedad Española de Farmacología Clínica**.

#### **AGOSTO – Encuentros comunitarios**

- **7 de agosto**
  - Reunión con el **alcalde de Parla**.
- **18 de agosto**
  - **Encuentro de Verano** – Playa de la Patacona (Valencia).

#### **SEPTIEMBRE – Salud integral, juventud y alianzas**

- **4 de septiembre**
  - Reunión con el **Hospital Vall d’Hebron**.
- **5 de septiembre**
  - Encuentro institucional con **SEGO**.
- **10 de septiembre**
  - Reunión con el **Hospital San Juan de Dios**.
- **12 de septiembre**
  - Participación en el **I Congreso Estatal de Juventud con Discapacidad**.
- **18 de septiembre**
  - Reunión con **Levi’s**
- **20 de septiembre**
  - Reunión con la **Dirección General de Discapacidad de Castilla-La Mancha**.
- **23 de septiembre**

- Participación en el proyecto del **CERMI – Inclusión a Conciencia**.
- **25 de septiembre**
  - Reunión con **Ascendis Pharma Iberia**.

#### **OCTUBRE – Cultura, ciencia y visibilidad crítica**

- **3 de octubre**
  - Participación en el **Congreso Nacional SEMERGEN – Bilbao**.
- **7 de octubre**
  - Reunión de la **Junta Directiva**.
- **8 de octubre**
  - Reunión con **QED Laboratorio**.
- **17 de octubre**
  - Reunión institucional con la **Alcaldía de Barcelona**.
- **25 de octubre**
  - Lanzamiento nacional de la campaña “**Los Bufones de Velázquez**”.
- **26 de octubre:**
  - Participación en el programa “**La Revuelta**”

#### **NOVIEMBRE – Formación y representación europea**

1. **18 de noviembre**
  1. Participación en el foro de **EURORDIS** sobre identidad y condiciones raras.
2. **19 de noviembre**
  1. Formación especializada con **Fresno Consulting**.

#### **DICIEMBRE – Cierre institucional, comunidad y memoria**

- **1 de diciembre**
  - Reunión con la organización **Little People**.
- **3 de diciembre**
  - Participación institucional en el evento del **Día Internacional de las Personas con Discapacidad** en el **Museo Municipal de Alcázar de San Juan**, dentro de la X Semana de la Discapacidad.
- **5 de diciembre**

- Reunión con el **Hospital Vall d’Hebron**.
- **9 de diciembre**
  - Reunión con la **Fundación Sanitas**.
- **10 de diciembre**
  - **Taller “Reumatología y displasias óseas”**.
- **19 de diciembre**
  - Reunión con **SEDISA – Sociedad Española de Directivos de la Salud**.
- **28 de diciembre**
  - **Encuentro de cierre anual de ADEE en Valencia**.

## 5.2 Indicadores de actividad e impacto social | ADEE 2024

<b>Categoría</b>	<b>Indicador</b>	<b>Resultado</b>
Actividad institucional	Nº total de actividades organizadas o con participación directa	<b>+80</b>
Interlocución política	Nº de administraciones públicas con las que se ha trabajado	<b>16</b>
Redes y plataformas	Nº de alianzas estratégicas nacionales e internacionales	<b>12</b>
Campañas públicas	Nº de campañas lanzadas	<b>4</b>
Alcance en medios	Nº de apariciones en medios de comunicación nacionales y sectoriales	<b>15</b>
Impacto digital	Visualizaciones acumuladas de contenido en Instagram (últimos 90 días)	<b>23.027</b>
Campaña “Bufones de Velázquez”	Visualizaciones totales en redes sociales y medios digitales	<b>+1.276.000</b>
Formación interna	Nº de sesiones de formación o asesoría técnica desarrolladas	<b>4</b>
Apoyo psicosocial	Nº de talleres de mindfulness y sesiones de bienestar	<b>5</b>
Voluntariado activo	Nº de personas voluntarias implicadas durante el año	<b>14</b>
Personas beneficiarias directas	Nº estimado de participantes o familias acompañadas	<b>+300</b>

## 6. Alianzas estratégicas e interlocución institucional

*Construir puentes desde la legitimidad*



A lo largo de 2024, ADEE ha reforzado su papel como entidad de referencia en el ámbito de la discapacidad y las displasias esqueléticas, articulando una red de alianzas que no se limitan a lo simbólico, sino que generan incidencia real, acceso a espacios de decisión y cooperación efectiva con diversos actores sociales, científicos e institucionales.

Todas las relaciones establecidas —o fortalecidas— durante este año han estado guiadas por tres principios rectores: **independencia**, **corresponsabilidad** y **transparencia**. ADEE no se adhiere, se implica. No se representa, se representa a sí misma.

### 6.1 Alianzas con la Administración Pública

- **Ministerio de Sanidad:** Reuniones técnicas con la Dirección General de Cartera Común del Sistema Nacional de Salud y de Farmacia para integrar la perspectiva de displasias esqueléticas en la planificación sanitaria estatal.
- **Dirección General de Políticas de Discapacidad:** Establecimiento de líneas de diálogo para armonizar el marco normativo nacional con los derechos específicos de las personas con acondroplasia.
- **Administraciones autonómicas y locales:** Interlocución establecida con Castilla-La Mancha, Comunidad de Madrid, y municipios como Barcelona, Parla y Teruel, con propuestas concretas sobre accesibilidad, salud integral y participación ciudadana.

### 6.2 Alianzas con el ámbito médico y científico

- **Sociedades científicas:** Colaboración activa con la Sociedad Española de Reumatología, SEGO (Ginecología y Obstetricia) y la Sociedad Española de Farmacología Clínica. ADEE ha iniciado una línea de trabajo para que estas entidades incorporen la perspectiva del colectivo en sus protocolos clínicos y de investigación.
- **Hospitales:** Se han establecido puentes sólidos con el Hospital Vall d'Hebron y el Hospital San Juan de Dios, avanzando hacia modelos de atención multidisciplinar, especializada y con participación de pacientes.
- **Laboratorios biomédicos:** Las reuniones mantenidas con Sanofi, Ascendis, Biomarin y QED han estado marcadas por la exigencia de ética, acceso justo y participación activa del colectivo en los procesos de I+D.

### 6.3 Alianzas con el Tercer Sector y el tejido social

- **COCEMFE:** Participación plena en las asambleas generales, encuentros técnicos y campañas conjuntas. ADEE ha sido reconocida por su aportación a la agenda estatal sobre representación, empleo y salud de personas con discapacidad.



- **CERMI Estatal y autonómicos:** Articulación de agendas compartidas y defensa conjunta de medidas estructurales como la reforma del baremo o la regulación de espectáculos públicos.
- **EURORDIS:** Consolidación de la relación con esta plataforma europea, con participación directa en órganos de decisión y espacios de formación, visibilidad y gobernanza.
- **Colaboraciones internacionales:** Reunión con la organización Little People y coordinación con ADEE Italia como parte del esfuerzo por internacionalizar la causa de las displasias desde el Sur de Europa.

#### 6.4 Alianzas con el sector empresarial

- **Empresas de comunicación, eventos y tecnología:** ADEE colabora con agencias creativas, estudios audiovisuales y plataformas digitales para asegurar una representación respetuosa y no estigmatizante de las personas con displasias en campañas, medios y entornos digitales.
- **Red de empresas comprometidas con la diversidad:** Se han iniciado conversaciones con entidades del ámbito del empleo, la formación y los recursos humanos para la incorporación de criterios de accesibilidad, igualdad de oportunidades y contratación inclusiva en sus políticas internas.
- **Convenios de responsabilidad social corporativa (RSC):** ADEE ha activado marcos de colaboración con empresas que desean contribuir, desde su especialidad, al cumplimiento de los derechos de las personas con displasias esqueléticas, ya sea mediante financiación, cesión de recursos, difusión o desarrollo conjunto de proyectos.

## 7. Comunicación, campañas e impacto social

*Una narrativa propia para desmontar estigmas*

Durante 2024, la comunicación ha sido una herramienta central en la estrategia de ADEE. No solo como medio para informar sobre sus actividades, sino como espacio político desde el que resignificar la narrativa en torno a la acondroplasia, disputar el imaginario social dominante y recuperar la voz propia de un colectivo históricamente silenciado.

En lugar de difundir una imagen de “superación” o “adaptación”, ADEE ha apostado por el orgullo, la diversidad corporal y la reivindicación como ejes centrales de su discurso público. La comunicación institucional ha estado orientada a tres objetivos fundamentales: **educar, movilizar e interpelar**.

## 6. Comunicación y visibilidad pública

*Contar para transformar, no para entretener*



Durante 2024, la comunicación ha sido una herramienta central en la estrategia de ADEE. No solo como medio para informar sobre sus actividades, sino como espacio político desde el que resignificar la narrativa en torno a la acondroplasia, disputar el imaginario social dominante y recuperar la voz propia de un colectivo históricamente silenciado.

En lugar de difundir una imagen de “superación” o “adaptación”, ADEE ha apostado por el orgullo, la diversidad corporal y la reivindicación como ejes centrales de su discurso público. La comunicación institucional ha estado orientada a tres objetivos fundamentales: **educar, movilizar e interpelar**.

### 7.1 Principios de la comunicación institucional de ADEE

- **Autorrepresentación:** Las personas con displasias no son objeto de campañas, sino sujetos que generan contenido, discurso y mensaje desde su experiencia.
- **Accesibilidad y cuidado:** Se ha mantenido un lenguaje claro, no capacitista y orientado a la lectura fácil, sin renunciar a la complejidad ni a la profundidad.
- **Impacto estratégico:** Cada campaña responde a una planificación anual integrada en el plan de incidencia y los objetivos del plan estratégico.

### 7.2 Campañas impulsadas

- **“Los Bufones de Velázquez” (octubre 2024)**  
Una de las campañas de mayor impacto del año. Resignificó el imaginario histórico sobre las personas con acondroplasia y cuestionó el legado de ridiculización presente en la cultura visual española. La campaña, presentada por el actor Emilio Gavira en *La Revuelta* (RTVE), recibió cobertura nacional y fue reconocida como una acción valiente, disruptiva y necesaria.
- **Campaña por un baremo de discapacidad justo (abril)**  
ADEE lideró una acción informativa y de sensibilización en defensa de un sistema de valoración que contemple la especificidad de las displasias esqueléticas y garantice justicia diagnóstica.
- **Campaña “Mi salud, mi derecho” (abril)**  
En el marco del Día Mundial de la Salud, la entidad denunció las barreras estructurales en el acceso al sistema sanitario y reclamó una atención digna, informada y equitativa.

### 7.3 Eventos de sensibilización y presencia pública

- **Día Internacional de la Mujer (8M)**  
Participación activa en redes y espacios del movimiento feminista, visibilizando a mujeres con displasias y sus experiencias específicas de violencia simbólica y médica.



- **X Semana de la Discapacidad en Alcázar de San Juan (3 de diciembre)**  
ADEE fue invitada a intervenir en este evento institucional, promovido por el Ayuntamiento y entidades locales, con una ponencia sobre cuerpos, arte y ciudadanía.
- **Encuentro de Verano – Playa de la Patacona (18 de agosto)**  
Espacio de convivencia, comunidad y visibilidad compartida en clave de autocuidado colectivo.
- **Encuentro ADEE – Valencia (28 de diciembre)**  
Cierre anual con personas socias y familias, orientado a evaluar, proyectar y fortalecer el tejido comunitario desde la cercanía y la escucha.

#### **7.4 Talleres formativos y salud emocional**

ADEE ha desarrollado un programa específico de bienestar con enfoque en salud mental y cuerpo-territorio:

- **Talleres de Mindfulness** (junio – julio):
  - Introducción a la atención plena
  - Estrés y conciencia corporal
  - Manejo de pensamientos
  - Comunicación consciente
  - Mindfulness en la vida cotidiana

Estos talleres han funcionado como espacios de cuidado mutuo, desmedicalización y fortalecimiento interno, generando herramientas compartidas entre participantes.

#### **7.5 Canales y medios**

La estrategia comunicativa de ADEE ha utilizado una combinación de medios propios, redes sociales y presencia mediática nacional:

- Web: [adee.es](http://adee.es)
- Instagram: [@adee\\_esp](https://www.instagram.com/adee_esp)
- Twitter/X: [@adee\\_esp](https://twitter.com/adee_esp)
- Facebook: Asociación ADEE
- LinkedIn: ADEE España

Además, ha habido presencia destacada en RTVE, Redacción Médica, El Salto, La Marea y boletines sectoriales como los de COCEMFE y EURORDIS.

## 8. Evaluación del cumplimiento de los fines de interés general

*De la presencia a la transformación medible*

A lo largo de 2024, la Asociación ADEE ha dado cumplimiento riguroso a los fines de interés general recogidos en sus estatutos y exigidos por la normativa aplicable a las entidades declaradas de utilidad pública. Todas sus actividades —sean de incidencia política, formativas, culturales o de sensibilización— han estado orientadas a garantizar el respeto de los derechos fundamentales del colectivo, la mejora de su calidad de vida, la participación en la vida pública y la transformación de las condiciones sociales que afectan a las personas con displasias esqueléticas.

### 8.1 Aplicación real de los fines

Los principales fines de interés general de la entidad, según lo dispuesto en sus estatutos, son:

- Defender los derechos fundamentales de las personas con acondroplasia y displasias esqueléticas.
- Promover su presencia pública, representación directa y reconocimiento institucional.
- Incidir en políticas sanitarias, educativas, culturales y sociales que afecten a sus condiciones de vida.
- Generar espacios de formación, apoyo y comunidad.
- Desarrollar una narrativa crítica y propositiva desde la experiencia vivida.

Todas las actividades desarrolladas durante 2024 —desde campañas públicas hasta reuniones ministeriales, pasando por talleres de autocuidado, jornadas médicas, intervenciones culturales, actos políticos o posicionamientos internacionales— se enmarcan inequívocamente en estos fines.

### 8.2 Cumplimiento de los fines estatutarios

Fin estatutario	Evidencia en 2024
Defensa de los derechos de las personas con acondroplasia	Campaña por la reforma del baremo de discapacidad, interlocución con Ministerio de Sanidad, acciones contra espectáculos denigrantes
Mejora de la calidad de vida	Talleres de mindfulness, encuentros comunitarios, acompañamiento emocional y actividades de autocuidado
Sensibilización social	Campañas como <i>Los Bufones de Velázquez</i> , participación en el 8M, Día de la Discapacidad y Semana de la Salud

Participación activa y empoderamiento	Representación en COCEMFE, EURORDIS, Levi's, encuentros en Valencia y espacios de formación estratégica
---------------------------------------	---

### 8.3 Indicadores de impacto institucional

Indicador	Resultado cuantitativo
Actividades ejecutadas	Más de 80 entre acciones presenciales, virtuales y campañas
Entidades públicas interlocutoras	16 a nivel local, autonómico, nacional y europeo
Participación en espacios de toma de decisiones	Junta EURORDIS, COCEMFE, Ministerio de Sanidad
Número de asesorías especializadas ejecutadas	3 en comunicación, 1 en liderazgo (Fresno Consulting)
Redes en las que se ha trabajado activamente	COCEMFE, CERMI, EURORDIS, Hospitales, Sociedades científicas
Alianzas con instituciones sanitarias	6 hospitales y 4 sociedades médicas de especialización

### 8.4. Aplicación real de los fines

Los principales fines de interés general de la entidad, según lo dispuesto en sus estatutos, son:

- Defender los derechos fundamentales de las personas con acondroplasia y displasias esqueléticas.
- Promover su presencia pública, representación directa y reconocimiento institucional.
- Incidir en políticas sanitarias, educativas, culturales y sociales que afecten a sus condiciones de vida.
- Generar espacios de formación, apoyo y comunidad.
- Desarrollar una narrativa crítica y propositiva desde la experiencia vivida.

Todas las actividades desarrolladas durante 2024 —desde campañas públicas hasta reuniones ministeriales, pasando por talleres de autocuidado, jornadas médicas, intervenciones culturales, actos políticos o posicionamientos internacionales— se enmarcan inequívocamente en estos fines.

### 8.5 Alcance y evaluación de impacto comunicativo

#### Campaña “Los Bufones de Velázquez”

Los datos obtenidos a través de los canales oficiales de ADEE permiten hablar de un alcance **masivo y significativo** que supera ampliamente los indicadores de campañas sectoriales del tercer sector:

- **Cuentas alcanzadas:** 995.497



- **Interacciones totales:** 48.192
- **Visualizaciones acumuladas (vídeo):** más de 1.276.000
- **Engagement promedio en Instagram:** 6,08%
- **Publicaciones virales:**
  - Reel teaser (25/10): 161.192 visualizaciones | 3.837 interacciones
  - Reel versión larga: 11.124 reproducciones | 350 interacciones
  - Post en colaboración con Código Nuevo: 16.795 visualizaciones
  - Reel en *La Revuelta* RTVE: 231.000 de alcance | 9.802 interacciones
  - Carrousels (2): 606.800 de alcance acumulado | 27.672 interacciones

Esta campaña no solo generó conversación: **movilizó emociones, sacó el tema del capacitismo del nicho de lo académico y lo puso en el centro del debate cultural.** Lo hizo sin recurrir a la lástima ni al paternalismo, sino desde la dignidad, la estética crítica y la denuncia histórica.

### **Aportación al interés general**

El trabajo de ADEE durante este año ha contribuido a:

- **Visibilizar una forma específica de discriminación** que rara vez ha tenido voz propia en el debate institucional.
- **Ampliar el enfoque de la discapacidad** hacia las displasias esqueléticas, aún invisibilizadas en normativas, baremos y servicios.
- **Romper con los estereotipos estéticos y culturales** que sostienen el capacitismo en el imaginario social.
- **Fortalecer la autorrepresentación comunitaria**, incorporando la vivencia de las personas con ADEE como fuente legítima de conocimiento, de liderazgo y de transformación.

## **9. Resumen económico del ejercicio 2024**

### *Transparencia contable con propósito social*

Durante 2024, ADEE ha mantenido un modelo de gestión económica centrado en la austeridad, el impacto y la sostenibilidad, orientado a maximizar los recursos disponibles para el cumplimiento de sus fines sociales. Se han aplicado los criterios contables recogidos en el **Real Decreto 1491/2011**, la **Ley Orgánica 1/2002 del Derecho de Asociación**, y la normativa del **ICAC para entidades sin ánimo de lucro**, garantizando así una presentación fiel y verificable de las cuentas.

### 9.1 Resumen de ingresos por actividad

Categoría de ingreso	Importe (€)	% Total
Subvenciones públicas (Fundación ONCE)	10.800,00	63,15%
Colaboraciones empresariales y patrocinios	4.969,61	29,05%
Cuotas de personas socias	1.331,77	7,80%
<b>Total ingresos</b>	<b>17.101,38</b>	<b>100%</b>

### 9.2 Distribución de los gastos por tipología

Concepto	Importe (€)	Detalle
Compras y aprovisionamientos	721,10	Material de oficina y suministros
Servicios profesionales	287,75	Asesorías
Servicios externos (alojamiento, desplazamientos, eventos, etc.)	3.986,72	Organización de actividades, campañas, reuniones
Servicios bancarios	15,96	Comisiones
Tributos y tasas	58,50	
<b>Total gastos</b>	<b>5.070,03</b>	

### 9.3 Resultado del ejercicio

Resultado contable	Importe (€)
Excedente del ejercicio	<b>12.031,35</b>

Este excedente se destina íntegramente a **remanente no distribuido**, quedando afecto a los fines de interés general de la entidad para el ejercicio siguiente, conforme al artículo 34 de la Ley Orgánica 1/2002.

### 9.4 Balance de situación

Pasivo y patrimonio neto	2024 (€)	2023 (€)
Patrimonio neto	<b>13.159,08</b>	<b>1.127,73</b>
Pasivo corriente	<b>1.519,39</b>	<b>44,11</b>
<b>Total pasivo + neto</b>	<b>14.678,47</b>	<b>1.171,84</b>

Pasivo y patrimonio neto	2024 (€)	2023 (€)
Patrimonio neto	13.159,08	1.127,73
Pasivo corriente	1.519,39	44,11

<b>Total pasivo + neto</b>	<b>14.678,47</b>	<b>1.171,84</b>
----------------------------	------------------	-----------------

### 9.5 Aplicación de recursos

Aplicación	Importe (€)
Gastos en cumplimiento de fines	5.070,03
Inversiones realizadas	0,00
<b>Total recursos aplicados</b>	<b>5.070,03</b>

### Observaciones destacadas

- El ejercicio 2024 refleja un salto cualitativo y cuantitativo en la gestión económica de la entidad, multiplicando por más de 25 los ingresos respecto al ejercicio anterior (de 675 € a 17.101,38 €).
- La gestión ha sido plenamente autofinanciada, sin préstamos ni endeudamiento.
- Se ha mantenido un equilibrio saludable entre recursos captados y ejecución de actividades, reforzando la solvencia de la entidad.

## 10. Recursos humanos y medios materiales

*Con poco, hacemos mucho. Con ética, hacemos más.*

Durante el ejercicio 2024, ADEE ha desarrollado el 100% de su actividad sin personal contratado, operando exclusivamente mediante la participación directa de su Junta Directiva y el apoyo de personas voluntarias. Este modelo ha sido una elección ética, operativa y temporal, basada en la prioridad de consolidar primero la estructura política y organizativa de la entidad.

### 10.1 Recursos humanos

- **Junta Directiva:** compuesta exclusivamente por personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas, ha asumido todas las funciones ejecutivas, de gestión y de representación.
- **Asesorías puntuales:** durante el año se ha contado con apoyos profesionales en comunicación institucional, contabilidad, acompañamiento fiscal y facilitación política, en régimen de prestación de servicios.
- **Voluntariado:** han participado **14 personas voluntarias** de forma activa, colaborando en campañas, eventos, tareas logísticas o apoyo emocional.

ADEE no cuenta con personal contratado ni ha registrado gastos por nóminas, sueldos ni seguros sociales.

## 10.2 Medios materiales y tecnológicos

Recurso	Detalle
Equipamiento informático	Cada miembro de la Junta ha trabajado con su propio equipo personal. No se han adquirido equipos a cargo de la entidad.
Plataforma colaborativa digital	Uso de entornos digitales compartidos (correo, nube, documentos colaborativos, drive interno de gestión, grupo privado)
Dominio y hosting web	<a href="http://www.adee.es">www.adee.es</a> — contratado y gestionado con regularidad, incluyendo mantenimiento básico, formularios, boletines y actualizaciones.
Material de oficina y papelería	Gasto mínimo destinado a impresión, carpetas, acreditaciones y soportes gráficos
Espacios físicos	Actividades realizadas en espacios cedidos por administraciones, centros culturales o entidades colaboradoras
Imagen gráfica y campañas	Recursos propios diseñados por profesionales aliados o mediante convenios de colaboración sin coste directo

# 11. Transparencia y buen gobierno

*Compromiso voluntario, gestión ética*

Durante 2024, ADEE ha reforzado su compromiso con la transparencia como principio estructural de su modelo de gobernanza. Esto no se ha limitado a una obligación documental, sino que ha sido una práctica cotidiana basada en rendición de cuentas, acceso abierto a la información y cultura de responsabilidad compartida.

## 11.1 Herramientas de transparencia institucional

ADEE dispone de los siguientes instrumentos en vigor:

1. **Estatutos sociales registrados y accesibles**
2. **Reglamento de Régimen Interno**, aprobado en Asamblea
3. **Código Ético institucional**, como base de comportamiento interno y externo

4. **Plan estratégico 2025–2027**, con metas, indicadores y líneas de evaluación
5. **Canales de información interna activa**: correos periódicos, sesiones informativas, grupos digitales
6. **Informe económico anual y justificaciones públicas de subvenciones**

## 11.2 Buen gobierno

ADEE no solo ha definido formalmente su modelo de gobernanza, sino que lo ha aplicado con rigor:

Principio	Práctica en 2024
<b>Corresponsabilidad</b>	Todas las decisiones clave se han tomado en Junta Directiva, con actas formalizadas
<b>Representación legítima</b>	Solo personas con displasias forman parte de los órganos de dirección
<b>No remuneración</b>	Ningún miembro de la Junta ha percibido retribuciones
<b>Participación de la base social</b>	Asamblea General convocada según lo estatutario; documentación compartida
<b>Gestión ética de recursos</b>	Ninguna desviación presupuestaria, ni duplicidad de fondos, ni gasto impropio
<b>Evaluación periódica</b>	Seguimiento interno de objetivos cada trimestre, con indicadores definidos

## 11.3 Confianza institucional

Durante 2024, ADEE ha ganado reconocimiento y credibilidad en todos los espacios donde ha intervenido. La coherencia entre lo que dice, lo que hace y cómo lo hace ha sido un sello distintivo. La confianza generada ha permitido abrir nuevas puertas en la interlocución política, en la captación ética de recursos y en la cooperación técnica con entidades públicas y privadas.

**La transparencia no es para ADEE un eslogan ni un check burocrático. Es una forma de organizarse, de decidir, de cuidar y de rendir cuentas con dignidad.**

## 12. Proyección estratégica 2025

*Lo que viene no es expansión: es consolidación política*

ADEE afronta 2025 con una estrategia definida, basada en el desarrollo progresivo de su **Plan Estratégico 2025–2027**, aprobado por la Junta Directiva y compartido con la base social. Este nuevo ciclo no se plantea en términos de crecimiento cuantitativo, sino de **consolidación ética, organizativa y política**.

### 12.1 Líneas prioritarias para 2025

Línea estratégica	Objetivo operativo
<b>Fortalecimiento institucional</b>	Profesionalizar áreas clave (comunicación, jurídica, administrativa) sin perder autonomía
<b>Incidencia política sostenida</b>	Posicionar a ADEE como actor estable en las políticas públicas de discapacidad, salud y cultura
<b>Cuidado y formación interna</b>	Generar espacios de formación técnica y autocuidado colectivo para la base organizativa
<b>Desarrollo territorial</b>	Articular delegaciones autonómicas y vínculos con entornos rurales y periféricos
<b>Innovación narrativa</b>	Profundizar en nuevas campañas disruptivas desde una estética política propia
<b>Ampliación de alianzas éticas</b>	Construir convenios con instituciones afines que respeten la identidad y liderazgo de ADEE

### 12.2 Planificación por bloques de acción

ADEE se dotará de un cronograma operativo dividido en cuatro trimestres, cada uno con ejes prioritarios, indicadores de impacto y procesos de revisión interna. El documento marco está en elaboración, pero incluye:

- Apertura de nueva ronda formativa interna
- Rediseño del sitio web con funcionalidades inclusivas y editoriales
- Jornada de sensibilización sobre las barreras sociolaborales de las personas con displasias esqueléticas en España
- Puesta en marcha del área psicosocial
- Posicionamientos técnicos ante revisiones legislativas en sanidad, genética o discapacidad
- Organización de un **Encuentro Estatal de personas con acondroplasia y displasias esqueléticas** (previsto para otoño 2025)

### 12.3 Evaluación y sostenibilidad

ADEE trabajará en 2025 con dos marcos de control y mejora:

- Un **sistema de evaluación interna trimestral**, cruzado con los objetivos del Plan Estratégico



- Un enfoque de **sostenibilidad organizativa**, diversificando las fuentes de financiación ética y fortaleciendo las capacidades técnicas sin comprometer los principios de autorrepresentación



Asociación de Personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo (ADEE)  
Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones: Grupo1, Sección 1, Número Nacional: 623253. NIF: G67660506  
Teléfono: +34 659 25 73 06 | Página web: [www.adee.es](http://www.adee.es) | Correo: [info@adee.es](mailto:info@adee.es)