



MEMORIA I 2023

**de la Asociación
ADEE España**

asociación
adee ESPAÑA
ACONDROPLASIA Y OTRAS DISPLASIAS
ESQUELETICAS CON ENANISMO

“No controlamos
nuestra salud, pero sí
controlamos nuestra
voz. ¡Es hora de
hacerla escuchar!”





Carta de Carolina Puente.....	2
Misión, visión y valores	5
Órganos de gobierno	7
Integración y alianzas: Fortaleciendo nuestra red de colaboración	10
Incidencia política.....	11
Congresos, eventos y jornadas:.....	14
Concienciación y campañas:	20
Comunicación	23



Carta de Carolina Puente

Presidenta de la Asociación ADEE España

Al escribir esta memoria, me detengo para reflexionar sobre todo lo que hemos vivido y luchado, ¡que no es poco! También miro hacia el futuro con esperanza y determinación. Nuestro objetivo para 2024 es que nuestro colectivo gane el espacio que merece en la agenda política.

Quiero expresar mi más profundo agradecimiento a cada persona, amistad y entidad colaboradora que ha respaldado nuestra Asociación. A pesar de ser una entidad joven con recursos limitados, vuestro apoyo ha sido la fuerza impulsora detrás de nuestros logros. Sin vuestra intensa contribución, no estaríamos celebrando los numerosos avances que hemos experimentado.



Hemos bregado mucho este año, logrando cimentar una asociación sólida y visible, dedicada a apoyar a las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas en nuestro país. Nuestro compromiso es avanzar en los proyectos de vida que cada persona con ADEE tenga y asegurar que podamos ejercer plenamente nuestros derechos.

Quiero hacer un reconocimiento especial a nuestras personas asociadas, cuya participación activa, ideas innovadoras y solidaridad incansable han permitido ganar protagonismo en la agenda social día tras día, ¡sois imparables!



Mientras continuo escribiendo, mi mente se llena de flashbacks, especialmente me retumba constantemente conversación que tuve no hace mucho con una socia. Ella necesitaba apoyo y orientación para unos documentos que debía presentar en una Administración. Vivir en el campo con una discapacidad ya era una dificultad en sí misma: el viaje a la ciudad, con todas las barreras de acceso al transporte, era una auténtica odisea. Entregar esos documentos con éxito era vital; un simple error significaría tener que regresar al día siguiente, y el viaje de dos horas a la ciudad se convertiría en una pesadilla. Nos pusimos manos a la obra para tener toda la documentación al detalle. Con frustración y tensión palpable, me dijo: "Madre mía, Carol, es que en ningún sitio hacen esto". Le pregunté qué quería decir con "esto". "Esto", respondió, "escucharnos, hacernos la vida más fácil, que ya tenemos suficientes "movidas" en la sociedad como para encima tener además" lio" con las Administraciones. Esta conversación se quedó rebotando hasta el día de hoy en mí: "**escucharnos, hacernos la vida más fácil**" y creo que se convirtió en un reflejo claro de nuestra misión. Queremos ser un refugio donde las personas afectadas sean escuchadas, donde seamos facilitadores de las dificultades que encontramos y donde encontremos el apoyo que tanto se necesita, pero que lamentablemente, en nuestra sociedad y en las Administraciones, a menudo falta.



Este año ha estado lleno de muchos cambios. Un hito fundamental fue la prohibición legal de eventos públicos que denigran a personas con discapacidad, aunque es lamentable que todavía se celebren estos espectáculos con dinero público. Incluso hemos tenido que presenciar cómo en pleno siglo XXI sigue siendo lícito llevar esposada a una persona con enanismo por la calle, disfrazada, solo por tener características físicas asociadas a su patología y que, al denunciarlo, las autoridades miren hacia otro lado y nos digan "a qué se van a dedicar sino".



Es incomprensible y vergonzoso que tengamos que seguir “convenciendo” a las administraciones y agentes sociales de que estas prácticas son inaceptables. Pero no solo esta es una de las grandes preocupaciones, también lo es la accesibilidad a un diagnóstico integral, unos recursos médicos adecuados, así como las barreras de accesibilidad que enfrentamos, y las limitaciones a un acceso al mercado laboral.

También este año celebramos la llegada de un nuevo mandato, liderado por mujeres, en respuesta a la mayoría de las personas con ADEE en nuestro país. Un nuevo equipo que asume la responsabilidad con mucha humildad, pero también con ambición, con el objetivo de posicionar a nuestra entidad como referente en la defensa de los derechos de las personas con ADEE.

Otro logro importante fue la adhesión a COCEMFE, lo cual ha marcado un punto de inflexión en el respaldo a nuestra misión. Quiero expresar públicamente nuestro agradecimiento a toda la #tribuCOCEMFE por el cariño que nos han brindado y por tender la mano para defender día tras día los derechos de las personas con ADEE en nuestro país.

Mirando hacia el futuro, anhelamos fortalecer nuestra capacidad económica para desarrollar proyectos que aumenten la visibilidad, mejoren la calidad de vida de las personas con ADEE y apoyen a quienes enfrentan las dificultades que caracterizan nuestras vidas.



💎 Un deseo que quiero compartir 💎

Mientras esperamos con entusiasmo, **comparto contigo un deseo: 💎 ampliar nuestra familia de socios y socias 💎** Porque entendemos que en equipo podemos llegar más lejos. Con tu apoyo, conseguiremos aumentar nuestra visibilidad , mejorar nuestro impacto y llegar a miles de personas ; además de poder presentar proyectos para, tal y como lo narré a través de la historia de nuestra socia, hacer la vida más fácil a las personas afectadas.

Eres nuestro mejor embajador o embajadora. Por eso, te invitamos a sumarte a nuestra lucha y hacer crecer esta familia aún más. Únete e invita a esa amistad comprometida, o a aquella persona que conoce de cerca la falta de concienciación. Sabemos que el cambio surge de la unión de muchas voces.

Únete hoy entrando en adee.es/cuestionario-solicitud-socia/

Carolina Puente

Presidenta de la Asociación ADEE ESpaña



**MISIÓN
VISIÓN
Y VALORES**



Misión, visión y valores

de la Asociación ADEE España


La asociación ADEE España, constituida oficialmente en 2021, surge como una respuesta organizada del tercer sector de la discapacidad, liderada por personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas. Su objetivo es convertirse en una entidad de referencia que defienda y promueva los intereses de este colectivo desde una perspectiva directa y comprometida.


Tenemos una misión que es apoyar a las personas con ADEE para conseguir nuestra plena inclusión y participación activa en todos los órdenes de la sociedad, a través de la promoción, defensa y reivindicación del ejercicio de nuestros derechos, promoviendo al mismo tiempo un cambio social y político que evite sesgos cognitivos, estereotipos y conductas discriminatorias basadas en la acondroplasia o en las displasias esqueléticas, contribuyendo con ello a la construcción de una sociedad respetuosa, inclusiva y diversa.


También tenemos una **visión clara de futuro**:


Ser la entidad de referencia, que aglutina a todas las personas con ADEE, y que seremos reconocidos socialmente por nuestra capacidad de representación y de liderazgo en la consecución del ejercicio de los derechos de las personas con ADEE y de lucha contra cualquier tipo o manifestación de discriminación por motivos de discapacidad.


Los cinco **valores** que nos definen son:

 **Cooperación:** Creemos en la fuerza del trabajo conjunto para alcanzar objetivos más valiosos y rápidos. La colaboración es la base para el éxito, superando el trabajo individual o competitivo.

 **Igualdad:** Defendemos la igualdad de derechos, la no discriminación y abogamos por una sociedad que brinde apoyos equitativos a todos sus ciudadanos.

 **Participación:** Consideramos que los objetivos y procesos deben llevarse a cabo mediante la participación, el consenso y el pensamiento compartido entre personas y organizaciones. La inclusión es esencial para el éxito de nuestras metas cooperativas.

 **Solidaridad:** Nos unimos y colaboramos con otras organizaciones del Tercer Sector de la Discapacidad, priorizando y apoyando causas comunes. Nuestra solidaridad se manifiesta en el respaldo mutuo y la promoción de causas justas.

 **Transparencia:** Abogamos por la transparencia en nuestras acciones, esfuerzos y resultados. Buscamos que nuestros procesos, intenciones y motivaciones sean comprendidos claramente por otros, sin ocultar conscientemente nuestras acciones o métodos.



ORGANOS DE GOBIERNO



Órganos de gobierno

de la Asociación ADEE España

La Asamblea General

La Asamblea General de la Asociación ADEE España no solo representa un conjunto de personas, sino que es el motor que impulsa nuestra labor y define la esencia de nuestra organización. Son nuestros miembros quienes, con su compromiso y esfuerzo, llevan adelante las metas y objetivos, convirtiendo a nuestra asociación en el refugio de quienes tienen una displasia esquelética.

La diversidad de perspectivas y experiencias en nuestra Asamblea enriquece nuestras estrategias y soluciones, fomentando un entorno colaborativo y solidario. Pero lo más importante es que tú también puedes ser parte de este equipo excepcional. ¿Sabías que puedes unirse como socio o socia? Es sencillo, solo necesitas solicitar tu inscripción en adee.es y serás bienvenido a esta familia comprometida.

Al involucrarse activamente en la toma de decisiones y en la ejecución de iniciativas, no solo contribuyen a dar vida a nuestra misión, sino que también contribuyen a hacer de ADEE España un hogar para aquellos afectados y sus familias. Este sentido de pertenencia se nutre del apoyo mutuo y la empatía que caracteriza a nuestros miembros, creando un espacio donde cada integrante encuentra comprensión y solidaridad.

Así, la Asamblea General se alza como la fuerza impulsora que ha permitido a nuestra asociación liderar el movimiento del cambio en España. Más allá de cumplir con nuestros objetivos institucionales, nuestros miembros aportan el calor humano necesario para que ADEE España sea reconocida como un verdadero hogar para quienes comparten la experiencia de vivir con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo.

La Junta Directiva

La Junta Directiva de la Asociación ADEE España representa el pilar fundamental que orienta y da forma a nuestra organización. Cada persona, con su dedicación y liderazgo, desempeña un papel fundamental en el éxito continuo de la asociación. A continuación, presentamos a las caras visibles de nuestra Junta Directiva:



Carolina Puente - presidenta:

Carolina lidera con pasión y entrega, guiando a ADEE España hacia nuevos horizontes con una sólida vocación de servicio. Su visión y compromiso son esenciales para el crecimiento constante de la asociación.



Marta Castillo - vicepresidenta:

Marta aporta una perspectiva valiosa a nuestra Junta Directiva. Su compromiso y destacado papel en el ámbito de la discapacidad son fundamentales para la planificación y ejecución efectiva de nuestras iniciativas. Su dedicación y experiencia son invaluable para el éxito continuo de nuestra misión.



Sonia Sestelo - tesorera:

Sonia desempeña un papel clave y fundamental en la gestión financiera, garantizando la sostenibilidad de nuestras actividades. Su dedicación, precisión y excepcionales habilidades en la administración financiera respaldan la salud económica sólida y sostenible de la asociación.



Raúl Micó - secretario:

Raúl aporta valiosos conocimientos y experiencia a la Junta Directiva. Su participación reflexiva en la toma de decisiones contribuye significativamente al desarrollo colectivo de estrategias que benefician y fortalecen nuestra entidad. Su compromiso y habilidades son esenciales para el éxito continuo de nuestra misión.



Además, queremos rendir un especial reconocimiento público a nuestro asesor experto e incansable, Josep María Alaña. Su visión y experiencia son un activo invaluable para ADEE España. Con su apoyo diario, nos impulsa hacia adelante, compartiendo su conocimiento y energía de manera generosa.



Integración y alianzas: Fortaleciendo nuestra red de colaboración



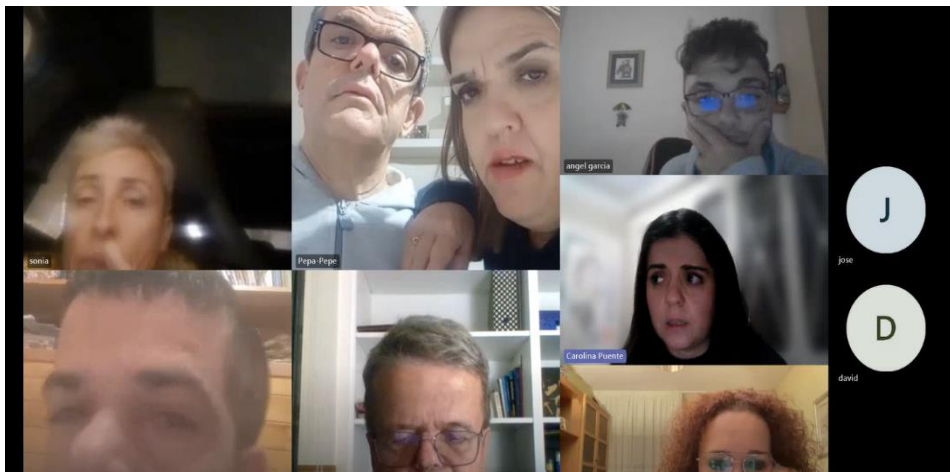
Integración y alianzas: Fortaleciendo nuestra red de colaboración

de la Asociación ADEE España

A lo largo de 2023, hemos alcanzado hitos importantes que han fortalecido nuestra posición como la principal plataforma defensora de los derechos de las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas en España. Además del arduo trabajo de todas las principales entidades representativas de la discapacidad.

La asamblea general, celebrada en marzo fue un punto de partida importante, trazando el camino para futuras acciones y decisiones estratégicas. Un agradecimiento especial a la Secretaría de Fundación ONCE por su apoyo en la elaboración del [Plan de Actuación](#) aprobado durante esa Asamblea.

No obstante, el año 2023 fue testigo de cambios vertiginosos; la asamblea general extraordinaria que tuvo lugar en septiembre marcó un horizonte completamente nuevo. Entre las decisiones más notables destacan la aprobación de una nueva junta directiva, la revisión y [adopción de estatutos actualizados](#), la modificación del domicilio social y la apertura de varias delegaciones en todo el país, así como la aprobación de la solicitud de utilidad pública. Además, la asociación dio un paso adelante al solicitar la adhesión a la red europea de enfermedades raras, ampliando su alcance y participación en iniciativas a nivel internacional.



Los estatutos recientemente adoptados reflejan el compromiso de ADEE España de colocar la voz de las personas con displasias esqueléticas en

el centro de sus decisiones, al mismo tiempo que con este nuevo cambio también se representan los intereses de la infancia a través de las familias teniendo voz y voto en las decisiones. La mejora del lenguaje de perspectiva de género en estos nuevos estatutos, una innovación crucial, refleja la continua evolución y adaptación de la asociación para satisfacer mejor las necesidades y experiencias de sus miembros y responder a una realidad: la mayoría de las mujeres con ADEE en nuestro país.

La apertura de nuevas delegaciones de ADEE España responde a la imperante necesidad de abordar las diferencias y discriminaciones entre comunidades

autónomas tanto a nivel social, como sanitario. Siendo las nuevas delegaciones: Andalucía, Asturias, Canarias, Cataluña, Castilla y León, Galicia, Madrid y Valencia.

Este paso estratégico no solo busca cohesionar las relaciones entre las personas afectadas, sino que también fortalece uno de los valores fundamentales de la asociación: la cooperación.

Adhesión a COCEMFE Estatal: Un hito histórico

En junio de 2023, consolidamos nuestra presencia al adherirnos oficialmente a COCEMFE Estatal, marcando un hito histórico en nuestra trayectoria. Esta decisión, fruto de esfuerzos incansables, nos abre las puertas a



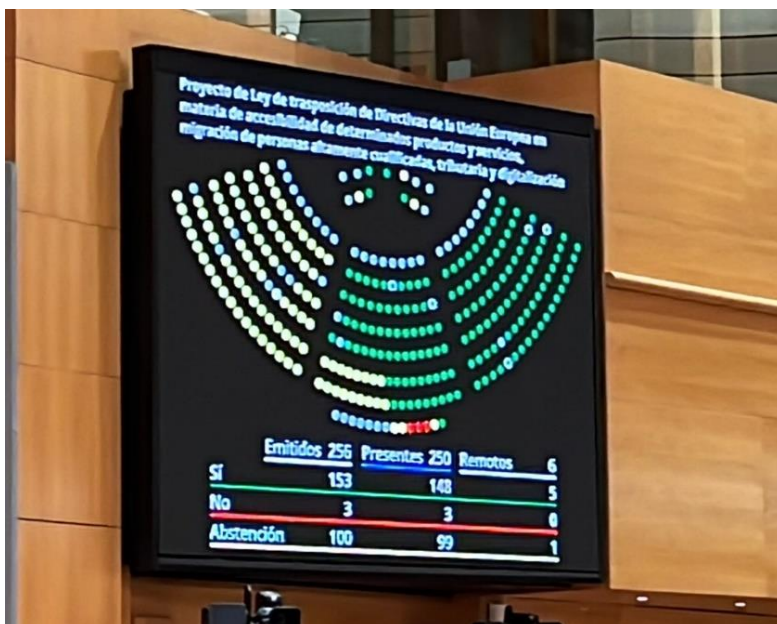
una mayor visibilidad y respaldo, potenciando nuestras voces para abogar por los derechos de las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas en España.

Aprovechamos este modesto espacio para expresar nuestro profundo agradecimiento a todas las personas que forman parte de COCEMFE Estatal, así como a todas sus entidades miembro, por su apoyo inquebrantable, asesoramiento y colaboración a lo largo de 2023. Su respaldo ha sido esencial para superar obstáculos y ha contribuido positivamente a nuestro crecimiento y fortalecimiento institucional.

No hay palabras suficientes para expresar nuestra gratitud por la generosidad y dedicación de quienes nos han acompañado y respaldado en este recorrido. Desde asesoramiento técnico hasta gestos de aliento, cada muestra de solidaridad ha sido un pilar fundamental en nuestro desarrollo, ¡GRACIAS!

Incidencia política

El presente año ha marcado un antes y un después en el avance de la protección de los derechos de las personas con displasias esqueléticas en España, gracias a la aprobación de la modificación del Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social. La [Disposición Adicional Decimotercera](#), en particular, pone fin a la discriminación que sufren las personas con discapacidad en espectáculos públicos y actividades recreativas, representando así un logro trascendental para el movimiento asociativo que ha abogado durante años por el reconocimiento y la dignidad de nuestro colectivo.



Sin embargo, lamentablemente, la realidad no ha evolucionado conforme a las expectativas. La comercialización de la discapacidad y la ridiculización persisten en eventos que nos estigmatizan y menosprecian. Ejemplos recientes, como el espectáculo cómico taurino en Teruel del pasado junio y la práctica llevada a cabo en el municipio de Casinos en

septiembre, evidencian la persistencia de actitudes que menoscaban nuestra dignidad y nos dejan en una situación de total desamparo. Nos enfrentamos a un vacío político que nos sitúa en la retaguardia de los esfuerzos por eliminar los estereotipos asociados a nuestra condición.

Aunque la legislación resultó de la colaboración colectiva del movimiento asociativo, su impacto se ha visto limitado, indicando una falta de compromiso político efectivo para implementar medidas contundentes que prohíban tales eventos.



A pesar de los avances en derechos humanos en España, las personas con displasias esqueléticas continúan siendo objeto de discriminación. La celebración de eventos que utilizan la discapacidad como objeto de burla persiste, revelando una brecha considerable entre la

realidad y los avances alcanzados en otras áreas.

Nos encontramos ante una realidad social y jurídica excluida de la agenda política de las administraciones públicas del país, a pesar de la preocupación manifestada por diversos organismos nacionales e internacionales sobre la degradante mercantilización de la discapacidad, especialmente en el caso del enanismo.

Resulta incomprensible desde perspectivas jurídicas, sociales y políticas que en pleno siglo XXI, en nuestras ciudades y zonas rurales se celebren eventos donde personas con enanismo son humilladas y utilizadas como objeto de entretenimiento. Más

desconcertante aún es la falta de atención política por parte de las administraciones públicas y de la mayoría de los operadores jurídicos.

Esta situación representa una de las mayores violaciones de los derechos humanos de las personas con discapacidad en España, siendo una casuística desatendida tanto políticamente como socialmente. Resulta inexplicable cómo otras realidades similares están en la agenda política, mientras que esas prácticas sigue siendo celebradas por el respaldo de las administraciones públicas. Urge abordar y corregir esta situación para garantizar la igualdad y dignidad de todas las personas, independientemente de su condición física.

Ante la falta de soluciones políticas que apuesten por erradicar estas prácticas que atenta contra

todo un colectivo, [Pisadas de Dignidad](#) sigue siendo la solución para poder ofrecer alternativas concretas para mejorar las oportunidades

laborales lejos de la humillación y la precariedad. A través de este programa, se apuesta por acompañar a la persona a través de un itinerario individualizado tutorizado y mentorizado, con el objetivo de ofrecer una alternativa de proyecto de vida sociolaboral, basada en la formación y no en la condición de discapacidad.



ADEE España se reúne con el Defensor del Pueblo, 18 abril de 2023, Madrid

En la reunión, Ángel Gabilondo, Defensor del Pueblo, sostuvo un encuentro en la sede de la institución con la Asociación para abordar asuntos cruciales que impactan en nuestra vida diaria.

Durante la reunión, se analizaron diferentes

aspectos relacionados con los derechos fundamentales, evaluando su repercusión en los derechos públicos e individuales. Uno de los temas centrales abordados fue la participación de personas con enanismo en espectáculos degradantes, los cuales no solo denigran a todo el colectivo de personas afectadas, sino que también contravienen la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas.



Congresos, eventos y jornadas:

Jornada de Fundación ONCE: "Retos para la Infancia con Discapacidad en el Marco de la Garantía Infantil" - 5 de junio de 2023, Madrid.



Jornada de Fundación ONCE: “Liderazgo en tiempos complejos ¿Cómo gestionar en contextos inciertos?”- 5 de junio de 2023, Madrid.



Jornada de casos activos en el Proyecto Pisadas de Dignidad organizada por Inserta Empleo



Reunión del OREE de COCEMFE -17 de octubre de 2023, Madrid.



Jornada: 'Discapacidad orgánica: hacia un enfoque integrador para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad física y orgánica' 18 octubre de 2023, Madrid.



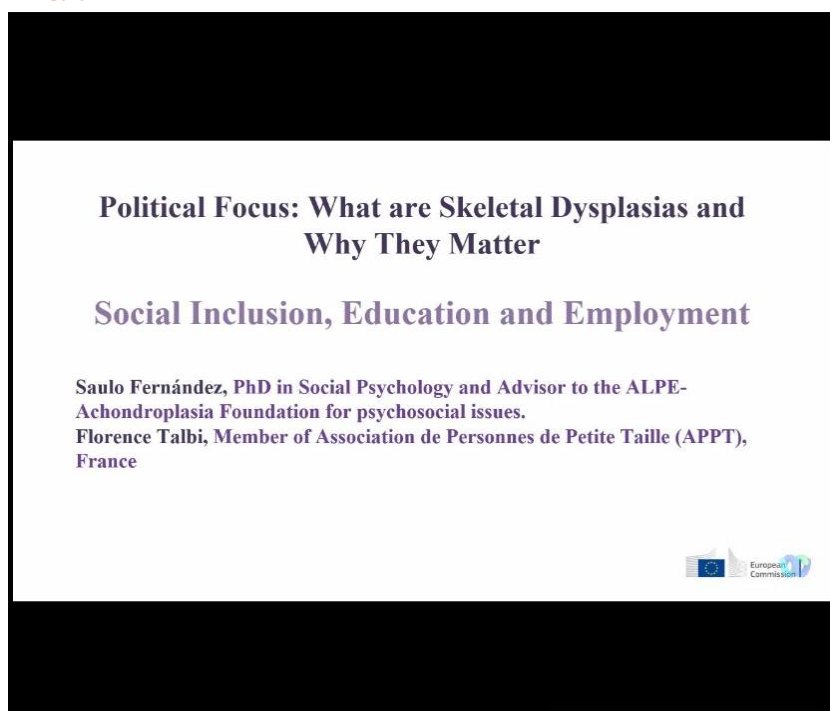
Asistencia de manera virtual al AccessibleEU European event - Building Community, Connecting Stakeholders organizado por Fundación ONCE, 7 de noviembre de 2023, formato virtual.



Asistencia de manera virtual al Congreso “CAVI23: Congreso de Accesibilidad y Vida Independiente: Hábitat e Innovación inclusiva” 21 de noviembre de 2023, Espacio Zenit



Skeletal Dysplasias Summit 2023, un evento organizado por el Skeletal Dysplasias Alliance. 30 de noviembre de 2023, Parlamento Europeo en Bruselas, formato virtual.



Acto Institucional del Real Patronato sobre Discapacidad por el Día Internacional de las Personas con Discapacidad y la campaña "Somos mujeres con discapacidad" para promover derechos y empoderamiento- 1 de diciembre de 2023, Madrid.



**24º Congreso Internacional de la Asociación CRECER – 17 de diciembre de 2023,
Murcia.**

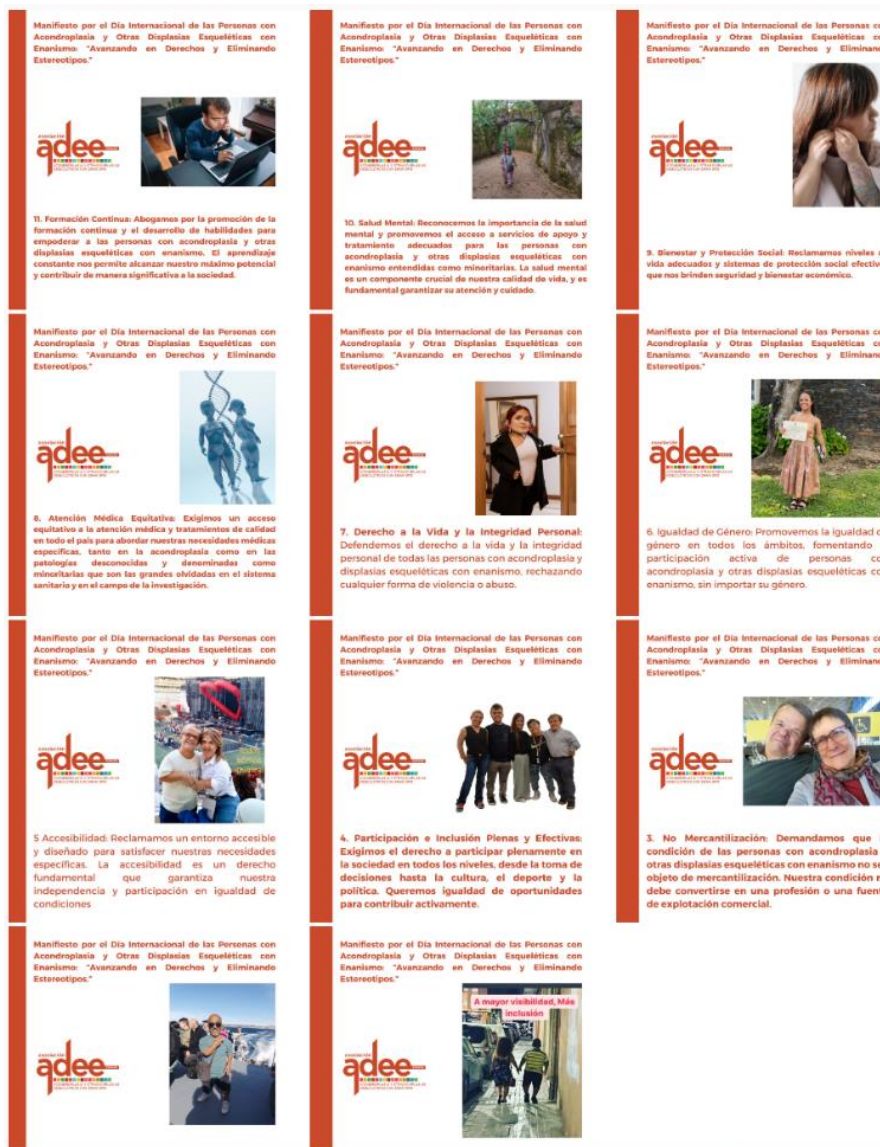


Concienciación y campañas:

Día Internacional de las personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo

Durante el mes de octubre, un período clave para las displasias esqueléticas a nivel global, la asociación ADEE España implementó diversas acciones, en línea con sus prácticas habituales durante este mes específico.

Una de las acciones más notables fue la creación de un manifiesto visual con imágenes de los miembros de la entidad, reivindicando los pilares fundamentales mencionados en el manifiesto correspondiente. Esta campaña se difundió a través de las redes sociales, alcanzando a un total de 2.059 personas.



El [vídeo de inauguración](#) de la campaña superó las 1.433 visualizaciones, consolidando el impacto de las acciones de ADEE España en la concienciación sobre las displasias esqueléticas. La participación activa de los socios y socias, junto con el alcance significativo en las plataformas digitales, subraya el compromiso de la asociación en la promoción de la conciencia y visibilidad en este mes relevante para las displasias esqueléticas.

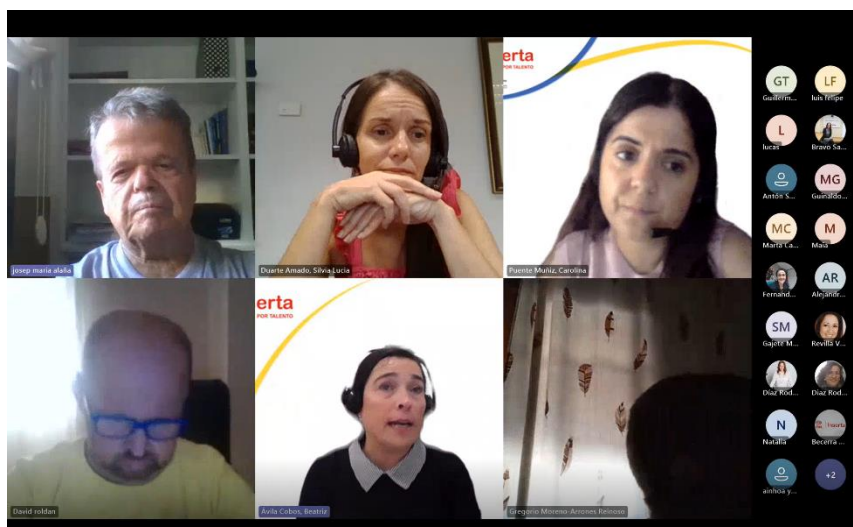
Además, como parte de nuestras iniciativas, organizamos una serie de encuentros virtuales a lo largo del mes, buscando un acercamiento más directo a las personas afectadas por displasias esqueléticas.

Las sesiones programadas fueron las siguientes:

Jornada 1: "Conociendo ADEE España y Escuchando a las Personas con ADEE"

En esta primera jornada, nos sumergimos en el conocimiento de ADEE España, presentando la esencia de nuestra asociación y brindando un espacio vital para escuchar las experiencias, qué esperan de la asociación, cómo introducir las demandas en las acciones que realizamos y escuchar las perspectivas de las personas con ADEE. Esta sesión inaugural fue una oportunidad de conexión e intercambio fundamental.

Jornada 2: "Herramientas Laborales para Personas en Búsqueda Activa de Empleo con la Entidad Inserta Empleo"



En la segunda jornada, exploramos las herramientas laborales disponibles para aquellos que se encuentran en búsqueda activa de empleo. Nos asociamos con Inserta Empleo para proporcionar información sobre apoyos financieros

para la formación, ofrecidos por la Fundación ONCE para personas con discapacidad, así como recursos específicos para facilitar la búsqueda de empleo.

Jornada 3: "Diferenciación entre Discapacidad, Incapacidad Laboral y Dependencia: Proceso de Reconocimiento e Impugnación - Claves para Iniciar Estos Procesos"

La tercera jornada abordó un tema crucial: la diferenciación entre discapacidad, incapacidad laboral y dependencia. Gracias a *Fidelitis*, se ofreció orientación específica sobre el proceso de reconocimiento e impugnación, proporcionando claves fundamentales para iniciar estos procesos. Esta sesión informativa tuvo como objetivo aclarar dudas y brindar información relevante a las personas interesadas en estos temas.

Otras campañas en el marco del mes de octubre

Además de las acciones previamente mencionadas, la cadena Cuatro se comunicó con nuestra asociación en conmemoración de este día especial. El propósito era capturar los testimonios de dos mujeres con acondroplasia, activistas comprometidas con la

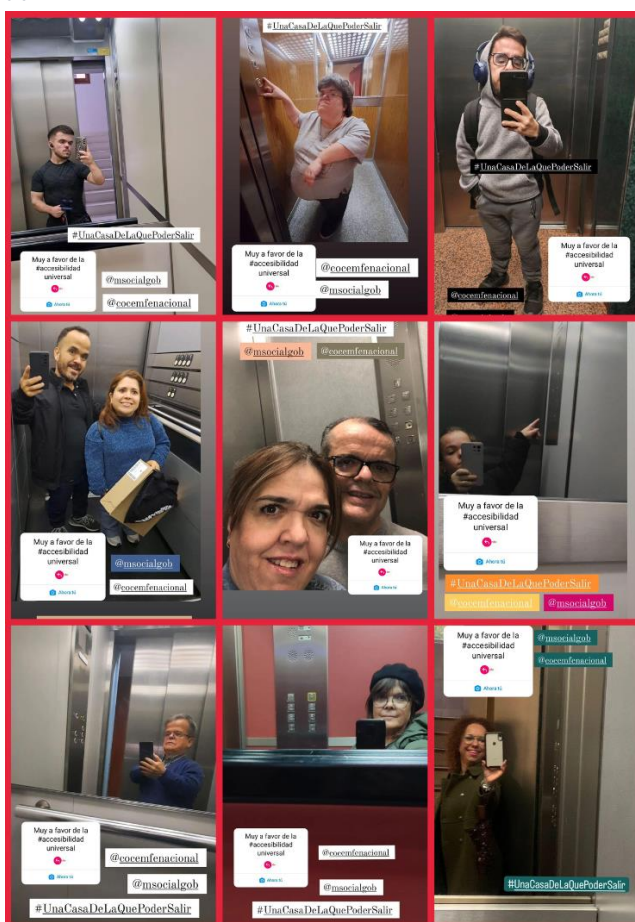
defensa de los derechos de las personas con ADEE en España. La publicación de [este video](#) superó las 5.000 reproducciones en nuestras redes sociales.



Día Internacional de las personas con Discapacidad

En conmemoración del Día Internacional de las Personas con Discapacidad, ADEE España se sumó a la campaña promovida por COCEMFE, utilizando el hashtag #UnaCasaDeLaQuePoderSalir. Durante esta semana, nos unimos para destacar ante la sociedad la necesidad urgente de reformar la Ley de Propiedad Horizontal, con el objetivo de garantizar el derecho a la vivienda y fomentar la autonomía personal y la libertad de movimiento para las personas con discapacidad.

Específicamente, nos centramos en la situación de las personas con ADEE, quienes se enfrentan a barreras arquitectónicas que literalmente las mantienen atrapadas en sus hogares. Problemas como la falta de accesibilidad en el ascensor, escalones imposibles de sortear y la ausencia de elevadores les impiden disfrutar de la libertad que todos merecemos.



En nuestra declaración oficial, presentamos la campaña a través de una nota de prensa que puedes consultar en este enlace: <https://adee.es/adee-espana-lanza-la-campana-unacasadelaquepodersalir-para-pedir-la-reforma-de-la-ley-de-propiedad-horizontal/>

La participación activa y nuestro compromiso durante este día especial refuerzan nuestro llamado por un cambio real. Nos alineamos con el [manifiesto del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad \(CERMI\)](#), en sus distintos formatos accesibles, reafirmando nuestro compromiso con la defensa de los derechos y la inclusión.

Comunicación

Página web

En el transcurso del presente año, nuestra página web ha alcanzado un estatus de consolidación, marcando un hito significativo con la apertura, en julio de 2023, de un espacio dedicado exclusivamente a la inscripción de nuestros socios y socias. Este



rincón virtual ha sido diseñado con miras a formalizar sus inscripciones, adoptando con la senda de la digitalización.

No obstante, la magnitud de nuestro compromiso trasciende lo digital. Bajo la iniciativa titulada "ADEE Abierto", hemos inaugurado un nuevo espacio conceptual, que hemos bautizado como: [ADEE: "Abriendo Diálogos, Elevando Experiencias"](#). Aquí, las personas afines a la entidad, así como todos los socios y todas las socias, no solo expresan sus demandas, sino que alzan sus voces con la intención de

resonar en los cimientos de nuestra sociedad. Este proyecto ambicioso y audaz busca otorgar voz y visibilidad a la comunidad de personas afectadas por Acondroplasia y otras displasias esqueléticas con enanismo.

"ADEE Abierto" no es solo un nombre, sino una promesa firme de abrir de par en par las puertas de nuestra asociación. Este proyecto brinda la oportunidad de compartir nuestros pensamientos, experiencias, demandas públicas y reivindicaciones de manera destacada, reconociendo el valor inestimable de cada una de sus voces que integran los posts y el impacto colectivo que pueden generar.

Este esfuerzo, por su naturaleza conmovedora, promete fortalecer aún más la entidad y cohesión de nuestra asociación. Buscamos, a través de este proyecto, elevar la conciencia social sobre los desafíos que enfrentan las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas con enanismo. Cada individuo, dotado de una historia única, una perspectiva valiosa y demandas públicas genuinas, contribuirá a forjar un entendimiento más profundo y solidario.

En esta crónica destinada a perdurar en la memoria social de nuestra asociación, no podemos pasar por alto la deuda de gratitud que mantenemos con **Javier Díaz**. Su talento y paciencia en la elaboración de nuestra página web han sido invaluable, siempre dispuesto a aportar mejoras desde el prisma de su compromiso voluntario. Agradecemos profundamente su contribución, que ha dejado una huella imborrable en la materialización de nuestros ideales.

Redes sociales

Plataforma	Usuario
Twitter	@adee_esp
Facebook	adee.espana
Instagram	@adee_esp
Linkedin	adee-españa

La Asociación ADEE España ha trazado una exitosa trayectoria en las redes sociales, evidenciada por la destacada presencia en plataformas clave. En Twitter, la cuenta oficial ha alcanzado más de 13.000 impresiones, mientras que en Instagram cuenta con un sólido respaldo de 593 seguidores. En Facebook, la asociación ha recibido 274 Me gusta y acumula 324 seguidores, y en LinkedIn, cuenta con una red de aproximadamente 500 seguidores.

Estos logros en el ámbito digital son esenciales para abordar la realidad de entre 3.000 y 4.500 personas con acondroplasia u otras displasias esqueléticas (ADEE) en España. La prevalencia de estas condiciones, con entre 0,63 y 0,95 personas por cada 10.000 habitantes, subraya la necesidad de visibilidad y concienciación en la sociedad.

La discriminación asociada a la ADEE, evidenciada por sesgos cognitivos y estereotipos, se refleja en la figura del "Torero Bombero", generando marginalización y desventajas en diferentes aspectos de la vida cotidiana. Ante esta realidad, la asociación ADEE España, fundada en 2021, se erige como una voz organizada que aboga por soluciones y prioridades en las políticas sociales y sanitarias.

La estrategia digital de la asociación no solo se enfoca en la divulgación informativa, sino que también busca promover el cambio social y político. El propósito de la asociación se alinea con las líneas prioritarias del plan de actuación, específicamente, la implementación de un plan de presencia activa en redes sociales. Este plan se centra en resultados medibles y positivos en términos de posicionamiento y seguidores, contribuyendo a la construcción de una sociedad respetuosa, inclusiva y diversa.

Estos hitos y logros en las redes sociales se reflejarán en nuestra memoria social, sirviendo como un testimonio tangible de nuestro compromiso con la visibilización y sensibilización en torno a las

displasias esqueléticas. La expansión de nuestra presencia digital y el respaldo de más recursos humanos son esenciales para fortalecer nuestro impacto y apoyar de manera efectiva a nuestra creciente comunidad de seguidores.

