



BENVINGUDA

PROJECTES I ACTIVITATS

QUALITAT DE VIDA

- Suport emocional
- Trobades
- Cursos i Tallers
- Ajudes individuals

INCLUSIÓ

- Escoles
- Esport
- Societat
- 25 ANYS

EL DIA A DIA

TREBALL EN XARXA

- Accions conjuntes
- Entitats amigues

RECURSOS ECONÒMICS COL·LABORADORS

SOBRE NOSALTRES



BENVINGUDA

Un quart de segle donant suport i alçant veus

Aquest 2024 celebrem 25 anys d'AFAPAC, una trajectòria marcada pel suport mutu, la visibilització i la defensa dels drets de les persones amb patologies de creixement i de les seves famílies.

Durant aquests anys, hem creat xarxa, hem compartit vivències i hem fet un llarg recorregut col·lectiu per millorar la qualitat de vida i promoure la inclusió. L'experiència ens ha demostrat que, quan les famílies s'organitzen i alcen la veu, poden generar canvis reals i duradors.

Tot i els avenços, la discriminació i la manca de coneixement continuen sent barreres que cal trencar. Per això, continuem apostant per accions que fomentin la sensibilització, el respecte i l'empatia envers les persones amb discapacitat.

A AFAPAC sabem que la diversitat ens enriqueix. Seguirem treballant per fer visibles les nostres realitats, orgullosos de la singularitat i la força que ens uneixen com a comunitat. La junta continuarà treballant amb responsabilitat per a totes les persones que formem part d'AFAPAC. **Gràcies per acompanyar-nos.**

FOTOGRAFIA:
PERE GUAL, VOCAL
SUSANA HERAS, TRESORERA 2025
BELINDA SANCHEZ, SECRETARIA
MONTSE GARCIA, VOLUNTARIA
JOAN MARTÍ, VOCAL
ESTER VIVES, PRESIDENTA
YESSICA EXPÓSITO, TRESORERA 2024





PROJECTES I ACTIVITATS

L'Associació AFAPAC neix l'any 1999 amb una missió clara: donar suport a les persones amb patologies de creixement i a les seves famílies, per contribuir a la millora de la seva qualitat de vida i garantir una veritable inclusió social.

Creiem fermament que la singularitat de cada persona és un valor, i que la diversitat ens enriqueix com a societat. Trencar estigmes, transformar mirades i acompanyar, són eixos fonamentals de la nostra acció.

Amb aquesta visió, durant el 2024 hem desplegat un conjunt d'activitats i projectes adreçats a oferir suport emocional, eines d'autonomia, espais de trobada i activitats culturals i de benestar, amb la voluntat d'atendre les necessitats reals de les persones afectades i les seves famílies.

Aquestes accions s'organitzen en quatre grans línies d'actuació que estructuraran la nostra tasca durant l'any:

QUALITAT DE VIDA

SUPORT EMOCIONAL

- Atenció
- Informació
- Voluntariat

TROBADES

- Famílies i afectats
- Apropa cultura

CURSOS I TALLERS

- Mindfulness i psicologia
- Yoga i postura corporal
- Taller sexualitat i discapacitat

AJUDES INDIVIDUALS

- Foment autonomia





— Atenció

AFAPAC ofereix atenció directa a les persones afectades per patologies de creixement i a les seves famílies. Ho fa des de la primera persona, partint de l'experiència pròpia i des del voluntariat testimonial, oferint suport emocional i informació a qualsevol persona interessada en les patologies de creixement.

Dissenyar una sèrie de serveis i activitats per donar resposta a les necessitats més urgents.

— Informació

L'accés a informació de qualitat és essencial per a la gestió eficaç de les malalties minoritàries com les displàsies òssies i altres patologies del creixement.

Aquesta informació no només proporciona coneixement essencial sobre la condició, sinó

que també ofereix diversos beneficis que poden millorar significativament la qualitat de vida dels afectats com ara: empodera les persones afectades, suport emocional, facilita la sensibilització i millora les oportunitats per a un diagnòstic precoç i una millor qualitat de vida.

Crear un directori únic i accessible és un pas fonamental per garantir que aquesta informació estigui a l'abast de tots aquells que la necessiten.

— Voluntariat

Durant el 2024, AFAPAC ha comptat amb 40 voluntaris. Totes les activitats han estat dirigides i gestionades per famílies i per les mateixes persones afectades, que, de manera altruista, han aportat el seu temps i dedicació per ajudar altres persones i famílies relacionades amb les patologies de creixement, millorant així la seva qualitat de vida.



— 13ª Trobada a Tordera

Més de 100 persones gaudeixen de la Jornada Esportiva AFAPAC 2024 a Tordera

El dissabte 6 de juliol, AFAPAC va tornar a omplir de vida, alegria i bon ambient el Camp de Futbol Municipal de Tordera, amb la celebració d'una nova edició de la Jornada Esportiva, que ja s'ha convertit en una cita imprescindible per a moltes famílies.

La jornada va començar a les 10.30 h amb una càlida benvinguda i formació d'equips, seguida de l'esperat partit de futbol i altres activitats lúdiques pensades per a tothom, com jocs tradicionals de tota la vida.

La piscina municipal va obrir a mig matí per refrescar l'ambient abans de compartir una gran paella popular. A la tarda, un animat espectacle infantil, el concurs de coques i pastissos i l'entrega de premis van posar el punt final a una jornada plena de convivència, esport i diversió.



Gràcies per compartir, fer xarxa i passar-ho tan bé plegats! Repetim!

TROBADES



— Apropa cultura

Sortides culturals amb Apropa Cultura: una finestra oberta a les arts

Durant el 2024, hem continuat apropant la cultura a les famílies amb tres sortides en el marc del programa Apropa Cultura, que afavoreix l'accés a espectacles de qualitat per a tothom.

Hem gaudit de l'espectacle familiar "Peter Pan" a l'Auditori de Cornellà (11 de febrer), del concert de Christoph Eschenbach & Franz Schubert Filharmonia al Palau de la Música (5 de març) i, ja per tancar l'any, d'"El conte de Nadal de Charles Dickens" al Gran Teatre del Liceu (22 de desembre).

Una experiència enriquidora que fomenta la inclusió cultural i reforça els vincles. Participa!



CURSOS I TALLERS



— Mindfulness i psicologia

Aquest 2024, a AFAPAC hem seguit apostant pel benestar emocional com a pilar fonamental per a les persones amb patologies de creixement i les seves famílies. El servei de mindfulness, de l'Àngel Casellas, ha tingut continuïtat al llarg de l'any amb noves sessions enfocades a la gestió de l'estrès, l'autocura i la connexió amb el present.

Com a novetat destacada, també, hem posat en marxa un nou servei de psicoteràpia individual, oferint espais de suport psicològic personalitzat per a qui ho necessiti. Aquesta iniciativa neix amb la voluntat d'acompanyar emocionalment en els moments de dificultat i de reforçar l'atenció integral de forma personalitzada.

Benestar emocional per a tothom: continuïtat del mindfulness i nou servei de psicoteràpia individual



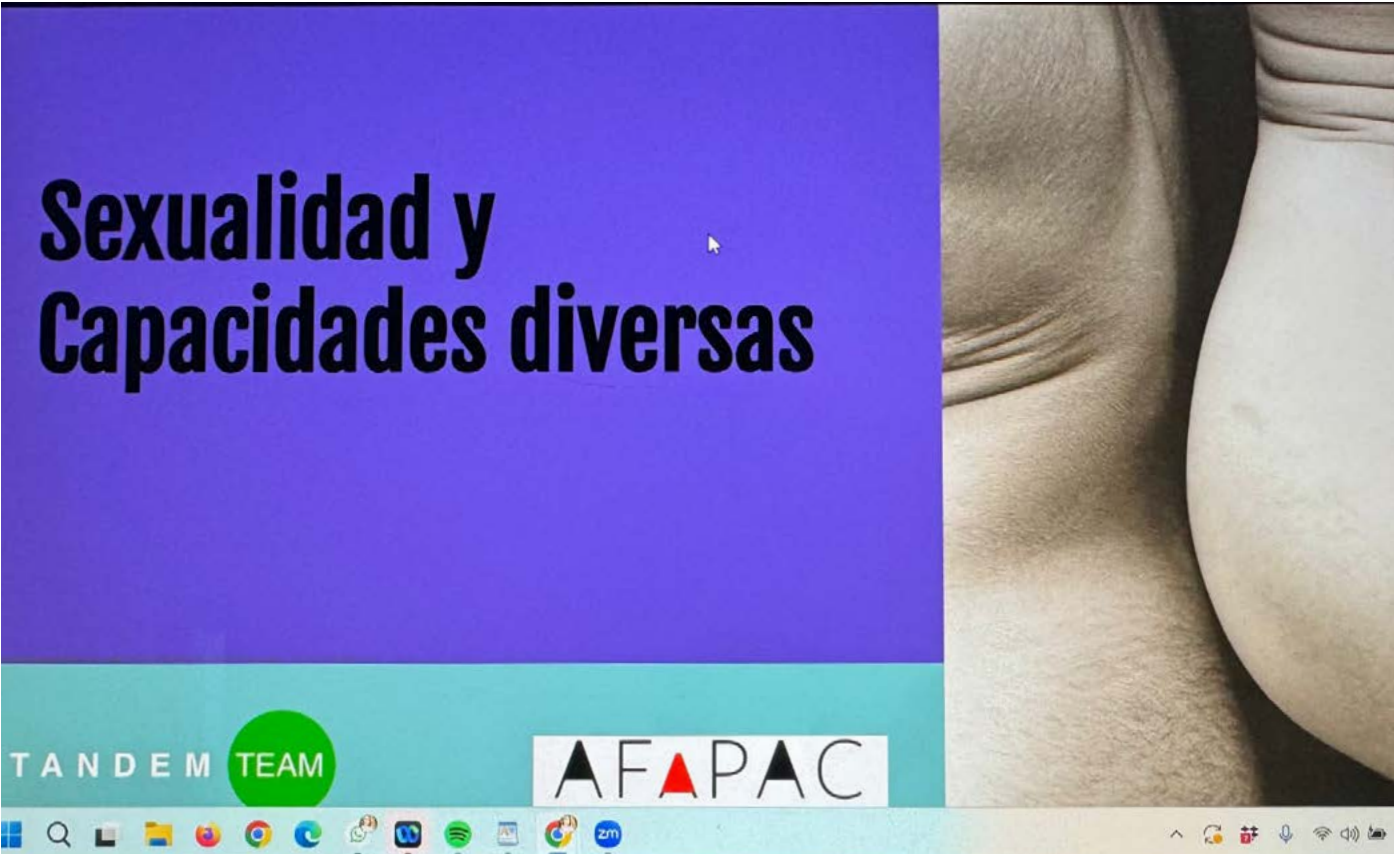


— Ioga i postura corporal

Ioga i moviment conscient per al benestar de tota la família

Durant el 2024, a AFAPAC hem donat continuïtat al taller setmanal de ioga i moviment per a adults amb acondroplàsia i altres patologies de creixement. Aquesta activitat, molt ben valorada pels participants, treballa la mobilitat, la força i l'estirament des d'una pràctica conscient, millorant el benestar físic, mental i emocional. Com a novetat d'aquest any, hem organitzat també un taller familiar de ioga, obert a totes les edats, per compartir una estona de connexió, relaxació i moviment en família. Una experiència que ha permès reforçar vincles i fomentar hàbits saludables de manera lúdica i accessible per a tothom.

Aquestes propostes confirmen que el ioga és una eina clau per a la salut integral i la qualitat de vida del nostre col·lectiu.



— Taller sobre sexualitat

El passat 11 d'abril de 2024, AFAPAC va organitzar un taller en línia sobre **sexualitat per a persones amb diversitat funcional**, de la mà de **Tàndem Team**, una entitat especialitzada en formació i acompanyament en temes de diversitat i inclusió. L'objectiu del taller era promoure una mirada respectuosa, informada i lliure de prejudicis envers un àmbit sovint invisibilitzat.

L'activitat, amb una durada d'1,5 hores, es va centrar en dos eixos principals: la comprensió de les particularitats de la sexualitat en persones amb diversitat funcional i la difusió de bones pràctiques per a una atenció inclusiva i digna.

La sessió va ser conduïda per Anaya Guerreiro, educadora, sexòloga i terapeuta Gestalt, amb una àmplia experiència personal i professional en l'àmbit de la diversitat funcional. La seva mirada compromesa va aportar un enfocament profundament respectuós i transformador.

EL HECHO SEXUAL HUMANO		
SEXUACIÓN	SEXUALIDAD	ERÓTICA
Identidad de género	Orientación sexual	Fantasías y deseos
Sexo biológico	Expresión (rol) de género	Conductas
APRENDER A CONOCERSE	ACEPTARSE	VIVIR CON SATISFACCIÓN
REPRODUCCIÓN RECREACIÓN RELACIÓN		

Guión
• Peculiaridades de la Sexualidad en la
• Hecho Sexual Humano
• Modelo de Deseo
• Claves para afrontar las insatisfacciones y disfunciones sexuales
• Preguntas y Respuestas



— Foment a l'autonomia

A AFAPAC creiem que l'autonomia i la qualitat de vida són drets fonamentals. Per això, aquest 2024 hem tornat a activar, amb molta satisfacció, la 19a convocatòria d'ajudes individuals destinades a cobrir serveis terapèutics essencials per a persones amb patologies de creixement. Aquest programa dona suport a teràpies com la logopèdia, fisioteràpia i osteopatia, que contribueixen a millorar el desenvolupament personal, la salut física i el benestar emocional.

En aquesta edició, s'han concedit 21 ajudes amb una inversió total de 8.400 €, reforçant el nostre compromís amb l'atenció individualitzada i el suport continuat a les famílies.

Impulsem l'autonomia i el benestar físic i emocional de 21 persones amb acondroplàsia i altres patologies de creixement amb les ajudes individuals.



ESCOLES

— Xerrades inclusives

ESPORTS

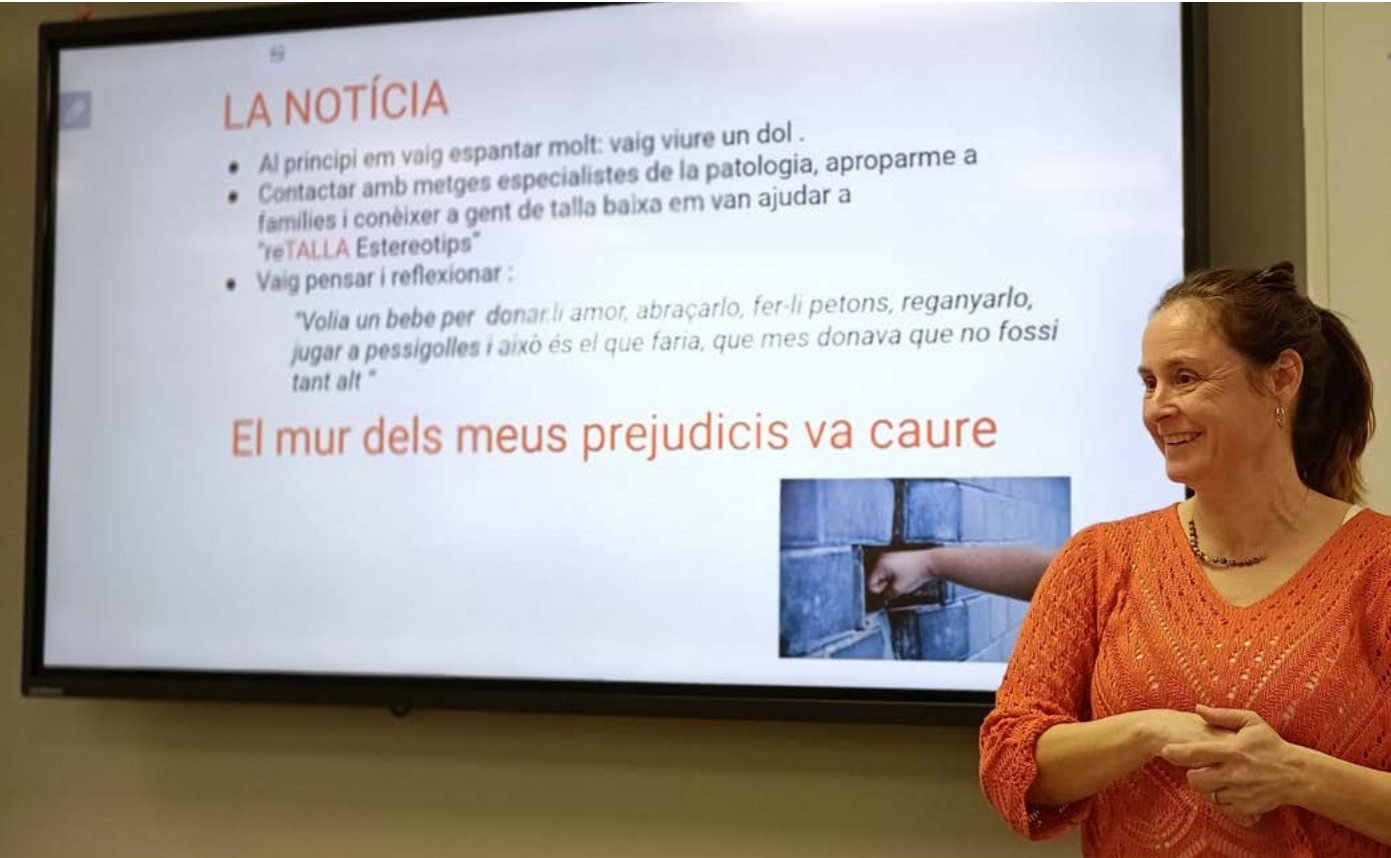
— Fes Esport Com Jo

SOCIETAT

— Els teus prejudicis
— Tens la ment petita?

25 ANYS AFAPAC





— Xerrades a escoles

Trencant barreres des de les aules: accions de sensibilització 2024

Durant aquest 2024, des d'AFAPAC hem dut a terme tres xerrades de sensibilització a escoles, instituts i centres de formació professional, amb l'objectiu de promoure una mirada inclusiva i respectuosa envers les persones amb patologies de creixement.



A través del conte "Les aventures d'en Quim" i el testimoni directe de persones de talla baixa, els alumnes reflexionen sobre la diversitat, els estereotips i la importància d'una societat que valori les diferències.

Les xerrades, totalment gratuïtes i adaptades a cada franja d'edat, són una eina clau per trencar prejudicis, generar empatia i avançar cap a una educació més inclusiva i transformadora.

Dona visibilitat a les persones amb patologies de creixement i ajuda'ns a construir una societat més diversa i inclusiva.

Implica't.
Dona veu a la diversitat.
Tu també ets part del canvi.

CONTACTA'NS >

— 7è Fes Esport Com Jo



Una jornada esportiva on posar-se els uns a la pell dels altres!

El passat 23 de novembre de 2024, AFAPAC va celebrar la 7a edició de la Jornada de l'Esport Inclusiu al Complex Esportiu Municipal de la Mar Bella, amb una gran participació i molt bon ambient.

Durant el matí, els assistents van poder posar-se a la pell dels altres a través de tallers diversos com força i mobilitat, para poomsae, futbol sala adaptat i partits de bàsquet, boccia.

Una jornada oberta, participativa i plena de valors, on l'esport va tornar a ser una eina de connexió, empatia i inclusió.



— Campanya a Terrassa i en mitjans digitals



Es dona continuïtat a la campanya de sensibilització sobre l'acondroplàsia i altres trastorns del creixement.

AFAPAC ha donat continuïtat durant el 2024 a la campanya de sensibilització **“L'acondroplàsia condiciona el creixement, els teus prejudicis també”**, creada amb la col·laboració de Publicitaris Implicados per promoure la inclusió de les persones amb acondroplàsia i altres patologies del creixement.

En el marc del **Dia Mundial de les Malalties Minoritàries**, la campanya ha tingut una presència destacada a la ciutat de Terrassa gràcies a suports físics i a la difusió digital, comptant amb la col·laboració de l'**Ajuntament de Terrassa** i de Transport Metropolità. A més, s'ha fet difusió a través de les nostres xarxes socials, consolidant així la voluntat d'estendre el missatge de sensibilització i de **trencar estereotips arreu del territori**.



Ajuda'ns a difondre la campanya a la teva cuitat!

— Tens la ment petita?



El 25 d'octubre de 2024, amb motiu del **Dia Mundial de les Persones de Talla Baixa**, AFAPAC ha donat continuïtat a la seva tasca de sensibilització social davant l'estigmatització que pateixen les persones amb displàsies esquelètiques, com l'acondroplàsia.

Aquestes condicions no només impliquen diferències físiques o reptes mèdics, sinó que sovint comporten una forta discriminació social basada en la imatge personal.

Amb l'objectiu de combatre aquesta realitat,enguany s'ha tornat a impulsar la campanya **“TENS LA MENT PETITA?”**, centrada en fer reflexionar la societat sobre els prejudicis que limiten la inclusió real. Aquesta acció ha comptat amb la col·laboració de l'**Ajuntament de Terrassa**, que ha donat suport a la difusió del missatge a través de canals municipals en l'entorn del 25 d'octubre.

A més, la campanya també ha estat difosa a tra-

vés dels canals digitals de l'**Institut Municipal de Persones amb Discapacitat (IMPD)** de l'**Ajuntament de Barcelona**, ampliant-ne l'abast i el ressò a l'àmbit metropolità.

AFAPAC continua apostant per trencar estereotips i afavorir una societat més justa i inclusiva per a les persones amb nanisme, posant el focus en la necessitat de visibilitzar, entendre i respectar la diversitat de cossos i vides.

La nostra condició no és immune a la discriminació.
AJUDA'NS FENT DIFUSIÓ DEL VIDEO.

25 ANYS AFAPAC

— AFAPAC celebra 25 anys d'història, suport i compromís

El dissabte 29 de setembre de 2024, AFAPAC va celebrar els seus 25 anys a l'Antiga Fàbrica Damm, en una jornada emotiva i festiva que va reunir més de 150 persones.

La música en directe de Por fin viernes, jocs infantils, activitats com mindfulness i moviment conscient, i un emotiu reconeixement a professionals i membres històrics de l'Associació van marcar una diada plena de gratitud i records.

Amb parlaments, projeccions i moltes mostres d'afecte, es va posar en valor la trajectòria compartida i la força d'un projecte col·lectiu que continua creixent amb il·lusió.

Per molts anys AFAPAC!



25 ANYS AFAPAC





EL DIA A DIA

Un projecte col·lectiu impulsat des del voluntariat i el treball en xarxa

El dia a dia d'AFAPAC és possible gràcies a la dedicació voluntària de famílies i persones adultes amb patologies del creixement, que aporten el seu temps, coneixement i experiència personal.

Algunes d'aquestes persones formen part activa de la Junta Directiva, mentre que d'altres col·laboren de manera puntual en serveis o activitats específiques. Aquesta implicació directa permet dissenyar i planificar les accions anuals des d'una mirada real i propera, i gestionar de manera eficient els recursos disponibles.

Per fer realitat aquests projectes, comptem amb el suport imprescindible d'entitats col·laboradores i professionals especialitzats, que ens acompanyen en el camí i fan possible la nostra missió..

El treball en xarxa és, sens dubte, una de les nostres eines més valuoses per avançar cap a una societat més inclusiva. Ens permet sumar **esforços per millorar la qualitat de vida de les persones amb acondroplàsia i altres displàsies esquelètiques, així com la del seu entorn familiar i social.**

TREBALL EN XARXA I MÉS

TREBALL EN XARXA

- Institucions compromeses
- Reportatge Aaron
- Dia Mundial a Terrassa
- Entitats amigues

RECURSOS ECONÒMICS

- Ingressos
- Despeses

COL·LABORADORS



TREBALL EN XARXA

— Institucions compromeses amb els nostres drets

El 23 d'octubre, AFAPAC va viure una jornada emotiva i reivindicativa amb reunions institucionals al Parlament de Catalunya per defensar els drets de les persones de talla baixa. Es va acordar reescriure i reforçar la moció presentada, i es va rebre el compromís de suport per part de diversos grups parlamentaris. Seguim treballant per garantir una inclusió real i efectiva.



— Reportatge a Aarón sobre la seva història

El reportatge "[Aarón: la lucha por poder verse en el espejo](#)", publicat a El Mundo i inclòs al llibre La mirada del paciente de Cinfa, dona visibilitat a la realitat de l'acondroplàsia a través de la història d'Aarón i la seva família. La imatge de Xavi Almirall transmet la força d'aquest procés vital. AFAPAC hi participa per reforçar el seu compromís amb el suport i la sensibilització.



— Terrassa commemora el Dia Mundial de les ADEE

El 25 d'octubre, AFAPAC va commemorar el Dia Mundial de les Persones de Talla Baixa amb accions de sensibilització i la difusió del vídeo "Tens la ment petita?". La presidenta, Ester Vives, hi va aportar el seu testimoni com a mare d'un fill amb acondroplàsia, posant veu a les vivències de moltes famílies. Una jornada per combatre estigmes i promoure la inclusió.



TREBALL EN XARXA

— Entitats amigues

Som moltes les entitats amb les quals treballem, unint esforços i compartint objectius en favor de les persones amb discapacitat i malalties minoritàries.

Entitat federada a:

- Federació Ecom
- Federación Española de Enfermedades raras

Entitats que ens donen suport:

Entitats de discapacitat:

- ADEE
- Fundación Alpe

Centres sanitaris:

- Hospital Sant Joan De Déu
- Hospital Vall D'hebron
- Icatme

Entitats socials:

- Fundació Jubert Figueras
- Publicitarios Implicados
- Plataforma de Malalties Minoritàries

Esport:

- International Dwarf Sport Fed
- Federación Esp. Parabadminton
- Para Poomsae

Institucions que ens acompanyen:

- Ajuntament de Barcelona
- Ajuntament de Terrassa
- Ajuntament de Tordera
- Ajuntament de Sant Boi
- Ajuntament de Sant Cugat del Vallès
- Ajuntament de Santa Coloma de Gramanet
- Diputació de Barcelona

Empreses compromeses:

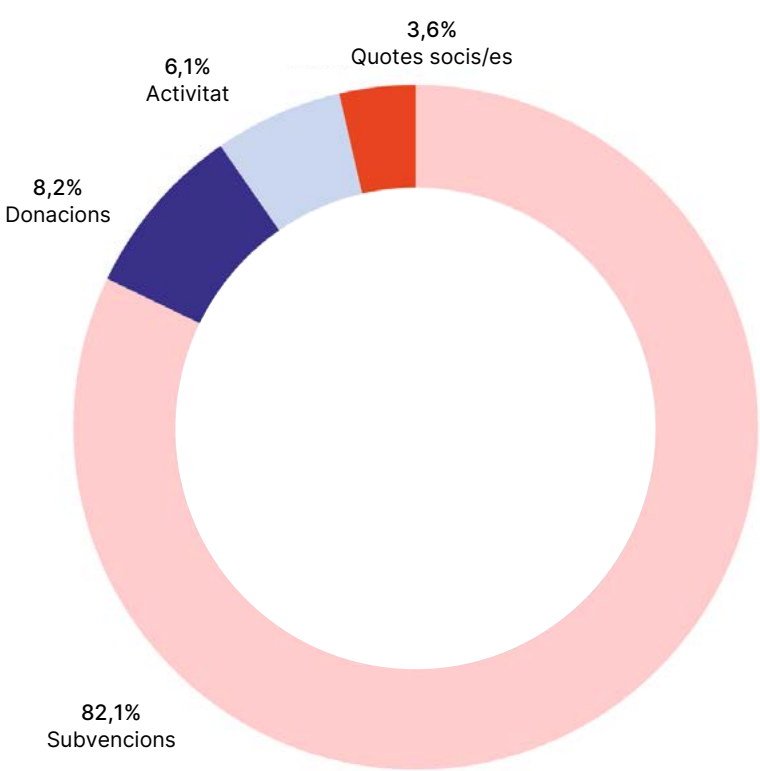
- n-estudio.com

Per a AFAPAC, el treball en xarxa és un bé imprescindible.
GRÀCIES PEL SUPORT INCONDICIONAL!

RECURSOS ECONÒMICS

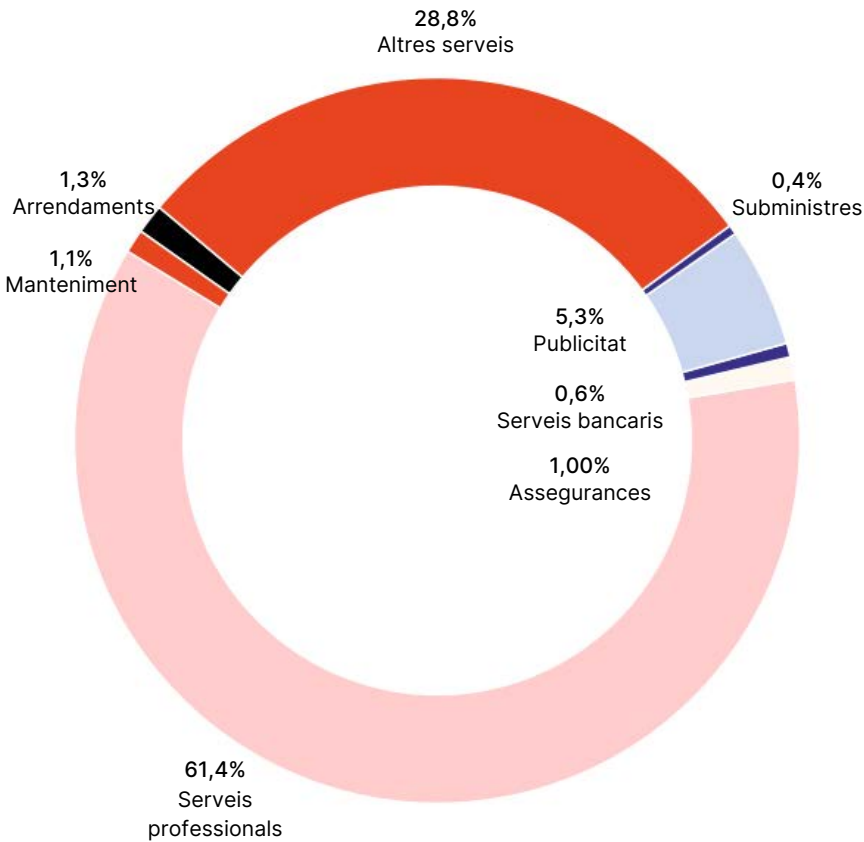
— Ingressos

TOTAL INGRESSOS	52.176,14 €
QUOTA SOCIS/ES	1.874,00 €
ACTIVITATS	3.160,50 €
DONACIONS	4.282,00 €
SUBVENCIONS	42.874,35 €



— Despeses

TOTAL DESPESES	42.473,73 €
ARRENDAMENT	564,15 €
MANTENIMENT	450,57 €
SERVEIS PROF.	26.081,04 €
SERVEIS BANCARIS	263,38 €
ASSEGURANCES	432,60 €
PUBLICITAT	2.265,12 €
SUBMINISTRES	180,25 €
ALTRES SERVEIS	12.236,62 €



COL·LABORADORS



SOBRE NOSALTRES

A AFAPAC treballem per millorar la qualitat de vida i la inclusió de les persones amb patologies de creixement i de les seves famílies, oferint suport, acompanyament i eines per afrontar els reptes del dia a dia.

Som conscients que encara hi ha molts obstacles socials i actituds que dificulten la plena inclusió. Per això, impulsem activitats i iniciatives que ajudin a transformar mirades, desmuntar prejudicis i generar consciència col·lectiva.

Creiem fermament que la diversitat és una font de riquesa per a tota la societat. Des d'aquesta convicció, volem fer visible la nostra realitat i reivindicar amb orgull la singularitat de cada persona. Perquè ser diferents no és un límit, sinó una oportunitat per créixer com a comunitat.

SOBRE NOSALTRES

AFAPAC

- Qui som
- Qui la representa
- Què fem
- Patologies de creixement
- Els nostres reptes



— Qui som

L'Associació de Familiars i Afectats de Patologies de Creixement – AFAPAC es va constituir l'any 1999 i està inscrita al Registre d'associacions de la Generalitat de Catalunya amb el núm. 22172.

En l'actualitat, és **entitat Declarada d'Utilitat Pública**.

L'Associació és una entitat benèfico-social d'àmbit nacional, sense ànim de lucre, la raó de ser de la qual és l'assistència, en tots els aspectes, a persones amb problemes de creixement.

La constitueixen, essencialment, aquells que tenen fills o familiars amb aquesta condició, els propis afectats i aquelles persones que s'interessen, per qualsevol motiu, per les diferents displàsies òssies.

AFAPAC vol apropar a la societat les patologies de creixement, donar-los més visibilitat i ajudar a la seva inclusió i normalització.

— Qui la representa

Presidenta: Ester Vives
Vicepresidenta: Gemma Valls
Tresorera: Jèssica Expósito
Secretària: Belinda Sánchez
Vocals: Cristina Vinyes, Joan Martí, Pere Gual, Jordi Prats

Voluntariat: Montse Garcia i Susana de las Heras
Més de 50 persones sòcies.

— Què fem

AJUDAR

Ajudar i fer costat a les persones amb patologies de creixement i el seu entorn familiar cuidador.

EMPODERAR

Agrupar a un col·lectiu amb el qual promoure espais de debat i intercanvi relacionats amb la nostra causa per tal de compartir inquietuds, dubtes i enriquir-nos conjuntament.

INFORMAR

Informar sobre el coneixement de les patologies de creixement i sensibilitzar sobre les seves problemàtiques per millorar la inclusió i qualitat de vida de les persones afectades.

FOMENTAR

Fomentar projectes innovadors que ajudin a fomentar l'autonomia i millorar la inclusió.

REPRESENTAR

Agrupar a un col·lectiu per representar i defensar els seus drets i interessos juntament amb les administracions públiques i altres entitats amb objectius fundacionals comuns.

ACTUAR

Actuem per promoure, protegir i assegurar la no discriminació, la igualtat d'oportunitats i la participació i inclusió plenes i efectives en la societat.

ELS NOSTRES REPTES



— Les PdC

Les patologies de creixement són trastorns que afecten el desenvolupament normal dels ossos i dels teixits associats. Aquestes condicions poden afectar significativament l'estatura i la proporció corporal de les persones que les pateixen, així com altres aspectes de la seva salut i benestar.

L'ACONDROPLÀSIA

L'acondroplàsia és una de les formes més comunes de displàsia òssia, una condició genètica que afecta la formació i el desenvolupament dels ossos. Es caracteritza principalment per un creixement ossi anòmal que resulta en una estatura baixa i en l'aparició de proporcions corporals característiques, com ara extremitats més curtes en comparació amb el tronc.

Les persones amb acondroplàsia sovint presenten una estatura final que oscil·la entre els 120 i 130 cm d'altura. Altres característiques poden incloure una postura corbada, una mida relativament petita del crani amb una front prominent, i una elongació més curta de les extremitats. També poden experimentar problemes de salut associats, com ara dificultats respiratòries o problemes amb la columna vertebral.

L'acondroplasia és una malaltia minoritària. Té una prevalença aproximada de 1 de cada 25.000 nascuts.

ALTRES PdC

A banda de l'acondroplàsia, hi ha altres displàsies òssies i condicions de creixement que poden afectar les persones, com ara la displàsia de condrogènesi o el nanisme hipofisari. Cada una d'aquestes condicions té les seves pròpies característiques i requisits de tractament.

Existeixen més de 300 patologies que afecten al creixement de l'individu; el grau de discapacitat depèn de cada tipus de malaltia.

— Reptes

Avui la discriminació cap a les persones amb PdC és palesa en sis àrees: el reconeixement oficial de la situació de discapacitat, la inclusió educativa, la salut, la protecció social, l'accés a l'ocupació i les relacions laborals i, finalment, l'àmbit de la imatge personal i grupal.

SUPORT

El suport emocional i social és fonamental per a les persones amb acondroplasia i les seves famílies. Les organitzacions i associacions dedicades a les patologies de creixement podem oferir recursos, suport i informació per ajudar les persones afectades a adaptar-se i viure una vida plena i activa.

AFAPAC és l'única entitat que engloba i representa a totes les patologies de creixement al territori.

CONTACTA'NS

afapac.org
info@afapac.org
+34 615 696 100
afapac_org

