



BENVINGUDA

PROJECTES I ACTIVITATS

QUALITAT DE VIDA

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

INCLUSIÓ

- Escoles
- Esport
- Societat
- Dia Mundial

EL DIA A DIA

TREBALL EN XARXA

- Accions conjuntes
- Entitats amigues

RECURSOS ECONÒMICS

COL·LABORADORS

SOBRE NOSALTRES



BENVINGUDA

El 2025 ha estat un any de continuïtat i creixement per a AFAPAC, en què hem seguit treballant amb compromís per donar visibilitat a les patologies de creixement i defensar els drets de les persones afectades. Hem impulsat accions de sensibilització per combatre estigmes i promoure una mirada més inclusiva, apropant la realitat del col·lectiu a la societat i generant espais de reflexió i canvi.

Al llarg de l'any, també hem reforçat la nostra tasca d'incidència política i el treball en xarxa, participant en espais de representació i fent sentir la veu de les persones amb patologies de creixement. Paral·lelament, hem continuat desenvolupant activitats i iniciatives solidàries que ens han permès créixer com a entitat i enfortir el vincle amb la comunitat.

Un dels pilars més importants ha estat, un any més, l'acompanyament a les famílies i la creació d'espais de trobada i suport mutu, on compartir experiències i generar xarxa. Aquest treball és essencial per afavorir el benestar emocional i reforçar el sentiment de pertinença.

**Tanquem el 2025 amb la satisfacció de continuar avançant plegats en el ferm compromís de construir una societat més inclusiva, respectuosa i conscient de la diversitat.**

JUNTA AFAPAC

- ESTER VIVES, PRESIDENTA
- FRANK MATUTE, VICEPRESIDENT
- BELINDA SÁNCHEZ, SECRETARIA
- SUSANA HERAS, TRESORERA
- CRISTINA CAMIN, VOCAL
- JORDI CASES, VOCAL
- YESICA EXPÓSITO, VOCAL
- MONTSERRAT GARCIA, VOCAL
- PERE GUAL, VOCAL
- CLAUDIA MARTIN, VOCAL
- JOAN MARTÍ, VOCAL
- GEMMA VALL, VOCAL





## 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 2025 hem continuat desplegant un conjunt d'activitats i projectes adreçats a oferir suport emocional, eines d'autonomia, espais de trobada i activitats culturals i de benestar, adaptant-nos a 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 al llarg de l'any:**

## QUALITAT DE VIDA

### SUPORT EMOCIONAL

- Atenció
- Informació
- Voluntariat

### TROBADES

- Famílies i afectats
- Apropa cultura

### CURSOS I TALLERS

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

### AJUDES INDIVIDUALS

- Foment autonomia



## SUPORT EMOCIONAL



### — 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, suporta 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 2025, 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.

## TROBADES



### — 14<sup>a</sup> Trobada a Tordera

**Tordera torna a ser punt de trobada per a la comunitat AFAPAC.**

El diumenge 18 de juny, més d'un centenar de persones van participar en una nova edició de la Jornada Esportiva d'AFAPAC a Tordera, una cita ja consolidada que combina convivència, activitat física i suport mutu.

Al llarg de la jornada es van dur a terme activitats per a totes les edats, com el partit de futbol, els jocs d'aigua i, com a novetat d'enguany, propostes lúdiques inclusives que van facilitar la participació de persones de diferents edats i capacitats. La piscina i el dinar compartit van tornar a ser espais centrals de relació.

La tarda va estar marcada per l'espectacle infantil, el concurs de coques i pastissos i l'entrega de premis, tancant una jornada de grans moments.



**Més enllà de les activitats, Tordera continua essent un espai essencial per enfortir vincles, compartir experiències i reforçar la xarxa de suport entre famílies.**

## TROBADES



### — Apropa cultura

Durant el 2025, hem continuat apropant la cultura a les famílies a través del programa Apropa Cultura, que facilita l'accés a propostes culturals i educatives de qualitat en un entorn inclusiu.

Aquest any hem gaudit d'experiències molt especials, com la visita al CosmoCaixa (21 de desembre), on vam tenir l'oportunitat de descobrir i experimentar amb la ciència d'una manera vivencial i participativa. També vam viure un moment únic assistint a l'assaig general de l'òpera L'Elisir d'Amore al Gran Teatre del Liceu (20 de novembre), una proposta que ens va permetre endinsar-nos en el món de l'òpera i gaudir d'una experiència cultural excepcional. Aquestes sortides, més enllà de l'activitat cultural, esdevenen espais de trobada i convivència que reforcen els vincles entre famílies.



## CURSOS I TALLERS



### — Servei de psicologia

**AFAPAC ha posat en marxa un nou servei de psicologia.**

Durant el 2025, AFAPAC ha incorporat un servei de psicoteràpia adreçat a persones amb acondroplàsia i altres patologies de creixement, així com a les seves famílies. Es tracta d'un espai gratuït i personalitzat d'acompanyament emocional i suport psicològic, amb fins a cinc sessions individuals, en format presencial o en línia, segons les necessitats de cada persona.

Durant aquest primer any, el servei ha atès 5 persones amb patologies de creixement.

**Amb aquesta iniciativa, l'entitat reforça el seu compromís amb el benestar emocional i l'atenció integral del col·lectiu.**



### — Taller sobre sexualitat

**AFAPAC impulsa la 2a Jornada-Taller de Sexualitat i Discapacitat**

La 2a Jornada-Taller de Sexualitat i Discapacitat, organitzada al 2025, va ser una activitat formativa adreçada a persones amb patologies de creixement i les seves famílies. L'objectiu ha estat oferir un espai segur i obert per parlar sobre el cos, la sexualitat i les relacions afectives, promovent una visió saludable, respectuosa i lliure de tabús.

El taller, en format online, ha comptat amb la participació d'una professional especialitzada en educació i sexologia, i ha posat el focus en la importància de la informació i l'acompanyament en aquests àmbits. Amb aquesta iniciativa, l'entitat continua treballant per la inclusió i la visibilització de totes les realitats afectives i sexuals.



### — Moviment conscient

#### **Moviment conscient com a eina de benestar**

Un any més, AFAPAC ha donat continuïtat als tallers setmanals de moviment conscient per a adults amb acondroplàsia i altres patologies de creixement, una activitat ja consolidada i molt ben valorada per les persones participants. Aquest espai ofereix una pràctica adaptada a les necessitats del col·lectiu, posant el focus en el respecte pel propi cos i el ritme individual. A través d'aquesta pràctica, es treballen la mobilitat, la força i l'estirament des d'una mirada conscient, contribuint a millorar el benestar físic, mental i emocional. Alhora, el taller esdevé un espai de trobada que afavoreix la continuïtat, la motivació i el vincle entre les persones participants.

**Aquesta proposta consolida el moviment conscient com una eina clau per a la salut integral i la qualitat de vida del nostre col·lectiu.**



### — Foment a l'autonomia

#### **Més ajudes que mai per reforçar l'autonomia**

A AFAPAC creiem que l'autonomia i la qualitat de vida són drets fonamentals. Per això, aquest 2025 hem tornat a activar la 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, la fisioteràpia o l'osteopatia, que contribueixen a millorar el desenvolupament personal, la salut física i el benestar emocional. En aquesta edició, s'han concedit 23 ajudes de 400 € cadascuna, amb una inversió total de 9.200 €, fet que suposa un increment respecte a l'any anterior.

**Amb aquesta línia de suport, reforcem el nostre compromís amb l'atenció individualitzada i el foment de l'autonomia de 23 persones amb acondroplàsia i altres patologies de creixement.**



## ESCOLES

— Xerrades inclusives

## ESPORTS

— Fes Esport Com Jo

## SOCIETAT

— Els teus prejudicis  
— Tens la ment petita?

## DIA MUNDIAL

— Persones de talla baixa

## ESCOLES



## — Xerrades a escoles

**Obrint la mirada des de les aules cap a una societat més inclusiva**

Al llarg del 2025 hem dut a terme quatre xerrades de sensibilització en centres educatius i de formació professional, concretament a l'Institut Castellarnau, a Stucom Còrsega i a la Universitat Autònoma de Barcelona, adreçades a futurs i futures docents d'educació infantil i primària. L'objectiu principal ha estat promoure una mirada inclusiva, respectuosa i conscient envers les persones amb patologies de creixement.

A través del testimoni directe de persones de talla baixa, l'alumnat ha pogut reflexionar sobre la diversitat, els estereotips i la necessitat de construir una societat que valori les diferències com un element enriquidor.

Aquestes xerrades, gratuïtes i adaptades a les característiques de cada grup, esdevenen una eina fonamental per trencar prejudicis, fomentar l'empatia i avançar cap a una educació més inclusiva, transformadora i compromesa amb la diversitat.



## — 8è Fes Esport Com Jo

Jornades esportives per posar-se en la pell dels altres

**AFAPAC ha celebrat dues jornades esportives que han tornat a situar l'esport com a espai de trobada, participació i inclusió per a les persones amb patologies de creixement.**

L'1 de març vam celebrar per primera vegada una jornada esportiva a Terrassa, en col·laboració

amb la FEPCP i la FESBA, amb un campionat de boccia i un de parabadminton, que va finalitzar amb l'entrega de premis. El 18 d'octubre vam celebrar la 8a Jornada d'Esport Inklusiu al CEM La Mar Bella (Barcelona), amb activitats de futbol sala amb el CF Vinyets Molí-Vell, taller de bàsquet amb Comkedem i boccia amb la FEPCP, en una jornada de participació, esport i convivència que va finalitzar amb l'entrega de premis i un dinar. Aquestes jornades consoliden l'esport com una eina clau per fomentar la inclusió, l'autonomia i la convivència.



— Tens la ment petita? - Capítol 2

"Tens la ment petita?" continua transformant mirades



Amb motiu del Dia Mundial de les Persones de Talla Baixa, AFAPAC ha presentat el segon capítol de la campanya "Tens la ment petita?", un projecte que té com a objectiu trencar prejudicis, visibilitzar la talla baixa i donar veu a les persones amb patologies de creixement.

A través d'aquesta nova peça audiovisual, l'entitat continua treballant per promoure una mirada social més inclusiva, basada en el respecte, l'empatia i el reconeixement de la diversitat. El projecte, desenvolupat amb la col·laboració de **Publicitarios Implicados**, ha estat possible gràcies al compromís i la implicació de totes les persones participants.

La campanya ha tingut un gran impacte i ha contribuït a reforçar la tasca de sensibilització i defensa dels drets que AFAPAC impulsa de manera continuada.

**La nostra condició no és immune a la discriminació.**

**Durant el 2025 hem continuat donant difusió al primer capítol de "Tens la ment petita?", una campanya que ha tingut un gran reconeixement i que ha contribuït a ampliar la sensibilització social vers les persones de talla baixa..**

Capítol 1

La Clàudia, la Merche i la Victòria, tres dones amb nanisme en diferents etapes de la vida, comparteixen el seu testimoni i la seva experiència de vida.



— Dia mundial de les persones de Talla Baixa

AFAPAC celebra el Dia Mundial de les Persones de Talla Baixa a Terrassa

El dissabte 25 d'octubre, AFAPAC va celebrar el Dia Mundial de les Persones de Talla Baixa amb un acte obert a la ciutadania al Vapor de Prodis de Terrassa, sota el lema "Dóna espai a l'equitat".

La jornada va tenir com a objectiu donar veu a les persones de talla baixa i reivindicar una societat més justa, inclusiva i accessible. L'acte va reunir famílies, entitats socials i representants institucionals, entre els quals hi havia el president del Parlament, Josep Rull, així com diversos regidors i regidores de l'Ajuntament de Terrassa i el portaveu de la Comissió de Salut del Parlament de Catalunya.

El manifest de l'entitat, llegit per Ester Vives, presidenta d'AFAPAC, va posar en valor les necessitats i drets del col·lectiu, reivindicant la igualtat d'oportunitats i la presència real de les administracions en el dia a dia de les persones afectades.

La jornada va finalitzar amb un espai de trobada i un aperitiu, afavorint la conversa i la convivència entre les persones assistents.







## EL DIA A DIA

### **Un projecte construït des del compromís i la xarxa comunitària**

AFAPAC continua avançant gràcies a la implicació de famílies i persones amb patologies de creixement que, de manera voluntària, comparteixen temps, experiència i compromís amb l'entitat.

Aquest treball col·lectiu es reflecteix tant en la participació activa dins la Junta Directiva i el voluntariat, com en la col·laboració en activitats, serveis i accions puntuals al llarg de l'any. La proximitat amb la realitat de les persones afectades ens permet orientar els projectes i les iniciatives des d'una mirada propera, realista i centrada en les necessitats del col·lectiu.

Alhora, el suport d'entitats col·laboradores i professionals especialitzats continua essent essencial per fer possible la nostra tasca i ampliar l'impacte de les accions que impulsem.

**El treball en xarxa segueix sent una eina fonamental per avançar cap a una societat més inclusiva, reforçant el suport a les persones amb acondroplàsia i altres displàsies esquelètiques, així com a les seves famílies.**

## TREBALL EN XARXA I MÉS

### TREBALL EN XARXA

- Institucions compromeses
- Entitats amigues

### RECURSOS ECONÒMICS

- Ingressos
- Despeses

### COL·LABORADORS



## TREBALL EN XARXA

### — AFAPAC porta la veu del col·lectiu al Parlament de Catalunya

El 19 de febrer de 2025, AFAPAC va comparèixer davant la Comissió de Drets Socials i Inclusió del Parlament de Catalunya per exposar les necessitats i dificultats de les persones amb patologies de creixement. Durant la intervenció, es va reivindicar més visibilitat, una inclusió real i un millor accés a recursos adaptats, reafirmant el compromís de l'entitat amb la defensa dels drets del col·lectiu.



### — AFAPAC participa a la Share4Rare sobre salut mental i malalties minoritàries

El 5 de novembre de 2025, AFAPAC va participar en la jornada Share4Rare: Investigació col·laborativa en salut mental en malalties minoritàries, juntament amb FEDER i altres entitats de pacients. La trobada va posar en relleu la importància de l'atenció psicològica com a part essencial del tractament multidisciplinari de les malalties minoritàries, reforçant la necessitat d'un abordatge integral de la salut.



## TREBALL EN XARXA

### — Entitats amigues

Són 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
- Hospital Parc Taulí

##### Entitats socials:

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

##### Esport:

- International Dwarf Sport Fed
- Federació Esp. Parabadminton
- Para Poomsae
- Associació Comkendem

#### 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
- Generalitat de Catalunya

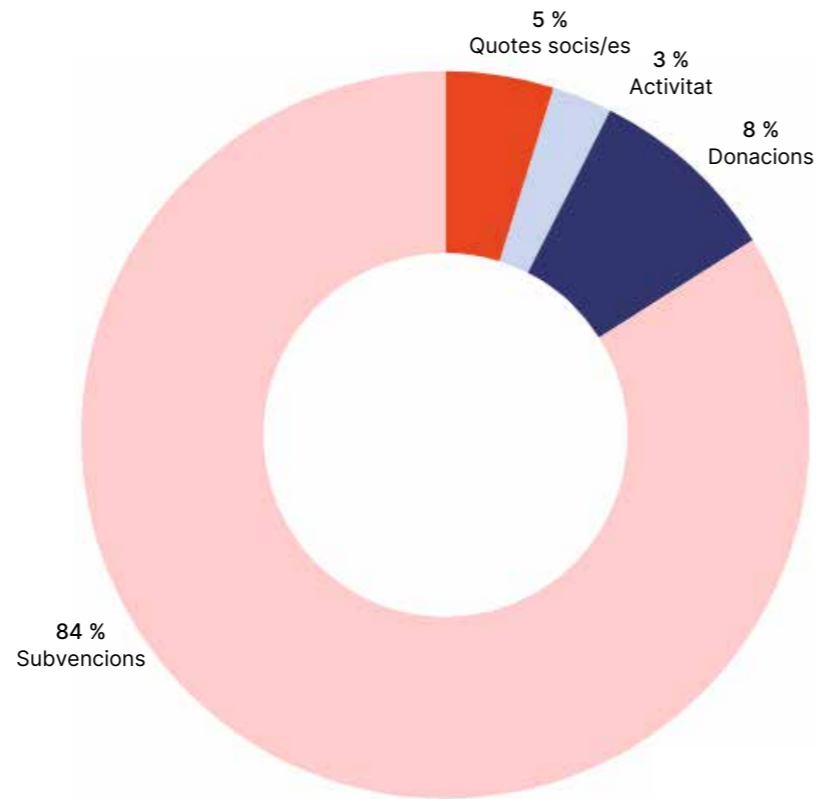
Per a AFAPAC, el treball en xarxa és un bé imprescindible.

**GRÀCIES PEL SUPORT  
INCONDICIONAL!**

## RECURSOS ECONÒMICS

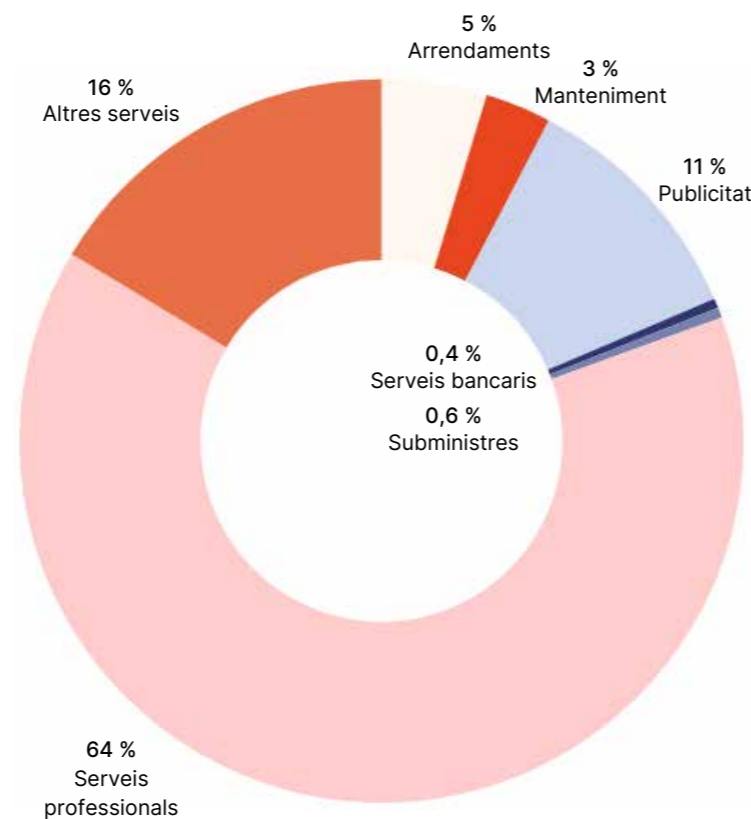
### — Ingressos

<b>TOTAL INGRESSOS</b>	<b>47.072,26 €</b>
QUOTA SOCIS/ES	2.265,00 €
ACTIVITATS	1.256,00 €
DONACIONS	4.010,16 €
SUBVENCIONS	39.541,10 €



### — Despeses

<b>TOTAL DESPESES</b>	<b>39.539,53 €</b>
ARRENDAMENT	1.857,10 €
MANTENIMENT	1.168,70 €
SERVEIS PROF.	25.384,42 €
SERVEIS BANCARIS	173,28 €
PUBLICITAT	4.313,13 €
SUBMINISTRES	180,00 €
ALTRES SERVEIS	6.462,90 €



## COL·LABORADORS



## INICIATIVES SOLIDÀRIES



**AFAPAC va participar a la Mostra d'Associacions de Pacients de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona,**  
5 de març de 2025



**La cursa solidària al col·legi Jaume Balmes va ser un èxit de participació, esportivitat i solidaritat.**  
Gràcies Andrea!



**AFAPAC participa a la Fira de Projectes de l'escola Joaquina Vedruna de Terrassa.**  
15 de maig de 2025



**Cada petita acció pot convertir-se en una gran ajuda.**

Impulsa la teva iniciativa solidària a l'escola, a l'empresa, al barri o allà on ho desitgis, a favor de les persones de talla baixa, i ajuda'ns a millorar la qualitat de vida i la inclusió de les persones de talla baixa. Posat en contacte amb nosaltres per convertir-la en realitat.



## 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  
Vicepresident: Frank Matute  
Secretaria: Belinda Sánchez  
Tresorera: Susana Heras  
Vocals: Pere Gual, Joan Martí, Jordi Cases, Montse García, Yesica Expósito, Gemma Vall, Cristina Camín, Claudia Martín.

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. Altres característiques poden incloure una curvatura de la columna, una macrocefàlia relativa amb front prominent, i un escurçament de les extremitats. També poden aparèixer problemes de salut associats, com dificultats respiratòries o alteracions de 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.

**Hi ha més de 460 displàsies esquelètiques associades a la talla baixa, xifra que arriba a 771 si s'hi inclouen variants genètiques i síndromes relacionades.**

## — 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.

### SUPPORT

---

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



