

# **Memoria de Actividades 2024 – 2025**

**Associació Dystonia Catalunya (ADC)**

*"Impulsamos la investigación, ofrecemos apoyo a las personas afectadas por distonía y creamos sensibilización social."*

ASSOCIACIÓ

# Índice de Contenidos

01

---

## **Introducción**

Nacimiento de la ADC, misión, objetivos fundacionales y contexto del primer año de actividad.

02

---

## **Consolidación de la entidad**

Estructura interna, hitos jurídicos, sede, comunicación y gestión documental.

03

---

## **Actividades y resultados**

Atención a pacientes, red de profesionales, eventos sociales, incidencia institucional y presencia digital.

04

---

## **Situación Financiera**

Ingresos netos, cuenta de pérdidas y ganancias y balance de situación a 30/09/2025.

05

---

## **Conclusiones y Agradecimientos**

Perspectivas de futuro y reconocimiento a todas las personas e instituciones colaboradoras.

# 1. Introducción

El curso 2024 - 2025 ha sido el del nacimiento de la **Associació Dystonia Catalunya (ADC)**. Desde su constitución, la asociación ha trabajado para dar visibilidad a la distonía, impulsar la investigación y ofrecer apoyo directo a pacientes y familias.

*"Impulsamos la investigación, ofrecemos apoyo a las personas afectadas por distonía y creamos sensibilización social."*

La ADC nace con la voluntad de ser una red de apoyo y solidaridad para todas las personas que conviven con la distonía y sus familias. Su objetivo es mejorar la calidad de vida de los afectados a través del acompañamiento, la difusión de conocimiento y la defensa activa de los derechos de los pacientes, fomentando la investigación médica y social en este ámbito.

Este período ha estado marcado por la creación de una red sólida de contactos institucionales, la organización de actividades de sensibilización y recaudación de fondos, la captación activa de socios –pasando de **14 miembros fundacionales a 42 socios en septiembre de 2025**– y el fortalecimiento de la estructura interna de la entidad. Todo ello ha permitido sentar las bases para un crecimiento sostenible y una mayor incidencia social.

## **Principales objetivos de la ADC durante este ejercicio:**

- Dar a conocer la distonía como enfermedad neurológica aún poco comprendida y a menudo infradiagnosticada.
- Ofrecer acompañamiento y apoyo a pacientes y familias, facilitando recursos de información y espacios de encuentro.
- Establecer colaboraciones con profesionales sanitarios y centros de investigación, promoviendo proyectos conjuntos que contribuyan a mejorar la atención y avanzar en el conocimiento científico.
- Reforzar la presencia pública de la asociación mediante actos, campañas y participación en medios de comunicación.
- Asegurar una base organizativa sólida que permita garantizar la continuidad de los proyectos y la sostenibilidad de la entidad.

✔ Más allá de la enumeración de actividades, cabe constatar que la ADC está formada por un grupo de personas con una enfermedad crónica, la distonía, altamente incapacitante, pero que mantienen la ilusión y las ganas de continuar desarrollando este proyecto común en beneficio de todas las personas afectadas.

## 2. Consolidación de la Entidad

A lo largo del período comprendido entre **octubre de 2024 y junio de 2025**, la Junta Directiva de la ADC se ha reunido con una **periodicidad quincenal**, consolidándose como el **motor de la Asociación** y manteniendo un seguimiento constante y activo de las necesidades de la entidad.

### Las reuniones han sido fundamentales para:

#### Coordinación interna

Asegurando una gestión transparente y eficiente de todos los recursos y procesos de la asociación.

#### Nuevas iniciativas

Aprobando proyectos dirigidos a pacientes, familias y entidades colaboradoras.

#### Documentos institucionales

Revisando y validando documentos para garantizar el rigor y la representatividad del trabajo.

#### Redistribución de responsabilidades

Optimizando los recursos humanos y fomentando el trabajo en equipo entre las vocalías.

#### Impulso de proyectos

Actividades de sensibilización, búsqueda de recursos y acción pública.

En el ámbito del **funcionamiento interno**, la Junta ha coordinado las actividades, los contactos institucionales y el control económico. Para garantizar la correcta gestión administrativa, se han contratado los servicios de la **gestoría Debe Haber Asociaciones**, que ha acompañado a la ADC en los aspectos legales y económicos.

### Hitos clave para la consolidación jurídica y organizativa:

#### Inscripción en la Generalitat

Inscripción en la base de datos de asociaciones de la Generalitat de Catalunya, legalizando los estatutos aprobados en la asamblea.

#### NIF definitivo

Obtención del NIF definitivo, que permite a la ADC realizar actividades económicas con plena validez legal.

#### Registro de Intereses

Inscripción en el Registro de Intereses de la Generalitat, reforzando la transparencia y el compromiso institucional.

## 2. Consolidación de la Entidad (continuación)

### Secretaría y Gestión Documental

Se ha creado un **correo electrónico corporativo** y se ha puesto en marcha un **archivo digital** mediante el entorno Google (Gmail y Drive), facilitando el acceso, la organización y la preservación de la documentación.

### Instrumentos de gestión desarrollados:

- Modelo de inscripción de socios
- Modelo de inscripción de colaboradores
- Modelo de voluntarios
- Base de datos de socios centralizada
- Base de datos de instituciones, médicos y centros sanitarios de referencia
- Base de datos de voluntarios
- Base de datos de periodistas
- Apertura de cuenta bancaria en Caixa de Guissona

📍 Un hito especialmente relevante ha sido el estreno de la **sede de la ADC en las instalaciones de la ONCE en Barcelona**, situadas en la **calle Sepúlveda, 1 (3.ª planta)**. Gracias a un acuerdo con esta entidad, la asociación dispone de un despacho abierto al público todos los **miércoles de 10 a 14 horas**, así como de la posibilidad, previa reserva, de utilizar salas de mayor capacidad para la realización de eventos y actividades públicas.

### Comunicación interna — Comunidad ADC en WhatsApp:

#### General

Comunicación activa entre socios.

#### Junta Directiva

Canal de coordinación del órgano de gobierno.

#### Secretaría

Gestión de la cotidianidad de la asociación.

Finalmente, además del trabajo desarrollado por la Junta Directiva, cabe destacar la **implicación activa de los socios**, que han participado de manera decisiva en acciones como la **venta de lotería** y la **colaboración como voluntarios** en los diferentes actos y actividades impulsados por la asociación. Estos avances reflejan la voluntad de los miembros de la asociación de dotar a la ADC de una estructura sólida, moderna y preparada para afrontar los retos presentes y futuros, asegurando tanto la transparencia como la eficiencia en la gestión.

## 3.1 Atención y Apoyo a los Pacientes

La ADC ha acompañado a numerosos pacientes y familias, ofreciendo espacios de escucha, orientación y apoyo mutuo. Se han atendido consultas sobre diagnóstico, tratamientos y recursos disponibles en Cataluña y en el resto de España.

El contacto directo con los afectados ha permitido identificar las principales necesidades del colectivo: falta de información clara, dificultad en el acceso a especialistas y la carencia de unidades multidisciplinares que den respuesta integral a los pacientes con distonía.

### **Clase de movimiento somático y relajación guiada**

Celebrada el **8 de febrero de 2025** en el **Centro Cívico Casa Golferichs (Barcelona)**. La sesión fue impartida por **Míriam Martín**, coach especializada en movimiento somático, y organizada conjuntamente con **ALUDME Dystonia**. La actividad, de carácter exclusivo para socios, se desarrolló en grupos reducidos de seis personas.

### **Objetivos de la sesión**

Calmar el sistema nervioso, liberar tensiones musculares, equilibrar cuerpo y mente, y fomentar un diálogo interior amable y respetuoso. Con esta propuesta, la ADC refuerza su compromiso de ofrecer no solo apoyo institucional, sino también herramientas prácticas para mejorar la calidad de vida de sus asociados.

### **Grupos de trabajo semanales en línea**

A raíz de esta primera experiencia, se han creado **dos grupos de trabajo que realizan sesiones de movimiento somático en línea cada semana**, consolidando así una práctica continuada que contribuye al bienestar físico y emocional de los socios. Con esta propuesta, la ADC refuerza su compromiso de ofrecer **herramientas prácticas y sostenibles** para mejorar la calidad de vida de las personas con distonía.

## 3.2 Red de Profesionales e Investigación

Se han establecido vínculos con neurólogos, fisioterapeutas, logopedas y otros profesionales de la salud, con el objetivo de crear una red de referencia que permita mejorar la atención clínica.



### **Hospital Vall d'Hebron**

Contacto establecido con el servicio de neurología de referencia. Acogida muy positiva y apertura de vías de colaboración para mejorar la atención a los pacientes.



### **Hospital Clínic**

Relación establecida con el servicio de neurología, con voluntad de construir una red sólida de colaboración que permita unir esfuerzos y compartir experiencias.



### **Hospital de Sant Pau**

Contacto con el servicio especializado, con gran acogida y apertura a la colaboración en beneficio de los pacientes con distonía.



### **Investigación y neurociencias**

La ADC ha iniciado conversaciones con equipos de neurociencias de hospitales y universidades, con el fin de impulsar proyectos conjuntos y colaborar en actividades de divulgación científica.

También se han establecido relaciones con otros servicios especializados, con la voluntad de construir una red sólida de colaboración que permita unir esfuerzos y compartir experiencias. En el ámbito de la investigación, la ADC ha iniciado conversaciones con equipos de neurociencias de hospitales y universidades, con el fin de impulsar proyectos conjuntos. Asimismo, se ha colaborado en actividades de divulgación científica, contribuyendo a acercar los avances médicos a los pacientes y a la sociedad.

## 3.3 Eventos Sociales y Acciones Públicas

La asociación ha organizado y participado en diversos eventos que han contribuido a dar visibilidad a la distonía y a fortalecer el tejido asociativo:

### 1 **8 de noviembre de 2024 — Concierto solidario**

En colaboración con ALUDME, celebrado en el **Auditorio Joan Bordetas**. El acto contó con Ceci y Chiffy, Miriam Martí y la Gumbo Jazz Band. Además de socios, familiares y amigos, el acto contó con la presencia de autoridades institucionales y profesionales médicos. Se habilitó una fila cero que recibió numerosas aportaciones solidarias.

### 2 **23 de abril de 2025 — Sant Jordi en el Hospital Vall d'Hebron**

Participación con un puesto informativo en el que se vendieron libros y rosas solidarias. La actividad permitió acercar el proyecto de la ADC a pacientes, familiares y profesionales de la salud.

### 3 **12 de julio de 2025 — Mega Fest (aplazado)**

Estaba prevista la celebración del Mega Fest familiar solidario, una jornada lúdica y festiva pensada para familias y pacientes, que finalmente tuvo que ser aplazada por motivos logísticos. Se mantiene la voluntad de recuperar este proyecto en futuras ediciones, dada la gran expectación generada.

1

2

3

4

5

### **28 de marzo de 2025 — Acto de presentación pública de la ADC**

En la sede de la ONCE Barcelona. La sala se llenó por completo. El acto fue conducido por el periodista **Antoni Bassas** y contó con la presencia de Enric Botí (ONCE), Glòria Gálvez (Departamento de Salud), Raúl Moreno (Derechos Sociales), Marta Villanueva (Ayuntamiento de Barcelona), representantes de ALUDME y la Fundación Doctor Torrent-Farnell. Se proyectó un vídeo de sensibilización, se compartió el testimonio del chef **Jordi Roca** y se celebró una mesa redonda con especialistas de neurología y enfermería. El acto concluyó con una actuación del trío **Triptic**.

### **26 de abril de 2025 — "Cantata por la distonía"**

Concierto solidario en el **Museo del Diseño de Barcelona (DHub)**, con la colaboración especial del **coro Somos Voces**. Asistencia de unas **200 personas**, que contribuyeron con una aportación solidaria destinada a apoyar la investigación. El concierto simbolizó el esfuerzo colectivo y la ilusión compartida por pacientes, familias y colaboradores.

- ❑ La campaña de **Lotería de Navidad 2024**, coordinada por la vocal Inma Gutiérrez, tuvo una gran acogida, logrando tanto la difusión de la asociación como la captación de recursos económicos para la financiación de proyectos futuros. A causa de su éxito, se prevé consolidarla como una actividad anual dentro del calendario de la ADC.

## 3.4 Incidencia Institucional y Mediática

La ADC tendrá presencia en el **Parlament de Catalunya** para exponer la realidad de la distonía y la necesidad de un mayor apoyo institucional, con especial énfasis en la creación de recursos asistenciales específicos y en el impulso a la investigación.

### → Encuentros con consellers

Reuniones con la consellera de Investigación y Universidades, **Núria Montserrat**, y con la consellera de Derechos Sociales, **Mònica Bravo**, que permitieron trasladar directamente a la Administración las necesidades del colectivo y abrir vías de cooperación.

### → Consell del Pacient

La ADC se ha afiliado al **Consell del Pacient del Departament de Salut**, reforzando su presencia en los órganos de participación sanitaria de Catalunya.

### → Jornadas sobre Enfermedades Raras

El **27 de febrero de 2025**, la asociación participó en las Jornadas sobre Enfermedades Raras del Hospital Vall d'Hebron. Al día siguiente, **28 de febrero**, la presidenta Rosa Alarcón intervino en la Jornada por el Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias en Catalunya, organizada por la Fundación Doctor Josep Torrent-Farnell.

### → Reuniones institucionales en junio de 2025

Reuniones con el delegado del Consorci de la Zona Franca, **Pere Navarro**; el director del Gremi de Restauració de Barcelona, **Roger Pallarols**; la regidora de Salud del Ayuntamiento de Barcelona, **Marta Villanueva**; el equipo de la alcaldesa de noche, **Raquel Zapata**; y la regidora de Junts per Catalunya, **Neus Munté**.

### → Acuerdo con la ONCE

Reunión con **Enric Botí**, delegado de la ONCE en Cataluña, que cristalizó en un acuerdo de colaboración gracias al cual la asociación dispone de un local en la 3.ª planta del edificio de la ONCE en Barcelona (calle Sepúlveda, 1), utilizado los miércoles de 10 a 13 horas.

En paralelo, se han establecido contactos con el **Grupo Matiné**, con un agradecimiento especial a su director Manolo Soria, por su implicación personal y su valiosa aportación. Además, se está trabajando en la firma de convenios de colaboración con **Concept Agency** y **Taller de Cultura**, entidades que han mostrado una fuerte implicación en los inicios de la asociación.

También se han mantenido diferentes reuniones con la **Asociación de Fibrosis Quística de Catalunya**, cuyo apoyo y experiencia han marcado un camino a seguir, especialmente a través de su Unidad de Fibrosis Quística en el Hospital Vall d'Hebron. La ADC respalda igualmente su iniciativa de crear un laboratorio pediátrico de ensayos clínicos genéticos.

Como parte de la labor divulgativa, en octubre de 2024 se grabó una charla con el **Dr. Fariás y la Dra. Anna Marcé** sobre distonía, realizada en colaboración con ALUDME Dystonia. La participación activa en medios de comunicación y redes sociales ha contribuido a reforzar la visibilidad pública y la incidencia social de la entidad.

## 3.5 Recursos, Información Pública y Presencia Digital

La web [www.dystonia.cat](http://www.dystonia.cat) se ha consolidado como un espacio de referencia y consulta sobre la distonía. Ofrece información clara y accesible sobre qué es la enfermedad, sus distintos tipos –como la distonía cervical, el blefaroespasma, la distonía funcional o la del músico–, así como recursos prácticos para pacientes y familias. Además, el portal incluye enlaces a proyectos de investigación médica e iniciativas científicas, reforzando así el compromiso de la ADC con la colaboración científica y el impulso a la investigación en neurociencias.

Este sitio web ha podido desarrollarse gracias a la colaboración de personas y entidades vinculadas a la asociación, y está mantenido por el vicepresidente **Eric Marcé**, que se encarga de su actualización y correcto funcionamiento. A través de este portal, muchas personas afectadas por distonía han conocido el proyecto y se han incorporado como socias.

### **Campaña "Aprendemos sobre distonía"**

Desarrollada en colaboración con ALUDME. Consiste en la difusión de vídeos cortos divulgativos que explican de forma clara qué es la distonía y cómo afecta a los pacientes. La ADC se ha encargado de la edición de subtítulos en **castellano, catalán e inglés**, con el objetivo de hacerlos accesibles a un público más amplio y contribuir a la sensibilización internacional sobre la enfermedad.

### **Instagram @dystoniacatalunya**

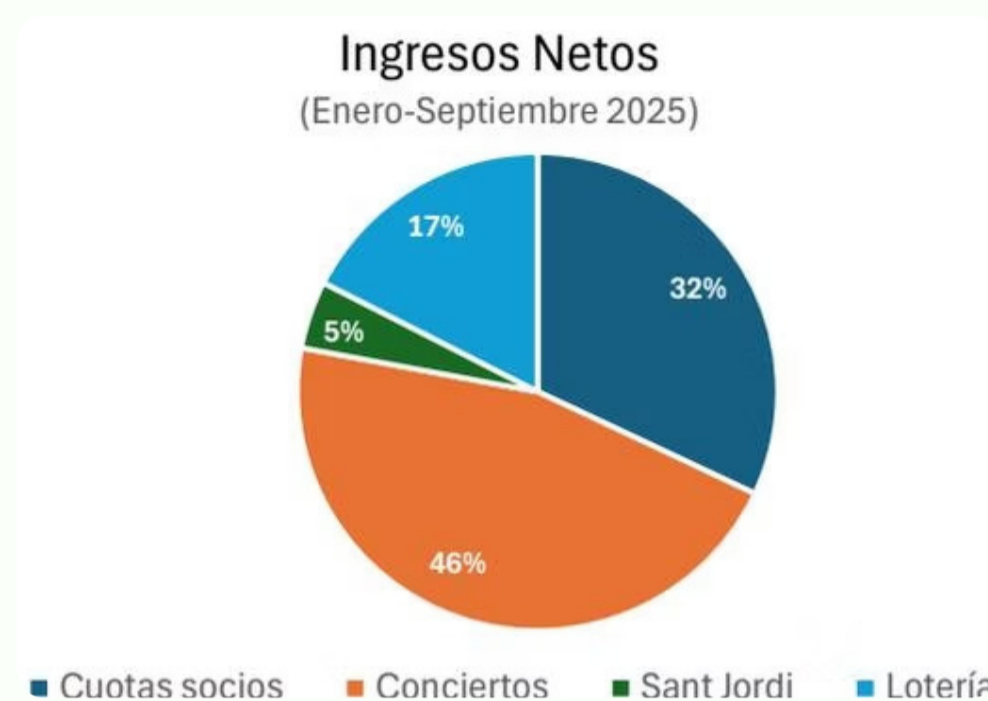
El perfil se ha consolidado como una herramienta fundamental de comunicación y sensibilización. A través de este canal, la asociación ha difundido reels educativos, como la entrevista con la **Dra. M. José Martí (Hospital Clínic)**, y ha promocionado actos como el Mega Fest y varios conciertos solidarios.

### **Mensajes institucionales y comunidad digital**

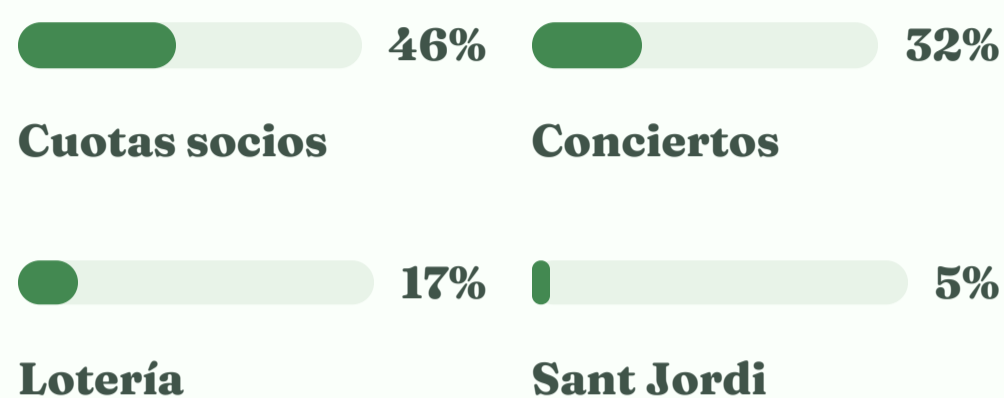
Se han compartido mensajes institucionales de la presidenta **Rosa Alarcón** y acciones de comunidad digital que han contribuido a incrementar la visibilidad de la entidad y a difundir su labor.

## 4. Situación Financiera

A continuación, presentamos un resumen de la información económica a **30 de septiembre de 2025**: distribución de los Ingresos Netos, Cuenta de Pérdidas y Ganancias y Balance de Situación.



### Ingresos Netos — Enero-Septiembre 2025



### Cuenta de Pérdidas y Ganancias (30/09/2025)

<b>INGRESOS</b>	<b>9.516 €</b>
Cuotas de socios	2.800 €
Promociones para captación de recursos	1.790 €
Donaciones	4.926 €
<b>GASTOS</b>	<b>-2.872 €</b>
Gestoría	-980 €
Arrendamientos	-422 €
Primas seguros	-170 €
Publicidad, propaganda y relaciones públicas	-136 €
Eventos	-978 €
Formación	-133 €
Varios	-54 €
<b>EXCEDENTE EJERCICIO</b>	<b>6.644 €</b>

## 4. Balance de Situación (30/09/2025)

ACTIVO	Importe	PATRIMONIO NETO Y PASIVO	Importe
<b>A) ACTIVO NO CORRIENTE</b>	<b>0</b>	<b>A) PATRIMONIO NETO</b>	<b>6.644 €</b>
		A-1) Fondos propios	6.644 €
<b>B) ACTIVO CORRIENTE</b>	<b>6.753 €</b>	<b>B) PASIVO NO CORRIENTE</b>	<b>0</b>
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	6.753 €	<b>C) PASIVO CORRIENTE</b>	<b>108,9 €</b>
Bancos e instituciones de crédito c/c vista, euros	6.753 €	V. Acreedores comerciales y otras ctas. a pagar	108,9 €
		2. Otros acreedores – Asesoría Debe Haber	108,9 €
<b>TOTAL ACTIVO</b>	<b>6.753 €</b>	<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>	<b>6.753 €</b>

**9.516€**

**Ingresos totales**

Enero - Septiembre 2025

**2.872€**

**Gastos totales**

Enero - Septiembre 2025

**6.644€**

**Excedente del ejercicio**

Resultado positivo del período

**6.753€**

**Total activo**

Balance a 30/09/2025

# 5. Conclusiones y Perspectivas

El período 2024 - 2025 ha supuesto un primer paso firme en la construcción de la **Associació Dystonia Catalunya**. La entidad ha logrado posicionarse públicamente, establecer contactos relevantes en los ámbitos institucional, sanitario y social, y consolidar un espacio de referencia para los pacientes y sus familias.

## Las perspectivas de futuro incluyen:

### Ampliar la red hospitalaria

Consolidar y ampliar la relación con los hospitales ya contactados y establecer reuniones con las unidades de trastorno del movimiento de los hospitales de Girona, Tarragona y Lleida.

### Mayor visibilidad y alcance

Fomentar estrategias que permitan dar mayor visibilidad a nuestra misión y alcanzar un número más amplio de beneficiarios.

### Incidencia institucional

Continuar el trabajo de incidencia institucional, especialmente en el ámbito sanitario y en organismos oficiales.

### Crecer como asociación

Impulsar el crecimiento de la ADC en número de socios, recursos y capacidad de acción.

### Unidad de Dystonia de referencia en Catalunya

Impulsar la creación de una Unidad de Dystonia de referencia en Catalunya, tomando como modelo la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Vall d'Hebron.

### Divulgación y sensibilización

Reforzar las acciones de divulgación y sensibilización, tanto en medios de comunicación como en redes sociales.

### Colaboraciones y proyectos conjuntos

Seguir desarrollando proyectos en colaboración con otras asociaciones, federaciones y entidades científicas.

### Consolidar la estructura interna

Garantizar la continuidad y sostenibilidad de la entidad, asegurando una gestión eficiente y transparente.

✓ La ADC afronta este camino con la convicción de que la unión de esfuerzos permitirá mejorar la calidad de vida de las personas con dystonia y avanzar hacia una sociedad más consciente y solidaria.

# Agradecimientos

La **Asociación Dystonia Catalunya (ADC)** quiere expresar su más sincero agradecimiento a todas las personas y entidades que han hecho posible este primer año de camino.

“

## **Pacientes y familias**

Con su confianza y participación nos han dado la fuerza para continuar avanzando y seguir trabajando en la visibilización y el apoyo a las personas con distonía.

“

## **Instituciones públicas y representantes políticos**

Que han abierto sus puertas y han escuchado nuestras demandas, así como a los servicios de neurología y a los profesionales sanitarios que han mostrado siempre una gran sensibilidad y predisposición a colaborar.

”

”

“

## **Otras asociaciones y entidades de pacientes**

Que nos han marcado un camino a seguir y con quienes compartimos la voluntad de sumar esfuerzos para lograr una sociedad más justa e inclusiva.

“

## **Empresas, entidades culturales y personas a título individual**

Que, con su implicación y generosidad, han hecho posible desarrollar proyectos que parecían inalcanzables.

”

”

**"A todos vosotros, gracias por creer en este proyecto y hacerlo crecer."**

