

# ADC

ASSOCIACIÓ  
**DISTONIA**  
CATALUNYA

## **Memoria de Actividades Curso 2025-2026**

**Associació Distonia Catalunya (ADC)**

Octubre 2025 - Mayo 2026 · Pacientes, familias y profesionales unidos por la distonia.

CURSO 2025-2026

[WWW.DISTONIA.CAT](http://WWW.DISTONIA.CAT)

# Índice

Memoria de Actividades 2025 - 2026

01

---

**ADC en Cifras — Curso 2025–2026**

03

---

**Consolidación y Crecimiento de la Entidad**

05

---

**Red de Profesionales, Salud e Investigación**

07

---

**Incidencia Institucional y Representación Social**

09

---

**Captación de Recursos y Sostenibilidad**

11

---

**Anexo 2. Entidades Colaboradoras**

02

---

**Introducción**

04

---

**Atención, Apoyo y Acompañamiento a Pacientes**

06

---

**Actividades Sociales, Culturales y Solidarias**

08

---

**Comunicación, Sensibilización y Presencia Digital**

10

---

**Anexo 1. Cronología de Actividades 2025–2026**

12

---

**Anexo 3. Galería de Imágenes**

# ADC en Cifras — Curso 2025–2026

Un año de crecimiento sostenido, presencia institucional y compromiso colectivo con las personas afectadas por distonía en Catalunya.

**57**

**Socios a 30 de mayo de 2026**

**14**

**Socios fundacionales (septiembre 2024)**

**+307%**

**Crecimiento desde la constitución**

**+25**

**Reuniones de Junta Directiva**

**87**

**Participantes en jornadas sobre incapacidad y discapacidad**

**220**

**Asistentes al espectáculo solidario Mag Albert**

**98**

**Asistentes al concierto solidario La Vuelta**

**200**

**Rosas solidarias vendidas en Sant Jordi**

**+32**

**Apariciones en medios de comunicación**

**8**

**Hospitales de referencia contactados**

# 1. Introducció

El curso 2025 - 2026 ha supuesto una etapa decisiva en la consolidación de la Associació Dystonia Catalunya (ADC). Tras el intenso trabajo desarrollado durante el primer año de vida de la entidad, este nuevo período ha estado marcado por el crecimiento sostenido de la asociación, el fortalecimiento de su estructura organizativa y una mayor presencia en los ámbitos sanitario, institucional y social de Catalunya.

La ADC nació en septiembre de 2024 con 14 socios fundacionales y la voluntad de dar respuesta a una realidad compartida por muchas personas afectadas por distonía: la falta de información, la escasa visibilidad de la enfermedad y la inexistencia de espacios específicos de apoyo y representación. Menos de dos años después, la asociación cuenta con 57 socios, lo que representa un crecimiento del 307,14 %, consolidándose como la entidad de referencia para las personas afectadas por distonía en Catalunya.

## Hito institucional destacado

Comparecencia de la ADC ante la Comissió de Salut del Parlament de Catalunya, trasladando directamente a los grupos parlamentarios las principales necesidades y reivindicaciones del colectivo.

## Presencia mediática

Más de **32 apariciones** en televisiones, radios y prensa escrita, contribuyendo a dar visibilidad a una enfermedad todavía poco conocida por gran parte de la sociedad.

## Objetivo estratégico

Impulsar la creación de una **Unidad de Distonía de referencia en Catalunya** y mejorar el acceso de los pacientes a una atención especializada y multidisciplinar.

Esta memoria recoge las principales actividades desarrolladas entre octubre de 2025 y mayo de 2026, así como los avances alcanzados en los ámbitos organizativo, asistencial, institucional y social. Más allá de los resultados obtenidos, refleja el esfuerzo colectivo de pacientes, familiares, voluntarios y profesionales que, desde el compromiso y la solidaridad, trabajan para mejorar la realidad de las personas afectadas por distonía.

## 2. Consolidación y Crecimiento de la Entidad

### 2.1 Funcionamiento de la Junta Directiva

La Junta Directiva ha continuado siendo el principal órgano de impulso y coordinación de la ADC. Se han celebrado **más de 25 reuniones de trabajo**, mayoritariamente en formato telemático, permitiendo un seguimiento constante de los proyectos en marcha y una gestión ágil de las necesidades de la entidad.

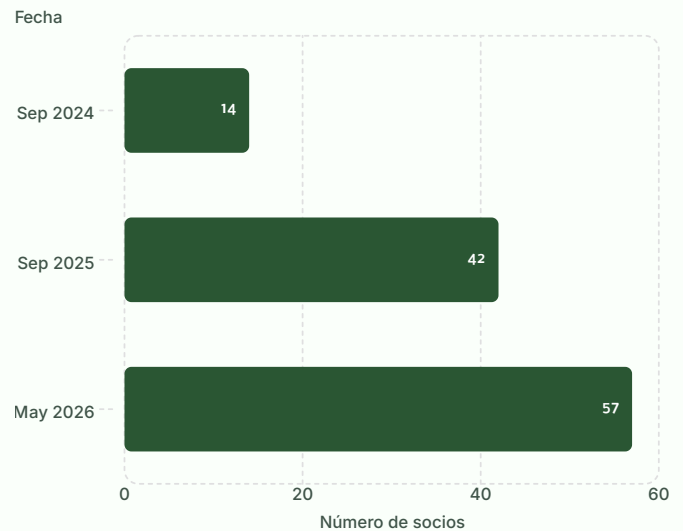
Entre los principales ámbitos de actuación destacan la organización de actividades sociales y solidarias, la captación de socios, el fortalecimiento de las relaciones institucionales, el seguimiento de proyectos sanitarios y el desarrollo de nuevas líneas de financiación.

### 2.2 Organización interna y gestión administrativa

La asociación ha mantenido actualizadas las bases de datos de socios, colaboradores, profesionales sanitarios, instituciones y medios de comunicación. Se ha consolidado el uso de herramientas digitales compartidas mediante **Google Workspace**, y la colaboración con una gestoría especializada ha garantizado el cumplimiento de las obligaciones legales, fiscales y contables.

Uno de los avances más relevantes ha sido la elaboración de una **Guía de Acogida para Nuevos Socios**, presentada durante el primer trimestre de 2026.

### 2.3 Crecimiento de socios



Crecimiento del **307,14 %** en menos de dos años, consolidando la ADC como entidad de referencia para las personas afectadas por distonía en Catalunya.

### 2.4 Sede y espacios de atención

La sede de la ADC, ubicada en las instalaciones de la **ONCE Catalunya** en Barcelona, abre semanalmente los miércoles por la mañana, ofreciendo atención, orientación y acompañamiento a socios y personas afectadas.

- 📍 La comunidad de WhatsApp creada por la ADC se ha consolidado como un espacio de información, apoyo mutuo e intercambio de experiencias, fortaleciendo los vínculos entre personas afectadas procedentes de distintos puntos de Catalunya.

## 3. Atención, Apoyo y Acompañamiento a Pacientes

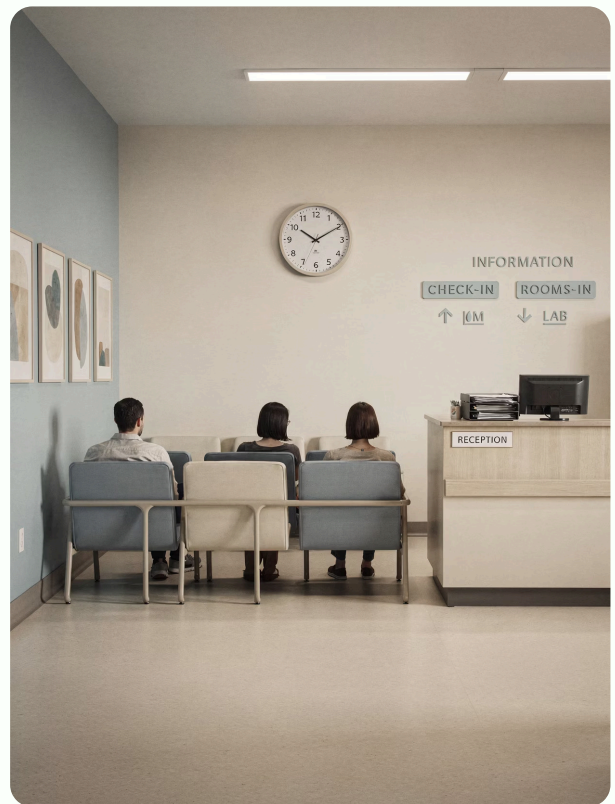
### 3.1 Atención y orientación a personas afectadas y familias

La asociación ha ofrecido atención personalizada tanto de forma presencial como telemática, orientando a personas afectadas y familiares sobre aspectos relacionados con el diagnóstico, tratamientos, acceso a especialistas, recursos sanitarios y procedimientos administrativos vinculados a la discapacidad y la incapacidad laboral.

La experiencia acumulada durante este período confirma que muchas personas afectadas continúan encontrando importantes dificultades para acceder a información especializada y a recursos adecuados para el abordaje de la enfermedad. Por este motivo, la ADC ha mantenido una labor constante de acompañamiento, facilitando información contrastada y favoreciendo el contacto entre pacientes y profesionales de referencia.

### 3.2 Encuentros de socios y espacios de apoyo mutuo

Entre las actividades más destacadas se encuentra la **jornada informativa sobre incapacidad laboral y discapacidad** organizada en colaboración con la Fundación Doctor Torrent-Farnell, con la participación de abogados especializados en derecho laboral y prestaciones sociales.



## 4. Red de Profesionales, Salud e Investigación

### 4.1 Relaciones con hospitales y unidades de neurología

Uno de los principales objetivos de la ADC durante el curso 2025 - 2026 ha sido fortalecer la colaboración con profesionales sanitarios y hospitales especializados en trastornos del movimiento. La asociación ha mantenido contactos y reuniones con profesionales de referencia de **8 hospitales** de Catalunya.

#### Barcelona

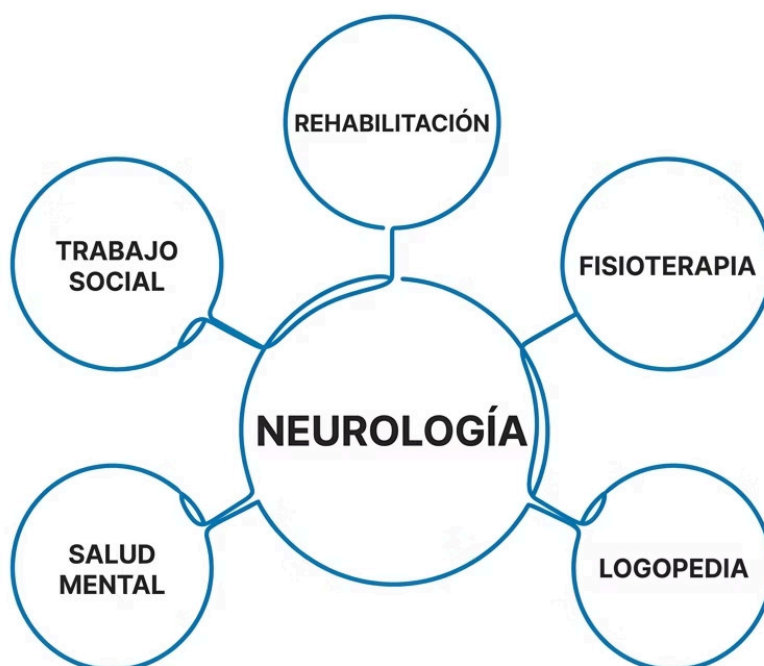
- Hospital Vall d'Hebron
- Hospital Clínic de Barcelona
- Hospital de Sant Pau
- Hospital Universitari de Bellvitge
- Germans Trias i Pujol (Can Ruti)

#### Resto de Catalunya

- Centros hospitalarios de Girona
- Centros hospitalarios de Tarragona
- Centros hospitalarios de Lleida

### 4.2 Proyecto de Unidad de Distonía de referencia en Catalunya

La creación de una Unidad de Distonía de referencia continúa siendo el **principal proyecto estratégico de la ADC**. La propuesta plantea la creación de un dispositivo especializado inspirado en la Unidad de Fibrosis Quística del Hospital Vall d'Hebron.



### 4.3 Actividad institucional y sanitaria

El hito más relevante fue la **comparecencia ante la Comissió de Salut del Parlament de Catalunya**. Durante más de una hora, la asociación explicó directamente a los grupos parlamentarios la realidad de las personas afectadas por distonía y trasladó las principales necesidades detectadas:

- Mejora del diagnóstico precoz
- Creación de protocolos específicos para atención primaria
- Mejora del acceso a fisioterapia especializada
- Impulso de la investigación sobre distonía
- Creación de una Unidad de Distonía de referencia en Catalunya

### 4.4 Divulgación científica y colaboración con especialistas

La ADC ha colaborado en la elaboración de materiales informativos, entrevistas y contenidos audiovisuales dirigidos tanto a pacientes como a profesionales sanitarios y población general, impulsando la participación de especialistas en neurología y trastornos del movimiento en diferentes actividades divulgativas.

# 5. Actividades Sociales, Culturales y Solidarias



## Concierto solidario La Vuelta

Celebrado en la Sala Continental de Barcelona, reunió a **98 asistentes** y permitió combinar ocio, convivencia y solidaridad en un ambiente cercano y participativo.



## Espectáculo solidario Mag Albert

Celebrado en abril de 2026, congregó a **220 asistentes** y se convirtió en una de las actividades de mayor alcance público organizadas por la asociación durante el ejercicio.



## Sant Jordi solidario

En el Hospital Vall d'Hebron se distribuyeron **200 rosas solidarias** y **36 peluches**, distribuyendo además material informativo sobre la distonía entre pacientes, profesionales y visitantes.



## Visita cultural a la Sagrada Família

Jornada de convivencia y participación abierta a socios y familiares, complementando la labor asistencial y fortaleciendo el sentimiento de pertenencia a la comunidad.

- ✓ La participación en la Diada de Sant Jordi se ha consolidado como una de las acciones más importantes del calendario anual de la asociación, combinando recaudación económica, visibilidad y nuevos contactos colaboradores.

## 5.4 Actividades familiares y colaboraciones solidarias

Destaca la participación en una **xocolatada solidaria** organizada conjuntamente con la asociación Aludme Dystonia en la plaza Vall d'Hebron, acercando la realidad de la distonía a niños, familias y vecinos.

**DONATIU 5€**

**ACTUACIÓ INFANTIL**

**TALLER CREATIU**

**RIRA SOLIDÀRIA**

**MÚSICA**

**XOCOLATADA SOLIDÀRIA**

**Distonia amb xocolata**

**15 DE NOVEMBRE - 11:30 A 13:30**

**DIA INTERNACIONAL DE LA DISTONIA**

**PLAÇA DE LA VALL D'HEBRON - BARCELONA**

Amb el suport de:

CaixaBank

ADC ASSOCIACIÓ D'ISTONIA CATALUNYA

Taller Cultural

dels tres turons

Carmel Comerç

COMERCANTS TELECOMERS

**FILA 0: ES81 3110 2818 4827 2003 2535**

**Bizum: 616977514**

# 6. Incidencia Institucional y Representación Social

## 6.1 Relaciones con las administraciones públicas

La ADC ha intensificado sus relaciones con las administraciones públicas, consolidando una interlocución cada vez más estable con organismos y responsables vinculados a la salud, la discapacidad y las enfermedades minoritarias.

Las reuniones mantenidas han permitido trasladar las principales demandas del colectivo y dar visibilidad a las dificultades que afrontan muchas personas afectadas por distonía.

## 6.2 Participación en redes y entidades colaboradoras

La ADC ha continuado fortaleciendo sus relaciones con asociaciones de pacientes, fundaciones y organizaciones vinculadas al ámbito sanitario y social. El intercambio de experiencias y la colaboración con otras entidades han permitido compartir buenas prácticas, identificar retos comunes y desarrollar acciones conjuntas de sensibilización y apoyo a pacientes.

## 6.3 Defensa de los derechos de las personas afectadas

La defensa de los derechos de las personas con distonía continúa siendo una de las principales razones de ser de la ADC. Durante este ejercicio, la asociación ha trabajado para visibilizar las dificultades relacionadas con el acceso al diagnóstico, los tratamientos especializados, la fisioterapia específica y los procedimientos de discapacidad e incapacidad laboral.

### Diagnóstico precoz

Visibilización de las dificultades de acceso a un diagnóstico correcto y oportuno.

### Tratamientos especializados

Defensa del acceso a los tratamientos más adecuados para cada paciente.

### Fisioterapia específica

Reivindicación del acceso a fisioterapia especializada en distonía.

### Discapacidad e incapacidad

Información y acompañamiento en procedimientos administrativos vinculados a la discapacidad.

La ADC seguirá trabajando para que la voz de las personas afectadas esté presente en todos aquellos espacios donde se toman decisiones que afectan a su calidad de vida.

# 7. Comunicación, Sensibilización y Presencia Digital

## 7.1 Comunicación institucional y página web

La página web de la asociación, [www.distoniacat.cat](http://www.distoniacat.cat), ha continuado siendo el principal punto de información para pacientes, familiares, profesionales sanitarios y personas interesadas. A lo largo del ejercicio se han publicado noticias relacionadas con actividades solidarias, proyectos institucionales, jornadas formativas y campañas de sensibilización.

## 7.2 Redes sociales y comunidad digital

A través de Instagram, Facebook, WhatsApp y otros canales digitales, la asociación ha mantenido una comunicación constante con socios, colaboradores y personas interesadas en la distonía. Especialmente importante ha sido la consolidación de la **Comunidad de WhatsApp de la ADC**, que se ha convertido en un espacio de apoyo mutuo, intercambio de experiencias y comunicación permanente entre las personas afectadas.

## 7.4 Materiales divulgativos y sensibilización

La asociación ha continuado elaborando y distribuyendo materiales divulgativos destinados a pacientes, profesionales sanitarios y ciudadanía en general. Durante las actividades desarrolladas en hospitales, jornadas y eventos públicos se distribuyeron folletos informativos, materiales de sensibilización y documentación específica sobre la distonía y sobre los servicios ofrecidos por la asociación. Asimismo, se han producido entrevistas, vídeos y contenidos audiovisuales que han contribuido a mejorar el conocimiento de la enfermedad.

## 7.5 Campaña «Aprendemos sobre distonía»

En colaboración con Aludme Dystonia, la ADC ha impulsado la campaña «Aprendemos sobre distonía», una iniciativa de divulgación basada en vídeos cortos de explicación accesible sobre la enfermedad, sus tipos, síntomas y tratamientos. La campaña ha tenido una gran acogida entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios.

## 7.3 Impacto en medios de comunicación

La ADC ha protagonizado **más de 32 apariciones** en medios de comunicación nacionales y autonómicos. Entre las intervenciones más destacadas figura la participación en el programa **Col·lapse de TV3**, líder de audiencia en su franja de emisión en Catalunya.

### Televisión

TV3 · TVE · Antena 3 ·  
Telecinco · La Sexta

### Radio

Catalunya Ràdio ·  
RAC1 · Cadena SER ·  
Onda Cero · COPE ·  
RNE

### Prensa

La Vanguardia · El País · Ara · El Periódico · 20  
Minutos

**40+**

**Vídeos publicados sobre distonía**

**2**

**Asociaciones impulsoras: ADC y Aludme  
Dystonia**

# 8. Captación de Recursos y Sostenibilidad



## 8.1 Crecimiento de la base social

La principal fuente de sostenibilidad de la asociación continúa siendo el compromiso de sus socios. El crecimiento experimentado pasando de 14 socios fundacionales a **57 socios activos**, constituye uno de los indicadores más relevantes de consolidación de la entidad. Este crecimiento ha sido posible gracias a las campañas de captación desarrolladas a través de actividades públicas, redes sociales, medios de comunicación y la propia red de pacientes y familiares.



## 8.2 Campañas solidarias

La **campana de Lotería de Navidad** ha vuelto a convertirse en una de las principales acciones de captación de recursos. Las actividades desarrolladas durante Sant Jordi, los conciertos solidarios, el espectáculo del Mag Albert y otras acciones de sensibilización han contribuido tanto a la obtención de recursos como a la difusión de la labor de la asociación.



## 8.3 Merchandising y colaboraciones

Durante el curso se ha ampliado la oferta de productos solidarios de la asociación, incluyendo **calendarios, velas, camisetas, peluches** y otros elementos identificativos de la ADC. Estas iniciativas permiten diversificar las fuentes de financiación y reforzar la imagen corporativa de la entidad.



## 8.4 Donaciones y nuevas vías de financiación

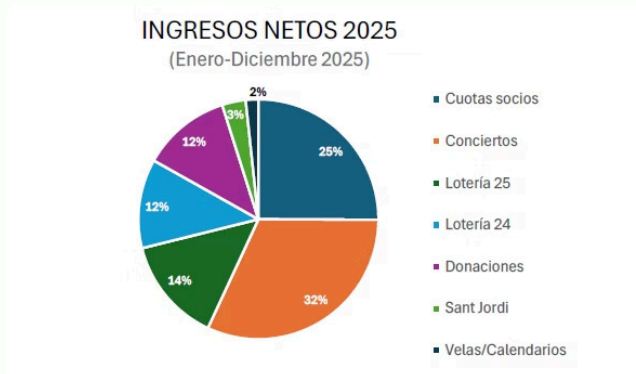
La ADC ha iniciado el desarrollo de nuevas herramientas destinadas a facilitar la participación de personas y entidades colaboradoras, incluyendo iniciativas de **micromecenazgo** y captación de donaciones a través de plataformas digitales.

- ☐ Durante el ejercicio 2025 - 2026 se han preparado y presentado diferentes proyectos a convocatorias de subvenciones públicas y privadas, representando un paso importante en la consolidación institucional de la ADC.

## 9. Situación Económica

A continuación, presentamos un resumen de la información económica del ejercicio 2025 (distribución de los Ingresos Netos, Cuenta de Pérdidas y Ganancias y Balance de Situación), así como el presupuesto para el ejercicio 2026.

### 9.1 Ingresos Netos



### 9.2 Cuenta de Pérdidas y Ganancias 2025

<b>INGRESOS</b>	<b>18.274</b>
Cuotas de socios	3.160
Promociones para captación de recursos	1.790
Donaciones y legados a la act.	13.324
Donaciones	4.745
Calendarios/Velas	388
Lotería	8.191
<b>GASTOS</b>	<b>-8.666</b>
Gestoría	-1.307
Arrendamientos	-617
Ayudas monetarias a entidades	-239
Primas seguros	-170
Publicidad, propaganda y relaciones públicas	-136
Formación	-133
Varios	-106
Eventos	-978
Calendarios/Velas	-161
Lotería	-4.820
<b>EXCEDENTE EJERCICIO</b>	<b>9.608</b>

### 9.3 Balance de Situación (31/12/2025)

ACTIVO	Importe	PATRIMONIO NETO Y PASIVO	Importe
<b>A) ACTIVO NO CORRIENTE</b>	<b>0</b>	<b>A) PATRIMONIO NETO</b>	<b>9.608</b>
		A-1) Fondos propios	9.608
		<b>B) PASIVO NO CORRIENTE</b>	<b>0</b>
<b>B) ACTIVO CORRIENTE</b>	<b>9.717</b>	<b>C) PASIVO CORRIENTE</b>	<b>108,90</b>
III. Deudores comerciales y otras ctas. a cobrar	30		
55500000 Partidas ptes. de aplicación	30		
V. Inversiones financieras a corto plazo	8.000		
54800001 Depósitos c.p.	8.000		
VII. Efectivo otros activos líquidos equivalentes	1.687	V. Acreedores comerciales y otras ctas. a pagar	108,90
Bancos e instituciones de crédito c/c	1.687	2. Otros acreedores	108,9
		Asesoría Debe Haber	108,9
<b>TOTAL ACTIVO</b>	<b>9.717</b>	<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>	<b>9.717</b>

# Anexo 1. Cronología de Actividades

## Octubre 2025

Consolidación de la estructura organizativa. Continuación de reuniones periódicas de la Junta Directiva. Refuerzo de la actividad digital y publicación de noticias en la web y redes sociales.

1

2

## Noviembre 2025

Desarrollo de acciones de difusión y sensibilización sobre la distonía. Impulso de contactos con hospitales y profesionales sanitarios. Preparación de campañas solidarias y actividades de final de año.

3

## Diciembre 2025

Campaña de Lotería de Navidad. Merchandising solidario (calendarios, velas). Grabación de la felicitación navideña en la sede de la ONCE. Apertura del reto solidario en "Mi Grano de Arena". Reanudación de contactos con hospitales de Girona, Tarragona, Lleida, Bellvitge y Can Ruti.

4

## Enero 2026

Organización de la visita cultural a la Sagrada Família para socios y familias. Continuación de las actividades de acompañamiento y apoyo entre personas afectadas.

5

## Febrero 2026

Comparecencia en la Comissió de Salut del Parlament de Catalunya para hablar de distonía. Inicio de la campaña de captación de socios.

6

## Marzo 2026

Participación en la jornada sobre enfermedades minoritarias organizada por la Conselleria de Salut. Realización de la charla informativa sobre incapacidad laboral impartida por profesionales especializados. Concierto solidario La Vuelta en la Sala Continental de Barcelona.

7

## Abril 2026

Espectáculo solidario del Mag Albert en el Teatre Condal. Participación en la Diada de Sant Jordi en el Hospital Vall d'Hebron con puntos solidarios de venta de rosas y materiales divulgativos.

## Anexo 2. Entidades Colaboradoras

La ADC quiere expresar su agradecimiento a todas las instituciones, entidades y organizaciones que han colaborado con la asociación durante el curso 2025 - 2026.

### Instituciones públicas

- Parlament de Catalunya
- Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

### Hospitales

- Hospital Vall d'Hebron
- Hospital Clínic de Barcelona
- Hospital de Sant Pau
- Hospital Universitari de Bellvitge
- Hospital Germans Trias i Pujol (Can Ruti)

### Entidades y fundaciones

- ONCE Catalunya
- Fundación Doctor Torrent-Farnell
- Aludme Dystonia

La ADC quiere dedicar un agradecimiento especial a todos sus socios, cuyo compromiso y fidelidad son el motor que hace posible el trabajo diario de la asociación. Sin su apoyo, nada de lo que se recoge en esta memoria habría sido posible.

Asimismo, la asociación agradece la colaboración de los medios de comunicación, profesionales sanitarios, voluntarios, empresas colaboradoras y particulares que han contribuido al desarrollo de las actividades realizadas durante este período.

# Galería de Imágenes

Curso 2025 - 2026 · Pág. 1 de 2



**ADC** ASSOCIACIÓ DISTONIA CATALUNYA

**Ciclo de charlas: Hablemos de distonía y otras enfermedades minoritarias**

**Las dificultades para acceder a la incapacidad laboral**

**Ponentes:**

- Miguel Arenas – Abogado laboralista
- Marta Barrera – Abogada laboralista
- Alvaro Lavandeira – Abogado laboralista

Presenta y dinamiza: Paula Cardemil – Psicóloga y socia de ADC

**Jueves, 19 de marzo**  
18:00 h  
Sede de la ONCE (C/ Sepúlveda, 1 – Barcelona)

La sesión también podrá seguirse de forma telemática.

Organizan: **Fundació Doctor Farell** | **ADC** ASSOCIACIÓ DISTONIA CATALUNYA

Para asistir presencialmente y en formato online será imprescindible inscribirse previamente a través del correo [adc.distonia@gmail.com](mailto:adc.distonia@gmail.com)



# Galería de Imágenes

Curso 2025 - 2026 · Pág. 2 de 2

