



SC

Revista de Sordoceguera



PÁG. 4

**UN AÑO DE AVANCES
POLÍTICOS PARA LA
SORDOCEGUERA EN ESPAÑA**

PÁG. 6

**FESOC IMPULSA LA CONSENSUS
CONFERENCE INTERNACIONAL
SOBRE LA CLASIFICACIÓN DE LA
SORDOCEGUERA EN EL MARCO
DE LA OMS**

PÁG. 9

**JORNADAS DE
ENFERMEDADES RARAS,
MINORITARIAS, ULTRARARAS
Y SIN DIAGNÓSTICO**

PÁG. 10

**EL MERCADILLO
NAVIDEÑO DE APASCIDE
ARAGÓN**

Federación Española de Sordoceguera

ABASOC | ASOCECAN | APASCIDE ARAGÓN | APSOCECAT | AICPV | ASOCYL
ASOCEMAD | CHARGE ESPAÑA | EIE APSE | CORNELIA DE LANGE | XOGA | ESRETINA

PÁG. 4 ESTADO DE LA CUESTIÓN

Un año de avances políticos para la sordoceguera en España

**PÁG. 6 TRABAJO INTERNACIONAL**

FESOCE impulsa la Consensus Conference sobre la clasificación de la sordoceguera

**PÁG. 8 DESTACADO**

Enfermedades raras que no ven ni oyen

**PÁG. 9 DESTACADO**

Jornadas de Enfermedades Raras, Minoritarias, Ultrararas y Sin Diagnóstico

PÁG. 10 ACTIVIDADES

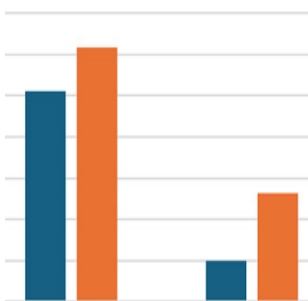
El mercadillo navideño de APASCIDE ARAGÓN

**PÁG. 11 ACTIVIDADES**

Una paella para salvar APSOCECAT: sabor y solidaridad frente al posible cierre

**PÁG. 12 TRANSPARENCIA**

Las cuentas de FESOCE en 2024-2025

**PÁG. 13 ENTIDADES**

XX Congreso Científico-Familiar de la Asociación Española Cornelia de Lange

PÁG. 14 ENTIDADES COMUNICO, apuesta del Concello de Pontevedra por la equidad de las personas con diversidad sensorial

**PÁG. 15 ENTIDADES**

La situación económica de APSOCECAT: una realidad que exige compromiso político y estabilidad para el Tercer Sector



Edita: Federación Española de Sordoceguera

Consejo Editorial: Ricard López, Júlia Pladellorens, Montserrat Codina

Redacción: Júlia Pladellorens

Diseño y maquetación: Mercedes Lara

Fotografía portada: Júlia Pladellorens

Versión digital disponible en: www.fesoce.org

Un año decisivo para la sordoceguera: unidad, ciencia y derechos

El último año ha marcado un punto de inflexión en la defensa de los derechos de las personas sordociegos en España. FESOCCE ha liderado un movimiento político, científico y social sin precedentes, consolidándose como referente nacional e internacional en la definición, el reconocimiento y la atención a esta discapacidad única y compleja.

Los avances logrados no son fruto del azar, sino de una estrategia clara: unir la voz del colectivo, impulsar la evidencia científica y construir alianzas que trasciendan fronteras. Hoy podemos afirmar que la sordoceguera está más presente que nunca en la agenda pública y profesional, y que el camino recorrido sienta las bases de un futuro más justo para más de 240.000 personas en España.

Una agenda política que ya no puede ignorarse

En 2024, FESOCCE protagonizó una intensa actividad institucional que culminó en una jornada histórica en el Congreso de los Diputados, donde más de 150 personas —entre representantes políticos, expertos, familias y personas sordociegos— abordaron el estado actual de la sordoceguera y sus retos urgentes.

Los testimonios personales y profesionales evidenciaron la brecha existente en recursos, detección y apoyos, así como la necesidad inaplazable de un Centro de Referencia Estatal, un censo oficial y un modelo unitario de atención.

Las reuniones con la presidencia del Congreso y las intervenciones ante la Comisión de Políticas Integrales de la Discapacidad reforzaron este mensaje: España no puede seguir abordando la sordoceguera desde sistemas fragmentados o incompletos. La unanimidad alcanzada en la aprobación de una Proposición No de Ley para iniciar un censo de la población sordociega demuestra que las instituciones empiezan a escuchar y a comprender la urgencia de actuar.

Un liderazgo científico con impacto internacional

En paralelo a la acción política, FESOCCE ha impulsado uno de los proyectos más significativos a nivel mundial para el reconocimiento de la sordoceguera: la Consensus Conference del proyecto ICF Core Set for Deafblindness, un esfuerzo coordinado con la OMS para definir por primera vez un estándar global que describa la sordoceguera dentro de la CIF.

La conferencia internacional, celebrada en Cataluña y coordinada por FESOCCE junto con expertos de Canadá y Suecia, reunió a 27 especialistas de alto nivel para consensuar los códigos que serán presentados a la OMS. Este avance es más que un hito técnico; es una herramienta decisiva para que los sistemas de salud y servicios sociales del mundo reconozcan la sordoceguera tal como es, permitiendo una planificación rigurosa, comparable y justa.

FESOCCE no solo aportó liderazgo científico, sino también visión social: que la voz de las personas sordociegos y la evidencia de los profesionales formen parte del núcleo del proceso de toma de decisiones globales.

Enfermedades raras: ver lo invisible, actuar temprano

En 2025, FESOCCE reforzó su compromiso con las causas minoritarias de la sordoceguera mediante la continuación del proyecto “Enfermedades raras que no ven ni oyen”, una iniciativa destinada a detectar, acompañar y dar visibilidad a quienes viven con patologías poco frecuentes que pueden derivar en sordoceguera.

El proyecto articula una red estatal de hospitales, especialistas y asociaciones, en colaboración con CHARGE España, FEDER, PMM y otras entidades clave. Su objetivo es doble: mejorar la detección temprana y acompañar a las familias desde el primer momento. Materiales divulgativos, campañas de sensibilización, actualizaciones web y evaluaciones funcionales forman parte de un



Ricard López
Presidente FESOCCE

trabajo que transforma la vivencia de cientos de personas que, hasta ahora, permanecían invisibles para los sistemas de atención.

Con esta iniciativa, FESOCCE demuestra nuevamente que ninguna causa es demasiado minoritaria cuando hablamos de derechos fundamentales.

Mirando hacia adelante: un movimiento que crece

El camino recorrido este año muestra que la sordoceguera se encuentra ante una oportunidad histórica: consolidar un modelo de atención integral, basado en la ciencia, los derechos y el trabajo en red. Pero también recuerda que aún hay mucho por hacer: crear un centro de referencia de la sordoceguera, garantizar profesionales especializados, unificar criterios territoriales, mejorar la detección desde la infancia y asegurar que cada persona sordociega pueda comunicarse, moverse y participar plenamente en la sociedad.

FESOCCE seguirá ocupando el espacio que le corresponde: el de una entidad que impulsa cambios reales, que abre puertas a nivel internacional y que acompaña a las familias en su día a día. Porque cuando la voz de la sordoceguera se une, ningún sistema puede seguir ignorándola.

Esta revista quiere ser, por tanto, un reconocimiento a toda la red que lo hace posible: personas sordociegos, familias, profesionales, entidades y colaboradores. Juntos, estamos construyendo un país más accesible, más informado y más justo. Y esto es solo el principio.



Un año de avances políticos para la sordoceguera en España

Acciones institucionales de FESOCCE 2024-2025

Durante el último año, la **Federación Española de Sordoceguera (FESOCCE)** ha impulsado una intensa actividad política e institucional para situar la sordoceguera en la agenda pública y promover mejoras legislativas, sociales y asistenciales para las más de **240.000 personas** que conviven con esta discapacidad en España.

A través de encuentros en el **Congreso de los Diputados**, reuniones con responsables políticos y la defensa firme de un **Centro de Referencia Estatal en Sordoceguera**, FESOCCE ha consolidado su papel como interlocutor clave en materia de discapacidad sensorial y enfermedades raras que pueden causar sordoceguera.

Jornada en el Congreso de los Diputados: "Mapa 2024 de la sordoceguera en España y propuestas de futuro"

El **17 de junio de 2024**, con motivo del **Día Internacional de la Sordoceguera**, FESOCCE organizó en el **Congreso de los Diputados** una jornada histórica que reunió a más de **150 personas**, entre ellas representantes políticos, entidades sociales, asociaciones de enfermedades raras, familiares y personas con sordoceguera.

El evento, organizado por la Federación Española de Sordoceguera, comenzó con una bienvenida y presentación de la jornada por parte de su presidente, **Ricard López**.

Testimonios en primera persona

La jornada puso voz a la realidad cotidiana de la sordoceguera gracias a los testimonios de **Araceli Capella**, **Mario Raúl Martínez** y **Lidia García**, que explicaron la falta de apoyos, la necesidad de profesionales especializados y las barreras que aún persisten en aspectos tan básicos como la comunicación o la movilidad.

Albert Campabadal, presidente del CEDDD, realizó una intervención y la integradora social **Mónica Mayo** expuso la experiencia de dos personas sordociegas presentes en la sala, señalando la importancia de una atención individualizada y continuada.

La sordoceguera en las enfermedades raras

Representantes de entidades vinculadas a enfermedades que pueden causar sordoceguera también participaron en el debate, entre ellos:

- **Pilar Sierra**, presidenta de **Asociación CHARGE España**
- **José María Cermeno**, representante del **síndrome de Cornelia de Lange**
- **Andrés Mayor**, presidente de **Acción Visión España** y de **Retina ES**

Se recordó que **más de 80 enfermedades raras** pueden derivar en sordoceguera, subrayando la importancia del proyecto **ERSC**, impulsado por FESOCCE, para mejorar la detección y el acompañamiento a las familias.

La brecha en la atención a la sordoceguera

La secretaria de FESOCCE y presidenta de XOGA, **María Jesús Monterde**,

analizó la gran desigualdad territorial en la prestación de servicios y la falta de un modelo asistencial específico para esta discapacidad.

Por su parte, **Núria Bustamante**, trabajadora social y coordinadora de APSOCECAT, presentó experiencias de éxito en programas de vida independiente, asistencia accesible y atención domiciliaria.

Finalmente, **Daniela Anze**, coordinadora del proyecto de enfermedades raras, insistió en la urgencia de realizar un **estudio demográfico estatal** y de crear un **centro de referencia** que unifique criterios de atención, investigación y formación.

Compromiso político y lectura del Manifiesto de FESOCCE

La jornada concluyó con la lectura del **Manifiesto FESOCCE por el Día Internacional de la Sordoceguera** y las intervenciones de varios grupos parlamentarios. Representantes del **PP**, **PSOE**, **SUMAR**, **VOX** y **ERC** mostraron su apoyo.

El diputado **Jordi Salvador (ERC)** recordó que recientemente se aprobó **por unanimidad** una Proposición No de Ley para elaborar un **censo oficial de la población sordociega** en España.



Jornada en el Congreso de los Diputados
Mapa 2024 de la sordoceguera en España
y propuestas de futuro





FESOCCE con la presidenta del Congreso

Reunión con la presidenta del Congreso: más recursos y un mayor reconocimiento

El 17 de junio, FESOCCE y el Consejo para la Defensa de la Discapacidad y la Dependencia (CEDDD) mantuvieron un encuentro institucional con la presidenta del Congreso, **Francina Armengol**, para trasladar sus propuestas.

Asistieron representantes del CEDDD, CONACEE, CEAPS, Fundación Planeta TOC, Stophaters, Fundación Anda Conmigo y FESOCCE.

El presidente de FESOCCE, **Ricard López**, expuso la situación crítica del colectivo:

- En España solo existe **un centro residencial especializado** para más de **200.000 personas con sordoceguera**.
- Miles de casos continúan **sin ser detectados** ni recibir atención adecuada.
- Las familias asumen un **sobreesfuerzo económico y emocional insostenible**.

Armengol mostró plena disponibilidad para seguir colaborando con FESOCCE y avanzar en medidas que garanticen derechos y apoyos específicos.

FESOCCE ante la Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

El 12 de marzo de 2024, FESOCCE intervino en la **Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad** para explicar qué es la sordoceguera y por qué requiere un modelo propio de atención.

Durante la intervención se defendió con firmeza la necesidad de:

- Crear un **Centro de Referencia Estatal en Sordoceguera**
- Mejorar los recursos profesionales especializados
- Garantizar el acceso a la comunicación adaptada
- Unificar criterios en todo el territorio



Comisión para las Políticas Integrales de la Discapacidad

Potenciar la investigación y la formación profesional

Esta petición fue elevada también al Congreso, donde FESOCCE trabaja para que la sordoceguera sea **reconocida institucionalmente** como discapacidad única y compleja, con necesidades específicas.

Compromiso permanente: hacia un modelo estatal de atención a la sordoceguera

A lo largo de 2024 y 2025, FESOCCE ha demostrado que la defensa de los derechos de las personas con sordoceguera **requiere presencia política constante**.

Las jornadas parlamentarias, las reuniones institucionales y la participación en comisiones oficiales han sentado las bases para avanzar hacia:

- Un **modelo español de atención integral a la sordoceguera**
- Más recursos profesionales y residenciales
- La creación de un **Centro de Referencia Estatal**
- Un **censo oficial** que permita planificar políticas públicas reales
- Mayor visibilidad y reconocimiento social

FESOCCE seguirá trabajando para que **ninguna persona con sordoceguera quede atrás** y para que sus necesidades sean atendidas con dignidad, rigor y una verdadera perspectiva de derechos.



FESOCE impulsó la Consensus Conference internacional sobre la clasificación de la sordoceguera en el marco de la OMS

La Federación Española de Sordoceguera (FESOCE), como entidad de referencia en España y miembro activo de la **European Deafblind Network (EDbN)**, lideró en 2024 un proyecto internacional de gran relevancia para el reconocimiento global de la sordoceguera como discapacidad única.

Se trató del proyecto **ICF Core Set for Deafblindness**, cuyo objetivo fue definir un conjunto estándar de códigos dentro de la **Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)** de la **Organización Mundial de la Salud (OMS)**. Este conjunto permitirá identificar y describir la sordoceguera con criterios unificados, científicos y aplicables a nivel mundial.

Tras cuatro años de investigación y grupos focales desarrollados en distintos países, **el proyecto culminó con la celebración de la Consensus Conference internacional**, que tuvo lugar en Cataluña los días 7, 8 y 9 de octubre de 2024, bajo la coordinación de FESOCE.

Una cita clave para el reconocimiento mundial de la sordoceguera

La conferencia reunió a 27 expertos internacionales en sordoceguera, in-

vestigación, rehabilitación y políticas sanitarias, con el objetivo de alcanzar un acuerdo final sobre los códigos CIF que se presentarían a la OMS para su aprobación.

Durante tres días, **las personas participantes revisaron de manera crítica la evidencia científica, la experiencia clínica y los testimonios de personas con sordoceguera, garantizando que el conjunto de códigos resultante fuera clínicamente relevante, práctico y aplicable** en diferentes contextos sanitarios y sociales.

Los días 7 y 8 de octubre, las sesiones de trabajo se desarrollaron en el Hotel Calafont de Salou, donde se abordaron los aspectos más representativos del funcionamiento y la discapacidad en la sordoceguera.

El 9 de octubre se dedicó a un acto institucional de clausura, que sirvió como punto de partida para la difusión de los resultados y la sensibilización a nivel político y profesional.

Organización y colaboración internacional

La coordinación científica del proyecto y de la conferencia estuvo liderada por **Ricard López, presidente de FESOCE y de la European Deafblind Network (EDbN)**, junto al investigador principal **Dr. Walter Wittich**



Participantes de la Consensus Conference votando los códigos de la CIF



(Deafblind International, Canadá) y la **Dra. Sarah Granberg** (Suecia), experta en el desarrollo de clasificaciones internacionales del funcionamiento.

El equipo de FESOCE asumió también la organización logística del evento y contó con la participación de profesionales del ámbito sanitario, mediadores, intérpretes y terapeutas ocupacionales, cuya experiencia práctica aportó una visión complementaria a los debates técnicos.

Asimismo, **se invitó a representantes institucionales y responsables de políticas públicas vinculadas a la discapacidad sensorial**, con el fin de promover la aplicación práctica de los resultados en los sistemas de salud y servicios sociales.

Hacia un estándar global

La Consensus Conference representó un paso decisivo hacia el reconocimiento oficial de la sordoceguera como una discapacidad única dentro del marco sanitario internacional.



De izquierda a derecha: Sr. Walter Wittich, Líder científico del proyecto; Sra. M. Gemma Pifarré, Jefa del Área de Promoción de la Accesibilidad y de Supresión de Barreras de la Generalitat de Catalunya; Sr. Ricard López, Presidente de FESOCE; Sra. Raquel Gil Eiroá, Concejala del distrito de Sants-Montjuïc; Sr. Mirko Bahur, Presidente de Deafblind International; Sr. Josep Muñoz Luque, Gerente de Servicios Sociales de la Diputación de Barcelona y Sr. Raül Serra, coordinador de la Secretaría de Atención Sanitaria y Participación de la Generalitat de Catalunya

Los resultados de este encuentro permitirán avanzar hacia una mejor definición de las necesidades de las personas sordociegas y una mejora en la planificación de servicios especializados, contribuyendo a la equidad y a la inclusión social.

Más información:

➔ whoisdeafblind.org
➔ fesoce.org



Participantes de la Consensus Conference.



Enfermedades raras que no ven ni oyen: un proyecto para identificar y mejorar la atención a las personas con sordoceguera de origen minoritario

La **Federación Española de Sordoceguera (FESOCE)** ha continuado en 2025 el proyecto **“Enfermedades raras que no ven ni oyen”**, una iniciativa centrada en visibilizar, identificar y apoyar a las personas con **enfermedades raras (ER)** que pueden derivar en **sordoceguera**.

El proyecto, que está en marcha desde 2018, busca **crear redes de colaboración entre entidades, hospitales, asociaciones** especializadas en enfermedades raras y otras organizaciones o entidades de interés para mejorar la detección, el acompañamiento y el acceso a recursos de las personas afectadas.

Un trabajo en red con entidades de referencia

La primera fase del proyecto se centró en la **actualización de la base de datos de hospitales y departamentos especializados en enfermedades raras**. Esta tarea se realiza **en colaboración con CHARGE España**, asociación de referencia para el síndrome CHARGE, una de las enfermedades raras que con más frecuencia causa sordoceguera.

Paralelamente, FESOCE está **actualizando la base de datos de asociaciones de enfermedades raras**



de todo el país. Esta actualización permitirá identificar los puntos de contacto clave y establecer futuras vías de cooperación.

Colaboración institucional y profesional

En la segunda fase, el equipo de FESOCE realizó un **envío de propuesta de colaboración** a todas las entidades de interés, presentando los objetivos del **proyecto ERSC (Enfermedades Raras y Sordoceguera)** y ofreciendo **asesoramiento especializado** a profesionales del ámbito social y sanitario sobre la detección de casos potenciales de sordoceguera.

En esta misma línea, FESOCE participa activamente en la **Conferencia del Día Internacional de las Enfermedades Raras**, organizada junto con la **Plataforma de Malalties Minoritàries (PMM)**.

Detección y apoyo a personas afectadas

En el marco de este programa, FESOCE se pone a disposición para realizar la **evaluación funcional de posibles casos de sordoceguera** y, más concretamente, se presta a evaluar a personas con enfermedades minoritarias para determinar si cumplen los criterios de sordoceguera, facilitando su derivación a los servicios de atención y apoyo especializados.

Estas alianzas buscan ampliar el alcance del proyecto y favorecer el



intercambio de conocimiento entre profesionales y familias.

Difusión, jornadas y web actualizada

El proyecto incluye una importante labor de **difusión y sensibilización pública**, que se lleva a cabo mediante las redes sociales de la federación, correo electrónico y la asistencia a jornadas y eventos como la Jornada Share4Rare: Investigación colaborativa en salud mental en enfermedades raras.

Cabe destacar la actualización del **apartado web específico sobre enfermedades raras** dentro de fesoce.org, con la que se ha incorporado información sobre los síndromes, enfermedades y trastornos detectados recientemente, recursos especializados y materiales de apoyo para familias y profesionales. Esta página se puede consultar en <https://fesoce.org/enfermedades-raras-que-causan-sordoceguera/>

Un compromiso con la detección y la inclusión

Con el proyecto **“Enfermedades raras que no ven ni oyen”**, FESOCE refuerza su compromiso con la **detección temprana, la investigación y la sensibilización** sobre las causas genéticas y minoritarias de la sordoceguera. A través del trabajo conjunto con entidades médicas, asociaciones y plataformas del ámbito de las enfermedades raras, la federación da un paso más hacia una **atención integral y coordinada** para las personas con sordoceguera causada por enfermedades raras.



Jornadas de Enfermedades Raras, Minoritarias, Ultrararas y Sin Diagnóstico

El pasado **4 de octubre**, la ciudad de **Terrassa** acogió las **I Jornadas de Enfermedades Raras, Minoritarias, Ultrararas y Sin Diagnóstico**, un encuentro pionero que reunió a **profesionales, asociaciones de pacientes y familias** con el objetivo de **dar visibilidad** a las realidades que rodean estas patologías y **fomentar la colaboración interdisciplinar**.

El acto fue **inaugurado por el alcalde de Terrassa, el Sr. Jordi Ballart**, y contó con un **programa muy completo**, en el que se abordaron los principales retos, avances y necesidades del colectivo.

Las jornadas se estructuraron en **cinco mesas redondas temáticas**, moderadas por especialistas, donde se reflexionó sobre distintos aspectos de las enfermedades minoritarias.

Mesa 1: Situación actual de las enfermedades minoritarias

Representantes de asociaciones de pacientes compartieron sus experiencias sobre la **incertidumbre del diagnóstico** —a menudo inexistente— y las **dificultades asociadas al dolor crónico y la discapacidad**. Intervinieron, entre otras, la *Asociación Española Objetivo Diagnóstico* y la *Asociación Española de SDRC Sudeck*.

Mesa 2: Retos y perspectivas

En esta sesión participaron profesionales como **Juan Pablo Trujillo** (médico genetista), **Pedro Lendínez** (productor del documental *La vida en*



una gota) y **Amaia Hervás** (referente de salud mental infantojuvenil de la Mutua de Terrassa).

Desde sus diferentes ámbitos, analizaron las **perspectivas de futuro** y los **retos científicos y sociales** en el abordaje de las enfermedades minoritarias.

Mesa 3: La transición de la infancia a la adultez

Nuestra presidenta de **Asociación CHARGE España** intervino en esta mesa para abordar las **dificultades emocionales** que afrontan las familias durante la transición de la etapa infantil a la adulta.

Se habló del **miedo a lo desconocido**, del **duelo por la pérdida de los profesionales de referencia** y del **estrés** que genera este cambio.

También se propusieron **medidas de apoyo** como la creación de **programas de transición estructurados** y la **formación de profesionales adultos en enfermedades raras**.

Completaron la mesa los genetistas **Antonio F. Martínez** y **Ana María Cueto González**, procedentes de distintos centros hospitalarios.

Mesa 4: Abordaje integral desde los servicios psicológicos y sociales

Esta mesa puso el foco en la **necesidad de un acompañamiento integral** a las familias, subrayando las **barreras burocráticas** que dificultan el acceso a ayudas y la **escasez de recursos psicológicos especializados**.

Participaron representantes de servicios sociales y entidades del ámbito psicológico, quienes coincidieron en la **importancia de reforzar el apoyo emocional y social** a las personas afectadas.

Mesa 5: El futuro de las enfermedades raras

El protagonismo de esta mesa recayó en las **nuevas tecnologías y la inteligencia artificial**, herramientas llamadas a revolucionar el diagnóstico precoz.

Se presentó el proyecto **Phenomia**, una iniciativa interdisciplinaria de **fenotipado facial asistido por IA**, cuyo objetivo es **acelerar la identificación y diagnóstico de enfermedades raras**.

Actividades paralelas

De forma simultánea, se celebró una **jornada lúdica** dirigida a las familias, con actividades infantiles como **payasos, cuentacuentos y talleres con perros guía**.

Además, las asociaciones participantes instalaron **mesas informativas** donde se ofrecía material divulgativo y se compartían experiencias con el público asistente.

Desde **CHARGE España**, queremos expresar nuestro **agradecimiento a la organización de las jornadas** por su dedicación y compromiso, así como a **todas las voluntarias y participantes** que hicieron posible este evento tan enriquecedor.

Estas iniciativas son esenciales para **dar voz a las enfermedades minoritarias**, fomentar la **colaboración entre entidades** y avanzar hacia una **sociedad más inclusiva y consciente**.



El mercadillo navideño de APASCIDE ARAGÓN



APASCIDE ARAGÓN celebró un mercadillo navideño solidario que ya contaba con cuatro años de trayectoria. Fue un evento en el que se pudieron comprar artículos artesanales, disfrutar de una actuación musical y participar en el sorteo de una cesta de Navidad. En esta edición, **el mercadillo tuvo lugar el día 12 de diciembre y se realizó en el local del Centro de Recursos para la Sordoceguera San Jorge**, situado en la calle Manuel Lasala de Zaragoza, centro que constituye el corazón de la asociación y de quienes forman parte de ella.

Desde antes de las vacaciones de verano, **las personas usuarias del Centro de Día, con la ayuda de los profesionales, prepararon los productos artesanales que se vendieron al público**. Los artículos fueron variados e innovadores respecto a ediciones anteriores y estuvieron pensados para fomentar el reciclaje, como jarrones hechos con botellas reutilizadas o maceteros de segundo uso. **Muchos productos incluye-**

ron su nombre en braille o texturas en relieve para facilitar su reconocimiento al tacto. En esta edición destacaron los llaveros decorados y barnizados a mano, botellas y tarros de cristal pintados a mano y bolas transparentes de Navidad.

También se ofrecieron otros productos que ya habían tenido éxito en años anteriores, como jabones de manos con colorantes y aromas naturales, velas, neceseres decorados con plantillas, saquitos de lavanda o menta para aromatizar armarios, bolsas de arroz para calentar en el microondas y usar como bolsas de agua caliente, además de tarjetas y marcapáginas.

Durante el mercadillo se realizó un breve descanso para disfrutar de una **actuación musical a cargo de un músico, guitarrista y percusionista** que colaboró durante todo el año con la asociación impartiendo un taller de música. Interpretó temas de rock, pop, reggae, blues, samba y otros ritmos latinos. **Las personas usuarias le acompañaron tocando distintos instrumentos e incluso**



algunas se animaron a cantar con micrófono, como ya era habitual en los talleres.

Otro de los momentos destacados fue el **sorteo de una cesta de Navidad** con productos de calidad aportados por empresas y particulares. Durante el mercadillo y los días previos se vendieron tiras de números para participar en el sorteo. Los beneficios obtenidos se destinaron a la propia asociación, a la organización de futuras actividades, a regalos para las personas usuarias que trabajaron durante todo el año en la elaboración de los productos y a hacer posible la celebración del evento.

Sobre todo, **el mercadillo fue un punto de encuentro con personas interesadas en conocer la asociación, así como con profesionales actuales y anteriores, familiares de usuarios y usuarias y del equipo de trabajo**. Fue, sin duda, una jornada solidaria y muy especial para todas las personas que participaron.



Ignacio Sancho
Usuario del Centro de día San Jorge
APASCIDE Aragón



Una paella para salvar APSOCECAT: sabor y solidaridad frente al posible cierre

El pasado 4 de octubre de 2025, el barrio de Hostafrancs se movilizó para apoyar a la **APSOCECAT —la Associació Catalana pro Persones amb Sordceguera—** en un momento crítico para su continuidad. En plena amenaza de cierre por falta de financiación, la entidad organizó una Paella Solidaria por la Sordoceguera en el Meeting Point de la calle Creu Coberta, dentro de la Fiesta Mayor de Hostafrancs y la Feria Medieval.

¿Por qué una paella solidaria?

APSOCECAT atraviesa una situación económica delicada, con un déficit acumulado que pone en riesgo su supervivencia tras más de 25 años de trabajo al servicio de las personas con sordoceguera. La entidad denuncia la retirada o denegación de subvenciones esenciales y la falta de un modelo de financiación estable, factores que amenazan con dejar sin atención a un colectivo especialmente vulnerable.

Tal como señala su presidente, Ricard López, si APSOCECAT cierra, “miles de

personas con sordoceguera quedarán sin acompañamiento, sin recursos y sin atención especializada”. Esta situación ha llevado a la entidad a impulsar acciones de visibilización y apoyo comunitario, como la paella solidaria.

El día del evento

La jornada reunió a vecinos, familias, voluntariado, entidades del barrio y simpatizantes de la causa. La paella, acompañada de bebida, se vendió mediante tiques que podían adquirirse tanto en la sede de APSOCECAT como en el Secretariat d'Entitats de Sants, Hostafrancs i la Bordeta. **El ambiente fue festivo, comunitario y reivindicativo: una demostración de que la red social del territorio reconoce el valor de la entidad y no quiere perderla.**

Una llamada a las instituciones

La paella solidaria fue un éxito de participación, pero no deja de ser una acción puntual. El problema de fondo continúa siendo estructural: la falta de reconocimiento institucional y de un sistema de financiación estable que garantice la continuidad de los servicios para las personas con sordoceguera.

APSOCECAT insiste en la necesidad de un Centro de Referencia de Sordoceguera en Cataluña, de una financiación garantizada que no dependa



de convocatorias precarias, y de la incorporación plena del colectivo en los organismos representativos de la discapacidad.

Si APSOCECAT cierra, ¿quién atenderá a las personas con sordoceguera?

El riesgo de cierre es real y tendría consecuencias irreparables. No se trata solo de perder una entidad: **se perdería un equipo profesional especializado, una red de apoyo a las familias y el único punto estable de referencia para un colectivo que, sin APSOCECAT, quedaría completamente desatendido.**

La paella solidaria ha demostrado que la comunidad está dispuesta a defender la continuidad de la entidad. **Desde FESOCE, nos sumamos a esta reivindicación:** la atención a las personas con sordoceguera no puede depender de actos puntuales ni de esfuerzos heroicos. Requiere compromiso, estabilidad y voluntad política.

Homenaje a Teresa Amat: una figura clave para AICE

María Teresa Amat (1955, Cabrils) estudió Filología Hispánica y comenzó como profesora. Tras trasladarse a Andorra por trabajo de su marido, descubrieron que su hija Georgina era sorda, hecho que marcó su trayectoria vital y profesional. De regreso a Barcelona, Teresa se formó en Logopedia y empezó a trabajar con niños sordos, habilitando en 1990 a una de las primeras niñas implantadas cocleares en España.

En 1994, su hija recibió un implante coclear adquirido de forma privada, lo que impulsó a Teresa a promover un movimiento asociativo en defen-

sa de las personas implantadas. En 1996 nació este movimiento, que se consolidó como la **Federación AICE**, donde ha sido la principal referente ideológica durante décadas.

Gracias a la acción del colectivo se lograron avances como la implantación del implante coclear en la sanidad pública, la actualización de procesadores y el reconocimiento del Día Internacional del Implante Coclear. A nivel europeo, Teresa fue figura clave en EUROCIU, como vicepresidenta y presidenta, logrando su expansión, presencia institucional y participación en iniciativas como el Fórum de la Audición de la OMS y la creación de CIICA.

Comprometida con la accesibilidad a **la comunicación, lideró proyectos pioneros de subtítulo y organizó**



numerosos eventos, premios y jornadas. Ha contribuido decisivamente al crecimiento de AICE.

Con una amplia labor divulgativa y participación en congresos, Teresa recibió un emotivo homenaje en la **XXVIII Gala de los Premios AICE** con motivo de su próxima jubilación. Fue una noche inolvidable que puso en valor su legado y su figura para las nuevas generaciones.



Las cuentas de FESOCE en 2024-2025

Las cuentas de la FESOCE continúan siendo simples y dependientes en gran medida de ingresos de origen público. En los ejercicios 2023 y 2024, la mayor parte de los recursos procede de subvenciones y donaciones vinculadas a proyectos y actividades, mientras que los ingresos privados continúan siendo muy reducidos. Al igual que en años anteriores, las aportaciones de las familias por las Vacaciones de Verano representan una parte mínima del total y dependen de la ejecución de actividades subvencionadas.

Aunque tradicionalmente los presupuestos de la FESOCE han sido modestos, los dos últimos ejercicios muestran una **tendencia descendente significativa**. En 2023 los ingresos por actividades ascendieron a **104.731,17 €**, mientras que en 2024 se redujeron hasta **72.865,15 €**, lo que supone un descenso aproximado del **30%**.

Esta disminución afecta especialmente a las subvenciones incorporadas al resultado del ejercicio, que pasan de **97.313,79 €** en 2023 a **69.000,00 €** en 2024.

Cuentas claras

Los usos de las subvenciones continúan claramente definidos y ajustados a los requisitos de cada línea de financiación. Las subvenciones aplicadas al resultado del ejercicio permiten cubrir tanto actividades de atención directa como tareas de gestión interna. En 2024 la estructura de gastos evidencia un ajuste significativo:

- **Gastos de personal:** se reducen de **61.797,94 €** en 2023 a **51.007,47 €** en 2024.
- **Otros gastos de explotación:** descienden de **26.240,23 €** a **9.851,67 €**, mostrando un esfuerzo importante de contención del gasto operativo.
- **Ayudas concedidas:** pasan de **16.693,00 €** en 2023 a **11.984,00 €** en 2024.

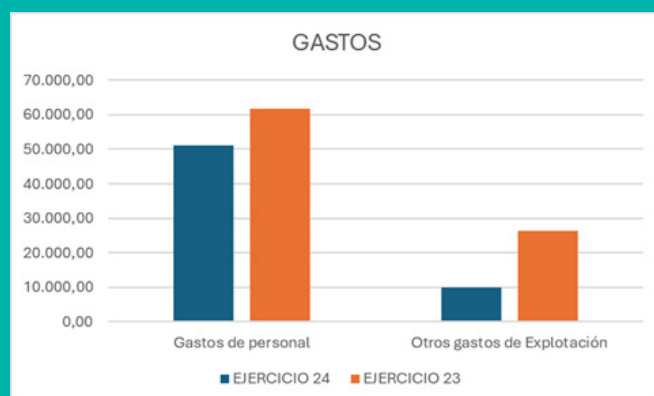
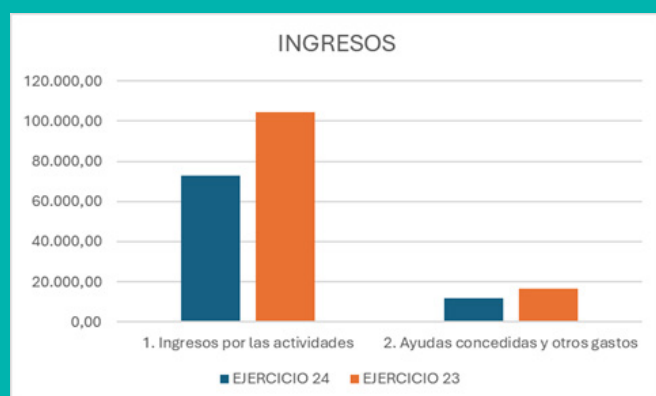
A pesar de la reducción de ingresos, la entidad logra cerrar 2024 con un **resultado de explotación prácticamente equilibrado** (22,01 €) aunque el resultado del ejercicio es 0, lo que refleja una gestión ajustada al límite de los recursos disponibles.

tada al límite de los recursos disponibles.

La misión institucional en los presupuestos

La FESOCE mantiene como eje central de su misión la visibilidad de la sordoceguera y la concienciación sobre sus necesidades. Esta labor continúa desarrollándose a través de actividades de formación, apoyo al voluntariado, asesoramiento a entidades miembro, representación institucional y acciones de comunicación.

Tal como refleja la estructura de gastos de personal y explotación, la federación sigue destinando la mayor parte de sus recursos a garantizar la continuidad de estas funciones esenciales. Los profesionales contratados sostienen las áreas de comunicación, administración y coordinación con entidades y administraciones, mientras que la junta directiva continúa desempeñando su labor sin retribución económica.



Federación AICE y su nueva web inclusiva para todas las personas, también con sordoceguera



La Federación AICE presenta su nueva página web accesible, un espacio renovado y adaptado a las necesidades de todas las personas usuarias de implante coclear, incluidas aquellas con pérdida de visión. **El proyecto ha contado con la colaboración de la Asociación de Implantados Cocleares con Pérdida de Visión (AICPV), entidad integrante de la Federación, reforzando así el compromiso común con la accesibilidad, la inclusión y la eliminación de barreras en la comunicación.**

La accesibilidad es un derecho fundamental que abre las puertas a la participación plena en la sociedad. Con esta idea como base, la Federación AICE está trabajando en el lanzamiento de su nueva página web, que estará dise-

ñada desde el inicio para ser inclusiva y accesible también para las personas con sordoceguera.

Este proyecto nace con el objetivo de **garantizar que todas las personas usuarias puedan acceder a la información de forma autónoma y sencilla.** Para ello, se están aplicando criterios de accesibilidad web siguiendo las pautas internacionales de la World Wide Web Consortium (W3C), especialmente las recomendaciones de las Pautas de Accesibilidad para el Contenido Web (WCAG).

La nueva web contará con elementos adaptados para diferentes perfiles de usuarios: **navegación clara y sencilla, textos alternativos para imágenes, compatibilidad con lectores de pantalla, contraste de colores adecuado y posibilidad de personalizar la visualización.** Además, se está prestando especial atención a la compatibilidad



con líneas Braille y otras herramientas de apoyo que utilizan las personas con sordoceguera.

Este enfoque inclusivo no es solo un avance tecnológico, sino también un compromiso social. Como explica la Federación AICE, el objetivo es que “todas las personas implantadas cocleares, con o sin otras discapacidades asociadas, puedan informarse, participar y sentirse parte de la comunidad”.

La nueva página web también ofrecerá información clara sobre recursos, derechos, actividades y campañas, así como espacios de participación para socios y socias. De esta manera, se convertirá en una herramienta útil no solo para la comunidad implantada coclear, sino también para familiares, profesionales y entidades colaboradoras.

La accesibilidad digital es una pieza clave para la inclusión real, y este paso supone un avance importante en la eliminación de barreras. El lanzamiento está previsto para

los próximos meses, y desde la Federación AICE se espera que esta nueva plataforma sea un referente en accesibilidad y participación.

XX Congreso Científico-Familiar de la Asociación Española Cornelia de Lange



Los días 24 y 25 de octubre, la **Asociación Española Cornelia de Lange** celebró en Madrid la vigésima edición de su Congreso Científico-Familiar, reuniendo a familias, profesionales sanitarios, investigadores y representantes institucionales. El encuentro tuvo como objetivos divulgar los avances sobre el Síndrome de Cornelia de Lange (SCdL) y fortalecer la red de apoyo de la asociación, con un notable éxito científico y humano.

El viernes 24 se inició el congreso con una ponencia legal de la abogada M^a José Ruano sobre planificación jurídica y testamento en discapacidad, especialmente útil para las familias. A continuación, se desarrolló el “Entrenamiento con Yarácán”, una actividad de terapias asistidas con perros que puso de relieve su impacto positivo en el bienestar de los

niños y niñas con SCdL. La jornada concluyó con una cena de convivencia.

El sábado 25 se celebró la jornada central, inaugurada por autoridades institucionales, representantes de FEDER y la presidenta de la asociación. A lo largo de la mañana se sucedieron ponencias de alto nivel científico. **El Dr. Feliciano Ramos** presentó la actualización de la guía internacional de diagnóstico y manejo del SCdL, destacando la importancia de una atención integral y coordinada. **El Dr. Juan Pié** abordó los avances y retos actuales en genética e investigación, subrayando la necesidad de más estudios colaborativos.

La **Dra. Ana Latorre** expuso los progresos en investigación traslacional y posibles vías terapéuticas, mientras que la **Dra. Laura Acero** se centró en el estado actual de las intervenciones clínicas y el valor del abordaje multidisciplinar. También **se presentaron avances en clínica, diagnóstico y fenotipado, junto con la importancia de los biobancos y registros de muestras biológicas.** La mañana se completó con un bloque sobre prevención de proble-

mas odontológicos y un taller práctico de RCP y maniobra de Heimlich.

Por la tarde tuvo lugar la **Asamblea de Socios y varios talleres psicológicos orientados a la vida diaria y al papel de los hermanos.** Además, se ofrecieron consultas individuales con distintos profesionales. La jornada concluyó con una cena y un sorteo solidario.

El domingo se realizó la despedida tras un desayuno compartido. En conclusión, **este XX Congreso confirmó el valor de combinar ciencia, formación práctica y comunidad familiar, reforzando el papel de la Asociación Española Cornelia de Lange como motor de apoyo, investigación y futuro para las personas con SCdL.**



COMUNICO, apuesta del Concello de Pontevedra por la equidad de las personas con diversidad sensorial



Organización de Discapacidad Sensorial de Galicia

- *El programa municipal camina de la mano XOGA, desde el año 2022, ofreciendo servicios de traducción, interpretación y mediación para personas sordas, con pérdida auditiva o sordociegas*
- *Las ILSE están presentes en los plenos municipales, en actos protocolarios, comparecencias públicas del gobierno local y en asistencias a los usuarios/as de los servicios sociales municipales*

Pontevedra, 30 de octubre de 2025.

Comunico es más que una palabra. Es toda una declaración de intenciones. Habla de tender puentes, de empatía, de diversidad, de equidad, de inclusión. No es casualidad que la **Concellería de Benestar Social de Pontevedra** haya elegido esta denominación para el programa municipal que facilita servicios de traducción, interpretación y mediación al **Concello**, con el objetivo de poder dialogar y comunicarse con personas con diversidad sensorial (sordas, con pérdida auditiva o sordociegas) y garantizar el acceso y ejercicio de sus derechos como ciudadanos.

Este proyecto camina de la mano de la Organización de Diversidad Sensorial de Galicia-XOGA, -entidad asociada a FESOC- que aporta uno de sus pilares fundamentales, que no es otro, que las profesionales que hacen po-



sible la comunicación: intérpretes de lengua de signos (ILSE), guías-intérprete y mediadoras comunicativas.

Además forman y asesoran al personal del Concello en cuestiones técnicas que puedan mejorar el bienestar de las personas con déficit auditivo -por ejemplo, la instalación de bucles magnéticos en dependencias municipales-; implementar la accesibilidad de los canales de información municipal on line o apoyar la organización de actos de visibilización y normalización de la existencia de personas con distintas capacidades.

Las ILSE (intérpretes de lengua de signos) están presentes en todos los plenos municipales, en actos protocolarios, en comparecencias públicas del gobierno local y en asistencias a los usuarios/as de los servicios sociales municipales, un área, esta última, en la que los mediadores comunicativos tienen también un papel relevante

Es el caso, por ejemplo, del acompañamiento de una ILSE-mediadora, por segundo curso consecutivo, a una menor que acude a las llamadas "Aulas de refuerzo educativo" que la Concellería de Benestar Social promueve con la **Fundación Secretariado Gitano**, para conseguir tasas más elevadas de éxito académico, reducir las tasas de fracaso y abandono escolar e incentivar la continuidad de los estudios entre el alumnado gitano. Un acompañamiento que le permite a esta escolar integrarse en el programa de mejora académica y



participar en los talleres de ocio Inter-culturales complementario, rompiendo el aislamiento que sufría por su discapacidad.

Comunico también da apoyo a entidades sociales o educativas a demanda, previa valoración de la necesidad real del servicio ILSE y también impulsa el conocimiento de la lengua de signos, con cursos de formación abiertos a la ciudadanía. Una actividad que, unida a su promoción en la red asociativa local, evidencia el interés del Concello de Pontevedra de ir más allá de la población diana del programa: personas sordas, con pérdida auditiva y sordociegas y empleados municipales.

Tan importante como informar sobre los servicios que presta y canalizar la demanda existente para las personas con diversidad sensorial, es conseguir crear sinergias colaborativas entre colectivos profesionales, técnicos y representantes socio-comunitarios para dar una mejor respuesta a las demandas -detectadas o no percibidas por el Concello- de este sector de la población.

Comunico es un programa pionero en Galicia, nacido en el año 2022, que ayuda a visibilizar y normalizar la diversidad sensorial, en una Pontevedra cuyo modelo urbano lleva la accesibilidad universal, diversidad, inclusión e igualdad en su ADN.



Gran éxito de la movilización de APSOCECAT: cientos de personas reclamaron en la Plaza de Sant Jaume soluciones urgentes para la sordoceguera en Cataluña



La concentración convocada por la **Asociación Catalana pro Personas con Sordoceguera (APSOCECAT)** en la Plaza de Sant Jaume, el pasado 17 de septiembre, fue un **rotundo éxito de participación y visibilización**. Cientos de

personas —familias, personas con sordoceguera, profesionales y ciudadanía solidaria— llenaron la plaza en una movilización **silenciosa y simbólica** que situó en el centro las necesidades de un colectivo a menudo invisible.

Durante el acto, se entregó a las autoridades un **manifiesto** en el que APSOCECAT reclamó:

- **Financiación estable y estructural** que garantizara la continuidad de los servicios especializados.

- La **creación del Centro de Referencia de la Sordoceguera de Cataluña (CERESCA)**.
- El **reconocimiento institucional** de la sordoceguera como discapacidad específica.
- La **concertación de servicios especializados** para superar la dependencia de subvenciones puntuales.
- La **inclusión de APSOCECAT en los órganos de representación** del ámbito de la discapacidad.

“Hoy hemos roto el silencio. El mensaje es claro: si APSOCECAT cierra, miles de personas con sordoceguera quedarán desamparadas. No es solo una cuestión de recursos, sino de derechos fundamentales”, declaró **Ricard López i Manzano**, presidente de la entidad, durante el acto.

Una respuesta ciudadana esperanzadora

La elevada participación y el apoyo recibido evidenciaron que la sociedad catalana estaba del lado de las personas con sordoceguera. Tras la movilización, APSOCECAT instó a las instituciones a estar a la altura y a tomar medidas inmediatas para evitar la desaparición de la única entidad especializada del país.



La Obra Social “la Caixa” apoya a la Asociación CHARGE España con una donación para terapias y material ortopédico

La Asociación CHARGE España se enorgullece de anunciar que el pasado **27 de octubre** ha recibido una importante ayuda económica por parte de la **Obra Social “la Caixa”**, que ha concedido a nuestra entidad una **donación de 3.000 euros** destinada a mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con **síndrome CHARGE**.

Esta aportación ha sido posible gracias a la presentación de un proyecto específico cuyo objetivo es **facilitar el acceso de las familias a material ortopédico, recursos especializados y**

terapias esenciales para el desarrollo integral de sus hijos e hijas.

Para muchas familias, estos apoyos representan un alivio fundamental frente al elevado coste de materiales adaptados, sesiones terapéuticas continuadas y otros recursos necesarios para fomentar la autonomía, la comunicación y el bienestar de las personas con síndrome CHARGE.

Desde CHARGE España queremos expresar nuestro **más sincero agradecimiento a CaixaBank y a su Obra Social** por creer en nuestro proyecto y por contribuir, una vez más, al apoyo de colectivos que requieren una atención especializada y continuada.

Este tipo de iniciativas refuerza nuestro compromiso con las familias y nos impulsa a seguir trabajando para que todos los niños y niñas con síndrome CHARGE tengan acceso a los recursos

que necesitan para desarrollar todo su potencial.

Gracias por acompañarnos en este camino hacia una vida más inclusiva y llena de oportunidades.



**HAY MÁS DE 80
ENFERMEDADES
MINORITARIAS
QUE PUEDEN
CAUSAR
SORDOCEGUERA**

Síndrome de CHARGE

Gerard es un niño con Síndrome de Charge que ha desarrollado sordoceguera.

Como él, en España hay más de 240.000 personas que no pueden ver ni escuchar, pero tu sí.

¡No, nos ignore!

AYUDA A LAS PERSONAS CON SORDOCEGUERA



% bizum
04868



fesoce

FEDERACIÓN ESPAÑOLA
DE SORDOCEGUERA

EN COLABORACIÓN CON:



☒ **POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**