

MEMORIA ACTIVIDADES 2025

Periodo comprendido desde el 24 de octubre hasta el 31 de diciembre de 2025

ASPACAM **Asociación de Pacientes con Amiloidosis**

Ámbito de actuación: Nacional

Contenidos

- 1. Presentación de la Presidencia.**
- 2. Datos Generales de la Asociación**
- 3. Objetivos del Año 2025**
- 4. Actividades Realizadas.**
- 5. Resumen Económico del Ejercicio**
- 6. Valoración del Año**
- 7. Líneas de Trabajo para el Próximo Ejercicio**
- 8. Agradecimientos**

1. Presentación de la Presidencia

El año 2025 ha sido un año clave para ASPACAM. Ha supuesto la consolidación de la asociación tras su constitución, el refuerzo de su estructura interna y el inicio de una actividad constante orientada a dar visibilidad a la **Amiloidosis**, apoyar a los pacientes y sus familias y posicionar a la asociación como un interlocutor válido ante otras entidades y organizaciones.

Desde la Junta Directiva queremos agradecer el compromiso, la confianza y la paciencia de todos nuestros socios, así como la colaboración de entidades y profesionales que han acompañado a ASPACAM en este primer período de crecimiento.

2. Datos Generales de la Asociación

- **Denominación:** Asociación de Pacientes con Amiloidosis (ASPACAM)
- **Número de Registro de la RNA:** 631759
- **Ámbito territorial:** Nacional
- **Domicilio social:** Avenida de Asturias, 45, bajo, 28029 Madrid, España
- **Año de referencia:** 2025

Órganos de Gobierno

Durante el ejercicio 2025, ASPACAM ha estado dirigida por su Junta Directiva Fundacional, conforme a lo establecido en los Estatutos.

La composición de la Junta Directiva durante este período ha sido la siguiente:

- **Presidenta:** M.^a Concepción Alcaide Castiñeira
- **Vicepresidente:** Isidro Mascarell Fernández
- **Secretario (En funciones):** Isidro Mascarell Fernández
- **Tesorero:** Wilson Enrique Bedoya Parra
- **Vocales:**
 - Ana Juana Plasencia Zeidan
 - Cristina Lucena Flores

Durante este período se produjeron ajustes en la composición de la Junta Directiva, que quedaron reflejados en las correspondientes actas.

3. Objetivos del Año 2025

Durante este ejercicio, los principales objetivos de ASPACAM han sido:

Objetivos cualitativos:

- Dar a conocer la Amiloidosis en todas sus formas.
- Crear canales de información fiables y accesibles para pacientes y familiares.
- Establecer redes de colaboración con otras asociaciones y entidades.
- Participar activamente en foros, jornadas y grupos de trabajo relacionados con la enfermedad.
- Realizar visitas a hospitales y a distintas especialidades médicas con el objetivo de concienciar sobre la Amiloidosis, mejorar el conocimiento de la enfermedad y dar a conocer la labor y el papel de ASPACAM como asociación de pacientes.
- Iniciar y mantener contactos y conversaciones con diferentes compañías farmacéuticas, con el fin de explorar posibles vías de colaboración, apoyo y trabajo conjunto siempre alineadas con los fines de la asociación y el beneficio de los pacientes.
- Sentar las bases organizativas y documentales de la asociación.

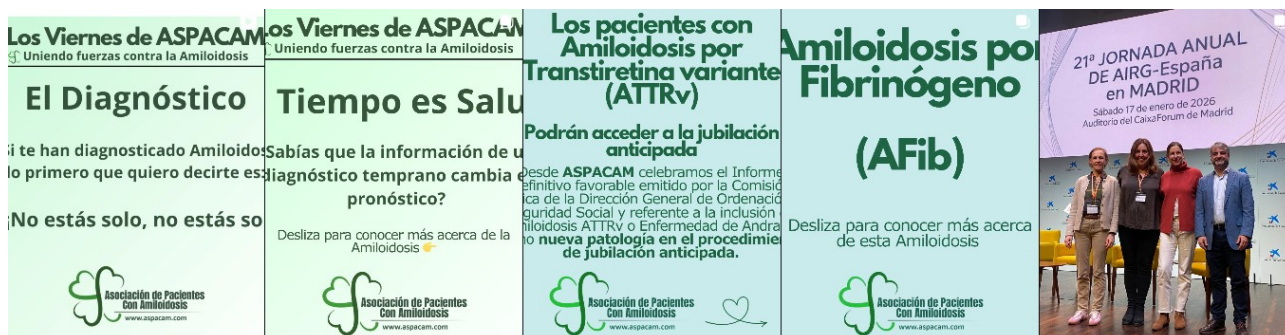
Objetivos cuantitativos:

- La consecución del punto de equilibrio económico antes del 31 de diciembre de 2026. Este objetivo ha sido alcanzado gracias a la consecución de 29 socios con aportación económica mensual:
- Socios fundadores y de número: 27
- Socios donantes recurrentes: 2
- Socios donantes no recurrentes : 5
- Socios Honoríficos: 2

4. Actividades Realizadas

4.1 Información y Sensibilización

- Durante el ejercicio 2025, **ASPACAM** ha desarrollado una labor de información y sensibilización principalmente a través de canales digitales y redes sociales, con el objetivo de dar visibilidad a la Amiloidosis y ofrecer contenidos comprensibles y útiles a pacientes, familiares y población general.
- Se han difundido publicaciones informativas y divulgativas a través de **Instagram y Facebook** así como contenidos audiovisuales en **YouTube y TikTok**, orientados a explicar la enfermedad, visibilizar sus distintos tipos y poner el foco en las necesidades reales de los pacientes.
- Los contenidos publicados han incluido mensajes de concienciación y resúmenes de actividades y jornadas, contribuyendo a aumentar el conocimiento sobre la Amiloidosis y a facilitar el contacto directo con personas interesadas en la asociación.
- A través de estas publicaciones, ASPACAM ha comenzado a generar interacción con pacientes y familiares, recibiendo consultas y mensajes que refuerzan la importancia de continuar desarrollando esta línea de sensibilización y comunicación.
- Desde el pasado 24 de octubre hasta el 31 de diciembre de 2025 el impacto medible en Redes Sociales ha sido el siguiente:
 - 26 publicaciones dando una media de 3,25 por semana.
 - Visualizaciones Totales: 6.794 (Youtube 416 en tan solo 4 publicaciones, Instagram: 2.549 en 24 publicaciones y TikTok: 3829 en tan solo 4 publicaciones).
 - Seguidores totales: 241.
 - 70% nuevos seguidores.
 - 60% género femenino y 40% masculino.
 - Franja de edad de mayores de 40 años en un 65%.
 - Altas de nuevos socios a través de RR.SS: 2.



Algunos ejemplos de publicaciones en RR.SS.

4.2 Apoyo a Pacientes y Familias

Durante el ejercicio 2025, ASPACAM ha desarrollado acciones de apoyo y acompañamiento dirigidas a pacientes con Amiloidosis y a sus familias, ofreciendo un espacio cercano, seguro y accesible para la atención de sus necesidades.

Con motivo del **Día Internacional de la Amiloidosis de 2025**, y coincidiendo con el nacimiento de ASPACAM, se organizó un **taller virtual dirigido a los socios**, que permitió crear un primer espacio de encuentro y cohesión. Durante esta sesión se dio la bienvenida a los nuevos miembros (15 socios), se compartieron experiencias personales y se informó sobre las primeras iniciativas y novedades de ASPACAM.

De forma continuada, la asociación mantiene un **canal de comunicación grupal entre socios**, que se ha consolidado como un espacio de apoyo mutuo, intercambio de información, acompañamiento emocional y compartir vivencias, favoreciendo el sentimiento de comunidad y cercanía entre las personas afectadas.

Asimismo, se han llevado a cabo **encuentros presenciales con algunos socios en la Comunidad de Madrid**, que han permitido reforzar los vínculos personales, compartir experiencias de forma directa y fortalecer la red de apoyo entre pacientes y familiares.

4.3 Formación y Participación en Jornadas

Durante el ejercicio 2025, ASPACAM ha participado activamente en jornadas, encuentros y espacios formativos relacionados con la Amiloidosis y otras patologías afines, con el objetivo de mantenerse actualizada y trasladar posteriormente esta información de forma comprensible a los socios.

En este marco, el **17 de diciembre de 2025**, la asociación asistió a la **Jornada organizada por el Instituto ProPatients**, centrada en la presentación de un manual de captación de recursos dirigido a asociaciones de pacientes. Esta participación permitió adquirir conocimientos y herramientas orientadas a la sostenibilidad y fortalecimiento de la entidad.

Asimismo, ASPACAM ha llevado a cabo **reuniones y encuentros en distintos hospitales y con diversas especialidades médicas**, orientados a la sensibilización sobre la Amiloidosis, al intercambio de información y a la presentación de la asociación como entidad representativa de los pacientes. Los centros CSUR (Centros, Servicios y Unidades de Referencia) de la Seguridad Social contactados durante el 2025 han sido en 3 Comunidades Autónomas (Andalucía, Madrid y Catalunya). Además se han realizado diferentes contactos con diferentes entidades como El Colegio de Enfermero/as de Barcelona para establecer lazos de colaboración mutua.

De manera continuada, la asociación realiza un seguimiento de los avances médicos y científicos relacionados con la enfermedad, con el compromiso de difundir esta información de forma accesible y útil a pacientes y familiares.

4.4 Colaboraciones y Redes

Durante el ejercicio 2025, ASPACAM ha trabajado activamente en la creación y consolidación de redes de colaboración con otras entidades del ámbito sanitario y asociativo.

La asociación forma parte de un **grupo de trabajo de Mieloma Múltiple y Amiloidosis**, participando en espacios de intercambio y coordinación orientados a mejorar el conocimiento y la atención de estas patologías.

Asimismo, ASPACAM es **entidad socia de AELCLES**, lo que permite reforzar su integración en el movimiento asociativo y participar en iniciativas conjuntas relacionadas con la defensa de los derechos de los pacientes.

Durante este periodo, también se han iniciado y mantenido **contactos y conversaciones con diversas entidades y compañías**, culminando en la firma de un **acuerdo de colaboración con Nationale Nederlanden**, orientado a explorar acciones de apoyo e información en beneficio de los socios, siempre en coherencia con los fines y valores de la asociación.

Estas relaciones institucionales sientan las bases para futuras acciones conjuntas y refuerzan el posicionamiento de ASPACAM como interlocutor activo en su ámbito de actuación.

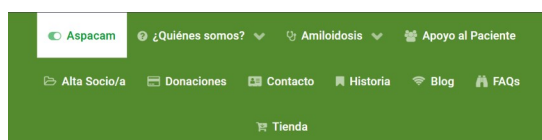
4.5 Organización Interna y Documentación

Durante el ejercicio 2025, ASPACAM ha centrado parte de su actividad en la consolidación de su estructura interna y documental, sentando las bases necesarias para su correcto funcionamiento.

En este sentido, se han elaborado y aprobado los **Estatutos de la Asociación**, se ha redactado la **Guía de Derechos y Deberes del Socio**, Se han elaborado los **Protocolos de Actuación General, Los Protocolos de Buenas Prácticas de la Junta Directiva, El Libro de Marca y la Guía de Estilo (Brand Book)** y se ha elaborado el **borrador del Reglamento de Régimen Interno**, pendiente de aprobación en Asamblea General en el primer trimestre de 2026.

Se ha creado la plataforma online que integra una plataforma de gestión y el sitio web de ASPACAM (www.aspacam.com) que incorpora una Tienda Solidaria para la recogida de fondos donantes.

Asimismo, se ha trabajado en la organización interna de la asociación y en la definición de áreas de trabajo, con el objetivo de garantizar una gestión ordenada, transparente y alineada con los fines de ASPACAM.



Web de ASPACAM

**¡Tu Compra es Esperanza! La
Tienda Solidaria de ASPACAM**



Tienda Solidaria de ASPACAM

5. Resumen Económico del Ejercicio

Durante el ejercicio 2025, la actividad económica de ASPACAM ha estado orientada a cubrir los gastos básicos de funcionamiento de la asociación y al desarrollo de sus primeras actividades.

El detalle completo de ingresos y gastos se presenta en las cuentas anuales, que se someten a aprobación en la Asamblea General Ordinaria.

Gestión Económica y Transparencia

- Origen de Fondos: ha sido mediante cuota de socio y donaciones recurrentes.
- Aplicación de Recursos: Gastos fijos correspondientes al Domicilio Social, Plataforma de Gestión, Página Web, material informativo y merchandising y otros gastos representativos.
- Ayudas Sociales: Según el artículo 9.d de nuestros Estatutos, refleja que podemos otorgar ayudas económicas (becas o subvenciones), ya sean totales o parciales a nuestros socios de forma temporal, requiriendo siempre de la aprobación previa de la Junta Directiva

* Al tratarse de un periodo de actividad reducido (24 de octubre a 31 de diciembre), los datos económicos no reflejan aún la operativa ordinaria anual de la Asociación, por lo que se presentarán de forma más representativa al cierre del primer ejercicio completo.

6. Valoración del Año

El año 2025 (24 de Octubre a 31 de diciembre) ha sido un año de construcción y aprendizaje. A pesar de las limitaciones propias de una asociación joven, ASPACAM ha logrado avanzar en visibilidad, organización y participación, sentando bases sólidas para su crecimiento futuro.

ASPACAM

7. Líneas de Trabajo para el Próximo Ejercicio

De cara al próximo año, ASPACAM se plantea:

Objetivos cualitativos:

- Reforzar los servicios de apoyo a pacientes y familiares.
- Incrementar la actividad formativa y divulgativa.
- Consolidar alianzas con entidades sanitarias y sociales.
- Seguir fortaleciendo la participación activa de los socios.

Objetivos cuantitativos:

- Aumentar el número de socios en un 100% al finalizar el 2026. Para ello hemos adoptado diferentes estrategias:
- Creación de la figura del Embajador de ASPACAM. Un embajador de ASPACAM es el **socio/a de buena voluntad actuando como principal enlace** entre la Asociación y los diferentes actores sanitarios como puedan ser hospitales, médicos, enfermeros, etc., entregando material de Merchandising (trípticos, bolígrafos, etc.) y realizando informes reales de la situación de la Amiloidosis. Esto nos permitirá alcanzar 4 objetivos primordiales:

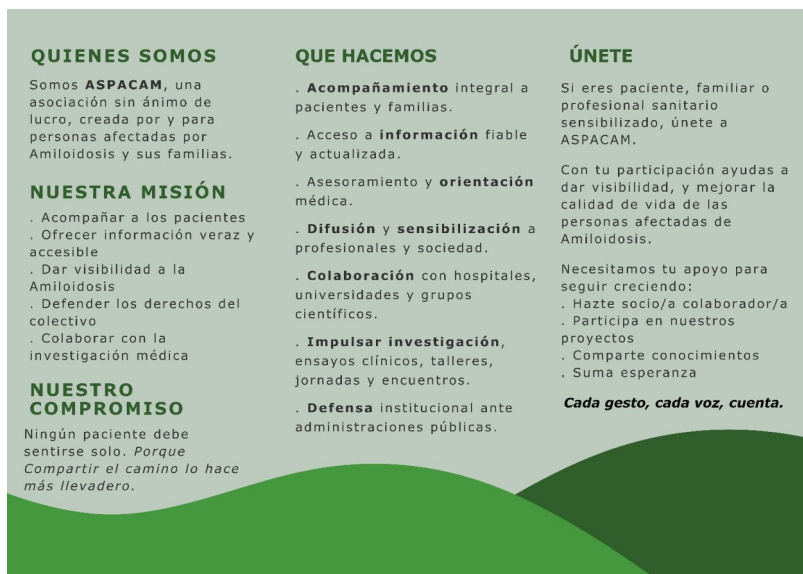
1) Aumento del número de socios

2) Establecer una Acción Proactiva: Nos permite cumplir con el artículo 3.k de nuestros Estatutos, que es **"promover y desarrollar acciones que tiendan a proporcionar una asistencia sanitaria acorde a las necesidades de los pacientes"**.

3) Disponer de un Mapa de Necesidades: Con estos informes, se podrá identificar en qué hospitales de España **la Amiloidosis es una "enfermedad invisible"** y priorizar allí nuestros recursos.

4) Proponer una Base para el Diálogo: Obtener datos reales recogidos por nuestros "Embajadores" en el terreno.

- Aumento en la publicación en RR.SS. orientadas a alcanzar más leads.



QUIENES SOMOS Somos ASPACAM, una asociación sin ánimo de lucro, creada por y para personas afectadas por Amiloidosis y sus familias. NUESTRA MISIÓN . Acompañar a los pacientes . Ofrecer información veraz y accesible . Dar visibilidad a la Amiloidosis . Defender los derechos del colectivo . Colaborar con la investigación médica NUESTRO COMPROMISO Ningún paciente debe sentirse solo. <i>Porque Compartir el camino lo hace más llevadero.</i>	QUE HACEMOS . Acompañamiento integral a pacientes y familias. . Acceso a información fiable y actualizada. . Asesoramiento y orientación médica. . Difusión y sensibilización a profesionales y sociedad. . Colaboración con hospitales, universidades y grupos científicos. . Impulsar investigación, ensayos clínicos, talleres, jornadas y encuentros. . Defensa institucional ante administraciones públicas.	ÚNETE Si eres paciente, familiar o profesional sanitario sensibilizado, únete a ASPACAM. Con tu participación ayudas a dar visibilidad, y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Amiloidosis. Necesitamos tu apoyo para seguir creciendo: . Hazte socio/a colaborador/a . Participa en nuestros proyectos . Comparte conocimientos . Suma esperanza <i>Cada gesto, cada voz, cuenta.</i>
---	--	---

Tríptico ASPACAM

8. Agradecimientos

Desde la Junta Directiva de ASPACAM queremos agradecer a todas las personas socias, colaboradores y entidades su apoyo y confianza. Su implicación es fundamental para seguir avanzando juntos en la defensa y mejora de la calidad de vida de las personas con Amiloidosis.

La Junta Directiva de ASPACAM