

MEMORIA ACTIVIDADES



**OBJETIVO
DIAGNOSTICO**

2025



objetivo diagnóstico

MEMORIA

ACTIVIDADES 2025

ÍNDICE

1 Introducción	pág. 3-4
2.Objetivos	pág. 4-5
3 Actividades 2025	pág. 6-11
4.Cuentas	
5.	
6.	
7.	



objetivo diagnóstico

MEMORIA

ACTIVIDADES 2025

Introducción

La Asociación Nacional de Personas sin Diagnóstico (Objetivo Diagnóstico) es una entidad comprometida con ofrecer apoyo, orientación y visibilidad a quienes viven la compleja realidad de no contar con un diagnóstico médico definido. Nacida con la finalidad de impulsar la investigación en enfermedades poco frecuentes o de difícil identificación, así como de acompañar emocional y socialmente a las personas afectadas y sus familias, la asociación trabaja cada día para mejorar su bienestar y promover el reconocimiento de esta realidad dentro del ámbito sanitario y social.

Durante el año 2025, la entidad ha continuado reforzando su compromiso con la misión de atender y dar voz a la comunidad de personas sin diagnóstico. Este periodo ha supuesto un importante avance en materia de sensibilización, participación y expansión de nuestra red de colaboración, tanto a nivel nacional como internacional. Gracias a diversas actividades y proyectos, hemos conseguido seguir generando conciencia entre la ciudadanía y los profesionales de la salud acerca de las dificultades a las que se enfrentan quienes buscan respuestas a su situación médica.

La ausencia de diagnóstico sigue siendo un reto que impacta profundamente en la vida de las personas, afectando su salud física, su bienestar emocional y su entorno familiar. Además, representa un desafío creciente para los sistemas de salud, que requieren una respuesta coordinada y multidisciplinar. Durante este año, hemos observado un incremento en las solicitudes de acompañamiento y orientación, reflejo de la necesidad real de este tipo de apoyo.



objetivo diagnóstico

A lo largo de este ejercicio, Objetivo Diagnóstico ha impulsado programas de sensibilización, colaboración científica y atención personalizada a pacientes. También hemos fortalecido vínculos con entidades sanitarias, centros de investigación y universidades, con el fin de facilitar el acceso a diagnósticos más precisos y contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas sin diagnóstico en todo el territorio nacional.

El propósito de esta memoria es detallar las actividades realizadas, los logros alcanzados, los desafíos enfrentados y las proyecciones para el futuro. A través de esta rendición de cuentas, buscamos transmitir la importancia del trabajo conjunto en la búsqueda de soluciones para las personas sin diagnóstico, así como reiterar el compromiso de nuestra asociación con este grupo de personas, cuyo bienestar es nuestra prioridad.

1. Objetivos del Año 2025

Objetivo General

El principal objetivo de la **Asociación Nacional de Personas sin Diagnóstico (Objetivo Diagnóstico)** durante el año 2025 ha sido conseguir más incidencia política para recaudar fondos y llevar a cabo proyectos de investigación que aborden las causas y posibles tratamientos para las condiciones sin diagnóstico, con un enfoque particular en aquellos casos más complejos y desconocidos. Además, buscamos destinar parte de estos recursos a ofrecer un apoyo más efectivo a los miembros más pequeños de nuestra comunidad, brindando acceso a recursos médicos, psicológicos y sociales que mejoren su calidad de vida.

Objetivos Específicos

- **Visibilidad y Posicionamiento:** Continuar con los esfuerzos para visibilizar la situación de las personas sin diagnóstico, aumentando nuestra presencia en los medios de comunicación y en foros de debate relevantes. Esto incluye organizar campañas de sensibilización a nivel nacional y participar activamente en congresos y eventos médicos

1. Objetivos del Año 2025

Objetivos Específicos

- Fortalecimiento de la Red de Apoyo: Establecer y fortalecer alianzas con otras organizaciones, instituciones de investigación, universidades y entidades públicas y privadas, con el fin de garantizar que los proyectos de investigación y los recursos necesarios lleguen a las personas más necesitadas, especialmente a los más pequeños.
- Posicionarnos como Asociación de Referencia: Consolidarnos como la asociación de referencia para las personas sin diagnóstico en España, siendo la principal entidad a la que los afectados y sus familias acuden en busca de apoyo, orientación y recursos. Para ello, trabajaremos en la mejora de nuestros servicios, ampliación de nuestra red de contactos e incremento de nuestra influencia en políticas públicas relacionadas con el diagnóstico médico.

Con estos objetivos, la asociación no solo busca cumplir con sus metas internas, sino también jugar un papel crucial en la mejora de las condiciones de las personas sin diagnóstico en España.

A lo largo de este año, desde la asociación hemos impulsado y participado en distintos eventos con el objetivo de dar visibilidad a la realidad de las personas sin diagnóstico, crear espacios de encuentro y fortalecer la red de apoyo entre afectados, familias y profesionales. Cada actividad ha sido una oportunidad para informar, sensibilizar y avanzar en nuestro compromiso con el diagnóstico y la mejora de la calidad de vida.

Los eventos realizados no solo han permitido compartir experiencias y conocimientos, sino también reforzar la unión del colectivo y acercar nuestra causa a la sociedad. Gracias a la implicación de socios, colaboradores y entidades, seguimos construyendo un camino común basado en la esperanza, la colaboración y el avance hacia respuestas reales.

3. Actividades Realizadas 2025

Enero

- 21 de enero - Reunión con el abogado Álvaro Lavandeira para trámites legales de la asociación.

Febrero

- 10 de febrero - Jornada de Investigación de Enfermedades Raras en Centro Felipe Valencia. Tipo de evento informativo y participación como asistente.
- 14 de febrero - Congreso en Hospital Par Taulí. Participación como ponente.
- 15 de febrero - Jornadas Esclerosis Múltiple en Hospital Vinalopó de Elche. Tipo de Evento participativo a cargo de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Elche.
- 27 de febrero - Curso CREER en Burgos durante 3 días en contenido divulgativo.



Marzo

- 2 de marzo - Celebración Día Mundial de Enfermedades Raras en Oviedo durante 3 días. Organizado a cargo de FEDER y con la presencia de la reina Leticia.



- 7 de marzo - Jornada de Mujeres Sanas en Elche.



- 13 de marzo - Proyección película: La Vida en una Gota. Contenido lúdico y de sensibilización.



- 15 de marzo - Unimos Fuerzas en una Sola Voz - Participación como poenente en Barcelona de nuestra presidenta Carmen Saez Medina.



Abril

- 24 de abril - Jornada Enfermedades Raras Participación en Madrid a cargo de FORO durante 1 día.



Mayo

- 21 de mayo - Reunión COCEMFE en Madrid Asistencia a la reunión.
- 30 de mayo - Cena Benéfica en Hotel Huerto del Cura a cargo de la Asociación Ojetivo Diagnóstico para la recaudación de fondos.



Junio



- 8 de junio - Comida a cargo de la Asociación Enfermedades Raras de Elche. Participación como asistente.
- 12 de junio - Ponencia en Granada durante 2 días.
- 19 de junio - Entrega Trofeo Fútbol Sala en Elche duración de 1 día a cargo de FS



Julio

- 7 de julio - Curso Malalties Minoritaries en la Universidad de Barcelona duración de 4 días. Tipo de evento formativo.
- 18 de julio - Objetivo Santiago Recibimiento en Deleitosa/Santiago de Compostela a cargo de Objetivo Diagnóstico.



Agosto

- 8 de agosto - Cena Benéfica en Navalvillar, recaudación gracias al Ayuntamiento de Navalvillar.

Septiembre

- 15 de septiembre - Curso Impact Genoma en Madrid a cargo de FEDER, ISCIII en el Salón de Ernest Lluch.
- 27 de septiembre - Jornadas.
- 30 de septiembre - Formación Portavocía a cargo de FEDER en Callejón, Madrid.



Octubre

- 3 de octubre - Ponencia en Barcelona contenido divulgativo.
- 23-24 de octubre - Curso CREER FEDER - Formación en el centro CREER en Burgos duración de dos días.
- 25 de octubre - Almuerzo Solidario Cofradía- Almuerzo para recaudación de fondos en Colegio Salesianos de Elche destinados a Objetivo Diagnóstico.



Octubre

- 29 de octubre - Consejo Discapacidad en Palacio de Congresos de Elche organizado por la concejalía de Discapacidad del Ayuntamiento de Elche para compartir opiniones y propuestas con todas las asociaciones de discapacidad de Elche.

Noviembre

- 7 de noviembre - XIII Convención Innovación para la Inclusión: inteligencia artificial, comunicación y accesibilidad en Hotel Olympia de Alboraya.



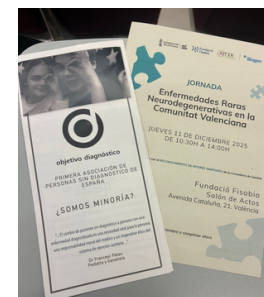
- 12-13 de noviembre - Evento en Málaga formativo y participativo.
- 18 de noviembre - Formación Valencia FEDER



- 20-21 de noviembre - Ponencia en D´Genes en la UCAM evento participativo.

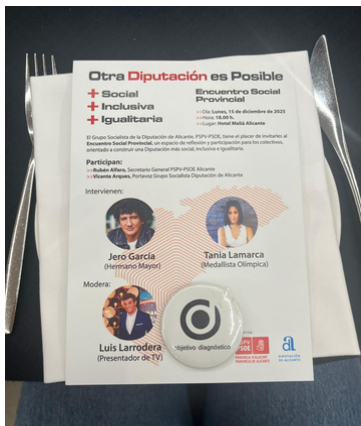


- 24 de noviembre - Premios Poco Frecuentes en Valencia duración de 1 día a cargo de la Asociación Poco Frecuentes.



Diciembre

- 2 de diciembre - Congreso Sociosanitario en el Palacio de Congresos de Elche, evento divulgativo junto a 20 asociaciones de Elche.
- 15 de diciembre - Evento PSOE Hotel Melia Alicante



- 16 de diciembre - Rueda de Prensa en El Corte Inglés para donación de fondos de la Carrera San Silvestre.



LOGROS

- Código ORPHA, un identificador único asignado por Orphanet a cada una de las cerca de 6.000 enfermedades raras que cataloga, ayudando a su estandarización y búsqueda global. También puede referirse al código 616874 para personas sin diagnóstico de enfermedad rara, un código de reconocimiento de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), o a códigos para procesos administrativos, como el de "huérfano absoluto"
- Fondos para terapias psicológicas de los usuarios.
- Profesionalización progresiva de la entidad.

Testimonios

Este año podemos anunciar con orgullos los casos de éxito que han diagnosticado en I asociación

- 15 de diciembre - Evento PSOE Hotel Melia Alicante

ACCTUALIDAD Y FUTURO



21 de abril de 2025
Día mundial de las **PERSONAS**
sin diagnóstico

Más de la mitad de las personas con enfermedades raras esperan más de seis años para obtener un diagnóstico

En España más de tres millones de personas conviven con enfermedades raras o sin diagnóstico. La baja prevalencia, la complejidad clínica y la falta de recursos especializados retrasan su identificación, lo que impacta en su salud física y mental...

IM Médico / Apr 29, 2025

<https://www.enfermedades-raras.org/actualidad/noticias/feder-y-crear-fortalecen-el-movimiento-asociativo-en-la-xiv-escuela-de-formacion-con-foco-en-prevencion-derechos-y-buenas-practicas>



El Confidencial

Daniel lleva 38 años sin tener diagnóstico para su enfermedad: la odisea silenciosa de miles de familias que no lo logran

En España se estima que hay unos tres millones de personas con enfermedades raras, pero no hay un registro de cuántas de estas personas no saben qué padecen

elconfidencial.com / Mar 31, 2025



El 50% de niños con una enfermedad rara carece de diagnóstico: 'Para los padres, es muy inquietante'

El Hospital Sant Joan de Déu lanza, junto a Feder, la campaña de sensibilización 'El viaje de Nica' para recaudar fondos para los pacientes que necesitan un estudio de genoma

El Periódico / May 13, 2025



Las enfermeras reclaman el cribado neonatal universal para garantizar la detección precoz de...

Las enfermeras reclaman el cribado neonatal universal para garantizar la detección precoz de enfermedades...

Noticias de enfermería y salud / Jul 25, 2025



Tras 16 años, la enfermedad de César por fin tiene nombre: "El diagnóstico lo cambia todo"

Hasta hace unos días, la familia de César Guillén acumulaba muchas preguntas y casi ninguna respuesta. En los 16 años de vida del joven nadie había podido dar con la causa del...

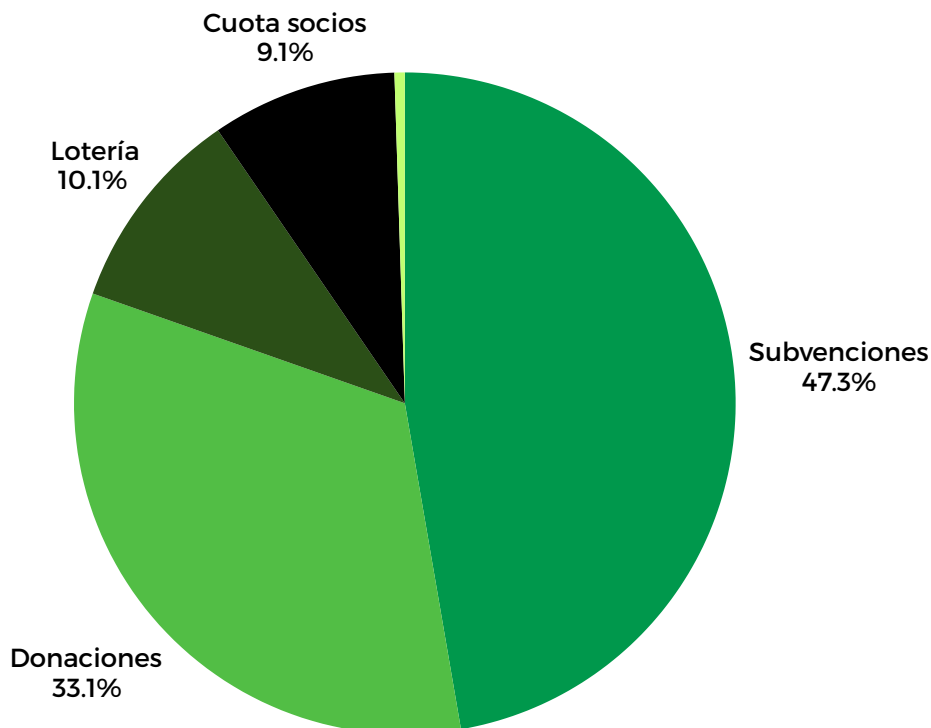
El Mundo / Oct 16, 2025



RETOS DE FUTURO

MENCIONES ESPECÍFICAS Y ENTIDADES COLABORADORAS

INGRESOS



GASTOS

