

HOMENAJE

número 11



apsuria

Personas con el alma
muy grande

editorial

¡Adiós 2025!

Hay años que nos enseñan. Años que nos ponen a prueba. Años que nos sacuden y, al mismo tiempo, nos empujan a crecer. El 2025 ha sido uno de esos años. Un año que empezó con unas perspectivas muy negativas y que gracias a todos hemos podido sacarlo adelante, no sin grandes sacrificios ni grandes desvelos.

No ha sido fácil. Hemos tenido grandes desafíos, momentos de incertidumbre, de cansancio y de frustración. Pero también ha habido muchas razones para seguir. Para no bajar los brazos. Para seguir creyendo, luchando y construyendo.

Porque cuando una causa es verdadera, cuando nos conecta con algo más grande que nosotros mismos, el motor sigue funcionando. Puede tambalearse. Puede doler. Pero su llama nunca se apaga.

Este año lo dimos todo. Con errores y aciertos, con tropiezos y logros, pero siempre con el corazón puesto en lo que hacemos. Nos esforzamos por estar más presentes, por escuchar más, por llegar más lejos. Por tender puentes con las empresas, por mostrarnos con transparencia y orgullo ante la sociedad, por sumar más voces, más manos, más voluntades.

Trabajamos para ser más visibles, más relevantes, más útiles. Pero sobre todo, para ser más humanos. Para recordar que detrás de cada meta hay personas. Que lo que defendemos tiene rostros y nombres, que tienen historia y que tienen futuro.

Y eso es lo que queremos llevarnos de este 2025: la certeza de que no estamos solos. Que somos parte de algo vivo, que respira, que late con fuerza. Que cada paso que damos deja una huella que vale la pena.

A quienes estuvieron cerca, gracias. A quienes apoyaron desde el silencio, gracias. A quienes sumaron su voz, gracias. A quienes nos regalaron su tiempo, gracias. Y a quienes exportaron su pasión, gracias. **¡Gracias por caminar con nosotros!**

¡Os deseamos a todos una muy Feliz Navidad y un 2026 lleno de amor, salud y solidaridad!

APSURIA. Personas con el alma muy grande.

sumario

inspiración ¡¡¡Ángeles sin alas!!!		4
personas Conversación con los RR.MM.		5
noticias APSURIA en actividad		9
voluntariados ¡¡¡Venid a visitarnos!!!		21
la columna de Fer trabajo, trabajo y trabajo		24
asociación el cole		26
fundación la residencia		30
conocimiento en profundidad		33
sabías qué? curiosidades		37
marcas... ...con el alma muy grande		39
enigma ¿Que será, qué será?		42
reflexión algo que nos hará pensar		44



inspiración

¡¡¡Ángeles sin alas!!!

No tienen alas, pero tocan el cielo con sus manos.

No tienen alas, pero levantan una cálida brisa cuando están a nuestro alrededor.

No tienen alas, pero avanzan, con pasos pequeños y firmes, demostrando cada día que la fuerza no siempre hace ruido.

No tienen alas, pero inspiran, porque con un gesto o una mirada nos lo están diciendo todo.

No tienen alas, pero nos guían por el camino que nos lleva al corazón.

A todos ellas y ellos, nuestro reconocimiento más profundo, porque sin sus alas, no habría mañana posible.

personas



“DE TODOS LOS REGALOS, TU AMOR ES EL MÁS MAYOR”

La noche de Reyes es una de esas noches que no se explican, simplemente se sienten. Es la noche en la que la ilusión camina despacio, en silencio, entrando suavemente en cada hogar y en cada corazón.

Para la mayoría de la gente, los RR.MM. representan mucho más que una tradición. Son el símbolo de la búsqueda, del camino recorrido con fe, de quienes no se rinden ante la duda y siguen la estrella confiando en que los llevará al lugar correcto. En esta noche tan especial, niños y adultos vuelven a creer. Porque creer no es solo cosa de la infancia; creer es confiar, es no perder la ilusión, es saber que los gestos sencillos pueden cambiarlo todo.

La noche de Reyes nos recuerda que la magia existe cuando hay personas que cuidan, que esperan y que acompañan. Que cada estrella cuenta, y que cada uno de nosotros, con lo que es y lo que da, también puede iluminar el camino de los demás. **FELIZ NOCHE DE REYES!!!**

personas



Un salón cálido en Oriente se abre como un refugio fuera del tiempo. Las paredes, cubiertas de tapices bordados con símbolos antiguos, parecen guardar secretos susurrados durante siglos. De las lámparas colgantes brota una luz dorada y temblorosa que acaricia cada rincón, creando sombras suaves que danzan lentamente, como si también escucharan.

Los tres Reyes Magos conversan sin prisas, con serenidad de quienes saben que el camino es tan importante como el destino. Sus voces son profundas, medidas, llenas de respeto mutuo. Ante ellos descansan mapas estelares trazados a mano, donde las constelaciones brillan con tinta y fe, señalando un cielo infinito. El incienso arde despacio, envolviendo el salón en un aroma sagrado. En el ambiente flota una sabiduría antigua. No solo es conocimiento, también intuición y esperanza. Cada gesto, cada mirada compartida, refleja que como cada cinco de enero, algo extraordinario está a punto de suceder. Esta noche no es una más: es la antesala de millones de encuentros, guiados por una estrella y sostenidos por la fe.

MELCHOR:

Qué curioso, ¿verdad? Recorremos el mundo entero cada año, cruzamos desiertos y cordilleras, y aun así, hay lugares que nos tocan el corazón de una manera especial. Lugares que siempre perdurarán en nuestro interior y que no saldrán nunca de nuestra vida. Y uno de ellos es [APSURIA](#). Yo recuerdo la primera vez que oí hablar de [APSURIA](#) como si fuese ayer. Fue una estrella —sí, otra— la que nos guio. No era una estrella física, sino la luz de unas personas que dedicaban su vida a cuidar a quienes más lo necesitan. Esa luz llegó hasta nuestro reino con una fuerza sorprendente.

GASPAR:

Así fue. Y así conocimos a Fernando López, antes de saber siquiera que algún día acabaríamos unidos por un mismo propósito. ¿Lo recordáis? Era un hombre con una fuerza interior que pocas veces he visto. Nos recibió como si nos conociera de toda la vida, con esa sonrisa que tenía algo de sabio y mucho de generoso. A veces pienso que las personas como él, no necesitan coronas ni camellos: ya reinan en lo que importa, que es el corazón de quienes les rodean.

personas

BALTASAR:

¡Es verdad! Fernando tenía un instinto especial para ver lo esencial. Cuando nos habló por primera vez de [APSURIA](#), noté lo que él veía: un lugar donde las almas grandes se reconocen entre sí. Desde entonces, cada vez que pasamos por España, sentimos la necesidad de acercarnos, de saber cómo están y de ver cómo crece esa luz que él encendió.

MELCHOR:

¡Y vaya si ha crecido! El legado que dejó Fernando a su hija Nuria, se ha hecho mucho más grande, más relevante y ha entrado a formar parte de muchas más familias.

A veces, cuando revisamos las cartas que nos llegan de los niños y de las familias, encontramos peticiones preciosas. No os imagináis cuántos piden “que [APSURIA](#) siga ayudando”, “que la gente de [APSURIA](#) nunca se canse”, “que las personas de [APSURIA](#) sean muy felices”. No lo dicen con esas palabras exactas, claro, pero se entiende. En la ilusión de los pequeños hay una clarividencia que ni nuestras artes más antiguas pueden igualar.

GASPAR:

¡Lo suscribo! Fernando ha tenido una gran discípula en su hija. Con frecuencia, la gente piensa que solo traemos regalos materiales. Pero hay algo más profundo en lo que hacemos. A veces, lo que entregamos no se ve: es esperanza, es compañía, es recordarle a alguien que no está solo. Con [APSURIA](#) hemos tenido la sensación de que también recibimos algo a cambio. Cuánto nos inspira ver su trabajo, su lucha por cada persona y como dignifican el sentido del ser humano.

BALTASAR:

No se si para vosotros, pero para mí, [APSURIA](#) representa un hogar en la Tierra. Vemos personas que no solo cuidan: iluminan. Cuando escuché su lema, “Personas con el alma muy grande”, no pude evitar sonreír. En nuestros viajes, buscamos almas así. Las encontramos a veces en aldeas remotas, en reinos lejanos... pero pocas veces reunidas en una sola casa. Es un signo de grandeza: no la que se mide en riquezas, sino la que se mide en humanidad.

personas

MELCHOR:

Si tuviera que decir qué podemos hacer por ellos, diría que lo primero es continuar con su legado por el mundo. Cuando una organización hace el bien, lo justo es que otros la conozcan. Por eso yo estoy muy orgulloso de ayudar con mi granito de arena. ¡Me encanta ser embajador de la labor que realizan!

GASPAR:

Y yo también me he dado cuenta de la paciencia, de la creatividad y de la capacidad que tienen para seguir adelante aunque haya obstáculos... eso me recuerda que el verdadero poder no es el que viene de arriba, sino el que nace de dentro. Si tuviera que pedir un deseo para [APSURIA](#), pediría que nunca perdiesen esa fuerza.

BALTASAR:

Yo les diría que sigan soñando un poco más allá. Muchas veces, quienes trabajan por el bien se olvidan de que también merecen crecer, renovarse, pedir ayuda, llenarse de luz. Los sueños son para todos; también para quienes sostienen los sueños de los demás.

MELCHOR:

Amigos, como siempre decimos, ¡nosotros seguiremos aquí! No solo la noche del día cinco y cada seis de enero, seguiremos por esa gente que necesite un guía, un impulso o un deseo aunque parezca demasiado grande. Porque si algo hemos aprendido en [APSURIA](#), es que lo grande no asusta cuando el alma lo es aún más.

GASPAR:

¡Brindemos entonces!, aunque sea con dátiles y té, por su bondad.

BALTASAR:

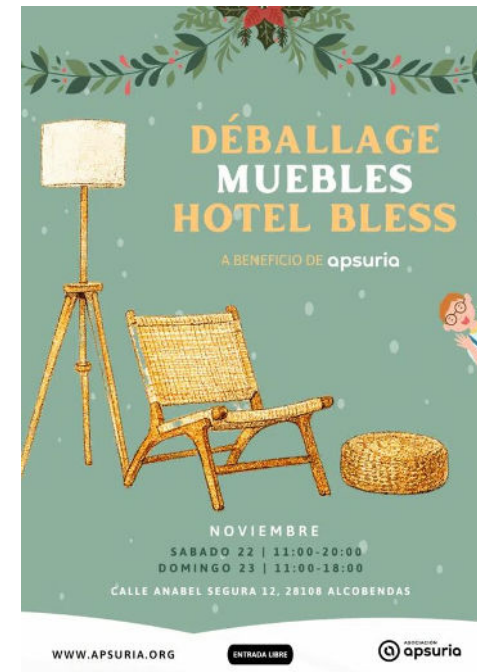
Y por todos los alumnos, residentes, familias, amigos, socios, voluntarios y profesionales que seguro que sonrían al ver que la luz que encendió Fernando no solo sigue viva, sino que ilumina a más personas cada día, gracias a la continuidad de su legado en el corazón de Nuria.

noticias



noticias

Los días 22 y 23 de noviembre celebramos nuestro tradicional [Mercadillo Solidario de Navidad](#).



Además este año, incorporamos un desembalaje que se hizo posible gracias al Hotel Bless de Madrid.

El Mercadillo fue todo un éxito ya que desfilaron por nuestras instalaciones más de [1.800 personas](#).

Este año colaboraron con nuestra causa más [marcas](#) que nunca, llegando a las [95](#).

Nos han ayudado más [45 voluntarios](#), y que gracias a ellos, hemos conseguido que todos nuestros invitados hayan pasado un fin de semana fantástico.

Y hablando de retorno, hemos tenido más ingresos que el año pasado.

[¡¡¡Todo un éxito!!!](#)

noticias

"Aún con la emoción muy viva por todo lo conseguido, quiero dirigirme a todos vosotros, para daros las gracias por hacer posible que nuestro Mercadillo Solidario de Navidad haya sido un éxito rotundo: de asistencia, de participación, de implicación... pero, sobre todo, de corazón.

Cada gesto, cada minuto dedicado, cada aportación y cada visita han construido algo mucho más grande que un evento. Entre todos hemos conseguido crear un espacio de encuentro, de apoyo y de esperanza que nos recuerda por qué hacemos lo que hacemos y, sobre todo, con quién lo hacemos: con personas como vosotros, que creéis en nuestra misión y la hacéis avanzar.

Gracias a vuestra generosidad, a la energía de los voluntarios, al compromiso de las marcas, al cariño de las familias y al entusiasmo de todos los que nos habéis acompañado, podemos seguir desarrollando nuestra labor con nuestros alumnos y residentes.

Ellos son el motivo que nos mueve cada día, y saber que no caminamos solos nos da la fuerza para seguir creciendo y construyendo oportunidades reales para su futuro.

Este mercadillo no ha sido solo un evento solidario; ha sido una celebración desde el corazón. Una muestra de lo que ocurre cuando muchas manos, muchas miradas y muchos corazones se unen con un propósito común.

En nombre de APSURIA y en el mío propio, **GRACIAS. GRACIAS** por estar, por creer, por sumar y por permitirnos seguir adelante con más ilusión que nunca. Con todo mi cariño y gratitud."

¡Sois personas con el alma muy grande!

(Nuria López, directora de APSURIA)

noticias



noticias



noticias



1.000.000 de gracias a todos los que habéis:
estado,
trabajado,
colaborado,
ayudado
y participado!!!

noticias



El 10 de octubre, algunos de nuestros residentes, se fueron de Peregrinación a Lourdes.

Como cada año que van, la paz, el amor, la solidaridad, la oración y el buen ambiente son los pilares donde se basa este maravilloso viaje.

Gracias a todos los voluntarios hospitalarios de los equipos Plata, Fucsia, Lila, Azul... que han puesto todo su alma para que nuestros chicos hayan sido felices.

[Hasta la próxima!!!](#)

noticias



Este año, gracias a la ayuda económica del [Ayuntamiento de Alcobendas](#), desde el mes de junio al mes de diciembre hemos podido realizar la actividad "[Ocio inclusivo](#)", un conjunto de actividades donde la finalidad de las mismas es conseguir que se puedan desarrollar distintas capacidades sociales, emocionales y físicas fuera del centro con el acompañamiento de personas voluntarias y visitar espacios de Alcobendas como museos, cines, polideportivos ...



Desde el mes de junio hasta el mes de diciembre y gracias a la ayuda aportada por el [Ayuntamiento de Alcobendas](#), hemos podido llevar a cabo la actividad "[Paseos terapéuticos](#)". Esta acción ha consistido, en realizar salidas a espacios cercanos a la [Fundación APSURIA](#) para que los residentes puedan disfrutar del acompañamiento de los voluntarios y se beneficien de estas salidas.

noticias



Durante cinco meses hemos podido llevar a cabo la actividad "[Preparado con el corazón](#)" financiada por el [Ayuntamiento de Alcobendas](#). El trabajo ha consistido en realizar talleres de manualidades con el objetivo de poder recaudar fondos en los mercadillos que realiza [APSURIA](#) para dar visibilidad a nuestro colectivo. Además, permite a los residentes descubrir habilidades y que se cree una identidad de grupo de trabajo entre los voluntarios y ellos.

¡¡¡GRACIAS AYUNTAMIENTO DE ALCOBENDAS!!!

noticias



A mediados del mes de octubre Coca Cola nos invitó a su Mercadillo de Navidad y allí estuvimos.

La marca líder mundial en refrescos de cola adelantó su tradicional mercadillo de navidad al mes de octubre para dar el pistoletazo de los mercadillos solidarios.

Como siempre, hubo un gran ambiente y se desvivieron por todas las fundaciones presentes. [Muchas gracias Coca Cola!!!](#)



El 22 de octubre, la marca líder mundial en informática y software Hpe, realizó un voluntariado con los residentes de APSURIA en el Hotel Marriott.

Los dos equipos estuvieron realizando productos para poder vender en el Mercadillo Solidario de Navidad de APSURIA. [Gracias Hpe por vuestra solidaridad y ayuda!!!](#)



El 9 de noviembre, nos visitaron voluntarios de la empresa de biofarmacia MSD para trabajar con los chicos, con vistas a crear productos para nuestro Mercadillo Solidario de Navidad.

Aparte de trabajar, nuestros residentes se lo pasaron en grande haciendo manualidades y divirtiéndose con los voluntarios del laboratorio. [Gracias a MSD por vuestra ayuda!!!](#)

noticias



Dentro de su “We Are HPE Day”, la empresa informática, impulsó un Mercadillo Solidario en el que [APSURIA](#) estuvo presente.

Una jornada para compartir, celebrar y reforzar el espíritu colaborativo e inclusivo que impulsa a HPE cada día.

[Desde APSURIA simplemente queremos daros las gracias por vuestra solidaridad y cariño!!!](#)



El 23 de noviembre, Cars for Smiles nos dio una de las mejores noticias que nos podían haber dado. Dentro de su programa de ayuda a organizaciones sin ánimo de lucro, obtuvimos una donación por un importe de 3.600 € para volcarlo en nuestros programas de hidroterapia.

[Gracias Cars for Smiles por ser como sois!!!](#)



El 26 de noviembre, estuvimos presentes en el Mercadillo Solidario de Navidad promovido por MSD.

El evento se desarrolló dentro de sus oficinas y compartimos espacio con otras 5 fundaciones.

[Gracias MSD por acordaros de nosotros y dejarnos participar en vuestras jornadas solidarias!!!](#)

noticias



El 27/11 la Universidad Europea nos invitó a la cuarta edición de la Jornada de Diversidad y Voluntariado.

El objetivo es divulgar y promover la diversidad y el voluntariado como la mejor manera para construir un mundo más justo, más diverso, y más solidario.

Gracias Universidad Europea por seguir confiando en APSURIA!!!



El día 27 de noviembre, la marca de lujo Chanel, visitó APSURIA para realizar un voluntariado con nuestros residentes. Nuestros chic@s estuvieron trabajando minuciosamente en hacer manualidades con diferentes materias primas y colores.

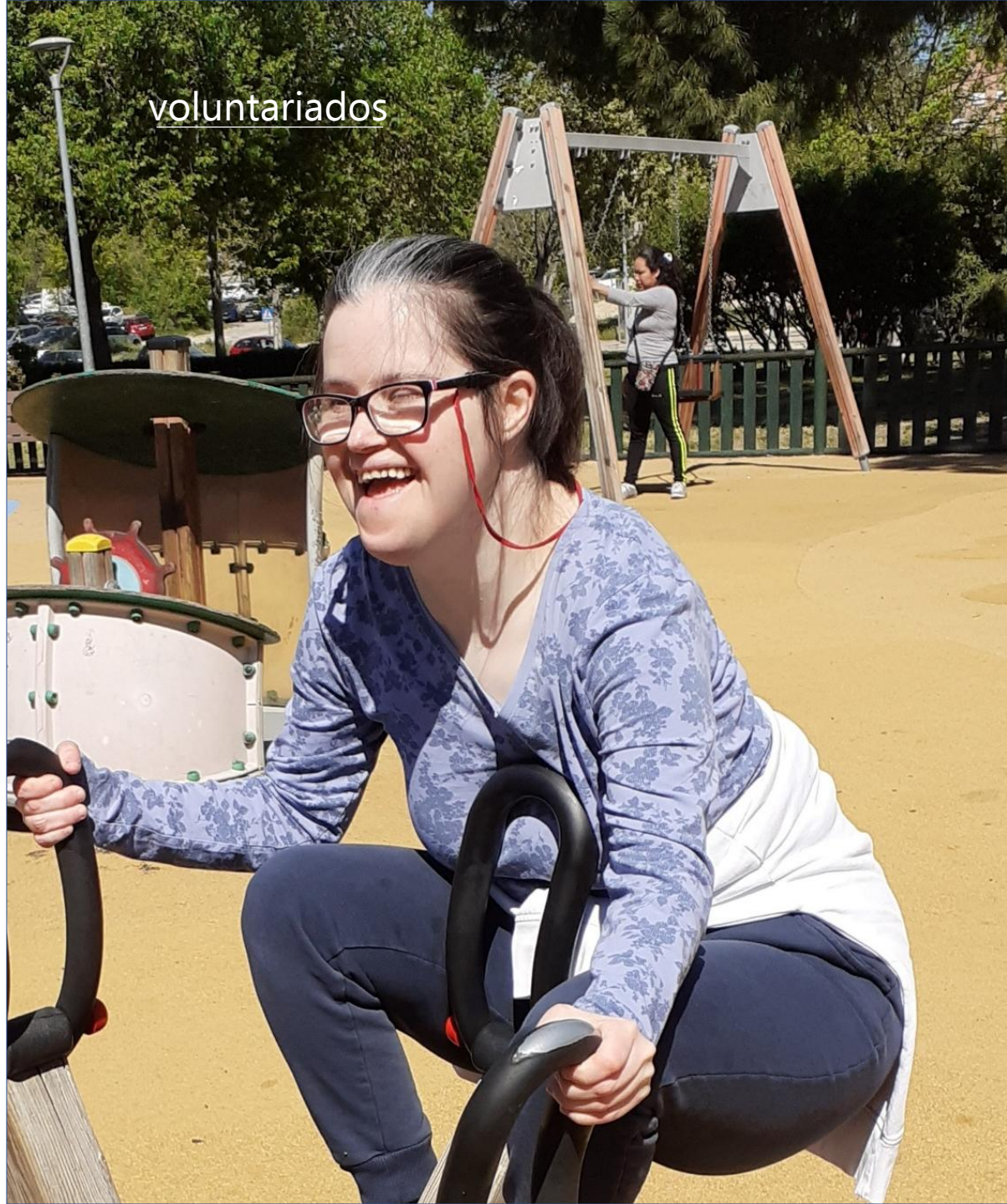
Gracias Chanel por querernos tanto!!!



La cultura y la solidaridad vuelven a encontrarse en una nueva edición del Teatro Solidario, una cita muy especial donde cada entrada es también un acto de generosidad. Este año, el Grupo Teatro Recuerdo nos sorprendió con la divertida comedia "¡Cielos, mi marido!".

Gracias al colegio Recuerdo por elegirnos como una de las fundaciones beneficiarias!!!

voluntariados



voluntariados

Octubre 2025

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
		1	2	3 UNIE	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14 VOLUNTARIADO PERSONAL	15 VOLUNTARIADO PERSONAL	16	17	18	19 PARROQUIA LA MORALEJA
20 HOSPITALIDAD LOURDES	21 COLEGIO ALDOVEA	22 HPE	23	24 FOMENTO FUNDACION	25 FOMENTO FUNDACIÓN	26 FUNDACIÓN TELEFÓNICA
27	28 COLEGIO ALDOVEA	29 AMAZON	30 ASOCIACIÓN FRANCESA	31		

voluntariados



Noviembre 2025

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
					1	2
3	4 COLEGIO ALDOVEA	5 VOLUNTARIADO PERSONAL	6	7 ALDEAFUENTE	8	9 MSD HOSPITALIDAD LOURDES
10	11	12 VOLUNTARIADO PERSONAL	13	14	15	16 VOLUNTARIADO PERSONAL
17	18	19	20	21 CUSHMAN	22 HPE	23 TALITA
24	25 COLEGIO ALDOVEA	26 VOLUNTARIADO PERSONAL	27 CHANEL	28 EDRINGTON	29	30





la columna de Fer

La columna de Fer

Hay asociaciones que realizan campamentos para gente con diversidad funcional que no tienen posibilidades de viajar.

Estas asociaciones hacen un campamento gracias a los voluntarios y a los trabajadores y es un alivio para los usuarios. Yo he observado que hay gente que está peor que yo, y necesita mucho mas apoyo para que el día de mañana puedan valerse por si mismos.

Cuando hacemos una actividad, la preparamos entre todos, y luego las disfrutamos todos juntos, es decir, usuario y monitores. Las actividades tienen que estar adaptadas a nuestras necesidades para que podamos disfrutarlas. Por ejemplo, jugamos al bingo, películas de canciones, pulseras, etc. Nos lo pasamos tan bien, que los monitores se sienten orgullosos de las actividades que preparamos porque ven los buenos resultados en nosotros.

Cuando una persona se pone mala, los monitores los llevan a los médicos. Yo la primera vez que fui a un campamento me gusto como gestionaban y daban la medicación a cada usuario.

También se conoce a gente de muchas partes y convivimos todos juntos. A mi siempre me pasa, que la primera vez que veo a gente nueva, me cuesta relacionarme, pero luego siempre hago amigos.

Hablando de mis compañeros, a todas las partes que voy, ninguno tenemos la misma enfermedad, pero al final convivimos.

Todos los albergues tienen que estar adaptados a nuestras necesidades. Por ejemplo, yo me manejo bastante bien, pero hay otras personas que necesitan apoyo para arreglarse, para las comidas y para echarles una mano.

Como somos muchos, nos repartimos por grupos y cada monitor se encarga del cuidado de los usuarios, de nuestra ropa y nos llevan médico si estamos malitos. Por las noche hacemos veladas con patatas, refrescos y música de toda clase.

Un día estuvimos montando en barca y fuimos a una isla. Paramos y todos nos tiramos al agua. Fue muy divertido y los voluntarios trabajaron mucho con nosotros en el agua, pero ellos también se lo pasaron bien. Luego comimos en la playa para aprovechar la tarde.



asociación

asociación

El día 31 de octubre celebramos la antesala de la noche de Halloween.
Nos disfrazamos.
Nos dimos sustos.
Nos divertimos.
Nos reímos.
Y nos lo pasamos genial!!!



Anita, muy de negro.



Luis, de esqueleto andante.

asociación



Paola, vestida de conde Drácula.



Alfonso y Ruth, esperando que entre alguien por la puerta para darle un buen susto.



Rocío con la cara muy pintada.



Gabriel, disfrazado de calabaza.

asociación



fundación

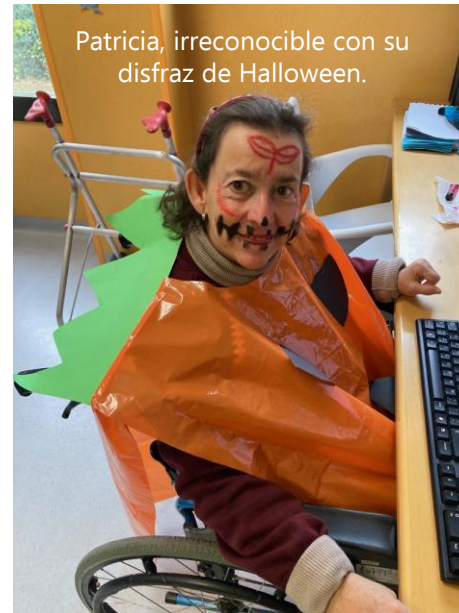


fundación

Al igual que en el cole, el 31 de octubre fue un día muy especial en el centro de Día. Los profesionales decoraron la instalación para vivirla con mucho miedo y con mucha diversión. Nuestros chic@s se lo pasaron en grande!!!



fundación



Patricia, irreconocible con su disfraz de Halloween.



Virginia, una bruja muy especial.



Pilar, con una peineta de murciélago.



Marta, con una cara que da mucho miedo.



LA ENFERMEDADES RARAS, ESAS GRANDES DESCONOCIDAS

Cuando hablamos de enfermedades, la mayoría piensa en las de siempre, en las cercanas, en las más oídas o en las más conocidas... Pero hay un montón de personas viviendo con condiciones que casi nadie conoce y que no tienen esa difusión tan necesaria. Son enfermedades que suenan raras, y no solo por el nombre: también por lo poco que se habla de ellas. Lo más duro es que, además de lidiar con los síntomas, muchas veces quienes las padecen también tienen que enfrentarse a la indiferencia, al desconocimiento, o incluso a que no les crean. En un mundo donde todo va tan rápido, estas enfermedades parecen quedarse olvidadas en un rincón, junto con quienes las sufren. Y eso, más que raro, es injusto. ¡Aprendamos junt@s!

conocimiento

¿Qué es una enfermedad rara?

Una enfermedad rara o huérfana es [cualquier enfermedad que afecta a una pequeña parte de la población](#). La mayoría de las enfermedades raras "son genéticas y están presentes en toda la vida de una persona, incluso si los síntomas no aparecen inmediatamente". En Europa se considera que una enfermedad o desorden es raro cuando afecta a 1 de cada 2.000 ciudadanos. Dichas enfermedades se caracterizan por una "diversidad amplia de desórdenes y síntomas que varían no solo según la enfermedad sino también según el paciente que sufre la misma enfermedad".

Las enfermedades raras suelen ser crónicas y degenerativas, como bien afirma FEDER. Entre sus características, podemos destacar:

- Comienzo precoz en la vida
- Dolores crónicos.
- El desarrollo de déficit motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía.
- En casi la mitad de los casos, el diagnóstico es crucial para preservar la vida de aquellas personas que sufren una enfermedad rara.

Debido al concepto de enfermedad rara, muchas de ellas son poco estudiadas o se invierten pocos recursos en el estudio de la mejora de la vida de estos pacientes, por ello este año la [Federación Española De Enfermedades Raras \(FEDER\) ha solicitado, en el Día Internacional de las Enfermedades Raras, el impulso de la investigación](#) en este tipo de patologías para avanzar en la mejora de la calidad de vida de las personas con patologías poco frecuentes, y que sea incluida como actividad prioritaria de mecenazgo en la Ley de Presupuestos Generales del Estado.

El concepto de enfermedad rara es más amplio y con él se hace referencia a trastornos minoritarios, crónicos, generalmente graves, sobre los que hay escasas opciones terapéuticas. [Sobre el 72% de estas enfermedades la causa primaria es de origen genético, de ahí la gran importancia que tiene para este conjunto de enfermedades la genética como ciencia](#). En este escenario nos referimos al conjunto de enfermedades monogénicas, síndromes cromosómicos y malformaciones congénitas.

conocimiento

La importancia de un diagnóstico precoz

Existe cierto desconocimiento en el ámbito de las enfermedades raras. Ha habido poca investigación y cierta falta de apoyos del ámbito público en cuestiones relacionadas con las enfermedades raras. La mayoría de estas enfermedades no tiene cura, pero como explica el portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos, Orphanet, "un tratamiento y cuidado médico adecuados pueden mejorar la calidad de vida de los afectados y ampliar su esperanza de vida". En este sentido, el progreso que se ha realizado en algunas enfermedades ha sido enorme, de ahí la importancia de continuar con la investigación para dar un certero y rápido diagnóstico de este tipo de enfermedades.

Algunos datos desconocidos

1. Tres millones de personas afectadas en España

Se estima que en España hasta 3 millones de personas se ven afectadas por algún tipo de enfermedad rara.

2. En Europa, el número asciende a 30 millones

Se cree que en nuestro continente el número de personas que sufren alguna de estas enfermedades es mayor de 30 millones según datos de EURORDIS, afectando no sólo al paciente sino también a sus familias. Si pensamos en términos colectivos, esta cifra supone del 6 al 8 % de la población de la Unión Europea.

3. Tipos de enfermedades raras

Aunque son enfermedades muy distintas entre sí, se estima que hay entre 6.000 y 7.000 enfermedades raras, siendo las más habituales aquellas que afectan al sistema nervioso, según datos de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

4. Registro de enfermedades raras en España

De la cifra citada anteriormente, en España sólo han sido diagnosticadas alrededor de 1.200, según el Registro Nacional de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.

conocimiento

5. Manifestaciones neurológicas

Más de un 50% de las enfermedades raras tienen manifestaciones neurológicas, cifra también aportada por la SEN.

6. Origen de las enfermedades raras

El 80% de las enfermedades raras tienen origen genético y la gran mayoría son crónicas, poniendo en riesgo la vida de aquellas personas que las sufren. De hecho, un 65% son graves e invalidantes y muchas de ellas degenerativas, con datos de FEDER.

7. Distintos grados de afectación

Una enfermedad rara puede afectar a unos pocos pacientes mientras que otras pueden hacerlo hasta a más de 200.000, según cifras aportadas por EURORDIS.

8. Dificultad de un diagnóstico

Una persona afectada por una enfermedad rara tarda de media cinco años en obtener un diagnóstico, con el peligro que eso conlleva para su vida. A las enfermedades raras se le puede atribuir el 35% de las muertes antes de un año, del 10% entre 1 y 5 años y el 12% entre los 5 y 15 años.

9. Tratamiento inadecuado

Más del 40% de los afectados por una enfermedad rara no dispone de un tratamiento adecuado, con datos de FEDER.

10. Ensayos clínicos

Para concluir, una cifra positiva. Según estimaciones AELMHU, España es el país que más ensayos clínicos realiza para evaluar terapias avanzadas para enfermedades raras.

sabías qué?



sabías qué?

ACCION SOCIAL

"La Caixa ha anunciado un presupuesto histórico de cerca de 700 millones para el año que viene. El 60% se destinará a programas de acción social directos".

TENDENCIAS

"Una de las tendencias del 2025 ha sido el micro-voluntariado: tareas cortas (desde 15 minutos) que se pueden hacer desde el móvil o en el camino al trabajo".

VOLUNTARIADO

"Según un informe de *Independent Sector*, el valor estimado de una hora de voluntariado ha subido a 34,79 dólares, un incremento del 3,9% respecto al año anterior".

RETOS

"Algunas empresas han sustituido los días de limpieza de playas por *sprints*, donde sus ingenieros resuelven retos reales de ONGs, como mejorar sistemas de datos o ciberseguridad, en sesiones intensivas".

INTERNACIONAL

"En países como India, se ha consolidado una ley que obliga a las empresas a gastar al menos el 2% de sus beneficios netos en proyectos de RSC".

OBJETOS

"En julio de 2025, se celebró una subasta para celebrar los 40 años de carrera de Whitney Houston. Trajes y objetos icónicos se subastaron con fines benéficos".

RECORD

"MacKenzie Scott ha donado 7.100 mm de dólares a diversas organizaciones solo en 2025, elevando su total desde 2019 a más de 26.000 mm".

TECNOLOGÍA

"La app Voluncloud se ha convertido en la herramienta clave para conectar a voluntarios con ONGs, superando las 7.200 personas activas".



marcas con el alma muy grande



www.carforsmiles.org

CUANDO TODO SE HACE DESDE UNA HUMANIDAD MUY GRANDE

Cars for Smiles es una organización internacional sin ánimo de lucro dedicada a [mejorar la calidad de vida de niños, niñas y jóvenes](#) que enfrentan enfermedades, discapacidades o condiciones difíciles. Lo hacen organizando eventos únicos relacionados con el Motorsport y coches de ensueño, creando experiencias inolvidables para ellos y sus familias.

El [equipo de C4S](#), está compuesto en su totalidad de voluntarios de distintas nacionalidades y especialidades, unidos con el propósito de llevar alegría a estos jóvenes y sus seres queridos. Además de ofrecer momentos de diversión y esperanza, también colaboran activamente con instituciones dedicadas a su cuidado, recaudando fondos para apoyar proyectos de humanización hospitalaria, programas terapéuticos, actividades recreativas y apoyo a investigación médica.





www.carforsmiles.org

IMPACTO POSITIVO

Desde 2015, C4S ha estado activamente involucrado en la recaudación de fondos para proyectos sociales, logrando acumular **más de 124.000 euros**. Cada euro recaudado se destina íntegramente a los proyectos que se seleccionan para cada evento.

Hasta la fecha, han apoyado **más de 28 proyectos en 18 hospitales y fundaciones diferentes**, todos con el objetivo común de realizar acciones positivas en nuestra sociedad. **Más de 600 pilotos han colaborado con** en esta noble causa.

Además, **han brindado un día inolvidable a más de 600 jóvenes y sus familias**. Desde 2017, han estado recaudando fondos a través de las cuotas de inscripción de los pilotos y las donaciones de sus colaboradores. Estos fondos se utilizan para apoyar proyectos que tienen un impacto directo en el bienestar de los copilotos y sus familias.



Según Nuria López, directora de APSURIA, *"Tener la confianza de Cars For Smiles, es para nosotros, un reconocimiento a nuestra labor por la tremenda humanidad con la que hacen todas sus actividades. Para APSURIA ha sido una bendición conocer a Nicolás y a todo su equipo, por su solidaridad, su apoyo y por tenernos siempre en su pensamiento."*

Tanto el año pasado como este, hemos sido beneficiados con sendas donaciones que han ido e irán dedicadas a mejorar la calidad de vida de nuestros niñ@s, en programas de ocio asistido por animales e hidroterapia".

Desde APSURIA, nos gustaría reconocer y difundir la labor que hace Cars for Smiles para la sociedad, considerándola como una *"Marca con el alma muy grande"*.

enigma



enigma



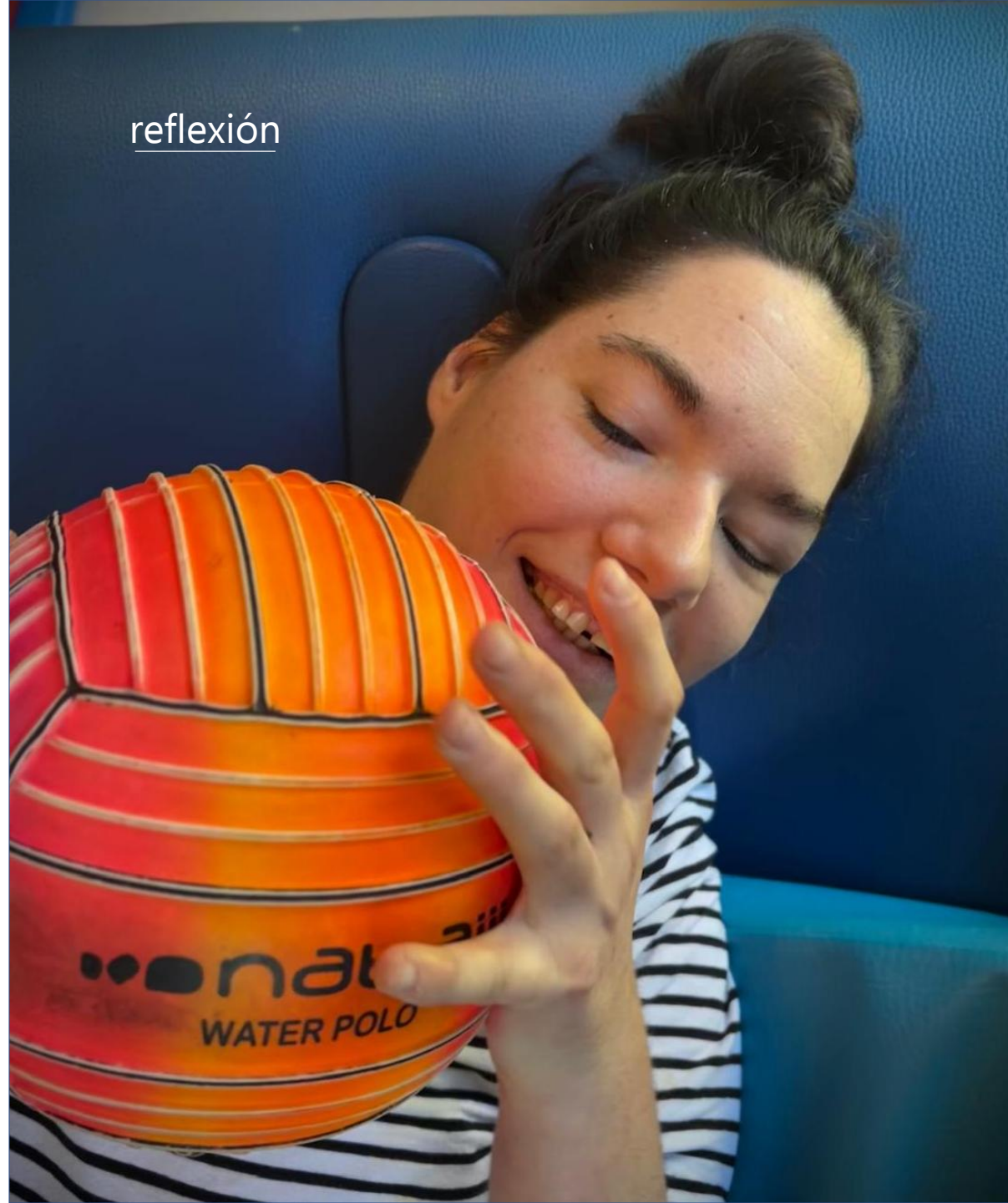
Sopa de letras

Encuentra 12 marcas de coche

T	O	R	E	M	O	R	A	F	L	A	X	A
O	S	L	A	M	B	O	R	G	H	I	N	I
Y	A	E	V	X	S	E	D	E	C	R	E	M
O	L	M	A	F	A	Ó	K	B	N	F	I	R
T	S	E	E	T	C	G	F	P	E	P	T	E
A	E	M	P	J	Q	O	A	N	G	E	A	V
I	T	A	I	F	R	U	P	R	A	U	R	O
S	R	H	Ú	D	D	W	O	E	W	G	E	R
U	F	A	O	I	W	M	R	N	S	E	S	D
Z	P	Z	R	N	J	B	S	A	K	O	A	N
U	S	M	R	R	D	É	C	U	L	T	M	A
K	D	D	N	E	E	A	H	L	O	D	G	L
I	G	Y	K	I	A	F	E	T	V	L	N	C

Solución:
Mercedes, BMW, Audi, Volkswagen, Porsche, Ferrari, Lamborghini, Maserati, Fiat, Alfa Romeo, Peugeot, Renault, Seat, Land Rover, Toyota, Honda, Suzuki, Ford, Tesla, KIA

reflexión



reflexión

"Pide un deseo..."



www.apsuria.org

91 662 24 98

Contacto: Nuria López
nuria.lopez@apsuria.org

C/ Anabel Segura, 12
28108 Alcobendas
Madrid



@fundacionapsuria



@fundacionapsuria



@apsuriafunda

YouTube @apsuria

Donaciones:

Bizum 07768

IBAN ES83 0049 0162 7222 1117 3066

Mastercard – Visa – American Express

Socios:

apsuria.org/colaboración



apsuria

*Personas con el alma
muy grande*