

*Somos diferentes  
Somos iguales*



*MEMORIA 2025*

## Contenido

<b>Generalidades</b> .....	3
<b>Ámbito geográfico</b> .....	3
<b>Ámbito de actuación / atención</b> .....	3
<b>Estructura organizativa</b> .....	3
<b>Datos identificativos</b> .....	4
<b>Datos de contacto</b> .....	4
<b>Presencia en las redes sociales</b> .....	4
<b><i>¿QUIÉNES FORMAN KABUKI ES?</i></b> .....	<b>4</b>
<b><i>OBJETIVOS</i></b> .....	<b>4</b>
<b><i>COMPROMISO DE KABUKI ES</i></b> .....	<b>5</b>
<b><i>ACTIVIDADES</i></b> .....	<b>5</b>
<b>A. Acompañamiento y apoyo emocional grupal</b> .....	5
<b>B. Formación a especialistas:</b> .....	6
<b>C. Convivencia de familias Kabuki</b> .....	7
<b>D. Visita al Centro de Conservación Zoo Córdoba</b> .....	8
<b>E. Taller de Cocina Inclusiva</b> .....	8
<b>F. Taller flamenco Inclusivo</b> .....	9
<b>G. Concierto solidario - SUPERTONO</b> .....	9
<b><i>DIVULGAR, VISIBILIZAR Y CONCIENCIAR SOBRE EL SÍNDROME KABUKI</i></b> .....	<b>10</b>
1. La historia de Jorge y como diagnosticar una enfermedad rara.....	10
2. Día internacional del Síndrome Kabuki .....	11
<b><i>SERVICIO INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN</i></b> .....	<b>15</b>
<b><i>AYUDAS Y SUBVENCIONES</i></b> .....	<b>16</b>
<b><i>CUADRO ECONÓMICO ANUAL 2025</i></b> .....	<b>17</b>
<b><i>HISTORIA DE KABUKLES</i></b> .....	<b>19</b>
<b><i>¿QUÉ ES EL SÍNDROME KABUKI?</i></b> .....	<b>20</b>
<b><i>Testimonio</i></b> .....	<b>22</b>
<b><i>ANEXOS</i></b> .....	<b>25</b>

## ¿QUÉ ES AEFA-KABUKI? ¿ Y KABUKI\_ES?

### Generalidades

AEFA-KABUKI son las siglas de Asociación Española de Familiares y Afectados por Síndrome de Kabuki, nombre con el que se fundó inicialmente la asociación. Este año la asociación ha modificado su nombre a SÍNDROME KABUKI ESPAÑA con el fin de tener una denominación más inclusiva y con mayor proyección internacional. El nombre corto actual es KABUKI ES .

La asociación se constituyó formalmente el 15 de septiembre de 2017, fecha en la que el Ministerio del Interior resuelve la inscripción de la entidad en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1ª, Número Nacional 613975.

KABUKI ES es socio de pleno derecho de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

La entidad es una asociación sin ánimo de lucro y declarada de utilidad pública desde el año 2022.

El reconocimiento como entidad de utilidad pública conlleva ciertas ventajas para la entidad y socios y colaboradores, entre las que están:

- Disponer de una asistencia jurídica gratuita (salvo excepciones).
- A la hora de presentar la candidatura a una subvención, suele ser un criterio de valoración, permitiendo obtener una mejor puntuación final.
- Poder deducirse las cuotas de socios o donantes en el Impuesto de Sociedades o IRPF.
- Poder acogerse a las exenciones y beneficios fiscales definidas (principalmente) por la Ley 49/2002.
- Poder utilizar la mención “Declarada de Utilidad Pública” en los documentos que deseen.

KABUKI ES colabora estrechamente con profesionales médicos de diferentes especialidades y de distintos hospitales de varias comunidades autónomas.

### Ámbito geográfico

KABUKI ES tiene como ámbito territorial todo el territorio español.

### Ámbito de actuación / atención

KABUKI ES desarrolla sus actividades en todo el territorio español de forma prioritaria, sin quedar excluida la posibilidad de realizar las actividades que se considere adecuada o necesaria y que sean aprobadas por la junta directiva y asamblea de socios en lugares fuera del territorio español.

### Estructura organizativa

La Asociación está representada y gestionada por la Junta Directiva, formada por padres y madres de personas con Síndrome de Kabuki (KS, del inglés Kabuki Syndrome).

Todos los miembros de la Junta Directiva son voluntarios y ejercen el cargo de forma altruista y gratuita.

El organigrama funcional de KABUKI ES y los miembros de la Junta Directiva se adjuntan al final de la memoria.

## Datos identificativos

**Denominación o Razón social:** Síndrome Kabuki España

**Nombre corto:** KABUKI ES

**Número de Identificación Fiscal (CIF):** G67047530

**Domicilio social:** Calle Valdebernardo Nº 43, 1ºB. 28030 MADRID (MADRID)

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones: Sección 1ª, Número Nacional 613975.

Inscrita en el Registro de Asociaciones del Ayuntamiento de Madrid

## Datos de contacto

**E-mail:** [sindromekabuki@gmail.com](mailto:sindromekabuki@gmail.com) - [info@sindromekabuki.es](mailto:info@sindromekabuki.es)

**Web:** [www.sindromekabuki.es](http://www.sindromekabuki.es)

**Tlf:** + 34 623 38 22 32 / +34 654 54 36 71

## Presencia en las redes sociales

**Facebook:** [Síndrome Kabuki España](#) - [@aefakabuki](#) [@kabuki\\_es](#)

**Instagram:** [@kabuki\\_es](#)

**Youtube:** [KABUKI ES - YouTube](#)

## ¿QUIÉNES FORMAN KABUKI ES?

KABUKI ES está formada por un conjunto de padres/madres y familiares de afectados por S. Kabuki que se han unido para formar una gran familia y compartir experiencias, inquietudes, conocimiento; buscar respuestas a las muchas dudas que surgen **en el momento de diagnóstico y en el día a día; para apoyarnos y ayudarnos, para dar visibilidad a este Síndrome, que forma parte** de las conocidas como enfermedades poco frecuentes o raras, en la sociedad en general y en el ámbito psico-socio-sanitario en particular.

## OBJETIVOS

- ✓ Promocionar y coordinar el intercambio de conocimientos e información entre los afectados, sus familiares y su entorno.
- ✓ Sensibilización de la opinión pública y de los organismos e instituciones tanto nacionales, como internacionales.
- ✓ Proporcionar apoyo material y emocional a los miembros de la asociación.
- ✓ Participar y/o llevar a cabo acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas por el Síndrome de Kabuki y sus familias.

- ✓ Fomentar la investigación del Síndrome Kabuki, así como promover los estudios que se consideren necesarios en relación a la enfermedad.
- ✓ Recaudación de fondos para financiar la investigación sobre el S. Kabuki.
- ✓ Favorecer la integración de los afectados por S. Kabuki en la sociedad y a que éstos tengan una vida plena; en la que sean los propios afectados lo que pongan sus límites y le vengán impuestos por la sociedad
- ✓ Colaborar con entidades o sociedades científicas que se dediquen a la consecución de fines similares.

## COMPROMISO DE KABUKI ES

- ✓ Divulgar la existencia del Síndrome Kabuki entre profesionales sanitarios (pediatras atención primaria, especialistas, terapeutas, enfermeras...).
- ✓ Promover la colaboración entre especialistas que atienden a pacientes afectados por este Síndrome.
- ✓ Promover la organización de jornadas, debates, conferencias, charlas divulgativas, reuniones y talleres.
- ✓ Promover obras sociales a favor de los afectados y/o sus familias.
- ✓ Que ninguna familia de afectado se sienta desamparada y “perdida”. Ofrecer información, orientación y apoyo a las personas con S. Kabuki y sus familias.
- ✓ Establecer alianzas y/o convenios de colaboración con cualquier otra entidad o sociedad científica que se dediquen a la consecución de fines similares.

## ACTIVIDADES

### A. Acompañamiento y apoyo emocional grupal

En 2025 se continuó y consolidó el proyecto GAM iniciado en 2019 y con el objetivo de ofrecer a las personas con Síndrome Kabuki y sus familias un espacio de encuentro entre iguales en el que exponer y compartir de forma confidencial y en un ambiente repleto de empatía sentimientos, frustraciones, experiencias, vivencias, preocupaciones u otro tema que el asistente necesite abordar.

Las sesiones GAM son realizadas en grupos homogéneos, creados según el criterio profesional de la psicóloga. Los diferentes grupos se reúnen todos los meses, una vez al mes y en modalidad online.



También se ha continuado con el taller de hermanos: dirigido a hermanos y hermanas de personas con S. Kabuki para trabajar los aspectos emocionales que conllevan gestionar la convivencia en el hogar.

Además, se ha consolidado el grupo de apoyo emocional para papás y mamás que acaban de recibir el diagnóstico.

Al igual que en años anteriores, la asociación ofreció la posibilidad de unirse a los GAM a personas con S. kabuki o familias con algún miembro con S. Kabuki aunque no estén asociados.

Todas las sesiones GAM cuentan con la colaboración para su dinamización de Sandra Álvarez-Rementería, psicóloga especializada en enfermedades poco frecuentes.

## **B. Formación a especialistas:**

### Jornada informativa sobre el Síndrome Kabuki

Estas jornadas estuvieron dirigidas a todas las personas interesadas, con especial invitación a terapeutas, profesionales de la estimulación, logopedas, pacientes y sus familias, con el objetivo de profundizar en el conocimiento del KS, compartir experiencias, tratamientos y avances, y promover una mayor implicación de especialistas que contribuya a mejorar el diagnóstico y la intervención temprana. Estas charlas se llevaron a cabo en el Jardín Botánico de Córdoba y fueron coordinadas por Daniel García-Ibarrola, presidente de IMGEMA, delegado de Sostenibilidad y Medio Ambiente. Para su desarrollo contamos con la participación de diversos profesionales con experiencia en la atención a personas con enfermedades raras, conscientes de la necesidad de un abordaje integral desde un equipo multidisciplinar. En este sentido, intervinieron la logopeda especializada en terapia neurosensorial, Karina Jamkosián; la psicóloga de ACPACYS, Marta Villalba; la delegada de Servicios Sociales y Mayores del Ayuntamiento de Córdoba, Eva Contador; y la fisioterapeuta de la asociación CRECIENDO, Tania Santivañez.



### Charla divulgativa a futuros especialistas

Una “de nuestras Kabukis” (una adolescente con S. Kabuki y miembro de KABUKI\_ES), Anna R. H., impartió una charla divulgativa sobre el Síndrome Kabuki dirigida a estudiantes de Medicina, Logopedia, Fisioterapia y otras disciplinas de las ciencias de la salud en la Universidad de Alicante.

Esta iniciativa es un gran paso en la formación de futuros profesionales, ya que una mayor visibilización y conocimiento del Síndrome Kabuki facilitará su



detección precoz, una derivación más rápida a los especialistas adecuados y un mejor abordaje terapéutico en los casos que puedan encontrarse en su práctica profesional.

Desde la asociación queremos expresar nuestro agradecimiento por el interés, la participación y la sensibilidad mostrada por el alumnado, así como por la buena acogida de la charla. La implicación de las nuevas generaciones de especialistas en ciencias de la salud es clave para avanzar en la atención, el diagnóstico y la calidad de vida de las personas con Síndrome Kabuki.

### C. Convivencia de familias Kabuki



Las familias de la asociación nos reunimos en CÓRDOBA. Como en años anteriores la convivencia tuvo lugar en el mes de octubre (días 3,4 y 5), coincidiendo con el mes del Día Internacional del Síndrome Kabuki (23 de octubre).

Durante el fin de semana, las familias pudieron disfrutar de un amplio programa de actividades y talleres dirigidos tanto a adultos como a niños, los cuales se detallan en los apartados posteriores de esta memoria.

Todas las actividades estuvieron abiertas al público en general: familias con personas con S. Kabuki, asociados y no asociados a KABUKI ES, amigos de los niños Kabuki, amigos de las familias....

Además del valor emocional y comunitario del encuentro, la convivencia ofreció a muchas familias la oportunidad de desplazarse a otra ciudad, descubrir nuevos entornos y romper con la rutina diaria. Para muchas, este viaje supuso un fin de semana diferente, un respiro cargado de experiencias enriquecedoras que fortalecieron los vínculos, permitieron desconectar y aportaron una sensación de renovación muy necesaria.

Este evento se ha consolidado como un espacio indispensable para las familias Kabuki, que los niños con S. Kabuki y hermanos esperan con anhelo. En un ambiente de confianza y cercanía, se comparten vivencias, sentimientos y aprendizajes que iluminan el camino de quienes atraviesan situaciones similares. La importancia de esta convivencia queda reflejada en los testimonios de quienes asistieron por primera vez: muchas personas expresaron su sorpresa y emoción al descubrir un entorno de acogida, comprensión y empatía que jamás habían experimentado hasta ahora.



## D. Visita al Centro de Conservación Zoo Córdoba



Los niños/as con KS visitaron el Zoológico de Córdoba acompañados por los monitores voluntarios de gea Córdoba y los superhéroes de la asociación “*Mar pozo por la sonrisa de un niño*”, que se encargaron de atenderlos, donde vieron las distintas especies que hay y disfrutaron de actividades conjuntas garantizando la convivencia, el disfrute y la creación de vínculos entre ellos.



## E. Taller de Cocina Inclusiva



El taller de Cocina ¡Yo también cocino! impartido por Eva Millán, participante de Masterchef en ediciones anteriores, estaba destinado a las personas con KS y sus hermanos. Y en el caso de no tener hermanos se permitía la asistencia de un adulto.

En este taller, cocinaron albóndigas en salsa y quesadillas de queso que después empaquetaron y distribuyeron entre las personas que estaban disfrutando del encuentro. ¡Que buenas estaban!

Se trataba de un taller inclusivo, ya que consistían en hacer recetas muy sencillas por personas con o sin discapacidad y tenía la consideración de ser libres de alérgenos (sin huevo, leche, gluten...) para que pudiese ser tomadas por personas con las intolerancia o alergias más comunes.

Este tipo de talleres fomentan la inclusión real de las personas con discapacidad a nivel culinario, profesional y lúdico. Y permite un empuje positivo a la autoestima de las personas con KS que ven como hacen lo mismo que el resto del grupo, sin distinción alguna.

Además, pasaron un momento muy divertido cocinando entre familiares y amigos. Y aprendieron una nueva receta y forma de pasar tiempo juntos, que seguro que podrán replicar en casa.



## F. Taller flamenco Inclusivo

El taller de flamenco, era un taller inclusivo para que lo pudieran realizar sin ningún tipo de dificultad niños, jóvenes y adultos con o sin discapacidad. De hecho, uno de los bailarines que impartió el taller tenía una discapacidad visual de un porcentaje muy elevado.

¡Todos disfrutamos mucho! No faltaron risas, palmas y ¡mucho arte!



## G. Concierto solidario - SUPERTONO



Contamos con la colaboración de la **Banda Supertono** en un concierto solidario que además de visibilizar el KS, todos los asistentes tanto, personas con KS, familiares, amigos y personas que se encontraban por allí pudieron saltar, cantar y en definitiva disfrutar de una tarde maravillosa de música y encuentro lleno de emociones.

Este tipo de actividades fortalecen el sentido de comunidad y favorecen la sensibilización social, acercando la realidad del Síndrome de Kabuki a un público diverso de manera

cercana y emotiva. Además, impulsan la participación activa de las familias, generan momentos de encuentro únicos y contribuyen a la visibilidad y reconocimiento del KS. Iniciativas como esta nos motivan a seguir desarrollando propuestas culturales y solidarias que celebran la diversidad y crean espacios inclusivos donde todas las personas pueden disfrutar, compartir y sentirse parte de algo significativo.



## **DIVULGAR, VISIBILIZAR Y CONCIENCIAR SOBRE EL SÍNDROME KABUKI**

### **1. La historia de Jorge y como diagnosticar una enfermedad rara**

Jorge, un joven con Síndrome de Kabuki, junto a su madre han hecho una pequeña presentación explicando su historia personal. En ella relata cómo fue la espera de sus padres antes de su nacimiento, el proceso que vivieron hasta conocer su diagnóstico, que fue a los 10 años y los cambios que este supuso para su día a día. Además de su experiencia en la asociación y la importancia de sentirse parte de este grupo.



Visualízalo para que puedas entenderlo mejor:

[https://www.canva.com/design/DAGcpgpW92U/xDaFr7D8mMIWt4B2tw-PUw/view?utm\\_content=DAGcpgpW92U&utm\\_campaign=designshare&utm\\_medium=link2&utm\\_source=uniquelinks&utlId=h8563348e80&fbclid=IwY2xjawOpNKpleHRuA2FlbQIxMQBzcnRjBmFwcF9pZBAyMjIwMzIxNzg4MjAwODkyAAEek7805PFqNyHNJdtaHh2L4NIYAVB0SeUBOliuZpKBqxtOqDI4GGA2R5I9DI\\_aem\\_ihPyNHxHdcu-b\\_erJsEf5g#1](https://www.canva.com/design/DAGcpgpW92U/xDaFr7D8mMIWt4B2tw-PUw/view?utm_content=DAGcpgpW92U&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=uniquelinks&utlId=h8563348e80&fbclid=IwY2xjawOpNKpleHRuA2FlbQIxMQBzcnRjBmFwcF9pZBAyMjIwMzIxNzg4MjAwODkyAAEek7805PFqNyHNJdtaHh2L4NIYAVB0SeUBOliuZpKBqxtOqDI4GGA2R5I9DI_aem_ihPyNHxHdcu-b_erJsEf5g#1)

## 2. Día internacional del Síndrome Kabuki

El 23 de octubre es el día internacional para la concienciación sobre el Síndrome de Kabuki.

Este año, tampoco podía faltar la distribución de **Lazos verdes**, que se utiliza a nivel internacional para el Síndrome Kabuki.

Dando continuidad a la actividad iniciada en 2018, las socias y socios, colaboradoras y colaboradores de KABUKI ES repartieron gratuitamente lazos verdes en sus centros de trabajo, profesionales socio-sanitarios, colegios y centros educativos, centros de actividades extraescolares y deportivos, entre otros lugares, con el fin de contribuir a la concienciación del Síndrome de Kabuki. En aquellos casos en los que se era adecuado, se entregaba un folleto informativo del Síndrome y sus patologías y de la misión, visión y valor de la Asociación.



Con esta actividad, KABUKI ES nos unimos a las actividades de divulgación y sensibilización organizadas en numerosos países con motivo del día internacional del Síndrome Kabuki.

En varios colegios de diferentes comunidades autónomas, fueron nuestros *Super Kabukis* (niños y niñas con síndrome de Kabuki) los que dieron visibilidad al KS de diferentes formas.



Este año, uno "de nuestros Super Kabukis", Luis, fue entrevistado, por la Fundación de su equipo favorito, el Levante UD. Donde además apareció en las pantallas de su estadio. Para ver y escuchar la entrevista pincha aquí:

<https://www.instagram.com/reels/DQKFjBzjb5I/>



Así mismo, coincidiendo con la cercanía del Día Internacional de las Enfermedades Raras, representantes de KABUKI ES asistieron al Acto oficial organizado por FEDER y presidido por S.M. la Reina Doña Letizia.

Desde nuestra asociación apoyamos y acompañamos la presentación de la campaña DESENMASCARA LAS RARAS que SOBI en colaboración con FEDER ha realizado para visibilizar y concienciar sobre las enfermedades poco frecuentes (raras). El enfoque de esta campaña es fantástico, haciendo énfasis en las pERsonas, su realidad en el día a día, y visibilizando que las pERsonas tienen su enfermedad rara también los otros 364 días del año. Además, los niños/as de la asociación colaboraron en la campaña de visibilización haciendo máscaras. En las fotos de abajo se puede ver a nuestra presidenta, Pilar, en el photocall del acto y en la otra a Nestor, uno de nuestros kabukis, con nuestra Reina Doña Letizia.



### 3.Semana Cultural en Mislata



**Semana Cultural**  
**10 de diciembre**

19:30h - Charla "El pañuelo en la cabeza del fallero."  
Aprende el arte del pañuelo fallero en hombres con Eduardo Puertes, de Eugenia Puertes Indumentaristas.

*Eugenia Puertes*  
INDUMENTARISTAS

20:15h - Síndrome Kabuki: Charla con familias

Un espacio para compartir experiencias, resolver dudas y crear red entre quienes conviven con esta condición poco frecuente. Una oportunidad para escuchar, aprender y acompañarnos mutuamente.

**KABUKI ES**  
Síndrome Kabuki España

Falla Dr. Marañón - Mestre Palau,  
Calle Doctor Marañón 39, 46100 Mislata, Valencia.

Dos de nuestras familias participaron en la Semana Cultural de Mislata, una localidad valenciana muy implicada en la vida social y cultural y abierta a iniciativas que promueven la diversidad y la inclusión.

Durante esta semana se organizó una charla sobre el Síndrome de Kabuki, donde se contó con el testimonio de un adulto con Síndrome de Kabuki, junto a sus padres, y también con la experiencia de otra familia con una niña con este síndrome. Sus intervenciones permitieron compartir vivencias reales, explicar cómo es el día a día y mostrar las distintas realidades que pueden darse a lo largo de la vida.

Este tipo de charlas son muy importantes porque ayudan a dar a conocer el SK todavía poco conocido, a poner rostro a la enfermedad y a sensibilizar a la sociedad. Escuchar a las propias personas afectadas y a sus familias favorece la comprensión, rompe prejuicios y genera empatía, además de ofrecer

información útil a la comunidad. Participar en este tipo de eventos nos permite acercar el SK a la ciudadanía, dar visibilidad a nuestras familias y seguir trabajando por una sociedad más informada, inclusiva y consciente de las enfermedades raras.

## 4. Carreras solidarias

### 4.1. Carrera solidaria en el Colegio La Encarnación Villena



En dicho colegio se celebró una carrera solidaria en honor a una “de nuestras Super Kabukis”, Anna.

Fueron muchos los participantes, los cuales hicieron una generosa donación a la asociación. Esta carrera es un ejemplo para apoyar a las enfermedades raras y ayudar a dar visibilidad al Síndrome Kabuki.

### 4.2. Carrera solidaria en CEIP Pablo Picasso

El 30 de enero como motivo el Día de la Paz en los colegios (Día Escolar de la No Violencia y la Paz) se celebró una carrera solidaria donde participaron todos los/as niños/as del colegio y sus familiares, estos últimos participaron con un donativo económico, para ayudar a la investigación del síndrome Kabuki. Fue un evento muy especial y emotivo para el colegio porque una de las profesoras tiene un hijo adulto (Jorge) con Síndrome Kabuki y que estudió en este colegio.



### 4.3. Media Maratón en Zaragoza



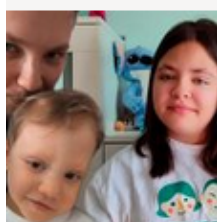
En el mes de marzo se celebró la Media Maratón de Zaragoza y uno de nuestros socios, Nacho, dio visibilidad al Síndrome Kabuki y a nuestra asociación.

Su participación fue un gesto de compromiso y solidaridad que permitió acercar esta realidad a la sociedad, aprovechando un evento deportivo de gran repercusión para sensibilizar, informar y promover la inclusión, dando mayor visibilidad a nuestro trabajo y ayudando a que más personas conozcan la causa y se sumen a ella. Este tipo de iniciativas, nos motivan a seguir. Sin la unión de las

familias no podemos avanzar.

### 5. Presencia en **LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

Este año la asociación ha mantenido su compromiso de estar presente en los medios de comunicación y así llegar a la mayor población posible, aumentar el conocimiento del Síndrome Kabuki y la sensibilización hacia este colectivo y favorecer la inclusión.



**Julen y Anna, dos caras del síndrome de Kabuki: "Fue un alivio ponerle nombre, generalmente se descubre muy tarde"**

Cuando Aitor mira a los ojos de su hijo Julen, siente que su mirada le atraviesa y lo conecta, aún más, con el inmenso amor que le tiene. Cuando Ann

[www.telecinco.es](http://www.telecinco.es)

[https://www.telecinco.es/noticias/testimonios/20251023/julen-anna-sindrome-kabuki-descubre-tarde\\_18\\_016926231.html](https://www.telecinco.es/noticias/testimonios/20251023/julen-anna-sindrome-kabuki-descubre-tarde_18_016926231.html)

#### **Córdoba se convierte en punto de encuentro para familias con Síndrome Kabuki de toda España**

El programa de tres días combinará actividades lúdicas, culturales y formativas, como una visita a la Mezquita-Catedral o una fiesta con talleres en el Botánico



<https://www.cordobahoy.es/articulo/la-ciudad/cordoba-convierte-punto-encuentro-familias-sindrome-kabuki-toda-espana/20251001190901184583.html>

**Seis madres que viven dedicadas a sus hijos dependientes: «Siempre primero son los niños, pero nosotras también debemos cuidarnos. Si tú no estás bien, ellos no están bien»**

 **IVARÁ VIGAR**



[https://www.lavozdegalicia.es/noticia/yes/2025/11/08/solo-quiero-hijo-muere-manana-morirme-tarde-espacio-respirar/0003\\_202511SY8P10991.htm](https://www.lavozdegalicia.es/noticia/yes/2025/11/08/solo-quiero-hijo-muere-manana-morirme-tarde-espacio-respirar/0003_202511SY8P10991.htm)



PTV Córdoba: <https://www.instagram.com/p/DPVtxkyjdMs/>

<https://radio.paradigmamedia.org/>

## **SERVICIO INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN**

En 2025, a través del buzón de correo electrónico de la página web de la asociación, y de las redes sociales, varias familias se han puesto en contacto con la asociación, desde la que se les ha proporcionado la información y apoyo que requerían. Así mismo, la trabajadora social ha colaborado con todas las familias que han solicitado su ayuda u orientación para gestiones administrativas.

## AYUDAS Y SUBVENCIONES

Acorde a la misión y objetivos de la Asociación, KABUKI ES tiene un proyecto denominado INTEGRANDO A LOS KABUKI, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Kabuki y así favorecer que tengan una vida plena. Con este fin, KABUKI ES intenta conseguir fondos a través de convocatorias y/o subvenciones de carácter público o privado que permitan financiar total o parcialmente terapias, actividades complementarias y elementos de ayuda a las familias de la asociación, favoreciendo de esta forma que las personas con S. Kabuki reciban las terapias que requieran para su óptimo desarrollo.

En 2025 KABUKI ES ha recibido ayudas económicas de:

- ✓ FEDER: Fondos FEDER de solidaridad con sus asociados y JUNTOS CONTIGO.  
Ayuda destinada a financiar la atención social integral, jornada médica, talleres específicos para personas con S. Kabuki y sus familiares directos, convivencia de familias Kabuki y los gastos ordinarios para el correcto funcionamiento de la entidad.
- ✓ Fundación Mutua Madrileña, en colaboración con FEDER, a través del Programa Impulso.  
Ayuda destinada a cofinanciar tratamiento, elementos de ayuda y terapias complementarias que favorecen una evolución y desarrollo positivo del afectado, y recomendados por especialistas, pero no cubiertos por el sistema nacional de salud o servicios sociales.
- ✓ Fundación Montemadrid y Caixabank. la Convocatoria Jóvenes y Cercanas – Fundación Montemadrid  
Ayuda destinada a ofrecer una atención integral mediante terapias para cubrir las necesidades de niños y niñas con síndrome de kabuki y sus familiares, con el objetivo de aumentar la calidad de vida, mejorando su autonomía y disminuyendo el riesgo de exclusión social, incidiendo en la integración social del colectivo de enfermedades raras. Y también a visibilizar la asociación y el Síndrome de kabuki.
- ✓ Particulares y empresas que a través de donativos a la entidad han colaborado en gastos ordinarios para el correcto funcionamiento de la entidad y financiación de actividades

## CUADRO ECONÓMICO ANUAL 2025

### Resumen económico – Ejercicio 2025

#### INGRESOS

Fuente de financiación	Importe (€)	%
Subvenciones privadas (FEDER, Fundaciones)	36.227 €	54%
Subvenciones públicas	0 €	0%
Donaciones de particulares y empresas	18.224 €	27%
Actividades solidarias y eventos	3.000 €	4%
Cuotas de socios	9.799 €	15%
<b>TOTAL INGRESOS</b>	<b>67.249 €</b>	<b>100%</b>

#### GASTOS

Destino del gasto	Importe (€)	%
Programas de apoyo psicosocial (acompañamiento y apoyo psicológico)	4.150 €	7%
Actividades y eventos (convivencia, jornadas, talleres inclusivos)	7.203 €	13%
Ayudas directas a familias (terapias, elementos de apoyo)	22.324 €	40%
Plan de sensibilización y visibilización	5559 €	10%
Trabajadora social	14.752 €	26%
Gastos de funcionamiento y gestión	2.395 €	4%
<b>TOTAL GASTOS</b>	<b>56.383 €</b>	<b>100%</b>

Los ingresos superan a los gastos en 10866 € cuyo destino es crear un fondo para organizar un congreso médico internacional sobre Síndrome Kabuki.

El 70 % del gasto anual de la asociación está destinado a programas y actividades vinculadas a los fines sociales de la asociación.

La memoria económica detallada se encuentra a disposición de las personas socias, entidades colaboradoras y organismos financiadores que la soliciten.

## **TRANSPARENCIA Y BUEN GOBIERNO**

Síndrome Kabuki España (KABUKI ES) mantiene un firme compromiso con la transparencia, la buena gestión de los recursos y el cumplimiento de los principios de buen gobierno, especialmente relevante como entidad declarada de utilidad pública.

La asociación garantiza que todos los recursos económicos obtenidos, tanto de origen público como privado, se destinan de forma prioritaria al cumplimiento de sus fines sociales, centrados en el apoyo integral a las personas con Síndrome Kabuki y sus familias, la sensibilización social y la mejora de su calidad de vida.

La gestión económica de la entidad se rige por criterios de eficiencia y responsabilidad, minimizando los gastos estructurales y asegurando que la mayor parte de los fondos se destinen directamente a programas, actividades y ayudas a las familias. Los cargos de la Junta Directiva son ejercidos de forma totalmente voluntaria, altruista y no remunerada.

KABUKI ES lleva una contabilidad ordenada y actualizada, conforme a la normativa vigente, y rinde cuentas de su actividad económica y social a los organismos financiadores, a sus socios y a las administraciones públicas competentes, especialmente en el marco de las subvenciones y ayudas concedidas.

Asimismo, la asociación promueve una gestión participativa, fomentando la implicación de las familias asociadas en la toma de decisiones relevantes a través de la Asamblea General y manteniendo canales de comunicación abiertos y accesibles.

Este compromiso con la transparencia y el buen gobierno constituye uno de los pilares fundamentales de la entidad y refuerza la confianza de las familias, colaboradores, donantes e instituciones que apoyan el proyecto de SÍNDROME KABUKI ESPAÑA.

## HISTORIA DE KABUKI\_ES

La asociación nació por iniciativa de 3 mamás, con hijos con Síndrome Kabuki (KS), residentes en Madrid y cuyos hijos son diagnosticados de esta enfermedad por el mismo especialista (genetista clínico) y de una forma contemporánea.

Este especialista anima a estas mamás a contactar con otras familias afectadas y constituir una asociación.

Estas mamás, con mucha ilusión y queriendo ayudarse a sí mismas, a sus familias y a otras familias en situación similar, deciden informarse y dar los primeros pasos para la creación de la asociación.

Con la ayuda incondicional de Miriam, técnico de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), contactan con todas las familias afectadas por SK que FEDER conoce y organizan la primera reunión de “familias Kabuki”.

La reunión tuvo lugar el 28 de octubre de 2016, en Madrid, con participación de familias de Asturias, Barcelona, Bilbao y Madrid, entre otras ciudades.

La reunión fue un éxito, a nivel emotivo y personal, y se puso de manifiesto la necesidad e importancia de tener una asociación para hacer visible la enfermedad y su repercusión en el entorno social, económico y familiar. Aquella reunión finalizó con un profundo sentimiento de identificación de cada familia con las demás, a pesar de ser la primera vez que se veían, compartían e intercambiaban vivencias; con la sensación de falta de tiempo para compartir experiencias, ilusiones y dificultades; para apoyarse, y con el firme propósito de CREAR UNA ASOCIACIÓN y empezar a movilizarse por sus hijos.



En septiembre de 2017 la asociación se crea con el nombre Asociación Española de Familiares y Afectados por Síndrome de Kabuki (AEFA-Kabuki) y se inscribe en el Registro Nacional de Asociaciones.

En junio de 2018 AEFA-Kabuki es admitida como socio / miembro de FEDER.

En 2019 AEFA-Kabuki pasa a ser socio de pleno derecho de FEDER

A finales de 2025, la entidad cambió su denominación a SINDROME KABUKI ESPAÑA (KABUKI ES) con el fin de que la denominación sea más inclusiva e intuitiva, favoreciendo la visibilización de la enfermedad; además de ser una denominación con mayor proyección social e internacional.

KABUKI ES colabora estrechamente con varios profesionales médicos de diferentes especialidades y de distintos hospitales y con asociaciones y fundaciones homólogas de Reino Unido, de Suecia y Estados Unidos.

## ¿QUÉ ES EL SÍNDROME KABUKI?

El Síndrome Kabuki es un trastorno genético raro que provoca anomalías congénitas múltiples y en diferente grado.

Afecta a 1 entre 32.000 nacidos vivos, aunque estudios sucesivos estiman que está infra-diagnosticado y podría llegar a afectar a 1 de cada 10.000 nacidos vivos. Ocurre igualmente en hombres que en mujeres.

Está causado por mutaciones en los genes KMT2D y/o KDM6A, que controlan la síntesis de enzimas implicadas en el desarrollo y funcionamiento de diversos órganos.



El nombre de KABUKI se debe a la similitud de los rasgos faciales de los afectados con el maquillaje facial utilizado en el teatro tradicional japonés, denominado Kabuki.

Los rasgos faciales típicos son: ojos grandes, pestañas largas y pobladas, cejas arqueadas, punta de la nariz plana y orejas prominentes y de implantación baja.



En general, los afectados por este síndrome presentan hipotonía, retraso en el crecimiento postnatal, retraso en el desarrollo y dificultades de aprendizaje de leve a moderadas.

Además de estas manifestaciones clínicas, los pacientes pueden presentar: cardiopatías, anomalías genitourinarias, trastornos madurativos, intestinales o inmunológicos; anomalías endocrinológicas, malformaciones en el paladar, hipermovilidad o hiperlaxitud en las articulaciones, dentición anormal; anomalías oftalmológicas, propensión a las otitis, problemas de alimentación, dedos cortos y persistencia de las yemas de los dedos; trastornos del comportamiento.

Los pacientes pueden presentar varias de las manifestaciones clínicas, pero no es habitual que un mismo paciente presente todas.

Para más información, consulta nuestra web [www.sindromekabuki.es](http://www.sindromekabuki.es)



## **Agradecimientos**

Síndrome Kabuki España (KABUKI ES), por medio de la presente, quiere expresar su agradecimiento a:

A las instituciones privadas o públicas y a empresas y particulares que con su financiación han hecho posible que KABUKI ES lleve a cabo diferentes actividades con la finalidad de fomentar el asociacionismo y/o mejorar la calidad de vida de las familias y personas con S. kabuki, visibilizar el S. Kabuki entre profesionales socio-sanitarios y con ello favorecer un diagnóstico temprano y seguimiento médico adecuados: **Fundación Mutua Madrileña, FEDER, Fundación Montemadrid y Caixabank.**

A Pilar Orellana Rico, diseñadora gráfica que nos ha orientado y diseñado el nuevo logo.

A los que han contribuido a visibilizar el S. Kabuki y la asociación, y a recaudar fondos para asociación. A todas vosotras y todos vosotros, GRACIAS por dedicar minutos, horas y más horas a contribuir a que la asociación pueda realizar actividades y visibilizar, por confiar en la entidad, y, sobre todo, por mejorar la calidad de vida de nuestros Kabukis.

A todas aquellas personas del ámbito socio-sanitario que, compartiendo su conocimiento y experiencia han contribuido a la divulgación del Síndrome y a que las familias conozcamos y aprendamos más sobre el mismo, y por extensión, sobre nuestros niños; y con ello propiciar el mejor tratamiento adaptado a cada uno de nuestras niñas y niños para mejorar su calidad de vida y favorecer su integración en la sociedad y que tengan una vida plena.

A los amigos, conocidos, amigos de amigos, conocidos de amigos, colegas de otras asociaciones y a todas y todos los que, de una forma u otra, de forma regular o puntual han puesto su granito para que KABUKI y sus proyectos salgan adelante.

## Testimonio

KABUKI ES quiere terminar esta memoria de actividades dando voz a nuestra trabajadora social, Estefanía, que estuvo en el encuentro de este año, en Córdoba:

*Estar presente en el encuentro de Córdoba fue una experiencia profundamente significativa para mí. Fue durante el concierto solidario, allí observaba a las familias y a las personas con Síndrome de Kabuki compartiendo un mismo espacio de alegría, música y convivencia. Cada una era diferente, con rasgos únicos, visibles o no, recordándonos que el síndrome no define a la persona y que no existen dos realidades iguales. Esa diversidad, vivida con naturalidad y orgullo, fue uno de los aprendizajes más valiosos del encuentro.*

*La sensación de comunidad y de fuerza compartida se percibía en cada gesto y en cada sonrisa, poniendo de manifiesto que visibilizar una enfermedad rara no es solo informar, sino también crear vínculos, generar apoyo mutuo y ofrecer espacios donde cada persona pueda sentirse reconocida y acompañada. Como trabajadora social, momentos así reafirman el sentido de mi profesión y la importancia de la acción social en este ámbito, recordándome por qué decidí dedicarme a esto: para acompañar, para mirar más allá del*

*diagnóstico y para contribuir a construir una sociedad más informada, inclusiva y humana. Trabajar por y para estas familias es, sin duda, un privilegio y una fuente constante de motivación.*

## MEMORÍA DE ACTIVIDADES DE KABUKI\_ES DEL AÑO 2025

### APROBADA POR:

*M<sup>a</sup> Pilar Lucero Perdonés*  
*Presidenta KABUKI ES*

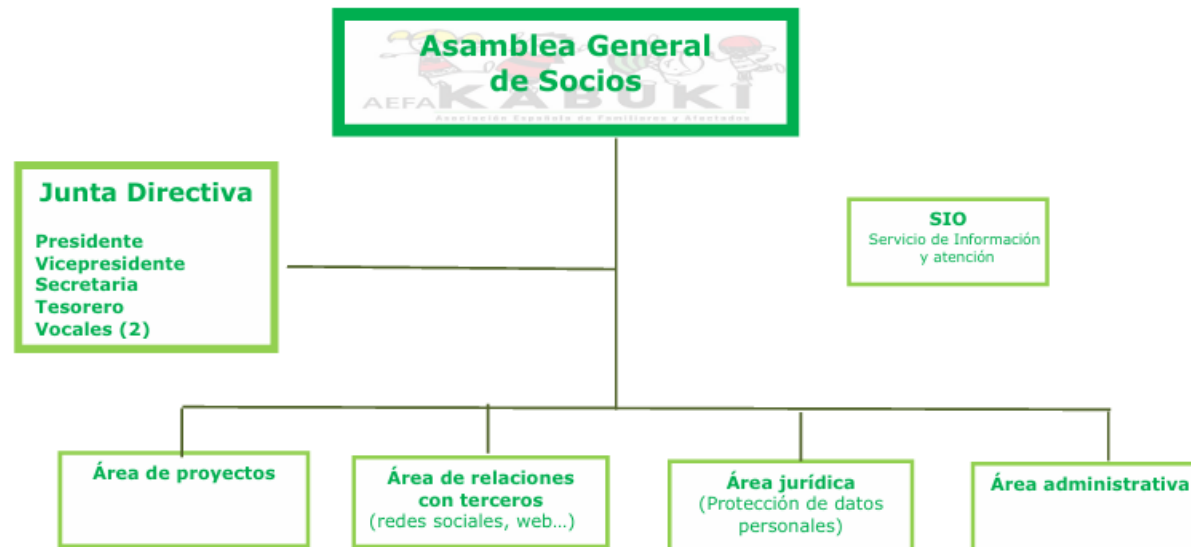
*Aida Cecilia Ramírez Gómez*  
*Secretaria KABUKI ES*

## ANEXOS



ORG-INT-01\_v03

### Esquema Organización interna KABUKI ES



#### JUNTA DIRECTIVA:

**Presidente:** M<sup>a</sup> PILAR LUCERO PERDONES

**Vicepresidente:** MANUEL ANTONIO REINOSO SIMON

**Tesorero:** CARLOS ALVAREZ BALLESTEROS

**Secretaria:** AIDA CECILIA RAMIREZ GOMEZ

**Vocales:** JAVIER HERNANDO MENDIVIL Y SUSANA RUMBO TOREZANO