

*Somos diferentes  
Somos iguales*



# PLAN ESTRATÉGICO

**SÍNDROME KABUKI ESPAÑA**

**2026-2030**



**KABUKI ES**  
**Síndrome Kabuki España**

**SÍNDROME KABUKI ESPAÑA** - Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el Nº 613975  
C/ Valdebernardo 43, 1º B - 28030 Madrid - [sindromekabuki@gmail.com](mailto:sindromekabuki@gmail.com) - [www.sindromekabuki.es](http://www.sindromekabuki.es)

# ÍNDICE

---

<b>1. PROPÓSITO Y CONVENIENCIA DE LA PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA .....</b>	<b>3</b>
<b>2. MISIÓN, VISIÓN Y OBJETIVOS 2026/2030 .....</b>	<b>5</b>
2.1. Misión .....	5
2.2. Visión .....	5
2.3. Objetivos para el periodo 2026-2030.....	5
<b>OBJETIVOS GENERALES</b> .....	5
<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b> .....	6
<b>3. PLAN OPERATIVO O DE ACCIÓN .....</b>	<b>7</b>
3.1. Para mantener una estructura organizativa y ampliarla territorialmente. ....	7
3.2. Para impulsar el Sistema de Información y Orientación (SIO).....	7
3.3. Para el impulso del Registro de Pacientes .....	7
3.4. Para mantener “utilidad pública” .....	8
3.5. Definir los proyectos de financiación prioritarios.....	8
3.6. Para promover la investigación sobre el Síndrome de Kabuki.....	8

## 1. PROPÓSITO Y CONVENIENCIA DE LA PLANIFICACIÓN ESTRATÉGICA

---

La asociación **SÍNDROME KABUKI ESPAÑA**, que nació inicialmente con la denominación de **ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES Y AFECTADOS POR SÍNDROME DE KABUKI (AEFA-KABUKI)**, es una asociación de ámbito nacional sin ánimo de lucro constituida el 15 de septiembre de 2017 en inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, Sección 1ª, Número Nacional 613975 del Ministerio del Interior.

En junio de 2018 la asociación se adhiere a la Federación Española de Enfermedades Raras (**FEDER** en lo sucesivo).

El 6 de octubre de 2025 el registro nacional de asociaciones inscribe el cambio de denominación social al actual; este cambio de denominación se ha realizado con el fin de dar una proyección internacional a la asociación y adecuar la denominación a las necesidades actuales. El cambio de denominación ha conllevado una actualización y modernización del logo de la entidad. Con el fin de que el cambio de nombre no suponga confusión a usuarios y terceros, se ha establecido un periodo de transición en el que convivirán las dos denominaciones y los dos logos.

El año 2026 se inicia con un total de 78 socios procedentes de 12 Comunidades Autónomas.

Los objetivos estatutarios están configurados para:

- ✓ Promocionar y coordinar el intercambio de conocimientos e información entre los afectados, sus familiares y su entorno, y con otras asociaciones tanto nacionales de otras enfermedades raras como internacionales del **Síndrome de Kabuki**.
- ✓ Sensibilizar a la opinión pública y a 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 de Kabuki**, así como promover los estudios que se consideren necesarios en relación con la enfermedad.
- ✓ Recaudar de fondos para financiar la investigación sobre el **Síndrome de Kabuki**.

**SÍNDROME KABUKI ESPAÑA** está formada por un conjunto de padres/madres y familiares de afectados por el **Síndrome de Kabuki** que, con mucha ilusión, nos hemos unido para compartir nuestras experiencias, inquietudes, conocimiento, buscar respuestas a nuestras dudas, apoyarnos y ayudarnos, dar visibilidad a este síndrome, que forma parte de las conocidas como enfermedades poco frecuentes o raras.

La asociación está representada y gestionada por la Junta Directiva, formada por padres y madres de hijos afectados por el **Síndrome de Kabuki**. Todos los miembros de la Junta Directiva son voluntarios y ejercen el cargo de forma altruista y gratuita.

En 2019 se creó de forma incipiente un Grupo de Proyectos dentro de la propia asociación que se encargarían de buscar, tramitar, gestionar y coordinar los proyectos que fuesen preferentes para la asociación. En 2022 se comenzó con la contratación a tiempo parcial de una trabajadora social que se mantiene en la actualidad y que nos ha permitido profesionalizar la presentación de convocatoria de ayudas a proyectos.

En 2022 obtuvimos la calificación de utilidad pública y comenzamos 2024 cambiando de gestor administrativo buscando a un experto en entidades sin ánimo de lucro que nos ayudara a crecer profesionalmente, a dotarnos de una estructura nacional más amplia, apoyándonos en su conocimiento del tercer sector.

Seguimos creyendo que es necesario la formación de todos los socios y la colaboración con otras asociaciones que nos permita crear sinergias y aprender de las asociaciones con más experiencia.

Después de una década de existencia de la asociación creemos que es el momento parar y de reflexionar sobre el futuro de ésta y en este sentido tenemos el convencimiento de que una entidad no lucrativa no puede operar sin una visión de hacia dónde quiere ir a medio y largo plazo. La única forma de crecer de forma sostenida, de consolidar el trabajo que se realiza, es diseñando un Plan Estratégico adecuado a las necesidades de cada año como paso para impulsar la proyección internacional del síndrome.

Para ello la elaboración de este nuevo Plan Estratégico Plurianual 2026-2030 es básica porque de ello depende el poder dar pasos firmes de manera proactiva y crecer como organización. Servirá como herramienta básica que resuma y explique qué pasos hay que dar en la asociación para poder cumplir con nuestra misión y visión planteada.

En la actualidad en 2026 tenemos un presupuesto de 41.300€ con una estructura de patrimonio formada exclusivamente por las cuotas de socios y por los fondos obtenidos en los proyectos que nos cofinancian entidades públicas y privadas y la perspectiva es que así continúe en los próximos años. No existen más activos en la asociación que los procedentes de estas fuentes.

Durante 2025 nos hemos presentado a 4 proyectos obteniendo fondos de todos ellos por un total de 26.300€. Estos fondos irán destinados a proyectos de continuidad fundamentalmente, que se han ido definiendo de forma casi particular para cada proyecto solicitado al que hemos acudido a obtener fondos y en este sentido, para crecer como asociación, consideramos más razonable establecer nuestros objetivos de forma previa y después presentarnos en busca de fondos ante las diferentes Instituciones y empresas.

## 2. MISIÓN, VISIÓN Y OBJETIVOS 2026/2030

---

Desde el comienzo de la asociación el apoyo de **FEDER** a todos nuestros proyectos y a nuestras actividades y su participación en nuestros logros está siendo fundamental; sus enseñanzas, su fomento del asociacionismo y su financiación están siendo claves a la hora de crecer como organización y esperamos continuar con ello en el futuro.

El apoyo e impulso que además obtenemos de los médicos especialistas de los Hospitales HU Val d'Hebron en Barcelona, HGU Gregorio Marañón y HU La Paz en Madrid y en particular de los tres especialistas en genética Clínica (Dres. A. M. Cueto, V. Seidel y F. Santos) y la Dra. E. Seoane, especialista en Inmunoalergia han sido providenciales en uno de los objetivos de la asociación como es el apoyo a las familias y la investigación. Ellos fueron fundamentales para la constitución de la inicial **AEFA-KABUKI** y de la transformación en la actual **SÍNDROME KABUKI ESPAÑA** y creemos prioritario seguir manteniendo esta relación en la medida en que nos hace avanzar cada año con los afectados.

La asociación, en Junta de Socios anual, decidió en 2023 organizar bianualmente sesiones médicas formativas sobre el **Síndrome de Kabuki** y mantener reuniones periódicas, más de una vez al año al menos, de reuniones familiares que permitan compartir vivencias, experiencias entre afectados y familiares.

En este periodo se está trabajando en poder realizar un congreso internacional en Madrid con diferentes asociaciones internacionales y contar con especialistas de otros países que nos faciliten su visión y proyectos impulsados respecto al **Síndrome de Kabuki**.

Por último, existen agentes externos, como son laboratorios y posibles patrocinadores, respecto de los que buscamos un apoyo permanente con la asociación, con la creencia de que la presentación de nuestro Plan Estratégico de 2026-2030 les permita conocernos mejor y participar con nosotros en la búsqueda y consecución de nuestros objetivos.

### 2.1. Misión

Enmarcada dentro de los estatutos de la asociación será la de llevar todas aquellas acciones que mejoraran la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas por el **Síndrome de Kabuki** y sus familias.

### 2.2. Visión

A lo largo del periodo 2026-2030 **SÍNDROME KABUKI ESPAÑA** se consolidará como asociación referente para esta enfermedad cumpliendo la misión y objetivos fijados.

### 2.3. Objetivos para el periodo 2026-2030

**SÍNDROME KABUKI ESPAÑA** y todos sus socios en Junta anual aprobarán las siguientes líneas estratégicas plurianuales (OBJETIVOS GENERALES Y OBJETIVOS ESPECÍFICOS)

#### OBJETIVOS GENERALES

- A) Dotar a la asociación de una estructura que le permita afianzarse territorial y organizativamente, crecer y mantenerse en el tiempo y obtener fondos para el logro de los objetivos estatutarios.
- B) Obtener fondos para el logro de los objetivos estatutarios.

**OBJETIVOS ESPECÍFICOS**Enmarcados dentro del **Objetivo General A)**

**A.1. Mantener una estructura organizativa** que facilite dividir las tareas a realizar, fomentando la participación activa de todos los miembros que deseen. Consolidar la estructura de la asociación para permitir una expansión territorial nacional e internacional, mediante la creación de subseces en diferentes provincias que nos permitan difundir el síndrome y obtener mayores fondos de todas las administraciones.

**A.2. Impulsar el sistema de información y orientación de la asociación** perfeccionando su estructura y mejorar los canales de comunicación con terceros interesados. Habrá que definir procedimientos y trabajo a realizar, así como documentarlo

**A.3. Impulsar el registro de pacientes gestionado por especialistas genetistas** y con fines de investigación y el censo de pacientes a nivel nacional, gestionado por la asociación con fines informativos.

**A.4. Mantenimiento de la utilidad pública** que nos facilite el acceso a proyectos y permita mantener la calificación de "entidad de utilidad pública" y que aporte fiabilidad y transparencia, a los socios y patrocinadores y colaboradores, del uso y destino de los fondos conseguidos.

Enmarcados dentro del **Objetivo General B)**

**B.1. Definir los proyectos de financiación** prioritarios para estos próximos años que, presumiblemente serán de continuidad con los que venimos realizando y en las líneas de:

- Promocionar y coordinar el intercambio de conocimientos e información entre los afectados, sus familiares y su entorno (convocar y organizar bianualmente un congreso médico-familias, intentando conseguir el impulso internacional invitando a otras asociaciones kabukis de otros países y a profesionales experimentados en otros lugares).
- Sensibilizar a la opinión pública y a los organismos e instituciones tanto nacionales, como internacionales (participar y ser activos en redes, medios de comunicación para darnos visibilidad y contactar con asociaciones homologas de otros países).
- Proporcionar apoyo material y emocional a los miembros de la asociación y a terceros que se pongan en contacto con la asociación (realizar actividades de apoyo emocional y desarrollo del SIO).
- 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 (cofinanciar terapias complementarias necesarias, materiales y actividades bien conjuntas bien individuales que mejoren calidad vida).
- Financiar los gastos rutinarios necesarios y relacionados con la actividad de la asociación (presentarnos a proyectos para cofinanciar los objetivos anteriores, organizar actividades benéficas).

**B.2. Buscar relaciones con otras asociaciones**, laboratorios, médicos, etc. que nos permitan conocer y desarrollar posibles nuevas vías de financiación.

**B.3. Crecer como asociación** impulsando la obtención de fondos deducibles fiscalmente para sus aportantes. La calificación de utilidad pública supone un valor añadido para la asociación, al considerarse como un sello de identidad, distinción y calidad y también de transparencia en la gestión. Además, da acceso a la deducibilidad de las aportaciones.

### 3. PLAN OPERATIVO O DE ACCIÓN

---

Para la consecución de los objetivos específicos desarrollaremos las siguientes acciones.

#### 3.1. Para mantener una estructura organizativa y ampliarla territorialmente.

Mediante el sistema de asociados voluntarios pretendemos la organización de diferentes eventos en distintas partes del territorio nacional que nos permitan dar a conocer tanto la asociación como el síndrome. Para ello hay que preparar un documento básico de elementos esenciales a formalizar antes de crear la delegación, así como las necesidades de la delegación y el apoyo que puede prestársele desde Madrid.

Así tenemos las siguientes áreas:

- **Administración:** este periodo se consolidará con la entrada de una gestoría profesional, experta en entidades que ayudará a la creación de las delegaciones.
- **Proyectos:** apoyada en la Trabajadora Social, debemos profesionalizar aún más nuestras presentaciones y ampliar el campo de alcance también al ampliar las delegaciones. Son los encargados de localizar y presentar proyectos de la asociación, así como presentar nuevos líneas de trabajo dentro de la asociación, también les corresponderá las tareas de justificar la ejecución de proyectos y la de presentar anualmente un informe sobre lo ejecutado.
- **Jurídico:** es el área encargada de dar apoyo jurídico a cada actuación de la asociación, así como de velar por el cumplimiento de las normas vigentes.
- **Publicidad:** serán los encargados de redes sociales (Facebook, X, Instagram...) y de la difusión de las actuaciones de la asociación **SÍNDROME KABUKI ESPAÑA** en medios de comunicación, también velarán por la colaboración en estos medios con terceros.
- **Relaciones Externas:** son los encargados de relacionarnos con laboratorios, empresas colaboradoras, Hospitales, médicos y en general todos aquellos que puedan tener relaciones con la asociación, tendrán funciones propias o en ocasiones en colaboración con otras áreas en las funciones de éstas. Serán también los encargados de mantener y actualizar la página web de la asociación y de apoyar al SIO.

Todo esto nos ha permitido dividir las tareas a realizar, fomentando la participación activa de todos los miembros que deseen, tomando decisiones bajo el consenso de toda la Junta Directiva

#### 3.2. Para impulsar el Sistema de Información y Orientación (SIO)

Es necesario que en este periodo consolidemos el SIO, realizando estadísticas de las consultas efectuadas y dejemos constancia de lo que requieren los afectados en cada una, y documentarlo para que perdure a lo largo del tiempo, así como desarrollar los canales de comunicación con terceros interesados.

Establecer canales de contacto y darle difusión al SIO creado serán objetivos fundamentales.

#### 3.3. Para el impulso del Registro de Pacientes

Gestionado por especialistas genetistas y con fines de investigación y del censo de pacientes a nivel nacional, en básico su difusión entre los afectados, asociados o no, y para ello es esencial contar con los datos de la enfermedad para poder conocer, impulsar su mejora y su tratamiento.

Participado por la asociación con fines informativos, será positivo darles difusión a las familias, a los hospitales y a los pacientes, así como a **FEDER** y demás asociaciones, entidades públicas que puedan colaborar en su creación y mantenimiento.

Su presentación definitiva deberá tener una relevante difusión entre familias y profesionales, y deberán velar por su actualización y mantenimiento permanente.

**3.4. Para mantener “utilidad pública”**

Es necesario que se mantengan los objetivos conseguidos con anterioridad como serán el cumplimiento de la ley de protección de datos, impulsar el SIO y llevar la contabilidad y presentar cuentas anuales profesionalmente, entre otros requisitos, además de trabajar y profundizar en la gestión transparente y en facilitar a las administraciones públicas cuantos informes requieran.

**3.5. Definir los proyectos de financiación prioritarios**

Será imprescindible durante el periodo 2026-2030 definir los proyectos de financiación prioritarios para estos próximos años que, presumiblemente, serán de continuidad con los que venimos realizando y en las líneas de actuación siguientes:

- Promocionar y coordinar el intercambio de conocimientos e información entre los afectados, sus familiares y su entorno (convocar y organizar bianualmente un congreso médico-familias, intentar conseguir que el próximo sea internacional con presencia tanto de profesionales extranjeros especializados en la materia como de otras asociaciones del **Síndrome de Kabuki** en otros países).
- Sensibilizar a la opinión pública y a los organismos e instituciones tanto nacionales, como internacionales (participar y ser activos en redes, medios de comunicación para darnos visibilidad y contactar con asociaciones homologas de otros países).
- Proporcionar apoyo material y emocional a los miembros de la asociación y a terceros que se pongan en contacto con la asociación (realizar actividades de apoyo emocional, grupos de ayuda mutua y desarrollo del SIO).
- 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 (cofinanciar terapias complementarias necesarias, materiales y actividades bien conjuntas bien individuales que mejoren calidad vida).
- Financiar los gastos rutinarios necesarios y relacionados con la actividad de la asociación (presentarnos a proyectos para cofinanciar los objetivos anteriores, organizar actividades benéficas).

**3.6. Para promover la investigación sobre el Síndrome de Kabuki**

Para cofinanciar la investigación sobre el **Síndrome de Kabuki** o alguna de sus patologías se realizará cada dos años un Congreso Médico, intentando acudir a diferentes ciudades y Comunidades Autónomas, para darle difusión a la enfermedad por todo el territorio español, y se contactará con laboratorios o empresas dedicadas a la investigación genética que, junto con los especialistas médicos, puedan realizar trabajos de investigación beneficiosos para los afectados.

Trabajaremos para que en 2027 consigamos celebrar en España un congreso internacional convocando a especialistas del síndrome de todo el mundo y a las diferentes asociaciones kabukis extranjeras con las que mantenemos contacto.

Raquel Catalá Polo  
Socia de **SÍNDROME KABUKI ESPAÑA**

Aida Cecilia Ramírez Gómez  
Secretaria de **SÍNDROME KABUKI ESPAÑA**

Mª Pilar Lucero Perdonés  
Presidenta de **SÍNDROME KABUKI ESPAÑA**
