Briefing ADEE

Tour c de c 2027

Quiénes somos

ADEE es la Asociación de Personas con Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas con Enanismo. Defendemos los derechos, la salud y la dignidad de estas personas y de sus familias en España.

Las displasias esqueléticas con enanismo son enfermedades raras de origen genético que afectan al desarrollo de los huesos; la más frecuente es la acondroplasia. No son solo una cuestión de talla: pueden traer complicaciones neurológicas, respiratorias, traumatológicas y de salud mental.

Son muchas: la Nosología de los trastornos genéticos esqueléticos de 2023 recoge 771 entidades, asociadas a 552 genes. Por eso hablamos de **personas con enanismo**, y animamos a que cada persona nombre su propia displasia para darle visibilidad.

- **Cuántas personas:**según un estudio de Fundación ONCE, entre 1.200 y 1.500 personas en España tienen acondroplasia y más de 4.500 tienen alguna displasia esquelética.
- **Quién nace con ella:**la mayoría de los niños con acondroplasia nacen en familias de estatura media. Cualquier familia puede encontrarse con este diagnóstico.
- **Nuestro día:** el 25 de octubre es el Día Internacional de la Acondroplasia y otras Displasias Esqueléticas.

Qué hacemos: acompañamos a familias tras el diagnóstico, impulsamos el acceso a atención médica especializada, denunciamos la discriminación y trabajamos para cambiar cómo la sociedad nos mira.

El problema

La discapacidad de las personas con enanismo sigue siendo, para mucha gente, algo queda risa. Ese estigma pesa tanto como la propia enfermedad.

- **Burla normalizada:** chistes, memes, disfraces y programas de humor siguen usandonuestro cuerpo como recurso cómico. Un informe del CERMI ya señalaba que se nosasocia a una discapacidad que provoca risa y burla.

Una experiencia real

"Una vez, al salir de una discoteca con mis amigas, me grabaron. Después difundieron el vídeo imitándome y usando la expresión «estar a la altura»"

Testimonio real compartido con ADEE.

- **Espectáculos que deshumanizan:** todavía se organizan actos "cómico-taurinos" con personas con enanismo; en 2026 se han denunciado en Málaga y Salamanca.
- **Aviso internacional:** Naciones Unidas advirtió a España en 2019 por la imagen degradante de las personas con discapacidad, citando expresamente a las personas con enanismo en festejos taurinos y humor televisivo.
- **Consecuencias reales:** acoso escolar, dificultades para encontrar trabajo, baja autoestima y aislamiento.

Ya lanzamos con ***&Rosàs*** la campaña de los bufones de Velázquez, que puso este debate sobre la mesa. Ahora queremos llegar a quien todavía no nos ha escuchado: la gente joven.

El reto

Haced que la gente conozca las displasias esqueléticas con enanismo, conozca ADEE y quiera apoyarnos.

Queremos una idea de campaña que presente la acondroplasia y las demás displasias esqueléticas con enanismo como lo que son, enfermedades raras, que dé a conocer a ADEE y que nos ayude a captar financiación para atender necesidades concretas de estas personas y sus familias.

Objetivos de comunicación:
1. Dar a conocer las displasias esqueléticas con enanismo como enfermedades raras: qué es, a quién afecta y qué supone para la salud, más allá de la talla.
2. Dar a conocer ADEE: quiénes somos, qué hacemos y por qué existimos.
3.Captar financiación: para programas concretos, como sesiones de apoyo psicológico y productos ortoprotésicos para personas con enanismo.
4. Humanizar nuestra discapacidad: mostrar personas con nombre, vida y voz propia, no estereotipos.

Público objetivo

Jóvenes de 16 a 30 años en España. No tienen relación con las displasias esqueléticas yprobablemente nunca han pensado en ellas.

- Consumen humor en redes (TikTok, Instagram, YouTube) y lo comparten sin pensarlo mucho.
- No se consideran discriminadores; si se ríen, es “sin maldad”.
- Son sensibles a otras causas (racismo, LGTBI, salud mental), pero el enanismo aún no está en su radar.
- Son quienes organizan despedidas, fiestas y eventos donde a veces se contrata a personas con enanismo como atracción.

Público secundario: empresas y fundaciones que pueden financiar programas, y medios y creadores de contenido que ayudan a difundir.

Insight y mensaje

Insight:casi nadie sabe qué son las displasias esqueléticas con enanismo, y lo poco que se ve de ellas suele ser un estereotipo. Detrás hay personas y familias con necesidades médicas y emocionales muy concretas.

Mensaje clave: detrás de cada displasia hay una persona. Conócela y ayúdanos a cuidarla.

Cada aportación debe sentirse tangible. Una sesión de psicología, un producto ortoprotésico, una familia acompañada. Velázquez ya retrató a personas con enanismo con dignidad; es una pista posible, no una obligación.

Tono: qué sí y qué no

Sí

Directo, incómodo si hace falta

Humor que apunte al que se ríe, nunca a nosotros
Personas reales con nombre y voz propia

“Persona con enanismo”, o el nombre de su displasia concreta

Mostrar vidas normales: estudiar, trabajar, salir

No

Lástima o victimismo

Humor a costa de la talla

Personas con enanismo como decorado o “atrezo”

“Enano”, “enanito”, “pequeño” como chiste

Presentarnos como superhéroes o ejemplo de superación

Si la idea incluye a personas con enanismo en la propuesta, ADEE puede ayudar a buscar participantes. Para coordinarlo durante esta fase inicial: presidencia@adee.es

Qué esperamos recibir

- **Una idea creativa** central, con su concepto y claim.
- **Su desarrollo en piezas:** al menos una pieza para redes sociales y una acción fuera de ellas.
- **Una propuesta de captación:** cómo y dónde se dona o colabora, y qué se consigue con cada aportación.
- **Libertad de canal:** se valoran acciones en la calle, alianzas con creadores o empresas y usos inesperados de medios.

Los formatos, plazos y requisitos de entrega son los que marcan las bases del Tour c de c 2027.

Qué valoraremos desde ADEE:

1. Que se entienda qué son las displasias esqueléticas con enanismo y quién es ADEE.
2. Que humanice y respete a las personas con enanismo.
3. Que genere aportaciones o colaboraciones reales y medibles.
4. Que sea realizable con el presupuesto de una asociación pequeña.

Qué queremos del Tour c de c

- **Ideas que podamos usar:** propuestas que ADEE pueda producir y lanzar después en campañas reales.
- **Visibilidad:** difusión de ADEE y del Tour en las redes, medios y canales del Club.
- **Participar en la valoración:** que ADEE pueda opinar sobre las propuestas junto al jurado.
- **Nuevos aliados:** acercar la asociación a jóvenes creativos que quieran seguir colaborando con nosotros.

Recursos y contacto

- **Presentación de ADEE** (se adjunta con este briefing).
- **Web:** adee.es
- **Contacto:** Carolina Puente, presidenta de ADEE, **presidencia@adee.es.**