

	MINISTERIO DEL INTERIOR	SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio ¹

2022

DATOS DE LA ENTIDAD

Identificación de la entidad

Denominación		
YO NEMALINICA		
Régimen Jurídico ²		
ASOCIACION – RD 949/2015 DE 23 DE OCTUBRE		
Registro de Asociaciones ³		
REGISTRO DE ASOCIACIONES- MINISTERIO DEL INTERIOR		
Número de Inscripción en el Registro correspondiente	Fecha de Inscripción ⁴	CIF
611290	2/11/2016	G98872278

Domicilio de la entidad

Calle/Plaza	Número	Código Postal
Los curas	68- 5°C	28850
Localidad / Municipio	Provincia	Teléfono
TORREJON DE ARDOZ	MADRID	654167027
Dirección de Correo Electrónico	Fax:	
Yonemalinica1@gmail.com		

FINES ESTATUTARIOS ⁵

Fomentar acciones y campañas de sensibilización y animación comunitarias a favor de las personas con NemaInica y de sus familias.

Organizar, auspiciar y/o apoyar la realización de eventos y actividades relacionadas con los objetivos de la Asociación, mediante actividades lúdicas, deportivas , culturales...

Apoyar el punto anterior con la utilización de las diferentes redes sociales.

Colaboración con terceros, personas naturales o jurídicas, instituciones y /u organismos, para fomentar los fines específicos del grupo.

Apoyo a las familias y cuidadores, según los medios disponibles, en la convivencia con personas diagnosticadas con Miopatía NemaInica.

Detectar y entrar en contacto con afectados a nivel nacional, así como sus familiares, a fin de prestarles ayuda cuando ello sea posible mediante servicios de información y asesoramiento en general, buscando su desarrollo personal y propiciando su adecuada normalización e integración global.

Promover y alentar la participación de la asociación en todas aquellas convocatorias e iniciativas que de modo directo o indirecto contribuyan a la realización de los fines de la Asociación o redunden en beneficio para personas con NemaInica y en su plena normalización.

Celebrar convenio con entidades públicas y privadas.

Y todas aquellas otras que redunden en un beneficio para las personas con discapacidad y sus familias, siempre de acuerdo con los fines de la asociación.

NÚMERO DE SOCIOS

¹ Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.

² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

³ Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.

⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.



Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
27	0	27
Naturaleza de las personas jurídicas asociadas ⁷		

ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

Identificación de la actividad

Denominación de la actividad ⁹
Actividades solidarias, mercadillos y carreras benéficas.
Servicios comprendidos en la actividad ¹⁰
1.- Búsqueda de investigadores/as para proyecto de investigación, MYOCURE. 2.- Actividades solidarias. 3.- Divulgación de la patología.
Breve descripción de la actividad ¹¹
1.- Búsqueda de investigadores/as para proyecto de investigación, MYOCURE: - Contactos personales con personal del Departamento de Biología Molecular de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla - Reuniones con los/as profesionales interesados/as. 2- Actividades solidarias: Se han mantenido contactos con Grupos Sociales, Deportivos, Culturales,... buscando su apoyo con Yo Nemaínica en la realización de actividades solidarias que puedan generar ayuda económica para nuestro proyecto de investigación. Además de nuestras acciones permanentes para generar recursos económicos. <i>Participamos en concursos:</i> - Concurso fotográfico "La mirada del paciente" de Cinfa en su convocatoria 2022. - II Concurso de Dibujo Solidario de Congen, bajo el lema "Unidos" donde 2 de nuestros dibujos formaron parte del #calendarioraro# - Participación del XII Concurso Esteban Helguero de la Fundación Pequeños Pasos, donde uno de las tarjetas navideñas presentadas desde los socios y socias de Yo Nemaínica resulta la ganadora del concurso.

6 Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

7 Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).

8 La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

9 Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Mali" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

10 Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

11 Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.



- Programa Impulso de Federación Española de Enfermedades Raras y Fundación Mutua Madrileña para costear terapias de socios/as.
- Presentamos el proyecto de investigación a Brindis Solidario de Protos.
- Fondos Feder nos permite subvencionar el VI Encuentro de Familias de Yo NemaInica.

Eventos deportivos:

- VI Cross Solidario celebrado en el IES Jaime de Sant-Angel de Redovan. Alicante.
- X Carrera Popular Parque de Tamarguillo, organizado por el Club Deportivo "Los Lentos (Sevilla) con fin recaudatorio.
- Participamos en la #13carreraporlaesperanza# organizada por Federación Española de Enfermedades Raras.
- Participamos en la carrera #caixabankmitjamarathon para dar visibilidad a la Miopatía NemaInica.
- Maratón de 42Km en Alcalá de Guadaira. Sevilla. Convoca la Asociación Deportiva "Los Lentos" a favor de Yo NemaInica.
- Ruta Ciclista Nocturna Solidaria organizada por el Ayuntamiento de BurgoHondo, Ávila a favor de Yo NemaInica.
- Torneo de Padel Solidario organizado por el Club de Tenis Otomana en Cieza, Murcia a favor de Yo NemaInica.
- Participamos en la III Trail des Fars Nocturna en Menorca para dar visibilidad a la Miopatía NemaInica.

Eventos Culturales:

- Obra de Teatro "5 horas con Mario" en el Real Teatro de las Cortes en San Fernando de Cádiz a beneficio de Yo NemaInica.

Recaudación de fondos:

- Rifa solidaria del Día del Padre a favor de Yo NemaInica.
- Stand de los y las alumnas del IES Jaime Balmes en Cieza, Murcia, dentro del mercadillo Navideño a favor de Yo NemaInica.
- Venta de Lotería de Navidad en colaboración y acuerdo con la Federación ASEM.

Acciones permanentes:

- Fundación Llamada Solidaria: recogida de móviles usados.
- Venta del libro solidario de Yo NemaInica, "En el laberinto del Laurel - 20 relatos NemaInica" un libro lleno de vivencias, sueños, emociones y solidaridad.
- La Tienda de Yo NemaInica, un rincón en el que podréis encontrar una moda diferente y responsable de la mano de los particulares diseños de @quiveu_collages.
- Campaña Regalos solidarios para un día inolvidable, donde ponemos a disposición de eventos en bodas, bautizo, comuniones, etc.
- Grupo Teaming.
- Recaudación de fondos a través de Facebook.

3.- Divulgación de la patología:

Durante el año 2022 se informó a través de artículos en el Blog de la Asociación yonemalinica.blogspot.com, mediante entradas en nuestras redes sociales, realizando entrevistas a diferentes medios de comunicación (prensa escrita y radio) y participando en eventos y congresos nacionales e internacionales sobre patologías neuromusculares.

Artículos blog de Yo NemaInica:

- Melania García: SAAC. Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación.
- Ana Belén Tejero: Mi cuerpo... ¿raro?
- María Pérez García : El desafío de crecer en un cuerpo atípico.



- Juan Fernandez Alarcón: ¿Qué sucede cuando una enfermedad rara llega a la familia?

- Ana Sánchez-Migallón Ramirez: Sexualidad y diversidad funcional.

Campaña en redes:

- “Mucho más que NemaInica”.

- “Nemaline around the world”.

- “Did you Know?”.

- “Pasapalabra”.

- Solicitar votos para proyecto presentado en el Brindis Solidario de Protos.

- Publicación de las conferencias del VI Encuentro de Yo NemaInica.

- Celebramos el día del padre, de la mujer, de la madre, de la enfermería, de la Atención Temprana y de la discapacidad.

- Hacemos una llamada a la solidaridad con nuestro grupo Teaming.

- NemaInica de la A-Z.

- ¿Qué esperan los papás y mamás de Yo NemaInica de la investigación?.

- #GivingTuesday ¡¡Un día para dar y colaborar!

- Calendario de Adviento.

- Vídeo “Contrareloj”.

Entrevistas a medios de comunicación:

- Familia de Carmen Rosa en Onda Cádiz TV.

- José Gutierrez en el Diari de Menorca en la Jornada conmemorativa del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

- Programa “No puede SER” de la Cadena SER del presidente de Yo NemaInica.

- Programa “La Voz de los imparables” en Onda Capital al presidente de Yo NemaInica.

- Publicación de la Gala de Brindis Solidario de Protos.

- Vídeo de apoyo de Roberto Leal a la carrera del Tamarguillo.

Congresos y eventos nacionales e internacionales:

- Poster para el evento “The International Rare Disease Showcase” organizado por FindACure.org.uk

- Nos sumamos a la campaña del Día Mundial de las enfermedades raras de FEDER con el lema ¿Cómo te ves en 2030?

- Conferencia de un voluntario/enfermero en las Jornadas de Enfermedades Minoritarias en Menorca.

- Participamos en la SciFam organizado por Cure CMD y A Foundation Building Strength for Nemaline Myopathy.

- VI Encuentro de Familias de Yo NemaInica en CREER Burgos, espacio de convivencia para las familias.

- Participamos en la concentración de Quererla es crearla por una educación inclusiva.

- Participación en la campaña por el Día de las Enfermedades Neuromusculares #CapacesContigo #IncapacesdeRendirnos en el 15N, en colaboración con Federación ASEM.

25 de octubre se firma una nueva adenda al convenio de colaboración con la Universidad Pablo de Olavide para continuar con el proyecto de investigación MYOCURE



Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,1341
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	0

Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	27011.70
Ayudas monetarias	27011.70
Ayudas no monetarias	
Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	344.85
Compras de bienes destinados a la actividad	
Compras de materias primas	
Compras de otros aprovisionamientos	344.85
Trabajos realizados por otras entidades	
Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	3443.93
Otros gastos de la actividad	2341.45
Arrendamientos y cánones	
Reparaciones y conservación	
Servicios de profesionales independientes	329.12
Transportes	
Primas de seguros	
Servicios bancarios	334.30
Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
Suministros	
Tributos	
Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	

12 Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

13 Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.



Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	
FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	1379
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
Contratos con el sector público	
Subvenciones	
Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
Subvenciones	
Donaciones y legados	39108,60
Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	

Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:
27
Clases de beneficiarios/as:
AFECTADOS POR MIOPATIA NEMALINICA Y FAMILIARES
Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a: ¹⁷

14 En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

15 Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

16 Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

17 Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados



AFFECTADOS O FAMILIA DE AFFECTADO
Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:
COMUNICACIÓN DIRECTA CON LA ASOCIACIÓN

Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:
MUY BUENOS
Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:
COMPLETO

INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN ¹⁸

Medios Personales ¹⁹

Personal asalariado Fijo

Número medio ²⁰	Tipo de contrato ²¹	Categoría o cualificación profesional ²²
0		0

Personal asalariado No Fijo

Número medio ²³	Tipo de contrato ²⁴	Categoría o cualificación profesional ²⁵
0,1341	Duración determinada a tiempo parcial	7. trabajadora social personal cualificado

Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ²⁶	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
0	

Voluntariado

Número medio ²⁷	Actividades en las que participan

18 Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

19 Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.

20 Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

- a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.
- b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.
- c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

21 Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

22 Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

23 Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: nº medio de personas contratadas = nº medio de semanas trabajadas / 52.

24 Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

25 Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

26 Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

27 En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.



7	<p>2. Actividades Solidarias:</p> <ul style="list-style-type: none"> - IV Cross Solidario Instituto Jaime Sant-Ángel Redovan (Alicante). (27/01/2022) - X Carrera Popular Parque de Tamarguillo (Sevilla) (28/02/2022) - Rifa solidaria del Día del Padre (Valencia) (19/03/2022) - Maratón de 42Km en Alcalá de Guadaíra (Sevilla) (26/03/2022) - Venta del libro "El Laberinto de Laurel". (23/04/2022) - Obra de Teatro "5 horas con Mario" en el Real Teatro de las Cortes en San Fernando (Cádiz) (09/06/2022) - Ruta Ciclista Nocturna Solidaria Ayuntamiento de Burgohondo (Ávila) (15/07/2022) - Torneo de Padel Solidario Club de Tenis Otomana en Cieza (Murcia) (24/07/2022) - Venta de Lotería de Navidad Federación ASEM. (07/10/2022) - Stand de los y las alumnas del IES Jaime Balmes en Cieza, Murcia, dentro del mercadillo Navideño a favor de Yo Nermalínica. (13/11/2022) <p>Divulgación de la Patología:</p> <p>Durante el año 2022 nuestra información y sensibilización a través de nuestras redes sociales ha sido muy amplia, generando artículos en el Blog de la Asociación yonemalinica.blogspot.com, haciendo campañas y participando activamente en congresos nacionales e internacionales.</p>
---	--

Medios materiales

Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	Cesión de un asociado	C/ Torrente, 2, ALbal (valencia)
Características		
Domicilio de la asociación, es el domicilio de un asociado		

Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación

Subvenciones públicas²⁸

Origen	Importe	Aplicación
Durante 2022 no se recibieron subvenciones publicas		0

RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

En el desempeño de sus funciones:

Concepto ²⁹	Origen ³⁰	Importe
La junta directiva no obtiene ninguna retribución		0

Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ³¹	Importe

²⁸ Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

²⁹ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

³⁰ Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.



ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

Nuestro 2022 ha estado representado por la búsqueda incansable de recursos económicos para la financiación del proyecto de investigación MYOCURE.

Hacer visible la patología, dar información veraz y profesional a través de nuestras redes sociales.

Además hemos participado en muchos concursos con independencia de ganarlos o no, que nuestra candidatura estuviese presente en diferentes entidades nos daba un lugar en las causas solidarias.

Se han efectuado Actividades Solidarias como:

- - IV Cross Solidario Instituto Jaime Sant-Ángel Redovan (Alicante). (27/01/2022)
- X Carrera Popular Parque de Tamarguillo (Sevilla) (28/02/2022)
- Rifa solidaria del Día del Padre (Valencia) (19/03/2022)
- Maratón de 42Km en Alcalá de Guadaira (Sevilla) (26/03/2022)
- Venta del libro "El Laberinto de Laurel". (23/04/2022)
- Obra de Teatro "5 horas con Mario" en el Real Teatro de las Cortes en San Fernando (Cádiz) (09/06/2022)
- Ruta Ciclista Nocturna Solidaria Ayuntamiento de Burgohondo (Ávila) (15/07/2022)
- Torneo de Padel Solidario Club de Tenis Otomana en Cieza (Murcia) (24/07/2022)
- Venta de Lotería de Navidad Federación ASEM. (07/10/2022)
- Stand de los y las alumnas del IES Jaime Balmes en Cieza, Murcia, dentro del mercadillo Navideño a favor de Yo Nemaínica. (13/11/2022)

Todo ello a fin de divulgar lo máximo posible información sobre la enfermedad.

Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
ANA MARIA ALCADE CATALAN	PRESIDENTE	
CARLOS PEREZ ORIHUEL	VICEPRESIDENTE	
MARISA QUINTANILLA ALCACER	SECRETARIA	
VANESA PAREJO BARRIL	VOCAL	
Mª DE LA MERCED DOMIGUEZ QUIVEU	VOCAL	
LIDIA TARRADAS MARTÍ	VOCAL	
MARÍA CHRISTINA DA SILVA VICENTE	VOCAL	

³¹ Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

