

INFORME TRANSPARENCIA
ASOCIACIÓN ESPAÑA SÍNDROME 22q11 - AES22q
EJERCICIO 2024

En **Asociación España Síndrome 22q11** cumplimos con la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y buen gobierno. Tenemos como pilar fundamental la transparencia en lo que hacemos, en nuestra organización y en nuestras actividades.

Somos capaces de demostrar lo que hacemos, comunicarlo y todo **CON TRANSPARENCIA**.

Tan importante es lo que hacemos, como la forma de hacerlo y transmitirlo.

Desde nuestra organización nos sentimos en la responsabilidad y en el compromiso de explicar, detallar y mostrar el destino de nuestros fondos, cómo, dónde y qué hacemos con ellos.

PRINCIPIOS DE TRANSPARENCIA APLICADOS

PRINCIPIOS	VALIDACION
BLOQUE I – ORGANIZACIÓN Y JUNTA DIRECTIVA	TRANSPARENTE✓
BLOQUE II - ACTIVIDAD Y BENEFICIARIOS	TRANSPARENTE✓
BLOQUE III - CUENTAS	TRANSPARENTE✓
BLOQUE IV - COMUNICACION	TRANSPARENTE✓
BLOQUE V- OTROS	TRANSPARENTE✓

BLOQUE I.- ORGANIZACIÓN- JUNTA DIRECTIVA

- **ENTIDAD:**

Nuestra actividad la llevamos a cabo mediante una entidad legalmente constituida según la ley 1/2002, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 615335 desde la fecha 23 de Marzo del año 2018.

Tenemos reconocida la Declaración de Utilidad Pública por Orden del Ministerio del Interior de fecha 15 de marzo de 2019, publicada en el BOE de fecha 22 de marzo de 2019.

Todo el funcionamiento de la entidad está regulado en los estatutos aprobados democráticamente e inscritos en el Registro Nacional de Asociaciones, estos son públicos y se pueden consultar en nuestra web.

- **ORGANIGRAMA:**



- ❖ **JUNTA DIRECTIVA:**

La Junta Directiva, está aprobada e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, publicamos los cargos en la web <https://www.22q.es/> y éstos son renovados según establecen nuestros estatutos.

Los cargos de la Junta Directiva son **gratuitos y voluntarios**.

Actualmente los cargos de la Junta Directiva, desde su renovación el 25/11/2024, son los siguientes:

PRESIDENTA: Doña Esther Calvo Ruiz,
VICEPRESIDENTA: Doña Idoia Yoldi Arregui,
SECRETARIA: Doña Guiomar Monforte Sáenz,
TESORERO: Don Luis Jesús Regalado Azpeitia,
VOCAL: Doña María Isabel Fernández Lera
VOCAL: Doña Carlota Díaz Matilla

BLOQUE II.- NUESTRA ACTIVIDAD

- La Asociación España Síndrome 22q11, es una entidad sin ánimo de lucro constituida en el año 2011 por un grupo de familias apoyadas por el Departamento de Genética del Hospital Universitario La Paz que, ante la poca información y conocimiento sobre el Síndrome 22q11.2, se unen con el objetivo de sensibilizar y visibilizar socialmente sobre su existencia, ofreciendo apoyo y acompañamiento social y luchando por los derechos e intereses de las familias y afectados.

Su **Misión:** La Asociación España Síndrome 22q11 tiene como objetivo ser un nexo de unión entre familias, profesionales y organismos implicados en la atención de personas con delección 22q11 y duplicación 22q11 para mejorar su calidad de vida e integración social.

FINES SOCIALES:

Nuestra Asociación tiene como fines defender los intereses de los afectados por el Síndrome 22q11, así como facilitar a los asociados, docentes y profesionales la comunicación y el acceso a las fuentes informativas.

Otro de nuestros fines es promover y fomentar el encuentro con profesionales, otras asociaciones y organismos implicados en el síndrome 22q11.

Visión: Busca ser una organización competente y eficiente en nuestro ámbito de intervención, generando confianza en todos quienes formen parte de ella, contando con la participación de familias afectadas por el síndrome, así como la conexión con los servicios comunitarios y las instituciones públicas y privadas siendo una organización referente para la sociedad.

BENEFICIARIOS DE LA ASOCIACION:

La **Asociación España Síndrome_22q11** se dirige a todos aquellos afectados por el síndrome 22q11, a sus familias y allegados y a todo aquel que tenga interés en el conocimiento y profundización del síndrome 22q11.

ACTIVIDADES realizadas en el ejercicio 2024:

1. Servicio de Información y Orientación. SIO.

El servicio está enfocado a elaborar proyectos y coordinar a los profesionales en esta actividad elemento esencial en nuestra asociación. Se informa, se orienta y se asesora a las familias que acuden a la asociación realizándose un seguimiento de cada uno de los casos junto con la elaboración de una serie de informes muy precisos.

La trabajadora social se encargará de elaborar proyectos y coordinar a los profesionales en esta actividad.

Los beneficiarios son socios, personas con el síndrome 22q11, familiares y toda persona interesada en información acerca del síndrome.

Los resultados obtenidos durante la actividad realizada se consideran positivos, puesto que se ha contribuido de manera notable al objetivo principal que persigue la Asociación España Síndrome 22q11, que es dar a conocer el síndrome a la sociedad en general y constituyendo un punto de encuentro para todas aquellas personas afectadas y sus familiares.

2. Servicio de Información y orientación educativa. SIOE.

Información y orientación educativa a las familias y profesionales. Realización de charlas informativas y divulgativas a lo largo del año.

Las charlas de información y divulgación llevadas a cabo durante el año, son dirigidas a familias, profesionales y futuros profesionales de los ámbitos educativo y sanitario.

Alguna de ellas:

❖ Charlas Divulgativas.: - Charlas Formativas en Centros Educativos y Centros de Terapias.

- Durante los meses de enero a diciembre hemos impartido charlas formativas en diferentes colegios de Educación primaria, Institutos de Secundaria, así como en Centros de Formación y Escuelas de Enfermería, de todo el territorio español, dirigidas tanto a alumnos como a los equipos docentes
- Los resultados obtenidos durante la actividad realizada se consideran positivos, puesto que se ha contribuido de manera notable al objetivo principal que persigue la Asociación Síndrome 22q11, que es dar a conocer el síndrome a la sociedad en general y constituyendo un punto de encuentro para todas aquellas personas afectadas y familiares.

3.- Talleres Asociación Síndrome 22q11

Taller de ayuda mutua ¿Nos tomamos un café?

Es un programa familiar de ayuda mutua dedicado a los cuidadores principales. Programa donde las familias con hijos/as con Síndrome 22q11, pueden compartir sus día a día, experiencias, preguntar dudas y conocer a otras familias de cualquier comunidad autónoma o de otros países hispano hablantes.

Esta actividad se ha llevado a cabo un domingo al mes de enero a diciembre de 2024, con una duración de dos horas aproximadamente.

Taller de Ocio y Tiempo Libre "Yo también Quiero", taller para mayores de 14 años para trabajar las habilidades sociales a través del ocio.

Taller de habilidades sociales a través de la música "Música con todos los sentidos", para menores de 14 años.

Escuela de Familias, taller con temáticas diferentes para trabajar con los padres y madres de chicos con Síndrome 22q11.

Campamento de verano.

Los resultados obtenidos durante la actividad realizada se consideran positivos, puesto que se ha contribuido de manera notable al objetivo principal que persigue la Asociación España Síndrome 22q11, que es dar a conocer el síndrome a la sociedad en general y constituyendo un punto de encuentro para todas aquellas personas afectadas y familiares.

4.- Programa Impulso

Desde la asociación se facilitan ayudas económicas a las familias, para paliar el coste de las terapias y el material ortopédico. Este programa está coordinado directamente por nuestra trabajadora social.

Los resultados obtenidos durante la actividad realizada se consideran positivos, puesto que se ha contribuido de manera notable al objetivo principal que persigue la Asociación España Síndrome 22q11, que es dar a conocer el síndrome a la sociedad en general y constituyendo un punto de encuentro para todas aquellas personas afectadas y familiares.

5.- Campañas de recaudación de fondos

Recaudación de fondos para llevar a cabo los fines estatutarios y así poder seguir progresando en la atención y apoyo a los usuarios afectados por el Síndrome 22q11, y continuar promoviendo el conocimiento de la enfermedad a diferentes profesionales.

Los resultados obtenidos durante la actividad realizada se consideran altamente positivos.

6.- Servicio de atención psicológica

La psicóloga se encarga de prestar acompañamiento y apoyo a las personas con Síndrome 22q11 y sus familias haciendo un seguimiento de cada uno de ellos y realizando informes sobre cada caso.

7.- Visibilidad y concienciación del 22q

Durante todo el año 2024, la Asociación ha mantenido y desarrollado las tres campañas de sensibilización y visibilización sobre el Síndrome 22q11 principales, que sustentan los fines de la Asociación, además se han llevado a cabo otras actividades con el mismo fin:

Las campañas llevadas a cabo son:

- “Echa una mano al 22q
- Luces por el 22q
- Crea conciencia, Haz visible el 22q
- IV Carrera Solidaria “hazvisible22q
- Calendario Solidario #poniendocaraal22q

- Actividad Musical Solidario "Isabella Bird"
- Acto por el Día Internacional y Europeo de las Personas con Discapacidad.

BLOQUE III.- CUENTAS

Nuestras cuentas son elaboradas por una asesoría especializada en Asociaciones y son aprobadas en Asamblea todos los años según establece la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

INGRESOS

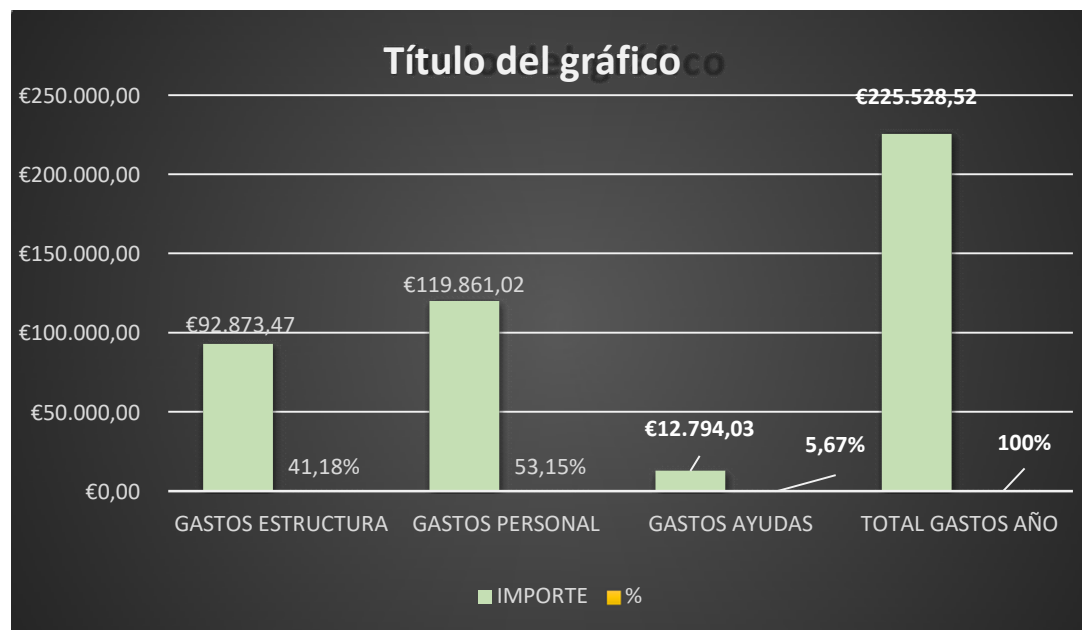
Desde la **ASOCIACION ESPAÑA SINDROME 22q11** queremos mostrar nuestros ingresos y gastos del ejercicio, así como la aplicación de los fondos en las actividades.

Nuestra fuente de **INGRESOS** es:

DONACIONES	IMPORTE
CUOTAS SOCIOS	13.605,00
INGRESOS DE PROMOCIONES	7.288,40
DONACIONES	31.371,52
SUBVENCIONES	144.128,72
TOTAL	196.393,64

GASTOS:

GASTOS	IMPORTE	%
GASTOS ESTRUCTURA	92.873,47	41,18%
GASTOS PERSONAL	119.861,02	53,15%
GASTOS AYUDAS	12.794,03	5,67%
TOTAL GASTOS AÑO	225.528,52	100%
Actividad 1- SIO	39.362,22	17,45%
Actividad 2 - SIOE	38.250,95	16,96%
Actividad 3 – TALLER PADRES	15.437,00	6,84%
Actividad 4 – PROGRAMA IMPULSO	7.791,58	3,45%
Actividad 5 – RECAUDACIÓN DE FONDOS	27.418,03	12,16%
Actividad 6 – ATT. PSICOLÓGICA	20.248,78	8,98%
Actividad 7 – VISIBILIDAD	77.018,96	34,15%
TOTAL GASTOS ACTIVIDAD	225.528,52	100%



Contratos: Contratos con el sector público: No procede
Convenios y Encomiendas de Gestión: Convenios con la administración: No procede
Ayudas y Subvenciones: Relación de subvenciones y donaciones recibidas afectas a los proyectos:

Entidad concedente	Año de concesión	Periodo de aplicación	Importe concedido	Imputado a resultados hasta comienzo del ejercicio	Imputado al resultado del ejercicio	Total imputado a resultados	Pendiente de imputar a resultados
Subvención FUNDACION CAIXA	2023	2023-2024	30.000,00	9.975,49	20.024,51	30.000,00	
Subvención Ministerio Derechos Sociales	2023	2024	20.000,00		20.000,00	20.000,00	
Subvención COCEMFE MEEP ALUMNADO	2023	2023-2024	1.500,00	1.050,27	449,73	1.500,00	
Subvención COCEMFE MEEP ADULTOS	2023	2023-2024	1.100,00	729,87	370,13	1.100,00	
Subvención CAM programas 2024	2023	2024	36.939,93		36.939,93	36.939,93	
Subvención FEDER	2024	2024	1.013,64		1.013,64	1.013,64	
Subvención FEDER Juntos contigo	2024	2024	2.745,55		2.745,55	2.745,55	
Subvención CAM Mantenimiento y servicios	2024	2024	3.975,83		3.975,83	3.975,83	
Fundación ONCE	2024	2024	3.000,00		3.000,00	3.000,00	
FUNDACION LA CAIXA 24-25	2024	2024-2025	30.000,00		14.376,86	14.376,86	15.623,14
Subvención AYTO. DE MADRID	2024	2024	20.000,00		20.000,00	20.000,00	
Fundación INOCENTE INOCENTE	2024	2024-2025	15.000,00		7.719,95	7.719,95	7.280,05
RED. ES	2024	2024-2025	1.000,00		75,62	75,62	924,38

FUNDACION MUTUA MADRILEÑA	2024	2024	3.319,25		3.319,25	3.319,25	
GOBIERNO VASCO	2024	2024	3.765,51		3.765,51	3.765,51	
MINISTERIO DE EDUCACION COCEMFE	2024	2024-2025	900,00		852,21	852,21	47,79
MINISTERIO DE ESUCACION COCEMFE	2024	2024-2025	1.000,00		600,00	600,00	400,00
Subvención AYTO. MADRID Fuencarral el Pardo	2024	2024	2.500,00		2.500,00	2.500,00	
Subvención COFEMFE 24	2024	2024	1.500,00		1.500,00	1.500,00	
Subvención COFEMFE 24	2024	2024	900,00		900,00	900,00	
Subvención CAM	2024	2025	30.253,18				30.253,18
Subvención MINISTERIO DERECHOS SOCIALES	2024	2025	31.675,98				31.675,98
Subvención MINISTERIO DERECHOS SOCIALES	2024	2025	11.204,00				11.204,00
Subvención MINISTERIO DERECHOS SOCIALES	2024	2025	11.973,00				11.973,00
			421.150,22	11.755,63	144.128,72	155.884,35	109.381,52

BLOQUE IV.- COMUNICACIÓN A SOCIOS

Nuestra entidad convoca todos los años Asamblea General Ordinaria para aprobación de cuentas.

Se usa la web para comunicar datos de los cargos junta, actividades que se realizan y datos económicos.

BLOQUE V.- OTROS

La entidad para poder mostrar transparencia, cumple con otras normas y obligaciones

- La Asociación está reconocida como entidad de utilidad Pública.
- Cumple con la Ley 49/2002 de la Administración Tributaria sobre régimen fiscal en entidades sin fines lucrativos.
- Cumple con la Ley de protección de datos (Reglamento UE 2016 /679).
- Dispone de un reglamento interno aprobado en Asamblea.
- Cumple con la ley de voluntariado (Ley 45/2015 de 14 octubre).
- Cuenta con un código ético de buenas prácticas.
- La contabilidad está elaborada por una empresa especializada en entidades del tercer Sector.
- Cuenta con las certificaciones UNE-EN ISO 9001 y RSE 100

NUESTRA ONG TIENE COMPROMISO CON NUESTROS SOCIOS,
COLABORADORES Y DONANTES DE CUMPLIR CON LA
TRANSPARENCIA



Informe elaborado y validado por Asesoría Debe Haber Asociaciones SL, empresa especializada en el Tercer Sector, y conocedora de las obligaciones a cumplir para mostrar TRANSPARENCIA.



Informe elaborado el 17/07/2025