

INFORME DE TRANSPARENCIA

ASOCIACIÓN SÍNDROME 22q11

EJERCICIO 2023

En **Asociación 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 COMUNICACIÓN A SOCIOS	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 el 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 12/12/2023, son los siguientes:

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

BLOQUE II.- NUESTRA ACTIVIDAD Y BENEFICIARIOS

- La Asociación 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 su existencia, ofreciendo apoyo y acompañamiento social y luchando por los derechos e intereses de las familias y afectados.

Su Misión: La Asociación 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 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 2023:

1. Servicio de Información y Orientación. SIO.

El servicio está enfocado a elaborar proyectos y coordinar a los profesionales en esta actividad que es el pilar fundamental de nuestra asociación. Por lo que, de la mano de una trabajadora social, se acoge, asesora y acompaña a las familias que acuden a nosotros y realizándose un seguimiento de cada uno de los casos junto con la elaboración de una serie de informes minuciosos.

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 socios/as, personas que sufren Síndrome 22q11 y familiares, y toda persona interesada, que busca o solicita información familias, profesionales y futuros profesionales de los ámbitos educativo y sanitario.

Destacamos:

- **Charlas Divulgativas y Jornadas**

➤ **Charlas Formativas en Centros Educativos y Centros de Terapias.**

Durante los meses de enero a diciembre se han impartido un total de 40 charlas formativas en diferentes centros de Educación primaria, Institutos de Secundaria, así como en Centros de Formación Profesional, Universidades y equipo de profesionales docentes y terapéuticos en todo el territorio Español: Madrid, Bilbao, A Coruña, Las Palmas de Gran Canaria, Bizkaia, Barcelona, Valencia, Murcia, Vitoria, Castellón, Valladolid, Toledo, Navarra, Ourense, Pontevedra y Salamanca, 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.

- **“22q en las Aulas. Stop Bullying”** impartida el **21 de octubre**.
Impartida por el Dr. David Fraguas y la Dra. Covadonga Martínez en el espacio de la sede de la entidad.

3. Servicio de Atención Psicológica. SAP.

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 en concreto.

Se llevan a cabo intervención individual y grupal entre otras actividades y estudios de investigación.

4.- Talleres Asociación Síndrome 22q11

Taller de ayuda mutua ¿Nos tomamos un café?

Encuentro virtual para familias con hijos/as con Síndrome 22q11.

Es una actividad mensual para familias con hijos/as con síndrome 22q11, que se viene desarrollando desde el año 2016, muy gratificante ya que es un espacio donde se aprende y se comparten experiencias con otras familias.

Es un programa familiar de ayuda mutua dedicado a los cuidadores principales. Es un Taller de guía, apoyo y terapia para padres y madres de niños afectados por el síndrome 22q11. Programa en el que las familias con hijos/as con síndrome 22q11, pueden compartir sus día a día, intercambiar experiencias, preguntar dudas y conocer a otras familias de cualquier comunidad autónoma o de otros países hispano hablantes.

Los talleres son impartidos por el equipo multidisciplinar, siendo la psicóloga la responsable de la organización e impartición principalmente.

Esta actividad se ha llevado a cabo un domingo al mes de enero a diciembre de 2023, con una duración de dos horas aproximadamente (excepto los meses de julio y septiembre, dónde se lleva a cabo la evaluación media).

Taller de habilidades sociales a través del 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 “Musiqua 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. Un espacio para disfrutar de una positiva experiencia facilitando el ocio inclusivo y un respiro para las familias.

5.- 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. Convocatoria FEDER-Mutua Madrileña.

6.- 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.

7.- Visibilidad y concienciación del 22q

Durante todo el año 2023, la Asociación ha mantenido y desarrollado campañas desensibilización y visibilización sobre el síndrome 22q11 que sustentan los fines de la Asociación.

Las campañas que hemos desarrollado son las siguientes:

- “Luces por el 22q”: Desde la Asociación Síndrome 22q11 en 2018 lanzamos por primera vez la iniciativa “Luces por el 22q” y fue todo un éxito ya que más de 30 edificios y monumentos de toda España: Galicia, Cantabria, País Vasco, Extremadura, Castilla León, Castilla la Mancha, Andalucía, Melilla y Madrid se iluminaron de rojo para concienciar y dar visibilidad al Síndrome 22q. En 2023 la iniciativa se torna internacional, se suman iluminando sus edificios ciudades como Filadelfia y Toronto y países como Finlandia, Polonia e Italia....
Más de 70 edificios en España.
- “Crea conciencia, haz visible el 22q,

- “Echa una mano al 22q”,
- “22q At The Zoo”
- Calendario Solidario #poniendo cara al 22q,
- Actividad Musical Solidario “Homenaje a los Miserables”,
- Acto por el Día Internacional y Europeo de las Personas con Discapacidad,
- III Carrera Solidaria “hazvisible22q: El 22 de octubre, con motivo del XIII aniversario de la Asociación Síndrome 22q11, se celebró en el Parque Juan Carlos I de Madrid, la III Carrera #HazVisible22q organizada por [Eventsthinker](#). “Es un evento muy importante para nosotros en el que nos reunimos grandes y pequeños corredores, profesionales o amateur, familias y amigos, con el fin de apoyar a las personas con síndrome 22q11 y sus familias. Y lo más importante con ganas de disfrutar de una bonita mañana dando "pasos por el 22q" y así visibilizar el Síndrome 22q11.”
- Generando fortalecimiento y conocimiento: los profesionales de la entidad tanto de la Junta Directiva como del equipo técnico, han participado en diversas acciones, formaciones y encuentro de las plataformas a las que pertenecemos: 22q11 Europe, Red Innicia, FEDER y COCEMFE, entre otras.
- Firmas de convenio de colaboración

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

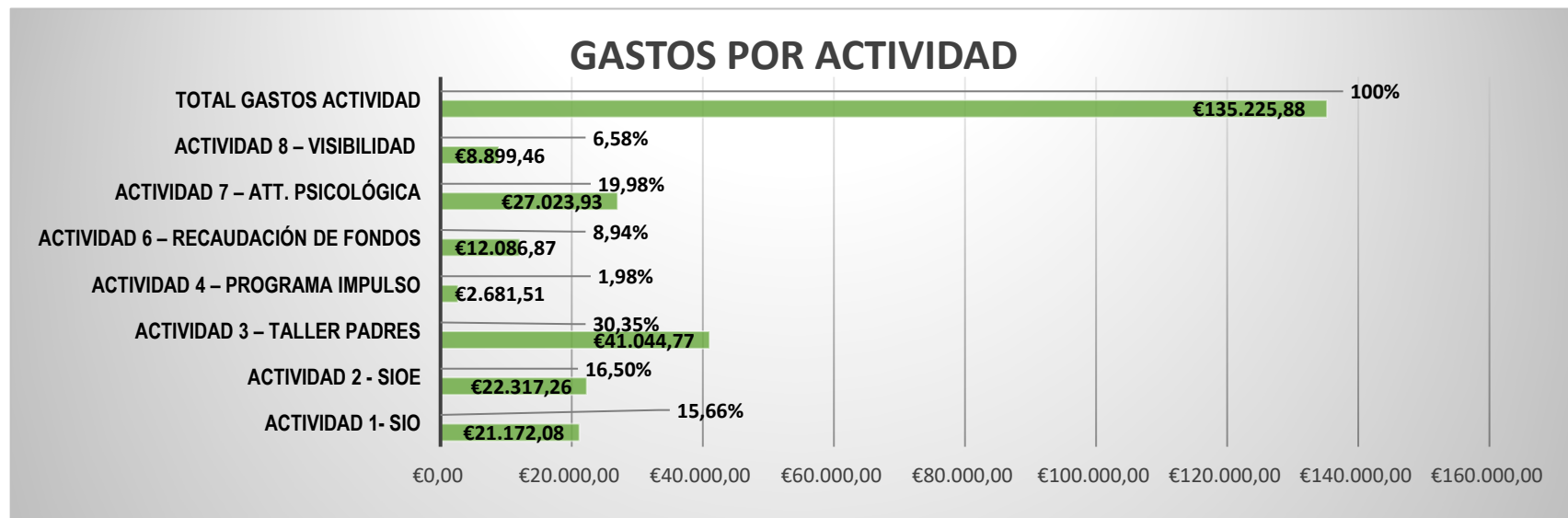
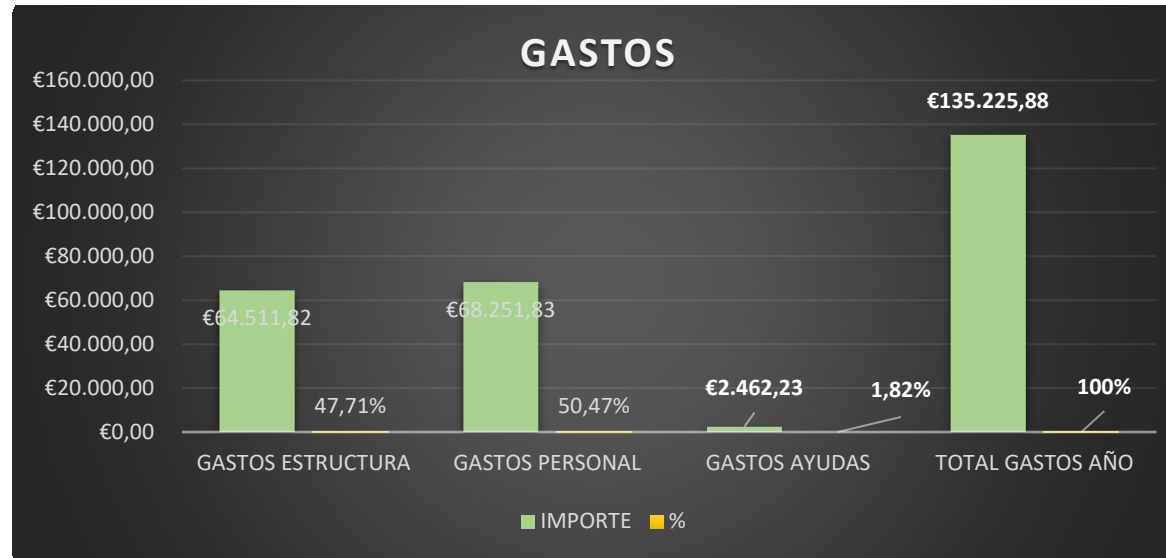
Desde la **ASOCIACION SINDROME 22q11** queremos mostrar nuestros ingresos y gastos del ejercicio, así como la aplicación de los fondos en las actividades.

Nuestra fuente de **INGRESOS** es:

DONACIONES	IMPORTE
CUOTAS SOCIOS	13.550,00
INGRESOS DE PROMOCIONES	14.013,80
DONACIONES	18.744,24
SUBVENCIONES	151.349,26
TOTAL	197.657,30

GASTOS:

GASTOS	IMPORTE	%
GASTOS ESTRUCTURA	64.511,82	47,71%
GASTOS PERSONAL	68.251,83	50,47%
GASTOS AYUDAS	2.462,23	1,82%
TOTAL GASTOS AÑO	135.255,88	100%
Actividad 1- SIO	21.172,08	15,66%
Actividad 2 - SIOE	22.317,26	16,50%
Actividad 3 – SAP	27.023,93	19,98%
Actividad 4 – TALLERES	41.044,77	30,35%
Actividad 5 – PROGRAMA IMPULSO	2.681,51	1,98%
Actividad 6 – RECAUDACIÓN DE FONDOS	12.086,87	8,94%
Actividad 7 – VISIBILIDAD	8.899,46	6,58%
TOTAL GASTOS ACTIVIDAD	135.225,88	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 CAM	2022	2022-2023	49.112,41	15.258,68	33.853,73	49.112,41	
Subvención Ministerio Derechos sociales 23	2022	2023	36.258,12		36.258,12	36.258,12	
Subvención COCEMFE IRPF estatal	2022	2023	2.584,13		2.584,13	2.584,13	
Subvención País Vasco	2023	2023	3.599,37		3.599,37	3.599,37	
Subvención FUNDACION CAIXA	2023	2023-2024	30.000,00		9.975,49	9.975,49	20.024,51
Subvención Ministerio Derechos sociales 24	2023	2024	20.000,00				20.000,00
Subvención junta de Extremadura	2023	2023	14.000,00		14.000,00	14.000,00	
Subvención Ayto. de Madrid Carácter Social	2023	2023	20.000,00		20.000,00	20.000,00	
Subvención Ayto. de Madrid Fomento	2023	2023	2.500,00		2.500,00	2.500,00	
Subvenciones FEDER	2023	2023	4.435,62		4.435,62	4.435,62	
Subvención COCEMFE MEFP ALUMNADO	2023	2023-2024	1.500,00		1.050,27	1.050,27	449,73
Subvención COCEMFE MEFP ADULTOS	2023	2023-2024	1.100,00		729,87	729,87	370,13
Subvención CAM Programas 2024	2023	2024	36.939,93				36.939,93
Subvención CAM responsabilidad social	2023	2023	5.000,00		5.000,00	5.000,00	
Subvención CAM Mantenimiento	2023	2023	7.346,41		7.346,41	7.346,41	

Subvención ONCE-COCEMFE	2023	2023	3.000,00		3.000,00	3.000,00	
Subvenciones COCEMFE	2023	2023	5.016,25		5.016,25	5016,25	
Subvención KIT DIGITAL	2023	2023	2.000,00		2.000,00	2.000,00	
Totales...			244.392,24	15.258,68	151.349,26	166.607,94	77.784,30

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.

**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 28/06/2023