

INFORME TRANSPARENCIA
ASOCIACION SINDROME 22Q11 2020

En **Asociación Síndrome 22Q11** cumplimos con la ley de transparencia 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 ORGANIZACION	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.

- **La 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 los estatutos.

Los cargos de la junta directiva son **gratuitos y voluntarios**.

Actualmente los **cargos vigentes son:**

Presidenta: Alda Pozo Rodriguez

Vicepresidenta: Mette Marie Sejersen

Tesorero: David Ruíz Pizarro

Secretaria: María Mercedes Vegas Cambronera

Vocal: Idoia Yoldi Arregui

Vocal: María Isabel Fernández Lera

Vocal: Rebeca Martínez Vieito

Vocal: Carlota Diaz Matilla

Vocal: Begoña Cid López

BLOQUE II.- NUESTRA ACTIVIDAD

- **FINES SOCIALES:**

Nuestra Asociación tiene como fines defender los intereses de los afectados por el síndrome 22q11, así como facilitar a los asociados, docentes, 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.

- **BENEFICIARIOS DE LA ASOCIACION:**

La **Asociación SINDROME 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 2020:**

1. Servicio de Información y orientación. SIO.

Nuestra trabajadora social se encarga de elaborar los proyectos y coordinar a nuestras profesionales en esta actividad que es el pilar fundamental de nuestra asociación. Acoge, asesora y acompaña a las familias que acuden a nosotros y hace un seguimiento de cada uno de los casos elaborando para ello los informes precisos.

2. Servicio de Información y orientación educativa. SIOE.

Este servicio ha impartido a través de nuestra pedagoga y presidenta, varias charlas informativas y divulgativas a lo largo del año, dirigidas a familias, profesionales y futuros profesionales de los ámbitos educativo y sanitario.

• **Charlas Divulgativas y elaboración de una guía educativa.**

Se realizaron las siguientes charlas:

❖ *Prevención del uso de redes sociales en jóvenes más vulnerables.*

Realizada en el Hospital la Paz, e impartida por:

- D. Sixto García-Miñaur
- Dr. David Fraguas
- Dña Esther Arén (Inspectora de Policía Nacional)

❖ *Incapacidad y Discapacidad*

Impartidas por la trabajadora social D^a Natalia Bestard y por D. Lorenzo Pérez, Presidente de Fidelity. Febrero 2020.

❖ *Dificultades Sensoriales y Síndrome 22q11.*

Webinar impartido por Sensory. Noviembre 2020.

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

Durante los meses de febrero, noviembre y 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 Madrid, Bilbao, Móstoles, Valdemoro dirigidas tanto a alumnos como a los equipos docentes.

También se elaboró una **Guía Educativa 2020**. Con ella se pretende facilitar material de apoyo a docentes que cuenten en sus aulas con niños afectados por el síndrome 22q11, para que así puedan conocer las características más frecuentes de estos alumnos/as y encontrar pautas metodológicas que sirvan de guía en su trabajo favoreciendo el proceso de enseñanza-aprendizaje.

3.- 3ª Edición Taller para padres y madres con hijos con Síndrome 22q11

Taller para padres y madres de niños afectados. Impartidos estos por profesionales de psiquiatría especializados y con amplia experiencia en el síndrome. Sirviendo así de guía, apoyo y terapia.

4.- Programa Impulso

Facilitamos ayudas económicas a las familias, para paliar el coste de las terapias y el material ortopédico. Este programa es coordinado directamente por nuestra Trabajadora Social.

5.- Encuentros familiares

Encuentros familiares de padres e hijos, para compartir experiencias y conocimientos, encontrando así un grupo social de apoyo. Este es dirigido por un profesional especializado.

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.

BLOQUE III CUENTAS

Nuestras cuentas elaboradas por una asesoría especializada en Asociaciones y son aprobadas en Asamblea todos los años según establece la ley 1/2002.

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	9.462,00€
DONACIONES	13.391,10€
SUBVENCIONES	35.415,44€
TOTAL	58.268,54€

GASTOS:

GASTOS	IMPORTE	%
GASTOS ESTRUCTURA	-10.183,78€	27,63%
GASTOS PERSONAL	-23.957,44€	65,00%
GASTOS AYUDAS	-2.716€	7,37%
TOTAL GASTOS AÑO	-36.857,22€	100%
Actividad 1- SIO	-11.436,20€	31,02%
Actividad 2 - SIOE	-17.382,45€	47,16%
Actividad 3 – TALLER PARA PADRES	-2.067,42€	5,60%
Actividad 4 – PROGRAMA IMPULSO	-3559,76€	9,65%
Actividad 5 – ENCUENTROS FAMILIARES	-1.313,47€	3,56%
Actividad 6 – RECAUDACIÓN DE FONDOS	-1.097,92€	3,00 %
TOTAL GASTOS ACTIVIDAD	-36.857,22€	100%



BLOQUE IV: COMUNICACIÓN A SOCIOS

Nuestra entidad convoca todos los años Asamblea General Extraordinaria 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 09/03/2021

