

INFORME TRANSPARENCIA
ASOCIACIÓN SÍNDROME 22Q11
EJERCICIO 2021

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 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 Rodríguez

Vicepresidenta: Esther Calvo Ruiz

Tesorero: Luis Regalado Azpeitia

Secretaria: Guiomar Monforte Sáenz

Vocal: Idoia Yoldi Arregui

Vocal: María Isabel Fernández Lera

Vocal: Carlota Díaz Matilla

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 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.

- **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 2021:**

1. Servicio de Información y orientación. SIO.

Nuestra trabajadora social se encarga de elaborar los proyectos para las familias y coordinar a nuestros 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 varias charlas informativas y divulgativas a lo largo del año, dirigidas a familias, profesionales y futuros profesionales de los ámbitos educativo y sanitario.

Charlas Formativas en Centros Educativos y Centros de Terapia.

Las charlas, dirigidas tanto a alumnos como a equipos docentes, se han impartido a lo largo de los meses de enero a diciembre de 2021 en colegios de Educación Primaria, Institutos de Secundaria, Centros de Formación y Escuelas de Enfermería, de Madrid, Bilbao, Móstoles, Valdemoro, A Coruña, Las Palmas de Gran Canaria, Bizcaia, Barcelona, Valencia, Leganés, Logroño, Murcia, Burgos, Alicante, Costa Rica, Vitoria, Zaragoza.

3.- 4ª Edición Taller para padres y madres con hijos con Síndrome 22q11

Taller de guía, apoyo y terapia para padres y madres de niños afectados. Los talleres son impartidos por profesionales de psiquiatría especializados y con amplia experiencia en el síndrome.

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 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.

7.- Servicio de atención psicológica

Con este servicio prestamos atención psicológica a personas afectadas del Síndrome 22q11 y sus familiares.

Nuestra psicóloga presta apoyo y acompañamiento haciendo un seguimiento de cada caso en concreto.

8.- Carrera solidaria “Haz Visible el 22q”

El 10 de octubre de 2021 se realizó nuestra I Carrera Solidaria “Haz Visible el 22q” en el Parque Juan Carlos I de Madrid.

Fue un gran momento de encuentro para personas afectadas del síndrome y para familiares y amigos.

9.- Taller “22q Danza y Movimiento”

Este taller se ha llevado a cabo durante el año dos sábados alternos al mes. Hemos contado como profesora con África Clua Nieto, bailarina profesional.

10.- VII Jornadas Síndrome 22q11

Para celebrar el **10º Aniversario de nuestra asociación** hemos llevado a cabo las **VII Jornadas 22q11**. Se han desarrollado de forma online a través de Webinars mensuales:

- **INMUNOLOGÍA Y VACUNAS EN PERSONAS CON SÍNDROME 22Q11.** Este primer Webinar impartido por la Dra. Luz Yadira Bravo Gallego el 21 de febrero, tuvo una gran acogida por parte de las familias y los profesionales. La doctora facilitó información actualizada sobre inmunología y vacunas en relación al Síndrome 22q11 y resolvió muchas dudas y preguntas que las familias tenían al respecto.
- **PENSANDO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME 22Q11. PATRIMONIO PROTEGIDO.** En esta charla, realizada el 28 de marzo, el abogado y socio colaborador de entidades del Tercer Sector, Don Luis Quintana Cortés, expuso el régimen jurídico de los patrimonios protegidos, la forma de constitución de los mismos, los requisitos para realizar aportaciones y para la disposición de los fondos, así como las ventajas que ofrece esta figura jurídica.
- **EDUCACION AFECTIVO-SEXUAL EN PERSONAS CON SÍNDROME 22Q11.** Este Webinar, impartido el 24 de abril de 2021 por Don Carlos Lombao, psicólogo, sexólogo y maestro de educación especial, con amplia experiencia en

intervención con personas con diversidad funcional en diferentes ámbitos, trató temas básicos en la educación afectivo-sexual para personas con discapacidad intelectual orientados a los familiares y profesionales que participaron en esta charla.

- **ESTRATEGIAS PARA AUMENTAR LA AUTOESTIMA Y DESARROLLAR HABILIDADES SOCIALES EN PERSONAS CON SINDROME 22Q11**, se llevó a cabo el 16 de mayo por Dña. Carne Brun, especialista en perturbaciones del lenguaje y audición. Con ella aprendimos que todas las personas necesitan de la propia valoración y la de los demás para sentirse valiosos y capaces, pero para ello necesitamos herramientas que nos ayuden a desarrollar una buena autoestima, así como recursos para adquirir habilidades sociales que permitan una relación satisfactoria con los demás.
- **CONOCER LAS CARACTERISTICAS DEL LENGUAJE Y LA VOZ DE LAS PERSONAS CON SINDROME 22Q11**, el pasado 13 de junio tuvimos la suerte de volver a contar con Dña. Carne Brun y también participó el Dr. D. Jesús Caro, especialista en Cirugía Oral y Maxilofacial en el Hospital Universitario La Paz. En esta charla ambos expusieron las características propias del paladar y del habla de las personas con Síndrome 22q11.
- **TALLER LA ACEPTACION**, llevado a cabo el 20 de mayo, fue organizado por la Asociación 22q11 e impartido por Doña Cristina Pérez Vélez, psicólogo de CREER (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias).

11.- Visibilidad y concienciación del 22q

Las campañas de sensibilización y visibilización son el sustento de los fines de nuestra asociación.

Durante el año 2021 hemos desarrollado las siguientes campañas:

- “Echa una mano al 22q”
- “Luces por el 22q”
- “Crea conciencia, haz visible el 22q”

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

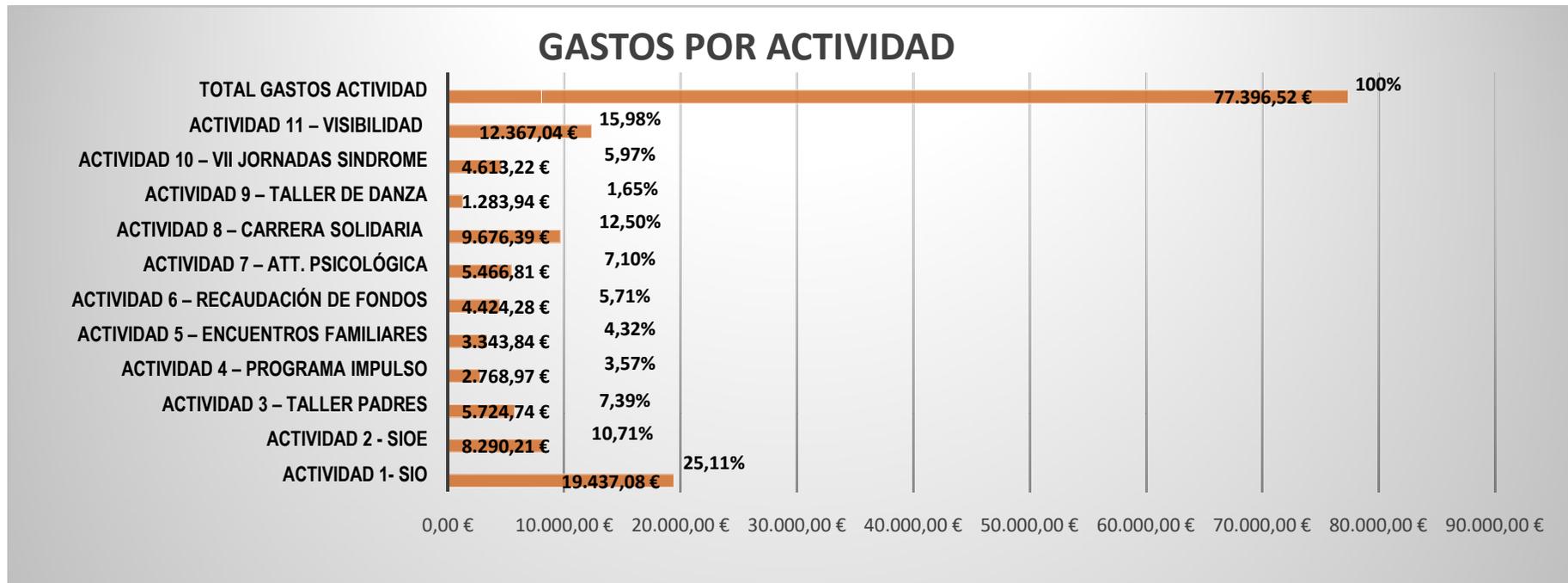
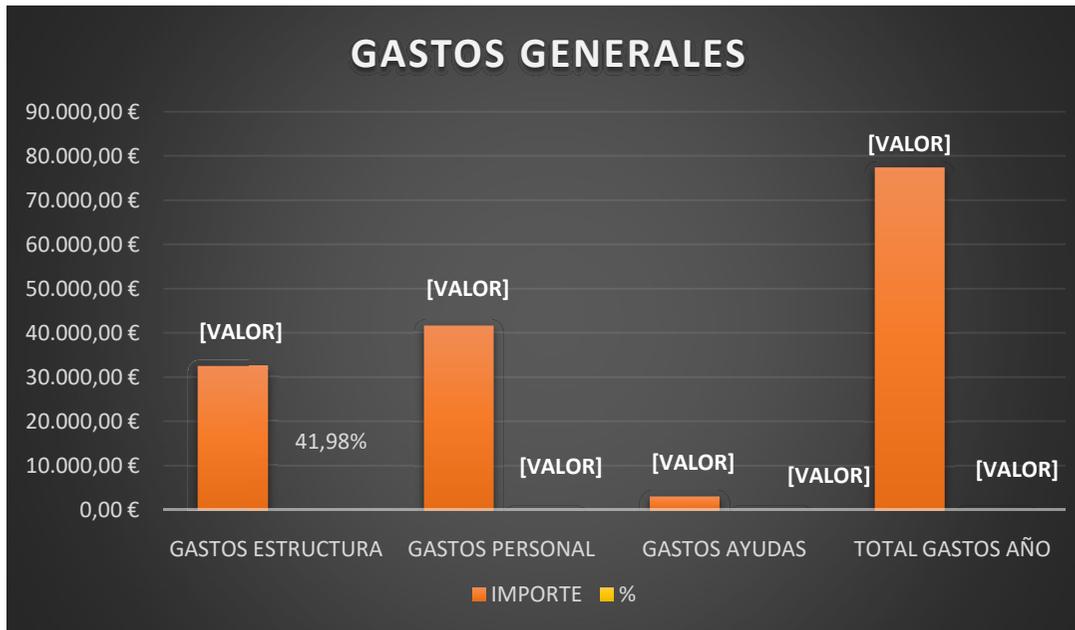
Desde la **ASOCIACION SINDROME 22Q11** queremos mostrar nuestros ingresos y gastos del ejercicio, así como la aplicación de los fondos en las actividades.

Nuestra fuente de **INGRESOS**es:

DONACIONES	IMPORTE
CUOTAS SOCIOS	10.362 €
DONACIONES	46.470,38 €
SUBVENCIONES	25.338,43 €
TOTAL	82.170,81 €

GASTOS:

GASTOS	IMPORTE	%
GASTOS ESTRUCTURA	32.494,42 €	41,98 %
GASTOS PERSONAL	41.607,30 €	53,75 %
GASTOS AYUDAS	3.294,80 €	4,25 %
TOTAL GASTOS AÑO	77.396,52 €	100%
Actividad 1- SIO	-19.437,08 €	25,11 %
Actividad 2 - SIOE	-8.290,21 €	10,71 %
Actividad 3 – TALLER PADRES	-5.724,74 €	7,39 %
Actividad4 – PROGRAMA IMPULSO	-2.768,97 €	3,57 %
Actividad 5 – ENCUENTROS FAMILIARES	-3.343,84 €	4,32 %
Actividad 6 – RECAUDACIÓN DE FONDOS	-4.424,28 €	5,71 %
Actividad 7 – ATT. PSICOLÓGICA	-5.466,81 €	7,10 %
Actividad 8 – CARRERA SOLIDARIA	-9.676,39 €	12,50 %
Actividad 9 – TALLER DE DANZA	-1.283,94 €	1,65 %
Actividad 10 – VII JORNADAS SINDROME	-4.613,22 €	5,97 %
Actividad 11 – VISIBILIDAD	-12.367,04 €	15,98 %
TOTAL GASTOS ACTIVIDAD	-77.396,52 €	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 conectora de las obligaciones a cumplir para mostrar TRANSPARENCIA.

Informe elaborado el 15/06/2022