

**INFORME TRANSPARENCIA**  
**ASOCIACIÓN SÍNDROME 22Q11**  
**EJERCICIO 2022**

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**

<b>PRINCIPIOS</b>	<b>VALIDACION</b>
<b>BLOQUE I ORGANIZACION</b>	TRANSPARENTE 
<b>BLOQUE II ACTIVIDAD Y BENEFICIARIOS</b>	TRANSPARENTE 
<b>BLOQUE III CUENTAS</b>	TRANSPARENTE 
<b>BLOQUE IV COMUNICACION</b>	TRANSPARENTE 
<b>BLOQUE V OTROS</b>	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 de la Junta directiva se encuentran en funciones hasta la nueva composición de ésta:

**Presidenta:** Alda Pozo Rodriguez

**Vicepresidenta:** Esther Calvo Ruíz

**Tesorero:** Luis Jesús Regalado Azpeitia

**Secretaria:** Guiomar Monforte Sáenz

**Vocal:** Idoia Yoldi Arregui

**Vocal:** María Isabel Fernández Lera

**Vocal:** Carlota Diaz 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 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 2022:**

### **1. Servicio de Información y orientación. SIO.**

Nuestra trabajadora social se encarga de elaborar los proyectos para las personas y familias beneficiarias y de coordinar a nuestros profesionales. Esta actividad es el pilar fundamental de nuestra asociación y para su desarrollo y resultados, contamos también con personal voluntario. Los beneficiarios de esta actividad son socios/as, personas que sufren Síndrome de 22Q11 y todas las personas interesadas, que buscan o solicitan información. Nuestra actividad consiste en información, orientación, acogida, asesoramiento y acompañamiento a las personas y familias que acuden a nosotros. Para cada uno de los casos se realiza un seguimiento, elaborando para ello, los informes precisos y completos.

Los resultados obtenidos durante el desarrollo de la actividad realizada, se consideran positivos y han contribuido significativamente al objetivo principal que persigue la

Asociación Síndrome 22q11, de dar a conocer la existencia del síndrome en la sociedad en general y de ser un punto de encuentro para todas aquellas personas afectadas y sus familiares.

## **2. Servicio de Información y orientación educativa. SIOE.**

Este servicio ofrece información y orientación educativa a las familias y consiste en impartición de charlas informativas y divulgativas a lo largo del año, dirigidas a familias, profesionales y futuros profesionales en los ámbitos educativos y sanitarios.

## **3. Servicio de atención psicológica. SAP**

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.

Los resultados de la actividad son satisfactorios y ofrece a nuestros beneficiarios, estrategias para aumentar la autoestima y el desarrollo de habilidades sociales en personas con síndrome 22Q 11 y a sus familiares.

### **CHARLAS DIVULGATIVAS:**

#### **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 2022, en colegios de Educación Primaria, Institutos de Secundaria, Centros de Formación y Escuelas de Enfermería, de Madrid, Bilbao, A Coruña, Las Palmas de Gran Canaria, Bizcaia, Barcelona, Valencia, Murcia, Costa Rica, Vitoria, Castellón, Valladolid, Toledo, Navarra, Ourense, Pontevedra y Salamanca, dirigidas tanto a alumnos como a los equipos.

### **TALLER EMPRENDIMIENTO PROYECTOS EDUCATIVOS:**

#### **Divulgación del proyecto “22q11 en las Aulas , STOP Bulling**

En noviembre 2022, la responsable del Servicio de Información y Orientación Educativa de nuestra entidad, Lara García, participó en el Taller “Emprender proyectos educativos” de FEDER presentando el proyecto "22q en las Aulas, STOP Bullying".

## **4. 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 y sirven de guía, apoyo y terapia de cara a solventar los diferentes problemas sociales como son:

- Dificultades en el ámbito educativo (dificultades de aprendizaje, matemáticas, conceptos abstractos, temporalidad, etc.). Taller 20 de enero de 2022

- Acoso Escolar. Taller 24 de febrero de 2022
- Problemas de salud mental más frecuentes, es una temática, que a las familias les preocupa bastante, como son los problemas de salud mental en las personas con síndrome 22q11. Taller 24 de marzo de 2022.
- Las Habilidades Sociales y la Motivación en las personas con Síndrome 22q11. Taller 21 de abril de 2022.
- Salud Mental de los familiares de personas con síndrome 22q11, un tema del que no solemos hablar pero que es de vital importancia y Autonomía (desarrollo emocional, sexual, relaciones sociales con iguales) y Dificultades en el ámbito laboral/ Desarrollo vocacional. 19 de mayo de 2022.

### **5. Taller de ayuda mutua: ¿Nos tomamos un café?**

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 2022, con una duración de dos horas aproximadamente.

### **6. Taller 22Q11 Danza y Movimiento**

Taller 22q11 Danza y Movimiento (se han impartido dos sesiones al mes, de enero junio de 2022):

Taller de danza dirigido a las personas con Síndrome 22q11 y sus familias, así como para las familias y niños/as del barrio.

### **7. 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.

### **8. 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.

### **9. 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.

Campañas de recaudación de fondos, captando la atención de los donantes, fomentando los donativos e impulsando también el crowdfunding para recaudar fondos.

## **10. Visibilidad, concienciación, actos y actividades solidarias para el síndrome 22q11**

Las campañas de sensibilización y visibilización, son el sustento de los fines de nuestra asociación. Ante la poca información y conocimiento sobre el Síndrome 22q11.2, la asociación desarrolla actividades y campañas con el objetivo de sensibilizar y visualizar socialmente su existencia, ofreciendo apoyo y acompañamiento social y luchar por los derechos e intereses de las familias y afectados por el Síndrome 22q11.2.

Durante todo el año 2022, la Asociación ha mantenido y desarrollado las tres campañas principales de sensibilización y visibilización sobre el Síndrome 22q11, que sustentan los fines de la Asociación:

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

La asociación tiene como misión 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.

### **10.1. Carrera solidaria “Haz Visible el 22q”**

- En 2022 se realizó nuestra II Carrera Solidaria “Haz Visible el 22q” .  
Fue un gran momento de encuentro para personas afectadas del síndrome y para familiares y amigos.
- Carrera a favor del Síndrome 22q11

### **10.2. Actividad musical solidario “Homenaje a los Miserables”**

### **10.3. Acto de entrega, proyecto solidario “Atención Biopsicosocial y educativa en el alumnado con Síndrome 22Q11 que ha sufrido Bulling**

### **10.4. Acto por el homenaje y celebración del Día Internacional Europeo de las personas con Discapacidad**

- Informe de resultados del impacto en el desarrollo académico, socio-afectivo y sanitario en las personas con Síndrome 22q11 durante el confinamiento

## **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**

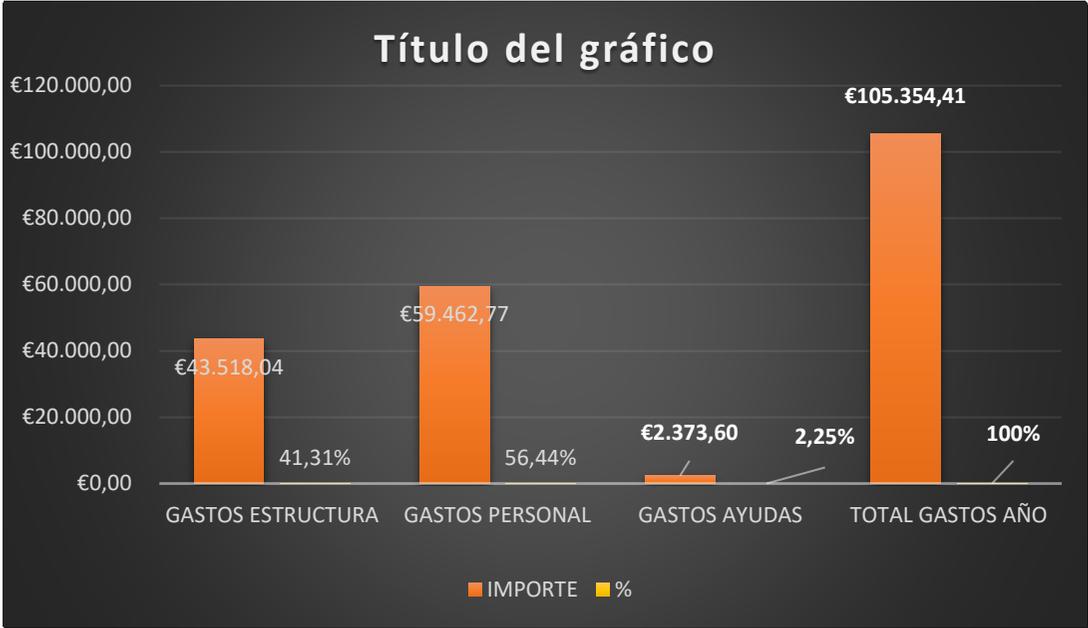
Desde la **ASOCIACION SINDROME 22Q11** queremos mostrar nuestros ingresos y gastos del ejercicio, así como la aplicación de los fondos en las actividades.

Nuestra fuente de **INGRESOS** es:

<b>DONACIONES</b>	<b>IMPORTE</b>
CUOTAS SOCIOS	9.801,00 €
INGRESOS DE PROMOCIONES	16.498,28 €
DONACIONES	17.631,82 €
SUBVENCIONES	53.137,51 €
<b>TOTAL</b>	<b>97.068,61 €</b>

## **GASTOS:**

<b>GASTOS</b>	<b>IMPORTE</b>	<b>%</b>
GASTOS ESTRUCTURA	43.518,04 €	41,31 %
GASTOS PERSONAL	59.462,77 €	56,44 %
GASTOS AYUDAS	2.373,60 €	2,25 %
<b>TOTAL GASTOS AÑO</b>	<b>105.354,41 €</b>	<b>100%</b>
Actividad 1- SIO	-23.540,69 €	22,34 %
Actividad 2 - SIOE	-21.582,05 €	20,49 %
Actividad 3 – TALLER PADRES	-11.970,45 €	11,36 %
Actividad 4 – PROGRAMA IMPULSO	-2.388,27 €	2,27 %
Actividad 6 – RECAUDACIÓN DE FONDOS	-19.954,03 €	18,94 %
Actividad 7 – ATT. PSICOLÓGICA	-11.657,85 €	11,07 %
Actividad 8 – VISIBILIDAD	-14.261,07 €	13,54 %
<b>TOTAL GASTOS ACTIVIDAD</b>	<b>-105.354,41 €</b>	<b>100 %</b>



#### 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 conectora de las obligaciones a cumplir para mostrar TRANSPARENCIA.***

**Informe elaborado el 28/06/2023**