

**MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA ENTIDAD:  
DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA  
EJERCICIO 2017**

**1.- DATOS DE LA ENTIDAD**

**A. Identificación de la entidad**

**Denominación:** DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA

**Régimen jurídico:** Asociación Sin Ánimo de Lucro con Utilidad Pública

**Registro de asociaciones**

- REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES. MINISTERIO DEL INTERIOR
- Número de inscripción: 590049
- Fecha de inscripción: 12/02/2008
- CIF: G25647587

**B. Domicilio**

Calle Las Adelfas, 5 – 3ºB – 28925 Alcorcón Madrid

**Teléfono:** 685 27 27 94

**Correo electrónico:** [info@duchenne-spain.org](mailto:info@duchenne-spain.org)

**2.- FINES ESTATUTARIOS**

La existencia de esta asociación tiene como fines: favorecer, dinamizar, promover las investigaciones científicas y médicas para que se pongan en marcha las terapias que permitan curar las distrofias musculares de Duchenne y Becker.

**3.- NÚMERO DE SOCIOS**

**Personas físicas asociadas:** 473

**Nº de socios:** 473

## ACTIVIDAD 1 INVESTIGACION

### A. IDENTIFICACION DE LA IDENTIDAD

#### Denominación de la actividad

Promocionar la investigación clínica y de base sobre las mencionadas dolencias para mejorar las posibilidades terapéuticas, rehabilitadoras y curativas y promover las investigaciones científicas y médicas para que se pongan en marcha las terapias que permitan curar las distrofias musculares de Duchenne y Becker.

#### Servicios comprendidos en la actividad

Financiar de proyectos de investigación, promocionar la agrupación de los pacientes de afecciones de distrofia muscular de Duchenne y Becker,

#### Breve descripción de la actividad

Recaudación de donaciones/donativos mediante eventos solidarios, patrocinadores privados y/o públicos, socios y colaboradores, reuniones con las Administraciones Públicas, centros de investigación y otras plataformas de Duchenne, participación y/o colaboración con otras asociaciones que puedan contribuir a la consecución de nuestros fines, difusión y divulgación de la enfermedad mediante eventos y campañas de sensibilización.

### B. RECURSOS HUMANOS ASIGNADOS A LA ACTIVIDAD

Tipo de personal	Número
Personal Asalariado	2
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	4

### C. COSTE Y FINANCIACION DE LA ACTIVIDAD

COSTE	Importe
a) Ayudas monetarias	200.214,44
b) Ayudas no monetarias	
c) Gastos por colaboradores órgano de gobierno	
<b>Gastos por ayudas y otros</b>	<b>200.214,44</b>
a) Compras de bienes destinados a la actividad	
b) Compras de materias primas	
c) Compras de aprovisionamientos	
d) Trabajos realizados por otras entidades	79.615,11
e) Pérdidas por deterioro	
<b>Aprovisionamientos</b>	<b>79.615,11</b>
<b>Gastos de personal</b>	<b>47.729,70</b>

a) Arrendamientos y cánones	1.689,47
b) Reparaciones y conservación	
c) Servicios de profesionales independientes	
d) Transportes	
e) Primas de seguros	
f) Servicios bancarios	
g) Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h) Suministros	
i) Tributos	
j) Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k) Otras pérdidas de gestión corriente	16.308,93
<b>Otros gastos de la actividad</b>	<b>17.998,40</b>
<b>Amortización del inmovilizado</b>	
<b>Gastos financieros</b>	
<b>Diferencias de cambio</b>	
<b>Adquisición de inmovilizado</b>	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>345.557,65</b>

<b>FINANCIACION</b>	<b>Importe</b>
<b>Cuotas de asociados</b>	<b>24.093,62</b>
<b>Prestaciones de servicios de la actividad (incluidos usuarios)</b>	
<b>Ingresos ordinarios de la actividad mercantil</b>	
<b>Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio</b>	
a) Contratos con el sector público	
b) Subvenciones	
c) Conciertos	
<b>Ingresos con origen en la Administración Pública</b>	
a) Subvenciones	200.601,14
b) Donaciones y legados	219.728,53
c) Otros	
<b>Otros ingresos del sector privado</b>	<b>420.329,67</b>
<b>FINANCIACION TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>444.423,29</b>

<b>D. BENEFICIARIOS DE LA ACTIVIDAD</b>	
<p>Todos los afectados por distrofia muscular de Duchenne/Becker (DMD/B) y sus familias, a nivel nacional sean o no socios de Duchenne Parent Project España. Actualmente se estima que en España hay entre 500 y 600 afectados, la distrofia muscular de Duchenne/Becker es una enfermedad rara de las más minoritarias. Nuestro área de investigación favorece información actualizada en cuanto a avances e investigación, a profesionales, investigadores, hospitales..., por lo que también son</p>	

beneficiarios de nuestra asociación.	
--------------------------------------	--

**Clases de beneficiarios/as:**

Niños y adolescentes con DMD/B, madres portadoras y familias de afectados.  
Profesionales médicos, investigadores, fisioterapeutas....

**Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:**

Padecer la enfermedad o ser familiar de paciente, o trabajar en cualquier ámbito relacionado con la misma, sin necesidad de ser asociado.

**Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:**

Promovemos la realización proyectos de investigación en España, con el objetivo de que los niños y adolescentes, y las madres portadoras residentes en España, puedan acceder a ensayos clínicos, también hemos puesto en marcha el Registro de Pacientes, para tener localizados todos los casos y sus mutaciones específicas.

**E. RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO****Resultados obtenidos con la realización de la actividad:**

Hemos puesto en marcha diecisiete proyectos de investigación en España, a través de investigadores privados en hospitales públicos, que han sido financiados por la Asociación.

Disponemos de una Doctora en Biología con contrato laboral, que lidera y supervisa los proyectos de investigación puestos en marcha y que es nuestro enlace con las plataformas DMD/B a nivel internacional.

**Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:**

Hemos cumplido al 100% con nuestros fines estatutarios.

## ACTIVIDAD 2 DIVULGACION

### A. IDENTIFICACION DE LA IDENTIDAD

#### Denominación de la actividad

DIVULGACION

#### Servicios comprendidos en la actividad

Mediante campañas de sensibilización, eventos, etc. se hace llegar tanto a los pacientes y sus familias las atenciones y ayudas que pueden recibir, tanto desde la asociación como de organismos externos a la misma

#### Breve descripción de la actividad

La divulgación se realiza por todos los medio posibles que hacen visible la enfermedad, de modo que siendo más conocida se pueda acceder mejor a la calidad del tratamiento en los hospitales, se dedique mayores medios en la investigación, se tenga en cuenta las dificultades a nivel social y se minimicen

### B. RECURSOS HUMANOS ASIGNADOS A LA ACTIVIDAD

Tipo de personal	Número
Personal Asalariado	
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	10

### C. COSTE Y FINANCIACION DE LA ACTIVIDAD

COSTE	Importe
a) Ayudas monetarias	
b) Ayudas no monetarias	
c) Gastos por colaboradores órgano de gobierno	
<b>Gastos por ayudas y otros</b>	
a) Compras de bienes destinados a la actividad	58.358,12
b) Compras de materias primas	
c) Compras de aprovisionamientos	
d) Trabajos realizados por otras entidades	
e) Pérdidas por deterioro	
<b>Aprovisionamientos</b>	<b>58.358,12</b>
<b>Gastos de personal</b>	<b>20.149,86</b>
a) Arrendamientos y cánones	
b) Reparaciones y conservación	
c) Servicios de profesionales independientes	
d) Transportes	9.840,06
e) Primas de seguros	

[Escribir texto]

f) Servicios bancarios	
g) Publicidad, propaganda y relaciones públicas	312,66
h) Suministros	
i) Tributos	
j) Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k) Otras pérdidas de gestión corriente	428,34
<b>Otros gastos de la actividad</b>	<b>10.152,72</b>
<b>Amortización del inmovilizado</b>	
<b>Gastos financieros</b>	
<b>Diferencias de cambio</b>	
<b>Adquisición de inmovilizado</b>	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>88.660,70</b>

<b>FINANCIACION</b>	<b>Importe</b>
<b>Cuotas de asociados</b>	
<b>Prestaciones de servicios de la actividad (incluidos usuarios)</b>	
<b>Ingresos ordinarios de la actividad mercantil</b>	
<b>Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio</b>	
a) Contratos con el sector público	
b) Subvenciones	
c) Conciertos	
<b>Ingresos con origen en la Administración Pública</b>	
a) Subvenciones	
b) Donaciones y legados	88.660,70
c) Otros	
<b>Otros ingresos del sector privado</b>	<b>88.660,70</b>
<b>FINANCIACION TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>88.660,70</b>

#### **D. BENEFICIARIOS DE LA ACTIVIDAD**

Nuestro área de investigación favorece información actualizada en cuanto a avances e investigación, a profesionales, investigadores, hospitales..., por lo que también son beneficiarios de nuestra asociación.

##### **Clases de beneficiarios/as:**

Niños y adolescentes con DMD/B, madres portadoras y familias de afectados.  
Profesionales médicos, investigadores, fisioterapeutas....

##### **Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:**

Padecer la enfermedad o ser familiar de paciente, o trabajar en cualquier ámbito relacionado con la misma, sin necesidad de ser asociado.

## **E. RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO**

### **Resultados obtenidos con la realización de la actividad:**

Hemos dado soporte, asesorado e informado, a todas las llamadas y emails recibidos en el departamento de Atención a Familias.

Hemos realizado campañas de sensibilización y hemos participado en medios, para dar difusión de la enfermedad y nuestra asociación, además nuestras redes sociales han crecido en seguidores mucho más de lo esperado.

### **Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:**

Hemos cumplido al 100% con nuestros fines estatutarios.

### ACTIVIDAD 3 ATENCION FAMILIAR

#### A. IDENTIFICACION DE LA IDENTIDAD

##### Denominación de la actividad

ATENCION FAMILIAR

##### Servicios comprendidos en la actividad

Asesorar, acompañar e informar a afectados y sus familias en todo lo que necesitan desde el diagnostico y a lo largo de la enfermedad

##### Breve descripción de la actividad

Contamos con dos madres de niños afectados y miembros de la Junta Directiva, que son las encargadas de coordinar el servicio de atención a las familias, haciendo seguimiento y acompañando en el proceso de la enfermedad, a todas las personas afectadas registradas en nuestra base de datos.

#### B. RECURSOS HUMANOS ASIGNADOS A LA ACTIVIDAD

Tipo de personal	Número
Personal Asalariado	2
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	7

#### C. COSTE Y FINANCIACION DE LA ACTIVIDAD

COSTE	Importe
a) Ayudas monetarias	
b) Ayudas no monetarias	
c) Gastos por colaboradores órgano de gobierno	
<b>Gastos por ayudas y otros</b>	
a) Compras de bienes destinados a la actividad	
b) Compras de materias primas	
c) Compras de aprovisionamientos	
d) Trabajos realizados por otras entidades	
e) Pérdidas por deterioro	
<b>Aprovisionamientos</b>	
<b>Gastos de personal</b>	<b>15.232,10</b>
a) Arrendamientos y cánones	1.689,46
b) Reparaciones y conservación	
c) Servicios de profesionales independientes	
d) Transportes	

[Escribir texto]

e) Primas de seguros	
f) Servicios bancarios	
g) Publicidad, propaganda y relaciones públicas	5.696,19
h) Suministros	
i) Tributos	
j) Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k) Otras pérdidas de gestión corriente	
<b>Otros gastos de la actividad</b>	<b>7.385,65</b>
<b>Amortización del inmovilizado</b>	
<b>Gastos financieros</b>	
<b>Diferencias de cambio</b>	
<b>Adquisición de inmovilizado</b>	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>22.617,75</b>

<b>FINANCIACION</b>	<b>Importe</b>
<b>Cuotas de asociados</b>	<b>7.385,65</b>
<b>Prestaciones de servicios de la actividad (incluidos usuarios)</b>	
<b>Ingresos ordinarios de la actividad mercantil</b>	
<b>Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio</b>	
a) Contratos con el sector público	
b) Subvenciones	
c) Conciertos	
<b>Ingresos con origen en la Administración Pública</b>	
a) Subvenciones	
b) Donaciones y legados	15.232,10
c) Otros	
<b>Otros ingresos del sector privado</b>	<b>15.232,10</b>
<b>FINANCIACION TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>22.617,75</b>

<b>D. BENEFICIARIOS DE LA ACTIVIDAD</b>	
<p>Todos los afectados por distrofia muscular de Duchenne/Becker (DMD/B) y sus familias, a nivel nacional sean o no socios de Duchenne Parent Project España. Actualmente se estima que en España hay entre 500 y 600 afectados, la distrofia muscular de Duchenne/Becker es una enfermedad rara de las más minoritarias. En nuestro reciente registro de pacientes, hasta el momento se han dado de alta 241 individuos entre afectados y madres portadoras.</p>	

**Clases de beneficiarios/as:**

Niños y adolescentes con DMD/B, madres portadoras y familias de afectados.

Profesionales médicos, investigadores, fisioterapeutas....

**Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:**

Padecer la enfermedad o ser familiar de paciente, o trabajar en cualquier ámbito relacionado con la misma, sin necesidad de ser asociado.

**Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:**

Tanto el departamento de Atención a las Familias como el departamento de investigación, ofrecen de forma altruista, toda la información y asesoramiento que se nos requiere.

Además hemos contratado a una trabajadora social y a una psicóloga para optimizar esta labor

**E. RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO**

**Resultados obtenidos con la realización de la actividad:**

En 2015 se creó el Registro de Pacientes DMD/B España, integrado con el Registro Internacional de DMD/B, para que los niños/adolescentes y madres que residan en España, puedan ser elegibles para cualquier ensayo clínico que se inicie en cualquier parte del mundo, siempre que se reúnan los requisitos genéticos y físicos que se requieran específicamente en la reclutación de pacientes en el ensayo.

Hemos dado soporte, asesorado e informado, a todas las llamadas y emails recibidos en el departamento de Atención a Familias.

**Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:**

Hemos cumplido al 100% con nuestros fines estatutarios.

## **5.- INFORMACION GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACION**

### **A. Medios Personales**

<b>A- MEDIOS PERSONALES</b>	<b>Nº MEDIO</b>	<b>TIPO CONTRATO</b>	<b>CATEGORIA PROFESIONAL</b>
PERSONAL ASALARIADO FIJO	4	Indefinido tiempo completo	Jefa Administración Dra. en Biología Psicóloga Trabajadora Social
PERSONAL ASALARIADO NO FIJO	1	tiempo parcial y circunstancias de la producción	Trabajadora social
PERSONAL CONTRATO SERVICIOS	0		
VOLUNTARIADO	22		

#### **Voluntariado:**

5 pertenecen a la junta directiva, cuyas funciones son: coordinación de áreas de investigación, atención a familias, comunicación y eventos solidarios, atención al socio.

Los 17 restantes apoyan en las siguientes áreas:

- Investigación 2
- Eventos y comunicación 5
- Innovación tecnológica 2
- Asesoría jurídica 2
- Tienda solidaria 1
- Diseño gráfico 3
- Fisioterapia 2

### **B. Medios materiales**

La asociación no tiene más medios materiales que los que figuran en el activo de su balance, es decir Aplicaciones Informáticas

El centro de la entidad está ubicado en la calle Las Adelfas, nº 5, 28925 Alcorcón, Madrid. Piso particular de la presidenta de la asociación

### **C.- Subvenciones Públicas**

No se han obtenido durante este ejercicio

### **D.- Medios económicos y financieros**

Los costes y financiación de las actividades se ha detallado en cada una de ellas.

Además de las mismas, parte de ellos corresponden a la administración de la entidad, como son los servicios de una asesoría externa para la contabilidad, la nómina de la administrativa, gastos bancarios etc.

El resumen de todos ellos es el siguiente:

<b>RESUMEN</b>	<b>Investigac.</b>	<b>Divulgación</b>	<b>At. Familias</b>	<b>Administr.</b>	<b>total</b>
Gastos por ayudas y otros	200.214,44	0,00	0,00	0,00	<b>200.214,44</b>
Aprovisionamientos	79.615,11	58.358,12	0,00	0,00	<b>137.973,23</b>
Gastos de personal	47.729,70	20.149,86	15.232,10	15.161,72	<b>98.273,38</b>
Otros gastos de la actividad	17.998,40	10.152,72	7.385,65	10.431,13	<b>45.967,90</b>
Amortiz. del inmovilizado	0,00	0,00	0,00	158,78	<b>158,78</b>
<b>COSTE DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>345.557,65</b>	<b>88.660,70</b>	<b>22.617,75</b>	<b>25.751,63</b>	<b>482.587,73</b>
Cuotas asociados	24.093,62	0,00	7.385,65	10.431,13	<b>41.910,40</b>
Subvenciones privadas	200.601,14	0,00	0,00	0,00	<b>200.601,14</b>
Donaciones y legados	219.728,53	88.660,70	15.232,10	15.313,37	<b>338.934,70</b>
Otros	0,00	0,00	0,00	7,13	<b>7,13</b>
<b>FINANCIACION DE ACTIVIDAD</b>	<b>444.423,29</b>	<b>88.660,70</b>	<b>22.617,75</b>	<b>25.751,63</b>	<b>581.453,37</b>
<b>RESULTADO</b>	<b>98.865,64</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>98.865,64</b>

## **6.- RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA**

La Junta directiva no recibe ninguna retribución por ningún concepto

## **7.- ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD**

Nuestro domicilio social está en Madrid, pero nuestras actividades se llevan a cabo a nivel nacional. Para la organización de eventos solidarios, campañas de sensibilización...., gestionamos los espacios en función de las necesidades a nivel nacional, desde el departamento de eventos solidarios.

El Registro de Pacientes es una plataforma online, por lo que tenemos registrados individuos de todas las comunidades autónomas.

Los proyectos de Investigación que hemos financiado, se están llevando a cabo en hospitales y centros de investigación de distintas comunidades autónomas.

El servicio de atención a las familias, se lleva a cabo telefónicamente, vía facebook privado de afectados, por email y videoconferencias con los pacientes.

NOMBRE Y APELLIDOS	CARGO	FIRMA
Silvia Ávila Ramirez	Presidenta	
Mary Paz Hermida González	Vicepresidenta	
Carmen M <sup>a</sup> Ventura García	Secretaria	
Milagros Garrido Pumar	Tesorera	
María Ángeles Alonso Fernández	Vocal	

