

**MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA ENTIDAD:
DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA
EJERCICIO 2022**

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 Casco Antiguo, 12 – local b – 28032 Madrid

Teléfono: 685 27 27 94

Correo electrónico: 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: 687

Nº de socios: 687

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 voluntario	6

COSTE	INVESTIGACIÓN
a) Ayudas monetarias	66.000,00
Gastos por ayudas y otros	66.000,00
a) Compras de bienes destinados a la actividad	1.835,95
d) Trabajos realizados por otras entidades	11.000,00
Aprovisionamientos	12.835,95
Gastos de personal	70.000,00
a) Arrendamientos y cánones	8.000,00
b) Reparaciones y conservación	3.313,23
c) Servicios de profesionales independientes	7.000,00
d) Transportes	2.100,00
k) Otras pérdidas de gestión corriente	73.695,73
Otros gastos de la actividad	94.108,96
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	242.944,91

FINANCIACION	INVESTIGACIÓN
Cuotas de asociados	55.000,00
a) Subvenciones	11.822,40
b) Donaciones y legados	139.646,15
c) Otros	77.000,00
Otros ingresos del sector privado	228.468,55
FINANCIACION TOTAL DE LA ACTIVIDAD	283.468,55

E. RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

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

Hemos realizado en los últimos años tres congresos internacionales.

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	1
Personal voluntario	9

COSTE	DIVULGACIÓN
a) Compras de bienes destinados a la actividad	100.000,00
Aprovisionamientos	100.000,00
Gastos de personal	19.177,35
b) Reparaciones y conservación	4.500,00
c) Servicios de profesionales independientes	8.000,00
d) Transportes	11.406,29
g) Publicidad, propaganda y relaciones públicas	4.444,05
k) Otras pérdidas de gestión corriente	7.961,02
Otros gastos de la actividad	36.311,36
Amortización del inmovilizado	5.108,66
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	160.597,37
FINANCIACION	DIVULGACIÓN
Cuotas de asociados	6.833,44
b) Donaciones y legados	99.783,93
c) Otros	53.980,00
Otros ingresos del sector privado	153.763,93
FINANCIACION TOTAL DE LA ACTIVIDAD	160.597,37

D. BENEFICIARIOS DE LA ACTIVIDAD

Nuestra área de investigación proporciona 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.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

A través de nuestra web y nuestras redes sociales, ponemos al alcance de todos los afectados y sus familias, toda la información referente a investigación, las posibilidades de tratamiento y los ensayos clínicos en marcha a nivel internacional.

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 diagnóstico y a lo largo de la enfermedad.

Atención psicosocial a afectados y familias.

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.

Además contamos con dos psicólogos que se encargan de la atención psicosocial de afectados y sus familias.

COSTE	ATENCION FAMILIAS
a) Compras de bienes destinados a la actividad	76.000,00
d) Trabajos realizados por otras entidades	3.235,18
Aprovisionamientos	79.235,18
Gastos de personal	82.040,00
a) Arrendamientos y cánones	4.911,48
b) Reparaciones y conservación	4.682,05
c) Servicios de profesionales independientes	12.000,00
d) Transportes	1.215,49
e) Primas de seguros	2.081,67
h) Suministros	3.200,13
i) Tributos	867,39
k) Otras pérdidas de gestión corriente	31.000,00
Otros gastos de la actividad	59.958,21
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	221.233,39

FINANCIACION	ATENCION FAMILIAS
Cuotas de asociados	33.000,00
Prest. servicios de la actividad (incluidos usuarios)	70.264,49
b) Subvenciones	4.022,96
Ingresos con origen en la Administración Pública	4.022,96
a) Subvenciones	6.389,57
b) Donaciones y legados	100.000,00
c) Otros	35.206,28
Otros ingresos del sector privado	141.595,85
FINANCIACION TOTAL DE LA ACTIVIDAD	248.883,30

B. RECURSOS HUMANOS ASIGNADOS A LA ACTIVIDAD	
Tipo de personal	Número
Personal Asalariado	4
Personal voluntario	7

D. BENEFICIARIOS DE LA ACTIVIDAD
<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 500 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 dos psicólogos 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 el reclutamiento 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.

Hemos atendido todas las necesidades psicosociales que se nos ha solicitado desde las familias mediante terapias individuales.

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

A- MEDIOS PERSONALES	Nº MEDIO	TIPO CONTRATO	CATEGORIA PROFESIONAL
PERSONAL ASALARIADO FIJO	6	Indefinido tiempo completo	Jefa Administración Dra. en Biología Psicóloga Psicólogo Trabajadora Social Trabajadora social
PERSONAL ASALARIADO FIJO	1	Indefinido tiempo parcial	Recaudación y relaciones institucionales
VOLUNTARIADO	23		

Voluntariado:

6 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 4
- Asesoría jurídica 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 Casco Antiguo, 12 – local B, 28032 de Madrid.

C.- Subvenciones Públicas

Ayuda IRPF Feder.

D.- Medios económicos y financieros

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

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

El resumen de todos ellos es el siguiente:

COSTE	total	ADMINISTR.	INVESTIGACIÓN	DIVULGACIÓN	AT.FAMILIAS
Gastos por ayudas y otros	66.000,00	0,00	66.000,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	200.571,13	8.500,00	12.835,95	100.000,00	79.235,18
Gastos de personal	188.717,35	17.500,00	70.000,00	19.177,35	82.040,00
Otros gastos de la actividad	194.359,04	3.980,51	94.108,96	36.311,36	59.958,21
Amortización del inmovilizado	5.108,66	0,00	0,00	5.108,66	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	654.756,18	29.980,51	242.944,91	160.597,37	221.233,39
FINANCIACION	total	ADMINISTR.	INVESTIGACIÓN	DIVULGACIÓN	AT.FAMILIAS
Cuotas de asociados	94.833,44	0,00	55.000,00	6.833,44	33.000,00
Rentas y otros ingresos derivados del patri	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Ingresos con origen en la Ad. Pública	4.022,96	0,00	0,00	0,00	4.022,96
Otros ingresos del sector privado	549.828,33	26.000,00	228.468,55	153.763,93	141.595,85
FINANCIACION TOTAL DE LA ACTIVIDAD	722.929,73	29.980,51	283.468,55	160.597,37	248.883,30
RESULTADO	68.173,55	0,00	40.523,64	0,00	27.649,91

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 Ramírez	Presidenta	
Mary Paz Hermida González	Vicepresidenta	
Carmen M ^a Ventura García	Secretaria	
Milagros Garrido Pumar	Tesorera	
Mari Ángeles Alonso Fernández	Vocal	
María Benita Piñeiro García	Vocal	