

**MEMORIA DE ACTIVIDADES DE LA ENTIDAD:  
DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA  
EJERCICIO 2023**

## **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](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:** 712

**Nº de socios:** 712

## 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 proyectos de investigación y 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	11

COSTE	INVESTIGACIÓN
a) Ayudas monetarias	90.360,00
<b>Gastos por ayudas y otros</b>	<b>90.360,00</b>
a) Compras de bienes destinados a la actividad	10.000,00
d) Trabajos realizados por otras entidades	2.000,63
<b>Aprovisionamientos</b>	<b>12.000,63</b>
<b>Gastos de personal</b>	<b>75.898,08</b>
a) Arrendamientos y cánones	4.391,91
c) Servicios de profesionales independientes	6.300,00
d) Transportes	2.200,00

g) Publicidad, propaganda y relaciones públicas	9.500
k) Otras pérdidas de gestión corriente	87.000,00
<b>Otros gastos de la actividad</b>	<b>109.391,91</b>
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>287.650,62</b>

<b>FINANCIACION</b>	<b>INVESTIGACIÓN</b>
<b>Cuotas de asociados</b>	<b>30.650,62</b>
<b>Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio</b>	<b>11.822,40</b>
b) Donaciones y legados	192.000,00
c) Otros	59.000,00
<b>Otros ingresos del sector privado</b>	<b>251.000,00</b>
<b>FINANCIACION TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>287.650,62</b>

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

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

Hemos puesto en marcha y/o cofinanciado más de 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, cuatro 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 hacen llegar tanto a los pacientes como a 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 a través de todos los medios que tenemos a nuestro alcance que nos permitan hacer visible la enfermedad, de modo que siendo más conocida, se pueda facilitar el acceso a tratamientos de ralentización de los síntomas en los hospitales, que se dediquen más recursos a la investigación y que se tengan en cuenta y minimicen las dificultades a nivel social.

### B. RECURSOS HUMANOS ASIGNADOS A LA ACTIVIDAD

Tipo de personal	Número
Personal Asalariado	1
Personal voluntario	9

COSTE	DIVULGACIÓN
	<b>80.000,00</b>
a) Compras de bienes destinados a la actividad	
d) Trabajos realizados por otras entidades	<b>2.000,63</b>
<b>Aprovisionamientos</b>	<b>82.318,00</b>
<b>Gastos de personal</b>	<b>31.761,00</b>
	<b>4.200,00</b>
b) Reparaciones y conservación	
c) Servicios de profesionales independientes	<b>12.100,00</b>
d) Transportes	<b>7.954,03</b>
g) Publicidad, propaganda y relaciones públicas	<b>15.283,00</b>
k) Otras pérdidas de gestión corriente	<b>3.565,54</b>
<b>Otros gastos de la actividad</b>	<b>43.102,57</b>
<b>Amortización del inmovilizado</b>	<b>4.997,72</b>

<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>160.597,37</b>
<b>FINANCIACION</b>	<b>DIVULGACIÓN</b>
<b>Cuotas de asociados</b>	<b>27.005,46</b>
b) Donaciones y legados	<b>108.514,28</b>
c) Otros	<b>35.767,97</b>
<b>Otros ingresos del sector privado</b>	<b>144.282,25</b>
<b>FINANCIACION TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>182.810,92</b>

<b>D. BENEFICIARIOS DE LA ACTIVIDAD</b>	
Nuestro 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.

<b>COSTE</b>	<b>ATENCION FAMILIAS</b>
	<b>100.000,00</b>
a) Compras de bienes destinados a la actividad	
d) Trabajos realizados por otras entidades	<b>6.000,00</b>
<b>Aprovisionamientos</b>	<b>106.000,00</b>
	<b>97.131,11</b>
<b>Gastos de personal</b>	
	<b>9.000,00</b>
a) Arrendamientos y cánones	
b) Reparaciones y conservación	<b>2.066,97</b>
c) Servicios de profesionales independientes	<b>7.424,63</b>
d) Transportes	<b>1.200,00</b>
e) Primas de seguros	<b>2.230,88</b>
g) Publicidad, propaganda y relaciones públicas	<b>14.750,23</b>
h) Suministros	<b>4.021,25</b>
i) Tributos	<b>867,39</b>
k) Otras pérdidas de gestión corriente	<b>10.230,00</b>
<b>Otros gastos de la actividad</b>	<b>50.923,96</b>
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>254.055,07</b>

<b>FINANCIACION</b>	<b>ATENCION FAMILIAS</b>
<b>Cuotas de asociados</b>	<b>44.000,00</b>
<b>Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio</b>	<b>5.893,70</b>
b) Subvenciones	<b>15.161,68</b>
<b>Ingresos con origen en la Administración Pública</b>	<b>15.161,68</b>
a) Subvenciones	<b>1.894,32</b>
b) Donaciones y legados	<b>130.000,00</b>
c) Otros	<b>31.105,37</b>
<b>Otros ingresos del sector privado</b>	<b>162.999,69</b>
<b>FINANCIACION TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>267.081,86</b>

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

<b>D. BENEFICIARIOS DE LA ACTIVIDAD</b>
<p>Todos los afectados de 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 600 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**

<b>A- MEDIOS PERSONALES</b>	<b>Nº MEDIO</b>	<b>TIPO CONTRATO</b>	<b>CATEGORIA PROFESIONAL</b>
PERSONAL ASALARIADO FIJO	7	Indefinido tiempo completo	Jefa Administración Dra. en Biología Psicóloga Psicólogo Trabajadora Social Trabajadora social Recaudación y relaciones institucionales
VOLUNTARIADO	27		

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 21 restantes apoyan en las siguientes áreas:

- Investigación 6
- 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:

<b>C. COSTE Y FINANCIACION DE LA ACTIVIDAD DUCHENNE 2023</b>					
<b>COSTE</b>	<b>total</b>	<b>ADMINISTR.</b>	<b>INVESTIGACIÓN</b>	<b>DIVULGACIÓN</b>	<b>AT.FAMILIAS</b>
Gastos por ayudas y otros	90.360,00	0,00	90.360,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	207.666,84	7.348,21	12.000,63	82.318,00	106.000,00
Gastos de personal	214.040,19	9.250,00	75.898,08	31.761,00	97.131,11
Otros gastos de la actividad	211.960,95	8.203,46	109.391,91	43.102,57	50.923,96
Amortización del inmovilizado	4.997,72	0,00	0,00	4.997,72	0,00
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>729.025,70</b>	<b>25.140,72</b>	<b>287.650,62</b>	<b>162.179,29</b>	<b>254.055,07</b>
<b>FINANCIACION</b>	<b>total</b>	<b>ADMINISTR.</b>	<b>INVESTIGACIÓN</b>	<b>DIVULGACIÓN</b>	<b>AT.FAMILIAS</b>
Cuotas de asociados	101.656,08	0,00	30.650,62	27.005,46	44.000,00
Rentas y otros ingresos derivados del patri	11.893,70	0,00	6.000,00	0,00	5.893,70
Ingresos con origen en la Ad. Pública	15.161,68	0,00	0,00	0,00	15.161,68
Otros ingresos del sector privado	581.060,27	22.778,33	251.000,00	144.282,25	162.999,69
<b>FINANCIACION TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>762.684,12</b>	<b>25.140,72</b>	<b>287.650,62</b>	<b>182.810,92</b>	<b>267.081,86</b>
<b>RESULTADO</b>	<b>33.658,42</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>20.631,63</b>	<b>13.026,79</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 Ramírez	Presidenta	
Mary Paz Hermida González	Vicepresidenta	
Carmen M <sup>a</sup> Ventura García	Secretaria	
Milagros Garrido Pumar	Tesorera	
Mari Ángeles Alonso Fernández	Vocal	
María Benita Piñeiro García	Vocal	