HIPOFAM
MEMORIA ECONÓMICA 2025

Resumen de gastos e ingresos del año 2025

INGRESOS	2025
DONACIONES DE PARTICULARES	**2.457,00 €**
SUBVENCIONES PUBLICAS	**14.190,03 €**
DONACIONES DE EMPRESAS	**4.914,40 €**
INGRESOS ACTOS DE CAPTACIÓN	**18.963,89 €**
SUBVENCIONES FEDER	**2.000,00 €**
VENTA LOTERIA	**22.063,95 €**
CUOTAS DE SOCIOS	**3.395,75 €**
DEVOLUCIONES Y REEMBOLSOS	**2.755,69 €**
Crowfunding	**1.216,98 €**
Retribuciones por participaciones	**363,00 €**
TOTAL	**72.320,69 €**

GASTOS	2025
Gastos mensajerías y envíos	**472,68 €**
Gastos WEB (incluye web y LOPD)	**480,43 €**
Compra artículos merchandising	**1.315,34 €**
Servicios bancarios	**175,78 €**
Gastos gestoría	**1.611,72 €**
Cuotas federaciones	**305,00 €**
Impuestos	**8,67 €**
Gastos viajes	**860,26 €**
Compra lotería	**18.440,00 €**
Pagos de ayudas monetarias	**5.297,51 €**
Compras vinculadas a proyectos	**4.616,08 €**
Gastos jornadas de pacientes	**4.538,07 €**
Donaciones a proyectos de investigación	**19.000,00 €**
Seguros	**348,59 €**
Servicios varios (pagos Impulsa't)	**1.854,00 €**
Ingresos retos (migranodearena/Mediolanum)	**4.076,00 €**
Compras material actividades	**1.055,37 €**
Informatica, CUCUNVER i mat oficina	**650,59 €**
TOTAL	**65.106,09 €**

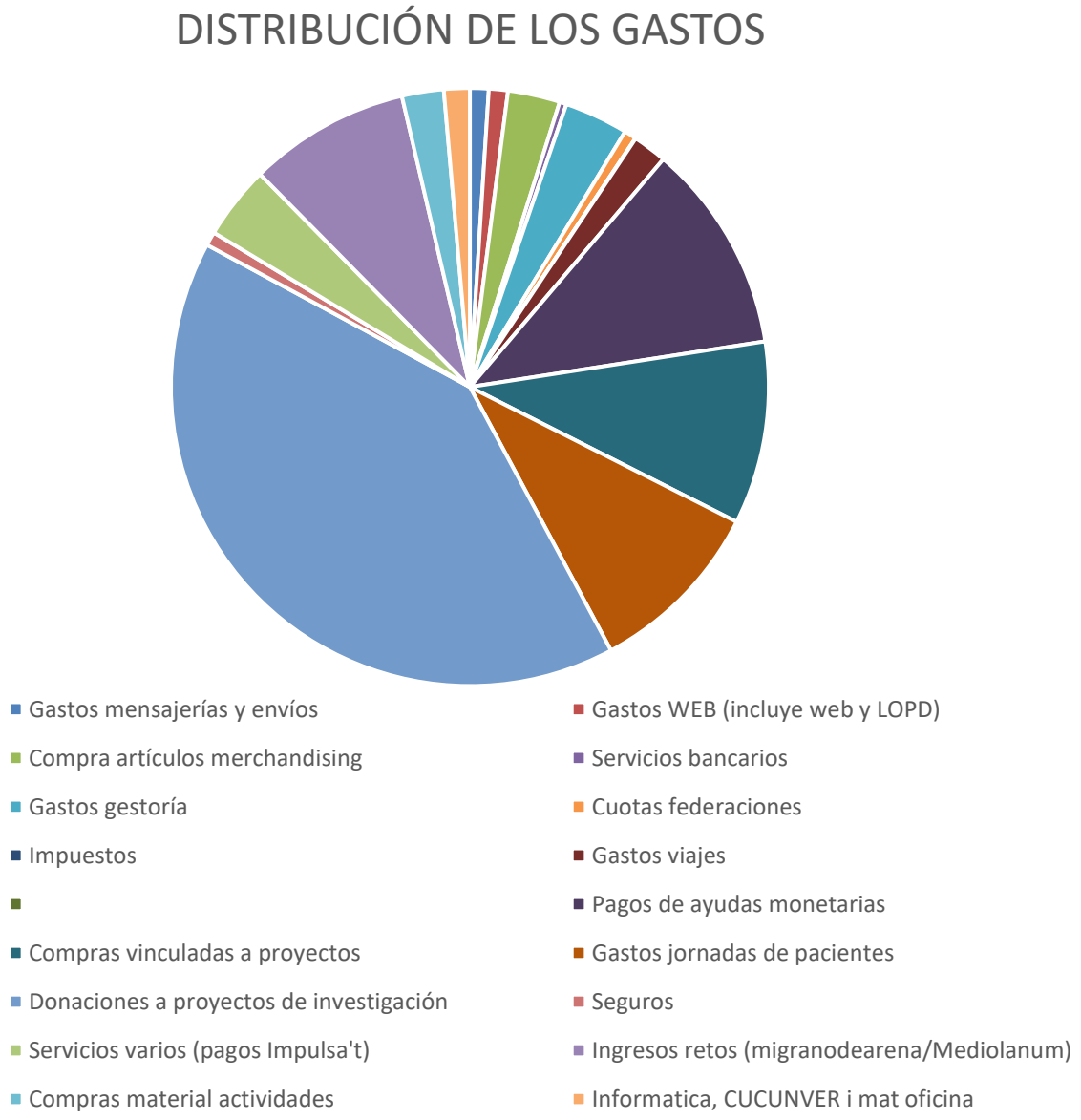
Diferencia 7.214,60 €

SALDO A 31-12-2024	**9.164,31 €**
CAJA	490,54 €
CAIXABANK	8.673,77 €

SALDO A 31/12/25	**16.378,91 €**
CAJA	200,89 €
CAIXABANK	16178,02

Resultado 2025	**7.214,60 €**

Resumen de gastos e ingresos del año 2025



Presupuesto para el año 2026

GASTOS E INVERSIONES		
	2026	
Concepto	Coste previsto	Coste real
Cuota gestoría	2.418,00 €	
Mantenimiento página web y asesoria LOPD	450,00 €	
Compra de materiales de merchandising	1.500,00 €	
Gastos de viajes	1.000,00 €	
Cuotas federaciones (ALCER, FEDER Y FEDERG)	410,00 €	
Organización de eventos de captación de fondos	600,00 €	
Gastos bancarios	250,00 €	
Donaciones a Vall d'Hebron Institut de Recerca	29.000,00 €	
Donaciones proyecto HSJD	8.000,00 €	
Impuestos	200,00 €	
Envíos	750,00 €	
Proyectos asistenciales	9.000,00 €	
Compra de magnesio	5.500,00 €	
Organización jornada hipomagnesemias	4.500,00 €	
Varios	600,00 €	
TOTAL gastos e inversiones	**64.178,00 €**	**0,00 €**

INGRESOS		
	2026	
Concepto	Ingreso previsto	Ingreso real
Donaciones de particulares	6.078,00 €	
Donaciones loteria de Navidad	5.000,00 €	
Donativos y patrocinios de administraciones	11.400,00 €	
Donativos y patrocinios de empresas	7.000,00 €	
Cuotas voluntarias socios	4.200,00 €	
Eventos de captación de fondos	15.000,00 €	
Fondos FEDER	2.000,00 €	
Departament Salut Generalitat	3.500,00 €	
TOTAL ingresos	**54.178,00 €**	**0,00 €**
Resultado NETO	**-10.000,00 €**	**0,00 €**

HIPOFAM
MEMORIA
DE ACTIVIDADES
2025

Presentación

2025 ha sido un año de consolidación institucional para HIPOFAM, reforzando la representación de las personas con hipomagnesemias hereditarias, impulsando la investigación, promoviendo la formación y desarrollando actividades solidarias.

Actividades desarrolladas

- 21 enero. Encuentro de FEDER con Su Majestad la Reina.
- 6-7 febrero. Reunión anual del GTERH (Madrid).
- 8 febrero. Concierto solidario.
- 16 febrero. Monólogo solidario.
- 15 marzo. Festa del Ronyó (Fundació Puigvert).
- 27 abril. Monólogo solidario Castellbisbal.
- 19-21 mayo. Reunión ERKNet (Leuven).
- 22-24 mayo. Congreso AENP (Tenerife).
- 25 mayo. Feria de entidades Castellví de Rosanes.
- 30 mayo. Asamblea Federación Nacional ALCER.
- 12 junio. Entrega de donaciones escuelas de Martorell.
- 23 julio. Webinar Share4Rare.
- 14 septiembre. Jornada ALCER Barcelona.
- 23 septiembre. Rare Conversation.
- 30 septiembre. Puzzle de la Nefropatía por IgA.
- 12 octubre. Organización de Hakuna Matata.
- 25 octubre. Jornada HIPOFAM Sevilla.
- 27 octubre. Jornada trasplante pediátrico Vall d'Hebron.
- 4 noviembre. Jornada Sant Joan de Déu.
- 12 noviembre. XUECS i Territori y reunión Ministerio.
- 21-23 noviembre. Congreso ALCER Málaga.
- 27 noviembre. Reunión con César Hernández.
- 30 noviembre. Vermut solidario.
- 10 diciembre. Junta Directiva FEDER.
- 15 diciembre. Jornada SOBI.

Asistencia al encuentro de FEDER con La Reina
Fecha; 21 de enero de 2025

Asistencia a la reunión anual del GTERH en el hotel Canopy de Madrid
Fecha; 6 al 7 de febrero de 2025

Concierto solidario en el motoclub Hidalgos de Esparreguera (Barcelona)
Fecha; 8 de febrero de 2025

Monólogo solidario en el motoclub Hidalgos de Esparreguera (Barcelona)
Fecha; 16 de febrero de 2025

Participación en la Festa del Ronyò de la Fundació Puigvert (Barcelona)
Fecha; 15 de marzo de 2025

Monólogo solidario de Pepi Labrador en Castellbisbal (Barcelona)
Fecha; 27 de abril de 2025

Asistencia a la reunión anual de ERKNet en Leuven.
Fecha; 19 al 21 de mayo de 2025

Asistencia al congreso de la Asociación española de nefrología pediátrica en Tenerife.
Fecha; 22 al 24 de mayo de 2025

Participación en la Feria de entidades de Castellví de Rosanes.
Fecha; 25 de mayo de 2025

Participación en la asamblea de Federación Nacional ALCER en Madrid.
Fecha; 30 de mayo de 2025

Participación en el acto de entrega de donaciones de escuelas de Martorell.
Fecha; 12 de junio de 2025

Participación en el webinair “El valor de los pacientes que inspiran” de Share4Rare.
Fecha; 23 de julio de 2025

Asistencia a la jornada de ALCER Barcelona.
Fecha; 14 de septiembre de 2025

Asistencia a la jornada “Rare conversation” de Alexión Astra Zéneca en Barcelona.
Fecha; 23 de septiembre de 2025

Participación en la jornada “El puzzle de la nefropatía por IgA” en Madrid.
Fecha; 30 de septiembre de 2025

ALIANZA Nefropatía por IgA

El puzle de la Nefropatía *por IgA*

MARTES 30 SEPTIEMBRE | 17:00 — REUNIÓN VIRTUAL

17:15 | Apertura y bienvenida

Patricia Salvador, Value Access Policy Director Iberia de CSL Vifor

Alba Nicolás, directora de Salud de Harmon

17:25 | La visión de los pacientes y los profesionales sanitarios

Daniel Gallego, presidente de la Federación Nacional de Asociaciones ALCER

Emilio Sánchez, presidente de la Sociedad Española de Nefrología (SEN)

17:40 | El papel de la sociedad civil en la construcción de soluciones políticas integrales

Eduardo Madina, socio de Estrategia de Harmon

17:55 | Introducción y metodología de la sesión

18:05 | Mesas de trabajo. Diagnóstico compartido del caso y propuesta de soluciones

Mesa 1. Concienciación y prevención

Francisco Bretones, coordinador del Grupo de Trabajo de Nefrourología de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)

Ruminada Martín-Crespo, presidenta de ALCER Madrid

María Belén Marrón Ochoa, Miembro Grupo de Trabajo de Nefrourología de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)

Mónica Isasegas, manager de European Kidney Patient's Federation (EKPF)

Eva Martínez Ochoa, Directora General de Salud Pública, Consumo y Cuidados de La Rioja

Mesa 2. Atención y acompañamiento

Rosa Bueno, presidenta de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica (SEDEN)

Antonio Cabrera, vocal en la Junta Directiva de FEDER y vocal de la asociación ARIGA

Noelia Canals, presidenta de la Asociación Pacientes con Enfermedades Glomerulares de Baleares (SERENOPIA)

Gema Fernández Juárez, coordinadora del Grupo de Enfermedades Glomerulares de la SEN (GLOSEN)

Sara Guillén, directora de Atención Hospitalaria del Servicio Aragonés de Salud

Julio Pascual, director Médico del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid

Mesa 3. Acceso e innovación

Silvia López, división técnica del PERTE de Salud de Vanguardia

Daniel Gallego, presidente de la Federación Nacional de Asociaciones para la lucha contra las Enfermedades del riñón (ALCER)

Rosaelia Pereira, subdirectora general de investigación en terapia celular y medicina regenerativa del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)

María Queralt Gorgas, directora clínica del Servicio de Farmacia del Hospital Universitario Vall d'Hebron

Emilio Sánchez, presidente de la Sociedad Española de Nefrología (SEN)

Marta Marbán, portavoz del Grupo Popular en la Asamblea de Madrid

18:35 | Puesta en común y exposición de las principales conclusiones

19:00 | Fin de la jornada

- Con la colaboración de CSL Vifor -

Organización de la obra "Hakuna Matata" en Castellbisbal.
Fecha; 12 de octubre de 2025

Celebración de la jornada sobre hipomagnesemias hereditarias de Hipofam en Sevilla.
Fecha; 25 de octubre de 2025

Participación en la jornada sobre trasplante pediátrico en el hospital Vall d'Hebrón.
Fecha; 27 de octubre de 2025

Participación en la jornada del hospital Sant Joan de Deu, sobre la participación de los pacientes.
Fecha; 04 de noviembre de 2025

Organización del torneo de pádel solidario en Castellar del Vallés (Barcelona)
Fecha; 09 de noviembre de 2025

Participación en la jornada XUECS i Territori del CATSALUT.
Fecha; 12 de noviembre de 2025

Reunión on-line con la subdirección de la cartera básica del Ministerio de Sanidad, en representación de FEDER.
Fecha; 12 de noviembre de 2025

Participación en el congreso de ALCER en Málaga.
Fecha; 21 a 23 de noviembre de 2025

Reunión on-line con el director general de cartera básica del Ministerio de Sanidad, César Hernández, para tratar sobre la financiación del magnesio..
Fecha; 27 de noviembre de 2025

Celebración de un vermut solidario en Castellbisbal, con motivo del día de las personas con discapacidad..
Fecha; 30 de noviembre de 2025

Participación en la reunión de junta directiva presencial de FEDER en Burgos.
Fecha; 10 de diciembre de 2025

Participación en la jornada sobre enfermedades renales raras de SOBI, en Madrid.
Fecha; 15 de diciembre de 2025

Grupos de trabajo en los que estamos presentes:

- Coordinación del grupo de trabajo de infancia/adolescencia de ALCER
- Grupo de trabajo de especialidades pediátricas del hospital Vall d'Hebrón
- Grupo de trabajo de nefrología pediátrica del hospital Vall d'Hebrón
- Comité estratégico de participación, del Hospital Vall d'Hebrón
- Grupo de trabajo sobre CSUR y atención sanitaria de FEDER con el Ministerio de Sanidad.
- Grupo de trabajo sobre asuntos internacionales de FEDER.
- Grupo de trabajo de Novartis, ATLAS de las glomerulonefritis.
- Participación en el grupo de trabajo sobre complementos nutricionales del Ministerio de Sanidad.
- Grupo de trabajo sobre trasplante pediátrico de la ONT.
- Presidencia (Susana) de la Federación Euroepa de Enfermedades renales genéticas FEDERG
- Coordinación (Susana) del grupo de representantes de pacientes (EPAG's) de la Red Europea de enfermedades renales raras ERKNet.

HIPOFAM
PROYECTOS Y ACTIVIDADES 2026

Proyectos planificados para 2026:

Jornada sobre hipomagnesemias hereditarias 2026.
Se celebrará el día 17 de octubre de 2026 en Barcelona

Eventos planificados para 2026:

- Torneo de pádel de Castellar del Vallés.
- Quinto solidario en Castellar del Vallés.
- Obra de teatro en Castellbisbal.
- Vermut solidario en Castellbisbal.
- Monólogo con Jose Corbacho.

Proyectos planificados para 2026:

- Litiasis en familiares monogénicos de HFHNC.
- Programa de promoción de la donación de vivo.
- Campaña de captación de fondos en Navarra.
- Financiación proyecto S. Gitelman.
- Aumento necesidades del VHIR
- Solicitud declaración de utilidad pública