



**Asociación para la información y la investigación
de la hipomagnesemia familiar**

MEMORIA DE ACTIVIDADES DEL AÑO 2021

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2021

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación HIPOFAM

Régimen Jurídico²

Entidad si ánimo de lucro.

Registro de Asociaciones³

Registro nacional de asociaciones del Ministerio del Interior

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

602932, grupo 1, sección 1º

Fecha de Inscripción⁴

04/06/2013

CIF

G66031741

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

C/Mur

Número

2, planta 2ª

Código Postal

08760

Localidad / Municipio

Martorell

Provincia

Barcelona

Teléfono

677752626

Dirección de Correo Electrónico

consultas@hipofam.org

Fax:

2. FINES ESTATUTARIOS⁵

-) Fomentar la investigación de la Hipomagnesemia Familiar y otras enfermedades relacionadas.
-) Proporcionar apoyo a las personas afectadas y a sus familias, en cualquier aspecto que pueda necesitar relacionado con la enfermedad o como consecuencia de ella.
-) Difundir el conocimiento de la enfermedad, especialmente entre el colectivo del ámbito sanitario, ayudando en el diagnóstico y en la localización de centros expertos.
-) Facilitar el contacto entre profesionales y la creación de un registro de pacientes que posibilite el acceso a los datos clínicos.

3. NÚMERO DE SOCIOS

| Número de personas físicas asociadas | Número de personas jurídicas asociadas | Número total de socios ⁶ |
|--------------------------------------|--|-------------------------------------|
| 42 | 0 | 42 |

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

| |
|--|
| |
|--|

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

ACTIVIDAD 1:

Fomento de la investigación clínica de la hipomagnesemia en Vall d'Hebrón.

LUGAR Y FECHA :

Barcelona, dos donaciones, en Marzo y en Diciembre de 2021.

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD:

Donaciones monetarias.

FINALIDAD DE LA ACTIVIDAD:

Facilitar los fondos necesarios para costear el sueldo de un investigador dedicado en exclusiva, bajo la dirección de la investigadora principal.

PRESUPUESTO DE LA ACTIVIDAD:

Dos donaciones de 15.000€ cada una, que suman 30.000€

ACTIVIDAD 2:

Torneo de pádel solidario.

LUGAR Y FECHA :

03 de Octubre de 2021. Instalaciones de la Penya Sports Club, de Castellar del Vallés.

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD:

Torneo de pádel solidario.

FINALIDAD DE LA ACTIVIDAD:

Se trata de una actividad de captación de fondos, donde los beneficios del torneo se destinan al mantenimiento y a los proyectos de la asociación.

Sensibilización social sobre la problemática de la hipomagnesemia familiar y de las enfermedades raras.

NÚMERO DE ASISTENTES:

Aproximadamente 90 jugadores y 30 asistentes más cómo público.

PRESUPUESTO DE LA ACTIVIDAD:

| Concepto | Coste |
|--|-------------|
| Coste de personal voluntario (15 personas) | 0€ |
| Material para el torneo | 130€ |
| Camisetas | 420€ |
| Alquiler pistas | 300€ |
| TOTAL | 850€ |

| Concepto | Ingresos |
|----------------------|--------------|
| Recaudación entradas | 2010€ |
| TOTAL | 2010€ |

| | |
|------------------|-----------------|
| Resultado | 1160,00€ |
|------------------|-----------------|

ACTIVIDAD 3:

Torneo de pádel solidario.

LUGAR Y FECHA :

30 de Octubre de 2021. Instalaciones deportivas municipales de la población de La Zaida en Zaragoza.

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD:

Torneo de pádel solidario y concierto.

FINALIDAD DE LA ACTIVIDAD:

Se trata de una actividad de captación de fondos, donde los beneficios del torneo se destinan al mantenimiento y a los proyectos de la asociación.

Sensibilización social sobre la problemática de la hipomagnesemia familiar y de las enfermedades raras.

NÚMERO DE ASISTENTES:

Aproximadamente 60 jugadores y 40 asistentes más cómo público.

PRESUPUESTO DE LA ACTIVIDAD:

| Concepto | Coste |
|--|-------------|
| Coste de personal voluntario (20 personas) | 0€ |
| Material para el torneo | 150€ |
| | |
| | |
| | |
| TOTAL | 150€ |

| Concepto | Ingresos |
|--------------|--------------|
| Donaciones | 5634€ |
| | |
| | |
| | |
| TOTAL | 5634€ |

| | |
|------------------|--------------|
| Resultado | 5484€ |
|------------------|--------------|

ACTIVIDAD 4:

Danza por las enfermedades raras.

LUGAR Y FECHA :

19 de Septiembre de 2021. Auditorio Els Costals de Castellbisbal en Barcelona.

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD:

Jornada sobre enfermedades raras y espectáculo de danza.

FINALIDAD DE LA ACTIVIDAD:

Se trata de una actividad de sensibilización social sobre la problemática de la hipomagnesemia familiar y de las enfermedades raras.

NÚMERO DE ASISTENTES:

Aproximadamente 150.

PRESUPUESTO DE LA ACTIVIDAD:

| Concepto | Coste |
|--|--------------|
| Coste de personal voluntario (12 personas) | 0€ |
| Material para publicitario | 60€ |
| | |
| TOTAL | 1050€ |

| Concepto | Ingresos |
|-----------------------------|-------------|
| Donaciones taquilla inversa | 630€ |
| | |
| TOTAL | 630€ |

| | |
|------------------|----------------|
| Resultado | 570,00€ |
|------------------|----------------|

ACTIVIDAD 5:

Campaña de captación de fondos en la empresa SEAT.

LUGAR Y FECHA :

Del 1 al 17 de Diciembre de 2021 en las instalaciones de la empresa SEAT de Martorell, en Barcelona.

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD:

Campaña de concienciación social y captación de fondos mediante donativos y reparto de bolígrafos publicitarios.

FINALIDAD DE LA ACTIVIDAD:

Se trata de una actividad de captación de fondos, donde se entrega al personal de la empresa un bolígrafo de la entidad y el personal hace un donativo a cambio, por importe voluntario.

Sensibilización social sobre la problemática de la hipomagnesemia familiar y de las enfermedades raras.

NÚMERO DE ASISTENTES:

Alcance de unas 3000 personas.

PRESUPUESTO DE LA ACTIVIDAD:

| Concepto | Coste |
|--|--------------|
| Coste de personal voluntario (10 personas) | 0€ |
| Bolígrafos | 1413€ |
| | |
| | |
| TOTAL | 1413€ |

| Concepto | Ingresos |
|--------------|--------------|
| Donaciones | 1526€ |
| | |
| | |
| TOTAL | 1526€ |

| | |
|------------------|----------------|
| Resultado | 113,00€ |
|------------------|----------------|

ACTIVIDAD 6:

Campañas de crowdfunding en la plataforma Migranodearena.

LUGAR Y FECHA :

Actividades virtuales desarrollada en dos campañas.

- Campaña 2020-2021. (Dic 2020 a enero 2021)
- Campaña 2021-2022. (Dic 2021 a enero 2022)

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD:

Crowdfunding solidario.

FINALIDAD DE LA ACTIVIDAD:

Se trata de una actividad de captación de fondos, donde los beneficios se destinan a la investigación médica.

Sensibilización social sobre la problemática de la hipomagnesemia familiar y de las enfermedades raras.

NÚMERO DE PARTICIPANTES:

Hicieron donaciones 69 personas, pero los eventos alcanzaron a más de 1500.

PRESUPUESTO DE LA ACTIVIDAD:

| Concepto | Coste |
|--|---------------|
| Coste de personal voluntario (40 personas) | 0€ |
| Material | 0€ |
| Comisión migranodearena (2%) | 64,27€ |
| Publicidad | 0€ |
| TOTAL | 64,27€ |

| Concepto | Ingresos |
|--------------|-----------------|
| Donaciones | 3213,48 |
| TOTAL | 3213,48€ |

| | |
|------------------|-----------------|
| Resultado | 3149.21€ |
|------------------|-----------------|

ACTIVIDAD 7:

Proyecto Hipofam nadie se queda atrás.

LUGAR Y FECHA :

Inicio en Mayo 2021.

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD:

Proyecto asistencial para ayudar a personas con hipomagnesemias hereditarias en dificultades económicas.

El proyecto consiste en otorgar ayudas para la compra de gafas, medicación o tratamientos, así como ayudas económicas directas.

FINALIDAD DE LA ACTIVIDAD:

Ayudar a familias con hijos con esta enfermedad que se encuentren en situación de vulnerabilidad o especial dificultad.

NÚMERO DE BENEFICIARIOS:

Los beneficiarios indirectos fueron 5 familias, que tienen en su seno a 7 de sus hijos como beneficiarios directos.

PRESUPUESTO DE LA ACTIVIDAD:

| Concepto | Coste |
|--|--------------|
| Coste de personal voluntario (10 personas) | 0€ |
| Ayudas concedidas | 5122€ |
| TOTAL | 5122€ |

| Concepto | Ingresos |
|--|--------------|
| Financiación fundación Inocente Inocente | 4152€ |
| Fondos propios | 970€ |
| TOTAL | 5122€ |

| | |
|------------------|---------------|
| Resultado | 00,00€ |
|------------------|---------------|

ACTIVIDAD 8:

Proyecto Hipofam Ayuda

LUGAR Y FECHA :

Inicio en Octubre 2021.

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD:

Proyecto asistencial para ayudar a personas con hipomagnesemias hereditarias a sufragar los gastos de la enfermedad.

El proyecto consiste en otorgar ayudas para la compra de gafas, medicación o tratamientos.

FINALIDAD DE LA ACTIVIDAD:

Ayudar a familias con hijos con estas enfermedades.

NÚMERO DE BENEFICIARIOS:

Los beneficiarios directos fueron 21 pacientes.

PRESUPUESTO DE LA ACTIVIDAD:

| Concepto | Coste |
|--|--------------|
| Coste de personal voluntario (10 personas) | 0€ |
| Ayudas concedidas | 4050€ |
| TOTAL | 4429€ |

| Concepto | Ingresos |
|-----------------------------------|--------------|
| Financiación Obra social La Caixa | 3300€ |
| Financiación Mutua Madrileña | 1129€ |
| TOTAL | 4429€ |

| | |
|------------------|---------------|
| Resultado | 00,00€ |
|------------------|---------------|

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN⁹

A. Medios Personales¹⁰

- Personal asalariado Fijo

| Número medio ¹¹ | Tipo de contrato ¹² | Categoría o cualificación profesional ¹³ |
|----------------------------|--------------------------------|---|
| | | |

- Personal asalariado No Fijo

| Número medio ¹⁴ | Tipo de contrato ¹⁵ | Categoría o cualificación profesional ¹⁶ |
|----------------------------|--------------------------------|---|
| 1 | Servicios a tiempo parcial | Diplomado |

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

| Número medio ¹⁷ | Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad |
|----------------------------|---|
| | |

- Voluntariado

| Número medio ¹⁸ | Actividades en las que participan |
|----------------------------|--|
| 20 | Todo tipo de actividades organizadas por la entidad. |

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

| Número | Titularidad o relación jurídica | Localización |
|--------|---|-----------------------|
| 1 | Cedido por el ayuntamiento de Martorell | Martorell (Barcelona) |

Características

| |
|-----------|
| Despacho. |
|-----------|

- Equipamiento

| Número | Equipamiento y vehículos | Localización/identificación |
|--------|--------------------------|-----------------------------|
| | | |

C. Subvenciones públicas¹⁹

| Origen | Importe | Aplicación |
|--------------------------------------|---------|------------------------------|
| Ayuntamiento de Castellbisbal | 8000€ | Proyecto investigación V d'H |
| Ayuntamiento de Castellví de Rosanes | 250€ | Proyecto investigación V d'H |
| | | |

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

| Concepto ²⁰ | Origen ²¹ | Importe |
|------------------------|----------------------|---------|
| | | 0€ |

B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

| Puesto de trabajo | Habilitación estatutaria ²² | Importe |
|-------------------|--|---------|
| | | 0€ |

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

| |
|--|
| |
|--|

Firmado

El presidente:
Antonio Cabrera Cantero
DNI 46619648M

El secretario:
Adrián Loeches Avilés
DNI 01831986J


