



**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


