

25/11/2017



**MEMORIA ANUAL
DUCHENNE
SOMRIURES
VALENTS 2017**

INDEX

Contingut

1. INTRODUCCIÓ.....	3
2. PRESENTACIÓ DE L' ASSOCIACIÓ DUCHENNE SOMRIURES VALENTS	4
3. XARXA DE RELACIONS	11
4. PROJECTES I ACTIVITATS	16
5. GESTIÓ ECONÒMICA I INFRAESTRUCTURAL	21
6. TANCAMENT.....	26

1. INTRODUCCIÓ

Benvingut soci, aquest document és el reflex de la feina feta durant els anys 2015, 2016 i part del 2017. Us animem a llegir-lo ja que us donarà una visió global de la feina de l'associació, com i que hem aconseguit en aquest període.

En aquest document podràs veure l'evolució de l'associació, en aquest cas des de els seus inicis al 2015 fins a ara a finals de 2017.

Trobaràs les dades de l'associació, la seva missió, visió i valors per comprendre què fem, la nostra història, on participem com a associació, el projectes i activitats realitzades i el balanç econòmic.

El balanç global de l'associació ha sigut molt positiu. Som una associació molt petita, on la seva activitat es centra a Catalunya, però hem pogut aconseguir en aquest temps fites importants :

- Inici del projecte de suport psicològic al hospital de Sant Joan de Déu de Barcelona, per primera vegada a la història de les malalties neuromusculars.
- També hem donat finançament a tres projectes d'investigació del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
- Hem fet difusió de la nostra causa dins i fora de l'hospital, sobretot a Girona, Barcelona, i voltants.
- Hem assistit a conferències i congressos internacionals d'investigació.

2. PRESENTACIÓ DE L' ASSOCIACIÓ DUCHENNE SOMRIURES VALENTS

DENOMINACIÓ I DADES DE L'ASSOCIACIÓ

NOM ASSOCIACIÓ	DUCHENNE SOMRIURES VALENTS
CIF	G66512104
RAÓ SOCIAL	ASSOCIACIÓ DUCHENNE SOMRIURES VALENTS
ADREÇA	Francesc Bolós, 37 Baixos 1ª Barcelona 08031
REGISTRES ADSCRITS	Registre d'associacions de la Direcció General de Drets i Entitats Jurídiques Registre municipal d entitats ciutadanes de Girona

MISSIÓ, VISIÓ I VALORS



La nostra missió es canalitza a través de 3 eixos clau:

- Potenciació i finançament de línies d'investigació adreçades a avançar en l'eradicació de la distròfia muscular de Duchenne i Becker i/o el seu coneixement per poder donar suport a futures teràpies.
- Donar el suport i potenciar el necessari per l'atenció especialitzada, assessorament i suport a les famílies durant tot el procés evolutiu de la malaltia.
- Conscienciació i sensibilització social sobre la distròfia muscular de Duchenne i Becker.



VISIÓ

La nostra raó de ser és trobar la cura per a la distròfia muscular de Duchenne i Becker i poder garantir que totes les persones afectades puguin tenir-hi accés. En aquesta línia:

- Treballem per erigir-nos com l'associació sense ànim de lucre de referència a Catalunya en la lluita contra la distròfia muscular de Duchenne i Becker.
- Volem potenciar xarxes d'actuació transversal vers aquesta malaltia a nivell nacional i internacional.
- Volem consolidar, enfortir i garantir la continuïtat de les línies d'investigació actualment en actiu, ja que estan oferint resultats positius i esperançadors, així com poder obrir-ne de noves.
- Confiem a ampliar el nostre marc d'actuació per tal de garantir que totes les necessitats del usuaris quedin cobertes.
- Apostem per incrementar el grau de coneixement i sensibilització sobre aquesta malaltia a la societat.



VALORS

Compromís i transparència. Som una associació amb un grau d'implicació màxim per dur a terme la nostra missió. Per respecte al suport social que rebem, som partidaris fermes de la comunicació clara i detallada de la nostra gestió.

Actuació i comunicació en positiu. Des de Duchenne Somriures Valents som conscients que el camí és dur, però també ho som que avancem i creixem sempre que construïm en positiu.

Gestió eficient. Apostem per una gestió econòmica eficient, posant èmfasi en l'optimització de recursos.

Atenció de qualitat i propera. Ens esforcem per proporcionar l'atenció i recursos necessaris a totes les persones afectades per la distròfia muscular de Duchenne i Becker.

HISTÒRIA

ORIGEN ASSOCIACIÓ

L'origen de l'associació data de l'abril del 2015, quan Mercedes Pardo Expósito, planteja constituir una associació per recaptar fons per investigar la distròfia muscular de Duchenne i Becker, que pateixen els seus dos fills, per l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Compta amb l'ajuda per constituir-la del Jordi Méndez i la Susana Martínez, pares d'un altre nen amb Duchenne.

A l'abril de 2015 queda constituïda l'associació amb Mercedes Pardo Expósito com a Presidenta, Jordi Méndez com a secretari i vicepresident, Gloria Suñer com a tesorera i Susana Martínez com a vocal portant temes de comunicació i investigació.

CANVIS EN LA JUNTA

Al març de 2017, Mercedes Pardo Expósito deixa la entitat com a presidenta.

La substitueix el vicepresident Jordi Méndez, fins la constitució de l'Assemblea.

Al setembre de 2017, Gloria Suñer comunica que deixa la entitat com a tesorera. Gloria ha continuat com a tesorera fins a mitjans de novembre.

Des de Girona proposen un nou tesorer, Josep Fortian, que exercirà aquesta tasca.

La secretaria l'assumeix Susana Martínez, que a la vegada farà les tasques de comunicació digital i amb l'hospital i la investigació però sense cap vocalia.

La vicepresidència l'assumeix Maria Jose Estruch, les seves tasques son com a representant a Girona i coordinació d'esdeveniments i relacions en aquesta província.

PREMIS I RECONeixEMENT

- Expresidenta i Sòcia Cofundadora a Mercedes Pardo Expósito, per la seva iniciativa de constituir una associació per recaptar fons per ajudar en la investigació de Duchenne i Becker a l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
- Gloria Suñer com a Sòcia Cofundadora per la seva inestimable ajuda com a tesorera, per la seva altruista implicació i per fer la feina ben feta. Gràcies.

BASE SOCIAL

Composició de la base social (nombre i evolució de les persones associades i voluntàries o de les entitats adherides, en el cas de les federacions i confederacions). Descripció de l'equip tècnic en cas que l'associació en tingui.

SOCIS

La nostra base social des de la constitució de l'associació fins a setembre de 2017, constava de 3 socis que eren pares de nens afectats (pertanyent a dues famílies), i 3 socis no familiars directes ni afectats.

A partir de l'Octubre de 2017, s'amplia la nostra base social i tenim un total de 11 socis donats d'alta. Dels quals, 5 son pares de nens afectats (de 3 famílies diferents), i 6 de familiars no directes o col·laboradors o amics.

VOLUNTARIS

Donat que la nostra activitat es centra a Barcelona i Girona, disposem de voluntaris esporàdics i/o habituals en aquestes dues localitats.

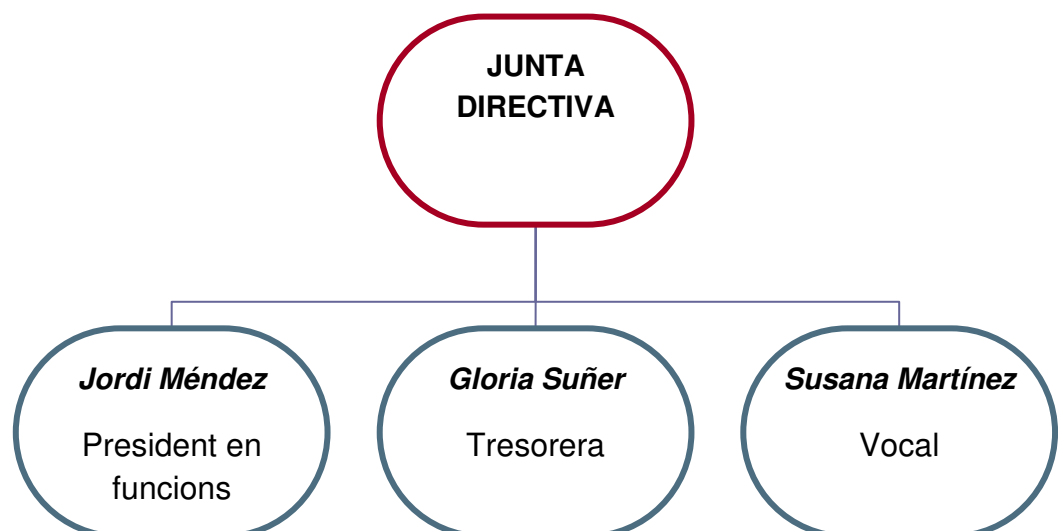
A Barcelona tenim de l'ordre de 20 voluntaris.

A Girona tenim de l'ordre de 20 voluntaris.

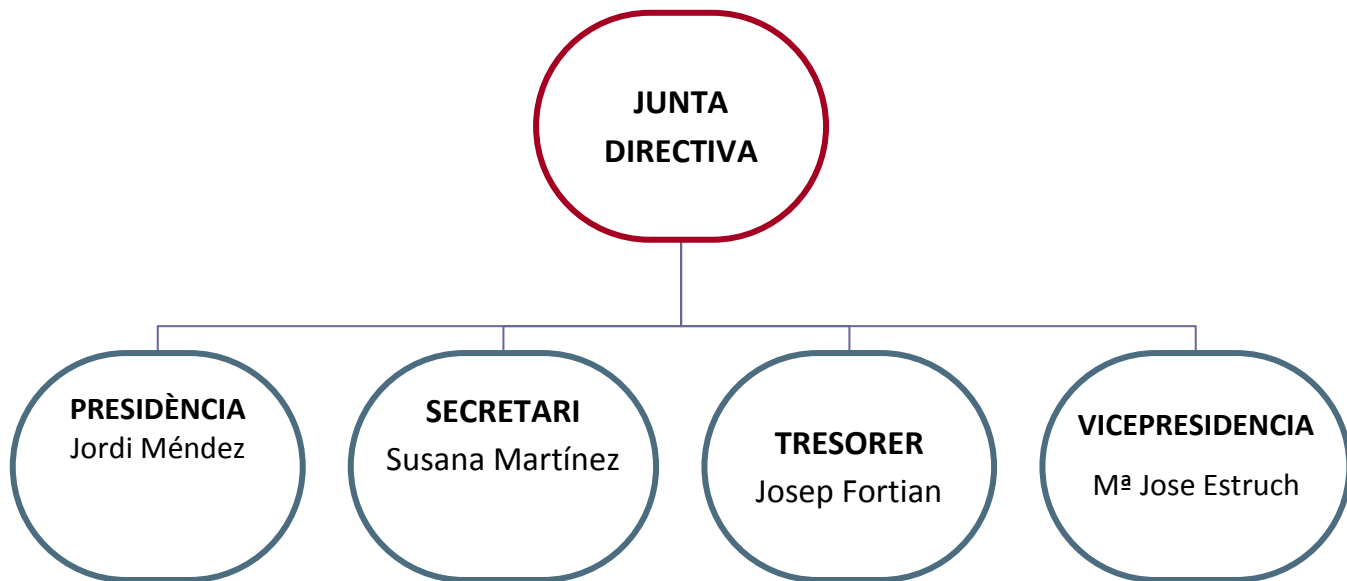
EQUIP TÈCNIC

No disposem d'equip tècnic, la feina la fem entre els membres de la Junta.

ORGANIGRAMA ACTUAL



NOU ORGANIGRAMA



Presidència: Responsable de coordinar la Junta Directiva i convocar assemblees i reunions. Pot representar-la davant de tercers i visa la documentació que li presenten secretaria i tresoreria. Si es considera oportú es pot crear la figura de la **vicepresidència**, com a suport a la presidència.

SECRETARIA: Responsable de la custòdia de la documentació i de l'aixecament, redacció i signatura de les actes de reunió de l'assemblea general i de la junta directiva, certificats, etc.

Tresoreria: Responsable de la custòdia, gestió i control dels recursos econòmics.

Vocalies: Responsables de l'empenta, coordinació i avaluació d'un servei, comissió o equip de l'associació i representació d'aquest dins de la Junta Directiva.

Normatives dels estatuts actuals:

- Els seus membres sempre han de ser persones associades a l'entitat, escollides per l'assemblea i amb capacitat per exercir els seus drets socials.
- La junta directiva actua com a òrgan col·legiat. Per això, sempre ha d'estar composta per un mínim de tres persones. Són obligatòries les figures de la presidència, la secretaria, i el tresorer.
- L'associació pot determinar la resta de càrrecs, tenint en compte la seva pròpia realitat: vicepresidència, tresoreria o bé vocalies. A nivell documental és necessari que qualsevol canvi que es produeixi en la composició de la junta directiva es comuniqui al Departament de Justícia (Dret i Entitats Jurídiques) o al registre corresponent, una vegada els càrrecs estiguin ratificats en assemblea.

PROPOSTA NOUS ROLS i RESPONSABILITATS

PRESIDENTE: Jordi Méndez

Responsable Relacions Externes i Esdeveniments Barcelona

Considerem que el President és la màxima figura de gestió i representació de l'Associació. Les principals atribucions seran, la de representar legalment a l'Associació davant tota classe d'organismes públics o privats; convocar, presidir i aixecar les sessions que celebri l'Assemblea General i la Junta Directiva, així com dirigir les deliberacions de l'una i l'altra. Ordenar pagaments i autoritzar amb la seva signatura els documents, actes i correspondència; adoptar qualsevol mesura urgent que la bona marxa de l'Associació aconselli o en el desenvolupament de les seves activitats resulti necessària o convenient.

D'acord al regim d'organització intern proposat, el President també serà el Responsable de Relacions Externes i d'esdeveniments a Barcelona.

Relacions externes les veiem com a bàsiques per el nostre creixement i desenvolupament en l'àmbit de Catalunya i en aquest sentit, la responsabilitat de les relacions externes a Barcelona recau en la figura del President i a la província de Girona recau en la Vicepresidència.

VECEPRESIDENCIA: M^a Jose Estruch

Responsable Relacions Externes i Esdeveniments Girona

La Vicepresidenta substituirà al President en absència d'aquest, motivada per malaltia o qualsevol altra causa, i tindrà les mateixes atribucions que ell. La figura de la vicepresidència, tot i no ser obligatòria per llei, en el cas de la nostra Associació, esdevé fonamental com a figura de suport i de substitució de la presidència en la província de Girona i proposem s'inclouï en els estatuts de l'Associació.

D'acord al regim d'organització intern proposat, la vicepresidenta també serà el Responsable de Relacions Externes i d'esdeveniments a Girona.

SECRETARIA: Susana Martínez

Responsable de Comunicació i Investigació

El Secretari tindrà a càrrec la direcció i gestió dels treballs administratius de l'Associació, custodiar la documentació de l'associació, aixecar, redactar i signar les actes de les reunions de l'Assemblea General i la Junta Directiva, realitzar la presentació dels comptes anuals, redactar i autoritzar els certificats que calgui lliurar, i també portar el llibre de registre de socis.

D'acord al regim d'organització intern proposat, el Secretari també tindrà la responsabilitat i direcció de les àrees de Comunicació i Investigació de l'Associació ja que les considerem claus dins de l'organització de l'Associació. Formen part de la nostre Missió per potenciar el finançament de línies d'investigació i fer una tasca continuada de conscienciació i sensibilització social sobre la distròfia muscular de Duchenne i Becker.

TRESORER: Josep Fortian

El tresorer té com a funció la custòdia i el control dels recursos de l'associació, com també l'elaboració del pressupost, el balanç i la liquidació de comptes. Porta un llibre de caixa. Signa els rebuts de quotes i altres documents de tresoreria. Paga les factures aprovades per la Junta Directiva, les quals han de ser visades prèviament pel president, i ingressa el que sobra en dipòsits oberts en establiments de crèdit o estalvi.

DOCUMENTS INTERNS

Informar dels documents interns que es disposen i on es poden consultar (estatuts, reglament de règim intern, codi ètic, plans estratègics i financers, auditoria...).

Els **estatuts** estan ubicats a la web de Duchenne Somriures Valents, i està a disposició de qualsevol soci que vulgui tenir una còpia.

El **document de tresoreria** que correspon al règim intern de l'associació de com hem de gestionar les despeses dels esdeveniments, està disponible al dropbox de l'associació, i disponible per qualsevol que el vulgui veure demanant-ho a qualsevol membre de la junta.

*Document Guia de **com desenvolupar d' esdeveniment** -> A desenvolupar*

*Document Guia per **justificar/permís esdeveniment**->A desenvolupar*

Document **d'Activitats** realitzades, es poden consultar demanant-ho a qualsevol membre de la junta.

3. XARXA DE RELACIONS

ESPAIS EN ELS QUE PARTICIPA L' ASSOCIACIÓ

<Coordinadores i plataformes de les que l'entitat forma part. És interessant exposar en cada cas perquè s'hi participa (sempre relacionant-ho amb la missió de l'entitat), de quina manera i què s'hi ha aportat.>

Espai d'associacions de l'Hospital Sant Joan de Déu. Som una associació que recapta fons per l'hospital Sant Joan de Déu, és per això que assistim a reunions de treball amb l'espai d'associacions de l'hospital. Una de les últimes reunions va ser per millorar la relació entre les associacions i l'hospital i llençar idees per millorar l'hospital en quant a l'atenció dels pacients.

Jornades de famílies amb malalties neuromusculars de l'Hospital Sant Joan de Déu.

Des de que es va fundar l' associació, hem estat presents durant dos anys a les jornades que celebra l'hospital per famílies afectades per poder explicar la nostra associació i els nostres projectes.

ASEM Catalunya, associació de malalties neuromusculars de Catalunya

Acord de col·laboració implícit per la divulgació i promoció dels esdeveniments.
Col·laboració de treball per temes socials.

EURORDIS

Assistència a formació convocada per EURORDIS anomenada “EURORDIS Summer School” per empoderar als pacients en les àrees dels assaigs clínics i regulacions europees de medicaments.

DIA MUNDIAL DE DUCHENNE

Col·laboració amb worldduchenneday pel dia mundial de Duchenne, per difusió d'aquest dia a les xarxes.

EMPRESSES AMB LES QUE TREBALLA

<També pot ser un bon exercici de transparència exposar els criteris d'elecció de les empreses proveïdores i els motius de la seva contractació, relacionant-ho amb la missió i els valors de l'associació.>

- Administració de Loteria Splau: Per la loteria de Nadal. Gestió àgil, fàcil, a cost 0 (inclou impressió de participacions)
- A.G. TIPOGRAF, S.L.. Per impressions grans, com el conte de Somriures Valents i tríptics. Per recomanació d'ASEM (associació de malalties neuromusculars)
- Helloprint. Per impressions petites, com calendari, 1 punts de llibre. Àgil, fàcil, per Internet, còmode, i econòmic. (Tenen RSC i tenim descomptes)
- Ecoservei Digital, per impressions petites, cartó ploma, rollers. Ens fan preus especials per col·laborar amb nosaltres.
- Comunica Art & Design, pel disseny dels tríptics, calendaris, ... Ens fan descomptes per ser associació. Disseny net, rapidesa, flexibilitat en els canvis.
- Facebook, campanyes de publicitat digital.
- ARP Girona SL, per ser col·laboradors de l'Associació regalant-nos flors per a esdeveniments - roses de Sant Jordi
- Sportone Cellera SLU, proveïdor de samarretes i estampacions. Vam canviar de proveïdor per errors repetitius en comandes, i retràs en les entregues.
- ARP Girona SL - Per ser col·laboradors de l'Associació regalant-nos flors per a esdeveniments - roses de Sant Jordi
- Sportone Cellera SLU, proveïdor de samarretes i estampacions. Vam canviar de proveïdor per errors repetitius en comandes.
- Pintures Vic - Especialistes en el material necessitat - pintures per pintar els contenidors
- Horizon Sources - millor pressupost demanat - polseres silicona
- Estamp-Ret SC - Especialistes en el material necessitat - segells de l'associació
- Amazon - millor preu - carpa per al stand
- Sol y Mar - Millor preu en material necessitat- material per fer merchandising
- Qiutao - Millor preu en material necessitat- material de costura per fer merchandising
- De tot - Millor preu en material necessitat - material per fer merchandising
- Anfra Merceria - Especialistes en material necessitat - costura per merchandising
- Dèria - Millor preu en material necessitat - tisores especials per fer merchandising
- El corte inglés, - Millor preu en material necessitat - tasses per pintar

- Art El Molí - Especialistes en material necessitat - pintura per pintar les tasses
- Objectes de regal - Millor preu en material necessitat - guardioles
- Stein papereria - Especialistes en material necessitat - adhesius amb el logotip per les guardioles
- Mediasol, proveïdor de material d'oficina, i tallers.
- Party fiesta SA - Millor preu en material necessitat - globus
- Abacus, proveïdor de material d'oficina, i tallers.
- Mercadona - proximitat d'esdeveniment- càtering per a esdeveniment
- GM Cash - Millor preu en material necessitat - càtering per a esdeveniment
- Bonpreu - proximitat esdeveniment - càtering per a esdeveniment
- Carrefour - proximitat esdeveniment - càtering per a esdeveniment
- El taller, proveïdor de material d'elaboració de bijuteria.

ADMINISTRACIONS/AGENTS PRIVATS

<que financen o donen suport a l'acció de l'associació.>

- Federació de FCB Barcelonès Est, ens recolzen i ajuden en la organització del Torneig Solidari que es celebra a Barcelona. Fan difusió de la nostre causa, a vegades mitjançant polseres, convidant-nos a esdeveniment, etc....
- Fundación real dreams (miGranodeareana)
- Teaming
- PB Barcino, cessió d'espai de la penya pel torneig solidari de Barcelona, difusió, etc...
- Kolben motorcycles, difusió de la malaltia, paradetes solidàries i donacions per sortejos.
- Sistemas Digitales de Catalunya, ens donen suport en esdeveniment, impressions i donacions d'impressores per sorteig.
- Alfonsita Moda Intima, ens donen suport en esdeveniment, i donacions de material de roba íntima, i manualitats pels sortejos que fem i esdeveniment.
- Redes Sur 2012, S.L. Suport econòmic per estampació de samarretes
- MC Mutual, campanya anterior de recollida de taps a Barcelona, donació del teaming i difusió de l'associació.
- Caprabo, campanya anterior de recollida de taps a Barcelona.
- Castañer, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- Relojes Watx&Co, Radiant, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- Timberland, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- Joyas Art, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- Fundació d'àrbitres
- Transportes Souto, transports des de Girona a cost 0.
- Farmàcia Conejero, punt de recollida de taps i difusió d' esdeveniment
- Associació veïns Sant Narcís a Girona, ens ajuden creant diferents esdeveniments a favor nostre i ens fan difusió.
- Escola Taialà a Girona, ens ajuden amb recaptació de fons amb esdeveniment esportiu que fan a la escola, i recollida de taps.
- Escola El Bosc de la Pabordia, punt de recollida de taps.
- Escola Maristes Girona, punt de recollida de taps
- UGT punt de recollida de taps, venda de merchandising, donacions i difusió d' esdeveniment
- The Classic Ballet School a Girona, esdeveniments de ball a favor de la nostra associació.
- Estètica Margarita punt de recollida de taps, venda de merchandising i difusió d' esdeveniments
- Aeroport Màlaga, ens donen suport mitjançant donacions
- RECUMA empresa encarregada en la recollida i venda dels taps
- Ajuntament de Girona, col·laboren amb la organització de tota la recollida de taps, disposició de contenidors, cessió d'espais, etc..

- Ajuntament de Bonmatí, col·laboren amb recollida de taps, cessió d'espais, organització d' esdeveniments, etc
- Ajuntament de Riudellots, col·laboren amb recollida de taps.
- Comexi Group a Girona, ens ajuden en la recollida de taps, donatius, i difusió.
- Aula de cuina Nuri Lladó, organitzen tallers de cuina a favor nostre.
- Clínica Cervera campanya a favor de Duchenne regalant polseres als seus clients
- Famosos calendari, col·laboren de forma altruista amb la seva imatge per fer el calendari solidari.
- Fotògraf calendari, col·labora de manera gratuïta fent les fotografies del calendari solidari.
- Centre Comercial Espai Gironès, col·laboren cedint espais per posar estands solidaris.
- Grup Havaneres Terra Endins, cantada d'havaneres solidària a favor de Duchenne
- Fundació Orona, col·laboren amb donacions.
- Girona FC, col·laboren amb esdeveniments esportius del Girona FC.
- I una **llarga** llista de més entitats que ens donen suport

4. PROJECTES I ACTIVITATS

OBJECTIUS

<establerts per a l'any que s'està valorant>

1. Donar suport a les famílies.
2. Suport a la investigació.
3. Recaptació de fons.
4. Difusió de la malaltia i sensibilització.
5. Suport tractament a nens a partir dels 6 anys.

PROJECTES EN FUNCIONAMENT I ACTIVITATS

<per tal d'aconseguir-los. » El més important: Centrar-se en explicar l' impacte i els resultats aconseguits i fer-ho a través d'indicadors i valoracions qualitatives que siguin entenedores per als lectors. Cal detectar aquells resultats més il·lustratius o importants i destacar-los. >


Projectes en curs a Sant Joan de Deu per la investigació i suport, recolzats financerament per Duchenne Somriures Valents

- **Psicològic** (Novembre 2016-Desembre 2017), donant resposta al objectiu 1. Suport de 15.000€
- **Suport investigació** (2016-2017), com a resposta a l'objectiu 2. Suport de 15.000€
- **miRNA com biomarcadors** (2017-2018), com a resposta a l'objectiu 2. Aplicació clínica de los miRNAs com a biomarcadors i dianes terapèutiques en las distròfies musculars infantils. Suport de 20.000€
- **Microscopi Confocal** (2017-2018), com a resposta a l'objectiu 2, EXPRESSIÓ DE LA DISTROFINA EN EL TEIXIT MUSCULAR I LA SEVA RELACIÓ EN LA EVOLUCIÓ NATURAL DE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE-BECKER. Suport de 15.000€

Campanyes de sensibilització i recaptació de fons (objectius 3 i 4)





- Reptes en donats d'alta per socis i no socis de la entitat a favor nostre a



- Zurich Marató de Barcelona (42 km)
- Farinato Race en Castelldefels(carrera de obstacles)
- Media marató de Barcelona (21 km)
- 32 teamers a  Teaming
- Recollida de taps a Girona
- Entrega tríptics.
- Punts de llibre. Preteníem donar difusió a la malaltia i del nostre teaming. Vam repartir el dia de Sant Jordi uns 500 punts de llibre.
- Conte Somriures Valents. Pretén donar difusió a la malaltia. Hem venut uns 300 llibres, entre Barcelona, Girona i Vilafranca del Vallès.
- Esdeveniments:
 - Cursos de cuina
 - Havaneres
 - Torneig Fútbol
 - Parades solidàries
 - Curses solidàries
 - Esdeveniment culturals
 - Esdeveniments de ball
 - ...

Comunicació, difusió de la malaltia

A 13 de Novembre de 2017, dades des de la seva creació

				
Seguidors	2482	150	164	4907 (usuaris connectats alguna vegada)
Publicacions	2221	2221	40	14 pàgines web
M'agrada de la pàgina	2554	NA	NA	NA

Mitjans de comunicació, aparició a TV, ràdio i premsa escrita:



Projectes socials, com a resposta a l'objectiu 5.

- Volem treballar aquest any el tractament als nens després dels 6 anys. S'ha de mantenir reunions amb Ajuntament de Barcelona, Ajuntament de Girona, i Generalitat de Catalunya. S'han de trobar aliances amb altres associacions de pares que tinguin la mateixa problemàtica.

Activitats de recaptació de fons

ACTES REALITZATS PER DUCHENNE

Actualment Recollida de taps de plàstic a Girona

23/04/2015 Venta de roses i merchandising Duchenne a Girona i Barcelona

28/06/2015 II Torneig de Fútbol 7 a la penya barcelonista Barcino

01/08/2015 Festa "Kizomba Girona" al pàrking del pavelló de Fontajau
Dia Internacional de la conscienciació de Duchenne (actes a Pl. Independència de Girona)

06/09/2015

07/09/2015 Estand pel dia internacional de Duchenne a Barcelona (Pl. Virrei Amat)

15/11/2015 Concert solidari "orquestra clàssic Anglès"

Nadal 2015 Venta loteria de Nadal + sorteig viatge

21/04/2016 Conte "Somriures Valents"

03/07/2016 III torneig solidari de futbol 7 a favor de Duchenne

17/12/2016 Parada solidaria nadalenca BCN

17/12/2016 Curs de cuina amb Nuri Lladó

Nadal 2016 Venta loteria de Nadal

Nadal 2016 Venta calendari solidari

18/01/2017 Presentació Llibre Somriures Valents a Vilafranca

23/04/2016 Venta de roses i merchandising Duchenne a Girona i Barcelona

02/07/2017 IV torneig solidari de futbol 7 a favor de Duchenne

ACTES ON DUCHENNE HA ESTAT PRESENT

06/06/2015 Botiga al carrer "Nou Barris es mou" (Barcelona)

Festival de Dansa "El Origen" a càrrec de l'escola "La vieja escuela" (pavelló de

27/06/2015 St. Gregori)

13/09/2015 Partit de fútbol Girona FC - Huesca (estadi de Montilivi)

20/09/2015 Cursa Popular Sant Carles de la Ràpita

29/10/2015 Havaneres a les escales de la catedral de Girona amb el grup Terra Endins

31/10/2015 3 er Torneig de pàdel Can Cuyàs (Barcelona)

12/12/2015 Parada de Nadal a Nou Barris de Barcelona

13/03/2016 Marató BCN 2016

23/04/2016 Roses Sant Jordi BCN i Girona

15/05/2016 Marxa Popular Sant Narcís

27/05/2016 Cursa Escola Taialà

04/06/2016 Botigues al carrer Virrei Barcelona

06/08/2016 Torneig solidari Comarruga (convidats del senador i president d' ESI Josep Maldonado)

29/10/2016 Havaneres a les escales de la catedral de Girona amb el grup Terra Endins

18/11/2016 Estand al sopar ESI (Esport solidari internacional)

05/12/2016 Estand al centre comercial Espai Gironès

21/01/2017 Tabalers Castellbisbal

12/03/2017 Marató BCN 2017

21/05/2017 Marxa Popular Sant Narcís

22/10/2017 Farinato Castelldefels

29/11/2017 Havaneres a les escales de la catedral de Girona amb el grup Terra Endins

Suport a la investigació.

- Conferencia Duchenne Parent Project Onlus , 2016 en Roma
- Jornades ASEM
- Conferències Hospital Sant Joan de Déu
- Conferències UPF
- EURORDIS
- Webinars de varies farmacèutiques sobre assajos clínics

5. GESTIÓ ECONÒMICA I INFRAESTRUCTURAL

En l'àmbit econòmic és important fer un esforç per presentar les xifres tancades i de la manera més clara i simple possible. És recomanable incloure: » Balanç i compte de resultats. » Procedència i destí dels recursos econòmics. » Novetats significatives relatives als recursos materials i infraestructurals de l'entitat.

BALANÇ I CONTE DE RESULTATS



Datos destacados

Marzo 2015

Noviembre 2017

Ingresos	Sortides	Donacions Hospital	Despeses	Saldo Disponible
113.874,43 €	92.569,72 €	65.000,00 €	27.569,72 €	21.304,71 €



2015

CONCEPTE	INGRESOS	DESPESES
DESPESA CAMPANYA LOTERIA	- € -	4.500,00 €
DESPESA EVENTS	- € -	610,44 €
DESPESA MATERIAL DSV	- € -	416,11 €
DESPESES GESTIÓ	- € -	4,40 €
DESPESES TRASPÁS BANC	- € -	1.488,36 €
DONACIONES	2.106,98 €	- €
INGRÉS CAMPANYA DIA INTERNACIONAL DUCHENNE	316,00 €	- €
INGRÉS CAMPANYA LOTERIA	8.610,01 €	- €
INGRÉS CAMPANYA TAPS	2.542,00 €	- €
INGRÉS CAMPANYA TEAMING MUTUAL CYCLOPS	974,00 €	- €
INGRÉS EVENTS	9.494,25 €	- €
INGRÉS TRASPÁS BANC	1.488,36 €	- €
QUOTA SOCIS	75,00 €	- €
Total general	25.606,60 €	- 7.019,31 €



2016

CONCEPTE	INGRESOS	DESPESES
DESPESA CAMPANYA CALENDARIS	- € -	1.505,50 €
DESPESA CAMPANYA LOTERIA	- € -	5.400,00 €
DESPESA EVENTS	- € -	299,15 €
DESPESA MATERIAL DSV	- € -	285,95 €
DESPESES GESTIÓ	- € -	251,50 €
DESPESES GESTIÓ COMISSIONS BANC	- € -	182,92 €
DONACIONS	5.491,65 €	- €
INGRÉS CAMPANYA CALENDARIS	945,00 €	- €
INGRÉS CAMPANYA CONTE SOLIDARI	1.813,40 €	- €
INGRÉS CAMPANYA DIA INTERNACIONAL DUCHENNE	910,00 €	- €
INGRÉS CAMPANYA LOTERIA	4.867,00 €	- €
INGRÉS CAMPANYA TAPS	2.308,00 €	- €
INGRÉS CAMPANYA TEAMING MUTUAL CYCLOPS	976,00 €	- €
INGRÉS EVENTS	19.981,35 €	- €
INGRÉS GESTIÓ DESPESES BANCS	133,16 €	- €
QUOTA SOCIS	395,00 €	- €
Total general	37.820,56 €	-7.925,02 €



2017

CONCEPTE	INGRESOS	DESPESES
DESPESA MATERIAL DSV	- € -	59,99 €
DESPESES GESTIÓ	- € -	40,60 €
DESPESES GESTIÓ COMISSIONS BANC	- € -	100,87 €
DONACIONS	2.951,67 €	- €
INGRÉS CAMPANYA CALENDARIS	985,00 €	- €
INGRÉS CAMPANYA CONTE SOLIDARI	420,00 €	- €
INGRÉS CAMPANYA LOTERIA	10.964,50 €	- €
INGRÉS CAMPANYA TAPS	3.162,00 €	- €
INGRÉS EVENTS	17.998,60 €	- €
INGRÉS GESTIÓ DESPESES BANCS	31,40 €	- €
INGRÉS VENTA MERCHANDISING	345,00 €	- €
QUOTA SOCIS	1.034,00 €	- €
Total general	37.892,17 €	-201,46 €

PROCEDENCIA I DESTI DELS RECURSOS ECONOMICS

Despeses	Any 2015	Any 2016	Any 2017
Campanyes	-4.500,00 €	- 6.905,50 €	- €
Organització events	- 610,44 €	- 299,15 €	- 242,00 €
Material DSV	- 416,11 €	- 285,95 €	- 173,00 €
Merchandising	-3.358,58 €	- 4.862,09 €	-1.214,25 €
Gestió DSV	- 4,40 €	- 434,42 €	- 141,47 €
TOTALS	-8.889,53 €	-12.787,11 €	-1.770,72 €

NOTA: l'any 2017 només està fins el 30/10/2017 i no està inclosa la campanya de loteria del 2017.

INGRESSOS	Any 2015	Any 2016	Any 2017
DONACIONS	2.106,98 €	5.491,65 €	2.951,67 €
INGRÉS CAMPANYA CALENDARIS	- €	945,00 €	985,00 €
INGRÉS CAMPANYA CONTE SOLIDARI	- €	1.813,40 €	420,00 €
INGRÉS CAMPANYA DIA INTERNACIONAL DUCHENNE	316,00 €	910,00 €	
INGRÉS CAMPANYA LOTERIA	8.610,01 €	4.867,00 €	10.964,50 €
INGRÉS CAMPANYA TAPS	2.542,00 €	2.308,00 €	3.162,00 €
INGRÉS CAMPANYA TEAMING MUTUAL CYCLOPS	974,00 €	976,00 €	
INGRÉS EVENTS	9.494,25 €	19.981,35 €	17.998,60 €
INGRÉS GESTIÓ DESPESES BANCS	- €	133,16 €	31,40 €
INGRÉS VENTA MERCHANDISING	2.608,00 €	4.834,60 €	5.294,50 €
QUOTA SOCIS	75,00 €	395,00 €	1.034,00 €
TOTALS	26.726,24 €	42.655,16 €	42.841,67 €

NOTA: l'any 2017 només està fins el 30/10/17

La tipificació dels ingressos es molt important mantenir-la per poder fer un bon anàlisi entre la inversió que fem per merchandising, esdeveniments, etc... i els ingressos que aquestes accions ens generen. Posarem en marxa unes bones pràctiques per fer una correcta gestió de les despeses i dels ingressos.

Pressupost Anual

INGRESSOS	2017	2018
	Any anterior	Proposta
DONACIONS	2.951,67 €	3.500,00 €
INGRÉS CAMPANYA CALENDARIS	985,00 €	
INGRÉS CAMPANYA CONTE SOLIDARI	420,00 €	
INGRÉS CAMPANYA DIA INTERNACIONAL DUCHENNE	- €	500,00 €
INGRÉS CAMPANYA LOTERIA	10.350,00 €	1.250,00 €
INGRÉS CAMPANYA TAPS	3.162,00 €	3.000,00 €
INGRÉS EVENTS	17.998,60 €	20.000,00 €
INGRÉS GESTIÓ DESPESES BANCS	31,40 €	50,00 €
INGRÉS VENTA MERCHANDISING	5.294,50 €	6.000,00 €
QUOTA SOCIS	1.034,00 €	1.500,00 €
TOTALS	42.227,17 €	35.800,00 €

Estratègia del pressupost:

- *Mantenir els ingressos dels anys anteriors en petits creixements en cada una de les partides.*

Pressupost Anual

DESPESES	2017	2018
	Any anterior	Proposta
Campanyes	5.000,00 €	7.000,00 €
Organització events	242,00 €	300,00 €
Merchandising	1.214,25 €	2.000,00 €
Material DSV	173,00 €	300,00 €
Comissions Banc	100,87 €	100,87 €
Salarios	- €	- €
Alquiler	- €	- €
Servicios	- €	- €
Honorarios profesionales	- €	6.000,00 €
Marketing/publicidad	12,00 €	50,00 €
Seguros	122,80 €	122,80 €
Teléfono	- €	- €
Honorarios por servicios web (sitio web, espacio de reuniones, etc.)	- €	150,00 €
Equipamiento	59,99 €	100,00 €
Suministros	- €	- €
Gastos de envío (correos, MRW)	28,60 €	50,00 €
TOTALES	6.953,51 €	16.173,67 €

Estratègia del pressupost:

- *Incrementem les partides de gestió de la pròpia associació de forma proporcional a l'activitat que tenim.*
- *En Campanyes pressupostem campanya de loteria que ja son 5.000€ i s'han de fer impressions de tríptics i punts de llibre per la difusió.*
- *Incrementem les partides per l'organització d'esdeveniments i merchandising amb l'objectiu de incrementar els ingressos en aquests conceptes.*
- *S'inclou en pressupost pendent d'aprovació per l'Assemblea una partida de 6.000€ per contractar una empresa de serveis que es responsabilitzi de buscar finançament externa (subvencions, beques, etc...).*

6. TANCAMENT

AGRAIMENT

Agraïts a tots els assistents per l'esforç d'assistir a l'Assemblea.

Agraïts a tots els socis per confiar en nosaltres.

Agraïts a tots els col·laboradors pel seu altruisme i cooperació.

Agraïts a tots els voluntaris per la seva dedicació, el seu temps i la seva generositat.

Us animem a tots els socis, voluntaris i col·laboradors a participar activament com ja ho feu fins ara dins de l'associació, fent difusió de la malaltia amb els materials que disposem, organitzant esdeveniments, fent curses solidàries, volent formar part de grups de treballa, etc..

DADES DE CONTACTE

info@somriuresvalents.org per temes generals

comunicacio@somriuresvalents.org per temes de comunicació, publicació a facebook, twitter, mitjans de comunicació, organització d'esdeveniments

tresoreria@somriuresvalents.org per temes de tresoreria, factures, despeses, etc..

presidencia@somriuresvalents.org per temes relacionats amb la gestió de l'associació, assemblea, junta, ...

duchenne@somriuresvalents.org per temes relacionats amb esdeveniments i comunicació a Girona, i per tema de recollida de taps