

18/05/2019



**MEMORIA ANUAL
DUCHENNE
SOMRIURES
VALENTS 2018**

INDEX

Contingut

1. INTRODUCCIÓ.....	3
2. PRESENTACIÓ DE L' ASSOCIACIÓ DUCHENNE SOMRIURES VALENTS	4
3. XARXA DE RELACIONS	11
4. PROJECTES I ACTIVITATS	15
5. GESTIÓ ECONÒMICA I INFRAESTRUCTURAL	20
6. TANCAMENT.....	25

1. INTRODUCCIÓ

Benvingut soci, aquest document és el reflex de la feina feta durant el mes de desembre de 2017 i l'any 2018. 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 últim any 2018.

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, dins de l'últim any us destaquem algunes :

- Participació en la posada en marxa del Projecte pilot del "El Hospital va a la Escola". Dins del projecte pilot, 5 nens d'un total de 8 nens amb distròfia muscular de Duchenne, les seves escoles han sigut partícips del projecte pilot.
- Aquest últim any hem continuat donant suport finançant dos projectes d'investigació del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona liderats per la investigadora Cecília Jiménez i Cristina Jou.
- Hem fet difusió de la nostra causa dins i fora de l'hospital, sobretot a Girona, Barcelona, i voltants. Ens hem fet més visibles
- Hem assistit a conferències nacionals 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

Des de la última assemblea no hi ha canvis en la Junta.

A la anterior junta, es va nomenar:

- Jordi Méndez Lora, com a president
- Maria José Estruch com a vicepresidenta
- Josep Fortian com a tesorer
- Susana Martínez com a secretària

Només mencionar que per problemes de disponibilitat no es va fer efectiu el traspàs de la tesorera Gloria Suñer amb Josep Fortian fins a l'Octubre del 2018.

PREMIS I RECONeixEMENT

A tots el voluntaris que ens ajuden amb les seves aportacions, el seu temps, les seves manualitats, la seva disposició pels esdeveniments i per col·laborar de manera altruista amb la nostra causa.

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.

Fins a finals de l'any 2018, hi han actualment:

- 9 socis familiars directes (pare/mare) de 7 nens afectats, de 6 famílies diferents.
- 12 socis no familiars directes o col·laboradors o amics.

Hi ha un increment del 50% en famílies de nens afectats.

Hi ha un increment del 50% de socis de familiars no directes.

VOLUNTARIS

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

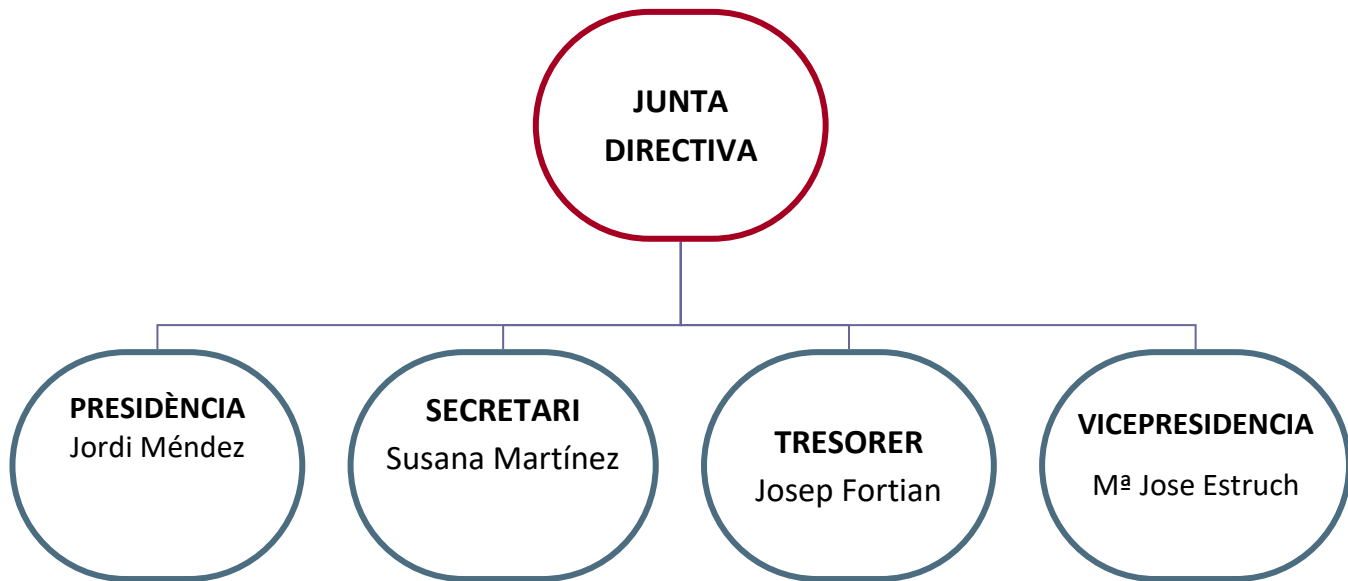
A Barcelona tenim de l'ordre de 20 voluntaris.

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



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** ->Pendent de desenvolupar*

*Document Guia per **justificar/permís esdeveniment**-> Aprovat (junta maig 2019)*

Document d'Autorització per la cessió d'imatges -> Aprovat (junta maig 2019)

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

3. XARXA DE RELACIONS

ESP AIS 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 per millorar diferents punts de l'Hospital. Hem continuat amb les reunions a l'espai d'associacions de Sant Joan de Deu, fruit d'aquestes reunions s'han creat dos comitès un d'adults i un altre d'adolescents. On alguns dels membres de l'associació Duchenne Somriures Valents, formen part del consell d'adults a nivell personal.

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 tres anys a les jornades que celebra l'hospital per famílies afectades per poder explicar la nostra associació i els nostres projectes, de manera que les famílies ens coneguin, puguin saber què fem i puguin associar-se amb nosaltres.

ASEM Catalunya, associació de malalties neuromusculars de Catalunya

Acord de col·laboració verbal per la divulgació i promoció dels esdeveniments.
Col·laboració de treball per temes socials.
Reunions puntuals per defensar els drets dels nens amb distròfia muscular de Duchenne, com la llei de la dependència, prestació per cura dels menors afectats amb malalties greus, la fisioteràpia,

DIA MUNDIAL DE DUCHENNE

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

FEDER, Federación de Enfermedades Raras

És una federació que engloba associacions i federacions a nivell estatal de malalties rares.

Fem difusió mútua dels esdeveniments que fan ells i nosaltres, assistim a reunions a Barcelona on participen d'altres associacions per comentar temes relacionats amb les malalties minoritàries.

PLATAFORMA DE MALALTIES MINORITÀRIES

És una plataforma que engloba les malalties minoritàries a Catalunya.

Ens ajuden a la difusió de la nostra causa, participem a esdeveniments que organitzen com per exemple el dia mundial de les malalties minoritàries.

Associació MULTICAPACITATS

És una associació a Girona que engloba totes les associacions de malalties que provoquen discapacitat. Es fan actes per donar a conèixer les problemàtiques que provoquen la discapacitat.

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.>

- Helloprint. Per impressions petites, com calendari, punts de llibre, tarjeta de visita de l'associació. Àgil, fàcil, per Internet, còmode, i econòmic. (Tenen RSC i tenim descomptes).
- Nominalia, proveïdor del domini de la web de Somriures Valents. Ens fan descompte per ser una organització sense ànim de lucre i ofereixen un bon servei calitat preu.
- Ecoservei Digital, per impressions petites, cartó ploma, rollers. Ens fan preus especials per col·laborar amb nosaltres.
- Comunicca Art & Design, pel disseny dels tríptics, calendaris, ... Ens fan descomptes per ser associació. Disseny net, ràpida, flexibilitat en els canvis.
- Facebook, campanyes de publicitat digital.
- Anfra Merceria - Especialistes en material necessitat - costura per merchandising. Ens fan preus especials.

- Floristeria La Foule, comprem les roses per la parada de Sant Jordi. Ens fan preus especials.
- Teixits Yasmina, comprem roba per fabricar bosses de merchandising. Ens fan preus especials.
- Dèria - Millor preu en material necessitat - tissors especials per fer merchandising
- Abacus, proveïdor de material d'oficina, i tallers.
- Allianz, proveïdor de l'assegurança de responsabilitat civil de l'associació.
- Ancora, proveïdor de impremta, pels talonaris de les rifes.
- Camisetas running, proveïdor de samarretes de running.

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), plataforma de crowdfunding on es creen reptes solidaris per persones solidàries i es fan donacions a la nostra associació.
- Teaming, plataforma de crowdfunding, on la gent col·labora amb 1€ al mes.
- 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.
- 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 impressió de números de rifa del Torneig solidari de fútbol 7.
- MC Mutual, difusió de l'associació i campanya al portal intern de la empresa amb colectivosVIP.
- Castañer, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- Fundació d'àrbitres, ens fan reducció de preus o sense cost dels arbitratges del torneig solidari.
- Joyas Art, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- Tibidabo, van organitzar un esdeveniment solidari junt amb fundació real dreams al Tibidabo i amb lo recaptat van fer una donació a l'associació.
- Argenteria, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- Bruma beach, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- ChoFrank, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- EastPack, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- loga fil d'Ariadna, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- Cadarso, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- Kipling, ens donen suport en donacions per fer sortejos.

- Mas Vives, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- Millan drogueria, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- Nixon, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- Vermuteria La Nova, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- Relojes Watx&Co, Radiant, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- Zona Mindfulness, ens donen suport en donacions per fer sortejos.
- Ajuntament de Girona, col·laboren amb la organització de tota la recollida de taps, disposició de contenidors, cessió d'espais, etc..
- Ajuntament de Riudellots, col·laboren amb recollida de taps.
- Ajuntament Salt, col·laboració en la cursa de novembre 2018
- Generalitat de Catalunya, cessió d'espais per stand merchandising i venda dorsals cursa
- 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
- RECUMA empresa encarregada en la recollida i venda dels 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.
- 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.
- Toni Pons, donació de roba per a confecció de merchandising
- Voluntaris de l' Escala, recollida taps

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

- **“El Hospital va a la escuela”**, donant resposta al objectiu 1. Programa psicoeducatiu per la sensibilització sobre les necessitats físiques, socials i psicològiques de nens i joves amb patologies neuromusculars. Suport de 15.000€
- **miRNA com biomarcadors** (2018-2019), com a resposta a l'objectiu 2. Fase II de l' aplicació clínica de los miRNAs com a biomarcadors i dianes terapèutiques en las distròfies musculars infantils. Suport de 20.000€ junt amb el següent projecte.
- **Microscopi Confocal** (2018-2019), com a resposta a l'objectiu 2, Fase II de l'EXPRESSIÓ DE LA DISTROFINA EN EL TEIXIT MUSCULAR I LA SEVA RELACIÓ EN LA EVOLUCIÓ NATURAL DE LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE-BECKER.

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







durant el 2018

- **El Hospital va a la escuela** (Hospital Sant Joan de Déu – Duchenne Somriures Valents)- Zurich Marató de Barcelona de 2018 (42 km) amb una recaptació de 7.240 €, liderat per Jordi Méndez Lora
- **Som volei duchenne**, liderat per Irene Pous amb una recaptació de 215€
- **Superando obstáculos por Duchenne: 1000€ en menos de 30 días-Farinato 2018**, amb 1000€ recaptats i liderat per Susana Martínez.
- 32 teamers en Nov 2017 a 39 teamers a Mayo de 2019
- Recollida de taps a Girona
- Entrega tríptics.
- Punts de llibre. Donar difusió a la malaltia i del nostre teaming. Els anem entregant en les fires, parades solidàries, etc...
- Conte Somriures Valents. Pretén donar difusió a la malaltia. Continuem amb la vende del conte.
- 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

								
	Nov 2017	Mayo 2019	Nov 2017	Mayo 2019	Nov 2017	Mayo 2019	Nov 2017	Mayo 2019
Seguidors	2482	2714	150	237	164	344	4907 (usuaris connectats alguna vegada)	5242

Gràcies a la col·laboració d'una voluntària ara tenim la web en català i castellà.

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



Diari de Girona

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

- L'objectiu de millorar el suport del tractament dels nens després dels 6 anys que els donen d'alta al centres d'atenció precoç s'ha tractar durant aquest any amb ASEM Catalunya, encara sense avenços.

Activitats de recaptació de fons

ACTES REALITZATS PER DUCHENNE SOMRIURES VALENTS

Actualment	Recollida de taps de plàstic a Girona
16/12/2017	Parada i taller de manualitats de Nadal 2017 a Barcelona
23/04/2018	Venta de roses i merchandising Duchenne a Girona
18/05/2018	Partida Class Royale en HSDJ junt amb la Jornada de nutrició organitzada por Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona
08/07/2018	V Torneig de Fútbol 7 a la penya barcelonista Barcino a Barcelona
Novembre	Parada de venta de dorsals i Merchandising a Girona
25/11/2018	Cursa a Salt a la província de Girona

ACTES ON DUCHENNE SOMRIURES VALENTS HA ESTAT PRESENT

24/12/2017	Cursa de Nadal a Sarrià de Ter
03/03/2018	Concert Gospel 2018 a Barcelona
11/03/2016	Marató BCN 2018
23/04/2018	Roses Sant Jordi Girona
02/06/2018	Stand solidari de merchandising dins de l'event " El comerç de Nou Barris es mou" a Barcelona
17/06/2018	Festa Uncopdemà al Tibidabo a Barcelona
29/10/2018	Havaneres a les escales de la catedral de Girona amb el grup Terra Endins
02/12/2018	Parada solidària al event organitzat per Associació de disminuïts físics de l'Hospitalet
Desembre	Estand al centre comercial Espai Gironès
Desembre	Dia de la discapacitat a Girona
21/12/2018	Mercat Nadal Comexi a província de Girona

Suport a la investigació

- Conferència Duchenne Parent Project Onlus , 2018 en Roma. On s'expliquen els avenços científics en qüestió de Duchenne, i pautes per millorar la qualitat de vida dels pacients.
- Conferències Hospital Sant Joan de Déu
- Webinars de varies farmacèutiques sobre assajos clínics
- Participació en la creació de la plataforma Share4Rares. Hem participat a alguns dels workshops per la creació de la plataforma. Un projecte europeu per millorar la qualitat de vida dels pacients que pateixen malalties minoritàries i els seus familiars. És una comunitat creada per reunir a tots els actors de les malalties rares, especialistes, pacients, familiars, etc.. Els projectes inicials d'investigació es centren en tumors rars i malalties neuromusculars.

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 ÚLTIMS ANYS



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 €
DONACIONS	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 €



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 €



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 €

PROPOSTA PRESSUPOST 2018

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...).*

INFORME ECONÒMIC DEL 2018

Les Despeses pagades al 2018, en concepte de gastos bancaris, han estat de 180,66 si bé després d'una gestió amb el Banc de Sabadell ens han retornat 125,60, per tant el cost bancari ha quedat reduït a 55,06 €.

Durant el 2018, hi han hagut quatre altes de socis nous, que representaran un ingrés anual de 202,--€, començant aquest any amb una xifra de 21 socis que representen un ingrés anual de 1.562,--€, s/ 1.360,--€ del 2018, per tant l'increment representa un 27% en el número de socis i un 15% sobre les quotes del any anterior.

La creació d'esdeveniments ha estat exitosa, i així s'han produït importants entrades:

Cursa de Salt 6.932,--€ Campionat de futbol 4.829,50, Gospel al Casino de l'Aliança del Poble Nou de Barcelona 3.073,--€ Sant Jordi Al Girones 1.452,98 €, amb un cost del material de 272,80 s'ha aconseguit un benefici del 533 % s/la inversió.

He deixat per menció especial i apart, l'ingrés del merchandising global de 6.762,99 € en que s'han dotat la major part d'esdeveniments, amb un cost del material de 2.343,64 € dels quals 1.051,-- son de les samarretes, s'ha aconseguit un rendiment s/inversió de més del 500%, per el que fa a les manualitats (Gràcies voluntàries de Girona)

En l'apartat de donacions, son a destacar els ingressos de la Fundació Real Dreams amb 9.259,98 € i per altres donacions 2.792,-- €, entre les que destaquen Nuria Gent Talent 660,-- € Ivan Frank Buck 550,-- €.

Per la venda de taps hi han hagut ingressos per 1.498,-- €, que representa una disminució del 54,62% sobre el mateix concepte del 2017, en part per la reducció a 100 € la TM i part perquè les darreres recollides del 2018 s'haurien pagat el 2019.

Aspecte que s'haurà de seguir més detingudament atès que per aquest any 2019 està prevista la incorporació d'altres punts de recollida, actualment sols n'hi havia 2 a Girona, Rambla Fontajau i c/Josep M^a Gironella. Malgrat tot la diferencia, és preocupant.

Així mateix s'haurà de potenciar la Cantada d'Havaneres per Sant Narcís, que aquest any degut al mal temps ha representat un ingrés de sols 711,--€ un 50,76% menys que la trobada del any anterior. Tot i comptar amb els mateixos voluntaris d'altres edicions.

Amb tot, i l quota de socis, es va fer entrega al Hospital de Sant Joan de Deu de Barcelona de 35.000,-- € igual que l'any passat, quedant un romanent al 31 de desembre 2018, de 24.823,18 un 6,37% més que el mateix període del any 2017. i que en els primers mesos de gener i febrer, ja s'ha incrementat un 17,14% quan encara no s'havia produït cap

esdeveniment.

PROPOSTA PRESSUPOST 2019

Pressupost Somriures Valents 2019

Ingressos

<i>Quota socis.....</i>	<i>1.562,-- €</i>
<i>Donacions.....</i>	<i>10.000,-- €</i>
<i>Ingrés campanya taps.....</i>	<i>3.000,-- €</i>
<i>Ingrés events.....(*).....</i>	<i>15.000,-- €</i>
<i>Ingrés merchandising.....</i>	<i>7.000,-- €</i>
	<i>-----</i>
	<i>36.562,-- €</i>

()Al no tenir notícies del esdeveniment de Gospel no s'ha tingut en compte per aquest pressupost.*

Despeses

<i>Comissions Bank.....</i>	<i>95,-- €</i>
<i>Despeses de correu.....</i>	<i>50,-- €</i>
<i>Despeses merchandising.....</i>	<i>3.000,-- €</i>
<i>Atès l'impossibilitat de fraccionar les participacions s'ha suprimit la Campanya de loteria.....</i>	<i>0,-- €</i>
<i>Servei pàgina web.....</i>	<i>200,-- €</i>
<i>Petit material i publicitat.....</i>	<i>300,-- €</i>
<i>Seguros.....</i>	<i>168,-- €</i>
<i>Creació events.....</i>	<i>400,-- €</i>
<i>Associació Feder.....</i>	<i>75,-- €</i>
	<i>-----</i>
	<i>4.288,-- €</i>

Romanent previst per el 2019: 36.562,-- menys 4.288,-- = 32.274,-

Fem especial esment, a l'increment de despeses de merchandising, així com en la creació d'esdeveniments, tota vegada que son les principals fonts d'ingrés que hem tingut i que cal seguir potenciar.

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, ...

duchennegirona@gmail.com per temes relacionats amb esdeveniments i comunicació a Girona, i per tema de recollida de taps