

MEMORIA 2022

secretaria@grinpatias.org



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE

GRINPATÍAS

PRESENTACIÓN

La Asociación Española de Grinpatías, es una asociación sin ánimo de lucro constituida el 17 diciembre de 2019, por un grupo de familias de afectados por alguna de las mutaciones de los genes GRIN, que codifican las proteínas NMDA, neuroreceptores del glutamato.

Los objetivos de la Asociación son:

Apoyar a las personas y familias afectadas, ofreciéndoles acompañamiento, información, experiencias compartidas y reivindicaciones.

Visualizar las Grinpatías en el conjunto de la sociedad dando a conocer sus consecuencias y necesidades, por todos los medios posibles.

Fomentar la investigación para encontrar soluciones en la cura y mejora de los síntomas de este conjunto de patologías, sirviendo de puente entre los afectados y la comunidad científica.

Ofrece los servicios de:

Asesoría jurídica y defensa de derechos de las personas con enfermedades derivadas de alguna de las mutaciones de los genes GRIN

Información y derivación de pacientes a los centros de investigación en GRIN, especialmente para el diagnóstico funcional celular.

Recopilación y puesta a disposición para consulta de toda la información existente sobre las patologías derivadas de las mutaciones GRIN, ensayos clínicos, investigaciones en curso, etc.

A 31/12/2022 había inscritos 135 socios de las Comunidades Autónomas de: Andalucía, Asturias, Canarias, Cantabria, Castilla la Mancha, Catalunya, Comunitat Valenciana, Euskadi, Extremadura, Galicia, Illes Balears, Madrid, Murcia y Navarra.

Las familias de afectados presentes en la asociación a finales de 2022 era de 51, con hijos e hijas de edades comprendidas entre los 18 meses y 23 años. Por provincias: Cádiz 2, Córdoba 1, Granada 1, Huelva 1, Málaga 2, Sevilla 6, Asturias 1, Albacete 1, Ciudad Real 1, Toledo 1, Barcelona 7, Alicante 2, València 2, Bizkaia 1, Cáceres 2, A Coruña 1, Pontevedra 3, Illes Balears 1, Madrid 12, Murcia 1, Navarra 2.

El incremento de asociados desde el 2021 ha sido de 16 socios nuevos, un 13,5%, y el de familias de 12 pacientes, un 31%. Estos datos indican que las acciones de visualización han permitido que doce familias se encuentren más acompañadas que hace un año, y tengan acceso a más información sobre la enfermedad de sus hijos e hijas. Sin embargo, el hecho de que el incremento de familias asociadas sea más del doble que el de socios, nos da a entender que es necesario concienciar a familiares, amigos, vecinos y personas del entorno de cada uno para que colaboren con la asociación, abonando una cuota.

Somos una asociación pequeña, pero que crece significativamente cada año, a medida en que los médicos optan por la realización de pruebas genéticas para diagnosticar más

pacientes antes sin diagnóstico. A partir del informe genético, en la mayoría de las ocasiones, son los propios padres los que buscan información y nos encuentran. Es significativo el hecho de que haya comunidades autónomas sin ninguna familia en la asociación, como Aragón, Castilla y León o Cantabria, y otras en que los casos se concentran en una sola provincia, como Catalunya, dónde todos son del área metropolitana de Barcelona.

Es necesario, por tanto, seguir visualizando las GRINpatías en la sociedad, especialmente entre el colectivo médico, para obtener diagnósticos tempranos, y entre los grupos de investigación en biología molecular, epilepsia, genómica, neuromodulación cerebral, neurogastroenterología, disfunciones del sueño, microbioma y salud mental, o cualquier otro que pueda aportar conocimiento y opciones terapéuticas a los afectados por la mutación de alguno de los genes GRIN, que comprometen gravemente su calidad de vida y su futuro.

El plan estratégico de la Asociación Española de Grinpatias se estructura en tres ejes: Investigación, Apoyo y Visibilidad que son el paraguas bajo el que se realizan todas las acciones que desarrollamos. Estas acciones pueden agruparse en actividades de sensibilización/difusión, de formación y de captación de fondos.

Actividades de sensibilización y difusión

17/01/2022 Conil de la Frontera- Cádiz

Radio Juventud de Conil. Entrevista a Leonor González y a Sandra Silva Arrieta, vicepresidenta de AE GRINpatías, para explicar en que consiste la enfermedad y exponer las necesidades y reivindicaciones del colectivo de afectados.

11/02/2022 Negreira- A Coruña

10ª Gala do deporte. Reconocimiento especial a Andrés Domínguez por su participación solidaria en en Iron Man celebrado en As Pontes en junio 2021, recibido de manos de Ezequiel Mosquera, padrino de la gala. Reto solidario a beneficio de la Asociación Española de Grinpatías.

17/02/2022 Sevilla

Reportaje de Canal Sur, con la participación de Mónica García, divulgativo de la utilización de realidad virtual en las terapias para niños con diversidad funcional GRIN.

26/02/2022 Valencia

Gala de Premios Sidret, Compromiso y Responsabilidad Social. Falla San Isidro.

28/02/2022 Palma

Premi Ramon Llull. La Comunitat Autònoma de les Illes Balears otorga este premio a las asociaciones de pacientes de esta comunidad. Recibe el premio en nombre de la Asociación Española de GRINpatías, Antònia Costa, secretaria de la asociación, de manos de la presidenta de la CAIB Francina Armengol, en la gala oficial celebrada en el edificio de La Lonja de Palma.

Marzo 22 Redes sociales Mes de la concienciación sobre las GRINpatías

11/03/2022 Barcelona .

Hospital Sant Joan de Déu Participación en la Muestra de Asociaciones. Visibilización y contacto con el Conseller de Salut de la Generalitat.

25/03/2022 Barcelona

Ayuda a una familia Ucraniana con un niño GRIN a ponerse a salvo en Barcelona, en colaboración con GRIN2b Foundation, GRIN Therapeutics y GRIN2B Europe.

11/05/2022 Facebook. Instagram

Apoyo y visibilidad de Saul Craviotto, con nuestra pulsera.

25/05/2022 Madrid

Día Nacional de la Epilepsia". Congreso de los Diputados. Asistencia e intervención en el turno abierto de propuestas a la Comisión de Sanidad del Congreso sobre la necesidad de normalización de la epilepsia comenzando desde el entorno educativo

18/06/2022 Madrid

Asamblea General de socios FEDER, Madrid. Asistencia como socio observador.

07/07/2022 Doña Mencía-Córdoba

Entrevistas radiofónicas en Tardes de Radio y Mencía Levanta a Blanca Carrillo y al Dr. Xavier Altafaj.

11/11/2022 Palma

Lets Art! Festival de Porto Pi. -Arte y solidaridad se unen en el mural del artista EMEA que realiza para el Lets Art! Festival de Porto Pi, para dar visibilidad a la Asociación Española de Grinpatías

17/11/2022 PodCast

Tendencieros Industriales. Visibilización y divulgación

19/11/2022 Palma

Entrevista en IB3 TV (Autonómica Illes Balears), programa Els dematins de IB3 , gracias al artista EMEA, por su mural de 27 m. para visibilización de las GRINpatías.

30/11/2022 Palma

Entrevista en Canal 4 TV. en el programa Mas Celeste que nunca, Grup4 de Comunicació

Actividades de formación

23/04/2022 Negreira-Coruña

Jornada de familias. Dra. Rosella Mazzuka. Protocolo biomédico en trastornos del neurodesarrollo y GRINpatías, consejos nutricionales

23/04/2022 Negreira-Coruña.

Jornada de familias. Dr. Òscar Sans. Trastornos de sueño en GRINpatías

23/04/2022 Negreira-Coruña

Jornada de familias. Milagros Lorenzo, psicóloga. Cuidar a los cuidadores

23/04/2022 Negreira-Coruña

Jornada de familias. Dr. Xavier Altafaj. Nuevos actores y tratamiento para las GRINpatías

23/04/2022 Negreira-Coruña

Jornada de familias. Dra. Mireia Olivella. Herramientas bioinformáticas para entender y tratar las GRINpatías

23/04/2022 Negreira-Coruña

Jornada de familias. Dra. Àngels García Cazorla. Escala GRIN y nuevos ensayos

23/04/2022 Negreira-Coruña

Jornada de familias. Dra. Natalia Juliá Palacios. Ensayo clínico L-Serina. Preliminares

14/09/2022 On-line

Publicación web de la guía para familias con diagnóstico reciente ¿Qué son las Enfermedades GRIN o GRINpatías?

07/11/2022 Madrid

Participación en las Jornadas de abordaje multidisciplinar de los trastornos del neurodesarrollo en la infancia. Instituto Ramon y Cajal de Investigación Sanitaria IRYCIS y Fundación para la investigación Biomédica del Hospital Universitario R.C. Temas relacionados con la Epilepsia infantil, trastornos del sueño, estudio de resultados de la dieta cetogénica, cannabidiol y vitamina D, orientación académica y abordaje clínico de la discapacidad intelectual en el marco de este colectivo

Actividades de captación de fondos

25/02/2022 Madrid

DJ Neil En familia. Gala solidaria a beneficio de la A.E. GRINpatías.

07/03/2022 Negreira-Coruña

CEIP O Coton de Negreira. Calendario solidario a beneficio de la A.E. GRINpatías.

24/03/2022 Quintanar de la Orden. Toledo

Marcha solidaria organizada por Sobreruedas, a beneficio de la A.E. GRINpatías.

16/05/2022 Barcelona.

Hospital Sant Joan de Déu. Entrega de la recaudación de 57.215 euros a través de la campaña "Corre con los GRIN" y otras actividades solidarias, para la financiación del proyecto creación de una GRINscale, liderado por la Dra. Àngels García Cazorla.

30/06/2022 As Pontes. A Coruña

Northwest Trimán. Participación de Andrés Domínguez. Captación de fondos para investigación

03/09/2022 Sta- Coloma de Gramanet. Bcn.

Torneo de pádel en el Complex Esportiu Torribera, para recaudar fondos para la investigación en GRINpatías

10/10/2022 Barcelona

Hospital Universitari Clinic de Barcelona. Crowdfunding para el proyecto de investigación "Diagnóstico funcional para pacientes GRIN"

05/11/2022 Negreira-Coruña

Centro Socio Cultural Negreira. Taller solidario "Etiquetado nutricional aplicado", organizado por @tastybyirene

09/12/2022 Ubrique.- Cádiz

Donación de la Fundación López Mariscal

19/12/2022 España

Lotería de Navidad. Todas las participaciones vendidas.

Somos muchos los que trabajamos para el objetivo común, y gracias a ello hemos podido ampliar los grupos de trabajo, y, por ende, las acciones de visibilización, eventos, publicaciones, comunicaciones, contactos con otras asociaciones de pacientes, nacionales e internacionales, contactos con investigadores, apoyo a los ensayos clínicos, etc. Este trabajo colaborativo se divide en diferentes grupos de trabajo.

GRUPO DE REDES SOCIALES

Para visibilizar la Asociación en el conjunto de la sociedad por medios electrónicos utilizamos las siguientes Redes Sociales: [Facebook](#), Messenger, [Instagram](#), [Twitter](#), [Tik Tok](#), You Tube, WhatsApp y [LinkedIn](#).

Nuestra página web es también una ventana al mundo, dónde podemos ofrecer información relacionada con la enfermedad, investigaciones en curso y repositorio de recursos para las familias y personas interesadas en las Grinpatías. <https://www.grinpatias.org/>

Durante 2022 se han realizado multitud de publicaciones, que resumimos:

Comenzamos el año con una entrevista, realizada a Leonor González, madre de un niño afectado por una mutación GRIN y a Sandra Silva-Arrieta, vicepresidenta de nuestra Asociación, por Radio Juventud de Conil. En ella nos explican que es la enfermedad y cuáles son las necesidades del colectivo.

Continuamos con la X Gala del Deporte celebrada en Negreira, donde Andrés Domínguez, presidente de nuestra Asociación recibió un reconocimiento especial por su participación solidaria en el Triatlón celebrado en AS Pontes, La Coruña, en junio de 2021. Recibe su premio de la mano de Exequiel Mosquera, exciclista profesional y padrino de la Gala.

También compartimos un pequeño reportaje de Canal Sur, en el cual participa un niño de nuestra Asociación y su madre. Explican las actividades que desarrollan con unas gafas de realidad virtual.

En febrero, por fin, puede realizarse un evento que estábamos esperando y que tuvo que suspenderse por el Covid. DJ NEIL y su concierto solidario En Familia, apoyando la investigación de las GRINpatías.

De ahí nos vamos también ese fin de semana a los Premios Sidret, en Valencia. Donde la Falla San Isidro realiza una aportación en nombre de la Saga Skywalker, a nuestra Asociación.

Celebramos el Día Mundial de las Enfermedades Raras compartiendo un vídeo de nuestros niños y niñas, para resaltar la importancia de la Investigación y de la Visibilidad.

Comenzamos Marzo, recogiendo el Premio Ramón Llull para la Asociación de manos de la presidenta de las Islas Baleares, Francina Armengol. El premio se otorga a las asociaciones de pacientes de esta Comunidad en reconocimiento de su labor solidaria y el trabajo que desarrollan y que ha sido más importante si cabe durante la pandemia. Lo recoge en representación de la Asociación y como coordinadora en Baleares, Antonia Costa.

Agradecemos al colegio CEIP O Coto de Negreira, en especial a los niños y niñas y profesores de infantil, que fueron los verdaderos artífices de la realización de un calendario, cuya venta ha sido a favor de nuestra Asociación. Agradecemos también a patrocinadores y puntos de venta.

El Hospital Sant Joan de Déu, en Barcelona realiza una muestra de Asociaciones. Así que allí hemos estado para darnos a conocer, con un stand con nuestro merchandising. Hemos explicado al Conseller de Salut quienes somos.

Aprovechando que se celebra el Día del Padre, hemos querido presentar a algunos padres de nuestra Asociación. Agradecerles su entrega, ejemplo y Amor.

Compartimos también un vídeo de la Marcha Solidaria organizada por Sobreruedas, en colaboración con el ayuntamiento de Quintanar de la Orden, a beneficio de la Asociación Española de GRINpatías. Agradecemos a Sobreruedas, al alcalde de Quintanar, al ayuntamiento, al concejal de deportes, vecinos, empresas colaboradoras... y a varias familias de nuestra Asociación que se desplazaron hasta allí.

Como el mes de marzo es el mes de concienciación de las GRINpatías, hemos preparado un vídeo con una breve presentación de la Asociación y los proyectos que estamos llevando a cabo. En años anteriores lo que hicimos fue dar a conocer la enfermedad, sus síntomas y dificultades que atraviesan los pacientes.

En abril presentamos otra forma para poder colaborar con nosotros. Por Bizum. Con una breve explicación de cómo hacerlo.

Anunciamos que tendrá lugar la IV Asamblea General Ordinaria de la Asociación. Este año se hará de forma presencial y telemática. En años anteriores no ha sido posible por la situación de pandemia. Se realizará en una Casa Rural, ubicada en una típica aldea gallega, en pleno entorno de naturaleza, a diez minutos de Santiago de Compostela.

Presentamos a algunos de los ponentes que asistirán a la Asamblea.

Una vez realizada la Asamblea, compartimos un vídeo a modo de resumen con todos los grandes momentos vividos. Tuvimos ocasión de escuchar a la Dra. Mazzuka, que nos habló de Nutrición en trastornos de Neurodesarrollo; al Dr. Sans, de trastornos del sueño; a la psicóloga Milagros Lorenzo, que supo desencadenar una cascada de emociones; a la Dra. Olivella, que nos habló de herramientas bioinformáticas aplicadas a GRIN; al DR. Altafaj, de los nuevos tratamientos que se están investigando; y a las Dras. Juliá y García sobre la GRINscale y algunos preliminares del ensayo con L-Serina.

Comenzamos el mes de mayo compartiendo un vídeo de algunas madres de nuestra Asociación coincidiendo con el Día de la Madre.

Compartimos una publicación de El Correo Gallego: Donan 57.215 euros para la investigación de las GRINpatías. La entrega del cheque se realiza en el hospital Sant Joan de Déu, en Barcelona.

Damos empuje a nuestra campaña con el nombre de TÚ ERES NUESTRA FUERZA. Continuamos con la recaudación para la GRINscale. Una escala de evaluación específica para nuestros niños y niñas, algo crucial para poder seguir avanzando en esta aventura.

Nos situamos en junio, compartiendo una foto de nuestro presidente, Andrés Domínguez, llegando a la meta en el NorthWest Trimán. Pocas imágenes resumen mejor nuestro continuo esfuerzo por superar obstáculos cada día, por llevar las GRINpatías allá donde podemos y que en un futuro no muy lejano no sea una palabra rara.

En Julio agradecemos al pueblo de Doña Mencía, que se vuelca para ayudar a la pequeña Greta, una niña con GRIN residente ahí. Colectivos, particulares y empresas están colaborando, con distintas acciones, en la recaudación de fondos que promueve la Asociación Española de GRINpatías.

Resaltamos la importancia de colaborar en nuestra campaña de recaudación de fondos para la elaboración de una escala específica para las GRINpatías, que nos permita evaluar mejor la sintomatología y la evolución de nuestros niños y niñas.

En septiembre se realizó un torneo solidario de pádel, en el Complex Esportiu Torribera por Izán y por todos los niños y niñas de nuestra Asociación. Agradecemos a todos cuantos lo hicieron posible. Muy agradecidos con el importe recaudado. Sumamos un poquito más para seguir con la investigación de esta enfermedad.

Octubre. Ampliamos nuestras captaciones de fondos para investigación. Contamos con los profesionales y su entusiasmo, pero necesitamos más medios económicos. Nueva Campaña: Diagnóstico Funcional para pacientes GRIN. Más de 60 niños GRIN de España y toda Europa están pendientes de esta prueba que determina posibles tratamientos posteriores.

Anunciamos nuestra Lotería de Navidad. Participamos con el número 16520. Por cada cinco euros, un euro irá destinado a la investigación de las GRINpatías.

Noviembre. Realización de un Taller Solidario de Nutrición en Negreira, con grandes profesionales. Lo recaudado será a favor de nuestra Asociación.

¡El artista EMEA está realizando un mural de 27 metros cuadrados dedicado a visibilizar la Asociación Española de GRINpatías, en el marco del Festival de Arte Urbano Let's! Art del Centro Comercial Porto Pi, de Palma de Mallorca. Su inauguración se realizará el día 14 de noviembre.

Tendendiceros Industriales da a conocer esta semana lo que son las GRINpatías y anima a colaborar para continuar con el estudio de estas.

Entrevista a GRINpatías por Els Dematins IB3, referente al mural realizado por el artista EMEA, dedicado a visibilizar las GRINpatías.

Damos la bienvenida a diciembre, anunciando una Gala Benéfica a favor de la Asociación Española de GRINpatías, de la mano de la Escuela de Baile Mara Palacios. En el Complejo Cultural San Francisco de Cáceres.

Compartimos una entrevista realizada a la Asociación, por Celeste Marandola, en el programa Mas Celeste que Nunca, en Canal 4 TV.

Agradecemos un año más a D. José Luis López Fernández, empresario conocido de Ubrique y presidente de la Fundación López Mariscal, su compromiso con la investigación de las enfermedades raras. Agradecemos su solidaridad para la investigación de las GRINpatías por segundo año consecutivo.

Aforo completo en la Gala Solidaria realizada en el Complejo cultural San Francisco de Cáceres. Agradecer a la Escuela de Baile Mara Palacios y a todas las personas

maravillosas que apoyaron esta Gala. Se recaudó una suma importe, que se invirtió directamente en nuestro proyecto: Diagnóstico Funcional para pacientes GRIN.

Compartimos una Felicitación Navideña y agradecemos a todos/as por acompañarnos en nuestro camino.

GRUPO DE COMUNICACIONES

Diarios

- 13 marzo 2022: Noticia en La Mancha Información sobre la carrera solidaria en bicicleta de Quintanar.
- 19 abril 2022: Noticia en El Correo Gallego sobre el nombramiento de Socio de Honor por parte de la Asociación a Ángel Carracedo.
- 5 mayo 2022: Noticia en El Correo Gallego sobre la donación de 57.215 euros por parte de la Asociación al hospital Sant Joan de Déu.
- 15 noviembre 2022: Noticia en el Diario de Mallorca sobre la creación de un mural para dar visibilidad a la Asociación por parte del artista EMEA.
- 30 enero 2023: Noticia en el Diario de Mallorca sobre la creación de un mural para dar visibilidad a la Asociación por parte del artista EMEA.

Radios

- 17 enero 2022: Entrevista a Leonor González para hablar del caso de su hijo Curro en Radio Conil. También interviene la vicepresidenta de la Asociación, Sandra Silva
- 16 marzo 2022: Entrevista en Radio Surco sobre la carrera solidaria en bicicleta de Quintanar.
- 7 julio 2022: Entrevista en Onda Mencía Radio en la que se habla de la colaboración del municipio con la Asociación en favor de Greta, residente de esta localidad, con intervención de su madre, Blanca Carrillo, y del presidente de la Asociación, Andrés Domínguez.
- 28 febrero 2023: Entrevista al concejal de Deportes de A Baña sobre el duatlón solidario en favor de las GRINpatías.
- 30 marzo 2023: Aparición en el concurso 'El minuto' de Kiss FM en el que se nombra a la Asociación.

Televisiones

- 17 febrero 2022: Reportaje en Canal Sur en la que habla Mónica García para hablar de una de las terapias en la que participa su hijo Hugo.
- 16 mayo 2022: Noticia en TV3 sobre la ayuda a la dependencia con aparición de Andrea Torras, madre de Olivia.
- 18 noviembre 2022: Aparición en la Televisió de les Illes Balears sobre el mural de la Asociación realizado por el artista EMEA que incluye una entrevista con Antonia como representante de la Asociación en Baleares.

Medios on-line

- 13 marzo 2022: Noticia en El día digital sobre la carrera solidaria en bicicleta de Quintanar.
- 22 marzo 2022: Noticia en Ajarafe y Más sobre la carrera solidaria en bicicleta de Quintanar.

-22 marzo 2022: Noticia Objetivo Castilla la Mancha sobre la carrera solidaria en bicicleta de Quintanar.

-18 de abril 2022: Noticia en El Periodic.com sobre la participación de la Asociación en la Fiesta Solidaria de la Falla Barri Sant Isidre.

-6 julio 2022: Noticia en La Voz de la Subbética sobre la fiesta Pride de Doña Mencía en la que se hace referencia a la barra que instaló la Asociación.

-17 noviembre 2022: Aparición en el programa de Youtube Tendencieros Industriales en el que se habla de las GRINpatías.

GRUPO DEL COMITÉ CIENTÍFICO.

Es el enlace entre los pacientes y los investigadores GRIN de España. El correo pacientes@grinpatias.org, atendido por Sandra Silva Arrieta, es el que pone en contacto a los padres que han recibido recientemente el diagnóstico genético con el grupo de investigadores y clínicos de Barcelona, equipo de referencia nacional e internacional en GRINpatías. Tiene un papel fundamental como puente y, a la vez, proporciona una primera información personalizada de lo que es tener una mutación GRIN. Recibe numerosas consultas a lo largo del año.

Las funciones que ha realizado el grupo de comité científico durante el año 2022 pueden resumirse en:

Desarrollar un folleto explicativo para las familias, que explique que son las enfermedades GRIN (en proceso).

Ayudar a seguir los pasos para poder tener el análisis funcional de la mutación, a la vez que explicar para que sirve este análisis funcional.

Hacer el seguimiento de las familias que aún esperan resultados del análisis funcional de sus hijos recién diagnosticados.

Ayudar a coordinar las visitas de los pacientes con los especialistas médicos de Barcelona.

Colaborar en el desarrollo de las preguntas para las encuestas del proyecto de la GRINscale, junto con los médicos e investigadores del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

Ayudar a desarrollar y coordinar el programa científico de la última asamblea de socios en Negreira, Galicia.

Participar en entrevistas con medios de comunicación y políticos para dar a conocer las dificultades que tienen los afectados de GRINpatías, para tratar de conseguir mayor visibilidad y apoyo a este grupo de enfermedades raras.

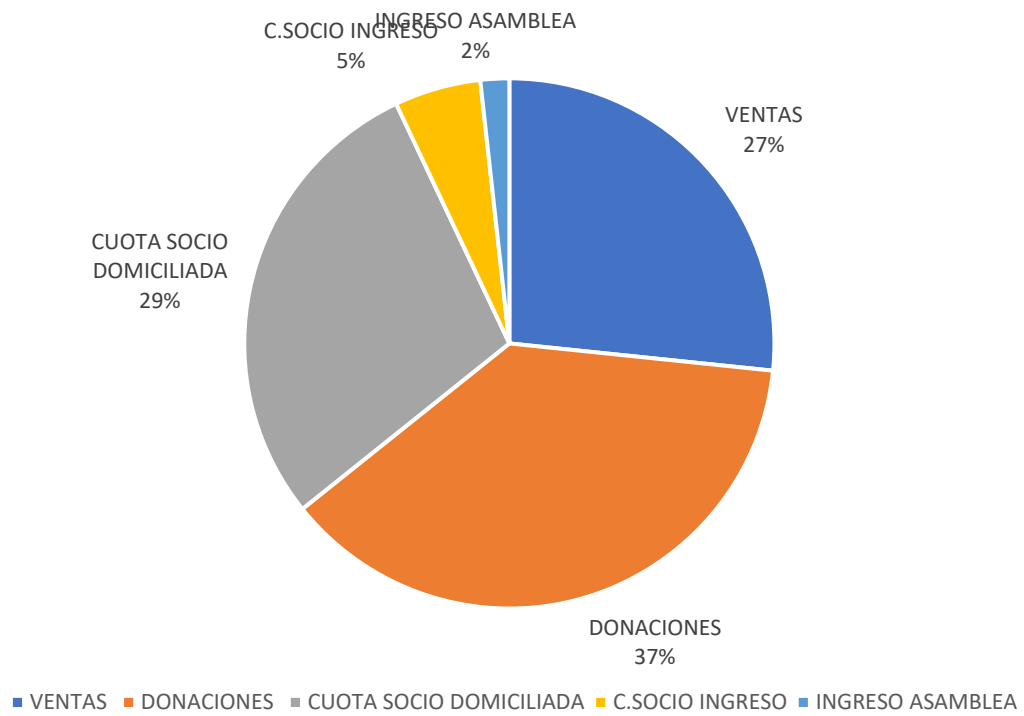
TESORERÍA**ESTADO CONTABLE**

Para poder contribuir a financiar los proyectos de investigación y organizar las actividades propias de la Asociación, se necesitan ingresos, que se obtienen por diferentes medios, relacionados en el apartado de Ingresos, y deben atenderse diferentes pagos para que el funcionamiento de la Asociación sea posible, relacionados en el apartado de Gastos.

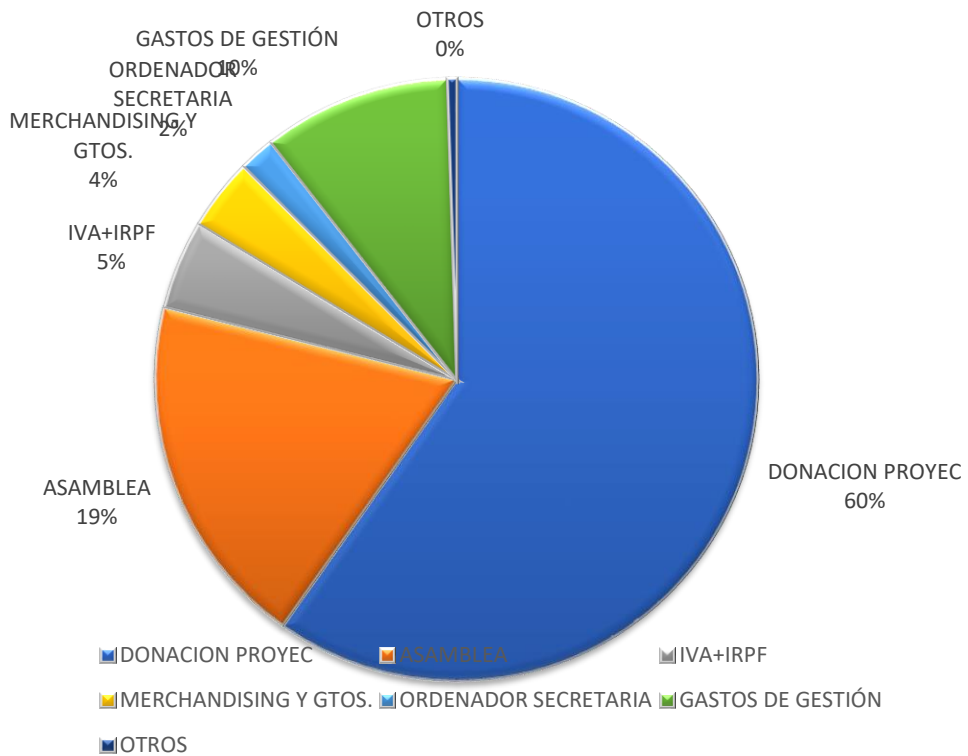
BALANCE 2022			
INGRESOS		CONCEPTO	IMPORTE
VENTAS	6068,00	DONACION PROYEC	16865,00
DONACIONES	8569,00	ASAMBLEA	5378,07
CUOTA SOCIO DOMICILIA	6540,00	IVA+IRPF	1345,12
C.SOCIO INGRESO	1200,00	MERCHAN	275,88
INGRESO ASAMBLEA	400,00	ALQUILER TRASTERO	674,08
TOTAL	22777,00	ESTANTERIAS	53,97
		LONA	78,65
		ORDENADOR SECRETARIA	549,00
		GESTORIA	851,54
		LOPD	363,00
		IONOS	377,52
		DIETAS	355,02
		GASTOS BANCO	344,53
		MENSAJERIA	263,88
		CUOTA ZOOM	118,50
		OFFICE	99,99
		CUOTA FEDER	75,00
		LOTERIA	75,00
		DEVOLUCION DAVID	60,00
		TOTAL	28203,75

SALDO INICIAL	INGRESOS	GASTOS	SALDO FINAL
22.078,32	22.777	28,203,75	16.651,57

INGRESOS



GASTOS



Este ejercicio se cierra con la satisfacción de haber conseguido impulsar dos proyectos de investigación muy importantes para el futuro de todos los pacientes GRIN, la continuación del proyecto GRINscale, del Hospital Sant Joan de Déu y la puesta en marcha el proyecto de Diagnóstico Funcional, del Hospital Clinic, de Barcelona.

Relaciones institucionales: Andrés Domínguez

Comité científico, relaciones con otras asociaciones:

Sandra Silva Arrieta

Carmen Sánchez

Contabilidad y tesorería: Alicia Souto

Secretaría: Antonia Costa, secretaria

Redes sociales: Mercedes Oliva (Coordinadora de Redes) Facebook

Macarena Dehesa, Instagram

Elisabeth Santos, Instagram

Montse Arencón, Twitter, soporte de Instagram

David Aguilar, Tik Tok , soporte de Facebook

Samantha Mingallon, Tik Tok

Angel Recio, Linkedin

Leonor González, soporte de Facebook

Página web: Marcos Herrero

Comunicaciones: Rocío Carrasco

Lotería: David Aguilar

JUNTA DIRECTIVA.

Presidente: Andrés Domínguez

Vicepresidenta: Sandra Silva Arrieta

Secretaria: Antonia Costa

Tesorera: Alicia Souto

Vocales: Mercedes Oliva

Marcos Herrero

Montse Arencón