

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
GRINPATÍAS

MEMORIA 2023

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	5
NUEVA JUNTA DIRECTIVA	7
GRUPOS DE TRABAJO	8
CONVOCATORIAS Y SUBVENCIONES	10
COMITÉ CIENTÍFICO	11
REDES SOCIALES	12
APARICIÓN EN MEDIOS	16
COMUNICACIÓN INTERNA Y TECNOLOGÍA DE LA INFORMACIÓN	18
ACTIVIDADES DE CAPTACIÓN DE FONDOS	20
MEMORIA ECONÓMICA	22
PRESUPUESTO DEL EJERCICIO 2024	24

PRESENTACIÓN

INTRODUCCIÓN

Hola a todos. En nombre de la Asociación Española de GRINpatías, es un honor presentar nuestra memoria anual. Nos enorgullece compartir con vosotros los logros, desafíos y progresos realizados en el último año en nuestro compromiso continuo con el empoderamiento de nuestros hijos.

Hace ya más de un año que nos reunimos en este mismo lugar, para continuar con la labor iniciada por la anterior Junta. Ellos iniciaron esta andadura. Con ilusión y ganas cogimos el relevo. Hoy estamos aquí, hemos crecido: 34 nuevos socios, un total de 169 a fecha de 31 de diciembre de 2023.

VISIBILIDAD, como dice en nuestras pulseras. Hoy hay 11 nuevos diagnosticados que se han sumado a la Asociación. Por provincias: Cádiz 2, Córdoba 1, Granada 1, Huelva 1, Málaga 3, Sevilla 7, Asturias 1, Albacete 1, Ciudad Real 1, Toledo 1, Barcelona 7, Alicante 2, València 3, Bizkaia 2, Cáceres 3, A Coruña 2, Pontevedra 3, Illes Balears 1, Madrid 14, Murcia 1, Navarra 2, 1 de Santa Cruz de Tenerife, 1 de Valladolid y 1 de Palencia.

Aún recuerdo con emoción la primera vez que hablé por teléfono con el entonces presidente. **APOYO** que un padre desesperado por saber encuentra en alguien que te entiende y sabe cómo te sientes. Gracias... La primera vez que hablan con nosotros, esos padres nos transmiten que es aquí donde encuentran el apoyo que sólo puede compararse con el de una familia.

Cada día son más los especialistas que se dedican a la **INVESTIGACIÓN** de las mutaciones GRIN. Apreciados investigadores, en el complejo campo de la investigación médica, a menudo encontramos que las mayores inspiraciones provienen de las historias más íntimas y conmovedoras. En esta memoria, nos dirigimos a ustedes. Vuestra dedicación y experiencia son una luz guía en nuestro camino hacia la comprensión y, esperamos, tratamiento para las afecciones de nuestros seres más queridos. En estas páginas, compartimos nuestros desafíos, nuestras esperanzas y nuestra convicción de que, juntos, podemos lograr avances significativos en esta lucha.

La Asociación Española de GRINpatías, ha sido un faro de esperanza para aquellos que enfrentan desafíos relacionados con enfermedades poco comunes. Nuestra misión de promover la investigación, concienciar y brindar apoyo a quienes más lo necesitan, ha sido la fuerza impulsora detrás de cada iniciativa y proyecto que emprendemos.

En el vasto panorama de la lucha contra las enfermedades, hay una fuerza inquebrantable que impulsa el avance: el amor de los padres por sus hijos. En el corazón de esta memoria yace la valiente narrativa de una asociación sin ánimo de lucro, formada por padres cuyo compromiso con la investigación de la enfermedad de sus hijos no conoce límites. Con un propósito común y una determinación inquebrantable, estos padres han unido fuerzas para buscar financiación,



esperanza y un camino hacia la cura. Esta memoria da testimonio del poder transformador del amor, la comunidad y la búsqueda incansable de soluciones para aquellos que más lo necesitan. Es nuestra misión impulsar el desarrollo de los diagnosticados por una Grinpatía, promoviendo la educación, la igualdad de oportunidades y el bienestar social.

LOGROS Y DESCUBRIMIENTOS

A lo largo de nuestro viaje, hemos alcanzado varios hitos significativos que merecen ser destacados:

- 1.- Identificación de factores genéticos clave, asociados con la enfermedad.
- 2.- Desarrollo de modelos que simulan la enfermedad, facilitando la investigación preclínica.
- 3.- Colaboración con expertos internacionales para intercambiar conocimientos y recursos.
- 4.- Publicación de hallazgos en revistas científicas de renombre, contribuyendo al conocimiento global sobre enfermedades raras.

AGRADECIMIENTOS

Queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todos aquellos que han apoyado nuestra labor durante este año: **nuestros voluntarios, donantes, socios y colaboradores**. Su dedicación y generosidad son fundamentales para el éxito de nuestra misión.

CONCLUSIÓN

En conclusión, queremos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todos los que han contribuido a este proyecto. Juntos, hemos demostrado el poder de la **colaboración, la dedicación y la compasión** en la lucha contra las enfermedades raras. Sigamos trabajando juntos para construir un futuro más brillante y lleno de esperanza para todos.

NUEVA JUNTA DIRECTIVA

Este año se votó y constituyó la Nueva Junta Directiva de la Asociación Española de Grinpatias, que regirá los próximos cuatro años, y quedó formada por:

Presidente: Francisco Javier González González. Mail: presidencia@grinpatias.org

Vicepresidenta: Rosario Salas Márquez. Mail: vicepresidencia@grinpatias.org

Secretario: Luís Cabo Melchor. Mail: secretaria@grinpatias.org

Tesorera: Raquel Menéndez Sánchez. Mail: tesoreria@grinpatias.org

Vocal: Juan Antonio Jiménez Rodríguez. Mail: material@grinpatias.org

Vocal: Vicente Hernández Vaquero. Mail: comunicacion@grinpatias.org

Vocal: Cristina Panizo Cano. Mail: pacientes@grinpatias.org

Queremos aprovechar para dar las gracias a todos los miembros de la Junta Directiva saliente por la labor tan espléndida que han realizado en los años que han estado al frente de la Asociación.

La Junta Directiva actual es muy consciente de la ardua tarea que tiene por delante, para conseguir dar continuidad a todo el trabajo y proyectos iniciados por la Junta anterior, acometiendo las mejoras y cambios necesarios en pro de alcanzar los objetivos de la Asociación:

- **Fomentar la investigación** de las Grinpatías con la apertura de nuevas líneas de investigación y nuevos proyectos.
- **Visibilizar las Grinpatías.** Para ello vamos a reestructurar y modernizar la página web y estamos potenciando nuestra presencia en redes sociales.
- Mejorar el **apoyo y la asistencia a las familias** desde la Asociación. Con la realización de talleres, webinar... con temas de interés para todos.
- Aprovechar y utilizar los **recursos que nos ofrece FEDER** como miembros de pleno derecho que somos.
- **Garantizar y afianzar la situación económica** de la Asociación.

Nos gustaría recordar que la Junta Directiva está a vuestra entera disposición.

GRUPOS DE TRABAJO

La labor de la asociación se distribuye en distintos grupos de trabajo formados por miembros de la junta directiva y otros socios o colaboradores externos. Actualmente contamos con los siguientes grupos:

GRUPO DE CONVOCATORIAS Y SUBVENCIONES

Su finalidad es buscar convocatorias de ayudas y presentar nuestros proyectos de investigación para su financiación. Está formado principalmente por Raquel Menéndez, Francisco Javier González y Cristina Panizo.

GRUPO DEL COMITÉ CIENTÍFICO

Sive de enlace entre los pacientes y los investigadores GRIN de España. Está formado por Sandra Silva, Carmen Sánchez y Teresa Sobrino, con Cristina Panizo como miembro de la Junta Directiva al tanto de las labores de este grupo.

GRUPO DE REDES SOCIALES

Este grupo es nuestra ventana al mundo exterior. Su finalidad es visibilizar la enfermedad y agradecer a las distintas personas y entidades que colaboran con nosotros ayudándonos a recaudar fondos para invertir en investigación. Está formado por Mercedes Oliva, Montse Arencón y Macarena Dehesa, con soporte técnico y gráfico de Vicente Hernández y supervisión de Francisco Javier González.

GRUPO DE MERCHANDISING

Este año el grupo de merchansiding se ha profesionalizado realizando un inventario de todo el stock de material que tiene la asociación. Además, Juan Antonio Jiménez nos ha ofrecido un espacio de almacenaje que nos ha ahorrado el alquiler del almacén y se ha puesto manos a la obra para la elaboración de parte del nuevo merchansiding con sus propios medios (tazas y chapas/abridores/espejos). Actualmente el grupo está formado por Juan Antonio Jiménez, Leonor González, Rosario Salas y Raquel Menéndez, con soporte para los diseños de Vicente Hernández.



GRUPO DE COMUNICACIÓN INTERNA Y TECNOLOGÍA DE LA INFORMACIÓN

Su finalidad es asegurarse de que la asociación utiliza de manera eficiente y segura los medios de comunicación interna, estableciendo protocolos de seguridad y dando soporte a sus miembros. Actualmente lo compone principalmente Vicente Hernández.

GRUPO DE LA NUEVA PÁGINA WEB

Para el diseño y desarrollo de la nueva página web, contamos con dos colaboradores externos: Hedera Estudio que se encarga del diseño gráfico y Juan Bonet que se encarga del desarrollo e implementación web. Por parte de la asociación, contamos con Vicente Hernández, Raquel Menéndez, Marcos Herrero y Silvia Rodríguez.

A continuación, exponemos las memorias parciales de este año de algunos de los grupos de trabajo, un listado de aparición en medios, os presentamos la memoria económica y el presupuesto del ejercicio de 2024 llevado a cabo por Raquel Menéndez desde tesorería.

CONVOCATORIAS Y SUBVENCIONES

Estas son las convocatorias Solidarias en las que la Asociación española de Grinpatías ha participado durante el año 2023

- Convocatoria de obra social del Grupo Empresarial Banca March, en mayo 2023.
- Convocatoria Proyectos sociales del Grupo Fagor, en junio 2023.
- Convocatoria solidaria “Nos Cuidamos” del Grupo Empresarial Uvesco, en septiembre 2023.
- XIII Jornada de Puertas abiertas solidarias de Dinópolis, en septiembre 2023.
- VIII Convocatoria de ayudas a la investigación en enfermedades raras de FEDER, en octubre 2023.
- VIII Edición de Fondos FEDER, en diciembre 2023.
- Convocatoria destinada a Acción social, de la Fundación la CaixaBank, en diciembre 2023.

COMITÉ CIENTÍFICO

El grupo formado por Sandra Silva, Carmen Sánchez y Teresa Sobrino constituye la parte del **comité científico dentro de la asociación** y sirve de enlace entre los pacientes y los investigadores GRIN de España.

Las **funciones** que ha realizado el grupo de comité científico durante el año 2023 pueden resumirse en:

- Apoyar a la Junta Directiva y a los socios en materia de información, coordinación y supervisión de programas de investigación y distintas comunicaciones científicas.
- Dar asesoramiento a la Junta Directiva en cuanto a posibles proyectos que se puedan poner en marcha y hacer el acompañamiento y el seguimiento debido
- Desarrollar y enviar un folleto explicativo para las familias, que explique que son las enfermedades GRIN.
- Ayudar a desarrollar y coordinar el programa científico de la última asamblea de socios en el Pazo de Mariñan, 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.

El correo pacientes@grinpatias.org, atendido por Cristina Panizo, 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** llevadas a cabo han sido:

- Ayudar a seguir los pasos para poder tener el análisis funcional de la mutación, a la vez que explicar para qué sirve este análisis funcional.
- Hacer el seguimiento de las familias que aún esperan resultados del análisis funcional de sus hijos recién diagnosticados.
- Diseñar un formulario y una base de datos de sintomatología GRIN para generar conocimiento interno y definir futuras líneas de investigación(en proceso)
- Servir de enlace entre el comité científico y la junta directiva

REDES SOCIALES

Como en años anteriores, desde las Redes Sociales de la Asociación Española de GRINpatías, este año 2023 se pretende visibilizar la enfermedad y agradecer a las distintas personas y entidades que colaboran con nosotros ayudándonos a recaudar fondos para invertir en investigación.

Comenzamos agradeciendo al Ayuntamiento de Doña Mencía por su donación a nuestra causa. Así como al pueblo de Socovos en Castilla la Mancha, donde todos los premiados con el último número de la lotería de nuestra Asociación decidieron donar el dinero recaudado.

Agradecer también a la Escuela de Baile Mara Palacios en Cáceres por la organización de una Gala Solidaria y su aportación a la investigación. Así como a todas las personas maravillosas que apoyaron esta Gala.

Para finalizar el mes de **enero** compartimos la noticia de una publicación científica donde los doctores Mireia Olivella y Xavi Altafaj presentan una herramienta informática de diagnóstico funcional de las GRINpatías de acceso libre y que podrá ser utilizada para guiar el tratamiento de manera más específica.

En el mes de **febrero** anunciamos para el mes de marzo un Duatlón solidario, organizado por A Fegatri e Pentatlon Moderno y el concello da Baña, para colaborar con nuestra Asociación. Participa también el Club cervecera O'Coton. Anunciamos también la participación de nuestra Asociación para el día 28 de Febrero en las Jornadas de enfermedades raras, organizadas por la Consellería de Salut i Consum de les Illes Balears. Así como compartimos la fecha de nuestra V Asamblea General Ordinaria. Prevista para el 22 de abril en el Pazo de Mariñán, A Coruña.

Para finalizar el mes de febrero, coincidiendo con el día mundial de las enfermedades raras, compartimos un vídeo, recalando que lo raro no es invisible, sino que rara es la enfermedad.

Nos metemos en el mes de **marzo**, anunciando un stand de GRINpatías en la Feria Medieval de Maribañez. Agradecemos a nuestras familias por ser los mejores embajadores.

Agradecemos a Vimianzo y a Negreira por bailar por las GRINpatías en dos master class de zumba de la de El Juguetón, la recaudación irá destinada a la investigación.

Una vez celebrado el Duatlón solidario previsto para este mes, anunciamos que se ha conseguido una importante recaudación, que ha sido ingresada en el proyecto de investigación Diagnóstico Funcional para pacientes GRIN.

Se acerca el día de nuestra Asamblea General Ordinaria. Por lo que este mes de **abril** lo dedicamos a presentar a los distintos ponentes invitados a dicha Asamblea. En primer lugar, el Dr. Altafaj, sus estudios se centran en descifrar los mecanismos neuronales que se ven afectados por mutaciones en los genes GRIN. Han desarrollado modelos celulares y animales para entender las causas de las GRINpatías y con ello evaluar terapias personalizadas para nuestros niños

y niñas.

Continuamos con la Doctora Juliá, neuróloga y neuropediatra del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. Trabaja en el equipo de investigación de la Doctora García Cazorla, liderando el primer ensayo clínico en niños y niñas GRIN, con L-Serina.

Seguimos con la Doctora García Cazorla, neuróloga pediátrica en el Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona. Actualmente es directora de la Unidad de Trastornos Neurometabólicos y directora de Investigación del Proyecto BRAIN.

Presentamos a la Doctora Mireia Olivella, Bioquímica y Biología Molecular. Su ámbito de investigación se centra en el estudio computacional del efecto de motivos de secuencia y mutaciones en la estructura y la función de proteínas.

Catarina Allegue, Investigadora. Grupo de medicina Genómica. Silvia Locubiche, especializada en neurociencias, trabajando con receptores NMDA de glutamato. Actualmente está haciendo el doctorado sobre el papel que tienen los receptores en las GRINpatías. Juan Carrión, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras. Miguel Domínguez Gómez, socio fundador de LexAuria Abogados.

Una vez realizada la Asamblea General Ordinaria de nuestra Asociación compartimos un video con un breve resumen. Un fin de semana lleno de emociones y de aprendizaje. Esperanzados con los avances que se van realizando en investigación. Agradecemos a Aristos Ocio, por cuidar con tanto cariño de nuestros pequeños durante la Asamblea.

Nos metemos en el mes de **mayo**, Santa Comba, Coruña, encuentro entre nuestra representante con el Doctor Angel Carracedo, director del programa Impact-Genómica, del ISCIII.

Inauguración del espacio Ágora en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, que tiene como objetivo dar a conocer a familias y pacientes, diversos proyectos llevados a cabo en el hospital, que estudian enfermedades epilépticas, entre ellas las GRINpatías.

Con motivo del día de la madre felicitamos a todas las mamás que nos siguen y a todas las mamás que son especiales.

Para finalizar el mes de mayo, compartimos una foto de la Doctora Juliá presentando el ensayo clínico de la L-Serina realizado a pacientes con GRINpatías, en la reunión anual de la Sociedad Española de Neuropediatría en Pamplona.

Junio. Celebración de la Asamblea General de Socios de FEDER, una vez más allí estuvimos actualizándonos en temas que afectan a todas nuestras familias, acceso a ayudas o novedades en la ley CUME.

GRINpatías en el Congreso Anual de la Sociedad Europea de Neurología Pediátrica celebrado en Praga. La Doctora Juliá, realiza una presentación sobre el ensayo clínico de la L-Serina.

Comenzamos el mes de **julio** compartiendo con nuestros seguidores una nueva forma para hacernos llegar donaciones, a través de Paypal. Porque nosotros no cerramos por vacaciones.

En **agosto** la Doctora Juliá presentó el ensayo de la L-Serina en el simposio mundial de enfer-



medades de errores innatos del metabolismo en Israel. Haciendo difusión sobre las GRINpatías y mostrando el estudio realizado en niños y niñas de nuestra Asociación.

Agradecemos a la abuela de Josete la confección de un traje típico y su posterior rifa solidaria, llegando a recaudar una bonita cantidad de dinero para invertir en investigación. Así mismo, agradecemos también al Club de Natación de Doña Mencía, donde organizaron un reto solidario en la celebración del II Memorial Maratón de natación Anton Lama Barba, recaudando también una bonita cantidad que se aportó al Proyecto GRINscale.

Nos metemos en el mes de **septiembre**, donde lo primero que hacemos es compartir nuestra Lotería de Navidad.

Nos vamos de Feria a Maribañez, agradecemos al Restaurante Mi Arma Toa, la donación solidaria, de una paella a beneficio de nuestra Asociación, así como al Ayuntamiento de Maribañez por ceder el espacio en la Caseta Municipal y a sus vecinos por su solidaridad.

Compartimos una entrevista que se ha emitido desde la Cadena Onda Cero Bizkaia, realizada a nuestra compañera Sandra Silva-Árrieta, para visibilizar las GRINpatías.

Antes de finalizar el mes de Septiembre una gran noticia, Dinópolis Teruel celebra la XIII edición de sus Jornadas Solidarias. Para ello el parque paleontológico pone a la venta 7.000 entradas a un precio simbólico, cuya recaudación se destinará íntegramente a la Asociación Alzheimer -Teruel y a la Asociación Española de GRINpatías.

Seguimos con más agradecimientos, esta vez le toca al APA del colegio CEU San Pablo, Sanchinarro, por colocar un puesto de merchandising y darnos visibilidad.

Comenzamos **octubre** con el cumple de una de nuestras princesas. Greta, guapísima con esos grandes ojos y esa sonrisa, cumple tres añitos.

Apenas unos días después de poner a la venta las entradas de las XII Jornadas Solidarias de Dinópolis, hemos de comunicar que ya están agotadas.

Otro cumple, esta vez le toca a Lorena, nuestra reina del Pop. Justo un día después, cumple dos añitos Kai, el peque de la familia GRIN.

Este mes se celebra la V Conferencia Europea GRIN en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona. La Asociación Española de GRINpatías está presente. Un fin de semana de aprendizaje y de sentir que no estamos solos en la lucha.

Seguimos agradeciendo a familias por su implicación en la colocación de stand con Merchandising y a las Asociaciones, en este caso a la AVV Torre Llobeta i Vilapicina por ceder nos un espacio. Agradecer también a los Supermercados BM o AMARA por contar con nosotros en la votación de un proyecto solidario.

En **noviembre** nos desplazamos hasta Teruel, entregando por parte de Dinópolis a la Asociación Española de GRINpatías, el importe recaudado en sus XII Jornadas Solidarias. Recogen el cheque la vicepresidenta y el secretario de nuestra Asociación.

Agradecemos a Alberto la creación de una recaudación de fondos para nuestra Asociación.



Coincidiendo con la maratón de Valencia donde participarán unas 33.000 personas. Alberto correrá por una buena causa.

Coincidiendo con el Giving Tuesday, desde la Asociación aprovechamos para recordar las distintas opciones para hacer un aporte solidario.

Para finalizar el mes de noviembre, damos las gracias a Tata, Reme y Tere, porque un año más han dedicado su esfuerzo y corazón realizando un gran trabajo. Un precioso gesto de solidaridad para ayudar a nuestro niños y niñas.

En **diciembre** anunciamos un festival benéfico de Navidad organizado por la Asociación de Manchegos y Manchegas de la Feria de Albacete. Los beneficios irán destinados a las Asociaciones Más que una ilusión y a la Asociación Española de GRINpatías.

Compartimos una acción muy bonita. Uno de nuestros papás consiguió que nuestra Asociación fuese la beneficiaria de un proyecto solidario que desarrolla su empresa, consistía en que durante un período, sus compañeros hacían donaciones al proyecto GRINscale y después su empresa, FAGOR, realizaría una donación igualando ese importe.

Publicamos un vídeo de nuestras pulseras, animando a nuestros seguidores a añadir solidaridad en sus regalos.

Más visibilidad por parte de nuestras familias, esta vez dando gracias a Juan, hermano de Curro, uno de nuestros niños, porque una vez más ha trabajado en el mercadillo solidario de su colegio, Altillo Internacional School, para beneficio de nuestra Asociación. Gracias también a Padelalor, patrocinador de Nayra, hermana de nuestro Izán, y a todo su equipo, que no dudaron en colaborar con la venta de nuestras pulseras durante su torneo. También mercadillo solidario en el cole de Kira. Colegio Escuela 2, la Cañada, Valencia. Agradecer también a Farmacia TS por la colocación de una hucha solidaria y organizar un sorteo solidario. Gracias al Ayuntamiento de Letur y a la familia de Josete, por organizar una carrera solidaria a nuestro favor. La San Silvestre Letureña. Siempre muy agradecidos con nuestras familias.

Aprovechamos para felicitar las fiestas a todos nuestros seguidores.

Para finalizar el año compartimos un video de la actriz Sofia Otero, dando visibilidad a las GRINpatías. Así como unas fotos de la guitarrista flamenca Mercedes Luján, que aparte de darnos visibilidad llevando una de nuestras pulseras durante el concierto, también les dedicó una canción a nuestros niños.

El equipo de Redes Sociales

Mercedes Oliva Tejeda

Macarena Dehesa

Montse Arencón Fernández

APARICIÓN EN MEDIOS

RADIOS

30/03/2023 [Las Mañanas KISS](#)

Fernando nos da visibilidad en el concurso de Las Mañanas KISS, compartiendo la web de nuestra asociación.

20/09/2023 [Onda Cero Bizkaia](#)

Entrevista a Sandra Silva-Arrieta hablando de las GRINpatías y nuestra asociación.

02/10/2023 [Hoy por Hoy Teruel de la Cadena SER](#)

Entrevista de Cadena SER, en el programa Hoy por Hoy Teruel, a Higinia Navarro, Gerente de Dinópolis y a los presidentes de las dos Asociaciones para las cuales va destinada la venta de las entradas de la XIII edición de las Jornadas Solidarias. Nuestro presidente Francisco González es quien responde a las preguntas referentes a nuestra Asociación.

27/11/2023 [21 Ràdio](#)

Què són les GRINpaties? Una fisioterapeuta cuenta qué son las GRINpatías en 21 Radio.

PRENSA ESCRITA Y MEDIOS DIGITALES

18/04/2023 [enfermedadesraras.org](#)

Señalamos la relevancia del asociacionismo en las Jornadas de la Asociación Española de Grinpatías.

27/04/2023 [Elcorreogallego.es](#)

Más de cien mil razones para la investigación de GRINpatías como la de la niña Julia de Negreira.



05/05/2023 [Consalud.es](https://www.consalud.es)

La esperanza de lan está en la investigación de las Grinpatías: “Me dijeron que no mejoraría nunca”

18/06/2023 [grineurope.org](https://www.grineurope.org)

Grin Europe publica en su web el proyecto GRINscale resaltando que nuestra asociación ha aportado el 75% del coste del proyecto.

28/09/2023 [Dinópolis.com](https://www.dinopolis.com)

Dinópolis celebra la XIII edición de sus ‘Jornadas Solidarias’.

10/11/2023 [aragonhoy.es](https://www.aragonhoy.es)

Dinópolis entrega a Grinpatías y a Alzheimer Teruel el importe recaudado en sus XIII Jornadas Solidarias

21/11/2023 [Diario de Teruel](https://www.diarioteruel.es) (prensa escrita)

Entrevista a nuestra vicepresidenta Rosario Solar Márquez

COMUNICACIÓN INTERNA Y TECNOLOGÍA DE LA INFORMACIÓN

En 2023 se ha ido incrementando progresivamente la seguridad informática de nuestras plataformas de comunicación interna actuales y se ha preparado el terreno para cambiar a un nuevo sistema profesional y seguro que se está implementado en la primera parte de 2024.

Para este nuevo sistema se han conseguido una serie de patrocinios de empresas clave para poder usar sus servicios de manera gratuita. Estos son:

MICROSOFT

La AEG ha conseguido que Microsoft nos patrocine con 10 cuentas Business Premium que nos permite profesionalizar nuestro entorno de trabajo accediendo a multitud de herramientas que incluyen Outlook para gestionar los correos electrónicos, OneDrive y SharePoint para almacenar y compartir archivos, Teams para las reuniones online y el paquete de Office.

Este patrocinio, además de ofrecernos un entorno de trabajo profesional con cuentas individuales, nos permite ahorrarnos el plan familia de Microsoft que teníamos contratado y habíamos estado pagando los últimos años.

DINAHOSTING

La nueva web que se ha ido desarrollando durante finales del 2023 usará el programa de código abierto WordPress y para su alojamiento web contamos con el patrocinio de la empresa gallega Dinahosting, que tiene todos sus servidores en Galicia. Dinahosting nos proporcionará de manera gratuita el alojamiento web y la gestión de la dirección de los correos electrónicos de la asociación. Este patrocinio nos ahorrará el pagar el plan actual de IONOS, que nos suponía un gasto considerable mensual para la asociación.

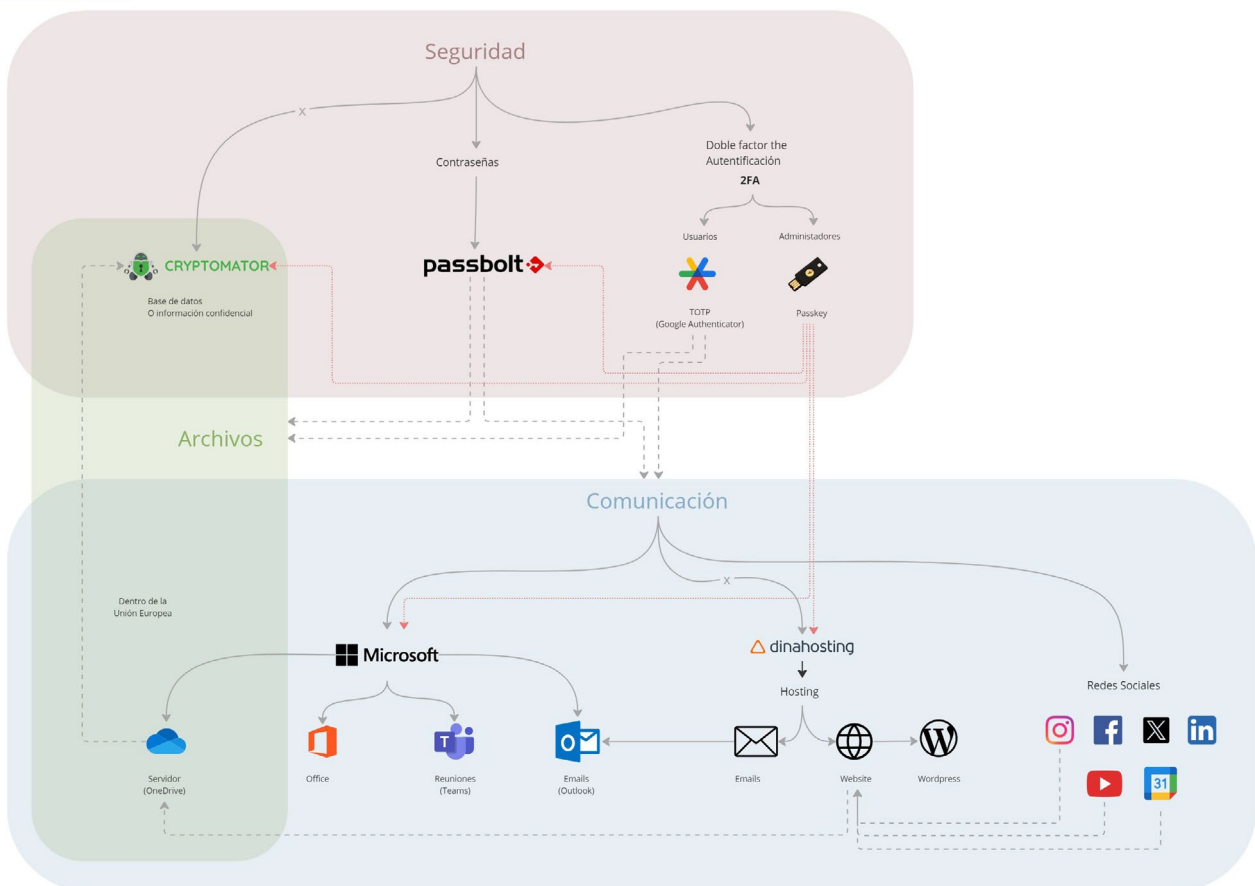
PASSBOLT

Para garantizar la seguridad informática de los miembros de la Junta Directiva, contamos con el patrocinio de uno de los mejores gestores de contraseñas para equipos que hay en el mercado actual. Passbolt ha accedido a patrocinarnos con 8 cuentas profesionales para que los miembros de la junta puedan gestionar y compartir contraseñas complejas de una forma segura.

Para finalizar, cabe mencionar, aunque no se trate de un patrocinio por tratarse de un programa gratuito y de código abierto, que usaremos **Cryptomator**, desarrollado por la empresa alemana Skymatic GmbH. Cryptomator nos permitirá encriptar tanto los archivos confidenciales como los nombres de estos archivos alojados en la parte privada de la nube de Microsoft, mediante el algoritmo de encriptación AES-256, que es el más seguro que existe hasta la fecha y usado por gobiernos y ejércitos. A estos archivos sólo tendrán acceso los administradores de la junta, que contarán con llaves de seguridad físicas (hardware security keys) para poder acceder a los códigos de desencriptación de los mismos.

Aunque ningún sistema de seguridad informático es infranqueable, desde la junta directiva estamos tomando todas las medidas de seguridad que están a nuestro alcance y transmitir a los miembros de la asociación que los datos que compartáis con nosotros van a estar a buen recaudo, guardados y encriptados con estándares de seguridad superiores a los de la mayoría de empresas o ayuntamientos a los que estamos acostumbrados a compartir un montón de información personal.

A continuación, os mostramos un organigrama resumiendo todo lo anterior:



ACTIVIDADES DE CAPTACIÓN DE FONDOS

Enero 2023

- Gala Navideña “Los Palacios” de la Escuela de Baile Mara Palacios
- Donación del Excmo. Ayuntamiento de Doña Mencía, Córdoba

Marzo 2023

- Duatlón Solidario Concello de A Baña
- Máster Class de Zumba por parte de El Juguetón Galicia
- Feria Medieval de Maribañez

Abril 2023

- Mercadillo Solidario Pontepelami

Mayo 2023

- Convocatoria solidaria Banca March

Junio 2023

- Convocatoria solidaria Fagor

Agosto 2023

Rifa solidaria de un traje regional elaborado por Josefa, abuela de Josete

Evento solidario en el II Memorial Maratón de Natación Antón Lama Barba, del Club de Natación de Doña Mencía

Septiembre 2023

- Paella Solidaria en la Feria de Maribañez
- Evento solidario en el Colegio San Pablo Sanchinarro

Octubre 2023

- Convocatoria solidaria Dinópolis
- Convocatoria solidaria “NOS CUIDAMOS” del Gpo. Uvesco
- Donación Asociación Mujeres de la Sierra de Gata

Noviembre 2023

- Recaudación de fondos a través de la venta de los osos de peluche elaborados por parte de Tata, Reme y Tere.
- Hucha solidaria Marian Pizarro Estilista

Diciembre 2023

- Maratón de Valencia, iniciativa solidaria a cargo de la empresa Accuracy asesores de empresa
- Festival benéfico de Navidad de la Asociación de manchegos y manchegas
- Rifa solidaria a iniciativa de la Farmacia TS
- Donación al proyecto Grinscale por parte de la empresa Análisis y Mejora de Procesos
- Carrera solidaria San Silvestre Letureña
- Mercadillo solidario en el Colegio Altillo International School
- Stand solidario durante el torneo de Navidad de Padelator
- Venta de Lotería de Navidad
- Mercadillo solidario Colegio Kira
- Stand solidario en la Fiesta Mayor de Torre Llobeta i Vilapicina
- Venta de material realizado artesanalmente por Leonor y familia

MEMORIA ECONÓMICA

Para poder contribuir a financiar los proyectos de investigación promovidos por la asociación, así como, para hacer frente a la organización de los diferentes eventos y actividades que en la misma se realizan, la Asociación realiza múltiples iniciativas de captación de fondos, que le ayudan a financiarse y a lograr los objetivos planteados. En el siguiente cuadro, se reflejan de manera desglosada el análisis de las partidas de ingresos y gastos generados durante el ejercicio 2023.

INGRESOS	
VENTA DE MERCHANDISING	5,229.35 €
CUOTA SOCIOS	9,760.00 €
CUOTA USUARIO	660.00 €
VENTA DE LOTERIA	3,494.00 €
DONACIONES CONVOCATORIAS SOLIDARIAS	21,651.39 €
DONACIONES INICIATIVAS Y EVENTOS	19,286.10 €
TOTAL	60,080.84 €

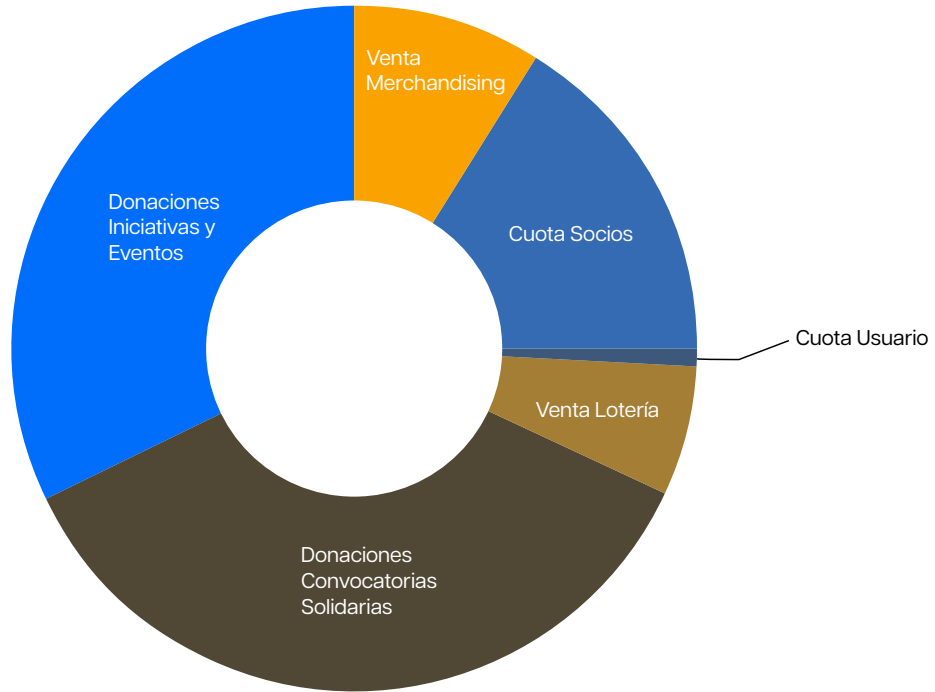
GASTOS	
COMPRA DE MERCHANDISING	709.34 €
DONACIÓN PROYECTO	11,805.30 €
ASAMBLEA	6,779.44 €
SEGUROS	323.53 €
GASTOS BANCO	314.40 €
GESTORIA	1,197.52 €
IMPUESTOS (IVA + IRPF)	644.19 €
ALQUILER TRASTERO	496.07 €
SERVICIOS PROFESIONALES INDEP.	1,907.59 €
COSTES DUATHLON	3,698.38 €
CUOTA FEDER	75.00 €
LOTERIA	123.00 €
DETALLE DINOPOLIS	23.90 €
TOTAL	28,097.66 €

RESULTADO DEL EJERCICIO	31,983.18 €
--------------------------------	--------------------

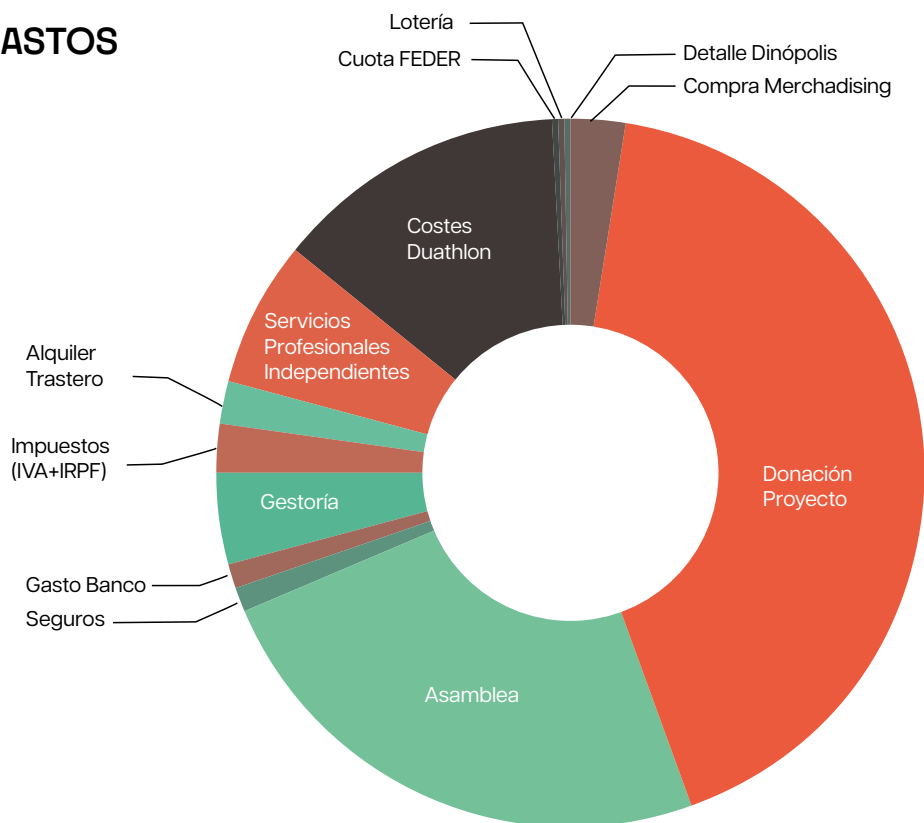


ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
GRINPATÍAS

INGRESOS



GASTOS



PRESUPUESTO DEL EJERCICIO 2024

La propuesta de presupuesto para el ejercicio 2024 la estructuramos a partir de las necesidades de financiación que tenemos, para llevar a cabo los nuevos proyectos de investigación. En ella se han valorado favorablemente las distintas convocatorias solidarias a las que se va a presentar la asociación, así como, la dinamización en la venta de Merchandising, fruto del lanzamiento de nuevos materiales y nuevas fórmulas de venta (página web y eventos).

Así mismo, la asociación valora realizar durante este año una disminución en la partida de gastos de gestión, con el fin de que la mayor parte del resultado del ejercicio, se destine a la financiación de los proyectos.

En la siguiente tabla se refleja de manera desglosada la propuesta del presupuesto 2024, distribuido en las principales partidas de ingresos y gastos:

PARTIDAS	INGRESOS	GASTOS
CUOTAS DE SOCIO	10.500 €	
DONACIONES Convocatorias Solidarias Iniciativas y eventos solidarios	61.500 €	
LOTERIA	4.000 €	
VENTA MERCHANDISING	7.000 €	
DONACIÓN PROYECTO		55.000 €
GASTOS GESTION ACTIVIDAD Gastos bancarios Impuestos Gastos de envío Gestoría Seguros Actualización página web		25.000 €
COMPRA DE MATERIAL		3.000 €
TOTAL	83.000 €	83.000 €

Asociación Española de GRINpatías
CIF G67529503

www.grinpatias.org
info@grinpatias.org

Av. da Barcala, 2, bajo
15830 Negreira
A Coruña