

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
GRINPATÍAS

MEMORIA 2024

ÍNDICE

MEMORIA 2024	1
PRESENTACIÓN	5
JUNTA DIRECTIVA	6
GRUPOS DE TRABAJO	6
CONVOCATORIAS Y SUBVENCIONES	8
COMITÉ CIENTÍFICO	9
COMUNICACIÓN	11
REDES SOCIALES	15
MEMORIA ECONÓMICA	19
AGRADECIMIENTOS	24



PRESENTACIÓN

La Asociación Española de Grinpatías es una entidad sin ánimo de lucro **constituida en diciembre de 2019**.

Desde octubre de 2020 es **socia de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER**, adquiriendo la condición como miembro de pleno derecho de esta entidad en junio de 2023.

A partir de noviembre de 2020 es reconocida por Orphanet como asociación de pacientes y, a través de ella, el Instituto de Salud Carlos III también la reconoce como tal.

La Asociación española de Grinpatías es **declarada de utilidad pública en agosto de 2024**, reconociéndole de este modo que los fines de la entidad son de interés general.

Todas las actividades desarrolladas por la asociación desde su fundación tienen como objetivos promover la **investigación** de las Grinpatías, dar **visibilidad** a esta patología en el conjunto de la sociedad y especialmente en el colectivo médico y **apoyar** a las familias afectadas.

En este corto periodo de tiempo y hasta el momento, la asociación ha recorrido un largo camino con el apoyo de voluntarios, socios, investigadores, patrocinadores y donantes. Gracias a ellos hemos podido ir cumpliendo los objetivos para alcanzar nuestras metas y seguir avanzando. Aprovechamos para agradecer su confianza y el apoyo brindado a nuestra causa en nombre de todos los que formamos parte de esta entidad.

A continuación, presentamos la **memoria de actividad** correspondiente al año 2024, en la que se recogen las principales acciones, proyectos y logros alcanzados por la asociación durante este periodo. Este documento refleja el compromiso y esfuerzo de todos los miembros y colaboradores, así como el impacto positivo generado en nuestra comunidad.

JUNTA DIRECTIVA

La Junta Directiva de la Asociación Española de Grinpatías está 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

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

Sirve 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 COMUNICACIÓN

Este grupo se ha formado en 2024 y es la evolución del antiguo grupo de “Comunicación Interna y Tecnología de la Información”. Este grupo abarca varias áreas:

Comunicación Externa: Difunde la misión y actividades de la asociación a través de medios, redes sociales, campañas y materiales dirigidos a públicos externos.

Comunicación Interna: Facilita el flujo de información, la participación y la coordinación entre miembros de la asociación.

Tecnología de la Información: impulsa la digitalización de procesos, la comunicación multicanal y la colaboración eficiente, a la vez que protege los datos y permite a la asociación adaptarse e innovar para responder mejor a su entorno y públicos.

Producción de Contenidos y Redes Sociales: Genera y adapta materiales comunicativos en distintos formatos y canales para diversos públicos.

Gestión de la Imagen y reputación: Vela por la coherencia, el uso adecuado de la identidad visual y la buena percepción pública de la asociación.

Para poner en marcha este grupo ha sido clave la aportación de Sara Cabeleiro, mamá GRIN y periodista de profesión. El resto de componentes del grupo son: Vicente Hernández, Mercedes Oliva y Raquel Menéndez.

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 del equipo de comunicación y supervisión de Francisco Javier González.

GRUPO DE MERCHANDISING

Juan Antonio sigue estando a la cabeza del grupo de Merchandising, gestionando el stock y elaborando nuevos productos que pronto podremos ver en la web y en eventos. Actualmente el grupo está formado por Juan Antonio Jiménez, Leonor González, Rosario Salas y Raquel Menéndez, con soporte del equipo de Comunicación.

CONVOCATORIAS Y SUBVENCIONES

A continuación, se detallan las convocatorias solidarias a las que la asociación se ha presentado durante el año 2024. Queremos poner en valor el trabajo que realizan estas empresas y fundaciones, ya que gracias a estas convocatorias solidarias podemos llevar adelante nuestros proyectos las asociaciones de enfermedades minoritarias. Gracias por vuestra confianza y solidaridad.

- **Fundación BIDADARMA**, “VII Convocatoria de Proyectos de Innovación Social”
- **Fundación La Caixa**, “Proyecto de Acción Social”
- **BANKINTER**, XIII Edición de Implicados y Solidarios.
- **Fundación Migranodearena**, “Convocatoria Todo Por La Infancia”
- **GPO UVESCO**, “Convocatoria Nos Cuidamos 2024”
- **Fundación FEDER**, “Convocatoria Fondos FEDER 2024”
- **Fundación Inocente-Inocente**, “Ayudas para Proyectos Destinados a Niños con Enfermedades Raras 2024”
- **Fundación FEDER**, “IX Convocatoria de Ayudas a la Investigación”
- **Fundación Inocente-Inocente**, “Premios Inocente-Inocente 2024”
- **Fundación Ramón Areces**, “Programa Pinera – Proyecto de investigación Multicentro en enfermedades Raras”

COMITÉ CIENTÍFICO

El grupo a **cargo del comité científico** dentro de la asociación sirve de enlace entre los pacientes y los investigadores GRIN de España.

Las **funciones** que ha realizado este grupo durante el año 2024 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
- 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, 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, y a través de él se indican los pasos para poder tener el análisis funcional de la mutación, se explica para qué sirve este análisis funcional y se hace el seguimiento de las familias que aún esperan resultados del análisis funcional de sus hijos recién diagnosticados.

Durante 2024 se enviaron **comunicaciones** a las familias con el fin de hacerles partícipes de oportunidades de formación, ensayos clínicos y charlas online o presenciales de contenido médico que pudieran ser de interés para los padres. Entre ellas destacamos las siguientes:

- Publicación en la revista Brain del ensayo con L-serina
- Ampliación de requisitos para el ensayo de GRIN Therapeutics con Radiprodil. Charla con el Dr. Gil-Nagel (Hospital Ruber Internacional)
- Charlas UNICAS del Hospital Sant Joan de Deu (Enfermedades minoritarias neurológicas),
- Charlas y talleres organizados por FEDER (Asesoramiento genético)
- Charlas y jornadas de otras asociaciones GRIN
- Apoyar a los investigadores a desarrollar proyectos GRIN a nivel europeo

- Encuestas de EURODIS
- Charla presentación del **proyecto de investigación desarrollado por el CIMUS** “Generación de modelos de organoides cerebrales, hacia el desarrollo de terapias innovadoras en población infantil afectada por GRINpatias” con la Dra. Catarina Allegue.

La unión entre pacientes y asociaciones de pacientes es clave para el avance en investigación y visibilidad, por ello durante este año hemos realizado varias reuniones con asociaciones de pacientes GRIN extranjeras, entrando a formar parte de una alianza informal europea de pacientes GRIN.

También hemos contactado con el instituto de investigación del Carlos III (ISCIII) responsable de **GENRARE**: un registro CLÍNICO de enfermedades genéticas y de baja prevalencia coordinado desde el Área Temática de Enfermedades Rara del CIBER (CIBERER), e iniciamos los trámites para la creación de un **subregistro dedicado a las GRINpatias**. Tras la solicitud, nos encargamos de contactar con investigadores y clínicos afines a la asociación para incluirlos dentro del comité científico del subregistro.

Siguiendo el interés de la junta directiva por generar conocimiento interno de las necesidades de los pacientes y así poder emprender proyectos o acudir a convocatorias destinadas a cubrir esas necesidades, se continuó trabajando en la **base de datos de pacientes GRIN** iniciada el año anterior. Se mantuvieron reuniones con la empresa Consulting Normativo que nos asesoró y supervisó en todo momento para dar cumplimiento a la ley de protección de datos y normativa vigente y en octubre se envió a las familias un **Formulario de datos** básicos de pacientes GRIN (datos demográficos y distribución por genes implicados dentro de la asociación). Se preparó igualmente un formulario más completo para recopilar datos médicos que no se distribuyó (a la espera de poder avanzar con el registro de GENRARE), pero que servirá de base para el subregistro una vez que éste esté más avanzado y nos permitirá profundizar en el conocimiento de la patología para proponer líneas de investigación a los investigadores presentes y futuros.

Durante 2024 se inició el proyecto de investigación desarrollado por el CIMUS (“Generación de modelos de organoides cerebrales, hacia el desarrollo de terapias innovadoras en población infantil afectada por GRINpatias” con la Dra. Catarina Allegue), con la selección en noviembre de dos pacientes gallegos para la extracción de muestras de sangre que se enviaron para su conversión en células pluripotentes (HiPCs o células madre). Este proyecto sigue en ejecución y se esperan resultados para 2025.

COMUNICACIÓN

Durante 2024, la Asociación Española de GRINpatías ha evolucionado su grupo de trabajo de “Comunicación Interna y Tecnología de la Información” hacia un equipo más amplio y especializado, estructurado en cinco áreas: Comunicación Externa, Comunicación Interna, Tecnología de la Información, Producción de Contenidos y Redes Sociales, y Gestión de la Imagen y Reputación. La incorporación de Sara Cabaleiro, mamá GRIN y periodista de profesión, ha sido clave para poner en marcha este nuevo enfoque y fortalecer la comunicación de la asociación.

COMUNICACIÓN EXTERNA

La asociación ha reforzado la difusión de su misión y actividades a través de **medios de comunicación, redes sociales y campañas**, incrementando la visibilidad de las GRINpatías.

Durante 2024, destaca la repercusión del evento “Kilómetros de EspERanza”, que generó numerosas publicaciones en medios nacionales y regionales, y la difusión de avances científicos como el ensayo clínico con L-serina. Además, se ha seguido colaborando con entidades y eventos solidarios para mantener la presencia pública y sensibilizar sobre la enfermedad.

COMUNICACIÓN INTERNA

En el ámbito interno, se ha mejorado la creación y coordinación de grupos de trabajo, incorporando personas fuera de la junta directiva, esenciales para el funcionamiento de la asociación.

La llegada de Sara Cabaleiro a finales de año ha supuesto un impulso para el grupo de comunicación, aportando experiencia y apoyando en múltiples tareas.

Se han potenciado los canales de información y la participación de los socios, facilitando la colaboración y la gestión de proyectos internos.

TECNOLOGÍA DE LA INFORMACIÓN

Durante los últimos meses, la asociación ha trabajado con **Consulting Normativo** para reforzar la seguridad informática y la protección de datos.

Se han implementado sistemas de copias de seguridad para los datos de la asociación y métodos de encriptación de archivos, garantizando la **confidencialidad** y la **integridad de la información** gestionada por la entidad.

PRODUCCIÓN DE CONTENIDOS Y REDES SOCIALES

El equipo ha continuado generando y adaptando **materiales comunicativos** en distintos formatos y canales, tanto para públicos internos como externos.

Se ha mantenido la actividad en redes sociales (Facebook, Instagram, X/Twitter, LinkedIn, WhatsApp) y en la web, publicando información sobre la enfermedad, avances científicos, eventos y recursos para las familias.

Sara Cabaleiro ha contribuido especialmente en la redacción y adaptación de contenidos, así como en el apoyo de entrevistas realizada a algunos socios, lo que ha ayudado a dar voz a las familias y a sensibilizar a la sociedad sobre las GRINpatías.

A lo largo del año se han recopilado todas las publicaciones en medios, que se resumen en la tabla final de este documento.

GESTIÓN DE LA IMAGEN Y REPUTACIÓN

Se ha velado por la **coherencia** y el **uso adecuado** de la identidad visual de la asociación, así como por la buena percepción pública de la entidad.

La participación en eventos, la presencia en medios y la colaboración con otras organizaciones han contribuido a reforzar la imagen y reputación de la Asociación Española de GRINpatías.

DISTRIBUCIÓN POR TIPO DE MEDIO

Tipo de medio	Ejemplos destacados
Prensa Generalista	El Correo Gallego, La Voz de Galicia, El Español, La Razón, El Periódico, Levante, Faro de Vigo, Infobae, El Periódico de España
Medios Especializados	consalud.es, Share4Rare, FEDER, sjdhospitalbarcelona, Gaceta Médica, SportLife, EsCiclismo
Televisión	Antena 3 Noticias
Radios	Cadena SER
Medios Digitales y Blogs	Grupo Subbética, En Ruta por las Enfermedades Raras, PR Noticias, OkDiario, Servimedia, Diario Palentino, LaCerca, Ayuntamiento de Puertollano, La Tribuna de Ciudad Real, La ría del ocio, Deia

La visibilidad conseguida durante 2024 ha sido notable, especialmente gracias a la colaboración de socios y voluntarios, y la implicación en campañas y retos solidarios.

TABLA RESUMEN DE APARICIÓN EN MEDIOS 2024

fecha	medio	evento	titular
13-2-2024	El Correo Gallego	Kilómetros de EspERanza	Andrés Domínguez y Tizón pedalearán desde el Obradoiro al Congreso para visibilizar las Grinpatías y enfermedades raras
14-2-2024	La Voz de Galicia	Kilómetros de EspERanza	Un reto de ironman en bici contra las grinpatías
14-2-2024	FEDER	Kilómetros de EspERanza	Kilómetros de esperanza Grin: “¡Únete a nosotros en este viaje de solidaridad!”
21-2-2024	EsCiclismo	Kilómetros de EspERanza	De Santiago a Madrid: 611 Kilómetros de solidaridad sobre ruedas
21-2-2024	Infobae	Kilómetros de EspERanza	De Santiago a Madrid, 611 km para investigar las GRINpatías
22-2-2024	El Español	Kilómetros de EspERanza	Solidaridad sobre ruedas: Dos gallegos van de Santiago a Madrid para visibilizar las GRINpatías
23-2-2024	Faro de Vigo	Kilómetros de EspERanza	Pedaleos para visibilizar las grinpatías
23-2-2024	El Periódico de España	Kilómetros de EspERanza	De Santiago a Madrid en bici para visibilizar las grinpatías
23-2-2024	El Periódico	Kilómetros de EspERanza	De Santiago a Madrid en bici para visibilizar las grinpatías
23-2-2024	La Voz de Galicia	Kilómetros de EspERanza	Ni el temporal de frío, viento y nieve frena a estos dos negreireses para hacer 611 kilómetros en bici
23-2-2024	Levante	Kilómetros de EspERanza	De Santiago a Madrid en bici para visibilizar las grinpatías
26-2-2024	Antena 3 Noticias	Kilómetros de EspERanza	Andrés y Jaime completan el reto: 611 km en bici desde Santiago a Madrid para la investigación de las GRINpatías
19-2-2024	consalud.es	Kilómetros de EspERanza	611 kilómetros en bicicleta para visibilizar las Grinpatías: “Queremos investigación e inclusión”
21-2-2024	SportLife	Kilómetros de EspERanza	De Santiago a Madrid: 611 km en bici para la investigación de las de las de las GRINpatías
21-2-2024	La Razón	Kilómetros de EspERanza	De Santiago a Madrid: 611 kilómetros por la investigación de las GRINpatías
20-3-2024	Grupo Subbética	Maratón Subbético Mozarabe	La Maratón Subbético Mozárabe regresa el próximo 13 de abril
17-4-2024	sjdhospitalbarcelona	Ensayo L-serina	El aminoácido L-serina muestra su eficacia para tratar pacientes con mutaciones en los genes GRIN



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
GRINPATÍAS

22-4-2024	El Correo Gallego	Carrera Solidaria Santa Comba	El colegio Barrié de Santa Comba lleva diez años impulsando la vida sana y lidera las valoraciones en la comarca y Galicia
7-5-2024	Share 4 Rare	Ensayo L-serina	Un aminoácido demuestra potencial terapéutico en niños con grinpatías
24-6-2024	enrutaporla-senfermedadesraras	En Ruta por las ER	Crowdfunding en Ruta por las Enfermedades Raras 2025
24-6-2024	Servimedia	FEDER	Fundación Feder premia siete investigaciones en enfermedades raras con su VIII Convocatoria de Ayudas
12-9-2024	Deia	Concentración Motera Los Rebotaos	Las motos se adueñarán este fin de semana de La Arboleda con Los Rebotaos
13-9-2024	La ría del ocio	Concentración Motera Los Rebotaos	La peña motera 'Los Rebotaos' calienta motores con una fiesta en La Arboleda
20-9-2024	PR Noticias	Premios Bidafarma	Diego Murillo, premiado por la Fundación Bidafarma
20-9-2024	Gaceta Médica	Premios Bidafarma	La Fundación Bidafarma premia la trayectoria profesional de Diego Murillo
20-9-2024	OkDiario	Premios Bidafarma	La Fundación Bidafarma premia la trayectoria profesional del Dr. Diego Murillo
23-9-2024	Cadena SER	En Ruta por las ER	En Ruta por las Enfermedades Raras sigue sumando kilómetros por la investigación
20-10-2024	Deia	Donación Libro Juanjo Ruiz	Las cuatro estaciones de Juanjo: Rueda, Portugalete, Barakaldo y Berango
23-10-2024	Ayuntamiento de Puertollano	Zenagas Trail	Calentando motores para la Zenagas Trail
24-10-2024	La Tribuna de Ciudad Real	Zenagas Trail	La Zenagas Trail alcanza casi los 500 inscritos
5-11-2024	puetollano.es	Zenagas Trail	Zenagas Trail alcanzará su décima edición de atletismo y senderismo con 634 participantes
28-11-2024	Diario Palentino	Castrilvestre	La Castrilvestre, este año con Grinpatías
5-12-2024	LaCerca	Festival Benéfico de Navidad de AMFA	AMFA destinará a los afectados por la DANA toda la recaudación de su Festival Benéfico
20-12-2024	Share 4 Rare	Entrevista	Capítulo 20 de "La Ciencia de lo Singular": Enfermedades metabólicas hereditarias

REDES SOCIALES

La Asociación Española de GRINpatías ha mantenido durante 2024 una **presencia digital constante**, priorizando Instagram y Facebook como canales principales, con 69 publicaciones en posts y 314 stories en Instagram, alcanzando conjuntamente a más de 320.000 personas. Las stories han complementado la estrategia de comunicación, proporcionando actualizaciones en tiempo real, interacciones directas y reforzando campañas clave. X y LinkedIn se han utilizado para contenidos específicos.

ENERO 2024

El año comenzó con 5 publicaciones y 22 stories. Destacamos la difusión de la carrera solidaria “San Silvestre Letureña” organizada por el Ayuntamiento de Letur a favor de las GRINpatías, así como publicaciones sobre la posibilidad de realizar donativos mediante Bizum con el código 05093 para impulsar la investigación. También compartimos mensajes por el Día de Reyes y la felicitación de cumpleaños a Kayla, una de nuestras niñas

Posts: 5 publicaciones | Alcance: 2.551
Stories: 22 stories | Alcance: 2.849

FEBRERO 2024

Este mes estuvo marcado por el lanzamiento y seguimiento del reto “Kilómetros de espERanza GRIN”, una gesta deportiva que generó gran visibilidad coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras (29 de febrero). Las publicaciones sobre este reto, donde Andrés y Jaime recorrieron España para visibilizar las GRINpatías, lograron un engagement sobresaliente con 1.011 “me gusta”, 145 compartidos y 88 comentarios. Queremos agradecer la ayuda que nos ofreció @javimos, experto en RRSS, durante este reto.

En stories se realizaron agradecimientos especiales a @adnbikes y @a3noticias por su cobertura mediática.

Posts: 11 publicaciones | Alcance: 16.905
Stories: 48 stories | Alcance: 6.471

MARZO 2024

En marzo compartimos información sobre un evento sobre Enfermedades Raras celebrado en el hospital Germans Trias i Pujol de Badalona, donde Sandra Silva Arrieta representó a GRINpatías. También difundimos la presencia de un stand solidario en el Mercadillo Medieval de Maribañez y agradecemos la visibilidad proporcionada por el club de pádel de Santa Coloma. El mes incluyó felicitaciones por el Día del Padre y el cumpleaños de Izán, que alcanzó la mayoría de edad.

Posts: 5 publicaciones | Alcance: 3.738
Stories: 29 stories | Alcance: 4.119

ABRIL 2024

Abril fue un mes importante para la comunicación de avances científicos. Destacamos la publicación sobre los resultados del ensayo clínico liderado por el Institut de Recerca Sant Joan de Déu, que demostró la eficacia del aminoácido L-Serina para tratar pacientes con mutaciones en los genes GRIN. También anunciamos las IV Jornadas de Familias y la VI Asamblea General Ordinaria programadas para mayo, y compartimos la noticia de haber recibido ayudas de la Fundación Inocente Inocente.

Posts: 8 publicaciones | Alcance: 6.030
Stories: 34 stories | Alcance: 5.242

MAYO 2024

En Mayo compartimos el desarrollo de las IV Jornadas de Familia y la VI Asamblea Ordinaria en el Pazo de Mariñán (A Coruña), un evento fundamental para nuestra comunidad donde médicos e investigadores presentaron los últimos avances. También difundimos iniciativas solidarias como la comunión de Daniela, quien obsequió a sus invitados con pulseras de GRINpatías, y la donación de 874€ realizada por el Maratón Subbético Mozárabe.

Posts: 4 publicaciones | Alcance: 2.060
Stories: 50 stories | Alcance: 74.350

JUNIO 2024

Este mes anunciamos el lanzamiento de nuestra nueva web con tienda online para facilitar donaciones y adquisición de merchandising. Además, compartimos la noticia de haber sido beneficiarios de una de las ayudas a la investigación de la VIII convocatoria de FEDER para el proyecto "Medicina personalizada para el estudio de las variantes GRIN huérfanas". También difundimos la presentación en Berango del libro Cuatro Estaciones, escrito por Juanjo Ruíz de Vega, cuyos beneficios se destinarían a nuestra asociación.

Posts: 7 publicaciones | Alcance: 5.149
Stories: 13 stories | Alcance: 2.541

JULIO 2024

Compartimos información sobre una charla sobre GRINpatías realizada en Alhama (Almería) por Luis y Charo para el Programa de Empleo y Formación de Atención Sociosanitaria, demostrando nuestro compromiso continuo con la difusión de conocimiento sobre estas enfermedades raras.

Posts: 1 publicación | Alcance: 685
Stories: 11 stories | Alcance: 2.467

AGOSTO 2024

Anunciamos la disponibilidad de la lotería de Navidad con los números 16520 y 13412, animando a nuestra comunidad a participar en esta tradicional iniciativa solidaria a través del enlace en nuestra biografía.

Posts: 1 publicación | Alcance: 814
Stories: 11 stories | Alcance: 1.681

SEPTIEMBRE 2024

El mayor hito del mes fue el anuncio de haber recibido financiación de la Fundación Bidafarma para el proyecto “Generación de modelos de organoides cerebrales hacia desarrollo de terapias innovadoras en población infantil afectada por GRINPATÍAS” de la Dra. Allegue. También agradecemos iniciativas solidarias como la Paella Solidaria organizada por Catering Piñero & Cala y el apoyo de la Peña Motera Los Rebotaos.

Posts: 4 publicaciones | Alcance: 2.908
Stories: 21 stories | Alcance: 5.776

OCTUBRE 2024

Octubre fue uno de los meses más activos. Destacaron las iniciativas solidarias, como la donación de Guille, quien entregó todo el dinero recibido en su Primera Comunión a la investigación de GRINpatías. También compartimos la participación de Teresa Sobrino, farmacéutica y miembro del Comité Científico de la asociación, en el podcast “+Farmacia” de Bidafarma. El mes finalizó con un mensaje de apoyo a los afectados por la DANA, especialmente al pueblo de Letur, que siempre se ha volcado con nuestra causa.

Posts: 9 publicaciones | Alcance: 7.524
Stories: 30 stories | Alcance: 12.264

NOVIEMBRE 2024

Compartimos la participación de nuestro presidente, Francisco González, en la Sexta GRIN European Conference celebrada en Barcelona, donde se presentaron novedades sobre los últimos ensayos clínicos. También difundimos la historia solidaria de Manuel, un ganadero que donó lo recaudado por la venta de un ternero a la investigación de GRINpatías, y anunciamos la carrera solidaria Castrilvestre en Castrillo de Villavega.

Posts: 4 publicaciones | Alcance: 3.042
Stories: 30 stories | Alcance: 4.170

DICIEMBRE 2024

Diciembre cerró el año con gran actividad: Anunciamos que fuimos el proyecto ganador de la convocatoria solidaria “Nos cuidamos” del Grupo Uvesco y compartimos múltiples iniciativas navideñas, como el mercadillo solidario en el Colegio CEIP Berango Merana y la entrega de un cheque de 1.280€ por la venta del libro solidario “Cuatro Estaciones”. El mes concluyó con un mensaje de agradecimiento por el apoyo recibido durante 2024 y buenos deseos para 2025.

Posts: 10 publicaciones | Alcance: 7.282
Stories: 50 stories | Alcance: 7.638

TABLA RESUMEN DE ALCANCE E INTERACCIONES* 2024

Mes	Posts (Alcance)	Stories (Alcance)	Total Alcance	Interacciones*
Enero	2.551	2.849	5.400	329
Febrero	16.905	6.471	23.376	1.189
Marzo	3.738	4.119	7.857	408
Abril	6.030	5.242	11.272	535
Mayo	2.060	74.350	76.410	2.942
Junio	5.149	2.541	7.690	441
Julio	685	2.467	3.152	198
Agosto	814	1.681	2.495	163
Septiembre	2.908	5.776	8.684	587
Octubre	7.524	12.264	19.788	1.002
Noviembre	3.042	4.170	7.212	489
Diciembre	7.282	7.638	14.920	1.744
TOTAL	59.688	128.568	188.256	9.927

*Interacciones: Me gusta + comentarios + compartidos + respuestas en stories.

CONCLUSIONES

El análisis de la actividad en Instagram durante 2024 revela un **trabajo constante** de **comunicación** y **visibilización** de las GRINpatías, con un total de 69 publicaciones que alcanzaron a más de 59.600 personas y 314 stories con un alcance de 128.568. Febrero, mayo, octubre y diciembre fueron los meses con mayor actividad.

La estrategia de comunicación ha equilibrado **contenido informativo** (avances en investigación) con **emocional** (historias personales), facilitando tanto la visibilización de la enfermedad como la captación de apoyos y recursos para la investigación.

De cara a **2025**, desde Comunicación y Redes Sociales estamos trabajando para establecer colaboraciones con personas y entidades externas que cuenten con una amplia comunidad de seguidores, con el objetivo de dar un salto en la visibilidad y el impacto de nuestras campañas. Queremos implicar de manera más activa tanto a nuestros niños como a sus familias en la comunicación, promoviendo su participación en entrevistas en medios locales y animando a que sean ellos mismos quienes compartan sus historias y vivencias. Creemos que dar voz a las familias GRIN y mostrar la realidad de nuestros niños a través de testimonios directos es fundamental para sensibilizar a la sociedad y seguir avanzando en la investigación y el apoyo a las GRINpatías.

MEMORIA ECONÓMICA

El ejercicio 2024 se ha caracterizado por un aumento significativo de la financiación, debido en parte a las distintas convocatorias solidarias en las que la asociación ha participado y ha sido beneficiaria. También cabe mencionar, el **incremento de un 16% en el número de socios**, debido a la creciente tendencia de nuevos diagnosticados.

Queremos poner en valor la **implicación de nuestros socios**, que un año más han aportado su granito de arena en cada evento y actividad solidaria, recaudando fondos y dando visibilidad a la enfermedad.

Esta circunstancia, nos ha permitido poner en marcha este año **tres nuevos proyectos de investigación**: El estudio de las variantes huérfanas, de la mano de Xabier Altafaj y Mireia Olivella, el Proyecto de investigación genómica, con el CIMUS y un nuevo ensayo para la búsqueda de nuevos tratamientos, con las Dras. Juliá y Garcia Cazorla, del Hospital San Joan de Deu.

Así mismo, durante este año hemos dado por finalizada la financiación del proyecto Grinscale y la implantación de la nueva página web.

En relación con el presupuesto 2024, se ha producido un incremento de un 35,84% más de los ingresos presupuestados y un 16,26% menos de los gastos previstos, quedando un **resultado del ejercicio positivo de 43.245,05€**.

PRESUPUESTO 2024

INGRESOS	
CUOTA SOCIOS	10,500 €
DONACIONES	61,500 €
LOTERÍA	4,000 €
VENTA MERCHANDISING	7,000 €
TOTAL	83,000 €

EJERCICIO 2024

INGRESOS	
CUOTA SOCIOS	12,500 €
DONACIONES	88,300 €
LOTERÍA	4,200 €
VENTA MERCHANDISING	7,745 €
TOTAL	112,745 €

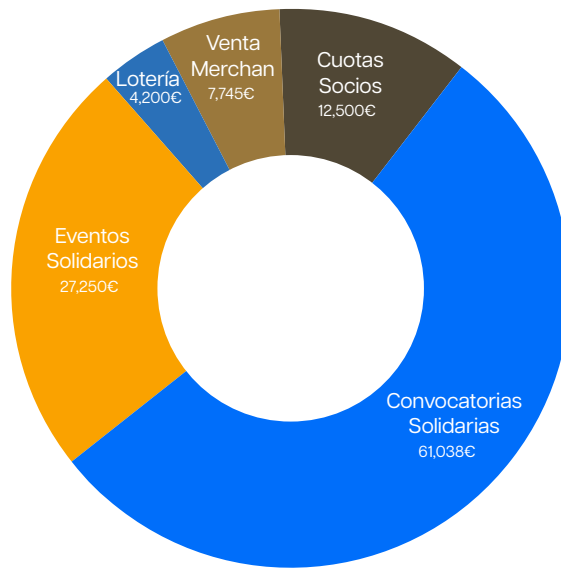
GASTOS	
DONACIÓN PROYECTO	55,000 €
GASTOS GESTIÓN	25,000 €
COMPRA MERCHANDISING	3,000 €
TOTAL	83,000 €

GASTOS	
DONACIÓN PROYECTO	53,000 €
GASTOS GESTIÓN	15,000 €
COMPRA MERCHANDISING	1,500 €
EXCEDENTE EN C.C. DEL EJERCI.	43,245 €
TOTAL	112,745 €

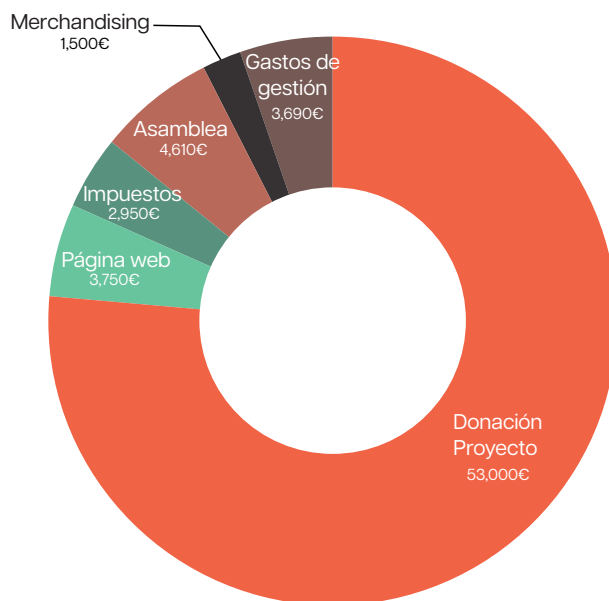
FINANCIACION Y GASTOS DE FUNCIONAMIENTO 2024

A continuación, se representa de manera gráfica las principales partidas de ingresos y gastos de funcionamiento del ejercicio 2024. En ella se puede apreciar como el **54% de los ingresos** provienen de las **convocatorias solidarias** a las que se presenta la asociación y el **76% del gasto**, va destinado a **financiar los proyectos de investigación** actualmente vigentes.

INGRESOS 2024



GASTOS 2024



PRESUPUESTO DEL PRESUPUESTO 2025

Al igual que el año pasado, la propuesta de presupuesto para el ejercicio 2025 la estructuraremos a partir de las necesidades de financiación que la asociación requiere para dar continuidad a los proyectos de investigación iniciados.

Este año se seguirá trabajando en la línea de **presentación de convocatorias solidarias**, así como, en el **lanzamiento y dinamización de nuevos productos de Merchandising**.

Al igual que en el ejercicio anterior, la asociación mantiene su política de 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 diferentes proyectos.

En la siguiente tabla se refleja de manera desglosada la propuesta del presupuesto 2025, distribuido en las principales partidas de ingresos y gastos:

PRESUPUESTO 2025

INGRESOS	
CUOTA SOCIOS	13,000 €
DONACIONES	50,000 €
LOTERÍA	4,500 €
VENTA MERCHANDISING	7,500 €
TOTAL	75,000 €

GASTOS	
DONACIÓN PROYECTO	50,000 €
GASTOS GESTIÓN	20,000 €
COMPRA MERCHANDISING	5,000 €
TOTAL	75,000 €

BALANCE SITUACIÓN 2024

Fecha listado 21/04/2025
Período De Ene a Dic

ACTIVO		2024
A) ACTIVO NO CORRIENTE		516,60
III. Inmovilizado material		516,60
2170 EQUIP.PARA PROC.DE INFORMACIÓN		516,60
B) ACTIVO CORRIENTE		92.548,92
III. Usuarios y otros deudores de la act.propia		300,00
4482 AFILIADOS		300,00
IV. Deudores comerciales y otras ctas.a cobrar		
VIII. Efectivo otros activos líquidos equivalenten		92.248,92
5720 BANCOS E INST.CRÉD.C/C VISTA,E		92.248,92
TOTAL ACTIVO (A + B)		93.065,52
PASIVO		2024
A) PATRIMONIO NETO		91.064,57
A-1) Fondos propios		91.064,57
I. Dotación Fundacional/Fondo social		5.635,00
1. Dotación fundacional/Fondo social		5.635,00
1000 DOTACIÓN FUNDACIONAL		5.635,00
II. Reservas		8.163,69
1130 RESERVAS VOLUNTARIAS		8.163,69
III. Excedentes de ejercicios anteriores		34.020,83
1200 REMANENTE		34.020,83
IV. Excedente del ejercicio		43.245,05
C) PASIVO CORRIENTE		2.000,95
III. Deudas a corto plazo		-25,51
3. Otras deudas a corto plazo		-25,51
5550 PARTIDAS PTES.DE APLICACIÓN		-25,51
VI. Acreedores comerciales y otras ctas.a pagar		2.026,46
1. Proveedores		
2. Otros acreedores		2.026,46
4100 ACRE.POR PREST.DE SERVICIOS		1.283,34
4750 HACIENDA PUB.ACREEDORA POR IVA		368,30
4752 HACIENDA PUB.ACREE.IMP.SOC.		374,82
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)		93.065,52

CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS 2024

Fecha listado 21/04/2025
Período De Ene a Dic

		2024
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO		
1. Ing.de la actividad propia		82.269,96
a) Cuotas de asociados y afiliados		11.580,00
7200	CUOTAS DE ASOCIADOS Y AFIL.	11.580,00
d) Subv.donac y legados imput.exc ejerc		70.689,96
7401	DONACIONES Y LEGADOS A LA ACT.	70.689,96
2. Ventas y otros ingresos de act. mercantil		5.022,62
7000	VENTAS DE MERCADERÍAS	5.022,62
3. Gastos por ayudas y otros		-25.000,00
a) Ayudas monetarias		-25.000,00
6502	AYUDAS MONETARIAS A ENTIDADES	-25.000,00
6. Aprovisionamientos		-1.494,76
6000	COMPRAS DE BI.DEST.A LA ACT.	-584,97
6020	COMPRAS DE OTROS APROV.	-909,79
9. Otros gastos de la actividad		-16.687,43
6230	SERV.DE PROF.INDEPENDIENTES	-8.964,03
6240	TRANSPORTES	-23,54
6250	PRIMAS DE SEGUROS	-169,61
6260	SERV.BANCARIOS Y SIMILARES	-512,43
6290	OTROS SERVICIOS	-6.429,63
6310	OTROS TRIBUTOS	-23,88
6341	AJUS.NEG.EN IVA DE ACT.CORR.	-564,31
A.1) EXCED DE ACT (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12		44.110,39
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1+A.2)		44.110,39
19. Impuestos sobre beneficios		-865,34
6300	IMPUESTO CORRIENTE	-865,34
A.4) VAR.PATR NETO RECONOC EN EL EXCED EJ(A.		43.245,05
B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIR AL PAT N		
C) RECLASIFICACIONES EL EXC. DEL EJERCICIO.		
I) RESULTADO TOTAL, VAR DEL PN EJ (A.4+D+E+F+		43.245,05

AGRADECIMIENTOS

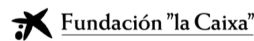
Un año más queremos dar las gracias a todas las empresas, organizaciones y particulares que con vuestro esfuerzo y solidaridad, nos habéis acompañado durante este año. Gracias a vuestra inestimable ayuda ha sido posible llevar un poquito de esperanza a todos los niños y niñas que padecen esta enfermedad.

DE PARTE DE TODA LA FAMILIA GRIN, ¡GRACIAS DE CORAZÓN!

Colaboradores:



LexAuria



Asociación Española de GRINpatías
CIF G67529503

www.grinpatias.org
info@grinpatias.org

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