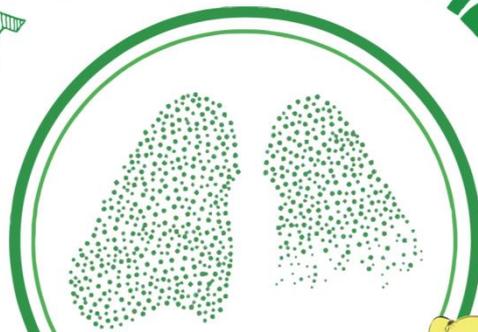


LA VIDA CON HDC



LA VIDA CON HERNIA
DIAFRAGMATICA CONGENITA



INFORME DE ACTIVIDAD

Ejercicio 2020

1. INTRODUCCIÓN

A continuación, os presentamos el resumen de actividades realizadas y el estado de cuentas correspondiente al ejercicio 2020. Un año más nuestra asociación sigue adelante, presente, activa, con proyectos futuros y sobre todo con vuestro interés, apoyo e ilusión que para todos es lo más importante.

En el transcurso del año 2020 hemos sufrido la pandemia por COVID-19 desde el mes de marzo y esto a limitado mucho la actividad de la Asociación. No obstante, hemos trabajado duramente para mantener firmemente los tres grandes objetivos que dan sentido a nuestra Asociación:

- Sensibilizar y dar a conocer la H.D.C.: Durante el 2020 se han realizado varios eventos virtuales en redes sociales con el objetivo de dar difusión y concienciación sobre esta enfermedad rara.
- Recaudar fondos y apoyar la investigación de la HDC: Aún con la situación médica vivida en este año tan duro para todos/as se han realizado varias acciones solidarias con el objetivo de difundir la H.D.C. y de recaudar fondos en diferentes campañas de promoción que han tenido una gran acogida entre todos/as los/as Socios/as.
- Dar apoyo y/o orientación a afectados/as y familias que se vean afectadas: Este año hemos recibido varios emails y contactos por whatsapp de familias y afectados/as interesadas en la Asociación y en recibir información sobre la H.D.C. y desde nuestra posición se ha hecho lo posible por estar siempre presentes y al lado de estas familias y afectados/as.

Os mostramos a continuación la evolución de los/as Socios/as durante el 2020:



No obstante, queremos realizar una mención especial de los grandes hitos sucedidos en 2020 que para la Asociación han sido muy importantes debido a la pandemia mundial vivida desde marzo de 2020:

1.1 CONCIERTO SOLIDARIO EN MÁLAGA – FEBRERO DE 2020

Tras una rápida organización con la ayuda siempre agradecida de las familias Malagueñas, en concreto la familia de Pol Roldad, David y Esther, estrenamos el primer evento solidario del año 2020.

El 7 de febrero de 2020 tuvimos la gran suerte de asistir a un Concierto Solidario a favor de nuestra Asociación en el Auditorio Sala Falla del Conservatorio Superior de Música de Málaga. En Concreto la Orquesta Sinfónica CSMMA dirigida por el director Don David García Carmona nos ofreció unas piezas de música exquisitas que amenizaron al público asistente.

CONCIERTO SOLIDARIO
7 de Febrero de 2020
 A favor de la Asociación
 La Vida con Hemia Diafragmática Congénita



AUDITORIO SALA FALLA
 CONSERVATORIO SUPERIOR DE
 MÚSICA
 Plaza Maestro Antón nº 2
 MÁLAGA
 Autobús - Línea 1, 96, 17, C1, C2

19.00 h. Recepción y presentación
 "La Vida con Hemia
 Diafragmática Congénita"

20.00 h. CONCIERTO
 Orquesta Sinfónica CSMMMA
 David García Carmona, director

Concierto para saxofón alto y orquesta (1949)
 Antag, suite sinfónica
 (Sinfonía nº 2, op.9, versión 1897)

ENTRADAS - 10.00 €
 FILA 0 - 6.00 €
www.lavidaconherniadiafragmaticacongenita.org

CONSERVATORIO
 SUPERIOR
 DE MÚSICA
 DE MÁLAGA



1.2 JORNADA MÉDICA H.D.C.

En 2020 se decidió realizar dos tipos de Jornadas HDC, una médica que siempre es agradecida por todas las familias y otra de tipo familiar donde nos íbamos a encontrar juntos. No obstante, no pudimos cumplir este objetivo por la situación que se ha vivido en nuestro país.

Teníamos previsto realizar una Jornada Médica en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid ya que es uno de nuestros Hospitales Amigo de la H.D.C. En esta Jornada se ofrecían ponencias muy interesantes de los médicos especializados en la H.D.C. tanto del Hospital Gregorio Marañón como de los otros hospitales referencia de la H.D.C. en Madrid ciudad, el Hospital de la Paz y el Hospital 12 de octubre.

Con la llegada de la pandemia por COVID-19 esta Jornada prevista para el 28 de marzo se tuvo que anular entendiendo que no era el mejor momento para congregarse a un grupo elevado de gente y, además, los profesionales médicos debían de aunar esfuerzos para atender a los enfermos que iban llenando diariamente las UCIS de todos los Hospitales del país.

Trabajaremos activamente para retomar esta Jornada y poder celebrarla a partir de 2022 si nos es posible.

JORNADA MÉDICA EN EL

 **Hospital General Universitario
Gregorio Marañón**

**Jornadas médicas
sobre la HDC**

28 de Marzo de 2020
9:00h - 14:30h

Aula Magna · Pabellón Docente
 Calle de Ibiza, 45 Madrid



www.lavidaconherniadiafragmaticacongenita.org

1.3 DOCUMENTAL LA VIDA SIGUE CON H.D.C.

Con motivo del día mundial de las enfermedades raras y minoritarias celebrado el día 28 de febrero, se emitió en el programa La noche temática del canal La 2 de RTVE el Documental llamado La Vida sigue con H.D.C.

Anteriormente se había realizado otra emisión en el mismo programa y así se ha dado cumplimiento al contrato de cesión firmado con RTVE para la emisión del documental.

Este documental se podrá emitir libremente en otras cadenas, en eventos solidarios por ejemplo a partir del 31 de agosto de este mismo año.

Agradecemos el trabajo realizado en la difusión de la emisión del documental pues somos conscientes de que ha tenido un buen seguimiento de audiencia que han dado paso a nuevos contactos con familias y afectados/as.



2. INFORME DE ACTIVIDADES

A continuación, os detallamos las actividades que se han llevado a cabo durante el año, en la medida en que nos ha sido posible, y que la Asociación lleva a cabo con un gran trabajo y esfuerzo por parte de todos/as.

2.1 SENSIBILIZACIÓN HDC

Como sabéis nuestra Asociación tiene la gran responsabilidad de alzar la voz a favor de la H.D.C. y difundir al máximo para que se conozca la enfermedad y también se conozca la Asociación. Durante el 2020 se han llevado a cabo las siguientes actividades:

- **Carrera por la Esperanza Madrid (FEDER)** -> Un año más los/as Socios/as de Madrid asistieron por la carrera organizada por FEDER, la Carrera por la Esperanza, con motivo del día mundial de las Enfermedades Raras y Minoritarias. Nuestra Asociación tuvo representación en un gran día de unión de las Enfermedades Raras y Minoritarias.



- **El periódico de Extremadura** -> Durante los primeros meses de pandemia en la que todo/as nos encontrábamos en casa a la espera de la mejora de la situación, se le realizó una entrevista desde el periódico de Extremadura a nuestra querida África que nos animaba a todos/as a quedarnos en casa por el bien común y el propio mismo. Os dejamos el enlace del artículo:

<https://www.elperiodicoextremadura.com/sociedad/2020/03/23/mensaje-nina-11-anos-enfermedad-43904823.html>

- **Canal de Youtube** -> Teniendo en cuenta que durante los meses de pandemia se ha fomentado la comunicación visual, hemos pensado que ya que tenemos presencia en RRSS también sería bueno tener un canal de Youtube en el que pudiéramos ir añadiendo videos de las familias que así lo deseen contándonos un poco su día a día, qué significa vivir con un/a hijo/a con H.D.C., si son afectados, qué supone o ha supuesto tener H.D.C., etc. Nos gustaría que entre todos/as podamos rellenar este canal para abarcar a cuántas más personas mejor.

https://www.youtube.com/channel/UCBs_DQEE5jglZVscau6Q4eQ/videos



- **Exposición ERES ARTE** -> El proyecto comenzó con la idea de ser una exposición física de fotografías que recorriera todo el país ya que se inició antes de la pandemia. No obstante, los organizadores encontraron la manera de poder llegar a todas las personas interesadas realizando una exposición virtual acompañada de entrevistas personales de diferentes familias y afectados/as por enfermedades raras.

La vida con H.D.C. no podía faltar a este evento y se sumó a la exposición gracias a la cesión de una foto de la familia de Saúl Pérez en la que vemos a Saúl dormido plácidamente a los 2 días de vida después de pasar por la intervención de la H.D.C. Con esta foto la familia pretende homenajear a todos/as los/as bebés nacidos/as con H.D.C. que han superado o no la enfermedad ya que todo/as en algún momento sueñan con respirar sin estar conectados/as a una máquina de respiración asistida.

Aquí podéis ver el evento que se realizó en la inauguración de la Exposición. <https://www.eresarte.org/>



2.2 RECAUDACIÓN DE FONDOS – EVENTOS SOLIDARIOS

Durante el 2020 no hemos podido realizar prácticamente ningún evento solidario presencial, no obstante, hemos podido hacer alguna cosa para continuar recaudando y poder realizar una aportación considerable a la investigación médica de la H.D.C.

- **Proyecto Artesan@s Solidari@s** -> Aunque no ha acabado de coger forma a cierre de 2020, esperamos poder lanzar el perfil en RRSS de Artesan@s Solidari@s para poder difundir la Hernia Diafragmática Congénita, el mensaje de la Asociación y ampliar la recaudación a falta de la celebrarse eventos solidarios. Durante el 2020 se ha puesto a venta en la página web y entre los/as Socios/as los primeros productos teniendo muy buena acogida.
- **Lotería 2020 y Sorteo de Camiseta Hnos. Márquez** -> Teniendo en cuenta que, tras los primeros meses de pandemia, muchas de nuestras familias han pasado, o siguen pasando, por los temidos ERTE por COVID-19, la venta de Lotería no ha sido como en años anteriores, por eso mismo quisimos poner un poco más por nuestra parte a esas participaciones que tan buena acogida han tenido y añadimos por 1€ la participación en un sorteo de una camiseta de la Asociación firmada por los hermanos Marc y Álex Márquez, dos motociclistas campeones del mundo que tuvieron el detalle de firmarnos varias camisetas.



2.3 APOYO A LAS FAMILIAS Y PACIENTES

Queremos que sepáis que la Junta Directiva está siempre abierta a dudas, nuevas iniciativas, proyectos, etc. Podéis contar siempre con nuestro apoyo sobre todo en estos tiempos tan convulsos e inciertos.

Trabajamos día a día y dentro de nuestras posibilidades y circunstancias para seguir creciendo, para mejorar y para que la HDC sea visible en cada rincón. Entre todas y todos podemos seguir creciendo y construyendo.

Debemos seguir trabajando entre todos/as para el aumento de altas, una gran ventana a visibilizar la HDC y apoyar el trabajo que vamos realizando día a día desde la Junta Directiva.

3. OTROS HITOS A DESTACAR DE 2020

- **Donativos a través Teaming:** Se trata de donativos de 1€ al mes. Contamos con 9 Teamers que son colaboradores sin tener el compromiso de ser socios y que aportan su granito de arena mensualmente. Seguiremos apoyando el crecimiento de esta iniciativa. (www.teaming.net/lavidaconhdc)
- **Campaña de navidad:** Se ha retomado la venta de adornos navideños que este año también han tenido mucho éxito entre todos/as los/as Socios/as y sus familiares y amistades además de la venta de llaveros crochet y de pulseras hechos por Artesan@s Solidari@s.
- **Redes Sociales:** Como cada año seguimos sumando seguidores en redes. Contamos con muchos seguidores en Facebook, Twitter e Instagram. No obstante, queremos ampliar las publicaciones que hacemos como Asociación para conseguir llegar más lejos con nuestro mensaje y quizás para esto tengamos que solicitar vuestra ayuda.

4. PROYECTOS 2020

- Estrechar lazos y ampliar nuestra red de contactos con Hospitales a nivel nacional, realizando visitas periódicas a los especialistas que tratan e investigan la HDC en la medida que se pueda y nos permita la pandemia mundial.
- Jornadas Familiares HDC. De nuevo queremos que os sintáis arropados y buscaremos la manera de poder realizar una Jornada Familiar donde podamos unirnos el máximo de familias y estudiaremos diferentes fórmulas y fechas para que todos y todas podamos disfrutarlas.
- Realizar eventos solidarios de difusión y recaudación como venimos haciendo hasta el momento.
- Dar continuidad a las campañas de productos solidarios, BBCC y de navidad.
- Ampliar número de socios

Y, sobre todo, continuar trabajando por y para la DIFUSION, SENSIBILIZACIÓN, APOYO E INVESTIGACION.

5. INFORME ECONÓMICO 2020

A continuación, os presentamos el informe económico de la Asociación. Con este informe queremos dar visibilidad total y transparencia de la situación económica de la Asociación explicando y mostrando detalladamente los gastos realizados, los ingresos recibidos y los pagos y cobros que se han dado durante el ejercicio 2020.

Teniendo en cuenta que durante el 2020 se decretó el estado de alarma por la pandemia por COVID-19 veréis que los números son muy favorables.

Igual que el año anterior os ofrecemos un cuadro comparativo entre el Presupuesto presentado para el ejercicio 2020 y los importes reales del mismo. De esta manera podremos ver las desviaciones positivas o negativas que se han dado durante el año y en por conceptos concretos.

• **GASTOS**

Para el ejercicio 2020 se planificó un presupuesto de 9.000,00 € y el gasto total real del mismo es de 3.459,42 € que supone una desviación positiva de 6.028,11 € que se detalla en los siguientes conceptos:

CONCEPTO GASTO	PRESUPUESTO	REAL	Desviaciones	
			Negativa	Positiva
COMISIONES BANCARIAS	-300,00 €	-340,88 €	-40,88 €	0,00 €
COMPRA MERCHANDISING	-700,00 €	-239,18 €	0,00 €	460,82 €
CORREOS	-400,00 €	-254,30 €	0,00 €	145,70 €
DESPLAZAMIENTOS VARIOS	-1.300,00 €	-573,48 €	0,00 €	726,52 €
DONACIONES PRESTADAS	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
GASTOS VARIOS (WEB+ALMACEN+TELF)	-1.200,00 €	-842,43 €	0,00 €	357,57 €
MATERIAL DE OFICINA - PAPELERÍA	-700,00 €	-145,08 €	0,00 €	554,92 €
MATERIAL - RINCÓN DEL ARTESANO	-150,00 €	-596,65 €	-446,65 €	0,00 €
MENSAJERÍA	-250,00 €	-150,67 €	0,00 €	99,33 €
OTROS GASTOS DE LA ASOCIACIÓN	-4.000,00 €	-316,75 €	0,00 €	3.683,25 €
TOTAL GASTOS 2020	-9.000,00 €	-3.459,42 €	-487,53 €	6.028,11 €

Los puntos a destacar dentro de los gastos ocasionados este año 2020, y que provoca desviaciones significativas son los siguientes:

- Compra de Merchandising → La inversión fuerte en camisetas con la nueva imagen se realizó el año anterior por lo que este año se ha reducido considerablemente la inversión en Merchandising.
- Desplazamientos Varios → Con motivo de la pandemia, se han reducido tanto los eventos solidarios como los desplazamientos por representación y jornadas anuales.
- Material de Oficina → Dentro de este grupo se encuentra el coste de la compra de Adornos Navideños que, gracias al esfuerzo de muchos de vosotros se ha podido cubrir gastos y recaudar un buen importe.
- Material Rincón del Artesano → Durante la pandemia hemos apostado por la producción de productos artesanales que vemos que tienen una gran acogida a finales de 2020 y durante 2021.
- Otros Gastos de la Asociación → El importe de esta partida es considerablemente inferior al previsto dado que no se han podido celebrar ni las jornadas habituales ni eventos solidarios durante la pandemia.

• INGRESOS

Respecto a los Ingresos para el ejercicio 2020 se planificó un presupuesto de 14.500 € y el ingreso total real del mismo es de 11.556,88 que supone una desviación negativa de 2.943,12 € que se detalla en los siguientes conceptos:

CONCEPTO INGRESOS	PRESUPUESTO	REAL	Desviaciones	
			Negativa	Positiva
CUOTAS SOCIOS	5.500,00 €	5.345,00 €	-155,00 €	0,00 €
DONACIONES	6.000,00 €	4.247,38 €	-1.752,62 €	0,00 €
VENTA DE MERCHANDISING	3.000,00 €	1.964,50 €	-1.035,50 €	0,00 €
TOTAL PRESUPUESTO INGRESOS 2020	14.500,00 €	11.556,88 €	-2.943,12 €	0,00 €

Como veis el ingreso por cuotas de socios se asemeja mucho al presupuestado y hemos notado los efectos de la pandemia mundial por COVID-19 en la prohibición de realizar eventos multitudinarios.

No obstante, se estamos muy satisfechos que este año hayamos tenido un buen resultado y las campañas que se han propuesto hayan sido seguidas y apoyadas tanto por los/as Asociados/as como por terceras personas no vinculadas directamente con la Asociación.

• **COBROS Y PAGOS**

Durante el año 2020 hemos gestionados cobros y pagos por las dos cuentas corrientes que mantiene la Asociación en Banco de Sabadell y en Caixabank. Se han iniciado los trámites oportunos para poder operar por BIZUM consiguiendo cerrar el código de donación por BIZUM durante el ejercicio 2021.

Además, se sigue utilizando la herramienta de PayPal para la venta de Merchandising por la página web que facilita el pago de las personas que adquieren los productos solidarios.

Igual que hicimos en el informe del año 2019 os presentamos un cuadro resumen con la comparativa de Flujo de Tesorería entre el año 2019 y el 2020.

Esta comparativa la realizamos para que toméis consciencia de lo que implica gestionar económicamente esta Asociación y la importancia de llevar los cobros y pagos al día.

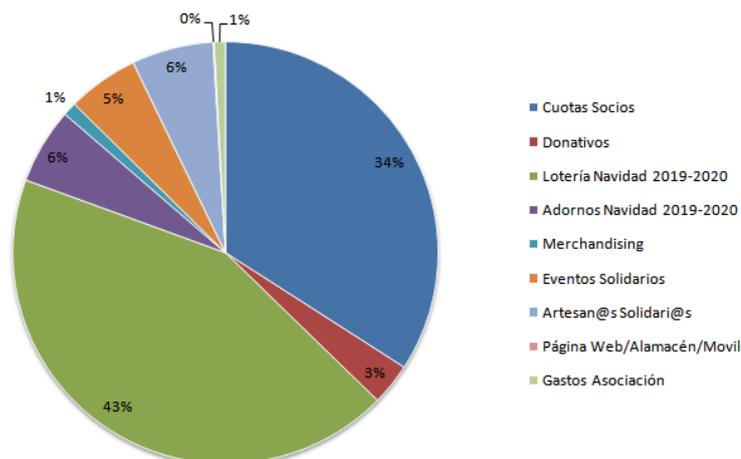
	EJERCICIO 2019			EJERCICIO 2020		
	Entradas	Salidas	Total	Entradas	Salidas	Total
Saldo Inicial Tesorería - 1 Enero	28.235,90 €	0,00 €	28.235,90 €	35.120,75 €	0,00 €	35.120,75 €
Cuota Socios	5.240,00 €	-249,20 €	4.990,80 €	5.655,00 €	-529,11 €	5.125,89 €
Donativos	5.768,07 €	-19,74 €	5.748,33 €	513,88 €	-32,84 €	481,04 €
Jornada HDC	0,00 €	-2.839,61 €	-2.839,61 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
Merchandising	1.123,40 €	-1.435,72 €	-312,32 €	156,50 €	-266,23 €	-109,73 €
Campaña Navidad	6.550,00 €	-6.350,95 €	199,05 €	7.367,47 €	-3.582,82 €	3.784,65 €
Campaña BBCC	900,00 €	-88,55 €	811,45 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
Eventos Solidarios	742,90 €	-27,36 €	715,54 €	813,00 €	-804,90 €	8,10 €
Donaciones Investigación	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
Rincón Artesano	180,00 €	-127,05 €	52,95 €	933,00 €	-653,21 €	279,79 €
Gastos Generales Asociación	0,00 €	-2.481,34 €	-2.481,34 €	139,44 €	-1.580,23 €	-1.440,79 €
Saldo Final Tesorería - 31 Diciembre	48.740,27 €	-13.619,52 €	35.120,75 €	50.699,04 €	-7.449,34 €	43.249,70 €

El total del saldo bancario que tenemos a 31/12/2020 es de 43.249,70€ y una buena parte se va a poder destinar a la investigación de la HDC en todos los campos médicos.

Quedará pendiente de decidir el Junta Directiva el importe y la manera de poder aplicarlo.

• **OTROS DATOS DE INTERÉS**

Una vez que se han mostrado los números de la Asociación os queremos mostrar en forma de porcentaje el peso que tiene cada acción y/o evento para que todos seamos conscientes de que cada acción suma y mucho a nuestra causa, nos da total visibilidad socialmente, nos aporta recursos económicos para seguir apostando por la investigación y sobre todo mantienen el rumbo de nuestra Asociación y hacen posible que podamos invertir en otros proyectos para de nuevo sacarles rendimiento y que nuestra misión no tenga fin.



Como podéis ver los grandes éxitos de este año han sido las cuotas de los/as Socios/as y la campaña de Navidad que se basaba principalmente en la venta de participaciones de lotería y de adornos navideños.

También son notorios los importes de Eventos solidarios, gracias al concierto solidario celebrado en Málaga antes de decretarse el estado de alarma y del comienzo de venta de los productos de Artesan@s Solidari@s que actualmente está funcionando muy bien y nos facilita la recaudación de fondos.

Esperamos que la situación actual de pandemia por COVID-19 mejore y pueda dar paso a la celebración de eventos solidarios como se han realizado en años anteriores y que el movimiento de los productos de Artesan@s Solidari@s aumente.

En cuanto a las cuentas de 2021 es todo, el detalle de cada movimiento, factura y justificantes están a vuestra disposición si así lo deseáis. Así mismo cualquier consulta o aclaración la podéis pedir sin problema a la Tesorera de la Asociación en la siguiente dirección de correo electrónico tesorera@lavidaonherniadiafragmaticacongenita.org

- **PRESUPUESTO AÑO 2021**

A continuación, os presentamos el presupuesto que consideramos apropiado para el año 2021. Este presupuesto se ha confeccionado en función de la situación en España del COVID-19 y hemos querido ser más conservadores en ese sentido.

No obstante, no dejamos de pensar en actividades y campañas que podemos poner en marcha durante el año 2021 a nivel sobre todo de concienciación.

Los importes que veréis a continuación son una estimación y puede ser que algunas partidas tengan cambios ya sea al alza o a la baja o incluso puede ser que surjan partidas nuevas en función de la actividad que tengamos desde la Asociación.

- **PRESUPUESTO GASTOS**

Se estima que los gastos que se van a dar durante el ejercicio 2021 pueden ascender a:

PRESUPUESTO GASTOS 2021	
COMISIONES BANCARIAS	-300,00 €
COMPRA MERCHANDISING	-500,00 €
CORREOS	-300,00 €
DESPLAZAMIENTOS VARIOS	-500,00 €
DONACIONES PRESTADAS	-12.000,00 €
GASTOS VARIOS (WEB+ALMACEN+TELF)	-1.000,00 €
MATERIAL DE OFICINA - PAPELERÍA	-300,00 €
MATERIAL - RINCÓN DEL ARTESANO	-500,00 €
MENSAJERÍA	-200,00 €
OTROS GASTOS DE LA ASOCIACIÓN	-1.000,00 €
TOTAL PRESUPUESTO GASTOS 2021	-16.600,00 €

Quedará pendiente de asignar el importe que se destinará este año a la Investigación de la H.D.C. que se os informará más adelante.

En la medida de lo posible trabajaremos para que no se den desviaciones importantes y/o significativas y sobre todo para reducirlo al máximo.

- **PRESUPUESTO INGRESOS**

Se estima que los ingresos que se van a recibir durante el ejercicio 2021 pueden ascender a:

PRESUPUESTO INGRESOS 2021	
CUOTAS SOCIOS	5.500,00 €
DONACIONES	6.000,00 €
VENTA DE MERCHANDISING	3.000,00 €
TOTAL PRESUPUESTO INGRESOS 2021	14.500,00 €

El objetivo de años es el mismo que el del año pasado, aunque entendemos que la situación económica actual de las familias y los/as afectados/as puede no ser la más idónea para apoyar nuevas campañas o darse nuevas altas. Por ello no fijamos un objetivo superior y preferimos mantenernos en los mismos importes que los previstos para el 2020.