



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2024

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACION YO NEMALINICA

Régimen Jurídico²

LEY ORGÁNICA 1/2002, DE 22 DE MARZO, REGULADORA DEL DERECHO DE ASOCIACIÓN

Registro de Asociaciones³

REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES DE LA SECRETARIA GENERAL TECNICA DEL MINISTERIO DEL INTERIOR

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

611290

2/11/2016

G98872278

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

LOS CURAS

68- 5ºC

28850

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

TORREJON DE ARDOZ

MADRID

654167027

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

yonemalinica1@gmail.com



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

Fomentar acciones y campañas de sensibilización y animación comunitarias a favor de las personas con Nemaílnica y de sus familias.

Organizar, auspiciar y/o apoyar la realización de eventos y actividades relacionadas con los objetivos de la Asociación, mediante actividades lúdicas, deportivas, culturales...

Apoyar el punto anterior con la utilización de las diferentes redes sociales.

Colaboración con terceros, personas naturales o jurídicas, instituciones y /u organismos, para fomentar los fines específicos del grupo.

Apoyo a las familias y cuidadores, según los medios disponibles, en la convivencia con personas diagnosticadas con Miopatía Nemaílnica.

Detectar y entrar en contacto con afectados a nivel nacional, así como sus familiares, a fin de prestarles ayuda cuando ello sea posible mediante servicios de información y asesoramiento en general, buscando su desarrollo personal y propiciando su adecuada normalización e integración global.

Promover y alentar la participación de la asociación en todas aquellas convocatorias e iniciativas que de modo directo o indirecto contribuyan a la realización de los fines de la Asociación o redunde en beneficio para personas con Nemaílnica y en su plena normalización.

Celebrar convenio con entidades públicas y privadas.

Y todas aquellas otras que redunden en un beneficio para las personas con discapacidad y sus familias, siempre de acuerdo con los fines de la asociación.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
--------------------------------------	--	-------------------------------------

29	0	29
----	---	----

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

Actividades solidarias, mercadillos y carreras benéficas.

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

1.- Búsqueda de investigadores/as para proyecto de investigación, MYOCURE.

2.- Actividades solidarias.

3.- Divulgación de la patología.

Breve descripción de la actividad¹¹



1.- Búsqueda de investigadores/as para proyecto de investigación, MYOCURE:

- Contactos personales con personal del Departamento de Biología Molecular de la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla
- Reuniones con los/as profesionales interesados/as.

2- Actividades solidarias:

Se han mantenido contactos con Grupos Sociales, Deportivos, Culturales,... buscando su apoyo con Yo Nemalínica en la realización de actividades solidarias que puedan generar ayuda económica para nuestro proyecto de investigación.

Además de nuestras acciones permanentes para generar recursos económicos.

Participamos en concursos:

- Programa Impulso de Federación Española de Enfermedades Raras y Fundación Mutua Madrileña para costear terapias de socios/as.
- Participamos en La Voz del Paciente.
- Participamos en los premios Asegurados Solidarios Espabrok.

Eventos deportivos:

- VI Cross Solidario celebrado en el IES Jaime de Sant-Angel de Redovan. Alicante.
- CEIP TIERNO GALVAN (Cádiz). Cole al que asiste una niña de nuestra asociación, es escogido Sede olímpica escolar. Carrera Solidaria de la mano del Ceip Tierno Galván y AFA FONDO SUR. Recaudación a favor de Yo Nemalínica.
- Carrera Solidaria para la visibilización de Miopatía Nemalínica. 10 km. Corre Mo. Jose Manuel Undergroundmusic. Compartir. Visualizar. Aportar.
- Trail dels Fars nocturna. Carrera de visibilización de la Miopatía Nemalínica y Yo Nemalínica. Jose Manuel Undergroundmusic.
- XXIV Mitja Marató de Menorca. Carrera de visibilización de la Miopatía Nemalínica y Yo Nemalínica. Jose Manuel Undergroundmusic.
- III Cursa contra la Violencia Machista y Memorial Antonio J. Gálvez. Carrera de visibilización de la Miopatía Nemalínica y Yo Nemalínica. Jose Manuel Undergroundmusic.

Recaudación de fondos:

- Campaña de FEDER del Aove Solidario.
- Asociación italiana Famiglie Miopatía Nemalínica APS, nos hace entrega de un donativo de 20.000.
- Falla Asociación Cultural Ingeniero Manuel Maese - Cristobal Llorens. Organiza día



de almuerzo y comida colaborando con Yo Nermalínica poniendo un stand.

- Venta de Lotería de Navidad en colaboración y acuerdo con la Federación ASEM.
- Sorteo solidario de una camiseta oficial del Cádiz C.F., firmada por los jugadores a beneficio de Yo Nermalínica.
- Mercadillo Solidario Colegio Jaime Balmez. Cieza. Murcia. Creado por la Cooperativa Mundo Balmes creada por los alumnos de 3ºESO de la asignatura de Iniciación a la Actividad Emprendedora Empresarial.
- Loteria Solidaria de Navidad de Federación Asem.
- Nuestra Asociación es la elegida para el evento anual solidario que realiza anualmente las Cortes de Honor y fallera mayor de Torrent (Valencia), a favor de una Asociación o ONG. Este año esta labor ha recaído en la Corte y Fallera Mayor del 2019, siendo Yo Nermalínica asociación elegida por esta corte para su fin benefico. Durante este año iran realizando diversas actividades beneficas para ir recaudando dinero para este fin, para recaudar a favor de Yo Nermalínica.
- Mercadillo Solidario de todos los santos de la mano de Cooperatiiva escolar ECOBALMES. Cieza. Murcia.
- Yo Nermalínica lanza la campaña de Ayudas a Familias de Yo Nermalínica Afectadas por la DANA en Valencia.
- Mercadillo Navideño Solidario del Colegio Jaime Balmes. Cieza. Murcia.
- Rifa Solidaria a favor de Yo Nermalínica de la mano de AMPA CEIPSO MARIA MOLINER.

Acciones permanentes:

- Venta del libro solidario de Yo Nermalínica, 'En el laberinto del Laurel - 20 relatos Nermalínica' un libro lleno de vivencias, sueños, emociones y solidaridad.
- La Tienda de Yo Nermalínica, un rinconcito en el que podréis encontrar una moda diferente y responsable de la mano de los particulares diseños de @quiveu_collages.
- Campaña Regalos solidarios para un día inolvidable, donde ponemos a disposición de eventos en bodas, bautizo, comuniones, etc.
- Grupo Teaming.
- Recaudación de fondos a través de Facebook.

3.- Divulgación de la patología:

Durante el año 2024 se informó a través de artículos en el Blog de la Asociación yonemalinica.blogspot.com, mediante entradas en nuestras redes sociales, realizando entrevistas a diferentes medios de comunicación (prensa escrita y radio) y participando en eventos y congresos nacionales e internacionales sobre patologías



neuromusculares.

Entrevistas en medios de comunicación:

- Entrevista a Miguel Camacho en "Aquí la 8 informativos" TV8. Mediterraneo.
- Entrevista al presidente en Radio San Vicente 95.2 FM.

Congresos y eventos nacionales e internacionales:

- Se firma un convenio de compromiso de visibilización, realización de acciones conjuntas para fines solidarios y de investigación para la Miopatía Nemaínca, de parte del Cádiz CF. Fundación.
- Participamos con AfaSAAC aportando imagen de nuestro socio Miguel Camacho, para la visibilización de la Comunicación Aumentativa.
- Renovamos contrato 1 año más. Proyecto investigación MYOCURE.
- Participamos de la mano de Miguel Camacho en el 2º Congreso Internacional BBC en Barcelona. Tecnología de Apoyo y Comunicación Aumentativa.
- VII Encuentro Anual Familias Yo Nemaínca. Se realiza en Madrid en Fundación ONCE.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,25
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	50

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	-3278,21
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	



Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	-7866,19
Otros gastos de la actividad	-51949,8
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	-1035,70
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	-364,55
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
i. Tributos	
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	-50549,55
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	-63094,20



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	800
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	46527,96
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	47327,96

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

100

Clases de beneficiarios/as:

Las actividades ejecutadas están especialmente orientadas a las personas afectadas por la enfermedad y sus familiares.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹⁷

AFECTADOS O FAMILIA DE AFECTADO

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

COMUNICACIÓN DIRECTA CON LA ASOCIACIÓN

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados han sido muy positivos tanto para las personas afectadas como para sus familiares haciendo talleres, cursos para cómo se debe actuar con las personas afectadas. También se han abierto programas de investigación con la enfermedad en hospitales, universidades, etc. También hemos procedido a divulgar la enfermedad por toda España para encontrar a personas que puedan tener esta misma enfermedad y no sepan de nuestra existencia.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:



El grado de cumplimiento de los fines estatutarios han sido óptimos, ya que vamos cumpliendo todos los fines estatutarios para los que nos constituimos como asociación, tanto organizando acciones solidarias, cómo en el terreno de la investigación, y por supuesto en el terreno más importante en la divulgación de la enfermedad, sus tratamientos, y en encontrar a más personas que tengan esta patología.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN¹⁸

A. Medios Personales¹⁹

- Personal asalariado Fijo

Número medio ²⁰	Tipo de contrato ²¹	Categoría o cualificación profesional ²²
0,25	Contrato indefinido a tiempo parcial	2. trabajadora social personal cualificado

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ²³	Tipo de contrato ²⁴	Categoría o cualificación profesional ²⁵

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ²⁶	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

- Voluntariado

Número medio ²⁷	Actividades en las que participan
50	Falla Asociación Cultural Ingeniero Manuel Maese - Cristobal Llorens. Organiza día de almuerzo y comida colaborando con Yo Nemaínica poniendo un stand. - Venta de Lotería de Navidad en colaboración y acuerdo con la Federación ASEM. - Sorteo solidario de una camiseta oficial del Cádiz C.F., firmada por los jugadores a beneficio de Yo Nemaínica. - Mercadillo Solidario Colegio Jaime Balmes. Cieza. Murcia. Creado por la Cooperativa Mundo Balmes creada por los alumnos de 3ºESO de la asignatura de Iniciación a la Actividad Emprendedora Empresarial. - Loteria Solidaria de Navidad de Federación Asem. - Nuestra Asociación es la elegida para el evento anual solidario que realiza anualmente las Cortes de Honor y fallera mayor de Torrent (Valencia), a favor de una Asociación o ONG. Este año esta labor ha recaído en la Corte y Fallera Mayor del 2019, siendo Yo Nemaínica asociación elegida por esta corte para su fin benéfico. Durante este año iran realizando diversas actividades benéficas para ir recaudando dinero para este fin, para recaudar a favor de Yo Nemaínica. - Mercadillo Solidario de todos los santos de la mano de Cooperativva escolar ECOBALMES. Cieza. Murcia.



	- Yo Nemalínica lanza la campaña de Ayudas a Familias de Yo Nemalínica Afectadas por la DANA en Valencia. - Mercadillo Navideño Solidario del Colegio Jaime Balmes. Cieza. Murcia. - Rifa Solidaria a favor de Yo Nemalínica de la mano de AMPA CEIPSO MARIA MOLINER
--	--

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	Cesión gratuita de un asociado	C/ Torrente, 2, ALbal (valencia)

Características

Domicilio social de la asociación, es el domicilio de un asociado

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación

C. Subvenciones públicas²⁸

Origen	Importe	Aplicación

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ²⁹	Origen ³⁰	Importe

B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ³¹	Importe

7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

--



Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
DON CARLOS PÉREZ ORIHUEL Firmado por JOSE CARLOS PEREZ ORIHUEL - NIF:***8339** el día 18/10/2025 con un certificado emitido por ACCV RSA1 CLIENTE	PRESIDENTE	
DON DANIEL RODRÍGUEZ ESCOBAR	VICEPRESIDENTE	Firmado por RODRIGUEZ ESCOBAR DANIEL - ***6163** el día 17/10/2025 con un certificado emitido por
DOÑA MARISA QUINTANILLA ALCÁCER	SECRETARIA	
DOÑA MARIA CHRISTINA DA SILVA VICENTE	TESORERA	
DOÑA ROSARIO SALMERÓN GIMÉNEZ	VOCAL	Firmado por SALMERON GIMENEZ MARIA ROSARIO - ***0039** el día 16/10/2025 con un certificado emitido por
DON JUAN JOSÉ ROCA ROSA	VOCAL	Firmado por ROSA ROCA JUAN JOSE - ***7653** el día 17/10/2025 con un
DON EMILIO RUZO SANMARTÍN	VOCAL	Firmado por RUZO SANMARTIN EMILIO - ***6424** el día 17/10/2025 con un certificado

NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

¹ Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.

² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

³ Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.

⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

⁶ Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

⁷ Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).

⁸ La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

⁹ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁰ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

¹¹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

¹² Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

¹³ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

¹⁴ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

¹⁵ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

¹⁶ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

¹⁷ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

¹⁸ Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

¹⁹ Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.

²⁰ Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

- a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.
- b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.
- c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

²¹ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

²² Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

²³ Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: n° medio de personas contratadas = n° medio de semanas trabajadas / 52.

²⁴ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

²⁵ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

²⁶ Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

²⁷ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

²⁸ Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

²⁹ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

³⁰ Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

³¹ Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.