



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2025

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN YO NEMALÍNICA

Régimen Jurídico²

Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo

Registro de Asociaciones³

REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

611290

Fecha de Inscripción⁴

2/11/2016

CIF

G98872278

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

c/Torrente

Número

nº2 puerta 8

Código Postal

46470

Localidad / Municipio

ALBAL

Provincia

VALENCIA

Teléfono

654167027



Dirección de Correo Electrónico

Fax:

yonemalínica1@gmail.com

2. FINES ESTATUTARIOS⁵

Fomentar acciones y campañas de sensibilización y animación comunitarias a favor de las personas con Nemalínica 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 Nemalínica.

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 Nemalínica y en su plena normalización.

Celebrar convenios 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 jurídicas asociadas

Número total de socios⁶

Número de personas físicas asociadas

28	0	28
----	---	----

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

-

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

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.



A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

Actividades solidarias, mercadillos y carreras benéficas.

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

- Divulgación de la patología
- Actividades solidarias
- Inicio de la investigación de la historia natural de la Miopatía NemaIínica

Breve descripción de la actividad¹¹

Durante el ejercicio 2025, la Asociación Yo NemaIínica ha continuado desarrollando una intensa actividad orientada a la investigación, divulgación y visibilización de la Miopatía NemaIínica, así como al apoyo a las personas afectadas y sus familias.

Las actuaciones realizadas durante el año han estado dirigidas a favorecer el conocimiento de esta enfermedad poco frecuente, impulsar iniciativas de investigación, generar recursos económicos destinados a los fines de la entidad y fortalecer las redes de colaboración con instituciones, entidades sociales, centros educativos, colectivos deportivos y culturales y otros agentes de la sociedad.

1. Impulso a la investigación de la Miopatía NemaIínica

Uno de los principales objetivos de la Asociación durante 2025 ha sido avanzar en la búsqueda de un equipo profesional capacitado para llevar a cabo un Estudio Natural de la Miopatía NemaIínica, iniciativa de especial relevancia para mejorar el conocimiento de la evolución, características y necesidades de las personas afectadas por esta patología.

En este ámbito se llevaron a cabo las siguientes actuaciones:

- Establecimiento de contactos con el equipo de Neuropediatría del Hospital Universitari Vall d'Hebron, con el objetivo de explorar posibles vías de colaboración.
- Celebración de reuniones con profesionales sanitarios y equipos especializados interesados en el desarrollo y participación en iniciativas relacionadas con el estudio de la Miopatía NemaIínica.
- Búsqueda y establecimiento de alianzas profesionales que permitan impulsar futuras líneas de investigación y generar un mayor conocimiento científico sobre la enfermedad.

Estas actuaciones constituyen un paso importante para favorecer la investigación de la Miopatía NemaIínica y contribuir, a medio y largo plazo, a mejorar la atención y calidad de vida de las personas afectadas.

2. Actividades solidarias y captación de recursos

A lo largo de 2025, Yo NemaIínica ha mantenido una actividad constante de búsqueda de apoyos y colaboración con grupos sociales, deportivos, culturales, educativos y otras entidades, con el propósito de promover iniciativas solidarias que contribuyan a la sostenibilidad de la asociación y a la creación y consolidación de una red de apoyo para las familias.

Paralelamente, se han desarrollado y mantenido diferentes acciones destinadas a la captación de fondos y generación de recursos económicos, imprescindibles para poder continuar desarrollando los programas y actividades de la entidad.

Participación en convocatorias, premios y programas de apoyo

Durante el ejercicio, la Asociación participó en diferentes convocatorias y programas destinados a apoyar proyectos relacionados con las enfermedades raras, la discapacidad, la atención a las familias y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas:



- Programa Impulso, promovido por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Fundación Mutua Madrileña, destinado a contribuir a la financiación de terapias para socios y socias de la entidad.
- Premios AELMHU.
- Premios Afectivo-Efectivo.
- Proyecto B-Value, con la colaboración de Banco Santander.
- Programa La Voz del Paciente, de Laboratorios CINFA.
- Premios Asegurados Solidarios, promovidos por Espabrok.

La participación en estas iniciativas permite, además de optar a recursos económicos, dar a conocer la realidad de las personas afectadas por la Miopatía NemaIínica y posicionar sus necesidades dentro del ámbito de las enfermedades raras y la discapacidad.

Eventos deportivos solidarios y de visibilización

La Asociación ha contado con la colaboración de diferentes iniciativas deportivas que han permitido combinar la captación de fondos con la sensibilización y visibilización de la Miopatía NemaIínica.

Entre las actividades desarrolladas destacan:

- VI Cross Solidario, celebrado en el IES Jaime de Sant-Ángel de Redován (Alicante).
- Carrera Solidaria para la Visibilización de la Miopatía NemaIínica, de 10 km, bajo el lema de compartir, visualizar y aportar, con la colaboración de José Manuel Undergroundmusic.
- Trail dels Fars Nocturna, iniciativa deportiva destinada a la visibilización de la Miopatía NemaIínica y de la labor de Yo NemaIínica, con la colaboración de José Manuel Undergroundmusic.
- XXIV Mitja Marató de Menorca, en la que se llevó a cabo una acción de visibilización de la Miopatía NemaIínica y de la Asociación Yo NemaIínica, con la colaboración de José Manuel Undergroundmusic.
- III Cursa contra la Violencia Machista y Memorial Antonio J. Gálvez, que incorporó igualmente la visibilización de la Miopatía NemaIínica y de Yo NemaIínica, con la colaboración de José Manuel Undergroundmusic.

Estas iniciativas han permitido acercar la realidad de la enfermedad a nuevos públicos y utilizar el deporte como herramienta de sensibilización, solidaridad y compromiso social.

Actividades de recaudación de fondos

Durante 2025 se llevaron a cabo diferentes acciones destinadas a la obtención de recursos económicos para el sostenimiento de los proyectos y fines de la Asociación:

- Venta de Lotería de Navidad, mediante colaboración y acuerdo con la Federación ASEM.
- Lotería Solidaria de Navidad de la Federación ASEM.
- Cena benéfica de Les Corts de Torrent, celebrada a favor de Yo NemaIínica.
- Mercadillo Solidario del Colegio Jaime Balmes, en Cieza (Murcia), iniciativa creada por la cooperativa escolar Mundo Balmes, formada por alumnado de 3.º de ESO dentro de la asignatura de Iniciación a la Actividad Emprendedora y Empresarial.
- Mercadillo Solidario de Todos los Santos, organizado de la mano de la cooperativa escolar ECOBALMES, de Cieza (Murcia).
- Mercadillo Navideño Solidario del Colegio Jaime Balmes, de Cieza (Murcia).

La colaboración con centros educativos ha supuesto, además, una oportunidad especialmente valiosa para fomentar entre el alumnado valores como la solidaridad, la responsabilidad social, el emprendimiento con impacto y el conocimiento de las enfermedades raras.

Acciones permanentes de captación de fondos y sensibilización

Junto a las actividades puntuales desarrolladas durante el ejercicio, la Asociación ha mantenido diferentes iniciativas permanentes:

- Venta del libro solidario de Yo NemaIínica, *En el laberinto del Laurel – 20 relatos NemaIínica*, publicación que reúne vivencias, sueños, emociones y experiencias relacionadas con la realidad de la Miopatía NemaIínica y que constituye también una herramienta de sensibilización.
- La Tienda de Yo NemaIínica, espacio solidario en el que se ofrecen productos y diseños responsables y diferenciados, realizados de la mano de @quiveu_collages.
- Campaña “Regalos solidarios para un día inolvidable”, mediante la cual se ofrecen detalles solidarios para celebraciones y acontecimientos especiales, como bodas, bautizos y comuniones.
- Grupo Teaming, como vía de colaboración económica continuada.
- Campañas de recaudación de fondos a través de Facebook.



- Desarrollo de píldoras formativas sobre discapacidad, enfermedades raras, dependencia, vida autónoma, recursos disponibles y otras cuestiones de interés, dirigidas tanto a las personas socias como a otras personas interesadas en estas materias.

3. Divulgación y visibilización de la Miopatía Nemalínica

La divulgación y sensibilización social constituyen una de las principales líneas de actuación de Yo Nemalínica. Durante 2025 se continuó trabajando para dar a conocer la Miopatía Nemalínica, sus características, las necesidades de las personas afectadas y la realidad de sus familias.

Para ello, se utilizaron diferentes canales y formatos de comunicación:

- Publicación de artículos y contenidos en el Blog de la Asociación: yonemalinica.blogspot.com.
- Difusión de información y contenidos a través de las redes sociales de la entidad.
- Participación en entrevistas y espacios de comunicación, tanto en prensa escrita como en radio y televisión.
- Participación en jornadas, congresos y eventos de ámbito nacional e internacional, especialmente aquellos relacionados con las enfermedades neuromusculares, la discapacidad, la tecnología de apoyo y la comunicación aumentativa.

Estas acciones han permitido ampliar el alcance de la información sobre la patología y favorecer una mayor sensibilización de la sociedad y de los diferentes agentes vinculados a la atención, investigación y apoyo a las personas con enfermedades poco frecuentes.

Entrevistas y presencia en medios de comunicación

Durante el ejercicio 2025 se participó en diferentes espacios de comunicación:

- Entrevista a Miguel Camacho en el programa "Aquí la 8 Informativos" de TV8 Mediterráneo.
- Entrevista al presidente de Yo Nemalínica en Radio San Vicente 95.2 FM.

La presencia en medios de comunicación constituye una herramienta fundamental para trasladar a la sociedad la realidad de la Miopatía Nemalínica y visibilizar las necesidades y reivindicaciones de las personas afectadas.

4. Participación en congresos, jornadas y eventos nacionales e internacionales

Durante 2025, Yo Nemalínica continuó fortaleciendo su presencia en espacios profesionales y sociales vinculados a la discapacidad, las enfermedades raras, la tecnología de apoyo y la comunicación aumentativa.

Entre las actuaciones realizadas destacan:

- Firma de un convenio de compromiso con la Fundación Cádiz CF, orientado a la visibilización de la Miopatía Nemalínica y al desarrollo de acciones conjuntas con fines solidarios y de investigación.
- Colaboración con AfaSAAC, aportando la imagen y participación de nuestro socio Miguel Camacho en acciones destinadas a la visibilización de la Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA).
- Participación en la XIII Jornada sobre Tecnología al Servicio de la Salud, celebrada en la Universitat Politècnica de València, mediante una ponencia de Miguel Camacho.
- Participación, de la mano de Miguel Camacho, en el II Congreso Internacional BBC, celebrado en Barcelona, centrado en Tecnología de Apoyo y Comunicación Aumentativa.

La participación de personas afectadas y representantes de la Asociación en estos espacios resulta especialmente relevante, ya que permite incorporar la experiencia en primera persona a los debates sobre discapacidad, autonomía, accesibilidad, tecnología y comunicación, contribuyendo a una mayor comprensión de las necesidades reales del colectivo.

5. Conclusión

El ejercicio 2025 ha supuesto para la Asociación Yo Nemalínica un año de continuidad, crecimiento y consolidación de sus líneas de actuación.

Las actividades desarrolladas han permitido avanzar simultáneamente en diferentes ámbitos prioritarios: el impulso de la investigación sobre la Miopatía Nemalínica, la captación de recursos, el establecimiento de alianzas y colaboraciones, la sensibilización social, la divulgación de la patología y la participación activa en espacios nacionales e internacionales relacionados con las enfermedades raras, la discapacidad y la tecnología de apoyo.



Todo ello ha sido posible gracias a la implicación de las personas socias y sus familias, profesionales, entidades colaboradoras, centros educativos, colectivos deportivos, instituciones, empresas y personas voluntarias y colaboradoras que, a lo largo del año, han contribuido a hacer visible la Miopatía Nemalínica y a fortalecer el proyecto de Yo Nemalínica.

La Asociación reafirma así su compromiso con la visibilización de la Miopatía Nemalínica, el apoyo a las familias, la promoción de la investigación y la defensa de los derechos y la calidad de vida de las personas afectadas.

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	-10.616,06 €
a. Ayudas monetarias	-10.616,06 €
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. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	-9.217,15 €
Otros gastos de la actividad	-3.640,29 €
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	



d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	-206,67 €
g. Informática, web, apps	-560,37 €
h. Lotería	-23,00 €
i. Asesoramiento	-435,60 €
j. Actividades de apoyo	-225,00 €
k. Cuotas a Federaciones	-175,00 €
l. Merchandising	-2.014,65 €
m. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
n. Suministros	
o. Tributos	
p. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
q. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	-23.473,50 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	950,00 €
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	35.517,93 €
a. Subvenciones	4.245,93 €
b. Donaciones y legados	31.272,00 €
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	36.467,93 €

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

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN¹⁸

A. Medios Personales¹⁹

- Personal asalariado Fijo
Tipo de contrato²¹

Categoría o cualificación profesional²²

Número medio²⁰

0,25	Contrato indefinido a tiempo parcial	2. trabajadora social personal cualificado
------	--------------------------------------	--

- Personal asalariado No Fijo



Tipo de contrato²⁴

Categoría o cualificación profesional²⁵

Número medio²³

--	--	--

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios
Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

Número medio²⁶

--	--

- Voluntariado
Actividades en las que participan

Número medio²⁷

50	- Venta de Lotería de Navidad en colaboración y acuerdo con la Federación ASEM. - Cena benéfica de Les Corts de Torrent, celebrada a favor de Yo Nemalínica. - Mercadillo Solidario Colegio Jaime Balmes. Cieza. Murcia. Creado por la Cooperativa Mundo Balmes creada por los alumnos de 3 ESO de la asignatura de Iniciación a la Actividad Emprendedora Empresarial. - Lotería Solidaria de Navidad de Federación Asem. - Mercadillo Solidario de todos los santos de la mano de Cooperativa escolar ECOBALMES. Cieza. Murcia. - Mercadillo Navideño Solidario del Colegio Jaime Balmes. Cieza. Murcia.
----	--

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad
Titularidad o relación jurídica

Localización

Número

1	Cesión gratuita de un asociado	C/ Torrente, 2, Albal 46470 Valencia
---	--------------------------------	--------------------------------------

Características

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

- Equipamiento
Equipamiento y vehículos

Localización/identificación

Número

0		
---	--	--

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
ANA MARÍA ALCALDE CATALÁN	PRESIDENTA	Firmado por ***1991** ANA MARIA ALCALDE (R: ****7227*) el día 17/09/2026 con un
JOSÉ SALVADOR SOLER MONERRIS	VICEPRESIDENTE	Firmado por JOSE SALVADOR - ***8442** el día 17/09/2026 con un
LIDIA TARRADAS MARTÍ	TESORERA	Firmado por LIDIA TARRADAS MARTI - DNI ***6374** el día 17/09/2026 con un
MARÍA BEGOÑA TERRICABRAS BELART	SECRETARIA	TERRICABRAS BELART MARIA BEGOÑA - 38120114Y Firmado digitalmente por TERRICABRAS BELART MARIA BEGOÑA - 38120114Y Fecha: 2026.09.17 21:12:38 +02'00'
ISIDRO ANGUAS MARTÍNEZ	VOCAL	ANGUAS MARTINEZ ISIDRO - 09179683S Firmado digitalmente por ANGUAS MARTINEZ ISIDRO - 09179683S Fecha: 2026.09.18 08:47:27 +02'00'
GADOR CANTÓN GARCÍA	VOCAL	GADOR NURIA CANTON GARCIA Firmado digitalmente por GADOR NURIA CANTON GARCIA Fecha: 2026.09.17 22:35:43 +02'00'
MARÍA DEL CARMEN TORRES GRIMALDI	VOCAL	