

# MEMORIA 2024



Estimado Socio/a:

Lo primero queremos manifestarte nuestro agradecimiento por formar parte de esta asociación, porque gracias a ello, ganamos en visibilidad y tenemos cada vez más fuerza para poder luchar y reivindicar los temas que aún tenemos pendientes, porque **"JUNTOS ES MÁS FÁCIL"**

Queremos también reconocer a aquellos compañeros que, formando parte de la Junta Directiva, o bien como colaboradores, dedican sus conocimientos y parte de su tiempo al desarrollo de esta asociación.

La asociación nació en 2011 con el objetivo principal de dar apoyo y asesoramiento a pacientes y familias por nacer con malformación anorrectal o enfermedad de Hirschsprung. Desde entonces hemos puesto nuestro empeño en hacerles sentir que no están solos, y así seguiremos haciéndolo en un futuro.

En 2024 hemos continuado el trabajo del año anterior, enfocado a obtener mayor sensibilización de la población, dar una mayor visibilidad a la asociación y a las patologías que representa. Para ello, impulsando nuestro lema **"No estás sólo, juntos es más fácil"**, se ha realizado material promocional, se han desarrollado diferentes actividades benéficas a nuestro favor, que han contribuido a todo lo citado anteriormente, y algunos de nuestros socios han conseguido cuantías importantes para nuestra entidad.

Se ha asistido, e incluso participado en ponencias y programas en referencia a patologías colorrectales; además de diferentes actos online en la unión de asociaciones colorrectales (UNIACI). Todo esto hace que cada vez estemos más presentes para profesionales de la salud y la educación.

Como cada año, se han realizado talleres, e incluso encuentros de familias en Madrid y Andalucía, favoreciendo las relaciones entre las familias y entre los propios afectados, en entornos relajados y de disfrute, trabajando las emociones de los afectados y sus hermanos con psicólogos especialistas que llevan años de recorrido en la Asociación.

Consideramos que debemos continuar avanzando en estas líneas de trabajo, pues estamos seguros de que así seguiremos cumpliendo con nuestros objetivos, por ello animamos a cualquier socio que se vea capacitado de poder colaborar de una forma más o menos activa, a formar parte de algún grupo de trabajo para seguir avanzando como comunidad asociativa. Aunque pueda parecer poco lo que consideráis que podéis aportar ese pequeño impulso puede llegar a sacar proyectos o necesidades adelante (desarrollar página web, asesoramiento de abogado, aportar ideas y gestión de proyectos, venta de merchandising, compromiso para sacar futuras rifas o venta de lotería, realización de acto benéfico, difusión en redes sociales, información en vuestras empresas de trabajo diario para posibles subvenciones o colaboraciones con asociaciones...). Porque todo SUMA y porque ya sabéis qué JUNTOS ES MÁS FÁCIL.

Nuevamente gracias por seguir participando de nuestro gran proyecto, nos tienes a tu disposición para lo que necesites.

Recibe un cordial saludo,

JUNTA DIRECTIVA AEMAREH



# ÍNDICE

## CAPÍTULO 1: PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

- 1.1. Presentación de la entidad: objetivos, fines y destinatarios
- 1.2. Origen e historia de la entidad
- 1.3. Estructura organizativa y funcionamiento
- 1.4. Recursos humanos
- 1.5. Socios
- 1.6. Relaciones con otras entidades e instituciones

## CAPÍTULO 2: PROYECTOS

- 2.1. Campañas de sensibilización
- 2.2. Merchandising
- 2.3. Defensa de derechos
- 2.4. Página web <https://aemareh.com/>

## CAPÍTULO 3: ACTIVIDADES REALIZADAS EN 2024

- 3.1. Actividades realizadas
- 3.2. Convenios y colaboraciones
- 3.3. Eventos
- 3.4. Presencia de la asociación en redes sociales
- 3.5. Aparición en medios de comunicación
- 3.6. Agradecimientos
- 3.7. Retos futuros

## CAPÍTULO 4: ÁREA ECONÓMICA

- 4.1. Fuentes de financiación
- 4.2. Resultados económicos

## CAPÍTULO 1: PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

### **1.1. Presentación de la entidad: objetivos, fines y destinatarios**

Con fecha 18 de marzo de 2011 y con la denominación ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MALFORMACIONES ANORRECTALES Y ENFERMEDAD DE HIRSCHSPRUNG se constituye una ASOCIACIÓN al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, y normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar, careciendo de ánimo de lucro.

La asociación tiene como objetivos:

- ❖ **Información y recursos:** proporcionamos información sobre la malformación anorrectal y la enfermedad de Hirschsprung a las familias, así como recursos sociales a los que se puede acceder a través de la administración.
- ❖ **Apoyo emocional:** contamos con diversos canales que suponen un espacio seguro, donde los pacientes y familias comparten sus preocupaciones, desafíos y logros, y a través de los cuales brindamos apoyo emocional y orientación durante el proceso.
- ❖ **Mejorar la calidad de vida:** organizamos eventos y talleres enfocados a los pacientes, en los que realizan actividades, y sirve de encuentro entre ellos.
- ❖ **Formación:** Organizar congresos, jornadas y seminarios que contribuyan a la formación continua, en los que se trata información actualizada sobre las condiciones, los avances médicos, tratamientos y terapias más actuales.
- ❖ **Red de apoyo:** facilitamos la conexión entre pacientes, familias y profesionales de la salud especializados en malformación anorrectal y enfermedad de Hirschsprung, haciendo posible el intercambio de experiencias, e incluso encontrar orientación adicional.
- ❖ **Integración:** perseguimos favorecer la integración de los afectados en todos los ámbitos de su vida.
- ❖ **Divulgación:** informar a profesionales de la salud, enseñanza, deporte, ocio, información, o cualquier persona interesada, sobre estas patologías para que se puedan aplicar al mayor número de pacientes, así como sobre los objetivos de la asociación.
- ❖ **Colaboración:** Colaborar con entidades públicas o privadas, tanto de España como de otros países, que trabajen en proyectos relacionados con estas patologías, y mantener relaciones con asociaciones de ámbito similar en España y en el extranjero.
- ❖ **Difusión:** elaborar material divulgativo y hacer publicaciones en medios de comunicación y redes sociales sobre las patologías, la asociación, para conseguir mayor sensibilización de la población.

Para el cumplimiento de estos objetivos se realizarán actividades acordes a los fines anteriormente mencionados.

## 1.2. Origen e historia de la entidad

Según lo mencionado anteriormente la asociación nació en 2011, pero su origen como tal se remonta a unos años antes.

El 31 de marzo de 2007 en el Hospital 12 de Octubre de Madrid, como parte del Curso de Tratamiento Quirúrgico de las Malformaciones Anorrectales, se celebró la 1<sup>a</sup> Reunión de padres de niños afectados de cualquiera de las dos enfermedades, a la que acudieron aproximadamente 150 padres. Ese momento fue clave en el nacimiento de esta Asociación.

Contamos entonces con la valiosa colaboración del Dr. Alberto Peña, que desde hace muchos años nos ha transmitido su saber y su ilusión por avanzar en el conocimiento de la patología colorrectal en el niño, y con Dalia Aminoff, presidenta de AIMAR, la asociación italiana, que también nos ha brindado su apoyo y su ejemplo para la creación de esta asociación. Y con estos apoyos, y las ganas de algunos padres y la Dra. Araceli García, se comienza a hablar y dar forma a un proyecto asociativo.

Durante ese encuentro se iniciaron las gestiones para llevar a cabo los trámites necesarios para constituir la Asociación.

Para ello se presentaron previamente los Estatutos y el Acta de Constitución en el Registro de Asociaciones, obteniéndose a fecha 18 de marzo del mismo año la resolución confirmando el registro de AEMAREH, lo que suponía el nacimiento oficial de la entidad.

## 1.3. Estructura Organizativa y Funcionamiento

Según lo establecido en los estatutos, nuestra asociación cuenta con los siguientes cargos, hoy en día ocupados por estos miembros:

- **Presidenta:** Dña. Miriam Cristina Sánchez Terrón
- **Vicepresidente:** D. Benjamín Caro Magunazelaya
- **Secretaria:** Dña. Paula Elena Muñoz Diego
- **Tesorero:** D. Benjamín Caro Magunazelaya
- **Vocales:** Dña. Concepción Martín Barberi  
Dña. Eva Miguélez Colinas  
D. Ignacio Revilla Alonso  
Dña. Mónica Liñán Fernández

## 1.4. Recursos humanos

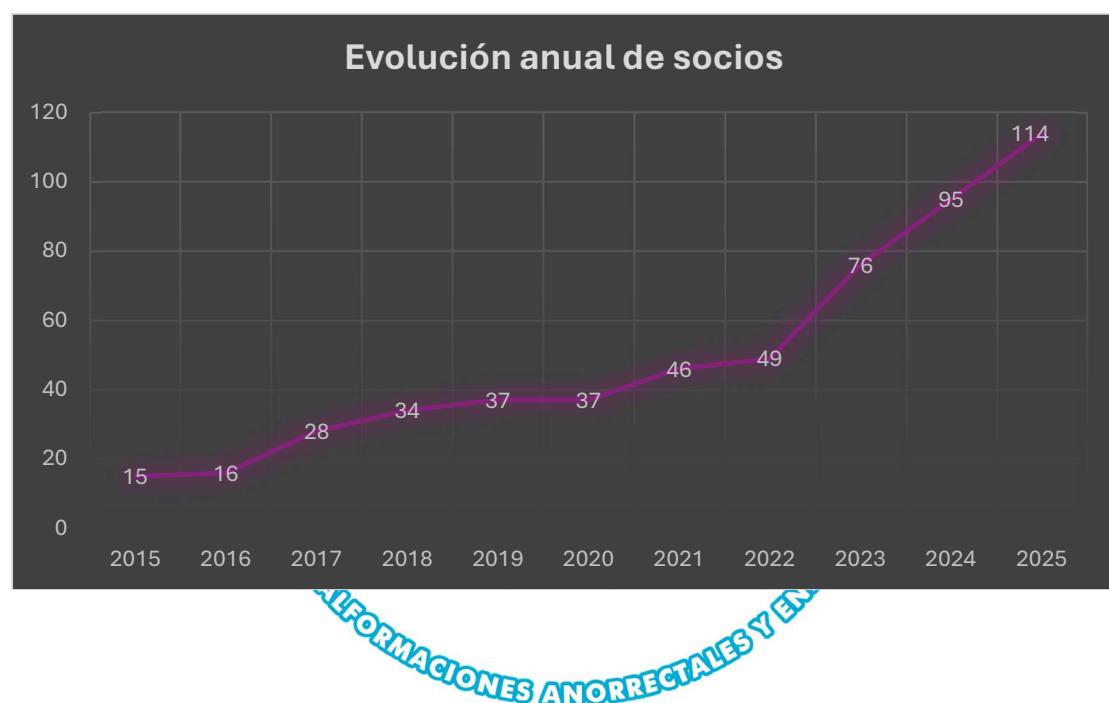
Durante los meses de verano de 2024 (junio, julio y agosto), se realizó la contratación de un especialista en diseño de redes sociales. El resto de trabajo se realiza de manera voluntaria y sin retribución tanto por los miembros de la Junta Directiva, como por los socios que colaboran de manera activa en el funcionamiento de la entidad, y en su tiempo libre.

## 1.5. Socios

Como hemos citado anteriormente, AEMAREH arranca como asociación el 18 de marzo de 2011. Pero no es hasta el 31 de mayo de 2015 cuando se produce la presentación formal de la entidad y cuando se inscriben los primeros socios tras la celebración del evento. Por todo ello el papel de los socios es vital para la asociación, pues gracias a sus aportaciones y su compromiso con la entidad, se lograrán desarrollar nuevos proyectos siempre enfocados a conseguir llegar a más familias, y continuar con la labor de información y apoyo a todos ellos.

A lo largo de 2024 llegaron a la asociación 19 familias, con presencia en casi todas las comunidades autónomas.

AEMAREH está compuesta por 95 familias socias al corriente de pago a 31/12/2024.



Tras analizar estos datos se observa que debemos aumentar la difusión y presencia en las comunidades autónomas y hospitales, sean o no de referencia, en los servicios de cirugía pediátrica donde tratan nuestras patologías, y sobre todo en aquellas CCAA donde la cifra de socios es baja o no hay siquiera presencia. La idea es que ninguna familia se sienta sola en todo este proceso, desde el nacimiento o diagnóstico del afectado, y hasta su edad adulta, pues hemos detectado que el paso de niño a adulto es muy complejo, y queda mucho por hacer y reivindicar para conseguir avanzar en esta última parte.

Desde la Junta Directiva siempre hemos insistido en que la unión hace la fuerza, sin el apoyo de los socios es muy difícil poder defender las necesidades de los afectados, reivindicar mejoras para ellos, y dar visibilidad a las patologías recogidas en nuestra asociación. Por eso es importante que cada vez seamos más socios, apoyemos todos esa labor de visibilidad, que aportemos cada uno de nosotros en aquello que podamos de una u otra forma, pues todo suma.

Muchas gracias por estar y seguir formando parte de esta gran familia, los socios sois el impulso de nuestra asociación

### 1.6 Relación con otras entidades e instituciones

- En 2023 se afianzó la unión de diferentes asociaciones colorrectales, formando la **Unión Internacional de Asociaciones Colorrectales de Infancia y Adolescencia (UNIACI)**, en la que AEMAREH forma parte. Se inició un proyecto internacional común de unión, trabajo y esperanza para conseguir que cada niño que padezca esta condición tenga una vida digna; ya que alzando la voz todos juntos llegaremos a alcanzar una verdadera rehabilitación colorrectal y en la que seguimos trabajando.



Os dejamos de nuevo el enlace de la reunión en la que nació UNIACI, junto al destacado Doctor Luis De la Torre:

[https://youtu.be/Z1\\_ewwQHmMY](https://youtu.be/Z1_ewwQHmMY)

- Tenemos que remontarnos a septiembre de 2023, donde tuvo lugar **una charla de sensibilización dirigida a centros educativos de la comunidad de Madrid**, con niños con MAR y EH. Un proyecto social del programa de desarrollo para la dirección y liderazgo – mujeres con alto potencial de la EOI (Escuela de Organización Industrial) y el INAP (Instituto Nacional de Administraciones Públicas).

En esas reuniones se expuso por parte de nuestra asociación la necesidad educativa de que estos niños ocupen plazas de necesidades especiales por la discapacidad orgánica que padecen. La gran mayoría de estos niños tienen bastantes ausencias por asistencia a tratamientos médicos, además de tomar medicación que puede afectar a su atención. Todo lo cual afecta a su rendimiento académico.

Es por ello por lo que, en el primer trimestre de 2024, **AEMAREH fue la encargada de realizar la segunda fase de este proyecto. Esta fase consistía en la difusión de dicha charla, vía mailing a más de 28.000 centros educativos del territorio nacional**, para que, si algún día cuentan en su centro con niños con cualquiera de estas patologías, conozcan detalladamente qué tipo de necesidades tiene el alumno.

Los colegios tienen un papel fundamental al proporcionar apoyo y adaptaciones para garantizar que estos estudiantes tengan igualdad de oportunidades. La sensibilización y la empatía hacia las necesidades de estos estudiantes son esenciales para crear un ambiente educativo inclusivo y de apoyo.

Os dejamos aquí el enlace del video que se grabó y se difundió a dichos centros educativos, y que además se encuentra en nuestro canal: <https://youtu.be/NoqF6px3H4>

Tenéis a vuestra disposición una carta dirigida a los colegios, en la que les invitamos a conocer más nuestras patologías y les facilitamos el acceso a estos vídeos. Y añadir, que si algún socio está interesado en que se personalice la misma para enviarla a algún centro en concreto y nos avisa de ese interés, estaremos encantados de hacerlo.

Podéis ver la carta a través de este enlace: [https://drive.google.com/file/d/1ZceJaPMSkn4vuEzjZEt1ZXR5CATw5c\\_p/view?usp=drive\\_link](https://drive.google.com/file/d/1ZceJaPMSkn4vuEzjZEt1ZXR5CATw5c_p/view?usp=drive_link)

#### **IMPORTANTE:**

*Todos los enlaces de YouTube de nuestro canal son privados, se distribuyen en su calidad de asociado/a. Estos enlaces no se pueden difundir en redes o internet, por lo que queda bajo su responsabilidad cualquier difusión o utilización con fines distintos a los expresamente indicados y, no autorizados por la Asociación Española de Malformaciones Anorrectales y Enfermedad de Hirschsprung (AEMAREH).*

*El único vídeo que está abierto públicamente en nuestro canal es la charla de sensibilización para los colegios.*

- A lo largo de 2024 se han establecido delegaciones en Torrejón de Ardoz (Madrid) y Málaga, lo que hace posible el tener un contacto cercano con ambos Ayuntamientos, y poder optar a ayudas y facilidades que dan a entidades como las nuestras.

Además, en Torrejón de Ardoz, nuestra asociación forma parte de la mesa de la diversidad, desde la que se tratan en conjunto con el ayuntamiento y otras asociaciones locales, medidas y mejoras en apoyo de la inclusión y la visibilidad de colectivos con necesidades. Y del mismo modo Aemareh forma parte del consejo de pacientes del Hospital de Torrejón de Ardoz.

- Se llevaron a cabo la ejecución de varios proyectos para optar a subvenciones de diferentes instituciones:

- ❖ **Fundación Inocente:** proyecto para sufragar los gastos en productos necesarios no financiados por la seguridad social.
  - Importe solicitado: 18.765€
  - Importe concedido: 10.000€
  - Familias socias beneficiadas: 31
  - Período de validez: de enero a octubre de 2024
- ❖ **Fundación FEDER- Ayuda Impulso de la Mutua:** proyecto de cofinanciación para sufragar los gastos en productos no financiados por la seguridad social, con la finalidad de ampliar el número de beneficiarios de la ayuda de Inocente.
  - Importe solicitado: 6.500€
  - Importe concedido: 2913,85€
  - Familias socias beneficiadas: 11
  - Período de validez: de enero de 2024 a mayo de 2025
- ❖ **Fundación La Caixa:** proyecto de apoyo emocional para adolescentes, para financiar las sesiones psicológicas durante el curso escolar, con las psicólogas especialistas en nuestras patologías, Lucía Beltrán y Victoria Jariego.
  - Importe solicitado: 24.000€
  - Importe concedido: 6.000€
  - Familias socias beneficiadas: 18
  - Período de validez: de septiembre de 2024 a junio de 2025
- ❖ **Fundación Unicaja:** proyecto de fisioterapia y rehabilitación del suelo pélvico para socios de Andalucía y Ciudad Real, para sufragar los costes de las sesiones de este tipo de terapias.
  - Importe solicitado: 15.860€
  - Importe concedido: 10.000€
  - Familias socias beneficiadas: 13
  - Período de validez: año 2025

## CAPÍTULO 2: PROYECTOS

### **2.1. Campañas de sensibilización**

A lo largo de 2024 hemos continuado con la campaña **JUNTOS ES MÁS FÁCIL**, a través de la cuál hemos querido animar a las familias a asociarse y apoyarnos.

Como en años anteriores, y durante todo el mes de febrero, estuvimos dando visibilidad a nuestras patologías con una **campaña muy simbólica en las redes**, subiendo fotografías de personas en una postura muy concreta que tiene mucho significado para los pacientes y familiares.



Esta imagen tiene mucho significado para los familiares y pacientes con MAR y EH. Su simbología es la siguiente:

- Puño cerrado, pelea
- La mano izquierda abierta, enfermedad rara
- Manos cubriendo la zona afectada
- Mirando hacia arriba, mostrando una visión optimista de los desafíos a los que se enfrentan los pacientes y las familias en sus viajes.

Hemos seguido potenciando nuestra presencia en las redes sociales ya existentes, y abriendo nuevas, lo que ha conseguido acercarnos a más familias, traduciéndose en algunos nuevos socios.

Canal en Youtube:

<http://www.youtube.com/@AEMAREH>

Perfil de Instagram:

<https://www.instagram.com/asociacionaemareh?igsh=cnFwZTIBcXgxNngx>

Perfil de Facebook:

<https://m.facebook.com/profile.php?id=100066854604729>

Perfil de Tiktok:

[https://www.tiktok.com/tag/aemareh?is\\_from\\_webapp=1&sender\\_device=pc](https://www.tiktok.com/tag/aemareh?is_from_webapp=1&sender_device=pc)

## 2.2. Merchandising

Durante este año 2024 hemos contado con numerosos elementos para dar mayor visibilidad a la asociación.

Os dejamos aquí el último cartel con todos los productos solidarios con los que contamos, realizado para los eventos de Andalucía y Madrid.





También se han hecho camisetas deportivas y equipación de ciclismo, para ayudar a dar visibilidad a la entidad en distintos eventos deportivos.

### 2.3. Defensa de derechos

AEMAREH considera fundamental que los pacientes tengan información sobre sus derechos.

A lo largo de 2024 se ha solicitado a Sanidad mantener una reunión, en la que exponer todas las necesidades que mediante carta explicábamos. Lamentablemente sólo logramos mantener una reunión con el Dpto. de Humanización, donde expusimos todas aquellas necesidades y mejoras que solicitamos se lleven a cabo, y en la cual nos indicaron tomaban nota de todo ello, y seguiríamos en contacto.

### 2.4. Página web

En 2024 hemos mantenido la versión existente de la página web:  
<https://aemareh.com/>

La web está en proceso de actualización.

## CAPÍTULO 3: ACTIVIDADES REALIZADAS EN 2024

### 3.1. Actividades realizadas

- **Servicio de Información y Orientación (SIO):** a través de los distintos canales de comunicación de los que dispone la asociación se atienden consultas sobre numerosos temas: trámites, derechos de los pacientes, consultas sobre las patologías, recomendaciones, segunda opinión médica, terapias, discapacidad, ayudas y subvenciones, productos, etc.
- **Acogida de nuevos socios,** asesorando en todo lo necesario a las nuevas familias que llegan a nuestra asociación: trámites, derechos, médicos de referencia, etc.
- **Asesoramiento psicológico y apoyo.** Varios miembros de nuestra junta directiva, a través de WhatsApp y teléfono apoyan a las familias y resuelven sus dudas.

### 3.2. Convenios y colaboraciones

- Convenio con nuestras psicólogas especialistas Lucía Beltrán y Victoria Jariego, fijando un precio reducido para las sesiones, destinado tanto a pacientes como a padres.
- Acuerdo con Teasesoras, a través del cual los socios disponen de un precio ajustado para las sesiones de información y asesoramiento sobre ayudas, discapacidad y dependencia, entre otras cuestiones.
- Contrato de adhesión con el Grupo Ayesa.
- Colaboración con la Fundación ONCE, que nos hace la cesión de espacios de forma gratuita, teniendo que abonar únicamente gastos de audiovisuales si requerimos de ese servicio.
- Colaboración con Coloplast, quien nos ayuda facilitando algunos materiales que pueden ver y probar gratuitamente los socios, además de ayudarnos con una aportación económica.
- Convenio con el autor Luis Chacón de la Torre, el cual nos ofrece los beneficios de la venta de uno de sus libros “Las siete vidas de Mawiwi”.
- Colaboraciones especiales de socios y familiares, entre las que se encuentran ofrecer productos solidarios en fiestas de diferente índole, promover rifas de productos donados, la venta de lotería y papeletas con el número de la asociación 180311, con motivo del Sorteo de Navidad, etc.

### 3.3 Eventos

- Curso benéfico de la campeona mundial de kárate, María Torres, a favor de nuestra asociación, en el que se contó con el apoyo de la Federación de Karate, el Ayto. de Málaga y otros muchos colaboradores que hicieron posible el acto. Los más pequeños recibieron una clase magistral de esta gran deportista teniendo además un importante impacto mediático, ya que tanto María como una representante de nuestra entidad, participaron en entrevistas de medios de televisión locales.



- Presencia en varios actos por la campaña del mes de las Enfermedades Raras:
  - ❖ Presentación de FEDER en Madrid, donde se exponía toda la información relativa a la campaña de 2024, haciéndonos partícipes de ella, e invitándonos a llevar a cabo iniciativas de apoyo a la misma.

- ❖ Movilización simbólica en redes, subiendo fotografías de personas en una postura muy concreta que tiene mucho significado para los pacientes y familiares.
- ❖ Mesa informativa en la XX Edición de la Sopa de los Siete Ramales (El Burgo-Málaga) y en Torrejón de Ardoz (Madrid)
- ❖ Gran publicación en prensa: entrevista a una familia con MAR en el que se trataron, de forma muy respetuosa y clara, las situaciones del día a día de esta familia, poniendo sobre la mesa la realidad de esta enfermedad. En esta entrevista intervinieron la fisioterapeuta de la paciente, una cirujana pediátrica, profesores del centro educativo de la menor, otra madre de la asociación, y nuestra presidenta.
- ❖ Desde la Fundación del C.D. Leganés se nos dio la oportunidad de formar parte de un acto que llevaron a cabo para dar visibilidad a las enfermedades raras. Pudimos establecer un punto de información en los alrededores del campo, y se permitió que varios niños en representación de la asociación saltaran al terreno de juego con los jugadores al comienzo del partido.
- ❖ Participación en el Acto Oficial del Día Mundial de las Enfermedades Raras que organizó FEDER en Sevilla, y al que acudió la reina Doña Leticia. Las asociaciones allí presentes recibimos con gran emoción las palabras de ánimo y de apoyo brindadas.



- Asistencia a la gala de entrega de las ayudas de la **Fundación Inocente**, pues fuimos una de las 98 asociaciones agraciadas, al haber premiado nuestro proyecto “Apoyo de productos no financiados para niños afectados de MAR y EH”.



- Participación con mesas informativas en varios eventos:
  - ❖ Semana de la prevención de Lozoyuela.
  - ❖ Fiesta del Orgullo Rural de la Sierra de Navas y Sieteiglesias.
  - ❖ Feria de Empresarios de Málaga.

- Eventos deportivos solidarios:
  - ❖ **I Evento deportivo benéfico del Gimnasio Training Time de Málaga:** más de 100 personas se inscribieron en una gran jornada deportiva, donde la recaudación fue íntegramente a favor de nuestra asociación. Pudimos además tener un espacio de información y venta de productos solidarios.
  - ❖ La **Asociación Adago** organizó un evento deportivo en el Gimnasio Altafit de Fuenlabrada junto al club de pádel Fuenlabrada. Dicho evento contó con presencia en medios de televisión (Telemadrid). Lo recaudado fue donado a la Asociación Aladina y AEMAREH. Pudimos igualmente tener un espacio de información y venta de productos solidarios.
  - ❖ Por el **30 aniversario del CTM de Ayamonte**, tuvo lugar un torneo benéfico de tenis de mesa a favor de nuestra asociación, en el que participaron más de 80 jugadores, y que tuvo repercusión mediática en la prensa de Huelva.
  - ❖ El **Club de Atletismo Barrameda** organizó con gran éxito su V Edición de los juegos de otoño de atletismo, en la que participaron alrededor de 150 niños, superando distintas pruebas de atletismo, y donando lo recaudado a nuestra asociación.
  - ❖ Durante el año muchos de nuestros **socios e incluso algunos colaboradores y familiares** participaron en diferentes eventos deportivos llevando algunas prendas diseñadas con el logo de la asociación para conseguir dar mayor visibilidad.



- Participación en la **I Jornada para familias y pacientes con EH y MAR en Antequera** (Málaga), organizada por la **Asociación de Cirujanos Pediátricos de Andalucía**. Muchas familias tuvieron la oportunidad de conocer información muy valiosa sobre las patologías, de la mano de los expertos en las distintas especialidades desde las que se trata a nuestros pacientes. Debido a esta jornada, unos días antes de la misma, una de nuestras socias realizó una entrevista en televisión conmovedora contando su historia.



- **III Encuentro de familias y pacientes en Andalucía:** mientras los niños disfrutaban de actividades controladas por monitores, los padres podían asistir de forma Online a un taller con nuestra psicóloga Lucía Beltrán, tratando el “Duelo y aceptación del diagnóstico”. Además, todos los asistentes tuvieron acceso a otras actividades para toda la familia, que amenizaron la mañana.
- **Encuentro de familias en Madrid:** se impartieron dos talleres enfocados a las distintas edades de los niños participantes: “Identificación y gestión emocional” y “Aproximación a la sexualidad”. De forma paralela, los padres asistentes tuvieron posibilidad de hablar en persona con otras familias que están en la misma situación dentro de la asociación.



### 3.4. Presencia de la asociación en redes sociales

AEMAREH nació de una reunión de padres con nuestro querido Dr. Peña, que posteriormente dio paso a un entorno web en el que, a través de un foro, podían comunicarse las familias de todo el territorio nacional, y ha seguido evolucionando a grupos de WhatsApp, nuevas redes sociales y página web.

A través del foro antiguo de la página web se lograron realizar tres encuentros organizados los cuales fueron realizados por Miriam, el primero tuvo lugar en una sede de Feder, y los dos posteriores en un Parque de bolas y en un local que alquilamos entre varias familias donde pasamos la mañana, continuando con una agradable comida para seguir compartiendo experiencias. De todos esos primeros encuentros familiares se desarrolló la idea de poder comenzar a trabajar los talleres emocionales con los afectados y sus hermanos con psicólogas especializadas.

En una asociación como la nuestra, de ámbito nacional, es vital tener unas vías de comunicación que nos acerquen, para salvar la distancia real que existe entre las familias. Y es gracias a las nuevas tecnologías, y las ventajas que nos reportan, lo que hace que podamos contar con esa red de apoyo que tan importante es para nosotros.

Es por esto por lo que se ha dado prioridad a la presencia en las redes sociales ya existentes, y a crear perfiles en nuevas. Actualmente AEMAREH está presente en estos medios:

- **Facebook**: Donde publicamos contenidos relacionados con las patologías, estudios científicos, avances. Además, damos a conocer nuestras actividades y los eventos que hemos ido organizando. Facebook ha sido un punto de contacto fundamental para muchas familias que, a través de esta red, se han puesto en contacto con nosotros y ya forman parte de nuestra familia.
- **Página web**: El dominio de la asociación es <https://aemareh.com/>
- **Grupos de WhatsApp**: La inmediatez y la facilidad de comunicación que esta aplicación permite, está resultando muy enriquecedora y útil para la asociación. Gracias a los diferentes grupos que hemos puesto en marcha, los socios estamos permanentemente en contacto con los demás y podemos consultar dudas y acompañarnos en cualquier situación, aunque sea desde la distancia.
  - ❖ Grupo *ASOCIACIÓN AEMAREH*: Es el espacio de acogida para todos los socios. Aquí se comparten temas de interés general y los participantes exponen dudas y cuestiones relacionadas con el día a día de la patología, necesidades de los niños o información relacionada con acuerdos, convenios, asuntos hospitalarios, entre otras temáticas. También sirve para canalizar toda la información general y que es de interés para todos los socios: eventos, noticias, nuevos acuerdos, convocatorias, publicaciones, donaciones que se reciben, ...
  - ❖ Grupo *Talleres niños*: es el espacio creado para los talleres en Madrid y en los que se tratan las cuestiones relevantes a los mismos. Participan en él aquellas familias interesadas en asistir.
  - ❖ Grupo *Andaluces AEMAREH*: espacio creado para facilitar información específica de la Junta de Andalucía, información sobre ayudas de la comunidad, eventos de la zona, etc.
  - ❖ *Difusión Aemareh*: espacio creado exclusivamente para enviar avisos: talleres programados con las psicólogas, documentos de ayuda y guía, formularios para subvenciones, etc.

La junta directiva, cuyos miembros viven en distintos lugares repartidos por la geografía española, también han aprovechado esta herramienta para gestionar y coordinar todas las actividades realizadas: reparto de tareas, toma de decisiones y proposición de iniciativas. Todo ello orientado a favorecer el buen funcionamiento de la asociación.

- **Instagram**: Esta red social tan visual nos sirve para dar luz a nuestras familias y para complementar lo que vamos publicando en Facebook. Esta red social permite interactuar de una forma más gráfica y facilita mucho la sensibilización y la comunicación más cercana.
- **Canal de Youtube**: Compartiendo en él los vídeos de las charlas, seminarios y campaña de sensibilización realizados.
- **Tiktok**: En 2024 se ha creado el perfil de la asociación, con el fin de llegar a más familias que ahora puedan estar enfrentando el diagnóstico.

### 3.5. Aparición en medios de comunicación e Internet

Para la asociación es tan importante dar a conocer las patologías que representamos, como las necesidades de las familias con miembros que las padecen. Estamos abiertos a intervenir en programas de radio, entrevistas en prensa, etc. y queremos que nuestros datos de contacto sean accesibles para el mayor número posible de pacientes y familias.

- Nuestra asociación y sus datos de contacto aparecen recogidos en las siguientes páginas web:  
**FEDER**, Federación de Enfermedades Raras: <https://www.enfermedades-raras.org>  
**ORPHANET**, base de datos europea sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos: [www.orpha.net](http://www.orpha.net)
- En el mes de febrero, hubo una gran publicación en prensa con una completa entrevista a una familia con MAR. Intervinieron la fisioterapeuta de la paciente, una cirujana pediátrica, profesores del centro educativo de la menor, otra madre de la asociación, y nuestra presidenta. Se trataron de forma muy respetuosa y clara las situaciones del día a día de esta familia, poniendo sobre la mesa la realidad de esta enfermedad.
- Gracias a la generosidad de la Asociación Adago, se organizó un evento deportivo en el Gimnasio Altafit de Fuenlabrada y el club de pádel Fuenlabrada. Parte de la recaudación obtenida fue destinada a AEMAREH. Medios de comunicación locales difundieron la celebración de este evento, e intervinimos en un programa de radio de Cadena Ser Madrid Sur, hablando sobre la asociación y el día a día de nuestros pacientes.
- Con motivo de la I Jornada para familias y pacientes con EH y MAR en Antequera (Málaga), organizada por la Asociación de Cirujanos Pediátricos de Andalucía, una de nuestras socias realizó una entrevista en televisión contando su historia y expresando la importancia de que se celebren este tipo de jornadas en el que especialistas y familias pueden interactuar, resolver dudas, conocer tratamientos, ...
- En octubre de 2024, con motivo del día de la Salud Mental, se realizaron varios actos en medios de comunicación de Ibiza. Gracias a la colaboración de Fundación La Caixa, la recaudación obtenida por Rotary E-Club y el apoyo especial de la actriz y modelo ibicenca Ana Vide, se aprobó un proyecto de apoyo emocional online dirigido a pacientes adolescentes que padecen estas patologías.
- Hemos tenido colaboraciones especiales en redes por parte de celebridades del mundo del espectáculo y el deporte, siendo de gran ayuda para conseguir mayor visibilidad: Manuel Carrasco, Raúl Massana, Vozcast, Huecco, María Torres, ...

### 3.6. Agradecimientos

Queremos dar las gracias a todos los que han colaborado en 2024, incluyendo en este apartado a todas aquellas personas, agrupaciones, y empresas que han aportado su granito de arena para que este proyecto siga siendo una realidad:

- A todos los socios que han decidido formar parte de esta familia y colaborar con el proyecto.
- A quienes se han implicado con la Junta Directiva en la realización de diferentes gestiones y actividades, encargando merchandising, recopilando información, organizando eventos y participando en actividades.
- A los que colaboran adquiriendo productos solidarios, han realizado donaciones durante este año, o han hecho diferentes rifas de productos donados. Estas aportaciones son muy necesarias.
- En el ámbito del deporte, queremos dar las gracias a todos los que han adquirido por diferentes medios, camisetas con el logo de la asociación y que han aportado visibilidad por toda la geografía nacional.
- A las personas que han realizado o han estado presentes en distintos eventos benéficos.
- A todos los **profesionales** que están ayudando a difundir el trabajo de AEMAREH: cirujanos, urólogos, ginecólogos, personal de enfermería, rehabilitadores, psicólogos, pediatras y personal de administración de hospitales y centros médicos públicos y privados y que cuidan cada día de la salud de nuestros niños y nos asesoran cuando contactamos con ellos.
- A la deportista María Torres por parar su agenda y regalarnos el curso benéfico de kárate.
- A la actriz y modelo Ana Vide por apoyar y dar visibilidad a la asociación en cada acto.
- Al escritor Luis Chacón por ofrecernos su libro y apoyar nuestra causa.
- A las funcionarias del INAP-EOI que elaboraron en 2023 el proyecto de sensibilización de MAR y Hirschsprung en colegios y que AEMAREH, en 2024 pudo difundir a más de 28.000 centros educativos.

Agradecemos enormemente todas las iniciativas y colaboraciones recibidas, ya que incluso los pequeños gestos suponen grandes oportunidades para seguir dando visibilidad a las patologías de nuestros niños.

### 3.7. Retos futuros

Entre los próximos proyectos que contemplamos, destacan los siguientes:

- **Encuentros de familias y talleres** tanto en Madrid como en Andalucía. Son convivencias que disfrutan mucho los niños, pues se buscan actividades y talleres que les resultan muy entretenidos, y comparten risas con otros peques; y que también reconfortan a los padres, pues supone el poder hablar con otras familias, y en persona, sobre cualquier cosa que nos inquieta, nos

genera curiosidad, y de la que siempre salimos con muy buenas sensaciones y contentos por haber aprendido más sobre todo lo relacionado con MAR y EH. Estamos abiertos a extender estos talleres y encuentros a otras comunidades autónomas, pero para ello necesitamos socios voluntarios que estén dispuestos a gestionarlos, pues serán respaldados por la Asociación.

- Continuaremos con la **campaña de visibilidad** bajo el lema “**No estás solo. Juntos es más fácil**”. Para lo cual se tratará de acercar nuestra asociación a centros hospitalarios y médicos a través de carteles informativos, además de mantener las publicaciones en redes sociales y venta de merchandising, animando a las familias a formar parte de la asociación.
- Seguiremos con la **difusión** del proyecto de la charla de sensibilización dirigida a centros educativos de la comunidad de Madrid, con niños con MAR y EH; haciendo llegar el vídeo a todos ellos.
- **Mantendremos el servicio de información y orientación a familias, trámites y apoyo psicológico.**
- Aunar esfuerzos y proporcionar información a las familias para garantizar que los niños diagnosticados de MAR y EH, con posibles patologías asociadas, reciben la **atención sanitaria adecuada** por parte de profesionales cualificados, en todos los centros públicos de referencia de España, y que sean derivados a hospitales de referencia si es necesario.
- Defender y apoyar la **coordinación** entre todos los profesionales que velan por la salud de nuestros hijos, para lograr un abordaje multidisciplinar de la patología, como llevamos tiempo persiguiendo.
- Insistiremos en la importancia del **paso de niño a adulto** que tanto nos preocupa, para que se produzca con un traspaso de información sencillo entre profesionales, para que encuentren la forma dar seguimiento a estos casos de forma conjunta garantizando el bienestar del paciente.
- Seguiremos haciendo eventos solidarios que permitan conseguir fondos, y sobre todo sensibilizar a la población sobre nuestras patologías.
- Fomentar la **unión con otros colectivos** y asociaciones con objetivos similares a los de AEMAREH para alcanzar metas de difusión y ayudas que beneficien a todos.
- Mantener una relación estrecha con profesionales de patologías colorrectales para generar flujos de información permanentes entre ellos y las familias.
- Incrementar y extender a todo el territorio nacional la **firma de convenios y acuerdos** con terapeutas y otros puntos de referencia que resulten interesantes y necesarios para los miembros de la asociación y que permitan obtener condiciones más ventajosas para el colectivo.
- Continuar dando contenido y forma a la **página web**: <https://aemareh.com/> con información de referencia acerca de la asociación y todos los ámbitos en los que se está trabajando desde ella.
- Actualizar el dossier, así como otros documentos, que nos permitan presentar proyectos interesantes a empresas, ayuntamientos, u otras entidades que nos permitan **conseguir ayudas, subvenciones, o mejoras** de otro tipo para la asociación.

## CAPÍTULO 4: ÁREA ECONÓMICA

### 4.1. Fuentes de financiación

Actualmente las fuentes de financiación con las que cuenta la entidad son las siguientes:

- cuotas de socios
- colaboraciones
- donaciones
- subvenciones
- eventos organizados

### 4.2 Resultados económicos

- Memoria económica:
  - ❖ Objeto de la memoria: la presente memoria económica recoge la información económico-financiera del ejercicio 2024, con el fin de facilitar su comprensión y aprobación por la Asamblea General.
  - ❖ Actividad y fines: durante el ejercicio 2024 la Asociación ha desarrollado actividades coherentes con sus fines estatutarios, consistentes en la información, apoyo, divulgación y sensibilización en relación con las malformaciones anorrectales y la enfermedad de Hirschsprung.  
Para ellos se han establecido los siguientes fines:
    - Informar y apoyar a niños y adultos con malformaciones anorrectales o enfermedad de Hirschsprung, y a sus familiares, en cualquier circunstancia, para mejorar su bienestar desde el momento del diagnóstico.
    - Facilitar el contacto entre los niños y adultos afectados de cualquiera de estas enfermedades. □ Favorecer la integración de los afectados en una vida social normal.
    - Informar a los profesionales de la salud, la enseñanza, el deporte, el ocio, de la información, y a todo aquel que esté interesado, sobre los objetivos de AEMAREH o sobre estas patologías.
    - Difundir los conocimientos sobre estas enfermedades para que se puedan aplicar al mayor número de afectados posible.

Para la consecución de los fines establecidos, se han puesto en marcha diferentes acciones entre las que se encuentran:

- Promover y organizar espectáculos, manifestaciones y conferencias con la finalidad de recaudar fondos para la Asociación.
- Establecer contactos de cooperación con otras asociaciones y organizaciones que promuevan actividades de voluntariado en el campo social y sanitario y con especialistas en el campo de las malformaciones anorrectales y de la enfermedad de Hirschsprung.

- Crear una página web que permita la relación entre padres y pacientes para la puesta en común de sus experiencias.
  - Organizar campañas de divulgación de la AEMAREH por hospitales y centros de salud.
  - Crear una línea telefónica de asistencia para padres de afectados por estas enfermedades y pacientes que permita poner en contacto a unos con otros para el intercambio de experiencias.
- ❖ Principios y criterios de gestión económica: la Asociación carece de ánimo de lucro y aplica la totalidad de sus recursos a la consecución de los fines estatutarios. El ejercicio económico coincide con el año natural y se cierra a 31 de diciembre de 2024.
- ❖ Ingresos del ejercicio:
- Ingresos totales: 54.885,06 €
  - Cuotas de asociados: 8.030,00 €
  - Promociones, patrocinadores y colaboraciones: 30.742,40 €
  - Subvenciones imputadas al ejercicio: 16.112,66 €
- ❖ Gastos del ejercicio:
- Gastos totales: 38.280,76 €
  - Aprovisionamientos: 34.264,06 €
  - Otros gastos de la actividad: 4.016,70 €
- ❖ Resultado del ejercicio: el ejercicio 2024 arroja un excedente positivo de 16.604,30 €.
- ❖ Aplicación del resultado: se propone destinar íntegramente el excedente del ejercicio al Fondo Social de la Asociación para su aplicación a actividades propias en ejercicios futuros.
- ❖ Tesorería y situación patrimonial: a 31 de diciembre de 2024 la Asociación dispone únicamente de saldos bancarios, sin caja en efectivo ni deudas relevantes.
- ❖ Retribuciones: los cargos de la Junta Directiva no perciben retribución alguna por el desempeño de sus funciones.
- ❖ Aprobación: la presente memoria económica se somete a la aprobación de la Asamblea General.
- Balance de situación detallado y Cuenta de pérdidas y ganancias:  
A continuación, adjuntamos los balances con los resultados económicos.

## 1.- BALANCE DE SITUACIÓN ABREVIADO

<b>B. Situación Pymes Entd. No Lucrat. 2013 (</b>	
<b>AEMAREH AS ESP MALFORMAC</b>	
Desde Fecha : 01/01/2024 Hasta Fecha : 31/12/2024	
<b>Descripción</b>	<b>31/12/2024</b>
<b>ACTIVO</b>	
B) ACTIVO CORRIENTE	56.791,92
II. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	2.430,66
448-Patrocinadores, afiliados y otros deudores	2.430,66
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	54.361,26
572-Bancos e instituciones de crédito c/c vista, euros	54.361,26
<b>TOTAL ACTIVO (A+B)</b>	<b>56.791,92</b>
<b>PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>	
A) PATRIMONIO NETO	55.112,56
A-1) Fondos propios	32.796,21
I. Dotación fundacional/Fondo social	16.191,91
1. Dotación fundacional/Fondo social	16.191,91
101-Fondo social	16.191,91
IV. Excedente del ejercicio	16.604,30
6-COMPRAS Y GASTOS	-38.280,76
7-VENTAS E INGRESOS	54.885,06
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	22.316,35
130-Subvenciones oficiales de capital	22.316,35
<b>C) PASIVO CORRIENTE</b>	<b>1.679,36</b>
II. Deudas a corto plazo	0,00
3. Otras deudas a corto plazo	0,00
555-Partidas pendientes de aplicación	0,00
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	1.679,36
2. Otros acreedores	1.679,36
410-Acreedores por prestaciones de servicios	1.679,36
475-Hacienda Pública, acreedora por conceptos fiscales	0,00
476-Organismos de la Seguridad Social, acreedores	0,00
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+B+C)</b>	<b>56.791,92</b>

## 2.- CUENTA DE PÉRIDAS Y GANACIAS

PyG Pymes Entd. No Lucrat. 2013 ( AEMAREH AS ESP MALFORMAC ANORRECTALES )	
Desde Fecha : 01/01/204 Hasta Fecha : 31/12/2024	
Descripción	31/12/2024
CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS ABREVIADA (ENT. NO LUCRATIVAS)	
A) Excedente del ejercicio	
1. Ingresos de la actividad propia	54.885,06
a) Cuotas de asociados y afiliados	8.030,00
720-Cuotas de asociados y afiliados	8.030,00
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	30.742,40
722-Promociones para captación de recursos	30.742,40
723-Ingresos de patrocinadores y colaboraciones	-
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	16.112,66
740-Subvenciones a la actividad	16.112,66
3. Gastos por ayudas y otros	-
a) Ayudas monetarias	-
650-Ayudas monetarias	-
6. Aprovisionamientos	34.264,06
600-Compras de bienes destinados a la actividad	31.410,49
607-Trabajos realizados por otras entidades	2.853,57
8. Gastos de personal	-
640-Sueldos y salarios	-
642-Seguridad Social a cargo de la empresa	-
9. Otros gastos de la actividad	4.016,70
621-Arrendamientos y cánones	-
622-Reparaciones y conservación	144,29
623-Servicios de profesionales independientes	-
624-Transportes	57,44
625-Primas de seguros	-
626-Servicios bancarios y similares	960,04
627-Publicidad, propaganda y relaciones públicas	769,85
629-Otros servicios	2.046,08
631-Otros tributos	39,00
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13+14)	16.604,30
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A1+A2)	16.604,30
A.4) Variación de patrimonio neto reconocida en el excedente del ejer. (A.3+19)	16.604,30
B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO	-
C) Reclasificaciones al excedente del ejercicio	-
E) Ajustes por cambios de criterio	-
F) Ajustes por errores	-
G) Variaciones en la dotación fundacional o fondo social	-
H) Otras variaciones	-
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO(A.4+D+E+F+G+H)	16.604,30