

# MEMORIA 2023



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#”*

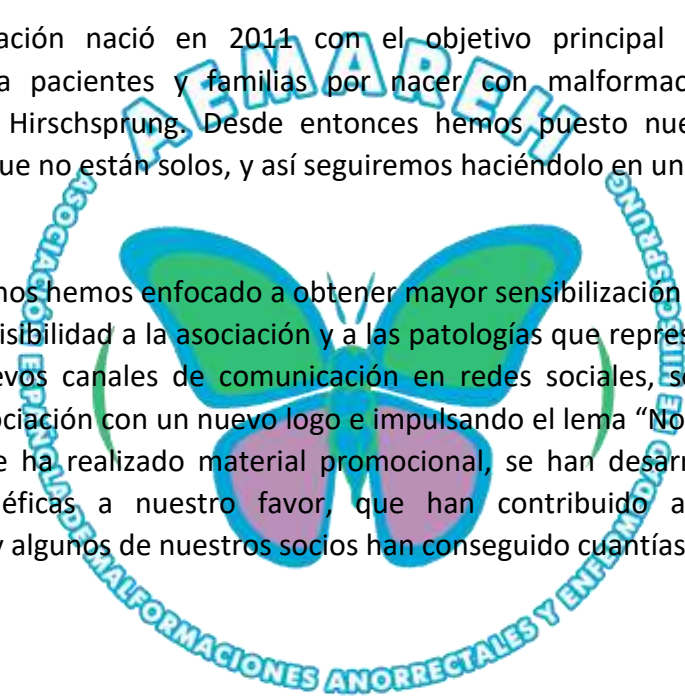
Queremos también reconocer a aquellos compañeros que, formando parte de la Junta Directiva, o bien como colaboradores, dedican sus conocimientos y parte de su tiempo al desarrollo de esta asociación.

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 2023 nos hemos enfocado a obtener mayor sensibilización de la población, a dar una mayor visibilidad a la asociación y a las patologías que representa. Para ello se han abierto nuevos canales de comunicación en redes sociales, se ha renovado la imagen de la asociación con un nuevo logo e impulsando el 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; así como colaborado en una campaña de sensibilización dirigida a colegios de niños MAR y enfermedad de Hirschsprung y como Asociación nos hemos integrado en una unión de asociaciones colorrectales (UNIACI). Todo esto hace que cada vez estemos más presentes para profesionales de la salud y la educación.

Además 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 que #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**

## **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 2022**

- 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 cuáles 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 1ª 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. Eva Miguélez Colinas

**Tesorero:** D. Benjamín Caro Magunazelaya

**Vocales:** Dña. Concepción Martín Barberi

Dña. Mónica Liñan Fernández

**Representante autorizada:** Dña. Paula Elena Muñoz Diego

### 1.4. Recursos humanos

El 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

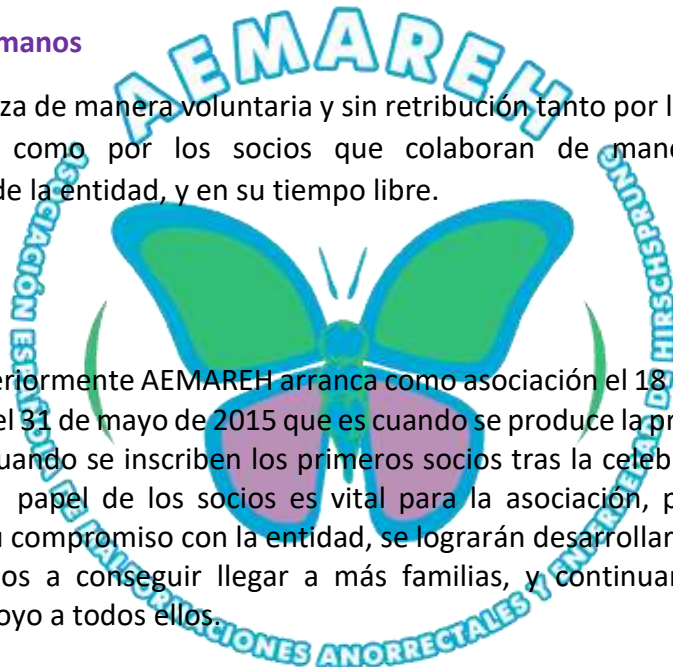
Como citado anteriormente AEMAREH arranca como asociación el 18 de marzo de 2011. Pero no es hasta el 31 de mayo de 2015 que es cuando se produce la presentación formal de la entidad y cuando se inscriben los primeros socios tras la celebración del evento. Por todo ello el papel de los socios es vital 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 2023 llegaron a la asociación 21 familias, con presencia en casi todas las comunidades autónomas.

Actualmente AEMAREH está compuesta por 76 familias socias al corriente de pago.

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.







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.

Os recordamos que es imprescindible cumplimentar el boletín de inscripción de socio.

### 1.6 Relación con otras entidades e instituciones

En julio de 2023 tuvo lugar una entrevista en directo, por parte de una asociación chilena GANMAR , al destacado Doctor Luis de la Torre, en la que estaban representadas diversas asociaciones colorrectales, y tuvimos el placer de intervenir. A través de este enlace se puede ver el vídeo de aquella entrevista: [https://youtu.be/Z1\\_ewwQHmMY](https://youtu.be/Z1_ewwQHmMY)

Aunque existía un contacto previo desde hacía muchos años con algunas de estas asociaciones , es en 2023 cuando se ha afianzado esa unión, formando la **Unión Internacional de Asociaciones Colorrectales de Infancia y Adolescencia (UNIACI)** , de la que AEMAREH forma parte desde ese mismo comienzo. Se inicia por tanto un proyecto internacional común que con unión, trabajo y esperanza consiga una vida digna para cada niño que padezca esta condición ya que alzando la voz todos juntos llegaremos a alcanzar una verdadera rehabilitación colorrectal.

Forman parte de UNIACI las siguientes asociaciones:

AMAR

Facebook: <https://www.facebook.com/luciana.pareto>

Instagram: [https://www.instagram.com/amar.asociacion\\_padres/?hl=es-la](https://www.instagram.com/amar.asociacion_padres/?hl=es-la)

GANMAR

Facebook: <https://www.facebook.com/ganmarchile?mibextid=ZbWKwL>

Instagram: <https://www.instagram.com/ganmarchile?igsh=MTVub3Y2NHpwZ2JyMg==>

COLON FELIZ

Página web: [www.colonfeliz.org](http://www.colonfeliz.org)

Facebook: [Fundación Colon Feliz AC - Facebook](#)

Instagram: <https://www.instagram.com/fundacioncolonfelizac?igsh=MWQ0ODNjb25hN2ZiMg==>





AEMAREH:

Canal en You Tube: <http://www.youtube.com/@AEMAREH>

Perfil de Instagram:

<https://www.instagram.com/asociacionaemareh?igsh=cnFwZTI5cXgxNngx>

Perfil de Facebook:

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

FUNDACIÓN ÁNGELES EN EL CAMINO

Web: [Home - Fundación Florece la Esperanza Ángeles en el Camino \(angelesenelcamino.org\)](http://Home - Fundación Florece la Esperanza Ángeles en el Camino (angelesenelcamino.org))

Facebook: <https://m.facebook.com/profile.php/?id=100069239144185>

Instagram: <https://www.instagram.com/fundacionflorecelaesperanza?igsh=NXhpNTVu cWo1dGEy>

HIRSCHSPRUNG ARGENTINA

Facebook: <https://www.facebook.com/hirschsprungargentina?mibextid=LQQJ4d>

Instagram: <https://www.facebook.com/hirschsprungargentina?mibextid=LQQJ4d>

ANMAR

ASOCIACIÓN COLORRECTAL

AFAMACC





A lo largo de 2023 se han mantenido reuniones con profesionales de Málaga, gracias a las cuales se han obtenido mejoras ya realizadas, y compromiso de otras que están por llegar. Dado que es una información interesante, pero bastante amplia como para incluirla dentro de esta memoria, os animamos a verla a través del siguiente vínculo: <https://docs.google.com/document/d/1Y05QBatY0jQSKSmdJHNpYZNpZebcf-HEI/edit>

Hemos colaborado y apoyado 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).

Por este motivo se han realizado varias reuniones con las promotoras del proyecto, cuya finalidad era realizar una charla de sensibilización dirigida a centros educativos de la comunidad de Madrid, con niños con MAR y EH.

En estas reuniones se expone por parte de nuestra asociación la necesidad educativa de que estos niños ocupen plazas de necesidades especiales por la discapacidad orgánica que padecen, y se obtienen los permisos necesarios para poder difundir esa charla.

Y es el 25 de septiembre tiene lugar la charla, en la que nuestra socia Fabiola Ballesteros interviene como ponente dando voz a AEMAREH.

Tanto en las reuniones, como durante la charla, quisimos exponer que 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.

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 vídeo que se grabó, y que se encuentra en nuestro canal:  
[https://youtu.be/NoqF6p\\_x3H4](https://youtu.be/NoqF6p_x3H4)

Además podréis acceder al resumen y fragmentos del mismo.

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/1ZceJaPMSkn4vuEzjZEt1ZXRS5CATV5c\\_p/view?usp=drive\\_link](https://drive.google.com/file/d/1ZceJaPMSkn4vuEzjZEt1ZXRS5CATV5c_p/view?usp=drive_link)

En enero asistimos a la Jornada sobre Patología Colorrectal e Incontinencia Fecal para pacientes pediátricos y sus familias, realizado en el H. Universitario La Paz en Madrid, organizado por la Dra. Alejandra Vilanova y el Dr. Leopoldo Martínez. Dónde asistimos al seminario y se nos menciona como Asociación de referencia para los pacientes y familiares que asistieron al evento.

En junio AEMAREH organizó un seminario en Madrid, con la colaboración de médicos colorrectales y personal de distintas especialidades ( Urología, Ginecología, enfermera especialista en ostomías...), no sólo de Madrid, sino también de Málaga. Y pudo seguirse tanto presencialmente, como online a través de Zoom o de nuestro canal de YouTube.

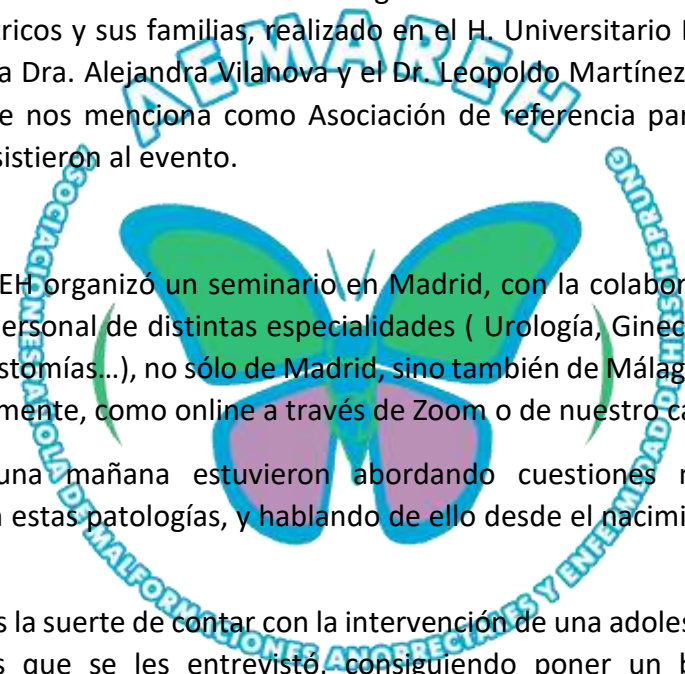
Durante toda una mañana estuvieron abordando cuestiones muy importantes relacionadas con estas patologías, y hablando de ello desde el nacimiento hasta la vida adulta.

Además, tuvimos la suerte de contar con la intervención de una adolescente y un adulto con MAR, a los que se les entrevistó, consiguiendo poner un broche final muy emocionante para todos los asistentes.

Aquí os dejamos el enlace para que podáis ver ese seminario:  
<https://youtu.be/ZpKTDXuuv8>

#### IMPORTANTE:

Todos los enlaces de YouTube son privados de nuestro canal ofrecidos en esta memoria, se distribuyen en su calidad de asociado/a. Estos enlaces no se puede 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 Malformación Anorrectal y enfermedad de Hirschsprung (AEMAREH).



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

## CAPÍTULO 2: PROYECTOS

### 2.1. Campañas de sensibilización

A lo largo de 2023 hemos continuado con la campaña **#JUNTOS ES MÁS FÁCIL**, a través de la cuál hemos querido animar a las familias a asociarse y apoyarnos.

Con motivo del día mundial de las enfermedades raras surgió la iniciativa de realizar un vídeo en el que participaron varios de nuestros niños afectados de espaldas con el puño cerrado y la cabeza mirando hacia arriba, imagen corporal con la que expresamos estas patologías. Quisimos de esta forma tan original dar visibilidad a nuestras patologías en esa fecha tan señalada.



Enlace del vídeo:  
<https://www.facebook.com/share/v/DeGJRQ8RiGeFok4J/?mibextid=WC7FNe>

Esta imagen tiene mucho significado para los familiares y pacientes con MAR. 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

También se elaboró un vídeo explicativo para que los niños, de manera divertida, puedan entender en qué consisten estas enfermedades y poder ayudarles para que no se sientan diferentes durante la jornada escolar.

Enlace: <https://youtu.be/bfnKE22pug0>

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. Las nuevas redes son:

Canal en You Tube: <http://www.youtube.com/@AEMAREH>

Perfil de

Instagram: <https://www.instagram.com/asociacionaemareh?igsh=cNfwZTI5cXgxNngx>

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

Hemos actualizado el logo de la asociación.



## 2.2. Merchandising

Durante este año 2023 hemos contado con distintos elementos para dar mayor visibilidad a la asociación.



Con motivo del seminario de Junio en Madrid, se obsequió a los ponentes con despertadores cargadores wireless con nuestro logo, para agradecer su interés y apoyo en esta iniciativa que organizó la asociación.



Surgió la idea de hacer unas pulseras con nuestro lema de hace años “Juntos es más fácil” y el nuevo logo para su venta y así recaudar dinero para la asociación.



Con motivo de los eventos de Andalucía y Madrid se hizo cartelería de la asociación.



Y se hizo una camiseta con el logo que se donó a un atleta, para dar visibilidad en una competición de Triathlon a AEMAREH.



### 2.3. Defensa de derechos

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

Reunión en junio de 2023 con las 26 funcionarias de las diferentes administraciones a nivel estatal para intercambiar opiniones sobre el proyecto de sensibilización de MAR y enfermedad de HIRSCHSPRUNG.

### 2.4. Página web <https://aemareh.com/>

En 2023 hemos mantenido la versión existente de la página web.

## CAPÍTULO 3 ACTIVIDADES REALIZADAS EN 2023

### 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... En el año 2023 hemos atendido más de 300 consultas tanto de socios, como de no socios.

**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**

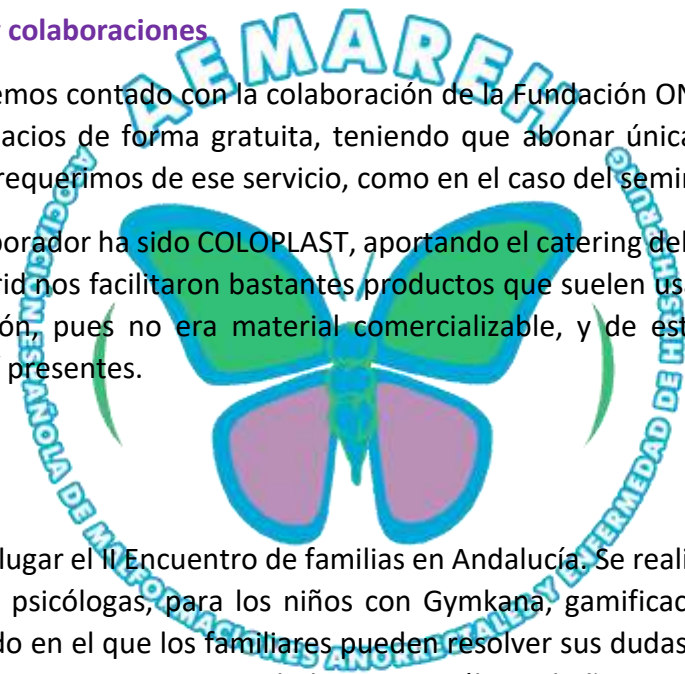
Durante 2023 hemos contado con la colaboración de la Fundación ONCE, que nos hace la cesión de espacios de forma gratuita, teniendo que abonar únicamente gastos de audiovisuales si requerimos de ese servicio, como en el caso del seminario.

Y otro gran colaborador ha sido COLOPLAST, aportando el catering del seminario, y para el taller de Madrid nos facilitaron bastantes productos que suelen usar nuestros niños, para su exhibición, pues no era material comercializable, y de este modo darlos a conocer a los allí presentes.

### **3.3 Eventos**

En octubre tuvo lugar el II Encuentro de familias en Andalucía. Se realizó un taller con la presencia de las psicólogas, para los niños con Gymkana, gamificación familiar, y un ambiente relajado en el que los familiares pueden resolver sus dudas, dando por tanto continuidad al primer encuentro que hubo ya en Málaga el año anterior en fecha de 2 de octubre de 2022.

En ese mismo mes se realizó también en Madrid, en la Fundación ONCE, un taller de autoestima para niños: "Aprendiendo a valorarme", impartido por las psicólogas Lucía Beltrán y Victoria Jariego. Durante el taller se produjo un encuentro de padres y muchos de los asistentes aprovecharon la ocasión para continuar charlando durante una comida que previamente se había programado, y haciendo que los niños pasarán también una tarde muy divertida, permitiéndoles conocerse mucho mejor.





En el mes de Diciembre se realizaron varias acciones solidarias:

- Desayuno navideño en la Sierra de las Nieves junto al Ayuntamiento de Alozaina, Málaga.
- Belén solidario en Cortés De la Frontera, Málaga.



ERMEDAD DE HIRSCHSPRUNG



### 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 que en el último año 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.

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. Por ello en 2023 nos hemos dado de alta en la misma.

**Canal de Youtube:** En 2023 hemos lanzado nuestro canal de Youtube, compartiendo los videos de las charlas, seminarios y campaña de sensibilización realizados.

### 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)

Elisabet Casero apareció en el periódico La Voz de Galicia para denunciar en ese medio lo sucedido, así como solicitar la disculpa pública que consideramos merecíamos, tras la desafortunada intervención de una radioyente en un programa de radio, en el que no se trató la MAR con el respeto deseado ni por parte de la radioyente ni de los presentadores del programa.

También se escribió una Carta al Grupo Prysa asesorados por un abogado de FEDER en la que se exigía una disculpa pública, o una rectificación de lo sucedido, a la que finalmente nunca contestaron.

### 3.6. Agradecimientos

Queremos dar las gracias a muchas personas por su colaboración en 2023, y pretendemos incluir en este apartado a todas las 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 aquellos que colaboran adquiriendo pulseras, o que han realizado donaciones durante este año, pues estas aportaciones son muy necesarias.

Elisabet Casero, que tras un desagradable incidente con un programa radiofónico, intervino en un periódico para comentar lo sucedido, y aprovechó a dar información sobre nuestra asociación y lo que representa.

En el ámbito del deporte debemos dar las gracias al triatleta malagueño Jorge Morales, que participó en la competición “Desafío Doñana” luciendo una camiseta de la asociación, aportando visibilidad, y dedicando unas palabras a AEMAREH.

A varias personas que han realizado distintos eventos benéficos, como son Ignacio Revilla por la celebración de cumpleaños benéfica que realizó a nuestro favor; a María José Guerra por conseguir la colaboración con el programa de formación y empleo de ocio y cultura de la Sierra de las Nieves y el Ayuntamiento de Alozaina, cuyo desayuno solidario fue a favor de la asociación; y a Cristina por conseguir que el Ayuntamiento de Cortés de la Frontera nos donara parte de la recaudación del Belén Viviente.

Agradecemos la iniciativa de estos socios, pues nos han brindado una gran oportunidad para dar visibilidad a las patologías de nuestros niños.

Nuestro agradecimiento también va dirigido 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.

Por último a las funcionarias del INAP-EOI que elaboraron el proyecto de sensibilización de MAR y Hirschsprung para presentar a los colegios.

### 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 cuál 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.

Elaborar 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 son las siguientes: cuotas de socios, donaciones y eventos organizados.

#### 4.2 Resultados económicos

El día 9 de febrero de 2024 tuvo lugar una reunión extraordinaria en la que se convocó a todos los socios y fueron aprobadas por mayoría absoluta las cuentas de 2019, 2020, 2021 y 2022 para su posterior regularización en Hacienda, obteniendo el certificado acreditativo de estar al corriente en el cumplimiento de las obligaciones tributarias, el cual se anexa a este documento.

Adjuntamos al final de esta memoria los resúmenes de los balances económicos del año 2019, 2020, 2021 y 2022, e incluimos los enlaces a las memorias completas económicas de los citados años, siendo los siguientes:

Año 2019:

<https://drive.google.com/file/d/10Dgmh8QZ1N7eWwchQkcp1BPDBI8ECBst/view?usp=drivesdk>

Año 2020:

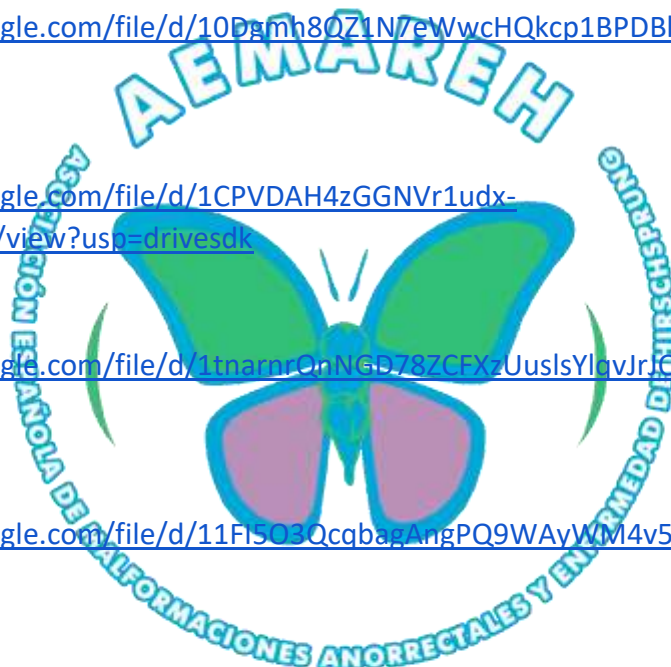
<https://drive.google.com/file/d/1CPVDAH4zGGNVr1udx-EQjvlhayhnCD1o/view?usp=drivesdk>

Año 2021:

<https://drive.google.com/file/d/1tnarrOnNGD78ZCFXzUuslsYlgvJrjO2/view?usp=drivesdk>

Año 2022:

<https://drive.google.com/file/d/11F503QcqbagAngPQ9WAvWM4v5MOs70c/view?usp=drivesdk>



# CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS (Modelo Abreviado)

EJERCICIO

2019

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MALFORMACIONES ANORRECTALES Y ENFERMEDAD DE HIRSCHSPRUNG

	Nota	(Debe)	Haber
		Ejercicio N	Ejercicio N-1
		2019	2018
<b>A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>			
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia		1.553,55	0,00
a) Cuotas de asociados y afiliados		240,00	
b) Aportaciones de usuarios		130,00	
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones		1.183,55	
d) Subvenciones imputadas al excedente del ejercicio			
e) Donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio			
f) Reintegro de ayudas y asignaciones			
2. Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil			
3. Ayudas monetarias y otros **		0,00	0,00
a) Ayudas monetarias			
b) Ayudas no monetarias			
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno			
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados*			
4. Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación **			
5. Trabajos realizados por la entidad para su activo			
6. Aprovisionamientos *			
7. Otros ingresos de la actividad			
8. Gastos de personal *			
9. Otros gastos de la actividad *		-619,35	0,00
a) Servicios exteriores		-367,90	
b) Tributos			
c) Pérdidas, deterioro y variación de las provisiones por operaciones comerciales			
d) Otros gastos de gestión corriente		-251,45	
10. Amortización del inmovilizado *			
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados a resultados del ejercicio			
12. Excesos de provisiones			
13. Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado **		0,00	0,00
a) Deterioros y pérdidas			
b) Resultados por enajenaciones y otras			
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)		934,20	0,00
14. Ingresos financieros			
15. Gastos financieros *			
16. Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros **			
17. Diferencias de cambio **			
18. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros **			
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS (14+15+16+17+18)		0,00	0,00
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1 + A.2)		934,20	0,00
19. Impuestos sobre beneficios **			
A.4) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (A.3 + 19)		934,20	0,00
<b>B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO</b>			
1. Subvenciones recibidas			
2. Donaciones y legados recibidos			
3. Otros ingresos y gastos**			
4. Efecto impositivo**			
B.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN EL PATRIMONIO NETO (1+2+3+4)		0,00	0,00
<b>C) RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>			
1. Subvenciones recibidas*			
2. Donaciones y legados recibidos*			
3. Otros ingresos y gastos**			
4. Efecto impositivo**			
C.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (1+2+3+4)		0,00	0,00
D) VARIACIONES DE PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO (B.1+C.1)		0,00	0,00
E) AJUSTES POR CAMBIO DE CRITERIO			
F) AJUSTES POR ERRORES			
G) VARIACIONES EN EL FONDO SOCIAL			
H) OTRAS VARIACIONES			
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO (A.4+D+E+F+G+H)		934,20	0,00

FIRMAS JUNTA DIRECTIVA	
CARGO	FIRMA
MIRIAM CRISTINA SÁNCHEZ TERRÓN	
EVA MIGUÉLEZ COLINAS	
BENJAMÍN CARO MAGUNAZELAYA	
CONCEPCIÓN MARTÍN BARBERÍ	
MÓNICA LIÑÁN FERNÁNDEZ	



# CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS (Modelo Abreviado)

## EJERCICIO

2020

### ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MALFORMACIONES ANORRECTALES Y ENFERMEDAD DE HIRSCHSPRUNG

	Nota	(Debe)	Haber
		Ejercicio N	Ejercicio N-1
		2020	2019
<b>A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>			
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia		1.000,00	1.553,55
a) Cuotas de asociados y afiliados			240,00
b) Aportaciones de usuarios			130,00
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones			1.183,55
d) Subvenciones imputadas al excedente del ejercicio			
e) Donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio		1.000,00	
f) Reintegro de ayudas y asignaciones			
2. Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil			
3. Ayudas monetarias y otros **		0,00	0,00
a) Ayudas monetarias			
b) Ayudas no monetarias			
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno			
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados*			
4. Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación **			
5. Trabajos realizados por la entidad para su activo			
6. Aprovisionamientos *			
7. Otros ingresos de la actividad			
8. Gastos de personal *			
9. Otros gastos de la actividad *		-312,30	-619,35
a) Servicios exteriores		-75,00	-367,90
b) Tributos			
c) Pérdidas, deterioro y variación de las provisiones por operaciones comerciales			
d) Otros gastos de gestión corriente		-237,30	-251,45
10. Amortización del inmovilizado *			
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital tras pasados a resultados del ejercicio			
12. Excesos de provisiones			
13. Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado **		0,00	0,00
a) Deterioros y pérdidas			
b) Resultados por enajenaciones y otras			
<b>A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)</b>		<b>687,70</b>	<b>934,20</b>
14. Ingresos financieros			
15. Gastos financieros *			
16. Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros **			
17. Diferencias de cambio **			
18. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros **			
<b>A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS (14+15+16+17+18)</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1 + A.2)</b>		<b>687,70</b>	<b>934,20</b>
19. Impuestos sobre beneficios **			
<b>A.4) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (A.3 + 19)</b>		<b>687,70</b>	<b>934,20</b>
<b>B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO</b>			
1. Subvenciones recibidas			
2. Donaciones y legados recibidos			
3. Otros ingresos y gastos**			
4. Efecto impositivo**			
<b>B.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN EL PATRIMONIO NETO (1+2+3+4)</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>C) RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>			
1. Subvenciones recibidas*			
2. Donaciones y legados recibidos*			
3. Otros ingresos y gastos**			
4. Efecto impositivo**			
<b>C.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (1+2+3+4)</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>D) VARIACIONES DE PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO (B.1+C.1)</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
E) AJUSTES POR CAMBIO DE CRITERIO			
F) AJUSTES POR ERRORES			
G) VARIACIONES EN EL FONDO SOCIAL			
H) OTRAS VARIACIONES			
<b>I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO (A.4+D+E+F+G+H)</b>		<b>687,70</b>	<b>934,20</b>

FIRMAS JUNTA DIRECTIVA	
CARGO	FIRMA
MIRIAM CRISTINA SÁNCHEZ TERRÓN	
EVA MIGUÉLEZ COLINAS	
BENJAMÍN CARO MAGUNAZELAYA	
CONCEPCIÓN MARTÍN BARBERÍ	
MÓNICA LIÑÁN FERNÁNDEZ	

## CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS (Modelo Abreviado)

EJERCICIO			
2021			
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MALFORMACIONES ANORRECTALES Y ENFERMEDAD DE HIRSCHSPRUNG			
	Nota	(Debe)	Haber
		Ejercicio N	Ejercicio N-1
		2021	2020
<b>A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>			
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia		1.023,00	1.000,00
a) Cuotas de asociados y afiliados			
b) Aportaciones de usuarios			
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones		1.023,00	
d) Subvenciones imputadas al excedente del ejercicio			
e) Donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio			1.000,00
f) Reintegro de ayudas y asignaciones			
2. Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil			
3. Ayudas monetarias y otros **		0,00	0,00
a) Ayudas monetarias			
b) Ayudas no monetarias			
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno			
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados*			
4. Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación **			
5. Trabajos realizados por la entidad para su activo			
6. Aprovisionamientos *			
7. Otros ingresos de la actividad			
8. Gastos de personal *			
9. Otros gastos de la actividad *		-550,95	-312,30
a) Servicios exteriores		-251,00	-75,00
b) Tributos			
c) Pérdidas, deterioro y variación de las provisiones por operaciones comerciales			
d) Otros gastos de gestión corriente		-299,95	-237,30
10. Amortización del inmovilizado *			
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados a resultados del ejercicio			
12. Excesos de provisiones			
13. Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado **		0,00	0,00
a) Deterioros y pérdidas			
b) Resultados por enajenaciones y otras			
<b>A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)</b>		<b>472,05</b>	<b>687,70</b>
14. Ingresos financieros			
15. Gastos financieros *			
16. Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros **			
17. Diferencias de cambio **			
18. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros **			
<b>A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS (14+15+16+17+18)</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1 + A.2)</b>		<b>472,05</b>	<b>687,70</b>
19. Impuestos sobre beneficios **			
<b>A.4) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (A.3 + 19)</b>		<b>472,05</b>	<b>687,70</b>
<b>B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO</b>			
1. Subvenciones recibidas			
2. Donaciones y legados recibidos			
3. Otros ingresos y gastos**			
4. Efecto impositivo**			
<b>B.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN EL PATRIMONIO NETO (1+2+3+4)</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>C) RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>			
1. Subvenciones recibidas*			
2. Donaciones y legados recibidos*			
3. Otros ingresos y gastos**			
4. Efecto impositivo**			
<b>C.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (1+2+3+4)</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>D) VARIACIONES DE PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO (B.1+C.1)</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
E) AJUSTES POR CAMBIO DE CRITERIO			
F) AJUSTES POR ERRORES			
G) VARIACIONES EN EL FONDO SOCIAL			
H) OTRAS VARIACIONES			
<b>I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO (A.4+D+E+F+G+H)</b>		<b>472,05</b>	<b>687,70</b>

FIRMAS JUNTA DIRECTIVA	
CARGO	FIRMA
MIRIAM CRISTINA SÁNCHEZ TERRÓN	
EVA MIGUÉLEZ COLINAS	
BENJAMÍN CARO MAGUNAZELAYA	
CONCEPCIÓN MARTÍN BARBERÍ	
MÓNICA LIÑÁN FERNÁNDEZ	



## CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS (Modelo Abreviado)

**EJERCICIO**

2022

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE MALFORMACIONES ANORRECTALES Y ENFERMEDAD DE HIRSCHSPRUNG

	Nota	(Debe) Haber	
		Ejercicio N	Ejercicio N-1
		2022	2021
<b>A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>			
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia		10,00	1.023,00
a) Cuotas de asociados y afiliados			
b) Aportaciones de usuarios		10,00	
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones			1.023,00
d) Subvenciones imputadas al excedente del ejercicio			
e) Donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio			
f) Reintegro de ayudas y asignaciones			
2. Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil			
3. Ayudas monetarias y otros **		0,00	0,00
a) Ayudas monetarias			
b) Ayudas no monetarias			
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno			
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados*			
4. Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación **			
5. Trabajos realizados por la entidad para su activo			
6. Aprovisionamientos *			
7. Otros ingresos de la actividad			
8. Gastos de personal *			
9. Otros gastos de la actividad *		-784,90	-550,95
a) Servicios exteriores		-419,00	-251,00
b) Tributos			
c) Pérdidas, deterioro y variación de las provisiones por operaciones comerciales			
d) Otros gastos de gestión corriente		-365,90	-299,95
10. Amortización del inmovilizado *			
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital tras pasados a resultados del ejercicio			
12. Excesos de provisiones			
13. Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado **		0,00	0,00
a) Deterioros y pérdidas			
b) Resultados por enajenaciones y otras			
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)		-774,90	472,05
14. Ingresos financieros			
15. Gastos financieros *			
16. Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros **			
17. Diferencias de cambio **			
18. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros **			
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS (14+15+16+17+18)		0,00	0,00
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1 + A.2)		-774,90	472,05
19. Impuestos sobre beneficios **			
A.4) VARIACION DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (A.3 + 19)		-774,90	472,05
<b>B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO</b>			
1. Subvenciones recibidas			
2. Donaciones y legados recibidos			
3. Otros ingresos y gastos**			
4. Efecto impositivo**			
B.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN EL PATRIMONIO NETO (1+2+3+4)		0,00	0,00
<b>C) RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>			
1. Subvenciones recibidas*			
2. Donaciones y legados recibidos*			
3. Otros ingresos y gastos**			
4. Efecto impositivo**			
C.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (1+2+3+4)		0,00	0,00
D) VARIACIONES DE PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO (B.1+C.1)		0,00	0,00
E) AJUSTES POR CAMBIO DE CRITERIO			
F) AJUSTES POR ERRORES			
G) VARIACIONES EN EL FONDO SOCIAL			
H) OTRAS VARIACIONES			
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO (A.4+D+E+F+G+H)		-774,90	472,05

FIRMAS JUNTA DIRECTIVA	
CARGO	FIRMA
MIRIAM CRISTINA SÁNCHEZ TERRÓN	
EVA MIGUÉLEZ COLINAS	
BENJAMÍN CARO MAGUNAZLAYA	
CONCEPCIÓN MARTÍN BARBERÍ	
MÓNICA LIÑÁN FERNÁNDEZ	