



Baile de Pingüinos por la Esclerosis Múltiple

Asociación sin ánimo de lucro pensado por y para personas con Esclerosis Múltiple

bailedepinguinos.org

Memoria de actividades 2021

CIF – G88559869

Inscrita en el registro nacional de asociaciones con número 618999

Actividades asistenciales a personas con discapacidad y/o en situación de dependencia

Te ayudamos a que decidas cómo puedes vivir una vida más plena conviviendo junto a la Esclerosis Múltiple

Versión r1.0.-25102022

Octubre 2022

Índice

1. Presentación y resumen 2021	3
2. Nuestra Misión, nuestra razón de ser.....	7
3. Nuestros Objetivos: líneas estratégicas.....	7
4. Nuestros Valores	8
5. Cómo lo hacemos	8
6. Organización. Una forma de trabajar un tanto peculiar	9
7. Las cuentas claras : un modelo muy sencillo	11
7.1. Los números	13
7.2. Actividades realizadas	14
8. Otras actividades realizadas	18
9. Resumen de actividad 2021	19
10. Hasta el año próximo	19

1. Presentación y resumen 2021

2021 fue el segundo año de vida efectiva de Baile de Pingüinos por la Esclerosis Múltiple ya que se constituyó el 19 de diciembre de 2019.

Y se va afianzando nuestro modelo de funcionamiento y lo que necesitamos para alcanzar nuestra misión y nuestros fines y objetivos.

EL EQUIPO CRECE RAPIDO

Finalizamos 2021 siendo 12 soci@s-facilitador@s, 4 más que al inicio de año.

Consideramos este un factor fundamental para el desarrollo del proyecto ya que se nutre fundamentalmente de la colaboración de personas fascinantes que deciden dedicar parte importante de su tiempo y de su energía a Baile de Pingüinos por la Esclerosis Múltiple (BdP, en adelante).

Tanto es así que diseñamos una nueva forma de organizar la red de socio@s-facilitador@s para estructurar las diferentes funciones de las diferentes y múltiples personas que se fueron incorporando.

Empezamos por definir qué significa ser soci@-facilitad@r de BdP ¿Qué es ser Socio Facilitador o Socia Facilitadora de Baile de Pingüinos ? Es ser un colaborador o colaboradora activista (en activo, en acción) que dedica parte de su tiempo a facilitar la vida a personas para que tengan una vida más plena y feliz conviviendo junto a la Esclerosis Múltiple

Y definimos tres tipos tal y como se describen en la web:

<https://bailedepinguinos.org/cms/facilitadores-socios/>

- Formador | Formadora: Tengo formación y experiencia ayudando a otras personas en su desarrollo personal. Soy coach, psicólogo o terapeuta de disciplinas para el desarrollo personal con experiencia impartiendo sesiones.

Me gusta la formación y tengo experiencia en este campo.

- Mensajero | Mensajera: Me apetece ser un mensajero o una mensajera de este proyecto, un/a embajador/a, un altavoz para ayudar a que llegue a cuanta más gente mejor.

Me gustaría formar parte de los talleres que se imparten contando mi experiencia, prestarme a contar mi historia en una entrevista, hacer un Video Pingüi consejo o escribir y publicar mi libro sobre la Esclerosis Múltiple en la plataforma de Baile de Pingüinos.

- Impulsor | Impulsora: Tengo experiencia en diferentes campos y áreas que podrían ayudar a impulsar diferentes aspectos de Baile de Pingüinos: gestión, finanzas, derecho, marketing, redes sociales, etc...

Se me ocurren algunas ideas y mejoras para ofrecer a los Pingüinos que les permitirían tener una vida más plena y feliz y podrían encajar en este proyecto.

Como parte de esta definición o clasificación también añadimos la idea de que no son tres perfiles exclusivos, es decir, cualquier persona potencialmente puede ser lo uno, lo otro o las tres cosas.

Nos importa mucho dar una bienvenida cálida y amable a las personas que se incorporan a la organización y necesitábamos, entre otras cosas, esta estructura para explicar con más claridad lo que se ofrece desde BdP y lo que esperamos de los socio@s-facilitador@s que quieran se quieran unir al proyecto.

AUMENTA LA CAPACIDAD PARA ATENDER MÁS PARTICIPANTES EN CADA CONVOCAORIA

Otro aspecto destacable de este 2021 es que, como consecuencia del crecimiento del equipo, disponemos de más capacidad para organizar más grupos en paralelo en las diferentes convocatorias de talleres y eventos online que realizamos. Este año hemos conseguido poder atender hasta dos grupos de forma paralela. Es decir, de un máximo de un grupo de 10 participantes hasta dos grupos de iguales características, es decir 20 participantes simultáneamente.

Lo consideremos un hecho muy relevante ya que es un aspecto fundamental para el desarrollo, la escalabilidad y la sostenibilidad del proyecto.

UN NUEVO PROGRAMA InFormativo QUE DEFINE EL PRIMER DONATIVO DE BAILE DE PINGÜINOS

A finales de 2021, también se puso en marcha otra iniciativa muy reseñable en el marco del avance del proyecto. Tres facilitadoras del equipo, Any, Jessi y Clau, desarrollaron e impartieron el primer taller grupal InFormativo de BdP.

Este taller está concebido como un webinar InFormativo dónde conocer mejor los pilares de la Esclerosis Múltiple para poder así convivir de forma más plena y feliz junto a ella. Se imparte en 4 sesiones/jornadas de dos horas, e incluye una primera sesión informativa general sobre la Esclerosis Múltiple, una segunda sobre Fisioterapia y ejercicio físico para tu Esclerosis Múltiple, la tercera sobre alimentación y nutrición y la cuarta y última sobre gestión de emociones.

Este primer taller se organizó para pacientes y familiares de la Asociación Boliviana contra la Esclerosis Múltiple – ASBOCEM

Como consecuencia de la estrecha relación establecida entre BdP y ASBOCEM, se generó un nuevo espacio para diseñar un proyecto con la idea de ayudar a la asociación boliviana a desarrollar sus fines. En Bolivia, en particular, la situación de los pacientes y las familias afectadas por la Esclerosis Múltiple es muy delicada tanto desde el punto de vista del diagnóstico, como del acceso a

medicamentos y a otros tratamientos auxiliares y como a cualquier otro tipo de recurso de ayuda asistencial o de apoyo y orientación. Para quien pueda interesar y cómo ejemplo, en 2021 la sanidad de aquel país no reconoce en su "Vademecum" la Esclerosis Múltiple como una enfermedad tratable por los centros asistenciales de salud pública.

A partir de conocer en detalle esta situación se creó un grupo de trabajo validado por la asamblea general de BdP del día 16 de diciembre de 2021, que diseñó un programa de donativos destinado a que ASBOCEM pudiera adquirir material y recursos asistenciales para utilizar en el marco de su actividad con pacientes con Esclerosis Múltiple.

El donativo aprobado asciende a 2.000 euros.

Este tipo de proyectos ha dejado una huella muy profunda en el ideario de BdP ya que nos afianza y nos marca un camino que forma parte de nuestros objetivos como es llegar a dónde más necesidad exista a través de la cadena de favores por la Esclerosis Múltiple de BdP.

SE CONSOLIDA LA CADENA DE FAVORES DE BdP y SE AFIANZA EL MODELO ECONÓMICO DE BdP

Como se puede leer más adelante en la memoria, también este año se afianza el modelo económico y de proyectos que forma parte del ideario de BdP.

Un modelo económico basado en la idea de consolidar la cadena de favores de la Esclerosis Múltiple de BdP como motor económico del proyecto impulsando la participación en la cadena de favores de las personas inscritas en las acciones formativas como parte de su compromiso con ellas mismas para impulsar su proyecto de mejora personal.

Más información sobre la cadena de favores por la EM de BdP en este enlace:

<https://bailedepinguinos.org/cms/cadena-de-favores-por-la-esclerosis-multiple/>

Por otro lado, el otro pilar del modelo económico de BdP se basa en mantener una base de costes lo más baja posible para poder destinar la mayor parte posible de los donativos recibidos a la cadena de favores por la EM y, por tanto, a otros proyectos que permitan ayudar personas con esta condición a tener una vida más plena y feliz.

Este año hemos mantenido nuestros costes operativos por debajo de los 1.000 euros. Esto nos ha permitido hacer una dotación de 3.500 euros adicionales para la cadena de favores que durante el año 2022 podrán ser destinados a donativos y otros proyectos afines a los objetivos de BdP.

UN AÑO DE MUCHO APRENDIZAJE QUE NOS APORTA MUCHA CONFIANZA Y EXPERIENCIA PARA EL 2022

En definitiva, un año de crecimiento y de mucho aprendizaje que nos reafirma en los objetivos y modelo de funcionamiento de BdP y que nos permite afrontar 2022 con muchas ganas de continuar por este camino.

2. Nuestra Misión, nuestra razón de ser

Buscar, encontrar, diseñar y ejecutar herramientas y recursos online para que las personas que conviven con la Esclerosis Múltiple puedan afrontar y vivir una vida más plena junto a esta condición vital.

La Esclerosis Múltiple y sus secuelas van a acompañarnos siempre a las personas que convivimos con ella.

Facilitamos opciones para tomar las riendas de nuestra vida y para convivir lo mejor posible con esta condición.

3. Nuestros Objetivos: líneas estratégicas

- **Ayudar a tener una vida más plena a las personas que conviven con la esclerosis múltiple**

Enseñamos y facilitamos un proceso de aprendizaje con el objetivo de ayudar a descubrir cómo mejorar la calidad de la vida conviviendo con la Esclerosis Múltiple.

- **Ser muy accesibles: minimizando las barreras económicas, con flexibilidad horaria y sin desplazamientos**

Sesiones 100% online.

Costes mínimos.

Nos adaptamos al mejor horario que convenga en cada caso.

- **Ofrecer un servicio de ayuda a las personas con esclerosis múltiple con coberturas en todo el mundo hispanohablante**

Nacemos con el objetivo de llegar a todo el mundo hispanohablante.

- **Generar fondos para la investigación y ayuda de proyectos de mejora de pacientes con esclerosis múltiple**

Diseñamos todos nuestros programas y contenidos de forma que los ingresos recibidos sean donados íntegramente.

4. Nuestros Valores

● ¿ Por qué un Baile ?

Pensamos que la clave del éxito de un proceso de mejora personal como el que proponemos desde Baile de Pingüinos, sea disfrutar del trayecto y, para nosotr@s, el baile tiene que ver mucho con ese objetivo.

Disfrutar del proceso como si de un baile se tratara inspira nuestros valores.

● ¿ Por qué de Pingüinos ?

¿Te has fijado alguna vez en los andares tan singulares y divertidos que tienen nuestros entrañables Pingüinos?

¿Sabías que llevan más de 36 millones de años adaptándose a continuos cambios?

¿Te recuerdan a alguien?

● Nuestros valores

Para asegurarnos disfrutar de un Baile como el que proponemos, hemos cargado nuestras bolsas de grandes cantidades de:

- Armonía y ritmo
- Cercanía y calidez humana
- Movimiento y evolución

Diseñamos, vivimos y disfrutamos de nuestros programas y contenidos como si de un Baile de Pingüinos se tratara

5. Cómo lo hacemos

Enseñamos y facilitamos un proceso de aprendizaje que ayudará a descubrir cómo mejorar la calidad de vida conviviendo junto a la Esclerosis Múltiple . Acompañamos en este apasionante camino ofreciendo los siguientes recursos:

● Talleres y eventos en directo

Con el objetivo de aprender, en pequeños grupos, qué hacen otras personas como para vivir más felices junto a la enfermedad.

● Formación on-line

Sencillas y muy concretas sobre temas que nos afectan a nuestro día a día y que nos pueden ayudar mucho.

- **Programas de aprendizaje en grupo e individuales**

Ayudamos, mediante distintas herramientas formativas a encontrar opciones para vivir mejor junto a la Esclerosis Múltiple.

6. Organización. Una forma de trabajar un tanto peculiar

Una de las claves que perseguimos es ser una entidad ágil para lo que disponemos de una estructura plana y horizontal.

Tenemos los órganos de gobierno fundamentales de toda asociación:

- La junta directiva
- La Asamblea
- Las comisiones o equipo de trabajo

Un aspecto diferencial de Baile de Pingüinos, que está recogida en los estatutos, es que pueden ser socios o socias de la entidad aquellas personas que de una forma u otra quieran colaborar con la organización, es nuestra forma de atraer el compromiso y el potencial de las personas.

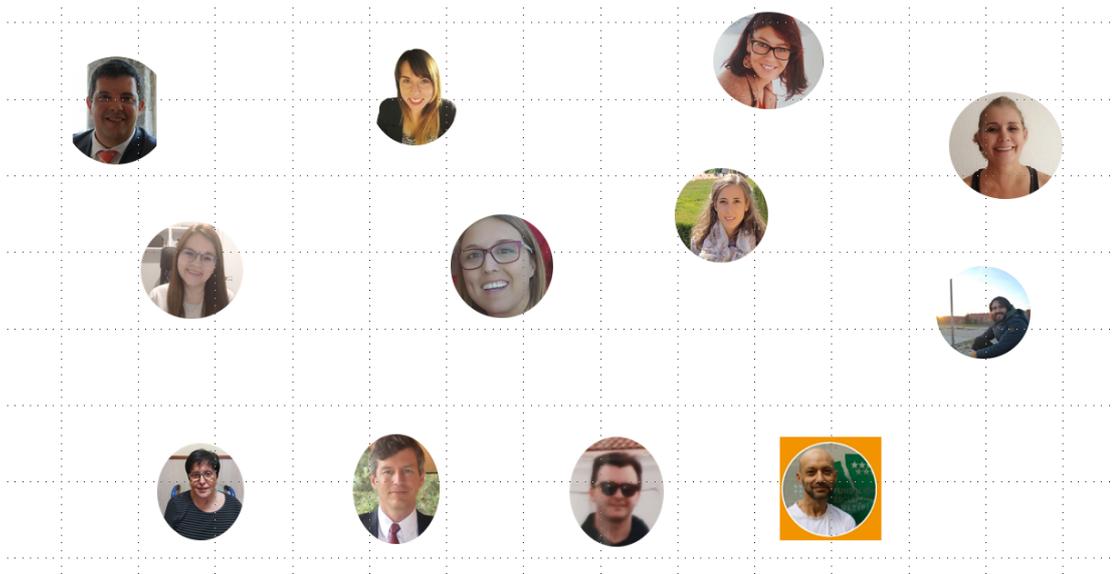
Es decir, huimos del modelo "paga una cuota para convertirte en socio o socia y te ofrecemos determinados servicios". Nuestros servicios son gratuitos siempre para todas las personas con Esclerosis Múltiple que lo necesiten, sin más. Normalmente, a las personas que los utilizan si se les pide una contribución voluntaria en forma de donativo, pero siempre de carácter voluntario.

Estas cantidades son destinadas a la cadena de favores por la Esclerosis Múltiple de Baile de Pingüinos y son donadas íntegramente a otros proyectos de ayuda a la Esclerosis Múltiple.

Actualmente, los integrantes de la junta directiva son:

<p>Me siento realmente afortunada por ejercer mi profesión y poder ayudar cada día a más personas a mejorar su vida, disfrutar su presente y romper las ataduras y los condicionamientos del pasado</p>  <p>Miriam Martín Canales Psicóloga, coach, y experta en gestión emocional Vocal Gabinete Psicopedagogía</p>	<p>Mi vida ha cambiado, la esclerosis múltiple me ha cambiado la vida: una nueva forma de entender y apreciar la vida, de enfocar mi energía, de elegir mis emociones, de pensar y de tomar mis decisiones y afrontar mis acciones</p>  <p>Alejandro Pérez Blanco Coach, facilitador del cambio Presidente</p>	<p>Más de 20 años en el mundo comercial. Una vida profesional ayudando a personas a que sus negocios y empresas sean más efectivas. Ahora además, ayudo a personas a que sus vidas puedan llegar a ser más efectivas</p>  <p>Javier Serrano Sendino Ingeniero Comercial Secretario</p>
<p>La EM es como un pétalo de una margarita. Forma parte evidente de la flor, pero no la representa en su totalidad. Yo a veces juego al "me quiere, no me quiere", con la margarita. Es una manera de ser yo, -con mi actitud y mis estrategias-, la que maneja la situación.</p>  <p>María Morales Ortega Vocal área de Comunicación Pedagoga y Máster educar en la Diversidad. Bloguera</p>	<p>Especializada en Tanatología, me dedico a prestar asesoría y acompañamiento Tanatológico. Actualmente colaboro activamente con la Asociación Mexicana de Esclerosis Múltiple y participo como terapeuta para grupos de la tercera edad. Mi intención es seguir apoyando a pacientes con Esclerosis Múltiple, para acompañarles y que encuentren un nuevo sentido de vida.</p>  <p>Claudia Ojeda Alba Vocal área Formación, Psicóloga, especializada en Tanatología</p>	<p>El área de facilitadores organiza los distintos aspectos relacionados con la gestión de la red de facilitadores y colaboradores de Baile de Pingüinos. Actualmente la posición esta vacante. Si te interesa colaborar, por favor, envíanos un email a info@balledepinguinos.org.</p>  <p>Puesto vacante Vocal área Facilitadores</p>

Al finalizar 2021, la estructura de socios y socias de BdP incluyendo los miembros de la junta directiva era de 12 personas.



7. Las cuentas claras : un modelo muy sencillo

Nuestro modelo de gestión económico también es muy sencillo.

Nuestras líneas de ingresos son estas tres:

● **Donativos voluntarios de Pingüinos**

Los donativos voluntarios realizados por los Pingüinos por participar en los talleres que organizamos, son destinados y donados en su totalidad a la Cadena de Favores por la Esclerosis Múltiple de Baile de Pingüinos.

Se destinarán en su totalidad a proyectos para distintas áreas de investigación y otros proyectos de mejora de la enfermedad que ayuden a las personas a convivir de forma más plena con la Esclerosis Múltiple.

● **De simpatizantes y entidades colaboradoras**

Baile de Pingüinos no recibe ingresos por las cuotas de sus socios y socias. Para ser soci@s de la entidad te pedimos que colabores como voluntario de algunas de las funciones que necesitamos o que nos propongas alguna idea nueva para el proyecto que quieras liderar.

Por ese motivo, la otra línea de ingresos que tenemos proviene de personas simpatizantes o entidades colaboradoras que nos ayudan económicamente.

● **De concursos y subvenciones públicas**

Desde Baile de Pingüinos, como entidad sin ánimo de lucro, nos presentamos a distintas convocatorias de concursos y subvenciones públicas orientadas a potenciar los fines que perseguimos desde la entidad.

Nuestro objetivo es sufragar anualmente al menos, un 25% de los gastos que tenemos previstos. También nos interesan proyectos que ofrezcan financiación y que nos puedan facilitar abrir nuevas iniciativas.

Las líneas de costes:

● **Tecnología y automatismos**

Gastos destinados al mantenimiento de la web, la plataforma de cursos online, el correo electrónico, automatismos y herramientas de colaboración y videoconferencia para mantener reuniones. No olvidemos que somos una entidad 100% online.

● **Desarrollo de programas, cursos y talleres**

Uno de los objetivos principales de nuestro ideario es llegar a disponer de una Escuela online de cursos y formaciones online dedicada a ayudar a personas

con esclerosis múltiple a vivir una vida más plena. Esta partida de gastos recoge todos los gastos derivados de este propósito.

- **Marketing digital**

Incluye todas las partidas relacionadas con el posicionamiento de la página web, la generación de contenidos, campañas de visibilidad y generación de contactos, la gestión de las redes sociales... todo este mundo digital.

- **Administración y gestión**

Esta partida va a depender en gran medida de la evolución del proyecto y del volumen de usuarios que alcance. Tratamos de que todos los procesos estén lo más automatizados posible, pero es necesaria cierta administración y gestión manual.

- **Gastos y comisiones bancarias**

Hasta hace poco tiempo, las entidades bancarias tenían la sana costumbre de no cobrar a las entidades sin ánimo de lucro por el mantenimiento de las cuentas bancarias y las tarjetas, pero eso ha cambiado. Aquí también incluimos las comisiones de los intermediarios de pagos con tarjeta.

- **Gestoría y asesoría legal, fiscal, contable y tributaria**

Y por último los gastos derivados de gestionar el proyecto a nivel fiscal (hacienda) y asesoría legal, financiera y de otro tipo de recursos legales.

7.1. Los números

La contabilidad de la asociación es muy sencilla. En estas tablas se recogen las partidas de ingresos y gastos del año 2021.

Total Saldo Inicio 2021		4.611,59 €	
	Mes	Trimestre	Anual
Saldo a 31/12/2020 (antes donación)			1.116,75 €
Donativo SENMON Services			3.494,84 €
Ingresos 2021		2.849,09 €	
	Mes	Trimestre	Anual
Donativos Pingüinos Participantes			666,69 €
<i>Pagos con tarjeta</i>			444,00 €
<i>Comisines pago con tarjeta - stripe</i>			- 12,31 €
<i>Pagos mediante transferencia bancaria</i>			235,00 €
Donativos SENMON Services			2.182,40 €
Costes 2021		- 909,35 €	
	Mes	Trimestre	YTD
Registro dominio			- 15,67 €
Hosting		10,89 €	- 43,56 €
Learn dash - LMS			- 134,17 €
Elementor Pro			- €
Esential ads on for elementor			- €
Exclusive ads on for elementor			- €
Pruebas pago tarjeta			- 5,00 €
Zoom			- 33,86 €
Video conferencia Zadarma			- 10,34 €
Screen Omatic - editor video			- 15,16 €
Licencia Adobe - Promo			- 27,83 €
Gastos cuenta bancaria	5,00 €		- 60,00 €
Comisiones pagos moneda no euro			- 0,31 €
Anuncios FB			- 473,45 €
Sanción hacienda			- 90,00 €
Saldo fin 2021		6.551,33 €	

Nota: El donativo (descrito en la introducción de esta memoria) de 2.000 euros aprobado para la asociación Boliviana de Esclerosis Múltiple ASBOCEM se tiene previsto hacerlo efectivo durante el año 2022.

7.2. Actividades realizadas

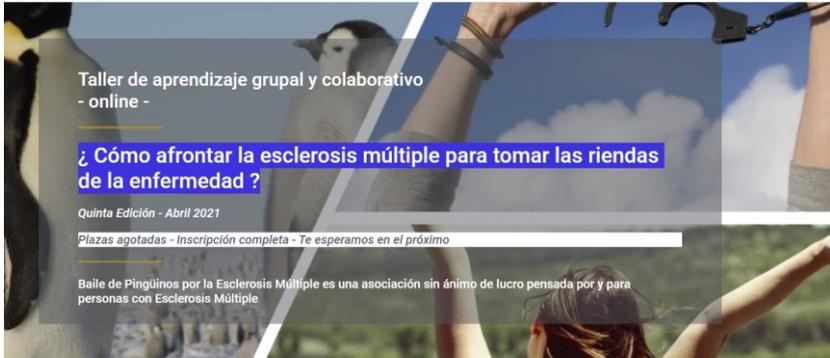
Año 2021

Hito	Descripción	Observaciones
Webinar. 28 de enero 2021	Webinar difusión "4 claves para vivir una vida más plena y feliz junto a la EM"	https://bailedepinguininos.org/cms/taller-4-claves-para-vivir-una-vida-mas-plena-y-mas-feliz-junto-a-tu-esclerosis-multiple/ Propuesta de Acompañamiento Personal, 10 sesiones, 147 € (49€ + 49€ + 49 €) Coste: 170,00 € Inscripciones: 185 Asistentes: 49



No hubo ningún/a interesad@ en el proceso de acompañamiento tal y como se ofrecía en este momento. A partir de este webinar, se decidió "aparcar" este modelo de Proceso de Acompañamiento y centrar la actividad del 2021 en impulsar los programas grupales con los que se había conseguido mejores resultados durante el 2020

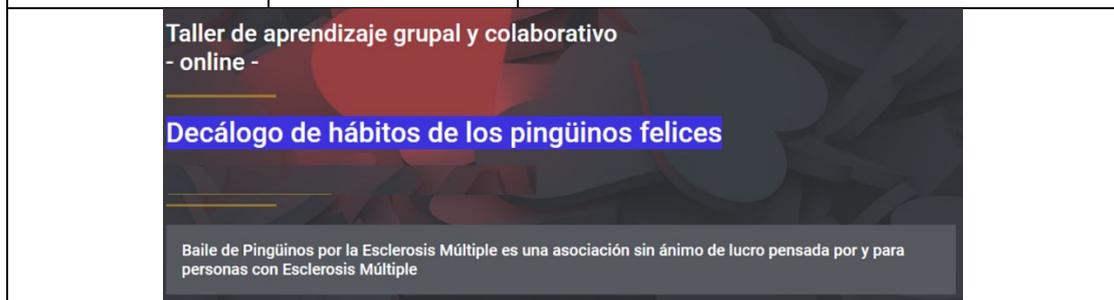
Hito	Descripción	Observaciones
Webinar. 12 de Abril 2021	Webinar difusión "4 claves para vivir una vida más plena y feliz junto a la EM" Con la participación de la Doctora Lucienne Costa.	https://bailedepinguininos.org/cms/taller-4-claves-para-vivir-una-vida-mas-plena-y-mas-feliz-junto-a-tu-esclerosis-multiple-con-lucienne-costa-frossard/ Coste: 150,00 € Inscripciones: 385 Asistentes: 111
<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 30%;">  <p>Lucienne Costa-Frossard França Investigadora - Grupo de Esclerosis Múltiple en Irycis - Instituto Ramón y Cajal para la Investigación Sanitaria</p> </div> <div style="width: 40%;"> <p>Para el desarrollo del taller tendremos la gran oportunidad de contar con la participación de la doctora Costa-Frossard</p> <p>Nos presentará su especial visión sobre el contenido del taller y nos permitirá ahondar en la relevancia de la actitud personal frente a la vida, en este caso junto a una patología crónica como es la Esclerosis Múltiple</p> <p>Precisamente Lucienne hace un recordatorio sobre este aspecto en uno de sus últimos post publicados, refiriéndose a una frase del libro "El hombre en busca de sentido", de Viktor Frankl, célebre psiquiatra, filósofo y escritor:</p> <p><i>"Al hombre se le puede arrebatar todo salvo una cosa: la última de las libertades humanas -la elección de la actitud personal que debe adoptar frente al destino para decidir su propio camino"</i></p> </div> <div style="width: 25%;"> <p>AGENDA</p> <p>18:00 - 18:20 Bienvenida y presentación. <i>Equipo Baile de Pingüinos</i></p> <p>18:20 - 19:00 Cómo tener objetivos nos ayuda a vivir mejor junto a la enfermedad. <i>Lucienne Costa-Frossard</i></p> <p>19:00 - 19:15 Práctica, micrologros: una potente y sencilla herramienta. <i>Miriam Martín Canales</i></p> <p>19:15 - 19:30 Preguntas y respuestas. <i>Tod@s.</i></p> </div> </div>		

Hito	Descripción	Observaciones
Taller online Abril 2021	Taller "¿Cómo afrontar la esclerosis múltiple para tomar las riendas de la enfermedad?" 4 claves - 4ª edición	https://bailedepinguininos.org/cms/taller-4-claves-para-vivir-una-vida-mas-plena-y-mas-feliz-junto-a-tu-esclerosis-multiple-abr21/ Coste: 0,00 € Asistentes taller: 6
 <p>Taller de aprendizaje grupal y colaborativo - online -</p> <p>¿ Cómo afrontar la esclerosis múltiple para tomar las riendas de la enfermedad ?</p> <p>Quinta Edición - Abril 2021</p> <p>Plazas agotadas - Inscripción completa - Te esperamos en el próximo</p> <p>Baile de Pingüinos por la Esclerosis Múltiple es una asociación sin ánimo de lucro pensada por y para personas con Esclerosis Múltiple</p>		

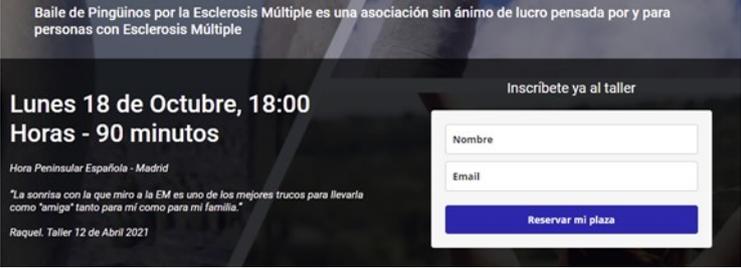
Hito	Descripción	Observaciones
Taller online Mayo 2021	Taller "4 claves - ¿Cómo afrontar la esclerosis múltiple para tomar las riendas de la enfermedad?" 4 claves - 5ª y 6ª edición	https://bailedepinguininos.org/cms/taller-4-claves-para-vivir-una-vida-mas-plena-y-mas-feliz-junto-a-tu-esclerosis-multiple-jun21/ Coste: 0,00 € Asistentes taller: 10



Hito	Descripción	Observaciones
Taller online Junio 2021	Taller "Decálogo de hábitos de los pingüinos felices" 1ª edición	https://bailedepinguininos.org/cms/taller-decalogo-de-habitos-de-los-pinguinos-felices/ Coste: 0,00 € Asistentes taller: 5



Hito	Descripción	Observaciones
Webinar. 12 de Octubre 2021	Webinar difusión "4 claves para vivir una vida más plena y feliz junto a la EM" Con la participación de la Doctora Susana Sainz.	https://bailedepinguininos.org/cms/taller-4-claves-para-vivir-una-vida-mas-plena-y-mas-feliz-junto-a-tu-esclerosis-multiple-susana-sainz-de-la-maza/ Coste: 147,00 € Inscripciones: 140 Asistentes: 85
 <p>Susana Sainz de la Maza Cantero</p> <p>Neuróloga de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Universitario Ramón y Cajal Investigadora del Grupo Esclerosis Múltiple del IRYCIS - Instituto Ramón y Cajal para la Investigación Sanitaria</p>		

Hito	Descripción	Observaciones
Taller online Octubre 2021	Taller "4 claves - ¿Cómo afrontar la esclerosis múltiple para tomar las riendas de la enfermedad?" 4 claves - 7ª edición	https://bailedepinguininos.org/cms/taller-4-claves-para-vivir-una-vida-mas-plena-y-mas-feliz-junto-a-tu-esclerosis-multiple-oct21/ Asistentes taller: 10
		

Hito	Descripción	Observaciones
Taller Webinar InFormativo - Octubre 2021 ASBOCEM	Taller Webinar "La calidad de vida junto a la Esclerosis Múltiple y sus principales pilares" 1ª edición	https://bailedepinguinos.org/cms/taller-calidad-de-vida-junto-a-la-esclerosis-multiple-y-sus-principales-pilares/ Asistentes taller: 25
 <p>Taller de aprendizaje grupal y colaborativo - online - La calidad de vida junto a la Esclerosis Múltiple y sus principales pilares Baile de Pingüinos por la Esclerosis Múltiple es una asociación sin ánimo de lucro pensada por y para personas con Esclerosis Múltiple</p> <p>Acompáñanos a este taller para conocer mejor los pilares de la Esclerosis Múltiple y poder así convivir de forma más plena y feliz junto a ella</p> <p>Encuentro organizado para pacientes y familiares de la Asociación Boliviana contra la Esclerosis Múltiple - ASBOCEM</p>		

8. Otros actividades realizadas

Somos un grupo de personas organizadas en las que no existe un equipo experto ni dedicado de forma específica al área de marketing y comunicación. En base a un plan trazado y aprobado en líneas maestras en la asamblea general que celebramos a finales de cada año, ponemos en marcha diferentes iniciativas de comunicación que en este año se han traducido en:

- **Más de 900 seguidores en FaceBook**
- **Cerca de 100 en Instagram**
- **21 seguidores en youtube**
- **694 subscriptores de email**

- **Formato "Entrevistas":** Entrevistas personales realizadas por María Bollero a varios Pingüinos amigos: Carlos y Bea. Entrevista de Jayro del caño (youtuber especializado en EM) a otra pingüina soci@-facilitador@ del equipo: Any.
- **Formato "Historias de vida".** 6 publicaciones de personas que conviven junto a la EM y que nos relatan una pequeña historia del día a día de sus vidas.
- **Formato "Posts de interés general sobre la EM"**
- **Formato "Post de La Múltiple Maria".** Diferentes publicaciones pertenecientes al blog de La Múltiple Maria que se rescatan para publicar en las RR.SS de BdP con bastante éxito de seguimiento.
- **Formato "Pingüi Consejos".** Hasta 9 vídeo consejos realizados por diferentes miembros del equipo.

9. Resumen de actividad 2021

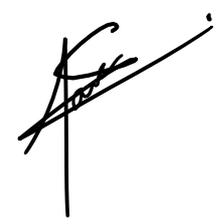
3 webinars

- **3 Webinars.** Más de 220 asistentes (40 + 111 + 80)
- **6 talleres.** 52 participantes (5 +13 + 9 + 25). Dos de estos talleres se desdoblaron en dos partes: 1ª parte - 4 claves- + 2ª parte - decálogo:
 - 4 claves - 4ª edición (5)
 - 4 claves - 5ª edición (6)
 - Decálogo - 1ª edición
 - 4 claves - 6ª edición (7)
 - Decálogo - 2ª edición
 - 4 claves - 7ª edición (9)
 - Taller Webinar InFormativo - Octubre 2021 - ASBOCEM (25)
- **Más de 50 horas formativas** impartidas en talleres.
- **Más de 650 € de donativos ingresados** por asistentes a talleres para la cadena de favores por la Esclerosis Múltiple de BdP.

10. Hasta el año próximo

2021 nos ha deparado muchas alegrías, grandísimas experiencias y maravillosas personas. Hasta el año próximo

Seguimos bailando por la Esclerosis Múltiple
Muchas gracias

	
Fdo. Alex Pérez Blanco Socio fundador - Presidente	Fdo. Javier Serrano Sendino Socio fundador - Secretario