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 2020

Incluye actualización actividades hasta mayo 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.-06052021
Mayo 2021

Índice

1. **Presentación** 3
2. **Nuestra Misión, nuestra razón de ser** 4
3. **Nuestros Objetivos: líneas estratégicas** 4
4. **Nuestros Valores** 5
5. **Cómo lo hacemos** 5
6. **Organización. Una forma de trabajar un tanto peculiar** 6
7. **Las cuentas claras : un modelo muy sencillo** 7
7.1. Los números 9
8. **Actividades realizadas** 11
9. **Lo que queda de 2021** 15

1. Presentación

Soy una asociación muy joven, fundada el 3 de diciembre de 2019.

Estoy en fase de aprendizaje continuo y durante estos primeros 18 meses de vida estoy en una constante y frenética evolución. Principalmente diseñando nuevos programas de aprendizaje, nuevos talleres y nuevas formas de ayudar a pacientes de Esclerosis Múltiples a quienes, con cariño, me dirijo como "Pingüinos" para que la convivencia con ella sea lo más llevadera posible.

Lo cierto es que fue a mediados del año 2020 cuando me inicié con mi primer taller online, tuvimos 12 asistentes.

Desde entonces hasta ahora hemos realizado otros 3 webinars más y en junio de 2021 ponemos en marcha el séptimo taller. Hasta el momento hemos dado cobertura a 43 Pingüinos.

Los talleres y contenidos online que ofrecemos están superando mucho las expectativas que nos marcamos inicialmente, sobre todo por lo valoración de l@s asistentes y lo más importante, por el proceso de cambio que vivimos con todas y cada una de las personas que participan en los mismos.

Cada contacto con cada Pingüino es una fuente de nueva energía que nos anima a organizar el siguiente taller. Esto es lo que me dicen algunos de los que han asistido a los talleres:

"Ha cambiado mi forma de vivir la enfermedad. Ahora quiero aparcar la tristeza, fijarme en lo que me queda, vivir aquí y ahora, mirar hacia el exterior. Quiero estar en esa espiral virtuosa ascendente. Me siento en este nuevo camino" – Vero, Valencia.

"Formar parte de uno de estos talleres y conocer a personas mágicas como los pingüinos ha conseguido que dé un paso al frente y me arriesgue a ser más feliz junto a la EM. ¡Cómo no voy a recomendarlo! Una vez que suena la música y comienza el baile, el triángulo mágico se convierte en tu modo de vivir. ¡Muchísimas gracias!" – Tania, Valencia

Soy una asociación formada por un equipo de colaboradores y personas maravillosas, es su potencial humano lo que me hace crecer y ser mejor cada día. Y esta es la clave de Baile de Pingüinos; somos un sitio donde todo se hace por y para que los Pingüinos y como no que los colaboradores disfruten, compartan y aprendan a vivir mejor junto a la Esclerosis Múltiple.

Por cierto, soy una asociación 100% online.

Muchas gracias por permitir que me presente.

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 de coaching y desarrollo personal, a encontrar opciones para vivir mejor junto a la EM.

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 muy sencilla.

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:

Además de estas personas del equipo, en la actualidad esta en proceso de incorporación a la Junta Directiva Claudia Ojeda. Operativamente está incluida en el equipo directivo desde octubre de 2020 aunque estamos esperando los trámites de modificación de los estatutos y documentos asociados.

Además, en la actualidad (Mayo 2021), contamos con 5 socios colaboradores, si bien el objetivo es duplicar esta cantidad durante el año 2021.

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, sobre todo en estos inicios. En estas tablas se recogen las partidas de ingresos y gastos de los años 2019 y 2020.

2019	
Ingresos	
Donativos Entidades Colaboradoras	1.616,88 €
Gastos	
Sin gastos	- €
Saldo	**1.616,88 €**
2020	
Ingresos	**3.494,84 €**
Donativos Entidades Colaboradoras	3.494,84 €
Gastos	**- 505,24 €**
Mantenimiento cuentas bancarias	- 50,00 €
Campañas Facebook	- 241,02 €
Otros Tecnología y plataforma	- 214,22 €
Saldo	**2.989,60 €**

8. Actividades realizadas

Dada que hemos iniciado la actividad a finales de 2019, en este apartado se resumen las actividades desarrolladas desde que empezamos.

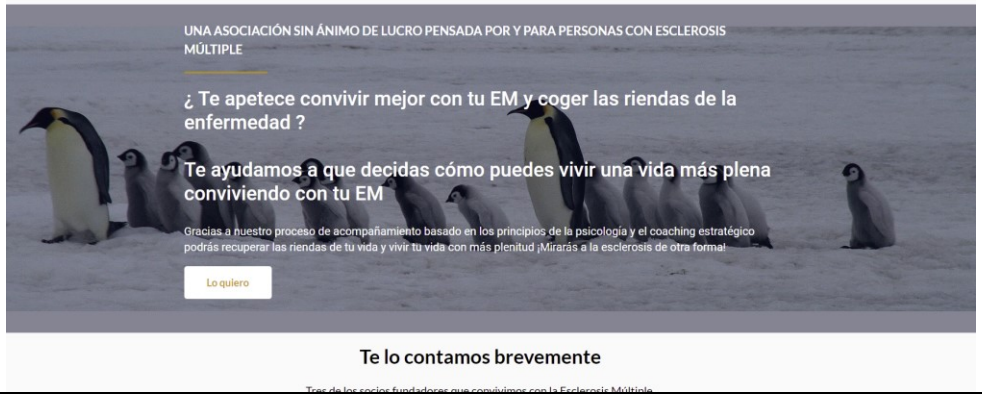
De esta forma queremos ofrecer una visión del trabajo realizado y el alcance conseguido.

Año 2019

Hito	Descripción	Observaciones
Constitución de la asociación	El 3 de diciembre de 2019 nos concedieron la inscripción oficial en el registro nacional de asociaciones con número	Empezamos la andadura llenos de ilusión. Somos 5 integrantes de la junta directiva y 2 socios colaboradores.

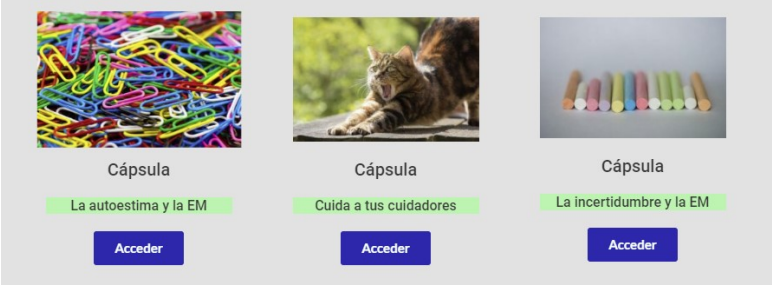
Año 2020

Hito	Descripción	Observaciones
Mayo 2020 - Lanzamiento proceso de acompañamiento individual	Primera campaña en Facebook	https://bailedepinguinos.org/cms/contigo/ Coste: 19,00 € Clicks: 55 Pingüinos interesados: 2



Hito	Descripción	Observaciones
Mayo, Julio 2020 - Lanzamiento Taller online de acompañamiento	Primera campaña en Facebook	https://bailedepinguinos.org/cms/taller-grupal-online-2/ Coste: 220,02 € Clicks: 150 Pingüinos interesados: 25 Talleres realizados: 3 (Julio 2020) Pingüinos participantes: 9

Hito	Descripción	Observaciones
Sep, Dic 2020- Producción de cápsulas online para la plataforma de formación	Desarrollo de tres nuevas cápsulas	La Incertidumbre y la Esclerosis Múltiple La autoestima y la Esclerosis Múltiple Cuida a tus cuidadores

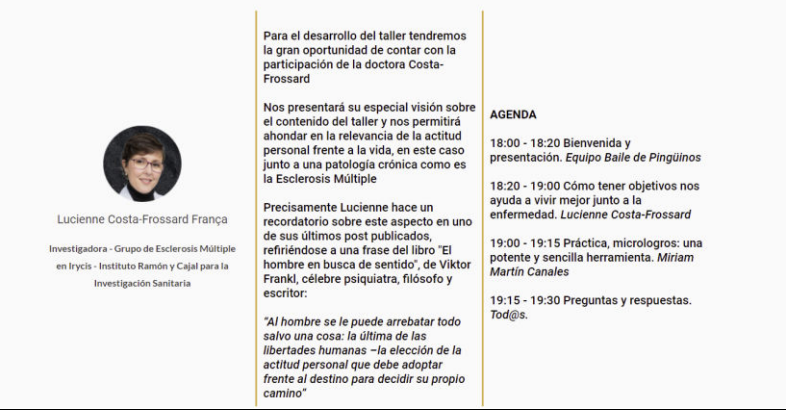


Año 2021

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://bailedepinguinos.org/cms/taller-4-claves-para-vivir-una-vida-mas-plena-y-mas-feliz-junto-a-tu-esclerosis-multiple/ Coste: 170,00 € Inscripciones: 185 Asistentes: 49

Hito	Descripción	Observaciones
Taller online Abril 2021	Taller "¿Cómo afrontar la esclerosis múltiple para tomar las riendas de la enfermedad?"	https://bailedepinguinos.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

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://bailedepinguinos.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



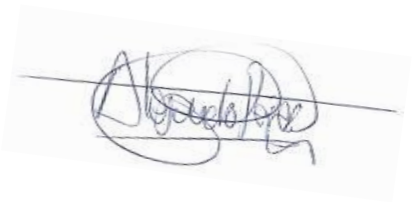
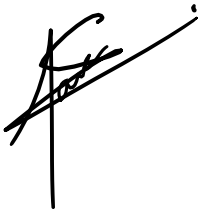
Hito	Descripción	Observaciones
Taller online Junio 2021	Taller "¿Cómo afrontar la esclerosis múltiple para tomar las riendas de la enfermedad?"	https://bailedepinguinos.org/cms/taller-4-claves-para-vivir-una-vida-mas-plena-y-mas-feliz-junto-a-tu-esclerosis-multiple-jun21/ Coste: 0,00 € Asistentes taller: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

9. Lo que queda de 2021

El año 2021 lo consideramos como un año para seguir consolidando el modelo de funcionamiento de Baile de Pingüinos por la Esclerosis Múltiple. Esto es lo que nos hemos planteado hacer durante lo que queda de año:

- **Realizar dos webinars más y otros tantos talleres online en lo que queda de 2021.**
- **Incrementar el número de socios colaboradores hasta al menos 10 durante este año**
- **Producir otras tres píldoras y añadirlas a la plataforma online de formación**
- **Seguir aprendiendo y disfrutando de la increíble experiencia de compartir y aprender junto a otros Pingüinos cómo se puede ser más feliz conviviendo junto a la Esclerosis Múltiple**

Seguimos bailando por la Esclerosis Múltiple
Muchas gracias

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

9.1. Cuenta bancaria

Titular: Baile de Pingüinos por la Esclerosis Múltiple

Open Bank
IAN ES35 0073 0100 51 0505972831
Código internacional
Swift / BIC - OPENESMM