



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

### Ejercicio<sup>1</sup>

2020

#### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

##### A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SINDROME DE RETT (AESR)

Régimen Jurídico<sup>2</sup>

Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación

Registro de Asociaciones<sup>3</sup>

Registro Nacional de Asociaciones. Ministerio de Interior

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción<sup>4</sup>

CIF

Nº 5092 Sección 1 Registro Provincial de Valencia

17/02/1992

G-96041959

Grupo 1 sección 1 número nacional 585096

09/05/2005

G-96041959

##### B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

C/ SOLLANA

28- BAJO

46013

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

VALENCIA

VALENCIA

963740333

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

info@rett.es



## 2. FINES ESTATUTARIOS<sup>5</sup>

Tal y como especifica el artículo 5 de los Estatutos, la Asociación tiene como fines:

1. Estudiar en profundidad, las necesidades específicas y esenciales de la enfermedad, a fin de mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Rett.
2. Ofrecer atención integral, apoyo, información y asesoramiento a las personas con Síndrome de Rett y sus familias, orientado a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de su calidad de vida.
3. Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de afectados por el síndrome de Rett.
4. Promover, fomentar y colaborar en el estudio e investigación del Síndrome de Rett con organismos públicos y privados.
5. Difundir el Síndrome de Rett de cara a potenciar su conocimiento y fomentar la inclusión de las personas afectadas.
6. Reivindicar y defender los derechos de las personas con Síndrome de Rett y sus familias.
7. Promover el asociacionismo y la coordinación y colaboración con otras entidades de ámbito social.

## 3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas      Número de personas jurídicas asociadas      Número total de socios<sup>6</sup>

389	0	389
-----	---	-----

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas<sup>7</sup>

Organizaciones empresariales

## 4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS<sup>8</sup>

### ACTIVIDAD 1

#### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>9</sup>

APOYO A LAS FAMILIAS RETT

Servicios comprendidos en la actividad<sup>10</sup>

- Acogida
- Información y orientación (individual, familiar y grupal).
- Intervención específica e individualizada del trabajador social.
- Asesoramiento jurídico.
- Encuentro Nacional de familias Rett.
- Encuentros familiares en las delegaciones.
- Café con Rett: Encuentros virtuales de familias.

Breve descripción de la actividad<sup>11</sup>

La actividad pretende Apoyar y Ayudar a todas las familias que sufren directamente la problemática del Síndrome de Rett, mediante la Información, Orientación, asesoramiento del profesional y la Autoayuda por parte del grupo de iguales. Teniendo como meta restablecer en la medida de lo posible la "vida normal" de las familias y por consiguiente la mejora de la Calidad de Vida de las afectadas.



## B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>12</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	12

## C. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>13</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0
a. Ayudas monetarias	0
b. Ayudas no monetarias	0
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0
Aprovisionamientos	0
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0
b. Compras de materias primas	0
c. Compras de otros aprovisionamientos	0
d. Trabajos realizados por otras entidades	0
e. Perdidas por deterioro	0
Gastos de personal	19.697,00
Otros gastos de la actividad	6.743,19
a. Arrendamientos y cánones	1.377,22
b. Reparaciones y conservación	0
c. Servicios de profesionales independientes	1.584,17
d. Transportes	0
e. Primas de seguros	0
f. Servicios bancarios	0
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	0



h. Suministros	2.161,01
i. Tributos	0
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0
k. Otras pérdidas de gestión corriente	1.620,79
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>26.440,19</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	0
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>14</sup>	0
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>15</sup>	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>16</sup>	<b>20.637,56</b>
a. Contratos con el sector público	0
b. Subvenciones	20.637,56
c. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	<b>5.802,63</b>
a. Subvenciones	5.802,63
b. Donaciones y legados	0
c. Otros	0
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>26.440,19</b>



#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

**BENEFICIARIOS DIRECTOS:** Los beneficiarios directos de la actividad son las familias de las personas afectadas por síndrome de Rett (389 personas), aunque también se han beneficiado de los servicios de información 20 estudiantes y 30 profesionales.

**BENEFICIARIOS INDIRECTOS:** 700 personas, entre ellas las personas afectadas con síndrome de Rett y la sociedad en general.

Clases de beneficiarios/as:

- Familias que tienen en su seno familiar una persona afectada por Síndrome de Rett.
- Profesionales que trabajan y atienden a personas con Síndrome de Rett.
- Estudiantes de disciplinas afines a la atención del entorno Rett.
- Voluntariado.
- Sociedad en general que tenga interés en conocer más sobre el Síndrome de Rett.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>17</sup>

- Personas y familias que tengan relación directa con el síndrome de Rett.
- Voluntariado, estudiantes, profesionales y cualquier persona con interés en conocer el síndrome de Rett.

No existe condición económica para esta actividad, cualquier persona puede acceder a ella.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

**Acogida, información y orientación y atención específica del Trabajo Social:** El grado de atención al familiar es directo y personal, teniendo en cuenta las necesidades, inquietudes, situación de cada persona y de cada familia, potenciando en todo momento su participación. Esta actividad la realiza el profesional bien por contacto telefónico, correo electrónico y si se trata de una familia valenciana o madrileña mediante entrevista.

La familia, profesional, voluntario o cualquier otra persona se pone en contacto con la Asociación y la trabajadora Social efectúa el diagnóstico de la necesidad y según el tipo de demanda, ejecuta la atención. En el caso de familias, la demanda se deriva a un familiar de zona, que por lo general es el delegado de AESR a nivel territorial, y después cuando la familia lo requiere es presentada al grupo de iguales en un encuentro familiar de zona.

**Asesoramiento Jurídico:** Las familias que demandan este servicio lo hacen a través de las trabajadoras sociales y la atención con la abogada se hace vía telefónica.

**Encuentro Nacional de Familias Retty Encuentros de familias en Las delegaciones:** Este 2020 a causa de la situación de emergencia sanitaria provocada por la COVID-19 se tuvo que suspender el Encuentro Anual de familias y los encuentros en delegaciones.

Es por esto, que arranca la iniciativa Café con Rett, encuentros virtuales entre familias.



## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

### Acogida:

Atención y primer contacto de 35 familias Rett (la mayoría con diagnóstico reciente de Síndrome de Rett).

### Información y Orientación e Intervención específica e individualizada del Trabajo Social:

- 252 familiares (madres, padres, hermanos/as, abuelos/as, primos/as y tíos/as de personas con SR).
- 30 profesionales (logopedas, fisioterapeutas, maestros, pedagogos y psicólogos de Centros Educativos, Centros de Atención Temprana y Centros asistenciales).
- 20 estudiantes (bachillerato, grado medio integración social, Magisterio, Fisioterapia, Psicología, Logopedia, Pedagogía, Terapia Ocupacional, Educación Social, Educación Infantil y Trabajo Social).

Las consultas han sido de temas relacionados con la Discapacidad, Dependencia, Beneficios fiscales, Prestaciones Económicas por el Cuidado de menores con Enfermedad Crónica, Rehabilitación/Terapias, Educación y Centros asistenciales, Vivienda, COVID-19 y otros.

### Asesoramiento Jurídico:

Información y trámites a 23 familias.  
Consultas jurídicas por la propia Entidad 13.  
Redacción de documentos: 8.

### Café con Rett

El primer Café con Rett, celebrado el 19 de diciembre de 2020, tuvo una asistencia de 16 familias de personas con síndrome de Rett.

La mayoría de las personas que se han puesto en contacto la AESR, presentan un alto grado de satisfacción considerado a la Entidad como recurso de referencia y específico de la enfermedad y que pueden dirigirse en busca de información del Síndrome de Rett o de cualquier tema relacionado con la Dependencia.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Mediante la Actividad "APOYO A LAS FAMILIAS RETT" entendemos que logramos un alto grado de cumplimiento de los fines estatutarios de AESR contemplados en el art. 5 de los Estatutos:

1. Ofrecer atención integral, apoyo, información y asesoramiento a las personas con Síndrome de Rett y sus familias, orientado a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de su calidad de vida.
2. Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de afectados por el síndrome de Rett.
3. Difundir el Síndrome de Rett de cara a potenciar su conocimiento y fomentar la inclusión de las personas afectadas.
4. Promover el asociacionismo y la coordinación y colaboración con otras entidades de ámbito social.
5. Promover, fomentar y colaborar en el estudio e investigación del Síndrome de Rett con organismos públicos y privados.



## **ACTIVIDAD 2**

### **A. Identificación de la actividad**

Denominación de la actividad<sup>18</sup>

ATENCIÓN A LAS PERSONAS RETT

Servicios comprendidos en la actividad<sup>19</sup>

- Feliz Cumple!!!
- Ayuda a terapias rehabilitadoras
- Rotación dispositivos de comunicación de mirada
- Formaciones en Metodología y Tecnología de los Sistemas Aumentativa y Alternativa de Comunicación (SAAC)

Breve descripción de la actividad<sup>20</sup>

La actividad "ATENCIÓN A LAS PERSONAS RETT" presenta la intervención terapéutica y/o rehabilitadora, así como actividades de ocio.

#### Feliz Cumple!!!

Se envía a todas las personas con Síndrome de Rett de la Asociación una felicitación y un detalle el día de su cumpleaños.

#### Ayuda a terapias rehabilitadoras

La Asociación ofrece ayudas a terapias rehabilitadoras y/o complementarias que por lo general no se ofertan o son muy pobres en los Centros Educativos y Centros Asistenciales y que actualmente sabemos que tienen resultado muy positivo para las afectadas. En 2020 la AESR, ha facilitado el acceso a las afectadas con SR a terapias de rehabilitación tales como Equinoterapia, Musicoterapia, Fisioterapia, Hidroterapia, Terapia Ocupacional y Logopedia, prosiguiendo con el Proyecto de AUTONOMÍA PERSONAL EN EL SINDROME DE RETT iniciado en 2018.

El objetivo es promocionar terapias rehabilitadoras, ayudar a las familias en el coste, iniciar la especialización de profesionales y favorecer puntos de encuentro entre familiares.

#### Rotación dispositivos de comunicación de mirada

Fomento del uso de comunicadores visuales en los colegios y centros de día donde acuden personas con Síndrome de Rett. Para este propósito, la AESR ha invertido una parte del presupuesto para la compra de dispositivos, software y la contratación de cursos de aprendizaje y uso de estos por parte de profesionales y familias.

#### Formaciones SAAC

Formaciones sobre la metodología de comunicación avalada por la Sociedad Internacional para la Comunicación Aumentativa y Alternativa (ISAAC), los softwares más avanzados de Comunicación Aumentativa y Alternativa y los métodos de acceso más innovadores, como la mirada. Las conferencias han estado dirigidas especialmente a profesionales del mundo de la educación, logopedas, pedagogos, terapeutas ocupacionales y estudiantes, que atienden o van a atender a personas con Síndrome de Rett.

### **B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>21</sup>**

<b>Tipo de personal</b>	<b>Número</b>
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	12



### C. Coste y financiación de la actividad

<b>COSTE<sup>22</sup></b>	<b>IMPORTE</b>
Gastos por ayudas y otros	<b>42.126,20</b>
d. Ayudas monetarias	42.126,20
e. Ayudas no monetarias	0
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0
Aprovisionamientos	<b>1.959,51</b>
f. Compras de bienes destinados a la actividad	1.959,51
g. Compras de materias primas	0
h. Compras de otros aprovisionamientos	0
i. Trabajos realizados por otras entidades	0
j. Perdidas por deterioro	0
Gastos de personal	<b>1.969,71</b>
Otros gastos de la actividad	<b>1.614,31</b>
l. Arrendamientos y cánones	0
m. Reparaciones y conservación	0
n. Servicios de profesionales independientes	0
o. Transportes	0
p. Primas de seguros	0
q. Servicios bancarios	0
r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	0
s. Suministros	0
t. Tributos	0
u. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0
v. Otras pérdidas de gestión corriente	1.614,31
Amortización de inmovilizado	<b>0</b>
Gastos financieros	<b>0</b>





Diferencias de cambio	<b>0</b>
Adquisición de inmovilizado	<b>0</b>
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>47.669,73</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	<b>0</b>
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>23</sup>	<b>15.762,60</b>
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>24</sup>	<b>0</b>
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	<b>0</b>
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>25</sup>	<b>0</b>
d. Contratos con el sector público	0
e. Subvenciones	0
f. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	<b>41.264,75</b>
d. Subvenciones	3.913,45
e. Donaciones y legados	37.351,30
f. Otros	0
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>57.027,35</b>

#### **D. Beneficiarios/as de la actividad**

Número total de beneficiarios/as:

##### BENEFICIARIOS DIRECTOS:

- Feliz Cumple: 306 personas con síndrome de Rett (304 mujeres y 2 varones).
- Terapias rehabilitadoras (Fisioterapia, Hidroterapia, Equinoterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia, Musicoterapia): 91 personas con SR (90 mujeres y un varón).
- Rotación de dispositivos: 21 beneficiarias en un total de 13 centros
- Formaciones SAAC: formación abierta a familias y profesionales que atiendan a personas con Síndrome de Rett, celebrada en Murcia y por streaming, a la que acudieron 60 personas presencial y virtualmente.

BENEFICIARIOS INDIRECTOS: Los familiares de las personas con SR, profesionales, voluntarios y la sociedad en general.



Clases de beneficiarios/as:

Personas afectadas por Síndrome de Rett. Características principales:

- Limitación motriz: puede oscilar desde dependencia total de terceras personas por ausencia de movilidad voluntaria hasta movimientos torpes o enlentecidos de los casos más leves.
- Limitación en la comunicación. Su capacidad para expresarse por medio de lenguaje está bastante alterada, por lo que es necesario usar técnicas de comunicación aumentativa y sustitutiva para comunicarse con ellas.
- Limitación Sensorial. Son frecuentes problemas en el equilibrio, la visión, audición y tacto, lo cual dificulta su conocimiento del medio.
- Necesidad Médicas. La gran mayoría tienen tratamiento farmacológico crónico por su estado de salud. Muchas sufren crisis epilépticas en distintos grados y frecuencias.

En definitiva, hablamos de personas con GRAN DEPENDENCIA, que necesitan apoyo generalizado y continuo de terceras personas, para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, debido a su falta o pérdida de autonomía física, mental, intelectual y sensorial.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>26</sup>

No hay ningún requisito añadido para ser beneficiario de cualquiera de las actividades de este punto. En caso de las terapias, la AESR subvenciona una parte de las sesiones en relación con un presupuesto prefijado y aprobado en la Asamblea de Socios.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

¡Feliz cumple!: La AESR felicita a todos los afectados por SR el día de su cumpleaños, a través de una tarjeta personalizada y un pequeño obsequio.

Terapias de rehabilitación: Las sesiones de rehabilitación han sido realizadas por profesionales autónomos, en instalaciones privadas, y también en las instalaciones de la AESR tales como la Musicoterapia y la terapia del comunicador. La duración de las sesiones de rehabilitación ha sido de 30-45 minutos una vez a la semana.

Rotación dispositivos: La AESR dispone de 12 comunicadores que se están rotando por los centros educativos y asistenciales a los que acuden las afectadas con SR.

Formación SAAC: La AESR ha organizado estas formaciones con el objetivo de mejorar la atención a las personas con Síndrome de Rett y facilitar su derecho a la comunicación.

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Feliz cumple: Este proyecto se lleva a cabo desde los inicios de la Entidad, obteniendo el 100% de satisfacción en todas las beneficiarias y en sus familiares.

Terapias rehabilitadoras: Las terapias subvencionadas ordenadas por volumen de subvención son: fisioterapia, entrenamiento con comunicador de mirada y logopedia, musicoterapia, equinoterapia, hidroterapia y terapia ocupacional.

Rotación comunicadores: Se han rotado los dispositivos en centros de Madrid, Tenerife, Sevilla, Murcia, Valencia, Granada y Almería. Aunque en algunos casos han visto que se trata de una herramienta útil para la comunicación de las personas con SR, en otros, han manifestado necesitar más formación.

Formación SAAC: Todas las personas que acuden a la formación adquieren conocimientos sobre tecnología y metodología en SAAC y su uso con personas con Síndrome de Rett.



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Mediante la Actividad "ATENCIÓN A LAS PERSONAS RETT" entendemos que logramos un alto grado de cumplimiento de los fines estatutarios de AESR contemplados en el art. 5 de los Estatutos:

1. Ofrecer atención integral, apoyo, información y asesoramiento a las personas con Síndrome de Rett y sus familias, orientado a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de su calidad de vida.
2. Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de afectados por el síndrome de Rett.
3. Difundir el Síndrome de Rett de cara a potenciar su conocimiento y fomentar la inclusión de las personas afectadas.
4. Reivindicar y defender los derechos de las personas con Síndrome de Rett y sus familias.
5. Promover el asociacionismo y la coordinación y colaboración con otras entidades de ámbito social.



### **ACTIVIDAD 3**

#### **A. Identificación de la actividad**

Denominación de la actividad<sup>27</sup>

INVESTIGACIÓN RETT

Servicios comprendidos en la actividad<sup>28</sup>

- Investigación Genética
- Convocatoria de ayudas a la investigación FINRETT
- Colaboración en Proyectos de investigación y Ensayos clínicos.
- Proyecto de Atención integral a los pacientes con SR del HINJ

Breve descripción de la actividad<sup>29</sup>

El objetivo de este proyecto es el intercambio de conocimientos sobre el Síndrome de Rett, haciendo una puesta en común de los últimos avances por parte de investigadores nacionales e internacionales. Teniendo como finalidad apoyar la investigación SR en el campo de la clínica o genética. Las investigaciones son apoyadas económicamente por la AESR a través de donativos.

En base a la investigación clínica y/o genética, tras la creación del Fondo Económico común (FINRETT) en 2018 y del Comité Científico e interdisciplinar fruto de la colaboración entre la Asociación Española del Síndrome de Rett (AESR) y la Asociación Catalana del Síndrome de Rett (ACSR), se convoca la segunda Convocatoria de Ayudas a Proyectos de Investigación.

Se continua con el estudio-investigación en colaboración con Irisbond y La Fábrica de Palabras sobre Comunicadores Visuales en Síndrome de Rett iniciado en 2019.

Fruto de la colaboración iniciada en 2019 con el Hospital Infantil Niño Jesús de Madrid se continua con el proyecto de Atención Integral a los pacientes con SR que incluye varias líneas de investigación.

#### **B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>30</sup>**

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	6

#### **C. Coste y financiación de la actividad**

COSTE <sup>31</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	<b>30.862,54</b>
g. Ayudas monetarias	30.862,54
h. Ayudas no monetarias	0
i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0
Aprovisionamientos	<b>0</b>
k. Compras de bienes destinados a la actividad	0



l. Compras de materias primas	0
m. Compras de otros aprovisionamientos	0
n. Trabajos realizados por otras entidades	0
o. Perdidas por deterioro	0
Gastos de personal	<b>1.969,70</b>
Otros gastos de la actividad	<b>0</b>
w. Arrendamientos y cánones	0
x. Reparaciones y conservación	0
y. Servicios de profesionales independientes	0
z. Transportes	0
aa. Primas de seguros	0
bb. Servicios bancarios	0
cc. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	0
dd. Suministros	0
ee. Tributos	0
ff. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0
gg. Otras pérdidas de gestión corriente	0
Amortización de inmovilizado	<b>0</b>
Gastos financieros	<b>0</b>
Diferencias de cambio	<b>0</b>
Adquisición de inmovilizado	<b>0</b>
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>32.832,24</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	<b>1.891,44</b>
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>32</sup>	<b>4.917,91</b>
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>33</sup>	0



Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>34</sup>	0
g. Contratos con el sector público	0
h. Subvenciones	0
i. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	<b>26.022,89</b>
g. Subvenciones	0
h. Donaciones y legados	26.022,89
i. Otros	0
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>32.832,24</b>

#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

##### BENEFICIARIOS DIRECTOS:

Son los profesionales y estudiantes que establecen proyectos de investigación en Síndrome de Rett.

Beneficiario de la Ayuda FINRETT 2020: Universidad Miguel Hernández de Elche, Alicante (proyecto: "*Utilización de células mesenquimales para rescatar defectos funcionales en Rett*").

##### BENEFICIARIOS INDIRECTOS:

- Todas las personas que presenten esta patología. No existen estudios exactos, pero los investigadores hablan de 300.000 casos en el mundo y en España se cree que existen 2500-3000 casos. En cuanto a datos de ratio se habla de 1:12.000 niñas nacidas.
- Los familiares de personas Rett y la sociedad en general.

Clases de beneficiarios/as:

- Investigadores clínicos y genéticos de SR,
- Estudiantes de 4º grado o Máster de disciplinas afines a la atención de las personas con SR.
- Profesionales que atienden a afectadas de SR.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>35</sup>

Que presenten un trabajo de investigación sobre SR, bien sea atendiendo la parte clínica/genética y/o farmacológica o en la parte rehabilitadora y terapéutica de los déficits de las afectadas de SR.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

##### Investigación Genética:

La Asociación continúa en 2020 colaborando económicamente con los ganadores de la Convocatoria FINRETT 2019, el **INSTITUT JOSEP CARRERAS** y la **UNIVERSITAT DE VALENCIA**.



Los donativos están destinados respectivamente a los proyectos:

- **"Transcriptómica unicelular para el análisis de subtipos neuronales diferenciados en un modelo celular humano de síndrome de Rett"**. El objetivo de la investigación es investigar los fallos sinápticos que se producen en el SR.
- **"The endocannabinoid system and Rett syndrome: neuroanatomical, neurochemical and behavioural analyses"**. Estudia las posibles diferencias en el sistema endocannabinoide en modelos de ratón knockout.

Investigación sociosanitaria:

- Fruto de la colaboración con el Hospital Universitario Niño Jesús (Comunidad de Madrid), iniciada en 2019, se continúa **Proyecto de Atención integral a los pacientes con SR** con varias líneas de investigación.
- Colaboración en la creación de una escala de evaluación psicomotora Rett en España con la Universidad de Málaga.

Estudio-investigación "miradas que hablan"

Se trata de un Proyecto Estudio-Investigación cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Rett y sus familias, posibilitando el acceso a la comunicación mediante el uso de comunicadores de mirada o tecnología Eye-tracking.

Desde la Asociación, sabemos que La Comunicación Visual (habilidad de dirigir la mirada) es una disciplina bien aceptada por las afectadas Rett y se muestra adecuada para facilitar y motivar la interacción con el entorno. Wesecky (1986) reivindica que, aunque es difícil, no es imposible que estas personas aprendan nuevas habilidades o reaprendan habilidades adquiridas.

En base a ello, trabajamos conjuntamente la AESR, Irisbond y la Fábrica de Palabras en el proyecto cuyo objetivo es promover la Comunicación Aumentativa y Alternativa a través de comunicadores visuales, así como en la obtención de datos sobre su uso en personas afectadas por el síndrome de Rett.

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Debido a la envergadura de los proyectos y que la mayoría se han visto paralizados por la situación de emergencia sanitaria provocada por la COVID19, no existen todavía resultados de las actividades.

El ensayo clínico iniciado en 2019 ha tenido que suspenderse a causa de la COVID-19, por lo que no se han obtenido resultados.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Mediante la Actividad "INVESTIGACION EN SR" entendemos que logramos en alto grado el cumplimiento de los fines estatutarios de AESR contemplados en el apartado art. 5 de los Estatutos

1. Estudiar en profundidad, las necesidades específicas y esenciales de la enfermedad, a fin de mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Rett.
2. Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de afectados por el síndrome de Rett.
3. Promover, fomentar y colaborar en el estudio e investigación del Síndrome de Rett con organismos públicos y privados.
4. Difundir el Síndrome de Rett de cara a potenciar su conocimiento y fomentar la inclusión de las personas afectadas.
5. Reivindicar y defender los derechos de las personas con Síndrome de Rett y sus familias.
6. Promover el asociacionismo y la coordinación y colaboración con otras entidades de ámbito social.



## **ACTIVIDAD 4**

### **A. Identificación de la actividad**

Denominación de la actividad<sup>36</sup>

VISIBILIDAD-SENSIBILIZACIÓN SINDROME DE RETT

Servicios comprendidos en la actividad<sup>37</sup>

- Actividades de sensibilización en las Aulas.
- Charlas formativas y eventos divulgativos.
- Organización y divulgación de eventos: Día Mundial de Enfermedades Raras, Eventos Deportivos y Culturales.
- OctubRett.
- Edición material divulgativo.
- Intervención en Medios de Comunicación.

Breve descripción de la actividad<sup>38</sup>

Se trata de realizar divulgación de las Enfermedades Raras y del Síndrome de Rett, a través de actividades formativas y sensibilizadoras en centros y asociaciones con la finalidad de dar a conocer y ofrecer visibilidad de la enfermedad, así como también educar en valores de inclusión.

Las charlas formativas y eventos divulgativos, deportivos o culturales pueden ser organizados por la AESR o bien por otras Entidades y colectivos. La AESR está invitada a participar en la exposición de una ponencia informativa-formativa de la enfermedad y si esto no es posible por la característica propia del evento nuestra participación es a través del montaje es un stand informativo, donde familias, profesionales y voluntarios informan personalmente y/o a través de folletos de la enfermedad y de la Entidad.

Con el objetivo de visibilizar y sensibilizar sobre el Síndrome de Rett todos los años se crea un calendario y una Revista anual.

Por último, la Asociación Española de Síndrome de Rett hizo varias intervenciones en medios de comunicación para dar a conocer la enfermedad.

### **B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>39</sup>**

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	15

### **C. Coste y financiación de la actividad**

COSTE <sup>40</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0
j. Ayudas monetarias	0
k. Ayudas no monetarias	0
l. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0
Aprovisionamientos	4.396,98





p. Compras de bienes destinados a la actividad	4.396,98
q. Compras de materias primas	0
r. Compras de otros aprovisionamientos	0
s. Trabajos realizados por otras entidades	0
t. Perdidas por deterioro	0
Gastos de personal	<b>3.939,40</b>
Otros gastos de la actividad	<b>1.271,71</b>
hh. Arrendamientos y cánones	0
ii. Reparaciones y conservación	0
jj. Servicios de profesionales independientes	0
kk. Transportes	1.271,71
ll. Primas de seguros	0
mm. Servicios bancarios	0
nn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	0
oo. Suministros	0
pp. Tributos	0
qq. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0
rr. Otras pérdidas de gestión corriente	0
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>9.608,09</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	0
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>41</sup>	<b>9.608,09</b>



Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>42</sup>	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>43</sup>	0
j. Contratos con el sector público	0
k. Subvenciones	0
l. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	0
j. Subvenciones	0
k. Donaciones y legados	0
l. Otros	0
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>9.608,09</b>

#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

##### DIRECTOS

Son los profesionales, estudiantes y personas que acuden a las actividades de sensibilización, jornadas formativas y eventos de divulgación.

INDIRECTOS Todos los casos Rett diagnosticados en España y sus familias (se cree que en la actualidad puede haber de 2000 a 2500 casos diagnosticados y muchos más de mujeres adultas sin diagnosticar).

Clases de beneficiarios/as:

Jornadas y cursos: Profesionales, estudiantes y familiares

Eventos: Las personas beneficiarias son la población en general que ha asistido al evento bien sea deportivo o cultural y se ha interesado por conocer la AESR y el síndrome de Rett.

Edición material divulgativo e intervención en medios de comunicación: Familias, profesionales, estudiantes y la sociedad en general.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>44</sup>

No existe ningún tipo de requisito económico para poder ser beneficiario de la actividad. Sólo se contempla como requisito pertenecer al grupo de población al que se dirige la actividad concreta.



Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La atención recibida por los beneficiarios han sido charlas informativas de las Enfermedades Raras y del Síndrome de Rett y al finalizar la exposición, se ha ofrecido un turno de preguntas/ sugerencias. En algunos casos, se ha procedido a la lectura del cuento "La Princesa sin palabras".

La atención en Eventos ha sido mediante un stand informativo con material de la AESR y la atención directa a todas aquellas personas interesadas en conocernos.

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Intervención en jornadas y cursos: Los participantes obtienen formación, información y toma conciencia de las Enfermedades Raras y del Síndrome de Rett.
  - 3 mesas informativas: Ayuntamiento de Valencia, Mercado del 13 en Zaragoza y ADEMPA en Madrid.
  - 5 eventos deportivos: Por un Retto de Primera (Villanueva de Ávila), VI Master Class Cycle Rett en Cdo Covadorea (Valladolid), Perimetrail Rett Serra Vernissa (Xativa), Concursos Hípicos de Luanco 2020 (Asturias) y VII Carrera solidaria de Ziordia (Navarra).
  - Organización junto a la Fábrica de Palabras e Irisbond de la última de las 6 jornadas formativas 2019/2020 sobre Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos en Síndrome de Rett en Murcia.
  - Colaboración en Documental: "Las niñas contra el gigante" organizado por la ASCR.
  - Festival de danza de la Escuela de Cristina García (Cantabria).
  - Campaña "necesitamos tus tapones" (Navarra)
- OctubRett: Sensibilización de la sociedad en general del síndrome de Rett:
  - Iluminación de morado de 4 fachadas públicas: la Ciudad de las Artes y las Ciencias, el Ayuntamiento de Valencia, el Ayuntamiento de Paterna y la fuente de la Moraleda en Baeza.
  - Realización de video de sensibilización.
- Colaboración en la tesis doctoral de una alumna de la Universidad Complutense de Madrid.
- Edición del calendario 2020 de la Asociación Española de Síndrome de Rett y concurso de fotografía para el calendario 2021.
- Publicación de la revista EntRettodos. (Boletín anual nº 4 de la Asociación Española de Síndrome de Rett, abril 2020).
- Intervención en Medios de Comunicación:  
Radio: 1 (LA COPE).  
Televisión: 2 (Programa "Baeza Hoy" en la cadena La loma TV e Informativos Telecinco)

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Mediante la Actividad "VISIBILIDAD-SENSIBILIZACIÓN SINDROME DE RETT" entendemos que estamos cumpliendo con los fines estatutarios de AESR contemplados en el art. 5 de los Estatutos:

1. Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y adecuados para el tratamiento de afectados por el síndrome de Rett.
2. Promover, fomentar y colaborar en el estudio e investigación del Síndrome de Rett con organismos públicos y privados.
3. Difundir el Síndrome de Rett de cara a potenciar su conocimiento y fomentar la inclusión de las personas afectadas.
4. Reivindicar y defender los derechos de las personas con Síndrome de Rett y sus familias.
5. Promover el asociacionismo y la coordinación y colaboración con otras entidades de ámbito social.



## **ACTIVIDAD 5:**

### **A. Identificación de la actividad**

Denominación de la actividad<sup>45</sup>

FORTALECIENDO AESR

Servicios comprendidos en la actividad<sup>46</sup>

Asambleas y Juntas Directivas  
Reuniones internas de trabajo y coordinación con entidades externas  
Reuniones con grupos Rett y otras Entidades relacionadas con la discapacidad  
Participación en sesiones formativas  
Registro del Servicio de Información y Orientación de la Delegación de Madrid en el Registro de entidades, centros y servicios de acción social de la Comunidad de Madrid.  
Unidad Multidisciplinar Rett en el Hospital Infantil Niño Jesús (Madrid)

Breve descripción de la actividad<sup>47</sup>

Esta actividad tiene el objetivo de fortalecer la AESR, creando poco a poco su estructura sólida y reconocida, con el fin de que la Asociación Española de Síndrome de Rett sea un referente en la Sociedad, ejerciendo un rol activo y dinamizador en el Apoyo familiar, la Visibilización de la enfermedad, la Formación, la Rehabilitación, la Investigación y la Inclusión social.

### **B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>48</sup>**

<b>Tipo de personal</b>	<b>Número</b>
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	2
Personal voluntario	15

### **C. Coste y financiación de la actividad**

<b>COSTE<sup>49</sup></b>	<b>IMPORTE</b>
Gastos por ayudas y otros	0
m. Ayudas monetarias	0
n. Ayudas no monetarias	0
o. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0
Aprovisionamientos	75
u. Compras de bienes destinados a la actividad	0
v. Compras de materias primas	0
w. Compras de otros aprovisionamientos	0
x. Trabajos realizados por otras entidades	75,00



y. Perdidas por deterioro	0
Gastos de personal	<b>11.818,20</b>
Otros gastos de la actividad	<b>2.533,83</b>
ss. Arrendamientos y cánones	0
tt. Reparaciones y conservación	921,55
uu. Servicios de profesionales independientes	1.510,27
vv. Transportes	0
ww. Primas de seguros	0
xx. Servicios bancarios	0
yy. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	0
zz. Suministros	0
aaa. Tributos	102,01
bbb. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0
ccc. Otras pérdidas de gestión corriente	0
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>14.427,03</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	0
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>50</sup>	0
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>51</sup>	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>52</sup>	<b>0</b>
m. Contratos con el sector público	0



n. Subvenciones	0
o. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	<b>14.427,03</b>
m. Subvenciones	435,03
n. Donaciones y legados	13.992,00
o. Otros	0
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>14.427,03</b>

#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Beneficiarios directos: Todos los casos Rett diagnosticados en España y sus familias (se cree que en la actualidad puede haber de 2000 a 2500 casos diagnosticados y muchos más de mujeres adultas sin diagnosticar).

Beneficiarios indirectos: La sociedad española en general.

Clases de beneficiarios/as:

- Personas con la enfermedad del síndrome de Rett.
- Familias con un afectado Rett entre sus miembros.
- Profesionales que atienden a personas y familias con esta afectación.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>53</sup>

No existe ningún requisito a priori para ser beneficiario de esta actividad.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Mediante el desarrollo de esta actividad la AESR, pretende que exista una mayor especialización en la atención prestada a los familiares de SR, a los profesionales y a la Administración.



## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Asambleas y Juntas Directivas: 2 Asambleas de socios vía streaming y 13 videoconferencias de la Junta Directiva.
- Coordinación continua entre las trabajadoras de la asociación y con entidades externas (Hospitales, Centros educativos, Centros de Servicios Sociales, centros asistenciales, FEDER, CERMI, COCEMFE, Plataformas de Dependencia y otras relacionadas con la discapacidad).
- Reuniones con grupos Rett y otras Entidades relacionadas con la discapacidad:
  - o Asamblea General de socios RSE.
  - o Asamblea General de socios FEDER.
  - o Encuentros virtuales: ExpERTos en estar unidos (FEDER).
  - o Coordinación con otras entidades de Enfermedades Raras (22q, AESIP, Kabuki, Huntington, Mi princesa Rett, ASCR, Asociación Nacional Huesos de Cristal)
  - o Coordinación con otras entidades Rett de Latinoamérica.
- Sesiones formativas:
  - o Escuela de formación FEDER-CREER.
  - o "Intervención social en Duelo" (Colegio Oficial de Trabajo Social de la Comunidad de Madrid).
  - o "La Normativa de Protección de Datos en el Puesto de trabajo" (Bussines Adapter).
  - o "Gestión de datos personales por los servicios sociales en tiempos de COVID19: Desafíos y soluciones" (Consejo General de Trabajo Social).
- Alta el 22 de junio de 2020 del Servicio de Información y Orientación de la Delegación de Madrid en el Registro de entidades, centros y servicios de acción social de la Comunidad de Madrid.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El grado de cumplimiento de los fines es muy alta, pues la actividad "Fortaleciendo AESR" trata de ser la gestión que hace posible, en sí el instrumento/os fundamental/es para que los fines estatutarios de la Asociación Española de síndrome sean realizables y cada vez más alcanzables.

## 5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN<sup>54</sup>

### A. Medios Personales<sup>55</sup>

- Personal asalariado Fijo

Número medio <sup>56</sup>	Tipo de contrato <sup>57</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>58</sup>
2	INDEFINIDO A TIEMPO COMPLETO INDEFINIDO A TIEMPO PARCIAL	Grupo Cotización: 2 – TRABAJO SOCIAL

- Personal asalariado No Fijo

Número medio <sup>59</sup>	Tipo de contrato <sup>60</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>61</sup>



- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio <sup>62</sup>	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
3	<p>Convenio de colaboración – ABOGADA: Asesoramiento Jurídico</p> <p>Asesoría fiscal, laboral y contable</p> <p>Consultora en materia de protección de datos</p>

- Voluntariado

Número medio <sup>63</sup>	Actividades en las que participan
15	En todas las actividades que desarrolla AESR (Apoyo familiar, Atención a las personas Rett, Investigación Rett, Visibilidad –Sensibilización y Fortaleciendo a AESR)

## B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	En propiedad	C/Sollana, 28- bajo, Valencia
1	Cesión	C/Antonio Lanzuela, 41 Madrid

### Características

Valencia: Un local, de 100 m2, divididos en dos salas una para la realización de tareas administrativas y de coordinación y otra sala para las intervenciones individuales o grupales.

Madrid: Un local de 40m2. Local utilizado para la realización de tareas administrativas y de coordinación y para impartir terapias de musicoterapia y de comunicado de mirada.

- Equipamiento:

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
2	<p>- Equipos informáticos,</p> <p>- audiovisual, fungible, material de comunicación, material divulgativo, conexión internet y redes sociales.</p>	Valencia, en la sede central, calle Sollana, 28 bajo
2	<p>- Equipo informático,</p> <p>- audiovisual, fungible, material de comunicación, material divulgativo, conexión internet y redes sociales.</p>	Madrid, delegación en Madrid, C/Antonio Lanzuela, 41





### C. Subvenciones públicas<sup>64</sup>

Origen	Importe	Aplicación
Conselleria Igualtat i Polit Inclusive de la Generalitat de Valencia	15.086€	Apoyo familiar
Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid	2.592,1 €	Apoyo familiar
Diputación de Valencia	1.999€	Apoyo familiar
Ministerio de Derechos sociales y Agenda 20-30 / FEDER	1.350€	Apoyo familiar
Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas, /FEDER	402,77€	Apoyo familiar

### 6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

#### A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto <sup>65</sup>	Origen <sup>66</sup>	Importe

#### B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria <sup>67</sup>	Importe

### 7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

La AESR, tiene ámbito nacional y la sede social central se encuentra en Valencia (art. 3 y 4 de los Estatutos), desde el 2019 cuenta también con un centro en el territorio de la Comunidad de Madrid.

Además, se estructura mediante Delegaciones Territoriales (art. 34 Estatutos) consideradas herramientas imprescindibles para llevar a cabo la misión de la Entidad. Los delegados son socios de pleno derecho (padres y madres de personas con SR) y actúan en las zonas que residen, por lo general coincidiendo con su provincia, siendo los representantes de la AESR en su territorio. Los delegados son quienes contactarán con las familias de la zona, la Administración, profesionales y la sociedad en general de su territorio. En 2020, existían, además de la sede central sita en Valencia, las siguientes delegaciones: Almería, Asturias, Cádiz, Cantabria, Galicia, Jaén, Madrid, Murcia, Navarra, Toledo, Valladolid y Zaragoza.

RESUMEN 2020	ADMINISTR.	Apoyo a las familias	Atención a las personas RETT	Investigación	Visibilidad y sensibilización síndrome RETT	Fortaleciendo AESR	TOTAL
Gastos por ayudas y otros	0,00	0,00	42.126,20	30.862,54	0,00	0,00	72.988,74
Aprovisionamientos	0,00	0,00	1.959,51	0,00	4.396,98	75,00	6.431,49
Gastos de personal	0,00	19.697,00	1.969,71	1.969,70	3.939,40	11.818,20	39.394,01
Otros gastos de la actividad	6.545,57	6.743,19	1.614,31	0,00	1.271,71	2.533,83	18.708,61
Amortización del inmovilizado	7.127,35						7.127,35
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>13.672,92</b>	<b>26.440,19</b>	<b>47.669,73</b>	<b>32.832,24</b>	<b>9.608,09</b>	<b>14.427,03</b>	<b>144.650,20</b>
Cuotas de asociados	13.425,56			1.891,44			15.317,00
servicios de la actividad (incluidos usuarios)			15.762,60	4.917,91	9.608,09		30.288,60
Ingresos con origen en la Admó Pública	0,00	20.637,56	0,00	0,00	0,00	0,00	20.637,56
Otros ingresos del sector privado	247,36	5.802,63	41.264,75	26.022,89	0,00	14.427,03	87.764,66
<b>FINANCIACION TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>13.672,92</b>	<b>26.440,19</b>	<b>57.027,35</b>	<b>32.832,24</b>	<b>9.608,09</b>	<b>14.427,03</b>	<b>154.007,82</b>
<b>RESULTADO</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>9.357,62</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>9.357,62</b>



**Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad**

<b>Nombre y Apellidos</b>	<b>Cargo</b>	<b>Firma</b>
Yolanda Corón Blázquez	Presidenta	
Celso Diz González	Vicepresidente	
Laura Blázquez Muñoz	Secretaria	
Pedro Dias-Neves Rocha	Tesorero	
Antonia Herrera Moreno	Vocal	
José Carlos Ferré Pérez	Vocal	
Vanessa López Sanz	Vocal	
Maria del Mar Miñanu Maiques	Vocal	



## **NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.**

<sup>1</sup> Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.

<sup>2</sup> Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

<sup>3</sup> Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.

<sup>4</sup> La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

<sup>5</sup> Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

<sup>6</sup> Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

<sup>7</sup> Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).

<sup>8</sup> La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

<sup>9</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

<sup>10</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>11</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>12</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>13</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>14</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

<sup>15</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.



---

<sup>16</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

<sup>17</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>18</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

<sup>19</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>20</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>21</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>22</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>23</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

<sup>24</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

<sup>25</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

<sup>26</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>27</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

<sup>28</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>29</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>30</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.



<sup>31</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>32</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

<sup>33</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

<sup>34</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

<sup>35</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>36</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

<sup>37</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>38</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>39</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>40</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>41</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

<sup>42</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

<sup>43</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

<sup>44</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>45</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de



---

dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

<sup>46</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>47</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>48</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>49</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>50</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

<sup>51</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

<sup>52</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

<sup>53</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>54</sup> Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

<sup>55</sup> Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.

<sup>56</sup> Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.

b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.

c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

<sup>57</sup> Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>58</sup> Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>59</sup> Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.



---

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: nº medio de personas contratadas = nº medio de semanas trabajadas / 52.

<sup>60</sup> Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>61</sup> Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>62</sup> Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

<sup>63</sup> En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

<sup>64</sup> Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

<sup>65</sup> Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

<sup>66</sup> Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

<sup>67</sup> Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.