



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2019

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE SINDROME DE RETT (AESR)

Régimen Jurídico²

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

Registro de Asociaciones³

Registro Nacional de Asociaciones. Ministerio de Interior

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

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 ESTATUTARIOS⁵

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 ⁶
379	2	381

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

Organizaciones empresariales

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

ACTIVIDAD 1

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

APOYO A LAS FAMILIAS RETT

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

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

Breve descripción de la actividad¹¹

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 actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	13

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	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	1.924,24
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	1.924,24
e. Perdidas por deterioro	0
Gastos de personal	14.786,04
Otros gastos de la actividad	13.831,48
a. Arrendamientos y cánones	10.129,00
b. Reparaciones y conservación	0
c. Servicios de profesionales independientes	1.259,73
d. Transportes	0
e. Primas de seguros	0
f. Servicios bancarios	0
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	0
h. Suministros	1.214,95



i. Tributos	0
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0
k. Otras pérdidas de gestión corriente	1.227,8
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	30.541,76

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	12.610,38
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	0
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	11.892,91
a. Contratos con el sector público	0
b. Subvenciones	11.892,91
c. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	6.038,47
a. Subvenciones	4.901,39
b. Donaciones y legados	1.137,08
c. Otros	0
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	30.541,76



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

BENEFICIARIOS DIRECTOS: 279 familias, 42 profesionales y 21 estudiantes (bachillerato, grado medio integración social, Magisterio, Fisioterapia, Psicología, Logopedia, Pedagogía, Terapia Ocupacional y Educación Social, Educación Infantil y Trabajo Social).

BENEFICIARIOS INDIRECTOS: 700 personas.

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:¹⁷

- 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:

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.

Al encuentro nacional anual de fin de semana, pueden asistir todas las familias y profesionales con sus hijas/os Rett. Se trata de una actividad de convivencia de familias y se realizan charlas formativas- educativas de temas de interés para los socios y familias, relacionados con los cuidados, rehabilitación, asuntos legales, administrativos, así como también se les informa cada año de los avances en Investigación del Síndrome de Rett. Este año se le ha querido dar un enfoque menos formativo, por lo que se han sustituido las charlas por actividades lúdicas y de respiro.



E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Información y Orientación:

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

Acogida:

Se han atendido a 30 familias Rett (la mayoría con diagnóstico reciente de Síndrome de Rett).

Intervención específica e individualizada del Trabajo Social:

Atención a 60 familias sobre consultas relacionadas con la Discapacidad, Dependencia, Beneficios fiscales y Prestaciones Económicas por el Cuidado de menores con Enfermedad Crónica, Rehabilitación, Educación y Centros asistenciales.

Asesoramiento Jurídico:

Información y trámites a 13 familias.
Consultas jurídicas por la propia Entidad 15.
Redacción de documentos: 6.

Encuentro Nacional de Familias Rett, en Cádiz:

Asistencia de 74 familiares, 28 afectadas de SR, 8 profesionales (trabajadoras sociales y terapeutas actividades lúdicas) y 23 voluntarios, en total 133 personas.

Encuentros de familias en Las delegaciones:

Asistencia de 45 familias (Valencia, Madrid, Zaragoza, Murcia, Asturias, Cantabria y Valladolid). En total 130 personas.

Todas 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.

Se sigue apreciando el incremento de participación de las familias Rett españolas en las actividades de la AESR. Y como su consecuencia un aumento en servicios e intervenciones dirigidas tanto a los familiares como a los profesionales que atiendan a personas afectadas Rett.

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 actividad¹⁸

ATENCIÓN A LAS PERSONAS RETT

Servicios comprendidos en la actividad¹⁹

- 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)
- Ludoteca (Encuentro Nacional de familias 2019, Cádiz)
- Becas delfinoterapia.

Breve descripción de la actividad²⁰

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 2019 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.

Ludoteca Rett, Cádiz

Esta actividad se realizó en el Encuentro Nacional de Familias 2019. La ludoteca consistió en ofrecer a las afectadas de Síndrome de Rett y a sus hermanos/as actividades lúdicas, de ocio y esparcimiento durante los tres días que duró el Encuentro.

Becas delfinoterapia: Se lanzan gracias a una colaboración con la Fundación Aqualandia-Mundomar (Alicante) 5 becas de Delfinoterapia para nuestros socios.

B. Recursos humanos asignados a la actividad²¹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3
Personal con contrato de servicios	52



Personal voluntario	36
---------------------	----

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE²²	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0
d. Ayudas monetarias	0
e. Ayudas no monetarias	0
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0
Aprovisionamientos	27.933,83
f. Compras de bienes destinados a la actividad	1.600
g. Compras de materias primas	0
h. Compras de otros aprovisionamientos	0
i. Trabajos realizados por otras entidades	26.333,77
j. Perdidas por deterioro	0
Gastos de personal	1.478,6
Otros gastos de la actividad	1.227,80
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	1.227,80
Amortización de inmovilizado	0



Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	30.640,23

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	0
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	12.461
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁵	2.366,65
d. Contratos con el sector público	0
e. Subvenciones	2.366,65
f. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	32.877,78
d. Subvenciones	27.960
e. Donaciones y legados	4.917,78
f. Otros	0
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	47.705,43

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:



BENEFICIARIOS DIRECTOS:

- Feliz Cumple: 267 mujeres y 2 varones con Síndrome de Rett.
- Terapias rehabilitadoras (Fisioterapia, Hidroterapia, Equinoterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia, Musicoterapia): 76 personas con SR.
- Rotación de dispositivos: 20 beneficiarias en un total de 13 centros
- Formaciones SAAC: 6 formaciones abiertas a familias y profesionales que atiendan a personas con Síndrome de Rett.
- Ludoteca (Encuentro Nacional 2019 Cádiz): 28 afectadas por SR.
- Becas delfinoterapia: 4 niñas y 1 niño afectados por SR.

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 entorpecidos 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:²⁶

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 ha adquirido 2 comunicadores más este año 2019, que junto a los 10 comunicadores con los que ya se contaba 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.

Ludoteca: Gracias al voluntariado y los profesionales implicados se consigue una atención individualizada, de calidez y calidad a cada una de las beneficiarias del servicio.

Becas delfinoterapia: Sesiones individualizadas del terapeuta con cada participante.



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 se han repartido de la siguiente forma: El 29% terapias de entrenamiento de mirada, 21% musicoterapia, 16% equinoterapia, 12% fisioterapia neurológica pediátrica, 11% fisioterapia/hidroterapia, 7% talleres de terapia ocupacional y 4% logopedia.

Rotación comunicadores: Se han rotado los dispositivos en centros de Madrid, Castellón, Badajoz, Zaragoza, Toledo, Asturias, Cantabria, Cádiz, Valladolid y Almería. En todos los centros han visto que se trata de una herramienta útil para la comunicación de las personas con SR.

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.

Ludoteca: El 100% participó en las actividades propuestas por los profesionales con el apoyo del voluntariado participante, mostrándose satisfechas tanto las participantes como las familias.

Becas delfinoterapia: El 100% mostró un alto grado de satisfacción.

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 actividad²⁷

INVESTIGACIÓN RETT

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

- 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 actividad²⁹

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 convocó la primera Convocatoria de Ayudas a Proyectos de Investigación.

Se inicia en el curso 2019/2020 un estudio-investigación en colaboración con Irisbond y La Fábrica de Palabras sobre Comunicadores Visuales en Síndrome de Rett.

Fruto de una colaboración con el Hospital Infantil Niño Jesús de Madrid se inicia un proyecto de Atención Integral a los pacientes con SR que incluye varias líneas de investigación.

B. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³¹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	27.764,95
g. Ayudas monetarias	27.609,25
h. Ayudas no monetarias	0
i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	155,7
Aprovisionamientos	0
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	1.478,6
Otros gastos de la actividad	1.227,8
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. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0
gg. Otras pérdidas de gestión corriente	1.227,8
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	30.471,35

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	0
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³²	15.665,86
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³³	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁴	0
g. Contratos con el sector público	0
h. Subvenciones	0
i. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	19.469,52
g. Subvenciones	0
h. Donaciones y legados	19.469,52
i. Otros	0
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	35.135,38



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.

Los beneficiarios de las ayudas FINRETT 2019: El Institut Josep Carreras (proyecto: "Transcriptómica unicelular para el análisis de subtipos neuronales diferenciados en un modelo celular humano de síndrome de Rett") y la Universitat de Valencia (proyecto: "The endocannabinoid system and Rett syndrome: neuroanatomical, neurochemical and behavioural analyses").

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:³⁵

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 colabora económicamente con 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:

En 2019 se inicia una colaboración entre la Asociación Española de Síndrome de Rett y el Hospital Universitario Niño Jesús (Comunidad de Madrid). Fruto de esta colaboración se crea un **Proyecto de Atención integral a los pacientes con SR** con varias líneas de investigación.

Ensayo clínico:

La AESR ha iniciado en colaboración con la GW RESEARCH un **Ensayo Clínico de Cannabidiol** en personas con Síndrome de Rett. El objetivo del ensayo clínico es evaluar la seguridad y la eficacia de GWP42003-P en la reducción de la intensidad de los síntomas en pacientes con síndrome de Rett. La gravedad de los síntomas se evaluará, a través del cuidador y del médico, utilizando una serie de parámetros que valorarán los múltiples síntomas y, por tanto, reflejarán la condición general.

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 no existen todavía resultados de las actividades.

Respecto al estudio-investigación “miradas que hablan”, dado que el proyecto comprende el curso escolar 2019/2020 y a causa del parón producido por la situación del COVID-19, hasta finales del 2020 no se podrán tener los últimos resultados. Sin embargo, se está observando la intención comunicativa y acceso a través de la mirada. La mayor parte de las participantes (80%) es capaz de identificar y reconocer pictogramas o fotos, incluso son capaces de hacer barrido y selección de uno de ellos y hasta de hacer elecciones entre dos imágenes (70%). En cuanto a la Calidad de Vida, el 100% ha mejorado su estado emocional, felicidad y/o relación con el entorno.

La AESR continúa colaborando en la difusión entre sus socios del Proyecto de recogida de dientes de leche o extraídos odontológicamente por razones de salud, para obtener a partir de ellos células madre, que llevan a cabo conjuntamente el Instituto de Neurociencias de Alicante de la Universidad Miguel Hernández y el Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria “Virgen de la Arrixaca”.

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 actividad³⁶

VISIBILIDAD-SENSIBILIZACIÓN SINDROME DE RETT

Servicios comprendidos en la actividad³⁷

- 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.
- Edición material divulgativo.
- Intervención en Medios de Comunicación.

Breve descripción de la actividad³⁸

Se trata de realizar divulgación de las Enfermedades Raras y del Síndrome de Rett, a través de actividades formativas y sensibilizadoras en Universidades, Institutos y Colegios 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 actividad³⁹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	50

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁰	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	31.877,29
p. Compras de bienes destinados a la actividad	31.877,29



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	2.537,25
Otros gastos de la actividad	4.189,90
hh. Arrendamientos y cánones	0
ii. Reparaciones y conservación	0
jj. Servicios de profesionales independientes	0
kk. Transportes	643,9
ll. Primas de seguros	0
mm. Servicios bancarios	0
nn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	2.318,2
oo. Suministros	0
pp. Tributos	0
qq. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0
rr. Otras pérdidas de gestión corriente	1.227,8
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	38.604,44

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	0
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁴¹	38.604,44
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁴²	0



Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁴³	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
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	38.604,44

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

DIRECTOS

Son los profesionales y estudiantes 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:

Actividades de sensibilización: Los asistentes a las sesiones formativas son profesionales, estudiantes de educación, enfermería, farmacia y otras disciplinas afines, también los alumnos de Institutos de Bachiller y de Ciclos formativos.

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:⁴⁴

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 las aulas, jornadas y cursos: Los participantes obtienen formación, información y toma conciencia de las Enfermedades Raras y del Síndrome de Rett.
- Organización junto a la Fábrica de Palabras e Irisbond de 6 jornadas formativas sobre Sistemas de Comunicación Aumentativos y Alternativos en Síndrome de Rett.
- Colaboración en la tesis doctoral de una alumna de la Universidad Complutense de Madrid.
- Edición del calendario 2019 de la Asociación Española de Síndrome de Rett.
- Publicación de la revista EntRettodos. (Boletín anual nº 3 de la Asociación Española de Síndrome de Rett).
- Envío de Boletín mensual sobre la AESR.
- Intervención en Medios de Comunicación:
Radio: 9 (DISTINTA FM, CADENA SER CASTILLA LA MANCHA, LOS SILENCIOS DE ELAN, CADENA SER AVILÉS, HUERCAL ALMERÍA, ATICA FM, ES RADIO, LAS MAÑANAS DE RNE y LA LINTERNA, LA COPE).
Prensa: 2 ("Diario de León" y "Aquí en Petrer")

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 actividad⁴⁵

FORTALECIENDO AESR

Servicios comprendidos en la actividad⁴⁶

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 delegación Madrid en el Ministerio de Interior

Breve descripción de la actividad⁴⁷

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 actividad⁴⁸

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	15

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	1.104,05
m. Ayudas monetarias	0
n. Ayudas no monetarias	0
o. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	1.104,05
Aprovisionamientos	0
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	0
y. Perdidas por deterioro	0



Gastos de personal	8.871,62
Otros gastos de la actividad	6.009,35
ss. Arrendamientos y cánones	1.460,62
tt. Reparaciones y conservación	1.315,33
uu. Servicios de profesionales independientes	1.105,94
vv. Transportes	0
ww. Primas de seguros	0
xx. Servicios bancarios	0
yy. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	0
zz. Suministros	636,87
aaa. Tributos	262,79
bbb. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0
ccc. Otras pérdidas de gestión corriente	1.227,8
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	15.985,02

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	2.051,62
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁵⁰	13.296,53
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁵¹	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁵²	636,87
m. Contratos con el sector público	0
n. Subvenciones	636,87



o. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	0
m. Subvenciones	0
n. Donaciones y legados	0
o. Otros	0
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	15.985,02

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:⁵³

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 (Madrid) y 12 videoconferencias de la Junta Directiva.
- Coordinación continua entre las trabajadoras de la asociación y con entidades externas (Hospitales, Centros educativos, 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 VI Congreso Europeo de Síndrome de Rett en Tempere (RSE)
 - o Jornada sobre el Síndrome de Rett en Hospital Sant Joan de Deu (HSJD)
 - o Reuniones de empoderamiento asociativo (FEDER)
- Sesiones formativas:
 - o Escuela de formación FEDER-CREER
 - o Formaciones FEDER
 - o Formación en tecnologías de comunicación de mirada o Eye-traking (Irisbond y La Fábrica de Palabras)
 - o Curso Excel (Asesores de formación y crecimiento)
- Alta el 1 de octubre de 2019 de la delegación de Madrid en el Registro nacional de Asociaciones del Ministerio de Interior.

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 ASOCIACIÓN⁵⁴

A. Medios Personales⁵⁵

- Personal asalariado Fijo

Número medio ⁵⁶	Tipo de contrato ⁵⁷	Categoría o cualificación profesional ⁵⁸
3	PARCIAL	2 trabajadoras sociales 1 auxiliar administrativo

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁵⁹	Tipo de contrato ⁶⁰	Categoría o cualificación profesional ⁶¹

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁶²	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
2	Convenio de colaboración – ABOGADA: Asesoramiento Jurídico Asesoría fiscal, laboral y contable



- Voluntariado

Número medio ⁶³	Actividades en las que participan
50	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	- Equipos informáticos, - audiovisual, fungible, material de comunicación, material divulgativo, conexión internet y redes sociales.	Valencia, en la sede central, calle Sollana, 28 bajo
1	- Equipo informático, - audiovisual, fungible, material de comunicación, material divulgativo, conexión internet y redes sociales.	Madrid, delegación en Madrid, C/Antonio Lanzuela, 41

C. Subvenciones públicas⁶⁴

Origen	Importe	Aplicación
Conselleria Igualtat i Polit Inclusives	13264,57€	Apoyo familiar
Diputación de Valencia	1.500€	Apoyo familiar
Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha	2.366,65€	Atención a las personas Rett
Conselleria de Sanidad Universal y Salut Publicas/FEDER	792,31 €	Apoyo familiar



6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁶⁵	Origen ⁶⁶	Importe

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁶⁷	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 este año 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 2019, existían las siguientes delegaciones: Almería, Asturias, Badajoz, Cádiz, Cantabria, Galicia, Jaén, Madrid, Murcia, Navarra, Toledo, Valladolid y Zaragoza.

RESUMEN 2019	administr.	Apoyo a familias	atención personas RETT	Investigac.	Visibilidad y sensibiliz. Sindr. RETT	Fortalecimiento AESR	total
Gastos por ayudas y otros	0,00	0,00	0,00	27.764,95	0,00	1.104,05	28.869,00
Aprovisionamientos	0,00	1.924,24	27.933,83	0,00	31.877,29	0,00	61.735,36
Gastos de personal	0,00	14.786,04	1.478,60	1.478,60	2.537,25	8.871,62	29.152,11
Otros gastos de la actividad	6.251,08	13.831,48	1.227,80	1.227,80	4.189,90	6.009,35	32.737,41
Amortiz. del inmovilizado	5.350,98	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	5.350,98
COSTE DE LA ACTIVIDAD	11.602,06	30.541,76	30.640,23	30.471,35	38.604,44	15.985,02	157.844,86
Cuotas asociados	0,00	12.610,38	0,00	0,00	0,00	2.051,62	14.662,00
Servicios de la actividad	5.350,98		12.461,00	15.665,86	38.604,44	13.296,53	85.378,81
Ingresos Sector publico	3.027,10	11.892,91	2.366,65	0,00	0,00	636,87	17.923,53
Ingresos sector privado	3.223,98	6.038,47	32.877,78	19.469,52	0,00	0,00	61.609,75
FINANCIACION DE ACTIVIDAD	11.602,06	30.541,76	47.705,43	35.135,38	38.604,44	15.985,02	179.574,09
RESULTADO	0,00	0,00	17.065,20	4.664,03	0,00	0,00	21.729,23



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

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Yolanda Corón Blázquez	Presidenta	
Celso Diz González	Vicepresidente	
Laura Blázquez Muñoz	Secretaria	
Pedro Días-Neves Rocha	Tesorero	
Antonia Herrera Moreno	Vocal	
Benigno Alonso Lozano	Vocal	
José Carlos Ferré Pérez	Vocal	
Vanessa López Sanz	Vocal	



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

¹ 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.

² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

³ 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.

⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

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

⁷ 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).

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

⁹ 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.

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

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

¹² 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.

¹³ 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.

¹⁴ 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.

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



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

¹⁷ 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

¹⁸ 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.

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

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

²¹ 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.

²² 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.

²³ 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.

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

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

²⁶ 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

²⁷ 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.

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

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

³⁰ 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.



³¹ 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.

³² 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.

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

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

³⁵ 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

³⁶ 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.

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

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

³⁹ 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.

⁴⁰ 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.

⁴¹ 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.

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

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

⁴⁴ 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

⁴⁵ 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.

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

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

⁴⁸ 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.

⁴⁹ 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.

⁵⁰ 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.

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

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

⁵³ 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

⁵⁴ 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.

⁵⁵ 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.

⁵⁶ 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.

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

⁵⁸ 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.

⁵⁹ 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.

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

⁶¹ 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.

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

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

⁶⁴ 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.

⁶⁵ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

⁶⁶ 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.

⁶⁷ 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.