



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2021

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
393	0	393

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

--

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

- 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.
- Atención psicológica grupal

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.

Acogida



La actividad consiste en ofrecer apoyo emocional a las familias nuevas, en especial al cuidador principal de la persona con síndrome de Rett (SR).

Información y Orientación

Esta actividad consiste en, a través de la trabajadora social, informar sobre el síndrome de Rett, y también de la Entidad, a familias, profesionales, estudiantes, voluntarios y cualquier persona interesada. Esta actividad se ejecuta tanto a las personas que se ponen en contacto con la AESR por medio telefónico o correo electrónico, como facilitando información continua por medio de correos de difusión a socios, redacción de noticias en la web y publicaciones de Redes Sociales, redacción y difusión de Revista Anual, etc.

Intervención específica e individualizada de la trabajadora social

La familia se pone en contacto con la Asociación y la Trabajadora Social, efectúa el diagnóstico de la necesidad que presenta el familiar e informa y orienta sobre el recurso adecuado en cada caso, efectuando el seguimiento oportuno.

Asesoramiento Jurídico

La AESR tiene un convenio de colaboración con una profesional del Derecho, externo a la organización. La familia expone a la trabajadora social su caso y esta le deriva a la asesora jurídica, quien procederá a dar servicio especializado a las necesidades jurídicas de las familias de la AESR.

Encuentro Anual de Familias Rett y Encuentros en Delegaciones

El Encuentro Anual Nacional tiene lugar un fin de semana, donde pueden asistir todas las familias Rett (socias o no). Se realizan talleres y actividades de ocio y tiempo libre, enfocados tanto para adultos como para niños y niñas. Los Encuentros en Delegaciones son reuniones de familias en las distintas ciudades.

Café con Rett

Esta actividad consiste en encuentros virtuales entre familias Rett (socias y no socias), en las que se propone un tema concreto de interés y cada familia expone su experiencia, inquietud e idea para el interés común de todas las familias.

Atención Psicológica Grupal

Esta actividad consiste en generar un espacio terapéutico destinado a fomentar, dar ayuda y facilitar que las familias puedan ponerse en contacto e intercambiar experiencias relacionadas con los efectos adversos por ser cuidadores de personas Rett, siendo guiados por una profesional de psicología.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	11

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE¹³	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	90
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	90
e. Perdidas por deterioro	0
Gastos de personal	22806,315
Otros gastos de la actividad	7892,50
a. Arrendamientos y cánones	2057,57
b. Reparaciones y conservación	0
c. Servicios de profesionales independientes	1764,18
d. Transportes	0
e. Primas de seguros	0
f. Servicios bancarios	0
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	269,50
h. Suministros	1748,04
i. Tributos	0
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0
k. Otras pérdidas de gestión corriente	2053,21
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	30.788,82



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	0
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	30788,81
a. Contratos con el sector público	0
b. Subvenciones	30788,81
c. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	0
a. Subvenciones	0
b. Donaciones y legados	0
c. Otros	0
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	30.788,81

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

BENEFICIARIOS DIRECTOS: Los beneficiarios directos de la actividad son las familias socias de las personas afectadas por síndrome de Rett (393 personas), aunque también se han beneficiado de los servicios de información 20 familias de fuera de España, 20 estudiantes y 25 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: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:



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 información y orientación se ejecuta tanto a las personas que se ponen en contacto con la AESR por medio telefónico o correo electrónico, como facilitando información continua por medio de correos de difusión a socios, redacción de noticias en la web y publicaciones de Redes Sociales, redacción y difusión de Revista Anual, etc

Respecto a la atención de la trabajadora social, 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.

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 Rett y Encuentros de familias en Las delegaciones: Este 2021 a causa de la situación de emergencia sanitaria provocada por la COVID-19 ha continuado suspendido el Encuentro Anual de familias y los encuentros en delegaciones han sido muy puntuales.

Es por esto, que se mantiene la iniciativa Café con Rett, encuentros virtuales entre familias. Además, se introduce el nuevo Servicio de Atención Psicológica Grupal, con el objetivo de que las familias de la Asociación puedan mantener el contacto entre ellas, además de potenciar fortalezas.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Acogida:

Se han atendido a 41 familiares de personas Rett (la mayoría con diagnóstico reciente de Síndrome de Rett).

Información y Orientación:

- 393 socios, siendo 282 familiares (madres, padres, hermanos/as, abuelos/as, primos/as y tíos/as de personas con SR).
- 25 profesionales (logopedas, maestros de Audición y Lenguaje, fisioterapeutas, maestros, pedagogos y psicólogos de centros escolares y Centros de Atención Temprana y trabajadores sociales de centros terapéuticos, colegios y Servicios Sociales).
- 20 estudiantes (Bachillerato, Educación, Fisioterapia, Psicología, Logopedia, Audición y Lenguaje, Pedagogía, Terapia Ocupacional, Educación Infantil, Educación Social, Trabajo Social y Mediación Comunicativa) todos ellos realizaban trabajos académicos de Descripción e Investigación sobre SR. En total la AESR ha colaborado en 3 Trabajos de Final de Grado este 2021: "Estudio sobre la calidad de vida de las personas con síndrome de Rett y sus familiares", "Tratamiento fisioterapéutico en síndrome de Rett" y "Síndrome de Rett en la escuela". Además de la colaboración en la Tesis Doctoral "Análisis del impacto y organización familiar en el Síndrome de Rett"

Intervención específica e individualizada del Trabajo Social:

Atención a 105 familias (socias y no socias) sobre las siguientes temáticas:

Información general sobre el síndrome de Rett, información general y servicios de la AESR, Sistemas de Comunicación Alternativas y Aumentativas, ayudas económicas, becas y beneficios fiscales por discapacidad y dependencia, investigación en síndrome de Rett, inclusión del comunicador visual en la Cartera de Servicios del Sistema Nacional de Salud, terapias de rehabilitación, hospitales y profesionales sanitarios, colegios y centros de día, tutela y modificación de la capacidad de obrar, vacuna contra la COVID-19 en síndrome de Rett, RD 1148/2011 sobre la prestación económica por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave, centros de referencia Rett, FINRETT (fondo de financiación para investigación en síndrome de Rett), trámites para solicitar el reconocimiento de discapacidad.

Asesoramiento Jurídico:



Información y trámites a 16 familias.
Consultas jurídicas por la propia Entidad 5.
Redacción de documentos: 1.

Café con Rett

4 sesiones, que tuvieron un total de asistentes de 33, 19, 28 y 10 familiares de personas con síndrome de Rett.

Atención Psicológica Grupal

1 sesión a la que asistieron 5 madres de personas con síndrome de Rett

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.

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 y Feliz Navidad
- Ayuda a terapias rehabilitadoras
- Rotación dispositivos de comunicación de mirada

Breve descripción de la actividad²⁰

Feliz Cumple y Navidad

Se envía a todas las personas con Síndrome de Rett de la Asociación una felicitación y un detalle el día de su cumpleaños. Además, se envía a todos los socios una tarjeta de felicitación de las navidades.

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 beneficiarias. En 2021 la AESR, ha facilitado el acceso a las afectadas con SR a terapias de rehabilitación tales como Fisioterapia (34%, 2 Therasuit), Logopedia (22%, 9 en entrenamiento de la comunicación a través de la mirada), Equinoterapia (16%), Musicoterapia (8%), Hidroterapia (8%), Terapia Ocupacional (4%), estimulación y psicomotricidad (3%), neurofeedback, psicología, quiropráctico y Atención Temprana, prosiguiendo con el Proyecto de AUTONOMÍA PERSONAL EN EL SÍNDROME 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. El objetivo es permitir a personas con SR y alumnado sin comunicación verbal acceder a la comunicación y el aprendizaje a través de la mirada.

B. Recursos humanos asignados a la actividad²¹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	17

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²²	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	29345,09
d. Ayudas monetarias	29345,09
e. Ayudas no monetarias	0



f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0
Aprovisionamientos	197,47
f. Compras de bienes destinados a la actividad	197,47
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	6841,89
Otros gastos de la actividad	876,22
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	876,22
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	37.260,67



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	0
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	20978,54
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁵	0
d. Contratos con el sector público	0
e. Subvenciones	0
f. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	12809,94
d. Subvenciones	4309,94
e. Donaciones y legados	8500
f. Otros	0
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	33.788,48

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

BENEFICIARIOS DIRECTOS:

- Feliz Cumple: 303 mujeres y 6 varones con Síndrome de Rett.
- Terapias rehabilitadoras (Fisioterapia, Hidroterapia, Equinoterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia, Musicoterapia): 93 personas con SR.
- Rotación de dispositivos: 24 beneficiarias en un total de 16 centros.

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: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!: y ¡Feliz Navidad! La AESR felicita a todos los afectados por SR el día de su cumpleaños, a través de una tarjeta personalizada y un pequeño obsequio. También se felicita a todos los socios de la Asociación en navidades.

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.

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, hidroterapia y terapia ocupacional.

Rotación comunicadores: En 2021 los dispositivos han sido usados en centros educativos y profesionales de Sevilla, Burgos, Murcia, Tenerife, Badajoz, Castellón, Albacete, Granada, Navarra, Cuenca, Almería, Madrid, Zaragoza y Valladolid. 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.

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

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

Breve descripción de la actividad²⁹

El objetivo de esta actividad es promover, potenciar y colaborar con el estudio e investigación sobre el síndrome de Rett. Los esfuerzos actuales de investigación para el síndrome de Rett se dividen en tres categorías generales: terapias, tratamientos y curas.

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 colabora con centros, hospitales, investigadores tanto en proyectos y colaboraciones de investigación, teniendo como finalidad apoyar la investigación SR en el campo de la clínica o genética. Además, la Asociación presta su apoyo en ponencias de investigación tanto como colaboradora como organizadora. Con el objetivo de hacer un intercambio de conocimientos sobre el Síndrome de Rett, haciendo una puesta en común de los últimos avances por parte de investigadores nacionales e internacionales.

Además, Fruto de una colaboración con el Hospital Infantil Niño Jesús de Madrid se continúa con el 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	10

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³¹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	24000
g. Ayudas monetarias	24000
h. Ayudas no monetarias	0
i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0
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. Pérdidas por deterioro	0
Gastos de personal	2280,71
Otros gastos de la actividad	67,73
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	67,73
dd. Suministros	0
ee. Tributos	0
ff. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0
gg. Otras pérdidas de gestión corriente	0
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	26.348,44

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	6557,37
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³²	0



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	0
g. Subvenciones	0
h. Donaciones y legados	16433,80
i. Otros	0
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	22.991,17

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.

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

Para ser beneficiario de FINRETT deben presentar 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.

Los profesionales o estudiantes que soliciten colaboración no necesitarán tener ningún requisito más que la motivación por promover o potenciar la investigación en síndrome de Rett.



Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La Asociación continúa en 2021 colaborando económicamente con la Universidad Miguel Hernández de Elche, Alicante, ganador de la Convocatoria FINRETT 2020:

“Utilización de células mesenquimales para rescatar defectos funcionales en Rett”: El objetivo de la investigación es probar la capacidad de posibles enfoques terapéuticos en un modelo experimental celular previo que permita mejorar o revertir la patología del Síndrome de Rett. Como modelo celular utilizarán células madre derivadas de ligamento periodontal / pulpa dental humana de pacientes con síndrome de Rett, porque son fáciles de obtener y de diferenciar en neuronas. Además, esto les permitirá generar el único biobanco español de células madre de cresta neural que estaría disponible para la comunidad científica y pacientes donantes que podrían, en el futuro, recibir terapia génica y/o celular”.

Fruto de la colaboración con el Hospital Universitario Niño Jesús (Comunidad de Madrid), iniciada en 2019, se continúa colaborando económicamente con el **Proyecto de Atención integral a los pacientes con SR** en varias líneas de investigación.

Colaboración en difusión y gestión de proyectos de investigación.

Colaboración en ponencias y conferencias sobre investigación en síndrome de Rett.

Publicación de noticias en la web y Redes Sociales relacionadas con la investigación en síndrome de Rett

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Respecto a los proyectos ganadores de la Convocatoria FINRETT 2019, el **INSTITUT JOSEP CARRERAS** y la **UNIVERSITAT DE VALENCIA**, se entregaron informes finales de:

- **"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

Publicación de la Tesis Doctoral: "Análisis del impacto y organización familiar en el Síndrome de Rett: ansiedad, depresión, inadaptación y resiliencia"

Colaboración en difusión y gestión de proyectos de investigación:

- Creación de una escala de evaluación psicomotora Rett en España con la Universidad de Málaga. Aún en fase de recopilación de datos.
- Estudio-investigación en colaboración con Irisbond y La Fábrica de Palabras sobre Comunicadores Visuales en Síndrome de Rett iniciado en 2019 y paralizado en 2020 a causa de la pandemia. Aún en proceso de estudio de los resultados obtenidos.
- Colaboración en tesis doctoral sobre el impacto que causa el síndrome de Rett en las familias.

Colaboración en ponencias y conferencias sobre investigación en síndrome de Rett:

- Organización junto a la ASCR de un Webinar informativo sobre la investigación en síndrome de Rett.
- Participación en NAUKAS Bilbao 2021 y Neuromasclètà 2021 por medio de una de las investigadoras financiadas por FINRETT
- Participación de neuropediatras de los hospitales de referencia Rett en el VII congreso de la sociedad española de epilepsia



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.
- Organización y divulgación de charlas formativas, eventos de sensibilización, deportivos y culturales.
- Iniciativas solidarias: Edición de material divulgativo, OctubRett, Revista entRettodos, concurso de fotografía y calendario solidario.
- Intervención en Medios de Comunicación.
- Publicaciones web y Redes Sociales

Breve descripción de la actividad³⁸

Consiste en compartir información y hacer visible la enfermedad a través de diferentes eventos académicos, lúdicos, culturales y deportivos, en iniciativas de visibilización como OctubRett, edición de material divulgativo, el concurso anual de fotografía, la revista anual y la creación del Calendario solidario, así como participando activamente en los medios de comunicación y las RRSS.

B. Recursos humanos asignados a la actividad³⁹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	18

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE⁴⁰	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	8870,63
p. Compras de bienes destinados a la actividad	8870,63
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	9122,45
Otros gastos de la actividad	1979,01
hh. Arrendamientos y cánones	0
ii. Reparaciones y conservación	0
jj. Servicios de profesionales independientes	0
kk. Transportes	1819,51
ll. Primas de seguros	0
mm. Servicios bancarios	0
nn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	159,50
oo. Suministros	0
pp. Tributos	0
qq. Pérdidas 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
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	19.972,09

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	0
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁴¹	12485,6
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁴²	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁴³	751,26
j. Contratos con el sector público	0
k. Subvenciones	7486,49



I. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	0
j. Subvenciones	0
k. Donaciones y legados	0
l. Otros	0
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	19.972,09

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

DIRECTOS

Son los profesionales, estudiantes y personas que acuden presencialmente a las actividades de sensibilización, jornadas formativas y eventos de divulgación o virtualmente a través de la web y redes sociales.

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:

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 conocerlos.

Se hacen publicaciones semanales en la web y Redes Sociales.



E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se inicia el proyecto en colaboración con FEDER: "Las ER ya están en el cole con Federito", cuyas actividades se llevarán a cabo en el ejercicio 2022 en diferentes colegios del territorio español.

Organización y divulgación de charlas formativas, eventos de sensibilización, deportivos y culturales.

- Participación en la Gran Gala Solidaria de la Asociación Cultural Vamos de Ronda (Comunidad Valenciana)
- Jornada sobre el abordaje de los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación para el derecho a la comunicación del paciente (Zaragoza)
- Mercadillos solidarios (Madrid, Zaragoza y Navarra)
- Acto de sensibilización en Belchite (Zaragoza)
- Cycle Rett en Cdo Covadocosa (Valladolid)
- V Carrera de Roche (Cádiz)
- Carrera 5K y VI MILLA VERDE Guardia Civil de Cádiz
- Organización de un webinar sobre Pautas de comunicación en síndrome de Rett impartido por Sol Solis de La Fábrica de Palabras.
- Participación en el Día solidario Camping Lizarra Kanpina (Navarra)
- Visibilidad Rett en el acto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Ayuntamiento de Burgos

Iniciativas solidarias:

- Edición material divulgativo:
 - o Creación en coordinación con otras asociaciones de Enfermedades Raras de vídeo de divulgación por el Día Mundial de Enfermedades Raras
 - o Creación de vídeo de felicitación de Navidad en colaboración de las familias de la asociación
 - o Traducción junto a la Asociación Catalana de Síndrome de Rett de la **Guía de Comunicación Rett** al español creada bajo la propuesta y financiación de la rettsyndrome.org por un grupo de trabajo internacional, coordinados por el Rett Expertise Centre Netherlands-GKC.
 - o Publicación de información sobre el síndrome de Rett en Cinfasalud.
- OctubRETT: Mes de la concienciación en síndrome de Rett:
 - o Iluminación de morado de fachadas públicas: Hospital Cruces Barakaldo (Vizcaya), Fuente Plaza del Pilar (Zaragoza), Fuente La Cibeles (Madrid), Museo Altamira Santilla del Mar (Cantabria), Estudio San Mamés Bilbao (Vizcaya), Ayuntamiento Bélmez de la Moraleda (Jaén), Fuente del Parque Grande (Zaragoza), Depósito Font de Ferro (Paterna), Ayuntamiento Zizur Mayor (Navarra), Ayuntamiento de Santander (Cantabria), Polideportivo Pando Aisía Portugalete (Vizcaya), Mancha Real (Jaén), Ayuntamiento de Jerez de la Frontera, Ayuntamiento de Zamora y Puerta del Sol (Madrid).
 - o 31 días Rett: Publicación en Redes sociales durante el mes de octubre de una píldora informativa al día sobre el síndrome de Rett.
 - o Elaboración de collage de sensibilización con personas Rett de la Asociación
- Organización del Concurso anual de fotografía Rett
- Edición del calendario 2022 de la Asociación Española de Síndrome de Rett.
- Publicación de la revista EntRettodos. (Boletín anual nº5 de la Asociación Española de Síndrome de Rett, abril 2021).
- Camina conmigo - Peregrinación solidaria Rett de AMITABA
- Camino de Santiago de visibilización al Rett a través de Sergio Osaba
- Patrocinio del Club de Baloncesto Baeza (Jaén)
- Ponencia de las trabajadoras sociales en el VI Congreso educativo en enfermedades raras.

Intervención en Medios de Comunicación:

Televisión: OctubRett en 9LALOMA TVE (Jaén)



Radio: Aragón Radio: <https://www.cartv.es/araconradio/podcast/emision/se-encienden-las-luces-de-fuentes-de-zaragoza-por-el-sindrome-de-rett?fbclid=IwAR0n7qPZhOGUJuw8xzprPaxybxifvc8pzuEQVICJLenXfUC5B7GiqG2l0jCU>

Prensa digital:

- Casa Real: https://www.casareal.es/EN/Actividades/Paginas/actividades_actividades_detalle.aspx?data=14864
- Libertad Digital: https://www.libertaddigital.com/ciencia-tecnologia/salud/2021-11-07/la-realidad-del-sindrome-de-rett-la-sociedad-no-esta-preparada-para-ellas-6832311/?utm_term=Autofeed&utm_medium=Social&utm_source=Twitter&fbclid=IwAR1CoRvi51tcUSDFnAtCO9EBzaFd1NL-uB137OPWXkeMZiKOOOHJEvsAwBQ#Echobox=1636270760
- Europapress: <https://www.europapress.es/comunitat-valenciana/noticia-asociacion-sindrome-rett-latiendo-juntos-neu-reciben-2500-cinfa-mejorar-vida-pacientes-20211026105214.html>
- El Periódico de Aragón: <https://www.elperiodicodearagon.com/zaragoza/2021/10/26/zaragoza-iluminara-fuentes-color-morado-58821206.html>
- El Mundo: <https://www.elmundo.es/madrid/2021/10/23/617472cee4d4d8cb608b4586.html>
- Infosalus: <https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-feder-retoma-iniciativa-educativa-dirigida-ninos-11-anos-er-ya-estan-cole-federito-20211228121222.html>
- ABC: https://www.abc.es/salud/enfermedades/abci-paciente-cinfa-solidaridad-y-salud-202110271013_noticia.html
- El MIRA: <https://www.elmira.es/articulo/info-cadiz/san-silvestre-cadiz-2021-horarios/20211222120157305724.html>
- Y de verdad tienes tres: <https://ydeverdadtienestres.com/sindrome-de-rett-africa/?fbclid=IwAR336iaytlhQ66tDxuwGj3HVvW7yY7-okZlfhPbjfse0dyvwc9r6lu5duFY>
- El día: <https://www.eldia.es/sociedad/2021/07/30/diputado-comun-aboqa-crear-centro-55671856.html>

Publicación de 61 noticias en la web, 177 publicaciones Facebook y 144 publicaciones en Instagram, publicaciones diarias en Twitter, 92 publicaciones en LinkedIn (nuevo lanzamiento) y 17 vídeos en YouTube.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Mediante la Actividad “VISIBILIDAD-SENSIBILIZACIÓN SÍNDROME 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
Asistencia a conferencias, y jornadas.
Unidad Multidisciplinar Rett en el Hospital Infantil Niño Jesús (Madrid)
Convenios de colaboración con entidades
Incidencia política

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	2
Personal con contrato de servicios	2
Personal voluntario	15

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE⁴⁹	IMPORTE
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	475
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	475



y. Perdidas por deterioro	0
Gastos de personal	4561,26
Otros gastos de la actividad	662,54
ss. Arrendamientos y cánones	0
tt. Reparaciones y conservación	662,54
uu. Servicios de profesionales independientes	0
vv. Transportes	0
ww. Primas de seguros	0
xx. Servicios bancarios	0
yy. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	0
zz. Suministros	0
aaa. Tributos	0
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
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	5.698,80

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	4193,52
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁵⁰	0
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁵¹	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁵²	751,26
m. Contratos con el sector público	0



n. Subvenciones	751,26
o. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	751,26
m. Subvenciones	435,02
n. Donaciones y legados	0
o. Otros	319
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	5698,80

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: Asambleas General de socios ordinaria vía streaming y 6 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, 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 de epilepsia (Asociación síndrome de Angelman, Asociación Miradas que Hablan, Asociación de Asociación de Afectados por el síndrome de Fires, Asociación Epilepsia Rosa PCDH19, Asociación Síndrome STXBP1 y Fundación Síndrome de Dravet)
 - o Colaboración en el grupo Educar en Red con otras entidades pertenecientes a FEDER, específico en educación (Asociación D'Genes, Asociación Stop FMF, Asociación ApoyoDravet, Asociación Síndrome 22q11, Asociación AHUCE y ASEBIER)
 - o Reuniones internacionales con 24 entidades de síndrome de Rett de todo el mundo.
- Sesiones formativas:
 - o Escuela de formación FEDER-CREER.
 - o Búsqueda de recursos económicos: Patrocinios, subvenciones y otras fuentes de financiación (Ayuntamiento de Madrid).
 - o Inglés intermedio (Asesores de Formación y Crecimiento).
 - o Cómo llevar la gestión económica de una entidad no lucrativa. Nivel avanzado (Ayuntamiento de Madrid)
- Asistencia a:
 - o Presentación de la campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras 2021 en Madrid
 - o Jornada de puertas abiertas de FEDER en Madrid
 - o Lectura de la declaración institucional de FEDER en las Cortes Valencianas
 - o XVI Foro Valenciano en Enfermedades Raras
 - o Foro Madrileño de Enfermedades Raras en el Hospital La Princesa de Madrid
- Firma de acuerdos de colaboración con:
 - o ADAPTALIA
 - o ESCUELAAC
 - o LAMAGLIETTAMODE
 - o CLAUSTRO VIRTUAL-LATOSTADORA
- Reunión con el Diputado del Común de Canarias
- Incidencia en el pleno del Parlament de las Islas Baleares: aprobación de declaración institucional de apoyo a enfermos y familias de síndrome de Rett.

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
2	INDEFINIDO A TIEMPO COMPLETO INDEFINIDO A TIEMPO PARCIAL	Grupo Cotización: 2 – TRABAJO SOCIAL

- 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
4	Convenio de colaboración – ABOGADA: Asesoramiento Jurídico Asesoría fiscal, laboral y contable Consultora en materia de protección de datos Psicóloga

- 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
2	- 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
Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas de la Generalitat Valenciana	15.090€	Apoyo familiar, Visibilidad y sensibilización síndrome RETT y fortalecimiento
Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana	13.389,32€	Apoyo familiar
Consejería de Familia, Juventud y Política Social de la Comunidad de Madrid	7.788,94 €	Apoyo familiar, Visibilidad y sensibilización síndrome RETT y fortalecimiento
Ministerio de Derechos sociales y Agenda 20-30 / FEDER	8.912,90	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 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 2021, existían las siguientes delegaciones: Almería, Asturias, Cádiz, Cantabria, Galicia, Jaén, Madrid, Murcia, Navarra, Toledo, Valladolid y Zaragoza.

RESUMEN 2021	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	29.345,09	24.000,00	0,00	0,00	53.345,09
Aprovisionamientos	0,00	90,00	197,47	0,00	8.870,63	475,00	9.633,10
Gastos de personal	0,00	22.806,32	6.841,89	2.280,71	9.122,45	4.561,26	45.612,63
Otros gastos de la actividad	6.627,66	7.892,50	876,22	67,73	1.979,01	662,54	18.105,66
Amortización del inmovilizado	5.687,52	0,00					5.687,52
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	12.315,18	30.788,82	37.260,67	26.348,44	19.972,09	5.698,80	132.384,00
Cuotas de asociados	5.757,81			6.557,37		4.193,52	16.508,70
servicios de la actividad (incluidos usuarios)			20.978,54		12.485,60		33.464,14
Ingresos ordinarios actividad mercantil							0,00
Rentas e ingresos deriv.del patrimonio							0,00
Ingresos con origen en la Admó Pública	6.557,37	30.788,81	0,00	0,00	7.486,49	751,26	45.583,93
Otros ingresos del sector privado	0,00	0,00	12.809,94	16.433,80	0,00	754,02	29.997,76
FINANCIACION TOTAL DE LA ACTIVIDAD	12.315,18	30.788,81	33.788,48	22.991,17	19.972,09	5.698,80	125.554,53
RESULTADO	0,00	0,00	-3.472,19	-3.357,27	0,00	0,00	-6.829,47

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	
José Carlos Ferré Pérez	Vocal	
Vanessa López Sanz	Vocal	
María del Mar Miñana Maiques	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 Mali” 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 Mali” 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: n° medio de personas contratadas = n° 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.