



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2022

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
436	0	436

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 de familias Rett.
- Atención psicológica grupal

Breve descripción de la actividad¹¹

La actividad está diseñada para apoyar y ayudar a todas las familias que sufren directamente la problemática del Síndrome de Rett. Ofreciendo información, orientación y asesoramiento profesional y la autoayuda por parte del grupo de iguales, con el fin de mejorar la Calidad de Vida de las afectadas.

Acogida

Ofrecer apoyo emocional a las familias nuevas, en especial al cuidador principal de la persona con Síndrome de Rett.



Información y Orientación

Informar del síndrome de Rett y de las actividades, programas y proyectos realizados por la Entidad, a familias, profesionales, estudiantes, personal voluntario, asociaciones, centros educativos y un largo etcétera. La entidad tiene actualizada toda la información en la página web, además de las publicaciones en las redes social y la difusión de la revista anual.

Intervención específica e individualizada de la trabajadora social

La familia contacta con la Trabajadora Social diagnosticando 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 al servicio de asesoramiento jurídico.

Encuentro Anual de Familias Rett

El Encuentro Anual 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.

Atención Psicológica Grupal

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	2
Personal voluntario	20

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	
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	23.516,40
Otros gastos de la actividad	29.005,16
a. Arrendamientos y cánones	20.220,03
b. Reparaciones y conservación	0
c. Servicios de profesionales independientes	2.108,18
d. Transportes	0
e. Primas de seguros	0
f. Servicios bancarios	0
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	2.135,22
h. Suministros	1.655,28
i. Tributos	0
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0
k. Otras pérdidas de gestión corriente	2.886,44
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	52.521,55

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	17.656,87
a. Contratos con el sector público	17.656,87
b. Subvenciones	
c. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	34864,68
a. Subvenciones	0
b. Donaciones y legados	34864,68
c. Otros	0
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	52.521,55

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 (289 personas), También se han beneficiado de los servicios de información 10 familias de fuera de España, 18 estudiantes y 20 profesionales.

BENEFICIARIOS INDIRECTOS: 750 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.
- Personal voluntario.
- Sociedad en general que tenga interés en conocer más sobre el Síndrome de Rett.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

- 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 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

En cuanto a la atención a familias, profesionales, personal voluntario o cualquier otra persona se ponga en contacto con la Asociación, 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 o email.

Encuentro Anual de Familias Rett. Pueden asistir todas las familias y profesionales con sus hijas/os Rett. Es una actividad de fin de semana de convivencia. Se organizan 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.

Encuentro de delegaciones. Se trata de encuentros entre familias de una zona o delegación. Consisten en tener un día de convivencia donde compartir experiencias, conseguir una inyección de optimismo en este duro camino que llevamos con la enfermedad Rett.

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 39 familiares de personas Rett, la mayoría recién diagnosticadas.

Información y Orientación:

Número de personas atendidas: 289 personas

- 251 personas: el 63,3 % han sido realizadas por las madres (190 consultas), tras ellas se sitúan los padres con un 20,76 % (61 consultas)
- 20 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, centros educativos y Servicios Sociales). mujeres 6,9 % (15 consultas) y un 1,7 % hombres (5 consultas),
- 18 estudiantes (bachillerato, educación, fisioterapia, psicología, logopedia, terapia ocupacional, trabajo social, audición y lenguaje, pedagogía terapéutica. mujeres 6,2 % (15 consultas) y un 1% hombres (3 consultas)

Intervención específica e individualizada del Trabajo Social:

El número de personas atendidas 90 personas asociadas o no a la entidad, sobre las siguientes temáticas:

- Información general sobre el síndrome de Rett
- Información general y servicios de la AESR
- Sistemas de Comunicación Alternativas y Aumentativas
- Información becas
- Información beneficios fiscales
- Investigación
- Inclusión del comunicador visual en la Cartera de Servicios del SNS
- Información terapias de rehabilitación, hospitales y profesionales sanitarios
- Centros educativos, centros de día
- Tutela y modificación de la capacidad de obrar
- 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), Información en tramitaciones para solicitar el reconocimiento de discapacidad y la situación de dependencia, entre otras.

Encuentro Nacional de Familias Rett y Encuentros de Familias en las Delegaciones

Este año se ha realizado un encuentro de delegaciones en Navarra y un encuentro nacional de Familias Rett, donde se han reunido 49 familias haciendo un total de 160 participantes.

Asesoramiento Jurídico

- Información y tramites: 18 familias
- Consultas jurídicas por la propia Entidad: 8
- Redacción de documentos: 1

Atención Psicológica Grupal

5 familias todas ellas madres de una persona 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 actividad¹⁷

ATENCIÓN A LAS PERSONAS RETT

Servicios comprendidos en la actividad¹⁸

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

Breve descripción de la actividad¹⁹

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 2022 la AESR, ha facilitado el acceso a 109 afectadas con SR a terapias de rehabilitación tales como Fisioterapia 43%, Pedagogía terapéutica 15%, Logopedia 14% (2 en entrenamiento de la comunicación a través de la mirada), Equinoterapia 7'5%, Musicoterapia (7'5%), Psicológica 4%, Hipoterapia 3%, Terapia ocupacional 3% e Hidroterapia (2%),

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 actividad²⁰

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE²¹	IMPORTE
Gastos por Ayudas y otros	24.870,56
d. Ayudas Monetarias	24.870,56
e. Ayudas no monetarias	
d. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0



Aprovisionamientos	150,81
f. Compras de bienes destinados a la actividad	150,81
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	7.054,92
Otros gastos de la actividad	1.237,05
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	1.237,05
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	33.313,34



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	0
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²²	34.318,60
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²³	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁴	4.480,10
d. Contratos con el sector público	4.480,10
e. Subvenciones	0
f. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	14.720,88
f. Subvenciones	0
g. Donaciones y legados	14.720,88
h. Otros	0
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	53.519,58

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

BENEFICIARIOS DIRECTOS:

- Feliz Cumple: 150 mujeres y 6 varones con Síndrome de Rett.
- Terapias rehabilitadoras (Fisioterapia, Hidroterapia, Equinoterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia, Musicoterapia): 109 personas con SR.
- Rotación de dispositivos: 10 beneficiarias.

BENEFICIARIOS INDIRECTOS: Los familiares de las personas con SR, profesionales, voluntariado 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:²⁵

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 y socias de la Asociación en navidades.

Terapias de rehabilitación: Las sesiones de rehabilitación han sido realizadas por profesionales autónomos, en instalaciones privadas,

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 2022 los dispositivos han sido usados en centros educativos y profesionales de Avila, Burgos, Tenerife, Albacete, Almería, Zaragoza, Valladolid y Badajoz. 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 actividad²⁶

INVESTIGACIÓN RETT

Servicios comprendidos en la actividad²⁷

- 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 actividad²⁸

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 continua con el proyecto de Atención Integral a los pacientes con SR que incluye varias líneas de investigación.

B. Recursos humanos asignados a la actividad²⁹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	10

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE³⁰	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	20.348,64
e. Ayudas monetarias	20.348,64
f. Ayudas no monetarias	0
g. 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. Perdidas por deterioro	0
Gastos de personal	2.351,64
Otros gastos de la actividad	553,58
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	553,58
dd. Suministros	0
ee. Tributos	0
ff. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0
gg. Otras pérdidas de gestión corriente	0
Amortización de inmovilizado	0
Gastos financieros	0
Diferencias de cambio	0
Adquisición de inmovilizado	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	23.253,86

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	6.807,20



Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³¹	0
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³²	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública ³³	0
g. Contratos con el sector público	0
h. Subvenciones	0
i. Concursos	0
Otros ingresos del sector privado	16.446,66
i. Subvenciones	14.830,60
j. Donaciones y legados	1.616,06
k. Otros	0
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	23.253,86

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:³⁴

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:

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 2022, el **INSTITUT JOSEP CARRERAS** y la **UNIVERSITAT DE VALENCIA**, se entregaron informes finales de:

- Instituto de investigación contra la leucemia, Josep Carreras. "Caracterización de la actividad de unión al RNA de la proteína MECP2 salvaje y mutante para mejorar la terapia de remplazo génica para el Síndrome de Rett"
- Universidad de Valencia. "El sistema neuroendocrino de Gonadotropina (GnRH) como diana terapéutica para el Síndrome de Rett".

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 actividad³⁵

VISIBILIDAD-SENSIBILIZACIÓN SINDROME DE RETT

Servicios comprendidos en la actividad³⁶

- 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 actividad³⁷

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, 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 actividad³⁸

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE³⁹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0
h. Ayudas monetarias	0
i. Ayudas no monetarias	0
j. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0
Aprovisionamientos	7.389,90
p. Compras de bienes destinados a la actividad	7.389,90
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	9.406,56
Otros gastos de la actividad	2.236,34
hh. Arrendamientos y cánones	0
ii. Reparaciones y conservación	0
jj. Servicios de profesionales independientes	0
kk. Transportes	971,02
ll. Primas de seguros	0
mm. Servicios bancarios	0
nn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	1.265,32
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	19.032,79

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	0
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁴⁰	19.032,79
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁴¹	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁴²	
j. Contratos con el sector público	0
k. Subvenciones	



I. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	0
I. Subvenciones	0
m. Donaciones y legados	0
n. Otros	0
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	19.032,79

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:⁴³

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:

En el 2022 en colaboración con FEDER "Las ER ya están en el cole con Federito", un proyecto de educación inclusiva para centros escolares, se han organizado actividades en diferentes centros educativos del territorio español.

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

- Gira Peluqueros CON ALMA: El Elejido (Almería), Asturias, Vilassar de Dalt (Barcelona), Paterna (Valencia), Gran Canarias.
- Rett Race Sant Boi de Llobregat (Barcelona)
- Día Solidario de Camping Lizarra Estella (Navarra)
- Comedia de Santi Rodríguez: Espiritu Bélmez de la Moraleda (Jaén)
- Donaciones para la Gala Solidaria de nuestro 30 aniversario
- IX Ruta de la Fortalezas en Cartagena
- Mi abuelo es mágico , cuento solidario con el Síndrome de Rett
- IX Carrera solidaria en Ziordia (Navarra)
- VI Perime Trail Rett Serra Vernissa (Xàtiva)
- Motoalmuerzo en Torralba de Ribota (Zaragoza)

Iniciativas solidarias:

- OctubRETT: Mes de la concienciación en síndrome de Rett: iluminación de morado de fachadas públicas
- Organización del Concurso anual de fotografía Rett
- Edición del calendario 2023 de la Asociación Española de Síndrome de Rett.
- Publicación de la revista EntRettodos. (Boletín anual de la Asociación Española de Síndrome de Rett, julio 2022).

Intervención en Medios de Comunicación:

- Televisión
- Radio
- Prensa digital
- <https://www.instagram.com/rett.spain>
- <https://www.facebook.com/rett.spain>
- <https://twitter.com/asociacionrett>
- <https://www.linkedin.com/company/rett-spain/>

Publicación de 68 noticias en la web, 176 publicaciones Facebook y 107 publicaciones en Instagram, publicaciones diarias en Twitter, y 4 vídeos en YouTube.

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 actividad⁴⁴

FORTALECIENDO AESR

Servicios comprendidos en la actividad⁴⁵

- 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 actividad⁴⁶

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 actividad⁴⁷

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE⁴⁸	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0
k. Ayudas monetarias	0
l. Ayudas no monetarias	0
m. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0
Aprovisionamientos	4.239,21
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	4.239,21



y. Perdidas por deterioro	0
Gastos de personal	4.703,28
Otros gastos de la actividad	0
ss. Arrendamientos y cánones	0
tt. Reparaciones y conservación	0
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	8.942,49

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	3.577,77
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁴⁹	2.829,65
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁵⁰	0
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁵¹	0
m. Contratos con el sector público	0



n. Subvenciones	0
o. Conciertos	0
Otros ingresos del sector privado	2.535,07
o. Subvenciones	2.216,07
p. Donaciones y legados	0
q. Otros	319
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	8.942,49

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:⁵²

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 5 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:
 - Asamblea General de socios RSE.
 - Asamblea General de socios FEDER.
 - Encuentros virtuales: ExpERTos en estar unidos (FEDER).
 - Coordinación con otras entidades de Enfermedades Raras (22q, AESIP, Kabuki, Huntington, Mi princesa Rett, ASCR, Asociación Nacional Huesos de Cristal)
 - 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)
 - 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)
 - Reuniones internacionales con entidades de síndrome de Rett de todo el mundo.
- Sesiones formativas:
 - Formación al profesorado en Valencia, enfermedades raras en el ámbito educativo. FEDER.
 - Búsqueda de recursos económicos: Patrocinios, subvenciones y otras fuentes de financiación
 - Cómo llevar la gestión económica de una entidad no lucrativa.
 - Inclusión educativa de alumnado con enfermedades poco frecuentes. Proyecto CREDIBLE
- Asistencia a:
 - Presentación de la campaña por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en Madrid
 - Jornada de puertas abiertas de FEDER en Madrid y Valencia
 - VI Jornada Nacional de Investigadores en Enfermedades Raras. Centro de Investigación Príncipe Felipe.
 - Evento IRISBORND Madrid.
- Firma de acuerdos de colaboración con:
 - La compañía española de seguros de crédito a la exportación, s.a. compañía de seguros y reaseguros sociedad mercantil estatal.

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 ASOCIACIÓN⁵³

A. Medios Personales⁵⁴

- Personal asalariado Fijo

Número medio ⁵⁵	Tipo de contrato ⁵⁶	Categoría o cualificación profesional ⁵⁷
2	INDEFINIDO A TIEMPO COMPLETO INDEFINIDO A TIEMPO PARCIAL	Grupo Cotización: 2 – TRABAJO SOCIAL

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁵⁸	Tipo de contrato ⁵⁹	Categoría o cualificación profesional ⁶⁰
1	A JORNADA COMPLETA	Grupo Cotización 2 – TRABAJO SOCIAL
1	A JORNADA COMPLETA	Grupo Cotización 3 – TECNICA DE GESTIÓN ADMINISTRATIVA.

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁶¹	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
1	Convenio de colaboración – ABOGADA: Asesoramiento Jurídico
1	Asesoría fiscal, laboral y contable
1	Consultora en materia de protección de datos
1	Psicóloga

- Voluntariado

Número medio ⁶²	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
1	<ul style="list-style-type: none"> - Equipos informáticos, impresora y escáner. - Material audiovisual, fungible, material de comunicación, material divulgativo, conexión internet y redes sociales. 	Valencia, en la sede central, calle Sollana, 28 bajo
1	<ul style="list-style-type: none"> - Equipo informático, impresora y escáner. - Material audiovisual, fungible, material de comunicación, material divulgativo, conexión internet y redes sociales. 	Madrid, delegación en Madrid, C/Antonio Lanzuela, 41

C. Subvenciones públicas⁶³

Origen	Importe	Aplicación
Vicepresidencia y Conselleria de Igualdad y Políticas Inclusivas de la Generalitat Valenciana	6.596,60	Apoyo familiar, Visibilidad y sensibilización síndrome RETT y fortalecimiento
Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana	7.797,23 €	Grupos de Ayuda Mutua
Consejería de Familia, Juventud y Política Social de la Comunidad de Madrid	10.888,13 €	Apoyo familiar, Visibilidad y sensibilización síndrome RETT y fortalecimiento
Ministerio de Derechos sociales y Agenda 20-30	4.190,47 €	Apoyo familiar



6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁶⁴	Origen ⁶⁵	Importe

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁶⁶	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 2022, cuenta con 11 delegaciones: Galicia, Cantabria, Navarra, Zaragoza, Valladolid, Madrid, Toledo, Murcia, Jaén, Almería y Cádiz.

La sede está ubicada en Valencia.



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 Jorge Días-Neves Rocha	Tesorero	
Antonia Herrera Moreno	Vocal	
José Carlos Ferré Pérez	Vocal	
Vanessa López Sanz	Vocal	
María del Mar Miñana Maiques	Vocal	
Marta Vera López	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 Mal" 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 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.

¹⁸ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

¹⁹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

²⁰ 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.

²¹ 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.

²² 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.

²³ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

²⁴ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

²⁵ 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

²⁶ 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.

²⁷ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

²⁸ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

²⁹ 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.

³⁰ 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.



³¹ 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.

³² Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

³³ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

³⁴ 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

³⁵ 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.

³⁶ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

³⁷ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

³⁸ 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.

³⁹ 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.

⁴⁰ 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.

⁴¹ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

⁴² Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

⁴³ 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

⁴⁴ 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.

⁴⁵ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.



⁴⁶ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

⁴⁷ 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.

⁴⁸ 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.

⁴⁹ 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.

⁵⁰ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

⁵¹ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

⁵² 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

⁵³ 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.

⁵⁴ 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.

⁵⁵ 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.

⁵⁶ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁵⁷ 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.

⁵⁸ 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.

⁵⁹ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.



⁶⁰ 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.

⁶¹ Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

⁶² En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

⁶³ 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.

⁶⁴ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

⁶⁵ 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.

⁶⁶ 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.