

**PRIMERA ASAMBLEA GENERAL DE  
ACCIÓN Y CURA PARA TAY-SACHS**

*8 de febrero de 2016*

*Madrid*

**MIM ABOGADOS**

*General Díaz Porlier 57, 4ºB, Madrid*

## ORDEN DEL DÍA

El pasado 8 de febrero se celebró la primera Asamblea General de ACTAYS en Madrid, que contó con la presencia de 7 asociados y la representación expresa de 26 asociados, habiéndose asegurado la recepción de la convocatoria por parte del resto de socios de ACTAYS, cumpliendo así con lo dispuesto en el artículo 7 de los Estatutos.

Este fue el orden del día y su desarrollo:

1. Se verificó el quórum por unanimidad constituyéndose así la Asamblea.
2. Se facilitó a los asistentes la copia de la Memoria del primer año de actividades, redactada para la Asamblea General y que se adjunta a continuación para que esté a disposición de todos los asociados. Se dio lectura de la memoria, se explicaron las principales actividades realizadas en 2015 y proyectadas para 2016, y se presentó la cuenta de explotación del ejercicio 2015.  
Se aprobó por unanimidad tanto la cuenta de resultados como la gestión social de la Junta Directiva.
3. Se presentó la renuncia de Beatriz Fernández al cargo de Presidenta de la Junta Directiva, y se postuló como candidata la Dra. Isabel Domínguez, que fue nombrada por unanimidad y que tras no mostrar incompatibilidades para el desarrollo de su cargo, tendrá una vigencia de 5 años, con la posibilidad de ser reelegida. Beatriz Fernández pasa a desempeñar el cargo de Directora Ejecutiva.
4. Tras el periodo de ruegos y preguntas se procedió a la redacción y lectura del Acta correspondiente, que fue aprobada y firmada por unanimidad, y que queda registrada en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior.

## ANTECEDENTES

Acción y Cura para Tay-Sachs (ACTAYS) surge de la necesidad de hallar una cura a las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff. Ambas son enfermedades neurodegenerativas de origen genético que generalmente se desarrollan en el primer año de vida. La mayoría de los niños afectados suelen morir entre los 3 y 5 años de edad, aunque existen variantes tardías menos frecuentes.

En nuestro país no existía ninguna organización de pacientes enfocada a estas enfermedades. Las familias afectadas vivían los cuidados de los pacientes de forma aislada. En muchos casos los equipos médicos que las atienden no tienen experiencia previa en el tratamiento de los síntomas de la enfermedad y no están al tanto de los avances en la investigación científica. ACTAYS surge para cubrir esos vacíos a los que no llegan los servicios sanitarios y sociales de nuestro país.

En la universidad de Cambridge, Reino Unido, hay un proyecto de investigación en terapia génica que busca una cura a estas enfermedades desde 2007. Por estar localizado en un país miembro de la Unión Europea, los pacientes de España podrían optar a ser sometidos a ensayos clínicos en Cambridge. A este proyecto le quedan aún dos o tres años para poder llegar a poner en marcha ensayos clínicos y durante este tiempo sigue enfrentando desafíos para su desarrollo y financiación. ACTAYS, junto con nuestros socios ingleses de The CATS Foundation, está al servicio de las necesidades financieras, logísticas y de cualquier índole del equipo de Cambridge.

Además ACTAYS sigue en la búsqueda de opciones terapéuticas alternativas que le den a nuestros niños afectados la posibilidad de llegar con el menor deterioro posible (es decir, en condiciones de ser seleccionados), a los ensayos de Cambridge cuando se convoquen.

## OBJETIVOS

### Objetivos generales de la asociación

ACTAYS surge de la iniciativa de las familias afectadas. Nuestra misión es:

1. Fomentar la investigación científica.
2. Apoyar a las familias afectadas en España.
3. Dar a conocer las enfermedades y hacer campañas de sensibilización.
4. Promover sistemas de diagnóstico temprano y prevención.

### Objetivos estratégicos de la asociación

1. **Creación de una red de apoyo para las familias afectadas en España.** Dada nuestra experiencia con la enfermedad, la relación con las organizaciones de otros países y el trato directo con el equipo de investigación de Cambridge, tenemos las herramientas necesarias para crear dicha red. Sus objetivos estratégicos son:
  - a. Proveer a las familias y cuidadores con información sobre tratamiento de síntomas de la enfermedad, avances en la investigación y apoyo emocional.
  - b. Informarlas sobre los principales especialistas y/o centros médicos de referencia en España para un adecuado seguimiento de la enfermedad.
  - c. Dotarlas con el equipamiento médico y ortopédico necesario en cada etapa de la enfermedad, dado que los niños van progresivamente perdiendo todas sus facultades psicomotrices, por lo que las necesidades de este tipo de equipos van aumentando.
  - d. Asesoramiento en prevención de la enfermedad.
2. **Contribuir a la sostenibilidad financiera de la investigación científica sobre estas enfermedades.** En ACTAYS tenemos como objetivo colaborar en la recaudación de fondos para contribuir en la financiación de la investigación científica. Nuestro principal objetivo es contribuir a la financiación del equipo de la universidad de Cambridge a medio y largo plazo, y financiar el proyecto de la Universidad de Sevilla a corto plazo y cualquier otro proyecto viable que pueda surgir.
3. **Promover y participar en campañas de sensibilización, prevención y detección precoz.** Dadas nuestras alianzas con otros socios estratégicos tanto dentro como fuera de España (Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER; European Tay-Sachs Charity Consortium, ETSSC; EURORDIS), queremos promover y participar en campañas que ayuden a crear conciencia sobre estas enfermedades y que promuevan su prevención y detección temprana. Para ello:
  - Daremos a conocer estas enfermedades a través de nuestra web, redes sociales, difusión de videos, participación en charlas de temáticas relacionadas y organización de Conferencias y Jornadas Médicas.

- Apoyaremos el diagnóstico precoz: Estas enfermedades se pueden detectar mediante un análisis genético, nuestro objetivo sería promover su inclusión dentro de un programa de detección de portadores y de detección de enfermedades congénitas durante el embarazo.

### Análisis de factibilidad de nuestro proyecto

Las familias afectadas por estas enfermedades no tienen alternativas disponibles para elegir cómo enfrentar esta situación. No hay instituciones sociales que ofrezcan atención específica a los afectados con la experiencia necesaria. Los pacientes hasta ahora han tenido que resignarse al hecho de que la enfermedad no tiene cura y la única opción es darle a los afectados una la mejor calidad de vida posible, y en muchas ocasiones encontrar la información (confiable y en español) para alcanzar esa calidad ha sido un desafío por la falta de experiencia de los profesionales sanitarios.

Además en la etapa final de su vida, los niños y la familia, requieren de la asistencia de cuidados paliativos pediátricos domiciliarios, pero en España este tipo de unidades especializadas solamente existen en ciudades grandes como Madrid o Barcelona.

Desde ACTAYS proponemos la construcción de un entorno de seguridad a ese escenario para poder ofrecer a las familias una guía detallada del desarrollo de la enfermedad y el tratamiento de sus síntomas, así como el asesoramiento de los especialistas con más experiencia. Igualmente, y desde el situación emocional que atraviesan las familias, proponemos mantenerlas informadas de todos los avances en la investigación para que cuenten con la posibilidad de poder incluir a los niños afectados en los ensayos clínicos una vez que la investigación llegue a resultados que los hagan viables.

Para poder ofrecer opciones de participar en los ensayos clínicos de una terapia génica desde ACTAYS queremos mantener informadas a todas las familias de los tratamientos paliativos necesarios que deben seguir los niños en su día a día y las intervenciones más recomendadas. Pero sobre todo es necesario buscar alternativas terapéuticas.

Además, sigue siendo esencial desarrollar campañas de sensibilización sobre estas enfermedades, ya que esto es algo que también contribuye a disminuir el aislamiento en el que la mayoría de estas familias viven durante el desarrollo de la enfermedad. A la vez que sostiene la visibilidad de la asociación, sus proyectos, y fomenta a la participación del público en general para que contribuyan con nuestras campañas solidarias.

### Sostenibilidad

ACTAYS es una organización autónoma e independiente que funciona a través de una red de voluntarios y mediante el uso de recursos propios procedentes de las cuotas de los socios, de donaciones particulares, de recaudación por la celebración de eventos, y de otro tipo de contribuciones (fondos procedentes de diversas actividades de

sensibilización, donaciones de empresas privadas, etc.). Tenemos la intención de profesionalizar nuestro equipo y hacer crecer nuestro presupuesto ampliando nuestras actividades de captación de fondos a través de la firma de contratos de patrocinio con empresas y acuerdos de RSC, la celebración de eventos sociales, deportivos y culturales, entre otras iniciativas, además de continuar ampliando nuestra base social y de donantes privados. Optaremos también a subvenciones públicas cuando cumplido el plazo que establece la ley, nos otorguen la declaración de utilidad pública.

## MEMORIA DE ACTIVIDADES REALIZADAS A 31 DE DICIEMBRE DE 2015

ACTAYS se constituyó mediante escritura pública el 20 de febrero de 2014, y en los meses siguientes su principal actividad estuvo enfocada en la burocracia necesaria para el registro como asociación de ámbito nacional, tramitaciones fiscales y financieras, formación específica en el tercer sector; creación, redacción de contenidos y diseño de la página web, localización de familias afectadas y diseño de las principales estrategias con el equipo de investigación de Cambridge.

Uno de los objetivos principales fue poner a disposición de las familias afectadas **información** sobre la enfermedad en español, ya que al ser una enfermedad minoritaria y darse pocos casos, en España no existía mucha información clara y fiable. Contando con el apoyo de las instituciones similares de otros países (Estados Unidos y Reino Unido) y con la colaboración de los miembros del comité médico asesor, se trabajó durante varios meses en la elaboración de documentos informativos sobre la enfermedad y la investigación médica, así como en los contenidos de la web.

Esta fue otra de las grandes tareas durante 2014: el **diseño, elaboración y puesta en marcha de la página web** de la institución, las redes sociales y material informativo sobre ACTAYS para iniciar campañas de sensibilización y dar a conocer la enfermedad y los objetivos de la organización. Para 2016 estamos ya trabajando en un cambio para mejorar nuestra web.

Junto con otras asociaciones extranjeras europeas nos propusimos crear el **Consortio Europeo de Tay-Sachs** (ETSCC – [www.etscc.org](http://www.etscc.org)) para poder tener una sola voz en Europea como asociación de pacientes y poder atender a las familias de países que no tienen asociaciones específicas.

A partir de febrero de 2015 se empezó con la **captación de fondos**. Durante el año 2014 los fondos empleados para la creación y puesta en marcha de la asociación fueron aportes voluntarios de los socios fundadores.

A continuación se detallan otras actividades realizadas durante el año 2014 y 2015:

1. Organización de **congresos**:
  - a. “Segunda Conferencia Europea Científico-Familiar de Tay-Sachs y Sandhoff”, organizada por el ETSCC del que es miembro, del 9 al 13 de octubre de 2014 en París, Francia.
  - b. “Tercera Conferencia Europea Científico-Familiar de Tay-Sachs y Sandhoff”, organizada por el ETSCC del que es miembro, del 10 al 14 de octubre de 2015 en Gunzburgo, Alemania.

En preparación:

- c. “Primer congreso español de Tay-Sachs y Sandhoff”, Madrid, 22 de abril de 2016.

- d. “Cuarta Conferencia Europea Científico-Familiar de Tay-Sachs y Sandhoff”, organizada por el ETSCC del que es miembro, del 3 al 6 de junio de 2016 en París, Francia.
2. **Asistencia a familias.** La asociación se ha dedicado a localizar y poner en contacto a familias afectadas en España para hacerlas partícipes y beneficiarias de las actividades. Durante este año se ha trabajado en dotar a las familias de información sobre la enfermedad, sobre los proyectos de investigación (sobre los que ninguna estaba al tanto) y sobre los principales médicos especialistas en España y centros de referencia a nivel internacional. También se ha dado asistencia a tres nuevas familias diagnosticadas durante el 2014 y otras siete durante el año 2015, ayudando y orientando a la mayoría de ellas con los trámites necesarios para poder ser asistidas en Madrid, Barcelona y Valencia entre otros, en los principales centros de referencia de estas enfermedades.
  - a. La asociación ha creado un **banco de equipamiento ortopédico** poniendo en común todo el material disponible entre las familias y adquiriendo el que ha sido necesario. Se han realizado préstamos y compras de dos sillones ortopédicos de descanso; una silla de ruedas, un bipedestador, un par de estabilizadores de rodillas, unas férulas de miembros inferiores, una silla de baño adaptada y una silla de auto.
  - b. La asociación ha financiado los análisis genéticos para la detección de mutaciones y prevención de la enfermedad en tres pacientes y dos familias afectadas ante la lentitud y falta de respuesta del sistema de salud autonómico competente en cada caso.
4. Realización de **eventos**: la asociación ha desarrollado numerosos eventos para recaudar fondos para sus fines, a partir de 2015. A continuación se detallan algunos de los más destacados:
  - a. Evento de lanzamiento de ACTAYS por el día mundial de las enfermedades raras en Almería el 21 de febrero.
  - b. Dos comidas solidarias en Logroño en febrero y marzo.
  - c. Concierto benéfico de la banda del conservatorio de música de Almería en el auditorio municipal el 23 de mayo.
  - d. Un día solidario con festival, comidas y actividades culturales el 30 de mayo en Borja, Zaragoza.
  - e. Caminata solidaria el 31 de mayo en Ainzón, Zaragoza.
  - f. Participación en la carrera Solidaria de La Salle en Almería por las enfermedades raras, el 7 de junio.
  - g. Festival solidario organizado entre varios colegios de El Ejido, Almería, el 16 de junio.
  - h. Concentración motera a favor de ACTAYS en Madrid el 5 de julio.
5. Creación de una base de datos de pacientes en España, registrada en la **Agencia Nacional de Protección de Datos**.



6. **Registro Europeo de Pacientes de Tay-Sachs y Sandhoff:** diseño y desarrollo de una base de datos de pacientes a nivel Europeo. Este proyecto se ha puesto en marcha a solicitud del equipo de investigación científica en Cambridge. Se está llevando a cabo en colaboración con la Fundación “The Cure and Action for Tay-Sachs (CATS)” de Reino Unido, y se está financiando entre ambas asociaciones.
7. Firma de convenios:
  - a. **Fundación Llamada Solidaria:** firma de convenio en mayo de 2015 para la participación en una campaña de recogida solidaria de móviles para su posterior reciclaje, de cuyos beneficios se harán donaciones a ACTAYS en función de nuestra participación.
  - b. **FISEVI – Universidad de Sevilla, equipo de investigación del Dr. Mario Cordero:** firma de convenio en octubre de 2015 para promover la investigación científica de las gangliosidosis GM2 a través del desarrollo del proyecto: “Evaluación del proceso autofágico y activación del complejo inflamasoma como mecanismos implicados en la fisiopatología de Tay-Sachs”.
8. Algunas **actividades de promoción y difusión:**
  - a. La asociación a lanzado el Desafío ACTAYS en el mundo, que tiene como objetivo dar a conocer la asociación y sus fines.
  - b. El Desafío Deportivo ACTAYS, que a través de la venta de camisetas deportivas propone un calendario deportivo para todo el que quiera participar.
  - c. La asociación ha aparecido en numerosos medios de radio, prensa y televisión explicando la principales problemáticas que aborda a lo largo de todo el 2015 (SER, Cope, TVE1, El País, El Mundo, ABC, etc).
  - d. A final de la liga de fútbol el equipo de fútbol de Almería saltó al campo en partido oficial llevando la camiseta de ACTAYS.
  - e. Venta de merchandising: pulseras de silicona, camisetas de algodón, regalos para niños en Navidad.
  - f. Venta de participaciones de lotería nacional para el sorteo extraordinario de Navidad del 22 de diciembre de 2015.
9. Participación en **actos y charlas** más relevantes:
  - a. El 28 de febrero de 2014 ACTAYS estuvo presente en el **acto del “Día Mundial de las Enfermedades Raras”** celebrado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en el Senado, colaborando en las campañas de difusión en televisión.
  - b. La directora de ACTAYS, Beatriz Fernández, y el Dr. Gutiérrez-Solana, miembro del comité asesor, se desplazaron el 13 de junio de 2014 para dar una charla a familias afectadas en el auditorio municipal de Puertollano, Ciudad Real.
  - c. En la **II Conferencia Europea de Tay-Sachs y Sandhoff** del Consorcio Europeo de Tay-Sachs (ETSCC), celebrada en París del 9 al 13 de octubre de 2014, desde ACTAYS realizamos las siguientes actividades:
    - Charla institucional sobre ACTAYS y el panorama de las enfermedades lisosomales en España.
    - Charla sobre aspectos emocionales en el cuidado del niño afectado.

- Moderador de una mesa redonda en el bloque titulado “Relación con el entorno familiar y social”.
  - Reuniones con los miembros del ETSCC.
  - d. El 28 de febrero de 2015 ACTAYS estuvo presente de nuevo en el Senado en la celebración del “**Día Mundial de las Enfermedades Raras**” celebrado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), colaborando en las campañas de difusión en radio y prensa.
  - e. En la **III Conferencia Conferencia Europea de Tay-Sachs y Sandhoff** del ETSCC, celebrada en Gunzburgo, Alemania en octubre de 2015, desde ACTAYS realizamos la siguientes actividades:
    - Charla institucional sobre ACTAYS y logros obtenidos a lo largo del primer año de actividad recaudatoria.
    - Charla sobre el registro europeo de pacientes y su relevancia para la investigación.
    - Charla sobre cuidados paliativos pediátricos. Moderadora del posterior debate.
    - Reuniones con los miembros del ETSCC.
10. Asistencia a **congresos**. La asociación ha asistido los siguientes congresos:
- a. Asistencia a la Jornada de familias: “La atención a niños con enfermedades avanzadas y a sus familias”. Fundación Vianorte-Laguna, junto con la Fundación “Porque Viven” y la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Niño Jesús, en Madrid, el 7 de abril de 2014.
  - b. Asistencia al “X Congreso Internacional Científico Familiar MPS España” en Madrid, el 3 y 4 de octubre de 2014.
  - c. Organización, participación y asistencia a la “Segunda Conferencia Europea Científico-Familiar de Tay-Sachs y Sandhoff”, organizada por el ETSCC del que es miembro, del 9 al 13 de octubre en París, Francia.
  - d. Asistencia al VII Congreso de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos organizado por FEDER y el colegio de farmacéuticos de Sevilla.
  - e. Asistencia al Seminario Medicamentos Huérfanos: ¿Cómo Acelerar su Acceso a los Pacientes que Padecen Enfermedades Raras?, el 27 de marzo en Madrid.
  - f. Asistencia a la I Jornada de Cuidados Paliativos: El niño que confundía el hospital con su casa, en Madrid el 15 de abril de 2015.
  - g. Asistencia al Seminario Aunando Esfuerzos para el futuro de la investigación en enfermedades poco frecuentes, el 27 de abril en Madrid.
  - h. Asistencia a la reunión anual de EURORDIS el 29 y 30 de mayo en Madrid.
  - i. Asistencia a la Asamblea General de FEDER el 31 de mayo en Madrid.
  - j. Asistencia a la II Jornada de Cuidados Paliativos en Madrid el 18 de junio de 2015.
  - k. Asistencia al XV Congreso de Fundraising en España organizado por la Asociación Española de Fundraising (AEFr), entre el 15 y 17 de Septiembre de 2015.
  - l. Organización, participación y asistencia a la “Tercera Conferencia Europea Científico-Familiar de Tay-Sachs y Sandhoff”, organizada por el ETSCC del que es miembro, del 10 al 14 de octubre de 2015 en Gunzburgo, Alemania.

- m. Asistencia a la Asamblea Ordinaria de la Delegación de FEDER en Madrid el 12 de noviembre de 2015.

**11. Formación:**

- a. Curso sobre “Planificación, Fundraising y Comunicación” para entidades no lucrativas que trabajan para mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad intelectual, daño cerebral adquirido y enfermedades neurológicas, organizado por Fundación GMP, Asociación Española de Fundraising (AEFr) y FEAPS. V edición. 7 sesiones intensivas de mayo a diciembre de 2014. Realizado por un miembro de ACTAYS.
- b. “Formación en Habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias.” Escuela de formación online de la Federación Española de Enfermedades Raras, junto con Laboratorios Novartis. De diciembre 2014 a marzo de 2015. 200 horas. Realizado por dos miembros de ACTAYS.
- c. Curso intensivo sobre “Introducción al Fundraising”, organizado por la AEFr entre el 29 de junio y 1 de julio.
- d. Asistencia a las Masterclass impartidas en el marco del XV Congreso de Fundraising en Madrid el 15 de septiembre.
- e. Curso sobre Ley de Protección de Datos organizado por la AEFr el 24 de noviembre de 2015.

**PRINCIPALES PROYECTOS PARA EL PRIMER SEMESTRE DE 2016**

**Enero y febrero:**

- Recogida de muestras de pacientes y puesta en marcha del proyecto de investigación con la universidad de Sevilla.
- Inicio de ejecución del plan de marketing 2016 para ACTAYS.

**Febrero:**

- Celebración de la primera Asamblea General de socios de ACTAYS.
- Celebración del día mundial de las Enfermedades Raras: participación de ACTAYS en el evento oficial como entidad designada por FEDER.

**Marzo:**

- Celebración de la cena benéfica anual de ACTAYS.

**Abril:**

- Primer congreso de las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff en Madrid, España.
- Contratación de personal profesional para la plantilla de ACTAYS.

**Junio:**

- Cuarta conferencia europea científico-familiar de Tay-Sachs y Sandhoff en París, Francia.

## CUENTA DE EXPLOTACIÓN DE ACTAYS

**ACTAYS**

31/12/14

Cuenta de Pérdidas y Ganancias en el PERIODO del 01/01/2014 al 31/12/2014

### CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS

### CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS

<b>A)</b>	<b>OPERACIONES CONTINUADAS</b>	<b>104,59</b>
1.	<b>IMPORTE NETO DE LA CIFRA DE NEGOCIOS</b>	<b>1.344,33</b>
a)	<b>VENTAS</b>	<b>0,00</b>
	700. VENTAS DE MERCADERÍAS (CAMISETAS, LLAVEROS, ETC)	0,00
b)	<b>DONACIONES Y CUOTAS SOCIOS</b>	<b>1.344,33</b>
	705. DONACIONES Y CUOTAS SOCIOS	1.344,33
4.	<b>APROVISIONAMIENTOS</b>	<b>-184,79</b>
a)	<b>INVERSIÓN PROYECTOS</b>	<b>-184,79</b>
	600. INVERSIÓN PROYECTOS	-184,79
6.	<b>GASTOS DE PERSONAL</b>	<b>0,00</b>
a)	<b>SUELDOS, SALARIOS Y ASIMILADOS</b>	<b>0,00</b>
	640. SUELDOS Y SALARIOS	0,00
b)	<b>CARGAS SOCIALES</b>	<b>0,00</b>
	642. SEGURIDAD SOCIAL A CARGO DE LA FUNDACIÓN	0,00
7.	<b>OTROS GASTOS DE EXPLOTACIÓN</b>	<b>-1.054,95</b>
a)	<b>SERVICIOS EXTERIORES</b>	<b>-1.054,95</b>
	623. SERVICIOS DE PROFESIONALES INDEPENDIENTES	-918,24
	624. TRANSPORTES	0,00
	626. SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARES	-39,63
	627. PUBLICIDAD, PROPAGANDA Y RELACIONES PÚBLICAS	-46,00
	628. SUMINISTROS	-51,08
	629. OTROS SERVICIOS	0,00
<b>A.1)</b>	<b>RESULTADO DE EXPLOTACIÓN</b>	<b>104,59</b>
12.	<b>INGRESOS FINANCIEROS</b>	<b>0,00</b>
b2)	<b>DE TERCEROS</b>	<b>0,00</b>
	769. OTROS INGRESOS FINANCIEROS	0,00
13.	<b>GASTOS FINANCIEROS</b>	<b>0,00</b>
a)	<b>POR DEUDAS CON EMPRESAS DE GRUPO Y ASOCIADAS</b>	<b>0,00</b>
	6630 INTERESES POR FINANCIACIÓN	0,00
<b>A.2)</b>	<b>RESULTADO FINANCIERO</b>	<b>0,00</b>
<b>A.3)</b>	<b>RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS</b>	<b>104,59</b>
<b>A.4)</b>	<b>RESULTADO DEL EJERCICIO PROCEDENTE DE OPERACIONES CONTINUADAS</b>	<b>104,59</b>
<b>A.5)</b>	<b>RESULTADO DEL EJERCICIO</b>	<b>104,59</b>

**TOTAL P y G 104,59**

**ACTAYS**

31/12/15

Cuenta de Pérdidas y Ganancias en el PERIODO del 01/01/2015 al 31/12/2015

## CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS

### CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS

<b>A)</b>	<b>OPERACIONES CONTINUADAS</b>	<b>40.082,81</b>
	<b>1. IMPORTE NETO DE LA CIFRA DE NEGOCIOS</b>	<b>135.280,08</b>
	<b>a) VENTAS</b>	<b>53.199,72</b>
	700. VENTAS DE MERCADERÍAS (CAMISETAS, PULSERAS, BANDERAS, LOTERÍA)	53.199,72
	<b>b) DONACIONES Y CUOTAS SOCIOS</b>	<b>82.080,36</b>
	705. DONACIONES Y CUOTAS SOCIOS	82.080,36
	<b>4. APROVISIONAMIENTOS</b>	<b>-53.708,75</b>
	<b>a) INVERSIÓN EN PROYECTOS</b>	<b>-53.708,75</b>
	600. INVESTIGACIÓN Y APOYO A FAMILIAS	-53.708,75
	<b>6. GASTOS DE PERSONAL</b>	<b>0,00</b>
	<b>a) SUELDOS, SALARIOS Y ASIMILADOS</b>	<b>0,00</b>
	640. SUELDOS Y SALARIOS	0,00
	<b>b) CARGAS SOCIALES</b>	<b>0,00</b>
	642. SEGURIDAD SOCIAL A CARGO DE LA FUNDACIÓN	0,00
	<b>7. OTROS GASTOS DE EXPLOTACIÓN</b>	<b>-41.488,52</b>
	<b>a) SERVICIOS EXTERIORES</b>	<b>-41.488,52</b>
	623. SERVICIOS DE PROFESIONALES INDEPENDIENTES	-343,64
	624. TRANSPORTES	-1.613,05
	626. SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARES	-948,67
	627. PUBLICIDAD, RELACIONES PÚBLICAS, INVERSIÓN EN EVENTOS	-30.392,02
	628. SUMINISTROS	-6.970,66
	629. OTROS SERVICIOS (FORMACIÓN, TASAS, ETC)	-1.220,48
	<b>A.1) RESULTADO DE EXPLOTACIÓN</b>	<b>40.082,81</b>
	<b>12. INGRESOS FINANCIEROS</b>	<b>0,00</b>
	<b>b2) DE TERCEROS</b>	<b>0,00</b>
	769. OTROS INGRESOS FINANCIEROS	0,00
	<b>13. GASTOS FINANCIEROS POR DEUDAS CON EMPRESAS DE GRUPO Y ASOCIADAS</b>	<b>0,00</b>
	<b>a) ASOCIADAS</b>	<b>0,00</b>
	6630 INTERESES POR FINANCIACIÓN	0,00
	<b>A.2) RESULTADO FINANCIERO</b>	<b>0,00</b>
	<b>A.3) RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS</b>	<b>40.082,81</b>
	<b>RESULTADO DEL EJERCICIO PROCEDENTE DE OPERACIONES CONTINUADAS</b>	<b>40.082,81</b>
	<b>A.4) RESULTADO DEL EJERCICIO</b>	<b>40.082,81</b>
	<b>A.5) RESULTADO DEL EJERCICIO</b>	<b>40.082,81</b>
	<b>TOTAL P y G</b>	<b>40.082,81</b>

**Acción y Cura para Tay-Sachs se dedica a la lucha contra las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff en España. Sus principales cometidos son captar fondos para la investigación, apoyar a las familias afectadas y crear conciencia sobre estas enfermedades**

**[www.actays.org](http://www.actays.org)**

**El Consorcio Europeo de Tay-Sachs (ETSCC) representa una voz unificada en Europa en la lucha contra las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff.**

**[www.etfcc.org](http://www.etfcc.org)**