

**Objetivos, ética y transparencia
Acción y Cura para Tay-Sachs
ACTAYS**

NATURALEZA Y OBJETIVOS DE ACTAYS

Quiénes somos

ACTAYS es una asociación sin ánimo de lucro de carácter benéfico asistencial, fundada en febrero de 2014 por la familia de Isabel, una niña afectada por la enfermedad de Tay-Sachs. Tras varios años de contacto con asociaciones de estas enfermedades en otros países y los principales especialistas nacionales e internacionales, y dado que en España no existía una entidad específica dedicada a estas enfermedades, la familia de Isabel decidió iniciar este proyecto para cubrir las carencias que sufrían las familias en España y contribuir en el avance de la investigación científica.

Objetivos de ACTAYS

La organización está constituida como una asociación de pacientes de ámbito territorial nacional. Tal y como reflejan sus estatutos, sus objetivos son:

1. Promover la investigación científica, tanto dentro como fuera de España, de una cura para las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff.
2. La creación de una red de soporte para las familias afectadas, estableciendo ayudas económicas y de tipo informativo.
3. La concienciación y sensibilización de la sociedad para colaborar con la asociación con el fin de integrar a las personas y familias afectadas por las enfermedades.
4. La promoción y desarrollo de sistemas de prevención, diagnóstico y detección de las enfermedades.

Para el cumplimiento de estos fines se realizan las siguientes actividades:

1. La captación de fondos privados y públicos.
2. La creación de un programa de ayudas para costear la totalidad o parte del equipamiento médico y ortopédico necesario para los afectados, así como viajes médicos, pruebas genéticas, terapias paliativas y otros apoyos.
3. La organización de reuniones, conferencias, congresos y otros actos con finalidad informativa, para facilitar información sobre la enfermedad, tratamiento sintomático e investigación científica.
4. La creación de una base de datos de pacientes afectados.
5. El contacto y colaboración con otras entidades, movimientos asociativos, organismos o centros médicos nacionales e internacionales que compartan los mismos fines.

6. La promoción, coordinación, participación o planificación de eventos sociales y deportivos para realizar la captación de fondos para destinarlos a los fines descritos.
7. La promoción, coordinación, participación o planificación de actividades asistenciales en beneficio de las familias afectadas.
8. Cualquier otra actividad que directa o indirectamente se relacione con las anteriores y redunde en beneficio de las familias afectadas, con independencia de que sean o no asociados.

Valores y ética

ACTAYS está comprometida con la infancia, la salud y la discapacidad. Nuestro compromiso es velar por el respeto de los derechos y dignidad de los niños afectados. Llevaremos a cabo nuestros objetivos bajo ese compromiso con responsabilidad, transparencia, solidaridad y tolerancia. Buscaremos mantener nuestra independencia y estabilidad que garantizaremos a través de la diversidad en nuestras fuentes de financiación.

Las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff son minoritarias pero en ACTAYS entendemos que cada uno de nuestros niños es único y tiene el mismo derecho que cualquier otro niño de acceder a los cuidados sanitarios necesarios, y a una cura definitiva cuando esta esté disponible para poder llevar una vida lo más normalizada posible. A través del valor de la equidad reivindicamos la igualdad de oportunidades para todas las personas con enfermedades raras, en términos sociales, sanitarios, educativos y laborales.

Somos parte de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), del Consorcio Europeo de Tay-Sachs (ETSCC) y de la Asociación Española de Fundraising (AEFr). ACTAYS está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones bajo el número 605412. Nuestros parámetros de actuación observan el Código Ético de Conducta en Fundraising en España de la Asociación Española de Fundraising.

DESTINO DE LOS FONDOS RECAUDADOS

El **año 2015** fue el primer ejercicio en el que ACTAYS desarrolló actividades de recaudación. El importe neto de dicha recaudación a 31 de diciembre de 2015 fue de 135.280,08 €, quedando un saldo positivo en la cuenta de Pérdidas y Ganancias de 40.082,81 €. Este es el desglose de la procedencia y uso de esos fondos:

En concepto de INGRESOS, este es el desglose:

1. Donaciones de particulares, empresas y cuotas de socios: 82.080,36 €
2. Ingresos por venta de merchandising (camisetas, pulseras y banderas), entradas para comidas, cenas y otros eventos sociales y lotería de Navidad: 53.199,72 €

En concepto de INVERSIÓN EN PROYECTOS y GASTOS, este es el desglose:

1. Inversión en proyectos:
 - a. Financiación de investigación científica en Cambridge: 40.000 €
 - b. Asistencia a familias: compra de material ortopédico, terapias paliativas y atención psicológica, análisis genéticos y asistencia de familias a interconsultas médicas y a congresos: 13.708,75 €.
2. Sueldos y salarios: 0 €
3. Servicios exteriores:
 - a. Servicios profesionales independientes (informático, abogado, gestor, asesoría): 343,64 €
 - b. Transportes, desplazamientos y viajes: 1.613,05 €
 - c. Servicios financieros: 948,67 € (en torno a 400 € recuperados durante el presente ejercicio).
 - d. Publicidad, relaciones públicas, costes de organización de eventos (menús y bebidas), material gráfico y promocional y Lotería Nacional: 30.392,02
 - e. Suministros y proveedores: telefonía, internet, equipamiento y material de oficina, merchandising, envíos y paquetería: 6.970,66 €
 - f. Otros servicios: tasas oficiales, cursos de formación, congresos: 1.220,48 €

De este balance se desprende que ACTAYS, durante el **año 2015**, dividió así el destino de sus fondos:

- El 61 % fue destinado a inversión en proyectos para el cumplimiento de sus fines sociales.
- El 29 % se dejó como liquidez bancaria pasando a formar parte del balance del 2016.
- El 9 % fue destinado a gastos y estructura de funcionamiento.

El **objetivo para 2016** está en llevar el presupuesto de recaudación anual en torno a 160.000 €. La distribución de estos porcentajes variará, puesto que la estructura de funcionamiento de la organización ha cambiado tras la aprobación en la Asamblea de Socios de la profesionalización de su plantilla permanente para la gestión diaria de la entidad. Cabe añadir que la organización está comprometida a mantener la distribución de ingresos y gastos dentro de la relación 70% - 30% que establecen los códigos de ética que rigen a las organizaciones del tercer sector.

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

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.etscc.org