

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

15 de marzo de 2017

Madrid

MIM ABOGADOS

General Díaz Porlier 57, Madrid

ANTECEDENTES

ACTAYS: más de dos años promoviendo la investigación científica y el apoyo a las familias afectadas

Quiénes somos

ACTAYS es una organización de pacientes sin ánimo de lucro de carácter benéfico - asistencial, constituida mediante escritura pública el 20 de febrero 2014 y registrada en el Registro de Asociaciones del Ministerio del Interior bajo el número 605412. Es miembro de la Federación Española de Enfermedades raras (FEDER), de la Asociación Española de Fundraising (AEFr), del Consorcio Europeo de Tay-Sachs (ETSCC) y de la Federación Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS).

Objetivos de ACTAYS

Promovemos la investigación científica, dentro y fuera de España, para llegar a una cura para las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff. En estos dos años hemos creado una red de soporte para las familias afectadas, estableciendo ayudas económicas y de tipo informativo. Además trabajamos para sensibilizar a la sociedad en general y para contribuir al 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.

Nuestros parámetros de actuación observan el Código Ético de Conducta en Fundraising en España de la Asociación Española de Fundraising.

Algunos de los logros más destacables

Durante 2015 ACTAYS inició su actividad recaudatoria. En febrero de 2015 se realizó la primera cena benéfica en Almería, en el marco del día mundial de las enfermedades raras. Este evento supuso el pistoletazo de salida para un gran número de eventos organizados por familias y colaboradores a beneficio de ACTAYS, que supusieron una de las principales fuentes de recaudación durante todo el 2015. Además se desarrolló una línea de merchandising de camisetas, pulseras de silicona y banderas, que supuso otra importante fuente de recaudación. Otra de las fuentes destacadas de financiación provino del convenio firmado con la Fundación Llamada Solidaria, acuerdo con el que pusimos en marcha un sistema de recolección y reciclaje de móviles viejos en toda España.

Durante 2015 se pusieron en marcha dos proyectos esenciales para nuestra el logro de nuestros objetivos: se creó, a petición de Cambridge, el primer Registro Europeo de pacientes afectados por GM2, y se firmó un convenio con FISEVI para iniciar un nuevo proyecto de investigación en Sevilla. Además financiamos las necesidades de varios de los niños afectados mediante la adquisición de equipamiento ortopédico y la financiación de terapias y viajes médicos. Organizamos la Tercera Conferencia Europea Científico-Familiar en Alemania y asistimos a numerosos congresos y seminarios de formación durante todo el año.

Los números de 2015

El importe neto de la 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 fue 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:

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.

2016, Un año de fuerte crecimiento

Uno de los principales objetivos para 2016 fue el de contratar un equipo profesionalizado, decisión que se aprobó a principios de año en la primera Asamblea General y en acuerdo con la Junta Directiva, y que se materializó con la contratación de la Directora Ejecutiva a finales de febrero, y de una especialista en Fundraising a mediados de abril. Además el equipo incorporó dos voluntarias en mayo que se dedicaron durante el resto del año a dinamizar las redes y a trabajar en aspectos relacionados con la comunicación.

El año empezó fuerte con la celebración del día mundial de las enfermedades raras, ya que FEDER seleccionó a Beatriz Fernández para ser la cara visible que hiciera un testimonio en el acto oficial ante la reina y las principales autoridades políticas en Sanidad. Este acto atrajo mucha visibilidad y fue el primero de muchos otros que ha ido posicionando a ACTAYS dentro de las organizaciones de pacientes de referencia en España.

Desde el punto de vista de nuestros proyectos de investigación, en enero, y tras un trabajo de coordinación de ACTAYS con la Universidad de Sevilla durante noviembre y diciembre de 2015, se puso por fin en marcha el proyecto de investigación de Sevilla, un proyecto que a finales de 2016 mostró muchos más resultados de los esperados, ya que permitió describir aspectos biológicos de la enfermedad nunca descritos. El trabajo progresó por encima de lo esperado y en septiembre se puso en marcha el Programa de Becas Científicas ACTAYS, gracias a los fondos obtenidos a través de un concurso privado con CAJAMAR. El año finalizó con muy buenas perspectivas de avance de cara a 2017, pero también con nuevas exigencias inesperadas de presupuesto, como la incorporación de equipamiento de alta definición genética y la posibilidad de incorporar a una nueva becaria para 2017.

Además, desde el punto de vista de la divulgación científica, en abril ACTAYS organizó en Madrid el primer congreso médico-científico de las Gangliosidosis GM2 de España en Madrid, al que acudieron especialistas de varios centros de España y un gran número de estudiantes y residentes de neurología. ACTAYS aprovechó este congreso para reunir a casi todas las familias afectadas de España, que coincidieron por primera y única vez en una día de convivencia organizado para ellas tras el congreso.

Entre otros temas celebramos la Cuarta Conferencia Europea en París, en la que participó el equipo de Sevilla por primera vez; adquirimos una amplia variedad de equipamiento ortopédico necesario para nuestros niños y ampliamos la cobertura de tratamientos terapéuticos para los afectados.

Desde Tenerife nos llegó una iniciativa solidaria inédita. Una plataforma de amigos dedicados a hacer activismo social nos dedicó el desafío de escribir un libro de cuentos para nuestros niños, compuesto por los relatos de 80 autores repartidos por toda España, que tenían que escribir el libro en 80 días durante el verano. El reto no solo se cumplió, sino que además la idea acabó llegando a la editorial Círculo Rojo, con la que hicimos una primera edición de “80 cuentos en 80 días”. La presentación del libro se hizo de forma simultánea en 17 librerías diferentes en enero de 2017, y los autores fueron convocados a los premios de la editorial para febrero.

Cerramos el año con una campaña de Navidad con material audiovisual que tuvo bastante difusión por redes y la alegría de ganar una pedrea en el Sorteo Extraordinario de Lotería Nacional para todos los que colaboraron comprando participaciones de ACTAYS.

Relación de actividades realizadas

Organización de congresos

- 22 de abril, Madrid: I Jornada Científica de GM2
- 3-6 de junio, París: IV Conferencia Europea Científico Familiar de Tay-Sachs y Sandhoff

Registro Europeo de Pacientes

- Actualización permanente y mantenimiento del registro europeo de pacientes. Se ha utilizado como fuente por el área de Neurología del Hospital Niño Jesús para el estudio sobre el historia natural de la enfermedad que están llevando a cabo en colaboración con ACTAYS.

Asistencia a familias

- Equipamiento ortopédico: sillones P-pod Liam y Aleix, Silla de ruedas a Hugo y Meritxell, máquina de oxígeno a Daniel.
- Financiación de tratamientos y terapias paliativas.
- Traslados por viajes médicos.
- Análisis y asesoramiento genético y de planificación familiar.
- Gastos funerarios.

Principales eventos benéficos de recaudación de fondos y difusión

Enero:

- Borja, Zaragoza: varios eventos navideños.
- Tenerife: Carrera Santa Úrsula “Todos con Liam”

Febrero:

- Algemesí, Valencia: Tentadero Benéfico

Marzo:

- Almería: cena benéfica Anual de ACTAYS en el Club de Mar

Abril:

- Tenerife: Cicloturista MUECAS
- Mataró: Jornada solidaria con “gegantada” popular, talleres infantiles concierto de Damaris Gelabert y paella popular.
- La Rioja: Degustación solidaria

Mayo:

- Zaragoza: Fiesta Solidaria en el Colegio Público de Ainzón de fin de curso, con recaudación destinada a Actays.
- Zaragoza: II Reto por Diego y Hugo de Jorge de Vicente
- Mataró: Actuación teatro de Cors Alegres
- Mataró: Funciones Solidarias de Blancaneus
- La Rioja: Zumba solidario
- Tarragona: evento solidario en Pauls
- Algemés: Gala musical solidaria

Junio:

- Zaragoza: Carrera Popular 8k Solidaria de Borja
- Zaragoza: Mercadillo de libros usados del Colegio de Tabuena.

Julio:

- Tenerife: Evento de patinaje del Club Mayoral Santa Úrsula
- Tenerife: Carrera Benéfica Infantil Los Realejos

Agosto:

- La Rioja: Teatro Solidario en Ribafrecha
- Granada: Mercadillo Solidario a cargo de Guardia Civiles Solidarios

Septiembre:

- Tenerife: Reto deportivo de Pedro Paye en la carrera De Faro a Faro
- Tenerife: Evento Deportivo Complejo Deportivo Mayorazgo
- Tenerife: Zumba y spinning solidario con Laura y Aaron
- Tenerife: Reto Atalaya 24 horas Non Stop con relevos en el que se captaron 24 socios
- Tenerife: Gymcana Familiar Mayorazgo, carrera de obstáculos para padres e hijos
- Tenerife: Exhibición Benéfica Garachico con actuaciones y mercadillo benéfico

Octubre:

- Tenerife: IV Aquatlón del Colegio Pureza de María de Los Realejos
- Tenerife: InterSport Feria Infinity
- Algemés: Carrera Popular “De la Mano Con África”

Noviembre:

- Tenerife: premio en el concurso de Foto Deporte Base Natalia
- Tenerife: Sorteo Fundación Pedro González Ledesma
- Tenerife: Punta Brava Runners: Carrera Popular Nocturna "Kilómetros por la Igualdad"

Diciembre:

- Tenerife: stand con venta de merchandising y huchas solidarias en las jornadas formativas de la Asociación Aprem
- Zaragoza: Rastrillo benéfico en el Colegio Campo de Borja

Firma de convenios

- Este año hemos firmado un convenio de colaboración con la empresa de relojes O'Watches, que nos dona 1 euro por cada reloj vendido, y 3 por cada reloj vendido con el código de promoción ACTAYS.
- También hemos firmado un convenio con la web de venta de segunda mano solidaria HelloWongo, que nos destinará un pequeño porcentaje de las ventas de los usuarios que elijan nuestra causa.

Participación en actos, charlas y eventos de formación

- Acto oficial del día mundial de las enfermedades raras el 2 de marzo de 2016.
- Asamblea de FEDER y seminarios paralelos en abril de 2016.
- Congreso Internacional de Fundraising en Junio de 2016.
- Seminario sobre crowdfunding de la Fundació Real Dreams en junio de 2016.
- Seminario de AEFr sobre Captación de Fondos de AEFr y Fundación GMP en septiembre de 2016.
- Seminario de JustGiving en octubre de 2016.

Cuenta de explotación

Cuenta de Pérdidas y Ganancias en el PERIODO del 01/01/2016 al 31/12/2016

CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS

A)	OPERACIONES CONTINUADAS		73.776,56
	1. IMPORTE NETO DE LA CIFRA DE NEGOCIOS		201.472,30
	a)	VENTAS	59.792,40
		700. VENTAS DE MERCADERÍAS (CAMISETAS, LLAVEROS, ETC)	59.792,40
	b)	DONACIONES Y CUOTAS SOCIOS	141.679,90
		705. DONACIONES Y CUOTAS SOCIOS	141.679,90
	4. APROVISIONAMIENTOS		-67.602,84
	a)	INVERSIÓN EN PROYECTOS	-67.602,84
		600. INVERSIÓN EN PROYECTOS	-67.602,84
	6. GASTOS DE PERSONAL		-19.457,83
	a)	SUELDOS, SALARIOS Y ASIMILADOS	-12.879,75
		640. SUELDOS Y SALARIOS	-12.879,75
	b)	CARGAS SOCIALES	-6.578,08
		642. SEGURIDAD SOCIAL A CARGO DE LA FUNDACIÓN	-6.578,08
	7. OTROS GASTOS DE EXPLOTACIÓN		-40.635,08
	a)	SERVICIOS EXTERIORES	-40.635,08
		623. SERVICIOS DE PROFESIONALES INDEPENDIENTES	-1.373,28
		624. TRANSPORTES	-365,25
		626. SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARES PUBLICIDAD, PROPAGANDA Y RELACIONES PÚBLICAS	285,34
		627. SUMINISTROS	-24.697,63
		628. OTROS SERVICIOS	-13.438,57
		629. INTERESES POR FINANCIACIÓN	-1.045,69
	8. AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO		
A.	1) RESULTADO DE EXPLOTACIÓN		73.776,56
	2. INGRESOS FINANCIEROS		0,00
	b2)	DE TERCEROS	0,00
		769. OTROS INGRESOS FINANCIEROS	0,00
	3. GASTOS FINANCIEROS		0,00
	a)	POR DEUDAS CON EMPRESAS DE GRUPO Y ASOCIADAS	0,00
		6630. INTERESES POR FINANCIACIÓN	0,00
A.	2) RESULTADO FINANCIERO		0,00
A.	3) RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS		73.776,56
A.	4) RESULTADO DEL EJERCICIO PROCEDENTE DE OPERACIONES CONTINUADAS		73.776,56
A.	5) RESULTADO DEL EJERCICIO		73.776,56

TOTAL P y G 73.776,56

Los números de 2016

El importe neto de la recaudación a 31 de diciembre de 2016 fue de 201.472,30 €, quedando un saldo positivo en la cuenta de Pérdidas y Ganancias de 73.776,56 €. Este es el desglose de la procedencia y uso de esos fondos:

En concepto de INGRESOS, este fue el desglose:

- Donaciones de particulares, empresas y cuotas de socios: 141.679,90 €
- Ingresos por venta de merchandising (camisetas, pulseras, banderas y cintas deportivas), entradas para comidas, cenas y otros eventos sociales, nuestro libro solidario y la lotería de Navidad: 59.792,40 €

En concepto de INVERSIÓN EN PROYECTOS: 67.602,84 €

- Financiación de investigación científica en Cambridge: 22.500 €
- Financiación de la investigación científica en Sevilla: 24.632,88 €
- Asistencia a familias: compra de material ortopédico, terapias paliativas y atención psicológica, análisis genéticos y asistencia de familias a interconsultas médicas y a congresos: 20.469,96 €

En concepto de GASTOS Y ESTRUCTURA:

- Sueldos y salarios: 12.879,75 €
- Otros gastos de explotación:
 - Servicios profesionales independientes (informático, abogado, gestor, asesoría): 1.373,28 €
 - Transportes, desplazamientos y viajes: 365,25 €
 - Servicios financieros: 285,34 €
 - Publicidad, relaciones públicas, costes de organización de eventos (menús y bebidas), material gráfico y promocional y Lotería de Navidad: 24.697,63 €
 - Suministros y proveedores: telefonía, internet, equipamiento y material de oficina, merchandising, envíos y paquetería; e inmovilizado material: 13.776,89 €
 - Otros servicios: tasas oficiales, cursos de formación, congresos: 1.045,69 €

De este balance se desprende que ACTAYS, durante el **año 2016**, dividió así el destino de sus fondos:

- El 46 % fue destinado a inversión en proyectos para el cumplimiento de sus fines sociales.
- El 36 % se dejó como liquidez bancaria pasando a formar parte del balance del 2016.
- El 18 % fue destinado a gastos y estructura de funcionamiento.

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