



**RESUMEN EJECUTIVO  
2015 - 2016**





## RESUMEN EJECUTIVO 2016

### UN AÑO DE FUERTE CRECIMIENTO

El año 2016 fue un año de fuerte crecimiento que permitió el establecimiento de un plan a medio plazo de nuestras estrategias y actividades. Uno de los principales objetivos para 2016 fue el de contratar un equipo profesionalizado, decisión que se aprobó a principios de año, 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, nuestra Fundadora, 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.

### PRIMERA BECA CIENTÍFICA ACTAYS

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 en marcha el proyecto de investigación de Sevilla, un proyecto que a finales de 2016 mostró muchos más resultados de los esperados, ya que posibilitó 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 estudios adicionales a la investigación de alta definición genética y la posibilidad de incorporar a una nueva becaria para 2017.*

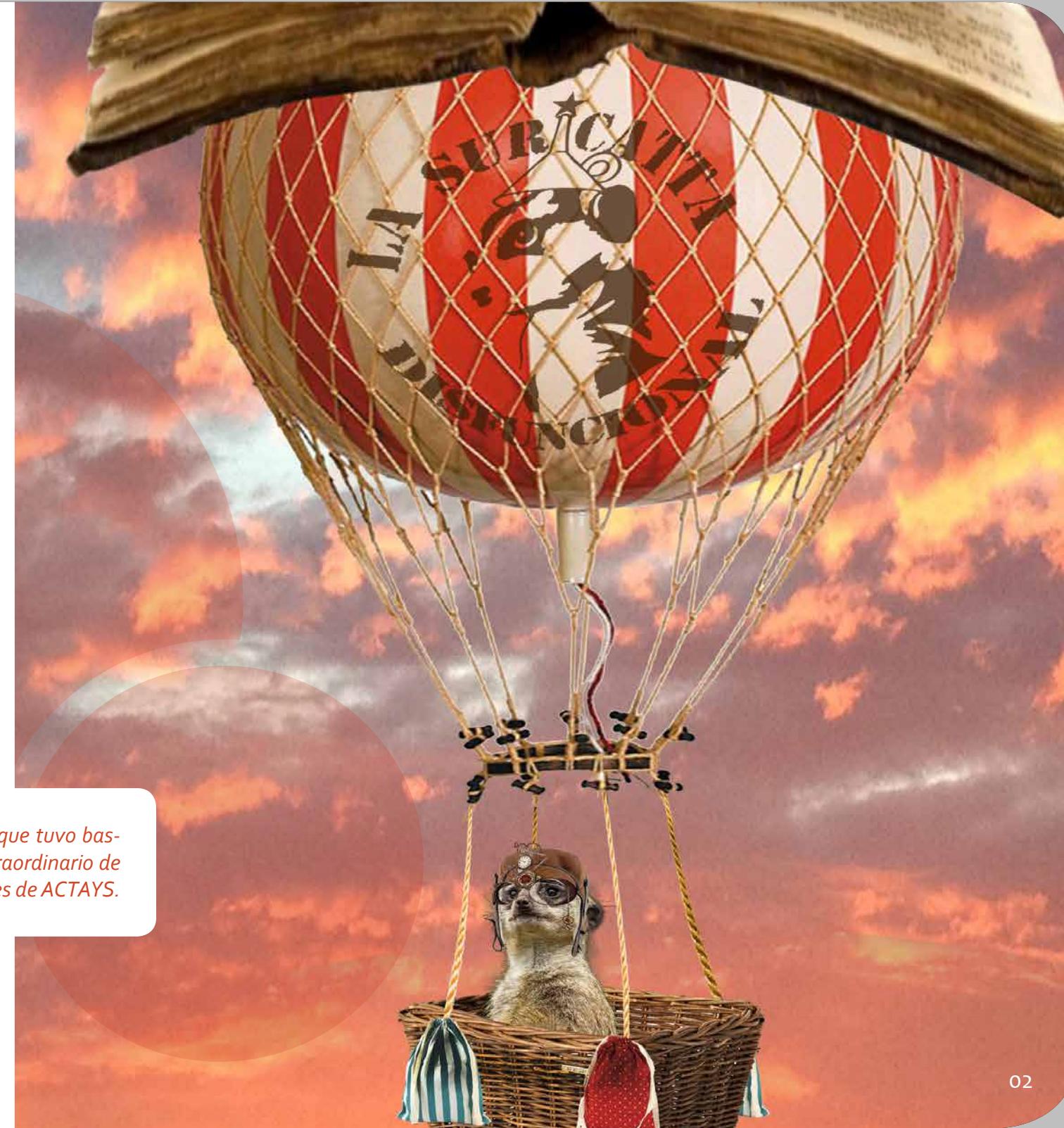


Además, desde el punto de vista de la divulgación científica, en abril ACTAYS organizó en Madrid el primer congreso médico-científico de las Gangliosidosis GM2 de España en Madrid, al que acudieron especialistas de varios centros de España y un gran número de estudiantes y residentes de neurología. ACTAYS aprovechó este congreso para reunir a casi todas las familias afectadas de España, que coincidieron por primera vez en un 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", y todos los fondos recaudados fueron destinados para ACTAYS.

*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.*



## ACTIVIDADES

### RELACIÓN DE ACTIVIDADES REALIZADAS

#### ORGANIZACIÓN DE CONGRESOS

Durante 2016 Actays organizó dos congresos:  
22 de abril, Madrid: I Jornada Científica de GM2 primer congreso de carácter científico y divulgativo, acreditado por la Comunidad de Madrid, celebrado en España.  
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 la historia natural de la enfermedad que están llevando a cabo en colaboración con ACTAYS.

#### ASISTENCIA A FAMILIAS

Financiamos equipamiento necesario para nuestros niños afectados, así como terapias y otros gastos:

- EQUIPAMIENTO ORTOPÉDICO: DOS SILLONES ORTOPÉDICOS DE DESCANSO P-POD; DOS SILLAS DE RUEDAS INFANTILES, UNA MÁQUINA DE OXÍGENO.
- 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

Desde enero hasta fin de año hicimos numerosos eventos por diferentes localidades y ciudades de España gracias a la colaboración de nuestros amigos y familias. Este es un listado de los más relevantes:

### 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 "Un Somriure per Aleix" con desfile popular, talleres infantiles, concierto de Damaris Gelabert y paella popular.  
LA RIOJA: Degustación solidaria en el Bar La Tapa.

### MAYO:

ZARAGOZA: Fiesta Solidaria en el Colegio Público de Ainzón de fin de curso.  
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, plaza central.  
ALGEMESÍ: Gala musical solidaria.

### JUNIO:

ZARAGOZA: Carrera Popular 8k Solidaria de Borja.  
ZARAGOZA: Mercadillo de libros usados del Colegio de Tabuenca.

### 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.  
ALGEMESÍ: 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.





## ACTIVIDADES

### FIRMA DE CONVENIOS

Nuevos aliados durante 2016:

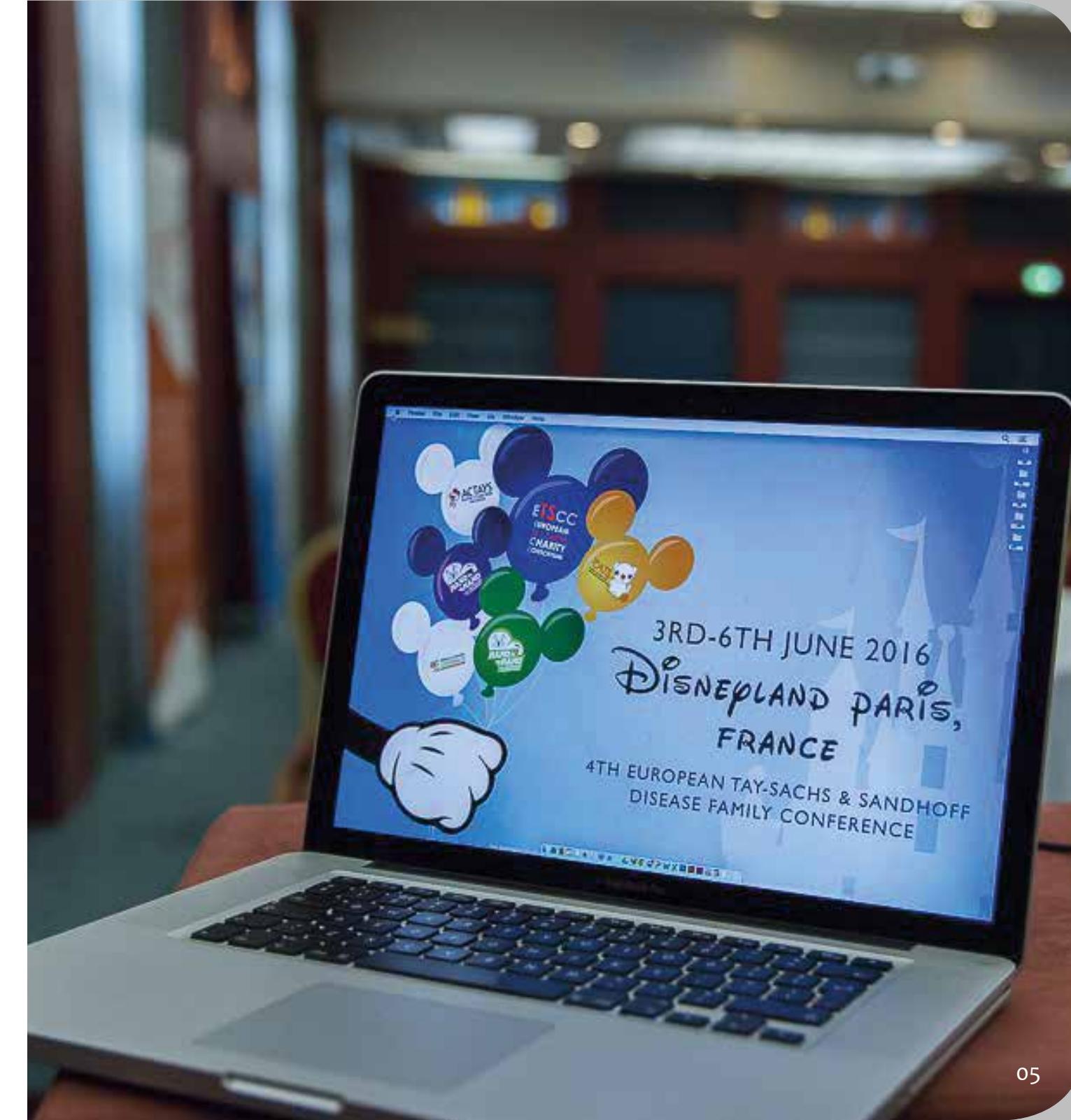
Establecimos un convenio de colaboración con la firma de relojes O'Watches, que nos donó 1 euro por cada reloj vendido, y 3 por cada reloj vendido con el código de promoción ACTAYS.

Convenio con la web de venta de segunda mano solidaria HelloWongo, que nos destinaron un pequeño porcentaje de las ventas de los usuarios que elijan nuestra causa.

### PARTICIPACIÓN EN ACTOS, CHARLAS Y EVENTOS DE FORMACIÓN

Estos son algunos de los seminarios más reseñables en los que participamos:

- 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 FUNDACIÓN REAL DREAMS EN JUNIO DE 2016.
- SEMINARIO SOBRE CAPTACIÓN DE FONDOS DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE FUNDRAISING Y FUNDACIÓN GMP EN SEPTIEMBRE DE 2016.
- SEMINARIO DE JUSTGIVING EN OCTUBRE DE 2016.



## BALANCE Y CUENTA DE EXPLOTACIÓN

BALANCE DE SITUACIÓN AL 31 DE DICIEMBRE DE 2016	
ACTIVO	2016
A) ACTIVO NO CORRIENTE	3.448,54
II. INMOVILIZADO MATERIAL	3.448,54
2. INSTALACIONES TÉCNICAS Y OTRO INMOVILIZADO MATERIAL	3.448,54
217. EQUIPOS PARA PROCESOS DE INFORMACIÓN	1.249,00
219. OTRO INMOVILIZADO MATERIAL	6.793,75
2817. AMORTIZACIÓN ACUMULADA DE EQUIPOS	-397,43
2819. AMORTIZACIÓN ACUMULADA DE OTRO INMOVILIZADO	-4.196,78
B) ACTIVO CORRIENTE	114.965,90
III. DEUDORES COMERCIALES Y OTRAS CUENTAS A COBRAR	88,00
1. CLIENTES POR VENTAS Y PRESTACIONES DE SERVICIOS	88,00
430. CLIENTES	88,00
V. INVERSIONES FINANCIERAS A CORTO PLAZO	52,71
5. OTROS ACTIVOS FINANCIEROS	52,71
551. CUENTA CORRIENTE CON SOCIOS Y ADMINISTRADORES	52,71
VII. EFECTIVOS Y OTROS ACTIVOS LÍQUIDOS EQUIVALENTES	114.825,19
1. TESORERÍA	114.825,19
570. CAJA, EUROS	533,89
572. BANCOS E INSTITUCIONES DE CRÉDITO C/C VISTA, EUROS	114.291,30
<b>TOTAL ACTIVO (A + B)</b>	<b>118.414,44</b>

<b>PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>		<b>2016</b>
<b>A) PATRIMONIO NETO</b>		<b>116.972,19</b>
<b>A-1) FONDOS PROPIOS</b>		<b>116.972,19</b>
<b>I. CAPITAL</b>		<b>6.560,39</b>
1. CAPITAL ESCRITURADO		6.560,39
100. CAPITAL SOCIAL		6.560,39
<b>III. RESERVAS</b>		<b>42.225,32</b>
1. LEGAL Y ESTATUTARIAS		42.225,32
112. RESERVA LEGAL		42.225,32
<b>VII. RESULTADO DEL EJERCICIO</b>		<b>68.186,48</b>
129. RESULTADO DEL EJERCICIO		68.186,48
<b>C) PASIVO CORRIENTE</b>		<b>1.442,25</b>
<b>V. ACREDITORES Y OTRAS CUENTAS A PAGAR</b>		<b>1.442,25</b>
1. PROVEEDORES		28,05
400. PROVEEDORES		28,05
3. ACREDITORES VARIOS		-420,00
410. ACREDITORES POR PRESTACIONES DE SERVICIOS		-420,00
4. PERSONAL (REMUNERACIONES PENDIENTES DE PAGO)		-73,66
465. REMUNERACIONES PENDIENTES DE PAGO		-73,66
6. OTRAS DEUDAS CON LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS		1.907,86
4751. HACIENDA PÚBLICA, ACREDITORA POR RETENCIÓNES		941,73
476. ORGANISMOS DE LA SEGURIDAD SOCIAL, ACREDITORES		966,13
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>		<b>118.414,44</b>

<b>PÉRDIDAS Y GANANCIAS 31 DE DICIEMBRE DE 2016</b>		<b>2016</b>
<b>A. OPERACIONES CONTINUADAS</b>		
<b>1. INGRESOS DE LA ACTIVIDAD PROPIA</b>		<b>189.181,80</b>
A) CUOTAS DE ASOCIADOS Y AFILIADOS		10.800,32
B) SUBVENCIONES CONCEDIDAS POR LA ADMINISTRACIÓN		-
C) SUBVENCIONES PRIVADAS		27.696,00
D) DONACIONES Y LEGADOS IMPUTADOS AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO		150.685,48
CENA BENÉFICA ANUAL		15.558,90
INGRESOS POR MERCHANDISING SOLIDARIO		28.851,50
INGRESOS POR DONATIVOS DE LOTERÍA		3.390,00
INGRESOS POR DONACIONES		102.885,08
E) REINTEGRO DE AYUDAS Y ASIGNACIONES		-
<b>2. APROVISIONAMIENTOS</b>		<b>385,00</b>
<b>3. GASTOS POR AYUDAS Y OTROS: INVERSIÓN EN PROYECTOS</b>		<b>-76.310,25</b>
A) INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA		-51.835,34
PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN		-47.010,62
BECAS CIENTÍFICAS DE INVESTIGACIÓN		-4.824,72
C) PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS		-24.474,91
<b>4. GASTOS DE PERSONAL</b>		<b>-13.708,81</b>
A) SUELdos, SALARIOS Y ASIMILADOS		-10.845,77
B) CARGAS SOCIALES		-2.863,05
<b>5. OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD</b>		<b>-27.703,67</b>
A) SERVICIOS EXTERIORES		-27.703,67
ARRENDAMIENTOS Y CÁNones		-3.811,50
SERVICIOS DE PROFESIONALES INDEPENDIENTES		-1.382,85
SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARES		160,37
CAMPAÑAS, CATÁLOGOS, CENA ANUAL, GASTOS DE MERCHANDISING		-18.835,93
SUMINISTROS, CORREOS, TRANSPORTES, CONGRESOS, TASAS Y OTROS		-3.833,76
<b>6. AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO MATERIAL</b>		<b>-3.657,59</b>
<b>A.1 RESULTADO DE EXPLOTACIÓN</b>		<b>68.186,48</b>
<b>A.2 RESULTADO DE OPERACIONES FINANCIERAS</b>		<b>68.186,48</b>
<b>A.3 RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS</b>		<b>68.186,48</b>
<b>A.4 RESULTADO DEL EJERCICIO PROCEDENTE DE OPERACIONES CONTINUADAS</b>		<b>68.186,48</b>
<b>A.5 RESULTADO DEL EJERCICIO</b>		<b>68.186,48</b>



## RESUMEN EJECUTIVO 2015

### PRIMEROS PASOS

ACTAYS se constituyó mediante escritura pública el 20 de febrero de 2014, y en los meses siguientes su principal actividad estuvo enfocada en los trámites necesarios 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 organización, las redes sociales y material informativo sobre ACTAYS para iniciar campañas de sensibilización y dar a conocer la enfermedad y los objetivos de la asociación.

Junto con otras asociaciones extranjeras europeas nos propusimos crear el Consorcio Europeo de Tay-Sachs (ETSCC.org) para poder tener una sola voz en Europa 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.*



## RELACIÓN DE ACTIVIDADES REALIZADAS

### ORGANIZACIÓN DE CONGRESOS

Durante los años 2014 y 2015 nuestra actividad se centró en los congresos organizados como miembros del ETSCC en Europa:

- Segunda Conferencia Europea Científico-Familiar de Tay-Sachs y Sandhoff, del 9 al 13 de octubre de 2014 en París, Francia.
- 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.

### REGISTRO EUROPEO DE PACIENTES

En el año 2014 iniciamos la creación de una base de datos de pacientes en España, registrada en la Agencia Nacional de Protección de Datos.

A partir de 2015 iniciamos el Registro Europeo de Pacientes de Tay-Sachs y Sandhoff, con el diseño y desarrollo de una plataforma como base de datos de pacientes a nivel europeo. Este proyecto se puso en marcha a solicitud del equipo de investigación científica de la universidad de Cambridge y desde entonces se está llevando a cabo en colaboración con nuestros colegas de la Fundación "The Cure and Action for Tay-Sachs (CATS)" de Reino Unido. Se financia entre ambas asociaciones, y con la contribución inicial de la asociación Stop Tay-Sachs de Puertollano.

### ASISTENCIA A FAMILIAS

Durante 2014 la asociación se dedicó a localizar y poner en contacto a familias afectadas en España para hacerlas partícipes y beneficiarias de las actividades. Se trabajó en dotar a las familias de información sobre la enfermedad, sobre los proyectos de investigación, de los que no había información disponible, y sobre los principales médicos especialistas en España y centros de referencia a nivel internacional.

Se dio 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.



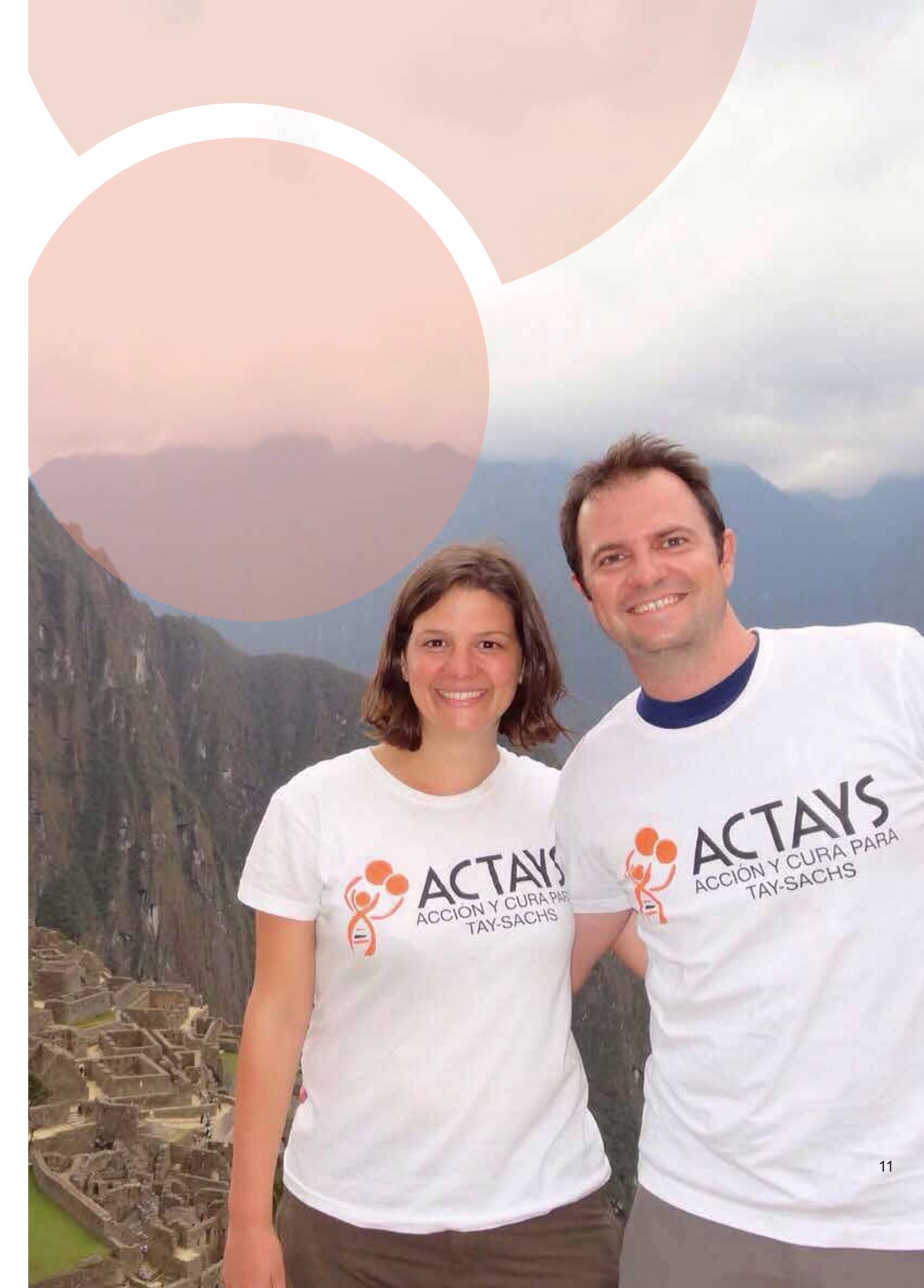
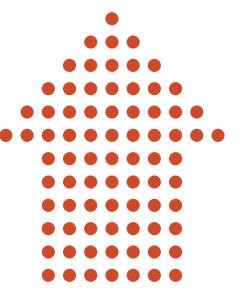
En el año 2014 se creó un banco de equipamiento ortopédico poniendo en común todo el material disponible entre las familias y adquiriendo el que fue necesario. Se realizaron préstamos y compras de dos sillones ortopédicos de descanso; una silla de ruedas, un bipedestador, un par de estabilizadores de rodillas, unas férulas de miembros inferiores, una silla de baño adaptada y una silla de auto.

La asociación financió 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.

#### PRINCIPALES EVENTOS BENÉFICOS DE RECAUDACIÓN DE FONDOS Y DIFUSIÓN

Algunas de las actividades de promoción y difusión más destacadas de 2015 fueron:

- LANZAMIENTO DESAFÍO ACTAYS EN EL MUNDO, CON EL OBJETIVO DE DAR A CONOCER LA ASOCIACIÓN Y SUS FINES.
- EL DESAFÍO DEPORTIVO ACTAYS, QUE A TRAVÉS DE LA VENTA DE CAMISETAS DEPORTIVAS PROPONE UN CALENDARIO DEPORTIVO PARA TODO EL QUE QUIERA PARTICIPAR.
- LA ASOCIACIÓN APARECIÓ EN NUMEROSOS MEDIOS DE RADIO, PRENSA Y TELEVISIÓN A LO LARGO DE TODO EL 2015. ALGUNOS DE ESTOS MEDIOS FUERON: SER, COPE, TVE1, EL PAÍS, EL MUNDO, ABC.
- AL FINAL DE LA LIGA DE FÚTBOL EL EQUIPO DE FÚTBOL DE ALMERÍA SALTO AL CAMPO EN PARTIDO OFICIAL LLEVANDO LA CAMISETA DE ACTAYS.
- SE REALIZÓ VENTA DE MERCHANDISING EN DIVERSOS EVENTOS DE PULSERAS DE SILICONA, CAMISETAS DE ALGODÓN Y REGALOS PARA NIÑOS EN NAVIDAD.
- A FINALES DE AÑO HICIMOS PARTICIPACIONES DE LOTERÍA NACIONAL PARA EL SORTEO EXTRAORDINARIO DE NAVIDAD DEL 22 DE DICIEMBRE DE 2015.



La asociación hizo su primera cena benéfica anual el 21 de febrero de 2015 en Almería, con motivo de la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Además, a lo largo del año muchas de nuestras familias y colaboradores desarrollaron numerosos eventos para recaudar fondos. A continuación, se detallan algunos de los más destacados:

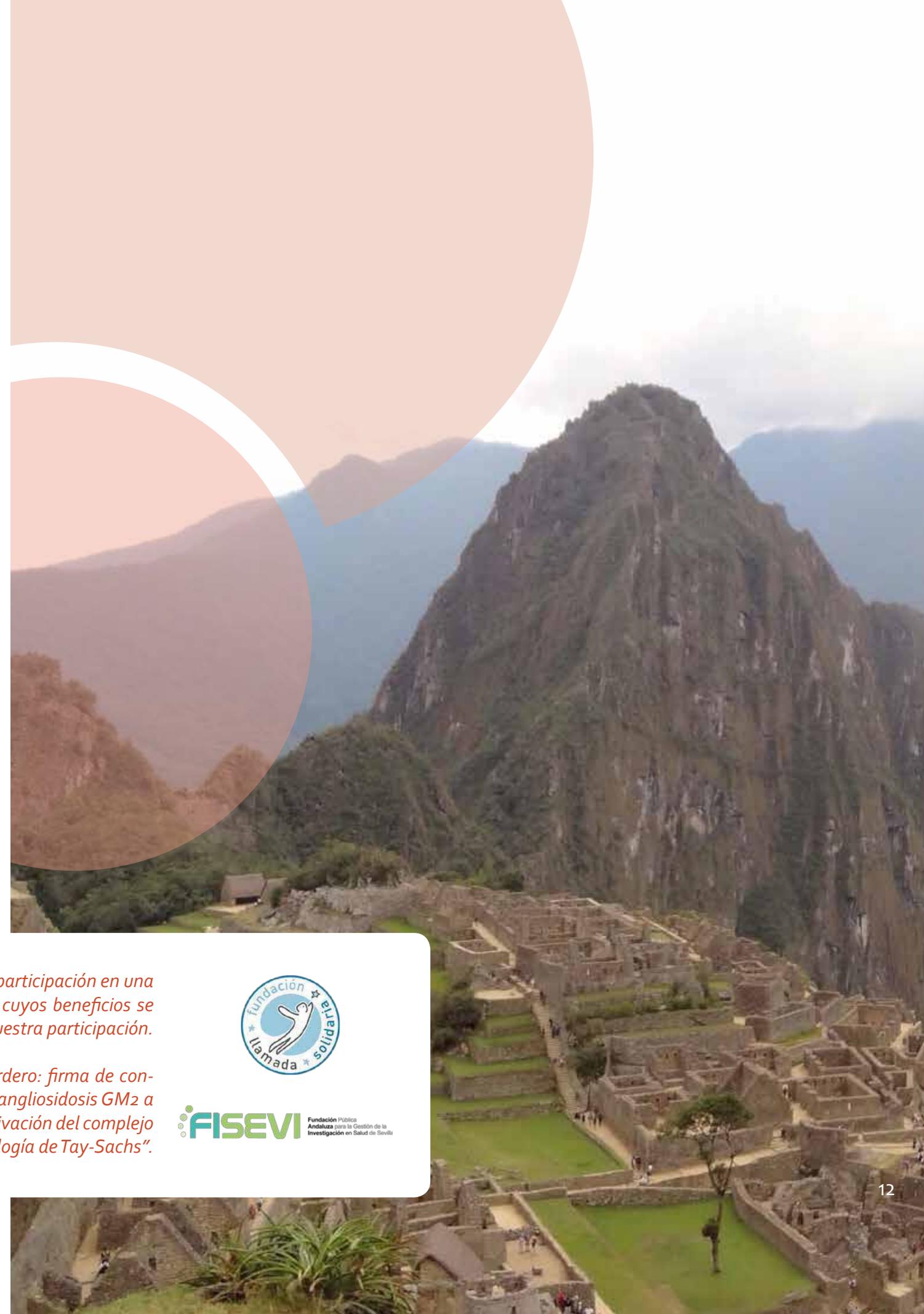
- Varias degustaciones gastronómicas solidarias en Logroño en febrero y marzo.
- Concierto benéfico de la banda del conservatorio de música de Almería en el auditorio municipal el 23 de mayo.
- Un día solidario con festival, comidas y actividades culturales el 30 de mayo en Borja, Zaragoza.
- Caminata solidaria el 31 de mayo en Ainzón, Zaragoza.
- Participación en la carrera Solidaria de La Salle en Almería por las enfermedades raras, el 7 de junio.
- Festival solidario organizado entre varios colegios de El Ejido, Almería, el 16 de junio.
- Reto en bicicleta de Mario Bou: Hispania coast to coast Lisboa Valencia: del 2 al 4 de julio.
- Concentración motera a favor de ACTAYS en Madrid el 5 de julio.
- Concierto de tango en la Academia Nacional de Tango de Buenos Aires, por el grupo Piantao, el 1 de diciembre de 2015.

#### FIRMA DE CONVENIOS

En 2015 se firmaron dos convenios, uno relacionado con nuestras actividades de captación y otro para iniciar nuestro nuevo proyecto de investigación en la universidad de Sevilla:

*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.*

*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".*



#### PARTICIPACIÓN EN ACTOS, CHARLAS Y EVENTOS DE FORMACIÓN

En estos dos años pusimos mucho énfasis en la formación en temas relacionados tanto con captación de fondos, como con temas relacionados con investigación científica y enfermedades raras.

Estos son los más relevantes:

##### Participación en actos y charlas:

En 2014 y 2015 estuvimos presentes 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 wde difusión en televisión.

**La Fundadora 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.**

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

En la III Conferencia Europea de Tay-Sachs y Sandhoff del ETSCC, celebrada en Gunzburgo, Alemania en octubre de 2015, desde ACTAYS realizamos las 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.



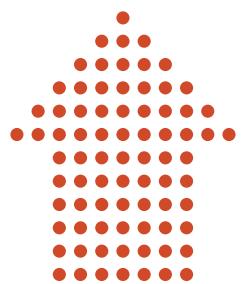
### Asistencia a Congresos:

- 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.
- Asistencia al "X Congreso Internacional Científico Familiar MPS España" en Madrid, el 3 y 4 de octubre de 2014.
- 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.
- Asistencia al VII Congreso de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos organizado por FEDER y el colegio de farmacéuticos de Sevilla.
- Asistencia al Seminario Medicamentos Huérfanos: ¿Cómo Acelerar su Acceso a los Pacientes que Padecen Enfermedades Raras?, el 27 de marzo en Madrid.
- 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.
- Asistencia al Seminario Aunando Esfuerzos para el futuro de la investigación en enfermedades poco frecuentes, el 27 de abril en Madrid.
- Asistencia a la reunión anual de EURORDIS el 29 y 30 de mayo en Madrid.
- Asistencia a la Asamblea General de FEDER el 31 de mayo en Madrid.
- Asistencia a la II Jornada de Cuidados Paliativos en Madrid el 18 de junio de 2015.
- 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.
- 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.
- Asistencia a la Asamblea Ordinaria de la Delegación de FEDER en Madrid el 12 de noviembre de 2015.



### Actividades de Formación:

- 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.
- "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.
- Curso intensivo sobre "Introducción al Fundraising", organizado por la AEFr entre el 29 de junio y 1 de julio.
- Asistencia a las Masterclass impartidas en el marco del XV Congreso de Fundraising en Madrid el 15 de septiembre.
- Curso sobre Ley de Protección de Datos organizado por la AEFr el 24 de noviembre de 2015.



## BALANCE Y CUENTA DE EXPLOTACIÓN

BALANCE DE SITUACIÓN AL 31 DE DICIEMBRE DE 2015		
ACTIVO	2015	2014
<b>A) ACTIVO NO CORRIENTE</b>	<b>7.106,13</b>	<b>6.478,79</b>
<b>II. INMOVILIZADO MATERIAL</b>	<b>7.106,13</b>	<b>6.478,79</b>
2. INSTALACIONES TÉCNICAS Y OTRO INMOVILIZADO MATERIAL	7.106,13	6.478,79
217. EQUIPOS PARA PROCESOS DE INFORMACIÓN	1.249,00	0,00
219. OTRO INMOVILIZADO MATERIAL	6.793,75	6.550,00
2817. AMORTIZACIÓN ACUMULADA DE EQUIPOS	-114,63	0,00
2819. AMORTIZACIÓN ACUMULADA DE OTRO INMOVILIZADO	-821,99	-71,21
<b>B) ACTIVO CORRIENTE</b>	<b>41.679,58</b>	<b>81,97</b>
<b>III. DEUDORES COMERCIALES Y OTRAS CUENTAS A COBRAR</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
1. CLIENTES POR VENTAS Y PRESTACIONES DE SERVICIOS	0,00	0,00
430. CLIENTES	0,00	0,00
<b>V. INVERSIONES FINANCIERAS A CORTO PLAZO</b>	<b>52,71</b>	<b>0,00</b>
5. OTROS ACTIVOS FINANCIEROS	52,71	0,00
551. CUENTA CORRIENTE CON SOCIOS Y ADMINISTRADORES	52,71	0,00
<b>VII. EFECTIVOS Y OTROS ACTIVOS LÍQUIDOS EQUIVALENTES</b>	<b>41.626,87</b>	<b>81,97</b>
<b>1. TESORERÍA</b>	<b>41.626,87</b>	<b>81,97</b>
570. CAJA, EUROS	0,00	0,00
572. BANCOS E INSTITUCIONES DE CRÉDITO C/C VISTA, EUROS	41.626,87	81,97
<b>TOTAL ACTIVO (A + B)</b>	<b>48.785,71</b>	<b>6.560,76</b>

<b>PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>	<b>2015</b>	<b>2014</b>
<b>A) PATRIMONIO NETO</b>	<b>48.785,71</b>	<b>6.560,39</b>
<b>A-1) FONDOS PROPIOS</b>	<b>48.785,71</b>	<b>6.560,39</b>
<b>I. CAPITAL</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
1. CAPITAL ESCRITURADO	0,00	0,00
100. CAPITAL SOCIAL	0,00	0,00
<b>III. RESERVAS</b>	<b>6.560,39</b>	<b>0,00</b>
1. LEGAL Y ESTATUTARIAS	6.560,39	0,00
112. RESERVA LEGAL	6.560,39	0,00
<b>VII. RESULTADO DEL EJERCICIO</b>	<b>42.225,32</b>	<b>6.560,39</b>
129. RESULTADO DEL EJERCICIO	42.225,32	6.560,39
<b>C) PASIVO CORRIENTE</b>	<b>0,00</b>	<b>0,37</b>
<b>III. DEUDAS A CORTO PLAZO</b>	<b>0,00</b>	<b>0,37</b>
3. OTRAS DEUDAS A CORTO PLAZO	0,00	0,37
55100000 CTA.CORR.CON PATRONOS Y OTROS	0,00	0,37
V. ACREDITORES COMERCIALES Y OTRAS CUENTAS A PAGAR	0,00	0,00
1. PROVEEDORES	0,00	0,00
2. OTROS ACREDITORES	0,00	0,00
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>	<b>48.785,71</b>	<b>6.560,76</b>

PÉRDIDAS Y GANANCIAS 31 DE DICIEMBRE DE 2015 Y 2014	2015	2014
<b>A. OPERACIONES CONTINUADAS</b>		
<b>1. INGRESOS DE LA ACTIVIDAD PROPIA</b>	<b>114.592,18</b>	<b>8.011,01</b>
A) CUOTAS DE ASOCIADOS Y AFILIADOS	4.788,00	1.461,01
B) SUBVENCIONES CONCEDIDAS POR LA ADMINISTRACIÓN	-	-
C) SUBVENCIONES PRIVADAS	31.500,00	-
D) DONACIONES Y LEGADOS IMPUTADOS AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO	78.304,18	6.550,00
CENA BENÉFICA ANUAL	11.313,21	-
INGRESOS POR MERCHANDISING SOLIDARIO	11.417,14	-
INGRESOS POR DONATIVOS DE LOTERÍA	4.265,00	-
INGRESOS POR DONACIONES	51.308,83	6.550,00
E) REINTEGRO DE AYUDAS Y ASIGNACIONES	-	-
<b>2. APROVISIONAMIENTOS</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>3. GASTOS POR AYUDAS Y OTROS: INVERSIÓN EN PROYECTOS</b>	<b>54.265,00</b>	<b>-192,32</b>
A) INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA	-40.160,42	0,00
PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN	-40.160,42	-
BECAS CIENTÍFICAS DE INVESTIGACIÓN	-	-
C) PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS	-14.104,58	-192,32
<b>4. GASTOS DE PERSONAL</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
A) SUELDOS, SALARIOS Y ASIMILADOS	0,00	0,00
B) CARGAS SOCIALES	0,00	0,00
<b>5. OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>-20.502,45</b>	<b>-1.187,09</b>
A) SERVICIOS EXTERIORES	-20.502,45	-1.187,09
ARRENDAMIENTOS Y CÁNONES	-	-
SERVICIOS DE PROFESIONALES INDEPENDIENTES	-343,64	-381,82
SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARES	-988,84	-108,87
CAMPAÑAS, CATÁLOGOS, CENA ANUAL, GASTOS DE MERCHANDISING	-15.847,36	-607,42
SUMINISTROS, CORREOS, TRANSPORTES, CONGRESOS, TASAS Y OTROS	-3.322,61	-88,98
<b>6. AMORTIZACIÓN DEL INMOVILIZADO MATERIAL</b>	<b>-865,41</b>	<b>-71,21</b>
<b>A.1 RESULTADO DE EXPLOTACIÓN</b>	<b>38.959,32</b>	<b>6.560,39</b>
<b>A.2 RESULTADO DE OPERACIONES FINANCIERAS</b>	<b>38.959,32</b>	<b>6.560,39</b>
<b>A.3 RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS</b>	<b>38.959,32</b>	<b>6.560,39</b>
<b>A.4 RESULTADO DEL EJERCICIO PROCEDENTE DE OPERACIONES CONTINUADAS</b>	<b>38.959,32</b>	<b>6.560,39</b>
<b>A.5 RESULTADO DEL EJERCICIO</b>	<b>38.959,32</b>	<b>6.560,39</b>



**Acción y Cura para Tay-Sachs** se dedica a la lucha contra las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff. Sus principales cometidos son captar fondos para la investigación, apoyar a las familias afectadas por éstas y otras enfermedades neurodegenerativas y sensibilizar.

[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.etscc.org](http://www.etscc.org)