



# Memoria de actividades 2018

**ACTAYS**  
ACCIÓN Y CURA PARA TAY-SACHS

# ÍNDICE

**1. CARTA DE NUESTRA PRESIDENTA**

**2. ACTAYS 2014-2018:**

Historia y recorrido

**3. Logros obtenidos**

**4. Nuestros Programas y Proyectos:**

4.1 Programa de Intervención Psico-Social en el área de Neurología Pediátrica del Hospital Universitario Niño Jesús

4.2 Programa de Atención a Familias afectadas por Tay-Sachs y Sandhoff.

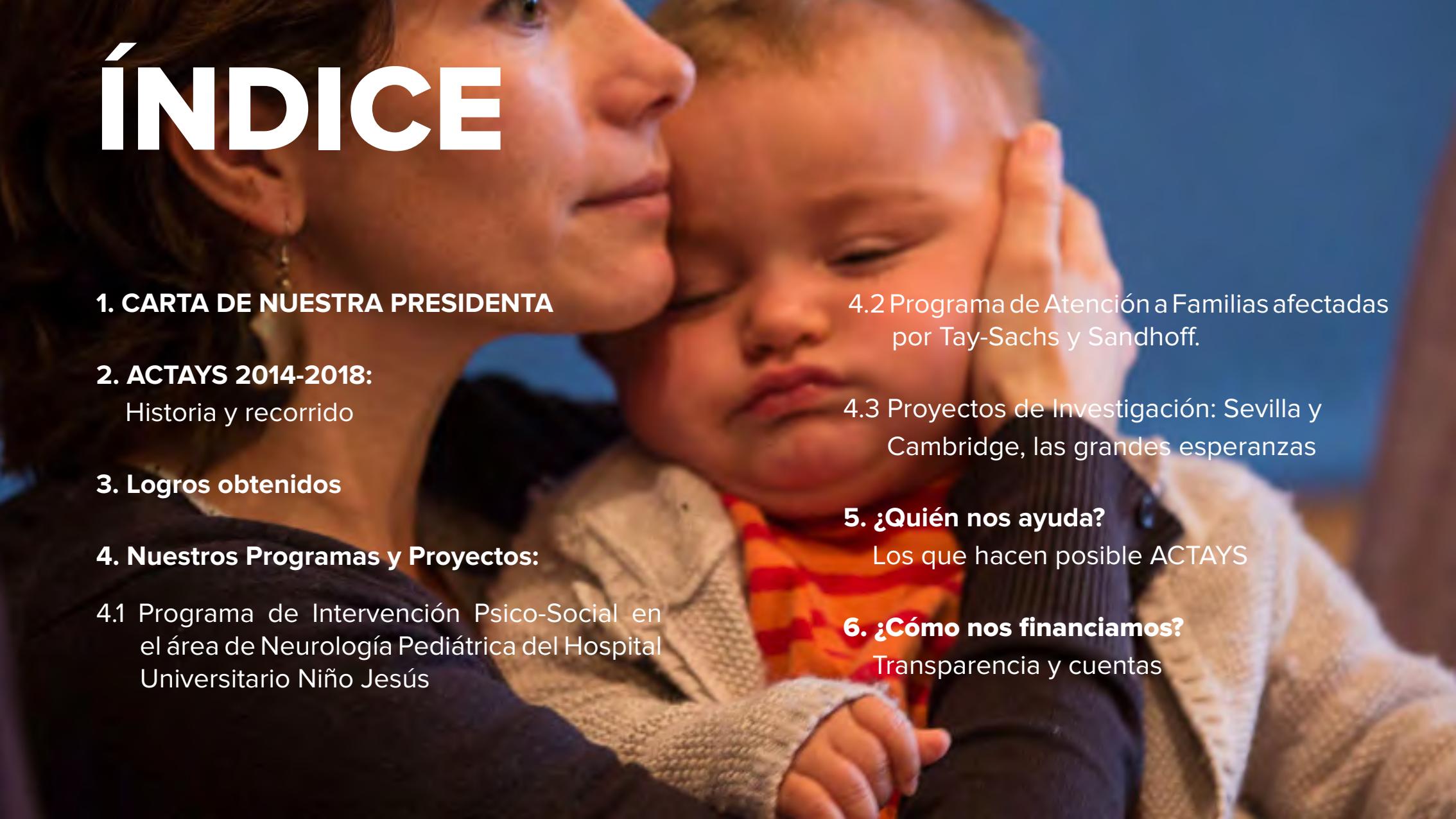
4.3 Proyectos de Investigación: Sevilla y Cambridge, las grandes esperanzas

**5. ¿Quién nos ayuda?**

Los que hacen posible ACTAYS

**6. ¿Cómo nos financiamos?**

Transparencia y cuentas





Cuando en 2014 nació ACTAYS tras el diagnóstico de mi nieta Isabel, no nos imaginamos que apenas 5 años después seríamos los promotores del desarrollo de un medicamento para combatir las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff en un proyecto de investigación en la Universidad de Sevilla, una de las piezas clave del Registro Europeo de Pacientes, que tendríamos a nuestras espaldas seis congresos internacionales y el único realizado a nivel nacional, que habríamos cruzado fronteras para estar al lado de nuestras familias afectadas más allá de Europa, y que seríamos la entidad pionera para prestar apoyo psicológico y emocional en neurología pediátrica dentro del sistema sanitario. Todo esto ha sido posible gracias a la capacidad de un equipo tan profesional como apasionado y, por supuesto, gracias a la solidaridad de nuestros socios, donantes y empresas.

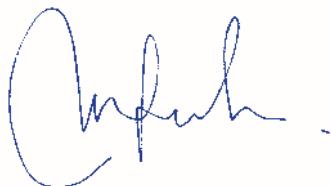
2018 ha sido un año muy importante para nosotros, ya que nos ha permitido llevar nuestra pasión por ayudar a los niños con enfermedades neurológicas y a sus familias más allá de nuestra agenda habitual, esforzándonos por llegar a más familias afectadas por las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff dentro y fuera de España, y redoblando la apuesta por estar al lado de las familias con hijos afectados por enfermedades neurológicas en nuestro país.

En este sentido, 2018 ha sido el año de nuestra entrada como aliados de la sanidad pública en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, para prestar el servicio de atención psico-social a las familias ingresadas en la planta de neurología pediátrica. Un desafío para ACTAYS que ha supuesto un estímulo recibido con gran entusiasmo por nuestro equipo de trabajo y que, no solo nos ha hecho crecer y traspasar las fronteras de nuestras posibilidades, si no que además nos ha permitido cultivar un vínculo muy especial en el día a día de estos pacientes y tomar conciencia de la dimensión que tiene este nuevo desafío.



Como médico, en más de 40 años de profesión, me ha tocado en incontables ocasiones estar al lado de tantas familias y pacientes pediátricos afectados por enfermedades poco frecuentes y, en muchos casos, sin tratamiento o con pronóstico grave. Me ha tocado presenciar el momento de comunicar un diagnóstico irreversible o ser yo misma la portadora de malas noticias para una familia. En medicina, la evolución científica y los avances de la atención sanitaria están permitiendo nuevos tratamientos y mejores índices de supervivencia con los que hace unas décadas ni siquiera nos atrevíamos a soñar. Pero, paralelamente, son muchas las ocasiones en los que estos avances invaden el espacio del acto humano mismo de cuidar a un paciente. Afortunadamente, nuestro sistema sanitario está tomando conciencia de este déficit a través de la implantación de políticas de humanización en numerosos hospitales, algo que ACTAYS ha hecho realidad en el último año en el Servicio de Neurología del Hospital Niño Jesús. Potenciar organizaciones más humanizadas nos permitirá centrarnos en las necesidades reales de cada paciente y de su familia, y cuidar mientras llega la cura.

En estos cinco años han sido muchos los aprendizajes en este arduo camino, pero hay uno que destaca por encima de todos: la importancia de estar al lado de nuestras familias. Hemos vivido las consecuencias que se derivan cuando tenemos la posibilidad de transformar la experiencia de una familia que tiene que atravesar el desafío de cuidar a un hijo con una enfermedad incurable, y estamos convencidos de que nuestro valor más inmediato reside en todo ese conocimiento acumulado. Ante nosotros queda aún un camino de innumerables desafíos y nuestro compromiso con la investigación sigue tan intacto como lo muestra nuestro esfuerzo y el resultado de nuestros proyectos. Lo lograremos estando al lado de nuestras familias, y con el apoyo de tantos socios y actores, a los que desde aquí quiero hacerles llegar mi profundo agradecimiento por ayudarnos a hacer nuestro día a día posible.



Isabel Domínguez del Castillo  
Presidenta de ACTAYS



# 2. ACTAYS 2014-2018: HISTORIA Y RECORRIDO



# **ACTAYS fue fundada en 2014 por Beatriz Fernández cuya hija, Isabel, fue diagnosticada a la edad de 3 años con Tay-Sachs, una enfermedad rara, neurodegenerativa y mortal.**

A raíz de esta experiencia, en 2014 Beatriz decide iniciar el proyecto ACTAYS con el objetivo principal de promover la investigación científica de esta enfermedad. Tras el transcurso de esta dura experiencia, y después de perder a Isabel, nuestra fundadora, sin perder de vista el objetivo original de encontrar la cura, reorienta el



proyecto dándole mayor presencia a los programas dirigidos al cuidado integral de las familias afectadas. Siguiendo esta línea, en 2017 se establece un departamento especializado en psicología familiar y de la salud. Desde este momento, las familias afectadas de España y América Latina han contado con psicólogos expertos que les

orientan, les proporcionan herramientas y los acompañan en todo el proceso de la enfermedad y el duelo, interviniendo de manera profesional para cuidar su salud mental.

Hoy ACTAYS es una organización



conformada por diferentes perfiles profesionales que, bajo unos mismos principios, trabajan por la consecución de los objetivos que se marcan en sus programas.

## **ACTAYS, por su vocación de origen,**

**tiene entre sus valores principales la defensa de la infancia y sus derechos en el ámbito de la salud.** Articula sus objetivos y programas teniendo este principio como base fundacional de cada uno de ellos. Por otro lado, al ser una organización joven que va

creciendo de manera orgánica, la lógica de crecimiento se ve marcada por los aprendizajes encontrados en el camino. Como resultado de nuestros valores y aprendizajes, ACTAYS reclama y trabaja, principalmente, en dos aspectos:

**Atención Socio-Sanitaria óptima e igualitaria:** para que no haya enfermos de segunda clase, para que cada niño disfrute de los mismos derechos y privilegios independientemente de la enfermedad que padezca.

**Investigación médica igualitaria:** que la investigación científica no se determine por la prevalencia de una enfermedad. Partiendo de estos principios ACTAYS desarrolla varios proyectos encaminados a paliar los vacíos sociales relacionados con los mismos.

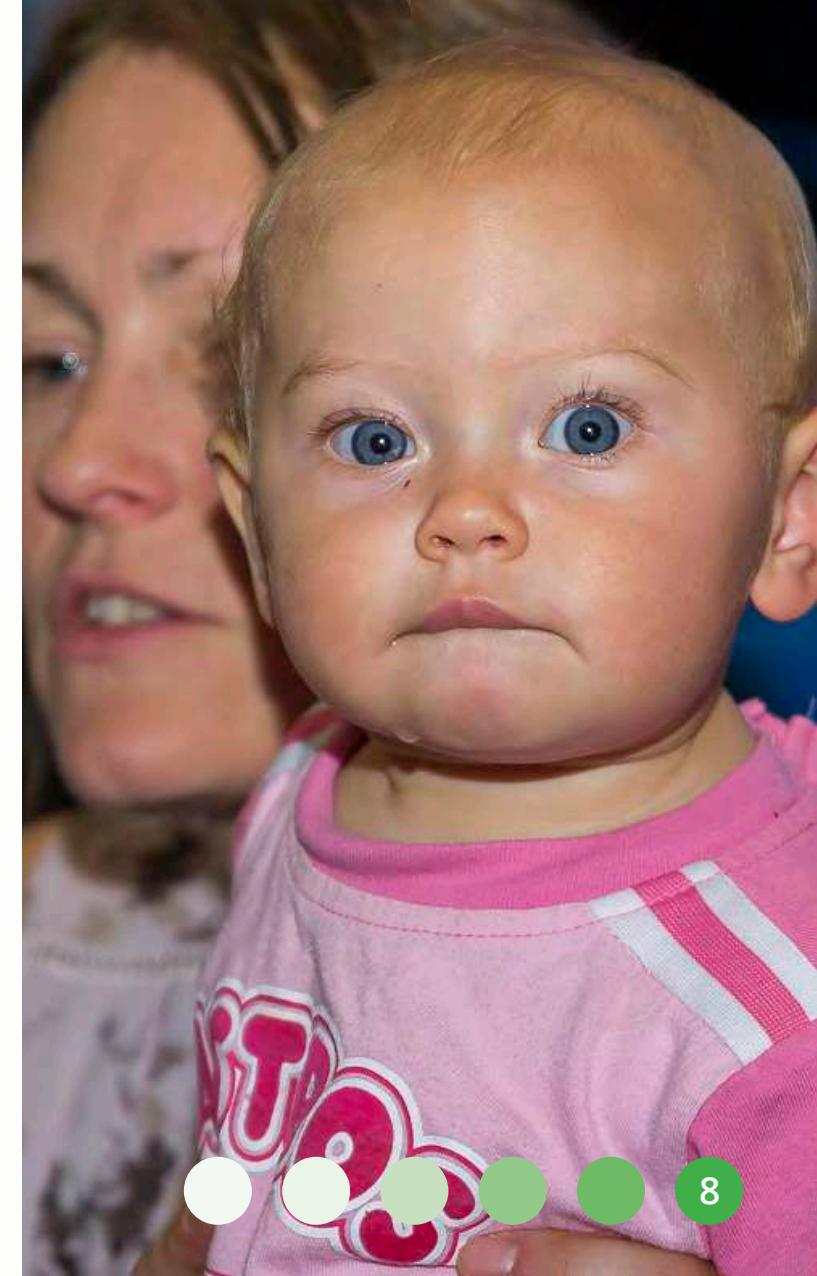


**Según la Organización Mundial de la Salud, los trastornos neurológicos afectan a nivel mundial a unos mil millones de personas. Cada año se estima que mueren 6,8 millones de personas como consecuencia de estos trastornos sobre pasando a las enfermedades cardiovasculares y al cáncer.**

En 2018, hemos profundizado en los **programas de intervención psicológica dirigidos a las familias con hijos o hijas afectados**, haciendo mayor hincapié en salvaguardar su frágil equilibrio emocional creando, para ello, encuentros terapéuticos anuales, modificando las temáticas de la Conferencia Anual Europea al introducir temas enfocados al cuidado de la salud mental, desarrollando programas específicos de duelo, en definitiva, poniendo la mirada en los aspectos emocionales de las familias.

Por otro lado, y dado que nuestro trabajo nos hace estar muy cerca de médicos, personal sanitario y entornos hospitalarios, hemos detectado la gran necesidad existente en las áreas de neurología pediátrica de los hospitales, en lo que se refiere a la salud mental de las familias de los niños que están ingresados o en tratamiento.

Según la Organización Mundial de la Salud, los trastornos neurológicos afectan a nivel mundial a unos mil millones de personas. Cada año se estima que mueren 6,8 millones de personas como consecuencia de estos trastornos sobre pasando a las enfermedades cardiovasculares y al cáncer. Por desgracia la población infanto-juvenil no se encuentra exenta de esta realidad. Solo en España, en el año 2017, el porcentaje de la población diagnosticada con una enfermedad de carácter neurológico ascendió a un 10%, aumentando, de igual forma, las solicitudes de discapacidad y dependencia en el área infantil. Es por esto, que el 22 de mayo del año 2018, Actays pone en marcha su **Programa Psicosocial de “Atención y Acompañamiento Emocional a las Familias” en el Servicio de Neurología Pediátrica del Hospital Infantil Universitario Niño**



**Jesús de Madrid**, para dar atención individualizada, en aspectos emocionales y sociales, a la unidad familiar. Nuestra larga experiencia con Tay-Sachs y Sandhoff, enfermedades que presentan una sintomatología amplia que abarca numerosos síntomas comunes a muchas patologías neurológicas, hace que podamos intervenir en enfermedades neurológicas infantiles ya que tenemos el conocimiento para ello. A esto hay que añadir que, actualmente, no existen muchas organizaciones de pacientes en las áreas de neurología pediátrica de los hospitales, no en la misma medida que en otras unidades donde cuentan con multitud de organizaciones expertas y profesionales que trabajan con el fin de acompañar a las familias y a los niños enfermos. Es por ello por lo que decidimos ser precursores en esta área de atención y poner nuestra experiencia al servicio de la comunidad neurológica pediátrica hospitalaria.

En este sentido, también hemos reclamado y seguimos haciéndolo, **mayor cantidad de unidades de cuidados paliativos pediátricos**, para que ningún niño sufra dolor si padece una enfermedad mortal o crónica. Siguiendo el rumbo que nos marcan nuestros principios y valores fundacionales, ACTAYS ha continuado en 2018 **financiando al 100% el Proyecto Científico de Sevilla**, que espera dar respuesta a la falta de tratamiento de la enfermedad de Tay-Sachs y Sandhoff (enfermedad hermana esta segunda de la primera), a la vez que podrá dar soluciones parciales a otras enfermedades raras similares. En este sentido, ACTAYS también continúa **salvaguardando y completando el Registro Europeo de Pacientes** de las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff, base de datos fundamental para la investigación de cualquier enfermedad y sin la cual los avances científicos no

podrían continuar. Este Registro es una de las piezas fundamentales para la continuidad y el éxito de la investigación que lleva a cabo la Universidad de Cambridge y que trabaja en la investigación de una cura mediante terapia génica y que esperamos que en poco tiempo dé resultados.

En definitiva, hemos ido creciendo y profesionalizando una organización que, sin perder de vista su objetivo fundacional, ha ampliado su mirada poniendo el foco en detectar y paliar necesidades que se enmarcan en su ámbito de actuación y que persiguen seguir defendiendo la infancia y sus derechos en el ámbito de la salud.



### 3. LOGROS OBTENIDOS

El año 2018 fue un año de importantes hitos en el crecimiento de ACTAYS. Avanzamos en el desarrollo de nuestra acción social con la ampliación de nuestras fronteras hacia otras familias afectadas por enfermedades neurológicas infantiles en general, y obtuvimos el máximo aval para nuestra actividad a través del Ministerio del Interior del Gobierno de España.



# PRINCIPALES LOGROS

## DURANTE 2018



Declaración de UTILIDAD PÚBLICA.



Inicio de nuestro programa en HOSPITALES.



Nuevos aliados, nuevas fronteras,  
nuevos proyectos.



Primer Congreso Europeo en España  
con temáticas novedosas.



Alcance a familias afectadas en  
América Latina



**E**n mayo de 2018 obtuvimos la **Declaración de Utilidad Pública e Interés Social** que concede el Ministerio del Interior a las organizaciones que demuestran promover el interés general a través de actividades solidarias que benefician a la sociedad en su conjunto. Supone, además de un reconocimiento a la labor social desarrollada por ACTAYS, una garantía en su transparencia y gestión, ya que es requisito imprescindible hacer una detallada rendición de cuentas y actividades que demuestren que la financiación, objetivos y programas desarrollados son adecuados para garantizar el cumplimiento de nuestros fines y que contamos con los medios personales y materiales para lograrlos. Haber obtenido este título es además de una ventaja fiscal, un sello de calidad.

El trabajo desarrollado con nuestras familias obtuvo un importante espaldarazo al ser convocados por una de las instituciones de referencia de nuestro



país, el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, para desarrollar un **Proyecto de atención psico-social con su Servicio de Neurología**.

los equipos sanitarios y sus profesionales.

En nuestro objetivo de ayudar a las familias afectadas por Tay-Sachs y Sandhoff, en este año 2018, hemos ampliado nuestras fronteras de actividad llegando a numerosas familias de América latina. El **crecimiento de nuestras bases de datos y Registros de Pacientes afectados** es prueba ello. Esto quedó reflejado en la celebración, en Madrid en mayo de 2018, de nuestra VI Conferencia Europea, en la que reunimos una **cifra récord de familias afectadas**. En este evento anual, además, introdujimos nuevas temáticas más enfocadas al cuidado emocional del grupo familiar gracias a la presencia de numerosos expertos especialista en psicología familiar, de la salud y el duelo.

Por último, y un año más, hemos logrado seguir coordinando y financiando el **Proyecto de investigación de la Universidad de Sevilla** que busca un tratamiento que ayudará a los niños y niñas afectados por Tay-Sachs y Sandhoff a mejorar su calidad de vida.

**«En mayo de 2018, en nuestra VI Conferencia Europea, quedó reflejado que reunimos una cifra récord de familias afectadas.»**





## 4. NUESTROS PROGRAMAS Y PROYECTOS



## PROYECTOS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

Mientras la medicina y la tecnología trabajan para curar, cuidar se hace más necesario que nunca. Por eso, en ACTAYS, cuidamos a las familias cuyos hijos tienen una enfermedad neurológica mediante nuestros programas de intervención psicológica y colaboramos en la Humanización de los entornos sanitarios formando a personal sanitario.

**Programa de Intervención Psicosocial en Neurología Pediátrica en Hospitales**

**Programa de Atención a Familias afectadas por Tay-Sachs y Sandhoff**

A photograph of a young child with blonde hair, wearing a light-colored long-sleeved shirt with the letters "DAD" printed on it and patterned pants, sitting on a blue and gold patterned carpet. The child is smiling and holding the hand of an adult whose legs and feet are visible in the background. The setting appears to be an indoor event or conference.

**4.1 Programa de Intervención  
Picosocial en el Área de  
Neurología Pediátrica del  
Hospital Universitario Niño  
Jesús de Madrid.**

Cuando un miembro de la familia es diagnosticado con una enfermedad compleja, al principio todo parece desmoronarse y la percepción de la realidad se distorsiona ante la posible amenaza de una situación altamente conflictiva, donde la familia percibe sus propios recursos como insuficientes, lo cual, genera un gran sentimiento de indefensión y sufrimiento ante la sensación de creer que no serán capaces de superar esta prueba.

Dada esta situación, en ACTAYS, consideramos fundamental proteger y salvaguardar a las familias durante el proceso de la enfermedad. Para este fin, no solo trabajamos con el núcleo familiar dotándoles de herramientas y recursos psicológicos para enfrentar de manera saludable esta situación, sino que además trabajamos con todo aquel profesional de la salud que está a su lado en el proceso, para que también pueda promover la protección integral del paciente y su familia.

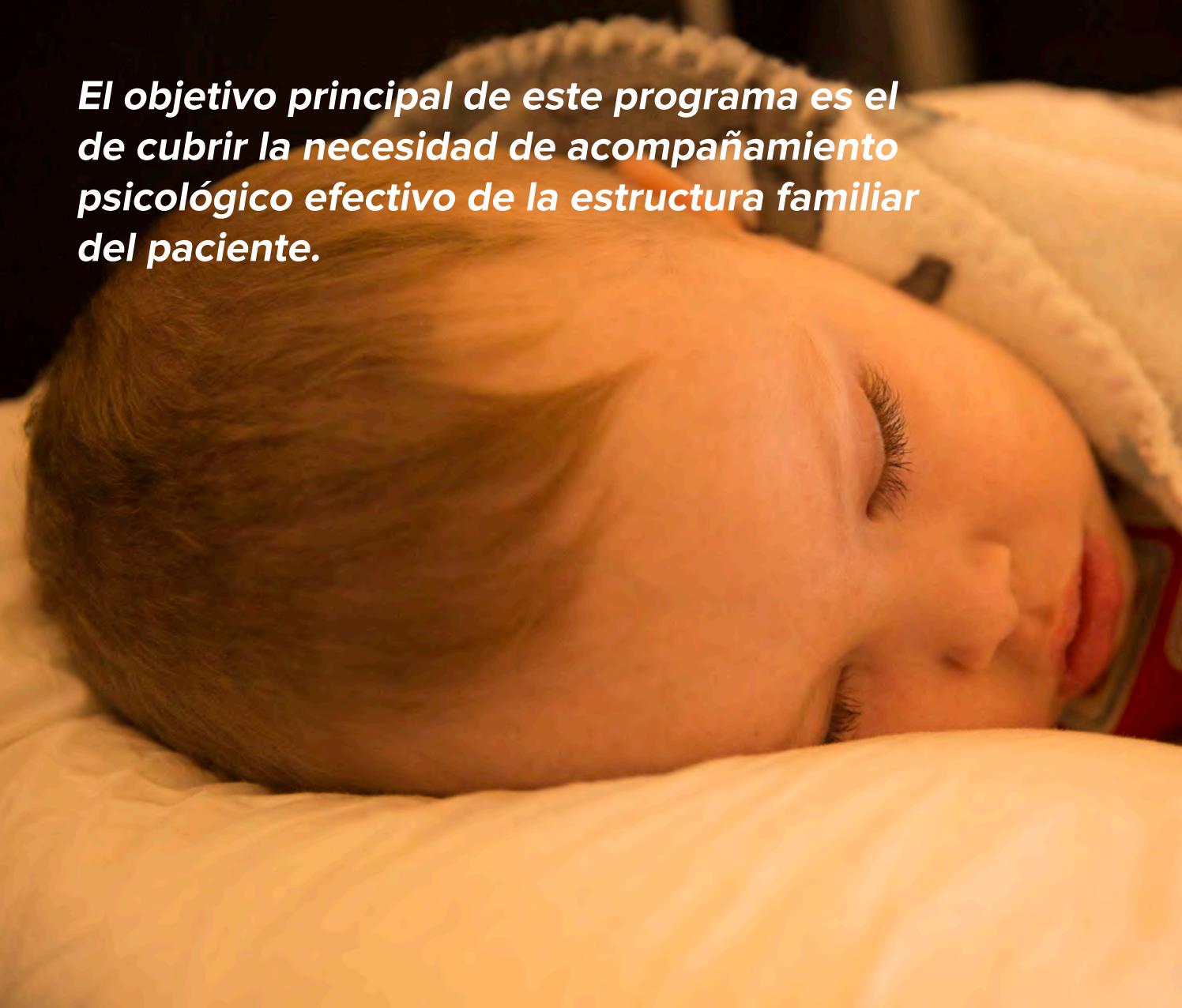
Por esta razón, desde mayo de 2018, decidimos intervenir en el cuidado

integral del paciente sumándonos al equipo médico del Servicio de Neurología Pediátrica del Hospital Niño Jesús, con el fin de que el paciente y su familia cuenten con un equipo especializado de psicólogos que les den los recursos necesarios para enfrentar esta difícil y dolorosa situación, logrando, de esta manera, aceptar la enfermedad, trabajar la reorganización familiar, disminuir la ansiedad, la angustia y los miedos, entre otros síntomas.

ACTAYS tiene larga experiencia en el tratamiento psicológico del impacto que provoca un hijo con una enfermedad neurodegenerativa como es Tay-Sachs. Esta enfermedad tiene una sintomatología muy amplia que abarca muchas patologías neurológicas. Es por ello, que tenemos el expertise necesario para saber cómo intervenir en estos casos.

Además, en las unidades de neurología pediátrica no existen muchas organizaciones que estén presentes en el día a día y que traten la parte emocional del paciente y sus familiares.





**El objetivo principal de este programa es el de cubrir la necesidad de acompañamiento psicológico efectivo de la estructura familiar del paciente.**

Durante el año 2018, la ejecución de este programa se articuló en dos áreas de acción: **la Intervención Psicológica directa en pacientes ingresados y sus familias, y la Formación del Profesional Sanitario.**

### **Intervención psicológica en pacientes y familiares**

El objetivo principal de este programa es el de cubrir la necesidad de acompañamiento psicológico efectivo de la estructura familiar del paciente. Para esto, realizamos previamente un proceso de observación clínica mediante la investigación de las necesidades emocionales de las familias ingresadas en el Servicio de Neurología del Hospital, con el fin único de idear un plan terapéutico óptimo para alcanzar el objetivo propuesto.

Durante 2018 hemos logrado alcanzar exitosamente los objetivos que nos planteamos en este programa. Hemos realizado intervención psicológica continuada en el Servicio de Neurología durante el periodo Mayo - Diciembre

del año 2018, logrando atender a más de 600 personas. También hemos ofrecido soporte al área de hospital de día y a la UCI, según solicitud de los respectivos equipos, lo que nos ha permitido ampliar el radar de acción de nuestro servicio.

Acompañar al paciente y a su familia durante el proceso de enfermedad, dotar de técnicas en gestión emocional a las familias, dar apoyo ante la pérdida de funciones (duelo), y emplear terapias integrativas que generen en el paciente y su familia sentimientos de complicidad y unión entre sus miembros, son los objetivos con los que nos comprometimos al empezar a caminar al lado de las familias afectadas, los cuales también hemos logrado cumplir.







## Formación del personal sanitario

La segunda área de acción de nuestro programa es la de formación del personal sanitario. El Servicio de Rehabilitación fue el primer departamento que solicitó ser partícipe de las formaciones impartidas por el equipo de psicología. Así, desde el mes de octubre del 2018, fueron formados de manera continuada, 30 profesionales de la salud, que recibieron formación el primer lunes de cada mes.

Los temas tratados se organizaron según las necesidades del personal: el duelo, la frustración, la motivación al logro, la gestión emocional, entre otros. En vista de la amplia aceptación por parte del equipo de rehabilitación del hospital, su implicación y motivación a continuar formándose, continuaremos trabajando en nuevos objetivos a medida de las necesidades del personal sanitario.

Dado el éxito de este programa de formación, otros profesionales sanitarios iniciaron procesos de consultoría individual de casos, lo cual nos ha permitido idear nuevos programas formativos dirigidos a otros servicios hospitalarios que tendrán inicio durante 2019.

Finalmente, queremos mencionar que estos meses de trabajo nos han permitido ampliar la información sobre la problemática psicosocial recurrente en las familias del área, lo que nos ha proporcionado nuevas rutas en el mapa de trabajo que se incluirán en los objetivos del programa de 2019.

# Impulso

## Fundación **MAPFRE**

Gracias a la Fundación MAPFRE y a su Programa “Sé Solidario”, ACTAYS fue uno de los proyectos ganadores de la I Edición de la Convocatoria de Ayudas a Proyectos Sociales de la Fundación. Este impulso y ayuda fueron gracias a la implicación de una voluntaria de la Fundación MAPFRE y a las votaciones de los empleados que seleccionaron nuestra propuesta.

Apoyados por esta generosa financiación realizada por esta Fundación y su programa Sé Solidario, hemos logrado dar continuidad e impulsar hacia nuevas metas al Programa Psico-Social que se desarrolla en el Servicio de Neurología Pediátrica del Hospital Niño Jesús de Madrid.

Contar con Fundaciones empresariales, como Fundación MAPFRE, es clave para dar continuidad a los programas de la organización ya que gracias a sus aportaciones llegamos a más familias, cuidamos de más niños y protegemos la integridad familiar.





TESTIMONIOS DE  
**NUESTROS**  
**BENEFICIARIOS**



Queremos hacer mención de algunos testimonios recopilados a lo largo de este año de atención, ya que son estas palabras de agradecimiento las que nos recuerdan que vamos por buen camino.

***“Es un alivio para mí saber que vendrás cada semana a escuchar mi dolor y a enseñarme a sentirme mejor”.***

(Comunicación personal, 2018).

***“Solo ella sabe lo que he sufrido todos estos meses aquí si no fuera por ella no sé qué me hubiese pasado. He pensado de todo, hasta en morir, ¿verdad Marialy?”***

(Comunicación personal, 2018).

***“Ojalá pueda estar hospitalizada nuevamente para poder contar con una psicóloga en neurología, me cambiaría la vida”.***

(Comunicación personal, 2018).

**“Llevamos toda la vida solicitando este servicio para neurología, es para nosotros los profesionales de la salud una alegría enorme poder contar con una psicóloga para las familias”.**

(Comunicación personal, 2018).

**“Ciertamente el equipo espera con ansias los lunes de cada mes cuando vienes a formarnos, tus enseñanzas nos permiten ser mejores y nos enseñan a manejar un sinfín de situaciones que vivimos a diario en el hospital”.**

(Profesional sanitario asistente a las sesiones formativas 2018)

**“Gracias por tu ayuda, Marialy. No sabía cómo solventar esta situación con la familia y me estaba causando mucho estrés no saber qué hacer para ayudarles”.**

(Profesional sanitario, 2018)



**«Por todo y mil cosas más vividas durante este año en el hospital estamos más que seguros que el afecto cura. Es por ello por lo que no podemos dejarles solos.»**

# Voluntariado



## Voluntariado

Los niños y las niñas con enfermedades neurológicas son pacientes con capacidades y necesidades distintas al resto de los infantes que visitan un hospital. Sus síntomas no solo son físicos, como la dificultad para la movilidad, rigidez, problemas de audición y visión, sino que también pueden presentar un alto nivel de compromiso cognitivo donde la capacidad de respuesta, el lenguaje y el conocimiento serán, normalmente, unas de las áreas más afectadas. Ante esta realidad, consideramos de vital importancia contar con un equipo de voluntariado especializado, formado e integrado para la realidad de estos pacientes y sus familias.

Durante la ejecución de la primera fase de nuestro Programa de Voluntariado hemos observado la necesidad de proporcionar a nuestros beneficiarios actividades centradas en el fortalecimiento de sus capacidades, donde, conociendo su situación de enfermedad, se diseñen acciones lúdicas y recreativas en las cuales el juego ofrezca acciones terapéuticas a su situación de enfermedad.



Por tanto, hemos desarrollado la estructura de un Programa de Voluntariado específico y especializado para estos niños con esta tipología de enfermedades y sus familias el cual se ejecutará en 2019.



**4.2 Programa de  
Atención a Familias  
con TAY SACHS Y  
SANDHOFF**

Tener un hijo con Tay-Sachs o Sandhoff supone para los padres y la familia un desafío, donde los altibajos emocionales están presentes cada día. La incertidumbre, el miedo, las dudas y las preguntas sin respuestas son el día a día de estas familias, siendo su principal necesidad proteger a su hijo de la enfermedad y evitarle cualquier tipo de sufrimiento.

En ACTAYS sabemos que es muy difícil transitar solo este camino, sin ayuda profesional, por ello desde el año 2017 contamos con un departamento especializado en el cuidado de la familia y hemos creado un programa basado en la atención familiar. Este programa se articula desde tres áreas:

- **atención psicológica**
- **asesoramiento socio-sanitario**
- **concesión de ayudas para terapias y viajes médicos**

**El objetivo principal de este programa es ofrecer un cuidado integral fundamentado en el bienestar del niño afectado y a su familia.**

En 2018, hemos dado continuidad a este programa con éxito realizando **intervención psicológica** durante el proceso de la enfermedad en más de 18 familias españolas y 25 familias latinoamericanas.





En estas intervenciones se trabajó el proceso de aceptación de la enfermedad, la presencia de sintomatologías ansiosas, los sentimientos de angustia, la culpa y el miedo, los problemas en la conciliación del sueño, la importancia del cuidado del cuidador y el proceso de duelo. También se ofreció orientación para el cuidado de los hermanos y la pareja. Durante este año, también hemos continuado ofreciendo el servicio de **asesoramiento socio-sanitario** con el objetivo de prestar a las familias información de interés acerca de las opciones terapéuticas y de orden paliativo existentes, siempre recomendándoles que cotejen esta información con su equipo médico.

Además, hemos concedido distintas **ayudas de carácter financiero** a las familias que lo han solicitado, en virtud del bienestar del paciente y su familia.

Para el año 2019 nos planteamos fortalecer este servicio diseñando programas más específicos para cada fase de la enfermedad, con el fin de resguardar a la familia en cada paso que dé en este duro camino que es tener un hijo enfermo.

# CONFERENCIA DE MADRID





Como cada año, desde 2014, el Consorcio Europeo de Organizaciones de Tay-Sachs y Sandhoff (ETSCC) organiza la “Conferencia Europea Científico-Familiar de las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff” con el fin de proporcionar a las familias afectadas información práctica y de interés acerca de las enfermedades que padecen sus hijos.

Este año, en su sexta edición, la conferencia tuvo por primera vez como sede nuestro país, España, donde tuvimos el honor de ser anfitriones de este evento en Madrid.

Como organizadores de esta conferencia nos propusimos ofrecer a los asistentes una jornada diferente. Todas las anteriores ediciones habían centrado su temática en la ciencia y en los aspectos médicos y clínicos de las enfermedades, pero este año decidimos dedicar una jornada a la familia, donde por primera vez se introdujeron temas de índole psicológico y cuidado emocional familiar, ya que consideramos de gran importancia priorizar en los aspectos psico-emocionales del núcleo familiar ante una situación de estrés como es la enfermedad de un hijo.

Durante el primer día de conferencia tuvimos el placer de contar con un equipo de psicólogas especialistas en salud, encabezado por: Carola del Rincón (Psicóloga del equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Niño Jesús), seguida por Marialy Guédez (Psicóloga y Responsable de Programas

psico-sociales de Actays), Alicia Alameda (Especialista en psicología infantil) y Belén Tarrat (Psicóloga especialista en duelo). Estas profesionales pusieron el foco en trasladar a las familias la importancia de mantener la salud mental y el equilibrio en el entorno familiar ante la situación que están viviendo. También se ofrecieron herramientas psicológicas y se trataron temas como el impacto emocional, el cuidado del cuidador, el cuidado de los hermanos y el duelo.

Como en anteriores conferencias, la temática del segundo día estuvo centrada en la ciencia, tratándose temas como los avances científicos y los próximos ensayos que se pondrán en marcha. El objetivo de esta jornada es ofrecer a las familias toda la información del estado actual de la investigación en estas enfermedades y posibles nuevos descubrimientos en dicha área experimental.

Durante el desarrollo de ambas jornadas los niños afectados y sus hermanos pudieron disfrutar de actividades lúdicas recreativas coordinadas por un maravilloso equipo de voluntarios, muchos de ellos de la Asociación Akafi, a quienes agradecemos enormemente su apoyo.

Gracias al Hotel Barceló “Torre de Madrid”, por su inestimable ayuda, atención, inmejorable servicio y por su colaboración en este evento con la cesión de salas para el desarrollo del mismo.



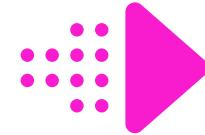
## 4.3 Proyectos de Investigación: **Sevilla y Cambridge, las grandes esperanzas**



# INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

La investigación es la esperanza de los pacientes afectados por enfermedades raras. Sin investigación no hay futuro. Por eso desde ACTAYS, mientras cuidamos a nuestras familias, promovemos la investigación científica para lograr una cura para las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff.

Para ello financiamos al 100% un proyecto científico en la Universidad de Sevilla, promovemos el avance de la terapia génica en la Universidad de Cambridge, y hemos desarrollado un registro de pacientes oficial a nivel europeo.



## Proyecto de investigación en la Universidad de Sevilla



## Terapia génica en la Universidad de Cambridge



## Registro Europeo de pacientes afectados

# 1. Proyecto en la Universidad de Sevilla

Finalización  
de la caracterización  
de rutas metabólicas afectadas

Tercera edición  
de nuestra 1<sup>a</sup> beca  
de investigación

Investigación del primer  
compuesto para  
una terapia

El objetivo de este proyecto es evaluar las rutas metabólicas afectadas, así como la inflamación neuro-celular producida por estas enfermedades, para buscar un tratamiento farmacológico efectivo que ayude a retrasar la aparición de síntomas en los pacientes con diagnóstico de Tay-Sachs y Sandhoff.

Durante 2017 y parte de 2018, en base a los hallazgos realizados por el equipo de investigación, se decidió abordar un exhaustivo estudio genético y celular, para caracterizar aspectos de la enfermedad no descritos previamente. Para ello iniciamos una nueva categoría de becas de investigación basadas en el análisis bio-informático, con la incorporación de una especialista que finalizó su trabajo en la primera parte de 2018. Estos estudios demostraron la pérdida de otras enzimas adicionales que generan un alto grado de daño y muerte celular: por una parte, un neurotransmisor que cuando aparece en niveles elevados es tóxico y, por otra parte, un aminoácido esencial para numerosos procesos biológicos.

Los resultados alcanzados no solo permitieron esta descripción detallada de efectos causados por el avance de la enfermedad, sino que además permitieron al equipo identificar qué nuevos compuestos deberían probar para evitar sus consecuencias. Durante el 2018 el equipo pudo desarrollar una amplia batería de pruebas y testeos para este primer compuesto, probando así la ausencia de efectos secundarios y la efectividad de su uso en el objetivo perseguido: modificar y corregir la ruta autofágica, es decir, el sistema de limpieza intracelular. Esto tiene la potencialidad de traducirse en efectos positivos en los pacientes en cuanto a mejora de la coordinación y la movilidad, así como otros síntomas relacionados con la atención.



### Objetivo:

desarrollo de un fármaco  
que frene la enfermedad



### Logros 2018:

Identificación de un  
compuesto efectivo

Dado que el objetivo último de este proyecto es el de crear una polipíldora que permita ralentizar el desarrollo de la enfermedad, el testeo y hallazgo de estos compuestos es esencial y permitirá avanzar en la formulación de esa polipíldora. El objetivo logrado durante 2018 ha sido la consecución de este nuevo compuesto que da estabilidad al sistema de limpieza celular (reduciendo la permeabilización lisosomal y por tanto la pérdida de enzimas). Tras este logro el equipo está ya de lleno iniciando los estudios y ensayos para el nuevo compuesto que permita conseguir la corrección de dos rutas al mismo tiempo.



## 2. Proyecto en la Universidad de Cambridge

Objetivo:  
inicio de Fase I de  
ensayos clínicos

Desafíos:  
fabricación segura de los  
vectores para terapia génica

Logros:  
avances en requisitos legales y  
regulatorios

A lo largo del 2018 el equipo de terapia génica de la Universidad de Cambridge siguió progresando en los planes para iniciar ensayos clínicos de forma segura y probar los efectos de los vectores seleccionados, basados en un sistema de transferencia génica de vectores virales rAAV para las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff, en bebés y niños pequeños.

Los avances en el laboratorio continuaron con el apoyo del Consejo Médico de Investigaciones británico. Los vectores desarrollados en la Universidad de Cambridge fueron aprobados para su uso tal y como se anunció a finales de 2017 y durante 2018 el laboratorio ha estado realizando pruebas adicionales sobre sus componentes. Estas pruebas se deben a que, a nivel internacional en el campo de la terapia génica con vectores virales, aparecieron algunas dificultades con la fabricación segura y eficiente de estos vectores que demostrarían que efectivamente son absolutamente seguros para su uso humano.

Con el incesante aumento de los requisitos legales y regulatorios para poder llevar adelante el desarrollo seguro de productos medicinales para la terapia génica y otras sustancias biológicamente activas, el laboratorio ha debido abordar numerosas pruebas y experimentos de validación pre-clínica antes de que el ensayo pueda avanzar hacia ensayos clínicos en primera fase. Se espera que, si se avanza en las líneas de trabajo previstas y se otorga la aprobación reglamentaria definitiva, el ensayo iniciará el reclutamiento de pacientes después de ese periodo de validaciones.

### 3. Registro de Pacientes Europeos

Objetivo:  
identificación de población  
diagnosticada con Tay-Sachs y  
Sandhoff

Desafíos:  
localización de pacientes  
afectados en toda Europa

Logros:  
crecimiento de la base año tras  
año con la incorporación de  
nuevos pacientes

La Fundación CATS de Reino Unido y ACTAYS de España, son las organizaciones designadas por el equipo de Cambridge para llevar a cabo el registro oficial de pacientes de las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff en Europa. Ambas lo financian conjuntamente con fondos propios de origen privado y son las titulares de los datos, así como las encargadas de su tratamiento. Todos los procedimientos de tratamiento están regulados bajo El Reglamento General de Protección de Datos que entró en vigor en Europa en mayo de 2018.

Se trata de un exhaustivo registro que recoge datos personales, clínicos, y de desarrollo de la enfermedad. El objetivo principal de este registro es el de actuar de localizador de pacientes, así como conocer su estado, para cuando sea posible hacer la convocatoria para ensayos clínicos. Además, esta base de datos tiene un alto valor agregado y permite conocer mejor la historia natural de la enfermedad, así como conocer con detalle su prevalencia, desarrollo y principales variantes en los últimos años.

# 5.¿QUIÉN NOS AYUDA?



# LOS QUE HACÉIS POSIBLE ACTAYS

Detrás de ACTAYS hay un universo de personas, empresas e instituciones que nos apoyan poniendo a disposición de nuestra causa su energía, recursos, esfuerzo e ilusión.

Un gran espíritu de compromiso de muchas personas que comparten el mismo sueño que nosotros: encontrar la cura de las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff y estar cerca de los niños con enfermedades neurológicas y de sus familias.

Os presentamos a todas estas personas, empresas, instituciones, actividades y actitudes maravillosas que han contribuido a hacer crecer ACTAYS en 2018.



## LOS SOCIOS

Los socios de ACTAYS son una pieza imprescindible de esta Asociación. Con ellos caminamos hacia nuestro objetivo. Su apoyo, solidaridad y constancia materializadas en donaciones continuadas, nos han permitido dar solidez económica a nuestros proyectos. **Los socios, con su compromiso, son los que permiten que los proyectos se mantengan y sean sostenibles en el tiempo.**

En 2018 conseguimos aumentar nuestra base social en un 120%. La campaña que iniciamos en diciembre de 2017 en televisión nos ayudó a aumentar nuestra base de manera exponencial consiguiendo a incrementarla en un 117% además de ayudarnos a construir marca y darnos notoriedad. Otro 3% se consiguió a través de otros canales como la página web corporativa.





## DONACIÓN DE PERSONAS CON CORAZÓN

**L**a voluntad de muchas personas con gran corazón es otra pieza crucial. Las aportaciones nos llegan de todas partes del mundo, cruzando fronteras. Recibimos donaciones de toda España, de donantes de países de Latinoamérica y de otros muchos lugares del mundo.

## PERSONAS QUE LLAMAN AL 905

Las llamadas al 905 810 210 en respuesta a nuestra Campaña en televisión “No podemos dejarles solos, necesitan nuestra ayuda” respaldada por **Pedro Piqueras, Mercedes Milá, Eduardo Noriega e Irma Soriano**, tuvo un gran éxito. Más de 1200 personas llamaron y donaron a través de este número de teléfono. Las llamadas recibidas consiguieron más de 1300 €.

Detrás de cada acción hay una persona que sabe que con el simple gesto de marcar un número de teléfono puede contribuir a la mejora de la calidad de vida de nuestros niños y niñas.

# No podemos dejarles solos

**Mercedes Milá**  
Embajadora de ACTAYS



## **INVITADOS QUE ASISTEN A NUESTROS EVENTOS**

En el mes de marzo de 2018 celebramos el 4º Coctel benéfico ACTAYS en el Restaurante El Catamarán de Almería. ¡Tuvimos aforo completo! Los invitados pudieron disfrutar de música, sorteo de regalos y diferentes actuaciones. El gran éxito de este evento son los asistentes que, con el abono de su entrada a este cóctel y las contribuciones a la Fila Cero, además de disfrutar de un día festivo y divertido, hacen su aportación económica a nuestros proyectos.

**¡Gracias a todos los invitados,  
organizadores y empresas  
colaboradoras de este tradicional  
coctel de ACTAYS!**



**NI UN NIÑO MÁS.**  
**Para que ningún niño muera  
con dolor.**



**firma ahora**

## **PERSONAS QUE FIRMAN**

Las firmas de la campaña en la que visibilizábamos sobre la necesidad de incrementar las unidades de cuidados paliativos pediátricos en los hospitales, para que todos los niños con enfermedades terminales fallezcan de forma digna, obtuvo un total de 1362 firmas. Estas 1360 personas dieron voz a nuestros niños.



**EMPRESAS E  
INSTITUCIONES**

# Fundación MAPFRE

El apoyo de la Fundación MAPFRE en 2018 ha sido fundamental. Una empleada y voluntaria de la Fundación presentó nuestra candidatura al programa “Sé Solidario” en la I Edición de esta Convocatoria de Ayudas a Proyectos Sociales de Fundación MAPFRE. Estos premios apoyan proyectos que se desarrollen en España propuestos por voluntarios de Fundación MAPFRE. ACTAYS fue una de las 10 asociaciones españolas ganadoras, recibiendo financiación a través de una ayuda de 10.000€. Esta cantidad nos permitió impulsar el Programa Psicosocial de Atención y Acompañamiento Emocional a las Familias del Servicio de Neurología Pediátrica del Hospital Niño Jesús de Madrid, financiando parte de la contratación del personal profesional que coordina el programa y beneficiando a muchos niños y niñas hospitalizados y sus familias.



## EMBAJADA ARGENTINA EN ESPAÑA

La Embajada Argentina en España está comprometida con ACTAYS desde nuestro origen. Un año más, realizaron un donativo de 1.800€ por lo recaudado en “La Navideña Feria Internacional de las Culturas” organizada por el Ayuntamiento de Madrid. Además, organizaron una rifa solidaria el 9 de julio durante la fiesta de Conmemoración del Aniversario de la Independencia Nacional. Numerosas empresas argentinas donaron valiosos productos para este sorteo y todo lo recaudado por esta rifa, 1.200€, fue aportado a nuestra causa.



Esta sociedad, cuyo objeto social es la gestión de infraestructuras, nos apoyó con una donación de 2.000€.



SGS, empresa líder mundial en inspección, verificación, ensayos y certificación, colabora con ACTAYS en la recogida de móviles usados, viejos o en desuso, de sus oficinas en España. Los empleados depositan sus terminales en unas huchas contenedoras que enviamos a sus oficinas gracias al acuerdo de colaboración que tenemos con la Fundación Llamada Solidaria, dedicada a obtener recursos económicos para ayudar a la financiación de la investigación de las enfermedades raras.



Los empleados y empleadas de esta empresa agrícola de Canarias redondearon sus décimos de Lotería de Navidad para recoger un donativo de 3€ por cada décimo adquirido. Recaudaron 840€ que donaron a nuestra Asociación. Recogieron en cheque Katherine y Marco, padres de Liam.

### ASOCIACIÓN STOP SANDHOFF

Esta entidad realizó una aportación económica de 1.500€ para impulsar nuestros programas de apoyo a familias afectadas.



Han colaborado con la donación de dos equipos para nuestras oficinas: un ordenador portátil y un ordenador de sobremesa.

## Barceló HOTEL GROUP

Este hotel nos cedió sus salas para la celebración de la VI Edición de la Conferencia Europea de las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff celebrada en el Hotel Barceló Torre de Madrid de Plaza de España.



### STRATEGO ABOGADOS

Su equipo de profesionales, nos asesoran y ayudan a canalizar las donaciones de particulares que residen en países de Latinoamérica.



Relativo a los temas legales, el equipo de Dfive es, desde nuestro origen, pieza clave de ACTAYS, transmitiendo confianza, disponibilidad, eficacia y transparencia.



Nos ofrecen asesoramiento y servicios de gestión de administración: trámites laborales, fiscales, etc.



Por iniciativa de su Junta Directiva, y tras conocer el caso de una familia afectada, el Comité hizo una aportación económica de 250€ a ACTAYS.



Esta empresa nos asesora en materia tecnológica ofreciendo un descuento sobre sus tarifas habituales a clientes.



La venta de Lotería Solidaria es un medio más de financiación, y de la mano de esta Administración, llevamos la suerte a más de un jugador.



Esta Fundación es aliada de ACTAYS ya que contribuye con la recaudación de fondos que se destinan a la investigación de las enfermedades raras a través de la recogida de móviles usados.



ANA MALDONADO EVENTOS  
[anamaldonadoeventos.com](http://anamaldonadoeventos.com)

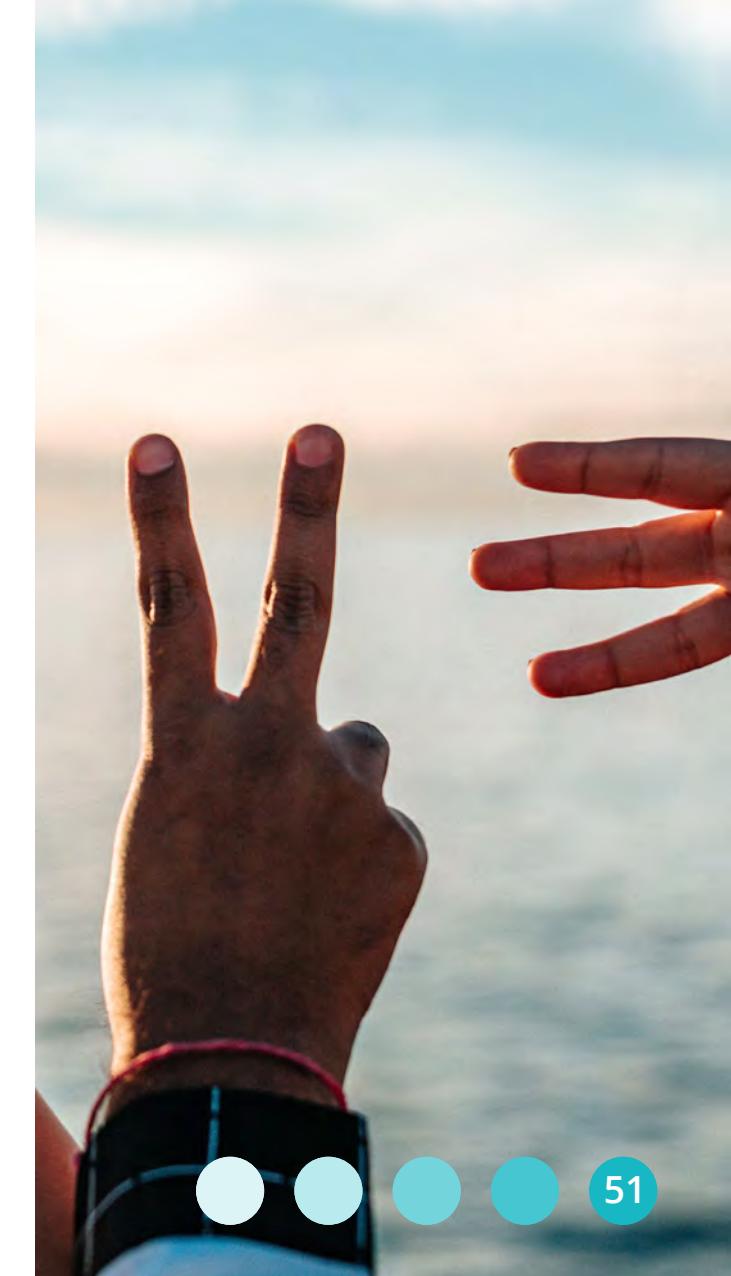
Pieza clave en la organización del 4º Coctel benéfico ACTAYS fue esta agencia de organización de eventos, muy implicada en nuestro proyecto.



Una fuente más de ingresos para sostener el proyecto de investigación es nuestro grupo en Teaming publicado por un papá afectado, Marco Fumero. Los teamers que se han unido a nuestra causa donan 1€ al mes, contribuyendo con la sostenibilidad de este proyecto.

## ticketea

La cesión sin coste de gestión por la venta de entradas en la plataforma de Ticketea es fundamental para la venta de entradas sin gastos de gestión de nuestros eventos benéficos.





# LOS QUE NOS DAN VOZ

## Asociación Española de Fundraising

Trabajando en el desarrollo de un fundraising de calidad y responsable en España la AEFr ha contado con ACTAYS en 2018, invitándonos a dar testimonio de nuestra labor en materia de captación de fondos durante sus ponencias, mesas redondas y formaciones:

En el mes de abril, nuestra Directora Ejecutiva Natalia Suárez impartió una clase sobre captación de fondos en el Programa de Mentoring y Acompañamiento especializado en Fundraising para ONGs, organizado por la AEFr con la colaboración de la Fundación GMP.

El 13 de marzo participamos en el acto de celebración oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras organizada por FEDER, contando con la presencia de la Reina Letizia que nos ayuda a dar visibilidad a la problemática de las enfermedades raras. Otras personalidades como Christian Gálvez y Almudena Cid y el Padre Ángel también nos acompañaron en esta celebración.



Este medio de comunicación digital ha contribuido a difundir nuestra causa publicando dos reportajes: una columna de opinión escrita por nuestra Fundadora Beatriz Fernández tras el Día de los Cuidados Paliativos Pediátricos, y un artículo con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

### **M21 Radio- Programa Extraordinarios**

Este espacio, laboratorio radiofónico de análisis social, ha puesto a nuestra disposición sus ondas, dando visibilidad y voz a nuestra causa.





### **Los silencios de Elan**

Altavoz radiofónico que da voz a personas u organizaciones que están transformando el mundo con sus acciones, invitó a nuestra fundadora Beatriz Fernandez a su estudio de radio para hablar sobre ACTAYS, su origen, el trabajo que desarrolla, los logros obtenidos, etc.

### **Club Triabona**

El equipo de atletas de este Club Deportivo Canario ha dedicado un espacio en sus equipaciones de entrenamiento para lucir el logotipo de ACTAYS, dando difusión durante todo el año a nuestra causa.

### **La Salle Corre para Ayudar y la Fundación Poco Frecuente.**

Ambas organizaciones celebraron la V Edición de la Carrera Solidaria por las Enfermedades Poco Frecuentes, en la que ACTAYS estuvo presente con un stand de sensibilización.

A close-up photograph of a person's hand wearing a textured, ribbed sweater. The hand is gripping a lit sparkler, which is the central focus. The sparkler is bright yellow and orange, with many smaller sparks trailing off from its base. The background is dark and out of focus.

# PERSONAS QUE CELEBRAN Y COMPARTEN

En 2018 hemos tenido el apoyo de personas que han celebrado los eventos más importantes de sus vidas: bodas, comuniones y cumpleaños. Gente maravillosa que celebra sus grandes acontecimientos de manera muy especial, acordándose de los niños y niñas con enfermedades neurológicas. Como ejemplo: niños que han donado lo recaudado por los regalos de su cumpleaños o comunión, convirtiendo sus regalos en esperanza para otros niños, o parejas que han comprado pulseras y las han regalado a sus invitados de boda. También, otras muchas personas han realizado eventos o acciones deportivas para apoyarnos.

**A todos ellos, gracias de corazón, porque sois ejemplo de que juntos podemos transformar el mundo.**



## RETO DEPORTIVO

### Triathlon Vitoria-Gasteiz

El 8 de julio de 2018 en Vitoria ocho triatletas canarios, encabezados por la triatleta Raquel Aróstegui, se enfrentaron al Triathlon Vitoria-Gasteiz con dos claros objetivos: recaudar 10.000 euros a beneficio de los niños afectados por las enfermedades raras de Tay-Sachs y Shandhoff, y llegar a la meta de esta prueba. Superaron ambos objetivos recaudando 11.310€, movilizándose de todas las formas posibles para alcanzar esa cifra y convirtiéndose en un ejemplo de superación, fortaleza, constancia y sacrificio, al igual que lo son los niños afectados con la enfermedad Tay-Sachs y sus familias.

Gracias a Damián Álvarez, Josué de Luis, María Rodríguez, Mario Guardia, Raquel Arostegui, Carlos de Vicente, Elena Pérez y Helena Prunell por toda vuestra energía y corazón.



## **3<sup>a</sup> FIESTA SOLIDARIA “Un Somriure per a l’Aleix”**

La Asociación “**Un Somriure per a l’Aleix**”, iniciativa de la familia de Aleix, uno de nuestros pequeños afectados de Mataró, organizó en el mes de abril un día de eventos a beneficio de ACTAYS. Esta 3<sup>a</sup> fiesta solidaria se desarrolló con la colaboración del Ayuntamiento de Mataró y no faltó detalle en ella: bailes, paella, música, actividades infantiles y un emotivo baile protagonizado por los más pequeños. Consiguieron recaudar 11.674,45€ gracias, siempre, a la colaboración de todos los vecinos de Mataró y amigos de la familia que participaron y se involucraron en este gran evento.



# Otros eventos

Liderado por algunos integrantes del **equipo canario de montaña Clator3.7**, este doble reto deportivo se publicó en migranodearena.com con el objetivo de recaudar fondos y rendir homenaje a la memoria del guerrero Liam, pequeño afectado por la enfermedad de Tay-Sachs. El desafío se dividió en dos pruebas: **Faro a Faro**, en la que recorrieron 73km en pareja y sin balizamiento y la prueba **Atalaya 24horas**. Se recaudaron 2.328€ a través de aportaciones de 63 donantes que apoyaron esta iniciativa.

La Asociación Stop Sandhoff Da un paso con Rodrigo realizó una donación de 1.500€ recaudados por el **Club de Montaña Avv Es Pil Lari** con su carrera solidaria "ES TRENCADORS".

El deportista **Ángel Blanco** se retó en

el **IRONMAN de Barcelona**, su primera prueba de larga distancia en Triatlón, contribuyendo a sensibilizar sobre nuestra causa y logrando recaudar 804€ a través de la venta de adhesivos.

La joven deportista **Hassania Bendriss Bounnouh** también llevó nuestra causa por bandera enfrentándose a la **Media Maratón de Barcelona** y donando 110€ a nuestra entidad.

Hemos sido una de las entidades seleccionadas para recibir 1.500€, una parte de la recaudación obtenida con el **mercadillo solidario** organizado por la **Parroquia Santa María de Caná** en Pozuelo de Alarcón, Madrid.

**El Club Excursionista de Gracia**, de Cataluña hizo una gran labor de

sensibilización durante la **travesía de "Matagalls-Montserrat"** (marcha de resistencia clásica cuyo recorrido es de más de 80 kilómetros en menos de 24 horas) recaudando, además, 850€.

**Maria Ángeles Alcázar y María José Marrodán** organizaron, en Logroño, una exposición de fotos y haikus llamada "**Flores para Meritxel**", subastando las obras y logrando recaudar 852€.

**El Club de Senderismo Camino de la Plata de Mérida** se movilizó para recaudar 1.000€ durante la **XX Edición del Trail de las LXVII Millas Romanas de Mérida**. Gracias a Andrés Sanguino por representarnos en esta cita deportiva.

**Omaira Dorta** lució el logotipo de ACTAYS en su **coche de carreras** durante una competición, sensibilizando sobre nuestra causa.

**David Torrecillas**, uno de nuestros peques deportistas solidarios más reincidentes, participó en la Media Maratón Ciudad de Almería con nuestra camiseta del Desafío Deportivo ACTAYS.

**La Asociación Parranda el Chirato** organizó el **X Festival Benéfico de Los Realejos** en Santa Cruz de Tenerife con el apoyo del Ayuntamiento de Los Realejos, y donó 825€ recaudados durante este evento.

Los integrantes de la **Asociación Murga Adulta Los Pizzicatos** organizaron en La Orotava, Tenerife, el **XI Festival Pizzicato Solidario**, un evento carnavalero con concierto, premios, animación infantil, paella,

carrera, etc., a través del cual recaudaron y donaron 250€.

### **La Asociación de Veteranos de Fútbol de la Unión Deportiva Orotava**

aprovecha cada partido, torneo, campeonato en el que participan para difundir y sensibilizar sobre la problemática de las enfermedades raras.

Especial agradecimiento al pueblo canario, siempre tan comprometido y sensibilizado con ACTAYS.

Y a todas las personas que han adquirido algún producto de merchandising de ACTAYS (pulseras, tazas, camisetas, etc.), o han colaborado con su distribución.

**¡Todo suma! ¡Gracias!**



## PREMIOS TEAMING

Asistimos a la Segunda Edición de los **Premios Teaming**, celebrada en el IESE School de Barcelona en el mes de mayo, para recoger el **Premio por Mejor Campaña de Marketing Solidaria** con el video “Rare sería rendirse” protagonizado por nuestro querido embajador Eduardo Noriega. El objetivo de esta campaña fue sensibilizar sobre el hecho de tener un hijo con una enfermedad rara, y de cómo los padres y madres con hijos afectados no se rinden ante las dificultades que surgen día a día.



## VOLUNTARIOS

En 2018 diseñamos el Plan de Voluntariado que nos permitirá, en 2019, iniciar las acciones de ocio y respiro en el hospital acompañando a los niños ingresados y sus familias.

El voluntariado es la acción que da la oportunidad a todas las personas que nos contactan para ofrecer su tiempo y su ayuda, además de canalizar la colaboración que algunas empresas nos dan a través de sus programas de “Voluntariado Corporativo”.

**Los voluntarios y voluntarias nos regalan su tiempo, su energía, sus sonrisas, sus ganas y su talento.**

En 2018 hemos contado con la ayuda de los voluntarios cedidos por la Asociación AKAFL para la organización de la VI edición de la Conferencia Europea de las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff que tuvo lugar el mes de mayo. También contamos con dos voluntarias que colaboraron un fin de semana de junio de 2018 en el que se celebró el mercadillo solidario organizado por la Parroquia Caná de Pozuelo de Alarcón.

Queremos dar las gracias a todas aquellas personas voluntarias que nos ayudan aportando su tiempo y talento con tanto cariño y amabilidad.

Gracias también a amigos, familia, colaboradores, rostros conocidos y cómplices de este proyecto.



# 6. ¿CÓMO NOS FINANCIAMOS?



# TRANSPARENCIA

Estas son nuestras cuentas anuales a 31 de diciembre de 2018, contabilizadas por Martín Global Solutions. Además, nos acompaña la garantía de estar acreditados con la Declaración de Utilidad Pública del Ministerio del Interior.

## 1. Origen de los fondos

2018	
Socios	27%
Cena benéfica anual	9%
Camisetas, tazas, merchandising y lotería	6%
Donaciones	7%
Eventos sociales y deportivos	20%
Empresas	21%
Otros	10%



Fondos recaudados en 2018: 167.842,24 €

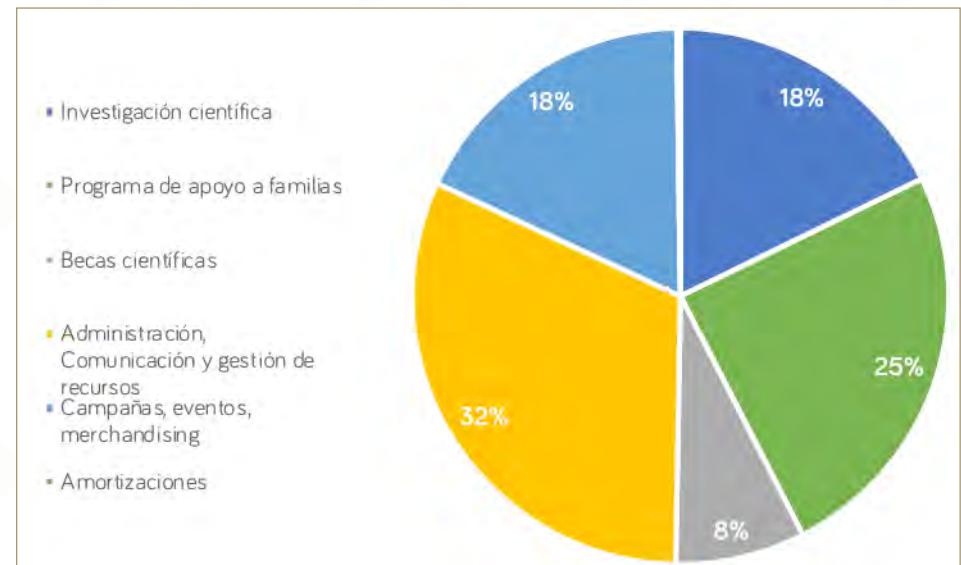
## Evolución del origen de los fondos

Año	Cuotas Socios	Donaciones	Eventos	Empresas	Cena	Camisetas y otros	Lotería
2015	4%	46%	31%	1%	4%	10%	4%
2016	5%	10%	49%	10%	4%	14%	8%
2017	11%	12%	43%	6%	3%	13%	13%
2018	27%	7%	20%	21%	9%	3%	3%

## 1. Destino de los fondos

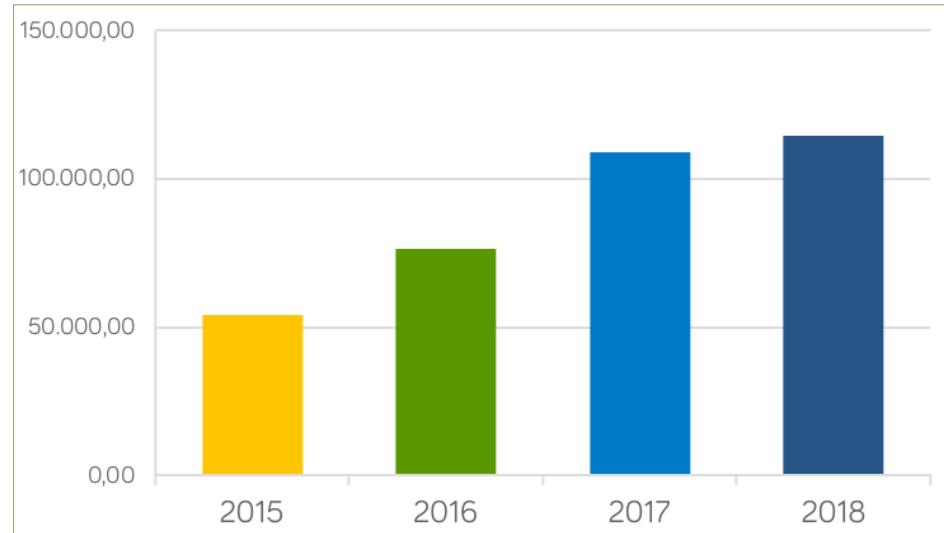
	2018
Investigación científica	18%
Programa de apoyo a familias	25%
Becas científicas	8%
Administración, Comunicación y gestión de recursos	32%
Campañas, eventos, merchandising	18%
Amortizaciones	0%

## GASTOS 2018



## Evolución de los fondos destinados a los proyectos

Año	Importe
2015	54.265
2016	76.310
2017	108.687
2018	114.438



## Evolución de los proyectos

Año	Cambridge	Sevilla	Becas Científicas	Apoyo a familias
2015	40.160	-	-	14.105
2016	22.500	24.511	4.825	24.475
2017	-	56.111	24.278	28.298
2018	-	40.501	17.810	56.128

# Síguenos, contáctanos, ayúdanos, compártenos.

La labor que hacéis todos los que ya colaboráis con ACTAYS es un ejemplo de compromiso y solidaridad.

Os invitamos a seguirnos en redes sociales, a compartir con vuestros contactos los contenidos que subimos, nuestras

historias y nuestros logros, que, por supuesto, también son vuestros.

Muchas gracias.

## Contacta con nosotros

info@actays.org  
662679322

## Síguenos en las redes



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

**ACTAYS**  
ACCIÓN Y CURA PARA TAY-SACHS

## Colabora con nosotros

Si aún no lo haces, éste es un buen momento para colaborar con ACTAYS

Colabora