

A photograph of a woman with long dark hair smiling broadly. She is holding a young girl with long brown hair who is also smiling. The young girl is wearing a white t-shirt and a blue ribbon around her neck. They are both looking towards the camera. A large red circle is drawn around the young girl's head and shoulders.

ACTAYS
ACCIÓN Y CURA PARA TAY-SACHS

MEMORIA DE ACTIVIDADES

1
2
3
4

ÍNDICE

1. Misión.....	3
2. 2021 en el retrovisor.....	4
3. PROYECTOS.....	6
Programa de Hospitales.....	8
Programa de Tay-Sachs y Sandhoff.....	15
Investigación Científica.....	18
4. Aliados.....	20
5. Datos económicos	26

NUESTRA MISIÓN

ACTAYS ES UNA ORGANIZACIÓN DE PACIENTES
NUESTRO OBJETIVO ES LA **HUMANIZACIÓN** DE LA SALUD

**TRABAJAMOS PARA LAS FAMILIAS QUE TIENEN HIJOS AFECTADOS POR
enfermedades neurológicas**

NOS MUEVE SU BIENESTAR EMOCIONAL
SU CALIDAD DE VIDA
SU SALUD MENTAL

2021 EN EL RETROVISOR

Parece que baja el oleaje de la pandemia, y sin olvidar las miles de personas que perdieron tanto, desde la vida hasta la salud mental, habría que mirarse hacia dentro y pensar qué hemos aprendido. ¿Algo para la posteridad, algo aplicable de verdad?

Si el año 2020 nos trajo el desafío de enfrentar una pandemia y lidiar con todas sus consecuencias después, tomar conciencia de nuestra salud física y mental como un todo, el año 2021 nos ha dejado el desafío de no dejar pasar en vano esas enseñanzas. La salud mental es cada vez menos invisible, ya sabemos algo más de cuánto condiciona nuestras vidas y nuestra capacidad para ser felices, desarrollarnos a nivel individual y colectivo. Pero el ritmo que nos impone nuestra sociedad arrolla todos los días esa memoria.

En 2021 se ha tomado conciencia de esto en muchos estamentos de la sociedad civil y política, pero paralelamente falta todavía un largo camino para dotar a la salud mental de los recursos necesarios para que sea una herramienta eficaz y al alcance de todos.

Esta memoria plasma un año que estuvo marcado por un fuerte esfuerzo del equipo de formamos ACTAYS: por recuperar algunas cosas que nos arrebató la pandemia y por aprovechar las que nos trajo desde un ángulo positivo. Hemos sabido colocar un contrapeso al golpe inicial. Institucionalmente ha sido un año muy positivo, de construcción de puentes y de resultados objetivos.

Humanizar la salud, la forma de relacionarnos con la enfermedad, naturalizar cómo se puede enfocar una experiencia extrema... desde ACTAYS trabajamos para lograr un sistema sanitario más cohesionado, dotado de una visión que abarque desde la familia hasta las posibilidades industriales de la ciencia. Una estrategia al servicio de ese futuro que anhelamos. Aunque a veces parezca que la meta se aleja, es un efecto fruto de que nuestros logros nos generan nuevas metas: es la sana ambición de un futuro mejor para los niños afectados por enfermedades neurológicas.

No sabemos cómo será ese futuro. Lo que sí sabemos es que hoy las familias con niños con enfermedades neurológicas están menos solas. Gracias a la solidaridad de muchas personas e instituciones hemos conseguido siempre ir más allá de nuestros propósitos. A partir de este presente el futuro es más ilusionante. Estamos profundamente agradecidos a todos los que habéis hecho que nuestra misión sea posible.

Cuando el miedo a la enfermedad, a lo irreversible se hace carne en nuestro cuerpo o en el de nuestros hijos, todo lo demás pasa a ser secundario, a ocupar un espacio alejado de nuestro centro.

Pierde nuestro interés todo lo que no sea recuperar la salud perdida, la autonomía, la normalidad...

Damos por hecho que la capacidad de respirar es un acto dado, gratuito.

Y lo mismo con la vida que teníamos.

Al final del día es la salud la que nos muestra el camino de lo que nos debe preocupar de verdad, y lo que no. Y parte de nuestra salud, también es la mental.

La salud mental no es solo salud, también es equilibrio, y con equilibrio podemos volver a nuestro centro, al cuidado de nuestro cuerpo y de todo lo que nos rodea.

*Cuidar, mientras llegan más avances y posibles tratamientos.
De eso se trata.*

*Beatriz Fernández
Fundadora de ACTAYS*



PROYECTOS



**INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN
HOSPITALES**

**ASISTENCIA PARA FAMILIAS CON TAY-
SACHS Y SANDHOFF**

APOYO A LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

INTERVENCIÓN PSICO-SOCIAL

No es posible intervenir en la experiencia de una familia que vive una situación extrema de enfermedad sin hacer un abordaje integral. Lo clínico, lo emocional y lo espiritual están entrelazados en todos los aspectos de nuestra vida. Desde el aprendizaje que nos ha dejado nuestra experiencia con enfermedades tan extremas como Tay-Sachs y Sandhoff, hemos tomado conciencia de la multitud de aristas que tienen los conflictos que pueden llegar a abrumar a una familia con un hijo que padece una enfermedad terminal.

Nuestra visión global de la problemática de las enfermedades neurológicas nos ayuda a bajar al detalle de cada familia, nos guía para hacer una intervención a medida. Lo hacemos con nuestro afán de ayuda centrado en cada familia, pero también con una visión global que nos permita coordinar el resto de los aspectos que influyen en cada experiencia: equipo médico, terapias complementarias, espacios necesarios, entorno.

El paso por el hospital es un todo que condiciona en un gran número de casos la vivencia de la enfermedad. Por eso el equipo de ACTAYS trabaja con la ambición de estar al lado de las familias en los lugares y momentos clave. Y por eso nuestro programa se desarrolla en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, porque es un centro de referencia para toda España, nuestra mejor posibilidad de llegar a las familias que más lo necesitan.



PROGRAMA DE HOSPITALES

SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

Estas han sido las principales actividades desarrolladas en el hospital Niño Jesús de Madrid durante 2021:

1 Apoyo psicológico a las familias con hijos hospitalizados a cargo del Servicio de Neurología.

- Apoyo emocional y psicológico a las familias durante el ingreso: facilitamos los cambios necesarios a nivel conductual y cognitivo para que se adapten de forma más adecuada a la nueva realidad.
- Restaurar la relación de las familias con el mundo sanitario, ya que en muchos casos los diagnósticos y tratamientos en neurología se han visto retrasados por los efectos de la pandemia.
- Se trabajó durante gran parte del año en desmontar la sensación de riesgo y aislamiento social generada por la Covid-19 y consolidar algunos protocolos.

★ Subprograma de apoyo psicológico a las familias con hijos con Síndrome de Rett, dentro de la Consulta Multidisciplinar Síndrome de Rett.

“De lo que más ganas teníamos en la multi era de la sesión con la psicóloga de familias.”

Padres de paciente afectada por síndrome de Rett

2 Ocio y tiempo libre con los niños ingresados.

Ante la prolongación de las restricciones sanitarias, seguimos reinventando el programa de ocio.

- Ocio individual a través de juguetes adaptados: diversión con estimulación sensorial y motora. Ha supuesto un cambio en la metodología y posterior evaluación periódica de la actividad.
- Voluntariado corporativo online (creación de material audiovisual para nuestras tablets del hospital): genera conciencia social sobre los problemas neurológicos infantiles y contribuye a que las familias no se sientan aisladas, facilitando nexos con el entorno social.
- Momentos de desconexión también para los padres.

★ La pandemia nos ha mostrado la necesidad de priorizar actividades individuales además de las colectivas.

“Es fantástico que haya gente pensando en lo que le puede hacer feliz a mi hijo. Te sientes menos en una isla desierta.”

Madre de paciente de Neuropodiatría

PROGRAMA DE HOSPITALES

SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

3 Grupos de apoyo terapéutico de madres y padres con hijos con enfermedad grave o crónica seguidos por el servicio.

- Programa con una alta adhesión durante toda su ejecución.
- Realización paralela de un taller de teatro para los niños de Neuropediatria con el grupo de teatro “Yo Cuento”.

4 Terapias alternativas: arteterapia para niños hospitalizados.

- Dirigido principalmente a niños entre 8 y 12 años.

5 Asesoramiento individualizado para el personal sanitario del servicio de Neuropediatria: gestión emocional de situaciones complejas y discusión de casos.

- Facilita la relación con las familias.
- Mejora del entorno laboral.



PROGRAMA DE HOSPITALES

UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

Estas han sido las principales actividades desarrolladas en la UCIP del hospital Niño Jesús, en donde tenemos una fuerte presencia debido al gran número de casos de pacientes neurológicos que pasan por ella:

1 Apoyo psicológico a las familias con hijos hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

- Son los casos que sufren mayor aislamiento desde la pandemia: trabajamos en mitigar estados de ansiedad y angustia y mejorar la comunicación con el resto de la familia.

2 Atención psicológica a pacientes en la Consulta Multidisciplinar Post-UCIP.

- Seguimiento de los casos más graves que han pasado por UCIP para detectar, solucionar o derivar posibles malestares físicos o traumas psicológicos del menor o de su familia desarrollados a causa del ingreso.

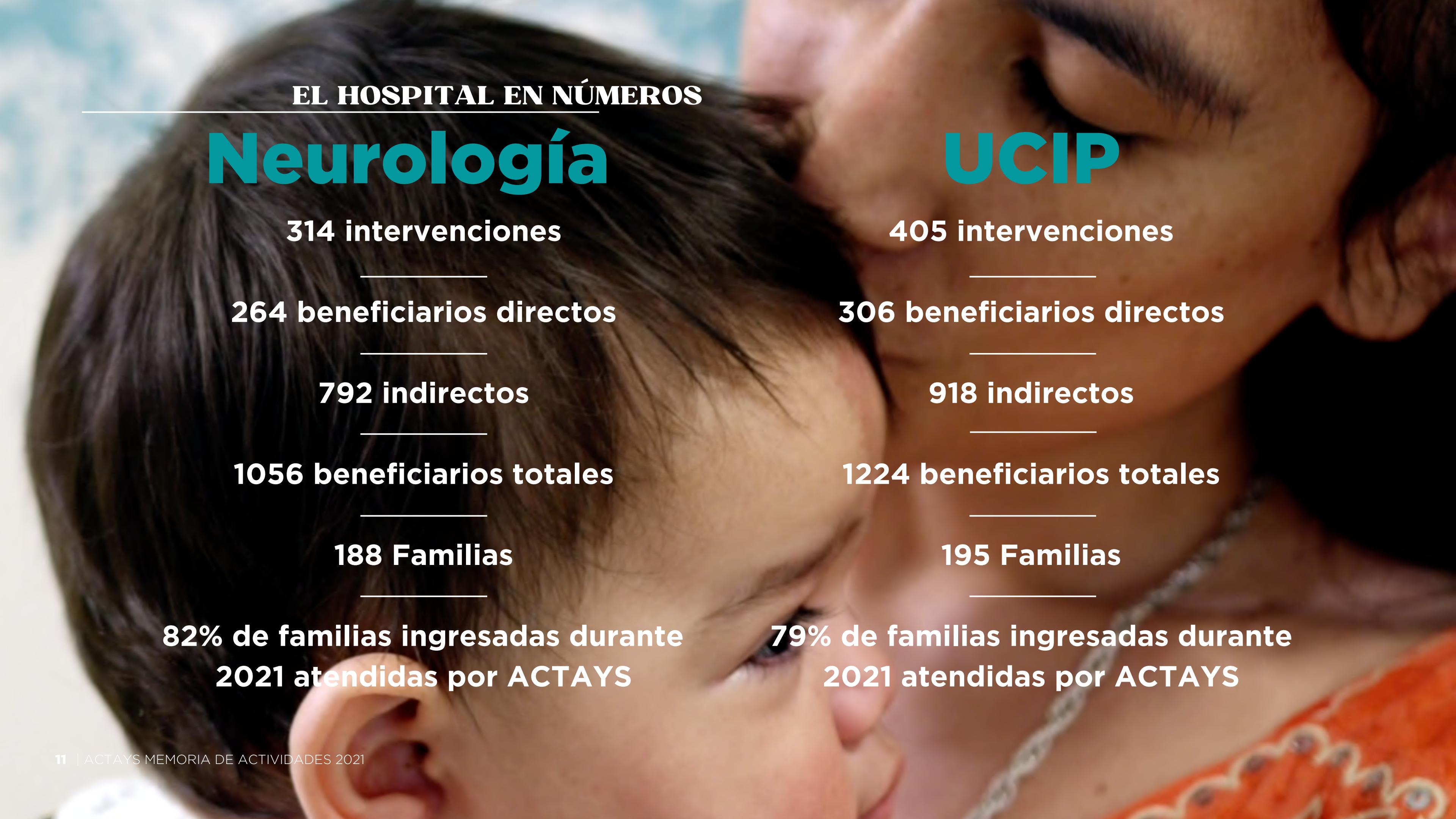
★ Es un programa pionero de la Comunidad de Madrid.

“Me encanta poder venir aquí, es como que no nos soltáis la mano, nos acompañáis en todo momento”

Madre de paciente de UCIP

3 Formación psico-emocional al personal sanitario de la UCIP.

- Usuarios: 15 médicos integrantes de la UCIP
- Curso anual dividido en tres módulos de tres sesiones:
 - Estrés y burnout.
 - Ansiedad y miedo.
 - Humanización hospitalaria.
- Creación de un espacio donde expresar todo lo vivido durante la pandemia, con un enfoque práctico para situar lo mejor posible esta experiencia única en sus vidas profesionales y personales.



EL HOSPITAL EN NÚMEROS

Neurología

314 intervenciones

264 beneficiarios directos

792 indirectos

1056 beneficiarios totales

188 Familias

**82% de familias ingresadas durante
2021 atendidas por ACTAYS**

UCIP

405 intervenciones

306 beneficiarios directos

918 indirectos

1224 beneficiarios totales

195 Familias

**79% de familias ingresadas durante
2021 atendidas por ACTAYS**

TESTIMONIOS





Si las paredes hablaran...

"La enfermedad de mi hija me cogió en un momento horrible personal. Todo estaba mal, y pasar a la UCIP, y encima aislada, sentí que no iba a poder con todo, que me superaba la vida... No hacía más que llorar. Pero gracias a la ayuda de la psicóloga de Actays pude ver todo esto con otros ojos, e incluso ha sido bueno para mí, para reenfocarme en mi vida. Me disteis un apoyo tremendo en el momento de mi vida más necesario, gracias."

UCIP, enero 2021

"Hay familias que están realmente mal y no son conscientes de ello, por eso los psicólogos y las organizaciones sois tan importantes: nos allanáis el camino".

Responsable de servicio médico del Hospital. Julio 2021

"Estoy mucho más tranquila. Ahora sé lo que tengo que hacer, necesitaba que alguien externo me lo dijese. Así que gracias."

UCIP, abril de 2021

"Es fantástico contar con la psicóloga de ACTAYS, me puedo desahogar y ver luego las cosas con distancia, y cuando tienes que ingresar cada 4 semanas esto no tiene precio."

Neurología, enero 2021

"Desde que nació nuestro bebé hemos estado en el hospital y ambos tuvimos que dejar de trabajar para estar con él. Eso a nivel de pareja nos estaba haciendo mucho daño y estábamos teniendo problemas. Desde que pudimos hablarlo los dos con la psicóloga estamos mucho mejor, gracias por estar aquí".

UCIP, marzo 2021



...dirían:

"Mi hija sufrió un procedimiento mucho más agresivo de lo esperado y de forma repentina para todos. Fue muy traumático, fueron unas horas horribles, y gracias a la psicóloga de ACTAYS además de todo el equipo médico, nos pudimos reponer. Su apoyo fue fundamental para la recuperación de mi hija, física y emocional, y para la adaptación de toda la familia a esta realidad. El seguimiento posterior es también una parte muy positiva para nosotros, porque nos sentimos acompañados aunque ya no estemos en el hospital".

Neurología, octubre 2021

"Venir aquí con un diagnóstico así de grave y que alguien te ayude a centrarte y a organizarte para poder cuidar de tu hija es una maravilla. Te sientes apoyado, que no estás solo, y eso es esencial, ahora lo sé."

Neurología, abril 2021

"Después de haber hablado contigo mi mujer y yo pusimos puntos en común y nos ha ayudado mucho, he reflexionado mucho lo que me dijiste y he cambiado cosas. Estáis en el momento oportuno y aunque a veces cueste, sois muy accesibles para poder hablar. Gracias por lo que hacéis."

Neurología, febrero 2021

"Gracias de verdad, porque has hecho que me sienta más humana. Pensaba que era una mala madre, muy negativa o que estaba loca, pero tú me has hecho comprender que todos tenemos miedos y que es natural."

Neurología, marzo 2021

TAY-SACHS Y SANDHOFF

Este programa se desarrolla fuera del entorno hospitalario. Es más exhaustivo y con mayor intervención y cobertura, que en su origen asistía solamente a familias afectadas por las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff en España, y que hoy cubre a familias de otros países, así como algunas enfermedades neurogenéticas en España que no tienen ninguna organización de referencia.

Durante 2021, junto a este programa hemos empezado a desarrollar para las familias afectadas por Tay-Sachs y Sandhoff un programa nuevo destinado a asistir a aquellas que participan en ensayos clínicos, dado el auge del acceso a nuevas opciones terapéuticas. Participar en un ensayo clínico suele generar diferentes situaciones como estrés, expectativas erróneas, incertidumbre o abandono del ensayo. Una intervención psicológica adecuada contribuye a que la familia se adapte a la situación y participe en el ensayo hasta el final.



ASISTENCIA A FAMILIAS DE NEUROMETABÓLICAS

PROGRAMA PARA LAS ENFERMEDADES DE TAY-SACHS Y SANDHOFF

Programa que se encarga de cuidar del niño enfermo y de su sistema familiar. Actividades en 2021:

1 Intervención psicológica a las familias con hijos afectados por Tay-Sachs y Sandhoff y otras enfermedades.

- Aceptación del diagnóstico y pronóstico.
- Seguimiento según la aparición de síntomas y pérdida de facultades.
- Ingreso en paliativos.
- Duelo.

2 Ayudas económicas cuando no están cubiertas por la Seguridad Social o seguros privados.

- Equipamiento ortopédico.
- Terapias paliativas.
- Análisis genéticos.
- Gastos de funeral.

3 Asesoramiento sociosanitario sobre la enfermedad, principales especialistas, desarrollo y cuidados, equipamiento necesario y ensayos clínicos en marcha.

- ★ **La Realización de encuentros y talleres de apoyo a familias ha estado Interrumpida por la crisis sanitaria de la Covid-19.**
 - Hemos desarrollando nuestro Encuentro Anual de Familias de manera virtual.
 - Se celebró en diciembre de 2021 dentro del marco de nuestra Conferencia Europea Familiar celebrada de manera virtual por primera vez. En ella nos reservamos un espacio durante una tarde en la sala de ACTAYS, para ponernos al día con algunas de nuestras familias españolas y de otros países de habla hispana.

- ★ **Nuevo subprograma: Acompañamiento y apoyo psicológico durante la participación en ensayos clínicos.**

- Proyecto piloto durante 2021 de acompañamiento terapéutico específico durante la participación en ensayos clínicos de terapia génica.



PROGRAMA PARA LAS ENFERMEDADES DE TAY-SACHS Y SANDHOFF

IMPACTO

**32 familias con niños afectados
por Tay-Sachs y Sandhoff.**

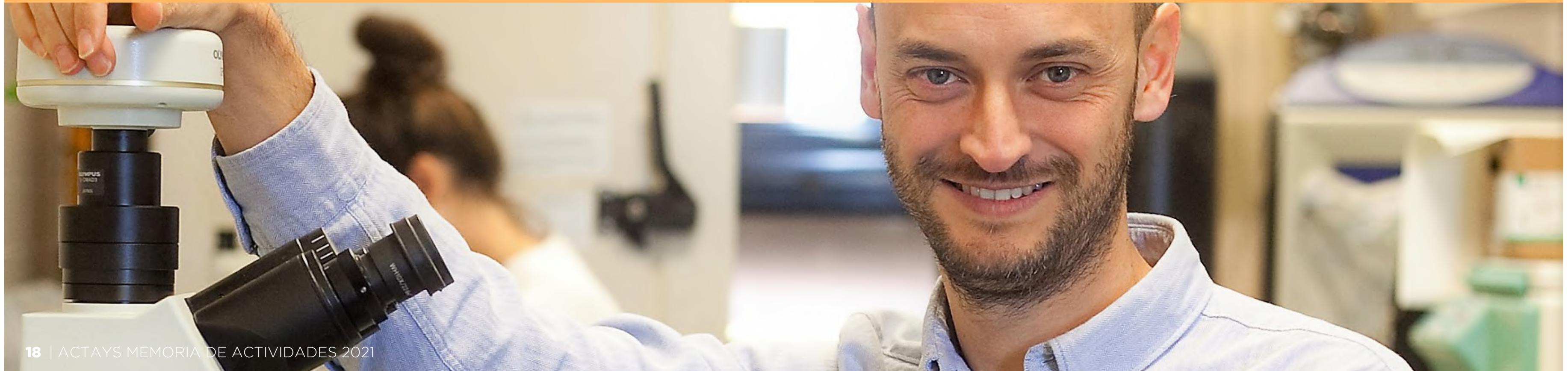
**Familias de España y América
Latina.**

INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

Siendo conscientes de la corta esperanza de vida de nuestros pequeños afectados, en ACTAYS siempre hemos buscado terapias alternativas para mejorar la calidad de nuestros niños y dar una oportunidad a aquellos que no podrán optar a una terapia génica.

El equipo de la Universidad de Sevilla del Dr. Mario Cordero tiene una amplia experiencia en el estudio de los procesos de envejecimiento celular en otras enfermedades neurodegenerativas y en el estudio de las rutas metabólicas involucradas en Tay-Sachs y Sandhoff. El objetivo de este estudio es investigar el desarrollo de un medicamento que frene los agresivos efectos de la enfermedad.

Somos conscientes de que estas enfermedades a día de hoy no tienen cura y de que los tiempos de la ciencia funcionan a una escala diferente a la esperanza de vida de nuestros niños, pero para nosotros promover la ciencia es una carrera de fondo y un objetivo que está detrás de todo lo que hacemos.



INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

PROMOVEMOS Y COLABORAMOS CON LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

Nuestra contribución durante 2021:

1 **Investigación de un medicamento sobre el complejo inflamasoma y la autofagia celular para Tay-Sachs y Sandhoff.**

- Proyecto financiado desde sus orígenes al 100% por ACTAYS.
- Colaboración de varias universidades, principalmente la Universidad de Sevilla y el INIBICA de Cádiz.

★ **Primera publicación científica del equipo de Sevilla.**

- Puedes consultarla haciendo [click aquí](#).

2 **Mantenimiento del Registro de pacientes Oficial Europeo y base de datos de pacientes en España, de las Gangliosidosis GM2.**

3 **Apoyo a la investigación de tratamientos para las gangliosidosis GM2 y la puesta en marcha de ensayos en diversas iniciativas llevadas a cabo por otros laboratorios y universidades.**

★ **Celebramos de manera online nuestra VIII Conferencia Europea junto con nuestros colegas del ETSCC (European Tay-Sachs Charity Consortium).**

- Después de haber cancelado nuestro encuentro de 2020, y ante la imposibilidad de retomarla presencial, no quisimos dejar pasar de nuevo un año sin reunir a expertos y científicos.
- Esto nos permitió la posibilidad de acoger a familias de otros continentes y de tener un programa muy completo en el que participaron nuestros colegas de Estados Unidos y especialistas de diversas industrias relacionadas, que no hubieran podido estar en el formato presencial, lo cual enriqueció los contenidos que presentamos.

ALIADOS



SOCIOS Y DONANTES PARTICULARES

**EMPRESAS DEL SECTOR PRIVADO E
INSTITUCIONES**

NUESTROS CÓMPlices

A NUESTROS SOCIOS, GRACIAS SIEMPRE

Cada uno de vosotros que se hace socio de ACTAYS, que se suma a nuestro equipo, es para nosotros un triunfo, un nuevo corazón conquistado, una conciencia que nos da aliento y que nos ayuda a seguir día a día. Nuestros socios son la base de nuestra planificación, un gotero que nos mantiene con vida, una nueva luz que se enciende para guiar nuestros pasos.

Gracias por seguir a nuestro lado a lo largo de los años, sois equipo, sois parte de cada logro.



EMPRESAS COLABORADORAS



Un año más la Fundación Bancaria “La Caixa” apostó por seguir apoyando el proyecto de ACTAYS en el hospital Niño Jesús de Madrid. Sin su ayuda y colaboración económica, clave para nuestra organización, no habría sido posible seguir creciendo y desarrollando nuevas aristas del programa.



Laboratorios Lilly apostó por los proyectos psicosociales de ACTAYS haciendo una apuesta directa a nuestros programas de intervención psicosocial, que nos permitió entre otras cosas, mantener nuestro programa de financiación de terapias no cubiertas para Tay-Sachs y Sandhoff.



Un nuevo aliado con el que iniciamos relación durante 2021 y que nos mostró su vocación por el bienestar de los pacientes. Además de impulsar los programas psicosociales, tuvimos la ocasión de participar en charlas con el personal de la compañía para mostrarles la realidad desde el lado del paciente.



Fuimos premiados en su VII edición del programa “Tú eliges”, en donde fuimos uno de los proyectos más votados por sus empleados. Cercanía y afecto son los regalos que nos llevamos además de un importante impulso para nuestros programas.

GLOBLAVIA - MEDTRONIC - SGS ESPAÑA - AZAFAROS - FEDER
Fundación QUAES - TAB HEALTHCARE - Federación Aragonesa de Fútbol.

CONSEJERIA DE SANIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID

2021 fue el año en el que conseguimos nuestra primera subvención de Sanidad. El proyecto desarrollado en el hospital Niño Jesús de Madrid durante el año 2020 recibió en 2021 el respaldo de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Gracias al éxito de su desarrollo, la Dirección General de Humanización y Atención al Paciente lo ha incluido entre los programas que reciben fondos públicos de Sanidad.



NUESTROS CÓMPlices



DFive Legal Partner, nuestro despacho de abogados que gestiona todos nuestros temas legales y laborales donando así parte de su trabajo y tiempo, en un área clave para la organización. Es desde nuestro origen, una de las piezas clave de ACTAYS.



STRATEGO

Stratego Abogados, un aliado estratégico desde hace varios años, recauda donativos para ACTAYS con el fin de apoyar nuestros proyectos. Canalizan donaciones que recibimos de particulares que residen en países de Latinoamérica y gracias a ello son una de las empresas que más impulso nos han dado durante el 2019 y 2020.



Martín Global Solutions, nuestra gestoría y asesores fiscales, también a nuestro lado desde sus inicios, nos donan su talento y trabajo, y son nuestra guía y faro en asuntos burocráticos y administrativos.



EMTGC, nuestro soporte informático, que como cada año realiza donaciones periódicas a la asociación.

NOS DAN VOZ

Además de algunas apariciones en prensa, hemos estado muy activos en redes. Durante los primeros meses del año hicimos varios directos muy interesantes, relacionados con tema de neurología y desarrollo del cerebro, que puedes encontrar en nuestras redes:

- Manuel Martín Loeches, doctor en psicobiología y referente en su campo, hablamos con él de musicoterapia y su potente efecto en el cerebro de los niños.
- Educar en la diversidad con Sara Iglesias de NemoMarlín.
- El desafío de tener un hijo con una enfermedad rara, con María Rodríguez Cinco Sentidos, y varios padres beneficiarios y colaboradores de ACTAYS, como Rosa Buitrago y Marco Fumero.
- Marta Romo, experta en neurociencia, que nos explicó como cuidar nuestro cerebro.

Durante febrero, para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra el 28 de ese mes, realizamos una campaña de sensibilización en nuestros canales y redes, “Ponte en sus zapatos”.





DATOS ECONÓMICOS

Gracias a todos los que colaboran y confían en nuestro trabajo, podemos seguir ayudando a numerosas familias a través de nuestros proyectos. Estas son nuestras cuentas de 2021, año a partir del cual hemos empezado a realizar informes de auditoría de cuentas.

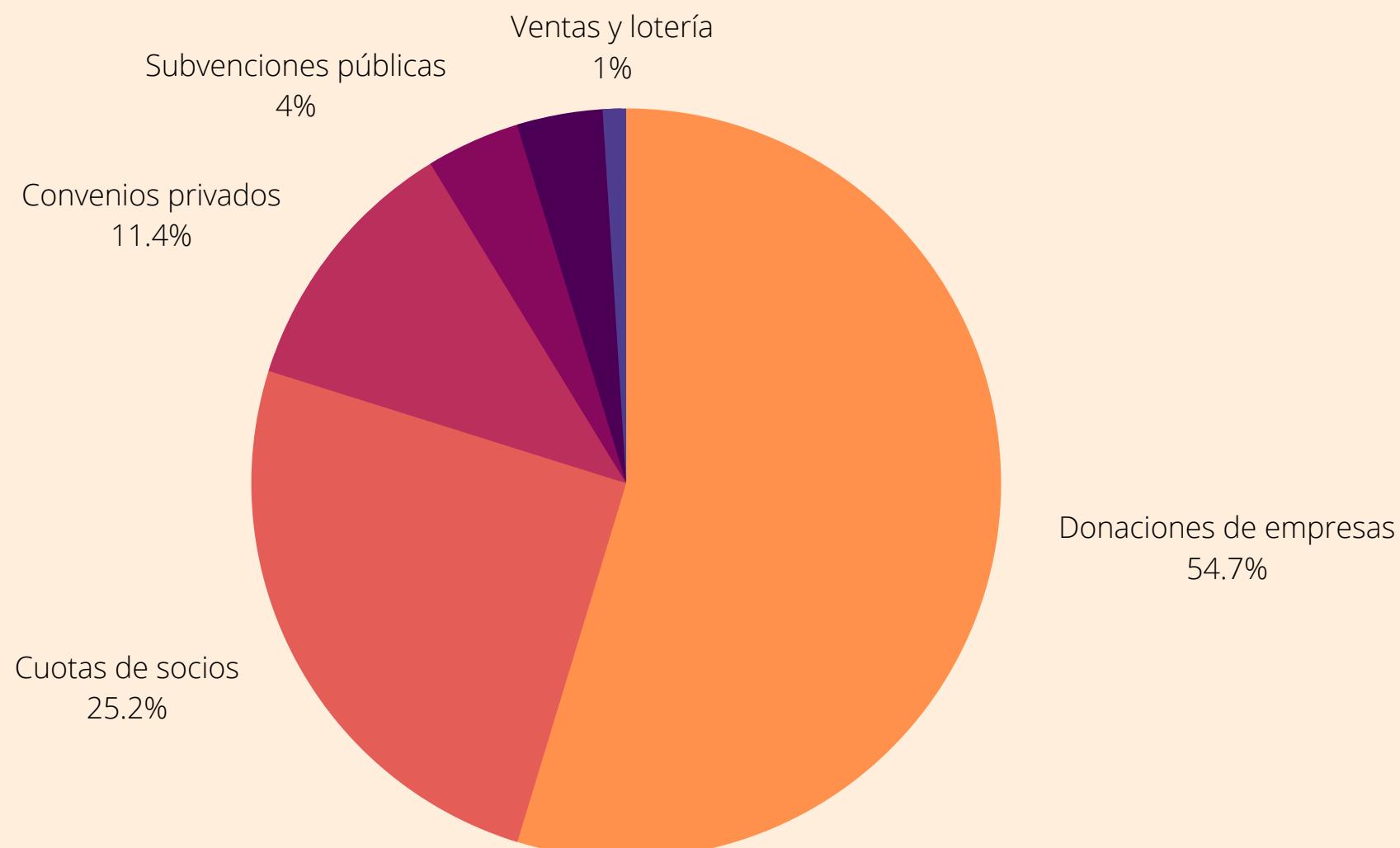
Además, nos acompaña la garantía de tener otorgada la Declaración de Utilidad Pública del Ministerio del Interior y de ver aumentado el número de empresas que apoyan nuestros proyectos.

[Lee aquí nuestro informe de auditoría de cuentas](#)

¿CÓMO NOS FINANCIAMOS?

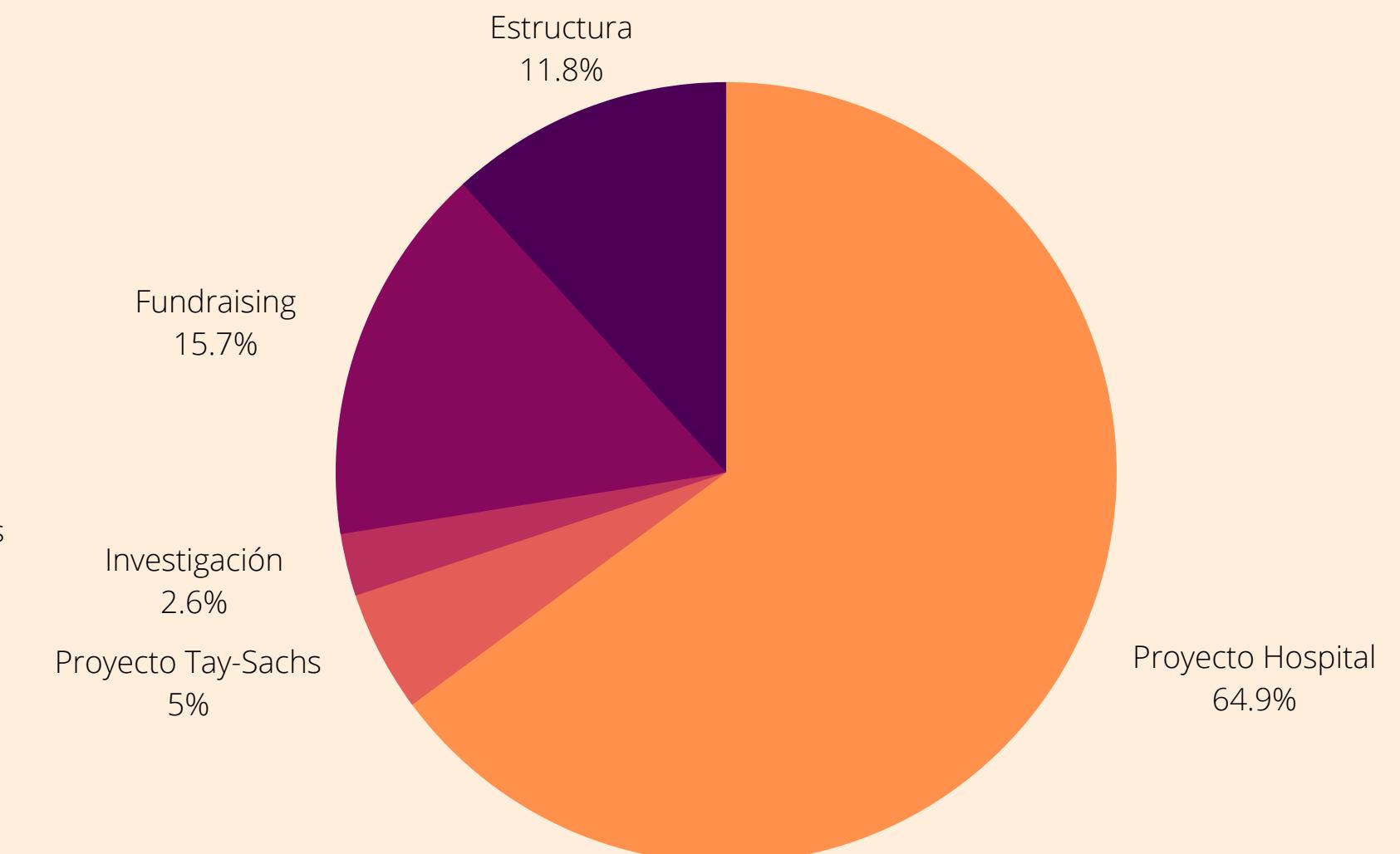
Origen de los fondos

Total recaudado: 161.521 €



Destino de los fondos

Total gastos: 126,371 €



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
653 03 61 87

Síguenos en las redes



www.actays.org

ACTAYS
ACCIÓN Y CURA PARA TAY-SACHS