



ACTAYS
ACCIÓN Y CURA PARA TAY-SACHS

MEMORIA DE ACTIVIDADES

2022

ÍNDICE

1. Un vistazo al 2022	4
2. PROYECTOS.....	5
Programa de Hospitales.....	6
Programa de Tay-Sachs y Sandhoff.....	16
Investigación Científica.....	19
3. Aliados.....	20
PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS	25
4. Datos económicos	28

NUESTRA MISIÓN

DESDE ACTAYS TRABAJAMOS PARA **HUMANIZAR** LA ATENCIÓN SANITARIA

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

Este es nuestro propósito; traer luz y calor a las familias que viven la experiencia extrema de cuidar a un hijo que padece una enfermedad grave. Estar a su lado si su hijo muere.

Cuanta más posibilidades tenemos para definir nuestras emociones, más capaces somos de entenderlas, expresarlas y asimilarlas. Esto es clave para lidiar con experiencias que nos atraviesan y proteger nuestra salud mental y la de quienes nos rodean.

UN VISTAZO AL 2022

El año 2022 fue un año de vuelta a la normalidad tras la dura etapa de la pandemia del Covid-19 que puso en jaque al sistema sanitario y a la salud mental de la población. Por eso 2022 fue un año de recalibrar nuestros programas a nivel interno, afinar la metodología, buscar más profundidad en nuestras intervenciones con familias y empezar a dibujar tácticas con otros hospitales que demandan nuestra acción.

Nuestros datos de 2022 siguen la tendencia positiva de años anteriores. Sigue creciendo el número de familias atendidas y esa atención ha podido ser en muchas ocasiones de mayor calado. Además, nuestro equipo está observando un cambio de paradigma en el hospital en los dos últimos años con respecto a la receptividad de los padres de los niños afectados de cara al tratamiento psicológico. De hecho, son cada vez más las familias que celebran recibir nuestro apoyo cuando se les ofrece el servicio.

Pero no queremos bajar la guardia porque el sistema sanitario sigue en jaque desde la pandemia, y son muchas las deficiencias que han quedado expuestas. La realidad es que el paso de un huracán llamado coronavirus desplazó las prioridades, lo hizo más precario y contribuyó a que los proyectos para tratar enfermedades neurológicas infantiles se vieran mermados.

Además, aunque vamos tomando conciencia de la importancia de la salud mental, seguimos sin dotar al sistema de recursos. Por eso en ACTAYS hemos potenciado nuestros programas enfocados a la salud mental de las familias afectadas, para cuidar de ellas, mientras llegan más avances y posibles tratamientos. Os invito a hacer un recorrido por los momentos más significativos de 2022. Gracias siempre por acompañarnos.

Isabel Domínguez del Castillo
Presidenta de ACTAYS



PROYECTOS

INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN HOSPITALES

ASISTENCIA PARA FAMILIAS CON TAY-SACHS Y SANDHOFF

APOYO A LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

PROGRAMA DE HOSPITALES

SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

Te mostrarmos las actividades que hemos realizado en el hospital Niño Jesús y su impacto y resultados:

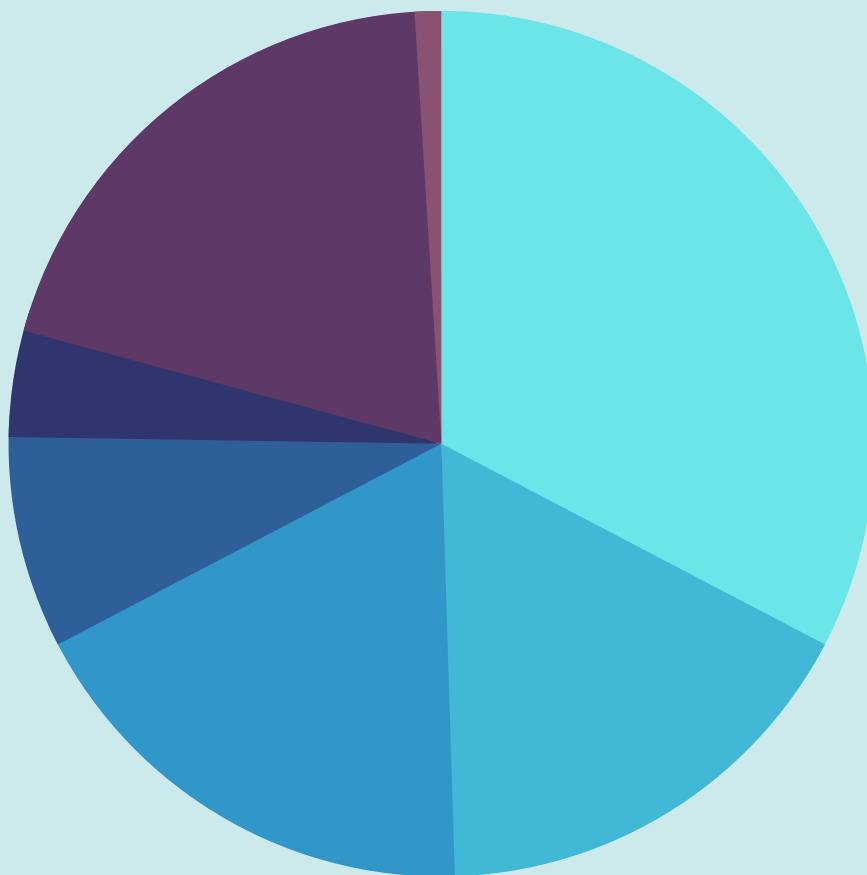
1. Subprograma de Apoyo psicológico a las familias con hijos hospitalizados a cargo del Servicio de Neurología.

- Intervenciones: 44, 40% más respecto al año anterior.
- Beneficiarios: 270, 2% más respecto al año anterior.
- Familias: 64, han disminuido en un 2% respecto al año anterior, por causas ajenas a ACTAYS.
- Media de intervenciones sobre cada familia: 2,68, siendo un 57% más respecto al año anterior.
- Hay por lo tanto más beneficiarios e intervenciones por familia.
- El 36% de las familias tienen quejas sobre su apoyo social durante el ingreso, por exceso o defecto, logístico o emocional.
- El 47% de las intervenciones fueron intervenciones dentro de un primer ingreso en neurología.
- De los beneficiarios, el 46% son madres y el 21% padres.

PROGRAMA DE HOSPITALES

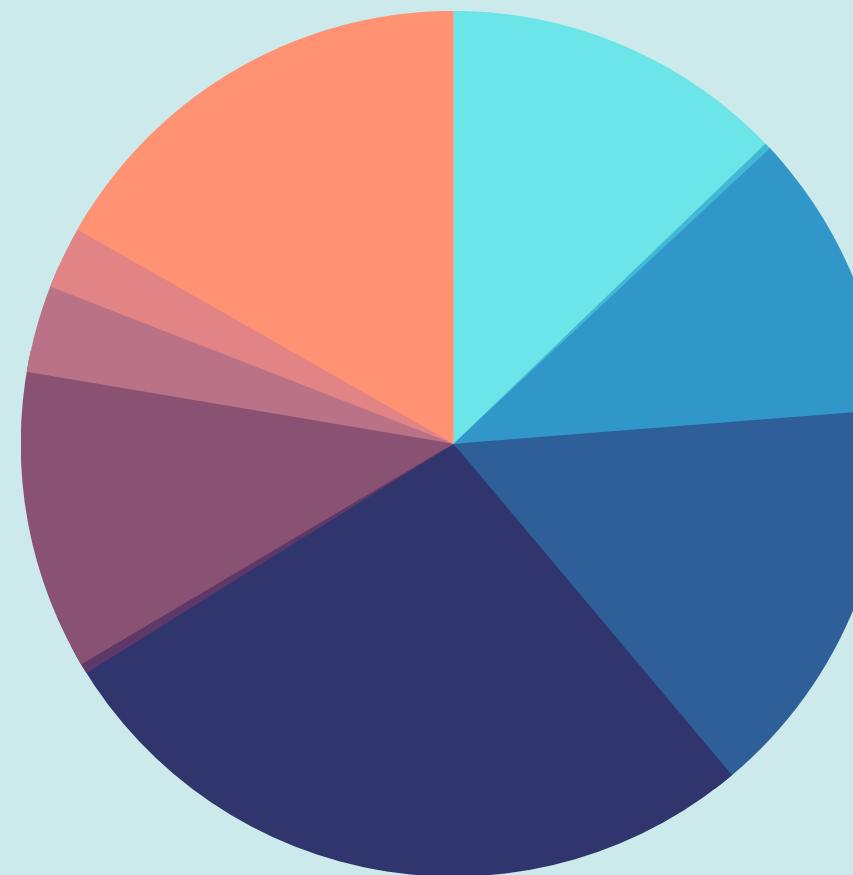
SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

Dificultades del diagnóstico



- Funcionamiento familiar
- En el trabajo
- Desplazamiento y logística
- En la pareja
- Económicas
- No refiere dificultades
- Otras

Temática de la intervención



- Autocuidado
- Asertividad
- Gestión emocional
- Relaciones familiares
- Diagnóstico
- Duelo
- Entorno hospital
- Relaciones sociales
- Reestructuración cognitiva
- Ansiedad

PROGRAMA DE HOSPITALES

SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

2. Subprograma de apoyo psicológico a las familias con hijos afectados por la enfermedad de Rett.

- Días de consulta: 11% más que en 2021.
- Familias atendidas: 58% más que en 2021.
- Beneficiarios: 92% más que en 2021.
- Intervenciones: 58% más que en 2021.

3. Subprograma de ocio y tiempo libre.

- Días de actividad: 36, 63% más que el año anterior.
- Intervenciones: 47% más que el año anterior.
- Beneficiarios: 79% más que el año anterior.

PROGRAMA DE HOSPITALES

SERVICIO DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

4. Grupos de apoyo terapéutico de padres con hijos con enfermedad grave y crónica seguidos por neurología.

- Intervenciones/ sesiones: 19
- Beneficiarios (padres y madres): 36
- El 87,32% de los padres cuyos hijos asisten a actividad de ocio y estimulación paralelas del hospital, priorizan participar en el grupo de padres frente a tiempo libre.

5. Subprograma de formación y consultoría al personal sanitario.

- El personal sanitario puede consultar con la psicóloga de ACTAYS sobre dudas y dificultades para gestionar el día a día en el área de Neurología, de forma individual o en grupo.
- Este es un programa muy dinámico utilizado por todo el personal de planta, que incluye a médicos, enfermeras y auxiliares.

PROGRAMA DE HOSPITALES

UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS (UCIP)

Estamos en la UCIP por el fuerte vínculo que tiene este área con neurología y la metodología desarrollada.

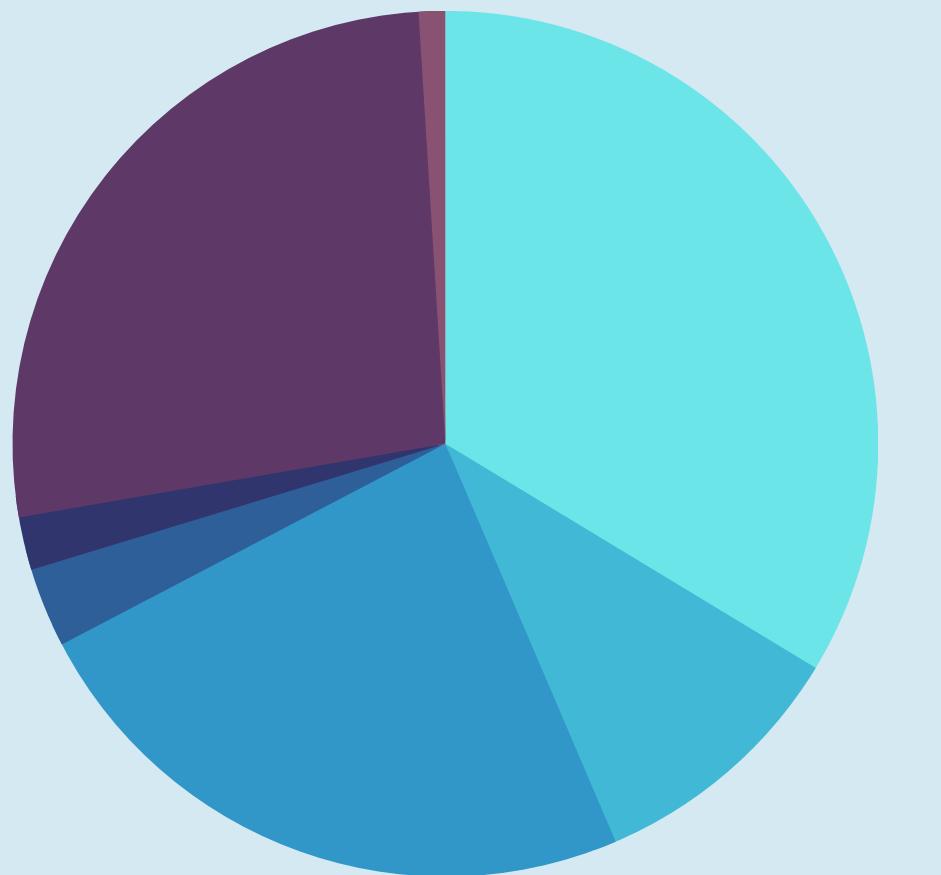
1. Subprograma de Apoyo psicológico a las familias con hijos hospitalizados en la UCIP.

- Hemos realizado 540 intervenciones aumentando un 33% con respecto 2021.
- Hemos llegado a 356 beneficiarios directos a lo largo de todo el año, un 16% que el año anterior.
- En total hemos estado la lado de 236 familias.
- La media de intervenciones sobre cada familia con un niño ingresado fue de 2,28.
- Para el 28% de las familias esta era su primera estancia en la UCIP.
- De los beneficiarios, el 57% son madres y el 30% padres

PROGRAMA DE HOSPITALES

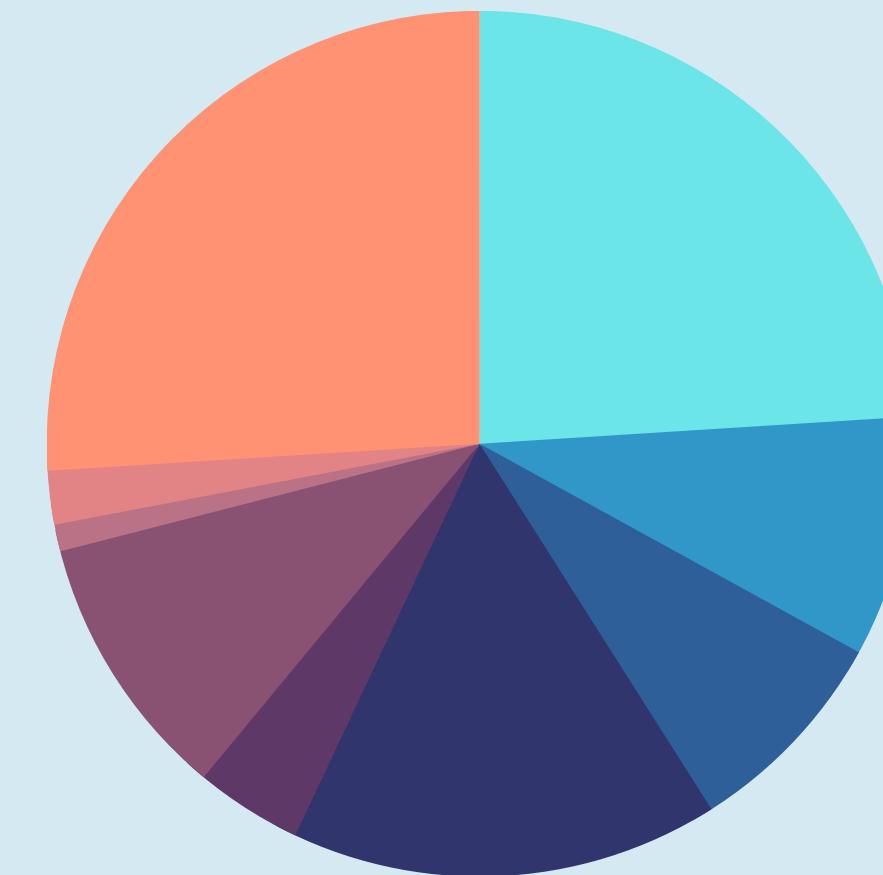
UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS (UCIP)

Dificultades ante el ingreso



- Funcionamiento familiar
- En el trabajo
- Desplazamiento y logística
- En la pareja
- Económicas
- No refiere dificultades
- Otras

Temática de la intervención



- Autocuidado
- Gestión emocional
- Relaciones familiares
- Diagnóstico
- Duelo
- Entorno hospital
- Relaciones sociales
- Reestructuración cognitiva
- Ansiedad

PROGRAMA DE HOSPITALES

UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS (UCIP)

2. Subprograma de consultas Post-UCIP.

- Con los mismos días de consulta que el año anterior, hemos atendido a 107 familias en total, un 14% más. total, un 14%?
- En total hemos asistido a 145 beneficiarios a través de 142 intervenciones a lo largo del año.
- No ha habido rechazo de tratamiento.
- El 49% de las familias necesitó más de una intervención.

3. Subprograma de formación y consultoría al personal sanitario.

- El personal sanitario de la UCIP ha realizado sesiones o consultas con la psicóloga de ACTAYS sobre dudas y dificultades para gestionar el día a día en el área de UCIP, tanto de forma individual como en grupo.
- Beneficiarios directos: 77 personas del staff médico o de enfermería.

PROGRAMA DE HOSPITALES

Resultados, conclusiones y principales retos.

- ★ Con los mismos recursos que en el año 2021 hemos conseguido mejores resultados gracias a una reorganización del trabajo entre las dos áreas en las que estamos presentes y ajustes en la metodología. Hemos estado un 20% más de tiempo en el hospital, se han realizado un 32 % más de intervenciones y hemos llegado a un 15% más de beneficiarios. El rechazo al programa en Neurología ha sido del 0,35% y de un 0,37% en la UCIP.
- ★ Hemos logrado atender al 60% de las potenciales familias beneficiarias del programa en ambas áreas. En 2023 buscamos llegar al 100% de las familias potenciales de recibir nuestra ayuda que pasan por estos servicios del hospital, vinculando a más familiares afectados para que no recaiga sobre una sola persona el rol de cuidador principal, profundizando más en los objetivos terapéuticos y aumentando el número de sesiones por familia.
- ★ En 2023 queremos aumentar el apoyo a otros miembros invisibilizados del sistema familiar como los hermanos, acompañar a los familiares en los difíciles momentos de espera de pruebas y realizar intervenciones de prevención del síndrome post-UCIP.

EL HOSPITAL EN NÚMEROS

Neurología

681 intervenciones

487 beneficiarios directos

1461 indirectos

1948 beneficiarios totales

2,68 intervenciones por
beneficiario directo

56% de familias ingresadas durante
2022 atendidas por ACTAYS

UCIP

785 intervenciones

578 beneficiarios directos

1734 indirectos

2312 beneficiarios totales

2,28 intervenciones por
beneficiario directo

57% de familias ingresadas durante
2022 atendidas por ACTAYS

Nuestras familias hablan...



"Me parece que un psicólogo en neurología completa la atención a los niños, porque las familias sufren mucho y eso repercute en los niños enfermos". (Madre y abuela atendidas en Neurología, Junio 2023).

"Estar ingresada tantos meses sin tu apoyo habría sido una pesadilla. Me has ayudado a mantenerme cuerda y a ver mi vida en casa de otra manera, ahora cuando vuelva a casa estoy más fuerte para retomar y hacer las cosas distintas. Los médicos cambian a mi hijo pero el apoyo psicológico me cambia a mí". (Madre atendida en el servicio de Neurología, mayo 2023).

"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 genial". (Padre y madre atendidos en UCIP y Neurología, abril 2022).

ASISTENCIA A FAMILIAS DE NEUROMETABÓLICAS

PROGRAMA PARA LAS ENFERMEDADES DE TAY-SACHS Y SANDHOFF

Este es un programa exhaustivo que acompaña al niño enfermo y su sistema familiar desde el diagnóstico hasta el duelo. Concebido para ITay-Sachs y Sandhoff, actualmente engloba otras enfermedades lisosomales similares.

1. Subprograma de apoyo psicológico.

- Durante el año 2021, se han realizado un total de 86 intervenciones, atendiendo a 19 beneficiarios distintos, familiares directos de 14 niños diagnosticados.
- La media de intervenciones sobre cada familia de cada niño ingresado es de 6,14.
- En las intervenciones nuestros beneficiarios directos durante 2021 han sido padres y madres. El 57,89% son madres y el 42,1% son los padres.

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

- Hemos prestado apoyo económico a dos familias durante 2021 para financiar terapias paliativas y análisis genéticos no cubiertos por la Seguridad social.

3. Asesoramiento sociosanitario, principales especialistas, equipamiento necesario y ensayos clínicos en marcha.



PROGRAMA PARA LAS ENFERMEDADES DE TAY-SACHS Y SANDHOFF

IMPACTO

**14 familias con niños afectados
por Tay-Sachs y Sandhoff y
otras enfermedades similares.**

**Alcance a familias de España y
América Latina.**

Nuestras familias hablan...

A close-up photograph of a young child with blonde hair, looking upwards with a slightly open mouth as if speaking or singing. A hand is reaching towards the child's face from the left side of the frame. The background is blurred, showing what appears to be a church interior with wooden pews.

"Pasar por todo este proceso sin ACTAYS sería una pesadilla." (Familia con un hijo afectado por la enfermedad de Tay-Sachs, Marzo 2023).

Comparo ACTAYS con otras asociaciones que no tienen apoyo psicológico y realmente veo que esto marca la diferencia. Me ayuda a estar mejor con otros muchos aspectos de mi hija, puedo cuidarla mejor gracias a saber que siempre estáis ahí. (Familia con una hija afectada por Tay-Sachs, Mayo 2023).

INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

PROMOVEMOS Y COLABORAMOS CON LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

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

➤ Este proyecto, financiado desde sus orígenes al 100% por ACTAYS, sigue vigente pero ha estado en stand-by durante gran parte del año por dos causas: por una parte por la falta de muestras biológicas de pacientes para poder llevar a cabo experimentos, y así lograr resultados, y por otra parte porque el laboratorio se ha mudado del INIBICA de Cádiz a la Universidad Pablo de Olavide de Sevilla.

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.

★ IX Conferencia European Tay-Sachs y Sandhoff del ETSCC (European Tay-Sachs Charity Consortium): 1 y 2 de diciembre de 2022.



ALIADOS

SOCIOS Y DONANTES PARTICULARES

**EMPRESAS DEL SECTOR PRIVADO E
INSTITUCIONES**

NUESTROS CÓMPlices

PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS

GRACIAS A NUESTROS SOCIOS, POR ESTAR SIEMPRE AL PIE DEL CAÑÓN

Nuestros socios son la base de nuestra planificación, una constante que nos ayuda a darle continuidad a nuestros programas y a nuestro futuro inmediato.

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



EMPRESAS COLABORADORAS



Desde 2019 la Fundación Bancaria "La Caixa" apoya el desarrollo de nuestro programa en el hospital Niño Jesús de Madrid. un aliado clave para nuestra organización.

Fundación **MAPFRE**

Desde el proyecto Sé Solidario de Mapfre, recibimos apoyo y visibilidad para nuestro programa de hospitales. Una muestra de todo lo que logramos gracias a ellos fue esta entrevista con Julia Otero, [puedes escucharla haciendo click aquí.](#)



Es una empresa líder en infraestructura de transporte sensibilizada con nuestra realidad que nos ha apoyado en numerosas ocasiones desde el año 2016.

Johnson & Johnson

Impulso Solidario es una iniciativa de RSC de Johnson & Johnson a la que nos presentamos gracias a nuestra madrina Juncal TEjedor en 2022 y logramos sumar un nuevo apoyo para nuestras familias de Tay-Sachs.

OTRAS COLABORACIONES SEÑALADAS: SGS España - FEDER -SOFTEK
Fundacion Llamada Solidaria - El Club de las Pequeñas cosas

CONSEJERIA DE SANIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID

Nuestro proyecto desarrollado en el hospital Niño Jesús de Madrid durante el año 2022 recibió 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.



PREMIO AL MEJOR VIDEO DE LA FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE



Nos presentamos por primera vez a los Premios Inocente Inocente con nuestro embajador Eduardo Noriega, donde ganamos doble premio con la categoría al mejor video. [Si no lo viste, no te lo pierdas: haz click aquí.](#)

PREMIO SOMOS PACIENTES DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA



En 2022 fuimos ganadores de los Premios Somos Pacientes que celebra la Fundación Farmaindustria en la categoría de mejor iniciativa de servicio al cuidador, que premió nuestro programa de Hospitales en el Niño Jesús de Madrid.

VOLUNTARIADO DE CAIXABANK



Gracias a nuestros voluntarios de Caixabank de "Planta tu Proyecto", de la mano de Iván Vals y Alberto Vitón pudimos llevar a un Papá Noel muy especial y cargado de regalos que inundó de magia el hospital por una tarde.

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 2022.

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 e instituciones públicas que apoyan nuestros proyectos.

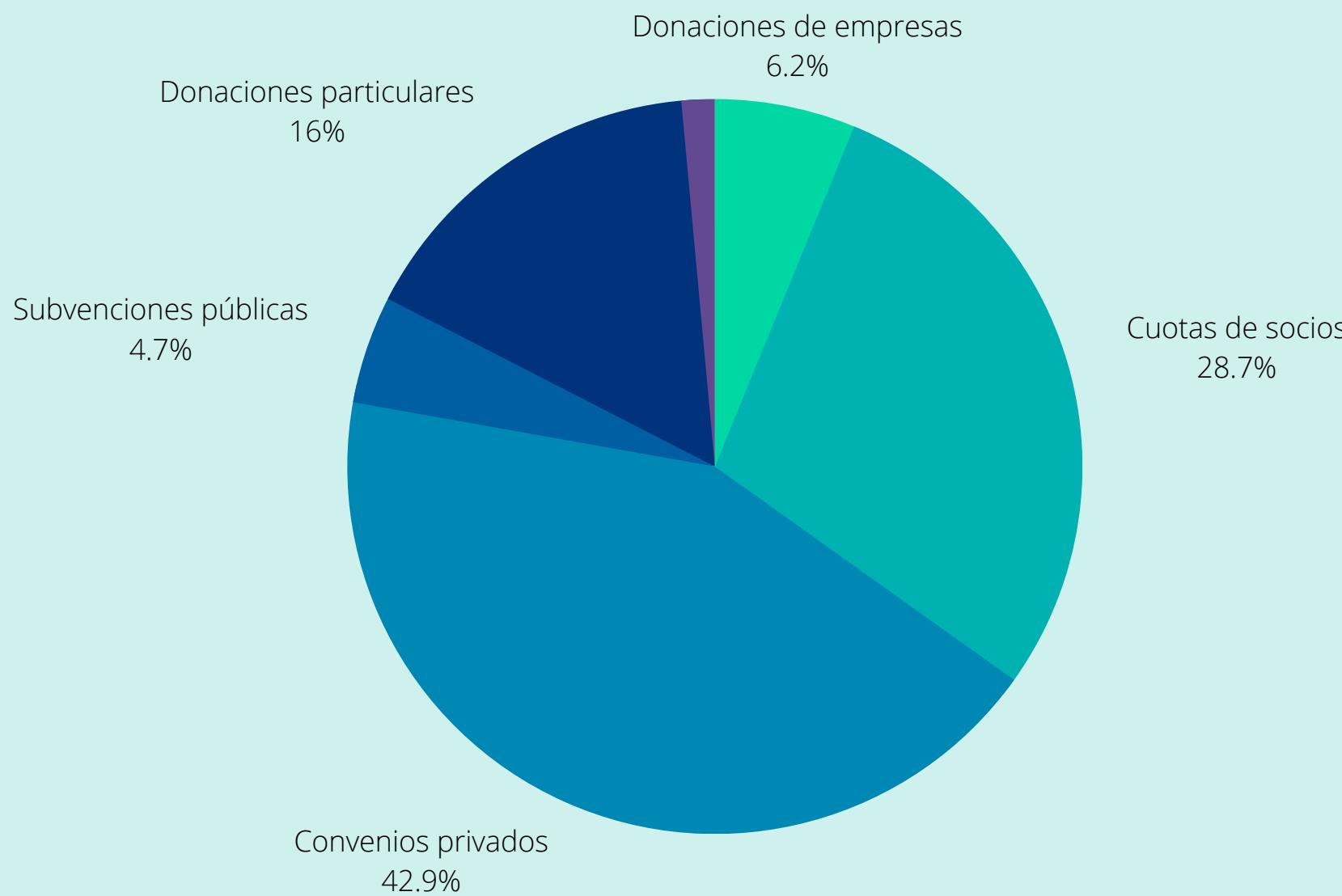
[Lee aquí nuestro informe de auditoría de cuentas](#)



¿CÓMO NOS FINANCIAMOS?

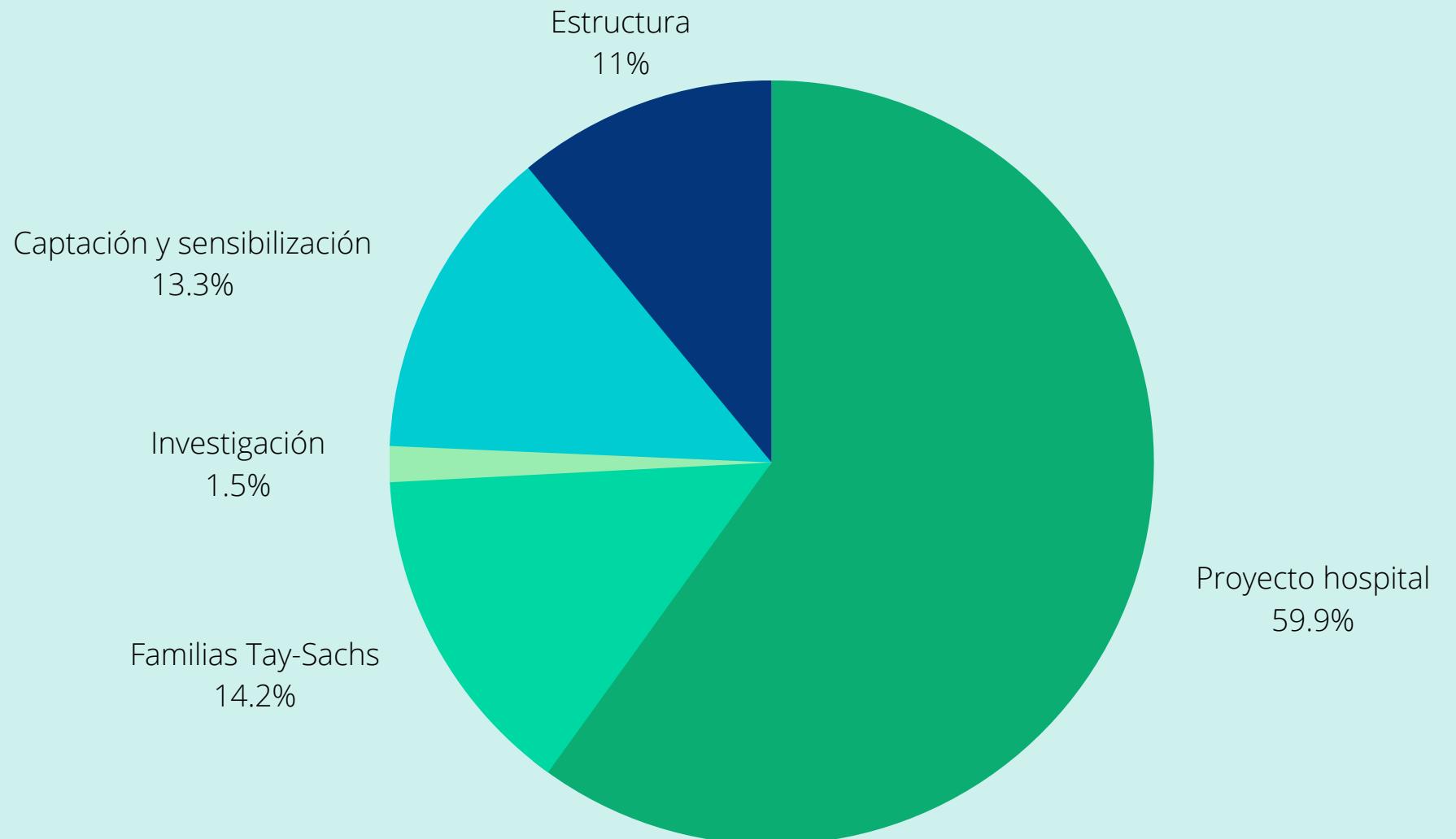
Origen de los fondos

Total recaudado: 135.035 €



Destino de los fondos

Total gastos: 117.899 €



ACTAYS

ACCIÓN Y CURA PARA TAY-SACHS

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.

Colabora con nosotros

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

Colabora

Síguenos en las redes



www.actays.org

Contacta con nosotros:

info@actays.org

653 03 61 87