A young child with dark hair, seen from behind, is holding a cluster of five light pink balloons. The child is wearing a light-colored, textured sweater. The background is a soft, golden sunset over a dark, silhouetted landscape. The overall mood is peaceful and nostalgic.

Memoria de actividades 2020

ACTAYS
ACCIÓN Y CURA PARA TAY-SACHS

ÍNDICE

1. CARTA DE NUESTRA FUNDADORA

2. 2020: Un año diferente a todo

3. Programas y Proyectos

3.1. Programa de Intervención Psico-Social en el Hospital Universitario Niño Jesús.

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

3.3. Investigación Científica

4. Nuestros aliados: Empresas e Instituciones

Premios

Nuestros socios

Nuestros donantes y colaboradores

5. Los que nos dan voz

6. ¿Cómo nos financiamos?

Es imposible mirar al 2020 sin pensar en la pandemia, en las miles de personas que perdieron su vida y en la desconcertante experiencia de vivir confinados. La crisis desatada por la Covid-19 nos ha impactado a numerosos niveles, pero sobre todo nos ha recordado la importancia de trabajar juntos y de preservar el derecho a la salud tanto física como psíquica.

Fueron muchas las organizaciones que dieron un paso para hacer frente a la pandemia, ACTAYS entre ellas. Desde nuestro lugar nos pusimos manos a la obra para sumar esfuerzos ya que nuestro trabajo en el hospital nos hizo ser testigos directos de lo que estaba pasando en primera línea.

La pandemia nos trajo numerosos obstáculos para el desarrollo de nuestros proyectos y al mismo tiempo una fuerte demanda de nuestro trabajo. Un desafío ante el que este equipo demostró su vocación por lo que hacemos. Y gracias a eso logramos estar en primer plano para contar cómo afectó la pandemia a nuestros niños y nos llegaron reconocimientos como el de mejor organización de pacientes de la Federación Española de Empresas de Tecnología y Salud.

Esta memoria está llena de números y palabras para dejar una idea aproximada de todo ese esfuerzo, pero está escrita desde la convicción de que la vida no son números y palabras, sino hechos, emociones y momentos: ese tejido intangible que compone lo que realmente importa y que impregna la filosofía de esta organización.

Os invito a conocer los proyectos y actividades que hemos realizado en ACTAYS durante el 2020 y que ni siquiera la pandemia ha podido frenar.

Beatriz

Beatriz Fernández
Fundadora de ACTAYS



A field of yellow flowers with a single purple flower in the center. The purple flower is a single stem with several small, light purple blossoms. The yellow flowers are in the foreground and background, creating a sense of depth. The background is slightly blurred.

2. 2020:

UN AÑO DIFERENTE A TODO

2020:Un año diferente a todo.

Apenas empezamos a transitar el 2.020, un año lleno de proyectos y expectativas para ACTAYS, cuando nos vimos afectados por la pandemia de la Covid-19, un fenómeno inesperado que pensábamos que duraría unos meses y que ha venido a cambiar más cosas de las que imaginamos.

¿Cuánto ha cambiado la realidad?
¿Cuántos de nuestros planes se han visto afectados? Durante unos meses nuestras vidas estuvieron sujetas a unas medidas sanitarias que nunca nos imaginamos que nos tocaría vivir. La realidad es que aún en el año 2.021 no tenemos la capacidad para medir el impacto definitivo que esta pandemia tendrá en nuestras vidas a largo plazo.

El equipo de ACTAYS, como tantas otras organizaciones, tuvo que enfrentarse a un esquema radicalmente distinto de

actuación al tener que salir el hospital y del laboratorio, reinventar y digitalizar el espacio de ocio para nuestros pequeños hospitalizados que sufrían un doble confinamiento, y trabajar de manera específica para apoyar al personal de la UCI, que necesitó un refuerzo de nuestro programa de formación para hacer frente al duro día a día de este 2.020. Pero lo más fuerte, fue el impacto económico que nos obligó a reajustar nuestros proyectos a todos los niveles y a poner muchos planes en modo pausa.

La crisis sanitaria ha hecho evidente la importancia de la investigación científica: nunca antes habíamos estado tan pendientes del progreso de la ciencia. Pero hay más reflexiones que han saltado al primer plano: lo importante que es estar acompañado durante la enfermedad y la muerte y lo esencial que es cuidar nuestra salud

no solo física, si no también psíquica. Todavía hoy en el 2.021 navegamos en la incertidumbre y son innumerables los psiquiatras y psicólogos que advierten sobre el impacto de la pandemia y las cuarentenas en la salud mental de la población.

Desde ACTAYS apostamos por la salud mental: la de las familias que atraviesan situaciones extremas a causa de la enfermedad, la de los niños afectados por enfermedades neurológicas y la del personal sanitario que está en primera línea. Esta pandemia nos ha enseñado lo importante que es ese cuidado que trasciende lo fisiológico, que va directo al alma. Necesitamos sumar esfuerzos y aliados para seguir humanizando la sanidad.



3. PROGRAMAS Y PROYECTOS



Nuestras emociones, la forma de gestionarlas, son parte esencial del bienestar de la sociedad. Los expertos explican que tras la pandemia el ánimo de muchas personas afectadas volverá a su estabilidad anterior, pero alertan que serán muchos los casos en los que la pandemia será el detonante de una salud emocional deficiente, que necesitará de ayuda psicológica profesional.

El gran problema es que no hay una red que frene ese golpe. España tiene un sistema de salud mental deficiente, con 6 psicólogos por cada 100.000 habitantes, una de las ratios más bajas de Europa, y tiempos entre consultas de entre 1 y 3 meses. La salud mental siempre ha sido la gran marginada de las especialidades médicas, marcada por cierto estigma social y la falta de cultura de autocuidado y esto deriva en injusticia social, ya que quien tiene recursos puede permitirse una terapia psicológica.

Esta pandemia es una oportunidad para crear conciencia de la necesidad de incorporar la asistencia psicológica suficiente y de calidad a nuestro sistema. Nuestras emociones deberían ser tratadas como un aspecto más de la salud: si vamos al médico cuando nos duele algo, ¿porqué no vamos al psicólogo cuando la vida nos lleva a vivir situaciones extremas que nos llevan a un deterioro mental?



3.1. Programa de Intervención Psico-Social en el Hospital Universitario Niño Jesús.

La pandemia de la COVID 19 ha hecho que tuviéramos que adaptar nuestros programas en el hospital y modificar algunos aspectos. Los retos propuestos para 2.020 se han visto, en su mayoría, aplazados, pero podemos afirmar con amplia satisfacción que, a pesar de las dificultades, nuestros niños y sus familias no han quedado desatendidos. Esto ha sido el resultado de la unión de fuerzas e intenciones con el equipo médico del Hospital Niño Jesús que siempre nos ha facilitado el desarrollo de nuestro trabajo porque saben lo importante que es para sus pacientes.

SERVICIO DE NEUROLOGÍA

El objetivo principal de este programa,

que es cubrir la necesidad de acompañamiento psicológico efectivo en la estructura familiar del paciente neurológico ingresado, fue desarrollado con normalidad hasta marzo de 2.020. Con el estado de alarma y el confinamiento, adaptamos este servicio y fue realizado online o telefónicamente. A partir de junio de 2.020, tuvimos acceso al recinto hospitalario y pudimos desarrollar nuestro trabajo con bastante normalidad. Este 2.020 hemos podido realizar 308 intervenciones, este dato normalmente es superior, pero por el estado de pandemia se redujo el número de ingresos.

Los otros objetivos del programa se han cumplido parcialmente. El reto que nos propusimos en 2.019 sobre los grupos de ayuda mutua pudo comenzar el primer trimestre de

2.020, pero la pandemia ha frenado esta actividad ya que no se permite tener más de un acompañante por niño ingresado y las visitas están restringidas, así como las reuniones. Esperamos poder reactivarlos durante 2.021. Las actividades de ocio y respiro también se han visto afectadas durante la pandemia, así como la realización de terapias alternativas, de las que no hemos podido realizar ninguna aún.

Nuestros voluntarios y nuestro programa de ocio y respiro

El bloque de ocio y respiro, que siempre ha sido apoyado por voluntarios, tuvo que ser suspendido inmediatamente al comienzo de la pandemia. En el primer trimestre de 2.020, gracias al apoyo de colaboradores y voluntarios,



sólo pudimos realizar 2 actividades para celebrar el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Por este motivo, el día 28 de febrero de 2020, llenamos el hospital de música gracias a una talentosa violinista de 10 años, Inés Maro Burgos y al Trío Degás, que entretuvieron a los niños hospitalizados con sendos conciertos en el Teatrillo del hospital. La organización de los mismo fue llevada a cabo por ACTAYS, pero ayudados, como siempre, por nuestros fieles voluntarios de la Caixa y Mapfre. Durante la tarde también se realizó un taller de construcción de instrumentos musicales.

Dada la situación de pandemia, estas actividades no han podido ser reactivadas, pero a finales de año y gracias a la donación de unas tablets por parte de Mapfre, pudimos comenzar el voluntariado online. En nuestra intención de no dejar de acompañar a



los niños hospitalizados, hemos creado una biblioteca de contenidos específicos por edades y necesidades donde han participado nuevamente nuestros voluntarios de Mapfre y Caixa, entre otros, y donde también artistas como Conchita, Luis Ramiro o la cantante lírica Lorena Valero, nos han enviado sus canciones.

Área de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP):

A finales de 2.019, y dada nuestra experiencia en el cuidado de personas en situación de vulnerabilidad, la UCIP nos solicitó formar parte de su equipo de trabajo para desarrollar en su área nuestro Programa de Intervención Psicológica. En enero de 2.020, comenzamos a ejecutar nuestro

programa y entramos a formar parte de un novedoso proyecto denominado Consultas Post-UCIP, en el que un equipo formado por un médico una enfermera y un psicólogo, cedido por ACTAYS, se valoran los impactos que el paso por la UCIP ocasiona a niños y familiares.

En 2.020, exceptuando el parón del estado de alarma, hemos estado presentes en esta área realizando una media de 35 intervenciones mensuales y acudiendo a las consultas Post-UCIP semanalmente.

Formación del personal sanitario

Sin duda, uno de los equipos que ha estado, y sigue estando, en primera línea durante esta pandemia es el equipo de

profesionales que conforma la UCI Pediátrica del Hospital Niño Jesús de Madrid. Este hospital junto con el Hospital de la Paz, son los que han absorbido más cantidad de casos de COVID infantil.

Por esta razón y por petición expresa de la Jefa de Servicio, en el último trimestre de 2.020 se diseñó, con la ayuda de una consultora externa, un programa de formación. Este programa consta de sesiones mensuales donde el equipo sanitario está acompañado por un psicólogo experto y cada sesión es temática, habiéndose elegido los temas tras una evaluación exhaustiva de las necesidades detectadas a través de encuestas personales y de



peticiones explícitas del propio equipo en estas encuestas evaluativas. El objetivo es crear un espacio donde se puedan identificar y donde puedan expresar todo lo vivido en esta situación de emergencia, y donde poder ofrecerles herramientas prácticas que sitúen lo mejor posible esta experiencia única en sus vidas profesionales y personales.

En diciembre de 2.020 se realizó la primera sesión de este programa.

En cuanto a los **retos 2.021**, no podemos planificar como hacíamos antes, ya que no tenemos certeza sobre cómo será la situación, pero en nuestro horizonte siempre está seguir expandiendo el programa y poder replicarlo en otros hospitales.

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

España ha sido uno de los países más gravemente afectados por la pandemia. La incertidumbre, los fallecimientos de familiares, el miedo a contagiarse, la pérdida de empleo, el confinamiento y la soledad han hecho mella en la población. Así lo constata el barómetro del CIS sobre salud mental a principios de 2.021, que muestra que entre un 9% y un 33% de los españoles se ha sentido afectado emocionalmente por la pandemia.

Si a esto le sumamos un hijo con una enfermedad terminal, el miedo, la incertidumbre y la angustia se

multiplican. En la mayoría de las familias con un hijo enfermo de Tay-Sachs, uno de los progenitores deja de trabajar para poder cuidar al hijo, por lo que muchas familias se han visto afectadas no sólo por el miedo al contagio si no por una grave situación económica.

Afortunadamente, a pesar de que la pandemia también ha afectado a nuestra organización, este 2.020 hemos podido continuar ofreciendo a nuestras familias nuestro Programa de Atención que se encarga de cuidar del niño enfermo y de su sistema familiar mediante la intervención psicológica, el asesoramiento socio-sanitario y la concesión de ayudas para terapias, equipamiento ortopédico y viajes médicos.

ENCUENTRO DE FAMILIAS

Este año, a pesar de las circunstancias, no hemos querido dejar de reunirnos. En ACTAYS creemos firmemente en la unión de iguales, en que compartir las mismas experiencias y expresarlas ayuda a la superación de los traumas y de las circunstancias difíciles que a veces trae la vida. Es por ello que, haciendo uso de la tecnología que tanto ha hecho en esta pandemia por las relaciones humanas, hicimos nuestro encuentro online el pasado noviembre. Aunque la presencia física y el contacto no pueden compararse, la reunión anual tuvo una alta participación y muchas familias volvieron a verse, virtualmente después de mucho tiempo.



La historia de Juani

“Somos Fabián y Brenda, papás de Juani, diagnosticada con Tay-Sachs a los dos meses de vida. Cuando nos confirmaron el diagnóstico, la primera reacción fue el enfado, con todo lo que nos habíamos cuidado en el embarazo ¿por qué nos sucedía esto? Nos parecía tan injusto, estábamos tan enfadados con la vida, con Dios, con todo.

Pensábamos: ¿qué pudimos haber hecho en nuestra vida para merecer esto?, como si nuestra hija fuera un castigo. ¡Un “castigo”! ¡Qué equivocados estábamos!

Ahora sabemos que Juani ha llegado a nuestras vidas porque ella nos eligió como sus papás. Nos ha mostrado que como familia podemos con todo, ella nos ha enseñado a vivir de manera diferente. Con su corta edad nos ha abierto los ojos a un millón de emociones hermosas. Juani nos ha transformado de una manera maravillosa.

Llegar hasta aquí no ha sido fácil y, aún a veces, los días son muy duros, pero estamos aprendiendo que cada momento es especial porque tener a Juani es un regalo, sus risas, sus balbuceos, sus carcajadas... todo es mágico con ella.

“Aprender a vivir el presente, ver lo especial de cada instante, superar las recaídas anímicas y la tristeza ha sido posible, también, gracias a la psicóloga de ACTAYS, que siempre está a nuestro lado escuchándonos y ayudándonos a transformar la angustia, aliviando nuestro sufrimiento y levantándonos cuando nos hemos caído porque no podíamos más.”

Sabemos que vienen momentos duros, tenemos una guerra muy complicada por delante, pero aquí estaremos por ti Juani, somos parte de tu ejército y libraremos todas las batallas a tu lado, porque Juani, tú has sido el regalo más hermoso que nos ha dado la vida.”

3.3. Investigación científica

A pesar de que la investigación científica ha cobrado un protagonismo inusual, también ha habido algunos efectos colaterales negativos para su avance. En general, se estima que durante este periodo solo el 7% de los laboratorios con actividad de base experimental pudieron mantener con normalidad su trabajo y que numerosos recursos destinados a la investigación tuvieron que derivarse a la urgencia sanitaria de la Covid-19.

Investigación de un medicamento de ACTAYS

Seguimos impulsando nuestro proyecto de investigación de un medicamento sobre el complejo inflamasoma y la autofagia celular para Tay-Sachs y Sandhoff, a cargo del Dr. Mario Cordero,

con la colaboración de varias universidades, principalmente la Universidad de Sevilla y las universidades de Glasgow y Newcastle. Este año además hemos sumando a un nuevo aliado, el Instituto de Investigación e Innovación Biomédica de Cádiz (INIBICA).

No obstante lo cual, la pandemia ha provocado un impacto brutal en el avance de este proyecto, tanto durante la etapa de confinamiento y meses posteriores, en los que los laboratorios que participan estuvieron cerrados, como en las restricciones derivadas de los recortes económicos. Ha sido el programa que más drásticamente se ha visto afectado, ya que el equipo de investigación estuvo casi todo el año fuera del laboratorio, no por ello con menos frenesí, abocado a trabajo de análisis y redacción de artículos científicos.

Las investigaciones de nuevos compuestos

para el desarrollo de una polipíldora se vieron frenadas también por el cierre de laboratorios y posteriormente no se han podido retomar por los recortes presupuestarios del fuerte impacto económico generado por la crisis. No obstante, el equipo siguió analizando datos de los resultados de los experimentos hechos hasta la fecha y se ha avanzado en el posible desarrollo de un modelo animal con la colaboración de la Universidad de Glasgow.

Posibles tratamientos y ensayos clínicos

Desde ACTAYS continuamos dando 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. Algo que paradójicamente fue más fluido durante el año 2.020,

puesto que la pandemia obligó a virtualizar las reuniones y encuentros en los que de otra forma no hubiéramos podido participar.

Por eso, durante 2020 hemos estado en contacto varios centros que ya tienen en marcha los procesos para recibir la autorización de iniciar ensayos en pacientes afectados con terapia génica en Estados Unidos, y hemos colaborado en la preparación de ensayos clínicos con el reposicionamiento de un fármaco con la británica Intrabio en España.

Registro de pacientes Europeo

Nuestro Registro Oficial Europeo de Tay-Sachs y Sandhoff, mantenido y realizado conjuntamente con nuestros colegas de The CATS Foundation y nuestra base de datos de pacientes en España, siguen siendo la llave mágica para que la industria científica nos tenga cada vez más en cuenta a la hora de avanzar en opciones terapéuticas o de



seguimiento e investigación de estas enfermedades.

Este registro nos ha dado la posibilidad de redactar distintos pósters sobre historia natural de las enfermedades de Tay-Sachs y

Sandhoff, que se han expuesto en varios foros a través del Consorcio Europeo de Asociaciones (ETSCC).

4. NUESTROS ALIADOS: EMPRESAS E INSTITUCIONES



El establecimiento de alianzas y relaciones con empresas e instituciones es un trabajo a medio-largo plazo. La construcción de una relación basada en la confianza mutua, la transparencia y objetivos y principios comunes, es algo que lleva tiempo y dedicación. ACTAYS lleva desde 2014 creando estos puentes. Dar a conocer a una ONG joven, con menos recursos que muchas otras, ha sido una ardua labor que finalmente va dando resultados.

Estos resultados no sólo se han transformado en financiación y donaciones, lo que es clave para que la organización siga latiendo, sino que nos han permitido afianzar nuestra confianza como equipo y comprobar que “vamos por el buen camino”. Cuando grandes instituciones o empresas te tienden la mano, comprenden y se entusiasman con tu proyecto, corroboramos que el trabajo que hacemos está bien hecho, que se asienta sobre bases sólidas.

En todos nuestros aliados, más grandes o más pequeños, siempre hemos encontrado personas sensibles, conscientes y responsables que han acogido nuestros proyectos con cariño y profesionalidad. Además de estar agradecidos por las donaciones que nos han permitido continuar con nuestro trabajo en este duro 2020, también lo estamos por la calidad humana que hemos encontrado detrás de cada una de estas empresas. Por eso no podemos dejar de mencionar a las instituciones que nos han respaldado este año.

La Obra Social Caixa, dentro de su compromiso por construir una sociedad más justa y equitativa, desarrolla el Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales, centrando la acción principalmente en aquellas personas y familias más vulnerables.

La convocatoria de Promoción de la Autonomía Personal y Atención al Envejecimiento, a la Discapacidad y a la Enfermedad, tiene como finalidad la promoción de la vida independiente, autonomía y bienestar de diferentes colectivos vulnerables, entre los que se encuentran las enfermedades infantiles y la atención a su entorno familiar.

En la convocatoria de 2.020 recibimos una subvención para el desarrollo de nuestro programa en el Hospital Niño Jesús, a través de la firma de un convenio con la Obra Social en la Caixa. Un impulso muy importante para asegurar los fondos necesarios para el desarrollo de este programa.



Obra Social "la Caixa"





La huella social de Bankia En Acción es el compromiso de la entidad con su entorno, centrado en el apoyo a los colectivos más desfavorecidos de diversos ámbitos, entre ellos la salud y la discapacidad. Por eso entre sus iniciativas Bankia creó la convocatoria “Planta tu proyecto”, para apoyar proyectos sociales en los que participan activamente empleados de Bankia.

Gracias al apoyo de nuestro embajador, además de consultor financiero, Iván Vals, pudimos participar en la octava edición en la que fuimos uno de los cinco ganadores de un total de 28 proyectos presentados. La dotación económica recibida fue destinada a fortalecer nuestro Programa de Intervención Psicológica para familias con hijos afectados por enfermedades neurológicas.

Así Bankia se ha convertido en otra de las empresas que apoya nuestra causa dejando su huella, una ayuda que llegó en un momento muy complejo y que nos regaló momentos muy bonitos con la grabación de la entrevista realizada por la Fundación Roncalli para darle difusión a nuestro proyecto.

OTROS COLABORADORES



La Federación Española de Enfermedades Raras, en su convocatoria de FONDOS FEDER de julio y noviembre, nos realizó una dotación que empleamos para cubrir gastos corrientes y de funcionamiento.

Fundación **MAPFRE**

Mapfre, además de participar en nuestro programa de voluntariado, nos donó 20 tablets para que podamos continuar con nuestro programa de Ocio y Respiro en el Hospital Niño Jesús que, debido a la pandemia, transformamos en un programa digital.



Carrefour, gracias a ellos y su donación a finales de año, contamos con un espectacular set de juguetes sensoriales y adaptados para el área de Neurología.



Tab Healthcare y Trustmaker: Confianza y Estrategia de Negocio, realizaron sendas donaciones que han servido para afianzar nuestro programa de Atención a Familias Afectadas por Tay-Sachs.



Stratego Abogados, un aliado estratégico desde hace varios años, recauda donativos para ACTAYS con el fin de apoyar nuestros proyectos.

ELECTAYS, la empresa de una de nuestras familias afectadas, nos ha cedido su premio de reconocimiento del Ayuntamiento de Arganda del Rey, que los galardonó en la VII Edición del Certamen de Iniciativas Empresariales “Arganda Emprende”.

EMTGC, que, como cada año, realiza donaciones para apoyarnos.

The logo for SGS, consisting of the letters 'SGS' in a bold, sans-serif font, with a thin orange vertical line to the right and a thin orange horizontal line below.

SGS y Fundación Llamada Solidaria, que continúan con la campaña de recogida de móviles.



Loterías Carlos III, nuestra administración de lotería solidaria.



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.



Martín Global Solutions, nuestra gestoría y asesores fiscales, que también nos donan su talento y trabajo, y que son nuestro faro en asuntos burocráticos.



MADRID

distrito
salamanca

Ayuntamiento de Madrid, por segundo año consecutivo nos ayudaron con una dotación económica para financiar estructura.

PREMIOS

Además de la importancia de las dotaciones económicas, este 2.020 también hemos recibido varios premios y reconocimientos. Recibir un galardón de instituciones de renombre no sólo ilusiona, sino que reafirma la intención que pone ACTAYS en todo lo que hace: profesionalidad. Nuestro día a día está enfocado en la atención del paciente, él o ella y su familia es nuestra motivación primera. Esto lo hacemos con cariño y cuidado y surge de un profundo sentimiento de solidaridad con la persona que padece una enfermedad, pero además de la emoción y el sentimiento, siempre nos rige una profesionalidad férrea que aplica método y estructura a cada acción que emprendemos. Es por esto, que recibir premios que reconocen nuestra labor nos llena de orgullo.



Este año ACTAYS ha recibido dos premios acompañados por una dotación económica:



En julio, Laboratorios **CINFA**, nos premió por ser los ganadores del concurso fotográfico La Mirada del Paciente, con la fotografía “Yo seré tu guardián” realizada por Joan Vallespí, uno de nuestros más fieles y antiguos colaboradores. En esta edición especial se publicó un libro con todas las fotos y tuvimos el gran privilegio de que Juan José Millás acompañara la nuestra con

un conmovedor texto que describe perfectamente la vulnerabilidad ante la enfermedad.

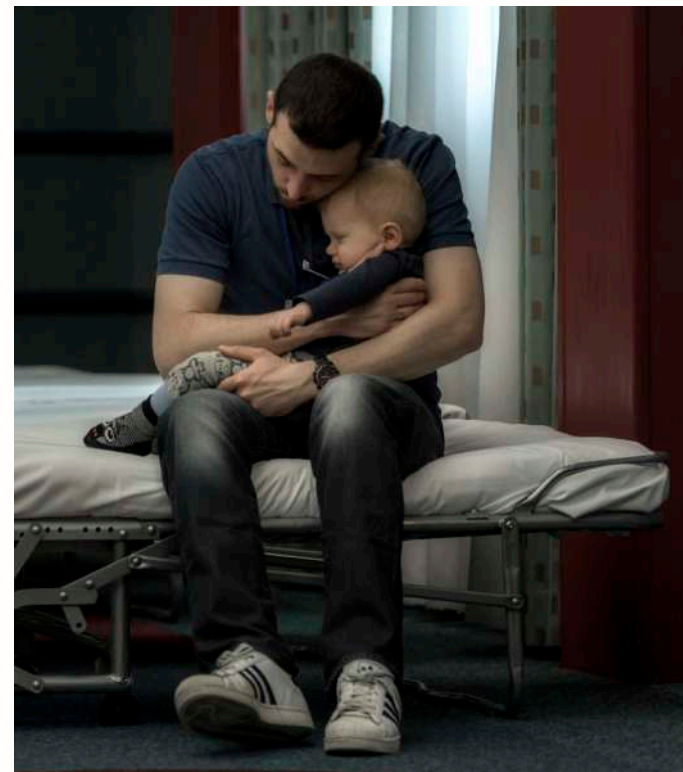
Burbuja de amor y desconsuelo

Por Juan José Millás
Escritor

Lo que parece es que un padre, en algún lugar del mundo, abraza a su hijo.

Pero es falso.

No lo abraza: lo asimila, lo envuelve, lo sostiene, lo integra como si pretendiera incorporarlo a su



organismo, fundirlo en él, disolverlo en su carne y en su sangre, deglutirlo. Digerirlo o digerir al menos la noticia

que le acaban de dar y, según la cual, el pequeño padece Tay-Sachs, un mal de carácter degenerativo. Un desarreglo sin tratamiento médico, un daño sin remedio. El niño no vivirá más de cinco años, a lo largo de los cuales irá perdiendo de forma paulatina la vista, el oído y la capacidad de movimiento con los que, sin embargo, vino recientemente al mundo.

Hay cantidades formidables de ternura y afecto en ese gesto

con el que intenta abarcar toda la geografía corporal del crío. Le faltan manos y brazos y dedos y piernas al pobre padre para proteger esa vida minúscula. La frialdad del decorado acentúa la desolación de quienes lo ocupan. El esqueleto del mueble único, con todas las intrigas mecánicas de una cama plegable, nos habla de la indiferencia de los objetos y del Universo ante el sufrimiento individual. ...

La eficacia de la osamenta de hierros y muelles dispuestos para

la articulación del artefacto revela, por contraste, las lagunas de la ciencia frente a las “enfermedades raras”. He aquí, en fin, una burbuja de amor y desconsuelo de las que abundan, aunque no las veamos, en la extravagante existencia de los seres humanos.

fenin

La Federación Española de Empresas de la Tecnología y Salud, FENIN, y la Fundación Tecnología y Salud, entidades que aglutinan a una gran parte de la industria sanitaria, celebraron un año más la edición de sus Premios, unos galardones con los que todos los años reconocen trayectorias de excelencia de profesionales, así como iniciativas de distintos tipos de organizaciones e instituciones públicas y privadas, en donde su compromiso con las asociaciones de pacientes queda plasmado año tras año.

En noviembre, FENIN y su Fundación, reconocieron a ACTAYS con el premio a la “Mejor Organización de Apoyo al Paciente 2.020”, por implantar programas de intervención psicosocial para apoyar a familias con niños con enfermedades neurológicas y promover la investigación científica. Todo un honor al estar respaldado por un sector que ha sido clave durante la pandemia.



NUESTROS SOCIOS

Los socios para una organización son la savia que nos mantiene vivos. En ACTAYS tenemos una base social que, aunque no es extensa, es tremendamente fiel. Afortunadamente, este difícil 2020 hemos tenido muy pocas bajas, apenas un 9%, por lo que las aportaciones de nuestros socios han permanecido bastante estables, suponiendo algo más del 30% de nuestros ingresos totales. Somos muy afortunados de tener un ejército fiel y constante, gracias a ellos y a ellas podemos seguir planificando,

nos dan seguridad y estabilidad. Por eso, aprovechamos cada espacio para agradecerles su apoyo, su constancia y su confianza en nosotros.

Nuestra meta en 2021-2022 es aumentar esta base social, ya que es la que permite que las organizaciones podamos ser estables y, por lo tanto, más efectivas.

Teaming, otra manera implicarse

Teaming es una herramienta online para recaudar fondos para causas sociales a través de micro donaciones de 1€ al mes.

Gracias a ella, tenemos un grupo incondicional de 236 teamers que cada mes nos donan 1€. Esto, que podría parecer insignificante, hace que, desde 2018 llevemos casi 7.000 € recaudados.

¡Gracias a todos nuestros teamers por seguir al pie del cañón!



NUESTROS DONANTES y COLABORADORES

Son innumerables las donaciones que recibimos cada año, personas anónimas que deciden apoyar nuestra causa, grupos de gente que se une para recaudar y ser parte, así, de la consecución de nuestros proyectos. Hay en estas donaciones mucho corazón, gente solidaria, consciente y responsable que sabe que hay que aportar para que otros mejoren su vida, que creen en que entre todos podemos resolver problemas y que es responsabilidad de todos hacerlo.

No podríamos nombrar a cada persona que durante 2.020 ha realizado una donación a nuestra causa, pero no queremos dejar de nombrar a grupos o colectivos que se han unido para ese fin. Desde aquí os mandamos un GRACIAS enorme.

- **El Club de las pequeñas cosas, iniciativa infantil solidaria de Mataró.**
- **Colegio de Educación Infantil y Primaria La Luz, de Tenerife.**
- **Coordinadora Solidaria de Puertos de Tenerife.**
- **Hucha solidaria del Hotel Meliá de Tenerife.**
- **Marco Antonio Fumero**, embajador de ACTAYS y activista consagrado.
- **Comité Técnico de árbitros de Fútbol de Aragón.**
- **DOCE**, nuestra organización hermana de Portugal.

5. LOS QUE NOS DAN VOZ



LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN

Las organizaciones, además de buscar financiación para realizar nuestros proyectos, tenemos la obligación de difundirlos, no sólo por un tema de transparencia sino porque es la manera de concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre causas que, de otra manera, quedarían diluidas en la enorme cantidad de hechos y acontecimientos que suceden día a día. También debemos difundirlas porque vivimos en una sociedad con tantos estímulos que podemos caer en el pecado de “dormirnos”, de que nuestra atención se dirija a lugares donde la satisfacción rápida e inmediata nos llama a gritos con el riesgo de perder nuestra capacidad de conexión con el otro, de empatía y de compasión por el que sufre.



Es por eso, que además de ejecutar proyectos y recaudar para ellos, las organizaciones debemos ser voz de nuestras causas. Para ello, necesitamos otros aliados, los medios. ACTAYS, lleva años fortaleciendo lazos con diferentes medios y abriendo nuevas relaciones con otros, y el resultado es que, a pesar de ser una organización joven, nuestra presencia no es pequeña.

Durante este 2020, hemos tenido espacios donde poder explicar qué hacemos, plataformas desde las cuales

hemos podido reivindicar la solución de problemáticas que afectan a nuestra sociedad.

Desde el Diario.es, el suplemento especial de RSC del El País, el diario Noticias de Navarra, o la plataforma Lo mejor de la Sanidad, hemos podido contar la necesidad imperiosa que tienen los hospitales por incluir planes de humanización, la importancia de visibilizar las enfermedades minoritarias para reclamar más ayudas e investigación, o cómo afecta el confinamiento en niños hospitalizados. Destacable fue la intervención de nuestra fundadora en el telediario de CUATRO.

ACTAYS con MARTA REYERO en el telediario de CUATRO

A mediados de abril, aún bajo las restricciones del estado de alarma, pero con cifras de contagio que empezaron a mejorar, se inició en España el debate de cuándo era recomendable que los niños pudieran volver a salir a la calle, volver a jugar a los parques. Desde ACTAYS no pudimos evitar poner sobre la mesa el otro confinamiento que vivían los niños hospitalizados, mucho más duro y sin remedio a la vista por mucho tiempo.

El domingo 26 de abril, la periodista Marta Reyero, directora de Cuatro al Día Fin de Semana, entrevistó en directo a nuestra fundadora Beatriz Fernández para hablar sobre el doble confinamiento al que se ven sometidos los niños hospitalizados y su impacto en la salud.



Los hospitales han tenido que imponer restricciones muy fuertes para evitar contagios en cuanto a las personas que pueden acompañarlos, y las organizaciones que trabajamos en ellos no podíamos asistir físicamente para llevar nuestro alivio emocional y la alegría que solemos desplegar para ayudarles en su batalla diaria. Por eso reorganizamos

nuestro trabajo para estar más tiempo disponibles y facilitar el apoyo psicológico.

Todas las apariciones de ACTAYS en los medios podéis leerlas aquí:
<https://www.actays.org/actays-en-los-medios/>

Reportajes: Super Héroes de Barrio

Otra forma de llegar a la sociedad son iniciativas como las de La Fundación Mapfre gracias a su reportaje “Súper Héroes de Barrio”, una preciosa iniciativa de la Fundación que pretende dar voz a personas que lideran iniciativas que mejoran la vida de los demás. Con la ayuda de ACTAYS, la Fundación Mapfre se adentró en la historia de Natalia, una de nuestras niñas afectada por la enfermedad de Tay-Sachs, una campeona que no se deja vencer por la enfermedad y que gracias a la ayuda de sus padres cada día consigue superarse.

El periodista Javier Sancho Más se entrevistó con familias afectadas, investigadores y equipo de ACTAYS para bucear en nuestros orígenes, recorrido y sueños a los que aspiramos, con una mirada franca y con una sensibilidad



excepcional. Es otro de los regalos que nos llegó tras ganar la convocatoria de la Fundación Mapfre, “Sé Solidario”. “Vivir una vida entera cada día” es como el equipo de comunicación de Mapfre tituló el video y el reportaje de este relato que nos ocupó buena parte del año 2.019

y que vio la luz en marzo de 2.020.
Link al video y reportaje:
<https://www.fundacionmapfre.org/accion-social/proyectos/nacionales/superheroesdebarrio/actays/>

6. ¿CÓMO NOS FINANCIAMOS?



TRANSPARENCIA

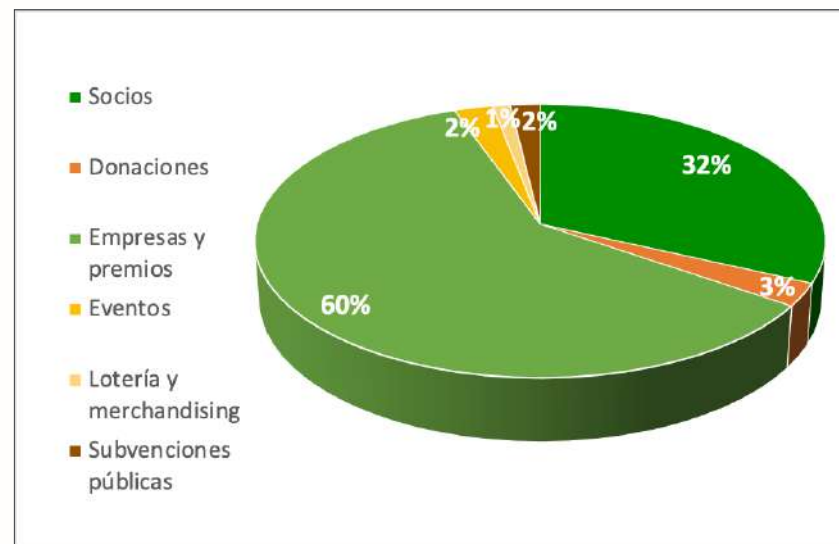
Gracias a todos los que colaboran y confían en nuestro trabajo, podemos seguir ayudando a numerosas familias a través de nuestros proyectos. Estas son nuestras cuentas de 2020, analizadas y contabilizadas por Martín Global Solutions. Además, nos acompaña la garantía de tener otorgada la Declaración de Utilidad Pública del Ministerio del Interior y de ver aumentado el número de empresas que apoyan nuestros proyectos.

6.1 Origen de los fondos

2020

Socios	32 %
Donaciones	3 %
Empresas y premios	60 %
Eventos sociales y deportivos	2 %
Ventas	1 %
Subvenciones públicas	2 %

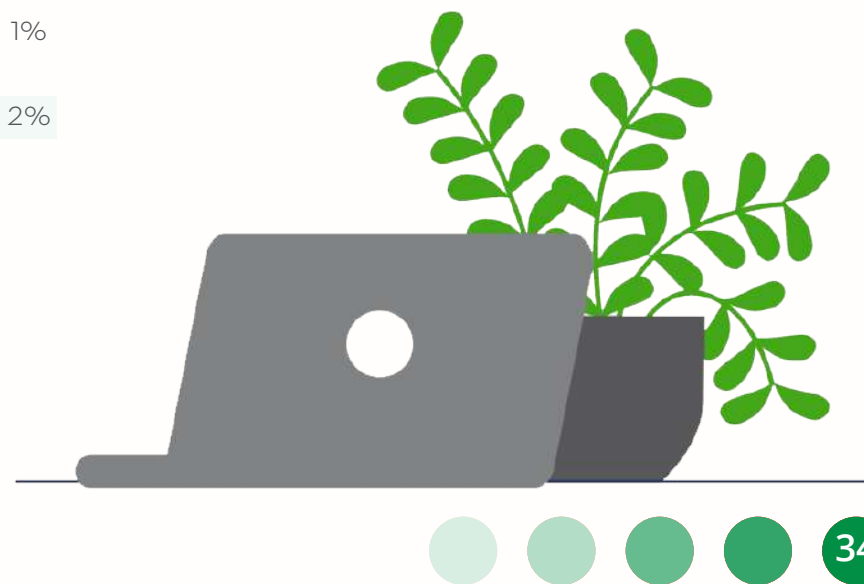
INGRESOS 2020



Fondos recaudados en 2020: 131.383 €

Evolución del origen de los ingresos

Año	Cuotas Socios	Donaciones	Eventos	Empresas	Ventas	Subvenciones
2016	6%	15%	48%	15%	17%	0%
2017	10%	18%	30%	15%	26%	0%
2018	27%	17%	28%	21%	6%	0%
2019	19%	37%	10%	32%	2%	1%
2020	32%	3%	2%	60%	1%	2%

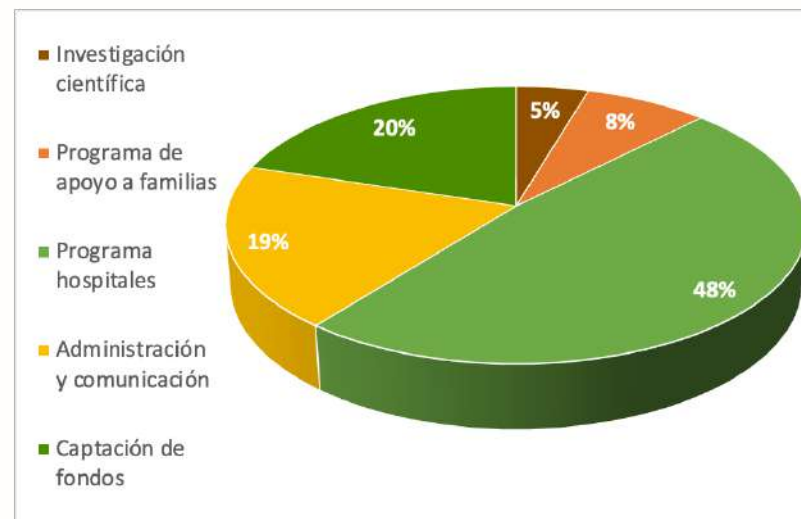


6.2 Destino de los fondos

	2020
Investigación científica	5 %
Programa de apoyo a familias	8 %
Programa de hospitales	48 %
Administración y comunicación	19 %
Captación de fondos	20 %



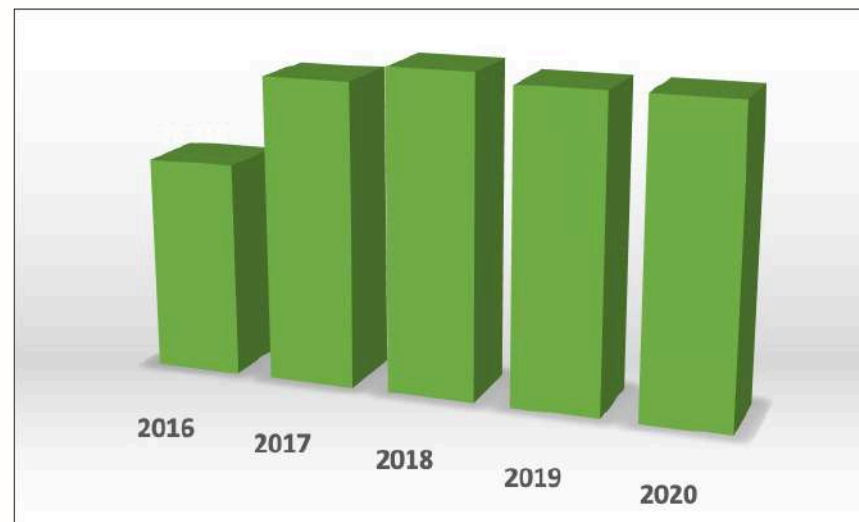
GASTOS 2020



Gastos realizados en 2020: 183.262 €

Evolución de los fondos destinados a proyectos

Año	Importe
2016	76.310
2017	108.687
2018	114.438
2019	111.336
2020	111.142



Evolución de los proyectos

Año	Investigación científica	Apoyo a familias	Programa hospitales
2016	51.836	24.475	-
2017	80.389	28.298	-
2018	58.311	50.588	5.189
2019	33.479	24.480	53.368
2020	8.395	14.354	88.395

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

Síguenos en las redes



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