

# ACTAYS

ACCIÓN Y CURA PARA TAY-SACHS

MEMORIA DE ACTIVIDADES

2023

# ÍNDICE

Misión .....	3
Momentos más relevantes de 2023 .....	4
Carta de la presidenta .....	5
PROYECTOS .....	6
Programa de Hospitales: Neurología .....	7
Programa de Hospitales: UCIP .....	18
El legado de Isabel .....	23
Aliados.....	26
Premios y reconocimientos .....	29
Datos económicos .....	34

# NUESTRA MISIÓN

TRABAJAMOS PARA  
**HUMANIZAR**  
**LA ATENCIÓN SANITARIA.**  
POR LAS FAMILIAS CON HIJOS  
AFECTADOS POR ENFERMEDADES  
NEUROLÓGICAS Y GRAVES

MEDIANTE  
LA INTERVENCIÓN  
PSICOLÓGICA

# Los momentos más relevantes de 2023



## Marzo:

Incorporamos una psicóloga para nuestro proyecto en la UCIP gracias a **Fundación Montemadrid**



## Junio:

Euros de tu nómina **Banco Santander** Proyecto de Cuidados Paliativos Pediátricos



## Agosto:

Impulso de **Fundación “la Caixa”** para nuestro proyecto de Neurología



## Septiembre:

Iniciamos un proceso de rebranding: nueva imagen, nombre y web para 2024

Empezamos a gestar

⊛ **Madreperla**



## Diciembre:

Quedamos finalistas de los Premios Somos Pacientes con la **Fundación FarmaIndustria**

# Lo que nos deja el 2023

2023 ha sido un año relevante para el crecimiento de nuestros proyectos. El equipo ha crecido y preparamos el terreno para llegar a nuevos hospitales. Esto significa que vamos cumpliendo nuestra hoja de ruta y lo hacemos con un equipo entusiasta y con una maravillosa vocación, que cree en lo que hace y que sabe transmitirlo a nuestros aliados y beneficiarios. También implica que nos quedan numerosos desafíos por lograr, pero que los tenemos en el punto de mira y somos conscientes de todo lo que es necesario abordar para doblar la apuesta.

En los últimos años hemos realizado un ejercicio interno para analizar de dónde venimos y dónde queremos estar en el futuro, y uno de los resultados fue la decisión de abordar un proceso de rebranding para resignificar nuestra identidad, ajustar el nombre de la organización de manera realista a nuestras actividades y renovar nuestra imagen. El resultado, que ha visto la luz en 2024, no puede habernos dejado más satisfechos, con el paso de ACTAYS a Madreperla. Nuevo nombre, mismo corazón.

Os invito a recorrer esta memoria de actividades de 2023, donde compartimos nuestros logros y aprendizajes más significativos. Gracias por acompañarnos en este camino y por seguir creyendo en nuestro trabajo.

**Isabel Domínguez del Castillo**  
**Presidenta**





# PROGRAMA DE HOSPITALES

## INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN EL HOSPITAL NIÑO JESÚS DE MADRID

La estancia de un hijo en el hospital puede desencadenar numerosos factores desestabilizantes a nivel psicológico para la familia. Con el objetivo de prevenirlos y humanizar el ingreso, durante 2023 hemos realizado diferentes actividades y servicios dentro de nuestro programa de hospitales, que detallamos a continuación.

# PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

## HOSPITALIZACIÓN EN LA PLANTA DE NEUROLOGÍA PEDIÁTRICA

### INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIAS CON HIJOS HOSPITALIZADOS EN PLANTA.

Nuestra psicóloga interviene a través de sesiones terapéuticas con los padres con la intención de producir un cambio emocional, cognitivo o conductual positivo.

**754**

intervenciones,  
un aumento del 71%  
con respecto a 2022.

**304**

familias con las que hemos  
trabajado en el servicio de  
neuropediatría.

**162**

beneficiarios directos,  
un 12% más con  
respecto al año anterior.

- ▶ La media de intervenciones por niño ingresado fue 4,65, un 73,5% más de intervenciones más.
- ▶ El 40% de las familias siente que no recibe el suficiente apoyo social durante el proceso de enfermedad de su hijo.
- ▶ De los 304 beneficiarios, el 51% son madres y el 24% son padres.
- ▶ Ninguna familia ha rechazado nuestra asistencia.

### APOYO PSICOLÓGICO A FAMILIAS CON HIJOS AFECTADOS POR EL SÍNDROME DE RETT - CONSULTAS.

**59**

intervenciones,  
un aumento del 1,7%  
con respecto a 2022.

**57**

familias con las que hemos  
trabajado en la consulta de  
Rett.

**90**

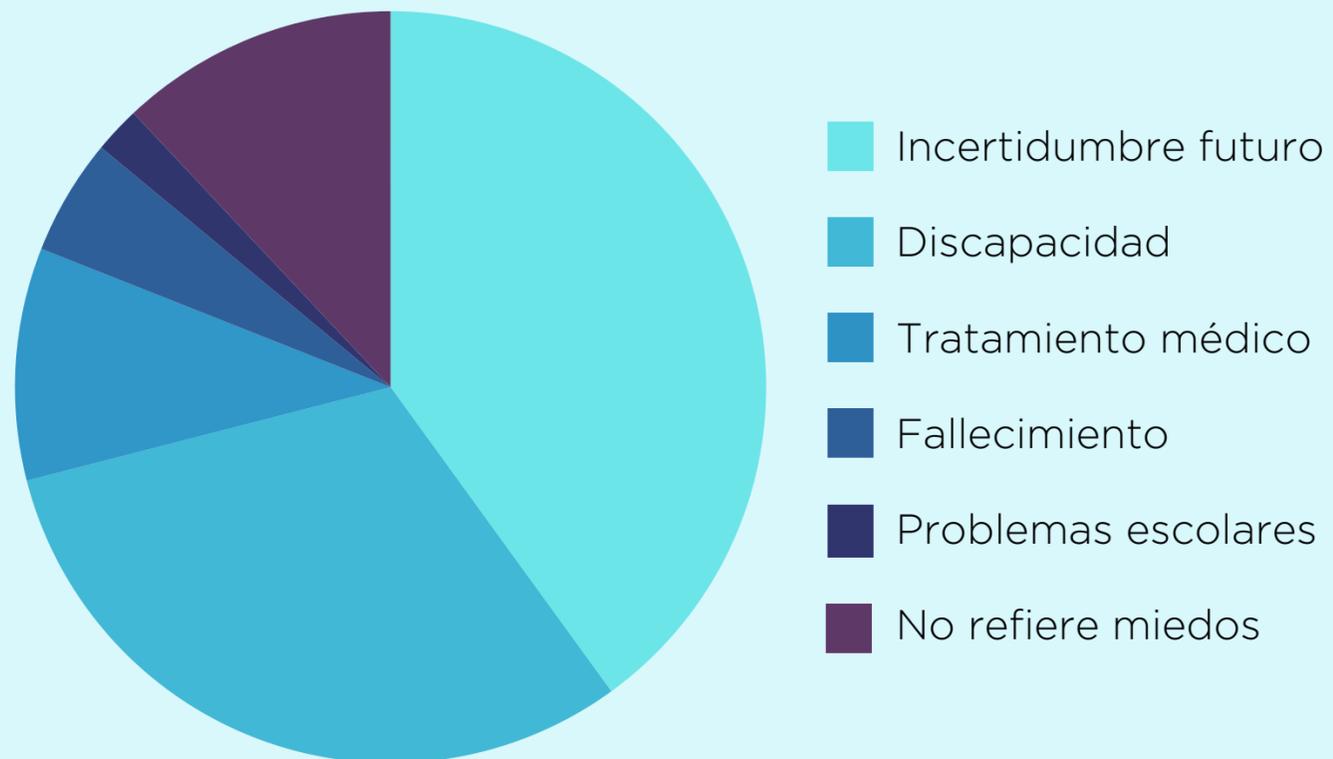
beneficiarios directos,  
siendo en la mayoría de los  
casos los padres.

- ★ Se trata de una consulta multidisciplinar propia del hospital con un seguimiento pionero en España, en el que ACTAYS cede a la para detectar sobrecarga del cuidador principal y otros problemas y malas adaptaciones del sistema familiar a la situación de enfermedad crónica.

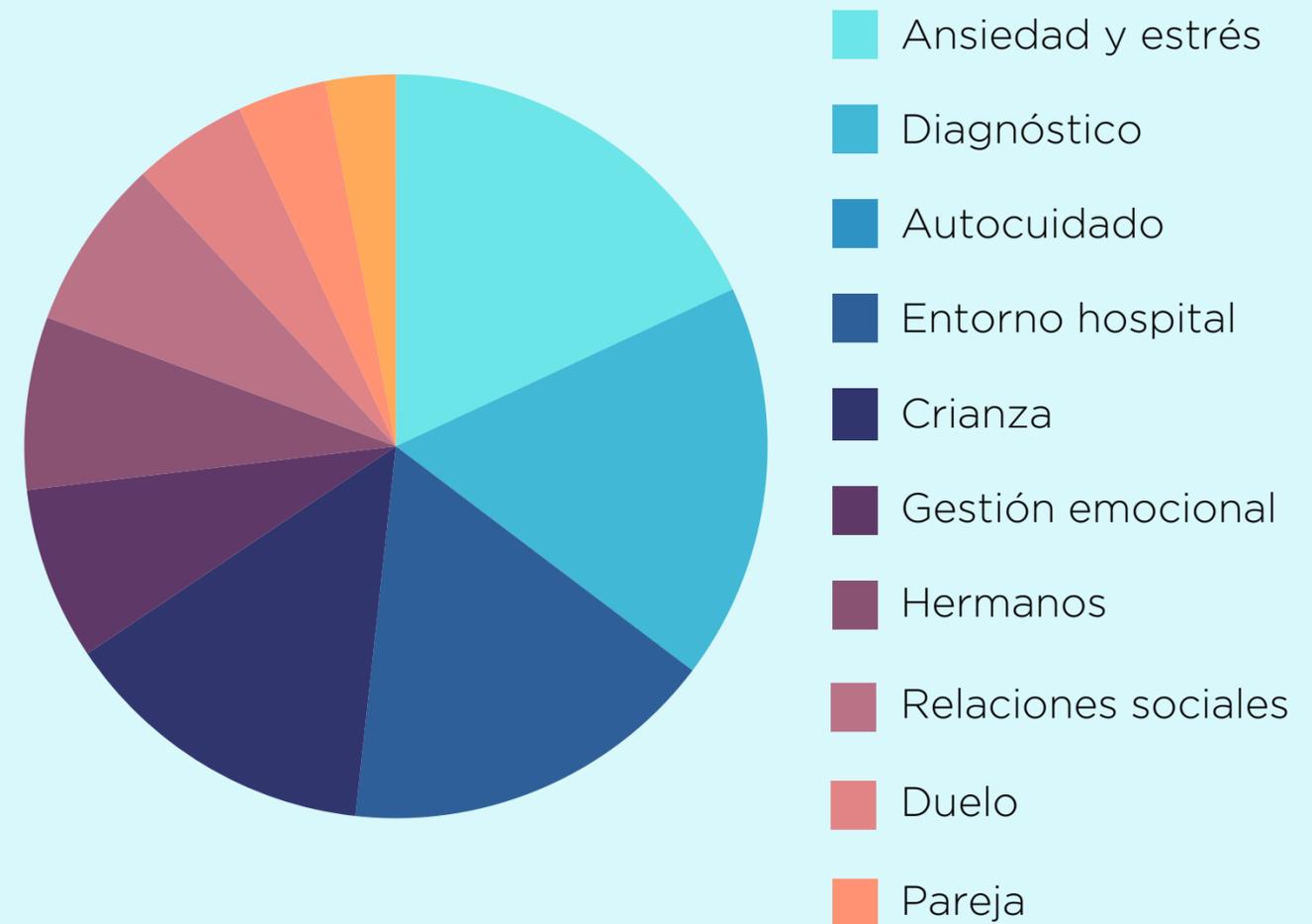
# PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

## ALGUNAS ESTADÍSTICAS DE LAS FAMILIAS DE NEUROLOGÍA

### Miedos más comunes ante el ingreso



### Temática de las intervenciones psicológicas



# PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

## PROGRAMA DE OCIO Y TIEMPO LIBRE

### OCIO INDIVIDUAL CONDUCTO POR LA PSICÓLOGA:

Estimulación sensorial y cognitiva mediante juguetes adaptados.  
Dibujo libre y arteterapia para la expresión emocional.

### OCIO GRUPAL Y VOLUNTARIADO:

Durante 2023 logramos aumentar el número de actividades organizadas en el teatro del hospital (4 frente a 1 del año anterior) y la alta participación de niños ingresados, proporcionalmente un 36% más que en 2022.

Además, contamos con voluntarios particulares y de empresas. En febrero contamos con la mezzosoprano Lorena Valero, que hizo un taller de canto y expresión emocional con los niños. En octubre organizamos una actividad por Halloween con voluntarios particulares y en diciembre realizamos un taller de bolas de Navidad y villancicos inolvidable junto a los voluntarios de SGS España, que colaboran con ACTAYS desde 2020.

**28**

actividades lúdicas realizadas en 2023.

**24**

días de actividad dedicados a ocio y respiro.

**168**

beneficiarios directos, un 112% más que en 2023.

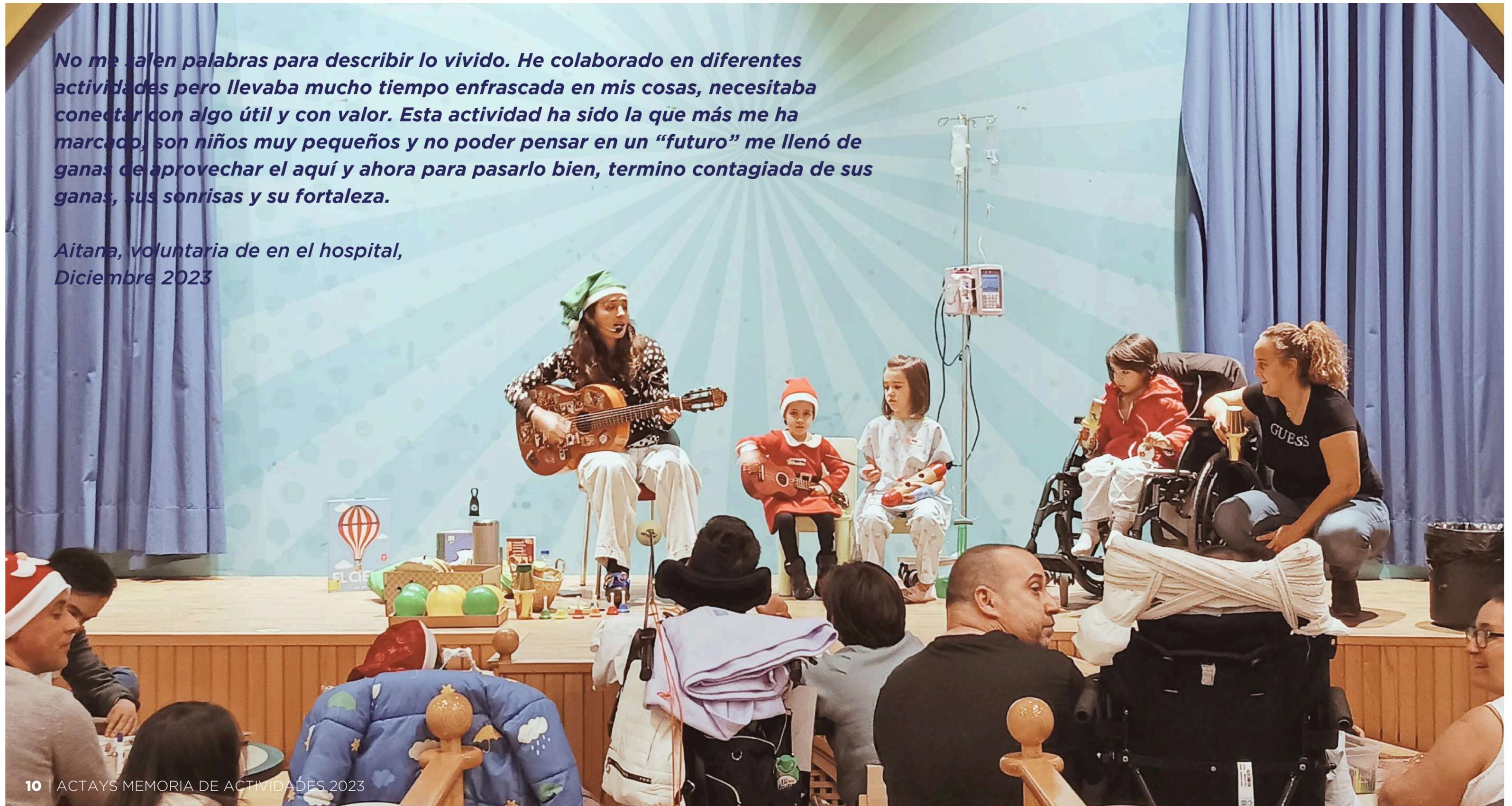


Los voluntarios que participan en actividades son previamente formados por nuestra psicóloga.



*No me salen palabras para describir lo vivido. He colaborado en diferentes actividades pero llevaba mucho tiempo enfrascada en mis cosas, necesitaba conectar con algo útil y con valor. Esta actividad ha sido la que más me ha marcado, son niños muy pequeños y no poder pensar en un “futuro” me llenó de ganas de aprovechar el aquí y ahora para pasarlo bien, termino contagiada de sus ganas, sus sonrisas y su fortaleza.*

*Aitana, voluntaria de en el hospital,  
Diciembre 2023*



# PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

## LABORATORIO MUSICAL

### TERAPIAS ALTERNATIVAS: MUSICOTERAPIA

En el año 2023 hemos logrado introducir el trabajo con una musicoterapeuta de manera regular en planta como complemento a la actividad de la psicóloga. Cada 15 días hemos contado con una musicoterapeuta experta que, bajo la supervisión de la psicóloga, ha realizado sesiones de musicoterapia adaptada al estado y situación de cada niño de manera privada en su habitación.

La musicoterapia ayuda a reducir el miedo y la ansiedad ante la enfermedad y los tratamientos médicos y favorece la relajación de los niños ingresados. Tiene beneficios a nivel cognitivo, físico y emocional, y produce una sensación de bienestar que contribuye a suprimir el dolor. Estas sesiones ayudan al niño a elaborar la experiencia de la enfermedad o del ingreso hospitalario.

**57**

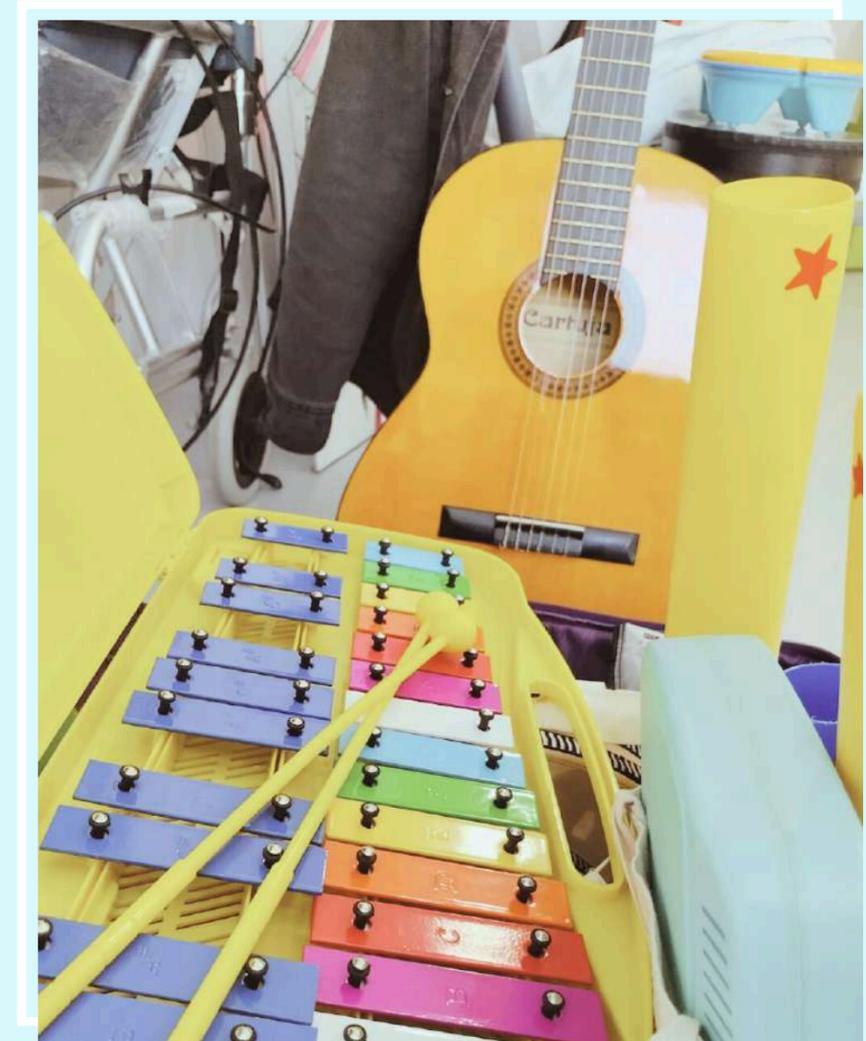
intervenciones de musicoterapia

**22**

días de actividad durante 2022.

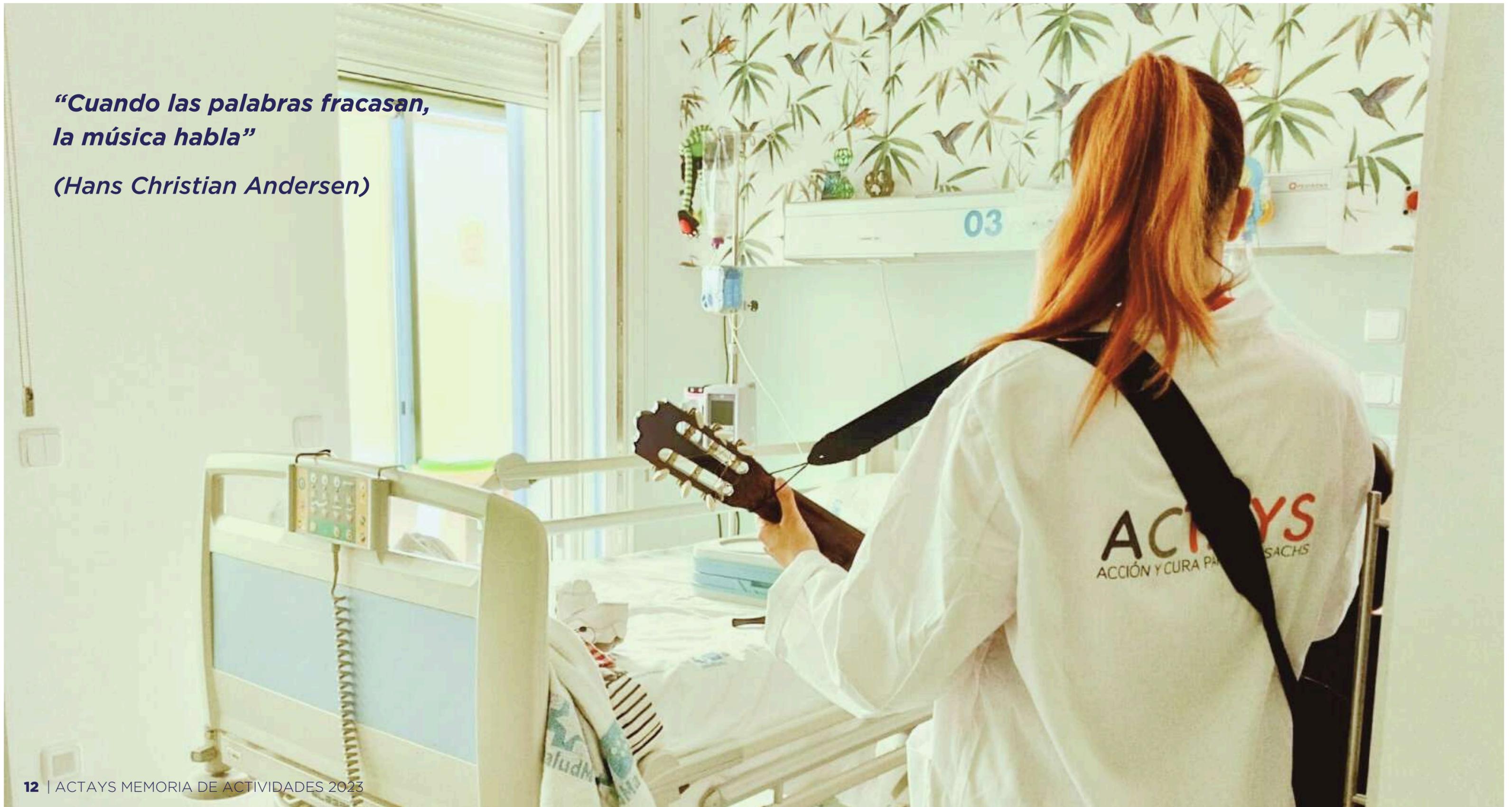
**119**

beneficiarios directos que participaron activamente en un 96%



***“Cuando las palabras fracasan,  
la música habla”***

***(Hans Christian Andersen)***



# PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

## GRUPOS DE APOYO TERAPEÚTICO ENTRE PADRES

### SESIONES PARA PADRES CON HIJOS CON ENFERMEDAD GRAVE O CRÓNICA DE NEUROLOGÍA

La creación de redes de apoyo entre los padres que tienen un hijo enfermo fomenta la empatía, ayuda a reducir el sentimiento de incomprensión y evita el aislamiento social. Además, ayuda a crear un espacio más distendido donde poder seguir trabajando con los padres los diferentes puntos trabajados en la intervención psicológica. Al ser los padres los protagonistas, se pueden trabajar otros aspectos como la relación de pareja, las relaciones familiares y el trato al hermano sano.

**18**

Sesiones organizadas en torno al calendario escolar

**34**

Beneficiarios directos con participación regular y activa.

**23**

Familias participantes con una adhesión del 75,6%.



# PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

## ASESORÍA Y FORMACIÓN AL PERSONAL SANITARIO

Un rasgo distintivo de ACTAYS es que desarrollamos nuestra metodología sobre la base de la empatía y eso hace que también nos preocupemos por el personal sanitario y lo incluyamos como beneficiario de nuestros programas.

### ASESORÍA INDIVIDUAL Y GRUPAL CON EL SERVICIO DE NEUROLOGÍA

El objetivo es dotar al personal sanitario de estrategias para afrontar los retos diarios del servicio de neuropediatría. Y para hacerlo realizamos:

- ▶ Sesiones individuales.
- ▶ Sesiones grupales o participación en reuniones del servicio.
- ▶ Sesiones de coordinación ante derivaciones del paciente.
- ▶ Durante 2023 hemos tenido un foco especial en el equipo de enfermería.

**435**

Intervenciones, un 275% más que en 2022.

**68**

Beneficiarios directos, un 580% más que el año anterior.

Médicos, residentes, enfermeros, auxiliares y personal de otras áreas.



# PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

## **CADA MOMENTO CUENTA: CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

### **PROGRAMA DESARROLLADO CON LA FUNDACIÓN PORQUE VIVEN**

Aproximadamente un 80% de las enfermedades neurológicas infantiles son susceptibles de ser tratadas en paliativos. Tener un hijo enfermo crónico y muy grave ya es traumático, pero el momento del traslado a cuidados paliativos es una vivencia altamente complicada.

El objetivo principal de este programa es facilitar la transición a la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos para que no sea traumática. Al eliminar las barreras psicológicas y las negaciones que puedan presentar las familias, el trabajo del equipo paliativo se realiza con mayor eficacia. La base de este programa es la intervención y el acompañamiento psicológico para que el proceso no sea disruptivo y el paso de una unidad a otra sea lo más fácil posible.

**216**

intervenciones de  
psicología

**149**

Beneficiarios directos.

**48**

Grupos familiares.



Categoría  
Salud

Categoría  
Salud

*Gracias al premio "Euros de tu Nómina" de Banco Santander hemos creado, junto a la Fundación Porque Viven, un puente indispensable en la vida de las familias de niños que enfrentan enfermedades neurológicas graves e incurables.*



# PROYECTO DE NEUROPEDIATRÍA

## RESULTADOS, CONCLUSIONES Y PRINCIPALES RETOS

### IMPACTO GLOBAL DEL PROYECTO DE NEUROLOGÍA ENN 2023

- ▶ Nuestro principal objetivo, aumentar las intervenciones en cantidad y mejorar su profundidad para ofrecer un mejor servicio y llegar a más familias, ha sido logrado gracias al crecimiento del equipo, que ha dedicado a una de nuestras psicólogas de manera exclusiva al área de neurología.
- ▶ Esto también ha llevado a un gran aumento en el número de intervenciones y beneficiarios, así como a una mayor adhesión de las familias asistidas.
- ▶ Por lo mismo, ha sido posible mejorar la asistencia al personal sanitario y adaptarnos mejor a las necesidades más demandadas, es especial con enfermería.
- ▶ Hemos podido articular la asistencia con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos gracias a los recursos obtenidos en alianza con la Fundación Porque Viven.
- ▶ Hemos logrado desarrollar de forma regular sesiones de musicoterapia individuales adaptadas a las necesidades de cada niño gracias a la introducción de nuestro Laboratorio Musical.
- ▶ Seguimos fortaleciendo nuestro voluntariado, tanto particular como corporativo, con varias actividades repartidas durante todo el año.

**783** BENEFICIARIOS DIRECTOS

**2.349** BENEFICIARIOS INDIRECTOS

**364** FAMILIAS ATENDIDAS

**1.351** INTERVENCIONES

**1,72** INTERVENCIONES POR BENEFICIARIO

**0,4%** RECHAZO DEL PROGRAMA

# PROYECTO DE UCIP

## HOSPITALIZACIÓN EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS (UCIP)

### INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA A FAMILIAS CON HIJOS HOSPITALIZADOS EN PLANTA.

La UCIP se encarga de tratar las fases más críticas de una enfermedad. En ocasiones, el paciente se debate entre la vida y la muerte o se enfrenta a un diagnóstico complejo, por lo que se hace fundamental la asistencia psicológica para su familia.

- Intervenciones: 914. Crecimiento del 81,3% con respecto a 2022.
- Beneficiarios directos totales: 596. Aumento del 67,4% respecto a 2022.
- Familias: 328. Se atendió un 38,9% más de familias.
- La media de intervenciones sobre cada familia con un niño ingresado fue de 2,78.
- Casi la mitad de las familias refiere dificultades ante el ingreso, siendo la más común la ruptura de dinámicas familiares (22%).
- El apoyo social percibido es insuficiente en el 27% de las familias.
- El 50% de los beneficiarios directos fueron madres, y el 21% padres.
- El rechazo de tratamiento fue del 0,08% de los casos.
- ★ El primer ingreso de un niño en la UCIP es especialmente difícil para sus cuidadores ya que existen muchos miedos asociados y requiere de una atención especial en la intervención. El 77% de las intervenciones fueron intervenciones dentro de este contexto.

**754**

intervenciones,  
un aumento del 71%  
con respecto a 2022.

**304**

familias con las que hemos  
trabajado en el servicio de  
neuropediatría.

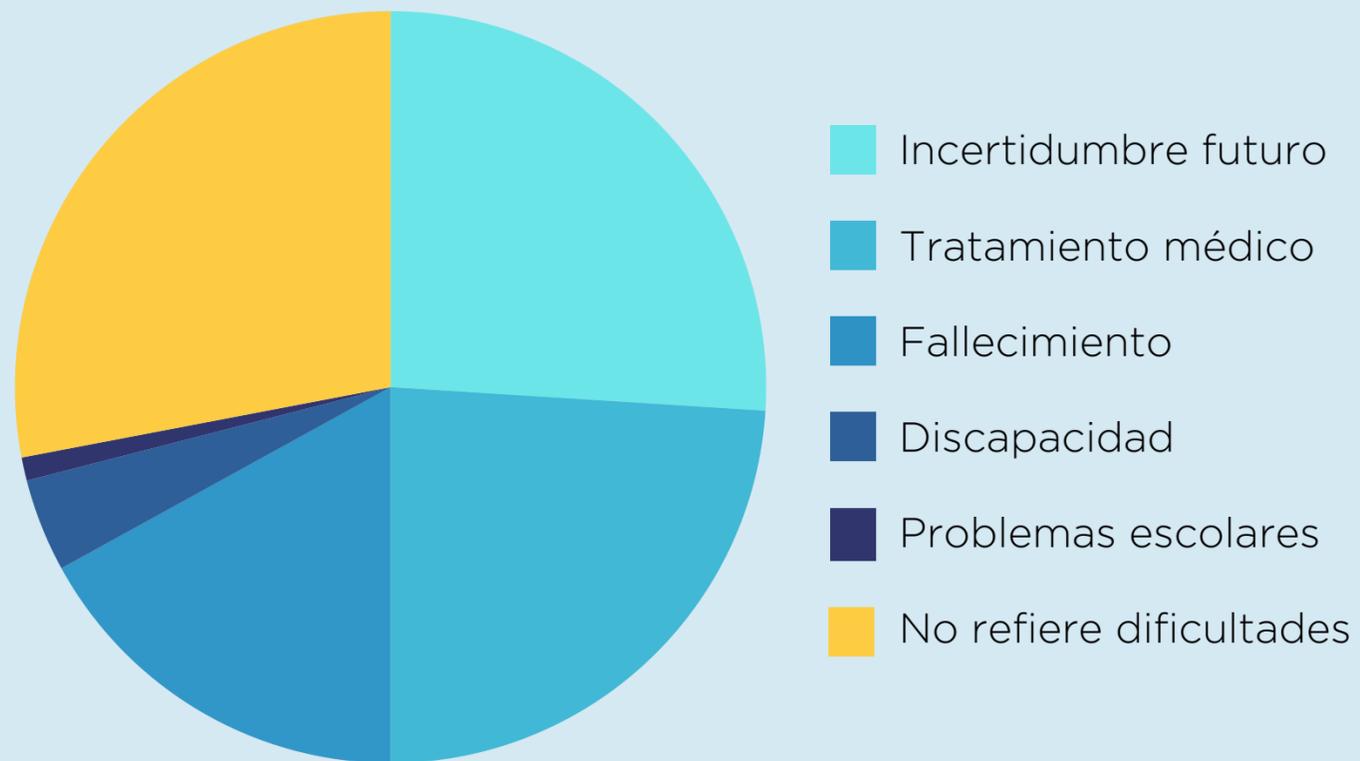
**162**

beneficiarios directos,  
un 12% más con  
respecto al año anterior.

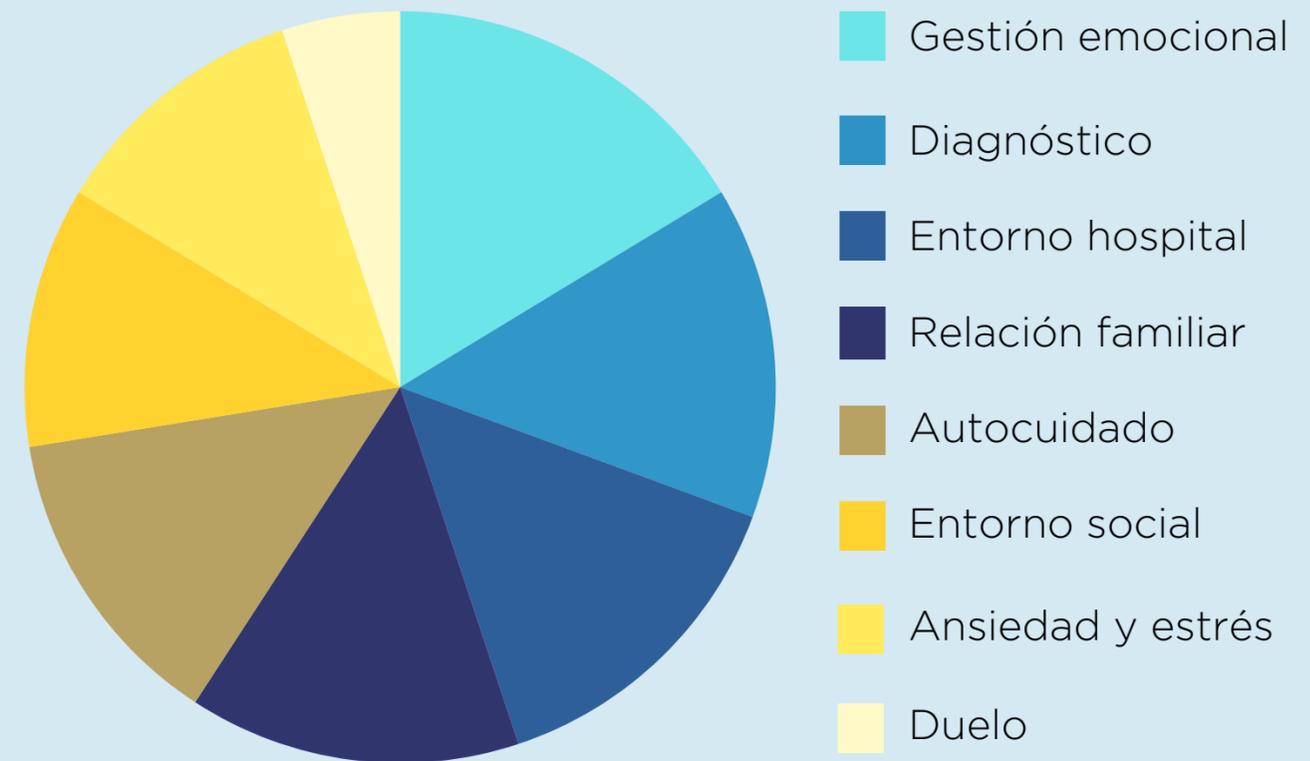
# PROYECTO DE UCIP

## ALGUNAS ESTADÍSTICAS DE LAS FAMILIAS HOSPITALIZADAS

### Miedos más comunes ante el ingreso



### Temática de la intervención



# PROYECTO DE UCIP

## UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

### SUBPROGRAMA DE LA CONSULTA MULTIDISCIPLINAR POST-UCIP.

Programa multidisciplinar en el que cedemos a nuestra psicóloga, con el objetivo de detectar el síndrome traumático post cuidados intensivos en el niño y su familia.

**170**

intervenciones, un aumento del 19,7% con respecto a 2022.

**123**

familias con seguimiento desde que fueron dadas de alta en la UCIP

**227**

beneficiarios directos, un 26,5% más con respecto al año anterior.

- En 2023 organizamos 41 días de consulta post-UCIP, 4 días más que el año pasado.
- El 46% de las familias necesitó más de una intervención.
- No ha habido rechazo de tratamiento.

★ El 23% de los casos presentaron el síndrome, detectándose el 13% en el paciente y el 10% en los padres

### SUBPROGRAMA DE CONSULTORÍA AL PERSONAL SANITARIO

**34**

intervenciones individuales con personal de la UCIP

**166**

intervenciones grupales

**197**

asesoramiento para derivación o seguimiento

**77**

beneficiarios directos

★ Para la humanización hospitalaria es fundamental formar y dotar al personal sanitario en diferentes temas de tipo emocional que suelen estar desatendidos. Estas asesorías se desarrollan de manera individual o mediante reuniones grupales.

# PROYECTO DE UCIP

## UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS

### PROGRAMA DE DUELO PARA LA UCIP

Dado el aumento de fallecimientos en la UCIP y la detección de la necesidad de atención al duelo de las familias, hemos elaborado un programa de intervención cuyo objetivo es promover el proceso funcional de duelo, acompañando e interviniendo con los familiares y tratando de prevenir sus posibles complicaciones.

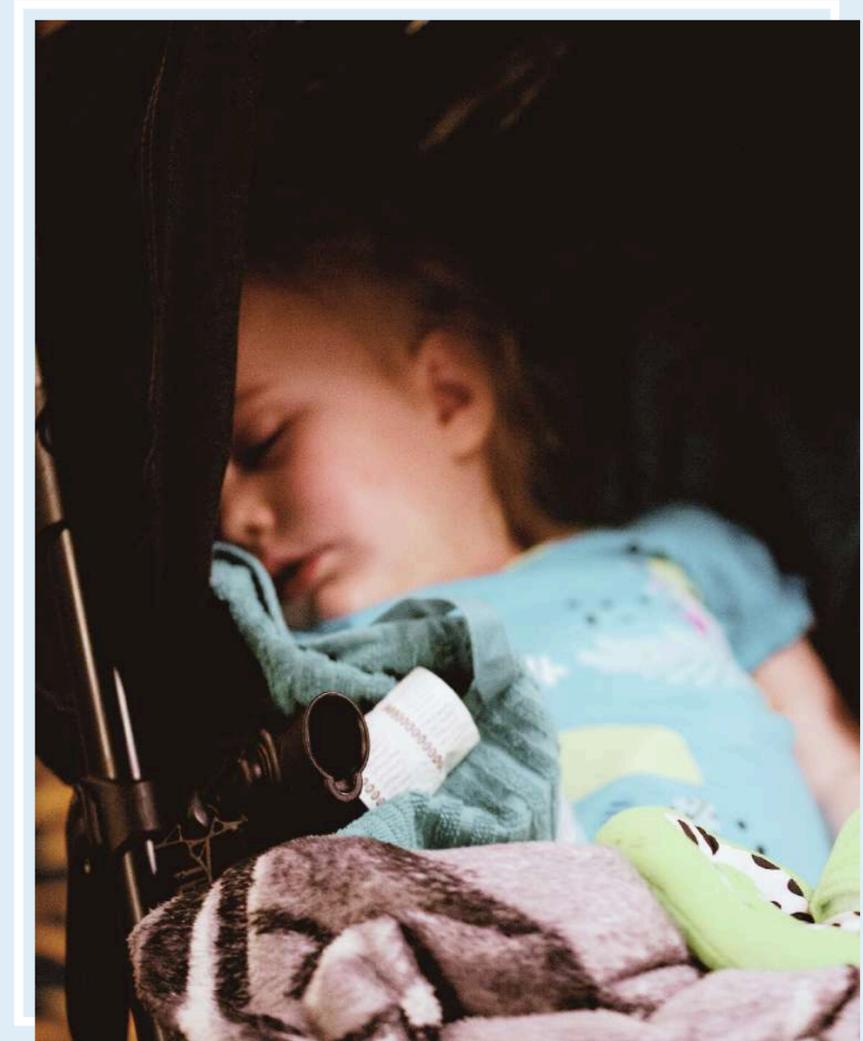
Este programa se ha puesto en marcha de manera piloto durante 2023 para abordar el fallecimiento de pacientes pediátricos cuyas causas no han sido de naturaleza oncológica.

Antes del fallecimiento:

<b>116</b>	<b>10</b>	<b>62</b>
intervenciones.	núcleos familiares	beneficiarios directos

Después del fallecimiento:

<b>15</b>	<b>4</b>	<b>8</b>
intervenciones.	núcleos familiares	beneficiarios directos



# PROYECTO DE UCIP

## RESULTADOS, CONCLUSIONES Y PRINCIPALES RETOS

### IMPACTO GLOBAL DEL PROYECTO DE UCIP EN 2023

- En 2023 se amplió el servicio al dedicar a una psicóloga de manera exclusiva para la UCIP, consiguiendo aumentar en un 55,70% respecto al año pasado, llegando así a más familias.
- Tras la detección de necesidades específicas, también se ha ampliado nuestra presencia en las asesorías individuales y grupales para el personal sanitario.
- Hemos creado un programa específico de acompañamiento en duelo para la UCIP.

### PUBLICACIONES CIENTÍFICAS:

Hemos seguido contribuyendo a la literatura científica con dos publicaciones en cuya investigación y producción han participado de forma directa nuestras psicólogas:

- ★ *Leoz, I. y López, B. (2023). Cuidados Intensivos Pediátricos: la inseparable diada paciente - familia. En M. Gávez, P. Martínez y G. Heras (Ed.), Manual de psicología en las unidades de cuidados intensivos. (pp-pp). Pirámide.*
- ★ *Moreno, P., Soler, M., Ibáñez, A., Hernández, L., Moral, A., Leoz, I. (20-21 de noviembre de 2023). Ingreso en UCI pediátrica: Ingreso de todo el sistema familiar” [Presentación de un póster]. IV Jornadas Nacionales Síndrome Post Cuidados Intensivos, Hospital Universitario de Fuenlabrada, Madrid, España.*



# EL LEGADO DE ISABEL

**ASISTENCIA PARA  
FAMILIAS CON  
TAY-SACHS Y SANDHOFF  
Y OTRAS ENFERMEDADES  
NEUROLÓGICAS**

---



# ASISTENCIA A FAMILIAS DE NEUROMETABÓLICAS

## PROGRAMA PARA LAS ENFERMEDADES DE TAY-SACHS Y SANDHOFF

Este proyecto fue la razón fundacional de Acción y Cura para Tay-Sachs (ACTAYS). Iniciado para asistir a las familias con hijos afectados por esa enfermedad, con los años se ha ido ampliando a otras enfermedades neurometabólicas y se desarrolla de manera exhaustiva desde el diagnóstico de la enfermedad, hasta el duelo y seguimiento posterior.

La intervención psicosocial es necesaria porque la familia es el pilar del bienestar: cómo viven los padres el proceso de la enfermedad impacta de forma directa en el niño enfermo.

### ATENCIÓN A FAMILIAS AFECTADAS

Las principales líneas de trabajo y psicoeducación con nuestras familias han sido:

- Gestión emocional
- Autocuidado
- Relaciones intrafamiliares, Ansiedad e incertidumbre
- Anticipación al duelo.

Además proporcionamos financiación de terapias y equipamiento cuando no está cubierto y asesoramiento sociosanitario con un trabajador social.

### CONTRIBUCIÓN A LA CIENCIA

- ★ Registro Europeo de pacientes de Tay-Sachs y Sandhoff.
- ★ Apoyo a la investigación de proyectos desarrollados por biofarmaceúticas y universidades.
- ★ X Conferencia Europea de Tay-Sachs y Sandhoff: 29 y 30 de noviembre de 2023.

**203**

intervenciones

**2.400 €**

ayudas  
concedidas

**23**

beneficiarios  
directos

**48**

beneficiarios  
indirectos

# ASISTENCIA A FAMILIAS DE NEUROMETABÓLICAS

## PROGRAMA PARA LAS ENFERMEDADES DE TAY-SACHS Y SANDHOFF

### ALCANCE 2023

16

FAMILIAS  
ATENDIDAS

203

INTERVENCIONES

ALCANCE A FAMILIAS DE  
ESPAÑA Y AMÉRICA LATINA



# ALIADOS

**SOCIOS Y DONANTES PARTICULARES**

---

**EMPRESAS DEL SECTOR PRIVADO E  
INSTITUCIONES**

---

**NUESTROS CÓMPLICES**

---

**PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS**

---

# GRACIAS A NUESTROS SOCIOS, POR CAMINAR A NUESTRO LADO

Durante 2023, nuestros socios han sido, una vez más, el pilar fundamental que sostiene nuestra labor diaria. Cada aportación y gesto de confianza nos da la fuerza para seguir adelante, nos permite planificar con seguridad y afrontar nuevos retos sabiendo que contamos con su apoyo.

Cada uno de nuestros socios es esencial porque su contribución regular es vital para que podamos crecer como asociación y tomar decisiones con confianza. Sin su compromiso todo sería más difícil y habría muchas decisiones que no podríamos tomar.

También queremos reconocer a nuestros socios de Teaming. Con sus microdonaciones mensuales, forman un grupo muy importante en una organización como esta. Cada euro cuenta, pero para nosotros lo que realmente cuenta es cada persona que está detrás, porque los pequeños gestos también hacen posible grandes logros.



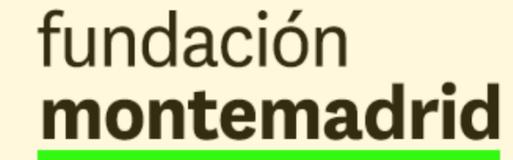
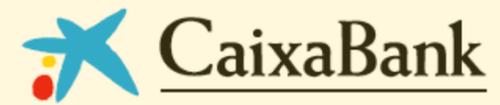
# PRINCIPALES EMPRESAS FINANCIADORAS



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.



Gracias al programa “Euros de tu nómina” de Banco Santander logramos financiación para articular nuestro proyecto de Paliativos con la Fundación PORQUEVIVEN



La Fundación Montemadrid y Caixabank hicieron posible la ampliación de nuestro equipo a la UCIP con psicóloga dedicada al 100%, además de acompañarnos en un proceso de formación durante todo el año,



La Fundación CEPSA nos premió en su edición 2023 de Premios al Valor Social, para contribuir a la financiación de nuestro proyecto de hospitales.

# XV Convocatoria Euros de tu Nómina

## EUROS DE TU NÓMINA BANCO SANTANDER

*En 2023 fuimos el proyecto más votado en la convocatoria de "Euros de tu Nómina" de Banco Santander. Lo logramos gracias al apoyo incondicional de nuestra madrina, Cristina Palanca. Con esta ayuda hemos articulado un proyecto con la Fundación Porque Viven, en el hospital Niño Jesús necesario para el paso a Cuidados Paliativos Pediátricos de muchas de nuestras familias de Neurología.*



# JÓVENES Y CERCANAS, FUNDACIÓN MONTEMADRID Y CAIXABANK

*A finales de 2022 participamos en la primera edición de Jóvenes y Cercanas, una convocatoria de ayudas sociales con las que la Fundación Montemadrid, junto a su socio CaixaBank, busca ayudar a organizaciones con poco pasado y mucho futuro para ayudarles a desarrollar proyectos enfocados en la atención social.*

# OTRAS ORGANIZACIONES COLABORADORAS

Fundación  
**MAPFRE**

Mapfre apoya nuestro proyecto de hospitales desde 2018 y en 2023 volvieron a ayudarnos con un programa de microayudas.

 **globalvia**

Empresa líder en su sector y sensibilizada con nuestra realidad que nos ha apoyado en numerosas ocasiones desde el año 2016.

 **FUNDACION  
ENERGIA  
RESPONSABLE**

La Fundación Energía responsable junto con Grupo Visalia apoyaron a varias entidades relacionadas con las enfermedades raras.

**SGS**

SGS España colabora con nosotros desde el año 2016 con un ejército de voluntarios que han participado en varias actividades en el hospital.

 **accenture**

Fundación Accenture premió nuestra participación por segundo año consecutivo en su convocatoria solidaria AyudánDONOS.

**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

FEDER, organismo del que somos miembros, nos ayuda a financiar gastos de mantenimiento y funcionamiento desde el año 2016.

# CONSEJERIA DE SANIDAD DE LA COMUNIDAD DE MADRID

En 2023, nuestro proyecto en el Hospital Niño Jesús de Madrid siguió contando con el respaldo de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Este apoyo destaca la importancia de nuestra labor en la humanización de la estancia hospitalaria y en el acompañamiento emocional a las familias con hijos ingresados por enfermedades neurológicas y graves.

Este reconocimiento no solo valida la necesidad de nuestro trabajo, sino también su calidad y profesionalismo, además de facilitarnos recursos especialmente a nivel institucional. El programa está alineado con el Plan de la Dirección General de Humanización y Atención al Paciente de la Consejería 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.



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.



**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.



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



# DATOS ECONÓMICOS

Gracias a todos los que colaboran y confían en nuestro trabajo, podemos seguir ayudando a numerosas familias a través de nuestros proyectos. Estos son los resultados económicos de 2023.

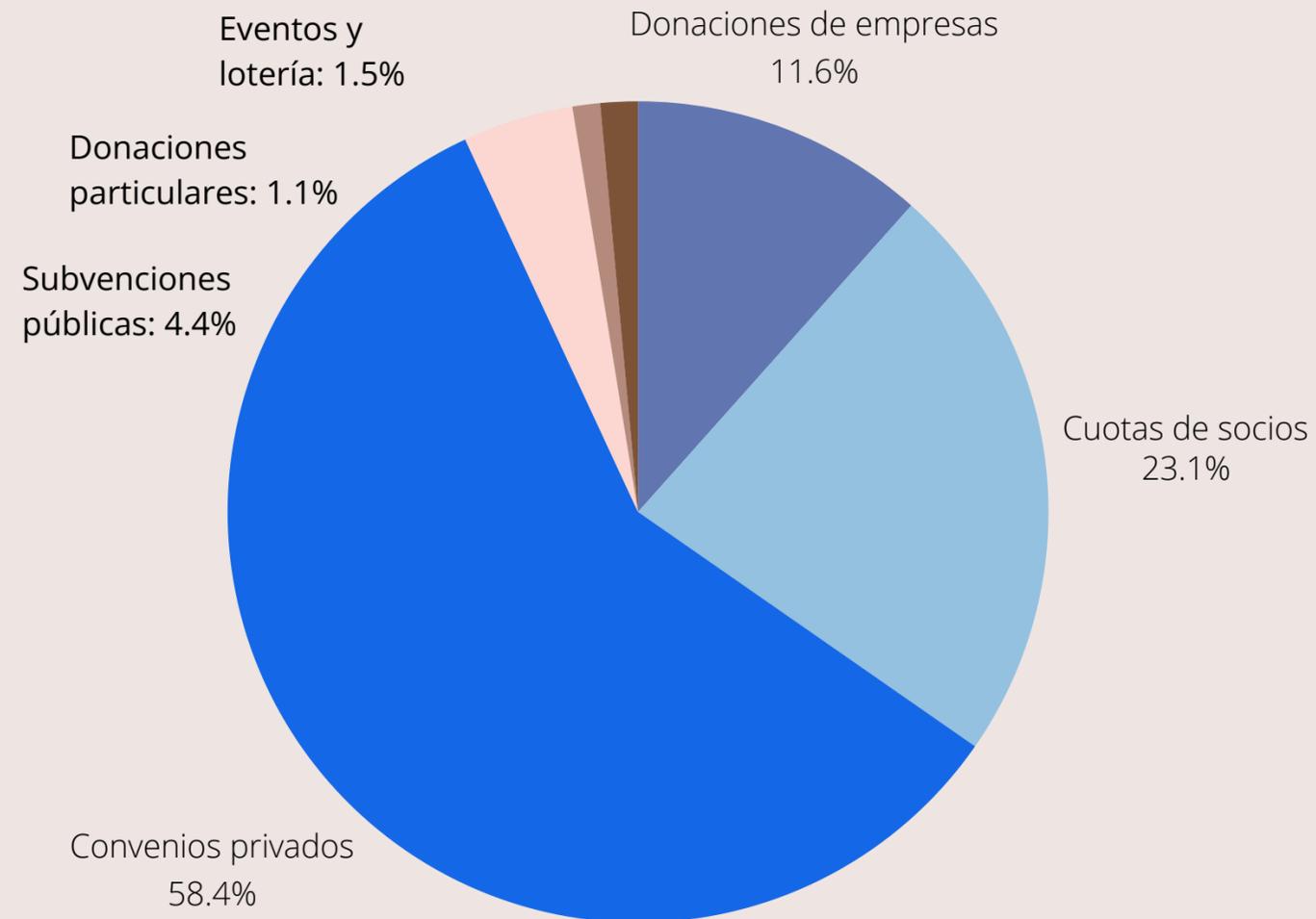
Desde el año 2018 tenemos otorgada la Declaración de Utilidad Pública del Ministerio del Interior y año tras año el número de empresas e instituciones públicas que apoyan nuestros proyectos ha seguido aumentando.

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

# ¿CÓMO NOS FINANCIAMOS?

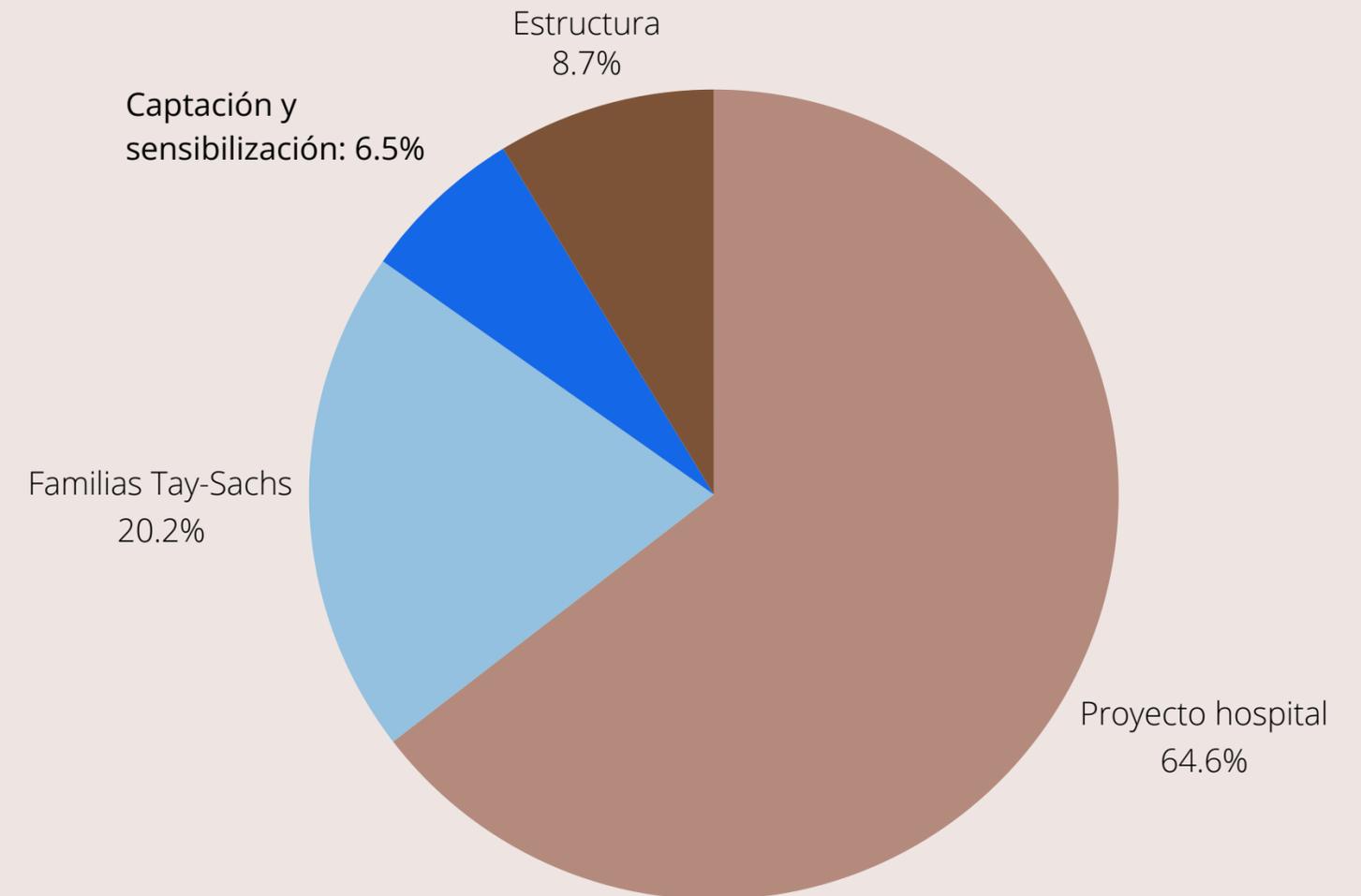
## Origen de los fondos

Total recaudado en 2023: 151.663 €



## Destino de los fondos

Total gastos durante 2023: 174.537 €



# ACTAYS

ACCIÓN Y CURA PARA TAY-SACHS

**Síguenos,  
contáctanos,  
ayúdanos,  
compártenos.**

La labor que hacéis todos los que ya colaboráis con nosotros 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 nosotros

Colabora

Síguenos en las redes



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

Contacta con nosotros:

[info@madreperla.org](mailto:info@madreperla.org)

652 716 163