



### MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio<sup>1</sup>

2015
------

#### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

##### A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACION HHT ESPAÑA
-----------------------

Régimen Jurídico<sup>2</sup>

ASOCIACION SIN ANIMO DE LUCRO
-------------------------------

Registro de Asociaciones<sup>3</sup>

REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES GRUPO 1 SECCION 1
---

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción<sup>4</sup>

CIF

585676	19/7/2005	G95352851
--------	-----------	-----------

##### B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

CALLE RAMIRO DE MAEZTU	9	28040
------------------------	---	-------

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

MADRID	MADRID	918373112
--------	--------	-----------

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

info@asociacionhht.org	
------------------------	--



## 2. FINES ESTATUTARIOS<sup>5</sup>

- Atención y orientación a los afectados por la Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria y a sus familias.
- Promover y difundir la investigación sobre la enfermedad y el conocimiento de la misma por la sociedad.
- Establecer comunicación con otras entidades y asociaciones de pacientes
- Desarrollo de actividades destinadas a recaudar fondos para mantener la actividad asociativa.

## 3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios <sup>6</sup>
201		201

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas<sup>7</sup>

--

## 4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS<sup>8</sup>

### A. Identificación de la actividad nº 1

Denominación de la actividad

INVESTIGACION CLINICA DE LA HHT
---------------------------------

Servicios comprendidos en la actividad<sup>9</sup>

- Creación de una red de médicos de medicina interna para trabajar de forma coordinada en el seguimiento de los pacientes de HHT.
- Establecimiento de grupos de trabajo por disciplinas relacionadas con la enfermedad: aparato respiratorio (pulmón), afectación neurológica (cerebro y médula espinal), hepática (complicaciones hepáticas), afectación gastro-intestinal excluyendo el hígado. En estos grupos, se pretende llegar a unas guías consenso de actuación, tanto en la metodología del chequeo médico, como en el seguimiento y tratamiento de los pacientes.
- Creación del registro RIHHTA de HHT en España, promovido por la red de médicos de medicina interna de la HHT dentro del marco de la SEMI
- Creación de una red de otorrinos en España que apliquen criterios consensuados para el tratamiento de los pacientes de HHT.
- Realización de Ensayos Clínicos Piloto con fármacos de segundo uso, es decir ya utilizados previamente en otras indicaciones terapéuticas no HHT, y de los que se tiene una base preclínica (de investigación básica en el laboratorio para hacerlos candidatos). Se establecen grupos pilotos para este ensayo. Entre otros, se han promovido, los ensayos de raloxifeno, bazedoxifeno, timolol, propranolol tópico y el inicio de pruebas con etamsilatol



Breve descripción de la actividad<sup>10</sup>

Realizada por el equipo multidisciplinar de los hospitales Sierrallana y Marques de Valdecilla, Ramon y Cajal y Fundación Alcorcón, donde se realiza la investigación y los ensayos clínicos de nuevos fármacos que pudieran ser aplicados a la enfermedad; así como la atención especializada de pacientes de HHT

**B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>11</sup>**

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	Científicos y médicos miembros de la Asociación

**C. Coste y financiación de la actividad**

COSTE <sup>12</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	<b>1.000,00</b>
a. Ayudas monetarias	<i>1.000,00</i>
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	



d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
i. Tributos	
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>1.000,00</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>13</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>14</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>15</sup>	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	<b>1.000,00</b>



a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	1.000,00
c. Otros	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>1.000,00</b>

#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Todas los pacientes y familiares afectados por la enfermedad y que han sido atendidos en los Hospitales de referencia

Clases de beneficiarios/as:

Pacientes y familiares afectados por la enfermedad.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>16</sup>

Padecer la enfermedad de Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Atención médica y sanitaria. Seguimiento y control de la enfermedad. Repercusión, efectos beneficiosos de la medicación empleada, difundida en la web, en la Newsletter de la asociación, en las asambleas de pacientes, conferencias, red de médicos y publicaciones nacionales e internacionales.

#### E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

. Integración durante el 2015, de la unidad de Bellvitge, en Barcelona, el Hospital Ramón y Cajal de Madrid y el Hospital Universitario Fundación Alcorcón

- Se han establecido contactos con el Hospital Universitario Fundación de Alcorcón para implementar la técnica de escleroterapia y tratamiento tópico con propanolol y timolol
- Se han establecido contactos con el hospital Insular de Gran canaria para su integración como hospital de referencia
- Se han creado líneas de estudio específico de respuesta in vitro para distintos fármacos obteniéndose la designación el 19 de Noviembre del 2014, del acetato de bazedoxifeno como nuevo medicamento huérfano para la HHT.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Si bien resulta difícil evaluar el grado de cumplimiento de los objetivos, nos sentimos satisfechos por el grado de realización de los mismos pudiendo establecer al menos un 90% de nivel de cumplimiento en el desarrollo de los mismos



## B.- Identificación de la actividad nº 2

Denominación de la actividad

INVESTIGACION BASICA DE LA HHT

Servicios comprendidos en la actividad<sup>17</sup>

- Investigación sobre nuevos fármacos como posibles agentes terapéuticos de HHT
- Análisis genético de mutaciones de familias con caso índice y familias nuevas
- Identificación de nuevos marcadores genéticos de la enfermedad

Breve descripción de la actividad<sup>18</sup>

- Realización de estudios genéticos y biológicos que permitan conocer y comprender mejor la génesis, la evolución y el tratamiento de la enfermedad.
- Investigación sobre el desarrollo nuevos fármacos que puedan ser utilizados por los pacientes afectados por la HHT siguiendo la vía de estimulación de los genes afectados: endogлина y ALK1 (caso del bazedoxifeno), así como la vía de la antiangiogénesis, con propranolol y timolol (beta bloqueantes adrenérgicos) y más recientemente inicios de ensayos preclínicos con el etamsilato, inhibidor de la ruta del FGF.
  - Investigación sobre la identificación genética de mutaciones en ENG, ALK1, y SMAD4 de cuantas muestras no son remitidas al Centro de Investigaciones Biológicas (CSIC) desde los hospitales españoles, y en algunos casos de Latinoamérica (Argentina, Uruguay, Costa Rica).
  - Revisión exhaustiva de biomarcadores de plasma para la identificación de variables relacionadas con el diagnóstico de HHT

## F. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>19</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1 Técnico Superior de Diagnostico Clínico y 1 Investigadora
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	Científicos y Médicos miembros de la Asociación

## G. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>20</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	15.000,00
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	



c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	15.000,00
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	22.530,01
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
i. Tributos	
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>37.530,01</b>



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>21</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>22</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>23</sup>	
a. con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Contratos Concertados	
Otros ingresos del sector privado	<b>37.530,01</b>
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	<i>37.530,01</i>
c. Otros	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>37.530,01</b>

#### H. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

La totalidad de pacientes afectados en España por HHT, que oscilaría entre 5.000-8.000, si bien no todos están diagnosticados

Clases de beneficiarios/as:

Pacientes y familiares afectados por la enfermedad.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>24</sup>

Ningún requisito

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Repercusión efectos beneficiosos de la medicación empleada, difundida en la web, en la Newsletter de la asociación, en las asambleas de pacientes, conferencias, red de médicos y





publicaciones nacionales e internacionales.

### I. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

.-Se ha llevado a cabo el establecimiento de nuevos biomarcadores para la detección de la enfermedad a partir del plasma de los pacientes, y otros estudios de mutaciones, estudios genéticos, terapia celular y estudios aplicados sobre funciones inmunológicas: medición de endoglina soluble, angiopoietina 2, VEGF por técnicas de ELISA, así como medición de microRNAs específicos de HHT en plasma por PCR cuantitativa: micro RNAs, 205 y 27.

2.- Se ha realizado los experimentos de laboratorios con células de pacientes de HHT para ver los efectos del bazedoxifeno (conbriza) en paralelo con el ensayo piloto sobre estos pacientes realizado por la unidad clínica de Sierrallana. Como resultado del dossier presentado a la EMA, se ha obtenido la designación de un nuevo medicamento huérfano para la HHT en Noviembre del 2014 fruto del trabajo de las unidades clínicas y de investigación.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Si bien resulta difícil evaluar el grado de cumplimiento de los objetivos, nos sentimos satisfechos por el grado de realización de los mismos .

### C. Identificación de la actividad nº 3

Denominación de la actividad

DIFUSION E INFORMACION DE LA ENFERMEDAD A NIVEL NACIONAL E INTERNACIONAL

Servicios comprendidos en la actividad<sup>25</sup>

- Difusión de la Enfermedad a nivel nacional y europeo
- Información y Concienciación de las Enfermedades Raras al Personal Sanitario Español
- Conocimiento y estrechamiento de lazos con las asociaciones de HHT en países latinoamericanos

Breve descripción de la actividad<sup>26</sup>

Dar a conocer la enfermedad al mayor número de personas y colectivos posibles a través de distintas publicaciones , talleres y medios de comunicación.  
-Establecer contactos con otras organizaciones y asociaciones de Enfermedades Raras, estando en FEDER y siendo miembros de HHT-Europe y Eurordis



**D. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>27</sup>**

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1 Técnico Superior Diagnostico Clínico
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

**E. Coste y financiación de la actividad**

COSTE <sup>28</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	<b>10.727,36</b>
Otros gastos de la actividad	<b>2.799,07</b>
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	1.476,20
d. Transportes	172,92
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	168,26



g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	173,88
h. Suministros	
i. Tributos	
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	807,81
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>13.526,43</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	7.026,43
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>29</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>30</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>31</sup>	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	6.500,00
b. Donaciones y legados	6.500,00
c. Otros	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>13.526,43</b>



#### F. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

La totalidad de pacientes afectados en España por HHT, que oscilaría entre 5.000-8.000, si bien no todos están diagnosticados

Clases de beneficiarios/as:

Pacientes y familiares de los mismos

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>32</sup>

Ningún requisito

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Repercusión efectos beneficiosos de la medicación empleada, difundida en la web, en la Newsletter de la asociación, en las asambleas de pacientes, conferencias, red de médicos y publicaciones nacionales e internacionales.

#### G. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Se ha participado en el 11 HHT International Scientific Conference de Captiva (Florida) en Junio del 2015, con un total de 4 posters y 3 comunicaciones orales en los que han sido coautores médicos de Sierrallana, Valdecilla y Bellvitge.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Resulta difícil evaluar el grado de consecución de los objetivos y fines estatutarios, pero nos mostramos satisfechos por el grado de realización de los mismos.

#### H. Identificación de la actividad nº 4

Denominación de la actividad

ASESORAMIENTO E INFORMACION A FAMILIAS CON HHT

Servicios comprendidos en la actividad<sup>33</sup>

- ATENCION TELEFONICA  
- ORGANIZACIÓN DE EVENTOS Y CAPTACION DE RECURSOS



Breve descripción de la actividad<sup>34</sup>

Dando información y apoyo a los enfermos y sus familias a través de consultas telefónicas tanto a nivel nacional como internacional, atención y registro de nuevos pacientes y organización de actividades y eventos.

**I. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>35</sup>**

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1 medico
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

**J. Coste y financiación de la actividad**

<b>COSTE<sup>36</sup></b>	<b>IMPORTE</b>
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	<b>4.063,12</b>
Otros gastos de la actividad	<b>2.626,14</b>
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	



c. Servicios de profesionales independientes	1.476,20
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	168,25
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	173,88
h. Suministros	
i. Tributos	
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	807,81
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>6.689,26</b>

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	6.689,26
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>37</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>38</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>39</sup>	0,00
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	



Otros ingresos del sector privado	0,00
d. Subvenciones	
a. Donaciones y legados	
b. Otros	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>6.689,26</b>

#### K. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Todas los pacientes y familiares afectados por la enfermedad y todos aquellas personas con dudas y preguntas acerca de sus síntomas o diagnósticos

Clases de beneficiarios/as:

Población en general a nivel de información sobre la enfermedad. Enfermos de HHT en particular

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>40</sup>

Ninguno

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Atención personalizada dando información y apoyo tanto a los enfermos como a los familiares o a población en general

#### L. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- . Un total de 80-100 llamadas telefónicas año
- Consultas por correo electrónico: más de 100
- Organización de distintos eventos con el fin de captar recursos

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Si bien resulta difícil evaluar el grado de cumplimiento de los objetivos, nos sentimos satisfechos por el grado de realización de los mismos pudiendo establecer al menos un 90% de nivel de cumplimiento en el desarrollo de los mismos



#### M. Identificación de la actividad nº 5

Denominación de la actividad

CELEBRACION DE LA VIII ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA DE LA ASOCACION HHT

Servicios comprendidos en la actividad<sup>41</sup>

- Información a socios y familiares de los últimos avances científicos y clínicos sobre la HHT
- Asesoramiento directo a los asistentes por expertos en la enfermedad
- Cena de confraternización

Breve descripción de la actividad<sup>42</sup>

Asamblea extraordinaria bianual de socios donde se presentan las últimas novedades sobre la enfermedad, se da oportunidad a los asistentes de preguntar a expertos y presentar experiencias. Acuerdos a tomar de orden interno.

#### N. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>43</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

#### O. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>44</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	





c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	<b>23.255,56</b>
l. Arrendamientos y cánones	
a. Reparaciones y conservación	
b. Servicios de profesionales independientes	
c. Transportes	
d. Primas de seguros	
e. Servicios bancarios	168,26
f. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
g. Suministros	
h. Tributos	
i. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
j. Otras pérdidas de gestión corriente	23.087,30
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>23.255,56</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	<b>8.889,31</b>
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de	



usuarios) <sup>45</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>46</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>47</sup>	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	<b>14.366,25</b>
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros	14.366,25
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>23.255,56</b>

#### P. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Asistieron 92 personas entre asociados y familiares.

Clases de beneficiarios/as:

Afectados por la enfermedad en general, socios, familiares, colaboradores y personas afines a la asociación.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>48</sup>

Ser socio de la asociación HHT, familiar, o persona afín

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Información sobre la repercusión de la medicación y tratamientos empleados, posibilidad directa de resolver dudas y exposición de experiencias. Participación en los acuerdos a tomar en la elección de miembros y actividades organizativas. Confraternización entre los asistentes.



## Q. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se presentan Experiencias y novedades de las Unidades de seguimiento de HHT, los Modelos y propuestas de atención integral y Actualizaciones en investigación y tratamientos específicos.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El grado de cumplimiento de la actividad es plenamente satisfactorio cumpliendo en su totalidad los objetivos

## 5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN<sup>49</sup>

### A. Medios Personales<sup>50</sup>

- Personal asalariado Fijo

Número medio <sup>51</sup>	Tipo de contrato <sup>52</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>53</sup>
1,126	Contrato Fijo General	1 Medico y 1 Técnico Superior de Diagnostico Clínico

- Personal asalariado No Fijo

Número medio <sup>54</sup>	Tipo de contrato <sup>55</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>56</sup>
0,369	Eventual Duración Determinada	Investigadora con tiempo parcial

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio <sup>57</sup>	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
2	Gestoría Administrativa para servicios de tramitación de impuestos y documentación Empresa de Servicios Informática para desarrollo y mantenimiento de Pagina Webb

- Voluntariado

Número medio <sup>58</sup>	Actividades en las que participan
12	Junta directiva, y algunos miembros de la asociación esporádicamente: información a pacientes y familiares, consejos médicos y genéticos, , organización de lotería, rifas, subastas, obtención de donaciones,



**B. Medios materiales**

- Centros o establecimientos de la entidad

La Asociación no tiene inmuebles en propiedad ni en alquiler. Se dispone de una cesión de espacio en el Centro de Investigación Biológica del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) en Madrid, Calle Ramiro de Maeztu nº 9.

- Equipamiento

La Asociación no dispone hasta el momento de medios físicos de su propiedad. Los ordenadores, teléfonos y demás medios materiales de los que se sirve para llevar a cabo las actividades son cedidos temporal y gratuitamente por los socios.

**C. Subvenciones públicas<sup>59</sup>**

Durante el ejercicio 2015 no se ha percibido ningún tipo de Subvención Pública.

**6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA**

Ningún miembro de la Junta Directiva percibe retribución alguna de la Asociación ni por el desempeño de las funciones que le son inherentes al cargo ni por ninguna otra función ejercida.

**7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD**

Servicios de Orientación y Asesoramiento
Servicios de Atención Clínica
Servicios de Difusión, Comunicación y Formación
Servicios de I + D + I

**Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad**

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
D. Bienvenido Muñoz Sánchez	PRESIDENTE	
D. Eder Castro Lucas	VICEPRESIDENTE	
Dña Ana Maria Carrera Herraiz	SECRETARIA	
D. Manuel Machado Viretti	TESORERO	
Dña Rosa del Rio Robles	VOCAL	





### **NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.**

---

<sup>1</sup> Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.

<sup>2</sup> Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

<sup>3</sup> Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.

<sup>4</sup> La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

<sup>5</sup> Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

<sup>6</sup> Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

<sup>7</sup> Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).

<sup>8</sup> La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

<sup>9</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>10</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>11</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>12</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.



---

<sup>13</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

<sup>14</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

<sup>15</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

<sup>16</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>17</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>18</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>19</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>20</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>21</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

<sup>22</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

<sup>23</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

<sup>24</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>25</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>26</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>27</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>28</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.