



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2016

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACION HHT ESPAÑA

Régimen Jurídico²

ASOCIACION SIN ANIMO DE LUCRO

Registro de Asociaciones³

REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES GRUPO 1 SECCION 1

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

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 ESTATUTARIOS⁵

- 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 ⁶
200		200

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

--

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad nº 1

Denominación de la actividad

INVESTIGACION CLINICA DE LA HHT

Servicios comprendidos en la actividad⁹

- Ampliación y fomento de la red de médicos de medicina interna a nivel nacional e internacional, que trabajan de forma coordinada en el seguimiento de los pacientes de HHT.
- Ampliación y fomento 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 de apoyo y difusión de una red de otorrinos en España que den cobertura sanitaria eficaz a los afectados y apliquen criterios consensuados para el tratamiento de los pacientes de HHT.
- Promoción de Ensayos Clínicos y estudios 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). Entre otros, se han promovido, los ensayos de raloxifeno, bazedoxifeno, timolol, propranolol tópico y el inicio de pruebas con etamsilato.
-



Breve descripción de la actividad¹⁰

Realizada por el equipo multidisciplinar de los hospitales Sierrallana y Marques de Valdecilla, Ramón y Cajal y Fundación Alcorcón, Hospital de Bellvitge, Hospital Insular Materno Infantil de Gran Canaria, 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. Elaboración y preparación de la documentación necesaria para solicitar a la AEMPs la autorización de ensayo clínico piloto a realizar en el Hospital Universitario Ramón y Cajal con etamsilato

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹¹

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹²	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	1.685,30
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	1.685,30
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	176,08
a. Arrendamientos y cánones	



b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	
d. Transportes	
e. Primas de seguros	176,08
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	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	1.861,38

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹³	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁴	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁵	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	



c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	1.861,38
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	1.861,38
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	1.861,38

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:¹⁶

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:

- Fomento del Hospital Universitario de Bellvitge, en Barcelona, el Hospital Ramón y Cajal de Madrid, el Hospital Universitario Fundación Alcorcón y el Hospital Universitario Insular de Gran Canaria como centros expertos en HHT.
- Integración del Hospital Universitario de Cruces en Bizkaia como centro expertos en 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



A.- Identificación de la actividad nº 2

Denominación de la actividad

INVESTIGACION TRASLACIONAL DE LA HHT

Servicios comprendidos en la actividad¹⁷

- 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 actividad¹⁸

- Realización de nuevos estudios genéticos y biológicos que permitan conocer y comprender mejor la génesis, la evolución y el tratamiento de la enfermedad.
- Investigación sobre un segundo uso de fármacos que puedan ser utilizados por los pacientes afectados por la HHT siguiendo la vía de estimulación de los genes afectados: endoglina 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 nos 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, entre otras Endoglina soluble, VEGF (Vascular Endothelial Growth Factor) y micro RNA 210, miR205, Angiopoietina 2
- Firma de convenio de colaboración entre el CSIC-CIB y Asociación HHT España

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹⁹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,5 Técnico Superior de Diagnostico Clínico y 1 Investigadora
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	Científicos y Médicos miembros de la Asociación



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²⁰	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	19.412,76
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. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	



Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	19.412,76

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	2.024,14
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²¹	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²²	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ²³	
a. con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Contratos Concertados	
Otros ingresos del sector privado	17.388,62
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	<i>17.388,62</i>
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	19.412,76

D. 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:²⁴

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.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- 1- 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 endogлина 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 preparado un dossier para la Agencia Española del Medicamento (AEMPs), para el registro de un ensayo piloto en HHT de uso tópico del etamsilato en pulverizador nasal.
- 3- Se ha suscrito con el CSIC-CIB convenio de colaboración para la investigación de la HHT

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Nos mostramos satisfechos por el grado de realización de los mismos, prueba de ello son las publicaciones que a continuación reseñamos:

- 1) Zarrabeitia R, Ojeda-Fernandez L, Recio L, Bernabéu C, Parra JA, Albiñana V, Botella LM. Bazedoxifene, a new orphan drug for the treatment of bleeding in hereditary haemorrhagic telangiectasia. *Thromb Haemost.* 2016.Jan.
- 2) Gallardo-Vara E, Blanco FJ, Roqué M, Friedman SL, Suzuki T, Botella LM, Bernabeu C. Transcription factor KLF6 upregulates expression of metalloprotease MMP14 and subsequent release of soluble endoglin during vascular injury. *Angiogenesis.* 2016 Apr;19(2):155-71. doi: 10.1007/s10456-016-9495-8. Epub 2016 Feb 5. PubMed PMID: 26850053; PubMed Central PMCID: PMC4819519.
- 3) Albiñana V, Zafra MP, Colau J, Zarrabeitia R, Recio-Poveda L, Olavarrieta L, Pérez-Pérez J, Botella LM. Mutation affecting the proximal promoter of Endoglin as the origin of hereditary hemorrhagic telangiectasia type 1. *BMC Med Genet.* 2017 Feb 23;18(1):20. doi:



10.1186/s12881-017-0380-0. PubMed PMID: 28231770; PubMed Central PMCID: PMC5324315.

- 4) Zarrabeitia R, Fariñas-Álvarez C, Santibáñez M, Señaris B, Fontalba A, Botella LM, Parra JA. Quality of life in patients with hereditary haemorrhagic telangiectasia (HHT). Health Qual Life Outcomes. 2017 Jan 23;15(1):19. doi: 10.1186/s12955-017-0586-z. PubMed PMID: 28114930; PubMed Central PMCID:PMC5259834.
- 5) Rossi E, Smadja DM, Boscolo E, Langa C, Arevalo MA, Pericacho M, Gamella-Pozuelo L, Kauskot A, Botella LM, Gaussem P, Bischoff J, Lopez-Novoa JM, Bernabeu C. Endoglin regulates mural cell adhesion in the circulatory system. Cell Mol Life Sci. 2016 Apr;73(8):1715-39. doi: 10.1007/s00018-015-2099-4. Epub2015 Dec 8. PubMed PMID: 26646071; PubMed Central PMCID: PMC4805714.

A. 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 actividad²⁵

- 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
- Participación y colaboración con otras asociaciones de ER en actividades y foros relacionados con el día internacional de las Enfermedades raras

Breve descripción de la actividad²⁶

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad²⁷

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,25 Técnico Superior Diagnóstico Clínico, 0,5 Trabajador Social
Personal con contrato de servicios	ALLCLOUD COMPUTING
Personal voluntario	Miembros de la Junta Directiva, asesores expertos clínicos y científicos, socios y voluntarios.



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE²⁸	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	5.856,74
Otros gastos de la actividad	2.986,47
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	1.282,71
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	238,04
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	559,15
h. Suministros	
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	



k. Otras pérdidas de gestión corriente	906,57
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	36,41
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	8.879,62

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	8.879,62
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²⁹	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³⁰	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ³¹	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	8.879,62

D. 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:³²

Ningún requisito

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Información sobre la enfermedad, recursos y consejo clínico. Difusión y repercusión sobre los efectos beneficiosos de la medicación empleada y estudios realizados, difundidos en la web, en la newsletter de la Asociación, en las asambleas de pacientes, conferencias clínico científicas, red de médicos y publicaciones nacionales e internacionales.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Participación en calidad de docentes de la Dra. Luisa Botella, Dra. Patrocinio Verde y de D. Santiago de la Riva, socios y miembros del órgano consultivo, en el primer curso online para facultativos dedicado a las ER y avalado por la Universidad Complutense de Madrid, desarrollando los temas referentes a investigación translacional, investigación clínica y movimiento asociativo.
- Actos divulgativos sobre ERs a médicos de atención primaria y otros profesionales sanitarios, en los que la doctora Verde socio y miembro del órgano consultivo de la asociación y miembro del grupo SEMFYC de ERs ha desarrollado numerosos talleres para dar a conocer las enfermedades raras en el año 2016, por toda España. Cabe destacar los talleres realizados para el SERMAS, los talleres organizados por FEDER destinados a trabajadores sociales y los talleres realizados en el seno del 36 congreso de la semFYC celebrado en A Coruña.
- Participación de la Dra. Patrocinio Verde en el XXVII Congreso Nacional en Donostia de Entrevista Clínica y Comunicación Asistencial y en las mesas de debate.
- Creación y puesta en marcha de la nueva web www.asociacionhht.org
- Difusión de noticias sobre HHT en redes sociales (Facebook y Twitter)
- Edición de newsletters HHT
- Participación y difusión de la campaña “My HHT Valentine” con el fin de concienciar y promover las hemodonaciones a nivel nacional y europeo.
- Presentación de la Asociación en evento literario el Club La Provincia.
- Participación en foro sobre ER y medicamentos huérfanos patrocinado por AHELMU en Gran Canaria
- Participación en el foro sobre las enfermedades raras y dificultad de acceso a los medicamentos en el Colegio de farmacéutico de Las Palmas.
- Reuniones informativas con trabajadores sociales de centros de salud de atención primaria.
- Participación como socios fundacionales en la creación de la federación europea de HHT.
- Realización de encuesta socio-sanitaria a nuestros asociados.
- Ponencia de la doctora Ojeda sobre HHT y su incidencia en Canarias en el marco del congreso regional de la SOCAMI
- Contratación de trabajadora social
- Realización del proyecto *Jornada de atención científico – social a la enfermedad HHT. Taller de Atención Primaria para pacientes con HHT* para la Convocatoria Única de FEDER; y presentación de la *Convocatoria de subvenciones con cargo a la asignación*



tributaria del IRPF, con el objeto de recibir subvenciones para la ejecución de las mismas.

- Asamblea ordinaria de socios
- Participación como socios miembros de FEDER y EURORDIS
- Actos divulgativos sobre HHT en el H. Ramón y Cajal de Madrid
- Participación en entrevistas en radio, televisión y actos con motivo del día internacional de las ER
- Participación en el grupo de trabajo de ER de Canarias. (GERCAN)
- Entrega de trípticos y cartelería informativa en consultas de medicina interna de distintos hospitales.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Nos mostramos plenamente satisfechos con el grado de consecución de los objetivos y fines estatutarios, estimando el grado de cumplimiento superior al 90%.

A. Identificación de la actividad nº 4

Denominación de la actividad

ASESORAMIENTO E INFORMACION A FAMILIAS CON HHT

Servicios comprendidos en la actividad³³

- ATENCIÓN TELEFÓNICA
- ATENCIÓN E INFORMACIÓN VIA CORREO ELECTRONICO
- ATENCIÓN E INFORMACIÓN DOMICILIARIA
- ATENCIÓN E INFORMACIÓN VIA REDES SOCIALES
- ORGANIZACIÓN DE EVENTOS
- CAPTACIÓN DE RECURSOS

Breve descripción de la actividad³⁴

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.

B. Recursos humanos asignados a la actividad³⁵

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,25 Técnico Superior Diagnóstico Clínico, 0,5 Trabajador Social
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	Junta directiva, vocales, asesores clínicos y científicos de la asociación



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE³⁶	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	5.856,74
Otros gastos de la actividad	2.836,47
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	1.282,71
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	238,04
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	559,14
h. Suministros	
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	756,58



Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	36,42
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	8.729,63

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	8.729,63
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³⁷	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³⁸	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁹	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	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	8.729,63

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:

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



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

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Servicio de atención y orientación telefónica con más de 100 llamadas recibidas.
- Servicio de atención y orientación por correo electrónico con más de 800 mensajes
- Apoyo directo a las numerosas solicitudes de atención sanitaria de pacientes con HHT
- Organización de distintos eventos con el fin de captar recursos como: mercadillo solidario, lotería, concierto benéfico en valencia, etc.
- Implementación de las redes sociales como medio de difusión teniendo un alto grado de seguimiento de las noticias publicadas.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN⁴¹

A. Medios Personales⁴²

- Personal asalariado Fijo

Número medio⁴³

Tipo de contrato⁴⁴

Categoría o cualificación profesional⁴⁵

1	Contrato Fijo General	Técnico Superior de Diagnostico Clinico
---	-----------------------	---

- Personal asalariado No Fijo

Número medio⁴⁶

Tipo de contrato⁴⁷

Categoría o cualificación profesional⁴⁸

0,375	Eventual Duración Determinada	Investigadora a Tiempo Parcial
0,250	Eventual Duración Determinada	Trabajadora Social



- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁴⁹	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
3	Gestoría Administrativa para servicios de tramitación de impuestos y documentación Empresa de Servicios Informática para desarrollo y mantenimiento de Pagina Webb Empresa de servicios para desarrollo de documentación para ensayo clínico

- Voluntariado

Número medio ⁵⁰	Actividades en las que participan
15	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 públicas⁵¹

Durante el ejercicio 2016 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.

¹ 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.

² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

³ 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.

⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

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

⁷ 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).

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



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

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

¹¹ 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.

¹² 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.

¹³ 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.

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

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

¹⁶ 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

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

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

¹⁹ 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.

²⁰ 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.

²¹ 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.

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

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

²⁴ 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

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



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

²⁷ 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.

²⁸ 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.

²⁹ 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.

³⁰ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

³¹ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

³² 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

³³ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

³⁴ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

³⁵ 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.

³⁶ 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.

³⁷ 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.

³⁸ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

³⁹ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

⁴⁰ 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

⁴¹ Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

⁴² Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.



43 Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

- a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.
- b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.
- c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

44 Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

45 Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

46 Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: n° medio de personas contratadas = n° medio de semanas trabajadas / 52.

47 Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

48 Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

49 Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

50 En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

51 Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.