



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2018

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
276		276

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 protocolos de actuación, 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 y promueven estudios con raloxifeno, bazedoxifeno, timolol, propranolol tópico, bevacizumab, tacrolimus. Promoción del ensayo clínico HOPE-HHT con etamsilato registrado en la AEMPs, Protocolo: HHT-HOPE-2016 ; Nº EudraCT: 2016-003982-24



Breve descripción de la actividad¹⁰

- Realizada por el equipo multidisciplinar de los hospitales Sierrallana y Marques de Valdecilla en Cantabria, Ramón y Cajal y Fundación Alcorcón en Madrid, Hospital de Bellvitge en Barcelona, Hospital Insular Materno Infantil y Dr. Negrín de Gran Canaria, Hospital Universitario de Salamanca, Hospital de la Fe de Valencia, Hospital Virgen del Rocio de Sevilla y Hospital de Cruces de Bilbao, 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.
- Apoyo a la presentación como promotor del ensayo HHT-Hope, completado en 9 pacientes en Diciembre del 2017. Terminación del ensayo clínico en Junio de 2018, con 12 pacientes total. Apoyo a los cálculos, estadística y registro del ensayo clínico HHT-Hope

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	0,00
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	5.694,45
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	5.694,45
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	0,00



Otros gastos de la actividad	0,00
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	0,00
Gastos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Adquisición de inmovilizado	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	5.694,45

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	5.694,45
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	0,00



a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	0,00
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	5.694,45

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 y colaboración con los Hospitales de La Fe en Valencia, Ramón y Cajal y Fundación Alcorcón en Madrid, Materno-Insular y Dr. Negrín de Gran Canaria, Virgen del Rocío en Sevilla y Cruces de Bilbao como centros expertos en HHT.
- Comunicación con facultativos de Hospitales de Valencia, Galicia y Gran Canaria para incluirlos en la red de médicos expertos en HHT.
- Patrocinio del ensayo clínico HHT-Hope hasta su finalización en Junio del 2018.
- Realización de la base de datos del ensayo clínico HOPE HHT
- Apoyo al servicio de ORL del Hospital de Alcorcón y farmacia hospitalaria que han atendido a



más de 150 pacientes de HHT afectados por epistaxis recurrentes.

- Difusión en la CCAA Valenciana del Hospital de La Fe como centro experto en HHT.
- Difusión en la CCAA Canaria del Hospital Materno-Insular como centro experto en HHT
- Apoyo a la Dra. Rita Ortega Santana en la realización de un trabajo final de carrera sobre genética clínica en HHT presentado en la universidad de medicina de las Palmas.
- Participación activa a cargo del socio Oscar Caberol Torn en la conferencia sobre EEMM y HHT organizada por la Universidad de Barcelona y el H.U. de Bellvitge el 16/03/2018.
- Presentación del Dr. Miguel Pericacho sobre los avances en investigación en HHT en el Festival Pint of Science el 16/05/2018.
- Presentación el 20/02/2018 de la consulta de EEMM y HHT en el Hospital Materno-Insular de Gran Canaria por la Dra. Ana Ojeda.
- Apoyo a la realización de un estudio sobre los efectos del déficit de vit D en pacientes HHT en el Hospital Insular
- Apoyo a la creación y presentación de un protocolo HHT para pediatría en Gran Canaria.

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 95% 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, participando en la designación de un nuevo medicamento huérfano para la HHT, el etamsilato, designado por la EMA como medicamento huérfano en Noviembre del 2018
- Análisis genético de mutaciones de familias con caso índice y familias nuevas.
- Identificación de nuevas mutaciones en zonas no codificantes
- Identificación de nuevos marcadores genéticos de la enfermedad: factores solubles y microRNAs
- Estudio del uso de células madre para limitar la formación de MAV

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: endoglin 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. En el ensayo HOPE-HHT se ha realizado el



seguimiento de los pacientes antes y después del ensayo tomando muestras de sangre, con el consentimiento informado.

- 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, Angiopietina 2
- Inicio en Abril de los trámites para un nuevo convenio de colaboración entre el CSIC-CIB y Asociación HHT España, según la nueva ley de convenios. Se espera que el nuevo convenio sea publicado a lo largo del 2019
- Investigación y análisis sobre el efecto en la angiogénesis de aumentar la endoglina e investigación y análisis en modelos de ratón HHT deficientes en endoglina o ALK1 por el grupo de investigación en Fisiopatología Cardiovascular y Renal de la Universidad de Salamanca
- Análisis de moléculas de RNA no codificantes, **ncRNA**, presentes en **exosomas** asociados a la HHT, tanto en su valor diagnóstico, funcional y terapéutico por el departamento de Fisiología de la Universidad de Granada.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹⁹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,37 Técnico Superior de Diagnostico Clínico
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	0,00
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	0,00
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	13.055,22
Otros gastos de la actividad	880,77
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	<i>880,77</i>
Amortización de inmovilizado	0,00
Gastos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Adquisición de inmovilizado	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	13.935,99



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	10.644,32
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	0,00
a. con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Contratos Concertados	
Otros ingresos del sector privado	3.291,67
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	1.791,67
c. Otros	1.500,00
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	13.935,99

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. Clínicos y científicos que trabajan y/o colaboran con HHT

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

No se establece 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 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, así como nuevos microRNAs, expresados en exosomas, pendientes de publicación, pero que han dado lugar a una nueva patente por la universidad de Granada.
- 2- Participación activa de la asociación HHT España en el I Simposium Científico de investigación en enfermedades raras de Fundación FEDER celebrado en el Hospital S. Joan de Deu en Barcelona el 25 de Octubre del 2018, con una ponencia oral a cargo de la Dra. Luisa M^a Botella.
- 3- Participación de la asociación HHT España en las Primeras Jornadas sobre enfermedades minoritarias en el Hospital Universitario de Bellvitge.
- 4- Participación de la Asociación HHT España en el Eurordis Summer School celebrado en Castedefell del 11 al 15 de junio del 2018
- 5- Finalización del ensayo clínico HOPE-HHT en el primer semestre del 2018
- 6- Consecución de la designación del etamsilato para epistaxis como medicamento huérfano por parte de la EMA en Noviembre del 2018.
- 7- Participación activa en la reunión de la Federación Europea HHT en Oslo el 16 y 17 de Noviembre del 2018
- 8- Participación activa a cargo de la Dra. Patrocinio Verde en el acto de entrega de los premios de la Asociación de Laboratorios de Medicamentos Huerfanos y Ultrahuerfanos celebrada en la Real Academia de Medicina de Madrid

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. Buscarini E, Botella LM, Geisthoff U, Kjeldsen AD, Mager HJ, Pagella F, Suppressa P, Zarrabeitia R, Dupuis-Girod S, Shovlin CL; VASCERN-HHT. Safety of thalidomide and bevacizumab in patients with hereditary hemorrhagic telangiectasia. Orphanet J Rare Dis. 2019 Feb 4;14(1):28. doi: 10.1186/s13023-018-0982-4. PubMed PMID: 30717761; PubMed Central PMCID: PMC6360670.



2: Botella LM. RiHHTa, a Spanish clinical registry as an example of networked multicentre activities for a rare disease. Rev Clin Esp. 2018 Dec;218(9):479-480. doi: 10.1016/j.rce.2018.08.002. Epub 2018 Oct 3. English, Spanish. PubMed PMID: 30292464.

3: Gallardo-Vara E, Tual-Chalot S, Botella LM, Arthur HM, Bernabeu C. Soluble endoglin regulates expression of angiogenesis-related proteins and induction of arteriovenous malformations in a mouse model of hereditary hemorrhagic telangiectasia. Dis Model Mech. 2018 Sep 21;11(9). pii: dmm034397. doi: 10.1242/dmm.034397. PubMed PMID: 30108051; PubMed Central PMCID: PMC6176985.

4: Alsina-Sanchís E, García-Ibáñez Y, Figueiredo AM, Riera-Domingo C, Figueras A, Matias-Guiu X, Casanovas O, Botella LM, Pujana MA, Riera-Mestre A, Graupera M, Viñals F. ALK1 Loss Results in Vascular Hyperplasia in Mice and Humans Through PI3K Activation. Arterioscler Thromb Vasc Biol. 2018 May;38(5):1216-1229. doi: 10.1161/ATVBAHA.118.310760. Epub 2018 Feb 15. PubMed PMID: 29449337.

5: Andrejcsk JW, Hosman AE, Botella LM, Shovlin CL, Arthur HM, Dupuis-Girod S, Buscarini E, Hughes CCW, Lebrin F, Mummery CL, Post MC, Mager JJ. Executive summary of the 12th HHT international scientific conference. Angiogenesis. 2018 Feb;21(1):169-181. doi: 10.1007/s10456-017-9585-2. PubMed PMID: 29147802.

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 con la finalidad de difundir y concienciar en temas relacionados con las enfermedades raras así como en actos relacionados en la celebración del día internacional de las Enfermedades raras
- Organización de eventos
- Recaudación de fondos
- Información y orientación a personas con diagnóstico reciente de HHT

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 y de las redes europeas de HHT en el grupo de enfermedades raras vasculares, VASC-ERN a través del grupo de pacientes, teniendo un delegado (ePAG)

- Participación activa en las redes europeas (ERNs) de HHT dentro del grupo de enfermedades raras vasculares (VASCERN). Representación de los pacientes españoles de HHT en la red europea de enfermedades raras vasculares como ePAG (european Patient Advocacy Group)

B. Recursos humanos asignados a la actividad²⁷

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,02 Trabajador Social
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	Miembros de la Junta Directiva, asesores expertos clínicos y científicos, socios y voluntarios.

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²⁸	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0,00
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	0,00
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	218,58
Otros gastos de la actividad	4.921,55



a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	1.303,58
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	200,53
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	92,44
h. Suministros	
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	3.325,00
Amortización de inmovilizado	0,00
Gastos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Adquisición de inmovilizado	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	5.140,13

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	2.640,13
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	0,00
a. Contratos con el sector público	



b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	2.500,00
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros	<i>2.500,00</i>
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	5.140,13

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:

- Asamblea ordinaria de socios (junio 2018)
- 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.
- Realización y publicación de la guía escolar HHT
- La Asociación HHT España cuenta con la Dra. M^a Luisa Botella como delegado o representante de enfermos HHT (ePAG) participando en la reunión anual en París en



Octubre de 2018, en representación de HHT-España

- Asistencia de la delegada en Cataluña M^a del Mar Jiménez a la III jornada del Consejo consultivo de pacientes de Cataluña.
- Asistencia de la Asociación y participación en el foro de encuentro y debate sobre enfermedades raras en el Círculo Cultural de Telde el 02/03/2018 contando como ponente con la socia Dra. Ana Ojeda Sosa.
- Participación en la conferencia sobre enfermedades minoritarias y HHT en la Universidad de Barcelona.
- Puesto informativo sobre HHT en la ciudad de Murcia a cargo de la familia Jiménez Barquero.
- Difusión de la guía de buenas prácticas clínicas en urgencias para HHT.
- Participación en congresos de FEDER y Fundación FEDER.
- Participación en el congreso anual de CIBERER (Marzo 2018).
- Participación como socios fundacionales en la asamblea general de socios de la Federación Europea de HHT celebrada en la ciudad de Oslo en noviembre 2018.
- Participación del presidente de la Asociación HHT en el Eurordis Summer School (del 11 al 15 de junio 2018)
- **Actos divulgativos y docencia sobre ERs a médicos de atención primaria y otros profesionales sanitarios. La Dra. Patrocinio Verde, socia 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 2018 por toda España. A saber:**
 1. *Curso de enfermedades Raras en el ámbito de la atención a la dependencia, organizado por la Dirección Gral. de Atención a la Dependencia y al Mayor, del SERMAS, en colaboración con la Federación Española de ER (FEDER) Febrero 2018, en Madrid.*
 2. *Curso "Tratamiento de Enfermedades Raras en Urgencias y Emergencias", organizado por la D.G. de Planificación, investigación y formación del SERMAS, en Madrid, en marzo de 2018 en colaboración con el Dr. Patier, donde se presentaron casos de HHT.*
 3. *Curso "Enfermedades poco frecuentes. Curso Básico, dos ediciones (mayo y septiembre de 2018), organizado por la D.G. de Planificación, investigación y formación del SERMAS, en Madrid.*
 4. *"Formación en ER a profesionales de los ámbitos sanitario y social", organizado por el Instituto de la Salud de la Consejería de Sanidad de La Comunidad de Castilla La Mancha en abril de 2018 en Toledo.*
 5. *Durante los meses de marzo y abril se impartió con periodicidad semanal el I Curso de Enfermedades raras en el Centro de Salud B^o del Pilar presentando casos propios del centro en colaboración con el Dr. Cuichan.*
 6. *XXII Jornadas de Residentes y IV de Tutores de la semFYC, para impartir el taller "¿Pacientes raros ó Médicos incómodos?", en Santander en noviembre de 2018, a cargo de SemFYC.*
 7. *Varias ediciones del citado taller "¿Pacientes raros ó médicos incómodos?" en Madrid.*
- Mantenimiento y actualización de la web www.asociacionhht.org
- Difusión de noticias sobre HHT en redes sociales (Facebook y Twitter)
- Edición de newsletters HHT 22
- Participación y difusión en la campaña internacional "My HHT Valentine 2018" con el fin de concienciar y promover las hemodonaciones a nivel nacional e internacional.
- Participación como socios miembros de FEDER y EURORDIS, y VASC-ERN
- Participación en entrevistas en radio, televisión, prensa 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.
- Organización de mercadillos y rifas solidarias

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	
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	0,00
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	0,00
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	0,00
Otros gastos de la actividad	3.140,63
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	1.303,58
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	200,53
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	92,45
h. Suministros	
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	1.544,07



Amortización de inmovilizado	0,00
Gastos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Adquisición de inmovilizado	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	3.335,63

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	3.335,63
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	3.335,63

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 300 llamadas recibidas.
- Servicio de atención y orientación por correo electrónico con más de 1.000 mensajes
- Apoyo directo a las numerosas solicitudes de atención sanitaria de pacientes con HHT
- 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 95% de nivel de cumplimiento en el desarrollo de los mismos.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN⁴¹

A. Medios Personales⁴²

- Personal asalariado Fijo. A final de año no se contaba con Personal Asalariado

Número medio⁴³

Tipo de contrato⁴⁴

Categoría o cualificación profesional⁴⁵

0,37	Contrato Fijo General	Técnico Superior de Diagnostico Clinico
------	-----------------------	---

- Personal asalariado No Fijo. A final de año no se contaba con Personal Asalariado

Número medio⁴⁶

Tipo de contrato⁴⁷

Categoría o cualificación profesional⁴⁸

0,02	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
21	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 solo dispone hasta el momento de un ordenador personal de su propiedad que aunque amortizado en su totalidad sigue prestando servicio. El resto de 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 2018 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	
Doña Ana María Carrera Herraiz	SECRETARIA	
D. Manuel Machado Viretti	TESORERO	
Doña Rosa del Río 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.