



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

| |
|------|
| 2022 |
|------|

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 | 610168419 |
|--------|--------|-----------|

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 enfermedad 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 |
|--------------------------------------|--|-------------------------------------|
| 365 | | 365 |

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).



Breve descripción de la actividad¹⁰

La actividad investigadora se realiza por los equipos multidisciplinares de los hospitales de Sierrallana, Ramón y Cajal, Fundación Alcorcón, Bellvitge, Insular Materno Infantil de Gran Canaria, Universitario de Salamanca, Hospital La Fe de Valencia y Departamento de Bioquímica y Molecular e inmunología de la Facultad de Medicina de la U. De Granada y el Laboratorio 109 del CIB Margarita Salas, donde se realiza la investigación de nuevos fármacos que pudieran ser aplicados a la enfermedad. Entre estos fármacos, destaca el ensayo clínico emprendido por la empresa Vadderis, en Europa, donde se han reclutado pacientes del Hospital de Bellvitge, del Hospital Ramón y Cajal, y de Sierrallana/Valdecilla, para pacientes con sangrados nasales de intensidad media, con el producto Vadd044.

Asimismo se ha emprendido un ensayo de marcadores inmunológicos y de infección, en relación con síntomas clínicos de afectación pulmonar, cerebral, hepática, y de anemia, en pacientes de HHT diagnosticados genéticamente y evaluados clínicamente en el Ramón y Cajal.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹¹

| Tipo de personal | Número |
|------------------------------------|---|
| Personal asalariado | |
| Personal con contrato de servicios | |
| Personal voluntario | Científicos y médicos miembros o colaboradores 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 | 435,11 |
| a. Compras de bienes destinados a la actividad | |
| b. Compras de materias primas | 435,11 |
| c. Compras de otros aprovisionamientos | |
| d. Trabajos realizados por otras entidades | |



| | |
|--|-----------------|
| e. Perdidas por deterioro | |
| Gastos de personal | |
| Otros gastos de la actividad | 1.276,07 |
| a. Arrendamientos y cánones | |
| b. Reparaciones y conservación | |
| c. Servicios de profesionales independientes | 1102,08 |
| d. Transportes | 173,99 |
| 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 | 1.711,18 |

| FINANCIACIÓN | IMPORTE |
|---|-----------------|
| Cuotas de asociados | 1.711,18 |
| 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. Concursos | |
| Otros ingresos del sector privado | |
| a. Subvenciones | |
| b. Donaciones y legados | |
| c. Otros | |
| FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD | 1.711,18 |

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Todos 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 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 de Barcelona, el Hospital Ramón y Cajal de Madrid, el Hospital Universitario Fundación Alcorcón y el Hospital Universitario Insular de Gran Canaria, Hospital Universitario de Salamanca, Hospital Universitario de Cruces en Bizkaia y Hospital La Fe Valencia como centros 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 pudiendo establecer al menos un 90% de nivel de cumplimiento en el desarrollo de estos.

A.- Identificación de la actividad nº 2

Denominación de la actividad

“DIAGNOSTICO GENÉTICO DE TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA (HHT): EL GENOMA DE HHT” con el CSIC

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
- Identificación de alteraciones en el proceso de hemostasia en HHT
- 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.
- Se ha recurrido al análisis genómico completo de los 5 genes que hoy por hoy comprenden la casi totalidad de genes responsables por mutación, de la patología de HHT, de 21 casos donde no se había encontrado por análisis de los exones de Endogлина, ALK1, y Smad4, por secuenciación Sanger. De ellos se encontraron mutaciones en 4 de ellos en genes no tan frecuentes: BMP9/GDF2 (HHT5) , Rasa1 (CM-AVM), y dos mutaciones localizadas en zonas intrónicas, además de haber encontrado otros 8 casos más de mutaciones situados en zonas profundas de intrones, con mucha posibilidad de ser patogénicas.
- Se ha hecho por primera vez el genoma óptico de un caso de fenotipo especialmente complejo y severo de miles de fístulas pulmonares, a partir de células cultivadas de un paciente.
- Se ha realizado una secuenciación masiva de un caso en sangre periférica y en tejido somático para aclarar mutaciones en nuevos genes que pueden estar implicados en la patogenia de HHT (resultados no publicados todavía)
- Se ha realizado por colaboración con un hospital de Lima, el diagnóstico del caso índice de un paciente de Perú de HHT2 y de 24 miembros de su familia, que han enviado muestras de mucosa bucal para análisis diagnóstico. Como resultado se ha escrito un artículo describiendo esta cooperación entre la asociación HHT España y Perú.
- 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: 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 y de Tacrolimus, que se han usado como medicamentos de segunda indicación, o uso compasivo, que en muchas ocasiones están mejorando la patología de HHT y para la que se ha hecho una revisión bibliográfica en 2022 y se prepara actualmente otra que se publicará en 2023



- 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
- 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. Publicación de las implicaciones en el proceso de hemostasia de mutaciones en Endoglina y en ALK1, por estudios de tiempo de sangrado y resangrado en modelos de ratones HHT1 y HHT2 (Dr Pericacho, Salamanca)
- Análisis de moléculas de RNA no codificantes, ncRNA, presentes en exosomas asociados a la HHT, tanto en su valor diagnóstico, funcional y terapéutico en la Universidad de Granada.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹⁹

| 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 ²⁰ | IMPORTE |
|---|------------------|
| Gastos por ayudas y otros | |
| a. Ayudas monetarias | |
| b. Ayudas no monetarias | |
| c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno | |
| Aprovisionamientos | 27.590,75 |
| a. Compras de bienes destinados a la actividad | |
| b. Compras de materias primas | |



| | |
|--|------------------|
| c. Compras de otros aprovisionamientos | |
| d. Trabajos realizados por otras entidades: CSIC | 27.590,75 |
| 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. 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 | 27.590,75 |

| FINANCIACIÓN | IMPORTE |
|---|------------------|
| Cuotas de asociados | 27.590,75 |
| 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 | |
| a. Subvenciones | |
| b. Donaciones y legados | |
| c. Otros | |
| FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD | 27.590,75 |

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

Ningún requisito

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Repercusión efectos beneficiosos de la medicación empleada, difundida en la web, en las comunicaciones a pacientes a través de la WEB 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:

- **Promoción de la investigación científica** del proyecto “DIAGNOSTICO GENÉTICO DE TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA (HHT): EL GENOMA DE HHT” que se desarrollará en el Centro de Investigaciones Biológicas Margarita Salas (CIB Margarita Salas), a cargo de la Dra. Luisa María Botella Cubells, a través de nuestro Convenio de Colaboración con el CSIC.
- **Artículos de investigación científica sobre HHT publicados en 2022 por el laboratorio 109 CIB CSIC:**



Luque J, Mendes I, Gómez B, Morte B, López de Heredia M, Herreras E, Corrochano V, Bueren J, Gallano P, Artuch R, Fillat C, Pérez-Jurado LA, Montoliu L, Carracedo Á, Millán JM, Webb SM, Palau F; CIBERER Network; Lapunzina P. CIBERER: Spanish national network for research on rare diseases: A highly productive collaborative initiative. *Clin Genet.* 2022 May;101(5-6):481-493. doi: 10.1111/cge.14113. Epub 2022 Feb 4. PMID: 35060122; PMCID: PMC9305285.

Botella LM. Drug repurposing as a current strategy in medicine discovery. *Semergen.* 2022 Nov-Dec;48(8):101790. doi: 10.1016/j.semerg.2022.03.003. Epub 2022 May 9. PMID: 35545490.

Cuesta AM, Gallardo-Vara E, Casado-Vela J, Recio-Poveda L, Botella LM, Albiñana V. The Role of Propranolol as a Repurposed Drug in Rare Vascular Diseases. *Int J Mol Sci.* 2022 Apr 11;23(8):4217. doi: 10.3390/ijms23084217. PMID: 35457036; PMCID: PMC9025921.

Errasti Díaz S, Peñalva M, Recio-Poveda L, Vilches S, Casado-Vela J, Pérez Pérez J, Botella LM, Albiñana V, Cuesta AM. A Novel Splicing Mutation in the ACVRL1/ALK1 Gene as a Cause of HHT2. *J Clin Med.* 2022 May 28;11(11):3053. doi: 10.3390/jcm11113053. PMID: 35683441; PMCID: PMC9181680.

Dupuis-Girod S, Shovlin CL, Kjeldsen AD, Mager HJ, Sabba C, Droege F, Fargeton AE, Fialla AD, Gandolfi S, Hermann R, Lenato GM, Manfredi G, Post MC, Rennie C, Suppressa P, Sure U; ePag group; Buscarini E. European Reference Network for Rare Vascular Diseases (VASCERN): When and how to use intravenous bevacizumab in Hereditary Haemorrhagic Telangiectasia (HHT)? *Eur J Med Genet.* 2022 Oct;65(10):104575. doi: 10.1016/j.ejmg.2022.104575. Epub 2022 Aug 5. PMID: 35940549.

- Participación de socios y familiares, en el **proyecto de investigación** realizado por un equipo investigador formado por facultativos del servicio de Neumología del el **Consortio Hospital General Universitario de Valencia (CHGUV)**.

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 3

Denominación de la actividad

DIFUSIÓN DE LA ENFERMEDAD Y COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES 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 y europeos
- 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

Breve descripción de la actividad²⁶

- Dar a conocer la enfermedad al mayor número de personas y colectivos posibles con publicaciones, talleres y medios de comunicación.
- Establecer contactos con otras organizaciones y asociaciones de Enfermedades Raras, siendo miembros y participando en FEDER y siendo miembros de HHT-Europe, Eurordis y de las redes europeas de HHT en el grupo de enfermedades raras vasculares VASCERN a través del grupo de pacientes, teniendo un delegado (ePAG).

B. Recursos humanos asignados a la actividad²⁷

| Tipo de personal | Número |
|------------------------------------|---|
| Personal asalariado | |
| 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 | |
| d. Ayudas monetarias | |
| e. Ayudas no monetarias | |



| | |
|--|------------------|
| f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno | |
| Aprovisionamientos | |
| f. Compras de bienes destinados a la actividad | |
| g. Compras de materias primas | |
| h. Compras de otros aprovisionamientos | |
| i. Trabajos realizados por otras entidades | |
| j. Perdidas por deterioro | |
| Gastos de personal | |
| Otros gastos de la actividad | 59.938,18 |
| l. Arrendamientos y cánones | |
| m. Reparaciones y conservación | |
| n. Servicios de profesionales independientes | 1.102,08 |
| o. Transportes | |
| p. Primas de seguros | |
| q. Servicios bancarios | 315,62 |
| r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas | 16.073,06 |
| s. Suministros | |
| t. Tributos | |
| u. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad | |
| v. Otras pérdidas de gestión corriente | 42.447,42 |
| Amortización de inmovilizado | |
| Gastos financieros | |
| Diferencias de cambio | |
| Adquisición de inmovilizado | |
| COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD | 59.938,18 |



| FINANCIACIÓN | IMPORTE |
|---|------------------|
| Cuotas de asociados | 2.903,07 |
| 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 | 57.035,11 |
| FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD | 59.938,18 |

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. Público en general.

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 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 la asamblea general de Eurordis del 12 al 14 de mayo de forma online.
- XV Reunión Anual del CIBERER
- Participación en las Jornadas de la red vascular Reunión VASCERN ePag - Monthly meeting, representados por Luisa M^a Botella como delegada EPAG (european Patient advocacy group de HHT).
- Actividades formativas impartidas por D^a Luisa María Botella. investigadora del CIB, socia y miembro del órgano consultivo de nuestra asociación: Clases de Máster dedicadas a enfermedades raras, mención especial a HHT, metodología genética y reposicionamiento de medicamentos huérfanos en los siguientes centros: Universidad Complutense de Madrid (Máster de genética y biología celular), Universidad de Alcalá de Henares/complutense: (Máster de genética y biología celular), Universidad de Alcalá de Henares/Complutense: Máster de medicina traslacional. Universidad Menéndez Pelayo-CIB: reposicionamiento de medicamentos huérfanos. Universidad Carlos III de Madrid: biotecnología médica sobre medicamentos huérfanos y clase especial sobre métodos de diagnóstico del Coronavirus.
- Visita a centros sanitarios y de investigación relacionados con la HHT:
 - o Visita al Servicio de Medicina Interna del hospital La Fe de Valencia
 - o Visita al Servicio de Reproducción Asistida del hospital La Fe de Valencia.
 - o Visita al Hospital Fundación Alcorcón: Servicio de ORL y Gerencia del Hospital.
- Actos organizados por FEDER y en los que participamos:
 - o Acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en León.
 - o Acto Institucional en la Asamblea de los Diputados de la Comunidad de Madrid
 - o Asamblea general de FEDER 2022
 - o XVII Foro Valenciano de Enfermedades Raras
 - o VII Jornada Regional de Enfermedades Raras en la Región de Murcia
- Participación de los delegados HHT España en las reuniones de HHT Europa
- Reunion on-line CAP CIBERER
- Campañas de visibilización y sensibilización de la sociedad:



- Campaña “My HHT Valentine 2022” con el fin de concienciar y promover las hemodonaciones a nivel nacional y europeo.
- “Campaña Día de la mujer en la ciencia 2021”: Publicación de videos de entrevistas a científicas españolas que colaboran con HHT.
- Campaña “Dia mundial de la HHT” 23 de junio,
- Campaña “Dia internacional de la Salud Bucal “Carteles orientativos sobre los cuidados y prevenciones de la salud bucal en pacientes de HHT, en colaboración con HHT Europa.
- Campaña “me siento HHTOK “
- Campaña Navideña: Publicación de video en redes y canal de YouTube. Y recaudación de fondos con la venta de lotería de navidad.
- Difusión del video sobre la experiencia de Antonio, realizado por estudiantes del grado de farmacia de la Universidad CEU San Pablo.
- Divulgación entre los socios de nueva encuesta Global de Rare Barometer, sobre el proceso de diagnóstico de las enfermedades raras.
- Participación en programas radiofónicos especiales de divulgación sobre las enfermedades raras:
 - Programa de radio “A golpe de Micro”, referencia al día mundial de la HHT.
 - Programa de radio “Reto a lo imposible “de GetRadio con motivo de la celebración del Congreso en Valencia
- Organización de Jornadas formativas sobre HHT:
 - XIII CONGRESO HHT en Valencia
 - Acto de difusión y visualización de las Enfermedades Raras en el IES Ribera de los Molinos (Mula-Murcia)
- Asistencia a la lectura de la Tesis Doctoral “Avances en la Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria” en la Facultad de Medicina y Ciencias de la Universidad de Barcelona.
- Asistencia al curso de Summer School 6º Edición en Barcelona sobre Enfermedades Minoritarias.
- Asistencia a la 14ª Conferencia Científica Internacional de Cure HHT en Lisboa (Portugal)
- Asistencia a la III jornada para pacientes y familiares sobre enfermedades raras en el Hospital San Cecilio de Granada
- Reunión con el director general de la cartera de Servicios del SNS y Farmacia del Ministerio de sanidad.



- Participación en los Fondos Feder 2022 con el proyecto “Congreso HHT en Valencia”

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 INFORMACIÓN A FAMILIAS CON HHT.

Servicios comprendidos en la actividad³³

- ATENCIÓN TELEFÓNICA
- ATENCIÓN E INFORMACIÓN VIA CORREO ELECTRONICO
- ATENCIÓN E INFORMACIÓN VIA REDES SOCIALES

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 socios.

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

| COSTE ³⁶ | 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 | 3.089,73 |
| 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 | 3.089,73 |
| Amortización de inmovilizado | |
| Gastos financieros | |
| Diferencias de cambio | |
| Adquisición de inmovilizado | |
| COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD | 3.089,73 |



| FINANCIACIÓN | IMPORTE |
|---|-----------------|
| Cuotas de asociados | |
| 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 | |
| a. Contratos con el sector público | |
| b. Subvenciones | |
| c. Conciertos | |
| Otros ingresos del sector privado | |
| d. Subvenciones | |
| a. Donaciones y legados | |
| b. Otros | 3.089,73 |
| FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD | 3.089,73 |

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Todas los pacientes y familiares afectados por la enfermedad

Clases de beneficiarios/as:

Población en general a nivel de información sobre la enfermedad. Enfermos y familiares 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:

- Celebración de la Asamblea General de socios 2022 en Valencia, con formato online y semipresencial.
- Creación y constitución del Grupo Territorial de la Asociación HHT.
- Publicación de un artículo sobre experiencia de socias en el diario “Las Provincias”(Valencia)
- Servicio de atención y orientación telefónica “**Servicio le llamamos**” ofrecido a través de la web de la asociación, con unas más de 30 llamadas que son atendidas por una profesional sanitaria voluntaria.
- Servicio de atención y orientación por correo electrónico a las personas que se han puesto en contacto con la asociación (desde España y del extranjero).
- Información y apoyo solicitudes de información sobre atención sanitaria de pacientes con HHT.
- Redes sociales: Facebook, Instagram, Twitter y YouTube como medio de difusión de información, teniendo un alto grado de seguimiento de las noticias publicadas.
- Mantenimiento y actualización con noticias de interés para los pacientes de HHT en la web www.asociacionhht.org

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 medio ⁴³ | Tipo de contrato ⁴⁴ | Categoría o cualificación profesional ⁴⁵ |
|----------------------------|--------------------------------|---|
| 0 | | |

- Personal asalariado No Fijo

| Número medio ⁴⁶ | Tipo de contrato ⁴⁷ | Categoría o cualificación profesional ⁴⁸ |
|----------------------------|--------------------------------|---|
| 0 | | |

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

| Número medio ⁴⁹ | Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad |
|----------------------------|---|
| 1 | Gestoría Administrativa para servicios de tramitación de impuestos y documentación. |



- Voluntariado

Número
medio⁵⁰ Actividades en las que participan

| | |
|----|--|
| 15 | Junta directiva, y algunos miembros de la asociación: información a pacientes y familiares, organización de evento, venta de loterías y rifa, obtención de donaciones. |
|----|--|

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

La Asociación no tiene inmuebles en propiedad ni en alquiler.

- 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.

Contrato de una línea telefónica.

C. Subvenciones públicas⁵¹

Durante el ejercicio 2022 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 |
|-----------------------------------|----------------|--------------|
| MARTIN JIMÉNEZ FERNÁNDEZ | PRESIDENTE | |
| NURIA CUADRA ESCOLAR | VICEPRESIDENTA | |
| MARIA ESTER CARRASCO FERNÁNDEZ | SECRETARIA | |
| FRANCISCO NAVALÓN NAVAJAS | TESORERO | |
| ANDRES ANDRADAS LÓPEZ | 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.