



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio<sup>1</sup>

2023
------

### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

#### A. Identificación de la entidad

Denominación

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

Régimen Jurídico<sup>2</sup>

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

Registro de Asociaciones<sup>3</sup>

REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES GRUPO 1 SECCION 1
---

Número de Inscripción en el Registro  
correspondiente

Fecha de Inscripción<sup>4</sup>

CIF

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

#### B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

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

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

MADRID	MADRID	610168419
--------	--------	-----------

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

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



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

- Atención y orientación a los afectados por la Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria y a sus familias.
- Promover y difundir la investigación sobre la enfermedad y el conocimiento de la 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 <sup>6</sup>
408		408

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

--

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

### A. Identificación de la actividad nº 1

Denominación de la actividad

INVESTIGACIÓN CLÍNICA DE LA HHT

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

- 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 actividad<sup>10</sup>

La actividad investigadora se realiza por los equipos multidisciplinares de los hospitales de Sierrallana, Ramón y Cajal, Fundación Alcorcón, Hospital de Bellvitge, Insular Materno Infantil de Gran Canaria, Universidad 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 actividad<sup>11</sup>**

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 <sup>12</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	<b>308,38</b>
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	308,38
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	



e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	<b>1.511,01</b>
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	1.379,40
d. Transportes	131,61
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	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>1.819,39</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	<b>1.819,39</b>
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>13</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>14</sup>	



Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>15</sup>	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>1.819,39</b>

#### **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:<sup>16</sup>

Padecer la enfermedad de Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Atención médica y sanitaria. Seguimiento y control de la enfermedad. Repercusión, efectos beneficiosos de la medicación empleada, difundida en la web, en 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

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

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

- Investigación sobre nuevos fármacos como posibles agentes terapéuticos de HHT
- Análisis genético de mutaciones de familias con caso índice y familias nuevas
- Identificación de nuevos marcadores genéticos de la enfermedad
- 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 actividad<sup>18</sup>

- 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 ha recopilado el resultado de la respuesta frente al tracolimus en dosis bajas, en 11 pacientes con



HHT que han sido tratados con agentes inmunosupresores, que se ha publicado a finales de 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, Angiopoietina 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 actividad<sup>19</sup>

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

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

COSTE <sup>20</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	<b>23.000,00</b>
a. Compras de bienes destinados a la actividad	



b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades: <b>CSIC</b>	23.000,00
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	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>23.000,00</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	<b>23.000,00</b>





Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>21</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>22</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>23</sup>	
a. con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Contratos Concertados	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>23.000,00</b>

#### **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:<sup>24</sup>

Ningún requisito

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Repercusión efectos beneficiosos de la medicación empleada, difundida en la web, en 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.**

**Álvarez-Hernández P, Patier JL, Marcos S, Gómez Del Olmo V, Lorente-Herraiz L, Recio-Poveda L, Botella LM, Viteri-Noël A, Albiñana V. Tacrolimus as a Promising Drug for Epistaxis and Gastrointestinal Bleeding in HHT. J Clin Med. 2023 Nov 29;12(23):7410. doi: 10.3390/jcm12237410. PMID: 38068462; PMCID: PMC10706934.**

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 actividad<sup>25</sup>

- Difusión de la Enfermedad a nivel nacional y europeo
- Información y Concienciación de las Enfermedades Raras al Personal Sanitario Español
- Conocimiento y estrechamiento de lazos con las asociaciones de HHT en países latinoamericanos 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 actividad<sup>26</sup>

- Dar a conocer la enfermedad al mayor número de personas y colectivos posibles con s 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 actividad<sup>27</sup>

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

<b>COSTE<sup>28</sup></b>	<b>IMPORTE</b>
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	<b>48.763,07</b>
l. Arrendamientos y cánones	
m. Reparaciones y conservación	
n. Servicios de profesionales independientes	1.379,40
o. Transportes	
p. Primas de seguros	
q. Servicios bancarios	410,14
r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	4.711,26
s. Suministros	
t. Tributos	60,32
u. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
v. Otras pérdidas de gestión corriente	42.060,00



Amortización de inmovilizado	141,95
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>48.763,07</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>29</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>30</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>31</sup>	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros	48.763,07
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>48.763,07</b>

#### 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. Además se benefician pacientes de Latinoamérica que contactan con la asociación a través de la página Web.

Clases de beneficiarios/as:



Pacientes y familiares de los mismos. Público en general.

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

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.
- Asistencia a los premios Black Pearl de Eurordis 2023 en Bruselas.
- XVI Reunión Anual del CIBERER
- Participación en las Jornadas de la red vascular Reunión VASCERN ePag - Monthly meeting, representados por Luisa M<sup>a</sup> Botella como delegada EPAG (european Patient advocacy group de HHT).
  
- Actividades formativas impartidas por D<sup>a</sup> 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.
  
- Visita a centros sanitarios y de investigación relacionados con la HHT:
  - Visita al Hospital Ramón y Cajal- Madrid. Servicio de medicina interna
  - Visita al Hospital Fundación Alcorcón: Servicio de ORL y Gerencia del Hospital.
  - Visita a la unidad de HHT del Hospital de Bellvitge.
  
- Actos organizados por FEDER y en los que participamos:
  - Acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en Santiago de Compostela
  - Acto Institucional en la Asamblea de los Diputados de la Comunidad de Madrid
  - Asamblea general de FEDER 2023
  - Acto en las Cortes Valencianas por el Día Mundial de las EERR
  - Jornada Regional de Enfermedades Raras en la Región de Murcia
  - Conferencia sobre la implicación de España en las Enfermedades Raras



- Participación de los delegados HHT España en las reuniones de HHT Europa
- Reunión anual de la Federación Europea de pacientes de HHT , HHT Europa, en Leiden (Países Bajos)
- Reunión del CAP del CIBERER en el Hospital Universitario La Paz de Madrid
- Jornada de enfermedades minoritarias de Bellvitge.
  
- Campañas de visibilización y sensibilización de la sociedad:
  - Campaña “My HHT Valentine 2023” con el fin de concienciar y promover las hemodonaciones a nivel nacional y europeo.
  - “Campaña Día de la mujer en la ciencia 2023”: Publicación de videos de entrevistas a científicas españolas que colaboran con HHT.
  - Campaña “Día mundial de la HHT” 23 de junio,
  - Campaña “Día 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 “día internacional de la enfermería “- Entrevistas a enfermeras que trabajan con pacientes de HHT
  - Campaña Navideña: Publicación de video en redes y canal de YouTube. Y recaudación de fondos con la venta de lotería de navidad.
  - Divulgación entre los socios de encuesta y resultado sobre suplementos alimenticios y su efecto en la reducción de las epistaxis.
  - Divulgación de la encuesta de Anticoncepción de Vascern entre los socios.
  
- Participación en programas radiofónicos especiales de divulgación sobre las enfermedades raras:
  - Entrevista radiofónica Dra. Sol Marcos sobre Epistaxis y Escloterapia en HHT.
  - Programa de radio “Pod Cast” de la socia Lourdes Cano por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
  
- Organización de Jornadas formativas sobre HHT:
  - Acto de difusión y visualización de la HHT en el Hospital de Cruces de Bilbao
  - Taller de tratamiento de las epistaxis nasales en el CREER de Burgos
  
- Asistencia a la lectura de la Tesis Doctoral “Novedades terapéuticas en el tratamiento de Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria” en la Facultad de Medicina y Ciencias de la Universidad de Salamanca.
  
- Asistencia al curso de Summer School 7ª Edición en Barcelona sobre Enfermedades Minoritarias.



- Reunión con el director general de la cartera de Servicios del SNS y Farmacia del Ministerio de Sanidad.
- Participación en los Fondos Feder 2023 con el proyecto “Realización de Jornadas sobre Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria en Hospitales”
- Jornada en Santa Cruz de Iguña. COCOLAND 2023, para recaudación de Fondos.
- Venta de Lotería Solidaria y venta de libro solidario.

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 actividad<sup>33</sup>

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

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

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

## B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>35</sup>

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

<b>COSTE<sup>36</sup></b>	<b>IMPORTE</b>
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	<b>2.647,54</b>
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	2.647,54
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>2.647,54</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	2.647,54
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>37</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>38</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>39</sup>	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
d. Subvenciones	
a. Donaciones y legados	
b. Otros	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>2.647,54</b>

#### 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:<sup>40</sup>

Ninguno

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

### E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Celebración de la Asamblea General de socios 2023 en Madrid, con formato online y presencial.
- Consolidación del Grupo Territorial de la Asociación HHT con reuniones trimestrales.
- Reunión de socios de Galicia por videoconferencia.
- Reunión de socios de Catalunya en el Hospital de Bellvitge en Barcelona.
- Servicio de atención y orientación telefónica **“Servicio le llamamos”** ofrecido a través de la web de la asociación, con 50 consultas a lo largo de 2023, que son atendidas por una socia que es 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, X y Canal de YouTube, como medio de difusión de información, teniendo un alto grado de seguimiento de las noticias publicadas.
- Mantenimiento y actualización con información y noticias de interés para los pacientes de HHT en la web <http://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 ASOCIACIÓN<sup>41</sup>

### A. Medios Personales<sup>42</sup>

- Personal asalariado Fijo

Número

medio<sup>43</sup>

Tipo de contrato<sup>44</sup>

Categoría o cualificación profesional<sup>45</sup>

0		
---	--	--

- Personal asalariado No Fijo

Número

medio<sup>46</sup>

Tipo de contrato<sup>47</sup>

Categoría o cualificación profesional<sup>48</sup>

0		
---	--	--



- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio<sup>49</sup> 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 medio<sup>50</sup> 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 públicas<sup>51</sup>

Durante el ejercicio 2023 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

<b>Nombre y Apellidos</b>	<b>Cargo</b>	<b>Firma</b>
MARTIN JIMÉNEZ FERNÁNDEZ	PRESIDENTE	
NURIA CUADRA ESCOLAR	VICEPRESIDENTA	
MARIA ESTER CARRASCO FERNÁNDEZ	SECRETARIA	
FRANCISCO NAVALÓN NAVAJAS	TESORERO	
NEUS VALLES PEREZ	VOCAL	

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



---

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

<sup>29</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

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

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

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

<sup>32</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

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

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

<sup>35</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.



<sup>36</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>37</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

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

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

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

<sup>40</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>41</sup> 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.

<sup>42</sup> 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.

<sup>43</sup> 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.

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

<sup>45</sup> 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.

<sup>46</sup> 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:  $n^{\circ}$  medio de personas contratadas =  $n^{\circ}$  medio de semanas trabajadas / 52.

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

<sup>48</sup> 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.

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

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

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