



**Memoria de
actividades
2019**

ACTAYS
ACCIÓN Y CURA PARA TAY-SACHS

ÍNDICE



1. CARTA DE NUESTRA DIRECTORA

2. ACTAYS 2019:

Un año de consolidación

3. Programas y Proyectos

3.1. Programa de Intervención Psico-Social en el Hospital Universitario Niño Jesús.

3.2. Programa de Atención a Familias afectadas por Tay-Sachs y Sandhoff.

3.3. Proyectos de Investigación.

4. ¿Quién nos ayuda?

Los que hacen posible ACTAYS

5. Nuestros voluntarios

6. ¿Cómo nos financiamos?

Transparencia y cuentas

En ACTAYS sabemos que la forma más efectiva de hacerle frente a la enfermedad de un hijo es manteniendo la unidad familiar y la salud emocional, y por eso hemos seguido fortaleciendo nuestros programas centrados en las familias afectadas. 2019 ha sido un año de retos alcanzados y crecimiento, un año donde hemos apostado fuerte por el cuidado a las familias con hijos afectados por enfermedades neurológicas y en el que hemos avanzado en nuestro compromiso con la humanización del entorno sanitario.

Nuestra misión es la defensa de la infancia y sus derechos en el ámbito de la salud. Creemos que cada niño merece tener el mejor cuidado médico y la mejor atención y contención para él y sus cuidadores. La enfermedad no es un camino fácil y menos para un niño, y por eso en este año nos hemos centrado en mejorar y ampliar los proyectos dirigidos a evitar que sean menos las familias que pasen por esta dura prueba en soledad.

La asistencia y acompañamiento profesional en los difíciles momentos de la enfermedad de un hijo es clave, no sólo para paliar el dolor y la angustia que supone esta situación, sino por que un entorno equilibrado incide directamente en el bienestar del niño o niña enfermo. Y esa apuesta por el entorno del niño la hemos extendido para llevar nuestros proyectos también a los profesionales sanitarios que tienen que estar al lado de nuestros pequeños y sus familias, para que tengan la resiliencia necesaria para hacer frente a su día a día.

Y como siempre, continuamos con nuestro apoyo férreo a la ciencia, divulgando y apostando por la investigación científica para sumar esfuerzos y allanar el complejo camino de la investigación en nuestro país. En ello está nuestro compromiso de origen y por ello seguiremos trabajando hasta que la medicina ofrezca soluciones para los niños que hoy nacen con un diagnóstico irreversible.



Beatriz

Beatriz Fernández
Fundadora de ACTAYS



2. 2019:

UN AÑO DE CONSOLIDACIÓN



El año 2019 ha sido un año de afianzamiento y consolidación. Los nuevos proyectos que arrancaron en 2018 se han ido desarrollando y asentando.

Aunque ACTAYS nació para acoger, cuidar y acompañar a las familias afectadas por la enfermedad rara, neurológica e infantil de Tay-Sachs, con el tiempo ha ido ampliando misión, siempre en el área de la salud infantil. Nuestras familias afectadas por Tay-Sachs siguen siendo el motor de la organización, pero el tiempo y



la experiencia nos ha hecho poner el foco en otras familias con hijos con neuropatías, ya que hemos detectado que este tipo de enfermedades no

cuentan con muchas organizaciones que las acompañen en la difícil situación que es tener un hijo enfermo.





EL HOSPITAL

En 2018 se inauguró el Programa de intervención Psico-Social en el área de neurología del Hospital Niño Jesús de Madrid, con el objetivo de dar ayuda psicológica a los niños hospitalizados y sus familias. 2019 ha sido el año donde hemos podido cumplir con todos los retos planteados inicialmente, ya que hemos iniciado el Programa de Ocio y Respiro contando con voluntarios para llevarlo a cabo, y realizando actividades donde la música, tanto a través de conciertos o utilizándola como terapia, ha sido la protagonista.

Por otro lado, los médicos y el personal sanitario han sido excelentes colaboradores implicándose al máximo en todas nuestras iniciativas. Además de su participación en los programas, también han sido beneficiarios, ya que en 2019 se ha iniciado el programa de formación y asesoría para el personal sanitario en humanización y gestión emocional.

2019 ha sido el año donde hemos podido cumplir con todos los retos planteados inicialmente, ya que hemos iniciado el Programa de Ocio y Respiro contando con voluntarios para llevarlo a cabo, y realizando actividades donde la música, tanto a través de conciertos o utilizándola como terapia, ha sido la protagonista.



NUESTRAS FAMILIAS

En el ámbito de los programas para las familias con hijos afectados por las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff, 2019 ha sido el año de estrechar lazos con América Latina. Gracias a asociaciones como CUTASA, organización hermana argentina, hemos podido llegar a más familias afectadas y, así, hacerlos beneficiarios de nuestros programas.

INVESTIGACIÓN

Conseguir financiación para la investigación es, en general, muy complicado. Cuando hablamos de la investigación sobre una enfermedad rara, la tarea adquiere tintes heroicos. 2019, podríamos calificarlo como otro año exitoso en este ámbito, ya que hemos conseguido, gracias a nuestros socios y aliados, conseguir los fondos necesarios para seguir adelante con este proyecto.





En 2019 se ha concluido después de tres años de trabajo, una primera sub-etapa del proyecto consistente en la caracterización de la fisiopatología de las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff a través del estudio de muestras de pacientes afectados de España. Esta caracterización además implicó la evaluación de las tesis de partida del equipo en dichas muestras, consistentes en la evaluación del estado de autofagia y del complejo inflamasoma. Todo ese trabajo además ha dado lugar a una tesis doctoral de una de nuestras investigadoras becadas.

PROFESIONALIZACIÓN

La misión y los proyectos son el corazón de nuestra organización, pero las personas que los llevan a cabo son cruciales. En ACTAYS, desde el principio, hemos sido muy rigurosos a la hora de formar nuestro equipo. La calidad humana, la implicación y la profesionalización son los elementos claves con los que los construimos. Con este fin, la formación es constante y no dudamos en contar con consultores externos que mejoren la calidad de nuestro trabajo y de nuestros proyectos.

2019, ha sido el año donde nuestros programas de atención psicológica han sido revisados y perfeccionados por una consultora externa experta en psicología de la salud, lo que nos ha permitido reenfocar y mejorar los mismos.



Igualmente hemos incorporado a nuestro trabajo diario otras consultorías para mejorar áreas claves como la financiera, la de RRHH, y una aproximación a procesos que incorporaremos cuando nuestro proyecto de investigación esté más avanzado. También abordamos un cambio de página web, mejorando contenidos y sobre todo poniendo a disposición de nuestras familias afectadas un área específica para que encuentren información necesaria y diferentes vías de solicitar ayuda a la organización.

Cuidar al equipo y hacerlo cada vez más profesional es cuidar nuestros programas y por lo tanto a las familias afectadas.



3. PROGRAMAS Y PROYECTOS



Nuestra misión se articula a través de diversos programas que benefician a los niños y familias afectadas por las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff de toda España y Latinoamérica, y nuestro programa de hospitales dirigido a pacientes pediátricos hospitalizados por enfermedades neurológicas y sus familias. Además, promovemos la investigación científica y financiamos un proyecto de investigación en la Universidad de Sevilla.



3.1. Programa de Intervención Psico-Social en el área de Neurología Pediátrica del Hospital Universitario Niño Jesús.

La enfermedad no sólo impacta en la parte biológica del que la sufre, sino también en su salud mental y en la de aquellos que forman parte de su entorno emocional.

Cada vez está más aceptado que una salud mental óptima influye

positivamente en los enfermos. En este sentido, como afirma el profesor Juan Casado Flores, jefe de servicio de Pediatría del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús y profesor de Pediatría de la Universidad Autónoma de Madrid, los niños con un

entorno positivamente afectivo tienen un sistema inmunológico más fuerte que les protege mejor de las infecciones.

Es por ello por lo que desde ACTAYS ponemos mucho énfasis en el cuidado de la salud mental del niño o niña enfermo y en el de su entorno más cercano: su familia y/o cuidadores, incluyendo en éstos al equipo médico y sanitario que lo atiende. Así, desde 2018 desarrollamos en el Hospital Niño Jesús de Madrid, en su área de neurología, nuestro Programa de Intervención Psico-social.

El primer objetivo de este programa es cubrir la necesidad de acompañamiento psicológico efectivo en la estructura familiar del paciente neurológico ingresado. En 2019 hemos alcanzado con éxito este objetivo, realizando más de 1000 intervenciones psicológicas con las que se ha logrado disminuir la ansiedad diagnóstica del paciente y su familia, se ha fomentado el autocuidado del cuidador principal, se han reducido los niveles de tristeza profunda y se han incrementaron las sensaciones de autovalía y autoestima en el paciente afectado.



También durante el año 2019, hemos ejecutado satisfactoriamente la segunda parte de nuestro programa: la formación en humanización y gestión emocional de forma continuada a profesionales de la salud. En este año hemos formado a 30 personas del personal sanitario del Servicio de Rehabilitación del hospital ofreciendo, además, asesorías individuales y discusión de casos puntuales.

Uno de los retos que nos planteamos al finalizar 2018 fue el de lograr ejecutar en 2019 la tercera parte del programa: el área de Ocio y Respiro. El objetivo de esta parte era realizar actividades enfocadas a proporcionar un punto de desconexión hospitalaria, de disfrute y de estimulación sensorial para los niños y niñas ingresados y sus familias. Para ello, incorporamos la música clásica y el teatro como métodos didácticos de estimulación neurosensorial. En 2019, hemos podido desarrollar esta área y hemos tenido la gran suerte de contar con músicos profesionales que nos han donado su talento. Además, un equipo magnífico de voluntarios ha estado a nuestro lado para que todo funcionara.

El personal médico también se ha involucrado en el programa y ha realizado la primera obra de teatro del Servicio de Neurología, que fue escrita y dirigida por Víctor Soto, médico de la unidad, en la cual participaron miembros del personal del Servicio de Neurología y contando, además, con la participación especial de algunos niños con enfermedades neurológicas y sus padres.

Retos 2020

Tras la experiencia vivida en el año 2019 con las familias con hijos hospitalizados, hemos detectado la necesidad de iniciar en 2020 grupos de ayuda mutua formados por padres y madres, generando, así, una red de apoyo familiar.

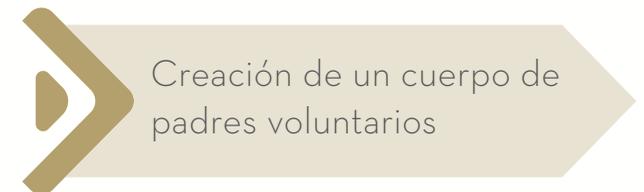
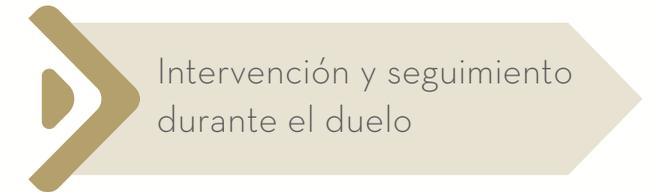
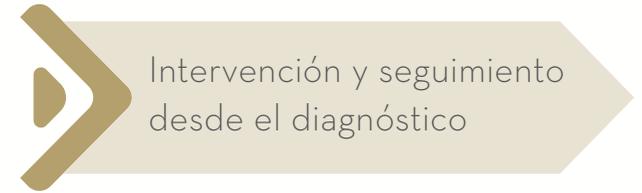
Por último, es importante mencionar que, dada nuestra experiencia en el cuidado de personas en situación de vulnerabilidad, la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital, nos ha solicitado formar parte de su equipo de trabajo ejecutando nuestro Programa de Intervención Psicológica en esta unidad. También formaremos parte de un novedoso proyecto denominado Consulta Post-UCIP. Actualmente ya se han iniciado los trámites pertinentes para poder formalizar la incorporación de ACTAYS en el equipo de la UCIP al inicio de 2020.

3.2. Programa de Atención a Familias afectadas por Tay-Sachs y Sandhoff.

Durante 2019 hemos continuado con la ejecución de nuestro Programa de Atención a Familias afectadas por Tay-Sachs y Sandhoff que se encarga de cuidar del niño enfermo y de su sistema familiar mediante la intervención psicológica, el asesoramiento socio-sanitario y la concesión de ayudas para terapias, equipamiento ortopédico y viajes médicos, cuando sea necesario.

Durante el transcurso de este año, hemos ejecutado todas las áreas del proyecto con éxito, realizando más de 60 intervenciones psicológicas a familiares afectados tanto España como en Latinoamérica. También hemos prestado asesoramiento socio-sanitario a más de 20 familias, suministrándoles información de interés en cuanto a las posibles opciones terapéuticas a cotejar con su equipo médico. Por último, en ACTAYS también hemos concedido diversas ayudas económicas a las familias que así lo han requerido durante el 2019.

Como novedad, durante el año 2019 hemos implementado un nuevo modelo de proximidad terapéutica, usando la tecnología para acercarnos al paciente y a su familia a través de las redes sociales, específicamente con la creación de grupos cerrados de Facebook. Con esta herramienta ACTAYS busca acortar las distancias proporcionando espacios íntimos para compartir experiencias de vida similares, además de suministrar a las familias información psicológica continuada de interés grupal. El fin principal de esta acción es ofrecer a las familias diversas herramientas que les permitan transitar por su proceso personal de forma saludable.



Encuentro de familias

En ACTAYS pensamos que la unión y la presencia física son altamente terapéuticas. Es por eso por lo que, un año más, hemos realizado nuestro "Encuentro Anual de Familias". Este evento es una de las acciones más importantes de nuestro Programa de Atención a Familias afectadas por Tay-Sachs y Sandhoff, es el momento del año donde las familias tienen la oportunidad de conocerse entre ellas y de compartir experiencias de vida. Sabemos que cuando el dolor es compartido el sufrimiento se atenúa y pueden aceptar y sobrellevar mejor su situación.

En noviembre, durante la realización de estas jornadas, las familias tuvieron la ocasión de aprender junto a nuestro equipo de psicólogos, técnicas y herramientas emocionales para trabajar la aceptación del diagnóstico, la comunicación intrafamiliar, el proceso de duelo y la importancia que tiene vivir el presente.

Las familias también tuvieron la oportunidad de disfrutar de la visita de la Asociación Sonrisas y la Asociación Adopta k9, quienes llenaron de ilusión y alegría a nuestros niños y sus familias con sus perros policías retirados y toda la labor maravillosa que realizan.

Cabe resaltar que estamos muy satisfechos con el resultado obtenido con este encuentro, no solo por la notable afluencia de familias, que aumenta año tras año, sino porque este año hemos contado con la asistencia de familias latinoamericanas, lo que fortalece el vínculo y hace crecer la red de apoyo grupal.





Retos 2020

De cara al próximo año, en ACTAYS, queremos poner el foco en formar a padres y madres afectados para que puedan acompañar a otros padres y madres en la misma situación. La idea de formar consejeros voluntarios dentro de los propios afectados es una iniciativa que consideramos que puede resultar altamente terapéutica.

3.3. Proyectos de Investigación.

Mientras cuidamos a las familias afectadas por las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff, seguimos impulsando la investigación para que la llegada de tratamientos disponibles para todos los afectados sea una realidad.

En la investigación científica es tan relevante el trabajo que se hace en un laboratorio, como la formación del personal que trabaja en él, contar con datos sobre la enfermedad sistematizados en un registro único, o dar impulso a la divulgación de conocimientos a través de conferencias. Todo eso hacemos en ACTAYS para lograr nuestro sueño: una cura.

1

Impulso a la Investigación Científica

2

Programa de Becas Científicas

3

Organización de Conferencias

4

Registro Europeo de Pacientes

3.3.1. Investigación de un medicamento en la Universidad de Sevilla

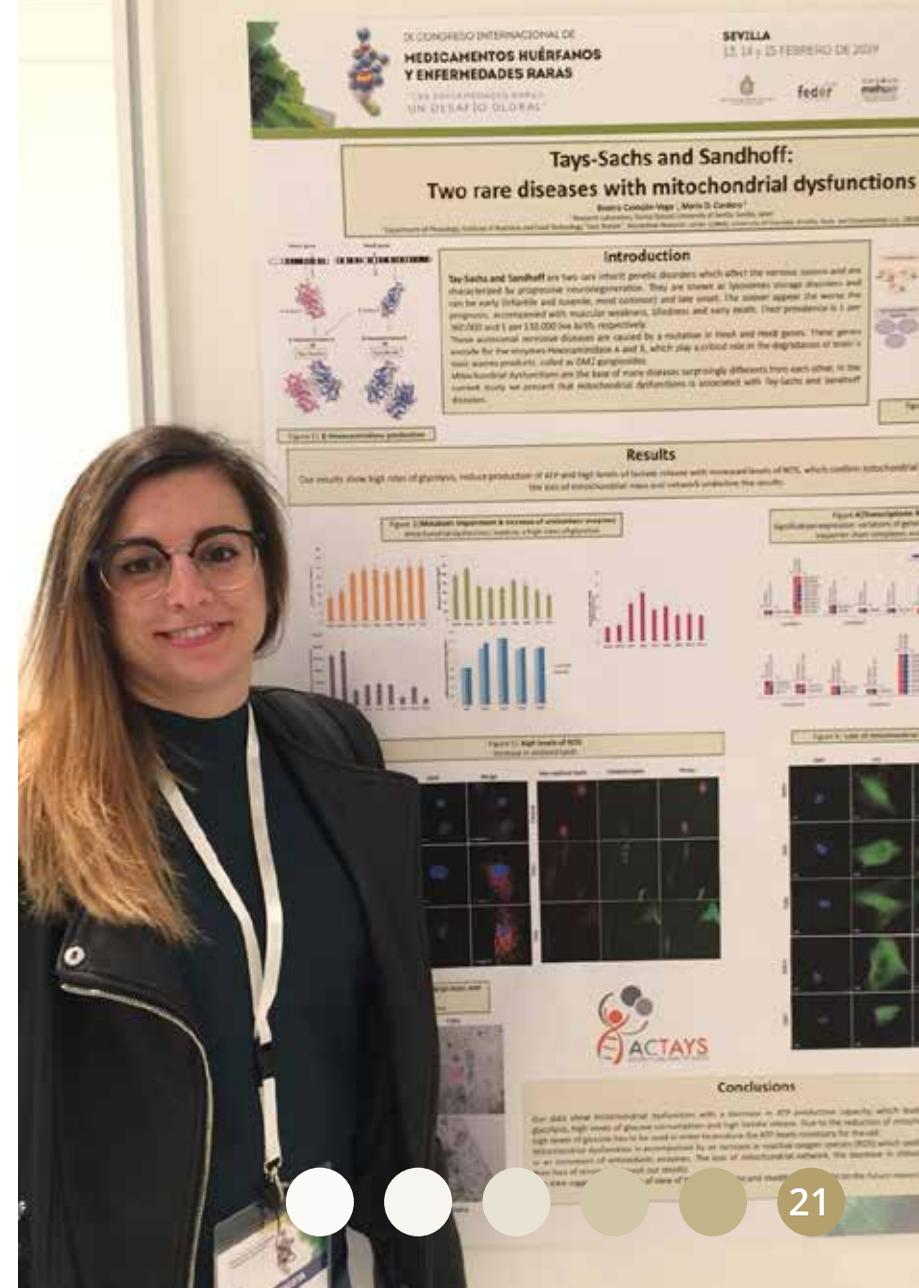
Desde principios del año 2016 nuestro equipo de investigación trabaja para evaluar posibles rutas metabólicas que permitan un tratamiento farmacológico para las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff. Es decir, estudian aquellas reacciones químicas que conectadas entre sí hacen que nuestras células funcionen, para buscar los fallos que estas reacciones químicas tienen en nuestros niños afectados y encontrar su solución. El objetivo final es el de desarrollar una poli-píldora que reúna los compuestos que logren solucionar aquellos fallos hallados en el metabolismo de los niños con estas enfermedades. Para comprobar

que esos fallos son efectivamente los mismos en todos los niños, el equipo trabaja desde el inicio con muestras de pacientes que han ayudado a corroborar los resultados obtenidos.

Avances en 2019

Durante el año 2019 el proyecto se ha centrado en consolidar los resultados generados en más de tres años de trabajo, para iniciar la redacción de dos artículos científicos, necesarios para seguir avanzando y contar con los aliados necesarios. Para ello se han realizado experimentos que han permitido entender y encajar las piezas del puzzle generado por la gran cantidad de datos obtenidos en estos años.

Por un lado, se ha consolidado una de



las rutas metabólicas que será necesario tratar y también se ha establecido cuál es el componente farmacológico que ha logrado estabilizar esa ruta. Además, se ha profundizado en el estudio de la bio-síntesis de ese componente farmacológico en el metabolismo de nuestros pacientes.

En 2019 se ha introducido una técnica nueva de edición genética muy difundida en los últimos años (Crispr-Cas9) para comprobar que estos hallazgos ensayados en las células de nuestros pacientes, también coinciden con las alteraciones que el equipo de la Universidad de Cambridge observó en ratones enfermos de Sandhoff. Además, nuestra becaria de investigación tuvo una estancia en la Universidad de Bristol para incorporar la creación de células por técnica iPSC al proyecto.

Otro de los objetivos que nos planteamos fue la corroboración de nuestros resultados en muestras de pacientes que fueron incluidas en el proyecto posteriormente. Se recibieron muestras de otros puntos de España, Francia, Bélgica y Argentina, y en todos los casos se corroboraron las hipótesis estudiadas.

Nuestros ensayos demuestran un alto grado de eficacia del compuesto farmacológico hallado en los ensayos en laboratorio con potencial efecto en los ensayos preliminares de algunos pacientes que participaron. Sin embargo, quedan aún muchos cabos sueltos dada la complejidad de estas enfermedades, por lo que el equipo necesita seguir estudiando nuevos compuestos que logren una fórmula óptima para la polipíndora que aspiramos a desarrollar.





Identificación de nuevos compuestos farmacológicos



Preparación de publicaciones científicas



Incorporación de nuevos pacientes

Finalización de la primera etapa del programa de becas

Duración:
3 años

Número de becarios:
2

Total becas concedidas:
4

Congresos

El equipo tuvo participación activa, con exhibición de pósters y disertaciones en varios congresos:

- Congreso Bidual Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras en febrero en España.
- Congreso Anual de COST Transautophagy en abril en Bulgaria.
- Conferencia Anual del Consorcio Europeo de Tay-Sachs y Sandhoff en julio en Alemania.



3.3.2. Terapia Génica en la Universidad de Cambridge

En enfermedades tan complejas como Tay-Sachs y Sandhoff una cura definitiva, es decir, la corrección de un defecto genético, solamente llegará a través de una terapia génica. En la Universidad de Cambridge el equipo del Profesor Timothy Cox lleva cerca de dos décadas aproximándose a esta solución. En el año 2013 iniciaron el estudio de una terapia génica gracias al fuerte espaldarazo que recibieron mediante una subvención del Consejo Médico de Investigaciones Británico. Desde entonces, el equipo ha salvado numerosos obstáculos para el desarrollo de los vectores, es decir, la herramienta de tratamiento necesaria para llevar a cabo la terapia, hasta obtener los permisos regulatorios de la Agencia Europea del Medicamento que dan luz verde a los ensayos en pacientes humanos a finales de 2017,

con la obtención de la “Designación de Medicamento Huérfano”.

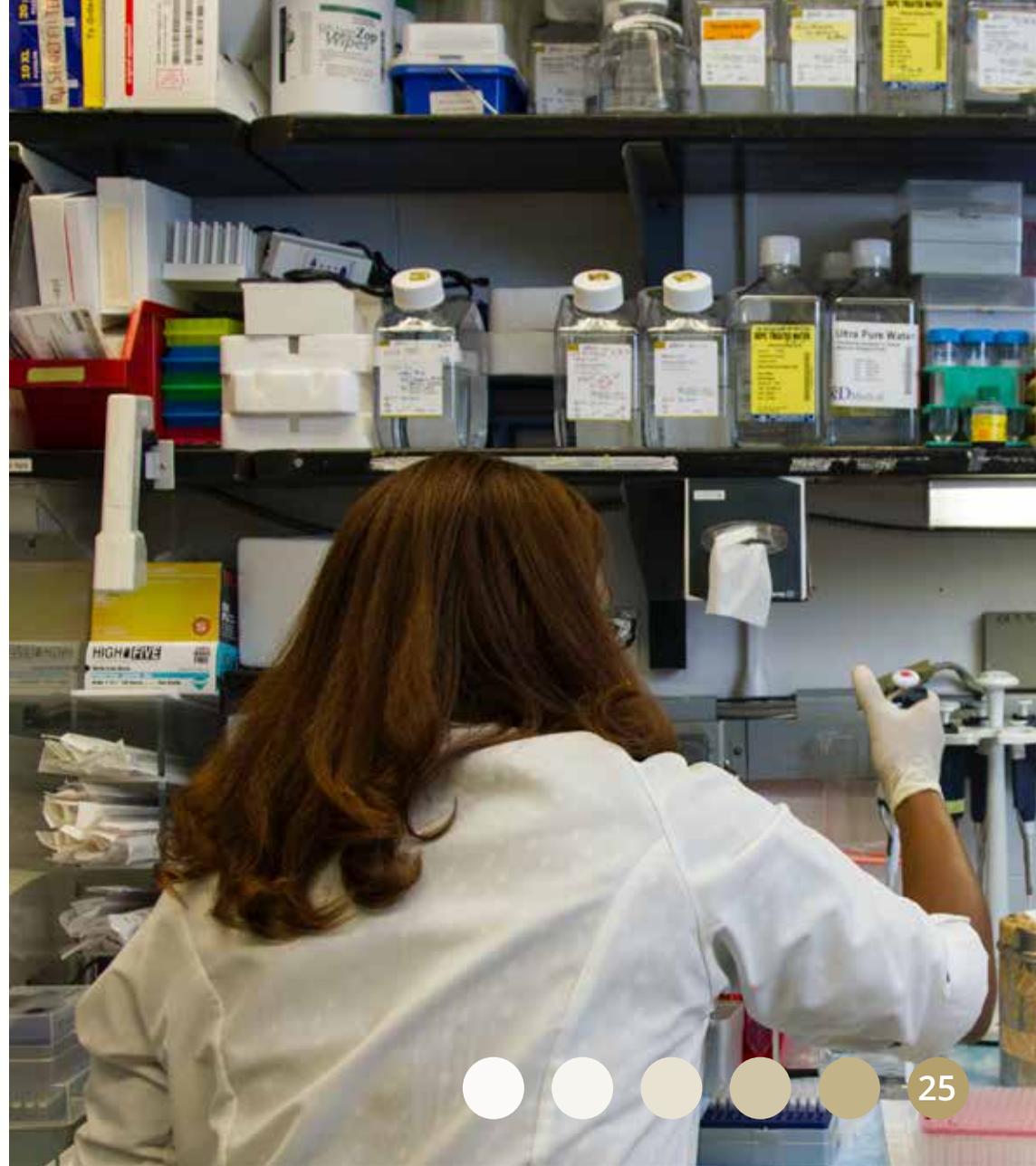
ACTAYS ha colaborado activamente en este proyecto no solo a través del Registro Europeo de pacientes, si no también colaborando en la labor de divulgación en numerosas conferencias realizadas y aportando financiación. Durante el año 2019, el equipo de Cambridge ha estado activamente buscando financiación para el desarrollo de los vectores y ha seguido trabajando en numerosos aspectos como el protocolo de selección de pacientes para la puesta en marcha de ensayos clínicos.

3.3.3. Nuestro Registro de Pacientes Europeo

Un registro de pacientes afectados por una enfermedad rara es una herramienta

clave para acercarse a la posibilidad de un tratamiento o cura. Permite conocer la comunidad de afectados por la enfermedad y le abre una puerta a investigadores y farmacéuticas para encontrar un público objetivo de su trabajo y entender de qué forma se puede mejorar su vida. El registro recoge datos demográficos, diagnósticos y clínicos, y arroja luz de forma directa sobre la historia natural de la enfermedad. Toda esa información sirve para medir la eficacia de nuevas terapias en desarrollo, poner en marcha ensayos clínicos y validar nuevas metas.

La Fundación CATS de Reino Unido y ACTAYS de España, son las organizaciones que han desarrollado el registro oficial de pacientes de las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff en Europa. Ambas lo han financiado conjuntamente con fondos propios de origen privado y son las encargadas de su tratamiento, bajo el RGPD. Año tras año ambas organizaciones, y con apoyo de la red de organizaciones europeas de Tay-Sachs y Sandhoff, siguen nutriendo este registro de pacientes para tener la información actualizada e incluir todos los nuevos casos diagnosticados.



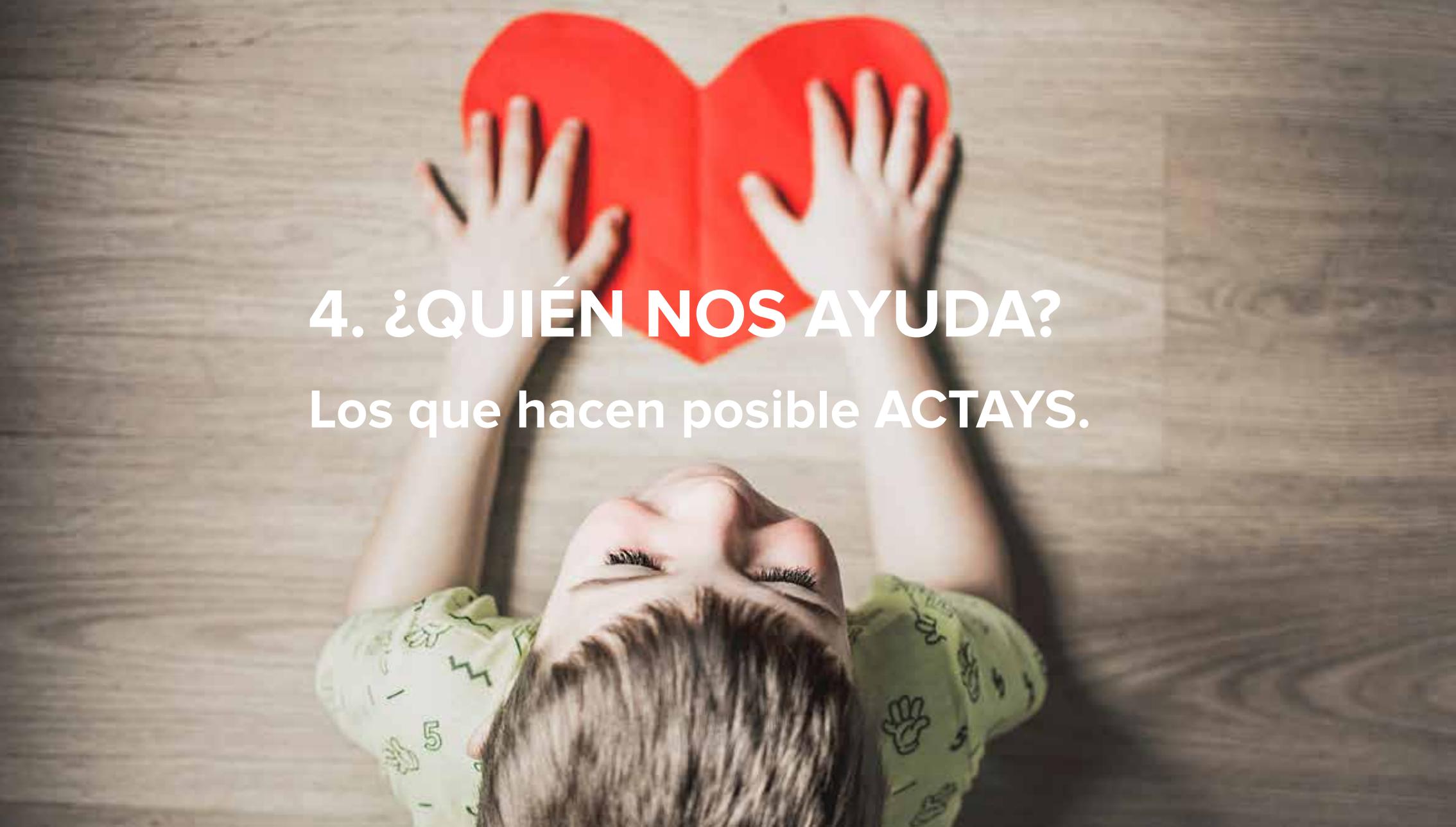


3.3.4. VII Conferencia Europea del Consorcio de Tay-Sachs y Sandhoff

Nuestra principal labor de divulgación a lo largo de todos estos años ha estado centrada, entre otras iniciativas, en la organización de una conferencia de alcance europeo, que en 2019 tuvo su séptima edición en la ciudad de Wünzburgo, Alemania, entre el 12 y el 14 de julio. Más de 120 personas de 11 países diferentes, entre expertos y científicos eminentes de renombre internacional, además de muchas de nuestras familias afectadas, acudieron a esta cita para compartir la actualidad científica y las novedades acerca de ensayos clínicos y aproximaciones terapéuticas que se están dando en estas enfermedades. Además, contamos con la presencia de industria farmacéutica de Europa y Estados Unidos que nos pusieron al tanto de las perspectivas que hay

sobre las posibilidades de iniciar nuevos ensayos en pacientes y que encontraron nuevas sinergias y puntos de actuación necesarios entre las organizaciones de pacientes y la industria para que esos ensayos puedan llegar a ponerse en marcha.

Sin duda estamos ante un cambio de paradigma en la búsqueda de una cura para estas enfermedades, y estamos logrando que la industria farmacéutica y las autoridades sanitarias pongan al paciente en un lugar de mayor relevancia para lograr resultados concretos. Las organizaciones del Consorcio tuvimos la oportunidad de mostrar una vez más que seguiremos trabajando sin descanso para que el acceso a estos tratamientos sea una realidad para todos los pacientes afectados.

A young girl with brown hair is lying on her back on a light-colored wooden floor. Her eyes are closed, and she has a peaceful expression. Her hands are placed on either side of a large, bright red heart-shaped cutout on the floor. She is wearing a light green t-shirt with a pattern of small black handprints and the number '5'.

4. ¿QUIÉN NOS AYUDA?

Los que hacen posible ACTAYS.

Detrás de ACTAYS hay un gran número de personas, amigos, empresas, instituciones y voluntarios que con toda su energía y capacidad ponen a disposición de nuestra causa su empatía, esfuerzo e ilusión, remando en un mismo sentido y siempre con un espíritu de compromiso inagotable en la búsqueda de un futuro mejor para los niños, niñas y familias afectados por enfermedades neurológicas.

Todos ellos han contribuido al crecimiento de esta organización en 2019 y su ayuda tiene un valor que está por encima de los números, pero queremos que sepáis quiénes son y cómo han aportado a nuestra labor.

La fidelidad de los socios

Los socios son imprescindibles para ACTAYS, son una de las piezas clave del puzle de nuestra financiación, porque con sus aportaciones respaldan la consecución de nuestro objetivo y nos dan independencia.



Con sus cuotas continuadas y su compromiso, nos ayudan a tener sostenibilidad financiera y facilitan la estabilidad de cada uno de nuestros proyectos. Con ellos mantenemos una relación de confianza, basada en la comunicación y la transparencia, reforzando así su compromiso con la organización. En 2019 los socios representaron casi un 20% del total de los ingresos.

Las aportaciones de personas con corazón

No existen fronteras para la solidaridad. Son muchas las donaciones puntuales que recibimos de numerosos lugares de España y algunos países de Europa. Y seguimos cruzando fronteras porque ACTAYS se encuentra

muy respaldada por la implicación de donantes de Latinoamérica que durante 2019 han crecido exponencialmente. Todos y cada uno de ellos son personas con un inmenso corazón a las que agradecemos su generoso apoyo en la distancia.

Los asistentes a nuestros eventos

En 2019 nuestros esfuerzos en la organización de eventos de recaudación de fondos propios se han duplicado, ya que además de organizar nuestro tradicional Cóctel Benéfico en Almería en febrero, cercano al Día Mundial de las Enfermedades Raras que es el 28 de ese mes, nos estrenamos en Madrid con un concierto solidario en el mes de diciembre.





Cóctel de Almería

Por quinto año consecutivo celebramos el cóctel benéfico que tuvo lugar en el Club de Mar de Almería. Una cita que forma ya parte de la agenda social de Almería, en la que hubo fiesta, sorteo de regalos, actuación musical de Los Vinilos, re-cena, y otras actividades que llenaron la tarde de amigos, sonrisas, música y solidaridad. El gran éxito de este evento son los asistentes que con su entrada y las contribuciones a la fila cero, además de disfrutar de un día festivo y divertido, hacen su aportación económica a nuestros proyectos, recaudando en este evento más de 8.000 €. ¡Gracias a los invitados, a Ana Maldonado Eventos por la organización y a los patrocinadores y empresas que apoyan esta tradicional cita anual!

Concierto en Madrid

El 21 de diciembre de 2019 tuvo lugar nuestro Gran Concierto Solidario de Navidad en El Auditorio Sony de la Escuela Superior de Música Reina Sofía de Madrid. Cerramos el año creciendo como organización y cumpliendo un sueño más: el de unir la pasión y el talento de dos grandes músicos, los hermanos hispano-rusos Mikhail e Ivan Pochekin. Más de 200 personas asistieron a esta cita musical, y con sus aportaciones por la entrada al evento, en el que disfrutaron de una maravillosa velada musical, conseguimos recaudar casi 3.000 €. ¡Agradecemos a todos los asistentes, músicos, y empresas aliadas de esta cita (Escuela Superior de Música Reina Sofía de Madrid, Allianz Partners ES y el Hospital Niño Jesús de Madrid) vuestro compromiso con la causa!





Los centros educativos

Los centros escolares han sido un nuevo aliado para ACTAYS. Este año hemos realizado campañas de sensibilización en colegios, informando a alumnos y sus familias, así como al profesorado y equipo Directivo, sobre el trabajo que hacemos. Varios colegios nos han abierto las puertas de sus centros con muchas ganas, organizando actividades como carreras de bicicleta y poniendo a nuestro alcance todos sus medios para recaudar fondos, permitiéndonos llegar a más personas para que conozcan la problemática de las enfermedades raras.

Queremos reflejar aquí un agradecimiento especial al Colegio Gredos San Diego de las Rozas, a su A.M.P.A., equipo Directivo y alumnado por tanta implicación y por la donación de 1.120 € que hicieron en el mes de noviembre por su Fiesta de la Bicicleta. También a la Asociación Banco de Material Deportivo por proponernos al centro como beneficiarios de esta iniciativa.

Los que celebran, comparten y se movilizan

En 2019 hemos vuelto a contar con el apoyo de personas que han celebrado algunos de los eventos más significativos de sus vidas: bodas, comuniones y cumpleaños. Gente maravillosa que celebra sus grandes acontecimientos de manera muy especial, acordándose de los niños y niñas con enfermedades neurológicas. Algunos niños han donado lo recaudado por los regalos de su cumpleaños o comunión, convirtiendo sus regalos en esperanza para otros niños. Algunas parejas han comprado pulseras y las han regalado a sus invitados de boda.

Existe, también, otro ejército de personas que ha organizado todo tipo de eventos: mercadillos, acciones o retos deportivos, obras de teatro, entre otras iniciativas, con el objetivo de recaudar fondos, sensibilizar a la población, y de esta forma apoyarnos. A todos ellos, gracias de corazón, porque sois ejemplo de que juntos unimos fuerzas y podemos transformar el mundo.

Doble reto deportivo de un Súper Papá, Marco

Marco Fumero, papá de Liam, uno de nuestros pequeños que sufrió la enfermedad de Tay-Sachs, no cesa en su propósito de que otros niños y niñas tengan un futuro mejor. Él lo tiene claro, aunque Liam ya no esté, su lucha continúa. En el mes de abril se planteó el reto de culminar las cimas de los tres picos más altos del Reino Unido en 24 horas. Y si esto no fuera poco, en junio se enfrentó a la distancia Ultra (101,5 kms.) de la Tenerife Bluetrail, prueba con un significado especial para él ya que desde que Liam enfermó, siempre corrió esa carrera con la intención de visibilizar la enfermedad buscando apoyo para ACTAYS y entrando en meta con él.

Marco, con su esfuerzo y tenacidad, superó sus dos retos y consiguió recaudar, a través de la plataforma migranodearena.org, la cantidad de 10.180 € ide un objetivo inicial de 4.000 €! Gracias Marco, por tu capacidad de superación y gracias a los 168 donantes





que, con sus aportaciones, hicieron posible este desafío.

Mataró Sonríe por Aleix

La ciudad de Mataró volvió a reunirse en memoria del pequeño Aleix, que nos dejó en agosto de 2019 después de

casi tres años de darle batalla a la enfermedad de Tay-Sachs. La Asociación “Un somriure per l’Aleix” celebró, con la colaboración del ayuntamiento y numerosas empresas, una alegre mañana en el mes de mayo llena de actividades familiares y tradiciones de la ciudad como

desfile de gigantes, zumba, talleres infantiles, disfraces, castillos inflables, música en vivo, sorteo de premios y venta de bebidas y merchandising con el fin de mostrar su apoyo a la familia y honrar la memoria del pequeño Aleix. Recaudaron 5.000 € que donaron a ACTAYS. Gracias a la Asociación, a los padres de Aleix, familiares, amigos, y vecinos de Mataró, que siempre han estado uniendo esfuerzos a favor de nuestros niños y niñas.

Actores y actrices en la Escuela Infantil Nemomarlin

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras y para sensibilizar sobre esta causa, el equipo Directivo y profesorado de la Escuela Infantil Nemomarlin Pintor Rosales de Madrid organizó un teatro solidario basado en el cuento infantil “Los guardianes del castillo”. Convirtieron la

escuela en un auténtico teatro, en el que las actrices y actores fueron los propios profes. A la representación asistieron los alumnos de este centro acompañados de sus familiares. Nemomarlin donó a ACTAYS 1.062 € recaudados por la entrada a esta representación teatral y por la venta de los cuentos que la editorial donó y que muchos niños compraron ese mismo día. Gracias a la Escuela por seguir a nuestro lado un año más y a Ediciones Llum de Lluna por prestarnos su talento.

Reto deportivo Ultraking del Club Deportivo Marea Viva

Orlando Fajardo y su equipo del Club Deportivo Marea Viva son un buen ejemplo de esfuerzo y superación. Juntos, unidos

por una misma causa en beneficio de ACTAYS y en memoria de Liam Fumero, se enfrentaron a la prueba Ultraking: 515 kilómetros distribuidos en 10 km de natación, 421 km de ciclismo y 84,4 km de carrera a pie, ¡en tan solo 36 horas y sin descanso! Además, recaudaron a través de migranodearena.org 2.510 € de un objetivo inicial de 2.000 € y por ello ya son parte de nuestro ejército de deportistas. Todos sus esfuerzos fueron recompensados. ¡Gracias, equipazo!

Otros eventos

- Un año más, hemos sido una de las entidades seleccionadas y beneficiarias de 1.500 €, parte de la recaudación obtenida con la venta en el mercadillo solidario organizado por la Parroquia Santa María de Caná en Pozuelo de Alarcón, Madrid.
- El Club de Atletismo Orotava (Clator), organizadores de la carrera de montaña Pinolere Trail que tuvo lugar en la Villa de la Orotava de



la isla de Tenerife, pensaron en ACTAYS para contribuir con la labor de sensibilización. Cerca de 1.000 corredores lucieron nuestro logotipo en una de las mangas de la camiseta de la prueba.

- Los integrantes de la Asociación Murga Adulta Los Pizzicatos organizaron en La Orotava, Tenerife, el XII Festival Pizzicato Solidario, un evento carnalero con concierto, premios, animación infantil, paella y carrera a través del cual recaudaron y nos donaron 500 €.

- La joven deportista Hassania Bendriss Bounnough también llevó nuestra causa por bandera enfrentándose a la Media Maratón de Barcelona y donando 110 € a nuestra entidad.

- El Club de Atletismo Orotava (Clator), organizadores de la

carrera de montaña Pinolere Trail que tuvo lugar en la Villa de la Orotava de la isla de Tenerife, pensaron en ACTAYS para contribuir con la labor de sensibilización. Cerca de 1.000 corredores lucieron nuestro logotipo en una de las mangas de la camiseta de la prueba.

- Los integrantes de la Asociación Murga Adulta Los Pizzicatos organizaron en La Orotava, Tenerife, el XII Festival Pizzicato Solidario, un evento carnalero con concierto, premios, animación infantil, paella y carrera a través del cual recaudaron y nos donaron 500 €.

- La joven deportista Hassania Bendriss Bounnough también llevó nuestra causa por bandera enfrentándose a la Media Maratón de Barcelona y donando 110 € a nuestra entidad.





5. EMPRESAS E INSTITUCIONES



El apoyo de Caixa Bank en 2019 ha sido fundamental, permitiendo la continuidad del Programa de Intervención Emocional a familias afectadas por las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff. Gracias a la valiosa labor social que realiza esta entidad, y a su aportación de 15.000 €, hemos continuado dando apoyo a los niños y niñas afectadas y a sus familias. Gracias Caixabank por vuestra confianza en ACTAYS.



Esta entidad involucró en nuestra causa a todos los empleados de una de las más importantes firmas de servicios profesionales de asesoría legal y auditoría del mundo, Ernest & Young. Fuimos finalistas de la categoría nacional de los Premios Javier Pancorbo que la Fundación convocó en 2019, por lo que nos propusieron para otra acción social en la que muchos empleados de “eurosolidarizaron” aportando 1 € al mes de su nómina. Así la Fundación recaudó 12.053 € que donó a nuestra causa. Gracias por vuestra inestimable ayuda



Esta compañía del Grupo Allianz, líder mundial en soluciones de seguro y asistencia, también ha sido clave en 2019. Su respaldo y donación de 2.500 € permitieron la organización de uno de los eventos más importantes del año para ACTAYS, el gran Concierto solidario de Navidad en la Escuela Superior de Música Reina Sofía. Su apoyo, profesionalidad y donación se convirtieron en una maravillosa alianza que esperamos se mantenga en el futuro.



COFARES

Este año nos presentamos al XIX Premio Fundación Cofares 2019, un galardón que busca reconocer la labor social realizada por parte de personas, entidades u organizaciones a favor de pacientes y comunidades sociales necesitadas de atención sanitaria o social. Hemos sido galardonados con un premio accésit de 8.000 € con el que nos sentimos profundamente honrados y que nos entregaron en el marco del Concierto Benéfico de Navidad La Bohème, celebrado en el Teatro Real de Madrid, al que asistieron los socios de la cooperativa acompañados de personalidades del sector sanitario. Muchas gracias a la Fundación y al Grupo Cofares por este maravilloso reconocimiento a nuestro trabajo.

Fundación **MAPFRE**

La ayuda de la Fundación MAPFRE ha seguido siendo muy importante en 2019. La colaboración se inició en 2018 cuando ACTAYS fue una de las 10 entidades ganadoras del programa “Sé Solidario” que da apoyo y ayuda al desarrollo de proyectos de pequeñas asociaciones y entidades sociales, no solo con ayudas económicas, si no con difusión, formación, y toda aquella necesidad que pueda surgir en la organización. En 2019 nos han hecho partícipes del Programa “Super Héroes de Barrio” con el que nos han ayudado a ser más grandes, a que más personas nos conozcan, impulsándonos aún más gracias a un conmovedor reportaje escrito y audiovisual de la realidad a la que se enfrentan cada día las personas enfermas de Tay-Sachs.



STRATEGO
ABOGADOS

Su equipo de profesionales nos ofrecen asesoramiento y ayuda para canalizar las donaciones que recibimos de particulares que residen en países de Latinoamérica y gracias a ello son una de las empresas que más impulso nos han dado durante el 2019.

Dfive
legal partner

En todos los asuntos relacionados con temas legales, el equipo de Dfive es, desde nuestro origen, pieza clave de ACTAYS, trasladando confianza, eficacia y transparencia a todas nuestras acciones.



EMBAJADA ARGENTINA EN ESPAÑA

La Embajada Argentina en España está comprometida con ACTAYS desde nuestro origen. Un año más, realizaron un donativo de 1.471 € por lo recaudado en “La Navideña Feria Internacional de las Culturas” organizada por el Ayuntamiento de Madrid. Gracias a todas las empresas que a través de su participación en esta feria de la mano de la Embajada, donan todos los años una parte para que sigamos con nuestra labor.



La red de Escuelas Infantiles Nemomarin nos apoya desde hace unos años. Como educadores infantiles, les preocupa que los niños estén sensibilizados con lo que ocurre en su entorno y por ello, este año, en la Escuela de Pintor Rosales recaudaron 1.062 € a través de un evento con el que sensibilizaron a sus alumnos y familias. Esa cantidad la donaron a ACTAYS para ayudarnos a continuar con nuestros programas. Gracias por vuestra acción de responsabilidad social en un entorno tan importante como es el de los más pequeños.

SGS

SGS, empresa líder mundial en inspección, verificación, ensayos y certificación, colabora con ACTAYS en la recogida de móviles usados, viejos o en desuso, de sus oficinas en España. Los empleados depositan sus terminales en unas huchas contenedoras que enviamos a sus oficinas gracias al acuerdo de colaboración que tenemos con la Fundación Llamada Solidaria, dedicada a obtener recursos económicos para ayudar a la financiación de la investigación de las enfermedades raras.



El Torre Madrid de Plaza España, Madrid, que pertenece al grupo Barceló, nos cedió sus salas y servicios de restauración para la celebración del II Encuentro de Familias afectadas por las enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff.



La venta de Lotería Solidaria es uno de los medios de financiación tradicionales en nuestro país, y de la mano de esta Administración, hemos llevado la suerte a nuestros jugadores tanto en los sorteos de Navidad como en el extraordinario de verano. La suerte volvió a estar de nuestro lado en la última Lotería de El Niño porque nos tocó un reintegro a nuestro número mágico, el 21218.



ANA MALDONADO EVENTOS
anamaldonadoeventos.com

Esta agencia de organización de eventos desplegó toda su creatividad y profesionalidad, siendo una vez el organizador del 5º Cóctel benéfico ACTAYS e implicándose como desde hace años con este evento de recaudación de fondos.



La Fundación Albéniz puso a disposición de ACTAYS el Auditorio Sony de la Escuela de Música Reina Sofía para que pudiéramos desarrollar el concierto solidario de Navidad. Gracias a la profesionalidad de su equipo y a sus maravillosas instalaciones.



Globalvia, uno de los líderes en gestión de concesiones de infraestructuras, nos apoyó una vez más este año, como ya lo hizo en 2018, con una donación de 2.000 €.



De la mano de Dfive, MGS está al lado de ACTAYS también desde nuestros inicios, prestándonos asesoramiento y servicios de gestión administrativa para temas laborales y fiscales.

LOS QUE NOS DAN VOZ



A lo largo de sus más de cinco años de historia ACTAYS ha sabido colocarse bajo el foco de los medios de comunicación cuando ha sido necesario. Sabemos que no solo tenemos la responsabilidad de dar visibilidad a nuestra comunidad de afectados, además debemos comunicar a la sociedad porqué y cómo nuestros proyectos marcan una diferencia y nos ayudan a tener un mundo mejor.

A lo largo de todo el año hemos hablado de nuestros proyectos y hemos hecho a algunas de nuestras familias protagonistas de la problemática que tratamos de abordar para seguir construyendo. Televisiones, radios y periódicos de alcance local y nacional como El Confidencial y Canal Sur, o nuestra participación con ATRESMEDIA por el Día del Niño Hospitalizado, han sido nuestros aliados una vez más. Destacamos aquí algunos más.





RNE

Andante con moto, Programa de Radio Nacional de España presentado y dirigido por Luz Orihuela, es un foro de opinión y debate con información de la agenda musical, con jóvenes músicos y para músicos jóvenes. En el mes de diciembre recibieron en su estudio a nuestra Directora Ejecutiva Natalia Suárez y nuestro colaborador y crítico musical Michael Thallium, ayudándonos a darle difusión al concierto benéfico de los hermanos Pochekin que celebramos en el Auditorio Sony de la Escuela Superior de Música Reina Sofía en Madrid en el mes de diciembre.

COPE

Historias como la de nuestra Fundadora Beatriz Fernández, que también fue contada en el programa "La Linterna" de COPE dirigido por Expósito, tuvieron protagonismo de nuevo este año a

través del programa "Sé solidario", una iniciativa de la Fundación Mapfre que pretende dar visibilidad a estos superhéroes de barrio, como pequeños ejemplos de gente que está cambiando el mundo.

CANAL SUR

Con motivo de nuestra participación en el Congreso Internacional de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos que tiene lugar cada dos años en Sevilla, Beatriz Fernández fue entrevistada en el telediario de Canal Sur. Su intervención resaltó no solo la necesidad de acceso a tratamiento para la mayoría de las enfermedades raras que destacaba el congreso, si no también y más importante, la necesidad de inversión en investigación de las enfermedades minoritarias.

EL CONFIDENCIAL

El diario El Confidencial escribió a fin de año un artículo en el que explicaba, cómo pese a las medidas de urgencia aprobadas por el Ejecutivo a principios de año, la ciencia española no está en un buen momento, razón por la cual las entidades sin ánimo de lucro se convierten en un elemento fundamental, ya que su objetivo suele estar enfocado en recaudar fondos para financiar la investigación. En el artículo se explica cómo entidades como ACTAYS realizan un trabajo titánico para desarrollar esta tarea, y la importancia del costado humano que todo ello acarrea.

REVISTAS DIEZ MINUTOS Y SÚPERTELE

Ambos soportes, pertenecientes al Grupo de comunicación Hearst

Magazine España, a la cabeza de los grupos editoriales de revistas, nos reservaron un espacio en sus ediciones del mes de diciembre para anunciar el concierto solidario de navidad celebrado en Madrid.

FENIN

La Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria ha sido un importante altavoz de comunicación para ACTAYS durante todo el 2019. Hemos tenido presencia con una página de publicidad en la Revista de FENIN del mes de julio de 2019, que distribuyen y reciben todas sus empresas asociadas. Han puesto a nuestra disposición espacio en su newsletter para envío de información relativa a eventos o acciones específicas de nuestra Asociación. Además, nos invitaron a su reunión de Comisión de RSE en el mes de octubre en la que pudimos



presentarnos a empresas del sector como Air Liquide, Medtronic, Alcon, Esteve Teijin o Hersill, trasladándoles nuestra misión, objetivos y programas. Finalizamos en año con la elaboración de un emotivo calendario solidario con

nuestra imagen que FENIN hizo llegar a todos sus trabajadores, colaboradores y asociados.



FUNDACIÓN MAPFRE

En septiembre tuvimos el enorme placer de ser invitados por la Fundación Mapfre al acto de entrega de las Ayudas a Proyectos Sociales del Programa Sé Solidario. En este acto, celebrado en el Auditorio Mapfre, se reunieron las entidades ganadoras de este año y diversos colaboradores de Mapfre. ACTAYS fue invitada para hablar y compartir su experiencia en el Programa Sé Solidario durante el año 2018. Nuestra Directora Ejecutiva Natalia Suárez, explicó a los

asistentes el gran salto que dio nuestro proyecto en Hospitales al recibir la ayuda del Programa Sé Solidario en el año 2018. Gracias a la Fundación MAPFRE por darnos voz siempre.

E. LECLERC

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, y con el fin de ayudarnos a sensibilizar sobre esta problemática, esta cadena francesa de supermercados grabó una cuña de radio que se pudo escuchar en algunas cadenas de radio y en muchos de sus establecimientos, colaborando con la difusión de nuestros mensajes.

CLUB TRIBONA

El equipo de atletas de este Club Deportivo Canario ha dedicado un espacio en sus equipaciones de entrenamiento para lucir el logotipo de ACTAYS, dando difusión durante todo el año 2019 a nuestra causa, como ya hizo en 2018.

Además, hay un sinfín de medios de comunicación, entidades, personas, a las que tenemos que agradecer la labor de comunicación y sensibilización con la que contribuyen, siempre y allá donde pueden. Sois, todos, parte de nuestra historia.



4. NUESTROS VOLUNTARIOS

Durante el año 2018, en ACTAYS detectamos la necesidad de crear un Programa de Voluntariado específico y especializado para niños y niñas con afectaciones neurológicas y sus familias. Atendiendo a esta necesidad, en el año 2019 desarrollamos el Plan del Voluntariado, fase inicial e indispensable a la hora de crear este proyecto, que contiene la visión global del papel y la función que desempeñarán las personas que deseen ser voluntarias de ACTAYS, con los objetivos a alcanzar durante la ejecución de este programa.

Una vez realizada esta etapa, iniciamos nuestro Programa de Voluntariado "Ocio y Respiro para Niños y Niñas Ingresados en Hospitales". Este programa tiene como objetivo principal proporcionarle al paciente y a su familia espacios de distracción y actividades de recreación familiar mientras se encuentran ingresados en el recinto hospitalario. Estos espacios son diseñados específicamente para generar en el paciente neurológico sensaciones positivas en las cuales puedan participar de forma activa a pesar de su situación de enfermedad.





Durante el año 2019, hemos formado en conceptos básicos de cuidado y funcionamiento hospitalario a más de 45 voluntarios y se han realizado 5 grandes acciones de voluntariado hospitalario, en las cuales contamos con la participación de los voluntarios y empleados de Fundación MAPFRE, CAIXABANK (que eligió a ACTAYS para celebrar su semana de voluntariado), FENIN (Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria) y Código Visual, donde todos y cada uno de ellos desplegaron sus habilidades y creatividad para que los niños y niñas hospitalizados en el Servicio de Neurología Pediátrica pudieran disfrutar de una tarde amena, divertida y diferente en el hospital. Algunas de las actividades que realizaron los voluntarios fueron: acciones de musicoterapia, arteterapia, teatro con títeres, pintura de mándalas, juegos de activación motora con balones, y cuentacuentos.



Estos meses de trabajo nos han permitido ampliar la información sobre las necesidades de ocio y respiro de nuestros niños y sus familias, lo cual nos ha proporcionado nuevas rutas de actividades especializadas a incluir en nuestro programa para el año 2020.



6. ¿CÓMO NOS FINANCIAMOS?



Gracias a todos los que colaboran y confían en nuestro trabajo, podemos seguir ayudando a las familias afectadas por enfermedades neurológicas a través de nuestros proyectos. Estas son las cuentas de 2019, analizadas y contabilizadas por Martín Global Solutions. Además, nos acompaña la garantía de tener otorgada la Declaración de Utilidad Pública del Ministerio del Interior.

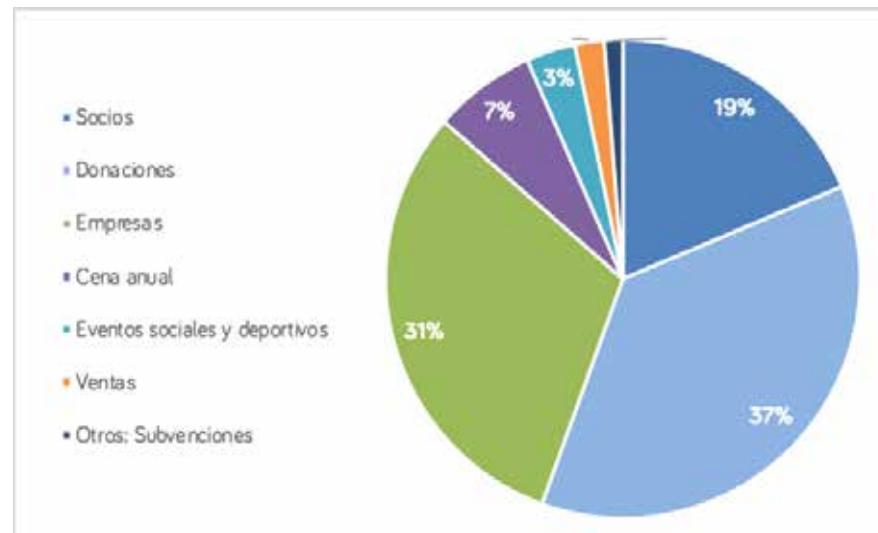
6.1. Origen de los fondos

2019

Socios	19%
Donaciones	37%
Empresas	+31%
Eventos sociales y deportivos	10%
Ventas	2%
Subvenciones públicas	1%

Evolución del origen de los ingresos

Año	Cuotas Socios	Donaciones	Eventos	Empresas	Ventas
2015	4%	17%	39%	27%	13%
2016	6%	15%	48%	15%	17%
2017	10%	18%	30%	15%	26%
2018	27%	17%	28%	21%	6%
2019	19%	37%	10%	32%	2%



Fondos recaudados en 2019: 245.112 €

6.2. Destino de los fondos

2019

Investigación científica	12%
Becas científicas	4%
Programa de apoyo a familias	12%
Programa de hospitales	26%
Administración y comunicación	38%
Captación de fondos	9%

Evolución de los fondos destinados a proyectos

Año	Cambridge	Sevilla	Becas Científicas	Apoyo a familias	Programa hospitales
2015	40.160	-	-	14.105	-
2016	22.500	24.511	4.825	24.475	-
2017	-	56.111	24.278	28.298	-
2018	-	40.501	17.810	50.588*	5.189
2019	-	26.002	7.477	24.480	17.501

*Anfitriones y organización de la conferencia europea en Madrid.



Gastos realizados en 2019: 208.988 €

Evolución de los fondos destinados a proyectos

Año	Importe
2015	54.265
2016	76.310
2017	108.687
2018	114.438
2019	111.336

Síguenos, contáctanos, ayúdanos, compártenos.

La labor que hacéis todos los que ya colaboráis con ACTAYS es un ejemplo de compromiso y solidaridad.

Os invitamos a seguirnos en redes sociales, a compartir con vuestros contactos los contenidos que subimos, nuestras

historias y nuestros logros, que, por supuesto, también son vuestros.

Muchas gracias.

Contacta con nosotros

info@actays.org
662679322

Síguenos en las redes



www.actays.org

ACTAYS

ACCIÓN Y CURA PARA TAY-SACHS

Colabora con nosotros

Si aún no lo haces, éste es un buen momento para colaborar con ACTAYS

Colabora