



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2024

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN AFECTADOS CDKL5

Régimen Jurídico²

Ley 30/1992, de 26 de noviembre

Registro de Asociaciones³

REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES DEL MINISTERIO DEL INTERIOR

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

606076

27 de agosto de 2014

G12940094

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

C/ PINAR DE SAN JOSÉ

16

28054

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

MADRID

MADRID

649202108

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

secretaria@aacdkl5.org

2. FINES ESTATUTARIOS⁵

La Asociación es una organización de voluntariado sin ánimo de lucro dedicada a recaudar fondos destinados a la investigación del síndrome por Deficiencia en CDKL5 y otras enfermedades relacionadas, y, a su vez, obtener recursos para proporcionar apoyo a las personas afectadas y sus familias.

Para el cumplimiento de estos fines se realizarán las siguientes actividades:

1. Potenciar con los medios a su alcance, la investigación médica, científica y técnica que mejore la calidad de vida de estas personas y palíe los problemas que por su condición tengan.
2. Apoyar y participar en programas de cooperación internacional, cuyos objetivos tiendan a fomentar el sentimiento de solidaridad con el colectivo destinatario de las acciones del Síndrome por Deficiencia en CDKL5.
3. Establecer convenios de colaboración con instituciones públicas y privadas, administraciones y



empresas, tanto internacionales como nacionales, como autonómicas y locales, para la obtención de recursos de toda índole que posibiliten el cumplimiento de los fines de la asociación.

4. Fomentar y desarrollar actividades de formación integral, tanto cultural como académica o técnica, como instrumentos necesarios y válidos para la plena integración social y laboral del colectivo.

5. Facilitar la integración social y laboral y favorecer el acceso al mercado de trabajo.

6. Ejercer las actividades económicas precisas para el cumplimiento de los fines.

7. Celebrar cursos, conferencias y jornadas divulgativas

8. Formación y mantenimiento de una página web de acceso público y un portal de socios.

9. Y, de modo genérico, llevar a cabo cuantas actuaciones sean conducentes al mejor logro de sus fines.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas Número de personas jurídicas asociadas Número total de socios⁶

39

0

39

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

ACTIVIDAD 1

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

FORTALECIMIENTO EN CDKL5

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

Reuniones de la Junta Directiva y Asambleas, grupos de trabajo, participación en sesiones formativas y conferencias con otras asociaciones y profesionales médicos.

Breve descripción de la actividad¹¹

La finalidad es promover y facilitar el conocimiento en todos los ámbitos relacionados con el síndrome de deficiencia de CDKL5, fomentando la coordinación entre especialistas para mejorar la detección temprana y avanzar en la búsqueda de tratamientos y fármacos eficaces. Además, se destaca la importancia del asociacionismo y la colaboración nacional e internacional como herramientas clave para impulsar el reconocimiento de la asociación. A través de estas acciones, se refuerza el papel de la Asociación como referente en apoyo familiar, sensibilización, formación, investigación e inclusión social, asegurando un impacto positivo en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	12

C. Coste y financiación de la actividad



COSTE¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	300 €
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	
a. Arrendamientos y cánones	116,01€
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	1.306,80€
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	204,39€
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
i. Tributos	11,94€
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	1.497,74€
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	



Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	3426,88€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	3426,88€
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	3426,88€

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Beneficiarios directos: Todos los casos CDKL5 diagnosticados en España y sus familias (se cree que en la actualidad puede haber de 400 a 600 casos, la gran mayoría sin diagnosticar).

Beneficiarios indirectos: La sociedad española en general.

Clases de beneficiarios/as:

Personas con la enfermedad del Síndrome por Deficiencia de CDKL5.
Familias con un afectado CDKL5 entre sus miembros.
Profesionales que atienden o investigan la enfermedad.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹⁷

No existe ningún requisito.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:



Mediante esta actividad la AACDKL5 contribuye a la mejora de los recursos disponibles, el conocimiento sobre la enfermedad y el acceso a tratamientos, información y apoyo. Además, favorece la sensibilización y el desarrollo de políticas que mejoren la atención y el bienestar de los afectados.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

1. Formación:
 - Participación en la School on Medicines Research and Development 2024. Organiza EURORDIS: (4 sesiones formativas virtuales, 1 semana de formación presencial)
 - Participación en la Rare Disease Week 2024. 18-20 de noviembre en el Parlamento Europeo en Bruselas. Organiza EURORDIS: 6 sesiones formativas virtuales, 3 días de formación presencial y reuniones directas con los Eurodiputados de Salud.
2. Reuniones de la Junta y Asambleas:
 - Se ha realizado una Asamblea general de socios virtual y 6 reuniones por videoconferencia de Junta Directiva.
3. Reuniones y conferencias nacionales:
 - Asistencia a la Asamblea general de socios de FEDER.
 - Asistencia al Foro Autonómico de Enfermedades Raras y sin diagnóstico de Madrid y de Andalucía, organizado por FEDER.
 - Asistencia online a la Jornada CEDDD "Cuidadores principales: ¿Y si no existiéramos?" Los cuidados.
 - Asistencia al V Congreso de Investigación en Síndrome de Dravet y Epilepsias Raras.
 - Asistencia a las V Jornadas Neurocientíficas y Educativas de la Fundación Querer.
 - Asistencia al II Encuentro de Entidades de la Federación Española de Epilepsia (FEDE).
 - Asistencia a la conferencia Eupati (Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica) por la Semana de los ensayos clínicos.
 - Asistencia a la II Jornada Ciudadana de ciencia ciudadana "Juntas menos raras".
4. Reuniones y conferencias internacionales:
 - Asistencia a la Asamblea General de Eurordis.
 - Asistencia al Fórum CDKL5 2024 organizado por Loulou Foundation.
 - Reunión con el equipo de investigación del Boston Children's Hospital para hablar del estudio ExCeeD y su reclutamiento en España.
 - Reuniones de la Alianza Internacional CDKL5.
5. Reuniones con farmacéuticas y centros de investigación:
 - Reuniones con las farmacéuticas Orion-Pharma (ganaxolona), UCB (Fenfluramina) y Ultragenyx.
 - Reunión con el centro de investigación Ulyses para hablar del estudio ELPIS y su reclutamiento en España.
 - Reunión con el Instituto de Neurociencias de la Universidad Miguel Hernández de Elche para incluir la patología CDKL5 en su investigación. A través de las células madre de los dientes de leche puede desarrollar neuronas que estudiará para conocer mejor la enfermedad.
 - Reunión con La Universidad de La Plata, Argentina, para formalizar una colaboración que les permita investigar sobre CDKL5 y encontrar dianas terapéuticas.
 - Reunión con la empresa biotecnológica Origen Biotech para colaborar.
6. Concesión de la Declaración de Utilidad Pública el 18 de diciembre de 2024.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

1. Potenciar con los medios a su alcance, la investigación médica, científica y técnica que mejore la calidad de vida de estas personas y palle los problemas que por su condición tengan.
2. Apoyar y participar en programas de cooperación internacional, cuyos objetivos tiendan a fomentar el sentimiento de solidaridad con el colectivo destinatario de las acciones del síndrome por Deficiencia en CDKL5.
3. Establecer convenios de colaboración con instituciones públicas y privadas, administraciones y empresas, tanto internacionales como nacionales, como autonómicas y locales, para la obtención de recursos de toda índole que posibiliten el cumplimiento de los fines de la asociación.



ACTIVIDAD 2



A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁸

APOYO A LAS FAMILIAS CDKL5

Servicios comprendidos en la actividad¹⁹

Acogida, información y orientación. Encuentros entre familiares de afectados.

Breve descripción de la actividad²⁰

La actividad de apoyo a las familias de afectados con la enfermedad CDKL5 destaca la importancia de las relaciones personales en la vida de las personas y más si hay un familiar enfermo. Todas las actividades de apoyo que se realizan con el objetivo de reforzar la calidad de vida del paciente. Compartir una situación de enfermedad con otras familias que están en la misma situación ayuda muy positivamente a afrontar la dolencia y el proceso de la enfermedad. Algunas de las actividades se centran los Encuentros de Familias para compartir experiencias y conocimientos en comunidad. Todos los actos se entienden bajo el prisma de dar a conocer la enfermedad tanto en el ámbito científico como en el de los pacientes y sus familiares, así como el de dar a conocer los síntomas de la enfermedad para una pronta detección y poder abordarla de manera precoz, esto permite que muchos de los síntomas que pueden aparecer en este síndrome sean disminuidos gracias al trabajo de diferentes profesionales.

Algunas de las actividades realizadas en 2024 son las siguientes:

1. Acogida, Información y Orientación: Ofrecer apoyo emocional a las nuevas familias CDKL5; Informar sobre las actividades, proyectos, etc, realizados por la Entidad a las familias, profesionales, otras asociaciones, etc. La información está actualizada en la página web, en las redes sociales y en el grupo de WhatsApp de la asociación para los socios.
2. VIII Encuentro anual de familias CDKL5 en el centro CREER de Burgos, con la realización de actividades monitorizadas para las afectadas y sus hermanos/os, charlas con diferentes profesionales, recogida de muestras de biomarcadores y valoraciones personalizadas con Qinera (CAA).

B. Recursos humanos asignados a la actividad²¹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0
Personal con contrato de servicios	3 entidades
Personal voluntario	10

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²²	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	



d. Ayudas monetarias	
e. Ayudas no monetarias	
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
f. Compras de bienes destinados a la actividad	
g. Compras de materias primas	
h. Compras de otros aprovisionamientos	
i. Trabajos realizados por otras entidades	
j. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
l. Arrendamientos y cánones	
m. Reparaciones y conservación	
n. Servicios de profesionales independientes	968 €
o. Transportes	
p. Primas de seguros	
q. Servicios bancarios	
r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	316.5 €
s. Suministros	
t. Tributos	
u. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
v. Otras pérdidas de gestión corriente	4263,18€
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	5.547,68€



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	2.710€
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁵	
d. Contratos con el sector público	
e. Subvenciones	
f. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
d. Subvenciones	
e. Donaciones y legados	
f. Otros	2837,68€
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	5.547,68€

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Beneficiarios Directos: Los beneficiarios directos de la actividad son las familias socias de las personas afectadas por síndrome de Deficiencia de CDKL5 que asistieron al encuentro (52 personas), 10 profesionales, 1 estudiante.

Beneficiarios Indirectos: 400 personas, entre ellas las personas afectadas con síndrome por deficiencia de CDKL5 y la sociedad en general.

Clases de beneficiarios/as:

Familias de personas afectada por Síndrome por deficiencia de CDKL5.
 Profesionales que trabajan y atienden a personas con Síndrome por deficiencia de CDKL5.
 Personal voluntario.
 Sociedad en general que tenga interés en conocer más sobre el Síndrome por deficiencia de CDKL5.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:²⁶

Personas y familias que tengan relación directa con el Síndrome por deficiencia de CDKL5
 Cualquier persona interesada en aprender más sobre el Síndrome por deficiencia de CDKL5.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

- **Acogida, información y orientación:** Cuando una nueva familia se une a la asociación, una de nuestras voluntarias, profesional de la psicología, se pone en contacto con ellos para ofrecer apoyo emocional, resolver dudas iniciales y brindar orientación sobre el Síndrome CDKL5. Posteriormente, desde la secretaría se facilita toda la documentación necesaria y se proporciona información detallada sobre los recursos, servicios y actividades



disponibles para las familias.

- VIII Encuentro anual de familias CDKL5: Pueden participar todas las familias afectadas por el Síndrome por deficiencia de CDKL5, así como profesionales del área. Es una actividad de convivencia que se lleva a cabo durante el fin de semana. Durante el encuentro, se organizan charlas formativas y educativas sobre temas de interés para los socios y familias, relacionados con los cuidados, aspectos legales y administrativos. Además, cada año se informa sobre los avances en la investigación del Síndrome por Deficiencia de CDKL5.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Acogida, información y orientación: Se han atendido a 6 familiares de personas CDKL5, 2 bebés y 4 adultos, todos nuevos asociados.

VIII Encuentro anual de familias CDKL5: Se ha realizado en el centro CREER de Burgos donde se han reunido 15 familias haciendo un total de 52 participantes, con la realización de actividades con Apapacha, un taller de arteterapia y otro de terapia con animales para las afectadas y sus hermanas/os, charla-coloquio con Ana Mingorance y el Dr. Ángel Aledo, curso y cuentacuentos CAA con Qinera, charla sobre patrimonio protegido con Jesús Moure Pérez, recogida de muestras de biomarcadores faciales (estudio universidad de Barcelona), valoraciones personalizadas con Qinera (proyecto comunicación aumentativa) y grabación de vídeo divulgativo.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Uno de nuestros fines es la obtención de recursos para proporcionar apoyo a las personas afectadas y sus familias, con lo cual se alcanza el 100% del nivel de cumplimiento de nuestros fines.

ACTIVIDAD 3

F. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²⁷

ATENCIÓN A LAS PERSONAS CDKL5

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

- Programa Terapias en Verano.
- Programa de Comunicación Aumentativa y Alternativa: "Yo también tengo derecho a comunicarme: un camino hacia la inclusión digital"

Breve descripción de la actividad²⁹

La actividad de atención a las personas con la enfermedad CDKL5 se realizan con el objetivo de reforzar la calidad de vida del paciente.

- Terapias en Verano: La Asociación ofrece ayuda económica, gracias al Programa Impulso dentro de la convocatoria de ayudas de la Fundación Mutua Madrileña, para brindar asistencia a sesiones de terapia para los afectados durante los meses de verano (junio, julio, agosto y septiembre). Estas terapias incluyen logopedia, terapia ocupacional, fisioterapia, hidroterapia y equinoterapia (hipoterapia).
- Comunicación Aumentativa: El proyecto, gracias a la ayuda de la Fundación Inocente Inocente, trata de un aprendizaje para dotar de herramientas a las familias y terapeutas del entorno con métodos eficaces de comunicación a través de Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación (SAAC) que permita comunicarnos nos nuestros hij@s. Comprende:
 - Formaciones online sobre Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) impartidas por la empresa La fábrica de palabras y por la empresa Qinera para adaptar las actividades con el comunicador a las necesidades de los afectados/as y su entorno.
 - Préstamo de equipos y soporte técnico por parte de la empresa Qinera.
 - Valoraciones personalizadas con Qinera, que se llevó a cabo en el Encuentro de familias.



- Asistencia a webinarios y reuniones relacionadas con los proyectos:
 - Asistencia al webinar de la Fundación Inocente Inocente.
 - Reuniones con la empresa Qínera y con La Fábrica de Palabras en relación al proyecto de Comunicación Aumentativa y Alternativa para presentar a la Fundación Inocente Inocente.
 - Asistencia a la Gala de La Fundación Inocente Inocente para la recogida de premios.
 - Asistencia al Webinar Presentación Convocatoria VI Programa IMPULSO de Fundación Mutua Madrileña incluido dentro del marco del IX Programa de Ayudas de FEDER.

G. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0
Personal con contrato de servicios	2 entidades
Personal voluntario	5

H. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³¹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
g. Ayudas monetarias	3133,50
h. Ayudas no monetarias	
i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
k. Compras de bienes destinados a la actividad	
l. Compras de materias primas	
m. Compras de otros aprovisionamientos	
n. Trabajos realizados por otras entidades	
o. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
w. Arrendamientos y cánones	
x. Reparaciones y conservación	
y. Servicios de profesionales independientes	
z. Transportes	



aa. Primas de seguros	
bb. Servicios bancarios	
cc. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
dd. Suministros	
ee. Tributos	
ff. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
gg. Otras pérdidas de gestión corriente	5.279,71€
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	8.413,21€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³²	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³³	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁴	
1. Contratos con el sector público	
2. Subvenciones	
3. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
g. Subvenciones	8013,21€
h. Donaciones y legados	
i. Otros	400€
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	8.413,21€



I. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Beneficiarios directos:

- Terapias en Verano: 15 personas con Síndrome por deficiencia de CDKL5.
- Comunicación Aumentativa: 13 personas con Síndrome por deficiencia de CDKL5 y 10 profesionales.

Beneficiarios indirectos: Los familiares de los afectados por CDKL5, profesionales y sociedad en general.

Clases de beneficiarios/as:

Beneficiarios directos: Personas afectadas por Síndrome por deficiencia de CDKL5. Son personas con gran dependencia que necesitan ayudas de terceras personas para la realización de sus actividades cotidianas. La mayoría tienen grandes limitaciones a nivel motriz, sensorial y comunicativo y requieren tratamiento farmacológico, fundamentalmente para el control de las crisis epilépticas.

Beneficiarios indirectos: Las familias de los afectados y los profesionales que los atienden.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:³⁵

Cualquier persona interesada en aprender más sobre el Síndrome por deficiencia de CDKL5.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

- **Terapias en Verano:** Sesiones rehabilitadoras llevadas a cabo por profesionales elegidos por las familias en su localidad.
- **Comunicación Aumentativa:** Las familias y sus terapeutas han participado en:
 - Formación SAAC con La Fábrica de Palabras: Entrevista (Sol Solís con los socios involucrados en el proyecto)
 1. Formaciones a través de la plataforma de formación online eScuelAAC: Primeros pasos en CAA.
 2. Formación online (webinar): 6 horas.
 - Iniciación e implementación en CAA en personas CDKL5 con Qínera:
 1. Servicio Rent a Guru para familias que van a dar sus primeros pasos en Comunicación Aumentativa y Alternativa en préstamo de comunicadores durante 4 meses y tutorías. Se han beneficiado 6 familias. Hay 3 que se beneficiarán en 2025.
 2. Atención a familias que ya tienen comunicador. Incluye el préstamo de un comunicador durante 15 días para que puedan valorar otras opciones y realizar mejoras en su caso. Se han beneficiado 4 familias.
 3. Formación y webinarios. En 2024 tuvo lugar el primer webinar de los tres que forman parte del proyecto. Se ha realizado el préstamo de comunicadores de Qínera (Rent a Guru) a las familias que no disponían de ellos para poder probarlos durante 4 meses. Total 6 familias en 2024.
- **Asistencia a webinarios y reuniones relacionadas con los proyectos:** Mejora en la comprensión de bases de proyectos y la definición de los objetivos y enfoques de los proyectos en desarrollo.

J. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- **Terapias en Verano:** La continuidad de las terapias durante el verano, ya que algunos de ellos las reciben regularmente durante el curso escolar, ha sido esencial para mantener y avanzar en los logros alcanzados durante el año escolar y evitar retrocesos en su progreso y asegurar la consistencia en sus tratamientos.
- **Comunicación Aumentativa:** La AACDKL5 ha organizado estas formaciones con el objetivo de mejorar la atención a las personas con Síndrome por Deficiencia de CDKL5 y facilitar su derecho a la comunicación. Todas las personas que acuden a la formación adquieren conocimientos sobre tecnología y metodología en SAAC y su uso con personas con Síndrome por Deficiencia de CDKL5.
- **Asistencia a webinarios y reuniones relacionadas con los proyectos:** Las reuniones con empresas y la asistencia a



webinarios han permitido fortalecer la comprensión de los beneficiarios sobre las bases para la elaboración de proyectos. A través de estas actividades, se ha facilitado una mejor interpretación de los requisitos y lineamientos clave, lo que ha contribuido a una definición más precisa de los objetivos y enfoques de los proyectos en desarrollo.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Uno de nuestros fines es la obtención de recursos para proporcionar apoyo a las personas afectadas y sus familias, con lo cual se alcanza el 100% del nivel de cumplimiento de nuestros fines. Fomentar y desarrollar actividades de formación integral, tanto cultural como académica o técnica, como instrumentos necesarios y válidos para la plena integración social y laboral del colectivo.

ACTIVIDAD 4

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad³⁶

DANDO VOZ AL CDKL5

Servicios comprendidos en la actividad³⁷

- Organización y divulgación de charlas formativas, eventos de sensibilización, deportivos y culturales.
- Edición de material divulgativo.
- Intervención en Medios de Comunicación.
- Publicaciones web y Redes Sociales

Breve descripción de la actividad³⁸

La organización de los actos se lleva a cabo mediante patrocinadores y voluntarios. Esta actividad permite concienciar y visibilizar el Síndrome por Deficiencia CDKL5. Dada la amplia diversidad de actividades permite alcanzar a todos los públicos utilizando todos los medios disponibles al alcance de la Asociación, la cual cumple una labor fundamental en el conocimiento y divulgación de la enfermedad para seguir avanzando en la investigación de este síndrome.

Destaca el Proyecto "Buscamos 400 CDKL5": Esta actividad consiste en la impresión de guías actualizadas sobre CDKL5 dirigidas principalmente a profesionales de la salud.

B. Recursos humanos asignados a la actividad³⁹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	45

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁰	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
j. Ayudas monetarias	
k. Ayudas no monetarias	
l. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	



Aprovisionamientos	
p. Compras de bienes destinados a la actividad	
q. Compras de materias primas	
r. Compras de otros aprovisionamientos	
s. Trabajos realizados por otras entidades	
t. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
hh. Arrendamientos y cánones	132,90€
ii. Reparaciones y conservación	
jj. Servicios de profesionales independientes	302,50€
kk. Transportes	
ll. Primas de seguros	
mm. Servicios bancarios	
nn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	5.005,18€
oo. Suministros	
pp. Tributos	
qq. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
rr. Otras pérdidas de gestión corriente	1192,16 €
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	6.632,74€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	



Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁴¹	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁴²	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁴³	
4. Contratos con el sector público	
5. Subvenciones	
6. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
4. Subvenciones	1.461,89€
5. Donaciones y legados	5.716,53€
6. Otros	454,32€
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	6.632,74€

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Beneficiarios Directos: Son los profesionales, estudiantes y personas que acuden presencialmente a las actividades de sensibilización, jornadas formativas y eventos de divulgación o virtualmente a través de la web y redes sociales.

Beneficiarios Indirectos: Todos los casos CDKL5 diagnosticados en España y sus familias (se cree que en la actualidad puede haber de 400 a 600 casos, la mayoría sin diagnosticar).

Clases de beneficiarios/as:

Familias, profesionales y la sociedad en general.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:⁴⁴

Ninguno. Cualquier persona interesada en aprender más sobre el Síndrome por deficiencia de CDKL5.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

1. **Proyecto "Buscamos 400 CDKL5":** Proporciona información actualizada y recursos esenciales para el diagnóstico, tratamiento y manejo de este trastorno a los profesionales médicos y a las familias. Con esta iniciativa, buscamos mejorar el conocimiento y la atención a los pacientes afectados por CDKL5, favoreciendo una atención más especializada y efectiva.
2. La atención en Eventos ha sido mediante un stand informativo con material de la AACDKL5 y la atención directa a todas aquellas personas interesadas en conocernos.
3. Se hacen publicaciones semanales en la web y Redes Sociales

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:



- Edición de material divulgativo: Proyecto “Buscamos 400 CDKL5”: Distribución de estas guías en las unidades de Neurología y Pediatría de todos los hospitales de España, proporcionando información actualizada y recursos esenciales para el diagnóstico, tratamiento y manejo de este trastorno. Con esta iniciativa, buscamos mejorar el conocimiento y la atención a los pacientes afectados por CDKL5, favoreciendo una atención más especializada y efectiva.
- Organización y divulgación de charlas formativas, eventos de sensibilización, deportivos y culturales.
 1. Presentación sobre CDKL5 desde la visión de la familia, en unas jornadas de concienciación para estudiantes de trabajo social junto a Andrea Lozano (Lolito Epiléptico) en el IES Jaime Ferrán, en Collado Villalba (Madrid).
 2. Día Mundial Enfermedades Raras. Participación en la VII edición de las Jornadas Píxel Universidad CEU Cardenal Herrera.
 3. Feria solidaria a favor de AACDKL5 organizada por el CEIP Cervantes-Dualde de Betxí durante la celebración del Día del Libro.
 4. Club de Ciclismo Los Burgajos Del Pudio Bikers llevan nuestro lema “Choca esos 5 amigo CDKL5” en cada ruta ciclista y eventos en los que participan.
 5. Derby solidario de Aficiones con el sorteo de una camiseta del Real Betis Balompié y otra del Sevilla Fútbol Club firmadas por los jugadores. A través de migranodearena.org.
 6. Participación en el Mercado medieval en Almonacid de Zorita con un puesto de manualidades y artesanía.
 7. II Ruta Cicloturista Villa de Almoguera en favor de la investigación del Síndrome por Deficiencia de CDKL5.
 8. Marcha solidaria “Caminamos Juntos” a favor de AACDKL5 España en Sanchidrián (Avila).
- Intervención en Medios de Comunicación.
 1. Entrevista con Genotipia en Valencia para la grabación del testimonio. M^a Jesús Alonso Gimeno (vocal) y genetista del hospital La Fe. Diagnóstico genético y su impacto en las enfermedades raras.
 2. Publicación de entrevista realizada a Nadia Pereyra, a través de Fegerec, en el <https://www.nosdiario.gal/> “Raras pero reais: unhas 200.000 galegas teñen unha doenza moi pouco frecuente”.
 3. Publicación en diversos medios de comunicación una nota de presenta con motivo del día internacional de CDKL5.
 - <https://www.diariosigloxxi.com/> “La Asociación de Afectados de CDKL5 pide impulsar la investigación para mejorar la vida de los pacientes”
 - <https://consalud.es/> “Los pacientes de CDKL5 piden más investigación para un síndrome que no recibe “suficiente atención”
 - <https://www.servimedia.es/> “Afectados por el Síndrome CDKL5 en España piden a los científicos españoles que se comprometan con su causa”
 - <https://www.infosalus.com/> “La Asociación de Afectados de CDKL5 pide impulsar la investigación para mejorar la vida de los pacientes”
 - <https://lavanguardia.com/> “Afectados por el Síndrome CDKL5 en España piden a los científicos españoles que se comprometan con su causa”
 - <https://www.saludadiario.es/> “La investigación, clave contra la deficiencia de CDKL5, un síndrome epiléptico raro que afecta a unas 400 personas en España”
 - <https://www.elespanol.com/> “Y tu hermana ¿qué tiene?”
 - <https://okdiario.com/> «Mi hija tiene una lucha diaria contra su encefalopatía epiléptica»
 - <https://www.lavozdegalicia.es/> «Mi hija ha cumplido ya diez años, pero es como un bebé de dos meses»
- Publicaciones web y Redes Sociales

Presentación del vídeo documental en nuestro canal de YouTube, por el día Internacional de CDKL5, 17 de junio.
Publicaciones en la web, Facebook, Instagram y Twitter de forma regular.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Mediante la actividad Divulgación del CDKL5 cumplimos con los siguientes fines estatutarios:

1. Potenciar con los medios a su alcance, la investigación médica, científica y técnica que mejore la calidad de vida de estas personas y palíe los problemas que por su condición tengan.
2. Ejercer las actividades económicas precisas para el cumplimiento de los fines Recaudación de fondos destinados a la investigación del síndrome por Deficiencia en CDKL5 y realización de jornadas divulgativas.
3. Celebrar cursos, conferencias y jornadas divulgativas
4. Formación y mantenimiento de una página web de acceso público y un portal de socios

ACTIVIDAD 5

F. Identificación de la actividad



Denominación de la actividad⁴⁵

INVESTIGACIÓN CDKL5

Servicios comprendidos en la actividad⁴⁶

Colaboración y participación en diferentes proyectos de investigación y ensayos clínicos con instituciones públicas como privadas.

Breve descripción de la actividad⁴⁷

La asociación tiene el compromiso de promover y facilitar la investigación científica en todos los ámbitos relacionados con el síndrome por deficiencia de CDKL5, tanto clínica como de laboratorio. En los últimos años la asociación y las familias han participado en diferentes proyectos, implementados en colaboración con diferentes grupos de investigación.

Durante el 2024 se han desarrollado las siguientes actividades vinculadas a la investigación a través de la participación de las familias en los siguientes estudios:

1. Estudio de Fibroblastos para buscar biomarcadores entre MECP2 y CDKL5. Con la investigadora Judith Armstrong, del HSJD de Barcelona.
2. Estudio de CDKL5 con modelos computacionales. Con el investigador Alan Talevi, de la Universidad de La Plata, Argentina.
3. Juntos hacemos ciencia: recogida de muestras de biomarcadores faciales. Con el equipo de investigación de Aroa Casado, de la Universidad de Barcelona.
4. Impacto socioeconómico y emocional en familias con niños/as que tienen encefalopatía epiléptica y del desarrollo. Con la investigadora María Salcedo, de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid.
5. Microbiota intestinal en pacientes con CDD y su modulación mediante intervenciones nutricionales. Con la investigadora Isabel Pérez y la Universidad Complutense de Madrid.
6. Generación de neuronas a partir de la pulpa de los dientes de leche. Con el investigador Salvador Martínez, del Instituto de Neurociencias de Alicante de la Universidad Miguel Hernández.
7. Estudio Gemz con la farmacéutica UCB, para evaluar la eficacia y seguridad de la Fenfluramina.
8. Estudio de validación de criterios de valoración en el trastorno por deficiencia e CDKL5 (CANDID) promovido por la Loulou Foundation. Este estudio se inició en el 2023 y tiene una duración de tres años.

Estas actividades promueven el avance científico y generan un entorno propicio para la investigación.

G. Recursos humanos asignados a la actividad⁴⁸

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	30

H. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
m. Ayudas monetarias	
n. Ayudas no monetarias	
o. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	



u. Compras de bienes destinados a la actividad	
v. Compras de materias primas	
w. Compras de otros aprovisionamientos	
x. Trabajos realizados por otras entidades	
y. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
ss. Arrendamientos y cánones	
tt. Reparaciones y conservación	
uu. Servicios de profesionales independientes	
vv. Transportes	
ww. Primas de seguros	
xx. Servicios bancarios	
yy. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
zz. Suministros	
aaa. Tributos	
bbb. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
ccc. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	0€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁵⁰	



Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁵¹	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁵²	
7. Contratos con el sector público	
8. Subvenciones	
9. Concursos	
Otros ingresos del sector privado	
7. Subvenciones	
8. Donaciones y legados	
9. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	0€

I. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Beneficiarios directos: Profesionales y estudiantes que establecen proyectos de investigación en CDKL5.

Beneficiarios indirectos: Toda la comunidad CDKL5. En España se sitúa en torno a 400 afectados y en todo el mundo se calcula que 1 de cada 42.000 nacidos padecen esta enfermedad.
Los familiares de personas afectadas por el Síndrome por deficiencia de CDKL5 y la sociedad en general.

Clases de beneficiarios/as:

Investigadores, estudiantes, profesionales y personas con CDKL5.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:⁵³

Pertener a sociedades médicas, farmacéuticas y/o entidades y familias vinculadas con CDKL5.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Los beneficiarios directos se benefician mediante el acceso a datos, muestras y experiencias de los participantes, lo que les permite avanzar en sus estudios y proyectos.

Los beneficiarios indirectos (comunidad CDKL5) reciben un impacto positivo a largo plazo, ya que los hallazgos derivados de los estudios pueden contribuir al desarrollo de tratamientos, biomarcadores y estrategias terapéuticas.

J. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Debido a la envergadura de los proyectos no existen todavía resultados de las actividades.

Impacto en el avance del conocimiento científico: Generación de datos que pueden contribuir al diagnóstico y tratamiento del Síndrome por Deficiencia en CDKL5 y colaboración con la comunidad científica para mejorar la comprensión de la



enfermedad.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Establecimiento de convenios de colaboración con instituciones públicas y privadas, administraciones y empresas, tanto internacionales como nacionales, como autonómicas y locales, para la obtención de recursos de toda índole que posibiliten el cumplimiento de los fines de la asociación.

1. Potenciar con los medios a su alcance, la investigación médica, científica y técnica que mejore la calidad de vida de estas personas y palíe los problemas que por su condición tengan.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN⁵⁴

A. Medios Personales⁵⁵

- Personal asalariado Fijo

Número medio⁵⁶

Tipo de contrato⁵⁷

Categoría o cualificación profesional⁵⁸

0		
---	--	--

- Personal asalariado No Fijo

Número medio⁵⁹

Tipo de contrato⁶⁰

Categoría o cualificación profesional⁶¹

0		
---	--	--

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio⁶²

Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

0	
---	--

- Voluntariado

Número medio⁶³

Actividades en las que participan

32	Todas
----	-------

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número

Titularidad o relación jurídica

Localización

1	María José Esteban Martin	C/ Pinar de San José, nº 16, 4º B, Madrid. CP: 28054
---	---------------------------	--

Características

Domicilio particular de un socio

- Equipamiento



Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
1	Impresoras	Ferrol (A Coruña)
1	Ordenador	Valladolid

C. Subvenciones públicas⁶⁴

Origen	Importe	Aplicación
	0.-€	

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁶⁵	Origen ⁶⁶	Importe
		0.-€

B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁶⁷	Importe
		0.-€

7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

La organización de los distintos servicios se diversifica en la Junta Directiva de la asociación y los voluntarios de la misma. Tanto la Junta Directiva como los voluntarios desempeñan roles importantes y complementarios en el funcionamiento y la consecución de los objetivos de la asociación.

La Junta Directiva establece la dirección estratégica, así como la toma de decisiones, la supervisión y la gobernanza de la asociación y la representación de la misma. Todas las actividades de la asociación son evaluadas por la Junta Directiva y previo consenso se llevan a cabo.

Por su parte, los voluntarios prestan su apoyo en la prestación de servicios a las personas afectadas por el síndrome y sus familias. Una de sus labores más importantes es apoyar logísticamente en la organización de eventos, reuniones y actividades de la asociación. Esto puede incluir tareas como la gestión de registros, la atención al público, la logística de transporte y la preparación de materiales. Los voluntarios también participan los grupos de trabajo específicos para colaborar en proyectos. Esto les permite contribuir con su experiencia dado que son las familias afectadas.

Es importante destacar que las funciones y responsabilidades de la Junta Directiva y los voluntarios pueden variar según las necesidades y los recursos de la asociación CDKL5.

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

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
--------------------	-------	-------



Oceanía Castillo Martínez	Presidenta	
Ana María Beojardín Jarel	Secretaria	
Cristina López García	Vicepresidenta	
Victoria Rúiz Reyes	Tesorera	
M ^a Jesús Alonso Gimeno	Vocal	

NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

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

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

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

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

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

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

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

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

⁹ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Malí" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁰ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

¹¹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

¹² 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.



¹³ 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.

¹⁴ 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.

¹⁵ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

¹⁶ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

¹⁷ 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

¹⁸ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Mali" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁹ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

²⁰ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

²¹ 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.

²² 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.

²³ 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.

²⁴ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

²⁵ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

²⁶ 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

²⁷ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Mali" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

²⁸ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

²⁹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

³⁰ 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.

³¹ 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.

³² 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.

³³ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

³⁴ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

³⁵ 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



³⁶ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Mall" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

³⁷ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

³⁸ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

³⁹ 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.

⁴⁰ 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.

⁴¹ 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.

⁴² Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

⁴³ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

⁴⁴ 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

⁴⁵ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Mall" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

⁴⁶ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

⁴⁷ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

⁴⁸ 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.

⁴⁹ 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.

⁵⁰ 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.

⁵¹ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

⁵² Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

⁵³ 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

⁵⁴ 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.

⁵⁵ 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.

⁵⁶ 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.

⁵⁷ Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.



⁵⁸ 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.

⁵⁹ Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

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

⁶⁰ Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁶¹ 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.

⁶² Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

⁶³ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

⁶⁴ Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

⁶⁵ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

⁶⁶ Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

⁶⁷ Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.