
MEMORIA DE ACTIVIDADES FAMILIAS GA EJERCICIO 2022



Asociación Nacional Familias GA

C/DE CAMBADOS Nº40 ARROYOMOLINOS MADRID www.familiasga.com G-87924007



MEMORIA DE ACTIVIDADES

EJERCICIO 2022

CONTENIDO

1 DATOS DE LA ENTIDAD

2 FINES ESTATUTARIOS

3 NÚMERO DE SOCIOS

4 ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

4.1 Atención directo y educación sanitaria

4.1a Información oral y escrita mediante protocolización de la atención

4.1b Actualización de la información para familias y afectados sobre cuidados y tratamiento.

4.1c Proyecto educativo sobre el tratamiento dietético para las familias y afectados "Mantel metabólico" para el apoyo en domicilio.

4.1d Voluntariado de un trabajador social.

4.1e Asamblea General.

4.1f Asistencia a acciones formativas para mejorar la actividad y gestión de la asociación impartidas por el personal de FEDER.

4.2 Terapias y ayudas económicas

4.2a Continuidad del convenio de colaboración para atención psicológica individual

4.2b Presentación convocatoria de ayudas "Programa IMPULSO de FEDER-Fundación Mutua Madrileña" para el apoyo de los costes económicos de las terapias de las familias con afectados con secuelas

4.2c Valoración por Gloria Pomares de 6 familias con afectados con secuelas muy graves costeado por la asociación.

4.3 Transformación social

4.4 Incidencia profesionales sanitarios

4.5 Captación de fondos

4.6 Red de enfermedades raras

4.7 Fomento de la investigación y conocimiento sobre GA1 y GA2

5 MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN

6 RETRIBUCIONES JUNTA DIRECTIVA

7 DATOS RELEVANTES SOBRE LA ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES

1 DATOS DE LA ENTIDAD

DENOMINACIÓN: Asociación Nacional Familias GA

RÉGIMEN JURÍDICO: Asociación

REGISTRO DE ASOCIACIONES: Ministerio del Interior

Nº Registro Asociaciones	Fecha	CIF
613620	25/07/2017	G87924007

DOMICILIO DE LA ENTIDAD:

CALLE	NÚMERO	CÓDIGO POSTAL
De Cambados	40	28939
LOCALIDAD	PROVINCIA	TELÉFONO
Arroyomolinos	Madrid	616911152
DIRECCIÓN CORREO ELECTRÓNICO		
Correofamiliaga1@gmail.com		
Correofamiliaga2@gmail.com		

2 FINES ESTATUTARIOS

Durante el 2022 fueron registrados los cambios en los Estatutos para la incorporación de la aciduria glutárica tipo 2

La Asociación Nacional Familias GA que aúna a afectados, familiares y amigos con aciduria glutárica tipo 1 y 2; es una organización independiente, aconfesional, apartidista, democrática y participativa, no gubernamental, sin ánimo de lucro, con personalidad jurídica y con plena capacidad para ser sujeto de derechos y obligaciones.

Pretende ser un agente que dé servicios complementarios a los de las administraciones públicas, debido a las características y necesidades especiales que estas patologías generan en el afectado y familia.

Para el desarrollo de sus fines y planes de actuación, tiene como principal misión el fomento del estudio, investigación y conocimiento social, médico y científico de las enfermedades raras que representa. Para mejorar la calidad de vida de las personas con GA1 y GA2 (MADD), así como la defensa de sus derechos y la promoción de cuantas iniciativas conduzcan a este fin.

Según el articulado de sus estatutos:

TITULO II. FINES Y ACTIVIDADES DE LA ASOCIACIÓN

Artículo 2º: Son fines de esta Asociación:

- a. La creación de una red de afectados por GA1 (Aciduria glutárica tipo I) y GA2 (aciduria glutárica tipo 2) y sus familias, protegiendo los derechos e intereses de los mismos.
- b. Colaborar y promover la investigación científica para mejorar los conocimientos sobre las enfermedades, para el desarrollo de tratamientos o terapias que aporten mayor calidad de vida a los afectados.
- c. Dar a conocer la situación de estos afectados, sensibilizar a la sociedad y a las autoridades de la importancia de un tratamiento dietético, educativo y clínico adecuado.
- d. La promoción y desarrollo de las actividades de prevención, detección, y diagnóstico temprano de las secuelas e incapacidad derivadas del proceso de la enfermedad.
- e. Favorecer la integración de los afectados como colectivo en riesgo de exclusión social.
- f. Promover el contacto entre centros de referencia para que los pacientes reciban el tratamiento y terapias más adecuadas y actualizadas.
- g. Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, en los temas de interés común que afecten a sus miembros.
- h. Promover el acceso igualitario en todo el territorio nacional a las técnicas de diagnóstico, tratamiento, terapias, medicamentos y alimentos hipoproteicos necesarios y más adecuados para los afectados por GA1.y GA2.
- i. Crear y gestionar una bolsa de ayudas materiales, personales o económicas para el apoyo a las familias.

Artículo 3º Para el cumplimiento de los fines establecidos, la Asociación podrá organizar las siguientes actividades:

- a.** Desarrollar los elementos de comunicación necesarios (físicos y/o virtuales, como páginas web o redes sociales).
- b.** Dar a conocer esta enfermedad a través de la web, redes sociales, difusión de videos y participación en charlas de temáticas relacionadas, así como, la colaboración u organización de Conferencias y Jornadas Médicas.
- c.** Fomentar la unión de los afectados, con el objeto de compartir vivencias y facilitar apoyo emocional, pudiendo organiza encuentros presenciales o virtuales, o a través de la web.
- d.** Crear una base de datos de los afectados.
- e.** Fomentar el contacto con profesionales que puedan aportar nuevas vías de investigación, tratamientos, terapias...con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados.
- f.** Buscar medios de financiación para los fines de la asociación.
- g.** Ayudar a la integración de los afectados en todos los ámbitos (escolar, laboral, familiar...)
- h.** Solicitar, tramitar y gestionar la colaboración y cooperación de los organismos y entidades, tanto públicas como privadas, nacionales e internacionales, con el objeto de cumplir los fines de la Asociación
- i.** Crear un acercamiento interdisciplinario a través de congresos, grupos de estudio, conferencias, seminarios y otros medios como el intercambio de información y colaboración.
- j.** Información sobre cuidados, discapacidad, servicios asistenciales y el modo de acceso a los mismos.
- k.** El impulso de programas de sensibilización sobre la enfermedad, así como la difusión y práctica de la solidaridad y voluntariado en beneficio de las personas con esta enfermedad rara y de sus familias.
- l.** Promocionar la asistencia socio-sanitaria para la rehabilitación integral de los afectados.
- m.** Pertenecer a la Federación Española De Enfermedades Raras FEDER.
- n.** Cualquier otra actividad que sea beneficiosa para la calidad de vida de los afectados.

Los beneficios obtenidos por la asociación, derivados del ejercicio de actividades económicas, incluidas las prestaciones de servicios, deberán destinarse, exclusivamente, al cumplimiento de sus fines, sin que quepa en ningún caso su reparto entre los asociados ni entre sus cónyuges o personas que convivan con aquéllos con análoga relación de afectividad, ni entre sus parientes, ni su cesión gratuita a personas físicas o jurídicas con interés lucrativo (Art. 13.2 LO 1/2002).

3 NÚMERO DE SOCIOS

A 31 de Diciembre de 2022 el número de socios es 87

SOCIOS FUNDADORES	SOCIOS HONORÍFICOS	SOCIOS	TOTAL
10	1	77	87



4 ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

La Asociación Nacional Familias GA, FGA, desarrolla su acción en torno a la misión, visión y valores que nos identifican:

- **NUESTRA MISIÓN:** representar y defender los derechos de las personas con aciduria glutárica tipo 1 y 2 y sus familiares, favoreciendo su inclusión y generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida.

- *Humana:* damos apoyo a las familias, acompañándolas en todo el proceso y facilitando información sobre la enfermedad.

- *Científica:* en la que queremos potenciar la investigación de la enfermedad, mejorando con ello los tratamientos, la calidad de vida de los pacientes y la detección temprana.

- **NUESTRA VISIÓN:** ser una comunidad de apoyo en torno a un proyecto común.

- **NUESTROS VALORES:**

- El *respeto* ante los tiempos, los espacios y las realidades personales de cada individuo y sus familias.

- *Perseverancia* para el cumplimiento de nuestros objetivos a pesar de las dificultades como la escasez de medios y el desinterés generalizado de la sociedad por el estudio de estas patologías.

- La *unión* entre los agentes de este proyecto (afectados, familias, profesionales, comunidad...)

4.1 IDENTIFICACIÓN DE LA ACTIVIDAD: Atención a los afectados, familias y profesionales

DENOMINACIÓN:

Atención directa y educación para la salud

DESCRIPCIÓN: el mayor obstáculo de las enfermedades poco frecuentes es la falta de información con evidencia científica en general, por lo que nuestro principal objetivo es ofrecer la información más actualizada para que los afectados y familias puedan gestionar los cuidados de la forma más segura y adecuada posible. Debido al escaso número de afectados, no tenemos opción a recibir ciertos servicios sin que el coste suponga un gran perjuicio para nuestras cuentas; por lo que necesitamos asociarnos a Federaciones de referencia para poder dar los servicios que nuestros asociados necesitan.

Ponemos a disposición de todas las familias afectadas, el Servicio de Información y Orientación, para dar respuesta a las necesidades que nos transmiten. Desde el servicio se trabaja en el refuerzo de las familiares, proporcionando información y orientación, dotándoles de la capacitación, conocimiento y herramientas oportunas para favorecer el acceso al diagnóstico, tratamiento y prestaciones sociales necesarias que les permita mejorar la calidad de vida de las familias.

Las intervenciones están centradas en la persona, son el eje central de nuestra actuación. La atención directa se divide en tres grandes objetivos dirigidos al colectivo y sus familias sino también a profesionales sanitarios, estudiantes, administraciones, entidades y población interesada en el colectivo de las enfermedades raras:

- Mejorar sus condiciones de autonomía personal y de salud en general.
- Favorecer la inclusión social, educativa y laboral de los afectados y cuidadores.
- Atender a las necesidades psicológicas a través de un grupo de ayuda mutua.

La pandemia ha revolucionado la forma de comunicarnos y relacionarnos, y somos conscientes del gran apoyo que supone el soporte audiovisual que cada vez es más demandado y usado por una gran mayoría de la población. Por ello hemos continuado realizando eventos y sus grabaciones para consulta posterior.

BENEFICIARIOS: familias y afectados con aciduria glutárica tipo 1 y 2 y epilepsia piridoxin sensible. 95 afectados y sus familias

REQUISITOS ser afectado, familiar, profesional o interesado en estas patologías.

SERVICIOS/ACCIONES:

4.1a- Información oral y escrita mediante protocolización de la atención relativa a:

- Protocolo de bienvenida a los nuevos socios
- Atención directa de los cuidadores a los afectados
- Autocuidados de los afectados
- Asesoramiento Jurídico gracias a FEDER
- Atención psicológica gracias al Convenio entre Cruz Roja y AECOM con el objetivo de ofrecer apoyo y acompañamiento psicosocial a todas las personas con una enfermedad rara metabólica o cuidadores en situación de vulnerabilidad que, por su enfermedad, soledad, fallecimiento de un ser querido, edad avanzada o pérdida de empleo, entre otras, se han visto se ha visto afectada.
- Comunicación-difusión a través de diversos canales para favorecer su acceso: email, grupo de difusión telegram, grupo de difusión whatsapp, redes sociales, opción correo postal, consultas telefónicas.
- Realización de acceso directo a los protocolos y documentos necesarios para la atención en urgencias. QR de acceso a los documentos
<https://www.familiasga.com/aciduria-glutarica-tipo-1-protocolodeurgencias/>



- Atención-contacto-derivación de los equipos multidisciplinares.
- Traducción de las Recomendaciones Internacionales publicadas en Noviembre de 2022, incorporación de las novedades en la página web, difusión por redes de las recomendaciones y en la red de apoyo de Rare-Connect

Recommendations for diagnosing and managing individuals with glutaric aciduria type 1: third revisión Dr Boy N. 2022

- Renovación continúa de la página web www.familiasga.com
- Creación canal de LinkedIn FAMILIAS GA
- Creación del Podcast en Spotify Familias GA con 9 episodios, dos de ellos del 2022

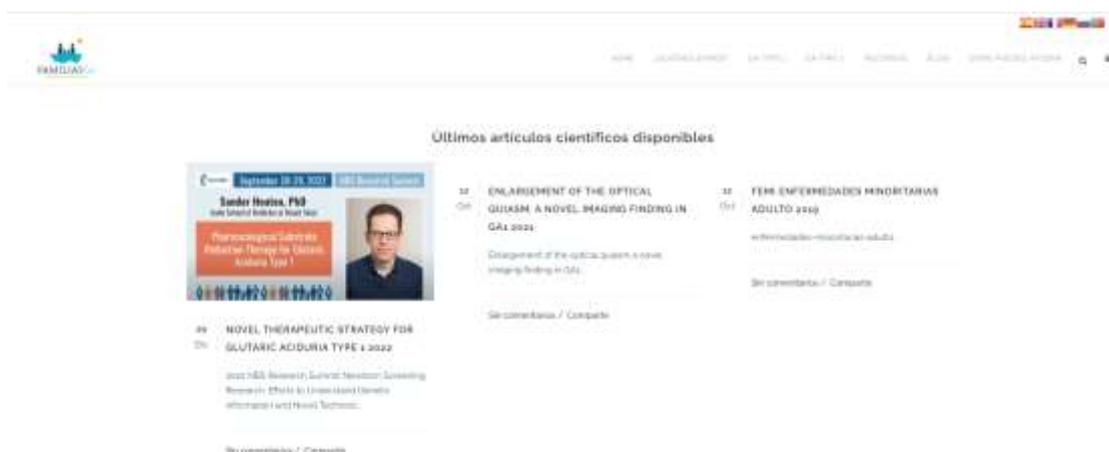
- Entrevista de radio en Hoy por Hoy Madrid Oeste con Ana Iriarte Marzo 2022

<https://spotifyanchorweb.app.link/e/cFal7491kxb>

- Día de las enfermedades raras: Raras pero no invisibles Entrevista de Emi Caro en COPE sierra Norte a Paqui Rubio

<https://spotifyanchor-web.app.link/e/6Np11i2kxb>

- Búsqueda y publicación de artículos científicos relacionados con nuestras patologías.



- Búsqueda de financiación para la actualización de la app gratuita para el control dietético de la dieta restringida en lisina y alta en calorías www.dietaga1.es
- Actualización Documento informativo "Ayudas sociales a las familias tras el diagnóstico"

- Actualización Documento informativo “Beneficios y obtención del certificado de discapacidad”
- Actualización Documento informativo sobre los “Recursos para adultos, jóvenes y niños con GA1”



- Actualización-enumeración-estado de las investigaciones.



- Realización boletín anual con la información más relevante del 2022.



RECURSOS HUMANOS: la Junta Directiva ha sido la encargada de realizar las acciones.

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO
ASALARIADO	0
CONTRATO O SERVICIOS	2
VOLUNTARIO	0

COSTE Y FINANCIACIÓN

- Pago recibo del seguro de terceros HELVETIA: - 214,43 euros
- Cuota socio a las Federaciones de referencia en:
 - *Enfermedades raras FEDER* - 75 euros
 - *Errores congénitos del metabolismo FEEHM* - 150 euros
- Ayuda Convocatoria de Fondos FEDER actualización SIO + 584,75 euros
- Mantenimiento página web - 416 euros
- Gestor cuentas -242 euros

CONCEPTO	GASTO	AYUDAS ECONÓMICAS
SEGURO HELVETIA	214,43	
CUOTA FEDERACIONES	225	
FONDOS FEDER		584,75
MANTENIMIENTO WEB	210,38	
TOTAL	649,81	584,75

GRADO DE ATENCIÓN: Tipos de consultas y atención:

DIRECTA:

- Adhesión a la asociación
- Servicios y recursos
- Preguntas sobre la atención, tratamiento, recursos, medicamentos, centros y profesionales, terapias, COVID 19
- Incidencias de los afectados
- Agradecimientos
- Donaciones

INDIRECTA

- Página web
- Videoteca, canal de Youtube
- Asesoría fiscal y jurídica a través de FEDER
- Atención psicológica a través de FEDER

RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO

CONCEPTO	TOTAL
Consultas de familiares y afectados	15-30 consultas semanales
De profesionales	35 emails gestionados
A través de Email	45 emails gestionados
A través de WhatsApp	20-30 semanales
Consultas a través de Redes sociales	12 contactos
Consultas a través del Teléfono	5-10 semanales
Mensajes grupo de difusión	141 mensajes
Redes sociales	548 publicaciones
Facebook	130 publicaciones
Twitter	641 tweets
Instagram	75 publicaciones
Linkedin	166 interacciones
Rare Connect	5 publicaciones
Canales video: youtube, vimeo	5 videos colgados
Audios souncloud	2 audio
Podcast Spotify	9 episodios
Visitas a la página web	198727 visitas
Publicaciones página web	2-10 semanales
Artículos científicos	149 artículos
Entradas blog	12
Eventos	5
Noticias	9
Participación	1

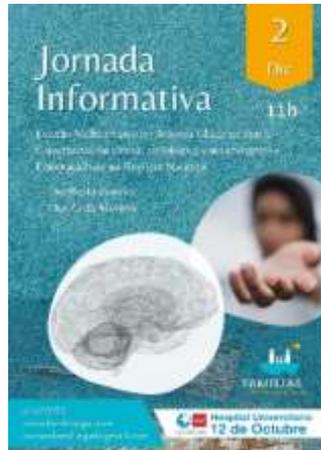


Los usuarios que mayoritariamente realizan consultas son las personas afectadas y familiares directos y/o cuidadores; suponiendo el 90% del total de los usuarios. El medio más utilizado para contactar es el WhatsApp, seguido de la llamada directa por teléfono.

Cabe destacar la proyección internacional de nuestra labor, tanto en la página web como en redes sociales, la interacción y contactos desde países de habla hispana y otros países europeos, representan un importante número de consultas, siendo México el país después de España, que más consulta nuestra página web.

4.1b Actualización de la información para familias y afectados sobre cuidados y tratamiento.

- I Jornada Informativa Proyecto Neurocognitivo junto a las investigadoras del proyecto 2 diciembre 2022



- II parte del Taller on line de conteaje de lisina – grabación de video en canal de Youtube 18 enero 2022



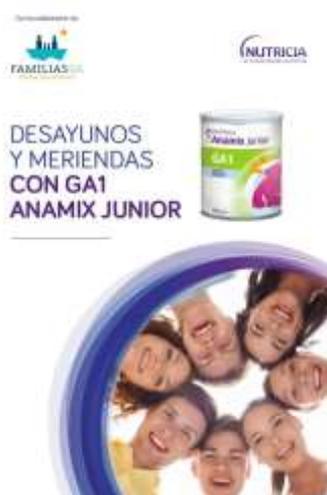
- Taller de recursos para la Formación en jóvenes afectados con GA1



- Jornada para jóvenes y adultos con GA1



- Creación de dossier para facilitar la adherencia al suplemento "Desayunos y Meriendas con GA1 Anamix Junior", junto a Nutricia. Financiado en su totalidad por Nutricia



RECURSOS HUMANOS: la Junta Directiva ha sido la encargada de realizar las acciones.

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO
ASALARIADO	0
CONTRATO O SERVICIOS	1
VOLUNTARIO	4

COSTE Y FINANCIACIÓN realizado por la Junta Directiva de la asociación, espacios durante la jornada presencial cedidos por el Hotel Campanile de Barberá del Vallés

CONCEPTO	GASTO	AYUDAS ECONÓMICAS
Jornada GA1 Jóvenes y adultos	-350	0
Taller de recursos	-85	0
TOTAL	-435	0

GRADO DE ATENCIÓN indirecta

RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO

CONCEPTO	VISITAS
Jornada Informativa Proyecto estudio Neurocognitivo de Aciduria Glutárica tipo 1	55 presenciales 46 on line
Jornada GA1 para jóvenes y adultos	12 familias, 40 visualizaciones
Taller de contaje de lisina	30 inscritos, 135 visualizaciones

4.1c Proyecto educativo sobre el tratamiento dietético para las familias y afectados "Mantel metabólico" para el apoyo en domicilio

DESCRIPCIÓN: hemos elaborado este material para favorecer la correcta adhesión al tratamiento dietético y farmacológico; apoyando con documentos escritos y gráficos las principales cuestiones referentes a la dieta, para dar la formación necesaria a padres y cuidadores, e implicar a los afectados en su propio autocuidado.



RECURSOS HUMANOS: la Junta Directiva y dos socios ha sido la encargada de elaborar y revisar el material

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO
ASALARIADO	0
CONTRATO O SERVICIOS	2
VOLUNTARIO	5

COSTE Y FINANCIACIÓN

- Diseño y montaje 0 euros
- Ayuda sucursal de la Caixa año anterior de 400 euros
- Impresión
- Envío

CONCEPTO	GASTO	AYUDAS ECONÓMICAS
Impresión	0	0
Diseño	-587	0
Envío	-100	0
TOTAL	-687	0

BENEFICIARIOS: familias y afectados con aciduria glutárica tipo 1 y 2 y epilepsia piridoxin sensible, profesionales de atención directa e indirecta. 95 afectados y sus familias

REQUISITOS ninguno

GRADO DE ATENCIÓN indirecta

RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO se ha distribuido a las unidades metabólicas y familias con gran aceptación, ha generado el aumento del uso de la app de contaje de lisina www.dietaga1.es que ha llegado a 100 usuarios.

4.1d Voluntariado de un trabajador social

DESCRIPCIÓN: Gracias a la intermediación de una familia de la asociación, contamos con el apoyo de un trabajador social voluntario

RECURSOS HUMANOS: Presidente de la Asociación y uno de sus socios, junto al trabajador social

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO
ASALARIADO	0
CONTRATO O SERVICIOS	0
VOLUNTARIO	3

COSTE Y FINANCIACIÓN a la asociación no le ha supuesto un coste económico, es una labor voluntaria por parte del trabajador social

BENEFICIARIOS: familias y afectados con aciduria glutárica tipo 1 y 2. 84 afectados y sus familias

REQUISITOS afectados y familiares con GA1 y GA2

GRADO DE ATENCIÓN indirecta

RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO su voluntariado comenzó a finales del 2021 y atendió a la consulta de 4 familias. Sabemos que va a ser una gran ayuda para las familias y los afectados con secuelas.

4.1e Asamblea General:

- Puesta al día general de acciones, cuentas anuales y recogida de propuestas y necesidades de los socios.
- Renovación de la Junta Directiva
- Aprobación de la contratación de un gestor de cuentas especialista en asociaciones de pacientes
- Actualización en:
 - Investigación CHARLIE difusión de avances,
 - Proyecto de estudio neurocognitivo
 - Actualización estado de la app
- Se acuerda no continuar con el grupo de padres del Grupo CREA 1º Infancia.
- Se acuerda la valoración de las familias con secuelas graves por Gloria Pomares a coste de la asociación.
- Presentación
 - Mantel Metabólico
 - Guía de Familias que está en proceso

DESCRIPCIÓN: siendo el mayor órgano de gobierno de la organización fue celebrada el 25 de junio. Al que asistieron en formato on line de toda la geografía española. Los socios ratificaron las actividades y cuentas del 2021 y votaron las acciones para el 2022. Se actualizaron las novedades sobre los dos proyectos de investigación y se realizó un turno de preguntas al respecto.

RECURSOS HUMANOS: la Junta Directiva

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO
ASALARIADO	0
CONTRATO O SERVICIOS	0
VOLUNTARIO	9

COSTE Y FINANCIACIÓN Grabación y edición sin coste

BENEFICIARIOS: familias y afectados socios

REQUISITOS ser socio o amigo de la Asociación, invitados voz no voto

GRADO DE ATENCIÓN directa

RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO durante la
asamblea fue patente la unión y visión unificada del proyecto de la
asociación.

4.1f Asistencia a acciones formativas para mejorar la actividad y gestión de la asociación impartidas por el personal de FEDER:

- Webinar 11/11/22 Presentación Patient73Hub
- Webinar 04/11/22 y 11/11/22 Diseños de éxito (sin ser diseñadores) con CANVA
- Webinar 28/10/22 Productos y tecnologías de apoyo
- Webinar 18/10/22 Te enseñamos las claves para la elaboración de proyectos
- Webinar 11/10/22 Identificando retos con nuestro movimiento asociativo para la inclusión de la adolescencia y juventud con ER
- Webinar 04/10/22 Te enseñamos las claves para la elaboración de proyecto.
- Webinar Fundación Telefónica 30/09/22 y 14/10/22 "Cómo comunicar lo que hace mi entidad en Redes Sociales"
- Webinar 20/09/22 Enfermedad es diferente a discapacidad
- Webinar 01/07/22 Jornada IMPaCT-GENÓMICA
- Webinar 21/06/22 ExpERTos en Estar Unidos": Te ayudamos con el funcionamiento interno de tu asociación y con las obligaciones registrales,
- Webinar 18/06/22 Asamblea FEDER
- Webinar 03/06/22 Fundación Lealtad
- Webina 30/05/22 Obligaciones Fiscales
- Webinar 19/05/22 "Las ER ya están en el cole"
- Webinar 07/04/22: Ayuda del programa IMPULSO
- 23/02/22 Webinar de VII Convocatoria Única
- 22/02/22 Jornada de Puertas abiertas Madrid
- 17/02/22 Sesión sobre ER con los trabajadores del Grupo SAGE
- Grupo de Apoyo Mutua con entidades de FEDER:
 - 11 Enero 2022
 - 1 Febrero 2022

DESCRIPCIÓN: Asistencia a los seminarios y módulos formativos impartidos por FEDER centradas en aspectos como la sostenibilidad, servicios, gestión... de las entidades sin ánimo de lucro

RECURSOS HUMANOS: asistencia de la presidenta de la asociación

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO
ASALARIADO	0
CONTRATO O SERVICIOS	0
VOLUNTARIO	2

COSTE Y FINANCIACIÓN sin coste

BENEFICIARIOS: los usuarios en general, la junta directiva en particular, participando de las actividades del proyecto, beneficiamos a nuestros asociados ya que las actividades del proyecto suponen una mejora de la gestión, formación y prestación de servicios.

REQUISITOS personas con una enfermedad rara y familiares directos

GRADO DE ATENCIÓN indirecta

RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO hemos aprendido aspectos importantes para mejorar nuestra atención y gestión.

4.2 IDENTIFICACIÓN DE LA ACTIVIDAD: acciones para cubrir necesidades no satisfechas

DENOMINACIÓN:

Terapias y ayudas económicas

SERVICIOS/ACCIONES:

4.2a Convenio de colaboración para atención psicológica individual

DESCRIPCIÓN: realizamos un convenio de colaboración con Dña Sandra Vergés, psicóloga con amplia experiencia en grupos de familias con patologías degenerativas, para disminuir al 50% el coste por sesión de los socios.

RECURSOS HUMANOS: Presidente de la Asociación y uno de sus socios, junto a la psicóloga.

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO
ASALARIADO	0
CONTRATO O SERVICIOS	1
VOLUNTARIO	2

COSTE Y FINANCIACIÓN este convenio no ha implicado coste para la asociación.

BENEFICIARIOS: familias y afectados con aciduria glutárica tipo 1 y 2. 84 afectados y sus familias.

REQUISITOS ser socio

GRADO DE ATENCIÓN indirecta

RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO 16 familias se beneficiaron de este proyecto

4.2b Presentación convocatoria de ayudas “Programa IMPULSO de FEDER-Fundación Mutua Madrileña” para el apoyo de los costes económicos de las terapias de las familias con afectados con secuelas

DESCRIPCIÓN: las secuelas de GA1 y GA2 suponen un gasto económico muy importante para las familias, y tras los 3 o 6 años dependiendo de la Comunidad Autónoma, ya no reciben atención temprana, y las terapias de los centros educativos no suelen ser suficientes. Por ello dependiendo del estado basal necesitan un mayor número de recursos. Para paliar en parte esta situación, presentamos un proyecto para el apoyo a seis familias, junto a otra Asociación de Enfermedades Raras de León (ALER), a la Convocatoria de ayudas de la Fundación Mutua Madrileña gestionado por FEDER.

RECURSOS HUMANOS: 2 personas de la Junta Directiva elaboraron el proyecto junto a la Asociación ALER de León y se encargaron de recoger los documentos de justificación de la ayuda

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO
ASALARIADO	0
CONTRATO O SERVICIOS	0
VOLUNTARIO	2

COSTE Y FINANCIACIÓN en la Convocatoria de ayudas se repartieron los 2288,80 por igual entre las 7 familias

CONCEPTO	GASTO	AYUDAS ECONÓMICAS
Proyecto IMPULSO	0	2288,80
TOTAL	0	2288,80

BENEFICIARIOS: 7 familias y afectados con GA tipo 1

REQUISITOS afectados y familiares con GA1

GRADO DE ATENCIÓN indirecta

RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO las 7 familias recibieron la transferencia por un 1/7 del total, y alivió en parte los costes económicos derivados de las secuelas

4.2c Valoración por Gloria Pomares de 6 familias con afectados con secuelas muy graves costeado por la asociación.

DESCRIPCIÓN: pretendemos apoyar a las familias con afectados con secuelas graves a mejorar la calidad de vida del afectado y el cuidador, siendo valorados por una especialista en productos de apoyo y ortoprotésicos, para conseguir la mejor adaptación y productos según las necesidades familiares, disminuyendo el impacto familiar, económico, psicológico y social que supone. Se atendieron a 6 familias que recibieron un informe para los especialistas y terapeutas.

RECURSOS HUMANOS: Gloria Pomares

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO
ASALARIADO	0
CONTRATO O SERVICIOS	1
VOLUNTARIO	0

COSTE Y FINANCIACIÓN las 6 sesiones han supuesto un coste de 242 euros, no hemos recibido apoyo para esta acción.

CONCEPTO	GASTO	AYUDAS ECONÓMICAS
Coste 6 sesiones	-242	0
TOTAL	-242	0

BENEFICIARIOS: 6 familias y afectados con aciduria glutárica tipo 1

REQUISITOS afectados y familiares con GA1 y GA2

GRADO DE ATENCIÓN indirecta

RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO 6 familias se beneficiaron de este proyecto durante el 2022, cubriendo una necesidad que evitará en el futuro deformaciones óseas de los afectados y lesiones de piel, y disminuirá la carga de los cuidadores.

4.3 IDENTIFICACIÓN DE LA ACTIVIDAD: Sensibilización y difusión a la sociedad, incidencia política

DENOMINACIÓN:

Transformación social

SERVICIOS/ACCIONES:

- Las ER van al cole con Federito: proyecto de sensibilización en centros escolares al que asiste al menos 1 niño con ER. Hemos recibido una ayuda de 250 euros de FEDER para su realización en 3 centros escolares durante el curso 22-23, pendiente de su finalización en el último trimestre del curso escolar.

NOMBRE DE LAS ENTIDADES BENEFICIAS	PROVINCIA
1. Asociación de Enfermedades Raras de Madrid ERER	MADRID
2. Asociación de Hermafroditas de la Comunidad de Madrid	MADRID
3. Federación Madrileña de Enfermedades Raras y Orfanas	MADRID
4. Asociación Española Síndrome Uta-Rita	MADRID
5. Fundación Baby Pardo	MADRID
6. Asociación de Familias Afectadas por el Síndrome Madrileno-Pardo	MADRID
7. Asociación Andaluza de Hermafroditas	ANDALUCÍA
8. Asociación de Enfermedades Raras O'Farrell	VALENCIA
9. Asociación de Enfermedades de los Neuronocitos	VALENCIA
10. Asociación Familia del, Asturias/gobierno del A	VALENCIA

Las entidades beneficiarias deberán presentar a la fecha del Convenio de colaboración para la realización de este estudio, una carta de apoyo o carta de los ayuntamientos o consejos locales del PSEUS, en papel legal, en castellano y en formato electrónico para su depósito, mediante certificación del proceso.

- Campaña de visibilización por el Día de las EERR 28 Febrero 2022, junto a Familias, Ayuntamientos e instituciones





- Entrevista por el día de las enfermedades raras a una familia de Sevilla desde la Radio Cope Sierra Norte



- Entrevista en el periódico el Confidencial por el día de las Enfermedades Raras.

Por **Ángeles Gómez** f t
 28/02/2022 · 05:00 Actualizado: 01/03/2022 · 10:49

En el año 2012 nacieron en España 454.648 niños y, si se cumplieron los protocolos sanitarios de atención al recién nacido, a casi todos ellos se les hizo la popular **'prueba del talón'** para descartar la presencia de alguna **enfermedad metabólica grave**. La mayoría de las veces resulta negativa, pero las sorpresas existen, y no son agradables.

Ese año, **Helena Carpio** tuvo a su tercera hija, **Cristina**, y como a sus hermanos, se le hizo la prueba del talón, pero desde el minuto cero percibió que no estaba bien. "La niña lloraba mucho, estaba más irritable de lo normal, tenía los ojos rojos...", la gran **sospecha** comenzó a coger **tintes de certeza** cuando una llamada de teléfono informó a los padres de que había 'algo' y que era necesario repetir nuevamente la prueba del talón. Ese segundo análisis despejó las dudas: Cristina tenía **aciduria glutárica tipo 1 (AG-1)**, un trastorno de la degradación de las proteínas que provoca la acumulación de sustancias tóxicas (ácido glutárico) en el organismo. Las consecuencias: **déficits neurológicos, motores, discapacidad, incluso la muerte**.

- Video ¿Por qué hacer una asociación de aciduria Glutárica? En la web de Mundo Metabólico Nutricia

[\(2\) Testimonio: La historia de Helena - YouTube](#)



- Entrevista a la presidenta de la Asociación con motivo del III Torneo Solidario de A2T a favor de la Asociación, en Radio Hoy por Hoy.

- Actuación de Aída en Got Talent España, contando el caso de su primo que sufre GA1

[Aída visibiliza las enfermedades raras en 'Got Talent' y rinde un lacrimógeno homenaje a su primo \(telecinco.es\)](#)



- Campaña de visibilización de Navidad, calendarios 2022



- Redacción del artículo para la revista anual de FEEHM.

[Revista "Pensando en Metabólico" 2022 - Piensa en metabólico \(metabolicos.es\)](#)

DESCRIPCIÓN queremos una sociedad sensibilizada con nuestro colectivo y, en consecuencia, que reconozca nuestra realidad como un problema social y sanitario. A través de nuestras acciones de sensibilización nos dirigimos a todos los agentes implicados con nuestra causa: profesionales, investigadores, administración, grupos parlamentarios, líderes de opinión y medios de comunicación con los que llegar a la sociedad civil.

La inclusión es necesaria para poder alcanzar un mundo en el que tengan cabida todas las personas. A través de las campañas, queremos promover un cambio de actitudes desde las edades más tempranas; respondiendo a la falta de información y desconocimiento que existe.

RECURSOS HUMANOS todas las personas que han realizado estas acciones han sido pertenecientes a la Junta Directiva y voluntarios de las familias.

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO
ASALARIADO	0
CONTRATO O SERVICIOS	1
VOLUNTARIO	4

COSTE Y FINANCIACIÓN

- Gastos campaña Navideña impresión calendarios: - 246 euros

BENEFICIARIOS afectados y familiares con enfermedades raras

REQUISITOS ninguno

GRADO DE ATENCIÓN indirecta

RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO estas iniciativas han tenido muy buena acogida tanto por las instituciones públicas, centros educativos, como por las familias.

4.4 IDENTIFICACIÓN DE LA ACTIVIDAD: mejora atención médica

DENOMINACIÓN:

Incidencia profesionales sanitarios

SERVICIOS/ACCIONES:

- Creación del grupo de trabajo de Acidurias Orgánicas
- Creación de la Red Iberoamericana de errores innatos del metabolismo junto a FEEHM.



- Participación en el grupo de Trabajo de AECOM y Sociedad
- Participación en la Junta Directiva de FEEHM
- Participación en el grupo de trabajo ACCI del CIBERER como representante de pacientes con enfermedades metabólicas y mitocondriales.
- Asistencia a la Jornada Face to face del proyecto CHARLIE para dar voz a las familias con los investigadores de Holanda, Luxemburgo, Alemania, España, Canadá y Estados Unidos.



DESCRIPCIÓN dirigidas a los agentes claves para garantizar que el sistema sanitario de una respuesta efectiva al colectivo. Enmarcado en este programa se generan acciones y estrategias vinculadas con la formación y actualización de conocimientos de estas patologías.

RECURSOS HUMANOS la Presidenta de la Asociación y vocal de investigación Montserrat Oñós.

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO
ASALARIADO	0
CONTRATO O SERVICIOS	0
VOLUNTARIO	2

COSTE Y FINANCIACIÓN no hemos recibido financiación para esta parte de nuestros proyectos.

CONCEPTO	GASTO	AYUDAS ECONÓMICAS
Jornada Face to Face	-1261	0
TOTAL	-1261	0

BENEFICIARIOS la población en general, los profesionales que atienden afectados de enfermedades metabólicas con o sin diagnóstico

REQUISITOS ser profesionales que atienden a niños y/o adultos con posibilidad de sufrir una enfermedad hereditaria del metabolismo

GRADO DE ATENCIÓN Indirecta

RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO. El grupo de acidurias orgánicas y la Red Iberoamericana están dando sus primeros pasos, pero somos un referente para la derivación de las familias. En AECOM y CIBERER estamos llevando a cabo propuestas para acercar la ciencia a las familias, mejorar el entendimiento de los procesos científicos y médicos, y a la vez sirviendo de interlocutor entre los científicos y médicos y las familias y afectados.

4.4 IDENTIFICACIÓN DE LA ACTIVIDAD: sostenibilidad de las acciones

DENOMINACIÓN:

Captación de fondos

SERVICIOS/ACCIONES:

- Convocatoria única de ayudas FEDER
 - Fondos FEDER pendientes de resolución
- Convocatoria programa IMPULSO de FEDER y Fundación Mutua Madrileña. Ayuda directa a 7 familias
- Donaciones a través de las diferentes campañas de visibilización
 - Campaña Navideña de visibilización
 - Campaña por el día de las Enfermedades Raras
- Carrera Metabólica junto a las asociaciones que componen FEEHM



- Productos de la Asociación para bodas, cumpleaños y comuniones
 - Velas personalizadas
 - Calendarios 2022



- Eventos a nuestro favor
 - III Torneo Solidario A2T



- Rifa Solidaria del Colegio CASVI Villaviciosa de Odón



- Bolsas Solidarias



- Cuotas de socios

DESCRIPCIÓN para las acciones dirigidas a los afectados y familiares, necesitamos recibir financiación, a través de participar en convocatorias de ayudas y las donaciones. Gracias a estas ayudas los proyectos ayudan a las familias y no suponen un coste que se sumaría al que habitualmente ya tienen, derivados de terapias, alimentos hipoproteicos, medicinas...

RECURSOS HUMANOS todas las personas que han realizado estas acciones han sido pertenecientes a la Junta Directiva y voluntarios.

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO
ASALARIADO	0
CONTRATO O SERVICIOS	3
VOLUNTARIO	25

COSTE Y FINANCIACIÓN

CONCEPTO	GASTO	INGRESO	TOTAL
DONACIONES		+ 8035	+ 8035
CUOTA SOCIOS		+ 1760	+ 1760
PRODUCTOS ASOCIACIÓN	-911	+ 939	+28
CARRERA METABÓLICA		0	0
TORNEO A2T	-227	+3550	+3323
IMPULSO	- 2288,80	+ 2288,80	0
CAMPAÑA DE NAVIDAD (provisional)	- 18106	+ 18160	54
TOTAL			+13200

BENEFICIARIOS afectados y familiares con GA1 y GA2

REQUISITOS ser afectados y familiares con GA1 y GA2

GRADO DE ATENCIÓN indirecta

RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO tras la pandemia ha sido el primer año en que hemos podido recibir ayudas tras organizarnos aprovechando que todos nos hemos beneficiado de las tecnologías de comunicación. El objetivo ha sido cumplido con creces.

4.5 IDENTIFICACIÓN DE LA ACTIVIDAD: relaciones de colaboración con otras entidades

DENOMINACIÓN:

Red de enfermedades raras

SERVICIOS/ACCIONES:

- Pertenencia a **FEDER**: red de asociaciones de enfermedades raras
 - Asociación Turner Salamanca
 - Asociación de displasia fibrosa BIHOTZEEZ
 - Asociación de enfermedades raras de Castilla León AERSCYL
 - Asociación Leonesa de Enfermedades Raras ALER
 - Objetivo diagnóstico
 - 22q
 - ASEM
 - AEMPI
 - AEEG
 - D´Genes
 - Asociación española de enfermedades raras con epilepsia de la infancia
 - Asociación MARWA
 - MPS España
 - AEEFEG Gaucher
 - Planeta TOC
 - AFASW Síndrome de Wolfram
 - ALDE distonía
 - AFERD
- Pertenencia a **FEEHM**: Red de asociaciones de enfermedades metabólicas hereditarias
 - Asociación de enfermedades metabólicas de Andalucía

- Asociación Aragonesa de Fenilcetonuria y Otros Trastornos Metabólicos
- Asociación de enfermedades metabólicas hereditarias de Asturias
- Asociación Cántabra de afectados por enfermedades metabólicas innatas ACAEMI
- Asociación de acidemia metilmalónica ACIMET
- Asociación de metabólicos de Castilla La Mancha
- Asociación PKU de Castilla y León ASPKUCYL
- Asociación catalana de trastornos metabólicos hereditarios PKU/ATM
- Asociación PKU y OTM de Euskadi
- Asociación P.K.U. y O.T.M. de Extremadura
- Asociación PKU y OTM de Galicia ASFEGA
- Asociación PKU de Valencia AVAPKU
- Asociación de Metabólicos de Madrid ASFEMA
- Asociación de Padres de Niños con Jarabe de Arce y otras Metabolopatías de la Región de Murcia
- Asociación PKU y OTM de Navarra ANAPKU
- Colaboración con sociedades científicas
 - AECOM
 - SEEIM
 - MetabERN
 - CIBERER
 - FIAPAS
 - HHT Hemorragia Hereditaria Telangiectasia
 - Síndrome de Williams
 - Autismo
 - ASEM

- ORPHANET
- AEP
- CREER
- COCEMFE
- CERMI
- ALIBER
- CEDEM
- ASPACE
- Recordati Rare Diseases España
- SHARE4RARE
- PATIENT73HUB
- Asociaciones y familias de otros países
 - ADCUM Perú
 - ACPEIM Colombia
 - Glutarazidurie eV Alemania
 - AG1-2-3 Francia
 - ASPIDA ZOIS Chipre
 - Méjico
 - Italia
 - Ucrania
 - Rusia
 - Argentina
 - Portugal
- Asistencia a Congresos, Jornadas y seminarios



- Colaboración para la realización de la Jornada de la Semana de la Salud de ALER con la ponencia "Enfermedades de cribado neonatal metabólico. Presente y Futuro en la Comunidad de Castilla y León" del Dr Carlos Alcalde

[COCEMFE CASTILLA Y LEON Y ALER ORGANIZAN ACTIVIDADES \(actualidadsocial.es\)](https://actualidadsocial.es)



- Somos los creadores y moderadores de la red de pacientes de GA1 de Rare Connect

DESCRIPCIÓN el principal objetivo de estas colaboraciones ha sido crear una red de profesionales y asociaciones que nos permitiera ampliar y complementar nuestro campo de intervención en beneficio de nuestros usuarios. Reivindicar unidos la normalización de las enfermedades raras o poco frecuentes y la integración de los afectados a nivel escolar, laboral y en su vida diaria

RECURSOS HUMANOS la Presidenta y socios de la Asociación han realizado estas intervenciones de forma voluntaria

COSTE Y FINANCIACIÓN todo ha sido sin coste a la asociación

BENEFICIARIOS afectados y familiares con GA1 y GA2

REQUISITOS ninguno

GRADO DE ATENCIÓN indirecto

RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO

creemos que en el caso de las enfermedades raras, es imprescindible crear redes de apoyo, ya que el avance en una enfermedad puede repercutir de forma directa o indirecta en muchas otras. El desconocimiento general, la falta de apoyo social e institucional no nos lo ha puesto fácil, pero actualmente contamos con muchos apoyos que han ido aumentando en cada intervención en la que asistimos.

4.6 IDENTIFICACIÓN DE LA ACTIVIDAD: investigación y conocimiento

DENOMINACIÓN: fomento de la investigación en ER

SERVICIOS/ACTIVIDADES:

- Promoción de la Investigación y Conocimiento sobre GA1 y 2
- Promoción de la Investigación Biomédica.

DESCRIPCIÓN La investigación es necesaria para el conocimiento de las causas de las enfermedades raras, así como para su tratamiento y efectos en la vida de las personas que la padecen. Para favorecer la investigación, acercamos las dificultades y secuelas que generan estas enfermedades, intentando participar en todos los foros posibles para hacer visible nuestra problemática. Promovemos la investigación apoyando proyectos y difundiendo los resultados.

CHAPERONAS FARMACOLÓGICAS de Judith García Villoria. Durante la Convocatoria de ayudas de Merck la investigadora consiguió financiación para poner en marcha este estudio de investigación. Durante el Face to Face en Barcelona mantuvimos una reunión, y tendremos reuniones periódicas para conocer el avance de este proyecto que está en sus primeras fases.



PROYECTO ESTUDIO NEUROCOGNITIVO estudio del desarrollo neurológico, neurorradiológico y neurocognitivo de los afectados con GA1 y GA2, en el que participan 19 centros españoles gracias a la financiación en la Convocatoria de ayudas a la investigación de la Fundación Mutua Madrileña de 2019. La investigadora principal es la Dra Berta Zamora del Hospital 12 de Octubre de Madrid. Durante el 2021 tras el inicio del registro nacional de aciduria glutárica tipo 1, se comenzaron las entrevistas por teléfono y presencial, realización de resonancia magnética y valoración dietética. Que continuarán durante el 2023 y se procederá a la extrapolación de resultados, y su publicación. Este estudio parte de la asociación, colaboramos en la gestión de las citas, ayudas al transporte y alojamiento, difusión del estudio, el enlace al registro está en nuestra página web.

<https://www.familiasga.com/registro-nacional-de-acidemias-organicas/>



PROYECTO CHARLIE (CHANGing Rare disorders of LysInE metabolism) es un proyecto multicéntrico que reúne a investigadores de diferentes países y asociaciones de pacientes incluida la nuestra; empezó en mayo del 2021, con el objetivo de desarrollar nuevas estrategias terapéuticas para dos enfermedades relacionadas con el metabolismo de la lisina: la Epilepsia dependiente de piridoxina (PDE), y la GA1. Somos la voz de los pacientes y realizamos la labor de difusión de los resultados con lenguaje sencillo a afectados y familiares. Nuestra primera reunión presencial con los investigadores tuvo lugar en Barcelona en Noviembre de 2022.

		Breakout sessions			
		Patient involvement, trials & exploitation	Lysine metabolism & biomarkers	Therapeutic interventions	PDE & GA1 disease models
Dr. Emile van Schaftingen	Metabolic biochemistry		X	X	
Dr. Matthias Baumgartner	Clinical therapy & trials in metabolic diseases	X		X	
Dr. Laure Bally-Cuif	Zebrafish neurogenetics		X		X
Dr. Nathalie Cartier	Translational gene therapy strategies	X		X	
Dr. Cor Oosterwijk	Patient participation	X		X	
Dr. Lieske van der Scheer	Ethics	X		X	
Dr. Holly Kordasiewicz	Neurology and antisense oligonucleotide research	X		X	
Dr. Ron Wevers	Clinical chemistry and metabolomics		X		X
Mirjam Brullemans-Spansier	(FAIR) data management		X		X
Dr. Curtis Coughlin II	Translational research & patient involvement				X

Nuestra labor tan sólo ha comenzado, y pretendemos realizar materiales divulgativos, realizar un microsite sobre el proyecto en la página principal, y realizar notificaciones generales sobre el proyecto, elaborar varias notas de prensa y seguir visibilizando el proyecto a través de redes sociales (Twitter, Facebook, YouTube e Instagram).

RECURSOS HUMANOS dos vocales de la Junta Directiva son los encargados de ser nuestros portavoces y la presidenta de la Asociación,

COSTE Y FINANCIACIÓN gracias a la financiación del EJPRD se pudieron distribuir los recursos para las diferentes acciones y nuestra asociación tiene cubierta su labor en este sentido.

BENEFICIARIOS afectados y familiares con GA1 y epilepsia piridoxin sensible

RESULTADOS OBTENIDOS Y GRADO DE CUMPLIMIENTO los proyectos está en fases iniciales.

5 MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN

Recursos humanos: la Asociación realiza prácticamente todas sus acciones a través de la Junta Directiva y socios.

Personal asalariado: ninguno

Voluntarios: desde final del año 2021 contamos con un trabajador social voluntario

Alumnos: ninguno

Recursos materiales: material de papelería, roll up, lona, dípticos...

Ningún local acondicionado

Equipamiento ninguno

Soporte tecnológico / página web: contratado personal para el mantenimiento de la página web

Redes sociales/canales

- Youtube [FamiliasGA](#)
- Facebook [@familiaGA1](#)
- Twitter [GA1Familia](#)
- Instagram [FamiliasGA](#)
- LinkedIn [FAMILIAS GA](#)
- Web <https://www.familiasga.com/>
- Soundcloud [Familia GA1](#)
- Spotify Podcast [FAMILIAS GA](#)
- Rare Connect [Asociación Familia GA1](#) / Comunidad [Aciduria Glutárica Tipo 1](#)

Dónde se encuentra la Asociación:

- ORPHANET

[Orphanet: Familia GA1](#)

- Subred de pacientes o EPAG de MetabERN

[Patient Organisations - MetabERN \(ern-net.eu\)](#)

- Rare Connect

[Glutaric aciduria type I: Updates \(rareconnect.org\)](#)

- Rare disease Day

[Asociación Nacional Familias G.A. - Rare Disease Day 2023](#)

- Share4Rare

[Asociación Nacional Familias GA | Share4Rare](#)

- Patient73Hub

https://www.fecamm.org/porta1/M_etiquetas.asp?etiid=73

- Disease maps

[Aciduria glutárica tipo I / Deficiencia de glutaril-CoA deshidrogenasa | Diseasemaps](#)

- FEDER

[Asociación Familia GA1, Aciduria glutárica tipo 1-FGA1 | FEDER \(enfermedades-raras.org\)](#)

- FEEHM

[Listado de Asociaciones de Enfermos Metabólicos de España \(metabolicos.es\)](#)

No vehículos

Subvenciones públicas Ninguna

Subvenciones autonómicas Ninguna

Subvenciones privadas

- Convocatoria Fondos FEDER destinado a la actualización del SIO (servicio de información y orientación) **PENDIENTE DE RESOLUCIÓN**

6 RETRIBUCIONES JUNTA DIRECTIVA

La Junta Directiva no percibe ningún tipo de retribución por parte de la Asociación, son puestos voluntarios.

La Junta Directiva está compuesta por:

- Helena Carpio Presidente
- Marta Gasca Vicepresidente
- Ana M^a Carpio Secretaria
- José Vicente Tesorero
- Susana Salamanqués Vocal GA2
- Judit Ruiz Vocal de los jóvenes y adultos
- Beatriz Casado Vocal ePAG de la Red Europea
- Montserrat Oñós Vocal Investigación
- Albert Carbonell Vocal Investigación
- M. Ángeles García Vocal
- Verónica Lominchar Vocal
- Jesús Gasca Vocal
- Elisa Carpio Vocal
- Daniel Vicente Vocal
- Ana Herrero Lafont

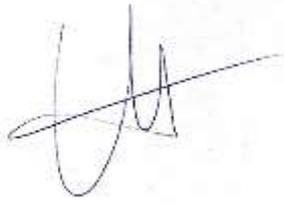
7 DATOS RELEVANTES SOBRE LA ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES

Durante 2022 hemos realizado:

- 1 Reuniones de la Junta Directiva
- 1 Asamblea general de socios
- 3 Reunión con los integrantes del proyecto CHARLIE
- Proyectos a convocatorias de ayudas de carácter privado
 - CAIXA: material educativo dieta restringida en lisina
 - Fundación Mutua Madrileña: proyecto IMPULSO
 - Fundación FEDER: Fondos FEDER
 - Fundación Carrefour: actualización app dietaga1.es
 - Fundación MAPFRE: creación de grupo de apoyo de jóvenes con GA1

Resumen de los movimientos de la cuenta de la Asociación:

CONCEPTO	GASTO	INGRESO	TOTAL
ASESOR FISCAL	-242		-242
MANTENIMIENTO CUENTA	- 6		- 6
MANTENIMIENTO WEB	- 181,50		- 181,50
WEB	-234,50		-234,50
SEGURO HELVETIA	- 214,40		- 214,40
TOTEBAGS DONACIÓN		+810,32	+810,32
FISIOTERAPIA GLORIA POMARES	- 242		- 242
DONACIONES		+ 6753,18	+ 6753,18
CUOTA SOCIOS		+ 1760	+ 1760
CUOTA FEDERACIONES	- 225		- 225
CORREOS	-301,40		-301,40
JORNADAS	-1177,22		-1177,22
TALLER JÓVENES	-85		-85
LAS ER VAN AL COLE FEDER		+250	+250
FONDOS FEDER		+ 584,75	+ 584,75
TORNEO A2T	-227	+3466	+3239
CARRERA METABÓLICA		0	0
IMPULSO	- 2289	+ 2288,80	-0,20
EVENTOS SOLIDARIOS		+523	+523
MANTELES METABÓLICOS	-586,90		-586,90
CAMPAÑA DE NAVIDAD 2022	-18160	+ 22143	+ 3983
NAVIDAD 2021	- 366	+484	+118
CALENDARIOS FGA	-246,10	+921	+674,90
VELAS FGA	-665,50		-665,50
TOTAL	- 25448,66	+ 39984,05	+14535,39

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'HC' with a long horizontal stroke extending to the right.

Firmado: Presidente Familias GA Helena Carpio Anguita

Datos a 12 de febrero 2023