



FAMILIASGA
Unidas por el futuro

MEMORIA ECONÓMICA 2023

ÍNDICE

- La Asociación Nacional Familias GA
- Nuestros objetivos
- Nuestras acciones
- Los profesionales
- Las familias y la comunidad
- Cuentas



LA ASOCIACIÓN

La Asociación Familia GA se constituyó en Noviembre de 2016, como entidad sin ánimo de lucro y de ámbito Nacional. Promovida por familiares, amigos y afectados de Aciduria Glutárica tipo 1 y 2, como punto de encuentro, apoyo y orientación, como única organización centrada en estas dos patologías. Familias GA está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 613620.

Nuestra sede social está en Arroyomolinos, Madrid, pero nuestra acción se amplía a todo el territorio Nacional. Mantenemos contacto con las dos asociaciones Europeas de aciduria glutárica tipo 1.

El órgano de gestión de nuestra asociación es la Junta Directiva.



NUESTRAS ACCIONES

Todas nuestras actividades están centradas en los afectados y el núcleo familiar; ofreciendo diferentes canales de contacto para facilitar en todo lo posible el acceso.



- Atención directa a través del **Servicio de Información y Orientación**
 - * **TOTAL DE LLAMADAS: 220 en 2023**
 - * **TOTAL DE CONTACTOS POR FACEBOOK: 20**
 - * **INTERACCIONES EN TWITTER-X: 90 con profesionales**
 - * **INTERACCIONES EN INSTAGRAM: 120, CONTACTOS 3**
 - * **INTERACCIONES EN LIKEDIN: 8, CONTACTOS 12 con profesionales**
 - * **VISUALIZACIONES DE YOUTUBE: 80**
 - * **VISITAS A LA WEB 11000**
 - * **CONTACTO POR WHATTSAPP 10-40 semanal**
 - * **CONTACTO POR EMAIL 1-5 semanal**
- **Grupo de whatsapp**
- **Grupo de apoyo mutuo de jóvenes y adultos, y de cuidadores**

NUESTRAS ACCIONES

- Campaña de visibilización por el día de las enfermedades raras
- Campaña de visibilización Navideña
- Boletín Anual
- Difusión de talleres, webinar e información relevante para las familias (becas, discapacidad, terapias)
- Atención trabajador social y psicólogo colaboradores
- Jornada CHARLIE en Suiza
- Seminario on line con los investigadores del CHARLIE para las familias
- Jornada de familias octubre en Castellón
- Ponencia en la Jornada Multidisciplinar por el día Mundial de las ER en el Hospital 12 de octubre de Madrid
- Ponencia en la Jornada de enfermedades raras de Málaga en Octubre 2023



Cristina Fillat Fonts

"Estrategias de Terapia Génica para AQT"
Investigadora Principal Grupo Terapia Génica y Cáncer, Instituto Investigaciones Biomédicas August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)

Alex Garanto Iglesias

"Desarrollo de modelos celulares humanos para el estudio de los trastornos del metabolismo de la insulina"
Investigador Principal Departamento Pediatría, Radboud University Medical Center, Nijmegen, Amalia Children's Hospital, Radboud University Medical Center, Nijmegen (Países Bajos)

Judit García Villoria

"Prueba de una nueva estrategia terapéutica con chaperonas farmacológicas en modelos celulares"
Investigadora Principal Grupo Enfermedades Metabólicas Hereditarias y enfermedades musculares, Instituto de Investigaciones Biomédicas August Pi i Sunyer (IDIBAPS), Barcelona.
Sección de errores congénitos del metabolismo, Centro de Diagnóstico Biomédico, Hospital Clínic, Barcelona. Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER)



NUESTRAS ACCIONES

- Acciones de recaudación de donativos: Xeresa, Valmojado, Hospital 12 de Octubre
- Participación en el Proyecto las ER van al colegio con Federito
- Gestión de las estancias y citas de las familias para la continuidad del estudio Neurocognitivo
- Gestión de la terapia gratuita canina para las familias de Madrid
- Gestión y búsqueda de las donaciones destinadas a las familias más desfavorecidas
- Taller I y II de recursos en la escolarización
- Asamblea General y Juntas Directivas
- Publicación de artículo de la Asociación en la Revista de Enfermedades metabólicas
- Creación de Reto Solidario con duración de 1 año
- **Grupo de whatsapp**
- **Grupo de apoyo mutuo de jóvenes y adultos, y de cuidadores**



LOS PROFESIONALES

Nuestras acciones siempre están coordinadas en base a las guías y recomendaciones que nos ofrecen los expertos e investigadores. Colaboramos participando, y coordinando o apoyando cada proyecto existente en nuestras enfermedades.

Mantener el contacto con los principales expertos nacionales e internacionales en ACIDURIA GLUTÁRICA TIPO 1 Y 2, es uno de nuestros objetivos principales para poder lograr el acceso equitativo a un tratamiento de calidad, y en consecuencia a la oS

Durante los últimos años se han dado grandes pasos iniciando proyectos para el conocimiento en profundidad de estas enfermedades y la posibilidad de una terapia curativa. Esta esperanza, nos anima a continuar recaudando dinero para apoyar estos proyectos, este año hemos donado 22500 euros para dos proyectos de investigación españoles (Hospital 12 de octubre y Clinic de Barcelona), y tenemos pendiente otra donación de 10000 euros para la Sociedad científica AECOM, para avanzar en la difusión de la evidencia científica a todos los rincones de la geografía española.

El contacto continuo con los investigadores, nos facilita la resolución de nuestras dudas y podemos hacerles llegar aspectos en los que incidir con máxima relevancia en nuestro día a día. Este años hemos realizado al menos dos reuniones con cada uno de los grupos investigadores en GA1. Perteneciendo al proyecto CHARLIE y siendo el motor de IMPULSO del proyecto de estudio Neurocognitivo, neurológico y neurorradiológico con el 12 de Octubre de Madrid

FAMILIAS Y COMUNIDAD

Nuestro motor y razón de ser son los afectados y familias con estas patologías, en este momento 87 familias entre las dos patologías. Estamos a su lado en cada ámbito que puedan necesitar

- Visibilización para mejorar el contacto con la comunidad, acercando nuestra problemática y nuestros puntos en común a la Sociedad
- Formación en la enfermedad y todos los aspectos afectados en este sentido
 - La dieta y tratamiento de emergencia como únicas herramientas de prevención, son el centro de muchas de nuestras acciones y lo más hablado en el grupo de apoyo de whatsapp
 - Recursos
 - Discapacidad
 - Terapias
 - Derechos
 - Ayudas sociales y familiares
 - Comunicación aumentativa
- Atención directa a sus dudas
- Apoyo en la escolarización
 - Documento de apoyo para los compañeros-familias y profesionales
 - Acudimos a los centros que lo solicitan o en los que nuestros afectados tiene dificultades
 - Acercamos nuestra problemática a las aulas, para hacerla más cercana y real
- Actualización de la Guía de familias, pendientes de la nueva edición en 2024
- Realización de manual junto al equipo de neuropsicología, sobre los déficits y secuelas que pueden padecer los afectados

CUENTAS 2023

INGRESOS

- CUOTA DE SOCIOS 1960
- DONACIONES 23347,17
 - PARTICULARES 3922,5
 - COLEGIO CASVI 1527,5
 - TEATRO MUSEO 300
 - VILLAPARDO 165
 - VALMOJADO 710 limpios (925)
 - XERESA 300
 - LECTORES DEL LIBRO 100
 - HOTEL CAMPANILE 2549
 - MISIONEROS 1000
 - JAIME JAIMES 6034,82
 - CAIXA 6000
 - MI GRANO DE ARENA 774,35
- FEDER 4663,17
- LOTERÍA: 24755,71
- BODAS Y COMUNIONES 380

TOTAL PROVISIONAL 55106,05 EUROS

RESULTADO -9022,03 EUROS

GASTOS

- CUOTAS
 - FEDER 75
 - FEEHM 150
- AYUDAS FAMILIAS 14025,52
- GASTOS
 - WEB 449,95
 - MERCHANDISING 662,15
 - CESTA 400
 - CORREOS 237,87
 - CUENTA 7,98
- ASESOR CUENTAS 181,50
- IMPUESTOS 370,68
- CERTIFICADO DIGITAL 28,88
- SEGURO 231,58
- PSICÓLOGA 637,5
- JORNADAS 6114,79
 - CHARLIE 1165,81
 - MÁLAGA 89,38
 - LAS ER VAN AL COLE 7,60
 - CASTELLÓN 4852
- INVESTIGACIÓN 12 OCTUBRE 20000
- LOTERÍA 20500

TOTAL PROVISIONAL 64128,08 EUROS

EXCEDENTE 2022

42641,9

TIPO DE INGRESOS	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	TOTAL ANUAL	TENDENCIA
CUOTA DE SOCIOS	255,00 €	#####	130,00 €	180,00 €	20,00 €	#####	40,00 €	120,00 €	80,00 €	560,00 €	40,00 €	40,00 €	1.960,00 €	
DONACIONES	20,00 €	#####	#####	120,00 €	392,00 €	#####	#####	#####	#####	191,35 €	1.260,00 €	4.391,50 €	23.347,17 €	
PROYECTOS CON FEDER	0,00 €	0,00 €	634,68 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	2.894,49 €	500,00 €	634,00 €	4.663,17 €	
PRODUCTOS ASOCIACIÓN	0,00 €	0,00 €	50,00 €	225,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	15,00 €	30,00 €	0,00 €	60,00 €	380,00 €	
ADELANTO LOTERÍA+DONACIÓN	305,00 €	#####	539,00 €	90,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	1.325,00 €	6.961,71 €	15.275,00 €	24.755,71 €	
TOTAL DE INGRESOS	580,00 €	#####	#####	615,00 €	412,00 €	#####	#####	#####	#####	5.000,84 €	8.761,71 €	20.400,50 €	55.106,05 €	

GASTOS	ENE	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	TOTAL ANUAL	TENDENCIA
CUENTA BANCO	0,00 €	0,00 €	0,00 €	7,26 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,72 €	7,98 €	
SEGURO	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	231,58 €	0,00 €	0,00 €	231,58 €	
CUOTA FEDER	0,00 €	0,00 €	0,00 €	75,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	75,00 €	
CUOTA FEEHM	150,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	150,00 €	
WEB-INFORMÁTICO	0,00 €	0,00 €	181,50 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	24,19 €	244,30 €	0,00 €	0,00 €	449,99 €	
ENVÍOS CORREOS	0,00 €	0,00 €	56,00 €	22,60 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	24,27 €	0,00 €	135,00 €	17,65 €	255,52 €	
ASESOR CUENTAS	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	#####	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	181,50 €	
JORNADA/SEMINARIO	0,00 €	0,00 €	0,00 €	7,60 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	5.731,70 €	286,10 €	89,38 €	6.114,78 €	
PROGRAMA IMPULSO/COMPLEMENTO FAMILIAS	0,00 €	0,00 €	0,00 €	#####	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	8.894,40 €	0,00 €	0,00 €	14.025,40 €	
SERVICIOS	66,75 €	0,00 €	0,00 €	170,00 €	0,00 €	#####	0,00 €	0,00 €	0,00 €	495,00 €	347,50 €	450,40 €	1.699,65 €	
INVESTIGACIÓN	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	#####	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	20.000,00 €	
IMPUESTOS AEAT	173,40 €	0,00 €	0,00 €	90,00 €	0,00 €	0,00 €	78,40 €	0,00 €	28,88 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	370,68 €	
CUENTA GA2 LOTERÍA	0,00 €	0,00 €	0,00 €	66,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	66,00 €	
GASTOS LOTERÍA	0	0	0	0	0	0	0	6000	0	13500	1000	0	20.500,00 €	
TOTAL DE GASTOS	390,15 €	0,00 €	237,50 €	#####	#####	#####	78,40 €	#####	77,34 €	#####	1.768,60 €	558,15 €	64.128,08 €	

CONTACTO

ASOCIACIÓN NACIONAL FAMILIAS GA

Afectados y Familiares con aciduria glutárica tipo 1 y 2

email correofamiliaga1@gmail.com

Tf-whatsapp 616911152

web <https://www.familiasga.com/>

Presidente: Helena Carpio
Fecha 28/12/2023



Secretaria: Ana M° Carpio
Fecha 28/12/2023

