

MEMORIA ACTIVIDADES

2022-2023



A S O C I A C I Ó N
C T N N B I

ÍNDICE

MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



ASOCIACIÓN
CTNBI

- 1. CARTA DE LA PRESIDENTA**
- 2. MISIÓN, VISIÓN Y VALORES**
- 3. ¿QUIÉNES SOMOS?**
- 4. ACTIVIDADES 2022- 2023**
- 5. CRECIMIENTO**
- 6. DELEGACIONES**
- 7. REDES SOCIALES**
- 8. FINANCIACIÓN Y RESULTADOS ECONÓMICOS**
- 9. COLABORADORES**
- 10. OBJETIVOS PARA 2023- 2024**



Queridos amigos y amigas:

Os presentamos la memoria de actividades de la Asociación CTNNB1 España de 2022-2023. En ella encontraréis información sobre nuestro trabajo durante este segundo año de vida, meses en los que hemos trabajado poniendo el foco en tres objetivos.

En primer lugar acoger y acompañar a las nuevas familias, dotándolas de la información más actualizada sobre el síndrome; en segundo lugar la investigación, creando alianzas que estoy segura permitirán ofrecer a medio plazo información relevante sobre la condición genética que tienen nuestras hijas e hijos; por último, y de la mano de la anterior, la divulgación.

Como sabéis, una de las motivaciones de esta organización se centra en conocer el síndrome CTNNB1 más y mejor y para ello, este último año aceptamos un reto planteado por Spela Mirosevic, se trataba de coorganizar en Madrid la que ha sido la "1ª Conferencia Internacional sobre el Síndrome CTNNB1".

Me llena de orgullo expresar en esta memoria el éxito de este encuentro, que unió profesionales y familias, que ha abierto caminos y ha creado puentes muy importantes para nuestra comunidad.

En definitiva, desde la propia junta directiva de la asociación hacemos un balance muy positivo de este último año, y nos gustaría seguir contando con todos vosotros, seguir creciendo y volando juntos/as.

Un saludo,

Estíbaliz Martín Medina

2. MISIÓN, VISIÓN Y VALORES

MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



MISIÓN



Acoger y acompañar a las personas afectadas por la mutación del gen CTNNB1 y sus familiares.

Facilitar el acceso a información relativa a la mutación.

Promover el desarrollo de un tratamiento de terapia génica específico para la mutación del gen CTNNB1.

VISIÓN



Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la mutación del gen CTNNB1 y la de sus familias.

VALORES



Compromiso social

Empatía

Justicia

Transparencia

Responsabilidad

Colaboración

Creatividad

Trabajo en equipo

Innovación

Proactividad

3. QUIÉNES SOMOS

MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



ASAMBLEA GENERAL

JUNTA DIRECTIVA

Estíbaliz Martín Medina
PRESIDENCIA

Rodrigo Bartolomé Garcia
VICEPRESIDENCIA

Pedro Moya Trujillo
TESORERIA

Laura Rico Llorente
SECRETARIA

Eva M^a Domingo Sánchez
VOCALIA

Aïnoha Guerrero Barguilla
VOCALIA

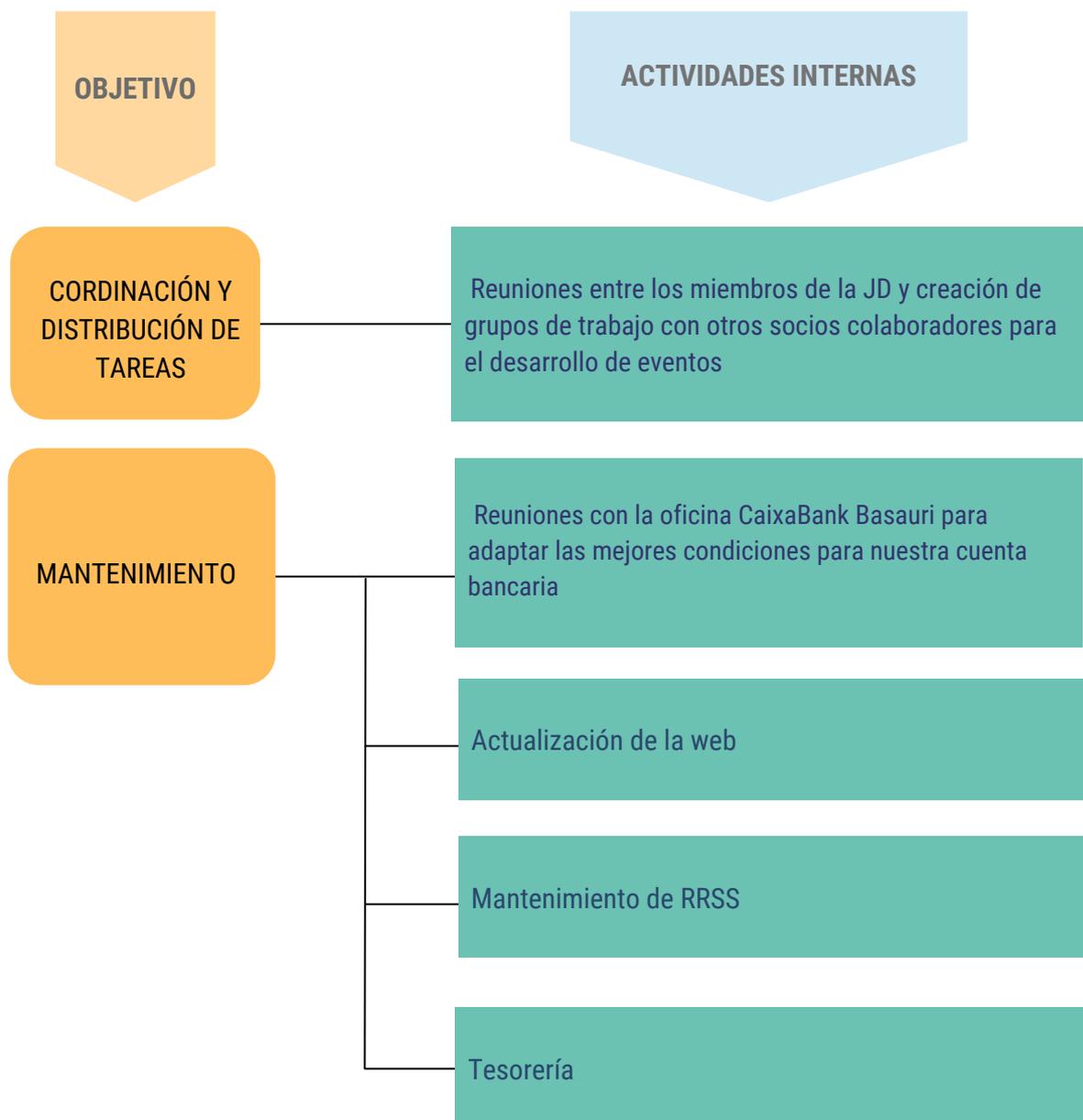
M^a Asunción González Guisado
VOCALIA



NUESTROS OBJETIVOS EN EL CENTRO DE LAS ACCIONES

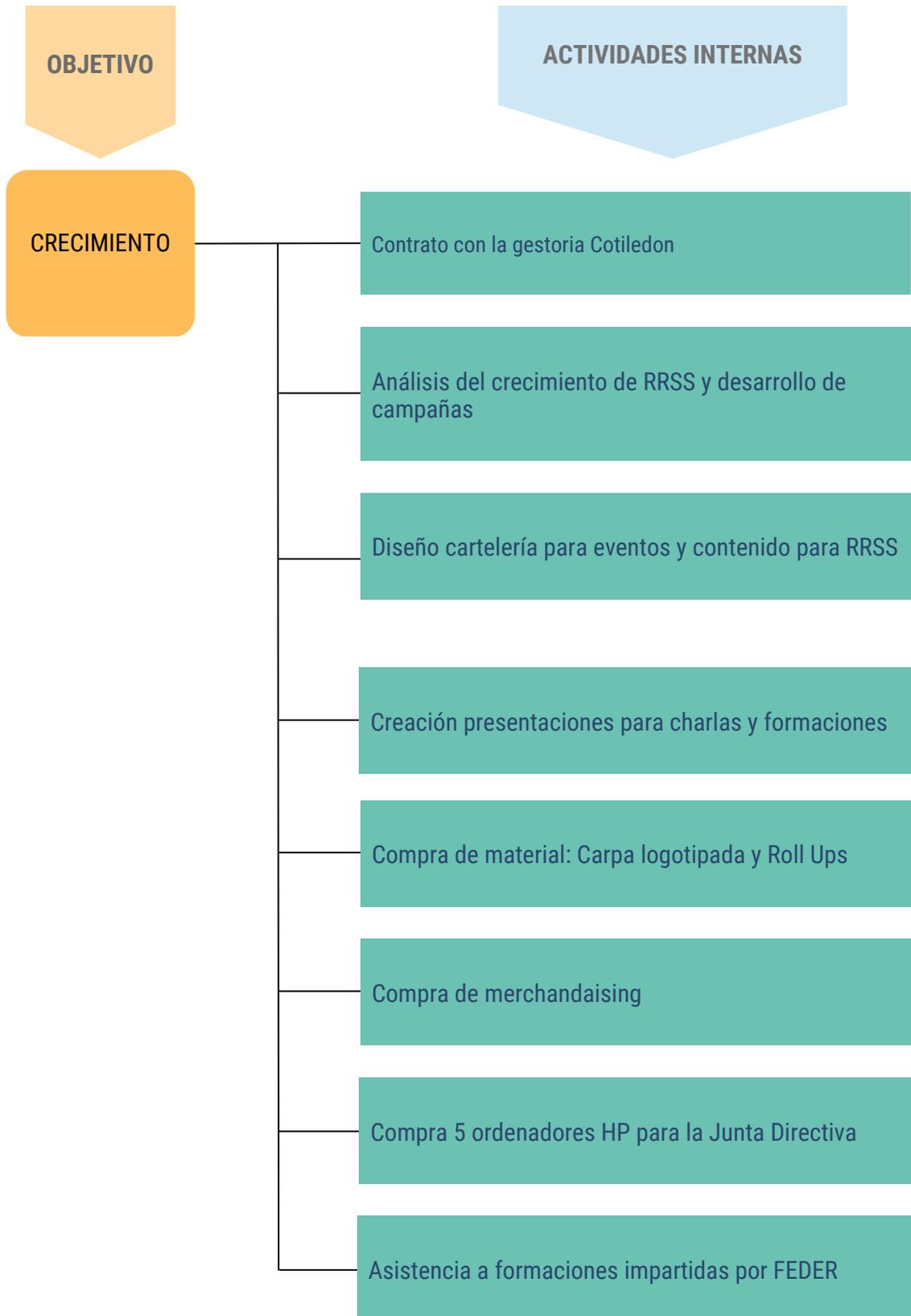
En este segundo año de "vida" y superada la puesta en marcha, nuestra actividad se ha continuado centrandose en: actividades internas de organización gestión y por otro lado, las actividades externas. En estos meses, el trabajo interno se ha ido transformando en tareas más centradas en dar continuidad y conseguir oportunidades.

ACTIVIDADES INTERNAS - Estructura orgánica funcional, base legal que la rige, regulaciones y procedimientos internos aplicables a la entidad



4. ACTIVIDADES 2022-2023

MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



4. ACTIVIDADES 2022-2023

MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



ACTIVIDADES EXTERNAS - Toda aquella actividad que implica la participación de terceras personas físicas o jurídicas y que tienen como objetivo alcanzar los fines estatutarios de la organización.

FINES

Promover y defender ante las diferentes Administraciones el cumplimiento de los derechos de las personas afectadas por el síndrome CTNNB1 (Síndrome de discapacidad intelectual grave-diplejía espástica progresiva).

Cooperar en la divulgación de los estudios desarrollados por especialistas y profesionales de la salud e investigadores, así como promover la edición y publicación de revistas, folletos, documentos, artículos relacionados y actividades formativas e informativas para medios de comunicación, con el fin de lograr un mayor conocimiento del Síndrome CTNNB1 y otras patologías asociadas.

ACTIVIDADES

(Administraciones públicas) Reuniones/entrevistas con representantes de :

- Ajuntament de Barcelona - Disticte St.Andreu
- Institut Municipal de Persones amb Discapacitat - Ajuntament Barcelona
- Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya
- Dirección asistencial CatSalut
- Consejería de Sanidad Comunidad de Madrid

Alta como miembros del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya

Aparición en medios de comunicación :

- Televisión: Telebilbao, TVCansal Sur, VOTV, TV3, RTVE1 y Canal Extremadura
- Radio: Radio Maria, Libertad FM, RasdioTeletaxi
- Prensa escrita/digital: 20minutos, DiariARA, Deia Euskadi, El Correo,

Colaboraciones / contacto empresas u otras instituciones privadas

4. ACTIVIDADES 2022-2023

MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



FINES

Fomentar, desarrollar y promover sin ánimo de lucro, la mejora de la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y de las personas afectadas por el Síndrome CTNNB1 (enfermedad rara), así como obtener y proporcionar a los mismos, la máxima y más actualizada información sobre esta enfermedad, tanto en lo relativo a la prevención como a su tratamiento y control, sea en sus aspectos clínicos o experimentales

Dar voz, realzar y promocionar las fortalezas y capacidades de las personas afectadas por el síndrome CTNNB1 y de sus familiares.

Facilitar a las personas afectadas por el Síndrome CTNNB1 y a sus familias: el acceso a las fuentes informativas en el ámbito de los asociados, la comunicación y el asesoramiento entre éstos y las Instituciones públicas y privadas que se encuentren relacionadas con el Síndrome CTNNB1.

ACTIVIDADES

- **Acompañamiento y asesoramiento a familias afectadas por el Síndrome CTNNB1 u otros síndromes tanto en España como en latino-America.**
- **Asesoramiento a 2 asociaciones de nueva creación en el ámbito EERR**
- **Contacto con 7 nuevas familias diagnosticadas en España en 2022-23.**

Divulgación de nuestros trípticos entre los médicos y otros profesionales que trabajan con los pequeños afectados por el síndrome CTNNB1 en España.

Acuerdos/convenios:

- Adaptalia
- Ecrin Terapias

Proyecto CaixaBank "Acercando las Terapias para el Síndrome CTNNB1" - 5.000€

Compra de tablets

- octubre 2022- 13 unidades
- mayo 2023 - 4 unidades

Webinar "Patrimonio Protegido" - Impartida por JL Benavides Malo (notario)

4. ACTIVIDADES 2022-2023

MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



FINES

Promover y cooperar en la organización de reuniones, conferencias, coloquios y congresos sobre el Síndrome CTNNB1 y otras patologías asociadas que ayude a intercambiar información entre familiares, profesionales, y/o otros organismos vinculados al Síndrome CTNNB1, dando la posibilidad de compartir su experiencia desde las diferentes áreas de atención a las personas afectadas

Cooperar en la divulgación de los estudios desarrollados por especialistas y profesionales de la salud e investigadores, así como promover la edición y publicación de revistas, folletos, documentos, artículos relacionados y actividades formativas e informativas para medios de comunicación, con el fin de lograr un mayor conocimiento del Síndrome CTNNB1 y otras patologías asociadas

Promover, organizar, apoyar y cooperar con centros de formación continuada de especialistas en el Síndrome CTNNB1, para la prevención, investigación y tratamiento de estas enfermedades, consiguiendo u otorgando subvenciones, becas o ayudas a los mismos u otros investigadores o colaboradores.

ACTIVIDADES

Conferencia Internacional sobre CTNNB1 23 Y 24 de abril de 2023 en Madrid

Convenio colaboración CTNNB1 Foundation en relación a los estudios:

- Correlación genotipo/fenotipo
- Proyecto Terapia Génica

Convenio con Universidad de Deusto

- **Encuentros de familias** Barcelona, Granollers, Bilbao y Madrid

Creación del asistente virtual CATENINTO,

Reuniones y contactos establecidos con:

- FEDER
- CTNNB1 Foudation
- BioCruces (Bilbao)
- Universidad de Deusto (Bilbao)
- Hospital Vall d'Hebron (Barcelona)
- Aita Meni (Bilbao)
- Marsibionics
- BizkaiRed
- Adaptalia

Difusión de los estudios más actualizados sobre el síndrome CTNNB1 a la red de contactos médicos de nuestra bbdd

4. ACTIVIDADES 2022-2023

MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



OTROS OBJETIVOS

ACTIVIDADES

DAR A CONOCER LA ASOCIACIÓN EN LAS DIFERENTES ZONAS DEL TERRITORIO

Diseño y creación de merchandaising:

- camisetas y sudaderas
- bolígrafos
- bolsas y estuches
- globos
- libretas
- Libro "Matilda y la Mariposa"
- Calendario solidario

CRECER EN SOCIOS

Curso Consejería Sanidad Com. Madrid

CAPTACIÓN DE FONDOS/DONACIONES

Charlas en centros escolares:

- "Què són les malalties rares" - Escola Mestre Gibert i Camins (Barcelona)
- IES Marinada - Palau de Plegamans (Bcn)

Charlas sobre el Síndrome CTNNB1 en la Facultad de Psicología de la Universidad de Deusto

Campanya Difusió "Tria la teva causa" - TMB

- Video promocional en OPIs y proyecciones en metro y autobús
- Actividad "Matilda y la Papallona" con alumnos de la escuela Reina Violant (Bcn)
- Exposición intercambiador Diagonal con imágenes del calendario solidario

4. ACTIVIDADES 2022-2023

MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



OTROS OBJETIVOS



ACTIVIDADES

Eventos:

- La Mitja - Granollers
- Bicicletada Solidaria - Palma del Río
- Fotomaratón BRIGESTONE - Basauri
- Torneo de Padel - Hornachuelos
- Concierto Fado - Meira
- Musicoterapia - Tres Cantos
- Mercadillo Solidario - Laguna del Duero
- Visita Reyes Magos - Basauri
- Visita Itxasmuseum - Bilbao
- Encuentro Vespa - Córdoba
- Feria Meira
- Concierto Solidario Basauri
- Jornada Deporte Inclusivo - Tres Cantos
- Carrera Popular - Carballo
- Txokolatada Basozelaia - Basauri
- Firma de libros con Neret Editorial en Sant Jordi - Barcelona
- Stand Sant Jordi - Fundación Privada LLegar Roca i Pi - Badalona
- Mercadillo solidario - Basauri
- Día de las familias - Eurofitness Can Dragó
- Charlas escuelas/universidad

5. CRECIMIENTO

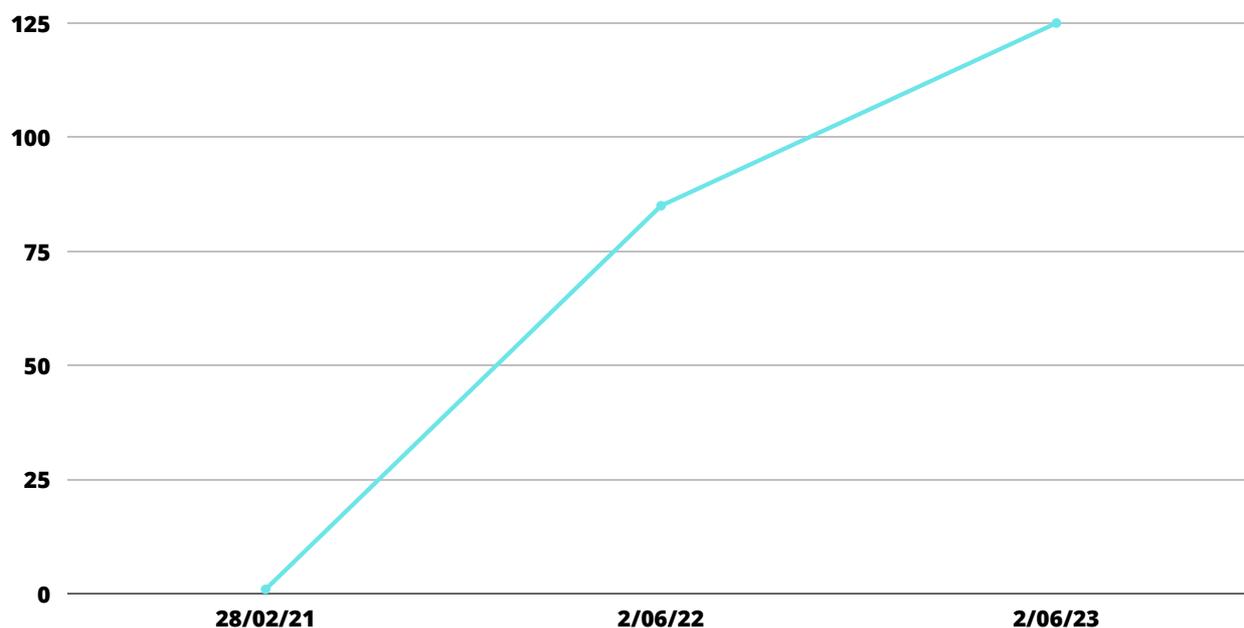
MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



El crecimiento de nuestra asociación refleja el trabajo tanto de la Junta como de las familias que formamos esta comunidad.

Darnos a conocer, sensibilizar y fomentar la colaboración ciudadana es una de nuestras metas, pero para ello es importante afianzar los lazos con todas aquellas personas que han mostrado su confianza en nosotros, nuestros socios y socias.

El crecimiento de la asociación en socios se traduce en muchas entre otras esferas en: visibilidad, arraigo, confianza y crecimiento financiero. Con todo ello, el camino se allana para conseguir mas metas.



Datos crecimiento desde el alta de la asociación en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior.

6. DELEGACIONES

MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



VITORIA GASTEIZ

C/ Badaia 35, 3º IZQ. 01012 Vitoria-Gasteiz (Álava)

MEIRA (LUGO)

Av. de Lugo 12, 2ºB 27240 Meira (Lugo)

BARCELONA

Av. Meridiana, 488 2ª 08030 Barcelona

TRES CANTOS (MADRID)

C/ Sector Oficios 40, 1º IZQ. 28760 Tres Cantos (Madrid)

MADRID

C/ de la Torres, 5B-6B 28032 Madrid

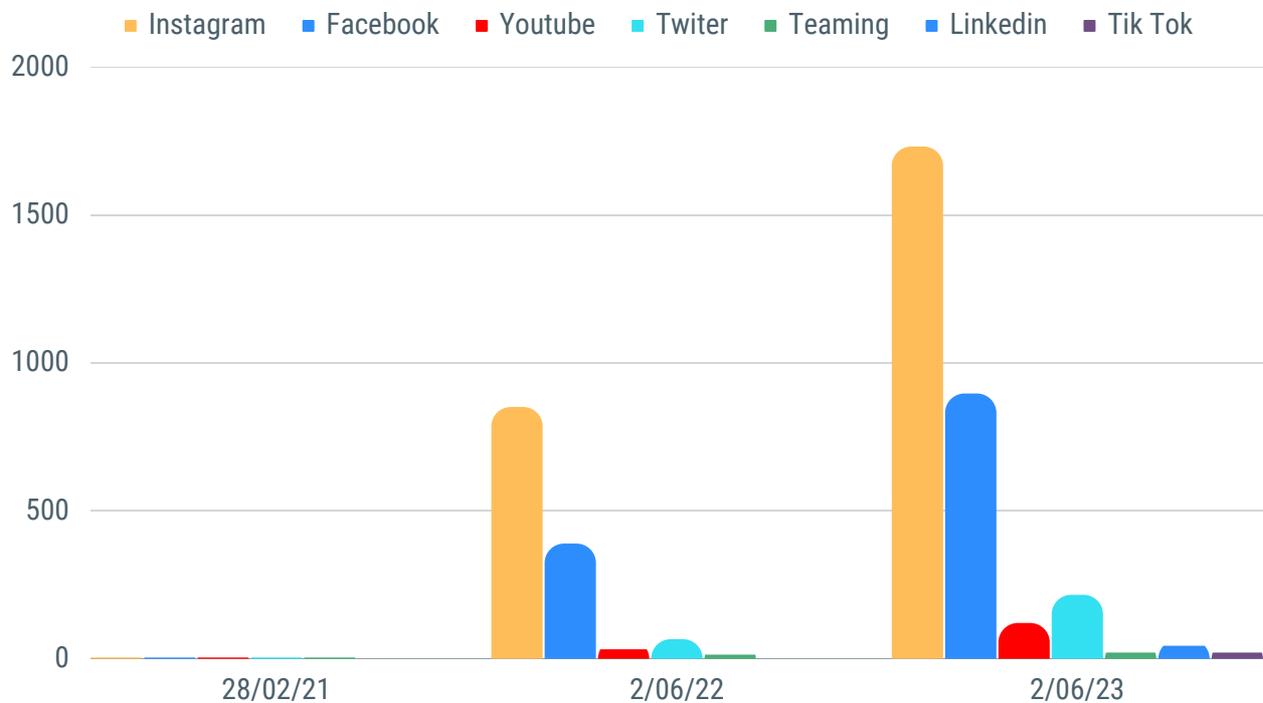
7. REDES SOCIALES

MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



Durante los últimos meses, nuestra asociación ha conseguido que nuestras redes sociales sean nuestra herramienta más potente para llegar a la gente. Tal es así que a través de ellas han podido contactar con nosotros nuevas familias a nivel nacional e internacional.

Mostrar toda nuestra actividad, ser transparentes, facilita que aquellas personas que llegan a nuestras redes, puedan ver con facilidad todo nuestro trabajo.



Datos del crecimiento en nº sdeguidores de nuestras RRSS

7. REDES SOCIALES

MEMORIA ACTIVIDADES 2021-2022



SÍGUENOS EN:

INSTAGRAM



<https://www.instagram.com/asociacionctnb1/>

FACEBOOK



<https://www.facebook.com/Asociaci%C3%B3n-Ctnnb1>

YOUTUBE



<https://www.youtube.com/channel/UCT2oFKqrMFxL2RWLWSgWjVw/featured>

LINKEDIN



<https://www.linkedin.com/company/asociaci%C3%B3n-ctnb1/>

TWITTER



https://mobile.twitter.com/ctnb1_espana

TIK TOK



<https://https://www.tiktok.com/@infozbhzre>



NUESTRO BALANCE ECONÓMICO

A continuación, se presenta el balance de los ingresos y gastos de la entidad preparado a partir de los registros bancarios de la asociación. Para presentar una imagen fiel, se presentan dos balances:

- Balance de cuentas al cierre del año contable 2022
- Balance de cuentas de 1 de enero a 30 de mayo 2023

Al ser una asociación de muy reciente creación, y no poder optar a financiación pública hasta pasado un periodo no inferior a dos años, dependemos totalmente de las iniciativas propias, eventos, donativos, productos solidarios, y campañas de recaudación.

El grueso de los ingresos, más de un 80% del total, pertenece a las donaciones y la recaudación de fondos en eventos organizados por la asociación. Algo imposible de hacer sin la iniciativa, colaboración, y dedicación de los socios.

Las donaciones obtenidas en el ejercicio han sido en su mayor parte de carácter económico, éstas son sin asignación a una finalidad concreta, y se consideran ingresos del ejercicio.

La aportación de las cuotas de los socios ha supuesto aproximadamente el 6% de los ingresos de este periodo, que junto otras iniciativas como la venta de lotería de navidad, proporcionan a la entidad un pilar fundamental para su mantenimiento.

Durante el ejercicio 2022 se contrataron los servicios de una gestoría especializada en entidades como la nuestra. Además de ayudarnos con la gestión del día a día en aspectos legales o contables, el objetivo es conseguir con su ayuda la utilidad pública en los próximos años.

Debido al aumento en la demanda de productos por la web, y con el objetivo de cumplir el plan contable exigido para ser considerados entidad de utilidad pública, indicar que la asociación a activado la venta online de merchandising, dándose de alta en actividades económicas y declarando IVA cada trimestre.

8. FINANCIACIÓN Y RESULTADOS ECONÓMICOS

MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



Balance al cierre año contable 2022

<u>INGRESOS</u>	Total
Cuota socio	5.545,00 €
Donaciones	57.136,11 €
Donaciones empresas o colectivos	29.228,35 €
Subvenciones	250,00 €
Venta lotería	43.580,00 €
Devoluciones comisiones bancarias	123,15 €
<i>Total Ingresos.....</i>	135.862,61 €

<u>GASTOS</u>	Total
Facturas	-29.617,65 €
Tasas	-19,50 €
Mensajería	-1.122,84 €
Tarjeta bancaria	-1.900,01 €
Cuota FEDER	-75,00 €
Cuota Cotiledon (gestoría)	-186,18 €
Comisiones bancarias	-945,22 €
Devolución recibos cuota	-120,00 €
Aportaciones asociación	-18.500,00 €
Compra lotería	-36.250,00 €
<i>Total Gastos.....</i>	-88.736,40 €

RESUMEN

<i>Saldo inicial al 1 de enero 2022:</i>	29.060,10 €
<i>Total Ingresos</i>	135.862,61 €
<i>Total Gastos.....</i>	-88.736,40 €
<i>Saldo inicial + Ingresos - Gastos.....</i>	76.186,31 €

8. FINANCIACIÓN Y RESULTADOS ECONÓMICOS

MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



Balance hasta 30 de mayo de 2023

<u>INGRESOS</u>	<u>Total</u>
Cuota socio	2.161,32 €
Donaciones	41.371,58 €
Subvenciones	5.000,00 €
Venta merchandising	7.114,00 €
Venta lotería	1.210,00 €
Devoluciones	879,15 €
<i>Total Ingresos.....</i>	57.736,05 €

<u>GASTOS</u>	<u>Total</u>
Facturas	-17.868,38 €
Tasas	0,00 €
Seguro RD	-105,45 €
Tarjeta bancaria	-1.508,99 €
Cuota FEDER	-75,00 €
Cuota Cotiledon (gestoria)	-393,25 €
Comisiones bancarias	-402,15 €
Devolución recibos cuota	-60,00 €
Aportaciones asociación	0,00 €
Compra lotería	0,00 €
Sub. Socios asistencia congreso	-2.570,00 €
<i>Total Gastos.....</i>	-22.983,22 €

RESUMEN

<i>Saldo inicial al 1 de enero 2023:</i>	76.186,31 €
<i>Total Ingresos</i>	57.736,05 €
<i>Total Gastos.....</i>	-22.983,22 €
<i>Saldo inicial + Ingresos - Gastos.....</i>	110.939,14 €

8. FINANCIACIÓN Y RESULTADOS ECONÓMICOS

MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



Previsión 2023

<u>INGRESOS</u>	Total
Cuota socio	7.200,00 €
Donaciones	45.000,00 €
Subvenciones	5.000,00 €
Venta merchandising	8.000,00 €
Venta lotería	43.000,00 €
Devoluciones comisiones bancarias	
<i>Total Ingresos.....</i>	74.169,05 €

<u>GASTOS</u>	Total
Facturas	-16.848,59 €
Tasas	-19,50 €
Mensajería	-677,27 €
Tarjeta bancaria	-469,10 €
Cuota FEDER	-75,00 €
Cuota Cotiledon (gestoría)	-943,80 €
Comisiones bancarias	-400,72 €
Devolución recibos cuota	0,00 €
Aportaciones asociación	-5.000,00 €
Compra lotería	-36.000,00 €
<i>Total Gastos.....</i>	-30.315,18 €

RESUMEN

<i>Saldo inicial al 1 de enero 2021:</i>	110.939,00 €
<i>Total Ingresos</i>	74.169,05 €
<i>Total Gastos.....</i>	-30.315,18 €
<i>Saldo inicial + Ingresos - Gastos.....</i>	154.792,87 €

9. COLABORADORES

MEMORIA ACTIVIDADES 22/23



CONOCE NUESTROS COLABORADORES

Como se ha nombrado anteriormente, estos últimos meses han sido fundamentales para nuestro desarrollo. Desde las PIMEs de proximidad y hasta grandes organizaciones estan hoy día presentes en nuestro trabajo, pues sus aportaciones, donaciones y propuestas son imprescindibles para nuestro crecimiento.

Este curso han colaborado con la Asociación CTNNB1 España:





Y PARA 2024, ¿QUÉ QUEREMOS CONSEGUIR?

- Continuar acogiendo y acompañar las nuevas familias.
- Establecernos como organización de referencia para CTNNB1 a nivel nacional e internacional.
- Ser miembros de pleno derecho de FEDER.
- Seguir trabajando para conseguir la utilidad pública.
- Recaudar fondos para lograr nuestros fines.
- Asignar los fondos recaudados a proyectos de investigación y apoyo a los afectados y sus familias.
- Ampliar nuestra base de socios y colaboradores , profundizar en el sentimiento de pertenencia y orgullo de ayudarnos (eventos y actividades).
- Aumentar nuestra visibilidad tanto a nivel medico como social (insistir en el acceso a red medica, profesionales de la salud, colegios, consejos sectoriales, etc...)
- Impulsar proyectos de investigación a nivel nacional: Proyecto Biocruces, Exoesqueleto. Abrir nuevas líneas de investigación.