



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2022

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PARA EL SÍNDROME DE RUBINSTEIN TAYBI

Régimen Jurídico²

Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho

Registro de Asociaciones³

Nacional de Asociaciones

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

Grupo 1/ Sección 1/ Número nacional 599149

31 de enero 2012

G- 86366432

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

Avenida Alfonso XIII

75, local 4

28016

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.



| Localidad / Municipio | Provincia | Teléfono |
|--|-----------|-----------|
| Madrid | Madrid | 691369039 |
| Dirección de Correo Electrónico | | Fax: |
| info@rubinsteintaybi.es | | |

2. FINES ESTATUTARIOS⁵

La ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PARA EL SÍNDROME DE RUBINSTEIN TAYBI es una asociación sin ánimo de lucro inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 599149. Tiene su sede en la Avda. de Alfonso XIII, 75, Local 4 de Madrid.

Tiene como fines estatutarios:

- a) Defender la dignidad y los derechos de las personas afectadas del Síndrome Rubinstein-Taybi.
- b) Apoyar a las familias de personas afectadas por el síndrome, para conseguir la mejora de las condiciones de vida de dichas personas, bien directamente, o en apoyo a proyectos que, inspirados o generados por terceras personas, físicas o jurídicas, apoyen tal actuación.
- c) Promover la integración escolar y social de las personas afectadas por el Síndrome Rubinstein-Taybi.
- d) Instar, de los diferentes poderes públicos, la realización de una política coherente de prevención, educación, tratamiento, rehabilitación, asistencia, integración y desarrollo de las personas afectadas por el síndrome de Rubinstein-Taybi.
- e) Promover actitudes sociales positivas hacia las personas afectadas por el síndrome, incidiendo en la divulgación de sus problemas, soluciones, modos y forma de integración social, tratamientos, rehabilitaciones y desarrollo.
- f) Promover la divulgación de las actividades realizadas por el movimiento asociativo, tendente a la mejora de la calidad de vida e integración social de las personas afectadas por el síndrome Rubinstein-Taybi y sus familias.
- g) Contribuir al desarrollo legislativo, tanto a nivel del estado español, como dentro de las diferentes Comunidades Autónomas, en aquellas materias que afectan a las personas afectadas por el Síndrome de Rubinstein-Taybi y a sus familias, promoviendo, para ello, la tramitación de iniciativas legislativas, tanto en el ámbito nacional, autonómico como local, que mejoren la situación de este colectivo.
- h) Cooperar, promover y desarrollar, la configuración de acciones y estrategias solidarias para que se puedan alcanzar equilibrios interterritoriales, en calidad y servicios, que mejoren la vida de las personas con el síndrome de Rubinstein-Taybi y sus familias.
- i) Defender la promoción y prestación de servicios a favor de las personas afectadas del Síndrome y sus familias.
- j) Procurar la mejor calidad de los servicios existentes, analizar las atenciones que se imparten y las que sean necesarias impartir, velando por la mejor utilización de las primeras y la creación de las que sean necesarias para garantizar una suficiente atención a todas las personas aquejadas del síndrome de Rubinstein-Taybi.
- k) La utilización de cuantos medios estén a su alcance para hacer llegar a la sociedad y a los diferentes organismos públicos y privados la necesidad de facilitar la mayor cota de libertad e integración para cada una de las personas afectadas del síndrome Rubinstein-Taybi, asumiendo el esfuerzo de estos y la complementariedad a la que tienen derecho.

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



3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas jurídicas asociadas Número total de socios⁶

Número de personas físicas asociadas

| | | |
|-----|---|-----|
| 244 | 0 | 244 |
|-----|---|-----|

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

Personas Físicas

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

Asociación sin ánimo de lucro, destinada al apoyo a personas diagnosticadas con SRT, a sus familiares y a la investigación del Síndrome.

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

- Apoyo psicosocial y económico.
- Promoción del ocio y tiempo libre.
- Atención sociosanitaria.
- Apoyo a la investigación
- Difusión del Síndrome
- Servicio de Información y Orientación
- Encuentro anual de familias en Zaragoza, el fin de semana del 30 septiembre al 2 de octubre.
- Mejora de la calidad de vida de las personas con SRT

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.



Breve descripción de la actividad¹¹

Nuestra principal intención es dar apoyo a las familias que tienen hijos o familiares diagnosticados con SRT, contribuir a la investigación del síndrome, y darle difusión.

Uno de los principales problemas con los que se encuentran nuestras familias, es el escaso apoyo social y la gran dificultad de establecer redes entre iguales, debido a que el número de personas con esta patología es reducido y se encuentra repartido por todo el territorio Español. El apoyo que pueden encontrar en la comunidad es un apoyo no específico y en la mayoría de los casos no adecuado a sus necesidades.

Cada una de las personas diagnosticadas con SRT es distinta, pero todos compartimos nuestro empeño e ilusión en que la sociedad pueda aceptarlos tal cual son. No queremos que les pongan etiquetas, simplemente queremos poder dar a conocer este síndrome tan poco conocido y servir de ayuda a otras familias. Para ello entre nuestros objetivos se encuentra acercar la realidad de este síndrome poco frecuente a la sociedad, realizando todas las actuaciones posibles de difusión. Del mismo modo, **colaboramos con la Fundación Rioja Salud**, para continuar con la labor de investigación sobre el síndrome

Por esto desde la asociación llevamos a cabo diferentes actividades teniendo como objetivo consolidar, ampliar y complementar la red social de nuestras familias. Para ello realizamos el **“Encuentro anual de familias SRT”**. A este encuentro se realizó en Zaragoza y acudieron un total de 29 familias SRT que hicieron un total de 106 asistentes, este año se retomó de manera presencial, ya que las condiciones sanitarias así lo permitían después de varios años de imposibilidad por el COVID.

Desde la Asociación, llevamos a cabo diferentes actividades:

- 3 de julio, día Internacional del Síndrome de Rubinstein Taybi, desde la Asociación promovimos la iniciativa **“Iluminate de amarillo y brilla con nosotros”**, con la que conseguimos iluminar más de cincuenta ciudades y localidades, (puedes consultar la lista de lugares iluminados [aquí](#)), además que en varios medios de comunicación y redes sociales se publicara información tanto del Síndrome como de la Asociación. El color amarillo, se eligió entre las asociaciones y grupos de familias a nivel internacional para ser el color que representa nuestro síndrome, y nos recuerda al verano, la felicidad, el sol, la diversión, la amistad..., con este gesto conseguimos dar visibilidad al Síndrome y que este Síndrome catalogado como Enfermedad Rara deje de ser desconocido para la población.
- Se han realizado **cursos y talleres** de formación para nuestros socios mediante videoconferencia sobre temas de interés relacionados con la discapacidad, comportamiento, etc. impartidos por profesionales especializados en dichas materias.
- Gracias a las subvenciones recibidas hemos prestado **ayuda económica a las familias para cubrir parte de las necesidades de apoyo profesionalizado de las personas con SRT**, que no son cubiertas por el sistema de salud, ni con otro tipo de ayudas públicas o privadas, y que son necesarias para el desarrollo y atención de las personas diagnosticadas con SRT. Entre otros: tratamientos de logopedia, fisioterapia, musicoterapia, hidrocinesterapia, etc. Así como materiales como: tratamientos bucodentales, plantillas, etc. Se ha ayudado a las familias de nuestra asociación a mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas con SRT.
- Desarrollamos el **Servicio de Información y Orientación** con el que atendemos a todos los que se acercan a nuestra asociación para interesarse por los problemas de las personas afectadas por SRT. Este servicio es también accesible para toda la población, no sólo a los socios, sino a otras familias así como a profesionales y especialistas del ámbito sociosanitario y educativo, que habitualmente nos hacen consultas.
- Hemos realizado campañas de difusión y viabilidad del síndrome a través de nuestras redes sociales, y de iniciativas solidarias como: cuentos “amigos de la mano genial”, Vino solidarios en colaboración con las Bodegas Aradon, Calendarios, entre otras.
- También hemos explicado en distintos centros educativos, ¿qué es el síndrome rubinstein-taybi? y ¿cómo afecta? con una pequeña charla y respondiendo a las preguntas de profesores y alumnos.
- Hemos asistido a encuentros internacionales, ya que trabajamos de primera mano con expertos del SRT en la elaboración de guías sobre el síndrome, y sacado publicaciones y artículos en revistas científicas.
- Actualizamos la web con las novedades.
- Contamos con el apoyo de una administrativa que nos ayuda con todas las gestiones necesarias para sacar adelante nuestras iniciativas y el correcto desarrollo de las actividades propias de la asociación.
- Informamos periódicamente y con boletines a todos nuestros socios sobre las últimas noticias y novedades de nuestra asociación en los boletines mensuales de la AESRT.

Todas estas actividades son muy importantes para los familiares y personas con SRT, ya que se sienten acompañados y apoyados en este camino.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

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 desempeña funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.



| Tipo de personal | Número |
|------------------------------------|--------|
| Personal asalariado | 0.5 |
| Personal con contrato de servicios | 0 |
| Personal voluntario | 50 |

C. Coste y financiación de la actividad

| COSTE ¹³ | IMPORTE |
|---|-------------------|
| Gastos por ayudas y otros | 8.957,89€ |
| a. Ayudas monetarias | 8.957,89 |
| b. Ayudas no monetarias | |
| c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno | |
| Aprovisionamientos | 4.532,19€ |
| a. Compras de bienes destinados a la actividad | |
| b. Compras de materias primas | |
| c. Compras de otros aprovisionamientos | 4.532,19 |
| d. Trabajos realizados por otras entidades | |
| e. Pérdidas por deterioro | |
| Gastos de personal | 12.163,31€ |
| Otros gastos de la actividad | 10.147,90€ |
| a. Arrendamientos y cánones | |
| b. Reparaciones y conservación | |
| c. Servicios de profesionales independientes | 2.972,57 |
| d. Transportes | |
| e. Primas de seguros | 108,04 |
| f. Servicios bancarios | 581,15 |
| g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas | 6326,14 |
| h. Suministros | |

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.



| | |
|--|-------------------|
| i. Tributos | 160,00 |
| j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad | |
| k. Otras pérdidas de gestión corriente | |
| Amortización de inmovilizado | |
| Gastos financieros | |
| Diferencias de cambio | |
| Adquisición de inmovilizado | |
| COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD | 35.801,29€ |

| FINANCIACIÓN | IMPORTE |
|---|----------------|
| Cuotas de asociados | 12.980,00 € |
| 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 | |

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).



| | |
|---|--------------------|
| Otros ingresos del sector privado | |
| a. Subvenciones | 19.642,11 |
| b. Donaciones y legados | 20.925,35 |
| c. Otros | 28,68 |
| FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD | 53.215,14 € |

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

400

Clases de beneficiarios/as:

Personas diagnosticadas con SRT, sus familias y su entorno más cercano y población en general.

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

Haber sido diagnosticado de SRT y/o ser familiar directo, y para algunas de las actividades/apoyos, ser socio de la AESRT.

El Servicio de Información y Orientación es accesible y gratuito para toda la población.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Disponemos del Servicio de Información y Orientación que integra las actividades de información dirigidas a afectados y familiares, profesionales sanitarios, grupos e instituciones privadas y públicas, sobre los derechos que pudieran corresponderles, información sanitaria y los recursos sociales existentes, así como asesoramiento jurídico y legal, especializado en problemas sociales y su canalización, cuando sea necesario, a los demás Servicios Sociales. Este servicio informa y orienta en aspectos generales relativos al síndrome de Rubinstein-Taybi, no sólo sobre aspectos clínicos..

Hemos respondido al 100% de las demandas de información externas.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Para evaluar el impacto de las acciones de la AESRT, se realizan encuestas y formularios para conocer el nivel de satisfacción y las necesidades de nuestros socios.

Se realizan estas evaluaciones al principio de año para conocer sus necesidades y a final de año para conocer su satisfacción y saber si hemos logrado los objetivos. El grado de satisfacción obtenido es alto.

Se ha mejorado la calidad de vida de las personas con SRT y sus familias a través de la financiación de parte de la cuantía económica que suponen las terapias específicas no cubiertas por la seguridad social, la atención social a familias, grupos de ayuda-mutua, desarrollo de actividades de ocio, encuentro anual de familias, etc.

En cuanto al resto de actividades, los objetivos han sido alcanzados al 100%, pues se han atendido las demandas de todos los beneficiarios.

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



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Consideramos que estamos cumpliendo al 100% con los fines estatutarios así como normas básicas todas las actividades que llevamos a cabo desde la Asociación.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN¹⁸

A. Medios Personales¹⁹

- Personal asalariado Fijo

Tipo de contrato²¹

Categoría o cualificación profesional²²

Número medio²⁰

| | | |
|-----|---------------------|---|
| 0,5 | Contrato Indefinido | 07-Auxiliar Administrativo CNAE:9499 Otras actividades asociativas n.c.o.p |
|-----|---------------------|---|

- Personal asalariado No Fijo

Tipo de contrato²⁴

Categoría o cualificación profesional²⁵

Número medio²³

¹⁸ 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.

¹⁹ 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.

²⁰ Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

- 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.
- Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y dividida por doce.
- 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.

²¹ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

²² 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.

²³ 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.

²⁴ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

²⁵ 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.



| Origen | Importe | Aplicación |
|--------|---------|------------|
| | | |

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

| Concepto ²⁹ | Origen ³⁰ | Importe |
|------------------------|----------------------|---------|
| | | |

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

| Puesto de trabajo | Habilitación estatutaria ³¹ | Importe |
|-------------------|--|---------|
| | | |

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

Las actividades de la AESRT se llevan a cabo gracias al trabajo conjunto de la Junta Directiva, Delegados, socios y voluntarios de la asociación, sirviendo de apoyo para la realización de las actividades, la labor administrativa desempeñada por el personal contratado a tiempo parcial.

Junta Directiva, Delegados, socios y voluntarios no cobran ninguna retribución.

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

| Nombre y Apellidos | Cargo | Firma |
|-----------------------------------|----------------|--|
| CARMEN FERNÁNDEZ OLIVARES | PRESIDENTA | |
| FRANCISCO JAVIER BESTEIRO CAMPINO | VICEPRESIDENTE | |
| MÓNICA VILLARÁN PÉREZ | SECRETARIA | VILLARAN PEREZ MONICA - 44605904A <small>Firmado digitalmente por VILLARAN PEREZ MONICA - 44605904A Fecha: 2023.06.15 22:20:45 +02'00'</small> |
| CARLES JOSEP SANJUAN MUNTE | TESORERO | CARLES JOSEP SANJUAN MUNTE - DNI 36508279B <small>Firmado digitalmente por CARLES JOSEP SANJUAN MUNTE - DNI 36508279B Fecha: 2023.06.12 20:50:35 +02'00'</small> |

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.

²⁹ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

³⁰ 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.

³¹ 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.



| | | |
|--|--|--|
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |
| | | |

NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.