



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2021

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

AVD. DE ALFONSO XIII

75. LOCAL 4

28016

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

MADRID

MADRID

676905873

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 afectas del 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 por 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.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
236	0	236

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

Personas Físicas

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad-1



Denominación de la actividad⁹

Asociación sin ánimo de lucro, destinada al apoyo a personas diagnosticadas con SRT, a sus familiares, a la investigación y visibilidad 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, mediante video-conferencia, por la imposibilidad de realizarlo presencial.
- Mejora de la calidad de vida de las personas con SRT

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 aceptarles 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.

Desde la Asociación, llevamos a cabo diferentes actividades, el 3 de julio, día Internacional del Síndrome de Rubinstein Taybi, desde la Asociación promovimos la iniciativa “**Ilumínate de amarillo y brilla con nosotros**”, con la que conseguimos iluminar más de una treintena de edificios, (puedes consultar la lista de localidades y ciudades iluminadas 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.

Para poder atender a nuestras familias de una forma global y profesionalizada, se cuenta con un administrativo que desarrolla el **Servicio de Información y Orientación**, además de voluntarios, como la JD y delegados, asegurándonos de que las familias de nuestra asociación tengan acceso a todos los recursos e información disponibles en nuestro entorno, que ayudan en la mejora de sus condiciones biopsicosociales. Este servicio es también accesible para toda la población, y habitualmente nos llegan consultas de profesores, especialistas etc.

Además, a través de subvenciones obtenidas, prestamos **ayuda económica para cubrir las necesidades de apoyo profesionalizado de las personas con SRT**, que no son cubiertas por el sistema de salud, y que son necesarias por las características específicas de la patología, tales como tratamientos bucodentales, logopedia, hidrocinestiterapia y otros, que favorecen una intervención más completa de este síndrome, teniendo en cuenta a las familias más vulnerables de nuestra asociación, favoreciendo esto la calidad de vida de las personas diagnosticadas con SRT.

También hemos realizado **cursos y talleres** para nuestros socios mediante videoconferencia sobre temas de interés relacionados con la discapacidad, comportamiento, etc. impartidos por profesionales especializados en dichas materias.

Promovemos más actividades de visibilidad del Síndrome y de financiación de la AESRT, vendiendo material de la AESRT, cuentos “amigos de la mano genial”, Vino solidarios en colaboración con las Bodegas Aradon, Calendarios, entre otras iniciativas, que nos permiten tanto financiarnos como realizar las actividades anteriormente nombradas.



Mantenemos actualizadas nuestras Guías y creamos nuevas guías sobre temas de interés que han manifestado nuestros socios. Este contenido se cuelga en la intranet de la página web de la asociación, para que todas las familias socias tengan acceso a esta información cuando así lo consideren. Además seguimos informando a todos nuestros socios sobre las últimas noticias y novedades de nuestra asociación en los boletines mensuales de la AESRT.

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

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,5
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	20

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	4.692,45€
a. Ayudas monetarias	4.692,45€
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	3.877,87€



a. Compras de bienes destinados a la actividad	3.877,87€
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	12.023,03€
Otros gastos de la actividad	4.233,56 €
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	27,50 €
d. Transportes	
e. Primas de seguros	108,24
f. Servicios bancarios	632,12€
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
i. Tributos	9,38
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	3.456,52€
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	91,89€
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	24.918,80€



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	12.840,00€
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	6.514,18€
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	1,25€
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	37.140,07€
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	21.229,65€
c. Otros	15.910,42€
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	56.495,50€

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Entre beneficiarios directos e indirectos se calculan 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, grupos e instituciones privadas y públicas, sobre los derechos que pudieran corresponderles, información sanitaria y los recursos sociales existentes, y canalización en relación con asesoramiento jurídico y legal, y demás Servicios Sociales que sean pertinentes. 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.



Se realizan cuestionarios a nuestros socios para conocer sus prioridades y necesidades en el caso de impartir charlas y talleres, las cuales se tienen en cuenta para la realización de las mismas y de futuras.

Publicamos un Boletín Mensual al final de cada mes, para mantener informados a nuestros socios de todo lo ocurrido en la AESRT durante ese mes y otras actividades de interés, siendo esto un ejemplo de transparencia en la gestión, muy agradecido por nuestros socios.

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, generalmente, para conocer sus necesidades y a final de año para conocer su satisfacción y saber si hemos logrado los objetivos.

Podemos decir tras las valoraciones de nuestros socios que el grado de satisfacción es alto.

Estamos muy contentos con los resultados obtenidos este 2021, aunque el COVID nos ha imposibilitado la realización del Encuentro anual de Familias SRT, que tanto ayuda a nuestras Familias, esperamos poder realizarlo en el 2022.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

100%. Consideramos los fines estatutarios como normas básicas en cualquier actividad que pueda llevar a cabo la Asociación. Asimismo, se tienen en cuenta éstos en el desarrollo de las mismas.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN¹⁸

A. Medios Personales¹⁹

- Personal asalariado Fijo

Número medio ²⁰	Tipo de contrato ²¹	Categoría o cualificación profesional ²²
0		

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ²³	Tipo de contrato ²⁴	Categoría o cualificación profesional ²⁵
0,5	Contrato de trabajo de duración determinada o Temporal	07-Auxiliar Administrativo CNAE:9499 Otras actividades asociativas n.c.o.p (12 meses)

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios



Número medio²⁶

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

0	
---	--

- Voluntariado

Número medio²⁷

Actividades en las que participan

20	Promoción del ocio y tiempo libre: Desarrollando las siguientes funciones: <ul style="list-style-type: none">• Atención, cuidado y acompañamiento a personas SRT.• Apoyo a eventos• Administrativa• Sensibilización, divulgación y captación de fondos• Servicio de Información y Orientación
----	---

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número

Titularidad o relación jurídica

Localización

0		
---	--	--

Características

--

- Equipamiento

Número

Equipamiento y vehículos

Localización/identificación

0		
---	--	--

C. Subvenciones públicas²⁸

Origen

Importe

Aplicación

--	--	--

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto²⁹

Origen³⁰

Importe

--	--	--



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

Puesto de trabajo

Habilitación estatutaria³¹

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 a través de la coordinación del trabajador social/administrativo en conjunto con la Junta Directiva, Delegados y Voluntarios de la entidad.

Junta Directiva, Delegados 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 OLIVRES	PRESIDENTA	
FRANCISCO JAVIER BESTEIRO CAMPINO	VICEPRESIDENTE	Francisco-Javier-Besteiro-Campino D.N.I.-20.180.817-L 
MONICA VILLARÁN PÉREZ	SECRETARIA	
CARLES JOSEP SANJUAN MUNTE	TESORERO	



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

¹² Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

¹³ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

¹⁴ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.



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

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

¹⁷ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

¹⁸ 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:

a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.

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

c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

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.

²⁶ Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

²⁷ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

²⁸ Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

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.