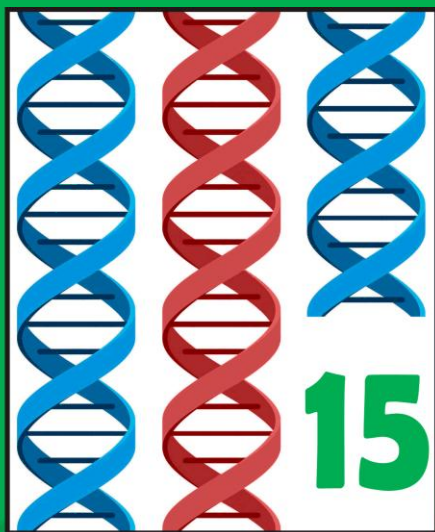


# FUNDACIÓN INVERSIÓN DUPLICACIÓN DEL CROMOSOMA 15Q



DUPLIQUEMO  
ESPERANZA



© FUNDACIÓN: INVERSION DUPLICACION DEL CROMOSOMA 15Q

Nº REGISTRO: 1687

EJERCICIO: 2015



## ÍNDICE

<b>Índice</b>	<b>3</b>
<b>1. Actividades de la fundación</b>	<b>5</b>
<b>Actividad 1</b>	<b>5</b>
<b>A) Identificación</b>	<b>5</b>
<b>B) Recursos humanos empleados en la actividad</b>	<b>5</b>
<b>C) Beneficiarios o usuarios de las actividades</b>	<b>5</b>
<b>D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad</b>	<b>6</b>
<b>Actividad 2</b>	<b>7</b>
<b>A) Identificación</b>	<b>7</b>
<b>B) Recursos humanos empleados en la actividad</b>	<b>7</b>
<b>C) Beneficiarios o usuarios de las actividades</b>	<b>8</b>
<b>D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad</b>	<b>8</b>
<b>Actividad 3</b>	<b>9</b>
<b>A) Identificación</b>	<b>9</b>
<b>B) Recursos humanos empleados en la actividad</b>	<b>9</b>
<b>C) Beneficiarios o usuarios de las actividades</b>	<b>9</b>
<b>D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad</b>	<b>10</b>
<b>Actividad 4</b>	<b>11</b>
<b>A) Identificación</b>	<b>11</b>
<b>B) Recursos humanos empleados en la actividad</b>	<b>11</b>
<b>C) Beneficiarios o usuarios de las actividades</b>	<b>11</b>
<b>D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad</b>	<b>11</b>
<b>Actividad 5</b>	<b>12</b>
<b>A) Identificación</b>	<b>12</b>
<b>B) Recursos humanos empleados en la actividad</b>	<b>12</b>
<b>C) Beneficiarios o usuarios de las actividades</b>	<b>12</b>
<b>D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad</b>	<b>13</b>



<b>Actividad 6</b>	<b>14</b>
<b>A) Identificación</b>	<b>14</b>
<b>B) Recursos humanos empleados en la actividad</b>	<b>14</b>
<b>C) Beneficiarios o usuarios de las actividades</b>	<b>14</b>
<b>D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad</b>	<b>14</b>
<b>2. Previsión de recursos económicos a emplear por la fundación</b>	<b>15</b>
<b>3. Previsión de recursos económicos a obtener por la fundación</b>	<b>16</b>
<b>3.1. Previsión de ingresos a obtener por la fundación</b>	<b>16</b>
<b>3.2. Previsión de otros recursos a obtener por la fundación</b>	<b>16</b>



**1.- ACTIVIDADES DE LA FUNDACIÓN**

ACTIVIDAD 1

**A) Identificación.**

<b>Denominación de la actividad</b>	<i>Creación de un registro nacional de afectados por la enfermedad</i>
<b>Tipo de actividad *</b>	Propia
<b>Identificación de la actividad por sectores</b>	Se trata de crear una base de datos que no solo contenga los datos identificativos de los afectados y sus familiares sino que incluya, con el mayor detalle posible la evolución de los enfermos.
<b>Lugar de desarrollo de la actividad</b>	España

**Descripción detallada de la actividad prevista:**

Diseñar una base de datos dentro de la página web donde los familiares podrán darse de alta y registrar, mediante formularios, la información relativa a la evolución.

**B) Recursos humanos empleados en la actividad.**

<b>Tipo</b>	<b>Número Previsto</b>	<b>Nº horas/año Previsto</b>
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	100	250

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad.**

<b>Tipo</b>	<b>Número Previsto</b>
Personas físicas	Indeterminado
Personas jurídicas	Indeterminado



**D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad.**

Objetivo	Indicador	Cuantificación
<i>Aumentar el conocimiento que existe de la enfermedad, entender mejor las características del síndrome, determinar las áreas que necesitan más investigación y suministrar información de mucho valor para el equipo que realice la investigación</i>	50 personas	



ACTIVIDAD 2

**A) Identificación**

<b>Denominación de la actividad</b>	<i>Difundir la información acerca del síndrome entre la profesión médica y otros profesionales (psicólogos, educadores, trabajadores sociales)</i>
<b>Tipo de actividad *</b>	Propia
<b>Identificación de la actividad por sectores</b>	De interés social e institucional. Educativa a población en general.
<b>Lugar de desarrollo de la actividad</b>	España

**Descripción detallada de la actividad prevista.**

Realizar, presentaciones, conferencias, charlas, etc... sobre el síndrome a colectivos tales como neurólogos, psiquiatras, pediatras, neuropediatras, psicólogos, profesores de educación especial, etc.

Las charlas versarán sobre los siguientes temas: Que es el síndrome de inversión duplicación del cromosoma 15Q, cual es su origen, como se forma, características clínicas y psicológicas, como se diagnostica y las terapias actuales para paliar la sintomatología. Durante las mismas se repartirá información para difundir el conocimiento de este síndrome.

**B) Recursos humanos empleados en la actividad.**

<b>Tipo</b>	<b>Número Previsto</b>	<b>Nº horas/año Previsto</b>
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	50	1000



**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad.**

Tipo	Número Previsto
Personas físicas	Indeterminado
Personas jurídicas	Indeterminado

**D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad.**

Objetivo	Indicador	Cuantificación
<i>Concienciar y dar a conocer a los profesionales sanitarios y de la educación el síndrome, así como su problemática en distintas áreas de la vida diaria (familia, colegios, etc.)</i>	50 Grupos	.





ACTIVIDAD 3

**A) Identificación.**

<b>Denominación de la actividad</b>	<i>Difundir la información acerca del síndrome al conjunto de la sociedad mediante la aparición en medios</i>
<b>Tipo de actividad *</b>	Propia
<b>Identificación de la actividad por sectores</b>	De interés Social e institucional para la población en general.
<b>Lugar de desarrollo de la actividad</b>	España

**Descripción detallada de la actividad prevista.**

Conseguir apariciones en medios de comunicación relevantes tanto a nivel nacional, como autonómico y local

**B) Recursos humanos empleados en la actividad.**

<b>Tipo</b>	<b>Número Previsto</b>	<b>Nº horas/año Previsto</b>
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	100	500

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad.**

<b>Tipo</b>	<b>Número Previsto</b>
Personas físicas	Indeterminado
Personas jurídicas	Indeterminado



**D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad.**

Objetivo	Indicador	Cuantificación
<i>Conseguir entrevistas y reportajes en prensa, radio y TV para que la difusión se realice en todo el estado.</i>	100-200 personas	150-personas



ACTIVIDAD 4

**A) Identificación.**

<b>Denominación de la actividad</b>	<i>Jornada de ocio y respiro familiar para los afectados por este síndrome y sus familiares</i>
<b>Tipo de actividad *</b>	Propia
<b>Identificación de la actividad por sectores</b>	Deportiva, de interés social para la población en general.
<b>Lugar de desarrollo de la actividad</b>	Madrid España

**Descripción detallada de la actividad prevista.**

Realización de tareas deportivas como natación, fútbol u otro deporte y de ocio para las familias de los afectados.

**B) Recursos humanos empleados en la actividad.**

<b>Tipo</b>	<b>Número Previsto</b>	<b>Nº horas/año Previsto</b>
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	15	100

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad.**

<b>Tipo</b>	<b>Número Previsto</b>
Personas físicas	Indeterminado
Personas jurídicas	Indeterminado

**D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad.**

<b>Objetivo</b>	<b>Indicador</b>	<b>Cuantificación</b>
<i>Favorecer mediante el ocio y el deporte la integración social de las personas que sufren discapacidad a causa de este síndrome</i>		50 personas



ACTIVIDAD 5

**A) Identificación.**

<b>Denominación de la actividad</b>	<i>Evento para promocionar el Síndrome de Inversión Duplicación del Cromosoma 15Q</i>
<b>Tipo de actividad *</b>	Propia
<b>Identificación de la actividad por sectores</b>	De interés social e institucional para la población en general
<b>Lugar de desarrollo de la actividad</b>	Madrid

**Descripción detallada de la actividad prevista.**

Organizar una tarde de diversión a cargo de una compañía de teatro el día 28-02-2014 día mundial de las enfermedades raras contando con algún personaje famoso y algún medio de comunicación. Previamente se dará a los asistentes unas charlas para dar a conocer el síndrome y los fines y objetivos de la Fundación.

**B) Recursos humanos empleados en la actividad.**

<b>Tipo</b>	<b>Número Previsto</b>	<b>Nº horas/año Previsto</b>
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	15	100

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad.**

<b>Tipo</b>	<b>Número Previsto</b>
Personas físicas	Indeterminado
Personas jurídicas	Indeterminado



**D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad.**

Objetivo	Indicador	Cuantificación
<i>Buscar el apoyo de profesionales (médicos, psicólogos, trabajadores sociales, etc) y de algún famoso</i>	100-200 personas	150 personas



ACTIVIDAD 6

**A) Identificación.**

<b>Denominación de la actividad</b>	<i>Buscar empresas y entidades que se comprometan de forma solidaria a llevar a cabo los fines de la fundación.</i>
<b>Tipo de actividad *</b>	
<b>Identificación de la actividad por sectores</b>	De interés social e institucional para la población en general
<b>Lugar de desarrollo de la actividad</b>	España

**Descripción detallada de la actividad prevista.**

Contactar con empresas y entidades que financien mediante donativos un test genético previo a la investigación del síndrome

**B) Recursos humanos empleados en la actividad.**

<b>Tipo</b>	<b>Número Previsto</b>	<b>Nº horas/año Previsto</b>
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	10	Indefinido

**C) Beneficiarios o usuarios de la actividad.**

<b>Tipo</b>	<b>Número Previsto</b>
Personas físicas	Indeterminado
Personas jurídicas	Indeterminado

**D) Objetivos e indicadores de la realización de la actividad.**

<b>Objetivo</b>	<b>Indicador</b>	<b>Cuantificación</b>
<i>Desarrollar un estudio genético del síndrome previo a la investigación</i>	600	600



**2.- PREVISIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS A EMPLEAR POR LA FUNDACIÓN**

Gastos/Inversiones	Actividad 1	Actividad 2	Actividad 3	Actividad 4	Actividad 5	Actividad 6	Total actividades	No imputados a las actividades	TOTAL
Gastos por ayudas y otros									
a) Ayudas monetarias									
b) Ayudas no monetarias									
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno									
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación									
Aprovisionamientos									
Gastos de personal									
Otros gastos de explotación	200			150	100				450
Amortización del Inmovilizado									
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado									
Gastos financieros									
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros									
Diferencias de cambio									
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros									
Impuestos sobre beneficios									
<b>Subtotal gastos</b>									
Adquisiciones de Inmovilizado (excepto Bienes Patrimonio Histórico)									
Adquisiciones Bienes Patrimonio Histórico									
Cancelación deuda no comercial									
<b>Subtotal inversiones</b>									
<b>TOTAL RECURSOS EMPLEADOS</b>	<b>200</b>			<b>150</b>	<b>100</b>				

**3.- PREVISIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS A OBTENER POR LA FUNDACIÓN**

**3.1) Previsión de ingresos a obtener por la fundación.**

<b>INGRESOS</b>	<b>Importe total</b>
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ventas y prestaciones de servicios de las actividades propias	
Ingresos ordinarios de las actividades mercantiles	
Subvenciones del sector público	
Aportaciones privadas	35000
Otros tipos de ingresos	5000
<b>TOTAL INGRESOS PREVISTOS</b>	<b>40000</b>

**3.2) Previsión de otros recursos económicos a obtener por la fundación.**

<b>OTROS RECURSOS</b>	<b>Importe total</b>
Deudas contraídas	
Otras obligaciones financieras asumidas	
<b>TOTAL OTROS RECURSOS PREVISTOS</b>	<b>0</b>

