

# **PLAN DE ACTUACIÓN 2016**

**FUNDACIÓN: SINDROME DE INVERSION-DUPLICACION DEL CROMOSOMA 15Q**

**Nº REGISTRO:1687**

**EJERCICIO: 2016**

**1.- ACTIVIDADES DE LA FUNDACIÓN**

## ACTIVIDAD 1

### A) Identificación.

Denominación de la actividad	<b>DIFUSION SOBRE DEL IMPACTO QUE PROVOCA EL SINDROME EN LAS FAMILIAS</b>
Tipo de actividad *	<b>PROPIA</b>
Identificación de la actividad por sectores	<b>DE INTERES SOCIAL E INSTITUCIONAL. EDUCATIVA A POBLACION EN GENERAL</b>
Lugar de desarrollo de la actividad	<b>ESPAÑA</b>

### Descripción detallada de la actividad prevista.

**DIFUNDIR MEDIANTE TESTIMONIOS A TRAVES DE MEDIOS DE COMUNICACIÓN LA PROBLEMÁTICA QUE CAUSA EL SINDROME EN LAS FAMILIAS A NIVEL SOCIAL, EDUCACIONAL Y LABORAL.**

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

Tipo	Número	Nº horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	<b>50</b>	<b>100</b>

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

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

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
----------	-----------	----------------

Sensibilizar al conjunto de la sociedad de los problemas que causa el síndrome en las familias y como afecta en su vida diaria.	50 personas	

## ACTIVIDAD 2

### **A) Identificación.**

Denominación de la actividad	<b>ELABORACION DE UNA GUIA SOBRE SINDROME PARA SU DIVULGACION ENTRE EL COLECTIVO MEDICO</b>
Tipo de actividad *	<b>PROPIA</b>
Identificación de la actividad por sectores	<b>DE INTERES SOCIAL E INSTITUCIONAL. EDUCATIVA A POBLACION EN GENERAL</b>
Lugar de desarrollo de la actividad	<b>ESPAÑA</b>

### **Descripción detallada de la actividad prevista.**

**ELABORACION Y PUBLICACION DE UNA GUIA SOBRE EL SINDROME REALIZADA POR UN MEDICO ESPECIALISTA EN EL SINDROME.**

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

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

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

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

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
DAR A CONOCER AL COLECTIVO MEDICO, ESPECIALMENTE A LOS PEDIATRAS, NEUROPEDIATRAS Y NEUROLOGOS	50 GRUPOS	.

ACTIVIDAD 3

**A) Identificación.**

Denominación de la actividad	<b>JORNADA DE OCIO Y RESPIRO PARA LOS AFECTADOS Y SUS FAMILIARES</b>
Tipo de actividad *	<b>PROPIA</b>
Identificación de la actividad por sectores	<b>DEPORTIVA DE INTERES SOCIAL E INSTITUCIONAL PARA LA POBLACION EN GENERAL</b>
Lugar de desarrollo	<b>ESPAÑA</b>

de la actividad

**Descripción detallada de la actividad prevista.**

**REALIZACION DE TAREAS DEPORTIVAS Y DE OCIO PARA AFECTADOS Y FAMILIARES**

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

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

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

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

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

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

#### ACTIVIDAD 4

##### A) Identificación.

Denominación de la actividad	<b>ORGANIZACIÓN DEL PRIMER CONGRESO SOBRE EL SINDROME</b>
Tipo de actividad *	<b>PROPIA</b>
Identificación de la actividad por sectores	<b>DE INTERES SOCIAL E INSTITUCIONAL PARA LA POBLACION EN GENERAL</b>
Lugar de desarrollo de la actividad	<b>MADRID</b>

##### Descripción detallada de la actividad prevista.

**ORGANIZAR EL 1ª CONGRESO SOBRE EL SINDROME EN EL QUE INTERVENGAN ESPECIALISTAS TANTO DE LA ENFERMEDAD COMO EN SUS PATOLOGIAS ASOCIADAS**

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

Tipo	Número	Nº horas/año
	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	<b>25</b>	<b>50</b>

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

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

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
DAR A CONOCER EL SINDROME Y LAS PATOLOGIAS ASOCIADAS A LA ENFERMEDAD A TRAVES DE PONENCIAS, CONFERENCIAS, ETC AL CONJUNTO DE LA SOCIEDAD.		200 PERSONAS

ACTIVIDAD 5

**A) Identificación.**

Denominación de la actividad	<b>EVENTO PARA DAR A CONOCER EL SINDROME DE INVERSION DUPLICACION DEL CROMOSOMA 15Q</b>
Tipo de actividad *	<b>PROPIA</b>
Identificación de la actividad por sectores	<b>DE INTERES SOCIAL E INSTITUCIONAL PARA LA POBLACION EN GENRAL.</b>
Lugar de desarrollo de la actividad	<b>MADRID</b>

**Descripción detallada de la actividad prevista.**

<b>ORGANIZAR UNA TARDE DE DIVERSIO A CARGO DE UN GRUPO DE TEATRO EL DIA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN EL QUE ESTE PRESENTE ALGUN PERSONAJE FAMOSO Y ALGUN MEDIO DE COMUNICACIÓN. ANTES DEL COMIENZO DEL EVENTO SE DARA UNA CHARLA SOBRE EL SINDROME.</b>
---

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

Tipo	Número	Nº horas/año
------	--------	--------------



	Previsto	Previsto
Personal asalariado		
Personal con contrato de servicios		
Personal voluntario	<b>15</b>	<b>100</b>

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

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

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

Objetivo	Indicador	Cuantificación
<b>BUSCAR EL APOYO DE PROFESIONALES (MEDICOS,PSICOLOGOS, TRABAJADORES SOCIALES Y DE ALGUN FAMOSO)</b>	<b>100-200 PERSONAS</b>	<b>150 PERSONAS</b>

**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	<b>300</b>	<b>200</b>		<b>200</b>					<b>700</b>
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>300</b>	<b>200</b>		<b>200</b>					<b>700</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	<b>20000</b>
Otros tipos de ingresos	<b>5000</b>
<b>TOTAL INGRESOS PREVISTOS</b>	<b>25000</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>