



AFASW

Alianza de Familias Afectadas
por el Síndrome de Wolfram

Cuentas Anuales Abreviadas del ejercicio
terminado el

31 de diciembre de 2021

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SINDROME DE WOLFRAM

BALANCE ABREVIADO CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

(Euros)

ACTIVO			
		Notas de la memoria	2021
B) Activo corriente			4.944,44
I. Existencias			
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes		10	4.944,44
TOTAL ACTIVO			4.944,44

PATRIMONIO NETO Y PASIVO			
		Notas de la memoria	2021
A) Patrimonio Neto		5	4.944,44
A-1) Fondos Propios			
III. Excedentes de ejercicios anteriores			4.569,14
IV. Excedente del ejercicio			375,30
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO			4.944,44

Las Notas 1 a 10 descritas en la memoria abreviada adjunta forman parte integrante del balance abreviado al 31 de diciembre de 2021

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SINDROME DE WOLFRAM

CUENTA DE RESULTADOS ABREVIADA CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

		Notas de la memoria	2021
A)	Excedente del ejercicio		375,30
1.	Ingresos de la actividad propia	6	16.194,16
	a) Cuotas de asociados y afiliados		1.418,18
	c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones		14.775,98
2.	Gastos por ayudas y otros	8	-12.000,00
	a) Ayudas monetarias		-12.000,00
5.	Aprovisionamientos		-1.761,13
8.	Otros gastos de la actividad		-2.057,73
A.1)	Excedente de la actividad		375,30

Las Notas 1 a 10 descritas en la memoria abreviada adjunta forman parte integrante de la cuenta de resultados abreviada al 31 de diciembre de 2021



ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

1- ACTIVIDAD DE LA ASOCIACIÓN

La Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram (AFASW), en adelante “la Asociación” se constituyó el 29 de marzo de 2019 al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo (CIF G88381629). Con fecha 15 de agosto de 2021 se ha solicitado la declaración de “utilidad pública” que a fecha de formulación de las presentes cuentas anuales, todavía está pendiente.

Esta asociación no tiene fin lucrativo, destinándose la totalidad de sus ingresos al cumplimiento de sus fines. Constituyen los fines de la asociación los siguientes:

- Facilitar información y apoyo a los afectados y familiares de SW, sean o no asociados, estudiando sus necesidades médicas, psicológicas y sociológicas, procurando su calidad de vida y su plena integración en la sociedad, con especial atención a los afectados con algún tipo de discapacidad.
- Promover el estudio de la enfermedad de SW, en el terreno de la investigación experimental, clínica y su tratamiento.
- Promover los grupos de trabajo e incremento en la dotación de medios personales y materiales, para el mejor cumplimiento de los presentes fines.
- Colaborar con las Administraciones Públicas en sus distintos niveles para la prevención y tratamiento del SW, conociendo y aportando sugerencias que afecten a los enfermos de SW, y conseguir las ayudas necesarias de aquellas para el propio desarrollo de la Asociación.
- Recopilar y promover la difusión de información, mediante comunicaciones o publicaciones – periódicas o no- sobre avances científicos, clínicos y técnicos en el tratamiento del SW, así como colaborar en aquellas publicaciones que se relacionen con el colectivo.
- Establecer relaciones con todas las asociaciones de afectados de SW independientemente de su ámbito de actuación, y en general todas aquellas actividades que coadyuven al logro de los fines antes mencionados y que sirvan para la ayuda de las personas afectadas por la enfermedad SW.

El domicilio social de la Asociación está en Arroyomolinos, Calle José Ortega y Gasset, 32. No obstante, la actividad de la Asociación se desarrolla en todo el territorio nacional, sin perjuicio de las posibles colaboraciones con otras asociaciones, afectados por la enfermedad o familiares y amigos de afectados, administraciones, profesionales, etc., que se encuentren fuera del territorio nacional.

Los órganos de gobierno de la “Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram” son la Asamblea General y la Junta Directiva.

La moneda funcional de la Asociación es el euro.



ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

2- BASES DE PRESENTACIÓN DE LAS CUENTAS ANUALES

2.1-. Imagen fiel

Las cuentas anuales del ejercicio 2021 han sido obtenidas de los registros contables de la Asociación y se presentan de acuerdo con el marco normativo de información financiera que le resulta de aplicación y en particular, con los principios y criterios contables en él contenidos, de forma que muestran la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y del excedente obtenido durante el ejercicio.

Estas cuentas anuales, que han sido formuladas por la Junta Directiva, se someterán a la aprobación por la Asamblea General de la Asociación, estimándose que serán aprobadas sin modificación alguna.

En las presentes cuentas anuales se ha omitido aquella información o desgloses que, no requiriendo de detalle por su importancia cualitativa, se han considerado no materiales o que no tienen importancia relativa de acuerdo al concepto de materialidad o importancia relativa definido en el marco conceptual de Plan General de Contabilidad y sus adaptaciones sectoriales.

2.2-. Principios contables no obligatorios aplicados.

El Consejo Nacional de la Asociación ha formulado estas cuentas anuales teniendo en consideración la totalidad de los principios y normas contables de aplicación obligatoria que tienen un efecto significativo en dichas cuentas anuales. No existen ningún principio contable que, siendo obligatorio, haya dejado de aplicarse.

3- EXCEDENTE DEL EJERCICIO

La propuesta de aplicación del excedente positivo del ejercicio formulada por la Junta Directiva de la Asociación, que se someterá a la aprobación de la Asamblea General, consiste en destinar la totalidad de dicho excedente por el importe 375,30 euros al epígrafe de "Remanente".

4- NORMAS DE REGISTRO Y VALORACIÓN

La Asociación ha aplicado las políticas contables de acuerdo con los principios y normas contables recogidos en el Código de Comercio, que se desarrollan en el Plan General de Contabilidad en vigor y la resolución del 26 de marzo de 2013 del Instituto de Contabilidad y Auditoría de Cuentas, así como el resto de la legislación mercantil vigente a la fecha de las presentes cuentas anuales. En este sentido, se detallan a continuación



ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

únicamente las políticas específicas de la actividad de la Asociación y aquellas consideradas significativas atendiendo a la naturaleza de sus actividades.

4.1-. Instrumentos financieros

Activos financieros.

Los activos financieros que posee la Asociación se clasifican en las siguientes categorías:

- a) Préstamos y partidas a cobrar: activos financieros originados principalmente por las subvenciones o donaciones pendientes de cobro cuyos cobros son de cuantía fija o determinable y no se negocian en un mercado activo.
- b) Inversiones mantenidas hasta el vencimiento: depósitos y valores representativos de deudas, con fecha de vencimiento fijada y cobros de cuantía determinables que se negocian en un mercado activo y sobre los que la Asociación manifiesta su intención y capacidad para conservarlos en su poder hasta su vencimiento.
- c) Activos financieros mantenidos para negociar: activos financieros que se poseen para negociar, entendido como el activo que se origina o se adquiere con el propósito de enajenarlo en el corto plazo.
- d) Tesorería y otros activos líquidos equivalentes: la tesorería comprende tanto la caja como los depósitos bancarios a la vista. Los otros activos líquidos equivalentes son inversiones a corto plazo, con vencimientos anteriores a tres meses desde su contratación, y que no están sujetos a un riesgo relevante de cambios en su valor.

4.2-. Impuestos sobre beneficios

El gasto por impuesto sobre beneficios del ejercicio se calcula en función del resultado económico derivado de las rentas no exentas a tenor de lo dispuesto en la Ley 49/2002, de régimen fiscal de entidades sin fines lucrativos, antes de impuestos, aumentado o disminuido, según corresponda, por las diferencias permanentes con el resultado fiscal, entendiendo éste como la base del citado impuesto, y minorado, en su caso, por las bonificaciones y deducciones de la cuota, excluidas las retenciones y los pagos a cuenta.

De acuerdo con la Ley 49/2002 de régimen fiscal de entidades sin fines lucrativos y con el Real Decreto 1270/2003 de desarrollo posterior, están exentas del impuesto sobre beneficios los donativos y las subvenciones y las rentas procedentes del patrimonio mobiliario e inmobiliario de la entidad, como son los dividendos y participaciones en beneficios de sociedades, intereses, cánones y alquileres, así como las rentas derivadas de explotaciones económicas que sean desarrolladas en cumplimiento de su objeto o finalidad específica y se hallen reflejadas en la citada Ley 49/2002.



ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

El gasto o ingreso por impuesto sobre beneficios comprende la parte relativa al gasto o ingreso por el impuesto corriente y la parte correspondiente al gasto o ingreso por impuesto diferido.

El impuesto corriente es la cantidad que la Asociación satisface como consecuencia de las liquidaciones fiscales del impuesto sobre el beneficio relativas a un ejercicio. Las deducciones y otras ventajas fiscales en la cuota del impuesto, excluidas las retenciones y pagos a cuenta, así como las pérdidas fiscales compensables de ejercicios anteriores y aplicadas efectivamente en éste, dan lugar a un menor importe del impuesto corriente.

El gasto o el ingreso por impuesto diferido se corresponde con el reconocimiento y la cancelación de los activos y pasivos por impuesto diferido. Estos incluyen en las diferencias temporarias que se identifican como aquellos importes que se prevén pagaderos o recuperables derivados de las diferencias entre los importes en libros de los activos y pasivos y su valor fiscal, así como las bases imponibles negativas pendientes de compensación y los créditos por deducciones fiscales no aplicadas fiscalmente. Dichos importes se registran aplicando a la diferencia temporaria o crédito que corresponda el tipo de gravamen al que se espera recuperarlos o liquidarlos.

Se reconocen pasivos por impuesto diferido para todas las diferencias temporarias imponibles, excepto aquellas derivadas del reconocimiento inicial de fondos de comercio o de otros activos y pasivos en una operación que no afecta ni al resultado contable y no es una combinación de negocios.

Por su parte, los activos por impuesto diferido sólo se reconocen en la medida en que se considere probable que la Asociación vaya a disponer de ganancias fiscales futuras contra las que poder hacerlos efectivos.

4.3-. Ingresos y gastos

Los gastos se imputan en función del criterio de devengo, es decir, cuando se produce la corriente real de bienes y servicios que los mismos representan, con independencia del momento en que se produzca la corriente monetaria o financiera derivada de ellos. En particular, los gastos derivados de ayudas monetarias y no monetarias se registran, con carácter general, en el momento en el que se aprueba su concesión a la entidad beneficiaria. A excepción de aquellas ayudas concedidas no firmes que tengan carácter temporal y estén asignadas a un proyecto específico, en cuyo caso, se reconocerá el gasto en función del calendario de ejecución de la acciones o programas asociadas a dichos compromisos.

Por su parte, los desembolsos relacionados con la organización de eventos futuros (exposiciones, congresos, conferencias, etc) se reconocen en la cuenta de resultados de la Asociación como un gasto en la fecha en la que se incurran, salvo que estuvieran relacionados con la adquisición de bienes de inmovilizado, derechos para organizar el citado evento o cualquier otro concepto que cumpla la definición de activo.

Los ingresos obtenidos por la Asociación para financiar los gastos recurrentes de la propia actividad se registran como ingresos en el momento de su concesión independientemente del cobro de los mismos, tal y como se establece en las Normas de Adaptación al Plan General de Contabilidad para las Entidades sin fines lucrativos.



ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

Los intereses recibidos de activos financieros se reconocen utilizando el método del tipo de interés efectivo. En cualquier caso, los intereses y dividendos de activos financieros devengados con posterioridad al momento de la adquisición se reconocen como ingresos en la cuenta de resultados.

El resto de los ingresos se imputan en función del criterio de devengo, es decir, cuando se produce la corriente real de bienes y servicios que representan, con independencia del momento en que se produzca la corriente monetaria o financiera derivada de ellos.

4.4-. Provisiones y contingencias

Las cuentas anuales recogen todas las provisiones y contingencias con respecto a las cuales se estima que la probabilidad de que se tenga que atender la obligación es mayor que de lo contrario. Salvo que sean considerados como remotos, los pasivos contingentes no se reconocen en los estados financieros, sino que se informa sobre los mismos en las notas de la memoria.

Las provisiones se valoran por el valor actual de la mejor estimación posible del importe necesario para cancelar o transferir la obligación, teniendo en cuenta la información disponible sobre el suceso y sus consecuencias, y registrándose los ajustes que surjan por la actualización de dichas provisiones como un gasto financiero conforme se va devengando.

4.5-. Subvenciones, donaciones y legados

Para la contabilización de las subvenciones, donaciones y legados recibidos y concedidos, la Asociación sigue los criterios siguientes:

- a) Subvenciones, donaciones o legados recibidos materializados en activos: materializados en activos: se registran en el patrimonio neto y se imputan a los resultados del ejercicio en función del periodo de amortización de los elementos de inmovilizado correspondientes. Cuando dichos activos no están sujetos a depreciación la imputación a resultados por las subvenciones o donaciones correspondientes se produce en el momento en que estos activos son enajenados, o se produce su corrección valorativa por deterioro.
- b) Subvenciones, donaciones o legados recibidos materializados en tesorería: si se conceden con asignación a una finalidad concreta se registran en patrimonio neto en el momento en el que se justifican y se imputan a resultados en función del calendario de ejecución de las acciones o programas asociados a dichos compromisos. Durante el periodo en el cual se encuentran pendientes de justificación se registran en el pasivo del balance corriente o no corriente, respectivamente.
- c) El resto de las subvenciones, donaciones y legados recibidos en efectivo para financiar la actividad propia de la Asociación, sin una asignación específica, son registrados como ingresos en el momento de su recepción.
- d) Las subvenciones de carácter reintegrable, en tanto mantienen dicho carácter, se contabilizan como un pasivo.



ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

En el caso de los servicios recibidos sin contraprestación, se reconoce un gasto de acuerdo con su naturaleza y un ingreso en concepto de subvención/donación por la mejor estimación del valor razonable del servicio recibido.

5- FONDOS PROPIOS

Los fondos propios de la Asociación están formados por el excedente de ejercicios anteriores (4.569,14 euros) y el excedente del ejercicio actual (375,30 euros).

6- SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS

La distribución por conceptos de los ingresos correspondientes a la actividad propia de la Asociación en el ejercicio 2021 es el siguiente:

	Euros 2021
Cuotas de asociados y afiliados	1.418,18
Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	
Donativos y huchas	10.874,92
Otros ingresos y actos públicos	3.901,06
Décimos de lotería nacional	1.704,00
Venta de artículos de edición	2.197,06
Total	16.194,16

Todos los ingresos se han generado en el territorio nacional.

7- ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD. APLICACIÓN DE ELEMENTOS PATRIMONIALES A FINES PROPIOS. GASTOS DE ADMINISTRACIÓN.

Dentro del epígrafe “Ayudas monetarias y otros” de la cuenta de resultados del ejercicio 2021 se incluyen las ayudas económicas otorgadas a la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) con destino íntegro al proyecto “ESTRATEGIA PRECLÍNICA DE TERAPIA GÉNICA PARA EL SÍNDROME DE WOLFRAM”.

Esta donación se enmarca dentro del convenio de colaboración formalizado entre la UAB y la Asociación con fecha 21 de julio de 2021. Dicho convenio de colaboración tiene por objeto enmarcar y coordinar la actuación de la Asociación y de la UAB en asesoramientos, intercambios de información y realizaciones, en los campos de la investigación y la tecnología. Más concretamente en la realización del proyecto “ESTRATEGIA PRECLÍNICA DE TERAPIA GÉNICA PARA EL SÍNDROME DE WOLFRAM”. El convenio de colaboración tiene una vigencia de 4 años prorrogables previo acuerdo escrito de las partes, por un único periodo.

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

El detalle de las rentas e ingresos de la Asociación y el cumplimiento del destino de los mismos a que se refiere la Ley 49/2002 de 23 de diciembre, de Fundaciones son las siguientes:

Ejercicio	Resultado contable	Ajustes negativos	Ajustes positivos	Base del cálculo	Importe destinado a fines propios			
					Importe total	%	2020	2021
2020	4.944,44	-	-	4.944,44	4.944,44	100,00%	-	4.944,44
2021	375,30	-	15.818,86	16.194,16	10.874,42	67,15%	-	10.874,42

Los recursos aplicados en el ejercicio son los que siguen a continuación:

	IMPORTE		
1. Gastos en cumplimiento de fines	15.818,86		
	Fondos propios	Subvenciones, donaciones y legados	deuda
2. Inversiones en cumplimiento de fines (2.1 + 2.2).			
2.1. Realizadas en el ejercicio			
2.2. Procedentes de ejercicios anteriores			
a). deudas canceladas en el ejercicio incurridas en ejercicios anteriores			
b). imputación de subvenciones, donaciones y legados de capital procedentes de ejercicios anteriores			
TOTAL (1 + 2)		15.818,86	

8- OTRA INFORMACIÓN

Los miembros del órgano de gobierno de la Asociación no han devengado ni recibido retribución alguna durante el ejercicio 2021, no tienen concedidos anticipos, créditos, compromisos en materia de pensiones, seguros de vida o indemnizaciones especiales.

Con fecha 13 de octubre de 2021 se presenta la nueva Junta Directiva, elegida previamente por la Asamblea. En el mismo acto, dimite la antigua Junta Directiva y se ratifica la nueva que queda aprobada por mayoría absoluta quedando de la siguiente manera:

Presidenta: D^a M.^a Pilar Gomis Vidal
Vicepresidente: D Francisco López Alocén
Secretaria: D^a. Susana M.^a Martínez Ferrando



ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA SIMPLIFICADA DEL EJERCICIO TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

Tesorero: D. Juan García Zarzuela.
Vocal 1: D. Alejandro Molina Gómez.
Vocal 2: D. Manuel Cotán Huertas.
Vocal 3: D. Juan Ignacio Pons Sánchez.

Tal y como se indica en la nota 1 de la memoria, la Asociación tiene como uno de sus fines sociales “Promover el estudio de la enfermedad del Síndrome de Wolfram, en el terreno de la investigación experimental, clínica y su tratamiento”. Para desarrollar este fin social, se firmó con fecha 21 de julio de 2021 acuerdo de colaboración con la Universidad Autónoma de Barcelona con el fin de “enmarcar y coordinar la actuación de la Asociación y de la UAB en asesoramientos, intercambios de información y realizaciones, en los campos de la investigación y la tecnología. Más concretamente la realización del proyecto: “Estrategia preclínica de terapia génica para el Síndrome de Wolfram”. En marco de dicho acuerdo la Asociación ha donado en el ejercicio 12.000,00 euros, los cuales se incluyen dentro del epígrafe “Gastos y por ayudas y otros” de la cuenta de resultados adjunta.

9- INFORMACIÓN SOBRE EL PERIODO MEDIO DE PAGO A PROVEEDORES.
DISPOSICIÓN FINAL SEGUNDA DE LA LEY 31/2014 DE 3 DE DICIEMBRE.

Al cierre del ejercicio 2021 no existían saldos pendientes de pago a los proveedores, que acumulasen un aplazamiento superior al plazo legal de pago determinado en la Ley 15/2010, de 5 de julio. El periodo medio de pago a proveedores del ejercicio se estima en 7 días.

10- INVENTARIO.

El inventario de bienes de la Asociación está formado única y exclusivamente por el efectivo mantenido en las cuentas bancarias al cierre del ejercicio que asciende a 4.944,44 euros.

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA DE ACTIVIDADES
EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

1-. DATOS DE LA ENTIDAD

1.1 Identificación de la entidad

Tal como se indica en la nota 1 de la memoria de las cuentas anuales, la Alianza de Familias Afectadas por el Síndrome de Wolfram (AFASW) se constituyó el 29 de marzo de 2019.

Se encuentra inscrita en el registro Nacional de Asociaciones, sección 1ª/nº nacional 618016 con fecha 2 de agosto de 2019, siendo su CIF G88381629.

1.2 Domicilio de la entidad

El domicilio social de la Asociación está en Arroyomolinos, Calle José Ortega y Gasset, 32. Los datos de contacto correo electrónico es alianzaswolfram@gmail.com.

2-. FINES ESTATUTARIOS

AFASW es una asociación sin ánimo de lucro formada por afectados de Síndrome de Wolfram, familiares y colaboradores.

Somos una asociación de ámbito nacional, cuyo principal objetivo es recaudar fondos económicos que destinamos a la investigación científica del Síndrome de Wolfram. Nuestra meta es obtener un tratamiento y una cura definitiva para los afectados de Síndrome de Wolfram. Nuestra finalidad también es favorecer y propiciar un espacio de intercomunicación entre los afectados y familiares para el buen conocimiento de esta enfermedad, así como aportar información y apoyo a los afectados, familiares y cuidadores.

Colaboramos con las asociaciones de Síndrome de Wolfram de Europa y EEUU para propiciar el conocimiento, visibilidad y difusión de la enfermedad.

Para ello, como se indica en la nota 1 de la memoria de las cuentas anuales, la Asociación desarrolla su actividad focalizándose principalmente en las siguientes líneas de actuación:

- Facilitar información y apoyo a los afectados y familiares de SW.
- Promover el estudio de la enfermedad de SW, en el terreno de la investigación experimental, clínica y su tratamiento.

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA DE ACTIVIDADES
EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

- Promover los grupos de trabajo e incremento en la dotación de medios personales y materiales, para el mejor cumplimiento de los presentes fines.
- Colaborar con las Administraciones Públicas en sus distintos niveles para la prevención y tratamiento del SW.
- Recopilar y promover la difusión de información, mediante comunicaciones o publicaciones – periódicas o no- sobre avances científicos, clínicos y técnicos en el tratamiento del SW, así como colaborar en aquellas publicaciones que se relacionen con el colectivo.
- Establecer relaciones con todas las asociaciones de afectados de SW independientemente de su ámbito de actuación.

3-. NÚMERO DE SOCIOS

Al 31 de diciembre de 2021 la Asociación cuenta con 38 socios, siendo todas ellos personas físicas.

4-. ACTIVIDADES DESARROLLADAS

Durante este año 2021, las actividades de la entidad han ido dirigidas a la visibilización y difusión del Síndrome de Wolfram, asesoramiento e información a los afectados de Síndrome de Wolfram y familiares, y al apoyo a la investigación de la enfermedad.

Primer semestre

- ❖ Asesoramiento a nuevo socio acerca de dudas sobre diagnóstico genético y afectaciones del Síndrome de Wolfram, así como envío de material informativo sobre la enfermedad.
- ❖ Contacto con Farmacéutica Amylyx0035 para obtener más información acerca de este compuesto para el tratamiento del Síndrome de Wolfram. 13 de enero de 2021.
- ❖ Consulta al Dr. Fumihiko Urano acerca avances en tratamientos para el Síndrome de Wolfram: Amylyx0035.
- ❖ Elaboración Dossier de Ayudas Técnicas para los afectados de Síndrome de Wolfram. Enero 2021
- ❖ Reunión con D. Miguel López de Heredia (CIBERER) Y Dña. Carmen Aguado (Biobanco de CIBERER) 25 de enero 2021.
- ❖ Webinar Taller de Resiliencia, organizado por FEDER. 29 de enero de 2021.

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA DE ACTIVIDADES
EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

- ❖ Participación en la 16ª Reunión Internacional sobre Investigación Traslacional y Medicina de Precisión, organizado por la Fundación Instituto Roche en colaboración con la Fundación Jiménez Díaz. 4 de febrero de 2021.
- ❖ Alta de nuestra entidad en FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras). 5 de febrero de 2021.
- ❖ Sesión virtual “El papel de la genética en el diagnóstico de las enfermedades poco frecuentes” organizado por Share4Rare. 4 de febrero de 2021.
- ❖ Nos sumamos a la campaña del Día de la Mujer y la Niña en la Ciencia. 11 de febrero de 2021.
- ❖ Sesión virtual “Cuidar al cuidador y cuidar al paciente en tiempos de pandemia” organizado por Share4Rare. 12 de febrero de 2021.
- ❖ Adhesión al “Día Mundial de las Enfermedades Raras”.
- ❖ Presentación de la Campaña de FEDER “Día Mundial de las Enfermedades Raras” 17 de febrero de 2021.
- ❖ Lanzamiento de la campaña de “Huchas Solidarias” en comercios colaboradores, en favor de la investigación del Síndrome de Wolfram. 20 de febrero 2021.
- ❖ Curso de teleformación “Sensaciones y Bienestar Emocional” organizado por Centro Creer Imsero. 22 de febrero al 22 de marzo 2021.
- ❖ Reunión virtual entre el Biobanco de Ciberer de Valencia y los socios de Afasw sobre la importancia de los biobancos como plataforma de ayuda a la investigación del Síndrome de Wolfram y las enfermedades raras. 25 de febrero de 2021.
- ❖ Día Mundial de las Enfermedades Raras. 28 de febrero de 2021.
- ❖ Nos sumamos al Día Mundial de la Audición. 3 de marzo de 2021.
- ❖ Reunión mantenida con la Dra. Assumpció Bosch Merino, investigadora en terapia génica en el Instituto de Neurociencias de Barcelona y Doctora en la UAB, para la elaboración de un proyecto de terapia génica para el Síndrome de Wolfram. 5 de marzo de 2021.

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA DE ACTIVIDADES
EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

- ❖ Visita al Biobanco de Ciberer en Valencia para conocer las instalaciones donde se desempeña la conservación y preparación de las muestras celulares de los afectados y portadores de Síndrome de Wolfram. 6 de mayo de 2021.

Segundo semestre

- ❖ Presentación del proyecto de captación de fondos para el proyecto “Estrategia preclínica de terapia génica para el Síndrome de Wolfram”. 1 de julio de 2021.
- ❖ Presentación proyecto “Estrategia preclínica de terapia génica para el Síndrome de Wolfram”. 1 de julio de 2021.
- ❖ Campaña de captación de nuevos socios de AFASW.
- ❖ Firma de Convenio de Colaboración UAB – AFASW para el desarrollo del proyecto “Estrategia preclínica de Terapia Génica para el Síndrome de Wolfram” a cargo de Dña. Assumpció Bosch Merino y Dr. Miguel Chillón. 21 de julio de 2021.
- ❖ Comienzo de la campaña de Lotería de Navidad con la colaboración del Hotel Gandía Palace, Bar los Alpes, Bar Desi, Hotel Libertador, Hotel el Chalet. 21 de julio de 2021.
- ❖ Asistencia virtual a las Conferencias Internacionales del Síndrome de Wolfram UK. 25 de septiembre de 2021
- ❖ Día de Concienciación Global del Síndrome de Wolfram. Campaña de visibilización en web, RRSS, iluminación de monumentos en Arroyomolinos (Madrid) y Cullera (Valencia). 1 de octubre de 2021.
- ❖ Campaña de difusión del proyecto de terapia génica para el Síndrome de Wolfram. Se contacta con Abbott, MSD, Lifescan, Novo Nordisk, A. Menarini, BD, Bayer, Sanofi, Sandoz, AstraZeneca, Lilly, Novalab, Novartis. 5 de octubre de 2021.
- ❖ Firma contrato con Gesdata Consulting Protección de Datos, para la creación del fichero LPD. 6 de octubre de 2021
- ❖ Reunión con Dña. Francisca Ortiz Olivert, concejal de Servicios Sociales del Ajuntament de Cullera (Valencia), con el fin de colaborar en la visibilización del Síndrome de Wolfram. 20 de octubre de 2021.

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA DE ACTIVIDADES
EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

- ❖ Entrevista radiofónica en el programa “Los silencios de Elan” para dar visibilidad al Síndrome de Wolfram. 20 de octubre de 2021.
- ❖ Entrevista radiofónica en Onda Cero Gandía para dar visibilidad al Síndrome de Wolfram. 28 de octubre de 2021.
- ❖ Apertura de delegaciones de AFASW en Cullera (Valencia), Dos Hermanas (Sevilla), Granada, Zaragoza, y Mollet del Vallès (Barcelona). 29 de octubre de 2021.
- ❖ Reunión con Dña. Liduvina Gil Climent, concejal de sanidad y Políticas Saludables del Ajuntament de Gandia (Valencia), con el fin de colaborar en la visibilización del Síndrome de Wolfram. 8 de noviembre de 2021.
- ❖ Campaña de captación de nuevos socios en redes sociales. noviembre 2021.
- ❖ Nos sumamos al Día Mundial de la Diabetes. 14 de noviembre de 2021.
- ❖ Reunión con Dña. Susi Meliá Peiró, concejal de sanidad del Ajuntament de Cullera (Valencia), con el fin de colaborar en la visibilización del Síndrome de Wolfram. 18 de noviembre de 2021.
- ❖ Firma de convenio de colaboración entre D. José Llopis Lafarga, presidente de la Falla Passeig-Mercat de Cullera (Valencia) y nuestra entidad con el fin de colaborar en la visibilización del Síndrome de Wolfram. 19 de noviembre de 2021.
- ❖ Reunión con ACECU Cullera (Associació de comerciants i emprenedors de Cullera) en la que se acuerda colaborar en la visibilización del Síndrome de Wolfram. 20 de noviembre de 2021.
- ❖ Mesa solidaria en Volta a Peu, en Cullera (Valencia). 21 de noviembre de 2021.
- ❖ Campaña Giving Tuesday. 30 de noviembre de 2021.
- ❖ Nos sumamos al Día Internacional de las personas con discapacidad. 3 de diciembre de 2021.
- ❖ Nos sumamos al Día Mundial del Voluntariado. 5 de diciembre de 2021.

ALIANZA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM
MEMORIA DE ACTIVIDADES
EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021

- ❖ Reunión con Dña. Assumpta Domínguez, presidenta de la Mancomunitat de la Safor (Valencia), con el fin de colaborar en la visibilización del Síndrome de Wolfram. 9 de diciembre de 2021.
- ❖ Sesión de visibilización y difusión del Síndrome de Wolfram en el Festival de Villancicos iglesia SSJJ de Cullera (Valencia). 20 de diciembre de 2021.
- ❖ Reunión con Dña. M^a José Terrades Renart, concejal de Servicios Sociales del Ajuntament de Cullera (Valencia), con el fin de colaborar en la visibilización del Síndrome de Wolfram. 21 de diciembre de 2021.
- ❖ Mesa solidaria en Feria Solidaria de Navidad en Cullera (Valencia). 30 de diciembre de 2021.
- ❖ Felicitación navideña a socios y colaboradores de la entidad.

Cuentas aprobadas en Asamblea General de Socios celebrada el 23 de febrero de 2022.

Afasw a 01 de marzo de 2022

D. Juan García Zarzuela, Tesorero

Dña. Susana M.^a Martínez Ferrando, secretaria

Dña. Pilar Gomis Vidal, presidenta