



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

### Ejercicio<sup>1</sup>

2025

#### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

##### A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN AFECTADOS CDKL5

Régimen Jurídico<sup>2</sup>

Ley 30/1992, de 26 de noviembre

Registro de Asociaciones<sup>3</sup>

REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES DEL MINISTERIO DEL INTERIOR

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

606076

Fecha de Inscripción<sup>4</sup>

27 de agosto de 2014

CIF

G12940094

##### B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

C/ PINAR DE SAN JOSÉ

Número

16

Código Postal

28054

Localidad / Municipio

MADRID

Provincia

MADRID

Teléfono

649202108

Dirección de Correo Electrónico

secretaria@aacdkl5.org

Fax:

#### 2. FINES ESTATUTARIOS<sup>5</sup>

<sup>1</sup> 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.

<sup>2</sup> Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

<sup>3</sup> 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.

<sup>4</sup> La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

<sup>5</sup> Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.



La Asociación es una organización de voluntariado sin ánimo de lucro dedicada a recaudar fondos destinados a la investigación del síndrome por Deficiencia en CDKL5 y otras enfermedades relacionadas, y, a su vez, obtener recursos para proporcionar apoyo a las personas afectadas y sus familias.

Para el cumplimiento de estos fines se realizarán las siguientes actividades:

1. Potenciar con los medios a su alcance, la investigación médica, científica y técnica que mejore la calidad de vida de estas personas y palíe los problemas que por su condición tengan.
2. Apoyar y participar en programas de cooperación internacional, cuyos objetivos tiendan a fomentar el sentimiento de solidaridad con el colectivo destinatario de las acciones del Síndrome por Deficiencia en CDKL5.
3. Establecer convenios de colaboración con instituciones públicas y privadas, administraciones y empresas, tanto internacionales como nacionales, como autonómicas y locales, para la obtención de recursos de toda índole que posibiliten el cumplimiento de los fines de la asociación.
4. Fomentar y desarrollar actividades de formación integral, tanto cultural como académica o técnica, como instrumentos necesarios y válidos para la plena integración social y laboral del colectivo.
5. Facilitar la integración social y laboral y favorecer el acceso al mercado de trabajo.
6. Ejercer las actividades económicas precisas para el cumplimiento de los fines.
7. Celebrar cursos, conferencias y jornadas divulgativas
8. Formación y mantenimiento de una página web de acceso público y un portal de socios.
9. Y, de modo genérico, llevar a cabo cuantas actuaciones sean conducentes al mejor logro de sus fines.

### 3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas jurídicas asociadas      Número total de socios<sup>6</sup>

Número de personas físicas asociadas

47	0	47
----	---	----

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas<sup>7</sup>

--

### 4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS<sup>8</sup>

#### **ACTIVIDAD 1**

##### **A. Identificación de la actividad**

Denominación de la actividad<sup>9</sup>

<b>FORTALECIMIENTO EN CDKL5</b>
---------------------------------

Servicios comprendidos en la actividad<sup>10</sup>

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

<sup>7</sup> 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).

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

<sup>9</sup> 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.

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



Reuniones de la Junta Directiva y Asambleas, grupos de trabajo, participación en sesiones formativas y conferencias con otras asociaciones y profesionales médicos.

Breve descripción de la actividad<sup>11</sup>

La finalidad es promover y facilitar el conocimiento en todos los ámbitos relacionados con el síndrome de deficiencia de CDKL5, fomentando la coordinación entre especialistas para mejorar la detección temprana y avanzar en la búsqueda de tratamientos y fármacos eficaces. Además, se destaca la importancia del asociacionismo y la colaboración nacional e internacional como herramientas clave para impulsar el reconocimiento de la asociación. A través de estas acciones, se refuerza el papel de la Asociación como referente en apoyo familiar, sensibilización, formación, investigación e inclusión social, asegurando un impacto positivo en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

**B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>12</sup>**

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	8

**C. Coste y financiación de la actividad**

COSTE <sup>13</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	275€
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	

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

<sup>12</sup> 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.

<sup>13</sup> 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.



a. Arrendamientos y cánones	181,17€
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	2.327,31€
d. Transportes	135,90€
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	118,42€
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	543,90€
h. Suministros	
i. Tributos	11,94€
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	4.092,63€
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	21,27€
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>7.707,54€</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>14</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>15</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>16</sup>	

<sup>14</sup> 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.

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

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



a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros	10.500€
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>10.500€</b>

#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

**Beneficiarios directos:** Todos los casos CDKL5 diagnosticados en España y sus familias (se cree que en la actualidad puede haber de 400 a 600 casos, la gran mayoría sin diagnosticar).

**Beneficiarios indirectos:** La sociedad española en general.

Clases de beneficiarios/as:

Personas con la enfermedad del Síndrome por Deficiencia de CDKL5.  
Familias con un afectado CDKL5 entre sus miembros.  
Profesionales que atienden o investigan la enfermedad.

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

No existe ningún requisito.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Mediante esta actividad la AACDKL5 contribuye a la mejora de los recursos disponibles, el conocimiento sobre la enfermedad y el acceso a tratamientos, información y apoyo. Además, favorece la sensibilización y el desarrollo de políticas que mejoren la atención y el bienestar de los afectados.

#### E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

1. Formación:

- Formación SJD: Organización de eventos solidarios
- V Curso de Neurología Pediátrica (Campus Vall D'Hebrón) - Controversias en neuropediatría
- Presentación de Explorer el primer exoesqueleto infantil de uso personal

2. Reuniones de la Junta Directiva y Asambleas:

- Se ha realizado una Asamblea general de socios virtual, una Asamblea general extraordinaria para votar el cambio de cargos en la Junta Directiva, 8 reuniones de la Junta Directiva y 1 reunión de las Juntas Directivas anteriores.

<sup>17</sup> 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



3. Reuniones y conferencias nacionales:

- Encuentro de entidades FEDE (Construyendo el Futuro) en Madrid.
- I Congreso Nacional Médico-Científico sobre Encefalopatía CDKL5 y otras EED - Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid.

<https://www.aacdkl5.org/congreso-nacional-medico-cientifico-sobre-encefalopatia-cdkl5-y-otras-eed/>

Resumen I Congreso:

<https://www.aacdkl5.org/2025/06/23/ciencia-debate-y-esperanza-en-el-i-congreso-nacional-medico-cientifico-sobre-cdkl5/>

Videos sesiones I Congreso: <https://www.youtube.com/playlist?list=PLL2wLC39II-TwJBVzTPcEwZK6gZU7sNNN>

- II Congreso Nacional Médico-Científico sobre Encefalopatía CDKL5 y otras EED - Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona (primera reunión para definir los detalles y confirmar espacio y fecha - M<sup>a</sup>Jesús y Carlos Casas)
- IX Edición Jornada de Investigadoras en Enfermedades Raras organizado por CIPF - Centro Investigación Príncipe Felipe.
- Asistencia a la jornada "Sin dejar a nadie atrás" para impulsar la equidad en enfermedades raras en El Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia
- 9º Encuentro Nacional de Pacientes, organizado por el Foro Español de Pacientes (FEP)
- III Encuentro de Entidades de la Federación Española de Epilepsia
- Presentación del Estudio sobre el Movimiento Asociativo en Enfermedades Raras en Iberoamérica.
- Jornada Científica 2025 Guerreros Púrpura
- Reunión de la AA con FEDER en el proyecto de FEDER "Acercádonos"  
[https://docs.google.com/document/d/1s0R-danHjO9KDso\\_6GrhmwlxYUoq3ToNI2offT7Teck/edit?usp=sharing](https://docs.google.com/document/d/1s0R-danHjO9KDso_6GrhmwlxYUoq3ToNI2offT7Teck/edit?usp=sharing)

4. Reuniones y conferencias internacionales:

- Reunión sobre un proyecto europeo (ERDERA): Estudios preclínicos de terapias para enfermedades raras utilizando pequeñas moléculas y productos biológicos: desarrollo y validación.
- Asistencia a la Asamblea General de Eurordis.
- Asistencia al Fórum CDKL5 2025 organizado por Loulou Foundation:  
<https://www.draccon.com/dracaena-report/2025forocdkl5>
- Asistencia y ponencia sobre la AACDKL5 en el encuentro internacional de familias en Roma, 27-29 Junio, 2025 (ponentes: familias de las asociadas Paula y Julia): <https://www.draccon.com/dracaena-report/rome2025>
- Asistencia al evento Gene4Neuro celebrado del 3-5 de junio en Pamplona, 2025 (M<sup>a</sup>Jesús).
- Reuniones de la Alianza Internacional CDKL5.
- Reuniones bimestrales Leadership Board Alianza Internacional.

5. Reuniones con farmacéuticas y centros de investigación

- Reunión con Ultragenix: Patient Advocacy y actualización sobre programa para CDKL5 (5 noviembre: M<sup>a</sup>Jesús y Cristina).
- Reuniones con M<sup>a</sup>Jesús, Ibo y Nicola (Proyecto Tackle CDKL5).
- Reunión con Massi de Ulysses Neuroscience (ELPIS: estudio con biomarcadores fluidos).
- Reunión con la investigadora principal de Boston Children's Hospital (ExCeeD).
- Reunión con el investigador principal del Instituto de Neurociencias de Alicante de la Universidad Miguel (Generación de neuronas a partir de la pulpa de los dientes de leche).
- CDD Patient Expert/Caregiver BR Advisory Board: UCB Global. 4 noviembre online (M<sup>a</sup>Jesús y Cristina).
- Reuniones con Lundbeck Global.
- Reuniones de coordinación Beca de Investigación y Loulou Foundation (Sendoa, Ana, Dan + JD).
- Coordinación con Biobizkaia para el estudio de mutaciones.

6. Reuniones con la empresa Enresa buscando proyectos de colaboración.

7. Reunión Junta Directiva con Todo en Común buscando colaboración para acceder a un mayor número de convocatorias y ayudas en beneficio de los asociados. Las conversaciones con esta asesoría social no resultan fructíferas.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

1. Potenciar con los medios a su alcance, la investigación médica, científica y técnica que mejore la calidad de vida de estas personas y palle los problemas que por su condición tengan.
2. Apoyar y participar en programas de cooperación internacional, cuyos objetivos tiendan a fomentar el sentimiento de solidaridad con el colectivo destinatario de las acciones del síndrome por Deficiencia en CDKL5.
3. Establecer convenios de colaboración con instituciones públicas y privadas, administraciones y empresas, tanto internacionales como nacionales, como autonómicas y locales, para la obtención de recursos de toda índole que posibiliten el cumplimiento de los fines de la asociación.



## ACTIVIDAD 2



Con el apoyo de:



Miembro de:



### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>18</sup>

**APOYO A LAS FAMILIAS CDKL5**

Servicios comprendidos en la actividad<sup>19</sup>

Acogida, información y orientación. Encuentros entre familiares de afectados.

Breve descripción de la actividad<sup>20</sup>

La actividad de apoyo a las familias de afectados con la enfermedad CDKL5 destaca la importancia de las relaciones personales en la vida de las personas y más si hay un familiar enfermo. Todas las actividades de apoyo que se realizan con el objetivo de reforzar la calidad de vida del paciente. Compartir una situación de enfermedad con otras familias que están en la misma situación ayuda muy positivamente a afrontar la dolencia y el proceso de la enfermedad. Algunas de las actividades se centran en los Encuentros de Familias para compartir experiencias y conocimientos en comunidad. Todos los actos se entienden bajo el prisma de dar a conocer la enfermedad tanto en el ámbito científico como en el de los pacientes y sus familiares, así como el de dar a conocer los síntomas de la enfermedad para una pronta detección y poder abordarla de manera precoz, esto permite que muchos de los síntomas que pueden aparecer en este síndrome sean disminuidos gracias al trabajo de diferentes profesionales.

Algunas de las actividades realizadas en 2025 son las siguientes:

1. **Acogida, Información y Orientación:** Ofrecer apoyo emocional a las nuevas familias CDKL5; Informar sobre las actividades, proyectos, etc, realizados por la Entidad a las familias, profesionales, otras asociaciones, etc. La información está actualizada en la página web, en las redes sociales y en el grupo de WhatsApp de la asociación para los socios.
2. **IX Encuentro anual de familias CDKL5** en el centro CREER de Burgos, con la realización de actividades de convivencia, charlas informativas sobre los avances en la investigación del Síndrome por Deficiencia de CDKL5, con la presencia de nuestra asesora científica Ana Mingorance y la representante de la farmacéutica Nutricia, Cristina de Frutos, que asistió como oyente y a su vez atendió dudas de las familias sobre la dieta cetogénica.

<sup>18</sup> 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.

<sup>19</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>20</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.



## B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>21</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0
Personal con contrato de servicios	1 entidad (Apapacha)
Personal voluntario	10

## C. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>22</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
d. Ayudas monetarias	
e. Ayudas no monetarias	
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
f. Compras de bienes destinados a la actividad	
g. Compras de materias primas	
h. Compras de otros aprovisionamientos	
i. Trabajos realizados por otras entidades	
j. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
l. Arrendamientos y cánones	
m. Reparaciones y conservación	
n. Servicios de profesionales independientes	
o. Transportes	
p. Primas de seguros	
q. Servicios bancarios	
r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	337,59€

<sup>21</sup> 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.

<sup>22</sup> 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.



s. Suministros	
t. Tributos	
u. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
v. Otras pérdidas de gestión corriente	4.661,94€
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>4.999,53€</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	4.280€
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>23</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>24</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>25</sup>	
d. Contratos con el sector público	
e. Subvenciones	
f. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
d. Subvenciones	6.720,29€
e. Donaciones y legados	16.263,17€
f. Otros	2.000€
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>29.263,46€</b>

<sup>23</sup> 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.

<sup>24</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

<sup>25</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).



#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Beneficiarios Directos: Los beneficiarios directos de la actividad son las familias socias de las personas afectadas por síndrome de Deficiencia de CDKL5 que asistieron al encuentro (66 personas) y 1 profesional.

Beneficiarios Indirectos: 400 personas, entre ellas las personas afectadas con síndrome por deficiencia de CDKL5 y la sociedad en general.

Clases de beneficiarios/as:

Familias de personas afectadas por Síndrome por deficiencia de CDKL5.  
Profesionales que trabajan y atienden a personas con Síndrome por deficiencia de CDKL5.  
Personal voluntario.  
Sociedad en general que tenga interés en conocer más sobre el Síndrome por deficiencia de CDKL5.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>26</sup>

Personas y familias que tengan relación directa con el Síndrome por deficiencia de CDKL5  
Cualquier persona interesada en aprender más sobre el Síndrome por deficiencia de CDKL5.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

- Acogida, información y orientación: Cuando una nueva familia se une a la asociación, una de nuestras voluntarias, profesional de la psicología, se pone en contacto con ellos para ofrecer apoyo emocional, resolver dudas iniciales y brindar orientación sobre el Síndrome CDKL5. Posteriormente, desde la secretaría se facilita toda la documentación necesaria y se proporciona información detallada sobre los recursos, servicios y actividades disponibles para las familias.
- IX Encuentro anual de familias CDKL5: Pueden participar todas las familias afectadas por el Síndrome por deficiencia de CDKL5, así como profesionales del área. Es una actividad de convivencia que se lleva a cabo durante el fin de semana. Durante el encuentro, se organizan charlas formativas y educativas sobre temas de interés para los socios y familias, relacionados con los cuidados, aspectos legales y administrativos. Además, cada año se informa sobre los avances en la investigación del Síndrome por Deficiencia de CDKL5.

#### E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Acogida, información y orientación: Se han atendido a 6 familiares de personas CDKL5, 2 bebés y 4 niñas.

IX Encuentro anual de familias CDKL5: Se ha realizado en el centro CREER de Burgos donde se han reunido 18 familias haciendo un total de 66 participantes, con la realización de actividades con Apapacha, un taller de cuentos con Carlos, terapia asistida con perros, un taller de dibujo con Art Terra para las afectadas y sus hermanas/os, ponencia de Ana Mingorance y el dr. Ángel Aledo, socialización entre familias CDKL5 y taller adaptaciones de bajo coste para toda la familia con Muntsa. Para terminar se ha realizado la Asamblea General Extraordinaria.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Uno de nuestros fines es la obtención de recursos para proporcionar apoyo a las personas afectadas y sus familias, con lo cual se alcanza el 100% del nivel de cumplimiento de nuestros fines.

### ACTIVIDAD 3

#### F. Identificación de la actividad

<sup>26</sup> 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



Denominación de la actividad<sup>27</sup>

**ATENCIÓN A LAS PERSONAS CDKL5**

Servicios comprendidos en la actividad<sup>28</sup>

- Programa Terapias en Verano.
- Beca Estrella (Terapias navideñas)
- Programa de Comunicación Aumentativa y Alternativa: "Yo también tengo derecho a comunicarme: un camino hacia la inclusión digital"

Breve descripción de la actividad<sup>29</sup>

La actividad de atención a las personas con la enfermedad CDKL5 se realiza con el objetivo de reforzar la calidad de vida del paciente.

- **Terapias en Verano:** La Asociación ofrece ayuda económica, gracias al Programa Impulso dentro de la convocatoria de ayudas de la Fundación Mutua Madrileña, para brindar asistencia a sesiones de terapia para los afectados durante los meses de verano (junio, julio, agosto y septiembre). Estas terapias incluyen logopedia, terapia ocupacional, fisioterapia, hidroterapia y equinoterapia (hipoterapia). Beneficiarios: 22.
- **Terapias navideñas:** La Asociación ofrece ayuda económica, gracias a la Acción Social de La Caixa, para brindar asistencia a sesiones de terapia para los afectados durante los meses de navidad (diciembre y enero). Estas terapias incluyen logopedia, terapia ocupacional, fisioterapia, hidroterapia y equinoterapia (hipoterapia). Beneficiarios: 24.
- **Comunicación Aumentativa:** El proyecto (que empezó el año pasado - año 2024), gracias a la ayuda de la Fundación Inocente Inocente, trata de un aprendizaje para dotar de herramientas a las familias y terapeutas del entorno con métodos eficaces de comunicación a través de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (SAAC) que permita comunicarnos nos nuestros hij@s. (Beneficiarios este año: 5). Comprende:
  - Formaciones online sobre Comunicación Aumentativa y Alternativa (CAA) impartidas por la empresa Qinera.
  - Préstamo de equipos y soporte técnico por parte de la empresa Qinera.
  - Valoraciones personalizadas con Qinera.

Gracias a realizar el proyecto asistencial de Comunicación Aumentativa y Alternativa, en Mayo de 2025 pudimos participar en el premio "Romper Barreras" aunque no nos lo dieron: <https://youtu.be/3d2eZlaUh2w>

- **Asistencia a webinarios y reuniones relacionadas con los proyectos:**
  - Reuniones con la empresa Qinera y con La Fábrica de Palabras en relación al proyecto de Comunicación Aumentativa.
  - Asistencia al Webinar Presentación Convocatoria VII Programa IMPULSO de Fundación Mutua Madrileña incluido dentro del marco del X Programa de Ayudas de FEDER.

### G. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>30</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0
Personal con contrato de servicios	2 entidades
Personal voluntario	5

<sup>27</sup> 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.

<sup>28</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>29</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>30</sup> 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.



#### H. Coste y financiación de la actividad

<b>COSTE<sup>31</sup></b>	<b>IMPORTE</b>
Gastos por ayudas y otros	
g. Ayudas monetarias	3.985,42
h. Ayudas no monetarias	
i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
k. Compras de bienes destinados a la actividad	
l. Compras de materias primas	
m. Compras de otros aprovisionamientos	
n. Trabajos realizados por otras entidades	
o. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
w. Arrendamientos y cánones	
x. Reparaciones y conservación	
y. Servicios de profesionales independientes	
z. Transportes	
aa. Primas de seguros	
bb. Servicios bancarios	
cc. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
dd. Suministros	
ee. Tributos	
ff. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
gg. Otras pérdidas de gestión corriente	6.970,28€
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	

<sup>31</sup> 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.



Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>10.955,70€</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>32</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>33</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>34</sup>	
1. Contratos con el sector público	
2. Subvenciones	
3. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
g. Subvenciones	6.485,44€
h. Donaciones y legados	
i. Otros	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>6.485,44€</b>

#### I. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

**Beneficiarios directos:**

- Terapias en Verano: 22 personas con Síndrome por deficiencia de CDKL5.
- Terapias en Navidad: 24 personas con Síndrome por deficiencia de CDKL5.
- Comunicación Aumentativa: 5 personas con Síndrome por deficiencia de CDKL5 y 6 profesionales.

**Beneficiarios indirectos:** Los familiares de los afectados por CDKL5, profesionales y sociedad en general.

<sup>32</sup> 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.

<sup>33</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

<sup>34</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).



Clases de beneficiarios/as:

Beneficiarios directos: Personas afectadas por Síndrome por deficiencia de CDKL5. Son personas con gran dependencia que necesitan ayudas de terceras personas para la realización de sus actividades cotidianas. La mayoría tienen grandes limitaciones a nivel motriz, sensorial y comunicativo y requieren tratamiento farmacológico, fundamentalmente para el control de las crisis epilépticas.

Beneficiarios indirectos: Las familias de los afectados y los profesionales que los atienden.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>35</sup>

Cualquier persona interesada en aprender más sobre el Síndrome por deficiencia de CDKL5.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

- Terapias en Verano: Sesiones rehabilitadoras llevadas a cabo por profesionales elegidos por las familias en su localidad.
- Terapias en Navidad: Sesiones rehabilitadoras llevadas a cabo por profesionales elegidos por las familias en su localidad.
- Comunicación Aumentativa: Las familias y sus terapeutas han participado en:
  - o Formación SAAC con La Fábrica de Palabras: Entrevista (Sol Solís con los socios involucrados en el proyecto)
    1. Formaciones a través de la plataforma de formación online eScuelaAAC: Primeros pasos en CAA.
    2. Formación online (webinar): 6 horas.
  - o Iniciación e implementación en CAA en personas CDKL5 con Qínera:
    1. Servicio Rent a guru para familias que van a dar sus primeros pasos en comunicación aumentativa asistida: Incluye en préstamo de comunicadores durante 4 meses y tutorías. Se han beneficiado 5 familias.
    2. Formación y webinarios. En 2025 tuvieron lugar los dos últimos webinarios de los tres que formar parte del proyecto. Se ha realizado el préstamo de comunicadores de Qínera (Rent a guru) a las familias que no disponían de ellos para poder probarlos durante 4 meses. Total 5 familias en 2025.
- Asistencia a webinarios y reuniones relacionadas con los proyectos: Mejora en la comprensión de bases de proyectos y la definición de los objetivos y enfoques de los proyectos en desarrollo.

## J. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Terapias en Verano: La continuidad de las terapias durante el verano, ya que algunos de ellos las reciben regularmente durante el curso escolar, ha sido esencial para mantener y avanzar en los logros alcanzados durante el año escolar y evitar retrocesos en su progreso y asegurar la consistencia en sus tratamientos.
- Terapias en Navidad: La continuidad de las terapias durante la navidad, ya que algunos de ellos las reciben regularmente durante el curso escolar, ha sido esencial para mantener y avanzar en los logros alcanzados durante el año escolar y evitar retrocesos en su progreso y asegurar la consistencia en sus tratamientos.
- Comunicación Aumentativa: La AACDKL5 ha organizado estas formaciones con el objetivo de mejorar la atención a las personas con Síndrome por Deficiencia de CDKL5 y facilitar su derecho a la comunicación. Todas las personas que acuden a la formación adquieren conocimientos sobre tecnología y metodología en SAAC y su uso con personas con Síndrome por Deficiencia de CDKL5.
- Asistencia a webinarios y reuniones relacionadas con los proyectos: Las reuniones con empresas y la asistencia a webinarios han permitido fortalecer la comprensión de los beneficiarios sobre las bases para la elaboración de

<sup>35</sup> 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



proyectos. A través de estas actividades, se ha facilitado una mejor interpretación de los requisitos y lineamientos clave, lo que ha contribuido a una definición más precisa de los objetivos y enfoques de los proyectos en desarrollo.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Uno de nuestros fines es la obtención de recursos para proporcionar apoyo a las personas afectadas y sus familias, con lo cual se alcanza el 100% del nivel de cumplimiento de nuestros fines. Fomentar y desarrollar actividades de formación integral, tanto cultural como académica o técnica, como instrumentos necesarios y válidos para la plena integración social y laboral del colectivo.

## ACTIVIDAD 4

### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>36</sup>

**DANDO VOZ AL CDKL5**

Servicios comprendidos en la actividad<sup>37</sup>

- Organización y divulgación de charlas formativas, eventos de sensibilización, deportivos y culturales.
- Edición de material divulgativo.
- Intervención en Medios de Comunicación.
- Publicaciones web y Redes Sociales

Breve descripción de la actividad<sup>38</sup>

La organización de los actos se lleva a cabo mediante patrocinadores y voluntarios. Esta actividad permite concienciar y visibilizar el Síndrome por Deficiencia CDKL5. Dada la amplia diversidad de actividades permite alcanzar a todos los públicos utilizando todos los medios disponibles al alcance de la Asociación, la cual cumple una labor fundamental en el conocimiento y divulgación de la enfermedad para seguir avanzando en la investigación de este síndrome.

Desde la AACDKL5 llevamos a cabo numerosas campañas de visibilidad a través de nuestros canales de difusión, tanto en Redes Sociales, como distintas participaciones en medios de comunicación que nos quieren dar voz.

Se ha realizado la elaboración del documental de celebración de 10 años de la AACDKL5.

<https://youtu.be/ZjpAA1Kunlc?si=mTxz8WfnXTjhHCyR>

Destaca la Guía "Vivir con epilepsia CDKL5", impulsada por UCB. Consiste en la impresión de guías actualizadas sobre CDKL5 dirigidas principalmente a profesionales de la salud.

[https://www.aacdkl5.org/wp-content/uploads/2025/06/Guia-Vivir-con-epilepsia-CDKL5\\_UCB.pdf](https://www.aacdkl5.org/wp-content/uploads/2025/06/Guia-Vivir-con-epilepsia-CDKL5_UCB.pdf)

### B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>39</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	47

<sup>36</sup> 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.

<sup>37</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>38</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>39</sup> 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.



### C. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>40</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
j. Ayudas monetarias	
k. Ayudas no monetarias	
l. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
p. Compras de bienes destinados a la actividad	
q. Compras de materias primas	
r. Compras de otros aprovisionamientos	
s. Trabajos realizados por otras entidades	
t. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
hh. Arrendamientos y cánones	907,50€
ii. Reparaciones y conservación	
jj. Servicios de profesionales independientes	
kk. Transportes	430,59€
ll. Primas de seguros	
mm. Servicios bancarios	
nn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	3.854,47€
oo. Suministros	
pp. Tributos	
qq. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
rr. Otras pérdidas de gestión corriente	2.084,91€
Amortización de inmovilizado	

<sup>40</sup> 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.



Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>7.277,47€</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>41</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>42</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>43</sup>	
4. Contratos con el sector público	
5. Subvenciones	
6. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
3. Subvenciones	
4. Donaciones y legados	24.649,80€
5. Otros	552€
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>25.201,80€</b>

#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

**Beneficiarios Directos:** Son los profesionales, estudiantes y personas que acuden presencialmente a las actividades de sensibilización, jornadas formativas y eventos de divulgación o virtualmente a través de la web y redes sociales.

**Beneficiarios Indirectos:** Todos los casos CDKL5 diagnosticados en España y sus familias (se cree que en la actualidad puede haber de 400 a 600 casos, la mayoría sin diagnosticar).

Clases de beneficiarios/as:

<sup>41</sup> 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.

<sup>42</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

<sup>43</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).



Familias, profesionales y la sociedad en general.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>44</sup>

Ninguno. Cualquier persona interesada en aprender más sobre el Síndrome por deficiencia de CDKL5.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

1. Guía "Vivir con epilepsia CDKL5": Proporciona información actualizada y recursos esenciales para el diagnóstico, tratamiento y manejo de este trastorno a los profesionales médicos y a las familias. Con esta iniciativa, buscamos mejorar el conocimiento y la atención a los pacientes afectados por CDKL5, favoreciendo una atención más especializada y efectiva.
2. La atención en Eventos ha sido mediante un stand informativo con material de la AACDKL5 y la atención directa a todas aquellas personas interesadas en conocernos.
3. Se hacen publicaciones semanales en la web y Redes Sociales

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Edición de material divulgativo: Guía "Vivir con epilepsia CDKL5": Distribución de estas guías a las familias asociadas, proporcionando información actualizada y recursos esenciales para el diagnóstico, tratamiento y manejo de este trastorno.
- Organización y divulgación de charlas formativas, eventos de sensibilización, deportivos y culturales.
  1. Eventos varios en Vila-Real.
  2. Bingo Villaflores Salamanca.
  3. Marcha solidaria ayuntamiento Palacios Rubios
  4. Gran premio ciclista Vila-Real
  5. Mes Abril 25 (Vinos Eguren Ugarte) Azukomesi, S.L.
  6. Carrera Guadassuar
  7. Carrera solidaria Vila-Real
  8. Feria medieval Almonacid de Zorita
  9. Pintxo Pote de Vitoria
  10. Marcha solidaria Figueruela-Mahide
  11. Evento All i oli
  12. Carrera Vila-Real
  13. Mercadillo Peñarroya-Pueblonuevo
  14. Castañada solidaria APA Virgen de la Misericordia del Colegio Público
  15. Tardeo "Galisiñori"
  16. Concierto solidario The Super Owls en Madrid (Sala Cassette)
  17. Evento en el Colegio Público Cervantes (Vila - Real)
  18. Certamen de villancicos Peñarroya-Pueblonuevo
  19. Jornada Informativa CDKL5 de Vallecas charla coloquio con Ángel Aledo
  20. Partido solidario a favor del CDKL5 de Independiente de Vallecas

Aquí se puede ver algunas imágenes de estos eventos:

<https://www.aacdkl5.org/2025/12/17/2025-hitos-y-avances-hacia-la-cura/>

- Intervención en medios de comunicación
  1. Entrevista en OK Diario.
  2. Entrevista en Radio Morata.
  3. Entrevista en 20 minutos.

<sup>44</sup> 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



- **Publicaciones web y Redes Sociales**

Presentación del vídeo documental en nuestro canal de YouTube, por el día Internacional de CDKL5, 17 de junio "Reescribiendo el código: 10 años avanzando hacia la cura.  
Publicaciones en la web, Facebook, Instagram y Twitter de forma regular.

**Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:**

Mediante la actividad Divulgación del CDKL5 cumplimos con los siguientes fines estatutarios:

1. Potenciar con los medios a su alcance, la investigación médica, científica y técnica que mejore la calidad de vida de estas personas y palíe los problemas que por su condición tengan.
2. Ejercer las actividades económicas precisas para el cumplimiento de los fines Recaudación de fondos destinados a la investigación del síndrome por Deficiencia en CDKL5 y realización de jornadas divulgativas.
3. Celebrar cursos, conferencias y jornadas divulgativas
4. Formación y mantenimiento de una página web de acceso público y un portal de socios

## ACTIVIDAD 5

### F. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>45</sup>

**INVESTIGACIÓN CDKL5**

Servicios comprendidos en la actividad<sup>46</sup>

Colaboración y participación en diferentes proyectos de investigación y ensayos clínicos con instituciones públicas y privadas.

Breve descripción de la actividad<sup>47</sup>

La asociación tiene el compromiso de promover y facilitar la investigación científica en todos los ámbitos relacionados con el síndrome por deficiencia de CDKL5, tanto clínica como de laboratorio. En los últimos años la asociación y las familias han participado en diferentes proyectos, implementados en colaboración con diferentes grupos de investigación.

Durante el 2025 se han desarrollado las siguientes actividades vinculadas a la investigación:

1. Estudio ELPIS (primer estudio global sobre biomarcadores en fluidos para CDKL5): M<sup>a</sup>Jesús se reúne con el responsable - Ulyses Neuroscience, y con varios representantes de asociaciones latinoamericanas (Perú, Colombia y Argentina) para facilitar la conversación el contacto con dichos países y la colaboración para reclutar pacientes en América Latina.
2. Durante los primeros meses del 2025 hay varias reuniones con todos los partners del proyecto europeo *ERDERA: Tackling CDKL5*, así como la preparación de documentación para enviar a Europa. En la segunda mitad del año se nos informa que el proyecto no ha sido seleccionado para financiación.
3. BECA investigación 2025 de la AACDKL5 (se preparan la bases, se anuncia a toda la comunidad científica española, se promueve en los canales de difusión de la AACDKL5, recibimos varias candidaturas, el comité científico selecciona la mejor y después hay varias reuniones de seguimiento con el investigador ganador). Lanzamiento de la beca aquí: <https://www.aacdkl5.org/2025/02/24/la-aacdkl5-lanza-la-i-beca-de-investigacion-en-cdkl5-en-espana/>
4. BECA investigación 2025 de la AACDKL5 (se preparan la bases, se anuncia a toda la comunidad científica española, se promueve en los canales de difusión de la AACDKL5, recibimos varias candidaturas, el comité científico selecciona la mejor y después hay varias reuniones de seguimiento con el investigador ganador). Proyecto ganador: <https://www.aacdkl5.org/2025/06/24/el-dr-tajada-ibgm-logra-la-beca-de-investigacion-cdkl5-por-su-proyecto-para-impulsar-la-investigacion-traslacional-en-cdd/>

<sup>45</sup> 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.

<sup>46</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>47</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.



5. Beca de investigación 2026: conseguimos \$15.000 de financiación gracias a la multinacional Howmet Aerospace Inc., y se anuncia en diciembre de 2025:  
<https://www.aacdkl5.org/2025/12/09/la-aacdkl5-lanza-la-convocatoria-de-la-beca-de-investigacion-en-cdkl5-de-2026/>
6. Estudio encefalopatías epilépticas del desarrollo para conocer los factores genéticos modificadores de la enfermedad (análisis de sangre y dientes de leche).
7. Encuesta Cenobamato.
8. ciberER: durante la primera parte del año se llevan a cabo varias reuniones de colaboración con la Junta Directiva para que hagan difusión entre sus investigadores sobre CDKL5. De este llamamiento interno entre los miembros de CIBERER nos contactan varios grupos de investigación con los que tenemos reuniones más específicas en el 2026.
9. Barcelona Supercomputing Center (BSC) - Centro Nacional de Supercomputación (se quedó en una reunión nada más, pero intentamos abrir puertas).
10. Reunión de Sendoa (investigador ganador de la beca 2025) con Loulou Foundation para analizar su proyecto y cómo avanzar y/o reutilizar conocimiento y/o recursos, modelos existentes, etc.
11. Primera reunión con la presidenta de Aludme Dystonia, quien nos presenta a principios del 2026 a Anna Marcé Grau, investigadora del Centro de Investigación del Hospital Universitari Vall D'Hebron para intentar aprovechar una de sus vías de investigación para CDKL5.

Estas actividades promueven el avance científico y generan un entorno propicio para la investigación.

#### G. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>48</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	30

#### H. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>49</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
m. Ayudas monetarias	5.000 €
n. Ayudas no monetarias	
o. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
u. Compras de bienes destinados a la actividad	
v. Compras de materias primas	
w. Compras de otros aprovisionamientos	
x. Trabajos realizados por otras entidades	
y. Perdidas por deterioro	

<sup>48</sup> 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.

<sup>49</sup> 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.



Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
ss. Arrendamientos y cánones	
tt. Reparaciones y conservación	
uu. Servicios de profesionales independientes	
vv. Transportes	
ww. Primas de seguros	
xx. Servicios bancarios	
yy. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
zz. Suministros	
aaa. Tributos	
bbb. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
ccc. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>5.000€</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>50</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>51</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	

<sup>50</sup> 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.

<sup>51</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.



Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>52</sup>	
7. Contratos con el sector público	
8. Subvenciones	12.608,22€
9. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
6. Subvenciones	
7. Donaciones y legados	
8. Otros	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>12.608,22€</b>

#### I. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

**Beneficiarios directos:** Profesionales y estudiantes que establecen proyectos de investigación en CDKL5.

**Beneficiarios indirectos:** Toda la comunidad CDKL5. En España se sitúa en torno a 400 afectados y en todo el mundo se calcula que 1 de cada 42.000 nacidos padecen esta enfermedad. Los familiares de personas afectadas por el Síndrome por deficiencia de CDKL5 y la sociedad en general.

Clases de beneficiarios/as:

Investigadores, estudiantes, profesionales y personas con CDKL5.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>53</sup>

Pertenecer a sociedades médicas, farmacéuticas y/o entidades y familias vinculadas con CDKL5.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Los beneficiarios directos se benefician mediante el acceso a datos, muestras y experiencias de los participantes, lo que les permite avanzar en sus estudios y proyectos.

Los beneficiarios indirectos (comunidad CDKL5) reciben un impacto positivo a largo plazo, ya que los hallazgos derivados de los estudios pueden contribuir al desarrollo de tratamientos, biomarcadores y estrategias terapéuticas.

#### J. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Debido a la envergadura de los proyectos no existen todavía resultados de las actividades.

Impacto en el avance del conocimiento científico: Generación de datos que pueden contribuir al diagnóstico y tratamiento del Síndrome por Deficiencia en CDKL5 y colaboración con la comunidad científica para mejorar la comprensión de la enfermedad.

<sup>52</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

<sup>53</sup> 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:

Establecimiento de convenios de colaboración con instituciones públicas y privadas, administraciones y empresas, tanto internacionales como nacionales, como autonómicas y locales, para la obtención de recursos de toda índole que posibiliten el cumplimiento de los fines de la asociación.

1. Potenciar con los medios a su alcance, la investigación médica, científica y técnica que mejore la calidad de vida de estas personas y palíe los problemas que por su condición tengan.

## 5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN<sup>54</sup>

### A. Medios Personales<sup>55</sup>

- Personal asalariado Fijo

Tipo de contrato<sup>57</sup>

Categoría o cualificación profesional<sup>58</sup>

Número medio<sup>56</sup>

0		
---	--	--

- Personal asalariado No Fijo

Tipo de contrato<sup>60</sup>

Categoría o cualificación profesional<sup>61</sup>

Número medio<sup>59</sup>

0		
---	--	--

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

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

Número medio<sup>62</sup>

<sup>54</sup> 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.

<sup>55</sup> 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.

<sup>56</sup> 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 divida 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.

<sup>57</sup> Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>58</sup> 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.

<sup>59</sup> 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:  $n^{\circ}$  medio de personas contratadas =  $n^{\circ}$  medio de semanas trabajadas / 52.

<sup>60</sup> Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>61</sup> 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.

<sup>62</sup> Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.



0	
---	--

- Voluntariado  
Actividades en las que participan

Número medio<sup>63</sup>

32	Todas
----	-------

**B. Medios materiales**

- Centros o establecimientos de la entidad  
Titularidad o relación jurídica Localización

Número

1	María José Esteban Martin	C/ Pinar de San José, nº 16, 4º B, Madrid. CP: 28054
---	---------------------------	--

Características

Domicilio particular de un socio
----------------------------------

- Equipamiento  
Equipamiento y vehículos Localización/identificación

Número

1	Impresoras	Ferrol (A Coruña)
1	Ordenador	Valladolid

**C. Subvenciones públicas<sup>64</sup>**

Origen	Importe	Aplicación
	0.-€	

**6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA**

**A. En el desempeño de sus funciones:**

Concepto <sup>65</sup>	Origen <sup>66</sup>	Importe
		0.-€

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria <sup>67</sup>	Importe
		0.-€

<sup>63</sup> En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

<sup>64</sup> 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.

<sup>65</sup> Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

<sup>66</sup> 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.

<sup>67</sup> 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.



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

La organización de los distintos servicios se diversifica en la Junta Directiva de la asociación y los voluntarios de la misma. Tanto la Junta Directiva como los voluntarios desempeñan roles importantes y complementarios en el funcionamiento y la consecución de los objetivos de la asociación.

La Junta Directiva establece la dirección estratégica, así como la toma de decisiones, la supervisión y la gobernanza de la asociación y la representación de la misma. Todas las actividades de la asociación son evaluadas por la Junta Directiva y previo consenso se llevan a cabo.

Por su parte, los voluntarios prestan su apoyo en la prestación de servicios a las personas afectadas por el síndrome y sus familias. Una de sus labores más importantes es apoyar logísticamente en la organización de eventos, reuniones y actividades de la asociación. Esto puede incluir tareas como la gestión de registros, la atención al público, la logística de transporte y la preparación de materiales. Los voluntarios también participan los grupos de trabajo específicos para colaborar en proyectos. Esto les permite contribuir con su experiencia dado que son las familias afectadas.

Es importante destacar que las funciones y responsabilidades de la Junta Directiva y los voluntarios pueden variar según las necesidades y los recursos de la asociación CDKL5.

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

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
M <sup>a</sup> Jesús Alonso Gimeno	Presidenta	
Andrea Balaguer Moreno	Secretaria	
Cristina López García	Vicepresidenta	
Ekiñe Eizaguirre Unanue	Tesorera	
Celia Gómez González	Vocal	

**NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.**