

## PRESENTACIÓN DE PLAN DE ACTUACIÓN

### FUNDACIÓN:

LEUCODISTROFIA TUBB4A

### Nº REGISTRO:

2542JUS

### PLAN DE ACTUACIÓN PARA EL EJERCICIO:

01/01/2025 - 31/12/2025

---

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

# 1. ACTIVIDADES DE LA ENTIDAD

## A1. Ayuda a la investigación

**Tipo:** Propia.

**Sector:** Sanitario.

**Función:** Becas y ayudas monetarias.

**Lugar de desarrollo de la actividad:** Andalucía, España, Estados Unidos de América.

### Descripción detallada de la actividad prevista:

La actividad consiste en financiar proyectos de investigación para el desarrollo y aplicación de terapias génicas. Actualmente se están desarrollando varias líneas de investigación, centradas en los siguientes tratamientos en fase pre-clínica:

- ASO (Antisense Oligonucleotides). Mediante técnica molecular, se impide la formación de proteínas del gen mutado. Plazo estimado para el ensayo clínica: un año
- Inhibición del gen mutado. Mediante el uso de Adenovirus. Pendiente de valoración en plazos y costes
- Corrección de la mutación utilizando Crispr/Cas9). A largo plazo, actúa sobre la mutación, corrigiendo la misma. Un único tratamiento, que supondría la cura de la enfermedad. Pendiente de valoración en plazos y costes

Estos proyectos están siendo desarrollados a nivel global por Children 's Hospital of Philadelphia, la Universidad de Masachussets y la Universidad de Harvard en USA.

La fundación N-lorem ha comenzado a aplicar la terapia antisentido a un niño afectado. Durante el tratamiento se determinará la ausencia de toxicidad y la efectividad del mismo en el transcurso de la enfermedad.

La Fundación se plantea para el 2025 la posibilidad de aplicar el tratamiento ASO creado por la Fundación N-lorem a los pacientes españoles. La cuantía que se establece para destinar este año 2025 a investigación es de 10.000€, siempre y cuando se firme con la entidad de destino un acuerdo de colaboración concreto y se establezcan los objetivos, plazos y pasos a seguir, con seguimiento del mismo durante todo el procedimiento.

### Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	0	0,00
Personal con contrato de servicios	0	0,00
Personal voluntario	5	300,00

### Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETERMINADO
Personas físicas	0	
Personas jurídicas	1	

### Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Ayuda a la investigación	Cuantía de la aportación económica	1,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

## A2. Difusión y Comunicación

**Tipo:** Propia.

**Sector:** Social.

**Función:** Comunicación y Difusión.

**Lugar de desarrollo de la actividad:** TODAS, España.

### Descripción detallada de la actividad prevista:

Esta segunda actividad tiene como objetivo dar a conocer el fin fundacional a terceros que pudiesen ser afectados y/o beneficiarios, así como a familiares de los mismos. Para ello, la Fundación, durante 2025 seguirá creando noticias y contenidos que publicará en su página web y redes sociales, incidiendo en aspectos relacionados con la enfermedad y campañas de sensibilización para la captación de fondos que ayuden a financiar la actividad 1 descrita anteriormente, apoyo a la investigación.

La fundación solicitó la Subvención del Kit digital y ha sido concedida, por lo que los 2.000€ concedidos (pero no recibidos porque la subvención se gestiona directamente con el agente digitalizador LaMarketingDigital), se van a emplear en contratar a un agente digitalizador para que se encargue de la dinamización de las Redes Sociales y se concrete la estrategia de comunicación a corto, medio y largo plazo. Los servicios prestados por este agente digitalizador se van a contratar por un año.

En mayo de 2024, se firmó un acuerdo de colaboración con "Carolina Purpurina". Es un proyecto privado, de una socia de la Fundación que ha escrito y publicado un libro infantil "Carolina Purpurina, brillantes aventuras sobre ruedas" que cuenta las aventuras de una niña con Leucodistrofia Tubb4a. En virtud de este acuerdo, la autora dona a la Fundación 0,5€ por cada libro vendido. Durante 2024 se ha recibido 500€ por los libros vendidos en papel y en 2025 se recibirá el correspondiente de los vendidos a través de Amazon. Este libro infantil está ayudando mucho a dar visibilidad a la enfermedad.

### Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	0	0,00
Personal con contrato de servicios	1	520,00
Personal voluntario	5	200,00

### Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETERMINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	X

### Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Visibilizar la enfermedad	Personas físicas y jurídicas que contactan con la fundación	10,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

### A3. Asesoramiento e información

**Tipo:** Propia (Sin gastos imputables).

**Sector:** Social.

**Función:** Bienes y servicios.

**Lugar de desarrollo de la actividad:** TODAS, España.

**Descripción detallada de la actividad prevista:**

Consistirá en asesorar a familiares y personas afectadas por estas enfermedades, acerca de los recursos médicos, educativos, sociales o de cualquier otra índole que sean necesarios y de utilidad para alcanzar un conocimiento más profundo y certero de lo que conllevan este tipo de enfermedad.

Esta actividad comprende las siguientes acciones:

1. Elaboración de un censo de personas afectadas por estas enfermedades en España (continuación).
2. Elaboración de una guía de recursos: Médicos especialistas, centros de rehabilitación, centros de terapias asistidas, centros de valoración, etc.
3. Atención individual a familias mediante reuniones, que son principalmente telemáticas.

#### Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal voluntario	5	200,00

#### Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETERMINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	

#### Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Visibilizar la enfermedad	Número de familias	8,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

## A4. Colaboración con terceros (Congresos y eventos)

**Tipo:** Propia.

**Sector:** Sanitario.

**Función:** Comunicación y Difusión.

**Lugar de desarrollo de la actividad:** TODAS, España.

### Descripción detallada de la actividad prevista:

Con el objeto de dar a conocer la enfermedad, la Fundación quiere colaborar en Congresos y Reuniones de profesionales del sector de la salud para contribuir al diagnóstico temprano de las enfermedades neurodegenerativas que afectan a la infancia.

Entre otras acciones, La Fundación procederá a:

- Contactar con las Sociedades de Neuropediatras Española (continuar los contactos ya comenzados en 2023 y 2024).
- Confección de posters y material para la difusión en Congresos y Jornadas Profesionales.
- Colaboración con Asociaciones y/o fundaciones, como por ejemplo FEDER.

Concretamente está prevista la participación de la Fundación en el Primer Congreso de Discapacidad en Zaragoza, que se celebrará en la primavera de 2025.

### Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	0	0,00
Personal con contrato de servicios	0	0,00
Personal voluntario	2	50,00

### Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETERMINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	X

### Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Difusión del conocimiento de la enfermedad entre los profesionales de la salud	Nº de colaboraciones (jornadas, congresos,..)	2,00
Difusión del conocimiento de la enfermedad entre los profesionales de la salud	Contactos profesionales por medio web	5,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

**A5. Evento Benéfico****Tipo:** Propia.**Sector:** Investigación y Desarrollo.**Función:** Becas y ayudas monetarias.**Lugar de desarrollo de la actividad:** Andalucía, España.**Descripción detallada de la actividad prevista:**

La Fundación tiene intención de seguir organizando en 2025 eventos benéficos para dar a conocer la enfermedad y para recaudar fondos para poder cumplir con la actividad 1, aumentar el importe de las ayudas a la investigación. Los eventos pueden ser organizados íntegramente por la Fundación o colaborar en la organización de los mismos, previa iniciativa de un tercero (socio o colaborador). Puede incluir eventos como cena o concierto solidario, subasta solidaria, marcha o carrera a beneficio de la fundación, etc., ya sea presencial o virtual.

**Recursos humanos a emplear en la actividad**

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	0	0,00
Personal con contrato de servicios	0	0,00
Personal voluntario	5	250,00

**Beneficiarios y/o usuarios de la actividad**

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETERMINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	

**Objetivos e indicadores de la realización de la actividad**

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Visibilizar la enfermedad	Nº participantes en el evento	50,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

**A6. Encuentro de familias de niños/as afectados/as****Tipo:** Propia.**Sector:** Investigación y Desarrollo.**Función:** Comunicación y Difusión.**Lugar de desarrollo de la actividad:** Andalucía, España.**Descripción detallada de la actividad prevista:**

La Fundación se propone para 2025 realizar el II Encuentro de Familias Tubb4a, encuentro presencial dirigido a todas las familias españolas afectadas, con la finalidad de compartir experiencias vitales de cada familia, desafíos, terapias innovadoras, mejoras en la calidad de vida, desafíos cotidianos, tanto de afectados como de sus familias y seres queridos.

Para los asistentes al encuentro que no residan en la ciudad donde se realice, se otorgará una ayuda consistente en un % de la noche de pernocta y manutención. Por otra parte, los asistentes deberán hacerse cargo de la cuota de inscripción, así como de los demás gastos que pudieran ocasionarse. La concreción de los ingresos/gastos de la actividad va a depender del lugar de celebración, que está aún pendiente de concretar.

**Recursos humanos a emplear en la actividad**

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	0	0,00
Personal con contrato de servicios	0	0,00
Personal voluntario	2	100,00

**Beneficiarios y/o usuarios de la actividad**

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETERMINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	

**Objetivos e indicadores de la realización de la actividad**

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Visibilizar la enfermedad	Nº participantes en el evento	30,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

## A7. Merchandising

**Tipo:** Mercantil.

**Sector:** Social.

**Función:** Comunicación y Difusión.

**Lugar de desarrollo de la actividad:** Andalucía, España.

### Descripción detallada de la actividad prevista:

Con el objetivo de visibilizar la enfermedad y recaudar fondos para aumentar los fondos descritos para la actividad 1, en 2025 se realizarán calendarios solidarios con la participación de afectados, familiares y/o amigos de estos, que quieran participar en el proyecto. Asimismo, la Fundación venderá Lotería de Navidad y se plantea incluir una tienda online en la página web en la que poder apoyar los fines fundacionales en la celebración de eventos sociales, así como la posibilidad de ser beneficiarios en testamentos solidarios.

### Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	0	0,00
Personal con contrato de servicios	1	30,00
Personal voluntario	3	150,00

### Ingresos ordinarios de la actividad

INGRESOS	TOTAL
Importe neto de la cifra de negocio en ventas y otros ingresos de la actividad mercantil	8.500,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio de la actividad mercantil	0,00

### Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Visibilizar la enfermedad	Nº calendarios vendidos	1.700,00
Visibilizar la enfermedad	Nº eventos sociales o testamentos solidarios que contactan con la Fundación	5,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

## 2. PREVISIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS A EMPLEAR POR LA ENTIDAD

RECURSOS	ACTIVIDAD Nº1	ACTIVIDAD Nº2	ACTIVIDAD Nº3	ACTIVIDAD Nº4
<b>Gastos</b>				
Gastos por ayudas y otros	-10.000,00	0,00	0,00	0,00
a) Ayudas monetarias	-10.000,00	0,00	0,00	0,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros gastos de la actividad	-466,76	-886,76	0,00	-966,76
Servicios Profesionales independientes	-466,76	-886,76	0,00	-466,76
Gasto material merchandaising	0,00	0,00	0,00	-500,00
Servicios bancarios	0,00	0,00	0,00	0,00
Amortización del inmovilizado	0,00	-239,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Total gastos</b>	<b>-10.466,76</b>	<b>-1.125,76</b>	<b>0,00</b>	<b>-966,76</b>
<b>Inversiones</b>				
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	0,00	0,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Total inversiones</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>TOTAL RECURSOS PREVISTOS</b>	<b>10.466,76</b>	<b>1.125,76</b>	<b>0,00</b>	<b>966,76</b>
RECURSOS	ACTIVIDAD Nº5	ACTIVIDAD Nº6	ACTIVIDAD Nº7	
<b>Gastos</b>				
Gastos por ayudas y otros	0,00	-1.000,00	0,00	
a) Ayudas monetarias	0,00	-1.000,00	0,00	

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	0,00	0,00	0,00
Otros gastos de la actividad	-566,76	-466,76	-3.000,00
Servicios Profesionales independientes	-466,76	-466,76	0,00
Gasto material merchandaising	-100,00	0,00	-3.000,00
Servicios bancarios	0,00	0,00	0,00
Amortización del inmovilizado	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00
<b>Total gastos</b>	-566,76	-1.466,76	-3.000,00
<b>Inversiones</b>			
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	0,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00
<b>Total inversiones</b>	0,00	0,00	0,00
<b>TOTAL RECURSOS PREVISTOS</b>	566,76	1.466,76	3.000,00

RECURSOS	TOTAL ACTIVIDADES	NO IMPUTADO A LAS ACTIVIDADES	TOTAL
<b>Gastos</b>	0,00	0,00	0,00
Gastos por ayudas y otros	-11.000,00	0,00	-11.000,00
a) Ayudas monetarias	-11.000,00	0,00	-11.000,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	0,00	0,00	0,00
Otros gastos de la actividad	-6.353,80	-120,00	-6.473,80
Servicios Profesionales independientes	-2.753,80	0,00	-2.753,80
Gasto material merchandaising	-3.600,00	0,00	-3.600,00
Servicios bancarios	0,00	-120,00	-120,00
Amortización del inmovilizado	-239,00	0,00	-239,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00
<b>Total gastos</b>	-17.592,80	-120,00	-17.712,80
<b>Inversiones</b>	0,00	0,00	0,00
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	0,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00
<b>Total inversiones</b>	0,00	0,00	0,00
<b>TOTAL RECURSOS PREVISTOS</b>	17.592,80	120,00	17.712,80

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

### 3. PREVISIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS A OBTENER POR LA ENTIDAD

#### Previsión de ingresos a obtener por la entidad

RECURSOS	TOTAL
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
Ventas y prestaciones de servicios de las actividades propias	0,00
Ventas y otros ingresos de las actividades mercantiles	8.500,00
Subvenciones del sector público	0,00
Aportaciones privadas	10.000,00
Otros tipos de ingresos	0,00
<b>TOTAL INGRESOS PREVISTOS</b>	<b>18.500,00</b>

#### Previsión de otros recursos económicos a obtener por la entidad

OTROS RECURSOS	TOTAL
Deudas contraídas	0,00
Otras obligaciones financieras asumidas	0,00
<b>TOTAL OTROS RECURSOS PREVISTOS</b>	<b>0,00</b>