

2022

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE CAVERNOMAS



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
CAVERNOMAS

MEMORIA DE ACTIVIDADES

#STOPCAVERNOMAS



CARTA DE LA JUNTA DIRECTIVA	2
1. GESTIÓN ASOCIACIÓN	3
1.1. Relaciones con otras entidades	3
2. SERVICIOS DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN. RECURSOS HUMANOS	4
3. RECURSOS DE COMUNICACIÓN	5
4. ENTABLAR CONTACTOS CON ORGANISMOS PÚBLICOS Y DISTINTAS PERSONALIDADES	7
5. CAPTACION DE FONDOS. RECURSOS ECONÓMICOS	8
5.1 Captación de fondos	8
5.2 Recursos económicos	9
6. INVESTIGACIÓN	10

CARTA DE LA JUNTA DIRECTIVA

Querid@s soci@s:

Como bien sabéis, debido a las pocas personas que de forma voluntaria hemos realizado el trabajo de Junta Directiva. En la pasada asamblea general de socios, tomamos la decisión de permanecer con la asociación abierta, pero SOLO, para apoyar a nuestro equipo científico.

Por todo ello; muchos de los servicios como: responder a todos los email que nos llegaban, publicar testimonios y mantener la web y redes sociales al día, no han podido llevarse a cabo.

Tampoco hemos podido hacer la domiciliación de la cuota de nuevo socio, mediante un formulario. Y se decidió que este año no se iba a pasar la domiciliación a ningún socio.

Todo esto; se ha visto reflejado en la Memoria que os presentamos.

Para el 2022, nuestros objetivos han sido más pequeños pero hemos seguido con nuestro empeño de intentar dar visibilidad a esta patología y a nuestra asociación.

El proyecto de investigación de la Doctora Luisa María Botella Cubells, para donar muestras de sangre, ha obtenido muy buena respuesta. Tanto de personas socias como no socias.

Nuestro compromiso fue mantener viva la **AECOM**, y creemos que lo hemos conseguido.

Ahora bien, para seguir este proyecto de **#StopCavernomas** seguimos necesitando de vuestro esfuerzo, comprensión y acompañamiento.

Conseguir nuestro objetivo será, una vez más, un compromiso de todos los socios con los que seguimos contando.

Ojala pronto podamos encontrar una solución y decir adiós a esta patología.

1. GESTIÓN ASOCIACIÓN

- CREACION de la MEMORIA DE ACTIVIDADES ANUAL.
- ASAMBLEA de SOCIOS.
- REUNIONES de la JUNTA DIRECTIVA.
- GESTION de diversos ARCHIVOS necesarios para llevar la asociación.
- EXPLICAR a la nueva secretaria el funcionamiento de la asociación.

1.1. Relaciones con otras entidades

- Estar al día con el Boletín de FEDER y dar difusión entre los socio/as.
- Completar encuesta anual del movimiento asociativo de FEDER.

2. SERVICIOS DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN. RECURSOS HUMANOS

- S.I.O. Responder a todos los MAIL, llamadas telefónicas, whatsapp y mensajes de las redes sociales de las personas que se ponen en contacto.
- Mailing a socios/as para informar del trabajo que se va realizando y las todas novedades de la Asociación.
- ENVIAR preguntas a la Doctora Luisa María Botella Cubells, así como dudas para el programa de Radio libertad FM; que asistió la doctora como invitada.

20-09-22 / Fuente: <https://www.radioenfermedadesraras.com> / [Escuchar](#)

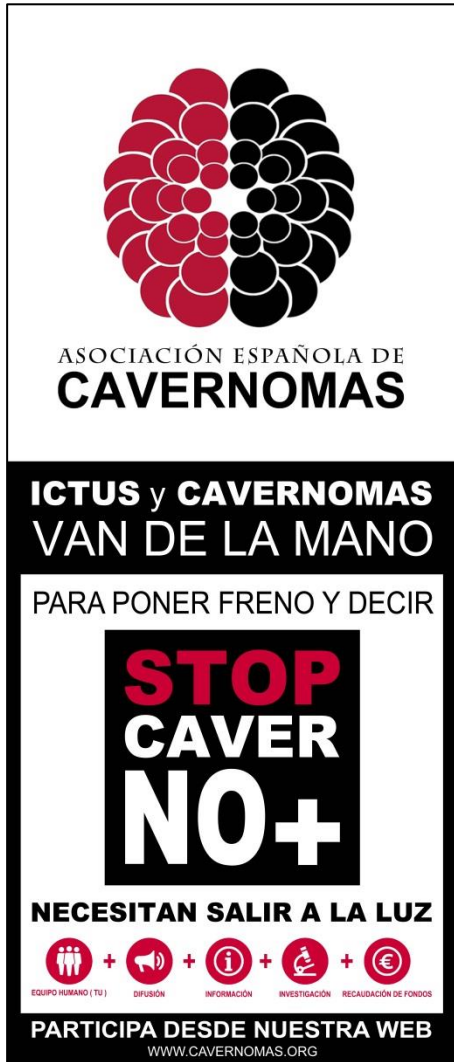
25-10-22 / Fuente: <https://www.radioenfermedadesraras.com> / [Escuchar](#)

22-11-22 / Fuente: <https://www.radioenfermedadesraras.com> / [Escuchar](#)

20-12-22 / Fuente: <https://www.radioenfermedadesraras.com> / [Escuchar](#)

3. RECURSOS DE COMUNICACIÓN

-DISEÑO de varios ROLL UP, se encargan solo dos de ellos:




ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
CAVERNOMAS

**ICTUS y CAVERNOMAS
VAN DE LA MANO**

PARA PONER FRENO Y DECIR

**STOP
CAVER
NO+**

NECESITAN SALIR A LA LUZ

 EQUIPO HUMANO (TU) + DIFUSIÓN + INFORMACIÓN + INVESTIGACIÓN + RECAUDACIÓN DE FONDOS

PARTICIPA DESDE NUESTRA WEB
WWW.CAVERNOMAS.ORG



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
CAVERNOMAS

**ICTUS y CAVERNOMAS
VAN DE LA MANO**

NECESITAN SALIR A LA LUZ

 EQUIPO HUMANO (TU) + DIFUSIÓN + INFORMACIÓN + INVESTIGACIÓN + RECAUDACIÓN DE FONDOS

WWW.CAVERNOMAS.ORG



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
CAVERNOMAS



WWW.CAVERNOMAS.ORG

- REALIZACION DE MATERIAL IMPRESO para la difusión de la imagen y poder darnos a conocer en los eventos.
- GESTIONAR Y MODERAR el Facebook.
- Buscar noticias, organizar y planificar para ir publicando en la WEB y el FACEBOOK sobre la asociación.
- DISEÑO y ORGANIZACION proyecto DE INVESTIGACIÓN.



**INVESTIGACIÓN
CAVERNOMAS**

PARTICIPA EN EL PROYECTO



Investigación translacional en
enfermedades raras de origen
vascular: Modelos patológicos y
bases moleculares de la terapia

CENTRO:
Centro de Investigaciones Biológicas
Margaritas Salas

INVESTIGADORA PRINCIPAL:
Dra. Luisa María Botella Cubells

NECESITAMOS:

- **DONANTES DE SANGRE**
- **EXCEDENTES DE CIRUGIAS**

SOLICITA MÁS INFORMACION EN:
www.cavernomas.org

- PUBLICAR [formulario](#) para la participación Proyecto Investigación Cavernomas en la web y las redes.

4. ENTABLAR CONTACTOS CON ORGANISMOS PÚBLICOS Y DISTINTAS PERSONALIDADES

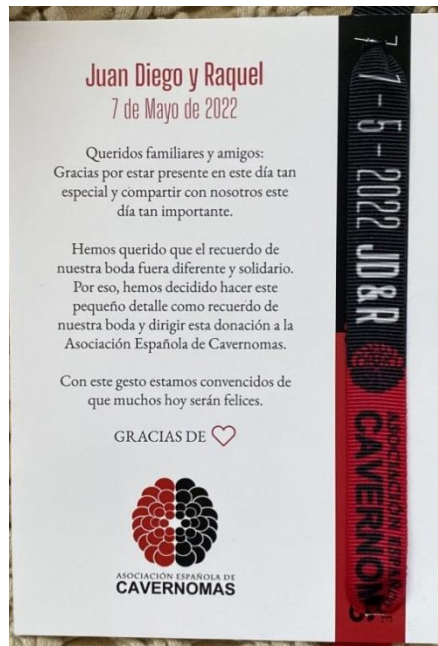
- CREAR REDACCIONES para entrevistas, presentaciones y publicaciones.
- CARTA DE APOYO al Congreso INNOVA HEALTH.

5. CAPTACION DE FONDOS. RECURSOS ECONÓMICOS

5.1 Captación de fondos

-Entablar contacto con empresas para presentarnos, explicar nuestros objetivos y solicitar su posible colaboración.

-INICIATIVA SOLIDARIA:



Raquel y Juan Diego, muchísimas gracias por haber decidido colaborar con la asociación donando el detalle de vuestra boda y dándonos a conocer entre vuestros invitados para ayudarnos a conseguir más colaboradores y visibilidad.

Necesitamos de estas iniciativas solidarias para alcanzar nuestros objetivos y poder llegar a decir #StopCavernomas.

- GESTIONAR la cuenta de TEEMING, para colaborar con la asociación, donando 1€/mes: <https://www.teaming.net/ictus-cavernomas-vandelamano-difunde-aeccm>
- PRESENTAR, candidatura Proyectos de investigación FEDER.
- GESTIONAR todos los pagos con HACIENDA.
- REALIZAR la MEMORIA ECONÓMICA.

5.2 Recursos económicos

RESUMEN GASTOS = 1.574,86€

- Teléfono = 384,00€
- Material = 664,65€
- Inscripciones = 75,00€
- Web+Protección datos = 451,21€

RESUMEN INGRESOS = 1.310,40 €

- Socios = 0,00€
- Colaboradores = 300€
- Donativos = 250,00€
- Subvenciones = 556,40€
- Teaming = 204,00€

SALDO BANCO FIN DE AÑO = 5.210,35 €

RESUMEN SOCIOS

- Bajas = 0
- Nuevos = 0
- Antiguos = 34
- TOTALES 2022 = 34

6. INVESTIGACIÓN

-Contacto con varios profesionales médicos por medio de VIAJES, teléfono, mail para ir resolviendo dudas, solicitar colaboración, información, estudios e investigación:

- REUNIÓN, con la Dra. LUISA MARIA BOTELLA CUBELLS.
Para CANALIZAR y DERIVAR a donantes de sangre y muestras de cirugía.
Se CREA el formulario de donantes.
<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSexiW-zsIWcK6ydWAmW9uYWxd6gJ9be9Z6mzxGktTWFu1j4iA/viewform>
- SOLICITAR inscripción al grupo NEURO VASCULAR DE VASCEM
- CONTACTAR con el Dr. JOAN, para posible colaboración.
- COLABORACIÓN con el Dr. DAVID.