DILIGENCIA: Para hacer constar el cumplimiento de lo dispuesto en la Disposición adicional sexta de la ley 50/2002, de 26 de diciembre de Fundaciones, este **Planes de actuación (Ejercicio 2025)** de la **Fundación FUNDACION NOELIA, NÑOS CONTRA LA DISTROFIA MUSCULAR CONGENITA POR DEFICIT DE COLAGENO VI** está compuesto de **19 hojas**, numeradas de la **1 a la 19**, ha sido presentado y firmado electrónicamente por **NOELIA** , el 30 de April del 2025 para su legalización en el REGISTRO DE FUNDACIONES DEL MINISTERIO DE LA PRESIDENCIA, JUSTICIA Y RELACIONES CON LAS CORTES, y ha quedado registrado con el número 1141 del LIBRO GENERAL DE LEGALIZACIONES.

Madrid, 30 de April del 2025

LA DIRECTORA GENERAL DE LOS REGISTROS Y DE LOS NOTARIOS

Signature Not Verified

Digitally signed by SELLO SECRETARIA DE ESTADO DE JUSTICIA
Date: 2025.04.30 13:16:29 CEST
Reason: Documento firmado para su verificación
Location: España

CERTIFICADO ACREDITATIVO DE LA APROBACIÓN DEL PLAN DE ACTUACIÓN

Francisco Javier Ferré Mola, en su calidad de Secretario/a del Patronato de la Fundación NOELIA, NIÑOS CONTRA LA DISTROFIA MUSCULAR CONGÉNITA POR DÉFICIT DE COLÁGENO VI (NIF: G55664387), inscrita en el Registro de fundaciones de competencia estatal.

CERTIFICA:

1º) Que con fecha 30 de Diciembre de 2024 debidamente convocado al efecto, se celebró reunión del Patronato, a la que asistieron los siguientes Patronos/as:

Beltrán Bo, D. Adalbert

Canela Vives, Dña. Noelia

Esmel Ferrando, Dña. Clara

Ferré Mola, D. Carlos

Ferré Mola, D. Francisco Javier

Roe Vidal, Dña. Marina

2º) Que en dicha reunión se adoptó por UNANIMIDAD de los asistentes el acuerdo de APROBAR EL PLAN DE ACTUACIÓN de la Fundación para el ejercicio 01/01/2025 - 31/12/2025, según consta en el acta.

3º) Que el Plan de actuación aprobado se acompaña en Anexo a esta certificación.

Y para que así conste, se expide la presente en Camarles, a 30 de Diciembre de 2024.

EL/LA SECRETARIO/A
Francisco Javier Ferré Mola

Vº Bº
EL/A PRESIDENTE/A
Noelia Canela Vives

Fdo:.....

CANELA VIVES, NOELIA (AUTENTICACIÓN)

Firmado digitalmente por CANELA VIVES, NOELIA (AUTENTICACIÓN)
Fecha: 2024.12.30 14:47:38 +01'00'

PRESENTACIÓN DE PLAN DE ACTUACIÓN

FUNDACIÓN:

NOELIA, NIÑOS CONTRA LA DISTROFIA MUSCULAR CONGÉNITA POR DÉFICIT DE COLÁGENO VI

Nº REGISTRO:

1766CIN

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. Proyecto conocimiento, registro Nacional y registros Internacionales

Tipo: Propia.

Sector: Investigación y Desarrollo.

Función: Comunicación y Difusión.

Lugar de desarrollo de la actividad: Cataluña,España.

Descripción detallada de la actividad prevista:
Continuidad de la actividad iniciada en el plan de actuación 2016.

Canalizar a través de la Fundación todas aquellas gestiones de información y apoyo a las familias afectadas, para que puedan acceder a un registro internacional único de afectados, el CMDIR (Congenital Muscular Distrophy International Registry), entidad con la que actualmente ya colabora la Fundación, para así favorecer y apoyar la investigación biomédica, básica y clínica, para su aplicación en el diagnóstico, pronóstico para mejorar el tratamiento y seguimiento de los pacientes.

Al tratarse de una enfermedad extremadamente rara, el diagnóstico es fundamental pero difícil de alcanzar. Se trata de colaborar en el conocimiento de ésta enfermedad y sus características dentro del ámbito de los especialistas de la medicina.

Durante este 2025, se pretende seguir impulsando el Registro Nacional de afectados, con colaboración con el CIBERER, con el fin de concienciar a los clínicos y promover el registro de sus pacientes colágeno VI ya diagnosticados o con diagnostico reciente, así como seguir formando parte del Comité Directivo del nuevo registro " Global Registry for COL6-related dystrophies", creado a mediados de 2018.

La duración del proyecto será inicialmente de 12 meses prorrogables.

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	INDETER-MINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	

Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Informar a las familias de la existencia y la importancia del registro Internacional CMDIR	nº familias informadas	10,00
Proporcionar apoyo a las familias que lo soliciten, para acceder a	nº familias a las que se les ha	5,00

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

registro y registrarse	proporcionado apoyo	
Augmentar el núm de afectados Registrados en el CMDIR	nº afectados registrados	10,00
Augmentar el núm de registrados en el Registro Nacional	nº afectados registrados	5,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

A2. Proyecto Divulgación

Tipo: Propia.

Sector: Educación.

Función: Comunicación y Difusión.

Lugar de desarrollo de la actividad: Cataluña,País Vasco,España.

Descripción detallada de la actividad prevista:
Desarrollo de iniciativas y actividades que permitan la difusión de la Distrofia Muscular Congénita por déficit de colágeno VI, a la sociedad, a la opinión pública en general y a la sociedad médica en particular.

Para tal fin se desarrollarán elementos divulgativos y se mantendrán actualizados todos aquellos canales ya existentes; web, redes sociales, presentaciones y reuniones informativas a diferentes públicos y entidades, participación en foros, organización de actividades deportivas y de ocio, así como cualquier otra iniciativa que permita dar conocer dicha enfermedad.

Mantener activa la red de comunicación con los representantes de las diferentes ONG que trabajan en colágeno VI, con el fin de mantener lazos de comunicación y estar al corriente de las actividades de cada entidad, unir esfuerzos, coordinarnos y promover la difusión entre cada una de las comunidades, y si cabe, valorar la posibilidad de cofinanciar proyectos investigación.

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	6	1.000,00

Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETER-MINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	

Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Difundir la existencia de la DMC por déficit de colágeno VI	Nº actividades que ayuden a dar a conocer a enfermedad	20,00
Difundir la existencia y la miión de la Fundación Noelia	Nº actividades y charlas para la difusión	20,00
Mantenimiento de la red Comunicación entre ONG que trabajan en ColVI	Nº reuniones y entidades participantes	5,00

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

A3. Acompañamiento a las familias y afectados por Distrofia Muscular por déficit de colágeno VI

Tipo: Propia.

Sector: Social.

Función: Comunicación y Difusión.

Lugar de desarrollo de la actividad: Cataluña,País Vasco.

Descripción detallada de la actividad prevista:
El Proyecto tiene como objetivo principal, ofrecer un servicio de atención, información, acompañamiento y orientación a los familiares y afectados por Distrofia Muscular por déficit de colágeno VI, una enfermedad rara, que afecta a los niños, degenerativa a nivel muscular y sin cura.

Desde la creación de la Fundación en el año 2015, hemos podido identificar que son muchas las necesidades y obstáculos a los que se enfrentan las familias y los afectados por esta enfermedad desde el momento que son diagnosticados.

Cuando diagnostican a una familia, esta se hunde en la desesperación, ya que vive en primera persona lo que se esconde detrás de la palabra enfermedad minoritaria: miedo, tristeza, impotencia, soledad, debido a la incertidumbre, a la desinformación, al desconocimiento y sobre todo a la falta de recursos para encontrar una cura para esta enfermedad.

El hecho que exista una entidad específica para esta patología, proporciona seguridad tanto a la familia como los afectados, con lo que todos los sentimientos expresados anteriormente, se ven aliviados.

Durante los 9 años de trayectoria de nuestra entidad, nuestra actividad ha crecido exponencialmente, somos una fundación de referencia en todo el mundo de esta enfermedad en concreto. Uno de los objetivos de nuestra entidad, es la atención y acompañamiento de las familias afectadas. Para seguir cumpliendo con este objetivo y basándonos en la demanda de las propias familias, un apoyo técnico sigue siendo necesario para alcanzar este objetivo de una forma satisfactoria, dando respuesta a todas las necesidades multidisciplinarias a las que se enfrenta.

Este año 2025, se pretende dar continuidad al proyecto " No Estas Solo", proyecto que incluye un apartado en la web de Fundación Noelia "vivir con colágeno VI", dónde los propios afectados y familias, pueden compartir por escrito, experiencias vividas, su día a día, deportes adaptados que realizan, herramientas para superar las barreras arquitectónicas, herramientas que puedan favorecer la autonomía de los afectados, viajes....así como todo aquello que pueda servir de apoyo mutuo entre familias y afectados.

Para cumplir con lo expuesto, en septiembre de 2020 se contrató una auxiliar administrativa, con quien en 2025, seguimos queriendo contar con su apoyo y experiencia.

Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal asalariado	1	900,00
Personal con contrato de servicios	0	0,00
Personal voluntario	5	600,00

Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETER-MINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Acompañar a las familias recién diagnosticadas y en las diferentes etapas de su vida	nº familias recién diagnosticadas y acompañadas	10,00
Proporcionar información a las familias sobre la enfermedad y su desarrollo, recursos y ayudas disponibles, estudios y avances científicos, así como toda la información necesaria para mejorar su situación y calidad de vida.	nº boletines informativos enviados a las familias. Nº informes especificos enviados (jornadas, congresos..)	15,00
Ampliar nuestro nexo de actuación entre la comunidad científica y médica	nº coordinaciones entre medicos y especialistas de los diferentes hospitales tanto a nivel nacional como internacional	5,00
Generar una estructura de apoyo mutuo entre los afectados	Mantenimiento grupos de whatsApp y nº actividades para impulsar el proyecto No Estas Solo	5,00
Fomentar la participación de los afectados en las actividades de la entidad	Nº familias colaboradoras	5,00

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

A4. Proyecto de Investigación: "Evolución y desarrollo de terapias personalizadas para Distrofias...."

Tipo: Propia (Sin gastos imputables).

Sector: Investigación y Desarrollo.

Función: Financiación de actividades de otras entidades.

Lugar de desarrollo de la actividad: País Vasco,España.

Descripción detallada de la actividad prevista:
Este proyecto se presentó a Fundación Noelia en septiembre de 2022, considerándose en aquél momento, y aunque no estaba previsto en el plan de actuación de 2022, un proyecto con alto valor científico y que se suma a los demás proyectos de investigación dirigidos a terapias para la DMC por déficit de colágeno VI y por ello era importante poder darle respuesta.
Hasta el momento se han descrito diversas formas de abordar el tratamiento a nivel genético de las distrofias musculares por déficit de colágeno VI, la mayor parte de las cuales involucran el uso de moléculas de ARN o de la técnica CRISPR. No obstante, es necesario disponer de un sistema que permita determinar el efecto que cualquiera de estas terapias produce a nivel de las células o los tejidos con el fin de constatar su potencial para convertirse en un tratamiento para los pacientes.

Este proyecto aborda ambos aspectos. Por un lado, busca desarrollar nuevas terapias que permitan corregir la mutación o el efecto que produce, mediante técnicas basadas en el uso de (a) moléculas de ARN o (b) una variante de la técnica CRISPR, ya conocida. Su objetivo serán mutaciones que no hayan sido abordadas por las terapias existentes, expandiendo el alcance de las terapias a nuevos pacientes.

Por otro lado, se va a poner a punto un método de valoración del efecto de las terapias con el fin de poder determinar hasta qué punto pueden, de forma efectiva, restaurar la producción de colágeno VI. Se trata de un sistema que el equipo de la Dra. Arechavala ya conoce y que se optimizará para el caso de la producción de colágeno 6 en los fibroblastos del músculo, y que permitirá cuantificar la cantidad de colágeno producido por las células, antes y después de la terapia.

Este proyecto tenia una duración inicial de dos años, con posibilidad de aplicación si los resultados eran satisfactorios.
Finalmente en 2024 se decidió seguir dando apoyo al proyecto, pero los fondos no fueron del todo utilizados, ya que la segunda persona contratada también abandonó el proyecto.
A día de hoy se sigue en búsqueda de un post doc interesando en participar en éste proyecto.

Investigadores involucrados (Instituto de Investigación Sanitaria Biocruces Bizkaia):

- Investigadora principal: Dra. Virginia Arechavala Gomeza.

Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal voluntario	4	200,00

Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETER-MINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	

Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Financiación del Proyecto de Investigación	Convenio de colaboración entre Fundación Noelia y el Instituto de Investigación Biocruces Bizkaia	1,00
Mantenernos al día de la evolución del proyecto financiado	Informes y nº de reuniones con el equipo investigador	2,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

A5. Proyecto investigación: Identificación de biomarcadores para distrofia muscular por déficit de COL6

Tipo: Propia (Sin gastos imputables).

Sector: Investigación y Desarrollo.

Función: Financiación de actividades de otras entidades.

Lugar de desarrollo de la actividad: Cataluña,País Vasco,Irlanda,Estados Unidos de América.

Descripción detallada de la actividad prevista:
Proyecto Investigación: Identificación de biomarcadores para distrofia muscular por déficit de COL6

Las enfermedades musculares congénitas son afecciones raras que afectan a los niños desde el nacimiento, y desarrollar tratamientos para ellas constituye un importante desafío. Uno de los principales obstáculos es la falta de biomarcadores fiables que permitan evaluar la progresión de la enfermedad y la respuesta a los nuevos tratamientos. Actualmente, la evaluación de posibles terapias en ensayos clínicos se basa a menudo en biopsias musculares, que son invasivas y generan riesgos, especialmente en el caso de niños.

Un equipo de investigadores del NIH en EEUU está desarrollando estratégicas para superar esta barrera. Para ello, se han obtenido muestras de sangre y orina de niños con dos enfermedades musculares congénitas, incluyendo 85 pacientes infantiles niños con distrofia muscular congénita por déficit de COL6 o distrofia muscular congénita relacionada con LAMA2. Estas muestras constituyen recursos vitales para la investigación en busca de biomarcadores.

El equipo del NIH ha establecido una colaboración con expertos del Centro Irlandés de Investigación sobre Salud Materna e Infantil (INFANT) de la Universidad de Cork (UCC), el cual posee una sólida trayectoria en la investigación de biomarcadores, particularmente en niños y bebés. Una de las áreas de especialización del INFANT es el estudio de la expresión de microARN (miARN) en enfermedades neonatales. Bajo la dirección de la profesora Deirdre Murray, los estudios llevados a cabo en el INFANT han identificado miARN específicos en bebés afectados, proporcionando información muy valiosa sobre los mecanismos de la enfermedad y los posibles tratamientos.

El INFANT también destaca en la investigación proteómica, dirigida por la Dra. Jane English. Este grupo estudia proteínas en grupos de niños, utilizando técnicas avanzadas como la espectrometría de masas, para analizar muestras de sangre. Disponen de una extensa colección de muestras de biomarcadores "control" de niños sanos, recopiladas desde el nacimiento hasta los 5 años, lo cual supone un recurso único para la comparación con las muestras de niños afectados por distrofias musculares.

Los investigadores analizarán miARN de las muestras de sangre de niños con enfermedades neuromusculares y las compararán con controles sanos. Esto ayudará a identificar miARN específicos que difieren significativamente entre los dos grupos. Los miARN más prometedores se someterán a una validación adicional mediante la técnica de PCR cuantitativa en tiempo real con transcripción inversa (RT qPCR). Los investigadores también determinarán la relevancia biológica de estos miARN comparándolos con perfiles de expresión genética de estudios anteriores.

En paralelo, se estudiarán las proteínas en muestras de sangre mediante espectrometría de masas para identificar las que están alteradas en pacientes con enfermedades musculares.

Por último, los investigadores correlacionarán los datos relativos a los miARN y los procedentes del estudio de proteínas con la gravedad del cuadro clínico de los pacientes de los que proceden las muestras, incluyendo las puntuaciones de la escala motora neuromuscular.

La colaboración entre el NIH y el INFANT es esencial ya que la identificación de biomarcadores específicos podría revolucionar el tratamiento de enfermedades musculares congénitas. Actualmente, los métodos utilizados, además de invasivos no son los ideales a la hora de evaluar la eficacia del tratamiento. Los biomarcadores, por el contrario, ofrecen un enfoque menos invasivo y más cuantitativo para determinar los efectos terapéuticos.

Esto es particularmente importante para enfermedades como la DMC-Col6, para la cual se están desarrollando terapias prometedoras. La capacidad de medir con precisión la eficacia del tratamiento es fundamental para trasladar los datos obtenidos en el laboratorio a la fase clínica, especialmente en el caso de niños.

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

En resumen, la colaboración entre estas dos instituciones representa un paso clave en la búsqueda de biomarcadores que puedan mejorar las perspectivas de los niños con enfermedades musculares congénitas y allanar el camino hacia tratamientos eficaces y un futuro mejor para estos pacientes.

Duración del proyecto: 1 año, 2024-2025, con posibilidad de ampliación.

Cofinanciado entre entidades colageno6 y Lama2:
- col6 Fund (EEUU)
-CMDTR (Turquía)
- Cure CMD (EEUU)
- Fundación Noelia (España): Importe aportado en 2024 (5.000$)
-The Lama2 Europa.

Ha dia de hoy éste proyecto sigue activo, pendiente de finalizar este 2025 y ver los resultados obtenidos y valorar la necesidad o no de seguir apoyando dicho proyecto.

Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS / AÑO
Personal voluntario	2	100,00

Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETER-MINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	

Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Mantenernos al dia de la evolución del proyecto cofinanciado	Informe y nº reuniones con el equipo investigador	2,00

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

A6. Medicina Personalizada para las DMC:Desarrollo y validación de tratamientos avanzados para colVI

Tipo: Propia.

Sector: Investigación y Desarrollo.

Función: Financiación de actividades de otras entidades.

Lugar de desarrollo de la actividad: Cataluña,España.

Descripción detallada de la actividad prevista:
Este 2025 pretendemos poder seguir dando continuidad al proyecto de investigación en colágeno VI iniciado en 2021, en el Hospital San Juan de Diós de Barcelona.
Esta nueva fase del proyecto, tendrá una duración de dos años 2025-2027.

El objetivo principal de este proyecto es :
i) avanzar en la validación in vitro e in vivo de las estrategias de edición génica (ASOs y editores de bases) desarrolladas en proyectos anteriores,
ii) diseñar nuevas estrategias para otro tipo de mutaciones (mutaciones de "splicing")
iii) investigar nuevas dianas terapéuticas en el modelo animal col6a1 Ki G292R.

Investigadores involucrados (Equipo de Investigación del centro de investigación del Hospital Sant Juan de Diós de Barcelona):
- Dra. Jiménez Mallebrera, Cecilia _ Investigadora principal.
- Dr. López, Aristides _ Investigador.
- Dra. Badosa, Carmen _ Investigadora.

Presupuesto Personal:
Ayudante de investigación con dedicación exclusiva al proyecto de investigación.
39.563 €/año (incluido coste empresa) = 79.126 €
Sub-total: 79.126 €
Gastos de Gestión (20%) 15.825,2 €
Total: 94.951,2€.

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	3	200,00

Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETER-MINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	

Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD

Financiación proyecto de investigación	Convenio de colaboración entre Fundación Noelia y Hospital Sant Juan de Diós de Barcelona	1,00
Mantenernos al día de la evolución del proyecto financiado	Informe y nº de reuniones con el equipo investigador	2,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

A7. Silenciamiento mediado por siRNA alelo-específico de sustituciones de glicina dominante-negativas...

Tipo: Propia.

Sector: Investigación y Desarrollo.

Función: Financiación de actividades de otras entidades.

Lugar de desarrollo de la actividad: Cataluña,Estados Unidos de América.

Descripción detallada de la actividad prevista:
Proyecto de Investigación: "Silenciamiento mediado por siRNA alelo-específico de sustituciones de glicina dominante-negativas en modelos de ratón humanizados de distrofia relacionada con el colágeno VI."

En la propuesta de proyecto anterior, financiado por Fundación Noelia (2023-2025) en colaboración con la Dra. Anastasia Khvorova del RNA Therapeutics Institute y el Dr. Daniel O'Reilly del Sealy Institute for Drug Discovery (University of Texas Medical Branch), nos propusimos inactivar los alelos mutantes de forma específica por ARN de interferencia utilizando ARNsi modificados químicamente.

Para acelerar el camino hacia la presentación IND y la traducción clínica, se propone un estudio preclínico sistemático in vivo para determinar la eficacia de si7 in vivo en un modelo de ratón Col6a1 humanizado que alberga la mutación G293R que han generado recientemente.
Evaluaran la eficiencia del silenciamiento alelo-específico en varios tejidos musculares, determinarán las lecturas bioquímicas e histológicas, y caracterizarán el impacto del tratamiento en la progresión de la enfermedad y las medidas de resultado conductuales.

En el próximo año (y con el mismo presupuesto) también deberíamos ser capaces de llevar nuestra exploración de la viabilidad de la edición de ARN para hacer frente a la COL6A1 glicina hotspot mutación incluyendo c.850G>A (G284R) y c.877G>A (G293R) a una conclusión preliminar.

Duración proyecto 1 año: 2025-2026
Presupuesto propuesto: 125.000 $/año

Investigadores Implicados (NIH/NINDS):
- Investigador principal: Bönnemann, Carsten G.MD
- Postdoctoral: Brull Cañagueral, Astrid
- Investigador: Bolduc, Veronique.

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	3	200,00

Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	INDETER-MINADO
Personas físicas	0	X
Personas jurídicas	0	

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Mantenernos al día de la evolución del proyecto financiado	Informe y nº de reuniones con el equipo investigador	2,00
Financiación del proyecto	Convenio de colaboración entre Fundación Noelia, NINDS, National Institute of Neurological Disease and Stroke	1,00

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
Gastos				
Gastos por ayudas y otros	0,00	0,00	0,00	0,00
a) Ayudas monetarias	0,00	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	-13.000,00	0,00
Otros gastos de la actividad	-1.000,00	-3.500,00	0,00	0,00
Servicios exteriores	-1.000,00	-3.500,00	0,00	0,00
Amortización del inmovilizado	0,00	0,00	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
Total gastos	-1.000,00	-3.500,00	-13.000,00	0,00
Inversiones				
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
Total inversiones	0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	1.000,00	3.500,00	13.000,00	0,00

RECURSOS	ACTIVIDAD Nº5	ACTIVIDAD Nº6	ACTIVIDAD Nº7
Gastos			
Gastos por ayudas y otros	0,00	-47.475,60	-125.000,00
a) Ayudas monetarias	0,00	-47.475,60	-125.000,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00

Fdo: El/La Secretario/a VºBº El/La Presidente/a

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	0,00	0,00	0,00
Servicios exteriores	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
Total gastos	0,00	-47.475,60	-125.000,00
Inversiones			
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
Total inversiones	0,00	0,00	0,00
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	0,00	47.475,60	125.000,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

RECURSOS	TOTAL ACTIVIDADES	NO IMPUTADO A LAS ACTIVIDADES	TOTAL
Gastos	0,00	0,00	0,00
Gastos por ayudas y otros	-172.475,60	0,00	-172.475,60
a) Ayudas monetarias	-172.475,60	0,00	-172.475,60
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	-13.000,00	0,00	-13.000,00
Otros gastos de la actividad	-4.500,00	0,00	-4.500,00
Servicios exteriores	-4.500,00	0,00	-4.500,00
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
Total gastos	-189.975,60	0,00	-189.975,60
Inversiones	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
Total inversiones	0,00	0,00	0,00
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	189.975,60	0,00	189.975,60

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	600,00
Ventas y prestaciones de servicios de las actividades propias	0,00
Ventas y otros ingresos de las actividades mercantiles	0,00
Subvenciones del sector público	0,00
Aportaciones privadas	145.000,00
Otros tipos de ingresos	0,00
TOTAL INGRESOS PREVISTOS	145.600,00

Previsión de otros recursos económicos a obtener por la entidad

OTROS RECURSOS	TOTAL
Deudas contraídas	0,00
Otras obligaciones financieras asumidas	0,00
TOTAL OTROS RECURSOS PREVISTOS	0,00

Información complementaria sobre la financiación de las actividades a realizar

En el presente Plan de Actuación se han previsto unos gastos que superan el importe de los ingresos y recursos económicos que se espera obtener en el ejercicio 2025.

Esta diferencia se financiará con los excedentes pendientes de aplicación que tiene la Fundación de ejercicios anteriores.

CANELA VIVES, NOELIA (AUTENTICACIÓN)

Firmado digitalmente por CANELA VIVES, NOELIA (AUTENTICACIÓN)
Fecha: 2024.12.30 14:50:38 +01'00'

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a