



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio<sup>1</sup>

2020

### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

#### A. Identificación de la entidad

Denominación

**Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (AMUPHEB)**

Régimen Jurídico<sup>2</sup>

**Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación**

Registro de Asociaciones<sup>3</sup>

**Registro de Asociaciones de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia**

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

**835**

Fecha de Inscripción<sup>4</sup>

**29 – 07- 1980**

CIF

**G-30039556**

#### B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

**C/ Sierra de Gredos**

Número

**8B**

Código Postal

**30005**

Localidad / Municipio

**Murcia**

Provincia

**Murcia**

Teléfono

**968 29 47 08**

Dirección de Correo Electrónico

**asociacion.amupheb@gmail.com**

Fax:

**968 29 48 02**



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

**La Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (AMUPHEB) tal y como se indica en el artículo 2º, serán fines de la Asociación:**

- **Promover el interés general de la comunidad y el bien común de las personas con Espina Bífida y otras patologías afines.**
- **Proporcionar orientación y ayuda a las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines, padres y demás familiares.**
- **Promover la inclusión como ciudadano de pleno derecho en una sociedad justa y solidaria.**
- **Mejorar la calidad de vida de las personas con Espina Bífida y patologías afines y sus familias.**
- **Promocionar y favorecer la investigación sobre la Espina Bífida y patologías afines**
- **Potenciar el pleno desarrollo de las capacidades individuales, sociales de las personas con Espina Bífida y patologías afines y sus familias.**
- **Crear conciencia pública sobre la Espina Bífida y patologías afines.**
- **Promoción y defensa de los derechos de las personas con Espina Bífida y patologías afines y sus familias.**
- **Promocionar, fomentar e incentivar el voluntariado, al objeto de concienciar, difundir y colaborar en áreas del ámbito de la ayuda.**
- **Fomentar el asociacionismo y la participación democrática de sus miembros.**
- **Promover la igualdad de las personas con Espina Bífida y/o Hidrocefalia y otras patologías afines, padres y demás familiares, en la sociedad.**
- **Promover los intercambios de experiencias a nivel europeo.**
- **Fomento de la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres**

**Todos estos fines se dirigirán a los distintos sectores de población como infancia, juventud, edad adulta y personas mayores.**



### 3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas

Número de personas jurídicas asociadas

Número total de socios<sup>6</sup>

225

225

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

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

#### A. Identificación de la actividad

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

**“SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO A AFECTADOS DE ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA Y SUS FAMILIAS”.**

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

**Los principales servicios desarrollados son:**

**\* Intervención psicosocial.**

**\* Servicio de información, orientación y asesoramiento.**

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

*El Servicio de información, orientación, asesoramiento, intervención y evaluación para afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia y sus familias, dentro del área social, sanitaria, formativa, educativa, psicológica, etc..., independientemente del periodo vital en que la persona con discapacidad y la familia, se encuentren, aborda un conjunto de problemáticas en colaboración y coordinación, si es necesario con los servicios específicos externos de carácter público y/o privado del sector de la discapacidad.*

*Este servicio tiene una continuidad anual y es atendido por todo el personal de AMUPHEB y supone el elemento de coordinación necesario del resto de servicios, proyectos y actividades de la entidad, siendo el punto de referencia para los socios, familiares y otras personas o profesionales que lo necesiten. Es el punto de entrada de las demandas y desde donde se canaliza la información y el resto de servicios.*

#### **OBJETIVO COMUNITARIO:**

1.- Sensibilizar a la población sobre las situaciones personales, educativas, sanitarias y sociales a las que se enfrentan las personas con discapacidad, y concretamente las personas con Espina Bífida y sus familias.

2.- Actuar en representación y defender los derechos de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia u otras discapacidades y/o patologías afines y/o sus familiares, para conseguir la igualdad de oportunidades y derechos.

#### **OBJETIVO GRUPAL:**

1.- Fomentar el asociacionismo y la participación en diferentes actividades dentro del sector asociativo.

2.- Apoyar a las personas con E.B. y sus familias a través de la intervención psicosocial.

3.- Sensibilizar y apoyar a las personas con discapacidad y sus familias, acerca de sus posibilidades de desarrollo personal, así como apoyar en la consecución de todos aquellos recursos idóneos para mejorar su situación, bien sean de tipo salud, educativo, formativo, social, cultural y laboral.

4.- Favorecer la formación y el desarrollo de las personas con E.B. y sus familias.



**OBJETIVO INDIVIDUAL:**

- 1.- Impulsar todas aquellas actuaciones que permitan un desarrollo integral de la persona con discapacidad, su familia y su entorno.
- 2.- Acompañar a las personas con E.B. y sus familias a lo largo de su vida y aprovechar sus propios recursos y fortalezas.
- 3.- Facilitar la información sobre los recursos existentes generales y específicos en materia de discapacidad.
- 4.- Facilitar a las personas con discapacidad y sus familias el acceso a los recursos sociales normalizados.
- 5.- Atender las necesidades y demandas de las personas con E.B. y sus familias y facilitar apoyos para mejorar su calidad de vida.
- 6.- Implementar los recursos existentes propios de la entidad en beneficio de sus usuarios y familiares, optimizando las diversas acciones que se estén realizando.

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

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	5
Personal con contrato de servicios	
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	35,15
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	281,30
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	406,86
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	49.229,00
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	



b. Reparaciones y conservación	<b>423,67</b>
c. Servicios de profesionales independientes	<b>1.100,00</b>
d. Transportes	
e. Primas de seguros	<b>443,94</b>
f. Servicios bancarios	<b>147,85</b>
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	<b>1.361,96</b>
i. Tributos	
j. Otros Servicios	<b>952,23</b>
k. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
l. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	<b>3.417,43</b>
Impuesto sobre Sociedades	<b>121,80</b>
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>57.921,19</b>

FINANCIACIÓN	IMPORTE
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>	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones:	



c. -Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social	<b>45.699,00</b>
d. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones: Bankia	<b>3.000,00</b>
b. Donaciones y legados	
c. Otros: Promociones para captación de recursos	<b>9.222,19</b>
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>57.921,19</b>

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

Número total de beneficiarios/as:

<b>Nº total de beneficiarios:</b> .....	<b>1.091</b>
---	--------------

Clases de beneficiarios/as:

<i>Número de usuarios que se han atendido:</i>	
<i>Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.....</i>	<i>203</i>
<i>Las familias compuestas por algún miembro con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.....</i>	<i>203</i>
<i>Otros familiares y parientes de los usuarios afectados (padres, madres, tutores, hermanos, abuelos, tíos, etc...).</i>	<i>263</i>
<i>Personas que demanden algún tipo de información acerca de la E.B. y sobre la discapacidad en general..</i>	<i>25</i>
<i>Grupo o colectivo que demande información sobre el área de la discapacidad y sobre la Espina Bífida en concreto.....</i>	<i>430</i>
<i>Personas en Redes sociales:.....</i>	<i>170</i>
<b>Nº total de beneficiarios:</b> .....	<b>1.091</b>

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

<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilo displasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.</i></li> <li>• <i>Las familias compuestas por algún miembro con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal.</i></li> <li>• <i>Otros familiares y parientes de los usuarios afectados (padres, madres, tutores, hermanos, abuelos, tíos, etc...).</i></li> <li>• <i>Personas que demanden algún tipo de información acerca de la E.B. y sobre la discapacidad en general</i></li> <li>• <i>Grupo o colectivo que demande información sobre el área de la discapacidad y sobre la Espina Bífida en concreto.</i></li> </ul>
---

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

<p><b>ACTIVIDADES COMUNITARIAS:</b></p> <p><b>1.- Planificación, ejecución y evaluación de la Campaña de sensibilización divulgación, información y de la E.B.</b></p> <p><i>Por un lado esta Campaña consiste en la realización de charlas informativas y de sensibilización acerca de la Espina Bífida, definición, prevención, características, secuelas; la asociación, servicios y actividades, y van dirigidas a estudiantes universitarios, Institutos y centros educativos de secundaria y primaria, así como a grados técnicos, etc...</i></p> <p><i>En estas charlas se utiliza el siguiente material de apoyo a la charla:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Material audiovisual (power point y vídeo)</i></li> </ul>
---



- *Material didáctico (folletos, cds, dvds, cuentos, carteles)*
- *Cuestionarios de valoración y satisfacción.*

*Este año debido a las circunstancias sanitarias, se han realizado durante los dos primeros meses del año de forma presencial, después debido a la situación de la pandemia y a la imposibilidad de realizar las mismas de forma presencial, se han realizado las gestiones necesarias para estructurar y organizar las charlas de forma virtual, procediéndose a adaptar los materiales que se van a mostrar.*

*Por otro lado dentro de la Campaña se han llevado a cabo otras actividades de divulgación y difusión a cerca de la Espina Bífida, tanto presenciales como online, dependiendo de la situación, estas han consistido en:*

*Celebración del Día Nacional de la Espina Bífida (21 de Noviembre)*

*Este año se ha realizado en el Salón de Plenos del Excmo. Ayuntamiento de Murcia, una lectura del manifiesto del decálogo de las demandas de las personas con E.B., dando divulgación de la misma a través de las redes sociales de la entidad. El acto ha estado apoyado por las distintas autoridades representativas de las administraciones locales y autonómicas, a través de videos solidarios con la entidad, divulgados a través de las redes sociales.*

*También se apoyó este día con el encendido de luces amarillas del Edificio Moneo de Murcia. Numerosos socios y usuarios de la entidad colaboraron y participaron en la divulgación de este día con un video sobre su experiencia en la entidad durante sus años de vida, subido a las redes sociales de la entidad.*

*Se han realizado charlas de difusión en medios de comunicación radiofónicos acerca de la patología de la Espina Bífida y programas de televisión a través de experiencias personales de socios y sus familias.*

*Celebración de la XIX Cena Benéfica anual 2020*

*Con motivo de las circunstancias de la pandemia, este año la Cena Benéfica se ha realizado de forma virtual en redes sociales, socios, usuarios, trabajadores, colaboradores y amigos, han compartido su cena en redes sociales de la entidad, apoyando la actividad y a dar difusión de la patología. Como en años anteriores, y ya 24 años consecutivos, seguimos realizando, para dar mayor y mejor visibilidad a la Espina Bífida y a la entidad que trabaja por mejorar las secuelas que de ella deriva en todas sus áreas, en esta región se viene realizando esta cena solidaria, dando protagonismo a las personas que quieren colaborar con nuestros fines.*

*En relación con el II Festival Benéfico ROCKBIF 20*

*Se han realizado gestiones con las autoridades tanto sanitarias como políticas para el seguimiento de la organización del evento. Con motivo de las circunstancias sanitarias no se ha podido realizar por las limitaciones y restricciones sanitarias.*

*2.- Fomentar la coordinación y colaboración de la asociación en el área de la discapacidad con otras entidades públicas como privadas.*

*Con el fin de optimizar recursos y ampliar y mejorar las líneas de comunicación tanto entre las asociaciones del área de la discapacidad, como con otras entidades se van afianzando estas actividades:*

- **PARTICIPACIÓN EN LAS CAMPAÑAS DE LA Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE):**
  - **PARTICIPACIÓN EN LA “CAMPAÑA INCLUSIÓN IMPARABLE”**, bajo el lema “La defensa de los derechos no para”. La campaña tiene como objetivo reivindicar el cumplimiento de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, también en situaciones de pandemia como la actual, haciendo énfasis en la defensa del derecho a la salud. De igual modo, a través de esta iniciativa se pretende visibilizar la labor desarrollada por COCEMFE y su Movimiento Asociativo a pesar de la crisis del COVID-19.
  - **PARTICIPACIÓN EN LA CAMPAÑA “GENERACION COCEMFE”**, una iniciativa audiovisual en YouTube protagonizada por jóvenes con discapacidad física y orgánica procedentes del Movimiento Asociativo de COCEMFE. A través de su experiencia personal y vida cotidiana, acercan a toda la ciudadanía la realidad e inquietudes de la juventud con discapacidad con el objetivo de establecer el diálogo necesario para avanzar en la igualdad de oportunidades, participación y ejercicio real de sus derechos. Una vez trasladada la información a nuestros jóvenes, se les apoyó en la gestión de su solicitud para participar, siendo seleccionada una de los ellos.
- **PARTICIPACIÓN EN LA XXXVIII ASAMBLEA GENERAL DE FAMDIF.** Miembros de la Junta Directiva de AMUPHEB, han participado en la Asamblea, teniendo lugar en el salón de actos de la Unidad de Valoración y Orientación del IMAS, con todos los protocolos de prevención del COVID19. Tuvo lugar la votación a la Junta Directiva de FAMDIF para el periodo 2020-2023, siendo reelegida Carmen Gil Montesinos de AMUPHEB como presidenta, que formó nueva Junta Directiva.



- **PARTICIPACIÓN en el Proyecto Audiovisual de Sensibilización a la Discapacidad, encuadrado en el proyecto “Actuaciones de Sensibilización y Formación para prevenir la fragilidad y la discapacidad”, perteneciente a los presupuestos participativos de la Consejería de Salud, desarrollado por FAMDIF. En ellos se exponen las sensibilidades de las discapacidades físicas y orgánicas”. De ese modo, este proyecto tiene como principal objetivo servir de ayuda al personal sanitario mostrando los distintos servicios que proporcionan las asociaciones que pertenecen a la Federación y las patologías para que, de este modo, lo transmitan a los pacientes que lo necesiten. Nuestra participación ha consistido en colaborar en el desarrollo de un video, con una duración de entre 4 y 6 minutos, grabados por la empresa audiovisual Bravo Studios, dirigida por Alejandro Artés, con el “objetivo de que esto ha sido para que se conozcan las asociaciones desde el punto de vista de los usuarios, con entrevistas de su día a día en la asociación mostrando la realidad de la vida de estas personas.**
- **PARTICIPACIÓN EN EL GRUPO DE TRABAJADORES SOCIALES DE FAMDIF. La trabajadora social de AMUPHEB, participa en el grupo de trabajadores sociales de FAMDIF, donde también participan el resto de compañeras de todas las asociaciones que componen la entidad. Con el fin de establecer un encuentro de profesionales que nos ayude a mejorar nuestro trabajo entre todas. Este año la mayoría de las reuniones se han realizado de forma virtual por la situación COVID-19.**
- **PARTICIPACIÓN Y ASISTENCIA A LAS CHARLAS Y CURSOS DE FORMACIÓN, ORGANIZADOS POR FAMDIF PARA TRABAJADORES Y MIEMBROS DE JUNTAS DIRECTIVAS. Miembros de Junta Directiva y trabajadores de AMUPHEB, han participado en todos los cursos y talleres de formación que ha organizado FAMDIF, tanto los realizados presencialmente, como de forma virtual.**

Estos han sido los siguientes:

- **Obras de accesibilidad en comunidades de propietarios. Un derecho esencial de las personas con discapacidad. Impartió D. Pedro Rivera, abogado.**
- **Materiales online sobre el uso de nuevas tecnologías.**
- **Charla online sobre el uso de SANSONET, la primera plataforma informática creada en España tras la covid-19 como base de datos socio sanitarios.**
- **PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA GENERAL DE FEBHI. Miembros de la Junta Directiva de AMUPHEB, han participado de forma virtual, en representación de AMUPHEB a la celebración anual de la Asamblea General de FEBHI, donde se traslada las líneas a trabajar y colaborar entre todas las asociaciones que la componen.**
- **PARTICIPACIÓN EN EL PROGRAMA DE FORTALECIMIENTO DE FEBHI, por medio del cual se asesora y forma a los equipos de las asociaciones y juntas directivas en material de gestión e implantación de modelos de calidad, favoreciendo y apoyando a la obtención de las certificaciones oficiales. En este caso AMUPHEB ha trabajado este año la renovación de su certificación de 2 estrellas a la gestión y al compromiso social con la empresa Grupo Develop.**
- **PARTICIPACIÓN EN LA CAMPAÑA INFORMATIVA Y DE SENSIBILIZACIÓN A NIVEL NACIONAL de FEBHI, CON EL APOYO DEL MINISTERIO DE SANIDAD. Este año, con la grave crisis sanitaria, social y económica que estamos viviendo por la pandemia del COVID19, el lema de la campaña conjunta con las entidades es: “Las asociaciones hoy somos más necesarias que nunca”. Apoyando la campaña a través de nuestras redes sociales. Este año, las personas con Espina Bífida quieren hacerse más visibles que nunca, renovando la exposición “Yo tengo Espina Bífida ¿y?”.**
- **ASISTENCIA AL XVI CONGRESO NACIONAL DE ESPINA BÍFIDA. Miembros de Junta Directiva, trabajadores, socios y usuarios de AMUPHEB, han participado en el XVI Congreso Nacional de E.B., desarrollado el 27 y 28 de octubre del 2020. Se han trabajado los siguientes temas**

**Ponencia marco: Modelos de Discapacidad y Agenda 2030. M<sup>a</sup> del Pilar Díaz (Profesora asociada de la Universidad de Barcelona en la UFR de Trabajo Social y Coordinadora académica del postgrado “Personas con Discapacidad, Derechos Sociales y Cultura de las Capacidades”)**

**Mesa Accesibilidad: Manuel García (Arquitecto técnico de la Oficina Técnica de Accesibilidad de FAMDIF/COCEMFE-Murcia, OTAF).Diego Mayordomo (Arquitecto de la Oficina Técnica de Accesibilidad**



de FAMDIF/COCEMFE-Murcia, OTAF).

*La Asistencia Personal como factor clave en la autonomía de las personas con Espina Bífida. Elena Antelo (Directora/gerente de COCEMFE)*

*Empleo y autonomía: M<sup>a</sup> José Fernández (Coordinadora del Servicio de Integración Laboral de FAMDIF/COCEMFE-MURCIA).*

- *ASISTENCIA Y PARTICIPACIÓN VIRTUAL EN LA REUNIÓN MUNICIPAL DE MURCIA SOBRE SUBVENCIONES JUVENILES. Trabajadores de AMUPHEB, han asistido a la reunión VIRTUAL sobre subvenciones juveniles del municipio, organiza por el Excmo. Ayuntamiento de Murcia. Tomando nota de los grandes retos a los que nos enfrentamos como entidad, en las circunstancias actuales en el área de infancia y juventud.*
- *COORDINACIÓN CON LA UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE ESPINA BÍFIDA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA. Miembros de Junta Directiva y trabajadores de la asociación Murciana de Padres e hijos con Espina Bífida se ha reunido tanto presencial como virtualmente y tenido frecuentes entrevistas con los médicos de la Unidad Multidisciplinar Espina Bífida del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca en Murcia. El Dr. Gerardo Antonio Zambudio Carmona .Cirujano pediátrico es el Coordinador de la Unidad Multidisciplinar de Espina Bífida en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca en Murcia. Ellos nos han brindado su apoyo y colaboración en la firma del convenio en el área de salud, que se ha firmado este año con el actual Consejero de Salud, D. Manuel Villegas.*
- *PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO “INCORPORA” DE COCEMFE A TRAVES de la Asociación MAS MUJER, y su proyecto “Empoderamiento de las mujeres”. Informando a nuestras usuarias del mismo.*

### *3.- Difusión e información en redes sociales*

*Con motivo de la pandemia COVID-19, las plataformas y redes sociales de la entidad, están protagonizando en cuanto a la transmisión de información y difusión, este año la entidad ha dedicado más esfuerzo, tiempo y recursos a fortalecer nuestra presencia e información en las mismas. Así mismo tiempo, reforzamos nuestra página Web y cumplimos con la ley de transparencia. Las siguientes redes sociales en las que estamos presentes y se trasladan todas las actividades y servicios que desarrolla anualmente la entidad son:*

*Página Web: [www.amupheb.org](http://www.amupheb.org)  
Instagram: [asoc.murciana-espina-bifida](https://www.instagram.com/asoc.murciana-espina-bifida)  
Twitter: [twitter@amupheb](https://twitter.com/amupheb)  
Facebook: Como página: @EBMURCIA  
Como perfil: @AMUPHEB ESPINA BIFIDA MURCIA  
Whatsapp  
Messenger  
You Tube (canal: ASOC. MURCIANA DE ESPINA BIFIDA)*

### ACTIVIDADES GRUPALES:

#### *1.- Talleres de formación en áreas sanitarias, educativas, sociales, de autonomía personal, etc...*

*Este año se han llevado a cabo la planificación y ejecución de tres talleres telemáticos destinados a los usuarios de la entidad, con el objetivo de llevar a cabo una formación continua. Este año debido a la crisis sanitaria, han tenido especial consideración aquellos temas más relacionados con la misma y las secuelas que ha ocasionado.*

*Este año se han llevado a cabo los siguientes talleres de formación,*

*- 1 Taller de alimentación y nutrición. Este taller se realizó durante el periodo de confinamiento, se animó a los usuarios a compartir en las redes sociales de AMUPHEB, sus menús diarios sanos y saludables. De esta manera se alentó a los usuarios en este periodo de incertidumbre, a tener hábitos saludables de alimentación, evitando en lo posible el sobrepeso.*

*- 1 Taller sobre el uso de las nuevas tecnologías. Este taller se realizó durante el periodo de confinamiento provocado por la crisis sanitaria, a nivel individual a aquellos socios que demandaban una falta de conocimiento en nuevas tecnologías relacionadas con registro de documentación online y certificado de firma electrónica, entre otros.*

*- 1 Taller audiovisual sobre la gestión de la ansiedad. Se realizó un video explicativo, sobre la gestión de la ansiedad, habiendo detectado en los usuarios durante el confinamiento provocado por la crisis sanitaria, estados alterados de las emociones. A raíz de la visualización del video, una parte de nuestros usuarios han demandado ser atendidos en el servicio de psicología. Por lo cual el video nos ayudó a trabajar el área emocional en este periodo de*



confusión.

## 2.- Actividades de respiro familiar.

Las actividades de respiro familiar, las dividimos en dos momentos, un antes y un durante la crisis sanitaria, producida por la pandemia. Antes de la pandemia se realizaron dos actividades de convivencia y lúdicas, para el respiro familiar. Durante la pandemia y debido a la legislación para la prevención de la misma, y las medidas de restricción se han realizado de forma telemática y se han centrado mayoritariamente en dar apoyo emocional y para los más pequeños se han utilizado juegos online. Se ha pretendido con estas actividades, paliar en la medida de las posibilidades la tristeza, frustración y el cansancio provocados por los largos periodos de encierro domiciliarios de los usuarios.

## 3.- Planificación, desarrollo y evaluación de proyectos de intervención grupal para personas con E.B. y sus familias.

Se han llevado a cabo la planificación, desarrollo y evaluación de los siguientes proyectos, servicios y actividades que responden a las necesidades concretas y específicas de nuestro colectivo de atención. Los proyectos han sido los siguientes:

- \* Intervención con familias con miembros con Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines.
- \* Servicios a domicilio de apoyo a familias con hijos con afectos de Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines.
- \* Dinamización de jóvenes
- \* Intervención psicológica y servicio de fisioterapia para afectados Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines.
- \* Proyecto de Vivienda de Transición para la Autonomía de personas con discapacidad física.
- \* Servicio de préstamo de ayudas técnicas
- \* Trastomanía y talleres ocupacionales.

### ACTIVIDADES INDIVIDUALES:

#### 1.- Recepción y atención a los usuarios y familiares en el servicio y elaboración de pautas y orientaciones para cada persona o familia.

La recepción de los usuarios como ya se explica esta protocolizada y se menciona en el proyecto. Las áreas que desde este Servicio se informa son las siguientes:

- La Espina Bífida, sus características, secuelas y pronóstico en el área sociosanitaria.
- Recursos, ayudas y prestaciones tanto generales como específicas de la discapacidad y de la Espina Bífida.
- Servicios que lleva a cabo la entidad y derivación a los mismos.
- Derechos y deberes de la persona con discapacidad

Estas gestiones se llevan a cabo a través de entrevistas presenciales, por medio telefónico, correo, e-mail, o como en este último año a través de video llamadas.

Los principales temas consultados han consistido por orden de prioridad en los siguientes:

- Aspectos médicos, y sanitarios, especialistas médicos, derivación a los distintos especialistas que atienden esta patología en el Hospital de referencia. Consultas específicas médicas y pautas sanitarias.
- Recursos y prestaciones sanitarias (tarjeta sanitaria, sondas y pañales, inspección sanitaria, recetas gratuitas, etc...)
- Recursos y gestión sobre ayudas técnicas, órtesis y prótesis.
- Información y gestión sobre ayudas al alquiler, compra y rehabilitación y adaptación de vivienda.
- Información, gestión y seguimiento de la Valoración de discapacidad y de dependencia.



- *Información, gestión y seguimiento de la Prestación Familias por hijo a Cargo con discapacidad y de la Pensión no contributiva, así como de otras prestaciones y ayudas tanto de la Seguridad Social, como de la Comunidad Autónoma.*
- *Información y gestión de becas tanto de entidades públicas como privadas.*
- *Información y gestión de ayudas al transporte y bono taxi.*
- *Información y gestión de ayudas sociales municipales.*
- *Información y gestión del Bono social de luz.*
- *Información y gestión del Banco de Alimentos.*
- *Información y gestión de la exención de impuestos.*
- *Derechos de carácter social, asistencial y sistemas de protección social.*
- *Recursos y servicios en formación y búsqueda y bolsas de empleo.*

*Este año, por la crisis económica derivada de la pandemia, una parte importante de nuestras familias, han demandado información sobre las ayudas que ha establecido tanto la administración estatal, como la autonómica y la local en materia de urgente necesidad y necesidades vitales.*

## *2.- Intervención y evaluación psicosocial individual y familiar.*

*Se han llevado a cabo mediante entrevistas personales, presenciales o no, según circunstancias, el tratamiento psicosocial y seguimiento individual u/o familiar, estableciendo una relación profesional de ayuda, y acompañamiento al usuario buscando una mejora de su situación planteada inicialmente, realizando acciones de búsqueda y optimizando recursos personales, familiares y del medio de convivencia. Estas se justifican para favorecer la adquisición de herramientas y habilidades en el usuario y su familia, que favorezcan la participación en su proceso de mejora. Elaboración de pautas y orientaciones para cada persona o familia.*

## *3.- Mediación familiar en toma de decisiones y resolución de conflictos referidos a proyectos de vida de la persona con E.B. y su familia.*

*Se han llevado a cabo gestiones de mediación familiar en las tomas de decisión y resolución de conflictos, sobre todo en temas y problemas familiares (parentales y filiales), además este año hemos constatado dos casos de violencia de género, que han sido derivados al servicio especializado, realizando un seguimiento de los mismos.*

*3.1.-Atención de llamadas telefónicas y mantenimiento de contactos telefónicos con familiares de personas con Espina Bífida y/o patologías afines por situaciones críticas.*

*3.2.-Recepción y atención a los usuarios de forma directa en el Servicio.*

*3.3.-Realización de entrevistas con los padres y/o otros familiares para concretar criterios de actuación que les ayuden a abordar situaciones de crisis familiar.*

*3.4.-Elaboración de pautas y orientaciones para cada persona o familia.*

## *4.- Información, asesoramiento y apoyo en las tramitaciones de prestaciones, pensiones, ayudas económicas, etc... para personas con discapacidad y sus familias.*

*Se han llevado a cabo gestiones relativas a información, asesoramiento y apoyo en las todas aquellas tramitaciones y gestiones relativas a prestaciones económicas y de servicios, pensiones, otras ayudas económicas para personas con en el proyecto, previa realización de las valoraciones e informes acerca de la situación de demanda inicial.*

*Se realiza también el seguimiento de las demandas iniciadas, durante todo el proceso de tramitación, hasta la finalización de la gestión. El algún caso si se considera necesario, es derivado a los recursos adecuados, servicios sociales, centros de salud, IMAS, etc..*

*Como consecuencia del confinamiento y las medidas restrictivas de prevención, hemos atendido casos urgentes tanto de personas con E.B. como su familias, porque han visto agravadas sus situaciones personales, sanitarias, sociales, económicas, y familiares, etc..*

## *5.- Información, asesoramiento y acompañamiento para la tramitación y acceso a los recursos de la discapacidad y de la dependencia.*

*Se han llevado a cabo gestiones relativas a información, asesoramiento y acompañamiento en las todas aquellas tramitaciones y acceso a recursos relativos a temas de valoración de discapacidad y de la valoración de dependencia parte de los distintos profesionales específicos que intervienen en el proyecto, previa realización de las valoraciones e informes acerca de la situación de demanda inicial.*

*Se realiza también el seguimiento de las demandas iniciadas, durante todo el proceso hasta la finalización*



de la gestión.

**6.- Información, orientación y acompañamiento en la búsqueda de recursos específicos y actividades para personas con E.B. y sus familias tanto de la propia entidad como fuera de ella.**

*Se han llevado a cabo gestiones relativas a información, orientación y acompañamiento en la búsqueda de recursos específicos y actividades, tanto los que presta la propia entidad (Servicio de atención psicológica y fisioterapia; Vivienda de Transición a la vida autónoma, Intervención con Familias, Servicio de préstamo de ayudas técnicas, Servicio de apoyo a domicilio, Dinamización de Jóvenes), como los de fuera de la misma (los más gestionados han sido: servicios de salud mental, médicos especialistas tanto públicos como privados, escolarización y apoyos necesarios para la misma, Servicios de préstamo, alquiler y compra de ayudas técnicas, temas de incontinencia urinaria y fecal, temas de incapacitación judicial, Servicios laborales y formativos, Servicios de abogacía y derecho familiar, vivienda, barreras arquitectónicas, etc...) por parte de los distintos profesionales específicos que intervienen en el proyecto, previa realización de las valoraciones e informes acerca de la situación de demanda inicial.*

*Se realiza también el seguimiento de las demandas iniciadas, durante todo el proceso hasta la finalización de la gestión.*

**7.- Derivación a otros servicios tanto públicos como privados, realizando las gestiones necesarias en colaboración con el usuario.**

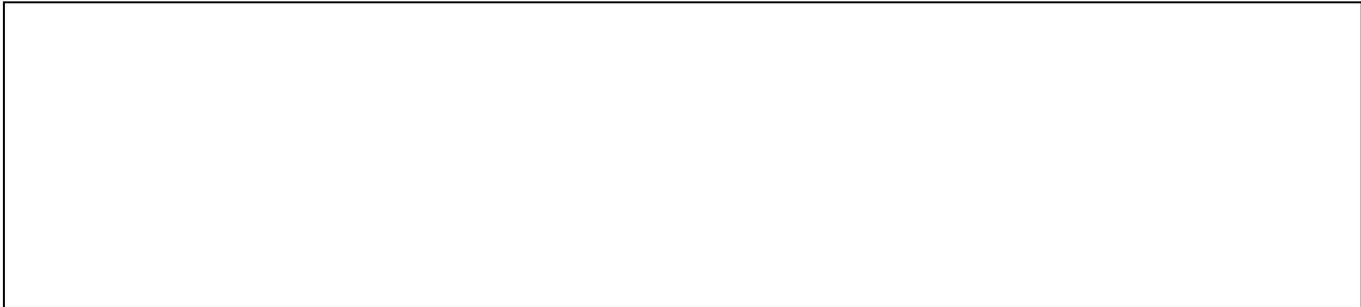
*En aquellos casos, en los que la demanda de nuestros usuarios es muy específica en áreas y recursos distintos a los que presta la entidad, se han llevado a cabo gestiones para derivar a los usuarios por parte de los profesionales específicos, en colaboración y aceptación con el usuario y su familia, gestiones relativas a la derivación de estos, a otros profesionales, servicios y/o recursos más específicos tanto públicos como privados, y acuerdos con la demanda realizada, gestionándose los contactos y entrevistas personales y telefónicas necesarias en colaboración con el usuario. Estas derivaciones se justifican por especificidad de la demanda como: atención médico-sanitaria, atención de servicios sociales, atención educativa, atención formativa y laboral, atención residencial, atención en otros tipos de recursos por patologías distintas como mentales, sensoriales, etc.,*



## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

<p><b>ACTIVIDADES COMUNITARIAS:</b>  <b>1.- Planificación, ejecución y evaluación de Campañas de sensibilización divulgación, información y de la E.B.</b></p> <p><b>2.- Fomentar la coordinación y colaboración de la asociación en el área de la discapacidad con otras entidades públicas como privadas.</b></p> <p><b>3.- Difusión e información en redes sociales.</b></p>	<p><b>Nº de Campañas realizadas:.....1</b>  <b>Nº de beneficiarios:.....430</b>  <b>Nº de trabajadores que han participado:.....4</b>  <b>Nº de voluntarios que han participado:.....4</b>  <b>Nº de horas invertidas en total:.....37</b></p> <p><b>Nº de entidades contactadas:.....7</b>  <b>Nº de beneficiarios:.....664</b>  <b>Nº de trabajadores que han participado:.....4</b>  <b>Nº de voluntarios que han participado:.....4</b>  <b>Nº de horas invertidas en total:.....202</b></p> <p><b>Nº de noticias publicadas en redes sociales:.....27</b>  <b>Nº de beneficiarios:.....170</b>  <b>Nº de trabajadores que han participado:.....2</b>  <b>Nº de voluntarios que han participado:.....1</b>  <b>Nº de horas invertidas en total:.....32</b></p>
<p><b>ACTIVIDADES GRUPALES:</b>  <b>1.- Talleres de formación en áreas sanitarias, educativas, sociales, de autonomía personal, etc...</b></p> <p><b>2.- Actividades de respiro familiar.</b></p> <p><b>3.- Desarrollo y evaluación de proyectos de intervención grupal para personas con E.B. y sus familias.</b></p>	<p><b>Nº de talleres de formación realizados:.....3</b>  <b>Nº de beneficiarios:.....24</b>  <b>Nº de trabajadores que han participado:.....4</b>  <b>Nº de voluntarios que han participado:.....4</b>  <b>Nº de horas invertidas en total:.....57</b></p> <p><b>Nº de actividades de respiro familiar realizadas:.....4</b>  <b>Nº de beneficiarios:.....55</b>  <b>Nº de trabajadores que han participado:.....4</b>  <b>Nº de voluntarios que han participado:.....4</b>  <b>Nº de horas invertidas en total:.....68</b></p> <p><b>Nº de proyectos de intervención grupal realizados:...7</b>  <b>Nº de beneficiarios:.....466</b>  <b>Nº de trabajadores que han participado:.....4</b>  <b>Nº de voluntarios que han participado:.....4</b>  <b>Nº de horas invertidas en total:.....1.597</b></p>
<p><b>ACTIVIDADES INDIVIDUALES:</b>  <b>1.- Recepción y atención a los usuarios y familiares en el servicio y elaboración de pautas y orientaciones para cada persona o familia.</b></p> <p><b>2.- Intervención y evaluación psicosocial individual y familiar.</b></p> <p><b>3.- Mediación familiar en toma de decisiones y resolución de conflictos referidos a proyectos de vida de la persona con E.B. y su familia.</b></p> <p><b>4.- Información, asesoramiento y apoyo en las tramitaciones de prestaciones, pensiones, ayudas económicas, etc... para personas con discapacidad y sus familias.</b></p> <p><b>5.- Información, asesoramiento y apoyo para la tramitación y acceso a los recursos de la discapacidad y de la dependencia.</b></p> <p><b>6.- Información, orientación y apoyo en la búsqueda de recursos específicos y actividades para personas con E.B. y sus familias tanto de la propia entidad como fuera de ella.</b></p> <p><b>7.- Derivación a otros servicios tanto públicos como privados, realizando las gestiones necesarias en colaboración con el usuario.</b></p>	<p><b>Nº total de usuarios previstos 2020:.....200</b>  <b>Nº total de incorporaciones nuevas 2020:.....4</b>  <b>Nº total de bajas 2020:.....1</b>  <b>Nº total de usuarios atendidos 2020:.....203</b>  <b>Nº total de familias atendidas 2020:.....203</b>  <b>Nº total de personas no usuarias directas atendidas 2020:.....263</b>  <b>Nº total de personas pertenecientes a grupos o colectivos no usuarios directos atendidos 2020:.....25</b>  <b>Nº de intervenciones psicosociales realizadas:.....20</b>  <b>Nº de beneficiarios:.....20</b>  <b>Nº de trabajadores que han participado:.....3</b>  <b>Nº de horas invertidas en total:.....354</b></p> <p><b>Nº de mediaciones familiares realizadas:.....15</b>  <b>Nº de beneficiarios:.....29</b>  <b>Nº de trabajadores que han participado:.....3</b>  <b>Nº de horas invertidas en total:.....77</b></p> <p><b>Nº de beneficiarios:.....203</b>  <b>Nº de trabajadores que han participado:.....4</b>  <b>Nº de horas invertidas en total:.....314</b></p> <p><b>Nº de beneficiarios:.....53</b>  <b>Nº de trabajadores que han participado:.....2</b>  <b>Nº de horas invertidas en total:.....274</b></p> <p><b>Nº de beneficiarios:.....81</b>  <b>Nº de trabajadores que han participado:.....4</b>  <b>Nº de horas invertidas en total:.....204</b></p> <p><b>Nº de beneficiarios:.....41</b>  <b>Nº de trabajadores que han participado:.....3</b>  <b>Nº de horas invertidas en total:.....75</b></p>



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Creemos que los fines estatutarios de la Asociación han tenido un alto grado de cumplimiento efectivo, con el desarrollo del siguiente servicio, pues desde él se potencian las siguientes actividades para el cumplimiento de los fines como son:

- Ofrecer servicios y actividades a las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines y raras, padres y demás familiares en los aspectos asistenciales, sanitarios, educativos, formativos, laborales, culturales, recreativos, de ocio, tiempo libre y deportivos y de cualquier otra índole, que contribuyan a mejorar la calidad de vida de este colectivo social.
- Organización, desarrollo y participación de servicios y actividades que promuevan la igualdad de oportunidades del colectivo.
- Establecer servicios que mejoren la salud física, psíquica y sensorial de las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines, padres y demás familiares, como Atención Psicosocial, Rehabilitación, Fisioterapia, Logopedia, Estimulación sensorial, terapias alternativas, entre otras.
- Promover la coordinación y los convenios de colaboración con otras entidades tanto públicas como privadas con el objeto de compartir programa y servicios en pro de una eficiencia en el trabajo y que mejoren la calidad del colectivo.
- Participar, colaborar u organizar reuniones, congresos, jornadas y charlas informativas y formativas sobre temas relacionados tanto con la Espina Bífida y otras patologías afines como con la discapacidad en general.
- Organizar y desarrollar campañas de sensibilización, divulgación e información sobre la Espina Bífida y otras patologías afines.
- Todas aquellas actividades que redunden en un beneficio para las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines, padres, demás familiares y sociedad en general, siempre de acuerdo con los fines de la Asociación.

## B. Identificación de la actividad

**“INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA Y SERVICIO DE FISIOTERAPIA PARA AFECTADOS DE ESPINA BÍFIDA”**

Servicios comprendidos en la actividad

**Intervención Psicológica.**

**Servicio de Fisioterapia.**

Breve descripción de la actividad

### INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

Actuar sobre las personas con espina bífida y sus familias en orden a prevenir la aparición en primer lugar, y a eliminar y/o reducir en lo posible en segundo lugar, aquellas situaciones de inestabilidad o problemática emocional o psicológica concretas derivadas de una deficiente asimilación y afrontamiento de la discapacidad en el afectado mismo y/o en su familia.

1- **Informar, asesorar y apoyar a los padres y familiares de los nuevos afectados desde el nacimiento de éstos, para**



- prevenir la aparición de problemas psicológicos y/ emocionales en el afectado y/o sus familias.
- 2- Diagnosticar y valorar las situaciones problemáticas que puedan surgir en los afectados y/o sus familiares, derivados de su deficiente asimilación y afrontamiento de la discapacidad.
  - 3- Intervenir sobre las situaciones problemáticas surgidas en el ámbito psicológico y emocional del propio afectado y/o sus familiares a consecuencia de la deficiente asimilación y afrontamiento de la discapacidad.
  - 4- Efectuar el seguimiento y/o evaluación continua de la intervención para poder reorientar y ajustar ésta en cualquier momento del proceso, atendiendo a las necesidades de los sujetos implicados y de la propia situación.
- SERVICIO DE FISIOTERAPIA**
- Determinar el tipo de necesidades concretas en tratamientos de Fisioterapia de los usuarios y ofrecer un servicio destinado a su mejora funcional y rehabilitadora.
- 1.- Desarrollar una lista de necesidades del usuario que padezca algún tipo de discapacidad.
  - 2.- Desarrollar una valoración física en el cual puedan quedar reflejadas las limitaciones funcionales.
  - 3.- Relacionar las necesidades de esta población en particular a través de ejemplos más representativos de esa población.
  - 4.- Constatar mediante la observación las necesidades de tratamientos en Fisioterapia.
  - 5.- Intervenir con los usuarios para su mejora rehabilitadora.

**B. Recursos humanos asignados a la actividad**

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	5
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	

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

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	326,63
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	13.406,86
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	18.600,24



Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	<b>634,21</b>
c. Servicios de profesionales independientes	<b>1.027,64</b>
d. Transportes	
e. Primas de seguros	<b>549,30</b>
f. Servicios bancarios	<b>147,85</b>
g. Otros Servicios	<b>1.729,45</b>
h. Suministros	<b>1.361,96</b>
i. Tributos	
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	<b>3.417,43</b>
Impuesto sobre Sociedades	<b>121,80</b>
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>41.323,37</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	<b>1.650,05</b>
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	<b>4.055,32</b>
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	



Ingresos con origen en la Administración Pública	
a. Contratos con el sector público	
Subvenciones: Servicio Murciano de Salud	<b>27.300,00</b>
b. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros: Promociones para captación de recursos	<b>8.318,00</b>
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>41.323,37</b>

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

Número total de beneficiarios/as:

**95 personas**

Clases de beneficiarios:

**Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines y sus familias.**

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

**Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines y sus familias.**

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

##### **ACTIVIDADES REALIZADAS:**

##### **ACTIVIDADES DE PSICOLOGIA:**

\* Se han realizado contactos para citar personalmente a los padres y/o familiares de los nuevos afectados y en su caso con el propio afectado, para valorar la situación inicial y dar apoyo.

\* Se han realizado entrevistas personales periódicas con los padres y/o familiares de los nuevos afectados y en su caso con el propio afectado, para resolver las dudas iniciales, ofrecer la orientación necesaria dar apoyo emocional.

\* Se han realizado contactos con los padres y familiares de los afectados y en su caso con el propio afectado, con motivo realizar el seguimiento del caso y concertar citas presenciales a demanda o si se estima conveniente por el profesional.

\* Se han llevado a cabo entrevistas personales de asesoramiento con los padres y/o familiares de los afectados y con ellos mismos, orientadas a proporcionar en cada momento la información necesaria y las estrategias de afrontamiento eficaces para abordar de forma adecuada la situación de la discapacidad en la familia.

\* Se han realizado diagnósticos y evaluaciones de aquellas situaciones de crisis y/o conflictivas que puedan producirse en relación con el propio afectado o sus familiares, a causa del deficiente afrontamiento de la discapacidad.

\* Se han procedido a la elaboración de programas de actuación-intervención orientados a prevenir y/o eliminar las situaciones de conflicto que puedan producirse como consecuencia de la deficiente aceptación y afrontamiento de la



discapacidad por parte del afectado o de sus familiares.

\* Se han realizado entrevistas terapéuticas individuales tanto con los propios afectados como con sus familiares, donde se trabaja la corrección de situaciones o comportamientos desadaptativos o inadecuados en la dinámica de relaciones interpersonales de los implicados.

\* Se ha realizado la elaboración de informes de las entrevistas de asesoramiento y terapéuticas.

\* Se ha llevado a cabo los seguimientos o evaluaciones continuas de las intervenciones realizadas con los usuarios, con objeto de confirmar la efectividad de los mismos o bien ajustar las actuaciones en algún punto del proceso atendiendo a las necesidades de los implicados o de la propia situación.

\* Se han llevado a cabo las tareas de coordinación, supervisión de las actividades y procedimientos de los cuidadores, con el resto de profesionales que han intervenido en el mismo.

Se interviene sobre el sistema familiar, centrándonos en dos colectivos más concretos: afectados y padres (u otros familiares responsables del afectado). Tanto en uno como en otro colectivo la actuación se orienta a proporcionar asesoramiento y apoyo terapéutico, en orden a lograr una estabilidad emocional producto de la asimilación y aceptación de la discapacidad por parte de unos y otros.

### **ACTIVIDADES DE FISIOTERAPIA**

\* Se han realizado valoraciones clínicas de los tratamientos en fisioterapia que se han realizado, esta valoración consiste en la realización de una historia clínica donde se hace constar los siguientes aspectos: nombre y apellidos; edad; diagnóstico; tipo de espina bífida; localización y extensión; conocer si ha sido intervenido o no; tipo de intervención y fecha de la misma; *antecedentes personales*; *antecedentes familiares*; *enfermedades asociadas*; *alergias*; *estudio de imagen*; nombre y apellidos de los padres; teléfono de contacto.

\* Se han realizado valoraciones físicas, respiratorias, sensitivas, neurovegetativa, estado de la piel, exploración de miembros superiores y tronco, exploración de miembros inferiores.

\* Se han realizado tratamientos de movilización pasiva y activa en miembros tanto inferiores como superiores y tronco, así como trabajar ejercicios libres de equilibrio y coordinación.

### **FUNCIONES QUE REALIZAN LOS TRABAJADORES COMPLEMENTARIOS**

Apoyando la labor del Fisioterapeuta y el Psicólogo, dentro de este proyecto, se adscriben cuatro trabajadores más, cuyas funciones desarrolladas son las que se detallan a continuación:

#### 1 Coordinadora de Programas:

- Coordinación de los profesionales en la realización de las entrevistas, de toma de contacto con los afectados, padres u otros familiares de nuevos afectados, con la finalidad de informar, asesorar y dar apoyo inicial.
- Coordinación con Organismos y entidades, relacionados o no con la Espina Bífida e Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines espina bífida e hidrocefalia y otras discapacidades similares.
- Presentar a la Junta Directiva el plan anual de trabajo de los trabajadores.
- Informar a la Junta Directiva del desarrollo y cumplimiento de todas las actividades encomendadas.
- Supervisar el cumplimiento del plan de trabajo elaborado por los integrantes del servicio del logro de los objetivos y metas trazados en el.
- Difundir dentro de la comunidad asociativa el cronograma de actividades a realizar dentro y fuera de la institución.
- Coordinar, controlar y dar seguimiento a las actividades que realizan los servicios complementarios.
- Apoyar en la gestión y realización de charlas informativas, conferencias y actividades de divulgación y mentalización de la Espina Bífida.
- Supervisión en la realización de tareas de todos los trabajadores.

#### 1 Trabajadora Social:

- Elaboración de programas, proyectos y memorias, así como la organización, desarrollo, evaluación y justificación de los mismos.
- Contactos y entrevistas con los usuarios y sus familiares con el fin de informarles, asesorarles y darles un apoyo, así como en casos en que sea necesario realizar, tramitar las gestiones de demanda social.
- Llevar a cabo un seguimiento de los usuarios en el aspecto social, así como coordinarse con otros profesionales de entidades tanto públicas como privadas que estén relacionadas o no con la afectación.
- Derivar a otros profesionales aquellos casos en los que sea necesaria una atención más especializada, así como llevar a cabo un seguimiento de los mismos, estando en contacto con los profesionales encargados



- del caso.
  - Atención social individualizada y personal a afectados y familiares.
  - Atención social a grupos y comunidades.
  - Coordinación con el resto de profesionales de la entidad para la mejora del servicio.
- 1 Jefa de Administración:
- Llevar a cabo el archivo de documentación.
  - Entrada y salida de información.
  - Atención telefónica al usuario.
  - Atención personal al usuario.
  - Contabilidad interna.
  - Elaboración de los presupuestos de los programas.
  - Seguimiento y justificación económica de proyectos.
  - Entrega de documentación a los diferentes organismos oficiales.
  - Redacción de cartas y otros escritos.
  - Otras funciones propias de una administrativa.
  - Coordinación con el resto de profesionales de la entidad para la mejora del servicio.
- 1 Técnico en Atención Sociosanitaria:
- Establecer, organizar y llevar el calendario de las citas con los usuarios y profesionales.
  - Supervisión de las técnicas de higiene postural para las personas usuarias del servicio de fisioterapia, teniendo en cuenta sus limitaciones y sus características psicofísicas.
  - Apoyo en las técnicas y tratamientos realizadas por el profesional en Fisioterapia, dadas las características de movilidad reducida de los usuarios del servicio.
  - Realización de tareas de aseo de los usuarios del Servicio de Fisioterapia, en los casos en que las características psicofísicas de la persona así lo requieran.
  - Supervisión del mantenimiento, limpieza y organización del centro de tratamientos.
  - Tareas de acompañamiento del usuario.
  - Apoyo en las tareas que realizan los profesionales a domicilio, relacionadas con la educación para la salud, incluidas dentro del proyecto.
  - Participación en actividades destinadas a la divulgación de la educación para la salud, tanto visitando centros educativos, como colaborando con otras entidades que requieran dicha información

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

<b><i>Datos finales del proyecto a 31 de Diciembre:</i></b>	
<b><i>Usuarios finales totales:</i></b>	
<b><i>Nº total de personas atendidas en el Servicio de Fisioterapia y psicología:</i></b> .....	<b>95</b>
<b><i>Nº de afectados de Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines:</i></b> .....	<b>90</b>
<b><i>(Hay 18 usuarios que comparten ambos servicios).</i></b>	
Nº de personas con discapacidad con otras patologías:.....	3
Nº de personas sin discapacidad con necesidades puntuales:.....	2
Nº de horas del servicio de fisioterapia anual:.....	440
Nº de horas de la atención psicológica:.....	576
<b><i>Indicadores de evaluación del área de psicológica.</i></b>	
<b><i>Nº total de personas atendidas en el servicio:</i></b> .....	<b>97</b>
<b><i>Nº de afectados de Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines:</i></b> .....	<b>60</b>
<b><i>(Hay 18 usuarios que comparten ambos servicios).</i></b>	
<b>Nº total de personas que han recibido información, apoyo y asesoramiento:</b>	
• Personas con Espina Bífida y patologías afines.....	60
• Familiares:.....	37
• Otros usuarios con o sin discapacidad y familiares.....	2
<b>Nº de acciones formativas dirigidas a los usuarios:</b> .....	<b>6</b>
<b>Nº total de personas en tratamiento psicológico:</b>	
• Personas con Espina Bífida y patologías afines.....	58
• Familiares:.....	34
• Otros usuarios con o sin discapacidad y familiares.....	2
<b>Nº total de personas que han participado en sesiones terapéuticas grupales:</b>	
• Personas con Espina Bífida y patologías afines:.....	21
• Familiares:.....	29
• Otros usuarios con o sin discapacidad y familiares.....	2
<b>Nº total de personas que han concluido por la desaparición o eliminación de la situación conflictiva que las originó:</b>	
• Afectados:.....	2



• Familiares:.....	0
• Usuarios sin discapacidad:.....	0
<b>Nº total de personas que han sido atendidas en su domicilio:</b>	
• Afectados:.....	8
• Familiares:.....	21
<b>Nº total de personas que han recibido orientación laboral y formativa:</b>	
• Afectados:.....	4
• Familiares:.....	0
Nº de entrevistas informativas con padres y familiares de afectados.....	37
Nº de entrevistas informativas con afectados.....	60
Nº de entrevistas de apoyo/asesoramiento con padres y familiares.....	37
Nº de entrevistas de apoyo/asesoramiento con afectados.....	60
Nº de acciones formativas dirigidas a padres y familiares de afectados.....	4
Nº de diagnósticos psicológicos realizados a afectados.....	13
Nº de evaluaciones psicológicas de situaciones conflictivas relativas a afectados y familiares.....	15
Nº de programas de intervención elaborados.....	5
Nº de entrevistas terapéuticas con afectados.....	133
Nº de sesiones terapéuticas grupales con afectados y/o familiares.....	17
Nº de seguimientos de las acciones de intervención realizados.....	34
Nº de visitas domiciliarias /online.....	17
Nº de contactos con miembros de la administración educativa (EOEP.....	0
Nº total de horas del servicio de psicología.....	576
<b><u>Indicadores de evaluación del área de fisioterapia.</u></b>	
<b>Nº total de personas atendidas en el servicio de fisioterapia:.....</b>	<b>33</b>
<b>Nº total de usuarios afectados de Espina Bífida atendidos.....</b>	<b>30</b>
<i>(Hay 18 usuarios que comparten ambos servicios)</i>	
Nº de horas totales para planificación, estudio y valoración de casos.....	10
Nº de horas totales de tratamientos individuales de fisioterapia.....	430
Nº de horas de media por persona atendidas:.....	13,03
Nº de visitas domiciliarias del fisioterapeuta.....	0
Nº total de usuarios atendidos afectados por otras patologías o lesiones.....	3
Nº de casos clínicos finalizados por causas diferentes a la desaparición o mejora de la limitación funcional.....	0
Nº de horas totales del área de fisioterapia:.....	440
<b>El servicio “INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA Y SERVICIO DE FISIOTERAPIA PARA AFECTADOS DE ESPINA BÍFIDA” ha prestado su servicio desde el 1 de Enero hasta el 31 de Diciembre del presente año, todos los días exceptuando los días festivos y el mes de agosto por vacaciones, dando cobertura de lunes a viernes, siendo un total de días de 224.</b>	

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

**Creemos que los fines estatutarios de la Asociación han tenido un alto grado de cumplimiento efectivo, con el desarrollo del siguiente servicio, pues desde él se potencian las siguientes actividades para el cumplimiento de los fines como son:**

- Ofrecer servicios y actividades a las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines y raras, padres y demás familiares en los aspectos asistenciales, sanitarios, educativos, formativos, laborales, culturales, recreativos, de ocio, tiempo libre y deportivos y de cualquier otra índole, que contribuyan a mejorar la calidad de vida de este colectivo social.
- Organización, desarrollo y participación de servicios y actividades que promuevan la igualdad de oportunidades del colectivo.
- Establecer servicios que mejoren la salud física, psíquica y sensorial de las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines, padres y demás familiares, como Atención Psicosocial, Rehabilitación, Fisioterapia, Logopedia, Estimulación sensorial, terapias alternativas, entre otras.
- Promover la coordinación y los convenios de colaboración con otras entidades tanto públicas como privadas con el objeto de compartir programa y servicios en pro de una eficiencia en el trabajo y que mejoren la calidad del colectivo.
- Participar, colaborar u organizar reuniones, congresos, jornadas y charlas informativas y formativas sobre temas relacionados tanto con la Espina Bífida y otras patologías afines como con la discapacidad en general.
- Organizar y desarrollar campañas de sensibilización, divulgación e información sobre la Espina Bífida y otras patologías afines.
- Todas aquellas actividades que redunden en un beneficio para las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines, padres, demás familiares y sociedad en general, siempre de acuerdo con los fines de la



**Asociación**

**A. Identificación de la actividad**

Denominación de la actividad

**SERVICIOS DE APOYO EN EL DOMICILIO PARA LA PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA A FAMILIAS CON HIJOS CON ESPINA BÍFIDA**

Servicios comprendidos en la actividad

**Servicio de Promoción de la Autonomía**

Breve descripción de la actividad

Principalmente ofrecer una atención y apoyo, directo e integral en el domicilio a la persona dependiente y a su familia, previniendo crisis y/o deterioros. Educar en la recuperación de hábitos y habilidades, que favorezcan y garanticen la autonomía en su medio habitual de vida y en el marco de convivencia que le es propio. Facilitando una integración y participación activa en la sociedad. Romper el aislamiento y contribuir a dar seguridad a los afectados de espina bífida y a sus familias, trabajando en la prevención y evitando deterioros personales y/o familiares y contribuyendo a la creación de hábitos que mejoren las condiciones de vida de los mismos en la Región de Murcia.

- 1.- Apoyar y adiestrar a los familiares y cuidadores habituales en orden a procurar la promoción de la autonomía de la persona con Espina "Bífida, en las actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria.
- 2.- Incrementar la autonomía de la persona atendida para que pueda permanecer viviendo en su casa y/o domicilio habitual, el mayor tiempo posible, facilitando la realización de tareas y actividades que no puede realizar por sí sola, sin interferir en su capacidad de decisión.
- 3.- Fomentar el desarrollo de hábitos de vida saludables (higiene personal, ejercicio físico, alimentación, ocio y tiempo libre...), dentro de las posibilidades reales de la persona, tanto a la misma como a los cuidadores habituales, estimulando la comunicación con el exterior y paliar así posibles problemas de aislamiento y soledad
- 4.- Atender las necesidades en promoción de autonomía personal e inclusión comunitaria, orientando a la consecución de una mejor calidad de vida, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades.

**B. Recursos humanos asignados a la actividad**

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	5
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	



## F. Coste y financiación de la actividad

<b>COSTE</b>	<b>IMPORTE</b>
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	<b>614,96</b>
g. Compras de materias primas	
h. Compras de otros aprovisionamientos	
i. Trabajos realizados por otras entidades	<b>406,86</b>
j. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	<b>29.508,13</b>
Otros gastos de la actividad	
l. Arrendamientos y cánones	<b>2.493,64</b>
m. Reparaciones y conservación	<b>280,87</b>
n. Servicios de profesionales independientes	<b>641,21</b>
o. Transportes	
p. Primas de seguros	<b>1.460,40</b>
q. Servicios bancarios	<b>147,84</b>
r. Otros Servicios	<b>1.904,51</b>
s. Publicidad, propaganda y Relaciones Públicas	<b>64,95</b>
t. Suministros	<b>1.361,96</b>



u. Tributos	<b>149,00</b>
v. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
w. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	<b>3.417,43</b>
Impuesto sobre Sociedades	<b>121,80</b>
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>42.573,56</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	<b>4.360,61</b>
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública	
c. Contratos con el sector público	
d. Subvenciones: Ayuntamiento de Murcia	<b>8.000,00</b>
e. Imputación subvenciones, donaciones y legados transferidos a resultados del ejercicio:	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social (0,7% IRPF 2019)</li> </ul>	<b>17.500,00</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social</li> </ul>	<b>6.439,74</b>



f. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
d. Subvenciones	
e. Donaciones y legados	
f. Otros: Promociones para captación de recursos	<b>6.273,21</b>
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>42.573,56</b>

### G. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

**60 personas**

Clases de beneficiarios:

**Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines y sus familias.**

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

**Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines y sus familias.**

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

**La atención a los usuarios se centra en las siguientes actividades:**

- 1.- Información, acompañamiento orientación y motivación para la promoción de la autonomía personal y familiar de las personas con EB y sus familias.**
- 2.- Información, acompañamiento y orientación y seguimiento sobre adaptación de diferentes espacios y entornos y gestión de ayudas técnicas y productos de apoyo.**
- 3.- Actividades de apoyo familiar y psicosocial a personas con EB y familiares.**
- 4.- Actividades de adiestramiento de cuidado y atención personal en el hogar, a nivel individual, familiar, grupal y comunitario.**
- 5.- Actividades de relación con el entorno, formativas, educativas, recreativas y de ocio.**
- 6.- Actividades de fomento de la relación familiar, vecinal, participación en actividades y servicios comunitarios.**
- 7.- Apoyo y seguimiento a la vida autónoma e independiente de las personas con E.B. dentro de la vivienda de transición a la vida adulta.**

**El equipo profesional realiza informes de seguimiento del proceso del proyecto. Dicho informe es una fuente de información básica para el conocimiento del proceso del proyecto por parte del equipo. Cada cuatro meses se realiza esta recopilación de datos que recoge el grado de proceso del proyecto, informando de las incidencias y riesgos que se hayan encontrado, realizando propuestas de acción que mejoren las acciones futuras del mismo.**

**Se desarrolla una metodología participativa y dinámica, en el que las personas usuarias se sientan dueñas del proceso.**



Esto supone la consecución del aprendizaje a través de recursos que generen los cambios oportunos. Por otro lado, se establece una coordinación entre profesionales permitiendo reforzar los conocimientos que las personas usuarias van adquiriendo.

Para el desarrollo se utilizan, principalmente tres instrumentos. El primero de ellos es la creación de una ficha social de los usuarios (persona con espina bífida y/o patología afín y su familia), en la que se relatan tanto sus datos personales como su historia y evolución. Se considera importante conocer cada caso de manera individualizada para desarrollar una intervención más precisa. El acompañamiento personal tiene un principio y un final aunque pueden ser necesarios varios acompañamientos a lo largo del proceso de desarrollo, sin que esto sea un impedimento para que se establezca una relación que pueda durar tiempo. La realización del mismo puede llevarse a cabo mediante distintas maneras: entrevistas y las encuestas de satisfacción de los beneficiarios así como el seguimiento.

La supervisión y seguimiento global del proyecto es llevada a cabo por todos los profesionales que intervienen en el proyecto. Partiendo de la premisa de atención continua a los objetivos, acciones y recursos planificados, la fase de ejecución se caracteriza por la necesidad de flexibilidad y capacidad de readaptación a los cambios imprevistos que se vayan dando.

Por tanto la fase de ejecución hay dos aspectos presentes: atención a lo planificado (objetivos, actividades y resultados esperados), y por otro lado, la flexibilidad y capacidad de adaptación a los cambios que sobre la realidad se vayan obteniendo. En la medida en que se vayan generando cambios en el contexto hay que estar atentos a los mismos y ser capaces de orientar la acción de la forma más conveniente para tratar de lograr los objetivos.

Así, el seguimiento del proyecto, consiste en recoger información de manera continua a lo largo de la intervención, con el fin de realizar los cambios precisos. La evaluación realizada durante la ejecución del proyecto, nos permite, entre otros aspectos, mejorar y/o introducir nuevas actividades, revisar la metodología, realizar modificaciones que afectan a la organización de los recursos, funcionamiento del equipo, etc

## H. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Nº de beneficiarios año 2020:.....	60
Nº de solicitudes recibidas año 2020:.....	60
Nº de solicitudes atendidas año 2020:.....	60
1.- Número de usuarios que han participado en la actividad de Información, acompañamiento orientación y motivación para la promoción de la autonomía personal y familiar de las personas con EB y sus familias.....	60
2.- Número de usuarios que han participado en la actividad de Información, acompañamiento y orientación y seguimiento sobre adaptación de diferentes espacios y entornos y gestión de ayudas técnicas y productos de apoyo...18	
3.- Número de usuarios que han participado en la actividad de Actividades de apoyo familiar y psicosocial a personas con EB y familiares.....	23
4.- Número de usuarios que han participado en la actividad de Actividades de adiestramiento de cuidado y atención personal en el hogar, a nivel individual, familiar, grupal y comunitario.....	30
5.- Número de usuarios que han participado en la actividad de Actividades de relación con el entorno, formativas, educativas, recreativas y de ocio.....	22
6.- Número de usuarios que han participado en la actividad de Actividades de fomento de la relación familiar, vecinal, participación en actividades y servicios comunitarios.....	0
7.- Número de usuarios que han participado en la actividad de Apoyo y seguimiento a la vida autónoma e independiente de las personas con E.B. dentro de la vivienda de transición a la vida adulta.....	3

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Creemos que los fines estatutarios de la Asociación han tenido un alto grado de cumplimiento efectivo, con el desarrollo del siguiente servicio, pues desde él se potencian las siguientes actividades para el cumplimiento de los fines como son:

- Ofrecer servicios y actividades a las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines y raras, padres y demás familiares en los aspectos asistenciales, sanitarios, educativos, formativos, laborales, culturales, recreativos, de ocio, tiempo libre y deportivos y de cualquier otra índole, que contribuyan a mejorar la calidad de vida de este colectivo social.
- Organización, desarrollo y participación de servicios y actividades que promuevan la igualdad de oportunidades del colectivo.
- Establecer servicios que mejoren la salud física, psíquica y sensorial de las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines, padres y demás familiares, como Atención Psicosocial, Rehabilitación, Fisioterapia, Logopedia, Estimulación sensorial, terapias alternativas, entre otras.
- Promover la coordinación y los convenios de colaboración con otras entidades tanto públicas como privadas con el objeto de compartir programa y servicios en pro de una eficiencia en el trabajo y que mejoren la calidad del colectivo.
- Participar, colaborar u organizar reuniones, congresos, jornadas y charlas informativas y formativas sobre temas relacionados tanto con la Espina Bífida y otras patologías afines como con la discapacidad en general.
- Organizar y desarrollar campañas de sensibilización, divulgación e información sobre la Espina Bífida y otras



patologías afines.

- Todas aquellas actividades que redunden en un beneficio para las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines, padres, demás familiares y sociedad en general, siempre de acuerdo con los fines de la Asociación.

### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

**INTERVENCIÓN CON FAMILIAS**

Servicios comprendidos en la actividad

**Servicio a familia e infancia.**

Breve descripción de la actividad

Fortalecer y acompañar a 75 familias con miembros con Espina Bífida y/o patologías afines de la Región de Murcia.

#### **OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

- 1.- Que las familias conozcan y estén al día sobre el funcionamiento de todos aquellos recursos que les pueden resultar útiles como padres y familiares de personas con Espina Bífida y/o patologías afines.
- 2.- Fortalecer y capacitar en la toma de decisiones a las familias y cada uno de sus miembros.
- 3.- Detectar precozmente a las familias más vulnerables que requieren mayor acompañamiento y sostén o una derivación temprana
- 4.- Facilitar los recursos para familias con miembros con Espina Bífida y/o patologías afines.

### I. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	5
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

### J. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
g. Ayudas monetarias	



h. Ayudas no monetarias	
i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
k. Compras de bienes destinados a la actividad	<b>219,08</b>
l. Compras de materias primas	
m. Compras de otros aprovisionamientos	
n. Trabajos realizados por otras entidades	<b>406,87</b>
o. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	<b>14.300,00</b>
Otros gastos de la actividad	
x. Arrendamientos y cánones	
y. Reparaciones y conservación	
z. Servicios de profesionales independientes	<b>641,22</b>
aa. Transportes	
bb. Primas de seguros	<b>246,47</b>
cc. Servicios bancarios	<b>147,85</b>
dd. Otros servicios	<b>2.072,00</b>
ee. Suministros	<b>1.361,96</b>
ff. Tributos	
gg. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
hh. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	<b>3.417,43</b>
Impuesto sobre Sociedades	<b>121,81</b>
Gastos financieros	



Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>22.934,69</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública	
g. Contratos con el sector público	
h. Subvenciones: Ayuntamiento de Murcia	<b>1.034,47</b>
Imputación subvenciones, donaciones y legados transferidos a resultados del ejercicio: Consejería de Política Social	<b>23.555,08</b>
i. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
g. Subvenciones: Fundación Solidaridad Carrefour	
h. Donaciones y legados	
i. Otros: Promociones para la captación de recursos	<b>2.730,00</b>
j. Ingresos extraordinarios	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>27.319,55</b>

#### **K. Beneficiarios/as de la actividad**

Número total de beneficiarios/as:

**75 personas**

Clases de beneficiarios:

**Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines y sus familias.**

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

**Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines y sus familias.**



Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

#### **ACTIVIDADES REALIZADAS:**

##### **1. Información**

Entendemos que el objetivo de un programa de información a familias es básicamente que éstas conozcan y estén al día sobre el funcionamiento de todos aquellos recursos que les pueden resultar útiles como padres y familiares de personas con discapacidad.

Durante todo el año se han recogido las demandas informativas de los usuarios para conocer y sondear permanentemente las necesidades del colectivo en esta área, de gran utilidad para dar respuesta eficaz.

En función del tipo de información y de las características del colectivo con el que trabajamos, nos hemos valido de reuniones telemáticas, boletines informáticos vía email, así como video llamadas individuales para la resolución de la demanda.

Los principales temas sobre información que se han tratado este año, han sido:

- Acerca del XVI Congreso Nacional Técnico de Espina Bífida. El día 28 de octubre tuvo lugar de forma telemática, organizado por la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) con el apoyo de la Dirección General de Políticas de Discapacidad, Con el siguiente programa:

Ponencia marco: Modelos de Discapacidad y Agenda 2030. M<sup>a</sup> del Pilar Díaz (Profesora asociada de la Universidad de Barcelona en la UFR de Trabajo Social y Coordinadora académica del postgrado "Personas con Discapacidad, Derechos Sociales y Cultura de las Capacidades")

Mesa Accesibilidad:

Manuel García (Arquitecto técnico de la Oficina Técnica de Accesibilidad de FAMDIF/COCEMFE-Murcia, OTAF).

Diego Mayordomo (Arquitecto de la Oficina Técnica de Accesibilidad de FAMDIF/COCEMFE-Murcia, OTAF).

La Asistencia Personal como factor clave en la autonomía de las personas con Espina Bífida. Elena Antelo (Directora/gerente de COCEMFE)

Empleo y autonomía: M<sup>a</sup> José Fernández (Coordinadora del Servicio de Integración Laboral de FAMDIF/COCEMFE-MURCIA).

- Servicios de salud, información sobre la metodología para la gratuidad de absorbentes urinarios y la recetas de sondas. Procedimientos del sondaje en el ámbito escolar.

- Servicios de diagnóstico, valoración y orientación a la discapacidad.

- Intervención y Atención Temprana, centros y servicios.

- Tratamientos y Rehabilitación física para usuarios afectados de E.B.

- Servicios y programas ocupacionales, de empleo y de apoyo a la integración laboral.

- .Servicios sociales municipales.

- Servicios de apoyo a la vida independiente.

- Prestaciones económicas, ayudas técnicas, ortesis y prótesis, transporte, vivienda, etc...

- Referida al mundo asociativo hacia el que queremos orientar a padres y familiares. La relación de ayuda, la planificación y gestión en organizaciones.

- Todas las ayudas y recursos sociales y económicos, derivados de la situación de crisis producida por la pandemia. Esta información ha sido la más realizada por la demanda de nuestras



familias.

## 2. Orientación

Definimos la orientación, a la atención individualizada para ayudar a padres y familiares a la toma de decisiones y actuación en todo lo que tenga que ver con la persona con discapacidad.

En la intervención orientadora ayudamos en la elaboración de criterios y en la aplicación a la práctica. Para ello hemos tenido en cuenta nuestros propios criterios y ayudar al padre o familiar a identificar su ámbito de competencia y su responsabilidad intransferible en la toma de decisiones. Orientar no es *decidir por* el padre, madre o familiar. Creemos más en una relación orientadora con cierta continuidad, se trata de orientar tendencias no de dar *recetas*. Para una buena intervención orientadora es importante la capacidad de comprensión y empatía, la capacidad analítica y evaluadora y las habilidades de comunicación interpersonal en general. No hay buena intervención orientadora posible sin una relación mínimamente significativa entre profesional y cliente. Este año la actividad de orientación ha estado bastante presente en el trabajo profesional, debido a un factor externo, como ha sido la crisis sanitaria ocasionada por la pandemia y toda la repercusión social, familiar, económica, etc..., que ha conllevado esta situación.

## 3. Apoyo emocional

En un programa de estas características la misión del profesional es crear y ayudar a mantener las condiciones de un encuentro entre padres de personas con discapacidad que reporte apoyo emocional. No solo se ha tratado este año de un programa especialmente indicado para padres nuevos en los primeros meses o años tras el nacimiento o diagnóstico de su hija o hijo con discapacidad, sino también en episodios posteriores donde por circunstancias derivadas de las secuelas de la E.B. ha sido necesario por su especial situación, ha sido muy adecuado este apoyo emocional.

Otra actividad que este año ha sido muy importante, el apoyo emocional, no solo por lo que dé necesario ha tenido a lo largo de la vida de nuestras familias, sino especialmente, este año por la situación de crisis sanitaria y su repercusión en la vida de las familias que atendemos, ha representado, más que nunca, una toma de conciencia del esfuerzo de desarrollar esta actividad, para evitar estados de ansiedad, depresión y malestar emocional que pudiera repercutir negativamente en el estado de salud física de las personas con E.B. y sus familias

### OBJETIVOS OPERATIVOS:

- 1.- Acompañar y sostener a 40 padres y familiares en la asunción de la función paterna, afirmando su saber.
- 2.- Ayudar a 25 familias a la discriminación entre las limitaciones y posibilidades de la persona con Espina Bífida.
- 3.- Favorecer que establezcan redes sociales de sostén; entre ellas, que integren grupos de padres o de hermanos que atraviesan situaciones similares, a través de 2 actividades de convivencia al año.
- 4.- Apoyar a 25 familias para que reconozcan, expresen y comuniquen los sentimientos.
- 5.- Evitar que la persona con espina bífida de 20 familias funcione como el eje por donde circula la vida familiar a fin de posibilitar el crecimiento y desarrollo de todos los miembros.
- 6.- Favorecer que 10 familias busquen el apoyo y ayuda de los otros.



## L. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

**Nº de familias que han recibido Información:.....75**

**Nº de familias que han recibido Orientación:.....39**

**Nº de familias que han recibido Apoyo emocional:.....50**

En la evaluación inicial del proyecto, se expuso el proyecto y recogieron por parte de los profesionales los conocimientos previos, aportaciones iniciales y el nivel de implicación y participación, en los primeros contactos con las familias. Así también se realizó la organización de recursos humanos, materiales y espacios, estableciéndose la coordinación de los profesionales en la organización de las actividades.

En la evaluación del proceso se han recogido las propuestas realizadas y pendientes, aprendizajes desarrollados, aportación de los materiales (libros, videos, juegos, información de internet, a través del intercambio de información con las familias y entre los profesionales, también muy importante, la implicación y participación de las familias. Se ha realizado un seguimiento tanto individual como grupal por medio de video llamadas.

En la evaluación final, los profesionales han recogido los aprendizajes, las conclusiones y valoraciones de los participantes. Aspectos más significativos, las modificaciones y dificultades del proyecto.

A la hora de evaluar el trabajo, tenemos que tener muy claro que no debemos “medir con el mismo rasero” a nuestras familias, es decir, debemos de ver los tres tiempos de la evaluación la inicial, la procesual y la final y ver el proceso de cada familia. Ver en un principio lo que nos habíamos planteado que podría conseguir, cómo ha ido evolucionando y finalmente qué ha aprendido. Una visión de evaluación en la que usamos varios instrumentos:

\*Diario de campo, es el instrumento imprescindible que permite esta evaluación abierta y formativa.

\*Registros de evaluación, ítems, este es un instrumento más cerrado, pero podemos darle el enfoque desde cada uno de nuestras familias donde se especifiquen las capacidades desarrolladas (y su relación con los objetivos consensuados previstos). Situadas y situados en este punto de evaluación podemos tener en cuenta unos ítems comunes en el trabajo por proyectos:

- Participa de forma activa en las actividades propuestas:.....81% de las familias
- Hace propuestas de actividad relacionadas con el proyecto:.....43% de las familias
- Se hace preguntas sobre el proyecto que estamos trabajando:.....100% de las familias
- Apoya las propuestas de otras familias en los grupos:.....35% de las familias
- Ha ampliado su conocimiento sobre el tema:.....91% de las familias
- Transmite a otras personas lo que ha aprendido en el proyecto:.....87% de las familias
- Se encuentra motivada o motivado por el proyecto:.....78% de las familias

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

**Creemos que los fines estatutarios de la Asociación han tenido un alto grado de cumplimiento efectivo, con el desarrollo del siguiente servicio, pues desde él se potencian las siguientes actividades para el cumplimiento de los fines como son:**

- **Ofrecer servicios y actividades a las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines y raras, padres y demás familiares en los aspectos asistenciales, sanitarios, educativos, formativos, laborales, culturales, recreativos, de ocio, tiempo libre y deportivos y de cualquier otra índole, que contribuyan a mejorar la calidad de vida de este colectivo social.**
- **Organización, desarrollo y participación de servicios y actividades que promuevan la igualdad de oportunidades del colectivo.**
- **Establecer servicios que mejoren la salud física, psíquica y sensorial de las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines, padres y demás familiares, como Atención Psicosocial, Rehabilitación, Fisioterapia, Logopedia, Estimulación sensorial, terapias alternativas, entre otras.**
- **Promover la coordinación y los convenios de colaboración con otras entidades tanto públicas como privadas con el objeto de compartir programa y servicios en pro de una eficiencia en el trabajo y que mejoren la calidad del colectivo.**
- **Participar, colaborar u organizar reuniones, congresos, jornadas y charlas informativas y formativas sobre temas relacionados tanto con la Espina Bífida y otras patologías afines como con la discapacidad en general.**
- **Organizar y desarrollar campañas de sensibilización, divulgación e información sobre la Espina Bífida y otras patologías afines.**
- **Todas aquellas actividades que redunden en un beneficio para las personas con Espina bífida y/o**



hidrocefalia y otras patologías afines, padres, demás familiares y sociedad en general, siempre de acuerdo con los fines de la Asociación.

## 5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN<sup>18</sup>

### A. Medios Personales<sup>19</sup>

- Personal asalariado Fijo

Número medio <sup>20</sup>	Tipo de contrato <sup>21</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>22</sup>
1	100	Coordinadora de Programas 3/9900985
1	289	Psicólogo 1/9900985
1	100	Trabajadora Social 2/ 9900985
1	230	Jefa de administración 3/ 9900985
1	189	Técnico en atención sociosanitaria 6/ 9900985

- Personal asalariado No Fijo

Número medio <sup>23</sup>	Tipo de contrato <sup>24</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>25</sup>

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio <sup>26</sup>	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
1	Fisioterapeuta (Servicio de Fisioterapia)

- Voluntariado

número medio <sup>27</sup>	Actividades en las que participan
8	Campaña de Prevención y difusión de la Espina Bífida Actividades de Ocio



## B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
2	Locales cedidos por el Excmo. Ayuntamiento de Murcia, uno para la sede social y otro para talleres y actividades.	Local de la sede de la Asociación Murciana de Padres e Hijos de Espina Bífida, sito en la C/ Sierra de Gredos 8B, 30.005 – Murcia  Local para talleres y actividades, sito en la C/ Doctor Jesús Quesada s/n Bº de San Andrés, 30.005 – Murcia.
1	Local en un 25% de titularidad propia para tratamientos.	Local del Centro de Servicios AMUPHEB sito en la Plaza Bohemia 5B. 30.009 – Murcia.
1	Vivienda en régimen de alquiler	Vivienda para la transición a la vida autónoma sito en la Avda. Ciudad Almería 15, 2º Escla. 2ºA, 30002 Murcia

### Características

La Asociación dispone de cuatro locales con la infraestructura y equipamiento necesarios para la prestación de los servicios, adecuándose a las características de sus usuarios. Asimismo, cumple las disposiciones estatales, autonómicas y locales que le son de aplicación, especialmente en lo referido a accesibilidad en espacios públicos y edificación, supresión de barreras en el transporte y la comunicación; sanidad, salud pública; instalaciones eléctricas, térmicas y de gases combustibles; eliminación de residuos; protección contra incendios, evacuación de edificios y prevención de riesgos laborales, sin perjuicio del cumplimiento del resto de legislación aplicable.

De forma general, los medios materiales y recursos con los que cuenta la entidad para el desarrollo de sus programas son:

- Equipos informáticos (ordenadores, impresoras, escáner), fotocopidora, cámara de fotos, cámara de vídeo, etc.
- Mobiliario: mesas, sillas, estanterías, etc.
- Bibliografía: libros técnicos, revistas, biblioteca general.
- Televisor, reproductor de vídeo, CD, trípode, etc.
- Furgoneta adaptada de 9 plazas.
- Sala de terapia unifamiliar.
- Sala para sesiones grupales.
- Oficina administrativa.
- Material fungible y didáctico
- Material de fisioterapia y de estimulación multisensorial.
  - Ayudas técnicas
  - Material fungible y didáctico
  - Material de fisioterapia y de estimulación multisensorial.
  - Ayudas técnicas



- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
1	Furgoneta adaptada 9 plazas Mercedes Benz Sprinter	MURCIA
1	Sala de estimulación multisensorial totalmente equipada con mobiliario y material de estimulación multisensorial.  Sala de fisioterapia, totalmente equipada con material y mobiliario para fisioterapia.  Sala de Psicología y equipamiento para la prestación del servicio	Local del Centro de Servicios y Tratamientos, AMUPHEB sito en la Plaza Bohemia 5 Bajo. 30009 – Murcia.
1	Sede social y oficinas, totalmente equipada con material y mobiliario de oficina.	Local de la sede de la Asociación Murciana de Padres e Hijos de Espina Bífida, sito en la C/ Sierra de Gredos 8B, 30005 – Murcia
1	Local para talleres y actividades de usuarios.	Local para talleres y actividades, sito en la C/ Doctor Jesús Quesada s/n Bº de San Andrés, 30005 – Murcia.
1	Vivienda de transición a la vida autónoma, equipada con el mobiliario y materiales necesarios y básicos para su uso por personas con discapacidad física y con movilidad reducida.	Vivienda para la transición a la vida autónoma sito en la Avda. Ciudad Almería 15, 2º Escalera, 2ºA, 30002 Murcia





## 6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

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

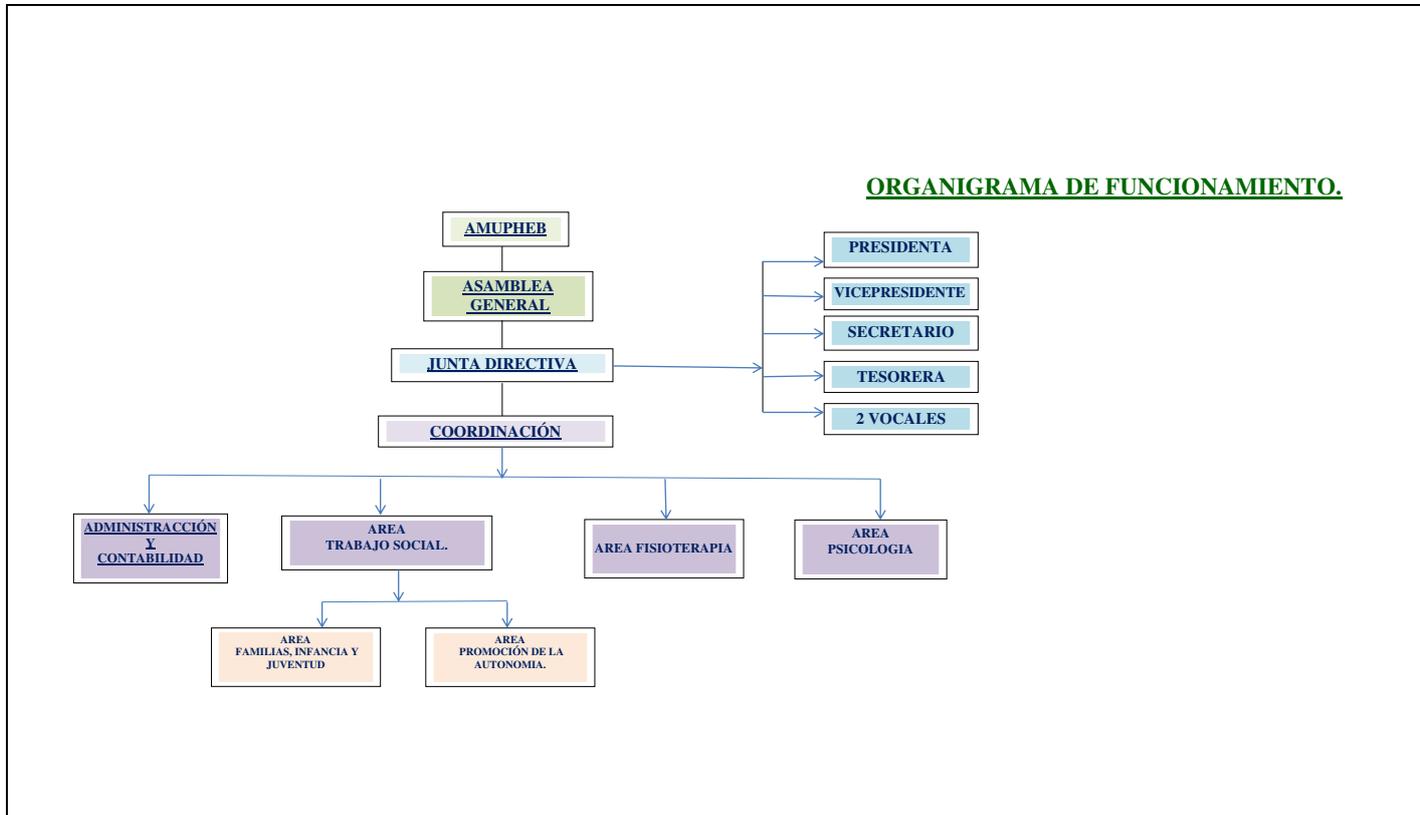
Concepto <sup>29</sup>	Origen <sup>30</sup>	Importe

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria <sup>31</sup>	Importe
<b>Coordinadora de Programas</b>	<p><b>Artículo 20º.- Como órgano de representación que gestione y represente los intereses de la Asociación, de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General existirá una Junta Directiva elegida entre los asociados y estará compuesta por un/una Presidente/a, Vicepresidente/a, Secretario/a, Tesorero/a, y, en su caso Vocales, que deberán ser socios de fundadores, número o colaboradores.</b></p> <p>Que los miembros de los órganos de representación que perciban retribuciones no lo hagan con cargo a fondos y subvenciones públicas. No obstante, los mismos podrán recibir una retribución adecuada por la realización de servicios diferentes a las funciones que les corresponden como miembros del órgano de representación.</p>	<b>22.634,62</b>



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





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

<b>Nombre y Apellidos</b>	<b>Cargo</b>	<b>Firma</b>
Carmen Gil Montesinos	PRESIDENTA	
Javier José Pérez Cabrera	VICEPRESIDENTE	
Sergio Rodríguez Durán	SECRETARIO	
M <sup>a</sup> Rita Carrasco Guillén	TESORERA	
Montserrat Sánchez Montero	VOCAL	
Francisco Castillo López	VOCAL	



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

<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.

<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.

<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.

<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).

<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

<sup>18</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>19</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>20</sup> Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

a) 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.

b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.

c) 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>21</sup> Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>22</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>23</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>24</sup> Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>25</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>26</sup> Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

<sup>27</sup> En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

<sup>28</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>29</sup> Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

<sup>30</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>31</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.