



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio<sup>1</sup>

**2022**

### 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

Fecha de Inscripción<sup>4</sup>

CIF

**835**

**29-07-1980**

**G-30039556**

#### B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

**C/ Sierra de Gredos**

**8B**

**30005**

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

**Murcia**

**Murcia**

**968 29 47 08**

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

**asociacion.amupheb@gmail.com**

**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>

Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios:

- a) **Socios Fundadores**, que serán aquellos que participen en el acto de constitución de la Asociación.
- b) **Socios de Número**, que serán los que ingresen después de la constitución de la Asociación.
- c) **Socios de Honor**, los que por su prestigio o por haber contribuido de modo relevante a la dignificación y desarrollo de la Asociación, se hagan acreedores a tal distinción. El nombramiento de los socios de honor, corresponderá a la Asamblea General a propuesta de la Junta Directiva.
- d) **Socios Colaboradores**, los que designe la Junta Directiva por su especial contribución a la realización de los fines de la Asociación, bien con la presentación de determinados servicios o mediante aportaciones económicas o materiales.

#### 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 personas con 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.**

##### **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 E.B, 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 y sobre la E.B.

4.- Facilitar a las personas con E.B. y 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>**

<b>Tipo de personal</b>	<b>Número</b>
Personal asalariado	<b>5</b>
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	<b>4</b>

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

<b>COSTE<sup>13</sup></b>	<b>IMPORTE</b>
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	<b>109,85</b>
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	<b>434,18</b>
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	<b>54.196,55</b>
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	<b>125,80</b>
c. Servicios de profesionales independientes	<b>1.699,97</b>
d. Transportes	
e. Primas de seguros	<b>350,46</b>
f. Servicios bancarios	<b>36,15</b>
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	<b>53,55</b>
h. Suministros	<b>842,93</b>
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Impuesto sobre Sociedades	<b>11,74</b>
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>57.861,18</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: Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI Familias y Política Social.	<b>49.665,00</b>
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones: CaixaBank	<b>4.000,00</b>
b. Donaciones y legados	
c. Otros: Promociones para captación de recursos	<b>4.196,18</b>
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>57.861,18</b>

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

Número total de beneficiarios/as:

Nº total de beneficiarios:.....	<b>713</b>
---------------------------------	------------

Clases de beneficiarios/as:

Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.....	<b>210</b>
Las familias compuestas por algún miembro con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.....	<b>210</b>
Otros familiares y parientes de los usuarios afectados (padres, madres, tutores, hermanos, abuelos, tíos, etc...).	<b>274</b>
Personas que demanden algún tipo de información acerca de la E.B. y sobre la discapacidad en general.....	<b>36</b>
Grupo o colectivo que demande información sobre el área de la discapacidad y sobre la Espina Bífida en concreto.....	<b>193</b>
Nº total de beneficiarios:.....	<b>713</b>

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

Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.
--



Las familias compuestas por algún miembro con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.

Otros familiares y parientes de los usuarios afectados (hermanos, abuelos, tíos, etc...).

Personas que demanden algún tipo de información acerca de la E.B. y sobre la discapacidad en general.

Grupo o colectivo que demande información sobre el área de la discapacidad y sobre la Espina Bífida en concreto.

El número de usuarios/socios actualmente registrados en la asociación es de 225 personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

### **ACTIVIDADES COMUNITARIAS:**

#### **1.- Planificación, ejecución y evaluación de la Campaña de sensibilización divulgación, información y de la E.B.**

*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...*

En estas charlas se utiliza el siguiente material de apoyo a la charla:

- Material audiovisual (power point y video)
- Material didáctico (folletos, cds, dvds, cuentos, carteles)
- Cuestionarios de valoración y satisfacción.

Este año se han realizado las gestiones para la realización de una charla presencial en la UCAM, a dos cursos de enfermería y han participado un total de 80 estudiantes. Obteniendo en el resultado de valoración de los cuestionarios que se les ha pasado una media de muy satisfactoria.

Por otro lado dentro de la Campaña se han llevado a cabo otras actividades de divulgación y difusión a cerca de la Espina Bífida, estas han consistido en:

***Realización del evento Cuarenta Aniversario 40+1***, El 5 de abril a las 12:00 horas en el Centro Cultural las Claras de la Fundación CajaMurcia se presentó nuestra última revista aniversario “40+1” AMUPHEB, un libro conmemorativo cuya edición ha corrido a cargo de la Fundación CajaMurcia. En el plasman sus vivencias, testimonios y experiencias, relacionadas con nuestra entidad durante todos esos años, personalidades de diferentes ámbitos, político, sanitario, cultural de la Región de Murcia.

La mesa de presentación estuvo formada por:

- D. Carlos Egea Krauel, Presidente de la Fundación CajaMurcia.
- Dña. Isabel Franco Sánchez, Vicepresidenta y Consejera de Mujer, Igualdad. LGTBI, Familias y Política Social.
- Dña. Francisca Pérez López, Segunda Teniente Alcalde y Concejala de Mayores, Vivienda y Servicios Sociales.



- D. Álvaro Peña Sáez, reconocido pintor murciano, autor de la portada del libro y asiduo colaborador de la asociación.
- Carmen Gil Montesinos, Presidenta de AMUPHEB.

El acto también contó con la asistencia de numerosas personas representativas del entorno político y socio sanitario que han colaborado con la asociación en numerosas ocasiones, además de los socios, usuarios y amigos de la entidad que han participado con sus escritos en este libro aniversario.

### ***Realización del Festival Benéfico ROCK BIF 2022***

Celebrado el viernes 13 de mayo del 2022 en el auditorio Parque de Fofó. Con una asistencia de 650 personas en total.

Se han realizado diversas gestiones con las autoridades socio-sanitarias tanto a nivel político, como administrativo y con los colaboradores y voluntarios para la gestión, seguimiento y colaboración en la organización del evento. El grupo musical colaborador que actuó fue el “Sótano del Doctor” y como telonera la cantautora Inma López. Durante el acto se hizo entrega de unos reconocimientos a los colaboradores con el evento.

**Realización de un programa televisivo en la televisión murciana, 7 Región de Murcia, denominado “Corazón Solidario”,** grabado y emitido durante los meses de junio, julio, agosto y septiembre de este año. En dicho programa se realizaron entrevistas a miembros de junta directiva, trabajadores de la entidad para hablar de los distintos servicios y actividades que lleva a cabo la misma, así como a socios y usuarios de la entidad para dar a conocer esta patología y como la viven las personas con Espina Bífida y sus familias. También hay una sección médica donde se explica cuál es la atención médica especializada que reciben estos pacientes, en la que participaron médicos especialistas del Hospital Virgen de la Arrixaca.

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

Con motivo de la celebración del Día Nacional de la Espina Bífida, D. Carmen Gil, la Presidenta de AMUPHEB y de FEBHI viajó a Madrid, donde en representación de FEBHI y acompañada por socios de la Asociación madrileña de Espina Bífida han leído el manifiesto del Día Nacional de la E.B. en el Senado, acompañadas por representantes de COCEMFE y CERMI Estatal. Agradecemos también la Dña. Violante Tomás Olivares, senadora del grupo parlamentario del PP su asistencia y apoyo al acto.

Desde AMUPHEB, se dio publicidad de este día por las redes sociales de la entidad, con la participación de diversos colaboradores, socios y usuarios

También se apoyó este día con el encendido de luces amarillas de diferentes edificios y lugares de la Región de Murcia:

- \* Asamblea Regional de Murcia.
- \* Consejería de Salud de Murcia.
- \* Edificio Moneo de Murcia.
- \* Catedral de Murcia.
- \* Cauce del Río Segura en Murcia.





\* Palacio Almodú e Murcia.

***Realización de la Gala Benéfica Solidaria AMUPHEB 2022,*** el miércoles 14 de diciembre a las 17:30 horas se celebró en el Aula de Cultura de la Fundación CajaMurcia, en el Edificio Gran Vía de Murcia. El acto fue presentado por el reconocido escritor y divulgador D. Antonio Botias, y en el mismo se hizo entrega de unos reconocimientos a personas e instituciones que han destacado en su trayectoria de apoyo y voluntariado social hacia las personas con Espina Bífida, como son:

- *Dña. Francisca Pérez López, Segunda Teniente de Alcalde y Concejala de Mayores, Vivienda y Servicios Sociales del Excmo. Ayuntamiento de Murcia.*
- *Dña. Esther Nevado Doblas, Concejala Delegada de Salud y Transformación Digital del Excmo. Ayuntamiento de Murcia.*
- *D. José Ballesta Germán, Concejal del Grupo Popular y Ex Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Murcia.*
- *Dña. Rebeca Pérez López, Concejala por el Grupo Popular del Excmo. Ayuntamiento de Murcia.*
- *Dña. Concepción Ruiz Caballero, Directora General de Personas con Discapacidad de la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias, Política Social y Transparencia de la CC.AA. de la Región de Murcia.*
- *Consejería de Salud, representada por su Consejero, D. Juan José Pedreño Planes.*
- *Un homenaje póstumo a D. Juan Fernández Montero, socio y colaborador incansable durante más de 30 años de AMUPHEB.*

La Gala contó con la asistencia de numerosas personas representativas del entorno político, sanitario, social y cultural, que han colaborado con la asociación en múltiples ocasiones y socios y amigos de nuestra entidad. Además, disfrutamos de las actuaciones de varios artistas murcianos:

- *La cantautora Dña. Inma López.*
- *El actor Julio Navarro.*
- *La Bailarina Carlota López.*
- *La compañía de Danza Sera Flamenco.*
- *La actuación conjunta de magia y pintura a cargo del mago Domingo Artés y el pintor Álvaro Peña.*

Para finalizar, tuvimos la visita de Papá Noel que repartió alegría, espíritu navideño y regalos a las niñas y niños que acudieron al evento.

*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, 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 LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE FAMDIF.** Miembros de la Junta Directiva de AMUPHEB, han participado en la Asamblea General celebrada en el salón de actos de la sede de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística (avda. Las Palmeras 37, El Palmar) el viernes 17 de junio de 2022 a las 11:00 horas en segunda convocatoria.
- **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.
- **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 el siguiente curso de formación que ha organizado FAMDIF, estos han sido los siguientes:

El pasado 15 y 16 de junio, profesionales y miembros de la junta directiva de AMUPHEB, junto con otras entidades miembros de FAMDIF, asistieron al curso de formación interna “Trabajando por los derechos de las personas con discapacidad”, celebrado en La Charca de Totana.

El objetivo fue fomentar la coordinación entre las asociaciones, creando sinergias, potenciando los recursos de las asociaciones y planteando los retos futuros del asociacionismo y la atención a las personas con discapacidad.

Este curso se plantea a raíz de los temas demandados para formación por parte de las asociaciones de FAMDIF, respondiendo a su vez a los objetivos aprobados en el plan de trabajo de la Federación, dando formación continua a todo el personal que forma FAMDIF.

El encuentro tuvo como temática principal la exposición de los servicios, recursos y actividades que cada entidad ofrece a la ciudadanía, así como los retos futuros y la coordinación necesaria, para dar respuesta a las necesidades del colectivo con discapacidad.

Por otra parte, se analizó la importancia de las actuaciones y los servicios que históricamente se ofrecen como respuesta a las necesidades del colectivo y cómo conectan con la defensa de los derechos de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta la evolución de las asociaciones según el contexto social y el cambio de paradigma.

- **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 un plan de mejora para ir consolidando la certificación de 2 estrellas a la gestión y al compromiso social con la empresa Grupo Develop.
- **EN COLABORACIÓN CON FEBHI**, AMUPHEB realizó la inauguración de la exposición de la Campaña fotográfica: “Yo tengo Espina Bífida” el día 30 de diciembre en la cafetería de la ONCE de Murcia. Este acto del cual se hicieron eco los médicos de comunicación de Murcia estuvo acompañado por representantes políticos, socios, usuarios de la entidad y amigos. Esta campaña consiste en una serie fotográfica que recoge experiencias y aspiraciones de las personas con espina bífida, las cuales han participado con su imagen.
- **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 han reunido y mantenido contactos telefónicos con los diferentes médicos de la Unidad Multidisciplinar Espina Bífida del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca en Murcia, con el fin de atender demandas médicas de los usuarios de AMUPHEB. 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. Juan José Pedreño.
- Colaboramos con la **UNIVERSIDAD DE MURCIA**, a través de dar difusión entre nuestros asociados que estén estudiando los últimos cursos de ESO y los de Bachiller en favorecer y potenciar su participación en el “**CAMPUS INCLUSIVO, CAMPUS SIN LIMITES**” donde realizan durante 10 días actividades culturales, deportivas y de ocio con el apoyo de voluntarios y personal sanitario para atender a aquellas personas que necesitan de atención continua, para dar a conocer los servicios de la Universidad de Murcia en relación con la Oficina de atención a la diversidad. Este año hicimos la propuesta de 5 personas y aceptaron la solicitud de una persona.



- Colaboramos con la UNIVERSIDAD CATOLICA DE MURCIA, en la realización de la Campaña de Divulgación de la Espina Bífida a través de la realización de charlas a los estudiantes de medicina y enfermería. Y para el desarrollo de nuestros cursos de voluntariado.

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

La utilización de las redes sociales de la entidad, siguen están tomando protagonismo en cuanto a la transmisión de información y difusión de la entidad. Este año, continuamos como el año pasado, seguimos dedicando 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 ofertado los siguientes talleres y sesiones de formación telemáticos y/o online destinados a los usuarios de la entidad, con el objetivo de llevar a cabo una formación continua. En total han participado 35 personas usuarias y/o familiares de la entidad.

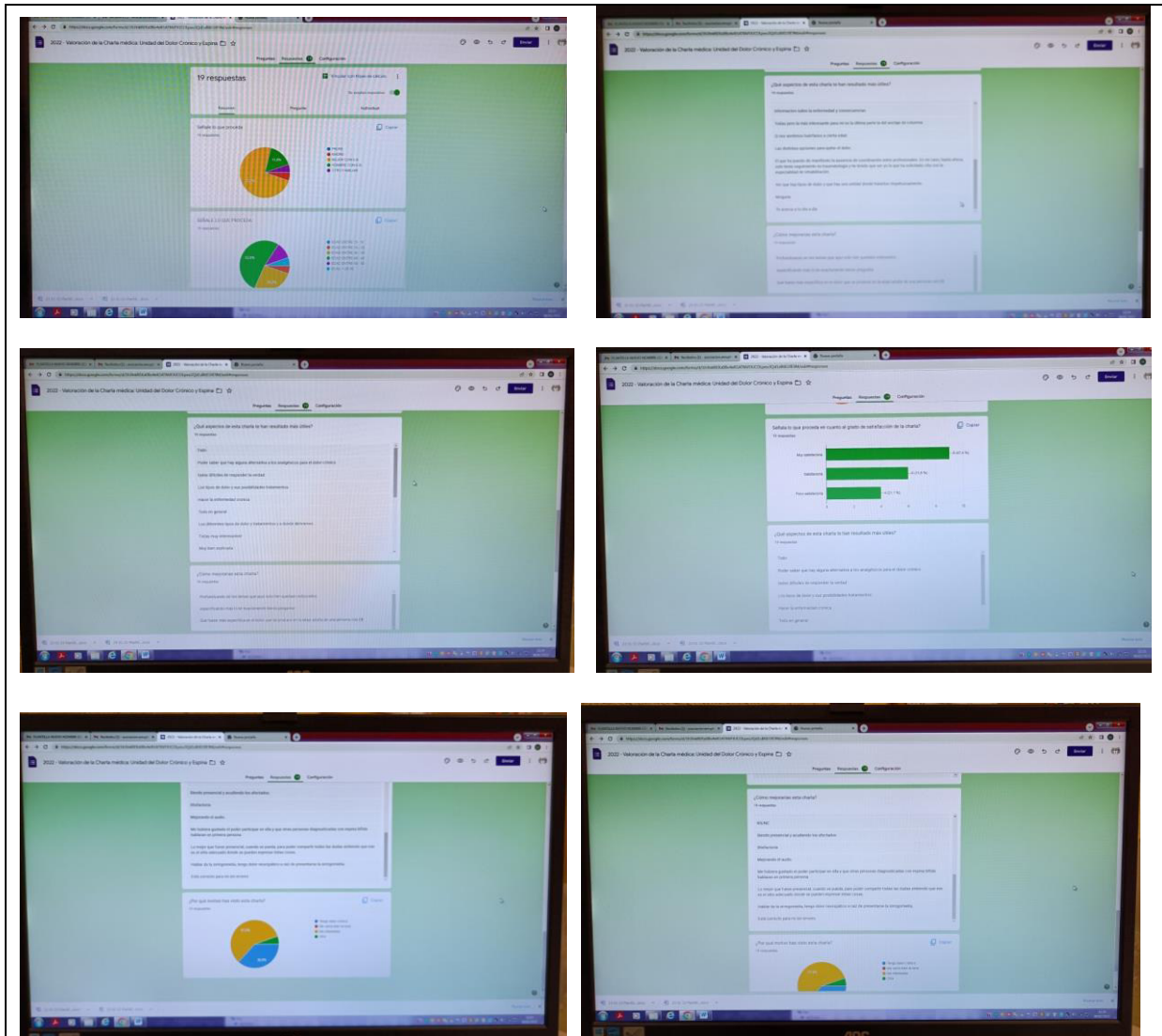
Este año se han ofertado las siguientes sesiones de formación:

- 19 de Enero del 2022, de 15:00 a 16:30 en formato virtual. Webinar organizado por la Fundación CERMI Mujeres. XXXVIII Webinar “No estás sola”. Las mujeres con discapacidad también nos cuidan.

- Del 14 de febrero al 18 de marzo del 2022, Curso de formación online “Técnicas de fidelización de clientes & hablar en público” (55h) Organizado por FEBHI dentro de su programa de formación 2022, exclusivamente para personas con Espina Bífida.

- Durante el mes de febrero se ofreció un video formativo organizado por AMUPHEB en colaboración con la Dra. Ada González Lisorge, Anestesióloga especialista Dolor Crónico, del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia. “Acerca de la Unidad del Dolor Crónico y Espina Bífida”.

### **RESULTADOS DEL FORMULARIO DE VALORACIÓN QUE SE PASÓ EN MARZO RESPECTO A LA CHARLA MEDICA SOBRE LA UNIDAD DEL DOLOR CRÓNICO Y LA ESPINA BÍFIDA:**



- 14 de Junio sesión formativa sobre los varemos de valoración de Discapacidad, organizada por el CEMMI, difundida entre nuestros asociados. Participaron 20 personas de nuestros asociados.

- Martes 28 de Junio a las 19:00 horas por ZOOM. Web binario: Segunda Reunión para los países hispo hablantes “Sexualidad y Discapacidad”, Licenciado Marcelo Silberkasten (Psicólogo). Organizado por la Federación Internacional de Espina Bífida.

- Del 17 de Octubre al 17 de Noviembre del 2022 Curso de tele formación: “transferencias y productos de apoyo”. Impartido por Almudena Caño Labarga, terapeuta ocupacional y Sonia Fernández Justel, fisioterapeuta de Creer.

- 23 de Noviembre a las 18:00 horas. Seminario online organizado por FEBHI “Nuevo baremo de la discapacidad”. Duración de 50 minutos.

- 24 de Noviembre a las 18:00 horas. Seminario online organizado por FEBHI: “Empoderamiento de la mujer con discapacidad”. Duración de 50 minutos.

- 26 de Noviembre a las 11:30 horas. Taller sobre experiencias en el mundo laboral de personas con Espina Bífida”. Duración de 50 minutos.





## 2.- Actividades de respiro familiar.

Las actividades de respiro familiar se han realizado tanto de forma presencial como telemática y se han centrado mayoritariamente en dar apoyo emocional, además de trabajar las habilidades sociales y el desarrollo de una mejor autoestima.

En cuanto a las actividades de respiro familiar presenciales han consistido en dos convivencias, una realizada en Alcantarilla y la otra en Cartagena, en los meses de febrero y marzo, donde han participado un total de 28 personas, con una valoración de la actividad muy satisfactoria, por parte de los usuarios.

Respecto a las actividades de respiro familiar realizadas de forma telemática, se han realizado una sesión al mes, siendo un total de 11 sesiones de 2 horas de duración, con una participación de 15 usuarios en total. Los profesionales encargados de la actividad han sido el psicólogo y la trabajadora social de la entidad.

Las actividades de respiro familiar realizadas de forma telemática en su mayoría y se han centrado mayoritariamente en dar apoyo emocional, paliando en la medida de las posibilidades la tristeza, frustración. Pero también se han enfocado en favorecer la diversión y el entretenimiento.

En colaboración con FEBHI se ofreció dentro de las actividades de respiro familiar a los usuarios una reunión online sobre ocio:

El jueves 19 de mayo a las 18:30 virtualmente se realizó una visita a Cádiz, con el video que prepararon las personas de la asociación de allí (AGEBH).

El jueves 21 de julio a las 18:30 virtualmente se realizó una visita a Valencia con el video que prepararon las personas de la asociación de allí (AVEB)

En estas actividades estuvo también la asociación AMUPHEB vía online acompañados por 9 usuarios de la nuestra entidad.

Quedó pendiente una tercera convivencia en Totana para un fin de semana, que no se pudo llegar a ejecutar, una vez organizada y con las reservas hechas, por falta de asistencia suficiente de participantes, debido a numerosas bajas por enfermedad e incompatibilidad con otras actividades de los usuarios.

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

Se han llevado a cabo la planificación, búsqueda de recursos económicos y financieros, 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.
- \* Servicios de apoyo en el domicilio para la promoción de la autonomía a familias con Hijos con E.B.
- \* 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 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, ortesis 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 Familiar 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 y Bono digital.
- 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.
- Información y gestión sobre las ayudas en materia de urgente necesidad y necesidades vitales tanto de entidades públicas como privadas.

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

Se han llevado a cabo mediante entrevistas personales, presenciales o telemáticas, 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).

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 y sanitaria.

3.4.-Elaboración de pautas y orientaciones para cada persona o familia. Para cada persona usuaria y/o familia se lleva a cabo la elaboración de una ficha y su seguimiento con las pautas y orientaciones consensuadas a desarrollar profesionalmente con la misma.





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

Se han llevado a cabo gestiones relativas a información, asesoramiento y apoyo en todos aquellos trámites y gestiones que tienen que ver con las prestaciones económicas, pensiones y servicios públicos y privados para personas con Espina Bífida, 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. En algún caso si se considera necesario, es derivado a los recursos adecuados, servicios sociales, centros de salud, IMAS, etc...

5.- Información, asesoramiento y apoyo 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 todos aquellos trámites y 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 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.

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 y 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 por parte de los profesionales de la entidad, gestiones para derivar a los usuarios, en colaboración y aceptación con el usuario y su familia, a otros profesionales, servicios y/o recursos más específicos tanto públicos como privados, y acordes 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...

**Las actividades, dadas las circunstancias derivadas de la pandemia del COVID-19, se han desarrollado de forma permitida por la legislación vigente y dependiendo también de la mejor organización para favorecer la máxima asistencia, procediéndose tanto de forma telemática como presencial, también para favorecer la mayor y mejor asistencia.**

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

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

<b><u>ACTIVIDADES</u></b>	Nº de actividades realizadas:..... <b>6</b>
<b><u>COMUNITARIAS:</u></b>	Nº de beneficiarios:..... <b>980</b>
1.- Planificación, ejecución y evaluación de la Campaña de sensibilización divulgación, información y de la E.B.	Nº de trabajadores que han participado:..... <b>5</b>
	Nº de voluntarios que han participado:..... <b>5</b>
	Nº de horas invertidas en total:..... <b>82</b>
	Nivel de satisfacción de los usuarios..... <b>MUY SATISFACTORIO</b> (Según cuestionario de satisfacción y valoración de las actividades y servicios de AMUPHEB).
2.- Fomentar la coordinación y colaboración de la asociación en el área de la discapacidad con otras entidades públicas como privadas.	Nº de actividades realizadas:..... <b>11</b>
	Nº de entidades contactadas:..... <b>5</b>
	Nº de beneficiarios:..... <b>302</b>
	Nº de trabajadores que han participado:..... <b>5</b>
	Nº de voluntarios que han participado:..... <b>5</b>
	Nº de horas invertidas en total:..... <b>354</b>
	Nivel de satisfacción de los usuarios ..... <b>MUY SATISFACTORIO</b> (según cuestionario de satisfacción y valoración de las actividades y servicios de AMUPHEB)
	Nº de noticias publicadas en redes sociales:
	Página WEB AMUPHEB:..... <b>24</b>



<p>3.- Difusión e información en redes sociales.</p>	<p>Facebook:.....<b>58</b>  Instagram:.....<b>19</b>  Nº de beneficiarios:.....<b>1266</b>  Nº de trabajadores que han participado.....<b>5</b>  Nº de voluntarios que han participado:.....<b>0</b>  Nº de horas invertidas en total:.....<b>96</b>  Nº de seguidores en redes sociales:.....<b>1266</b>  Nivel de satisfacción de los usuarios: satisfactorio.  <b>MUY SATISFACTORIO</b>  (según cuestionario de satisfacción y valoración de las actividades y servicios de AMUPHEB)</p>
<p><b><u>ACTIVIDADES GRUPALES:</u></b></p>	
<p>1.- Talleres de formación en áreas sanitarias, educativas, sociales, de autonomía personal, etc...</p>	<p>Nº de talleres de formación realizados:.....<b>9</b>  Nº de beneficiarios:.....<b>47</b>  Nº de trabajadores que han participado:.....<b>5</b>  Nº de voluntarios que han participado:.....<b>0</b>  Nº de horas invertidas en total:.....<b>44</b>  Nivel de satisfacción de los usuarios  Nivel de satisfacción de los usuarios: satisfactorio.  <b>MUY SATISFACTORIO</b>  (según cuestionario de satisfacción y valoración de las actividades y servicios de AMUPHEB)</p>
<p>2.- Actividades de respiro familiar.</p>	<p>Nº de actividades de respiro familiar realizadas:..<b>14</b>  Nº de beneficiarios:.....<b>25</b>  Nº de trabajadores que han participado:.....<b>5</b>  Nº de voluntarios que han participado.....<b>5</b>  Nº de horas invertidas en total:.....<b>54</b></p>
<p>3.- Desarrollo y evaluación de proyectos de intervención grupal para personas con E.B. y sus familias.</p>	<p>Nivel de satisfacción de los usuarios  <b>SATISFACTORIO</b>  (según cuestionario de satisfacción y valoración de las actividades y servicios de AMUPHEB)  Nº de proyectos de intervención grupal realizados:.....<b>8</b>  Nº de beneficiarios:.....<b>259</b>  Nº de trabajadores que han participado:.....<b>5</b>  Nº de voluntarios que han participado:.....<b>5</b>  Nº de horas invertidas en total:.....<b>1.700</b></p> <p>Nivel de satisfacción de los usuarios  <b>MUY SATISFACTORIO</b>  (según cuestionario de satisfacción y valoración de las actividades y servicios de AMUPHEB)</p>
<p><b><u>ACTIVIDADES INDIVIDUALES:</u></b></p>	
<p>1.- Recepción y atención a los usuarios y familiares en el servicio y</p>	<p>Nº total de usuarios previstos 2022:.....<b>207</b>  Nº total de incorporaciones nuevas 2022:.....<b>3</b></p>



<p>elaboración de pautas y orientaciones para cada persona o familia.</p>	<p>Nº total de bajas 2022:.....<b>0</b>  Nº total de usuarios atendidos 2022:.....<b>210</b>  Nº total de familias atendidas 2022:.....<b>210</b>  Nº total de personas no usuarias directas atendidas 2022:.....<b>36</b>  Nº total de personas pertenecientes a grupos o colectivos no usuarios directos atendidos 2022:.....<b>193</b></p>
<p>2.- Intervención social individual y familiar.</p>	<p>Nº de intervenciones sociales y familiares realizadas:.....<b>49</b>  Nº de beneficiarios:.....<b>49</b>  Nº de trabajadores que han participado:.....<b>4</b></p>
<p>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.</p>	<p>Nº de mediaciones familiares realizadas:.....<b>17</b>  Nº de beneficiarios:.....<b>28</b>  Nº de trabajadores que han participado:.....<b>2</b></p>
<p>4.- Información, asesoramiento y apoyo en las tramitaciones de prestaciones, pensiones, ayudas económicas, etc... para personas con discapacidad y sus familias.</p>	<p>Nº de gestiones de Información, asesoramiento y apoyo en las tramitaciones de prestaciones, pensiones, ayudas económicas, etc... para personas con discapacidad y sus familias.....<b>196</b>  Nº de beneficiarios:.....<b>196</b>  Nº de trabajadores que han participado:.....<b>4</b></p>
<p>5.- Información, asesoramiento y apoyo para la tramitación y acceso a los recursos de la discapacidad y de la dependencia.</p>	<p>Nº de gestiones de Información, asesoramiento y apoyo para la tramitación y acceso a los recursos de la discapacidad y de la dependencia.....<b>25</b>  Nº de beneficiarios:.....<b>25</b>  Nº de trabajadores que han participado:.....<b>2</b></p>
<p>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.</p>	<p>Nº de gestiones de 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>106</b>  Nº de beneficiarios:.....<b>106</b>  Nº de trabajadores que han participado:.....<b>4</b></p>
<p>7.- Derivación a otros servicios tanto públicos como privados, realizando las gestiones necesarias en</p>	<p>Nº de derivaciones a otros servicios tanto públicos como privados, realizando las gestiones necesarias en colaboración con el usuario:.....<b>26</b></p>



colaboración con el usuario.	Nº de beneficiarios:.....26 Nº de trabajadores que han participado:.....2
------------------------------	--

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<sup>18</sup>

**“INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA Y SERVICIO DE FISIOTERAPIA PARA PERSONAS CON ESPINA BIFIDA Y SUS FAMILIARES”**

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

- **INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA.**
- **SEVICIOS DE FISIOTERAPIA.**

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

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

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	<b>5</b>
Personal con contrato de servicios	<b>1</b>
Personal voluntario	

### C. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>22</sup>	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	<b>109,85</b>
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	<b>15.434,18</b>
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	<b>19.000,00</b>
Otros gastos de la actividad	



a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	<b>125,80</b>
c. Servicios de profesionales independientes	<b>375,92</b>
d. Transportes	
e. Primas de seguros	<b>498,81</b>
f. Servicios bancarios	<b>36,15</b>
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	<b>53,55</b>
h. Suministros	<b>842,93</b>
i. Otros servicios	<b>1.422,40</b>
j. Tributos	
k. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
l. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Impuesto sobre Sociedades	<b>11,74</b>
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>37.911,33</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>23</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>24</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>25</sup>	
a. Contratos con el sector público	



b. Subvenciones: Servicio Murciano de Salud	<b>30.030,00</b>
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones:	
• Fundación Isidro Vivancos Muñoz	<b>5.000,00</b>
• Autoridad Portuaria de Cartagena	<b>1.500,00</b>
b. Donaciones y legados	
c. Otros: Promociones para captación de recursos	<b>1.381,33</b>
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>37.911,33</b>

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

Número total de beneficiarios/as:

<i><b>Datos recogidos del 1 de Enero al 31 de Diciembre del 2022:</b></i>	
<i><b>Usuarios totales:</b></i> .....	<b>94</b>
<i><b>Nº de afectados de Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines:</b></i> .....	<b>90</b>
<i><b>(19 personas con EB, acuden a ambos servicios)</b></i>	
<i><b>Nº de personas con discapacidad con otras patologías:</b></i> .....	<b>4</b>
<i><b>Nº de familiares de E.B:</b></i> .....	<b>38</b>
<i><b>Nº de personas con discapacidad con otras patologías:</b></i> .....	<b>4</b>
<i><b>Nº de personas sin discapacidad con necesidades puntuales:</b></i> .....	<b>4</b>

Clases de beneficiarios/as:

<b>Datos previstos a comienzo del proyecto:</b>	
<b>Usuarios previstos totales:</b> .....	<b>94</b>
Nº de afectados de Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines:.....	90
Nº de personas con discapacidad con otras patologías:.....	4
Nº de personas sin discapacidad con necesidades puntuales:.....	0
Nº de horas del servicio de fisioterapia anual:.....	440
Nº de horas de la atención psicológica anual:.....	576
<hr/>	
<i><b>Datos recogidos del 1 de Enero al 31 de Diciembre del 2022:</b></i>	
<i><b>Usuarios totales:</b></i> .....	<b>94</b>
<i><b>Nº de afectados de Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines:</b></i> .....	<b>90</b>
<i><b>(19 personas con EB, acuden a ambos servicios)</b></i>	
<i><b>Nº de personas con discapacidad con otras patologías:</b></i> .....	<b>4</b>
<i><b>Nº de familiares de E.B:</b></i> .....	<b>38</b>
<i><b>Nº de personas con discapacidad con otras patologías:</b></i> .....	<b>4</b>
<i><b>Nº de personas sin discapacidad con necesidades puntuales:</b></i> .....	<b>4</b>





Nº de horas del servicio de fisioterapia anual: .....440  
Nº de horas del servicio de psicología anual: .....480

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

**ACTIVIDADES DE PSICOLOGIA:**

\* Se han realizado los contactos para citar personalmente o telemáticamente (siguiendo los protocolos del plan de prevención del covid-19), 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 o telemáticamente (siguiendo los protocolos del plan de prevención del covid-19), 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 y/o realizar los seguimientos a demanda del usuario o si se estima conveniente por el profesional.

\* 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, 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 las 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.

La frecuencia de las sesiones varía según las necesidades de los pacientes y la disponibilidad de agenda. Dichas sesiones pueden ser intercaladas con sesiones de Psicología, a demanda del usuario.

Todos los pacientes reciben entre 30 – 60 minutos de tratamiento en cada sesión.

### **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:

*Datos recogidos del 1 de Enero al 31 de Diciembre del 2022:*

*Usuarios totales:.....94*  
*Nº de afectados de Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines:.....90*



<i>(19 personas con EB, acuden a ambos servicios)</i>	
Nº de personas con discapacidad con otras patologías:.....	4
Nº de familiares de E.B.:.....	38
Nº de personas con discapacidad con otras patologías:.....	4
Nº de personas sin discapacidad con necesidades puntuales:.....	4
<b><u>Indicadores de evaluación del área de psicológica.</u></b>	
Nº total de personas atendidas en el servicio:.....	85
• Personas con E.B.:.....	47
<i>(19 personas con E.B. son usuarios de ambos servicios)</i>	
• Familiares:.....	38
• Otros usuarios con o sin discapacidad .....	4
Nº de horas de la atención psicológica:.....	480
Nº de horas totales para planificación, coordinación y estudio y valoración de casos.....	39
Nº de horas en sesiones grupales:.....	8
Nº de horas totales de tratamientos individuales de psicología.....	433
Nº de horas de media de tratamientos por persona:.....	4
Nº total de usuarios atendidos afectados por otras patologías o lesiones.....	5
Nº de casos clínicos finalizados por causas diferentes a la desaparición o mejora de la limitación funcional.....	3
Nº de acciones formativas dirigidas a los usuarios:.....	2
<b>Nº total de personas en tratamiento psicológico:</b>	
• Afectados:.....	47
• Familiares:.....	38
• Otros usuarios con o sin discapacidad y familiares.....	5
<b>Nº total de personas que han participado en sesiones terapéuticas grupales:</b>	
• Afectados:.....	4
• Familiares:.....	0
• Otros usuarios con o sin discapacidad y familiares.....	0
<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:.....	2
<b>Nº total de personas que han recibido orientación laboral y formativa:</b>	
• Afectados:.....	8
• Familiares:.....	0
Nº de entrevistas informativas con padres y familiares de afectados.....	38
Nº de entrevistas informativas con afectados.....	47
Nº de visitas domiciliarias online.....	18
Nº de contactos con miembros de la administración educativa (EOEP).....	2
Nº total de horas del servicio de psicología.....	480
<b><u>Indicadores de evaluación del área de fisioterapia.</u></b>	
Nº de horas totales del área de fisioterapia:.....	440
Nº total de personas atendidas en el servicio de fisioterapia:.....	66
Nº total de usuarios afectados de Espina Bífida atendidos.....	62
<i>(de los cuales 19 personas con EB, acuden a ambos servicios.)</i>	



Nº total de usuarios familiares de Espina Bífida atendidos.....	10
Nº total de usuarios atendidos afectados por otras patologías o lesiones.....	4
Nº de horas totales para planificación, estudio y valoración de casos.....	16
Nº de horas totales de tratamientos individuales de fisioterapia.....	424
Nº de horas de media por persona atendidas:.....	7
Nº de visitas domiciliarias del fisioterapeuta.....	0
Nº de casos clínicos finalizados por causas diferentes a la desaparición o mejora de la limitación funcional.....	0

**El servicio “INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA Y SERVICIO DE FISIOTERAPIA PARA PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA Y SUS FAMILIARES” ha prestado su servicio desde el 1 de Enero hasta el 31 de Diciembre del presente año 2022, todos los días exceptuando los festivos, dando cobertura de lunes a viernes.**

Desde todo el desarrollo del proyecto, la entidad ha continuado prestando sus servicios, sin realizar ningún cambio sustancial, ni en los objetivos, ni en las actividades. En el centro se han tomado todas las medidas legales de prevención que en cada momento se establecían, según legislación estatal, autonómica y local. Los trabajadores han continuado desarrollando su trabajo en su horario habitual. La entidad ha desarrollado sus servicios de manera presencial y/o online, dependiendo y valorando la situación del usuario. Aunque la mayoría de las sesiones se han desarrollado presencialmente con las medidas de prevención necesarias y protocolizadas.

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<sup>27</sup>

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

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

**Servicio de Promoción de la autonomía.**

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

El Contenido técnico del proyecto consiste en la prestación de servicios de atención y apoyo profesionales, orientados a las familias con miembros con espina bífida, que presentan dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) y actividades avanzadas de la vida diaria (AAVD), mediante una atención directa en el propio domicilio, o lugar de residencia en ese momento vital, mediante intervenciones específicas que favorezcan su permanencia e integración en su entorno habitual, y compensen su restricción de autonomía funcional, personal y familiar.

Estos servicios se pueden definir como un programa individualizado y familiar de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales, consistentes en atención personal, de apoyo psicosocial y familiar, de respiro familiar y ocio, de acompañamiento en la resolución de conflictos y crisis, trabajando las capacidades, habilidades sociales y relaciones con el entorno, prestados en el domicilio de una persona con Espina Bífida e Hidrocefalia y/o patologías afines, con el objetivo básico de favorecer la máxima autonomía personal y familiar en su medio habitual de vida.

Favorece la formación y educación en la recuperación de hábitos y habilidades, que favorezcan y garanticen la autonomía en su medio habitual de vida y en el marco convivencial que le sea propio, facilitando y potenciando una integración y participación



activa en la sociedad.

Contribuir a dar seguridad y romper el aislamiento a los afectados de espina bífida y a sus familias, trabajando en la prevención y evitando deterioros personales y/o familiares contribuyendo a la creación de hábitos que mejoren las condiciones de vida de los mismos.

Con ello se pretende:

- Prevenir situaciones personales y sociales críticas
- Adiestramiento en las actividades de la vida diaria, buscando la colaboración de los usuarios.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con dificultades en su autonomía
- Retrasar, en lo posible, el ingreso en centros residenciales
- Prevenir situaciones de soledad y aislamiento, y riesgos de accidentes domésticos.
- Apoyar a la familia en los casos donde haya grave deterioro físico y/o psíquico.

**La intervención se realiza en dos áreas:**

**La Intervención con la persona con Espina Bífida:**

- A través del programa de promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.
- Programa de asesoramiento y orientación.
- Programa de asistencia y formación en tecnología de apoyo y adaptaciones.
- Estimulación cognitiva.
- Programa de Terapia Ocupacional.
- Programa de apoyo social, relación con el entorno y ocio.

**Área de intervención con cuidadora/es y familias:**

- Programa de asesoramiento y orientación
- Programa de formación.
- Programa de respiro familiar.

Se persiguen dos objetivos principales, prevenir situaciones de dependencia y favorecer la permanencia en el domicilio habitual de las personas con problemas de autonomía o en riesgo de padecerlos, evitando o retrasando en la medida de lo posible el internamiento y la salida del entorno; mejorar la calidad de vida y la autonomía personal de las personas usuarias, desde los ámbitos asistencial, preventivo, educador y rehabilitador según las necesidades de la persona.







t. Suministros	<b>1.081,89</b>
u. Tributos	<b>94,50</b>
v. Otros Servicios	<b>777,22</b>
w. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
x. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Impuesto sobre Sociedades	<b>11,73</b>
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
Gastos extraordinarios	<b>296,00</b>
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>25.647,40</b>

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>32</sup>	<b>8.211,60</b>
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>33</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>34</sup>	
Contratos con el sector público	
a. Subvenciones:	
• Consejería de Mujer, igualdad, LGTBI, Familias y Política Social (0,7% IRPF 2021)	<b>16.010,98</b>
b. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado:	
a. Subvenciones:	
b. Donaciones y legados:	



• Fundación Universidad Católica San Antonio	<b>2.000,00</b>
Otros:	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>26.222,58</b>

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

Número total de beneficiarios/as:

35 familias con un miembro con Espina Bífida.

Clases de beneficiarios/as:

35 Usuarios con Espina Bífida.

35 familias con un miembro con Espina Bífida.

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

Persona y/o familia con Espina Bífida y/o patología afín de la CC.AA. de la Región de Murcia

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

El Contenido técnico del proyecto consiste en la prestación de servicios de atención y apoyo profesionales, orientados a las familias con miembros con espina bífida, que presentan dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) y actividades avanzadas de la vida diaria (AAVD), mediante una atención directa en el propio domicilio, o lugar de residencia en ese momento vital, mediante intervenciones específicas que favorezcan su permanencia e integración en su entorno habitual, y compensen su restricción de autonomía funcional, personal y familiar.

Estos servicios se pueden definir como un programa individualizado y familiar de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales, consistentes en atención personal, de apoyo psicosocial y familiar, de respiro familiar y ocio, de acompañamiento en la resolución de conflictos y crisis, trabajando las capacidades, habilidades sociales y relaciones con el entorno, prestados en el domicilio de una persona con Espina Bífida e Hidrocefalia y/o patologías afines, con el objetivo básico de favorecer la máxima autonomía personal y familiar en su medio habitual de vida.

Favorece la formación y educación en la recuperación de hábitos y habilidades, que



favorezcan y garanticen la autonomía en su medio habitual de vida y en el marco convivencial que le sea propio, facilitando y potenciando una integración y participación activa en la sociedad.

Contribuir a dar seguridad y romper el aislamiento a los afectados de espina bífida y a sus familias, trabajando en la prevención y evitando deterioros personales y/o familiares contribuyendo a la creación de hábitos que mejoren las condiciones de vida de los mismos.

Con ello se pretende:

- Prevenir situaciones personales y sociales críticas
- Adiestramiento en las actividades de la vida diaria, buscando la colaboración de los usuarios.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con dificultades en su autonomía
- Retrasar, en lo posible, el ingreso en centros residenciales
- Prevenir situaciones de soledad y aislamiento, y riesgos de accidentes domésticos.
- Apoyar a la familia en los casos donde haya grave deterioro físico y/o psíquico.

**La intervención se realiza en dos áreas:**

**La Intervención con la persona con Espina Bífida:**

- A través del programa de promoción, mantenimiento y recuperación de la autonomía funcional.
- Programa de asesoramiento y orientación.
- Programa de asistencia y formación en tecnología de apoyo y adaptaciones.
- Estimulación cognitiva.
- Programa de Terapia Ocupacional.
- Programa de apoyo social, relación con el entorno y ocio.

**Área de intervención con cuidadora/es y familias:**

- Programa de asesoramiento y orientación
- Programa de formación.
- Programa de respiro familiar.

Se persiguen dos objetivos principales, prevenir situaciones de dependencia y favorecer la permanencia en el domicilio habitual de las personas con problemas de autonomía o en riesgo de padecerlos, evitando o retrasando en la medida de lo posible el internamiento y la salida del entorno; mejorar la calidad de vida y la autonomía personal de las personas usuarias, desde los ámbitos asistencial, preventivo, educador y rehabilitador según las necesidades de la persona.



#### INTERVENCIÓN INDIVIDUAL Y FAMILIAR:

- Se realiza la primera valoración psicosocial, valorando todas las situaciones y elaboración de un plan de atención en cada caso.
- En los seguimientos psicosociales del caso se va orientando en la dirección acordada y consensuada con ella.
- Formación y adiestramiento en habilidades y destrezas de autonomía personal y social.
- Tramitación de recursos y prestaciones:
- Ayudas técnicas, solicitud de valoración de dependencia, ayudas económicas de cuidados en el entorno familiar, vacaciones, tratamientos,, servicio telefónico de emergencia, etc.
- Gestión y tramitación de recursos alternativos cuando la permanencia en domicilio no sea viable, se orientara a una estancia temporal en la vivienda de promoción a la autonomía de la Entidad, u otro recurso externo a la entidad, como centros de día o residencias.
- Gestión del programa de respiro familiar.

#### INTERVENCIÓN COMUNITARIA:

Se potenciará y apoyará el uso de los recursos comunitarios, favorecer las relaciones sociales para tratar de integrar al usuario en su entorno más próximo. Creación de puntos de encuentro y coordinación entre las distintas redes profesionales y sociales (servicios sociales municipales, centro de salud, clubs deportivos adaptados, actividades culturales y artísticas) con el objetivo de prestar una atención lo más integral posible.

Sensibilización, promoción de redes naturales de apoyo (familia, vecinos, grupos comunitarios, etc.).

Se busca que la familia, y dentro de esta, las personas que ejercer el papel del cuidador, mayoritariamente mujeres, se encuentren en la mejor disposición física y mental para realizar las tareas del cuidado, tener sensación de control de nuestra vida y realidad cotidiana, mantener un estado de serenidad y bienestar en todo momento. Una buena alimentación es importante para una buena salud y una mejor calidad de vida. Para cuidar a otra persona en las mejores condiciones, es fundamental que la persona cuidadora se encuentre en plena forma física. Realizar ejercicio ayuda a minimizar las tensiones diarias y nos permite mantener la fuerza muscular, la coordinación y el equilibrio. La falta de sueño es un problema frecuente entre los cuidadores porque muchas veces cuidar a un familiar significa atenderlo día y noche. En este sentido, es importante encontrar momentos para el descanso, ya que la falta de sueño puede traer como consecuencias, alteraciones en la percepción, somnolencia diurna, reducción de la atención, la concentración, la memoria y la capacidad para organizarse, la torpeza de movimientos y la irritabilidad, insomnio, etc. También puede ser útil practicar alguna técnica de relajación.

La finalidad del programa de estancia temporal en la vivienda de promoción de la autonomía de AMUPHEB, es servir en un primer momento para la persona con E.B. de alojarse por un espacio de tiempo concreto, con la finalidad de formarse en las habilidades



para favorecer la autonomía personal; y en segundo lugar de soporte a los cuidadores en las tareas de atención que habitualmente prestan, así como aliviar el estrés que soportan las familias en el día a día, facilitando el que dispongan de momentos de descanso y tiempo para el ocio.

La duración de las estancias temporales varía en función de las necesidades de la persona con E.B. en cuanto se tendrá en cuenta la formación y ocupación laboral, que realiza para favorecer la autonomía personal y social; En cualquier caso, se trata de un servicio a demanda disponible en cualquier época del año y no hay fecha límite de estancia.

Las estancias temporales permiten al cuidador disfrutar de tiempo de descanso, y a la persona con E.B. le beneficia porque recibe atención profesional e individualizada para formarse en habilidades de autonomía y autocuidado.

El proyecto se lleva a cabo anualmente desde el 01/01/2022 hasta el 31/12/2022, salvo el mes de agosto por vacaciones del personal.

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

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

1º.- Asesoramiento especializado a la unidad de convivencia familiar a nivel individual, familiar, grupal y comunitario.....	35 Usuarios.
2.- Entrenamiento en habilidades de apoyo, cuidado y relación con la persona con E.B.....	35 Usuarios
3.- Intervención en crisis.....	35 Usuarios
4.- Resolución de conflictos familiares.....	35 Usuarios
5.- Acompañamiento, conexión y derivación, con recursos de otros sistemas de protección social.....	35 Usuarios
6.- Orientaciones sobre accesibilidad y ayudas técnicas.....	35 Usuarios
7.- Atención y apoyo psicosocial al cuidador,.....	35 Usuarios
8.- Atención y apoyo a la persona usuaria con E.B. con necesidad.....	30 Usuarios
9.- Entrenamiento de habilidades, destrezas y capacidades de autocuidado y de relación con el entorno.....	30 Usuarios
10.- Acompañamiento y conexión con recursos de otros sistemas de protección social.....	30 Usuarios
11.- Actividades de relación con el entorno, formativa, educativa, orientación laboral, recreativas y de ocio.....	30 Usuarios
12.- Intervenciones de urgencia en situaciones de crisis.....	25 Usuarios
13.- Alojamiento temporal en vivienda de promoción de la autonomía AMUPHEB.....	25 Usuarios
14.- Actividades de respiro familiar.....	25 Usuarios

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 evaluar y generar los cambios precisos para futuros proyectos. La evaluación realizada durante la ejecución del proyecto, nos permite, entre otros aspectos, valorar mejorar y/o introducir nuevas actividades, revisar la metodología, realizar modificaciones que afectan a la organización de los recursos, funcionamiento del equipo, etc, para el desarrollo de futuros proyectos.

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<sup>36</sup>

**“SERVICIOS A DOMICILIO DE APOYO A FAMILIAS CON HIJOS CON ESPINA BÍFIDA”**

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

Servicios de apoyo psicosocial en el domicilio.

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

Los Servicios a Domicilio de Apoyo a Familias, son unos servicios integrales, polivalentes y comunitarios, orientados a las familias con miembros dependientes que presentan problemas para la realización de las actividades elementales de la vida diaria, proporcionándoles atención directa en el propio hogar, mediante intervenciones específicas que favorezcan su permanencia e integración en su entorno habitual, y compensen su restricción de autonomía funcional. Estos servicios se podrían definir como un programa individualizado, de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales consistentes en atención personal, de apoyo psicosocial y familiar y relaciones con el entorno, prestados en el domicilio de una persona dependiente en algún grado, con el objetivo básico de favorecer el incremento de la autonomía personal en su medio habitual de vida, y compensar su restricción de autonomía funcional.

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

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

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

COSTE <sup>40</sup>	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	<b>109,85</b>
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	<b>434,19</b>
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	<b>11.500,00</b>
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	<b>125,79</b>
c. Servicios de profesionales independientes	<b>375,92</b>
d. Transportes	
e. Primas de seguros	<b>1.405,37</b>
f. Servicios bancarios	<b>36,14</b>
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	<b>53,55</b>
h. Suministros	<b>783,18</b>
i. Tributos	<b>94,50</b>
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Impuesto sobre Sociedades	<b>11,73</b>
Gastos financieros	





Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>14.930,22</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	<b>1.000,00</b>
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>41</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>42</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>43</sup>	
Contratos con el sector público	
a. Subvenciones:	
• Ayuntamiento de Murcia	<b>11.500,00</b>
b. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados: (Varios)	<b>895,00</b>
c. Otros: Promociones para la captación de recursos	<b>1.535,22</b>
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>14.930,22</b>

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

Número total de beneficiarios/as:

100 personas con Espina Bífida y patologías afines y sus familias.

Clases de beneficiarios/as:



Personas con Espina Bífida y Patologías afines.

Familiares de las personas con Espina Bífida.

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

Personas con Espina Bífida y Patologías afines.

Familiares de las personas con Espina Bífida.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

### OBJETIVO GENERAL

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

### OBJETIVOS ESPECIFICOS:

1.- Apoyo y adiestramiento a los familiares y cuidadores habituales en orden a procurar la mejor calidad de vida de la persona con discapacidad, en las actividades de supervivencia y en las normales propias de la convivencia del usuario en su entorno.

### INDICADOR

1.1.- Acompañar a las familias y cuidadores habituales en el proceso de mejorar su calidad de vida, cuando se hallen en situaciones en las que no es posible la realización de sus actividades habituales.

### RESULTADO ESPERADO:

1.1.1.- 80 Familias y cuidadores visitados.

### RESULTADO OBTENIDO:

1.1.1.1.- 100 Familias y cuidadores visitados.

1.2.- Atender y posibilitar de instrumentos y herramientas a las familias con miembros con discapacidad, en las actividades de supervivencia y en las normales propias de la convivencia en el entorno.

### RESULTADO ESPERADO:



1.1.2.- 80 familias y cuidadores informales con las que se han trabajado actividades de adiestramiento.

**RESULTADO OBTENIDO**

1.1.2.1.- 100 Familias y cuidadores informales con las que se han trabajado actividades de adiestramiento.

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.

**INDICADOR:**

2.1.- Acompañar a la persona con discapacidad en el proceso de mejorar su calidad de vida, cuando se hallen en situaciones en las que no es posible la realización de sus actividades habituales.

**RESULTADO ESPERADO:**

2.1.1.- 80 Personas con discapacidad acompañadas.

**RESULTADO OBTENIDO:**

2.1.1.1.- 100 personas con discapacidad acompañadas.

2.2.- Atender y posibilitar de instrumentos, herramientas y habilidades a las personas con discapacidad, en las actividades de supervivencia y en las normales propias de la convivencia en el entorno.

**RESULTADO ESPERADO:**

2.2.1.- 50 Personas con discapacidad con las que se han trabajado actividades de adiestramiento.

**RESULTADO OBTENIDO:**

2.2.1.1.- 67 personas con discapacidad con las que se han trabajado actividades de adiestramiento.

2.3.- Facilitar prestaciones de apoyo económico en circunstancias de carencia económica, con el fin de cubrir equipamientos básicos del hogar.

**RESULTADO ESPERADO:**

2.3.1.- Se le gestionen a 25 familias con miembros con discapacidad las ayudas y prestaciones económicas y técnicas necesarias, para posibilitar la realización de tareas habituales en su casa.

**RESULTADO OBTENIDO:**



2.3.1.1.- Se ha gestionado a 29 familias con miembros con discapacidad las ayudas y prestaciones económicas y técnicas necesarias, para posibilitar la realización de tareas habituales en su casa.

2.4.- Procurar la eliminación de barreras, tanto dentro de la vivienda como en su entorno.

RESULTADO ESPERADO:

2.4.1.- Se le gestionen a 15 familias con miembros con discapacidad la atención a procurar la eliminación de barreras necesarias, para posibilitar la realización de tareas habituales en su casa.

RESULTADO OBTENIDO:

2.4.1.1.- Se le gestionan a 21 familias con miembros con discapacidad la atención a procurar la eliminación de barreras necesarias, para posibilitar la realización de tareas habituales en su casa.

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.

INDICADOR:

3.1.- Posibilitar la normalización de convivencia en aquellas situaciones que así lo requieran.

RESULTADO ESPERADO:

3.3.1.- Conseguir cambios conductuales en 20 familias con miembros con discapacidad, reforzando los vínculos familiares, vecinales y de amistad tendentes a mejorar su calidad de vida.

RESULTADO OBTENIDO:

3.3.1.1.- Conseguir cambios conductuales en 31 familias con miembros con discapacidad, reforzando los vínculos familiares, vecinales y de amistad tendentes a mejorar su calidad de vida.

3.2.- Estimular el desarrollo personal y familiar en las dimensiones, física, afectiva y de relaciones con los otros, etc...

RESULTADO ESPERADO:

3.3.2.- Seguimiento, supervisión y evaluación a 35 familias con miembros dependientes.

RESULTADO OBTENIDO:

3.3.2.1.- Seguimiento, supervisión y evaluación a 50 familias con miembros dependientes.

3.3.- Informar y concienciar sobre los hábitos de vida saludables, persiguiendo objetivos de



reeducación de los mismos a nivel personal y familiar.

**RESULTADO ESPERADO:**

3.3.3.- Conseguir que 25 personas con discapacidad mejoren sus hábitos de vida saludables dentro de las posibilidades reales de las personas.

**RESULTADO OBTENIDO:**

3.3.3.1.- Conseguir que 37 personas con discapacidad mejoren sus hábitos de vida saludables dentro de las posibilidades reales de las personas.

3.4.- Estimular el desarrollo personal, formativo y laboral de la persona con discapacidad.

**RESULTADO ESPERADO:**

3.3.4.- Conseguir que 25 personas con discapacidad palién sus problemas de aislamiento y soledad.

**RESULTADO OBTENIDO:**

3.3.4.1.- Conseguir que 36 personas con discapacidad palién sus problemas de aislamiento y soledad.

4.- Dotar de recursos e infraestructura para posibilitar el desarrollo de la vivienda de transición a la vida autónoma

**INDICADORES:**

4.1.- Gestión para acondicionar la vivienda para cubrir las necesidades físicas y de habitabilidad de sus usuarios.

**RESULTADO ESPERADO:**

4.1.1.- Disponer de una vivienda totalmente adaptada a las necesidades de sus usuarios:

- 4 habitaciones.
- Eliminación de barreras arquitectónicas (para acceder a la vivienda y dentro de ella).
- Dotarla de mobiliario y electrodomésticos.

**RESULTADO OBTENIDO:**

4.1.1.1.- Realizar las gestiones oportunas para disponer de una vivienda, a través de realizar la solicitud a la convocatoria de subvenciones de concurrencia competitiva dirigidas a corporaciones locales y entidades sin fin de lucro para la adquisición, construcción, remodelación y equipamiento de recursos residenciales insertos en la comunidad para personas con discapacidad, para la promoción de los derechos de vida independiente con cargo a los fondos europeos procedentes del Mecanismo para la Recuperación y Resiliencia NEXTGENERATION-EU. 2022.

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



Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Nº de beneficiarios año 2022.....	100
Nº de solicitudes recibidas año 2022.....	100
Nº de solicitudes atendidas año 2022.....	100
Nº de personas atendidas en relación a los problemas específicos de salud, sociales, formativos y ocio/tiempo libre de las personas dependientes y sus familias.....	100
Nº de usuarios que han participado de actividades de prevención, asesoramiento, orientación y motivación para la promoción de la autonomía personal y familiar.....	100
Nº de usuarios que han recibido información, apoyo, tramitación y gestión a los usuarios y sus familiares sobre la adaptación de diferentes espacios y entornos (Supresión de barreras arquitectónicas, adaptaciones,.....)	52
Nº de usuarios que han recibido Información, asesoramiento y gestión de ayudas técnicas y productos de apoyo.....	31
Nº de usuarios que han participado en actividades de adiestramiento de cuidado y atención personal individual, grupal y familiar.....	22
Nº de usuarios que han realizado actividades de adiestramiento en el hogar personal individual, grupal y familiar.....	21
Nº de usuarios que han realizado actividades de relación con el entorno, formativas, educativas, recreativas y de ocio.....	25
Nº de usuarios con los que se han realizado actividades de apoyo familiar.....	55
Nº de usuarios que han participado en actividades de fomento de la relación familiar y vecinal. participando en actividades y servicios comunitarios:.....	18
Nº de usuarios que han participado de actividades de atención y rehabilitación social y funcional para promover y lograr niveles óptimos de independencia física y habilidades funcionales de las personas con discapacidad, así como también su ajuste psicológico, social vocacional y económico .....	3
Nº de usuarios que han participado de actividades de apoyo psicosocial a usuarios y familiares:.....	49
Nº de usuarios que han participado en actividades de asistencia y desarrollo personal. Servicio de apoyo a la vida independiente y promoción de la autonomía de las personas con discapacidad y sus familias:.....	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<sup>45</sup>

**“INTERVENCIÓN CON FAMILIAS”**

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

**Servicios a familias e infancia.**

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

El programa a Familias es un conjunto de actuaciones que tienen por objeto acoger a las nuevas familias en el momento de aceptación inicial del diagnóstico de Espina Bífida e Hidrocefalia, desde la igualdad, facilitándoles el contacto con otras familias, que han pasado por una experiencia parecida ofreciéndoles comprensión y modelos de afrontamiento positivo; Apoyo profesional ofrecido por los técnicos de la asociación, que pueden ofrecer a la familia información sobre la Espina Bífida, los recursos que necesitan, los trámites necesarios o apoyo terapéutico. Se desarrolla a través de entrevistas con los profesionales; Se desarrolla a través de reuniones con varias familias. El programa a Familias se



desarrolla mediante uno o varios contactos entre una familia que acaba de recibir un diagnóstico y otra familia acogedora en condiciones de intimidad que permitan compartir una experiencia concreta. Puede ser también la puerta de acceso a otros programas de apoyo profesional o de grupos de padres, ya que la familia acogedora puede acompañar a la familia nueva en esos otros programas para facilitarle su participación.

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

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	<b>5</b>
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

### C. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>49</sup>	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	<b>109,85</b>
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	<b>434,18</b>
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	<b>10.000,00</b>
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	<b>125,79</b>
c. Servicios de profesionales independientes	<b>375,91</b>
d. Transportes	
e. Primas de seguros	





f. Servicios bancarios	<b>36,14</b>
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	<b>53,54</b>
h. Suministros	<b>783,18</b>
i. Tributos	
j. Otros gastos	<b>99,36</b>
k. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
l. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Impuesto sobre Sociedades	<b>11,73</b>
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>12.029,68</b>

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	<b>560,00</b>
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>50</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>51</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>52</sup>	
Contratos con el sector público	
a. Subvenciones:	
• Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social	<b>1.838,53</b>
• Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social	<b>2.000,00</b>



b. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados: • Fundación Cajamurcia	4.800,00
c. Otros: Promociones para la captación de recursos	2.831,15
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>12.029,68</b>

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

Número total de beneficiarios/as:

30 Familias con miembros con Espina Bífida y /o patologías afines, residentes en la Región de Murcia.

Clases de beneficiarios/as:

30 Familias con miembros con Espina Bífida y /o patologías afines, residentes en la Región de Murcia.

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

Familias con miembros con Espina Bífida y /o patologías afines, residentes en la Región de Murcia.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

#### **ACTIVIDADES:**

##### **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.

En función del tipo de información y de las características del colectivo con el que trabajamos podremos valernos de reuniones, boletines informativos, guías actualizables de recursos, etc.

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.

En función del tipo de información y de las características del colectivo con el que hemos trabajado hemos realizado entrevistas individualizadas, boletines informativos, guías actualizables de recursos, etc.

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

\* 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.
- \* Servicios de respiro, programas de tiempo libre.
- \* 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 la organización.

## **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.

A diferencia de la acción informativa, en la intervención orientadora ayudamos en la elaboración de criterios y en la aplicación a la práctica. Para ello hemos de tener claros 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 que en la consulta concreta de la situación particular descontextualizada ante la que, honestamente, poco se puede hacer. 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.

## **3. Apoyo emocional.**

La misión del profesional en este apartado es crear y ayudar a mantener las condiciones de un encuentro entre padres de personas con discapacidad que reporte apoyo emocional. Se trata de un tipo de programa especialmente indicado para padres nuevos en los primeros meses o años tras el nacimiento o diagnóstico de su hija o hijo con discapacidad.

En esos momentos reviste especial importancia el primer contacto entre el profesional y los padres, a los que, probablemente no les ha resultado fácil solicitar la entrevista. El objetivo de ese encuentro es el establecer un primer buen contacto con los padres y ofrecerles los servicios del programa.

Otro elemento clave es tener una buena red de contactos en hospitales y otros lugares donde se detectan discapacidades. Si en esos lugares están informados de la existencia de nuestro programa y aportan con respeto dicha información a los nuevos padres, en ellos está la decisión de contactar con nosotros. Nuestra obligación no es abordarlos sino conseguir que les llegue la información.

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

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

La evaluación la planificamos al diseñar el proyecto, y se realiza durante y al finalizar el proyecto. Contempla las características de las familias y usuarios atendidos.



**Total de usuarios atendidos: 30 familias**

**Usuarios masculinos con familias monoparentales: 4**

**Población:**

Abaran, 1

Totana 3

**Grado de Minusvalía:**

Entre el 33% y 64% 1

Entre 65% y 74% 1

Más de 75% 2

**Diagnóstico:**

Mielomenigocele 3

Lipoma 1

Otros: 0

**EDAD:**

0- 18 2

19- 30 2

31 - 65 0

**Hermanos:**

SI 3

NO 1

**Usuarios masculinos con familias ambos padres: 9**

**Población:**

Águilas 1

Alhama de Murcia 1

Fuente Álamo 1

Murcia 4



Cartagena	2
<b>Minusvalía:</b>	
Entre el 33% y 64%	1
Entre 65% y 74%	2
Más de 75%	6
<b>Diagnóstico:</b>	
Mielomenigocele	7
Meningocele / Lipoma	2
Otros:	0
<b>EDAD:</b>	
0- 18	4
19- 30	5
31 - 65	0
<b>Hermanos:</b>	
SI	7
NO	2
<b>Usuaris femeninas con familias monoparentales:</b>	<b>4</b>
<b>Población:</b>	
Alcantarilla	2
Mula	1
Lorca	1
<b>Minusvalía:</b>	
Entre el 33% y 64%	1
Entre 65% y 74%	1
Más de 75%	2
<b>Diagnóstico:</b>	



Mielomenigocele	4
Meningocele / Lipoma	0
Otros:	0
<b>EDAD:</b>	
0- 18	3
19- 30	0
31 - 65	1
<b>Hermanos:</b>	
SI	4
NO	0
<b>Usuarías femeninas con familias ambos padres: 13</b>	
<b>Población:</b>	
Cartagena	2
El Palmar	2
Alcantarilla	3
Santomera	1
La Manga	1
Lorca	1
Murcia	2
Torres de Cotillas	1
<b>Minusvalía:</b>	
Sin:	0
Entre el 33% y 64%	5
Entre 65% y 74%	3
Más de 75%	5
<b>Diagnóstico:</b>	



Mielomenigocele	9
Meningocele / Lipoma	2
Otros:	2

**EDAD:**

0- 18	9
19- 30	3
31 - 65	1

**Hermanos:**

SI	11
NO	2

**Nº de familias que han recibido Información:.....30**

**Nº de familias que han recibido Orientación:.....23**

**Nº de familias que han recibido Apoyo emocional:.....26**

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, 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 de los talleres y charlas individuales.

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 han aprendido.

\*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:.....21 familias
- Hace propuestas de actividad relacionadas con el proyecto:.....7 familias
- Se hace preguntas sobre el proyecto que estamos trabajando:..... :.....8 familias
- Apoya las propuestas de otras familias en los grupos:.....19 familias
- Ha ampliado su conocimiento sobre el tema:.....25 familias
- Transmite a otras personas lo que ha aprendido en el proyecto:.....13 familias
- Se encuentra motivada o motivado por el proyecto:.....16 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.**

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

Denominación de la actividad<sup>54</sup>





## “FOMENTO DEL VOLUNTARIADO EN AMUPHEB”

Servicios comprendidos en la actividad<sup>55</sup>

### SERVICIO DE VOLUNTARIADO.

Breve descripción de la actividad<sup>56</sup>

#### 3.1 Objetivo/s General/es

En primer lugar, reconocer los diversos ámbitos de actuación del voluntario e identificar las funciones y tareas propias de cada uno de ellos para el correcto desarrollo de la acción voluntaria.

Para ello, es necesario sensibilizar a la población de los beneficios del servicio de voluntariado, y en este caso, específicamente se trata de responder a las necesidades de las familias y/o cuidadores de personas dependientes y a éstos mismos, con el fin de aumentar en la medida de lo posible su calidad de vida y la calidad de cuidados necesarios, ejerciendo una función de apoyo a los cuidadores.

#### 3.2 Objetivo/s Específico/s

1º.- Fomentar la participación social activa a través de acciones de voluntariado organizadas y basadas en los valores democráticos esenciales como la solidaridad, la justicia social y la participación ciudadana.

2º.- Potenciar los valores democráticos de construcción de ciudadanía participativa y de conciencia cívica sobre los problemas sociales.

3º.- Sensibilizar a la ciudadanía ante los diferentes problemas sociales y necesidades de nuestro entorno.

#### B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>57</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	5
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	10

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

COSTE <sup>58</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	



Aprovisionamientos	
f. Compras de bienes destinados a la actividad	<b>109,85</b>
g. Compras de materias primas	
h. Compras de otros aprovisionamientos	
i. Trabajos realizados por otras entidades	<b>434,18</b>
j. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	<b>5.000,00</b>
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	<b>125,79</b>
c. Servicios de profesionales independientes	<b>375,91</b>
d. Transportes	
e. Primas de seguros	<b>266,12</b>
f. Servicios bancarios	<b>36,14</b>
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	<b>53,54</b>
h. Suministros	<b>783,18</b>
i. Otros gastos	<b>123,24</b>
j. Tributos	
k. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
l. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Impuesto sobre Sociedades	<b>11,73</b>
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>7.319,68</b>



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>59</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>60</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>61</sup>	
Contratos con el sector público	
a. Subvenciones: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social</li> </ul>	<b>4.244,00</b>
b. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Cajamar</li> <li>• Fundación Iberdrola</li> </ul>	<b>1.000,00</b> <b>500,00</b>
c. Otros: Promociones para captación de recursos	<b>1.575,68</b>
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>7.319,68</b>

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

Número total de beneficiarios/as:

Actuaciones de sensibilización y captación de personas voluntarias	75	142	217
--	----	-----	-----



Actuaciones de formación a personas voluntarias	16	54	70
<b>Total</b>	91	196	287

Clases de beneficiarios/as:

Actuaciones de sensibilización y captación de personas voluntarias	75	142	217
Actuaciones de formación a personas voluntarias	16	54	70
<b>Total</b>	91	196	287

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>62</sup>

Población mayor de edad residente en la CCAA de la Región de Murcia.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

### **ACTIVIDAD 1**

TÍTULO: 1.- Información del servicio de voluntariado en la página web de la entidad AMUPHEB y redes sociales de la entidad (Instagram y Facebook) y en sede de la entidad, presencialmente.

OBJETIVO/S: Sensibilizar a la población de los beneficios para la comunidad del Servicio del Voluntariado a través de la realización de Campaña de captación y sensibilización de voluntariado.

DESCRIPCIÓN DE LA ACTUACIÓN DESARROLLADA: Nota informativa y divulgativa del servicio y del proyecto en página web y redes sociales y seguimiento de la noticia.

<http://amupheb.org/curso-de-voluntariado-de-amupheb>

Noticia en la página web del curso de voluntariado

<https://www.facebook.com/EBMURCIA/photos/pcb.5141268305954464/5141268082621153>

Noticia del servicio en página Facebook

<https://www.instagram.com/p/CfEPIBSNpRq/>

Noticia del servicio en Instagram

Nº HORAS: 121,56

FECHA/S DE EJECUCIÓN DE LA ACTIVIDAD: 01/01/2022 al 31/12/2022

LUGAR DE REALIZACIÓN: Murcia

IMPACTO DE LA ACTIVIDAD: Aumento del número de seguidores y visitas en redes sociales

EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD:

- Nº de visitas a la página web. 56
- Nº de visitas a las redes sociales 1.144



**OTROS ASPECTOS DESTACADOS:**

Nº de visitas de posibles voluntarios en la sede: 16 personas.

**ACTIVIDAD 2**

TÍTULO: 2.- *Charlas de información y captación de voluntarios en diferentes recursos municipales: institutos de formación profesional y universidades, asociaciones...*

OBJETIVO/S: Sensibilizar a la población de los beneficios para la comunidad del Servicio del Voluntariado a través de la realización de Campaña de captación y sensibilización de voluntariado.

DESCRIPCIÓN: Charla de sensibilización, información y captación de voluntarios

Nº HORAS: 95,94

FECHA/S PREVISTA/S: 01/02/2022 al 31/12/2022

LUGAR DE REALIZACIÓN: Murcia

IMPACTO ESPERADO: Sensibilizar y captar voluntarios.

SISTEMA DE EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD: valoración cuantitativa y cualitativa de la actividad

- Nº de charlas realizadas y en qué lugares:.....5.
- Nº de asistentes:.....77
- Nº de Voluntarios adscritos al servicio:.....10
- Valoración de la satisfacción de la actividad:.....Satisfactorio

**OTROS ASPECTOS DESTACADOS:**

**ACTIVIDAD 3**

TÍTULO: 3.- *Realización de concurso/premio al voluntario del año en AMUPHEB.*

OBJETIVO/S: Apoyar y reconocer públicamente la labor realizada de los voluntarios

DESCRIPCIÓN: *Reconocer la labor del voluntariado públicamente y ofrecer descuentos a los voluntarios en la prestación de servicios de la entidad.*

Nº HORAS: 66,36

FECHA/S PREVISTA/S: 01/10/2022 al 31/12/2022

LUGAR DE REALIZACIÓN: Presentación en la Gala Solidaria AMUPHEB, Los premios a voluntariado.

El pasado miércoles 14 de Diciembre a las 17:30 horas en el Aula de Cultura de CajaMurcia en el Edificio Gran Vía de Murcia.

IMPACTO ESPERADO: Sensibilizar y captar voluntarios



## SISTEMA DE EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD:

Valoración cuantitativa y cualitativa de la actividad

- Nº de voluntarios que utilizan descuentos en nuestros servicios:.....2
- Nº de asistentes a celebración realizada:.....165
- Nivel de satisfacción de la actividad: satisfactorio.....Satisfactorio.

### E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Sensibilizar a la población de los beneficios para la comunidad del Servicio del Voluntariado a través de la realización de Campaña de captación y sensibilización de voluntariado.

*1.- Información del servicio en la página web de la entidad AMUPHEB, y a través de las redes sociales de la entidad (Instagram, facebook), y presencialmente en la sede de la entidad.*

- Nº de visitas a la página web. ....56
- Nº de visitas a las redes sociales.....1144
- Nº de visitas en sede de la entidad:.....16

*2.- Charlas de información y captación de voluntarios en diferentes recursos municipales: institutos de formación profesional y universidades, asociaciones...*

- Nº de charlas realizadas y en qué lugares.....5
- Nº de asistentes.....77
- Nº de hombres:.....23
- Nº de mujeres:.....54
- Nº de Voluntarios adscritos al servicio:.....10
- Nº de hombres:.....2
- Nº de mujeres:.....8
- Valoración y satisfacción de la actividad por los asistentes.....Muy satisfactoria.
- Valoraciones de los hombres:.....Muy satisfactoria.
- Valoraciones de las mujeres:.....Muy satisfactoria.

Apoyar y reconocer públicamente la labor realizada de los voluntarios

*3.- Realización de concurso/premio al voluntario del año en AMUPHEB. Ofrecer descuentos a los voluntarios en la prestación de servicios de la entidad.*



- Nº de voluntarios que utilizan descuentos en nuestros servicios.....2
- Nº de hombres:.....0
- Nº de mujeres:.....2
- Nº de asistentes a celebración realizada:..165
- Nº de hombres:.....67
- Nº de mujeres:.....98
- Nivel de satisfacción de la actividad.....satisfactorio
- Valoraciones de los hombres:.....satisfactorio
- Valoraciones de las mujeres:.....satisfactorio.

Formar adecuadamente a los voluntarios mediante la realización de cursos de formación de obligada asistencia para el ejercicio de la acción voluntaria en el servicio.

*“Curso Básico de Voluntariado en AMUPHEB. Formación específica para el ejercicio del Voluntariado: Formación Básica para el apoyo a personas dependientes y sus familias”*

- Nº de personas que realizan el curso de formación y desde que ámbitos nos llegan: 70 alumnos del curso de medicina de la UCAM
- Nº de hombres:.....16
- Nº de mujeres:.....54
- Nivel de satisfacción de los asistentes:....Muy satisfactorio.
- Valoraciones de los hombres:.....Muy satisfactorio.
- Valoraciones de las mujeres:.....Muy satisfactorio.

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<sup>63</sup>

**“DIINAMIZACIÓN DE JÓVENES DE AMUPHEB”**

Servicios comprendidos en la actividad<sup>64</sup>

**SERVICIOS A LA JUVENTUD**

Breve descripción de la actividad<sup>65</sup>

Objetivos generales:

- Facilitar un espacio y tiempo en la promoción de la salud afectivo-sexual a los jóvenes con espina bífida.
- Sensibilizar a los jóvenes con espina bífida acerca de la necesidad de poseer conocimientos, actitudes y comportamientos sexuales que contribuyan a unas vivencias personales saludables.
- Contribuir al desarrollo, entre los jóvenes con espina bífida, de actitudes y habilidades para la vida.

Objetivos específicos:

- Aceptar la sexualidad como una dimensión fundamental de la persona.
- Aprender a mantener relaciones interpersonales saludables.
- Definir las diferentes manifestaciones de la sexualidad: comunicación, placer,





afecto...

- Conocer los métodos anticonceptivos.
- Saber expresar sentimientos, deseos y demandas a los demás, así como saber entender las de los otros asertivamente.
- Eliminar mitos relacionados con la anatomía, fisiología, anticoncepción y enfermedades de transmisión sexual.
- Favorecer un dialogo sobre temas afectivos y de sexualidad.

#### B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>66</sup>

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

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

COSTE <sup>67</sup>	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	109,85
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	434,20
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	2.254,70
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	



b. Reparaciones y conservación	<b>125,78</b>
c. Servicios de profesionales independientes	<b>375,91</b>
d. Transportes	
e. Primas de seguros	<b>204,96</b>
f. Servicios bancarios	<b>36,14</b>
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	<b>53,54</b>
h. Suministros	<b>783,18</b>
i. Otros gastos	<b>500,00</b>
j. Tributos	
k. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
l. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Impuesto sobre Sociedades	<b>11,73</b>
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>4.889,99</b>

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>68</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>69</sup>	



Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>70</sup>	
Contratos con el sector público	
a. Subvenciones	
b. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
• Ayuntamiento de Murcia	<b>1.483,99</b>
b. Donaciones y legados:	
• Agrupación Sardinera de Murcia	<b>1.500,00</b>
c. Otros: Promociones para la captación de recursos	<b>2.069,95</b>
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>5.053,94</b>

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

Número total de beneficiarios/as:

20 jóvenes.

Clases de beneficiarios/as:

Jóvenes con espina bífida y patologías afines de la CCAA de la Región de Murcia

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>71</sup>

Jóvenes con espina bífida y patologías afines de la CCAA de la Región de Murcia

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:



## ENCUENTRO DE CONVIVENCIA Y OCIO SALUDABLE: DESARROLLO DEL TALLER AFECTIVO –SEXUAL PARA JOVENES CON ESPINA BÍFIDA E HIDROCEFALIA Y/O PATOLOGIAS AFINES.

Se organizó una convivencia para un fin de semana con talleres formativos y dinámicas grupales y se realizaron las reservas oportunas para el local y los voluntarios de apoyo, valorando los participantes preinscritos. Dos semanas antes de la realización de la convivencia, los participantes inscritos comenzaron a darse de baja de la actividad, alegando en la mayoría de los casos, estados de salud indispuestos, así como operaciones quirúrgicas. Ante la merma de participantes para la actividad y el encarecimiento que suponía para el resto de los participantes asumir el nuevo coste de la misma, Se estimó oportuno cancelar la actividad, pues no se podía desarrollar por falta suficiente de participantes.

### “SESIONES TELEMÁTICAS GRUPALES”

Realización de una sesión telemática grupal mensual de dos horas de duración guiada por el psicólogo y la trabajadora social de AMUPHEB.

Estas sesiones grupales telemáticas se programan consensuadas con los participantes a principio de año, y los temas que se han tratado son los expuestos en los formularios, que previamente se realizaron.

Durante todo el año 2022, se han realizado una sesión telemática mensual, salvo los meses de julio y agosto, debido a las vacaciones, tanto de los trabajadores de la entidad, como de los propios usuarios; se han realizado un total de 10 sesiones grupales telemáticas.

Los temas tratados han consistido:

- Actividades de ocio y tiempo libre.
- Emociones y gestión de las mismas.
- Formación y trabajo.
- Habilidades sociales.
- Autonomía e independencia.

### INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN SOBRE RECURSOS AFECTIVO-SEXUAL PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

Periódicamente el equipo técnico va recogiendo información actualizada sobre recursos y documentación en el área afectivo sexual, afectividad en el ámbito de la discapacidad, salud, reproducción y género, para personas con discapacidad y más concretamente sobre Espina Bífida.

Esta información se envía por email y whatsapp tanto a nivel individual, como grupal, correos informativos y/o también se han realizado entrevistas presencialmente a demanda, para informar sobre estos temas.

Esta información se ha valorado su idoneidad y contenido por el equipo técnico antes de enviar por correo, teniendo en cuenta criterios de respeto a las personas.

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Debido a las características principales de los participantes (personas con patologías crónicas) y durante todo el año 2022 y aun viviendo en situación post pandemia, ha



limitado bastante la participación y asistencia de la mayoría de nuestros jóvenes, han sufrido bajas en las actividades debido al aumento y empeoramiento de las dolencias físicas, aumentando la frecuencia en hospitalizaciones y estados de baja, por temas de salud. Impidiendo el correcto desarrollo de las actividades.

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>72</sup>

### A. Medios Personales<sup>73</sup>

- Personal asalariado Fijo

Número medio <sup>74</sup>	Tipo de contrato <sup>75</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>76</sup>
1	100	Coordinadora de Programas 3/9900985
1	200	Psicólogo 1/9900985
1	100	Trabajadora Social 2/ 9900985
1	230	Jefa de Administración 3/ 9900985
1	189	Técnica en Atención Sociosanitaria 4/ 9900985

- Personal asalariado No Fijo

Número medio <sup>77</sup>	Tipo de contrato <sup>78</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>79</sup>

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio <sup>80</sup>	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
1	Fisioterapeuta (Servicio de Fisioterapia)

- Voluntariado

Número medio <sup>81</sup>	Actividades en las que participan
5	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, 30005 – Murcia  Local para talleres y actividades, sito en la C/ Doctor Jesús Quesada s/n Bº



		de San Andrés, 30005 – Murcia.
1	Local en un 25% de titularidad propia para tratamientos.	Local del Centro de Servicios AMUPHEB sito en la Plaza Bohemia 5B. 30009 – Murcia.
1	Vivienda en régimen de alquiler	Vivienda para la transición a la vida autónoma sito en la Avda. Ciudad Almería 15, 2º Escalera. 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), fotocopiadora, 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.	Local del Centro de Servicios y Tratamientos, AMUPHEB sito en la Plaza Bohemia 5 Bajo. 30009 – Murcia.



	<p>Sala de fisioterapia, totalmente equipada con material y mobiliario para fisioterapia.</p> <p>Sala de Psicología y equipamiento para la prestación del servicio</p>	
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 sita en la Avda. Ciudad Almería 15, 2º Escalera, 2ªA, 30002 Murcia

### C. Subvenciones públicas<sup>82</sup>

Origen	Importe	Aplicación
<b>Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI Familias y Política Social.</b>	<b>49.665,00</b>	<b>Servicio de Información, Orientación y Asesoramiento a Afectados de Espina Bífida y sus Familias</b>
	<b>16.010,98</b>	<b>Servicios de apoyo en el domicilio para la promoción de la autonomía a familias con hijos con Espina Bífida</b>
	<b>4.244,00</b>	<b>Fomento del Voluntariado en AMUPHEB</b>
	<b>1.838,53</b>	<b>Intervención con Familias</b>
	<b>2.000,00</b>	





<b>Secretaría General Técnica SERVICIO MURCIANO DE SALUD, de la Consejería de Salud</b>	<b>30.030,00</b>	<b>Intervención Psicológica y Servicio de Fisioterapia para afectados con Espina Bífida</b>
<b>Excmo. Ayuntamiento de Murcia</b>	<b>11.500,00</b>	<b>Servicios a domicilio de apoyo a familias con hijos con Espina Bífida</b>
	<b>1.483,99</b>	<b>Dinamización de Jóvenes de AMUPHEB</b>

**Nota:** El desglose de subvenciones detallado en el apartado anterior, corresponde a las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio 2022 y coinciden con las subvenciones públicas imputadas a resultados del ejercicio 2022 reflejadas en el apartado 14 de la Memoria Económica Abreviada

## 6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

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

Concepto <sup>83</sup>	Origen <sup>84</sup>	Importe

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

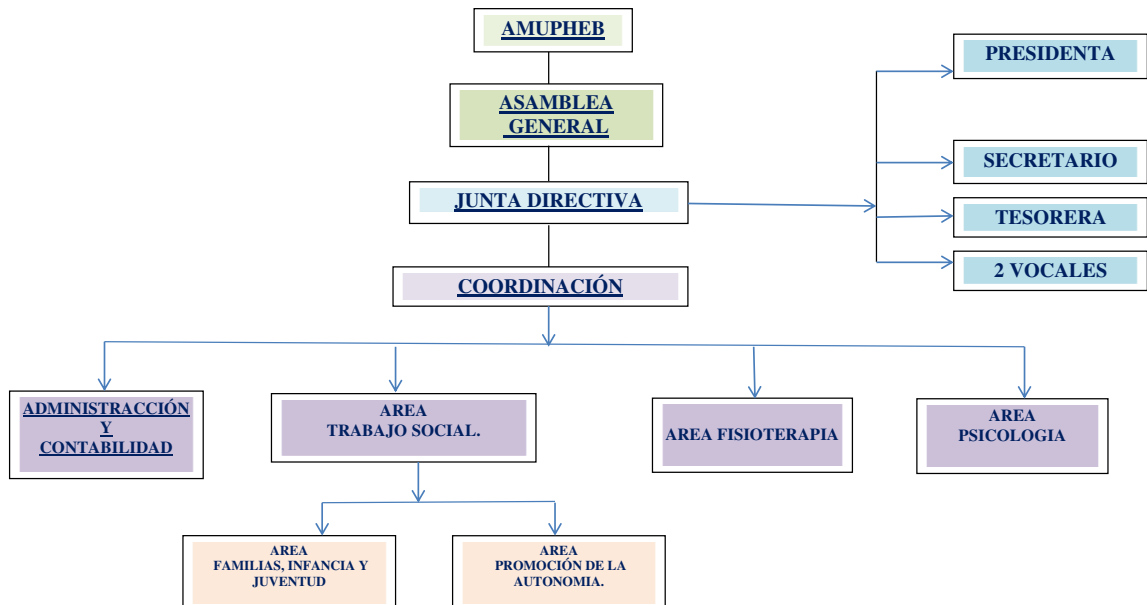
Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria <sup>85</sup>	Importe
<b>Coordinadora de Programas</b>	<b>Artículo 20º.- Como órgano de representación que gestione y represente los intereses de la Asociación, de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General existirá una Junta</b>	<b>24.896,92</b>



	<p>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.</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>	
--	---	--

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

**ORGANIGRAMA DE FUNCIONAMIENTO.**





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

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
CARMEN GIL MONTESINOS	PRESIDENTA	
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 Mali” 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> 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 Mali” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

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

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

<sup>21</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>22</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>23</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

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

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

<sup>26</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>27</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Mali” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

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

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



<sup>30</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>31</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>32</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

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

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

<sup>35</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>36</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

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

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

<sup>39</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>40</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>41</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

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

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

<sup>44</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados



<sup>45</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

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

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

<sup>48</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>49</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>50</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

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

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

<sup>53</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>54</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>55</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>56</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>57</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>58</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>59</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>60</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

<sup>61</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

<sup>62</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>63</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>64</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>65</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>66</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>67</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>68</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>69</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

<sup>70</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

<sup>71</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>72</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>73</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>74</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>75</sup> Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>76</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>77</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: nº medio de personas contratadas = nº medio de semanas trabajadas / 52.

<sup>78</sup> Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>79</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>80</sup> Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

<sup>81</sup> En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

<sup>82</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>83</sup> Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

<sup>84</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>85</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.