



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2021

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

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

Régimen Jurídico²

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

Registro de Asociaciones³

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

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

835

Fecha de Inscripción⁴

29-07-1980

CIF

G-30039556

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

C/ Sierra de Gredos

Número

8B

Código Postal

30005

Localidad / Municipio

Murcia

Provincia

Murcia

Teléfono

968 29 47 08

Dirección de Correo Electrónico

asociacion.amupheb@gmail.com

Fax:

968 29 48 02



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

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 socios⁶

225

225

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

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

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

Los principales servicios desarrollados son:

* **Intervención psicosocial.**

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

Breve descripción de la actividad¹¹

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

OBJETIVO COMUNITARIO:

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

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

OBJETIVO GRUPAL:

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

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

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

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

OBJETIVO INDIVIDUAL:



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

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	5
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	8

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	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	203,87
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	454,76
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	50.205,19
Otros gastos de la actividad	



a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	128,30
c. Servicios de profesionales independientes	1.200,00
d. Transportes	
e. Primas de seguros	485,62
f. Servicios bancarios	133,18
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	1.132,61
i. Tributos	
j. Otros Servicios	777,18
k. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
l. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	784,22
Impuesto sobre Sociedades	142,98
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	55.647,91



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones: Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social	46.983,00
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones: CaixaBank	2.000,00
b. Donaciones y legados	
c. Otros: Promociones para captación de recursos	6.664,91
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	55.647,91

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Nº total de beneficiarios:.....749

Clases de beneficiarios/as:

Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.	207
Las familias compuestas por algún miembro con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.....	207
Otros familiares y parientes de los usuarios afectados (padres, madres, tutores, hermanos, abuelos, tíos, etc...)	263
Personas que demanden algún tipo de información acerca de la E.B. y sobre la discapacidad en general.....	35
Grupo o colectivo que demande información sobre el área de la discapacidad y sobre la Espina Bífida en concreto.....	244
Nº total de beneficiarios:.....	749



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

- **Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilo displasia, 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.**
- **Otros familiares y parientes de los usuarios afectados (padres, madres, tutores, 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.**

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 debido a las circunstancias sanitarias, se han realizado tanto presencial como online, según el nivel de alerta sanitaria. Se han realizado las gestiones necesarias para estructurar y organizar las charlas de forma virtual, procediéndose a adaptar los materiales que se van a mostrar.

Se han realizado un total de 4 charlas y han participado un total de 244 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, tanto presenciales como online, dependiendo de la situación, estas han consistido en:

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

Este año se ha organizado una mesa informativa en la Gran Vía de Murcia, coincidiendo con la actividad de los Derechos de los Niños. Y También se ha realizado la publicidad del acto en las redes sociales de la entidad.

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 Almudí e Murcia.



En relación con el II Festival Benéfico ROCKBIF

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

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

Con el fin de optimizar recursos, 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 XXXIX ASAMBLEA GENERAL DE FAMDIF. Miembros de la Junta Directiva de AMUPHEB, han participado en la Asamblea, teniendo lugar en el salón de actos de la Asociación Murciana contra la Fibrosis Quística, con todos los protocolos de prevención del COVID19.
- PARTICIPACIÓN EN EL GRUPO DE TRABAJADORES SOCIALES DE FAMDIF. La trabajadora social de AMUPHEB, participa en el grupo de trabajadores sociales de FAMDIF, donde también participan el resto de compañeras de todas las asociaciones que componen la entidad. Con el fin de establecer un encuentro de profesionales que nos ayude a mejorar nuestro trabajo entre todas. Este año la mayoría de las reuniones se han realizado de forma virtual por la situación COVID-19.
- PARTICIPACIÓN Y ASISTENCIA A LAS CHARLAS Y CURSOS DE FORMACIÓN, ORGANIZADOS POR FAMDIF PARA TRABAJADORES Y MIEMBROS DE JUNTAS DIRECTIVAS. Miembros de Junta Directiva y trabajadores de AMUPHEB, han participado en todos los cursos y talleres de formación que ha organizado FAMDIF, tanto los realizados presencialmente, como de forma virtual.

Estos han sido los siguientes:

- 26-3-2021 Sesión formativa sobre instrumentos digitales.

Sesión formativa sobre el Asistente Personal y el Asistente Sexual.

- 16-4-2021 Sesión formativa sobre los Equipo de valoración discapacidad IMAS.

- 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.

- AMUPHEB colaboró con FEBHI en la presentación de los materiales audiovisuales de la Campaña de Sensibilización e Información sobre la Espina Bífida. La Presentación se realizó vía online desde el salón de actos de la consejería de Educación. En el acto participaron:

* Dña. Isabel Campuzano. Consejera de Educación y Cultura de la Región de Murcia.

* Dña. Carmen Gil, Presidenta de FEBHI y de AMUPHEB.

* D. Emilio Corcho, profesor y escritor y autor del cuento y creador del video divulgativo.

* D. Alvaro Peña, Pintor responsable de las ilustraciones del cuento y del video.

* D. Sergio Roddur, socio de AMUPHEB y miembro de Junta Directiva, autor y voz de la Canción: "Todos somos iguales".

El acto fue online y divulgado entre nuestros asociados.

- ASISTENCIA A LA MESA DE EXPERIENCIAS SOBRE LAS VIVIENDAS de promoción a la autonomía para personas con Espina Bífida, organizadas por FEBHI, desarrollado el 16 de octubre del 2021. Acudieron al acto miembros de Junta Directiva, trabajadores y usuarios de AMUPHEB. El acto fue presencial y online, y divulgado entre nuestros asociados. Se realizó un video sobre las experiencias de la vivienda de transición a la autonomía en Murcia para su divulgación y difusión.
- AMUPHEB colaboró con FEBHI en el estudio de situación de la vacunación de los usuarios de Espina Bífida en todo el territorio nacional y en la puesta en común y debate sobre la situación actual de salud de los usuarios.
- COORDINACIÓN CON LA UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE ESPINA BÍFIDA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA. Miembros de Junta Directiva y trabajadores de la asociación Murciana de Padres e hijos con Espina Bífida se ha reunido tanto presencial como virtualmente y tenido frecuentes entrevistas con los médicos de la Unidad Multidisciplinar Espina Bífida del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca en Murcia. El Dr. Gerardo Antonio Zambudio Carmona .Cirujano pediátrico es el Coordinador de la Unidad Multidisciplinar de Espina Bífida en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca en Murcia. Ellos nos han brindado su apoyo y colaboración en la firma del convenio en el área de salud, que se ha firmado este año con el actual Consejero de Salud, D. Juan José Pedreño.

3.- Difusión e información en redes sociales

Con motivo de la pandemia, las redes sociales de la entidad, 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

Instagram: asoc.murciana-espina-bifida

Twitter: twitter@amupheb

Facebook: Como página: @EBMURCIA

Como perfil: @AMUPHEB ESPINA BIFIDA MURCIA

Whatsapp

Messenger

You Tube (canal : ASOC. MURCIANA DE ESPINA BIFIDA)

ACTIVIDADES GRUPALES:

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

Este año se han llevado a cabo la planificación y ejecución de 5 sesiones de formación telemáticas destinados a los usuarios de la entidad, con el objetivo de llevar a cabo una formación continua. En total han participado 75 personas usuarias de la entidad.

Este año se han llevado a cabo las siguientes sesiones de formación:

- 25 de marzo 2021 Sesión formativa y debate online sobre el pasado, presente y futuro del movimiento asociativo de la entidades miembros de FEBHI.

- 29 de abril 2021 Sesión formativa online sobre sexualidad en personas con discapacidad, organizada por La Asociación Alicantina de EB, y divulgada entre nuestros asociados. Ponente: D. Francisco Cabello.

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

- 16 de Junio, sesión formativa online, organizada por la Asociación Catalana de Espina Bífida, sobre "Mitos sobre la incontinencia", difundida entre nuestros asociados. Participaron 30 personas de nuestros asociados.

- 24 de mayo, sesión formativa online, organizada por la Asociación de Alicante de Espina Bífida, sobre "Alimentación saludable en relación con el estreñimiento crónico en las personas con E.B.", difundida entre nuestros asociados. Participaron 10 personas de la entidad.

2.- Actividades de respiro familiar.

Las actividades de respiro familiar, debido a la situación derivada durante la crisis sanitaria, producida por la pandemia, se han realizado de forma telemática y se han centrado mayoritariamente en dar apoyo emocional, además de trabajar las habilidades sociales y autoestima. Se ha pretendido con estas actividades, paliar en la medida de las posibilidades la tristeza, frustración y el cansancio provocados por los largos periodos de encierro domiciliarios de los usuarios. 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.



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

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

- * Intervención con familias con miembros con Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines.
- * Servicios a domicilio de apoyo a familias con hijos con afectos de Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines.
- * Dinamización de jóvenes online.
- * 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 como en este último año a través de videollamadas.

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

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

2.- Intervención y evaluación psicosocial individual y familiar.

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

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

Se han llevado a cabo gestiones de mediación familiar en las tomas de decisión y resolución de conflictos, sobre todo en temas y problemas familiares (parentales y filiales).

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

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

3.3.-Realización de entrevistas con los padres y/o otros familiares para



concretar criterios de actuación que les ayuden a abordar situaciones de crisis familiar.

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

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

Se han llevado a cabo gestiones relativas a información, asesoramiento y apoyo en 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..

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

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

Se han llevado a cabo gestiones relativas a información, asesoramiento y acompañamiento en 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 acompañamiento en la búsqueda de recursos específicos y actividades para personas con E.B. y sus familias tanto de la propia entidad como fuera de ella.

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

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



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

En aquellos casos, en los que la demanda de nuestros usuarios es muy específica en áreas y recursos distintos a los que presta la entidad, se han llevado a cabo 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 acuerdos con la demanda realizada, gestionándose los contactos y entrevistas personales y telefónicas necesarias en colaboración con el usuario. Estas derivaciones se justifican por especificidad de la demanda como: atención médico-sanitaria, atención de servicios sociales, atención educativa, atención formativa y laboral, atención residencial, atención en otros tipos de recursos por patologías distintas como mentales, sensoriales, etc...

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

ACTIVIDADES COMUNITARIAS:	
1.- Planificación, ejecución y evaluación de Campañas de sensibilización divulgación, información y de la E.B.	Nº de Campañas realizadas:..... 1 Nº de beneficiarios:..... 244 Nº de trabajadores que han participado:..... 4 Nº de voluntarios que han participado:..... 4 Nº de horas invertidas en total:..... 27
2.- Fomentar la coordinación y colaboración de la asociación en el área de la discapacidad con otras entidades públicas como privadas.	Nº de entidades contactadas:..... 3 Nº de beneficiarios:..... 546 Nº de trabajadores que han participado:..... 4 Nº de voluntarios que han participado:..... 4 Nº de horas invertidas en total:..... 213
3.- Difusión e información en redes sociales.	Nº de noticias publicadas en redes sociales:..... 24 Nº de beneficiarios:..... 1.547 Nº de trabajadores que han participado:..... 4 Nº de voluntarios que han participado:..... 1 Nº de horas invertidas en total:..... 29



ACTIVIDADES GRUPALES:	Nº de talleres de formación realizados:..... 5
1.- Talleres de formación en áreas sanitarias, educativas, sociales, de autonomía personal, etc...	Nº de beneficiarios:..... 75
	Nº de trabajadores que han participado:..... 4
	Nº de voluntarios que han participado:..... 4
	Nº de horas invertidas en total:..... 106
	Nº de actividades de respiro familiar realizadas:..... 5
2.- Actividades de respiro familiar.	Nº de beneficiarios:..... 25
	Nº de trabajadores que han participado:..... 3
	Nº de voluntarios que han participado:..... 2
	Nº de horas invertidas en total:..... 36
	Nº de proyectos de intervención grupal realizados:..... 8
3.- Desarrollo y evaluación de proyectos de intervención grupal para personas con E.B. y sus familias.	Nº de beneficiarios:..... 263
	Nº de trabajadores que han participado:..... 4
	Nº de voluntarios que han participado:..... 4
	Nº de horas invertidas en total:..... 1.652



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.	Nº total de usuarios previstos 2021:..... 203 Nº total de incorporaciones nuevas 2021:..... 8 Nº total de bajas 2021:..... 4 Nº total de usuarios atendidos 2021:..... 207 Nº total de familias atendidas 2021:..... 207 Nº total de personas no usuarias directas atendidas 2021:..... 36 Nº total de personas pertenecientes a grupos o colectivos no usuarios directos atendidos 2021:..... 25
2.- Intervención y evaluación psicosocial individual y familiar.	Nº de intervenciones psicosociales realizadas:..... 21 Nº de beneficiarios:..... 21 Nº de trabajadores que han participado:..... 3 Nº de horas invertidas en total:..... 359
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.	Nº de mediaciones familiares realizadas:..... 13 Nº de beneficiarios:..... 19 Nº de trabajadores que han participado:..... 3 Nº de horas invertidas en total:..... 67
4.- Información, asesoramiento y apoyo en las tramitaciones de prestaciones, pensiones, ayudas económicas, etc... para personas con discapacidad y sus familias.	Nº de beneficiarios:..... 193 Nº de trabajadores que han participado:..... 4 Nº de horas invertidas en total:..... 326
5.- Información, asesoramiento y apoyo para la tramitación y acceso a los recursos de la discapacidad y de la dependencia.	Nº de beneficiarios:..... 22 Nº de trabajadores que han participado:..... 2 Nº de horas invertidas en total:..... 174
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.	Nº de beneficiarios:..... 72 Nº de trabajadores que han participado:..... 4 Nº de horas invertidas en total:..... 193
7.- Derivación a otros servicios tanto públicos como privados, realizando las gestiones necesarias en colaboración con el usuario.	Nº de beneficiarios:..... 23 Nº de trabajadores que han participado:..... 3 Nº de horas invertidas en total:..... 55

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 actividad¹⁸

“INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA Y SERVICIO DE FISIOTERAPIA PARA AFECTADOS DE ESPINA BIFIDA”

Servicios comprendidos en la actividad¹⁹

- **INTERVENCIÓN PSICOLOGICA.**
- **SERVICIO DE FISIOTERAPIA.**

Breve descripción de la actividad²⁰

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

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

- 1- Informar, asesorar y apoyar a los padres y familiares de los nuevos afectados desde el nacimiento de éstos, para prevenir la aparición de problemas psicológicos y emocionales en el afectado y/o sus familias.
- 2- Diagnosticar y valorar las situaciones problemáticas que puedan surgir en los afectados y/o sus familiares, derivados de su deficiente asimilación y afrontamiento de la discapacidad.
- 3- Intervenir sobre las situaciones problemáticas surgidas en el ámbito psicológico y emocional del propio afectado y/o sus familiares a consecuencia de la deficiente asimilación y afrontamiento de la discapacidad.
- 4- Efectuar el seguimiento y/o evaluación continua de la intervención para poder reorientar y ajustar ésta en cualquier momento del proceso, atendiendo a las necesidades de los sujetos implicados y de la propia situación.



SERVICIO DE FISIOTERAPIA

Determinar el tipo de necesidades concretas en tratamientos de Fisioterapia de los usuarios y ofrecer un servicio destinado a su mejora funcional y rehabilitadora.

- 1.- Desarrollar una lista de necesidades del usuario que padezca algún tipo de discapacidad.
- 2.- Desarrollar una valoración física en el cual puedan quedar reflejadas las limitaciones funcionales.
- 3.- Relacionar las necesidades de esta población en particular a través de ejemplos más representativos de esa población.
- 4.- Constatar mediante la observación las necesidades de tratamientos en Fisioterapia.
- 5.- Intervenir con los usuarios para su mejora rehabilitadora.

B. Recursos humanos asignados a la actividad²¹

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²²	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	203,87
b) Compras de materias primas	
c) Compras de otros aprovisionamientos	
d) Trabajos realizados por otras entidades	15.454,76
e) Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	19.000,00
Otros gastos de la actividad	
a) Arrendamientos y cánones	



b) Reparaciones y conservación	182,53
c) Servicios de profesionales independientes	1.125,00
d) Transportes	
e) Primas de seguros	485,61
f) Servicios bancarios	133,18
g) Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h) Suministros	1.132,61
i) Tributos	
j) Otros Servicios	777,20
k) Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
l) Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	784,22
Impuesto sobre Sociedades	142,97
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	39.421,95



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	1.250,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁵	
d. Contratos con el sector público	
e. Subvenciones: Servicio Murciano de Salud	30.030,00
f. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
d. Subvenciones:	
• Fundación Isidro Vivancos Muñoz	5.000,00
• Autoridad Portuaria de Cartagena	2.000,00
e. Donaciones y legados	
f. Otros: Promociones para captación de recursos	1.141,95
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	39.421,95

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

94 Personas

Clases de beneficiarios/as:

Usuarios totales:.....94
 Nº de afectados de Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines:.....90
 (19 personas con EB, acuden a ambos servicios)
 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

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

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



Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

ACTIVIDADES REALIZADAS:

ACTIVIDADES DE PSICOLOGIA:

- * Se han realizado contactos para citar personalmente a los padres y/o familiares de los nuevos afectados y en su caso con el propio afectado, para valorar la situación inicial y dar apoyo.
- * Se han realizado entrevistas personales periódicas con los padres y/o familiares de los nuevos afectados y en su caso con el propio afectado, para resolver las dudas iniciales, ofrecer la orientación necesaria dar apoyo emocional.
- * Se han realizado contactos con los padres y familiares de los afectados y en su caso con el propio afectado, con motivo realizar el seguimiento del caso y concertar citas presenciales a demanda o si se estima conveniente por el profesional.
- * Se han llevado a cabo entrevistas personales de asesoramiento con los padres y/o familiares de los afectados y con ellos mismos, orientadas a proporcionar en cada momento la información necesaria y las estrategias de afrontamiento eficaces para abordar de forma adecuada la situación de la discapacidad en la familia.
- * Se han realizado diagnósticos y evaluaciones de aquellas situaciones de crisis y/o conflictivas que puedan producirse en relación con el propio afectado o sus familiares, a causa del deficiente afrontamiento de la discapacidad.
- * Se han procedido a la elaboración de programas de actuación-intervención orientados a prevenir y/o eliminar las situaciones de conflicto que puedan producirse como consecuencia de la deficiente aceptación y afrontamiento de la discapacidad por parte del afectado o de sus familiares.
- * Se han realizado entrevistas terapéuticas individuales tanto con los propios afectados como con sus familiares, donde se trabaja la corrección de situaciones o comportamientos desadaptativos o inadecuados en la dinámica de relaciones interpersonales de los implicados.
- * Se ha realizado la elaboración de informes de las entrevistas de asesoramiento y terapéuticas.
- * Se ha llevado a cabo los seguimientos o evaluaciones continuas de las intervenciones realizadas con los usuarios, con objeto de confirmar la efectividad de los mismos o bien ajustar las actuaciones en algún punto del proceso atendiendo a las necesidades de los implicados o de la propia situación.
- * Se han llevado a cabo las tareas de coordinación, supervisión de las actividades y procedimientos de los cuidadores, con el resto de profesionales que han intervenido en el mismo.

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

ACTIVIDADES DE FISIOTERAPIA

- * Se han realizado valoraciones clínicas de los tratamientos en fisioterapia que se han realizado, esta valoración consiste en la realización de una historia clínica donde se hace constar los siguientes aspectos: nombre y apellidos; edad; diagnóstico; tipo de espina bífida; localización y extensión; conocer si ha sido intervenido o no; tipo de intervención y fecha de la misma; *antecedentes personales; antecedentes familiares; enfermedades asociadas; alergias; estudio de imagen; nombre y apellidos de los padres; teléfono de contacto.*
- * Se han realizado valoraciones físicas, respiratorias, sensitivas, neurovegetativa, estado de la piel, exploración de miembros superiores y tronco, exploración de miembros inferiores.
- * Se han realizado tratamientos de movilización pasiva y activa en miembros tanto inferiores como superiores y tronco, así como trabajar ejercicios libres de equilibrio y coordinación.

FUNCIONES QUE REALIZAN LOS TRABAJADORES COMPLEMENTARIOS

Apoiando 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 a 31 de Diciembre del 2021:

Usuarios totales:	94
Nº de afectados de Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines:	90
(19 personas con EB, acuden a ambos servicios)	
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
Nº de horas del servicio de fisioterapia anual:	500
Nº de horas del servicio de psicología anual:	480



Indicadores de evaluación del área de psicológica.

Nº total de personas atendidas en el servicio:.....105

- **Personas con E.B.:.....63**
(19 personas con E.B. son usuarios de ambos servicios)
- Familiares:.....38
- Otros usuarios con o sin discapacidad4

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.....4

Nº de casos clínicos finalizados por causas diferentes a la desaparición o mejora de la limitación funcional.....4

Nº de acciones formativas dirigidas a los usuarios:.....4

Nº total de personas en tratamiento psicológico:

- Afectados:.....63
- Familiares:.....38
- Otros usuarios con o sin discapacidad y familiares.....4

Nº total de personas que han participado en sesiones terapéuticas grupales:

- Afectados:.....4
- Familiares:.....0
- Otros usuarios con o sin discapacidad y familiares.....0

Nº total de personas que han concluido por la desaparición o eliminación de la situación conflictiva que las originó:

- Afectados:.....4
- Familiares:.....0
- Usuarios sin discapacidad:.....4

Nº total de personas que han recibido orientación laboral y formativa:

- Afectados:.....5
- Familiares:.....0

Nº de entrevistas informativas con padres y familiares de afectados.....38

Nº de entrevistas informativas con afectados.....63

Nº de visitas domiciliarias online.....17

Nº de contactos con miembros de la administración educativa (EOEP).....0

Nº total de horas del servicio de psicología.....480

Indicadores de evaluación del área de fisioterapia.

Nº de horas totales del área de fisioterapia:.....500

Nº total de personas atendidas en el servicio de fisioterapia:.....60

Nº total de usuarios afectados de Espina Bífida atendidos.....46
((19 personas con EB, acuden a ambos servicios)

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.....484

Nº de horas de media por persona atendidas:.....8

Nº de visitas domiciliarias del fisioterapeuta.....0

Nº de casos clínicos finalizados por causas diferentes a la desaparición o mejora de la limitación funcional.....4



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 2021, todos los días exceptuando los festivos, dando cobertura de lunes a viernes.

Desde comienzos de Enero y hasta la fecha del presente informe y viviendo la situación actual derivada del estado de alarma por COVID-19, la entidad ha continuado prestando sus servicios, y continuando con el desarrollo del proyecto sin realizar ningún cambio sustancial, ni en los objetivos, ni en las actividades.

El centro ha tomado todas las medidas legales de prevención que en cada momento se establecían. Los trabajadores han continuado desarrollando su trabajo en su horario habitual. Desde el comienzo de Enero, 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 actividad²⁷

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

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

Servicio de Promoción de la Autonomía.



Breve descripción de la actividad²⁹

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

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³¹	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) Compras de materias primas	
c) Compras de otros aprovisionamientos	



d) Trabajos realizados por otras entidades	454,76
e) Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	16.500,00
Otros gastos de la actividad	
a) Arrendamientos y cánones	2.499,34
b) Reparaciones y conservación	76,78
c) Servicios de profesionales independientes	224,43
d) Transportes	
e) Primas de seguros	485,61
f) Servicios bancarios	133,18
g) Publicidad, propaganda y relaciones públicas	72,30
h) Suministros	
i) Tributos	149,00
j) Otros Servicios	777,18
k) Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
l) Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	784,22
Impuesto sobre Sociedades	142,97
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	22.299,77



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³²	5.251,54
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³³	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁴	
g. Contratos con el sector público	
h. Subvenciones:	
i. Imputación subvenciones, donaciones y legados transferidos a resultados del ejercicio:	14.000,00
<ul style="list-style-type: none"> • Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social (0,7 IRPF 2020) 	772,40
<ul style="list-style-type: none"> • Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social (0,7 IRPF 2020) 	
j. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
g. Subvenciones	
h. Donaciones y legados	
i. Otros: Promoción para captación de recursos	2.275,83
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	22.299,77

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

50 Personas con Espina Bífida y patologías afines.

Clases de beneficiarios/as:

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



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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Nº de beneficiarios año 2021:.....	50
Nº de solicitudes recibidas año 2021:.....	50
Nº de solicitudes atendidas año 2021:.....	50
1.- Número de usuarios que han participado en la actividad de Información, acompañamiento orientación y motivación para la promoción de la autonomía personal y familiar de las personas con EB y sus familias.....	50
2.- Número de usuarios que han participado en la actividad de Información, acompañamiento y orientación y seguimiento sobre adaptación de diferentes espacios y entornos y gestión de ayudas técnicas y productos de apoyo.....	15
3.- Número de usuarios que han participado en la actividad de Actividades de apoyo familiar y psicosocial a personas con EB y familiares.....	20
4.- Número de usuarios que han participado en la actividad de Actividades de adiestramiento de cuidado y atención personal en el hogar, a nivel individual, familiar, grupal y comunitario.....	29
5.- Número de usuarios que han participado en la actividad de Actividades de relación con el entorno, formativas, educativas, recreativas y de ocio.....	21
6.- Número de usuarios que han participado en la actividad de Apoyo y seguimiento a la vida autónoma e independiente de las personas con E.B. dentro de la vivienda de transición a la vida adulta.....	4



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 actividad³⁶

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

Servicios comprendidos en la actividad³⁷

Servicios de apoyo psicosocial en el domicilio.

Breve descripción de la actividad³⁸

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 actividad³⁹

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁰	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) Compras de materias primas	
c) Compras de otros aprovisionamientos	
d) Trabajos realizados por otras entidades	454,76
e) Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	9.335,34
Otros gastos de la actividad	
a) Arrendamientos y cánones	
b) Reparaciones y conservación	
c) Servicios de profesionales independientes	224,42
d) Transportes	
e) Primas de seguros	485,61
f) Servicios bancarios	133,18
g) Publicidad, propaganda y relaciones públicas	



h) Suministros	
i) Tributos	
j) Otros Servicios	777,18
k) Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
l) Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	784,22
Impuesto sobre Sociedades	142,97
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	12.337,68

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	1.000,05
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁴¹	3.337,63
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁴²	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁴³	
k. Contratos con el sector público	
l. Subvenciones: <ul style="list-style-type: none"> • Ayuntamiento de Murcia 	8.000,00
m. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
j. Subvenciones	



k. Donaciones y legados	
l. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	12.337,68

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

40 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:⁴⁴

Personas con Espina Bífida y Patologías afines.

Familiares de las personas con Espina Bífida.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

1.- Atención a los problemas específicos de salud, sociales, formativos, laborales y ocio/ tiempo libre de las personas con discapacidad y sus familias.

2.-Prevención, asesoramiento, orientación y motivación para la promoción de la autonomía personal, familiar y socio laboral.

3.- Información, apoyo, tramitación y gestión a los usuarios y sus familiares sobre la adaptación de diferentes espacios y entornos (supresión de barreras arquitectónicas, adaptaciones....)

4.- Información, asesoramiento y gestión de ayudas técnicas y productos de apoyo.

5.- Actividades de adiestramiento de cuidado y atención personal individual, grupal y familiar.

6.- Actividades de adiestramiento en el hogar personal individual, grupal y familiar.

7.- Actividades de relación con el entorno, formativas, educativas, recreativas, de ocio y laborales.

8.- Fomento de la relación familiar y vecinal, participación en actividades y servicios comunitarios.

9.- 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.

10.- Apoyo psicosocial a usuarios y familiares.

11.- Gestiones para la accesibilidad y adaptación de espacios y mobiliario de la vivienda en alquiler de apoyo a la vida independiente y promoción de la autonomía de las personas con discapacidad.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:



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 convivencial 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 gravemente dependientes y a sus familias, trabajando en la prevención y evitando deterioros personales y/o familiares y contribuyendo a la creación de hábitos que mejoren las condiciones de vida de los mismos en la Región de Murcia.

OBJETIVO 1º

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.

INDICADORES

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.

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.

RESULTADOS OBTENIDOS:

1.1.1.- 40 Familias y cuidadores

1.1.2.- 40 familias y cuidadores informales con las que se han trabajado actividades de adiestramiento.

OBJETIVO 2º

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.

INDICADORES

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.

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.

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

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



RESULTADOS OBTENIDOS:

2.1.1.- 40 Personas con discapacidad..

2.2.1.- 40 Personas con discapacidad con las que se han trabajado actividades de adiestramiento.

2.3.1.- Se le gestionen a 15 familias con miembros con discapacidad las ayudas y prestaciones económicas y técnicas necesarias, para posibilitar la realización de tareas habituales en su casa.

2.4.1.- Se le gestionen a 10 familias con miembros con discapacidad la atención a procurar la eliminación de barreras necesarias, para posibilitar la realización de tareas habituales en su casa.

OBJETIVO 3º

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

INDICADORES:

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

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

3.3.- Informar y concienciar sobre los hábitos de vida saludables, persiguiendo objetivos de reeducación de los mismos a nivel personal y familiar.

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

RESULTADOS OBTENIDOS:

3.3.1.- Conseguir cambios conductuales en 21 familias con miembros con discapacidad, reforzando los vínculos familiares, vecinales y de amistad tendentes a mejorar su calidad de vida.

3.3.2.- Seguimiento, supervisión y evaluación a 40 familias con miembros dependientes.

3.3.3.- Conseguir que 19 personas con discapacidad mejoren sus hábitos de vida saludables dentro de las posibilidades reales de las personas.

3.3.4.- Conseguir que 19 personas con discapacidad palién sus problemas de aislamiento y soledad.

OBJETIVO 4º

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.

RESULTADOS OBTENIDOS:

4.1.1.- Se dispone actualmente de una vivienda en régimen de alquiler de 130 m2. La cual se ha ido adecuando a las necesidades de los usuarios en tema de accesibilidad y dotándola del equipamiento necesario para habitarla. La vivienda se encuentra en el municipio de Murcia capital. Dispone de:

- 4 habitaciones.
- Se ha supervisado el mantenimiento de la vivienda y realizado gestiones puntuales, en pequeños arreglos de la misma.
- En la actualidad se siguen realizando las gestiones para el registro como vivienda de promoción de la autonomía.
- Seguimiento de tres usuarios.
- Estudio y seguimiento de un nuevo usuario.
- Se han realizado gestiones de solicitud de financiación para adaptación de la cocina a las necesidades físicas de los usuarios.
- Se ha llevado a cabo gestiones de mediación ante posibles conflictos de convivencia.

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 actividad⁴⁵

“INTERVENCIÓN CON FAMILIAS”

Servicios comprendidos en la actividad⁴⁶

Servicio a familias e infancia.

Breve descripción de la actividad⁴⁷

Fortalecer y acompañar a 25 familias con miembros con Espina Bífida y/o patologías afines de la Región de Murcia.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad⁴⁸

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁹	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	203,87
b) Compras de materias primas	
c) Compras de otros aprovisionamientos	
d) Trabajos realizados por otras entidades	454,76
e) Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	11.650,37
Otros gastos de la actividad	
a) Arrendamientos y cánones	
b) Reparaciones y conservación	
c) Servicios de profesionales independientes	224,42
d) Transportes	
e) Primas de seguros	485,61
f) Servicios bancarios	133,18
g) Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h) Suministros	1.132,61
i) Tributos	
j) Otros Servicios	777,18
k) Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
l) Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	784,22
Impuesto sobre Sociedades	142,97
Gastos financieros	



Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	15.989,19

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁵⁰	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁵¹	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁵²	
n. Contratos con el sector público	
o. Subvenciones:	
• Ayuntamiento de Murcia	13.279,35
Imputación subvenciones, donaciones y legados transferidos a resultados del ejercicio:	
• Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social	2.709,84
p. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
m. Subvenciones	
n. Donaciones y legados	
o. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	15.989,19



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

25 familias con miembros con Espina Bífida.

Clases de beneficiarios/as:

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

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

7.1. 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 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 afectos 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, artesas y prótesis, transporte, vivienda, etc...

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

7.2. 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. No hay buena intervención orientadora posible sin una relación mínimamente significativa entre profesional y cliente.

7.3. Apoyo emocional

En un programa de estas características la misión del profesional es crear y ayudar a mantener las condiciones de un encuentro entre padres de personas con discapacidad que reporte apoyo emocional. 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:

Nº de familias que han recibido Información:	25
Nº de familias que han recibido Orientación:	19
Nº de familias que han recibido Apoyo emocional:	22

El propio proceso del proyecto hace que haya una evaluación continua. La evaluación del proceso permite la retroalimentación del mismo, aparecen nuevos conocimientos y por tanto nuevas propuestas que muestran que el proyecto está vivo y abierto.

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

En la evaluación del proceso se han recogido las propuestas realizadas y pendientes, aprendizajes desarrollados, aportación de los materiales (libros, videos, juegos, información de internet, a través del intercambio de información con las familias y entre los profesionales, también muy importante, la implicación y participación de las familias. Se ha realizado un seguimiento 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 ha 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:.....	17 familias
-Hace propuestas de actividad relacionadas con el proyecto:.....	5 familias
-Se hace preguntas sobre el proyecto que estamos trabajando:.....	3 familias
-Apoya las propuestas de otras familias en los grupos:.....	10 familias
-Ha ampliado su conocimiento sobre el tema:.....	20 familias
-Transmite a otras personas lo que ha aprendido en el proyecto:.....	19 familias
-Se encuentra motivada o motivado por el proyecto:.....	21 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 actividad⁵⁴

**“COLABORACIÓN Y COORDINACION CON LA UNIDAD
MULTIDISCIPLINAR DE ESPINA BIFIDA”**

Servicios comprendidos en la actividad⁵⁵

Atención Individual sociosanitaria.

Breve descripción de la actividad⁵⁶

Asegurar el tratamiento, la mejora de la calidad de vida y la dignidad y desarrollo humano del paciente con Espina bífida en la CCAA de la Región de Murcia, haciéndole partícipe del mismo e integración en su entorno social.

OBJETIVOS ESPECIFICOS:

- 1.- Favorecer una atención individualizada e integral de cada usuario y de su familia.
- 2.- Ofrecer la asistencia más eficaz con el menor costo posible y aprovechando al máximo los recursos socio - sanitarios existentes.
- 3.- Favorecer el conocimiento de la Espina Bífida, su tratamiento, seguimiento y valoración, a todos los profesionales de la medicina y del Área de salud.



B. Recursos humanos asignados a la actividad⁵⁷

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁵⁸	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) Compras de materias primas	
c) Compras de otros aprovisionamientos	
d) Trabajos realizados por otras entidades	454,75
e) Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	3.192,44
Otros gastos de la actividad	
a) Arrendamientos y cánones	
b) Reparaciones y conservación	
c) Servicios de profesionales independientes	224,42
d) Transportes	
e) Primas de seguros	485,62
f) Servicios bancarios	133,18
g) Publicidad, propaganda y relaciones públicas	



h) Suministros	
i) Tributos	
j) Otros Servicios	777,18
k) Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
l) Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	784,23
Impuesto sobre Sociedades	142,98
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	6.194,80

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁵⁹	1.913,91
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁶⁰	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁶¹	
q. Contratos con el sector público	
r. Subvenciones	
s. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
p. Subvenciones:	
• Servicio Murciano de Salud	3.192,44
• Ayuntamiento de Murcia	220,65



q. Donaciones y legados	
r. Otros: Promociones para captación de recursos	8.239,31
Ingresos por Servicios al Personal	288,45
Ingresos Extraordinarios	60,65
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	13.915,41

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

El número de beneficiarios de este proyecto es de todas aquellas personas con espina bífida, de edades comprendidas entre los 0 años de edad en adelante que residen en la Región de Murcia. El número de socios afectados de espina bífida que se han beneficiado del proyecto es de 227 personas. También se benefician de este proyecto todas aquellas personas con Espina Bífida de la Región de Murcia, aun no estando asociadas, un número aproximado de 500 personas.

Clases de beneficiarios/as:

El número de beneficiarios de este proyecto es de todas aquellas personas con espina bífida, de edades comprendidas entre los 0 años de edad en adelante que residen en la Región de Murcia. El número de socios afectados de espina bífida que se han beneficiado del proyecto es de 227 personas. También se benefician de este proyecto todas aquellas personas con Espina Bífida de la Región de Murcia, aun no estando asociadas, un número aproximado de 500 personas.

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

Persona con Espina Bífida y patologías afines y sus familias.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

ACTIVIDADES DESARROLLADAS:

1.A.- Establecer y gestionar el protocolo de coordinación con especialistas y terapeutas de la unidad para seguir el programa más adecuado en cada caso desde el nacimiento.

Durante todo el año se han desarrollado varias reuniones y entrevistas entre la coordinadora de programas de AMUPHEB y el coordinador médico de la unidad de E.B. del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca para establecer el protocolo de coordinación de la unidad, así mismo se entrevistaron con el Consejero de Sanidad (Sr. Juan José Pedreño) para solicitar el apoyo y la colaboración del Servicio Murciano de Salud, para la formalización de la Unidad Multidisciplinar de E.B. en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, dando el mismo, el visto bueno al proyecto.

1.B.- Atención y seguimiento socio sanitario de los usuarios.

La atención socio sanitaria y el seguimiento a las personas con espina bífida y sus familias es el resultado de coordinar e integrar prestaciones, servicios y recursos de los sistemas de salud y servicios sociales. Utilizar todos aquellos dispositivos públicos o privados al alcance de las personas con E.B. y sus familias. Esta coordinación supone un plus de eficiencia en los servicios prestados, lo que se traduce en mejoras para el colectivo. Se entiende que estas personas necesitan recibir atención sanitaria y social de forma coordinada y/o integrada. Esta atención puede ser temporal o permanente, depende del estado de salud y



de la problemática social añadida. El seguimiento de los casos garantiza la atención y la continuidad de los cuidados que requieren estas personas. Esta atención se realiza durante todo el año, tanto por los seguimientos, como por planteamientos de nuevas demandas de los usuarios.

1.C.- Reuniones de coordinación y seguimiento entre los distintos profesionales de la sanidad y de la asociación.

Durante todo el año se han mantenido entrevistas personales y/o telefónicas entre los especialistas médicos que colaboran en la unidad de E.B. y los profesionales de la asociación para atender las necesidades y dudas de ámbito sanitario, de las personas con EB y sus familias. Las cuestiones más planteadas han versado sobre las especialidades médicas de urología y traumatología, seguidas del tema de sondajes en los centros escolares por los enfermeros de los centros de salud de referencia los usuarios.

2.A.- Actividades formativas sanitarias a personas con E.B. y sus familias.

Se han desarrollado durante el año cuatro actividades formativas de ámbito sanitario para las personas con E.B. y sus familias, los temas tratados en la formación han sido: “La incontinencia urinaria y fecal en la persona con E.B.”; “la sexualidad en las personas con E.B.” ; “Viviendas de promoción de la autonomía”; “Situación actual sobre el nuevo baremo de discapacidad”. Todas estas charlas se les han proporcionado a los usuarios a través de video conferencias online, participativas.

2.B.- Estudio, seguimiento y traslado de las de necesidades sanitarias de las personas con E.B.

Se ha realizado un estudio acerca de los servicios médicos y hospitalarios que utilizan las personas con E.B., así como valorar cuales son las especialidades médicas más utilizadas por esta patología, a través de un cuestionario anónimo que contestaron 200 personas con E.B.. Los resultados del estudio nos proporcionan información acerca de las especialidades médicas que intervienen más frecuentemente en esta patología y aquellas que se dan en los casos más graves de la misma. Así como los recursos sanitarios más demandados en la actualidad. Todo ello con el fin de dar traslado al coordinador médico de la unidad, de la situación regional de los afectados. Información que nos ayudará a la creación del protocolo de coordinación y atención de la Unidad de E.B..

Se ha realizado un estudio y seguimiento acerca del estado de vacunación contra el covid, de las personas con espina bífida asociadas, así como cuáles de ellas han pasado la enfermedad.

Se ha llevado a cabo un estudio acerca del dolor crónico en las personas con E.B., resultado de las valoraciones de las entrevistas y seguimientos llevados a cabo por la trabajadora social de la entidad, haciéndole traslado al coordinador de la unidad de E.B., de la necesidad de programar una formación específica sobre este tema para resolver dudas e inquietudes que han manifestado los interesados en los seguimientos. Se han llevado a cabo las entrevistas con los especialistas médicos para la programación de esta formación.

3.A.- Campaña de divulgación e información acerca de la E.B.

Se han desarrollado 4 charlas de divulgación e información acerca de la E.B., siendo una telemática y las otras tres presenciales, llevadas a cabo por la coordinadora de programas y voluntarios de AMUPHEB (personas con E.B.), también ha participado en una de estas charlas el Coordinador médico de la Unidad de E.B.. Estas charlas han estado dirigidas a estudiantes de la rama sanitaria, tanto de la universidad pública como privada, además de a estudiantes de técnicos en atención socio sanitaria. Siendo estas charlas muy bien acogidas y siempre a demanda de los profesores que colaboran con la entidad, en la difusión e información de esta patología. El total de población que ha recibido esta información ha sido un total de 134 personas.

Está pendiente realizar en el mes de noviembre, con motivo del día Nacional de la E.B. 21 de noviembre, la campaña conjunta del Día Nacional de la E.B., junto con la Federación española de Espina Bífida e hidrocefalia, que este año se centrará en dos mensajes: - 40º aniversario de la federación y en la Presentación del nuevo símbolo para la EB consensuado y creado entre todas las asociaciones miembro de FEBHI. Así mismo la entidad llevará a cabo la lectura del manifiesto y la organización de una caseta informativa y divulgativa, el domingo 21 de noviembre en la Gran Vía de Murcia.

“Un sol amarillo es el símbolo elegido por FEBHI y sus asociaciones para la Espina Bífida. El sol es energía y luz, y FEBHI y sus asociaciones con ello recuerdan su papel de acoger y representar a las



personas con Espina Bífida y sus familias, aunar esfuerzos y trabajar juntas para visibilizar las necesidades de estas personas y que se respeten sus derechos, pudiendo ser uno más en la sociedad. Súmate a nuestra causa el próximo 21 de noviembre, Día Nacional de la Espina Bífida (EB), pintando un sol amarillo en un papel, en la cara o en la mano y subiendo la foto a las redes sociales con el hashtag #miSOLporlaEB". Se hará la presentación oficial del nuevo símbolo el 16 de noviembre en Murcia en la lectura del manifiesto con motivo del Día Nacional de la EB . MATERIALES: chapas con el sol.

3.B.- Facilitar y potenciar un tratamiento normalizador de los afectados, en la enfermedades comunes en sus centros y ambulatorio de salud.

Desde los servicios de la entidad, se les traslada a los usuarios, la importancia y necesidad de utilizar sus centros y ambulatorios de salud, para las enfermedades comunes, salvo que repercuta de gravedad con la situación crónica de la persona, consulta que se realiza con el coordinador médico de la unidad y así es trasladada a nuestros usuarios.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los indicadores de evaluación establecidos:

Nº de personas atendidas:.....	227
Nº de gestiones de coordinación:.....	4
Nº de gestiones de formación y asesoramiento.....	48
Nº de actividades formativas sanitarias.....	4
Nº de participantes:.....	61
Nº de estudios realizados:.....	3
Nº actividades de promoción y mejora de la salud:.....	2

Se ha realizado un cuestionario de satisfacción para las personas con EB y sus familias, de la valoración del proyecto y la valoración es muy positiva y gratificante y nos alienta en continuar en esta línea de actuación, con el objetivo de conseguir la mejora de la calidad de vida. El colectivo se siente muy satisfecho con la labor que lleva a cabo la organización, en procurar la mejor atención sociosanitaria.

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 ASOCIACIÓN⁶³

A. Medios Personales⁶⁴

- Personal asalariado Fijo

Número medio ⁶⁵	Tipo de contrato ⁶⁶	Categoría o cualificación profesional ⁶⁷
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	Técnico en Atención Sociosanitaria 6/ 9900985

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁶⁸	Tipo de contrato ⁶⁹	Categoría o cualificación profesional ⁷⁰

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁷¹	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
1	Fisioterapeuta (Servicio de Fisioterapia)

- Voluntariado

Número medio ⁷²	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, 30.005 – Murcia Local para talleres y actividades, sito en la C/ Doctor Jesús Quesada s/n B° de San Andrés, 30.005 – Murcia.
1	Local en un 25% de titularidad propia para tratamientos.	Local del Centro de Servicios AMUPHEB sito en la Plaza Bohemia 5B. 30.009 – Murcia.
1	Vivienda en régimen de alquiler	Vivienda para la transición a la vida autónoma sito en la Avda. Ciudad Almería 15, 2º 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), fotocopidora, cámara de fotos, cámara de vídeo, etc.
- Mobiliario: mesas, sillas, estanterías, etc.
- Bibliografía: libros técnicos, revistas, biblioteca general.
- Televisor, reproductor de vídeo, CD, trípode, etc.
- Furgoneta adaptada de 9 plazas.
- Sala de terapia unifamiliar.
- Sala para sesiones grupales.
- Oficina administrativa.
- Material fungible y didáctico
- Material de fisioterapia y de estimulación multisensorial.
 - Ayudas técnicas
 - Material fungible y didáctico
 - Material de fisioterapia y de estimulación multisensorial.
 - Ayudas técnicas



- Equipamiento

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

C. Subvenciones públicas⁷³

Origen	Importe	Aplicación
Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI Familias y Política Social.	46.983,00	Servicio de Información, Orientación y Asesoramiento a Afectados de Espina Bífida y sus Familias
	14.000,00	Servicios de apoyo en el domicilio para la promoción de la autonomía a familias con hijos con Espina Bífida
	772,40	Servicios de apoyo en el domicilio para la



	2.709,84	<p>promoción de la autonomía a familias con hijos con Espina Bífida</p> <p>Servicios a domicilio de apoyo a familias con hijos con Espina Bífida</p>
<p>Secretaría General Técnica SERVICIO MURCIANO DE SALUD, de la Consejería de Salud</p>	<p>30.030,00</p> <p>3.192,44</p>	<p>Intervención Psicológica y Servicio de Fisioterapia para afectados con Espina Bífida</p> <p>Colaboración y Coordinación con la Unidad Multidisciplinar de Espina Bífida</p>
<p>Excmo. Ayuntamiento de Murcia</p>	<p>13.500,00</p> <p>8.000,00</p>	<p>Intervención con Familias.....13.279,35</p> <p>Colaboración y Coordinación con la Unidad Multidisciplinar de Espina Bífida.....220,65</p> <p>Servicios a domicilio de apoyo a familias con hijos con Espina Bífida</p>

Nota: El desglose de subvenciones detallado en el apartado anterior, corresponde a las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio 2021 y coinciden con las subvenciones públicas imputadas a resultados del ejercicio 2021 reflejadas en el apartado 14 de la Memoria Económica Abreviada



6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

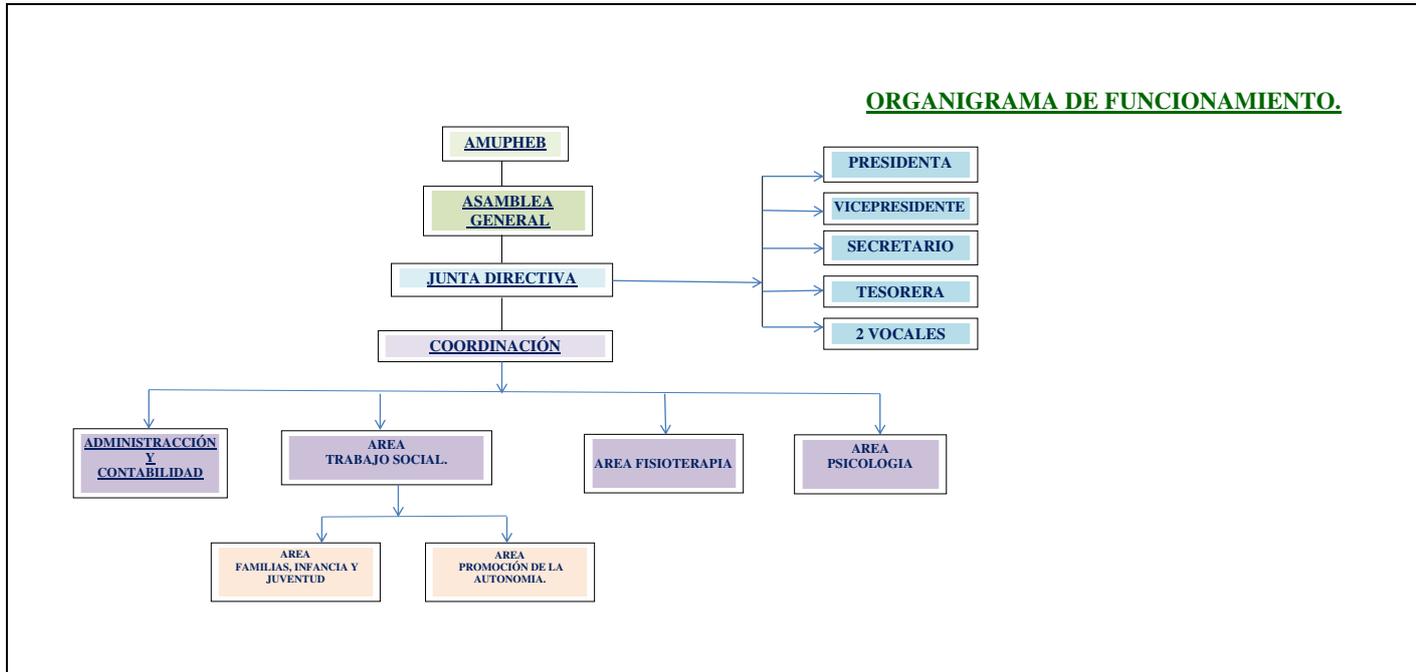
Concepto ⁷⁴	Origen ⁷⁵	Importe

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁷⁶	Importe
Coordinadora de Programas	Artículo 20º.- Como órgano de representación que gestione y represente los intereses de la Asociación, de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General existirá una Junta Directiva elegida entre los asociados y estará compuesta por un/una Presidente/a, Vicepresidente/a, Secretario/a, Tesorero/a, y, en su caso Vocales, que deberán ser socios de fundadores, número o colaboradores. 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.	22.632,13



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





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

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



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

¹ 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.

² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

³ 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.

⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

⁶ Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

⁷ 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).

⁸ La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

⁹ 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.

¹⁰ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

¹¹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

¹² 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.

¹³ 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.

¹⁴ 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.

¹⁵ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.



¹⁶ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

¹⁷ 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

¹⁸ 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.

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

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

²¹ 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.

²² 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.

²³ 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.

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

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

²⁶ 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

²⁷ 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.

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

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

³⁰ 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.

³¹ 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.



³² 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.

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

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

³⁵ 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

³⁶ 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.

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

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

³⁹ 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.

⁴⁰ 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.

⁴¹ 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.

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

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

⁴⁴ 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

⁴⁵ 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.

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



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

48 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.

49 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.

50 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.

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

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

53 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

54 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.

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

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

57 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.

58 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.

59 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.

60 Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

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



⁶² 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

⁶³ 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.

⁶⁴ 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.

⁶⁵ 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.

⁶⁶ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁶⁷ 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.

⁶⁸ Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: n° medio de personas contratadas = n° medio de semanas trabajadas / 52.

⁶⁹ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁷⁰ 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.

⁷¹ Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

⁷² En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

⁷³ 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.

⁷⁴ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

⁷⁵ 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.

⁷⁶ 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.