



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio<sup>1</sup>

**2024**

### a. DATOS DE LA ENTIDAD

#### A. Identificación de la entidad

Denominación

**ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA (AMUPHEB).**

Régimen Jurídico<sup>2</sup>

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

Registro de Asociaciones<sup>3</sup>

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

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

**835**

Fecha de Inscripción<sup>4</sup>

**29-07-1980**

CIF

**G-30039556**

#### B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

**C/ Sierra de Gredos**

Número

**8B**

Código Postal

**30005**

Localidad / Municipio

**MURCIA**

Provincia

**MURCIA**

Teléfono

**968294708**

Dirección de Correo Electrónico

**asociacion.amupheb@gmail.com**

Fax:

**968294708**



## b. FINES ESTATUTARIOS<sup>5</sup>

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

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

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

## c. NÚMERO DE SOCIOS

| Número de personas físicas asociadas | Número de personas jurídicas asociadas | Número total de socios <sup>6</sup> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|-------------------------------------|
| 227                                  |                                        | 227                                 |

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

Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios:

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

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

### A. Identificación de la actividad

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

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

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

**Los principales servicios desarrollados son:**  
\* Intervención psicosocial.  
\* Servicio de información, orientación y asesoramiento



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

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

#### OBJETIVO COMUNITARIO:

- 1.- Sensibilizar a la población sobre las situaciones personales, educativas, sanitarias y sociales a las que se enfrentan las personas con discapacidad, y concretamente las personas con Espina Bífida y sus familias.
- 2.- Actuar en representación y defender los derechos de las personas con Espina Bífida e Hidrocefalia u otras discapacidades y/o patologías afines y/o sus familiares, para conseguir la igualdad de oportunidades y derechos.

#### OBJETIVO GRUPAL:

- 1.- Fomentar el asociacionismo y la participación en diferentes actividades dentro del sector asociativo.
- 2.- Apoyar a las personas con E.B. y sus familias a través de la intervención psicosocial.
- 3.- Sensibilizar y apoyar a las personas con discapacidad y sus familias, acerca de sus posibilidades de desarrollo personal, así como apoyar en la consecución de todos aquellos recursos idóneos para mejorar su situación, bien sean de tipo salud, educativo, formativo, social, cultural y laboral.
- 4.- Favorecer la formación y el desarrollo de las personas con E.B. y sus familias.

#### OBJETIVO INDIVIDUAL:

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

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

| Tipo de personal                   | Número |
|------------------------------------|--------|
| Personal asalariado                | 4      |
| Personal con contrato de servicios |        |
| Personal voluntario                | 4      |

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

| COSTE <sup>13</sup>                                   | IMPORTE |
|-------------------------------------------------------|---------|
| Gastos por ayudas y otros                             |         |
| a. Ayudas monetarias                                  |         |
| b. Ayudas no monetarias                               |         |
| c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno |         |
| Aprovisionamientos                                    |         |



|                                                                |                  |
|----------------------------------------------------------------|------------------|
| a. Compras de bienes destinados a la actividad                 | <b>230,15</b>    |
| b. Compras de materias primas                                  |                  |
| c. Compras de otros aprovisionamientos                         |                  |
| d. Trabajos realizados por otras entidades                     |                  |
| e. Perdidas por deterioro                                      |                  |
| Gastos de personal                                             | <b>57.602,99</b> |
| Otros gastos de la actividad                                   |                  |
| a. Arrendamientos y cánones                                    |                  |
| b. Reparaciones y conservación                                 | <b>199,40</b>    |
| c. Servicios de profesionales independientes                   | <b>2.097,01</b>  |
| d. Transportes                                                 |                  |
| e. Primas de seguros                                           | <b>446,16</b>    |
| f. Servicios bancarios                                         | <b>16,75</b>     |
| g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas                |                  |
| h. Suministros                                                 |                  |
| i. Tributos                                                    |                  |
| j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad |                  |
| k. Otros Servicios                                             | <b>1.155,33</b>  |
| l. Otras pérdidas de gestión corriente                         |                  |
| Amortización de inmovilizado                                   | <b>1.034,56</b>  |
| Impuesto sobre Sociedades                                      | <b>162,53</b>    |
| Gastos financieros                                             |                  |
| Diferencias de cambio                                          |                  |
| Adquisición de inmovilizado                                    |                  |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>                             | <b>62.944,88</b> |



| FINANCIACIÓN                                                                          | IMPORTE          |
|---------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| Cuotas de asociados                                                                   |                  |
| Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>14</sup> |                  |
| Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>15</sup>                           |                  |
| Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio                                      |                  |
| Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>16</sup>                        |                  |
| a. Contratos con el sector público                                                    |                  |
| b. Subvenciones: Consejería de Política Social, Familias e Igualdad                   | <b>53.434,00</b> |
| c. Conciertos                                                                         |                  |
| Otros ingresos del sector privado                                                     |                  |
| a. Donaciones y legados:                                                              |                  |
| -Fundación Cajamurcia                                                                 | <b>4.800,00</b>  |
| -Fundación Iberdrola                                                                  | <b>500,00</b>    |
| b. Otros: Promociones para la captación de recursos                                   | <b>4.210,88</b>  |
| <b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>                                             | <b>62.944,88</b> |

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

Número total de beneficiarios/as:

672 personas.

Clases de beneficiarios/as:

##### Número de usuarios que se han atendido:

Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.....**217**  
 Las familias compuestas por algún miembro con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.....**216**  
 Otros familiares y parientes de los usuarios afectados (padres, madres, tutores, hermanos, abuelos, tíos, etc....).....**340**  
 Personas que demanden algún tipo de información acerca de la E.B. y sobre la discapacidad en general.....**32**  
 Grupo o colectivo que demande información sobre el área de la discapacidad y sobre la Espina Bífida en concreto.....**83**  
 Nº total de beneficiarios:.....**672**



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

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

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

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

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

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

El número de usuarios/socios actualmente registrados en la asociación es de 227 personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

### **ACTIVIDADES COMUNITARIAS:**

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

*Por un lado esta Campaña consiste en la realización de charlas informativas y de sensibilización acerca de la Espina Bífida, definición, prevención, características, secuelas; la asociación, servicios y actividades, y van dirigidas a estudiantes universitarios, Institutos y centros educativos de secundaria y primaria, así como a grados técnicos, etc...*

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

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

Este año se han realizado dos charlas divulgativas:

1.- Lunes 12 de febrero 2024 en la Facultad de Medicina de la UCAM dirigida a estudiantes universitarios. Han participado un total de 59 alumnos. Obteniendo en el resultado de valoración de los cuestionarios que se les ha pasado, una media de muy satisfactoria.

2.-Viernes 3 de mayo 2024 en el IES Juan Carlos I para el 1º Curso de ciclo de Grado Medio de Atención a personas en situación de dependencia y han participado un total de 24 alumnos. Obteniendo en el resultado de valoración de los cuestionarios que se les ha pasado, una media de muy satisfactoria.

También dentro de esta actividad se realiza atención presencial y directa a estudiantes universitarios que demanda información para la realización de trabajos, estudios e investigaciones de Grado.

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

**1º.- Participación en los desfiles de la Fiestas de Primavera en el Municipio de Murcia en colaboración con el *Grupo Sardinero Ulises*.**

#### **2º.- Realización del Festival Benéfico ROCKBIF 2024**

Celebrado el viernes 26 abril del 2024 en el auditorio Murcia Parque El Malecón.

Se han realizado diversas gestiones con las autoridades socio-sanitarias tanto a nivel político, como administrativo y con los colaboradores y voluntarios para la gestión, seguimiento y colaboración en la organización del evento. El grupo musical colaborador que actuó fue el "Sótano del Doctor" y como teloneros KIWI y La Esencia del Loco. El acto estuvo presentado por la periodista Mª José Ortiz de la 7 TV. Durante el acto se hizo entrega de unos reconocimientos a todos los colaboradores con el evento. Al evento asistieron diversas personalidades del ámbito político, sanitario, cultural y económico de la Región de Murcia, así como con personas con Espina Bífida, sus familias y amigos. El acto tuvo una asistencia en total de 543 personas.



### **3º.- Realización de la 4ª Edición del Acuathlon Solidario LA AZOHIA a beneficio de ATEAMUR Y AMUPHEB 2024**

El día 3 de Agosto del 2024 en la Azohia de Cartagena se realizó unas pruebas del calendario regional de la federación de triatlón con carreras para adultos y niños. Al acto acudió la Presidenta de la Entidad y llevó información acerca de esta malformación para su difusión entre los numerosos participantes y asistentes.

### **4º.- Celebración del Día Nacional de la Espina Bífida (21 de Noviembre)**

Con motivo de la celebración del Día Nacional de la Espina Bífida, D. Carmen Gil, la Presidenta de AMUPHEB y de FEBHI en representación de FEBHI y acompañada por socios de la Asociación murciana de Espina Bífida han leído el manifiesto del Día Nacional de la E.B. en el Excmo. Ayuntamiento de Murcia,

Desde AMUPHEB, se dio publicidad de este día por las redes sociales de la entidad, con la participación de diversos colaboradores, socios y usuarios. La Asociación murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida, vuelven a reivindicar un derecho fundamental: la jubilación anticipada para las personas con espina bífida (EB). En la campaña 'Jubilación anticipada YA', FEBHI solicita al Ministerio de Inclusión, Seguridad Social y Migraciones que responda a la petición realizada meses atrás para que las personas con espina bífida puedan beneficiarse de este derecho, tal y como ocurre con otras discapacidades similares.

En el Salón de Plenos del Ayuntamiento de Murcia, la presidenta, Carmen Gil, ha reivindicado la inclusión de esta patología en el decreto de jubilación anticipada, que mejora el acceso a la jubilación anticipada para las personas con una discapacidad superior al 45%. Para este colectivo se reducen los años de cotización exigidos de 15 a 5 desde el diagnóstico de la discapacidad. En el acto las familias de la entidad, han estado arropadas y apoyadas por representantes políticos de la administración autonómica y local.

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 Almodí e Murcia.

### **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:

### **La presidenta de AMUPHEB, Carmen Gil, se ha incorporado como miembro de la Junta de Gobierno del Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria (IMIB), como representante de los pacientes. Julio 2024.**

Esta Junta de Gobierno del IMIB es el máximo órgano decisorio de la institución, e incluye a las consejerías de Salud y de Medio Ambiente, Universidades, Investigación y Mar Menor de la CARM, el Servicio Murciano de Salud, la Universidad de Murcia y FFIS. El IMIB se ha convertido en un referente de investigación sanitaria, enfocado en fomentar la excelencia investigadora en la Región de Murcia.

**PARTICIPACIÓN EN LA CELEBRACIÓN DE LA FIESTA DE LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS.** El domingo 24 de noviembre del 2024 en el Jardín de la Seda del municipio de Murcia.

**En colaboración con la CONCEJALIA DE SERVICIOS SOCIALES DEL AYUNTAMIENTO DE MURCIA,** AMUPHEB desarrolló un taller infantil bajo el derecho seleccionado: EL DERECHO A UN NIVEL DE VIDA ADECUADO, Art. 27 de la Convención sobre los Derechos del Niño de 1989, que debe garantizar que niñas, niños y adolescentes, puedan vivir de manera digna, segura y plena, respetando sus necesidades y particularidades y promoviendo el respeto y la protección.

**PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE FAMDIF.** Miembros de la Junta Directiva de



AMUPHEB, han participado de manera presencial, en la Asamblea General Ordinaria de la Federación de Asociaciones Murcianas de Personas con Discapacidad Física y/u Orgánica, celebrada en el salón de actos de la sede de la Asociación Murciana de Fibrosis Quística (Avda. Las Palmeras 37, El Palmar) MURCIA del 22 de junio de 2024.

**PARTICIPACIÓN EN LA INAUGURACIÓN DE LA XXIII MUESTRA INTERNACIONAL DE VOLUNTARIADO DE MURCIA.** La presidenta de AMUPHEB ha asistido a la inauguración , organizada por la Universidad Católica San Antonio de Murcia, en el paseo Alfonso X, donde ha estado presente la consejera de Política social, Familias e Igualdad, Conchita Ruiz Caballero; la presidenta de la UCAM, María Dolores García Mascarell y otros representantes de distintas entidades del municipio. Febrero 2024.

**PARTICIPACIÓN EN EL GRUPO DE TRABAJADORES SOCIALES DE FAMDIF.** La trabajadora social de AMUPHEB, participa en el grupo de trabajadores sociales de FAMDIF, donde también participan el resto de compañeras de todas las asociaciones que componen la entidad. Con el fin de establecer un encuentro de profesionales que nos ayude a mejorar nuestro trabajo entre todas.

**PARTICIPACIÓN EN LAS “JORNADAS SOBRE DISCAPACIDAD ORGANICA Y OTRAS PATOLOGIAS CRÓNICAS”** En el Hospital Reina Sofía de Murcia, días 19, 20 y 21 de noviembre 2024. FAMDIF. Al evento acudió en calidad de Presidenta y como representante de AMUPHEB para hablar sobre la entidad, Carmen Gil y también el Jefe de urología Pediátrica, especialista en esta malformación, el Dr. Gerardo A. Zambudio, componiendo una de las nueve ponencias desarrolladas en la mismas.

**PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE FEBHI.** Miembros de la Junta Directiva de AMUPHEB, han participado por medio de plataforma digital en formato de video-conferencia, con fecha 18 de mayo del 2024, en representación de AMUPHEB a la celebración anual de la Asamblea General Ordinaria de la Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia, 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 para la evaluación y la certificación de 2 estrellas a la gestión y al compromiso social con la empresa Grupo Develop.

**PARTICIPACIÓN EN LAS REUNIONES PERIODICAS DEL GRUPO DE TRABAJO “COMISIÓN DE JUBILACIÓN ANTICIPADA PARA PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA”** organizado por FEBHI. Se plantea que se incluya la Espina Bífida entre las discapacidades que pueden dar lugar a la reducción de la edad de jubilación según el Real Decreto de 370/2023 de 16 de mayo, por el que se modifica el Real Decreto de 1851/2009, de 4 de diciembre.

**COORDINACIÓN CON LA UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE ESPINA BÍFIDA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN DE LA ARRIXACA.** Miembros de Junta Directiva y trabajadores de la asociación Murciana de Padres e hijos con Espina Bífida se han reunido y mantenido contactos telefónicos con los diferentes médicos de la Unidad Multidisciplinar Espina Bífida del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca en Murcia, con el fin de atender demandas medicas de los usuarios de AMUPHEB

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

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

La utilización de las redes sociales de AMUPHEB, siguen tomando protagonismo en cuanto a la transmisión de información y difusión de la entidad. Este año, continuamos como el año pasado, seguimos dedicando esfuerzo, tiempo y recursos a fortalecer nuestra presencia e información en las mismas. Así mismo tiempo, reforzamos nuestra página Web y cumplimos con la ley de transparencia. Las siguientes redes sociales en las que estamos presentes y se trasladan todas las actividades y servicios que desarrolla anualmente la entidad son:

Página Web: [www.amupheb.org](http://www.amupheb.org)

Instagram: asoc.murciana-espinabifida

“X”: twitter@amupheb

Facebook: Como página: @EBMURCIA

Como perfil: @AMUPHEB ESPINA BIFIDA MURCIA

Whatsapp

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





### **ACTIVIDADES GRUPALES:**

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

Este año se han informado de la siguiente oferta de talleres y sesiones de formación telemáticos y/o online destinados a los usuarios de la entidad, con el objetivo de llevar a cabo una formación continua. En total han participado 25 personas usuarias y/o familiares de la entidad.

**Este año se ha informado y ofrecido las siguientes sesiones de formación:**

- **Curso formativo para personas desempleadas con discapacidad: Procedimientos básicos en impresión y diseño 3D.** Del 15 de enero al 26 de febrero del 2024, de lunes a viernes de 16:00 a 20:00 horas en Murcia. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- **Curso formativo para personas desempleadas con discapacidad: Competencias digitales básicas.** Del 4 de marzo al 25 de marzo 2024, de lunes a viernes de 16:00 a 20:00 horas en Murcia. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- **Curso formativo para personas con discapacidad: “Inteligencia artificial en acción: herramientas para tu éxito profesional”.** Del 5 de febrero al 31 de mayo del 2024, 366 horas. Gratuito en Murcia. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- **Curso formativo para personas con discapacidad: “Ingles A1”.** Del 08/04/24 al 29/05/24, de lunes a viernes de 16:00 a 20:00 horas en Murcia.. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- **Curso formativo para personas con discapacidad: “Operaciones de grabación y tratamiento de datos y documentos”.** Del 08/04/24 al 15/10/24 en Murcia, de lunes a viernes de 16:00 a 20:00 horas. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- **Curso formativo para personas con discapacidad: “Creación y gestión de marca personal y redes sociales en la búsqueda de empleo”.** Del 08/04/24 al 18/04/24, de lunes a viernes de 16:00 a 20:00 horas en Murcia. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- **Curso formativo para personas con discapacidad: “Competencias digitales básicas para el empleo”.** Del 22/04/24 al 29/04/24, de lunes a viernes de 16:00 a 20:00 horas en Murcia. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- **Curso formativo para personas con discapacidad: “Actividades administrativas en la relación con el cliente, nivel II”.** Del 29/01/24 al 29/07/24, de lunes a viernes de 09:00 a 14:00 horas en Murcia. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- **Curso formativo para personas con discapacidad: “Formación en competencias personales para el empleo”.** Del 06/05/24 al 16/05/24, de lunes a viernes de 16:00 a 20:00 horas en Murcia. Organizado por el SIL de FAMDIF

- **Curso formativo para personas con discapacidad: “Técnicas de búsqueda de empleo eficaz”.** Del 20/05/24 al 24/05/24, de lunes a viernes de 16:00 a 20:00 horas en Murcia. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- **Curso formativo para personas con discapacidad: “Creación y Gestión de marca personas y redes sociales en la búsqueda de empleo”.** Del 03/06/24 al 14/06/24, de lunes a viernes de 16:00 a 20:00 horas en Murcia. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- **Curso formativo para personas con discapacidad: “Hablar en público: presentaciones eficaces”.** Del 03/06/24 al 24/06/24, de lunes a viernes de 16:00 a 20:00 horas en Murcia. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- **Curso formativo para personas con discapacidad: “Ecoturismo”.** A partir de Septiembre del 2024 en Murcia. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- **Curso formativo para personas con discapacidad: “Estrategias de servicios: calidad y orientación al cliente”.** A partir de Septiembre del 2024 en Murcia. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- **Curso formativo para personas con discapacidad: “Habilidades personales y sociales para el**



empleo de personas con discapacidad". A partir de Septiembre del 2024 en Murcia. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- Curso formativo para personas con discapacidad: "Resolución de problemas en le entorno digital: nivel básico. A partir de Septiembre del 2024 en Murcia. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- Curso formativo para personas con discapacidad: "Gestión logística". Del 15/01/24 al 28/02/24. De lunes a viernes de 09:00 a 14:00 horas en Cartagena. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- Curso formativo para personas con discapacidad: "Competencias digitales básicas". Del 04/03/24 al 25/03/24. De lunes a viernes de 09:00 a 14:00 horas en Cartagena. Organizado por el SIL de FAMDIF.

- Curso: "Nuevos escenarios para la búsqueda de empleo, 4 de marzo de 2024 de 10 a 12 horas. Taller online, organiza FEBHI.

- Jornadas: "La infancia con discapacidad, retos para un futuro inclusivo". Formación online, organizado por CERMI.

- Jornada online: "Rehabilitación infantil en niños y niñas con Espina Bífida", Jueves 9 de mayo 2024, de 18:00 a 19:00 horas. Organiza ACAEBH.

- **ESCUELA DE FAMILIAS, Región de Murcia.**

- 22 de mayo 2024. Bienestar emocional infanto juvenil. Conferencia magistral y Comprensión de las nuevas tecnologías y sus atractivos para jóvenes e identificación.

- Salón de actos de la biblioteca Regional de Murcia,

- 18 de septiembre 2024. Impacto de la adicción Tecnológica en la salud y del desarrollo juvenil. Estrategias de prevención.

- Salón de actos de la Consejería de Política Social, Familias e Igualdad.

- 30 de octubre 2024. Taller formativo de ciberseguridad para mayores.

- Salón de actos de la Consejería de Política Social, Familias e Igualdad,

- 13 de noviembre 2024, Herramientas de intervención y apoyo. Fomento de un uso saludable de la tecnología.-

- Salón de actos de la Consejería de Política Social, Familia e Igualdad.

- **Jornadas de Mujer y Discapacidad: Doble reto. Organizada por el Ayuntamiento de Cartagena.**

- 21 y 22 de mayo 2024. De 9:00 a 14:00 h. En el salón Isaac Peral de la Facultad de Ciencias de la Empresa.

- **CHARLA SALUD: NEUROCIENCIA Y DEPORTE ADAPTADO.**

- 6 de junio 2024 a las 18:00h. Via zoom. Organiza ACAEBH.

- **CURSO: CUESTIONES BASICAS DE DERECHO LABORAL**, contratación y el derecho a la no discriminación-11 de junio 2024. Online y gratuita. Organiza FEBHI.

- **JORNADA AIDEMAR 2024.** La Capacidad de decidir de las personas con discapacidad Ley 8/2021. **21 de Junio 2024 Organizada por AIDEMAR.** Emisión en directo y en abierto en el canal de YouTube de Aidemar.



- **I Congreso Estatal de Juventud con Discapacidad.** (Organizado por CERMI). 12, 13 y 14 de septiembre de 2024. El evento también está disponible en el canal de YouTube del CERMI estatal.
- **CHARLA – TALLER HIPOPRESIVOS. Respiración, reeducación postural y suelo pélvico.** 24 de octubre 2024. Vía Zoom. Organiza ACAEBH.
- **“JORNADAS SOBRE DISCAPACIDAD ORGANICA Y OTRAS PATOLOGIAS CRÓNICAS”** En el Hospital Reina Sofía de Murcia, días 19, 20 y 21 de noviembre 2024. FAMDIF.

### 2.- Actividades de respiro familiar.

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

En cuanto a la actividad de respiro familiar presencial, esta consistió en la realización de una convivencia de un día de duración en el Centro de Tratamientos de AMUPHEB, donde se realizaron talleres de deportes y charlas motivadoras de deporte adaptado. Han participado un total de 10 personas, con una valoración de la actividad muy satisfactoria, por parte de los usuarios.

Respecto a las actividades de respiro familiar realizadas de forma telemática, se han realizado varias sesiones por usuario, teniendo en cuenta la disponibilidad de este, con una participación de 10 usuarios en total. Los profesionales encargados de la actividad han sido el psicólogo y la trabajadora social de la entidad.

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

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

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

- \* Servicios a domicilio de apoyo a familias con hijos con afectos de Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines.
- \* Servicio de información a jóvenes con EB.
- \* Intervención psicológica y servicio de fisioterapia para afectados Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines.
- \* Fomento del voluntariado en AMUPHEB.
- \* Intervención con familias.
- \* Colaboración y coordinación con la Unidad multidisciplinar de Espina Bífida.
- \* Proyecto de Vivienda de Transición para la Autonomía de personas con discapacidad física.
- \* Servicio de préstamo de ayudas técnicas.
- \* Trastomanía y talleres ocupacionales.
- \* Proyecto: Centro de Atención Temprana AMUPHEB.



### **ACTIVIDADES INDIVIDUALES:**

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

La recepción de los usuarios como ya se explica esta protocolizada y se menciona en el proyecto.

Las áreas que desde este Servicio se informa son las siguientes:

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

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

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

- Aspectos médicos, y sanitarios, especialistas médicos, derivación a los distintos especialistas que atienden esta patología en el Hospital de referencia. Consultas específicas médicas y pautas sanitarias.
- Recursos y prestaciones sanitarias (tarjeta sanitaria, sondas y pañales, inspección sanitaria, recetas gratuitas, etc...)
- Recursos y gestión sobre ayudas técnicas, órtesis y prótesis.
- Información y gestión sobre ayudas al alquiler, compra y rehabilitación y adaptación de vivienda.
- Información, gestión y seguimiento de la Valoración de discapacidad y de dependencia.
- Información, gestión y seguimiento de la Prestación Familiar por hijo a Cargo con discapacidad y de la Pensión no contributiva, así como de otras prestaciones y ayudas tanto de la Seguridad Social, como de la Comunidad Autónoma.
- Información y gestión de becas tanto de entidades públicas como privadas.
- Información y gestión de ayudas al transporte y bono taxi.
- Información y gestión de ayudas sociales municipales.
- Información y gestión del Bono social de luz y Bono digital.
- Información y gestión del Banco de Alimentos.
- Información y gestión sobre viajes, ocio y tiempo libre.
- Información y gestión de la exención de impuestos.
- Derechos de carácter social, asistencial y sistemas de protección social.
- Recursos y servicios en formación y búsqueda y bolsas de empleo.
- Información y gestión sobre las ayudas en materia de urgente necesidad y necesidades vitales tanto de entidades públicas como privadas.



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

Se han llevado a cabo mediante entrevistas personales, presenciales o telemáticas, según circunstancias, el tratamiento psicosocial y seguimiento individual u/o familiar, estableciendo una relación profesional de ayuda, y acompañamiento al usuario buscando una mejora de su situación planteada inicialmente, realizando acciones de búsqueda y optimizando recursos personales, familiares y del medio de convivencia. Estas se justifican para favorecer la adquisición de herramientas y habilidades en el usuario y su familia, que favorezcan la participación en su proceso de mejora. Elaboración de pautas y orientaciones para cada persona o familia.

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

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

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

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

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

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

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

Se han llevado a cabo gestiones relativas a información, asesoramiento y apoyo en todos aquellos trámites y gestiones que tienen que ver con las prestaciones económicas, pensiones y servicios públicos y privados para personas con Espina Bífida, previa realización de las valoraciones e informes acerca de la situación de demanda inicial.

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

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

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

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

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

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

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



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

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

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

La evaluación integra todas aquellas actuaciones destinadas a valorar y comprobar en qué medida se consiguen los objetivos. Como medio válido de mejora de la intervención. La evaluación está integrada en el proyecto, siendo continua, participativa, sistemática y flexible.

Se realiza una autoevaluación interna, para comprobar el nivel de consecución, valorar los resultados y orientar la toma de decisiones.

Metodología, cuantitativa y cualitativa a través de:

- Entrevistas estructuradas.
- Cuestionarios.
- Seguimiento de diarios de campo.
- Fuentes de información:
- Los trabajadores.
- Los usuarios
- Instrumentos: encuestas, fichas resumen de actividades.

### **ACTIVIDADES COMUNITARIAS:**

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

Nº de actividades realizadas:.....**6**  
 Nº de beneficiarios:.....**982**  
 Nº de trabajadores que han participado:.....**4**  
 Nº de voluntarios que han participado:.....**4**  
 Nº de horas invertidas en total:.....**85**

Nivel de satisfacción de los usuarios.....**MUY SATISFACTORIO**  
 (según cuestionario de satisfacción y valoración de las actividades y servicios de AMUPHEB).

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

Nº de actividades realizadas:.....**11**  
 Nº de entidades contactadas:.....**6**  
 Nº de beneficiarios:.....**300**  
 Nº de trabajadores que han participado:.....**4**  
 Nº de voluntarios que han participado:.....**4**  
 Nº de horas invertidas en total:.....**301**  
 Nivel de satisfacción de los usuarios.....**MUY SATISFACTORIO**  
 (según cuestionario de satisfacción y valoración de las actividades y servicios de AMUPHEB)

3.- Difusión e información en redes sociales.

Nº de noticias publicadas en redes sociales:  
 Página WEB AMUPHEB:.....**12**  
 Facebook:.....**9**  
 Instagram:.....**9**  
 X:.....**9**



|                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                                                          | Nº de beneficiarios:..... <b>1276</b><br>Nº de trabajadores que han participado:..... <b>4</b><br>Nº de voluntarios que han participado:..... <b>0</b><br>Nº de horas invertidas en total:..... <b>25</b><br>Nº de seguidores en redes sociales:..... <b>1276</b><br>Nivel de satisfacción de los usuarios: satisfactorio.<br><b>MUY SATISFACTORIO</b><br>(según cuestionario de satisfacción y valoración de las actividades y servicios de AMUPHEB)                                          |
| <b><u>ACTIVIDADES GRUPALES:</u></b>                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| A. Información de Talleres de formación en áreas sanitarias, educativas, sociales, de autonomía personal, etc...                         | Nº de talleres de formación informados:..... <b>29</b><br>Nº de beneficiarios:..... <b>25</b><br>Nº de trabajadores que han participado:..... <b>4</b><br>Nº de voluntarios que han participado:..... <b>0</b><br>Nº de horas invertidas en total:..... <b>50</b><br>Nivel de satisfacción de los usuarios<br>Nivel de satisfacción de los usuarios: satisfactorio.<br><b>MUY SATISFACTORIO</b><br>(según cuestionario de satisfacción y valoración de las actividades y servicios de AMUPHEB) |
| 2.- Actividades de respiro familiar.                                                                                                     | Nº de actividades de respiro familiar realizadas:..... <b>1</b><br>Nº de beneficiarios:..... <b>10</b><br>Nº de trabajadores que han participado:..... <b>4</b><br>Nº de voluntarios que han participado:..... <b>4</b><br>Nº de horas invertidas en total:..... <b>40</b><br>Nivel de satisfacción de los usuarios<br><b>SATISFACTORIO</b><br>(según cuestionario de satisfacción y valoración de las actividades y servicios de AMUPHEB)                                                     |
| 3.- Desarrollo y evaluación de proyectos de intervención grupal para personas con E.B. y sus familias.                                   | Nº de proyectos de intervención grupal realizados:..... <b>10</b><br>Nº de beneficiarios:..... <b>215</b><br>Nº de trabajadores que han participado:..... <b>4</b><br>Nº de voluntarios que han participado:..... <b>4</b><br>Nº de horas invertidas en total:..... <b>1.710</b><br>Nivel de satisfacción de los usuarios<br><b>MUY SATISFACTORIO</b><br>(según cuestionario de satisfacción y valoración de las actividades y servicios de AMUPHEB)                                           |
| <b><u>ACTIVIDADES INDIVIDUALES:</u></b>                                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 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 2024:..... <b>214</b><br>Nº total de incorporaciones nuevas 2024:..... <b>2</b><br>Nº total de bajas 2024:..... <b>2</b><br>Nº total de usuarios atendidos 2024:..... <b>215</b><br>Nº total de familias atendidas 2023:..... <b>215</b><br>Nº total de personas no usuarias directas atendidas 2024:..... <b>14</b><br>Nº total de personas pertenecientes a grupos o colectivos no usuarios directos atendidos 2024:..... <b>176</b>                          |
| 2.- Intervención social individual y familiar.                                                                                           | Nº de intervenciones sociales y familiares realizadas:..... <b>97</b><br>Nº de beneficiarios:..... <b>97</b><br>Nº de trabajadores que han participado:..... <b>4</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|                                                                                                                                          | Nº de mediaciones familiares realizadas:..... <b>15</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |



|                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 3.- Mediación familiar en toma de decisiones y resolución de conflictos referidos a proyectos de vida de la persona con E.B. y su familia.                                     | Nº de beneficiarios:..... <b>26</b><br>Nº de trabajadores que han participado:..... <b>2</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 4.- Información, asesoramiento y apoyo en las tramitaciones de prestaciones, pensiones, ayudas económicas, etc... para personas con discapacidad y sus familias.               | Nº de gestiones de Información, asesoramiento y apoyo en las tramitaciones de prestaciones, pensiones, ayudas económicas, etc... para personas con discapacidad y sus familias..... <b>176</b><br>Nº de beneficiarios:..... <b>176</b><br>Nº de trabajadores que han participado:..... <b>4</b>                                                                                                                                                                     |
| 5.- Información, asesoramiento y apoyo para la tramitación y acceso a los recursos de la discapacidad y de la dependencia.                                                     | Nº de gestiones de Información, asesoramiento y apoyo para la tramitación y acceso a los recursos de la discapacidad y de la dependencia..... <b>68</b><br>Nº de beneficiarios:..... <b>68</b><br>Nº de trabajadores que han participado:..... <b>2</b>                                                                                                                                                                                                             |
| 6.- Información, orientación y apoyo en la búsqueda de recursos específicos y actividades para personas con E.B. y sus familias tanto de la propia entidad como fuera de ella. | Nº de gestiones de información, orientación y apoyo en la búsqueda de recursos específicos y actividades para personas con E.B. y sus familias tanto de la propia entidad como fuera de ella..... <b>123</b><br>Nº de beneficiarios:..... <b>123</b><br>Nº de trabajadores que han participado:..... <b>4</b>                                                                                                                                                       |
| 7.- Derivación a otros servicios tanto públicos como privados, realizando las gestiones necesarias en colaboración con el usuario.                                             | Nº de derivaciones a otros servicios tanto públicos como privados, realizando las gestiones necesarias en colaboración con el usuario:..... <b>43</b><br>Nº de beneficiarios:..... <b>43</b><br>Nº de trabajadores que han participado:..... <b>2</b><br><br>Nº de horas invertidas en total:<br>Nivel de satisfacción de los usuarios:<br><b>MUY SATISFACTORIO</b><br>(Según cuestionario de satisfacción y valoración de las actividades y servicios de AMUPHEB). |
| <b>RESULTADOS DEL FORMULARIO DE SATISFACCIÓN</b>                                                                                                                               |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |





**CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN SOBRE LOS SERVICIOS DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO DE AMUPHEB PARA SOCIOS Y FAMILIARES ANUAL 2024**  
**CAPTURAS DE PANTALLA DE LOS RESULTADOS DE LAS RESPUESTAS DE PERSONAS QUE LO HAN REALIZADO.**

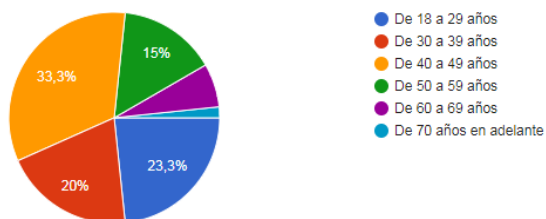
**140 FORMULARIOS ENVIADOS**

**60 RESPUESTAS RECIBIDAS HABIENDO DADO UN PLAZO DE DOS SEMANA PARA RESPONDER.**

Edad

60 respuestas

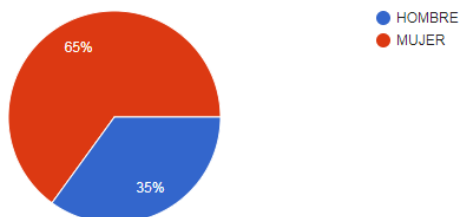
Copiar gráfico



Sexo:

60 respuestas

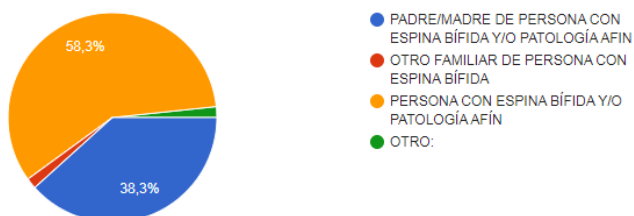
Copiar gráfico



En calidad de :

60 respuestas

Copiar gráfico

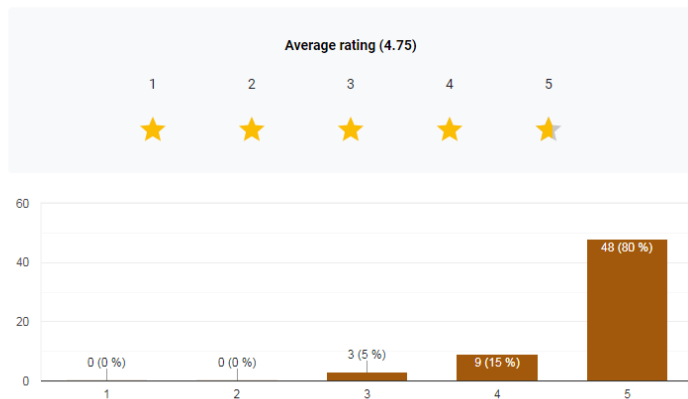




#### Grado de satisfacción con respecto a la calidad en la atención

[Copiar gráfico](#)

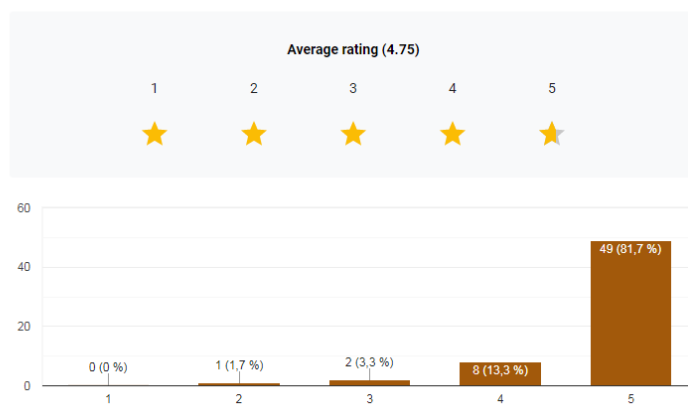
60 respuestas



#### Grado de satisfacción respecto a los canales de comunicación

[Copiar gráfico](#)

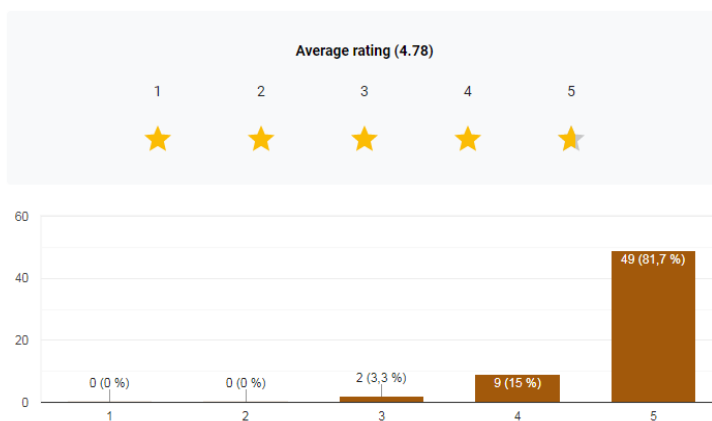
60 respuestas



#### Grado de satisfacción respecto a los recursos formativos e informativos

[Copiar gráfico](#)

60 respuestas

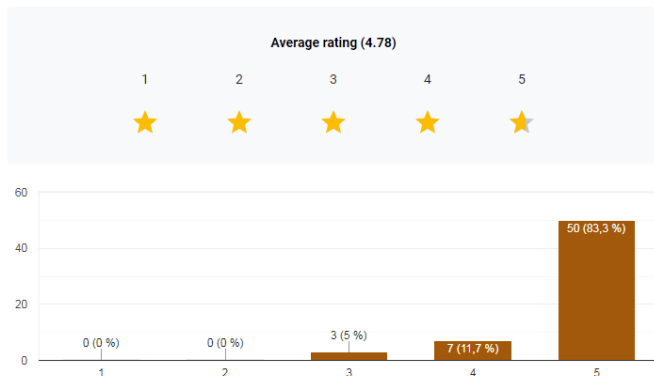




#### Grado de satisfacción respecto a la rapidez en la demanda de atención

[Copiar gráfico](#)

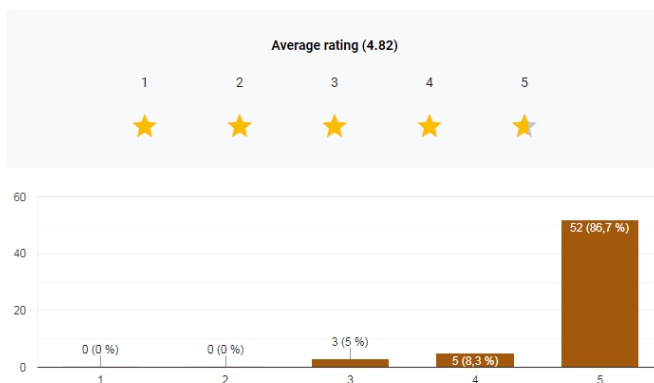
60 respuestas



#### Considera satisfactorio la utilidad de este servicio?

[Copiar gráfico](#)

60 respuestas



#### ¿Qué aspectos de este SERVICIO PODEMOS MEJORAR?

60 respuestas

Nada

.

Ninguno

-

Todo bien

Pues ahora mismo no se me ocurre nada

Ms salidas

Todo es genial

Para mí es inmejorable,estoy muy contenta con los servicios que nos prestan



¿Qué aspectos de este SERVICIO PODEMOS MEJORAR?

60 respuestas

Siempre se puede mejorar

Todo correcto.

Más actividades.

Es excelente!!

Según nuestras necesidades de momento no hay nada que mejorar. Gracias ♥

Yo no tocaría nada

Lo ideal sería aumentar las subvenciones para poder reforzar las contrataciones

nada

Más horas

¿Qué aspectos de este SERVICIO PODEMOS MEJORAR?

60 respuestas

De momento está todo bien

Desde mi punto de vista todo perfecto

No sé

Servicio inmejorable

Estoy contenta con el servicio

Nada. Para mí siempre es perfecto

Ninguno

Esta todo muy bien

Creo que no hay nada que mejorar



¿Qué aspectos de este SERVICIO PODEMOS MEJORAR?

60 respuestas

No

Todo correcto

No tengo nada que decir

Creo que el servicio es el adecuado

No se me ocurre nada que se pueda mejorar

Están bien todos

No lo encuentro

Estoy muy satisfecha con el servicio que prestan

Estoy contenta con el servicio de la asociación

¿Qué aspectos de este SERVICIO PODEMOS MEJORAR?

60 respuestas

Estoy muy satisfecha con el servicio que prestan

Estoy contenta con el servicio de la asociación

Podríamos hacer mas quedadas con gente de la asociación

Nada

No tengo nada que aportar

Tendría que pensarlo mejor

esta todo bien, ninguna queja

Todo está bien, no hay nada que mejorar

Lo veo todo bastante bien organizado, muy correcto



#### APORTACIONES Y/O COMENTARIOS

16 respuestas

Nada

Ninguno

Ninguna

Todo es genial

Terapias caninas y/o ecuestres.

Es un buen equipo, muy empático y muy cercano.!!!

Gracias♥

Excelente

Seguir así, grandes profesionales en esta casa

#### APORTACIONES Y/O COMENTARIOS

16 respuestas

Gracias♥

Excelente

Seguir así, grandes profesionales en esta casa

os quiero mucho.

.

Está todo bien y gente buena y responsable

Me parece que todo el personal de Amupheb hace un trabajo extraordinario, asesorando y atendiendo a familiares y pacientes con empatía, sensibilidad y, sobre todo, mucho cariño. Son personas muy implicadas y preocupadas por el bienestar de los pacientes, informando continuamente de actividades, formaciones u otras actividades que puedan ayudarles en su formación o día a día.

Quiero viajes jajaja

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

- ☐ Ofrecer servicios y actividades a las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines y raras, padres y demás familiares en los aspectos asistenciales, sanitarios, educativos, formativos, laborales, culturales, recreativos, de ocio, tiempo libre y deportivos y de cualquier otra índole, que contribuyan a mejorar la calidad de vida de este colectivo social.
- ☐ Organización, desarrollo y participación de servicios y actividades que promuevan la igualdad de oportunidades del colectivo.



- ☐ Establecer servicios que mejoren la salud física, psíquica y sensorial de las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines, padres y demás familiares, como Atención Psicosocial, Rehabilitación, Fisioterapia, Logopedia, Estimulación sensorial, terapias alternativas, entre otras.
- ☐ Promover la coordinación y los convenios de colaboración con otras entidades tanto públicas como privadas con el objeto de compartir programa y servicios en pro de una eficiencia en el trabajo y que mejoren la calidad del colectivo.
- ☐ Participar, colaborar u organizar reuniones, congresos, jornadas y charlas informativas y formativas sobre temas relacionados tanto con la Espina Bífida y otras patologías afines como con la discapacidad en general.
- ☐ Organizar y desarrollar campañas de sensibilización, divulgación e información sobre la Espina Bífida y otras patologías afines.

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

#### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>18</sup>

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

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

**Los principales servicios desarrollados son:**

- \* Intervención psicológica.
- \* Servicio de fisioterapia.

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

##### **INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA**

Partiendo de la situación de conflicto e inestabilidad emocional que se crea en la familia tras el nacimiento de una persona con espina bífida, se plantea como prioritario y necesario proporcionar a todos sus miembros, desde ese primer momento y durante el transcurso del desarrollo de la persona con Espina Bífida, una intervención psicológica necesaria que les ayude, primero, a asimilar de forma natural y sin traumas la nueva situación, y después y gracias a lo anterior, a favorecer una evolución satisfactoria y sin complejos de la persona, para que en el futuro sea capaz de desenvolverse de forma autónoma y responsable en cualquier ámbito (personal, familiar, escolar, laboral, relacional, etc.).

Nos dirigimos a atender y/o intervenir sobre la inestabilidad tanto psicológica como emocional que presentan tanto la persona con espina bífida como su familia, con el objetivo de facilitar la aceptación de la nueva situación y de las consecuencias que se generan de esta malformación (E.B.) tanto en la propia persona como en su contexto familiar.

Ofrecer a los usuarios y sus familias la atención, apoyo y formación psicológica mediante sesiones de terapia individual, grupos de autoayuda y escuela de familias.

Ofrecer las herramientas necesarias para que los usuarios puedan afrontar y superar las situaciones críticas que puedan darse en su desarrollo psicosocial, potenciar su desarrollo personal y participación social, además de dotar a las familias de técnicas y estrategias adecuadas para afrontar con éxito el desarrollo vital y la educación de sus hijos.

Funciones del psicólogo:

- Evaluación y valoración de todos los usuarios que inician y asisten al servicio.
- Elaboración de los distintos informes que se redactan durante el año para diferentes destinatarios (minusvalía, servicios sociales, educativos, otros...)
- Intervenciones y seguimientos psicológicos.
- Tareas de coordinación del proyecto con el resto de profesionales que van a intervenir en el mismo.



El tratamiento psicológico variará según las necesidades del paciente, ofrecerá las herramientas para afrontar sus condicionamientos y limitaciones funcionales.

La terapia está enfocada para gestionar las emociones negativas, trabajar la autoestima, evitar el aislamiento y aprender a gestionar los episodios de pasividad, agresividad e ira. Trabaja en prevenir y evitar que estos pacientes terminen por desarrollar trastornos complejos como la depresión, el estrés y la ansiedad.

### **SERVICIO DE FISIOTERAPIA.**

En el marco de la celebración del Día Internacional de la Espina Bífida, el Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas de España (CGCFE), ha destacado que la Fisioterapia, favorece el desarrollo físico, psíquico y social de las personas con esta patología.

Para conseguirlo, se desarrollan programas individualizados que incluyen las siguientes técnicas: tratamiento postural desde el nacimiento, enseñando a los padres las posturas correctas para cogerlo, sentarlo y estimularlo.

El fisioterapeuta es una pieza importante dentro del equipo multidisciplinar que trata a las personas diagnosticadas con espina bífida. El servicio de fisioterapia ayuda a los niños y adultos con espina bífida a **ganar y mantener la movilidad y la función** en todas las etapas de la vida.

Nuestro usuario asistirá a nuestro centro con un fin, cubrir una necesidad crónica o puntual que precisa de un tratamiento que requiere ante todo profesionalidad en el servicio recibido y amabilidad. El objetivo general es favorecer el desarrollo evolutivo, físico, psíquico y social de los niños y personas con esta malformación.

El tratamiento de fisioterapia puede incluir:

- Proporcionar información y educar a los padres en algunos aspectos relacionados con la fisioterapia.
- Fomentar el desarrollo de la fuerza, el movimiento, el equilibrio y la postura, mediante ejercicios basados en juegos que se pueden enseñar a los padres.
- Identificación de actividades que fomentan la continua participación en los deportes u otras actividades que promueven la salud y el bienestar.

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

| Tipo de personal                   | Número |
|------------------------------------|--------|
| Personal asalariado                | 6      |
| Personal con contrato de servicios |        |
| Personal voluntario                | 0      |

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

| COSTE <sup>22</sup>                                   | IMPORTE |
|-------------------------------------------------------|---------|
| Gastos por ayudas y otros                             |         |
| d. Ayudas monetarias                                  |         |
| e. Ayudas no monetarias                               |         |
| f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno |         |
| Aprovisionamientos                                    |         |
| f. Compras de bienes destinados a la actividad        | 230,15  |





|                                                                |                  |
|----------------------------------------------------------------|------------------|
| g. Compras de materias primas                                  |                  |
| h. Compras de otros aprovisionamientos                         |                  |
| i. Trabajos realizados por otras entidades                     | <b>1.385,63</b>  |
| j. Perdidas por deterioro                                      |                  |
| Gastos de personal                                             | <b>33.109,00</b> |
| Otros gastos de la actividad                                   |                  |
| m. Arrendamientos y cánones                                    |                  |
| n. Reparaciones y conservación                                 | <b>199,39</b>    |
| o. Servicios de profesionales independientes                   | <b>1.250,00</b>  |
| p. Transportes                                                 |                  |
| q. Primas de seguros                                           | <b>446,16</b>    |
| r. Servicios bancarios                                         | <b>16,75</b>     |
| s. Publicidad, propaganda y relaciones públicas                | <b>221,15</b>    |
| t. Suministros                                                 | <b>983,92</b>    |
| u. Tributos                                                    |                  |
| v. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad |                  |
| w. Otras pérdidas de gestión corriente                         |                  |
| x. Otros Servicios                                             | <b>1.609,76</b>  |
| Amortización de inmovilizado                                   | <b>1.034,56</b>  |
| Impuesto sobre Sociedades                                      | <b>162,53</b>    |
| Gastos financieros                                             |                  |
| Diferencias de cambio                                          |                  |
| Adquisición de inmovilizado                                    |                  |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>                             | <b>40.649,00</b> |



| FINANCIACIÓN                                                                          | IMPORTE          |
|---------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| Cuotas de asociados                                                                   |                  |
| Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>23</sup> |                  |
| Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>24</sup>                           |                  |
| Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio                                      |                  |
| Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>25</sup>                        |                  |
| d. Contratos con el sector público                                                    |                  |
| e. Subvenciones: <b>Servicio Murciano de Salud</b>                                    | <b>33.109,00</b> |
| f. Conciertos                                                                         |                  |
| Otros ingresos del sector privado                                                     |                  |
| • Fundación Isidro Vivancos Muñoz                                                     | <b>5.000,00</b>  |
| • Fundación CaixaBank                                                                 | <b>2.500,00</b>  |
| c. Subvenciones                                                                       |                  |
| d. Donaciones y legados                                                               |                  |
| e. Otros: Promociones para la captación de recursos                                   | <b>40,00</b>     |
| <b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>                                             | <b>40.649,00</b> |

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

Número total de beneficiarios/as:

|                                                                                   |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Datos previstos a comienzo del proyecto 2024:</b>                              |           |
| <b>Usuarios previstos totales 2024:</b> .....                                     | <b>94</b> |
| Nº de afectados de Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines:.....         | 90        |
| Nº de personas con discapacidad con otras patologías:.....                        | 4         |
| Nº de personas sin discapacidad con necesidades puntuales:.....                   | 0         |
| <b>Datos recogidos del 1 de Enero al 31 de Diciembre del 2024:</b>                |           |
| <b>Usuarios totales:</b> .....                                                    | <b>94</b> |
| <b>Nº de afectados de Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines:</b> ..... | <b>89</b> |
| <b>(24 personas con EB, acuden a ambos servicios)</b>                             |           |
| <b>Nº de personas con discapacidad con otras patologías:</b> .....                | <b>5</b>  |

Clases de beneficiarios/as:



|                                                                                   |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Usuarios totales:</b> .....                                                    | <b>94</b> |
| <b>Nº de afectados de Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines:</b> ..... | <b>89</b> |
| <b>(24 personas con EB, acuden a ambos servicios)</b>                             |           |
| <b>Nº de personas con discapacidad con otras patologías:</b> .....                | <b>5</b>  |

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

#### **ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE EL 2024**

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

- Seguimientos telefónicos, telemáticos y/ presenciales con usuarios.
- Sesiones de intervención psicológica individual con usuarios.
- Sesiones de intervención psicológica con familiares.
- Realización de diagnósticos, valoraciones, evaluaciones e informes de los usuarios.
- Visitas domiciliarias a usuarios y/o familiares.
- Realización de talleres informativos y formativos a grupos.
- Trabajar los problemas de aprendizaje, concentración, comprensión lectora de los usuarios y prepararlos para la escuela.

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**

- 1.- Recogida de los datos del usuario y evaluación de la situación
- 2.- Elaboración de un diagnóstico fisioterápico
- 3.- Evaluación y diagnóstico.
- 4.- Intervención terapéutica.

##### **Metodología**

El fisioterapeuta por sí mismo emite un diagnóstico fisioterápico a partir de la utilización de pruebas específicas y uso de la observación clínica, a partir de este diagnóstico elabora las hipótesis relativas a la naturaleza y a la acción del tratamiento. Su actuación es individual y/o grupal. Se coordina con el resto de profesionales de la salud trabajando a nivel interdisciplinario.

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

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

##### **1 Coordinadora de Programas:**

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



- Supervisión en la realización de tareas de todos los trabajadores.

1 Trabajadora Social:

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

1 Jefa de Administración:

- Llevar a cabo el archivo de documentación.
- Entrada y salida de información.
- Atención telefónica al usuario.
- Atención personal al usuario.
- Contabilidad interna.
- Elaboración de los presupuestos de los programas.
- Seguimiento y justificación económica de proyectos.
- Entrega de documentación a los diferentes organismos oficiales.
- Redacción de cartas y otros escritos.
- Otras funciones propias de una administrativa.
- Coordinación con el resto de profesionales de la entidad para la mejora del servicio.

1 Técnica 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.
- Supervisar a los usuarios de estrategias y herramientas para vivir de una manera autónoma y saludable.
- 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:

### EVALUACIÓN.

#### Datos previstos a comienzo del proyecto 2024:

**Usuarios previstos totales 2024:**.....94

Nº de afectados de Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines:.....90

Nº de personas con discapacidad con otras patologías:.....4

Nº de personas sin discapacidad con necesidades puntuales:.....0

#### Datos recogidos del 1 de Enero al 31 de Diciembre del 2024:

**Usuarios totales:**.....94

**Nº de afectados de Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines:**.....89

*(24 personas con EB, acuden a ambos servicios)*

**Nº de personas con discapacidad con otras patologías:**.....5

### Indicadores de evaluación del área de psicológica.

**Nº total de personas atendidas en el servicio:**.....140

- **Personas con E.B.:**.....63

*(24 personas con E.B. son usuarios de ambos servicios)*

- Familiares:.....77

- Otros usuarios con o sin discapacidad .....3

**Nº de acciones formativas dirigidas a los usuarios:**.....0

**Nº total de personas en tratamiento psicológico:**.....84

- Afectados:.....63

- Familiares:.....18

- Otros usuarios con o sin discapacidad y familiares.....3

**Nº total de personas que han participado en sesiones terapéuticas grupales:**.....0

- Afectados:.....0

- 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:**.....2

- Afectados:.....1

- Familiares:.....1

- Usuarios sin discapacidad:.....0

**Nº total de personas que han recibido orientación laboral y formativa:**.....22

- Afectados:.....15

- Familiares:.....7

### Indicadores de evaluación del área de psicológica.

Nº de entrevistas informativas con padres y familiares de afectados.....4

Nº de entrevistas informativas con afectados.....9

Nº de entrevistas de apoyo/asesoramiento con padres y familiares.....69

Nº de entrevistas de apoyo/asesoramiento con afectados.....63

Nº de acciones formativas dirigidas a padres y familiares de afectados.....22

Nº de diagnósticos psicológicos realizados a afectados.....28

Nº de evaluaciones psicológicas de situaciones conflictivas relativas

a afectados y familiares.....38

Nº de programas de intervención elaborados.....63

Nº de entrevistas terapéuticas con afectados.....149

Nº de sesiones terapéuticas grupales con afectados y/o familiares.....0

Nº de seguimientos de las acciones de intervención realizados.....63

Nº total de afectados atendidos en acciones de intervención terapéutica.....63

Nº total de familiares atendidos en acciones de intervención terapéutica.....37

Nº de acciones de intervención terapéutica individual concluidas

por la desaparición o eliminación de la situación conflictiva que las originó.....2

Nº de acciones de intervención terapéutica individual en curso.....18

Nº de visitas domiciliarias.....13



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

**Indicadores de evaluación del área de fisioterapia.**

Nº total de personas atendidas en el servicio de fisioterapia:.....53  
**Nº total de usuarios afectados de Espina Bífida atendidos.....51**  
 Nº total de usuarios familiares de Espina Bífida atendidos.....1  
 Nº total de usuarios atendidos afectados por otras patologías o lesiones.....1  
 Nº de horas totales para planificación, estudio y valoración de casos.....51  
 Nº de horas de media por persona atendidas.....21  
 Nº de visitas domiciliarias del fisioterapeuta.....0  
 Nº de casos clínicos finalizados por causas diferentes a la desaparición o mejora de la limitación funcional.....3

**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 año 2024, excepto el mes de vacaciones por descanso del personal, contabilizando un mínimo de 249 días de actividad, de lunes a viernes no festivos.**

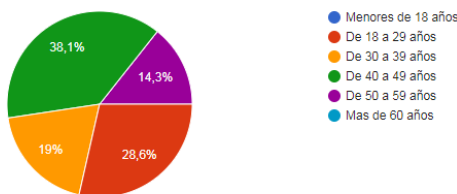
**ANEXO MEMORIA FOTOGRAFICA DEL PROYECTO:  
 RESUMEN DE LAS RESPUESTAS DEL FORMULARIO DE VALORACIÓN DEL  
 PROYECTO DE INTERVENCIÓN PSICOLOGICA Y SERVICIO DE  
 FISIOTERAPIA 2024**

De un total de 75 personas a las que se les ha enviado la encuesta, solo han respondido a la encuesta 21 personas, con una duración para finalizar la encuesta de dos semanas.

**2.- EDAD**

21 respuestas

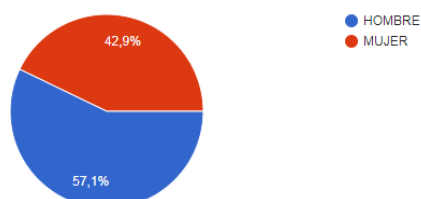
Copiar gráfico



**3.- SEXO**

21 respuestas

Copiar gráfico

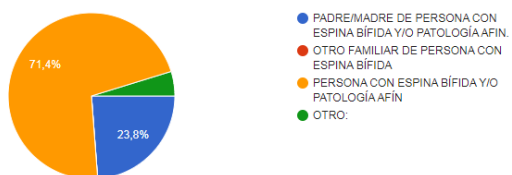




#### 4.- EN CALIDAD DE:

21 respuestas

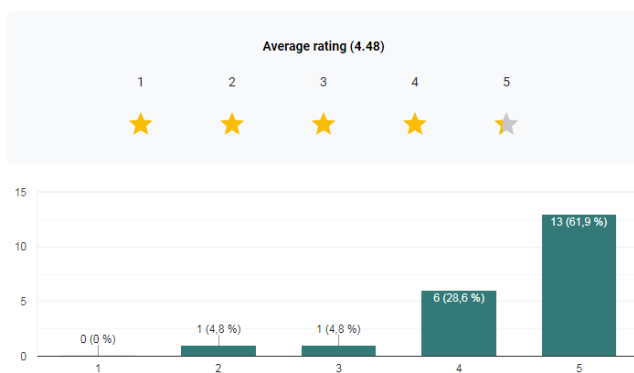
[Copiar gráfico](#)



#### 5.- Valore su nivel de satisfacción con el Servicio de Fisioterapia..

21 respuestas

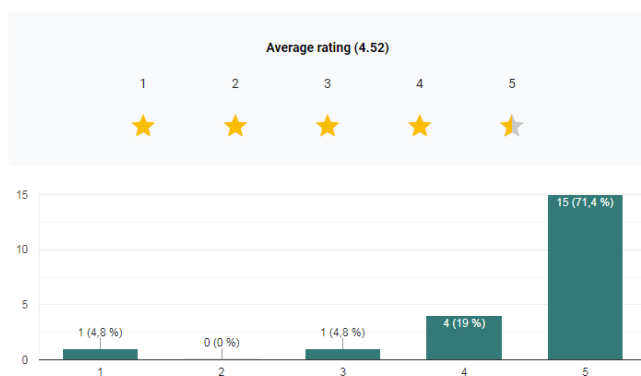
[Copiar gráfico](#)



#### 6.- Valore su nivel de satisfacción con el Servicio de Psicología.

21 respuestas

[Copiar gráfico](#)

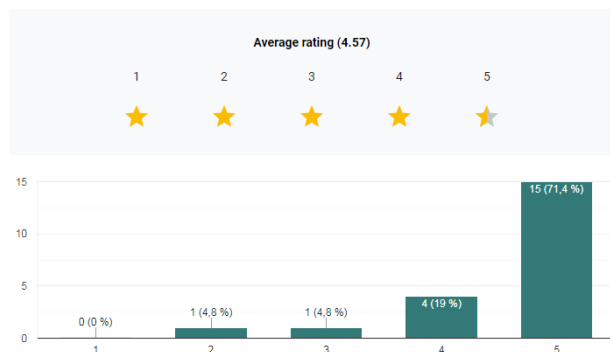




7.- Valore la Resolución de sus consultas gestionadas en AMUPHEB.

[Copiar gráfico](#)

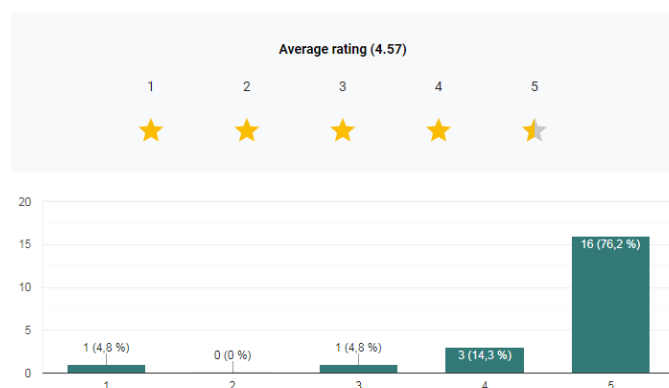
21 respuestas



8.- Valore la rapidez en atender sus consultas.

[Copiar gráfico](#)

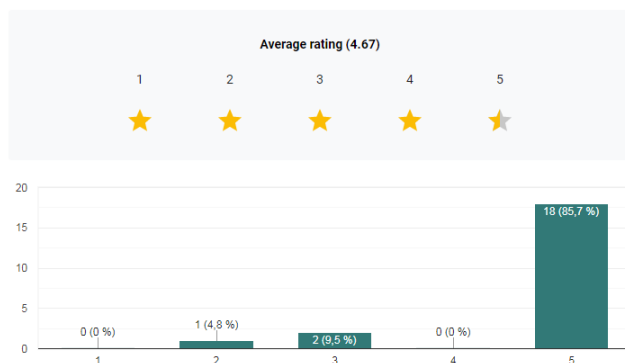
21 respuestas



9.- Valore si se siente escuchado y atendido en sus demandas.

[Copiar gráfico](#)

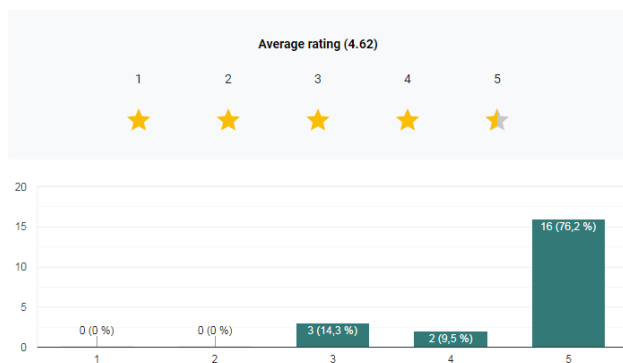
21 respuestas



10.- Valore la forma de trabajar de los profesionales y trabajadores.

[Copiar gráfico](#)

21 respuestas







SUGERENCIAS:

4 respuestas

.

Todo genial gracias a Dios □□□□

Ninguna

Más días para dar gimnasia un mismo usuario

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

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

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



### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>27</sup>

**“COLABORACION Y COORDINACIÓN CON LA UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE LA ESPINA BÍFIDA”.**

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

Servicio de coordinación e información con la unidad multidisciplinar de E.B.

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

*Asegurar el tratamiento, la mejora de la calidad de vida, 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.*

### B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>30</sup>

| Tipo de personal                   | Número |
|------------------------------------|--------|
| Personal asalariado                | 5      |
| Personal con contrato de servicios |        |
| Personal voluntario                | 0      |

### C. Coste y financiación de la actividad

| COSTE <sup>31</sup>                                   | IMPORTE |
|-------------------------------------------------------|---------|
| Gastos por ayudas y otros                             |         |
| g. Ayudas monetarias                                  |         |
| h. Ayudas no monetarias                               |         |
| i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno |         |
| Aprovisionamientos                                    |         |
| k. Compras de bienes destinados a la actividad        | 230,15  |
| l. Compras de materias primas                         |         |
| m. Compras de otros aprovisionamientos                |         |
| n. Trabajos realizados por otras entidades            | 987,51  |
| o. Perdidas por deterioro                             |         |



|                                                                 |                 |
|-----------------------------------------------------------------|-----------------|
| Gastos de personal                                              | <b>5.000,00</b> |
| Otros gastos de la actividad                                    |                 |
| y. Arrendamientos y cánones                                     |                 |
| z. Reparaciones y conservación                                  | <b>199,39</b>   |
| aa. Servicios de profesionales independientes                   | <b>600,00</b>   |
| bb. Transportes                                                 |                 |
| cc. Primas de seguros                                           | <b>446,16</b>   |
| dd. Servicios bancarios                                         | <b>16,75</b>    |
| ee. Publicidad, propaganda y relaciones públicas                |                 |
| ff. Suministros                                                 |                 |
| gg. Tributos                                                    |                 |
| hh. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad |                 |
| ii. Otras pérdidas de gestión corriente                         |                 |
| jj. Otros Servicios                                             |                 |
| Amortización de inmovilizado                                    | <b>1.034,56</b> |
| Impuesto de Sociedades                                          | <b>162,53</b>   |
| Gastos financieros                                              |                 |
| Diferencias de cambio                                           |                 |
| Adquisición de inmovilizado                                     |                 |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>                              | <b>8.677,05</b> |

| <b>FINANCIACIÓN</b>                                                                   | <b>IMPORTE</b> |
|---------------------------------------------------------------------------------------|----------------|
| Cuotas de asociados                                                                   |                |
| Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>32</sup> |                |
| Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>33</sup>                           |                |



|                                                                |                 |
|----------------------------------------------------------------|-----------------|
| Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio               |                 |
| Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>34</sup> |                 |
| g. Contratos con el sector público                             |                 |
| h. Subvenciones: Servicio Murciano de Salud                    | <b>4.269,19</b> |
| i. Conciertos                                                  |                 |
| Otros ingresos del sector privado                              |                 |
| f. Subvenciones                                                |                 |
| g. Donaciones y legados:                                       |                 |
| h. Otros: Promociones para la captación de recursos            | <b>4.407,86</b> |
| <b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>                      | <b>8.677,05</b> |

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

Número total de beneficiarios/as:

227 personas

Clases de beneficiarios/as:

Personas con Espina Bífida y patologías afines y sus familias

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

Personas 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 venido desarrollado 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. Se está pendiente por parte del coordinador de la Unidad de Espina Bífida del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de realizar las gestiones burocráticas y recogidas de documentación necesaria para la formalización de la misma.

##### 1.B.- Seguimientos de los protocolos individuales socio sanitarios de los usuarios y sus familias.

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 de cada paciente y/o usuario. 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 de los casos más crónicos, como por nuevos planteamientos de nuevas demandas de los nuevos 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, nefrología y neurocirugía, seguidas del tema de sondajes en los centros escolares por los enfermeros de los centros de salud de referencia los usuarios. También se han realizado gestiones sociales con la Unidad Pediátrica del mencionado hospital, de 4 menores de nacionalidad marroquí, para su seguimiento, tanto a nivel hospitalario como domiciliario.

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

Este año se han ofertado los siguientes talleres y sesiones de formación telemáticos y/o online destinados a los usuarios de la entidad, con el objetivo de llevar a cabo una formación continua. En total han participado **27** personas usuarias y/o familiares de la entidad

\* Jornada online: “Rehabilitación infantil en niños y niñas con Espina Bífida”, Jueves 9 de mayo 2024, de 18:00 a 19:00 horas. Organiza ACAEBH.

\* ESCUELA DE FAMILIAS, Región de Murcia.:

\* 22 de mayo 2024. Bienestar emocional infante juvenil. Conferencia magistral y Comprensión de las nuevas tecnologías y sus atractivos para jóvenes e identificación. Salón de actos de la biblioteca Regional de Murcia.

\* 18 de septiembre 2024. Impacto de la adicción Tecnológica en la salud y del desarrollo juvenil. Estrategias de prevención. Salón de actos de la Consejería de Política Social, Familias e Igualdad.

\* 30 de octubre 2024. Taller formativo de ciberseguridad para mayores.

Salón de actos de la Consejería de Política Social, Familias e Igualdad.

\* 13 de noviembre 2024, Herramientas de intervención y apoyo. Fomento de un uso saludable de la tecnología. Salón de actos de la Consejería de Política Social, Familia e Igualdad.

\* CHARLA SALUD: NEUROCIENCIA Y DEPORTE ADAPTADO. 6 de junio 2024 a las 18:00h. Vía zoom. Organiza ACAEBH.

\* CHARLA – TALLER HIPOPRESIVOS. Respiración, reeducación postural y suelo pélvico. 24 de octubre 2024. Vía Zoom. Organiza ACAEBH.

\* “JORNADAS SOBRE DISCAPACIDAD ORGANICA Y OTRAS PATOLOGIAS CRÓNICAS” En el Hospital Reina Sofía de Murcia, días 19, 20 y 21 de noviembre 2024. FAMDIF.

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

Este año el estudio y seguimiento realizado, se ha basado en conocer la situación del abastecimiento en los productos de incontinencia urinaria (sondas, bolsas de recogida de orina, etc.), así como cuáles han sido los problemas creados y las soluciones aportadas. Se decidió realizar este estudio por valorar que a nivel nacional, se estaban produciendo problemas con el abastecimiento de determinados productos. El mismo estudio nos corroboró que la situación en Murcia, era buena y que ningún socio tenía problemas o retraso en el suministro. Se ha continuado con el seguimiento familiar de dos familias usuarias de AMUPHEB, por presunto temas de maltrato infantil, seguimiento realizado por la trabajadora social una vez que fue informada por la médica especialista.

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

Se han desarrollado 2 charlas de divulgación e información acerca de la E.B., siendo ambas presenciales, llevadas a cabo por la coordinadora de programas y voluntarios de AMUPHEB (personas con 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 83 personas.

En estas charlas se utiliza el siguiente material de apoyo a la charla: material audiovisual (power point y video) y material didáctico (folletos, cds, dvds, cuentos, carteles).

1.- Lunes 12 de febrero 2024 en la Facultad de Medicina de la UCAM dirigida a estudiantes universitarios. Han participado un total de 59 alumnos. Obteniendo en el resultado de valoración de los cuestionarios que se les ha pasado, una media de muy satisfactoria

2.-viernes 3 de mayo 2024 en el IES Juan Carlos I para el 1º Curso de ciclo de Grado Medio de Atención a personas en situación de dependencia y han participado un total de 24 alumnos. Obteniendo en el resultado de valoración de los cuestionarios que se les ha pasado, una media de muy satisfactoria.

También dentro de esta actividad se realiza atención presencial y directa a estudiantes universitarios que demanda información para la realización de trabajos, estudios e investigaciones de Grado.

Con motivo de la celebración del Día Nacional de la Espina Bífida, D. Carmen Gil, la Presidenta de AMUPHEB y de FEBHI en representación de FEBHI y acompañada por socios de la Asociación murciana de Espina Bífida han leído el manifiesto del Día Nacional de la E.B. en el Excmo. Ayuntamiento de Murcia

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

La Asociación murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida, reclama más visibilidad y mejorar la calidad de vida de estos pacientes. El Salón de Plenos del Ayuntamiento de Murcia ha acogido la lectura de un manifiesto y se ha proyectado el vídeo "Yo, vida independiente como tú.

Su presidenta, Carmen Gil, ha reivindicado la inclusión de esta patología en el decreto de jubilación anticipada, que mejora el acceso a la jubilación anticipada para las personas con una discapacidad superior al 45%. Para este colectivo se reducen los años de cotización exigidos de 15 a 5 desde el diagnóstico de la discapacidad.

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 Almuñí en Murcia.

### **3.B.- Adquirir material de difusión e Información impresa a cerca de la Espina bífida y de la entidad AMUPHEB.**

Se han realizado las gestiones técnicas para llevar a cabo la elaboración de material de difusión impresa acerca de información de la espina bífida y de la entidad de AMUPHEB, que consta de 2 enaras, 1000 trípticos y 200 carteles,



## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

### CRITERIOS DE EVALUACIÓN:

Los indicadores de evaluación establecidos:

|                                                                                                        |     |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 1.A.1.-Nº de personas atendidas:.....                                                                  | 227 |
| 1.A.2.-Nº de protocolos individuales realizados:.....                                                  | 41  |
| 1.B.1.-Nº de seguimientos individuales realizados:.....                                                | 38  |
| 1.C.1.-Nº de reuniones y gestiones de coordinación y seguimientos entre profesionales realizadas:..... | 23  |
| 2.A.1.- Nº de personas atendidas :.....                                                                |     |
| 2.A.2.- Nº de actividades formativas sanitarias y de promoción de la salud ofertadas:.....             | 5   |
| 2.B.1.- Nº de estudios realizados:.....                                                                | 1   |
| 3.A.1.- Nº de gestiones de difusión y divulgación realizadas:.....                                     | 2   |
| 3.A.2.- Nº de horas invertidas. :.....                                                                 | 15  |
| 3.B.2.- Nº de personas alcanzadas:.....                                                                | 83  |

*Se realizó un cuestionario para valorar el nivel de satisfacción de las personas con EB y sus familias, usuarias del proyecto, donde también se ha incidido en la valoración de la calidad de la gestión, la rapidez de la misma, y el nivel de información proporcionado. Los resultados aportan que los usuarios están muy satisfechos en todas las labores realizadas, y muestran su confianza con la gestión desarrollada.*

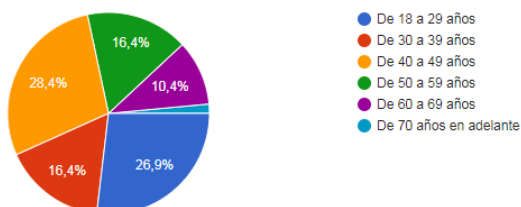
*Han respondido 67 personas de las 100 a las que se les envió la encuesta durante un plazo de dos semanas.*

### RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN A USUARIOS DEL PROYECTO 2024

Edad

67 respuestas

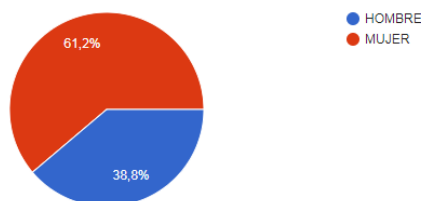
[Copiar gráfico](#)



Sexo:

67 respuestas

[Copiar gráfico](#)

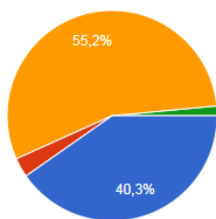




En calidad de:

67 respuestas

Copiar gráfico

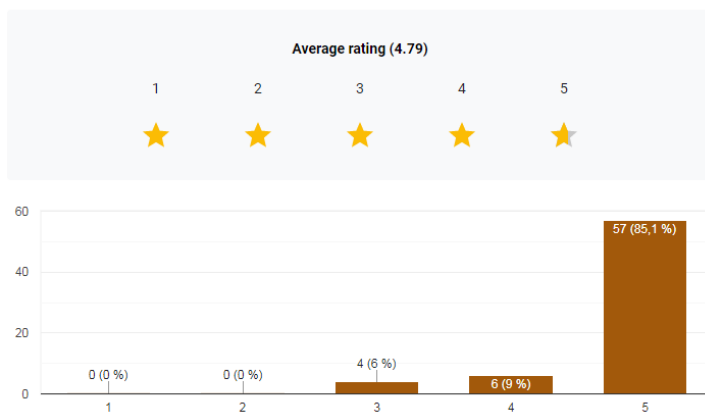


- PADRE/MADRE DE PERSONA CON ESPINA BÍFIDA Y/O PATOLOGÍA AFIN
- OTRO FAMILIAR DE PERSONA CON ESPINA BÍFIDA
- PERSONA CON ESPINA BÍFIDA Y/O PATOLOGÍA AFIN
- OTRO:

Grado de satisfacción con respecto a la calidad en la atención

67 respuestas

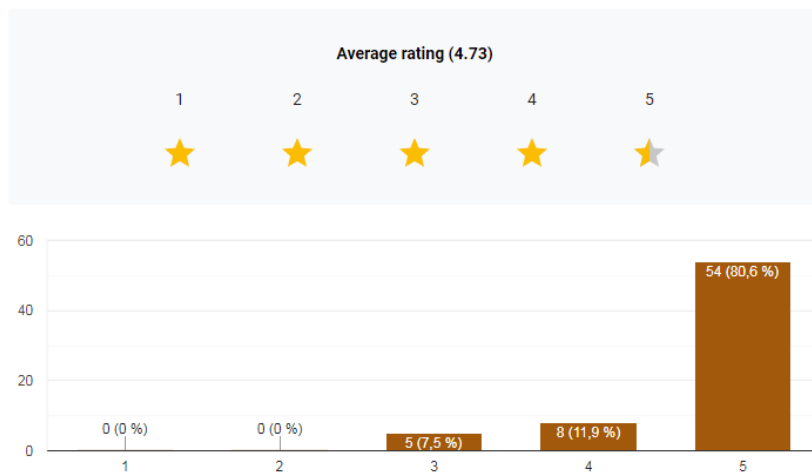
Copiar gráfico



Grado de satisfacción respecto a los canales de comunicación

67 respuestas

Copiar gráfico



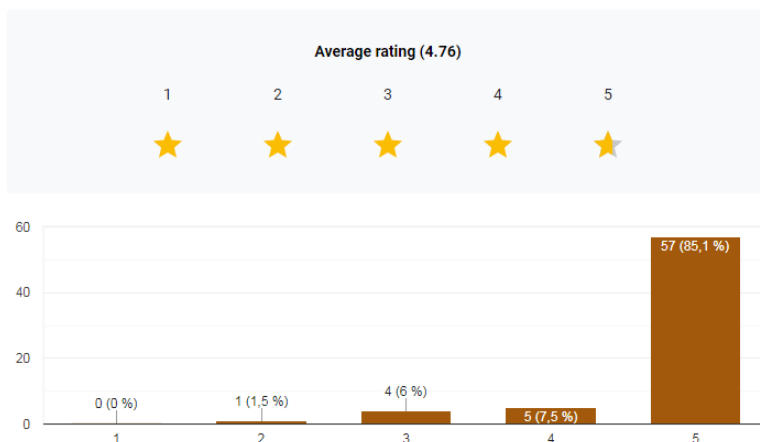




#### Grado de satisfacción respecto a los recursos formativos e informativos

[Copiar gráfico](#)

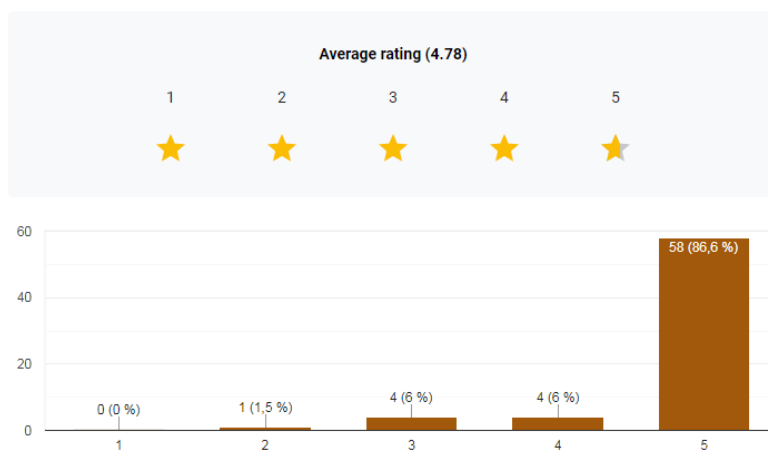
67 respuestas



#### Grado de satisfacción respecto a la rapidez en la demanda de atención

[Copiar gráfico](#)

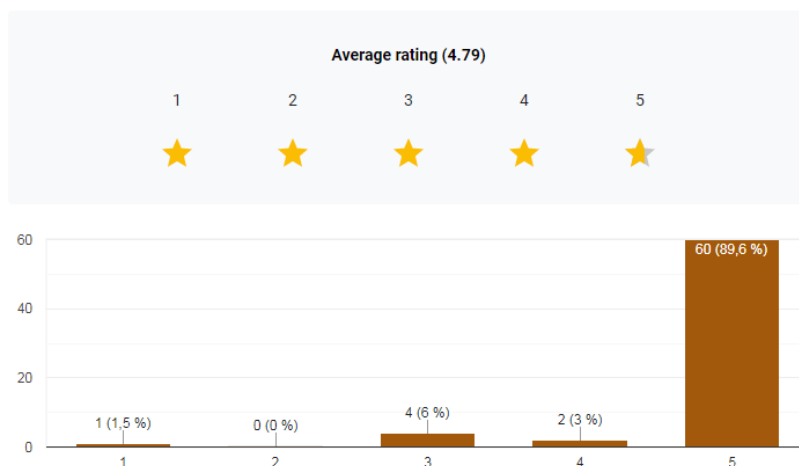
67 respuestas



#### Considera satisfactorio la utilidad de este servicio?

[Copiar gráfico](#)

67 respuestas





¿Qué aspectos de este SERVICIO PODEMOS MEJORAR?

67 respuestas

Nada

Todo bien

Ninguno

.

.

Las infraestructuras de lugar de trabajo en la asociación es decir las instalaciones

Nada que decir

No veo necesario ninguno

Más viajes en grupo de personas con EB

¿Qué aspectos de este SERVICIO PODEMOS MEJORAR?

67 respuestas

Que pongan una sede en Cartagena, estaría muy bien para no tener que desplazarnos

Para mi todo esta perfecto

Todo bien

Si pudiéramos aparecer más en medios de comunicación y a nivel educativo que se conociese más la EB

Considero que el servicio que ofrecen es practicamente inmejorable

No tengo queja ninguna

Estoy contenta con la atención recibida

Todo es genial

No lo sé



### ¿Qué aspectos de este SERVICIO PODEMOS MEJORAR?

67 respuestas

Una mayor difusión a través de canales de comunicación en la Red. Dadas las plataformas existentes se podría da una mayor visibilidad haciendo uso de estas tecnologías

Escuchando las necesidades de las personas E.B

Nasa

Contenta con el servicio.

Todo perfecto

Ninguna

No tengo nada q decir

Difícilmente veo posibilidad de mejora, como no sea la insistencia en campañas de sensibilización de la espina bífida, dando a conocer su realidad a todas las personas.

### ¿Qué aspectos de este SERVICIO PODEMOS MEJORAR?

67 respuestas

Canal de difusión solo para datos importantes

En la atención a la persona con espina bífida adulta, por parte de los médicos de la unidad, porque se centra más en los niños

En ningún aspecto

El servicio es correcto en todos los aspectos.

Hay buen servicio

Me parece bien

Creo que es un servicio de 10!

Todo

Creo que dais muy buen servicio a los usuarios



### ¿Qué aspectos de este SERVICIO PODEMOS MEJORAR?

67 respuestas

Visita unificada de todos los médicos

.

Todo muy bien.

Que recibáis más aportaciones económicas para que podáis llegar a todas vuestras metas

Por mi esta muy bien todo!

Todo está correcto

No hay más q añadir

No detecto necesidades de mejora

Ninguno, de momento está todo bastante bien

### ¿Qué aspectos de este SERVICIO PODEMOS MEJORAR?

67 respuestas

Al estar en murcia capital nos cuesta mucho poder disfrutar de los servicios y hay ventajas que solo las da el ayuntamiento de murcia y no nos interesan y no nos informan si hay algún beneficio en nuestra ciudad que es Cartagena

Todo está bien.

Ninguno, todo de 10

Es todo perfecto y muy buenas personas

El servicio me parece muy adecuado y útil, y me parece que su gestión se está llevando de manera excelente.

No cambiaría nada.

Local más grande

Que se hagan actividades y excursiones más a menudo para los usuarios



#### ¿Qué aspectos de este SERVICIO PODEMOS MEJORAR?

67 respuestas

excelente.

No cambiaría nada.

Local más grande

Que se hagan actividades y excursiones más a menudo para los usuarios

Que hagan una bolsa de empleo

Todo ok

Podríamos promover más el emprendimiento entre los chicos y organizar algún retiro donde además, nos nutramos con crecimiento personal y educación emocional.

Mejorar la comunicación

No caigo en ninguno

#### APORTACIONES Y/O COMENTARIOS

15 respuestas

.

El equipo trabaja muy bien y siempre están atentos, y dispuestos a ayudar.

Como padre de una niña con espina bífida decir que fue un alivio encontrar la asociación y ayudarnos en todo solo decirnos una y otra vez gracias por toda la ayuda recibida por estar en momentos difíciles y ayudarnos en todo. Gracias de corazón.

Todo es genial

Ninguna aportación

Todo perfecto

Ninguno

Seguir con vuestra labor. Da sus frutos



#### APORTACIONES Y/O COMENTARIOS

15 respuestas

Todo perfecto

Ninguno

Seguir con vuestra labor. Da sus frutos

Es una asociación de gran ayuda.

Mil gracias por todo siempre ♥

Mejorar el gym

Ninguno

Todo bien

.....

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

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

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



### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>36</sup>

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

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

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.

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

- 1.- Atención a los problemas específicos de salud, sociales, formativos, laborales y de ocio y 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 y accesibilidad...).
- 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 relaciones 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.

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

| Tipo de personal                   | Número |
|------------------------------------|--------|
| Personal asalariado                | 4      |
| Personal con contrato de servicios |        |
| Personal voluntario                | 0      |

### C. Coste y financiación de la actividad

| COSTE <sup>40</sup>                                   | IMPORTE |
|-------------------------------------------------------|---------|
| Gastos por ayudas y otros                             |         |
| j. Ayudas monetarias                                  |         |
| k. Ayudas no monetarias                               |         |
| l. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno |         |



|                                                                 |                  |
|-----------------------------------------------------------------|------------------|
| Aprovisionamientos                                              |                  |
| p. Compras de bienes destinados a la actividad                  | <b>230,15</b>    |
| q. Compras de materias primas                                   |                  |
| r. Compras de otros aprovisionamientos                          |                  |
| s. Trabajos realizados por otras entidades                      |                  |
| t. Perdidas por deterioro                                       |                  |
| Gastos de personal                                              | <b>8.500,00</b>  |
| Otros gastos de la actividad                                    |                  |
| kk. Arrendamientos y cánones                                    |                  |
| ll. Reparaciones y conservación                                 | <b>199,39</b>    |
| mm. Servicios de profesionales independientes                   | <b>224,37</b>    |
| nn. Transportes                                                 |                  |
| oo. Primas de seguros                                           | <b>446,15</b>    |
| pp. Servicios bancarios                                         | <b>16,75</b>     |
| qq. Publicidad, propaganda y relaciones públicas                |                  |
| rr. Suministros                                                 |                  |
| ss. Tributos                                                    | <b>149,00</b>    |
| tt. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad |                  |
| uu. Otras pérdidas de gestión corriente                         |                  |
| vv. Otros Servicios                                             |                  |
| Amortización de inmovilizado                                    | <b>1.034,56</b>  |
| Impuesto de Sociedades                                          | <b>162,53</b>    |
| Gastos financieros                                              |                  |
| Diferencias de cambio                                           |                  |
| Adquisición de inmovilizado                                     |                  |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>                              | <b>10.962,90</b> |





| FINANCIACIÓN                                                                                                                                                                    | IMPORTE          |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| Cuotas de asociados                                                                                                                                                             | 1.000,00         |
| Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>41</sup>                                                                                           |                  |
| Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>42</sup>                                                                                                                     |                  |
| Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio                                                                                                                                |                  |
| Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>43</sup>                                                                                                                  |                  |
| j. Contratos con el sector público                                                                                                                                              |                  |
| k. Subvenciones: Ayuntamiento de Murcia (Servicios Sociales e imputación de la subvención concedida en 2023 por la Concejalía de Juventud para desarrollar el proyecto en 2024) | 8.500,00         |
|                                                                                                                                                                                 | 1.462,90         |
| l. Conciertos                                                                                                                                                                   |                  |
| Otros ingresos del sector privado                                                                                                                                               |                  |
| i. Subvenciones                                                                                                                                                                 |                  |
| j. Donaciones y legados                                                                                                                                                         |                  |
| k. Otros                                                                                                                                                                        |                  |
| <b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>                                                                                                                                       | <b>10.962,90</b> |

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

Número total de beneficiarios/as:

50 Beneficiarios.

Clases de beneficiarios/as:

50 Personas con Espina Bífida y patologías afines y sus familias

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

Persona con Espina Bífida y patología afín y su familia residente en el municipio de Murcia

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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



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

INDICADOR: 1.1.- Acompañar a las familias y cuidadores habituales en el proceso de mejorar su calidad de vida, cuando se hallen en situaciones en las que no es posible la realización de sus actividades habituales.  
RESULTADO ESPERADO:1.1.1.- 45 Familias y cuidadores visitados.

RESULTADO CONSEGUIDO: 46 Familias y cuidadores visitados.

RESULTADO ESPERADO:1.1.2.- 45 familias y cuidadores informales con las que se han trabajado actividades de adiestramiento.

RESULTADO CONSEGUIDO: 43 familias y cuidadores informales con las que se han trabajado actividades de adiestramiento.

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

RESULTADO ESPERADO: 1.2.1.- 45 Familias y cuidadores visitados.

RESULTADO CONSEGUIDO: 46 Familias y cuidadores visitados

RESULTADO ESPERADO: 1.2.2.- 45 Familias y cuidadores visitados.

RESULTADO CONSEGUIDO: 43 familias y cuidadores informales con las que se han trabajado actividades de adiestramiento.

OBJETIVO ESPECIFICO: 2.- Incrementar la autonomía de la persona atendida para que pueda permanecer viviendo en su casa y/o domicilio habitual, el mayor tiempo posible, facilitando la realización de tareas y actividades que no puede realizar por sí sola, sin interferir en su capacidad de decisión.

INDICADOR: 2.1.- Acompañar a la persona con discapacidad en el proceso de mejorar su calidad de vida, cuando se hallen en situaciones en las que no es posible la realización de sus actividades habituales.  
RESULTADO ESPERADO: 2.1.1.- 45 Personas con discapacidad acompañadas.

RESULTADO CONSEGUIDO: 45 Personas con discapacidad acompañadas.

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

RESULTADO ESPERADO: 2.2.1.- 45 Personas con discapacidad con las que se han trabajado actividades de adiestramiento.

RESULTADO CONSEGUIDO: 45 Personas con discapacidad con las que se han trabajado actividades de adiestramiento.

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

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

RESULTADO CONSEGUIDO: Se le gestionan a 22 familias con miembros con discapacidad las ayudas y prestaciones económicas y técnicas necesarias, para posibilitar la realización de tareas habituales en su casa.

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

RESULTADO ESPERADO: 2.4.1.- Se le gestionen a 25 familias con miembros con discapacidad la atención a procurar la eliminación de barreras necesarias, para posibilitar la realización de tareas habituales en su casa.

RESULTADO CONSEGUIDO: Se le gestionen a 21 familias con miembros con discapacidad la atención a



procurar la eliminación de barreras necesarias, para posibilitar la realización de tareas habituales en su casa.

**OBJETIVO ESPECIFICO: 3.-** Fomentar el desarrollo de hábitos de vida saludables (higiene personal, ejercicio físico, alimentación, ocio y tiempo libre.....), dentro de las posibilidades reales de la persona, tanto a la misma como a los cuidadores habituales, estimulando la comunicación con el exterior, y paliar así posibles problemas de aislamiento y soledad.

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

**RESULTADO ESPERADO: 3.3.1.-** Conseguir cambios conductuales en 25 familias con miembros con discapacidad, reforzando los vínculos familiares, vecinales y de amistad tendentes a mejorar su calidad de vida.

**RESULTADO CONSEGUIDO:** Conseguir cambios conductuales en 24 familias con miembros con discapacidad, reforzando los vínculos familiares, vecinales y de amistad tendentes a mejorar su calidad de vida.

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

**RESULTADO ESPERADO: 3.3.2.-** Seguimiento, supervisión y evaluación a 45 familias con miembros dependientes.

**RESULTADO CONSEGUIDO:** Seguimiento, supervisión y evaluación a 45 familias con miembros dependientes.

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

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

**RESULTADO CONSEGUIDO:** Conseguir que 23 personas con discapacidad mejoren sus hábitos de vida saludables dentro de las posibilidades reales de las personas.

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

**RESULTADO ESPERADO: 3.3.4.-** Conseguir que 20 personas con discapacidad palien sus problemas de aislamiento y soledad.

**RESULTADO CONSEGUIDO:** Conseguir que 22 personas con discapacidad palien sus problemas de aislamiento y soledad.

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

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

|                                                                                                                                                                                                   |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Nº de beneficiarios año 2024.....                                                                                                                                                                 | 50 |
| Nº de beneficiarios atendidas año 2024.....                                                                                                                                                       | 50 |
| 1.- Nº de usuarios atendidos en relación a los problemas específicos de salud, sociales, formativos y ocio/tiempo libre de las personas dependientes y sus familias :.....                        | 50 |
| 2.- Nº de usuarios que han participado de actividades de prevención, asesoramiento, orientación y motivación para la promoción de la autonomía personal y familiar :.....                         | 50 |
| 3.- Nº de usuarios que han recibido información, apoyo y tramitación y gestión sobre la adaptación de diferentes espacios y entornos (supresión de barreras arquitectónicas, adaptaciones..)..... | 25 |
| 4.- Nº de usuarios que han recibido información, asesoramiento y gestión de ayudas técnicas y productos de apoyo:.....                                                                            | 25 |
| 5.- Nº de usuarios que han recibido actividades de adiestramiento de cuidado y atención personal, individual, grupal y familiar:.....                                                             | 45 |
| 6.- Nº de usuarios que han recibido actividades de adiestramiento en el hogar personal individual, grupal y familiar:.....                                                                        | 45 |
| 7.- Nº de usuarios que han recibido actividades de relación con el entorno, formativas, educativas, recreativas, de ocio y laborales:.....                                                        | 46 |
| 8.- Nº de usuarios a los que se les ha fomentado la relación familiar y vecinal, orientando a la participación de actividades y servicios comunitarios:.....                                      | 45 |



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

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

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

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

Denominación de la actividad<sup>45</sup>

**“ACOMPANIAMIENTO E INFORMACIÓN A USUARIOS CON ESPINA BÍFIDA Y FAMILIARES 2024”**

Servicios comprendidos en la actividad

**Apoyos psicoeducativos y psicosociales.**

Breve descripción de la actividad<sup>46</sup>

El Contenido técnico del proyecto consiste en un servicio de acompañamiento, apoyo y seguimiento orientado a las familias con miembros con espina bífida, que presentan dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) y actividades avanzadas de la vida diaria (AAVD), mediante un apoyo psicoeducativo y psicosocial en el lugar de residencia en ese momento vital, mediante intervenciones específicas que favorezcan su permanencia e integración en su entorno habitual.

#### **B. Tipo de personal**

**Número**

|                                    |   |
|------------------------------------|---|
| Personal asalariado                | 4 |
| Personal con contrato de servicios |   |
| Personal voluntario                | 0 |



### C. Coste y financiación de la actividad

| COSTE <sup>47</sup>                                              | IMPORTE          |
|------------------------------------------------------------------|------------------|
| Gastos por ayudas y otros                                        |                  |
| m. Ayudas monetarias                                             |                  |
| n. Ayudas no monetarias                                          |                  |
| o. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno            | <b>64,00</b>     |
| Aprovisionamientos                                               |                  |
| u. Compras de bienes destinados a la actividad                   | <b>230,15</b>    |
| v. Compras de materias primas                                    |                  |
| w. Compras de otros aprovisionamientos                           |                  |
| x. Trabajos realizados por otras entidades                       | <b>700,00</b>    |
| y. Perdidas por deterioro                                        |                  |
| Gastos de personal                                               | <b>15.000,00</b> |
| Otros gastos de la actividad                                     |                  |
| ww. Arrendamientos y cánones                                     |                  |
| xx. Reparaciones y conservación                                  | <b>199,39</b>    |
| yy. Servicios de profesionales independientes                    | <b>306,97</b>    |
| zz. Transportes                                                  |                  |
| aaa. Primas de seguros                                           | <b>446,16</b>    |
| bbb. Servicios bancarios                                         | <b>16,75</b>     |
| ccc. Publicidad, propaganda y relaciones públicas                |                  |
| ddd. Suministros                                                 | <b>1.962,98</b>  |
| eee. Tributos                                                    |                  |
| fff. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad |                  |
| ggg. Otras pérdidas de gestión corriente                         |                  |
| Amortización de inmovilizado                                     | <b>1.034,56</b>  |



|                                    |                  |
|------------------------------------|------------------|
| Impuesto sobre Sociedades          | 162,54           |
| Gastos financieros                 |                  |
| Diferencias de cambio              |                  |
| Adquisición de inmovilizado        |                  |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>20.123,50</b> |

| <b>FINANCIACIÓN</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | <b>IMPORTE</b>   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| Cuotas de asociados                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                  |
| Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>48</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                              | 15.000,00        |
| Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>49</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                  |
| Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                  |
| Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>50</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                  |
| m. Contratos con el sector público:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                  |
| n. Subvenciones: <ul style="list-style-type: none"> <li>Consejería de Política Social, Familias e Igualdad (imputación año 2024 de la subvención de 243.705,00 € concedida en 2022 a través de los fondos europeos Next Generation, para la adquisición y reforma para su accesibilidad de una vivienda para la promoción de la autonomía de jóvenes con Espina Bífida)</li> </ul> | 8.123,50         |
| o. Conciertos:                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |                  |
| Otros ingresos del sector privado                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |                  |
| l. Subvenciones                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                  |
| m. Donaciones y legados                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |                  |
| n. Otros                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                  |
| <b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          | <b>23.123,50</b> |



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

Número total de beneficiarios/as:

50 Personas con discapacidad física (afectados de espina bífida, hidrocefalia y patologías afines), y sus familias de la Región de Murcia.

Clases de beneficiarios/as:

50 Personas con discapacidad física (afectados de espina bífida, hidrocefalia y patologías afines), y sus familias de la Región de Murcia.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>51</sup>

50 Personas con discapacidad física (afectados de espina bífida, hidrocefalia y patologías afines), y sus familias de la Región de Murcia.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

##### **OBJETIVO GENERAL:**

Facilitar las habilidades, conocimientos y la confianza y seguridad para utilizar las herramientas que les permitan la gestión y desarrollo de una buena calidad de vida a la persona con Espina Bífida y a su familia en la Región de Murcia

##### **OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

- 1.- Capacitar al usuario con espina bífida para que sea un sujeto activo en el cuidado de su enfermedad crónica y en todas las áreas de su vida social formativa y laboral, así como el disfrute del ocio y tiempo libre; con conocimiento suficiente para que la relación con su entorno sea lo más productiva y satisfactoria posible.
- 2.- Capacitar a la familia para lo que debe conocer, los servicios que éste necesite y preparar y seguir un plan específico individual de cuidados, apoyo y atención en todas las áreas necesarias del proceso de vida.

##### **ACTIVIDADES:**

- 1.- Acogida, valoración, establecimiento del plan de intervención y seguimiento programado de la persona con e.b. y su familia.
- 2.- Identificación de usuarios a incluir en el servicio.
- 3.- Acogida al proyecto.
- 4.- Valoración del usuario y su familia.
- 5.- Elaboración/actualización del plan de intervención.
- 6.- Capacitación al usuario/familia
- 7.- Control telefónico/telemático.



8.- Seguimiento programado del plan de intervención.

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se han realizado 43 sesiones de acompañamiento e información individuales y familiares con una periodicidad mensual.

Se ha realizado un total de 300 sesiones profesionales durante el año.

*Se realizó un cuestionario para valorar el nivel de satisfacción de las personas con EB y sus familias, usuarias del proyecto, donde también se ha incidido en la valoración de la calidad de la gestión, la rapidez de la misma, y el nivel de información proporcionado. Los resultados aportan que los usuarios están muy satisfechos en todas las labores realizadas, y muestran su confianza con la gestión desarrollada.*

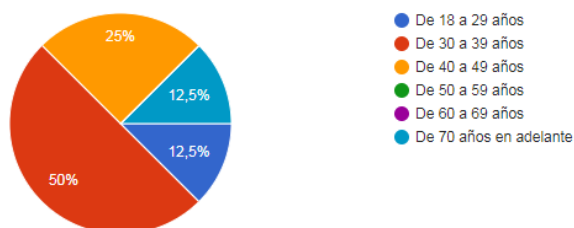
*Han respondido 8 personas de las 50 a las que se les envió la encuesta durante un plazo de dos semanas.*

Resultados del cuestionario de satisfacción del formulario 2024 - Valoración de las sesiones de acompañamiento - información a usuarios y familiares AMUPHEB 2024

Edad

8 respuestas

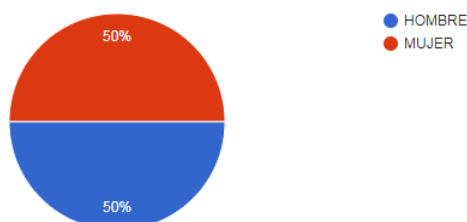
Copiar gráfico



Sexo:

8 respuestas

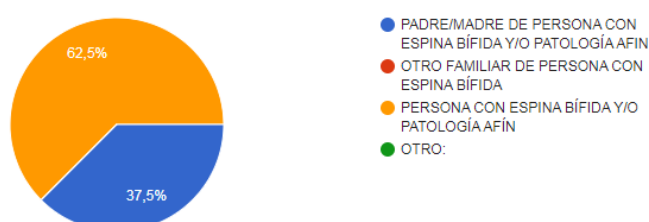
Copiar gráfico



En calidad de:

8 respuestas

Copiar gráfico



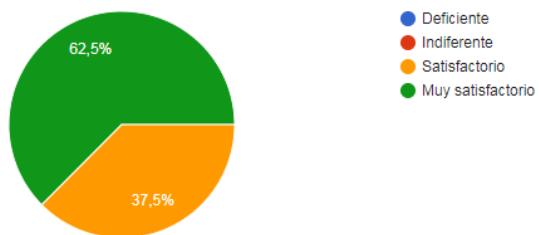




#### Grado de satisfacción con respecto a la calidad en la atención

 [Copiar gráfico](#)

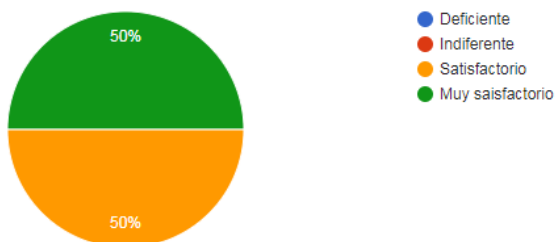
8 respuestas



#### Grado de satisfacción respecto a los canales de comunicación

 [Copiar gráfico](#)

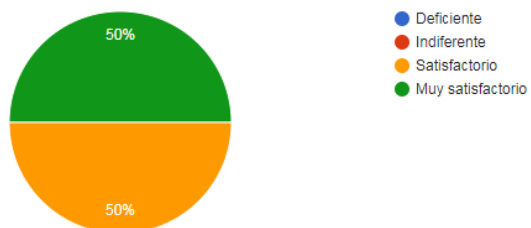
8 respuestas



#### Grado de satisfacción respecto a los recursos formativos e informativos

 [Copiar gráfico](#)

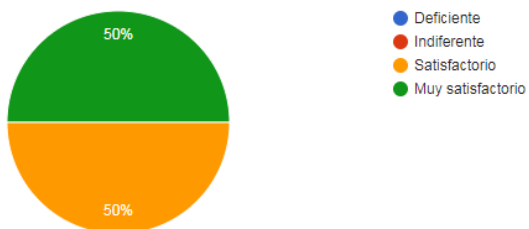
8 respuestas



#### Grado de satisfacción respecto a la rapidez en la demanda de atención

 [Copiar gráfico](#)

8 respuestas

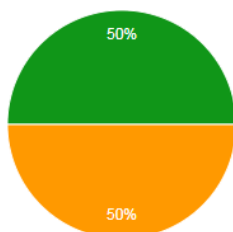




Considera satisfactorio la utilidad de este servicio?

 Copiar gráfico

8 respuestas



- Deficiente
- Indiferente
- Satisfactorio
- Muy satisfactorio

¿Qué aspectos de este SERVICIO PODEMOS MEJORAR?

8 respuestas

Nada

Todo perfecto

Quizás tener la posibilidad de acompañamiento a los organismos oficiales a la hora de hacer algún trámite.

Nada que decir

Mayor comunicación

Seguir siendo tan cercanos. Gracias familia.

APORTACIONES Y/O COMENTARIOS

3 respuestas

Lo anterior mencionado.

Me encantaría que tuviera sede en Cartagena

Nada más que añadir

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

☐ Ofrecer servicios y actividades a las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines y raras, padres y demás familiares en los aspectos asistenciales, sanitarios, educativos, formativos, laborales, culturales, recreativos, de ocio, tiempo libre y deportivos y de cualquier otra



índole, que contribuyan a mejorar la calidad de vida de este colectivo social.

- ☐ Organización, desarrollo y participación de servicios y actividades que promuevan la igualdad de oportunidades del colectivo.
- ☐ Establecer servicios que mejoren la salud física, psíquica y sensorial de las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines, padres y demás familiares, como Atención Psicosocial, Rehabilitación, Fisioterapia, Logopedia, Estimulación sensorial, terapias alternativas, entre otras.
- ☐ Promover la coordinación y los convenios de colaboración con otras entidades tanto públicas como privadas con el objeto de compartir programa y servicios en pro de una eficiencia en el trabajo y que mejoren la calidad del colectivo.
- ☐ Participar, colaborar u organizar reuniones, congresos, jornadas y charlas informativas y formativas sobre temas relacionados tanto con la Espina Bífida y otras patologías afines como con la discapacidad en general.
- ☐ Organizar y desarrollar campañas de sensibilización, divulgación e información sobre la Espina Bífida y otras patologías afines.

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

#### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>52</sup>

**CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA AMUPHEB**

Servicios comprendidos en la actividad<sup>53</sup>

**Los principales servicios desarrollados son:**

- \*Fisioterapia.
- \* Psicología
- \* Logopeda
- \* Atención social

Breve descripción de la actividad<sup>54</sup>

El centro de atención temprana - CDIAT AMUPHEB se crea para dar respuesta a la población infantil de entre 0 a 6 años de edad, que padece espina bífida y patologías afines, a su familia y a su entorno. El objetivo de esta actuación es prevenir e intervenir sobre el desarrollo del menor con discapacidad o riesgo de padecerla y promover su integración social, así como favorecer el óptimo desarrollo del menor y su autonomía en el medio familiar, social y escolar. Además se dota a los familiares de las herramientas precisas para fomentar el desarrollo del menor en el hogar. Nuestro centro está además autorizado como CDIAT por la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y cuenta con la infraestructura y el personal multidisciplinar.

El centro de atención temprana - CDIAT AMUPHEB es supervisado por una dirección técnica que además de coordinar el equipo de profesionales del centro, mantiene también una estrecha comunicación con el resto de recursos sanitarios, sociales y educativos, al objeto de prestar una atención integral al menor, su familia y su entorno.

El proceso se inicia con la visita de la familia a nuestro CDIAT AMUPHEB. Visita acompañada siempre del menor a fin de facilitar un contacto positivo con la institución y realizar una valoración inicial global de los requerimientos terapéuticos que pueda necesitar el menor para hacer que su desarrollo sea el adecuado.

#### B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>55</sup>

| Tipo de personal                   | Número |
|------------------------------------|--------|
| Personal asalariado                | 6      |
| Personal con contrato de servicios | 1      |
| Personal voluntario                | 0      |



### C. Coste y financiación de la actividad

| <b>COSTE<sup>56</sup></b>                                                 | <b>IMPORTE</b>   |
|---------------------------------------------------------------------------|------------------|
| Gastos por ayudas y otros                                                 |                  |
| p. Ayudas monetarias                                                      |                  |
| q. Ayudas no monetarias                                                   |                  |
| r. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno                     |                  |
| Aprovisionamientos                                                        |                  |
| z. Compras de bienes destinados a la actividad                            | <b>230,15</b>    |
| aa. Compras de materias primas                                            |                  |
| bb. Compras de otros aprovisionamientos                                   |                  |
| cc. Trabajos realizados por otras entidades                               | <b>2.680,12</b>  |
| dd. Perdidas por deterioro                                                |                  |
| Gastos de personal                                                        | <b>16.106,40</b> |
| Otros gastos de la actividad                                              |                  |
| hhh. Arrendamientos y cánones                                             |                  |
| iii. Reparaciones y conservación                                          | <b>199,39</b>    |
| jjj. Servicios de profesionales independientes:<br>-Servicio de Logopedia | <b>5.000,00</b>  |
| kkk. Transportes                                                          |                  |
| lll. Primas de seguros                                                    | <b>446,16</b>    |
| mmm. Servicios bancarios                                                  | <b>16,75</b>     |
| nnn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas                         |                  |
| ooo. Suministros                                                          | <b>341,69</b>    |
| ppp. Tributos                                                             |                  |
| qqq. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad          |                  |
| rrr. Otras pérdidas de gestión corriente                                  |                  |



|                                    |                  |
|------------------------------------|------------------|
| Amortización de inmovilizado       | <b>1.034,55</b>  |
| Impuesto sobre Sociedades          | <b>162,54</b>    |
| Gastos financieros                 |                  |
| Diferencias de cambio              |                  |
| Adquisición de inmovilizado        |                  |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>26.217,75</b> |

| <b>FINANCIACIÓN</b>                                                                   | <b>IMPORTE</b>   |
|---------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| Cuotas de asociados                                                                   | <b>740,00</b>    |
| Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>57</sup> | <b>24.827,80</b> |
| Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>58</sup>                           |                  |
| Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio                                      |                  |
| Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>59</sup>                        |                  |
| p. Contratos con el sector público                                                    |                  |
| q. Subvenciones:                                                                      |                  |
| r. Conciertos                                                                         |                  |
| Otros ingresos del sector privado                                                     |                  |
| o. Subvenciones                                                                       |                  |
| p. Donaciones y legados                                                               |                  |
| q. Otros: Ingresos extraordinarios                                                    | <b>9.352,45</b>  |
| <b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>                                             | <b>34.920,25</b> |



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

Número total de beneficiarios/as:

14 menores de edad entre 0 a 6 años.

Clases de beneficiarios/as:

Niños y niñas de 0 a 6 años de edad con presentan trastornos o riesgo de padecerlos en su desarrollo, a sus familias y a su entorno, desde una perspectiva sanitaria, educativa y social, con el objetivo de cubrir, lo más pronto posible y con carácter integral.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>60</sup>

Niños y niñas de 0 a 6 años de edad con presentan trastornos o riesgo de padecerlos en su desarrollo, a sus familias y a su entorno, desde una perspectiva sanitaria, educativa y social, con el objetivo de cubrir, lo más pronto posible y con carácter integral, de la Región de Murcia.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

En el CDIAT- AMUPHEB, atendemos a menores de 6 años mediante unos servicios de tratamientos terapéuticos multidisciplinares ajustados a las necesidades particulares de cada menor. Intervienen en todos los factores de su desarrollo y rehabilitación, con especial incidencia en los aspectos de la motricidad, el lenguaje, la comunicación, la alimentación, cognitivos y psicosociales. Asimismo mantienen una línea de actuación multidisciplinar conjunta –y coordinada con los equipos educativos, médicos y con las familias, sobre todo el proceso de intervención con los menores para conseguir su máximo desarrollo e integración familiar y social.

El nexo de unión entre las familias y el equipo multidisciplinar de AMUPHEB lo conforma el Servicio de Dirección Técnica del CDIAT de AMUPHEB. Se trata de una función de coordinación llevada a cabo internamente tanto con los servicios del centro como con otros equipos terapéuticos, los equipos de orientación educativa, los/as profesionales de los centros educativos y los/as especialistas médicos.

El Director Técnico coordina y supervisa el cumplimiento de todas las actuaciones, servicios y requerimientos de los/as menores de 6 años, que son atendidos en el CDIAT de AMUPHEB, facilitando así su adecuada evolución e integración familiar, educativa y social.

El servicio de trabajo social en el CDIAT- AMUPHEB, debemos entenderlo desde una triple línea de acción, en la que consideraremos la intervención inicial como un proceso de Acogida, en el que se establece una relación de ayuda para la perfecta integración de la persona atendida y su familia en la estructura del centro. Dicho proceso de acogida, es considerado el inicio de la relación entre el menor y su familia y el Centro de Atención Temprana. Posteriormente, y como segunda línea de acción, las sucesivas entrevistas deben ser de escucha activa, evitando técnicas que invadan su intimidad, así como una invitación a la participación de la actividad general de la entidad, ofreciéndonos a su disposición para cualquier cuestión que ellos crean de importancia, sea o no este servicio a quien corresponda resolver, informar o asesorar. Finalmente, y como última línea de acción, el servicio de Trabajo Social del CDIAT, está disponible para todo lo relacionado con la información, orientación y asesoramiento sobre ayudas, prestaciones o subvenciones, y su tramitación. El objetivo fundamental es construir un sistema de coordinación eficaz entre la familia, su entorno y el equipo de Atención Temprana. Son funciones del servicio:

- Apoyo emocional, social, informativo y formativo relacionado con la información diagnóstica o trastorno del desarrollo infantil de su hijo/a.
- Información, orientación y apoyo relacionados con el desarrollo personal del niño/a y con sus necesidades cotidianas.
- Apoyo a la reorganización del conjunto de la unidad de convivencia.
- Orientación sobre otros apoyos económicos, sanitarios, educativos y sociales.
- Información sobre recursos asociativos a las personas atendidas.



El Servicio de Fisioterapia del CDIAT- AMUPHEB actúa con los/as menores en la detección de sus posibles trastornos motores, corrigiéndolos y facilitando su independencia funcional. Este Servicio se configura con la utilización de las mejores técnicas terapéuticas y medios físicos específicos entre los que se encuentran Mesoterapia, Cinesiterapia y Psicomotricidad. Trabajando con el/la menor en la mejora de su motricidad, su capacidad funcional, equilibrio, coordinación, tono y flexibilidad muscular, movilidad articular, anomalías posturales, funcionalidad respiratoria, etc... En 2024 las técnicas terapéuticas más frecuentes se basaron en los métodos como Bobath y Le Metayer, técnicas de neurodesarrollo para mejorar alteraciones posturales, etc. Así como los Asientos Moldeados para mejorar el control postural y prevenir alteraciones óseas musculares.

El Servicio de Logopedia del CDIAT- AMUPHEB tiene como objetivo el estudio, prevención, evaluación, diagnóstico y tratamiento, de las patologías del lenguaje, manifestada a través de trastornos de la voz, el habla, la comunicación, así como de la alimentación y las alteraciones de la musculatura orofacial, en menores de 6 años. El Servicio trabaja rehabilitando sus capacidades comunicativas, así como de las funciones de: respiración, succión, masticación y deglución. También se emplean otras técnicas y terapias de uso más generalizado como la de Castillo Morales –técnica terapéutica integral neurofisiológica de regulación de las alteraciones orofaciales–, que facilita la deglución mediante maniobras posturales; implementación de sistemas alternativos y aumentativos de la comunicación (SAAC), como Pecs ( sistema de comunicación por intercambio de imágenes) o el de "Benson Schaeffer", en casos de ausencia del lenguaje oral o dificultades graves del lenguaje expresivo; la Terapia Miofuncional indicada para la rehabilitación de la musculatura orofacial, o Enseñame a hablar que da la posibilidad al/ la menor de expresarse con la utilización de imágenes, creando estructuras lingüísticas de menor a mayor complejidad.

La labor del Servicio de Psicología del CDIAT- AMUPHEB se dirige a la compensación de las dificultades que puedan presentar los/as menores de 6 años a nivel cognitivo, sensorial o social. Con el importante apoyo de las familias, el Servicio de Psicología de CDIATAMUPHEB coordina el empleo de adecuadas pautas de estimulación con el resto del equipo terapéutico multidisciplinar del CDIAT. Pautas cuyo uso continuado y repetitivo ayudan a los menores a corregir sus deficiencias. Durante 2024 los tratamientos y terapias más utilizadas se centraron por un lado en la Estimulación Multisensorial y por otro en la Estimulación Cognitiva en los menores, al objeto de potenciar el desarrollo de su maduración neurológica como de los procesos cognitivos (memoria, atención, concentración, aprendizaje, etc...). Trabajando también con los/ as menores sobre el control de sus emociones, el aumento de su autonomía y de su autoestima. Terapias que se dirigen, en todo momento, al impulso de la plena integración social de los/as menores en su entorno de desarrollo más próximo como exponente del enfoque metodológico de la actuación del Servicio de Psicología. Memoria de Actividades 6 Enfoque que se sustenta en una nueva forma de pensar la discapacidad propiciada por el «nuevo paradigma de la discapacidad». Es por ello que desde el Servicio de Psicología no solo actuamos con el menor, sino también con su entorno social y familiar cercano- padres, madres, hermanos/as- ayudando a generar entornos competentes estables, que influyan positivamente en el desarrollo de la/el menor.

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

*Durante 2024 atendimos en nuestro CDIAT a un total de 14 menores; de los cuales 8 eran niños y 6 niñas y se realizaron valoraciones iniciales globales a 5 de ellos, 3 niños y 2 niñas.*

*Durante el año 2024, se han llevado a cabo 696 sesiones de Atención temprana.*

### **2024 - Valoración del SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA AMUPHEB**

**Datos sacados del formulario Google forms.**

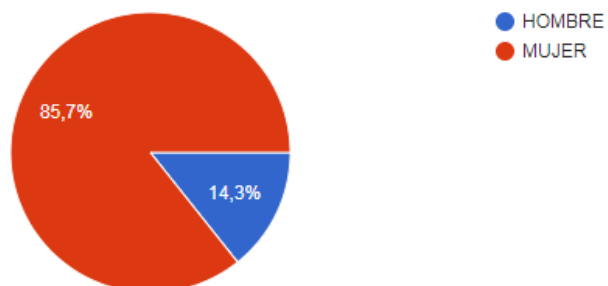
***Se les envió la encuesta a los 14 usuarios y respondieron dentro del tiempo marcado 7 usuarios.***



Señale la opción correcta de quien responde el formulario:

Copiar gráfico

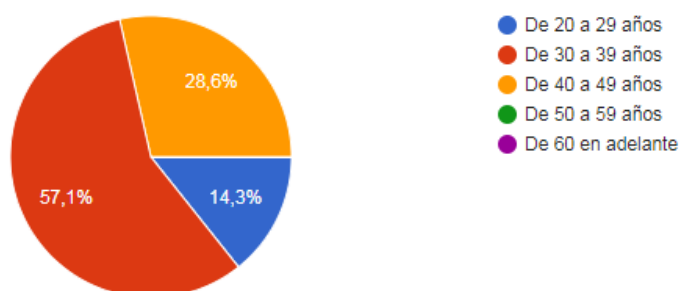
7 respuestas



Señale la opción correcta de quien responde el formulario:

Copiar gráfico

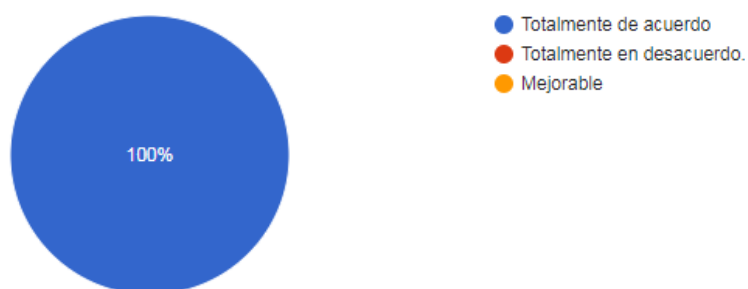
7 respuestas



Valore la información recibida en la primera entrevista.

Copiar gráfico

7 respuestas



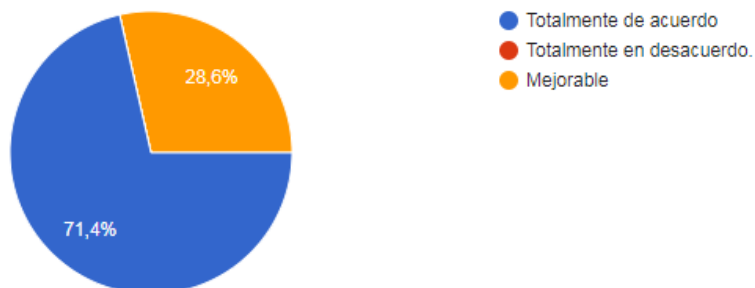




### Valore la información recibida sobre el programa de tratamiento

Copiar gráfico

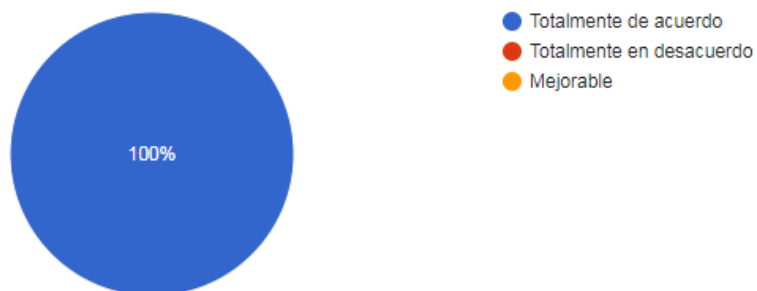
7 respuestas



### Respeto a la intimidad y privacidad durante el proceso

Copiar gráfico

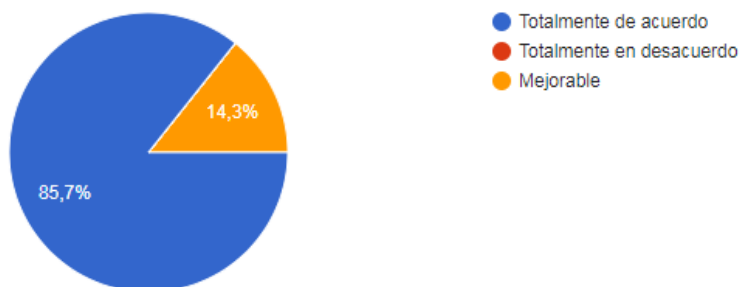
7 respuestas



### Compromiso de los profesionales al iniciar los tratamientos

Copiar gráfico

7 respuestas

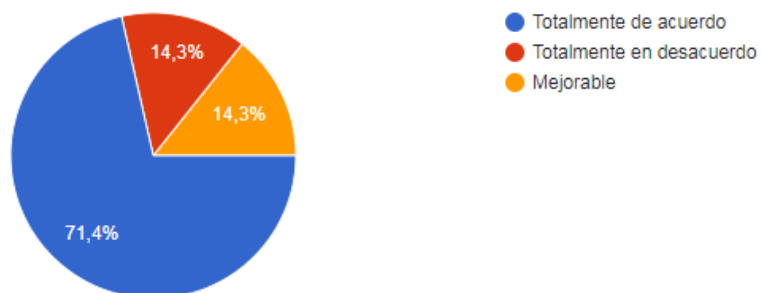




### Pautas y orientación para tratamiento del niño/a

Copiar gráfico

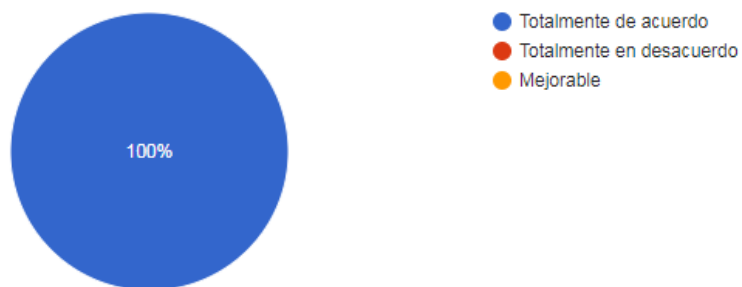
7 respuestas



### Los profesionales propician trato correcto

Copiar gráfico

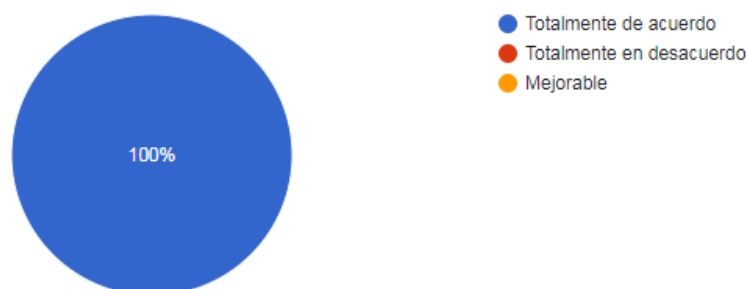
7 respuestas



### Los profesionales tienen en cuenta la opinión de las familias

Copiar gráfico

7 respuestas

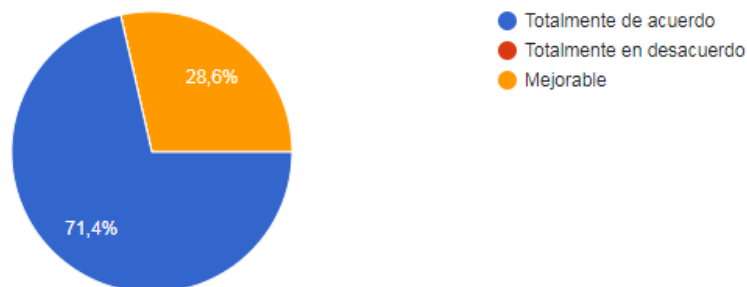




### La atención telefónica recibida es correcta

Copiar gráfico

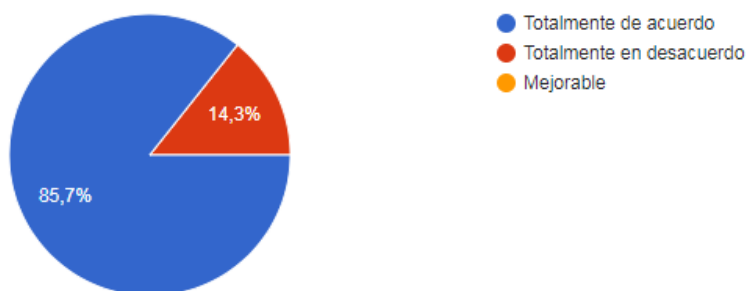
7 respuestas



### .Nivel de satisfacción con el servicio recibido.

Copiar gráfico

7 respuestas



### Que mejoraría

7 respuestas

- ...
- Todo el personal son buenos profesionales
- Está todo bien. Muchas gracias
- Todo funciona muy bien
- Nada
- El nivel de compromiso y la seriedad con los horarios, hacen que sean muy poco profesionales y organizados  
Falta personal para atender
- Todo se desarrolla de manera correcta



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

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

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

#### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>61</sup>

**“FOMENTO DEL VOLUNTARIADO EN AMUPHEB”**

Servicios comprendidos en la actividad<sup>62</sup>

Información y formación.

Servicio de voluntariado.

Breve descripción de la actividad<sup>63</sup>

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

#### B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>64</sup>

| Tipo de personal                   | Número |
|------------------------------------|--------|
| Personal asalariado                | 4      |
| Personal con contrato de servicios |        |
| Personal voluntario                | 4      |

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



| <b>COSTE<sup>65</sup></b>                                         | <b>IMPORTE</b>  |
|-------------------------------------------------------------------|-----------------|
| Gastos por ayudas y otros                                         |                 |
| s. Ayudas monetarias                                              |                 |
| t. Ayudas no monetarias                                           |                 |
| u. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno             |                 |
| Aprovisionamientos                                                |                 |
| ee. Compras de bienes destinados a la actividad                   | <b>230,15</b>   |
| ff. Compras de materias primas                                    |                 |
| gg. Compras de otros aprovisionamientos                           |                 |
| hh. Trabajos realizados por otras entidades                       |                 |
| ii. Perdidas por deterioro                                        |                 |
| Gastos de personal                                                | <b>4.373,00</b> |
| Otros gastos de la actividad                                      |                 |
| sss. Arrendamientos y cánones                                     |                 |
| ttt. Reparaciones y conservación                                  | <b>199,39</b>   |
| uuu. Servicios de profesionales independientes                    |                 |
| vvv. Transportes                                                  |                 |
| www. Primas de seguros                                            | <b>446,15</b>   |
| xxx. Servicios bancarios                                          | <b>16,75</b>    |
| yyy. Publicidad, propaganda y relaciones públicas                 |                 |
| zzz. Suministros                                                  |                 |
| aaaa. Tributos                                                    |                 |
| bbbb. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad |                 |
| cccc. Otras pérdidas de gestión corriente                         |                 |
| Amortización de inmovilizado                                      | <b>1.034,55</b> |



|                                    |                 |
|------------------------------------|-----------------|
| Impuesto sobre Sociedades          | 162,54          |
| Gastos financieros                 |                 |
| Diferencias de cambio              |                 |
| Adquisición de inmovilizado        |                 |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>6.462,53</b> |

| <b>FINANCIACIÓN</b>                                                                                                                                | <b>IMPORTE</b>  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------|
| Cuotas de asociados                                                                                                                                |                 |
| Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>66</sup>                                                              |                 |
| Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>67</sup>                                                                                        |                 |
| Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio                                                                                                   |                 |
| Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>68</sup>                                                                                     |                 |
| s. Contratos con el sector público                                                                                                                 |                 |
| t. Subvenciones: Consejería de Política Social, Familias e Igualdad (subvención concedida en 2023 e imputada para desarrollar el proyecto en 2024) | 4.373,00        |
| u. Conciertos                                                                                                                                      |                 |
| Otros ingresos del sector privado                                                                                                                  |                 |
| r. Subvenciones                                                                                                                                    |                 |
| s. Donaciones y legados                                                                                                                            |                 |
| t. Otros: Promociones para la captación de recursos                                                                                                | 2.089,53        |
| <b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>                                                                                                          | <b>6.462,53</b> |

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

Número total de beneficiarios/as:

202 Personas.



Clases de beneficiarios/as:

Sector de población mayoritariamente joven, en centros de formación sociosanitaria y universidades públicas y privadas.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>69</sup>

Sector de población mayoritariamente joven.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

| OBJETIVOS ESPECÍFICOS                                                              | ACTIVIDADES                                                                                                   | INDICADORES (cuantitativos y cualitativos)                                                                                                                                                                                    | RESULTADOS ALCANZADOS                                                                                                                                                                                                                                                        |
|------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Divulgación del servicio de voluntariado de AMUPHEB y captación de voluntarios. | 1.- Campaña de información y sensibilización sobre el voluntariado y sus valores.                             | a.- Nº de actividades de información y sensibilización sobre el voluntariado realizadas.                                                                                                                                      | a.- Realización de 2 actividades de información y sensibilización realizadas.                                                                                                                                                                                                |
|                                                                                    |                                                                                                               | b.- Nº de participantes en la campaña de información y sensibilización<br>* Hombres:<br>* Mujeres:                                                                                                                            | b.- Nº de participantes en la campaña de información y sensibilización:.....62<br>*Hombres:.....25/62<br>* Mujeres:.....37/62                                                                                                                                                |
|                                                                                    |                                                                                                               | c.- Nivel de satisfacción de la campaña: (muy satisfactorio/satisfactorio/poco satisfactorio).<br>* Hombres:<br>* Mujeres:                                                                                                    | c.- Nivel de satisfacción de la campaña:<br>* Hombres:.....Muy satisfactorio<br>* Mujeres:.....Muy satisfactorio                                                                                                                                                             |
|                                                                                    | 2.- Curso de formación y captación del Voluntariado.                                                          | a.- Nº de asistentes al curso de formación<br>* Hombres:<br>* Mujeres:                                                                                                                                                        | a.- Nº de participantes en el curso de formación :.....89<br>* Hombres:.....15/89<br>* Mujeres:.....74/89                                                                                                                                                                    |
|                                                                                    |                                                                                                               | b.- Nivel de satisfacción del curso: (muy satisfactorio/satisfactorio/poco satisfactorio).<br>* Hombres:<br>* Mujeres:                                                                                                        | b.- Nivel de satisfacción del curso:<br>* Hombres: Muy satisfactorio.<br>* Mujeres: Muy .satisfactorio.                                                                                                                                                                      |
|                                                                                    | 3.- Información y asistencia técnica a las personas interesadas en participar como voluntarios en la entidad. | a.- Nº de personas interesadas en formar parte del voluntariado de AMUPHEB:<br>* Hombres:<br>* Mujeres:<br><br>b.- Nivel de satisfacción de la actividad: (muy satisfactorio/satisfactorio/poco satisfactorio).<br>* Hombres: | a.- Nº de personas interesadas en formar parte del voluntariado de AMUPHEB tras la información recibida: 9<br>* Hombres:.....1/9<br>* Mujeres:.....8/9<br><br>b.- Nivel de satisfacción de la actividad:<br>* Hombres: Muy satisfactorio<br>* Mujeres:.....Muy satisfactorio |



|                                                                                                    |                                                                                     |                                                                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                                                                                                    |                                                                                     | * Mujeres:                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 2. Reconocer públicamente la labor de los voluntarios y de las entidades que colaboran con AMUPHEB | 4.- Realización Gala <b>Premio al voluntariado</b> y entidad destacada para AMUPHEB | a.- Nº de asistentes a la Gala Premio al voluntariado:<br>* Hombres:<br>* Mujeres: | a.- Realización de la Gala Premio al voluntariado.<br><br>b.- Nº de asistentes a la Gala Premio al voluntariado:.....42<br>* Hombres:.....18/42<br>* Mujeres:.....24/42<br><br>c.- Nivel de satisfacción de la actividad:<br>* Hombres: Muy satisfactorio<br>* Mujeres:....Muy satisfactorio |

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

1.- Campaña de información y sensibilización sobre el voluntariado y sus valores.  
1.a.- Realización de 2 actividades de información y sensibilización realizadas.  
1.b.- Nº de participantes en la campaña de información y sensibilización:.....62  
\*Hombres:.....25/62  
\* Mujeres:.....37/62  
1.c.- Nivel de satisfacción de la campaña:  
\* Hombres:.....Muy satisfactorio  
\* Mujeres:.....Muy satisfactorio.

2.- Curso de formación y captación del Voluntariado  
2.a.- Nº de participantes en el curso de formación :.....89  
\* Hombres:.....15/89  
\* Mujeres:.....74/89  
2.b.- Nivel de satisfacción del curso:  
\* Hombres: Muy satisfactorio.  
\* Mujeres:.. Muy .satisfactorio.

3.- Información y asistencia técnica a las personas interesadas en participar como voluntarios en la entidad.  
3.a .- Nº de personas interesadas en formar parte del voluntariado de AMUPHEB tras la información recibida: 9  
\* Hombres:.....1/9  
\* Mujeres:.....8/9  
3.b.- Nivel de satisfacción de la actividad:  
\* Hombres:.. Muy satisfactorio  
\* Mujeres:....Muy satisfactorio

4.- Realización Gala **Premio al voluntariado** y entidad destacada para AMUPHEB  
4.a.- Realización de la Gala Premio al voluntariado.  
4.b.- Nº de asistentes a la Gala Premio al voluntariado:.....42  
\* Hombres:.....18/42  
\* Mujeres:.....24/42  
4.c.- Nivel de satisfacción de la actividad:  
\* Hombres: Muy satisfactorio  
\* Mujeres:....Muy satisfactorio





## RESULTADOS DEL CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN DEL CURSO DE VOLUNTARIADO, AMUPHEB 2024

**FECHA:** Martes 5 de noviembre de 2024

**Lugar:** Facultad de psicología UMU.

**Número total de participantes:** 89 alumnos.

**Sexo masculino:** 15

**Sexo femenino:** 74

**Número de personas que solicitan ser voluntarias:** 9

**Sexo masculino:** 1

**Sexo femenino:** 8

| Valoración                    | Chicos: 15 | Chicas: 74 | Total: 89 |
|-------------------------------|------------|------------|-----------|
| <b>Exposición:</b>            |            |            |           |
| Muy satisfactorio:            | 13         | 66         | 79        |
| Satisfactorio:                | 2          | 8          | 10        |
| Poco satisfactorio:           | 0          | 0          | 0         |
| <b>Información:</b>           |            |            |           |
| Muy satisfactorio:            | 11         | 65         | 76        |
| Satisfactorio:                | 4          | 9          | 13        |
| Poco satisfactorio:           | 0          | 0          | 0         |
| <b>Interés y oportunidad:</b> |            |            |           |
| Muy satisfactorio:            | 11         | 63         | 74        |
| Satisfactorio:                | 4          | 11         | 15        |
| Poco satisfactorio:           | 0          | 0          | 0         |

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

- ☐ Ofrecer servicios y actividades a las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines y raras, padres y demás familiares en los aspectos asistenciales, sanitarios, educativos, formativos, laborales, culturales, recreativos, de ocio, tiempo libre y deportivos y de cualquier otra índole, que contribuyan a mejorar la calidad de vida de este colectivo social.
- ☐ Organización, desarrollo y participación de servicios y actividades que promuevan la igualdad de oportunidades del colectivo.
- ☐ Establecer servicios que mejoren la salud física, psíquica y sensorial de las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines, padres y demás familiares, como Atención Psicosocial, Rehabilitación, Fisioterapia, Logopedia, Estimulación sensorial, terapias alternativas, entre otras.



- ☐ Promover la coordinación y los convenios de colaboración con otras entidades tanto públicas como privadas con el objeto de compartir programa y servicios en pro de una eficiencia en el trabajo y que mejoren la calidad del colectivo.
- ☐ Participar, colaborar u organizar reuniones, congresos, jornadas y charlas informativas y formativas sobre temas relacionados tanto con la Espina Bífida y otras patologías afines como con la discapacidad en general.
- ☐ Organizar y desarrollar campañas de sensibilización, divulgación e información sobre la Espina Bífida y otras patologías afines.

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

#### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>70</sup>

**“INTERVENCIÓN CON FAMILIAS”**

Servicios comprendidos en la actividad<sup>71</sup>

Información, orientación y apoyo emocional.

Breve descripción de la actividad<sup>72</sup>

El programa de intervención con Familias es un conjunto de actuaciones que tienen por objeto acoger a las nuevas familias en el momento de aceptación inicial del diagnóstico de Espina Bífida e Hidrocefalia, desde la igualdad, facilitándoles el contacto con otras familias, que han pasado por una experiencia parecida ofreciéndoles comprensión y modelos de afrontamiento positivo; Apoyo profesional ofrecido por los técnicos de la asociación, que pueden ofrecer a la familia información sobre la Espina Bífida, los recursos que necesitan, los trámites necesarios o apoyo terapéutico. Se desarrolla a través de entrevistas de los profesionales con los usuarios; Se desarrolla a través de reuniones con varias familias. El programa se desarrolla mediante uno o varios contactos entre una familia que acaba de recibir un diagnóstico y otra familia acogedora en condiciones de intimidad que permitan compartir una experiencia concreta. Puede ser también la puerta de acceso a otros programas de apoyo profesional o de grupos de padres, ya que la familia acogedora puede acompañar a la familia nueva en esos otros programas para facilitarle su participación.

#### B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>73</sup>

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



### C. Coste y financiación de la actividad

| COSTE <sup>74</sup>                                               | IMPORTE         |
|-------------------------------------------------------------------|-----------------|
| Gastos por ayudas y otros                                         |                 |
| v. Ayudas monetarias                                              |                 |
| w. Ayudas no monetarias                                           |                 |
| x. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno             |                 |
| Aprovisionamientos                                                |                 |
| jj. Compras de bienes destinados a la actividad                   | <b>230,14</b>   |
| kk. Compras de materias primas                                    |                 |
| ll. Compras de otros aprovisionamientos                           |                 |
| mm. Trabajos realizados por otras entidades                       |                 |
| nn. Perdidas por deterioro                                        |                 |
| Gastos de personal                                                | <b>4.381,89</b> |
| Otros gastos de la actividad                                      |                 |
| dddd. Arrendamientos y cánones                                    |                 |
| eeee. Reparaciones y conservación                                 | <b>199,40</b>   |
| ffff. Servicios de profesionales independientes                   | <b>432,90</b>   |
| gggg. Transportes                                                 |                 |
| hhhh. Primas de seguros                                           | <b>446,15</b>   |
| iiii. Servicios bancarios                                         | <b>16,75</b>    |
| jjjj. Publicidad, propaganda y relaciones públicas                |                 |
| kkkk. Suministros                                                 |                 |
| llll. Tributos                                                    | <b>56,94</b>    |
| mmmm. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad |                 |
| nnnn. Otros Servicios                                             | <b>4.378,32</b> |
| oooo. Otras pérdidas de gestión corriente                         |                 |



|                                    |                  |
|------------------------------------|------------------|
| Amortización de inmovilizado       | <b>1.034,55</b>  |
| Impuesto sobre Sociedades          | <b>162,54</b>    |
| Gastos financieros                 |                  |
| Diferencias de cambio              |                  |
| Adquisición de inmovilizado        |                  |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>11.339,58</b> |

| <b>FINANCIACIÓN</b>                                                                   | <b>IMPORTE</b>   |
|---------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| Cuotas de asociados                                                                   |                  |
| Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>75</sup> | <b>5.739,58</b>  |
| Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>76</sup>                           |                  |
| Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio                                      |                  |
| Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>77</sup>                        |                  |
| v. Contratos con el sector público                                                    |                  |
| w. Subvenciones: Consejería de Política Social, Familias e Igualdad                   | <b>5.600,00</b>  |
| x. Conciertos                                                                         |                  |
| Otros ingresos del sector privado                                                     |                  |
| u. Subvenciones                                                                       |                  |
| v. Donaciones y legados                                                               |                  |
| w. Otros                                                                              |                  |
| <b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>                                             | <b>11.339,58</b> |



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

Número total de beneficiarios/as:

32 Familias.

Clases de beneficiarios/as:

Familias con un miembro con espina bífida de la Región de Murcia.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>78</sup>

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

El modo de selección de las familias consiste en seleccionar aquellas familias teniendo en cuenta la edad de los hijos/as con espina bífida, entre recién nacidos hasta la adolescencia, siendo esta época donde se hace necesario contar como imprescindible el que las familias puedan contar en estos primeros momentos con el apoyo y orientación de un equipo profesional, además de este apoyo específico, es igualmente importante que los nuevos padres de niños afectados puedan contar, si lo estiman conveniente, con la ayuda de las experiencias de otros padres que ya han vivido esas primeras etapas. Siendo muy valorada esta experiencia por las nuevas familias. Las familias de apoyo se seleccionan en base a tres factores, las familias más resilientes, con disponibilidad y compromiso al proyecto

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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.

Para llevar adelante un programa de información hay que conocer y sondear permanentemente las necesidades del colectivo al que queremos atender, para lo cual recoger y clasificar sus demandas será de gran utilidad, así como darles siempre respuesta. En función del tipo de información y de las características del colectivo con el que trabajemos podremos valernos de reuniones, boletines informativos, guías actualizables de recursos, etc. Dar información de forma correcta supone ser agradable, breve, claro, sencillo, ordenado, puntual, no utilizar jerga profesional, etc. También hay que ser honesto, veraz y completo, sin manipular la información desde nuestros intereses profesionales. Lo cual no quiere decir que no debamos trabajar con criterios y explicitarlos, puesto que al trabajar con personas con discapacidades adoptamos unos principios filosóficos que deben guiar también el trabajo informativo. 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, ortesis y prótesis, transporte, vivienda, etc...

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

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

A diferencia de la acción informativa, en la intervención orientadora ayudamos en la elaboración de criterios y en la aplicación a la práctica. Para ello hemos de tener claros nuestros propios criterios y ayudar al padre o familiar a identificar su ámbito de competencia y su responsabilidad intransferible en la toma de decisiones. Orientar no es decidir por el padre, madre o familiar.

Creemos más en una relación orientadora con cierta continuidad que en la consulta concreta de la situación particular descontextualizada ante la que, honestamente, poco se puede hacer. Se trata de orientar tendencias no de dar recetas. Para una buena intervención orientadora es importante la capacidad de comprensión y empatía, la capacidad analítica y evaluadora y las habilidades de comunicación interpersonal en general.

3. Apoyo emocional. En un programa de estas características la misión del profesional es crear y ayudar a mantener las condiciones de un encuentro entre progenitores de personas con discapacidad que reporte apoyo emocional. Se trata de un tipo de programa especialmente indicado para progenitores 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 progenitores, 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 progenitores 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. En el Hospital de referencia, los médicos que atienden desde el inicio esta malformación, están informados de la existencia de nuestro programa y aportan con respeto dicha información a los nuevos progenitores, en ellos está la decisión de contactar con nosotros. Nuestra obligación no es abordarlos sino conseguir que les llegue la información y que finalmente ellos tomen la decisión de contactar con la entidad.

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

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

Total de usuarios atendidos: 32 familias

Nº de familias que han recibido Información:.....32

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

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

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



proceso se han recogido las propuestas realizadas y pendientes, aprendizajes desarrollados, aportación de los materiales (libros, videos, información de internet, a través del intercambio de información con las familias y entre los profesionales, también muy importante, la implicación y participación de las familias. Se ha realizado un seguimiento de los talleres y charlas individuales.

En la evaluación final, los profesionales han recogido los aprendizajes, las conclusiones y valoraciones de los participantes. Aspectos más significativos, las modificaciones y dificultades del proyecto. A la hora de evaluar el trabajo, tenemos que tener muy claro que no debemos “medir con el mismo rasero” a nuestras familias, es decir, debemos de ver los tres tiempos de la evaluación la inicial, la procesual y la final y ver el proceso de cada familia. Ver en un principio lo que nos habíamos planteado que podría conseguir, cómo ha ido evolucionando y finalmente qué han aprendido. \*Diario de campo, es el instrumento imprescindible que permite esta evaluación abierta y formativa. \*Registros de evaluación, ítems, este es un instrumento más cerrado, pero podemos darle el enfoque desde cada uno de nuestras familias donde se especifiquen las capacidades desarrolladas (y su relación con los objetivos consensuados previstos). Situadas y situados en este punto de evaluación podemos tener en cuenta unos ítems comunes en el trabajo por proyectos:

|                                                                                                |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| - Nº de familias que participan de forma activa en las actividades propuestas:.....            | 22 |
| - Nº de familias que hacen propuestas de actividad relacionadas con el proyecto:.....          | 8  |
| - Nº de familias que hacen preguntas sobre el proyecto que estamos trabajando:..... :.....     | 5  |
| - Nº de familias que apoyan las propuestas de otras familias en los grupos:.....               | 15 |
| - Nº de familias que han ampliado su conocimiento sobre el tema:.....                          | 26 |
| - Nº de familias que han transmitido a otras personas lo que ha aprendido en el proyecto:..... | 12 |
| - Nº de familias que se encuentran motivadas por el proyecto:.....                             | 32 |

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.**



## F. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN<sup>79</sup>

### A. Medios Personales<sup>80</sup>

- Personal asalariado Fijo

| Número medio <sup>81</sup> | Tipo de contrato <sup>82</sup> | Categoría o cualificación profesional <sup>83</sup> |
|----------------------------|--------------------------------|-----------------------------------------------------|
| 1                          | 100                            | Coordinadora de Programas 3/9900985                 |
| 1                          | 200                            | Psicólogo 1/9900985                                 |
|                            | 200                            | Psicólogo 1/9900985                                 |
| 1                          | 100                            | Trabajadora social 2/9900985                        |
| 1                          | 200                            | Fisioterapeuta 2/9900985                            |
| 1                          | 230                            | Jefa de administración 3/9900985                    |
| 1                          | 189                            | Técnica en Atención sociosanitaria 4/9900985        |

- Personal asalariado No Fijo

| Número medio <sup>84</sup> | Tipo de contrato <sup>85</sup> | Categoría o cualificación profesional <sup>86</sup> |
|----------------------------|--------------------------------|-----------------------------------------------------|
| 1                          | 530                            | Fisioterapeuta 2/9900985                            |

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

| Número medio <sup>87</sup> | Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad |
|----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1                          | Logopedia / Servicios de logopedia en Atención temprana.                                  |

- Voluntariado

| Número medio <sup>88</sup> | Actividades en las que participan                     |
|----------------------------|-------------------------------------------------------|
| 5                          | Campaña de Prevención y difusión de la Espina Bífida. |

### B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

| Número | Titularidad o relación jurídica                                                                  | Localización                                                  |
|--------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|
| 1      | Local cedido por el Excmo. Ayuntamiento de Murcia, para la Sede social.                          | C/ Sierra de Gredos 8B, 30005 – Murcia                        |
| 1      | Local en un 25% de titularidad propia, para tratamientos.                                        | Plaza Bohemia 5 Bajo. 30009 – Murcia                          |
| 1      | Local cedido por el Excmo. Ayuntamiento de Murcia, para el desarrollo de talleres y actividades. | C/ Doctor Jesús Quesada s/n Bº de San Andrés, 30005 – Murcia. |





|   |                        |                                               |
|---|------------------------|-----------------------------------------------|
| 1 | Vivienda en propiedad. | C/ Escultor Roque López 7,1º E, 30008 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 la 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.
- 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      | Local del Centro de Servicios y Tratamientos, AMUPHEB.                                                                                                                             | Plaza Bohemia 5 Bajo. 30009 – Murcia.         |
|        | Sala de estimulación multisensorial totalmente equipada con mobiliario y material de estimulación multisensorial.                                                                  |                                               |
| 1      | Sala de fisioterapia, totalmente equipada con material y mobiliario para fisioterapia.<br>Sala de Psicología y equipamiento para la prestación del servicio.                       |                                               |
| 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. | C/ Escultor Roque López 7,1º E, 30008 Murcia. |



### C. Subvenciones públicas<sup>89</sup>

| Origen                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | Importe   | Aplicación                                                                                               |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Consejería de Política Social, Familias e Igualdad (CC.AA ). de la Región de Murcia)</b><br><br>Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social (imputación año 2024 de la subvención de 243.705,00 € concedida en 2022 a través de los fondos europeos Next Generation, para la adquisición y reforma para su accesibilidad de una vivienda para la promoción de la autonomía de jóvenes con Espina Bífida) | 53.434,00 | <b>Servicio de Información, Orientación y Asesoramiento a Afectados de Espina Bífida y sus Familias.</b> |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 8.123,50  | <b>Acompañamiento e información a usuarios con Espina Bífida y familiares</b>                            |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 4.373,00  | <b>Fomento del Voluntariado en AMUPHEB.</b>                                                              |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 5.600,00  | <b>Intervención con familias.</b>                                                                        |
| <b>Secretaría General Técnica SERVICIO MURCIANO DE SALUD, de la Consejería de Salud. (CC.AA. de la Región de Murcia)</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | 33.109,00 | <b>Intervención Psicológica y Servicio de Fisioterapia para personas con Espina Bífida.</b>              |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 4.269,19  | <b>Colaboración y Coordinación con la Unidad Multidisciplinar de la Espina Bífida.</b>                   |
| <b>Excmo. Ayuntamiento de Murcia.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | 8.500,00  | <b>Servicios a domicilio de apoyo a familias con hijos con Espina Bífida del municipio de Murcia.</b>    |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 1.462,90  |                                                                                                          |

**Nota: El desglose de subvenciones detallado en el apartado anterior, corresponde a las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio 2024 y coinciden con las subvenciones públicas imputadas a resultados del ejercicio 2024 reflejadas en el apartado 14 de la Memoria Económica Abreviada**



## G. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

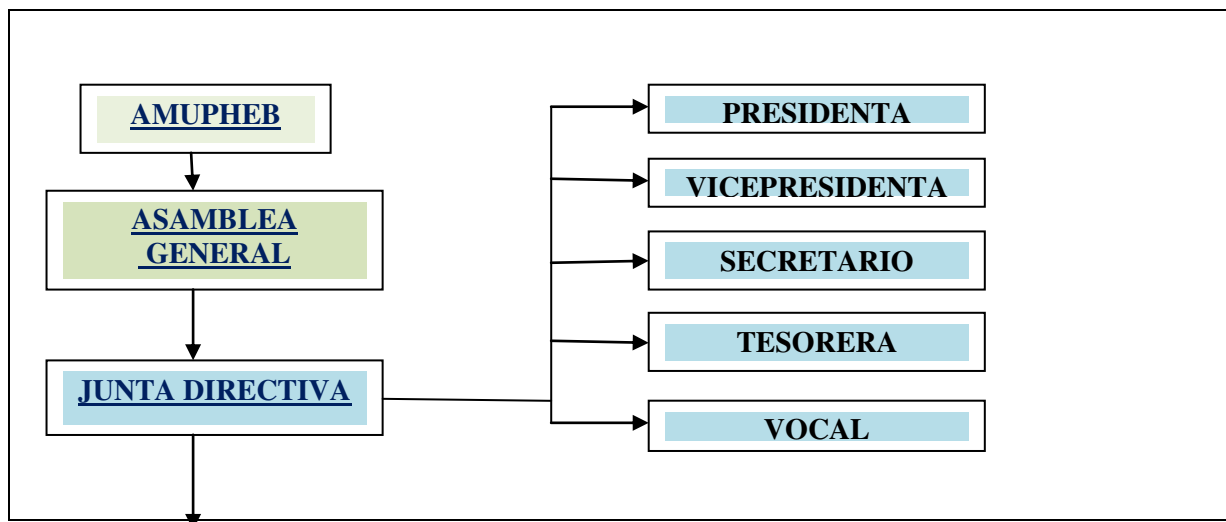
### A. En el desempeño de sus funciones:

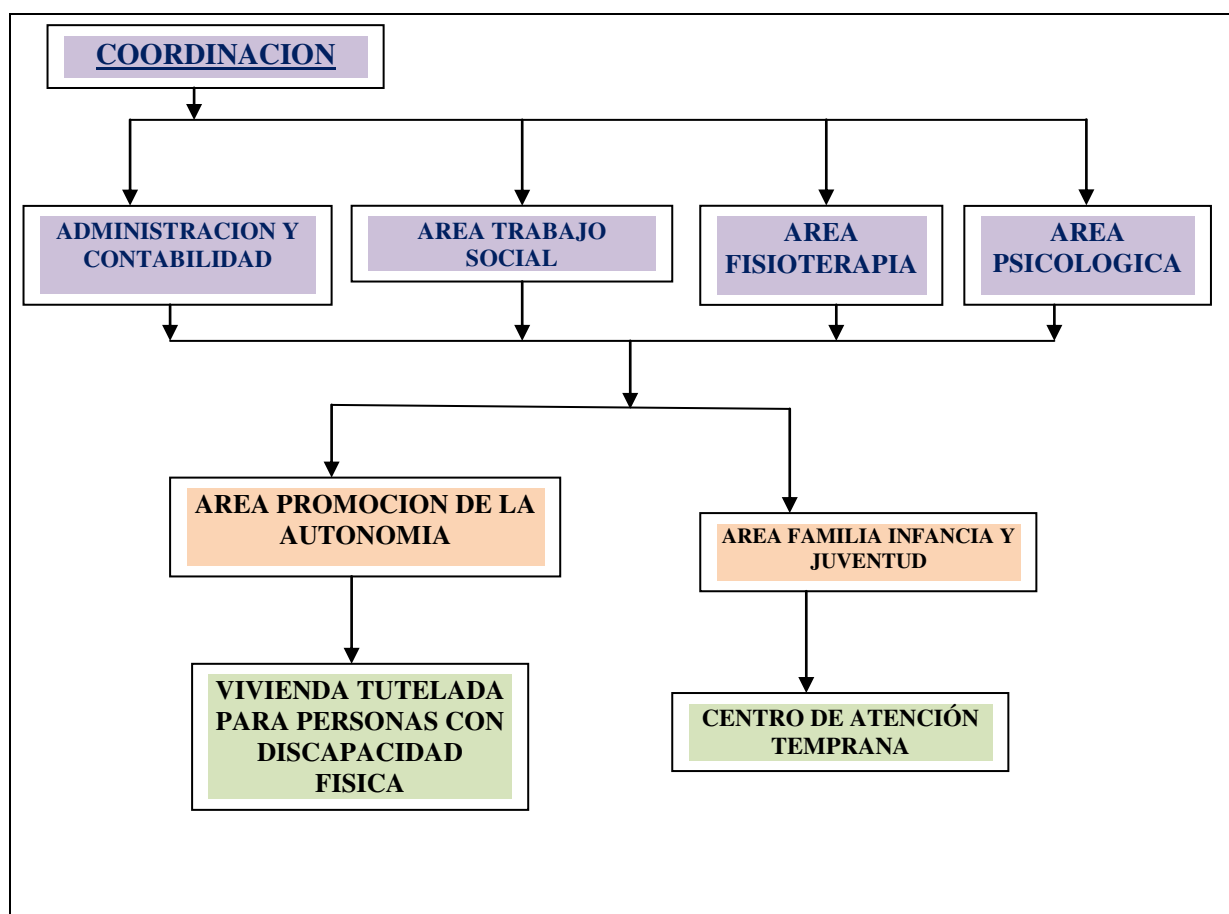
| Concepto <sup>90</sup> | Origen <sup>91</sup> | Importe |
|------------------------|----------------------|---------|
|                        |                      |         |

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

| Puesto de trabajo         | Habilitación estatutaria <sup>92</sup>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Importe   |
|---------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| Coordinadora de Programas | <p><b>Artículo 20º.- Como órgano de representación que gestione y represente los intereses de la Asociación, de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General existirá una Junta Directiva elegida entre los asociados y estará compuesta por un/una Presidente/a, Vicepresidente/a, Secretario/a, Tesorero/a, y, en su caso Vocales, que deberán ser socios de fundadores, número o colaboradores.</b></p> <p>Que los miembros de los órganos de representación que perciban retribuciones no lo hagan con cargo a fondos y subvenciones públicas. No obstante, los mismos podrán recibir una retribución adecuada por la realización de servicios diferentes a las funciones que les corresponden como miembros del órgano de representación.</p> | 24.890,65 |

## H. 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<br>MONTESINOS                | PRESIDENTA     |    |
| MONTSERRAT SANCHEZ<br>MONTERO           | VICEPRESIDENTA |    |
| SERGIO RODRIGUEZ<br>DURÁN               | SECRETARIO     |  |
| M <sup>a</sup> RITA CARRASCO<br>GUILLÉN | TESORERA       |   |
| FRANCISCO CASTILLO<br>LÓPEZ             | VOCAL          |  |



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

<sup>1</sup> Se elaborará una memoria de actividades por ejercicio económico, que no podrá exceder de doce meses. Se indicará el año a que corresponde y, en caso de que no sea coincidente con el año natural, se recogerán las fechas de inicio y de cierre del ejercicio.

<sup>2</sup> Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

<sup>3</sup> Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.

<sup>4</sup> La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

<sup>5</sup> Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

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

<sup>7</sup> Se indicará la naturaleza de cada una de las personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, organizaciones empresariales y sindicales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas u otras).

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

<sup>9</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Mali” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

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

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

<sup>12</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>13</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>14</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

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

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



---

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

<sup>17</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>18</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Mali” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

<sup>46</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.





<sup>47</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>48</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

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

<sup>49</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

<sup>50</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

<sup>51</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>52</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

<sup>53</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>54</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>55</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>56</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>57</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

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

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

<sup>59</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

<sup>60</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>61</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de



dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

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

<sup>63</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>64</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>65</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>66</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

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

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

<sup>68</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

<sup>69</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>70</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

<sup>71</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>72</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>73</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>74</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>75</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

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



<sup>76</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

<sup>77</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

<sup>78</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>79</sup> Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

<sup>80</sup> Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.

<sup>81</sup> Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.

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

c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

<sup>82</sup> Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>83</sup> Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>84</sup> Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior:  $n^{\circ}$  medio de personas contratadas =  $n^{\circ}$  medio de semanas trabajadas / 52.

<sup>85</sup> Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>86</sup> Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>87</sup> Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

<sup>88</sup> En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

<sup>89</sup> Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

<sup>90</sup> Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

<sup>91</sup> Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

<sup>92</sup> Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.