



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2025

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

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

Régimen Jurídico²

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

Registro de Asociaciones³

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

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

835

Fecha de Inscripción⁴

29-07-1980

CIF

G-30039556

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

C/ Sierra de Gredos

Número

8b

Código Postal

30005

Localidad / Municipio

MURCIA

Provincia

MURCIA

Teléfono

968294708

Dirección de Correo Electrónico

asociacion.amupheb@gmail.com

Fax:



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

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

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

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

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
231		231

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

Dentro de la Asociación existirán las siguientes clases de socios:

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

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO A PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA Y SUS FAMILIAS.

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

Los principales servicios desarrollados son:

- * Intervención psicosocial.
- * Servicio de información, orientación y asesoramiento.

Breve descripción de la actividad¹¹

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



OBJETIVO COMUNITARIO:

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

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

OBJETIVO GRUPAL:

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

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

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

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

OBJETIVO INDIVIDUAL:

1.- Impulsar todas aquellas actuaciones que permitan un desarrollo integral de la persona con 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 actividad¹²

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	186.08
a. Compras de bienes destinados a la actividad	186.08
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	



e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	56591,00
Otros gastos de la actividad	3534,36
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	149,00
c. Servicios de profesionales independientes	1771.26
d. Transportes	
e. Primas de seguros	479,46
f. Servicios bancarios	18,00
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	380.81
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otros servicios	735,83
Amortización de inmovilizado	1.034,56
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	61.346,00

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	



Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	2.200
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	56591,00
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	56.591,00
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	2555,00
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros: Promociones para la captación de recursos	2555,00
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	61.346,00

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.....	219
Las familias compuestas por algún miembro con Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines.....	219
Otros familiares y parientes de los usuarios afectados (padres, madres, tutores, hermanos, abuelos, tíos, etc....).....	342
Personas que demanden algún tipo de información acerca de la E.B. y sobre la discapacidad en general.....	26
Grupo o colectivo que demande información sobre el área de la discapacidad y sobre la Espina Bífida en concreto.....	59
Nº total de beneficiarios:.....	646

Clases de beneficiarios/as:

Edad: de 0 años en adelante. Sexo: hombres y mujeres. Diagnóstico: afectados de Espina Bífida e Hidrocefalia, Hidrocefalia, Artrogriposis, Espondilodisplasia, otras malformaciones de la medula espinal y patologías afines. Personas sin y con discapacidad, personas con y sin dependencia. Municipio de procedencia: Cualquier municipio dentro del ámbito de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
--



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

Criterios establecidos para el acceso al servicio son:

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 231 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.

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 ha realizado una charla divulgativa

1.- El miércoles 17 de diciembre del 2025 en la Facultad de Medicina de la UCAM, dirigida a estudiantes universitarios donde han participado un total de 60 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 demandan información para la realización de trabajos, estudios e investigaciones de Grado. En este caso se han atendido las demandas de 10 alumnos universitarios del Grado de pedagogía.

Realización del Festival Benéfico ROCKBIF 2025. Celebrado el viernes 7 de noviembre del 2025 en el auditorio municipal Parque de Fofó.

Se han realizado diversas gestiones con las autoridades sociosanitarias 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 telonero Origo. El acto estuvo presentado por la periodista M^a 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 513 personas.

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

Con motivo de la celebración del Día Nacional de la Espina Bífida, Dña. Carmen Gil, la presidenta de AMUPHEB y de FEBHI en representación de ambas entidades 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 Actos del Excmo. Ayuntamiento de Murcia a las 09:30 horas de la mañana, con una duración de 60 minutos, tuvo lugar el acto de celebración del Día Nacional de la E.B.; este consistió en una apertura del acto con Patricia Ruiz, representante de las familias, técnica sociosanitaria y voluntaria de AMUPHEB. Dio la bienvenida, agradeciendo la asistencia y realizando la presentación de la siguiente parte del programa: la proyección del cortometraje "Acércate a la espina bífida".

A continuación, intervinieron Dña. Carmen Gil (presidenta de AMUPHEB) y D. Juan José Segado (psicólogo de AMUPHEB y persona con Espina Bífida) para la lectura del manifiesto del Día Nacional de la Espina Bífida y la reivindicación de la jubilación anticipada. Reflexión sobre las necesidades actuales del colectivo y el impacto de esta medida. Clausuro el acto Dña. Pilar Torres, concejal de Bienestar Social, Familia y Salud del Excmo. Ayuntamiento de Murcia.

También se apoyó este día con el encendido de luces amarillas de diferentes edificios y lugares tanto de algunos ayuntamientos de localidades de la Región de Murcia, como del municipio de Murcia capital:

- * 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.
- * Edificio de Aguas de Murcia EMUASA.
- * Hospital Reina Sofía.
- * Hospital Rosell y Hospital Santa Lucía de Cartagena.
- * Rotonda del Submarino Peral de Cartagena.
- * Edificio del Ayuntamiento de Librilla.
- * Rotonda del avión del Centro comercial 2 mares de San Javier.

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, ha participado en varias actividades como miembro de la Junta de Gobierno del [Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria \(IMIB\)](#), como representante de los pacientes, durante todo el año 2025.

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 23 de noviembre del 2025 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 con el objetivo de visualizar el derecho a la protección contra la violencia y la promoción del buen trato. Numerosos niños y sus familias acudieron al stand de AMUPHEB donde realizaron sus manualidades y además fueron informados también acerca de la patología.



PARTICIPACIÓN EN LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE FAMDIF. Miembros de la Junta Directiva de AMUPHEB, han participado de manera presencial, el sábado, 14 de junio, en la XLIII Asamblea General Ordinaria, en la sede de la Asociación Murciana de @fibrosisquisticamurcia. Un año más de trabajo y proyección de futuro por el colectivo de las personas con discapacidad física y orgánica de la Región de Murcia. Muchas gracias a Verónica López García, gerente del IMAS, por acompañarnos a clausurar el acto.

PARTICIPACIÓN EN LA INAUGURACIÓN DE LA XXIV 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 2025.

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 las 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 LA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE FEBHI. Miembros de la Junta Directiva de AMUPHEB, han participado por medio de plataforma digital en formato de videoconferencia, con fecha 31 de mayo del 2025 en la Asamblea General Ordinaria, donde se aprobó oficialmente la memoria anual de actividades, proyectos y logros de 2024, en representación de AMUPHEB, 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 el seguimiento de los planes de mejora y evaluación para el mantenimiento de 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 especialistas que componen la Unidad Multidisciplinar Espina Bífida del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca en Murcia, con el fin de atender urgencias y demandas medicas de los usuarios de AMUPHEB.

Esta coordinación viene apoyada por el Convenio de colaboración entre la Administración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Salud, y la Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida (A.M.U.P.H.E.B.), con el fin de favorecer la información y educación sociosanitaria del entorno familiar de estas personas, mediante la promoción de actividades y acciones encaminadas a la mejora de la calidad de vida de este colectivo.

La Asociación Murciana de Padres e Hijos con Espina Bífida está comprometida en la realización de las siguientes actuaciones dentro de este convenio:

- Prestar su apoyo y colaboración a la Consejería de Salud en todas las actividades descritas en la Estipulación Segunda.
- Participar y colaborar en la difusión de aquellas actividades que, desde la Consejería de Salud, se organicen sobre la espina bífida y otras patologías asociadas.
- Colaborar en estudios de investigación y detección de las patologías asociadas a la espina bífida.
- Desarrollar, dentro de su ámbito de actuación, actividades que incidan en la promoción y mejora de la salud de las personas con espina bífida.
- Colaborar, en la medida de sus posibilidades, en las demandas que la Consejería de Salud pudiese solicitar, derivadas de las necesidades surgidas en relación al colectivo de personas con espina bífida.

Colaboramos tanto con la UNIVERSIDAD CATOLICA DE MURCIA (UCAM) como con la UNIVERSIDAD DE MURCIA (UMU), para la realización de las charlas informativas y divulgativas de la Campaña de Divulgación de la Espina Bífida a dirigida a los estudiantes de Medicina y Enfermería, entre las especialidades más demandadas, así como también para la organización y desarrollo de nuestro Curso Anual 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, reforzamos nuestra página Web y cumplimos con la ley de transparencia. Las siguientes redes sociales en las que estamos presentes y se trasladan todas las actividades y servicios que desarrolla anualmente la entidad son:

Página Web: www.amupheb.org

Instagram: asoc.murciana-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 ha informado de la siguiente oferta de talleres y sesiones de formación telemáticos, online y presenciales destinados a los usuarios de la entidad, con el objetivo de llevar a cabo una formación continua. En total han participado 26 personas usuarias y/o familiares de la entidad.

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

*** FORMACIÓN EN ESTRATEGIAS DE EMPLEABILIDAD.**

Conecta+empleo, desarrollo de habilidades y competencias prelaborales y laborales para la inclusión laboral de personas con problemas de salud mental en ámbitos rurales.

Asociación Salud mental Noroeste.

*** CHARLA ACAEBH: La salud sexual y reproductiva en personas con E.B.. a cargo de la Dra. Karla Rojas. Jueves 30 de enero 2025, 18:30 horas, desde Zoom.**

*** ACTO DE PRESENTACIÓN DEL ESTUDIO "SITUACIÓN DE LAS PERSONAS LGTBI EN ESPAÑA DESDE UN ENFOQUE INTERSECCIONAL". El 27 de enero del 2025 a las 11:00 horas. Online.**

*** COLOQUIO ONLINE DE SALUD MENTAL. Como afecta la Espina Bífida en las relaciones sociales y personales. Organiza AEBHA, el 27 de febrero del 2025 a las 18:00 horas, online.**

*** FORMACIÓN DUAL. CERTIFICADO DE PROFESIONALIDAD NIVEL1: operaciones auxiliares de servicios administrativos y generales para personas desempleadas con discapacidad. 430 horas. Servicio de integración laboral de FAMDIF. Del 24 de febrero al 3 de junio del 2025.**

***CURSO DE FORMACIÓN PARA MADRES Y PADRES (marzo, abril, mayo y junio del 2025). Desarrollo de once sesiones online a partir de las 19:30 horas. Organiza Acción familiar.**

***ACCIÓN FORMATIVA PARA EL EMPLEO: entrevista de trabajo. Jueves 20 de marzo de 10: a 12:00 am. Online. Organiza FEBHI.**

*** SOY UNA PERSONA CON DISCAPACIDAD. ¿Cómo puedo defender mis derechos? El 7 de mayo del 2025 a las 10:00 h, online.**

*** SESION INFORMATIVA: Investigar antes de nacer, nuestro trabajo en espina bífida. Miércoles 22 de octubre del 2025 a las 18:00 h. sesión online a cargo de la Dra. Nerea Maiz Elizaran. Organiza FEBHI.**

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, donde se realizaron talleres de salud, uno relacionado con la salud mental, un taller de mindfulness y otro con la salud física, taller de pilates adaptado a personas con movilidad reducida. Han participado un total de 23 personas entre personas con espina bífida y sus familias, con una valoración de la actividad muy satisfactoria, por parte de estos.

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 5 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 soledad, la tristeza y frustración de la persona con espina bífida. Pero también se han enfocado en favorecer la diversión y el entretenimiento de esta.

Además, se favorece participación y disfrute entre las personas con espina bífida y sus familiares en la convocatoria de vacaciones accesibles 2025 a través del programa Vacaciones de COCEMFE.

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 realizados durante el año 2025 han sido los siguientes:

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

ACTIVIDADES INDIVIDUALES:

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

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

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

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

Estas gestiones se llevan a cabo a través de entrevistas presenciales, telefónicas, e-mail, y/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, urgencias médicas y pautas sanitarias.
- Recursos y prestaciones sanitarias (tarjeta sanitaria, sondas y pañales, inspección sanitaria, recetas gratuitas, etc...)
- Recursos y gestión sobre ayudas técnicas, ortesis y prótesis y en general ayudas técnicas para personas con movilidad reducida.
- 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 como el IMV 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 servicios, 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 y orientación de servicios, 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, Información a Jóvenes, etc...), 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, inmigración, 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.

a. **Indicadores:**

ACTIVIDADES COMUNITARIAS:

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

Nº de actividades realizadas:.....3

Nº de beneficiarios:.....**612**

Nº de trabajadores que han participado:.....4

Nº de voluntarios que han participado:.....4

Nº de horas invertidas en total:.....71

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:.....10

Nº de entidades contactadas:.....10

Nº de beneficiarios:.....275

Nº de trabajadores que han participado:.....4

Nº de voluntarios que han participado:.....4

Nº de horas invertidas en total:.....265

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:.....10

Instagram:.....10

X:.....10

Nº de beneficiarios:.....1276

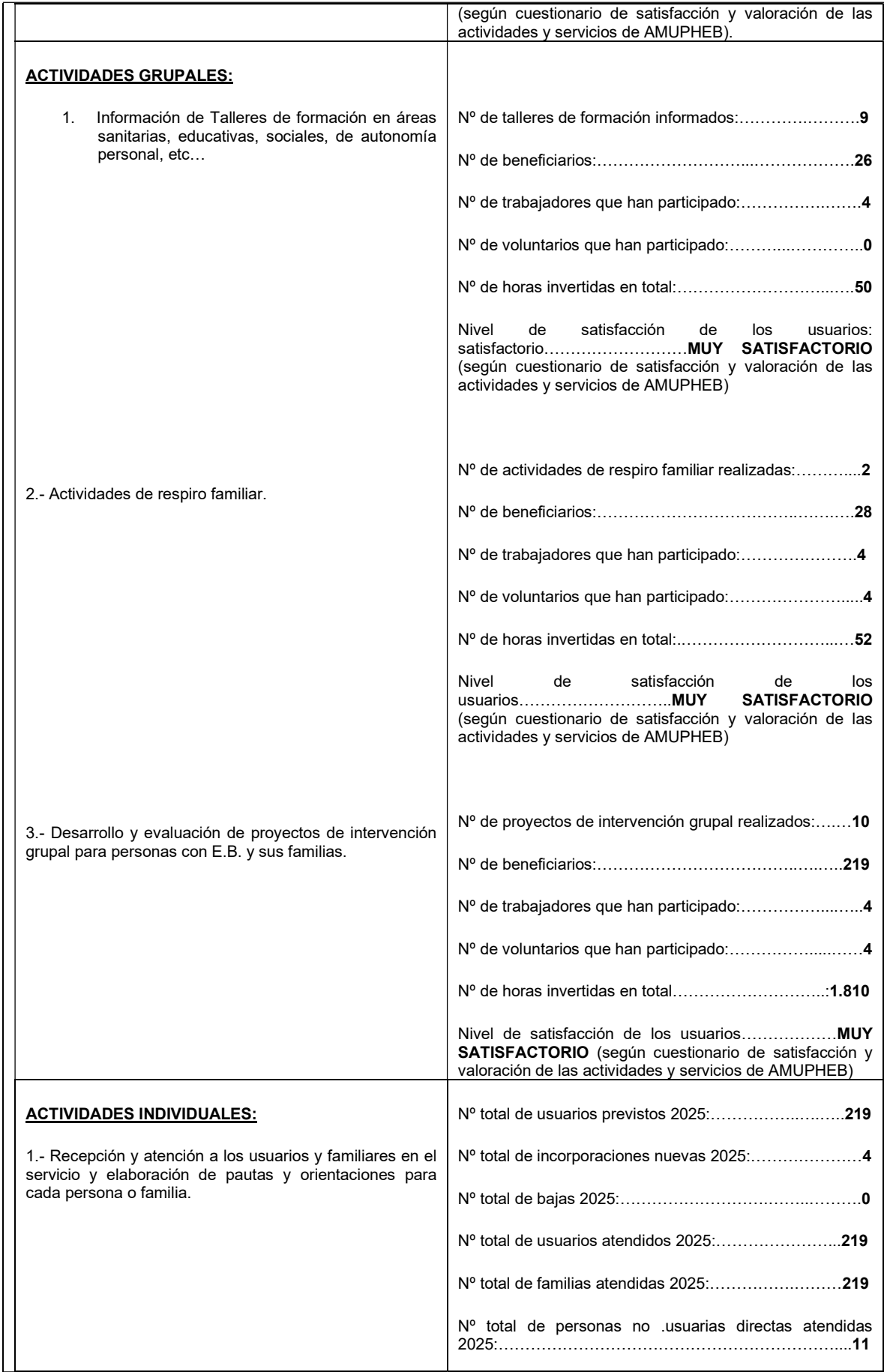
Nº de trabajadores que han participado:.....4

Nº de voluntarios que han participado:.....0

Nº de horas invertidas en total:.....25

Nº de seguidores en redes sociales:.....1276

Nivel de satisfacción de los usuarios: satisfactorio..... **MUY SATISFACTORIO**





	Nº total de personas pertenecientes a grupos o colectivos no usuarios directos atendidos 2025:..... 116
2.- Intervención social individual y familiar.	Nº de intervenciones sociales y familiares realizadas:..... 95 Nº de beneficiarios:..... 95 Nº de trabajadores que han participado:..... 4
3.- Mediación familiar en toma de decisiones y resolución de conflictos referidos a proyectos de vida de la persona con E.B. y su familia.	Nº de mediaciones familiares realizadas:..... 11 Nº de beneficiarios:..... 18 Nº de trabajadores que han participado:..... 2
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..... 219 Nº de beneficiarios:..... 219 Nº de trabajadores que han participado:..... 4
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..... 57 Nº de beneficiarios:..... 57 Nº de trabajadores que han participado:..... 2
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..... 98 Nº de beneficiarios:..... 98 Nº de trabajadores que han participado:..... 4
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:..... 36 Nº de beneficiarios:..... 36 Nº de trabajadores que han participado:..... 2 Nivel de satisfacción de los usuarios:..... MUY SATISFACTORIO (Según cuestionario de satisfacción y valoración de las actividades y servicios de AMUPHEB).



ANEXO: MEMORIA FOTOGRAFICA:

RESULTADOS DEL FORMULARIO DE SATISFACCIÓN

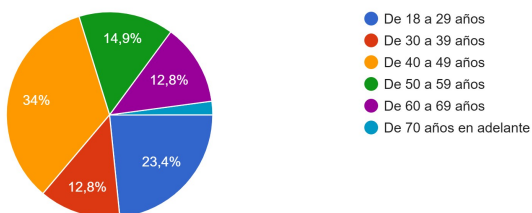
CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN SOBRE LOS SERVICIOS DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO DE AMUPHEB PARA

CAPTURAS DE PANTALLA DE LOS RESULTADOS DE LAS RESPUESTAS DE 47 PERSONAS QUE LO HAN REALIZADO.

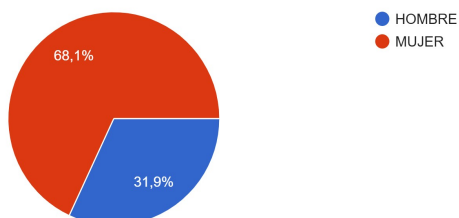
150 FORMULARIOS ENVIADOS

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

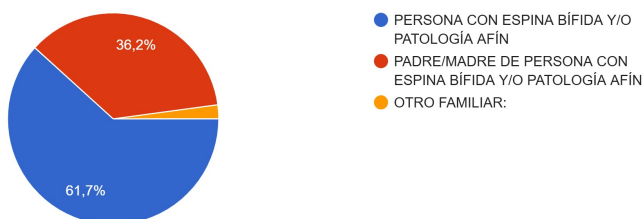
EDAD:
47 respuestas



SEXO:
47 respuestas



En calidad de:
47 respuestas



¿Qué es lo más importante que has aprendido en este año 2025? 47 respuestas



Nada

No sabe / no contesta

xx

Todo lo relativo a la salida laboral de mi hija

¡¡La disponibilidad y la empatía de servicio para los afectados!!

Que hay que vivir, que la vida es muy corta

Que uno no está solo

Qué con tiempo y esfuerzo todo se puede conseguir

Que pase lo que pase con mi enfermedad, siempre se puede seguir adelante.

Con respecto a la asociación nada

Que hay que aceptar las cosas como vienen

Bueno,

Que todos podemos ayudarnos

Vivir el momento

Que en Murcia tenemos muy buenos profesionales para cuidar de nuestra salud. Y el trabajo de Amupheb es indispensable

La Orientación que se le da a las personas con discapacidad

Que la salud y la integración es lo más importante.

Que la unión hace la fuerza, y que amupheb está cuando se le necesita

.

Las salidas laborales de mi hija

Que lo más importante es la salud y hay que estar muy pendiente de ella y que tiene que haber una rapidez de servicio de atención al paciente

A ser yo misma

A gestionar el trabajo

Estoy en camino de aprender a aceptar la realidad como es, no como era

A valorarme

No entiendo de que va esta pregunta

Que nunca este todo perdido y siempre hay una ayuda necesaria

El Apoyo de las personas q está atentos a lo que necesitamos

Que e podido recurrir a los servicios de esta Asociación

Hacer las cosas por ti misma

La importancia de estar en contacto y poder escuchar a otras personas con situaciones similares ya que ayuda a conocer otros tratamientos, conse

Autonomía personal



Todo tiene solución

no sabría decirlo en este momento

Asesoramiento en los cursos del SIL

Que la Asociación siempre está

Que hay que superarse cada día

No mucho la verdad jajá

Valorar la salud

Que sigues siendo una persona válida, aunque tu vida haya cambiado de ritmo. Que tener más paciencia y menos autoexigencia es aprender a controlarse y ser fuerte y realista.

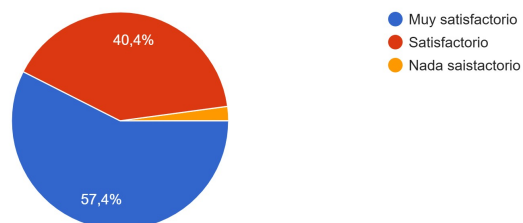
La ayuda es importante y vosotros la dais

Ayudar

Valorar el servicio prestado

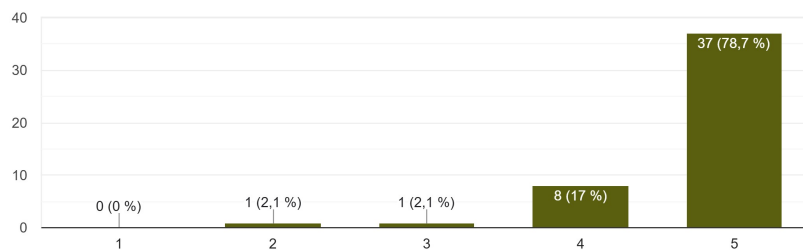
¿Qué te ha parecido la organización?

47 respuestas



Grado de satisfacción con respecto a la calidad en la atención

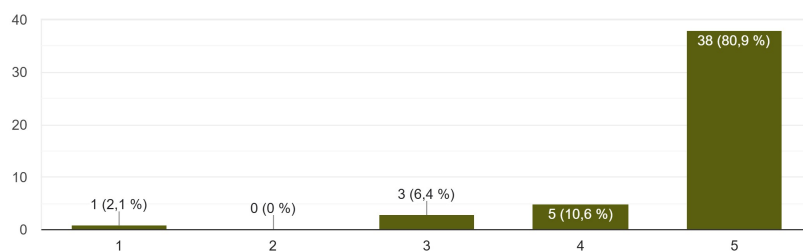
47 respuestas





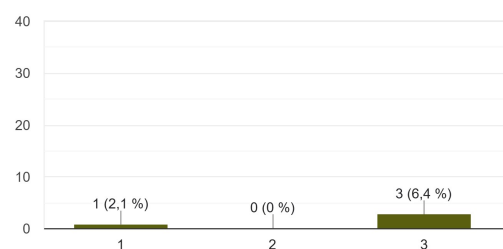
Grado de satisfacción respecto a los recursos formativos e informativos.

47 respuestas



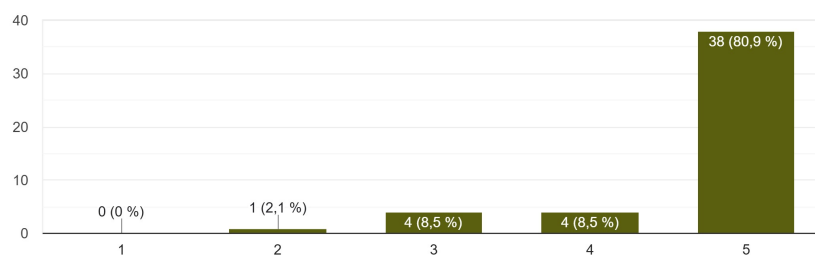
Grado de satisfacción respecto a la rapidez en la demanda de a

47 respuestas



Considera satisfactorio la utilidad de este servicio?

47 respuestas



¿Tienes alguna sugerencia sobre el servicio? 47 respuestas

No

Ninguna

Ninguna

.

No tengo sugerencias

NINGUNA

Nooo

Todo es genial

Buen asesoramiento, buen seguimiento

Poder ayudarnos entre nosotros

Todo genial,

Que este servicio es muy importante para el día a día de las personas con discapacidad.

Creo que el servicio está bien, el problema son los usuarios

De momento no, gracias



Local más grande

No, ninguna

Sobre el servicio todo estupendo. Una sugerencia: hace falta más viajes de convivencia para las personas con Espina Bífida.

No tengo nada que decir todo perfecto

Hacer alguna actividad en Cartagena

Cercanía

No

Ninguna sugerencia, solo agradece el trabajo y el acompañamiento que proporcionan porque es excelente. Son personas con una calidad humana

Que siga así

.

no

Que sigan así

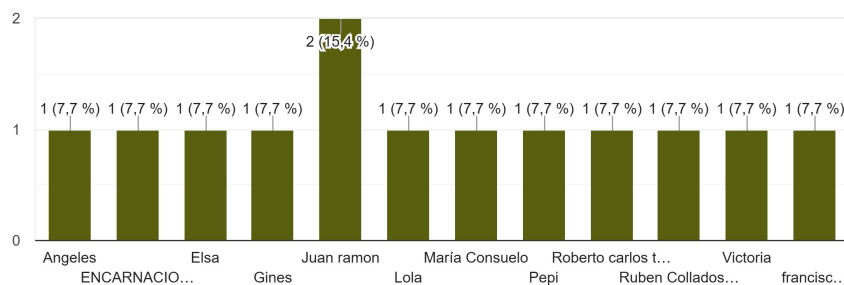
Una sucursal de la asociación en Cartagena

Todo de mi agrado

Todo correcto

Nombre (opcional)

13 respuestas



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 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 educativos, formativos, laborales, culturales, recreativos, de ocio, tiempo libre y deportivos y de cualquier otra índole, que contribuyan a**



- ☐ 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 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 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 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 siempre de acuerdo con los fines de la Asociación.

F. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁸

INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA Y SERVICIO DE FISIOTERAPIA PARA PERSONAS CON ESPINA BÍFIDA Y SUS FAMILIARES.

Servicios comprendidos en la actividad¹⁹

Los principales servicios desarrollados son:

- * Intervención psicológica.
- * Servicio de fisioterapia.

Breve descripción de la actividad²⁰

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 los 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.

G. Recursos humanos asignados a la actividad²¹

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

H. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²²	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
d. Ayudas monetarias	
e. Ayudas no monetarias	
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	1191,33



f. Compras de bienes destinados a la actividad	186,08
g. Compras de materias primas	
h. Compras de otros aprovisionamientos	
i. Trabajos realizados por otras entidades	1005,25
j. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	38.791,19
Otros gastos de la actividad	5.191,92
l. Arrendamientos y cánones	
m. Reparaciones y conservación	149,00
n. Servicios de profesionales independientes	1750,00
o. Transportes	
p. Primas de seguros	479,46
q. Servicios bancarios	18,00
r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	254,85
s. Suministros	1012,85
t. Otros servicios	1527,76
u. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
v. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	1034,56
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	46.209,00



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	2.000,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁵	35.209,00
d. Contratos con el sector público	
e. Subvenciones: Servicio Murciano de Salud	35.209,00
f. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	9.000,00
d. Subvenciones	9.000,00
e. Donaciones y legados	
f. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	46.209,00

I. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

DESTINATARIOS 2025:

Usuarios previstos totales: 94

(Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines de la Región de Murcia)

Usuarios atendidos totales (31/12/2025): 95

(Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines de la Región de Murcia)

Clases de beneficiarios/as:

Datos previstos a comienzo del proyecto 2025:

Usuarios previstos totales 2025: 94

Nº de personas con Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines: 94

Datos recogidos del 1 de enero a 31 de diciembre del 2025:

Usuarios totales: 95



Nº personas con Espina Bífida e hidrocefalia y patologías afines: 88

(24 personas con EB acuden a ambos servicios)

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

Personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y patologías afines y sus familias de la CC.AA. de la Región de Murcia.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

ACTIVIDADES DESARROLLADAS DURANTE EL AÑO 2025

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.

Metodología:

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

Establecimiento y aplicación de cuantos medios y agentes físicos puedan ser utilizados con efectos terapéuticos en los tratamientos que se prestan a los pacientes con afecciones médico-quirúrgicas de todo tipo, en las que la Fisioterapia resulte necesaria, como pueden ser entre otras: afecciones cardiorrespiratorias, ortopédicas, coronarias, lesiones neurológicas, reeducación pre y post parto, el dolor, etc.

Los medios y agentes físicos que podrá emplear el fisioterapeuta abarcan: la electricidad, el calor, el frío, el masaje, el agua, el aire, el movimiento, la luz, el sonido, el ejercicio terapéutico, entre otros. Además, emplea métodos de tratamiento específicos como son: la osteopatía, la quiropraxia y las demás terapias manuales, así como las técnicas reflejas de todo tipo.

Desde el servicio de fisioterapia se organizó un taller de salud física y mental para personas con Espina Bífida e Hidrocefalia y sus familiares.



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 estos.
- 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 estos, 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 los 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 los profesionales de la entidad para la mejora del servicio.

1 técnico en atención sociosanitaria:

- Apoyo en las tareas que realizan los profesionales a domicilio, relacionadas con la educación para la salud.
- Promoción de la salud a través del ocio y tiempo libre.
- Supervisar a los usuarios del servicio las nociones de higiene postural para la mejora de su salud y calidad de vida.
- 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.
- Apoyo en las técnicas y tratamientos realizadas por el profesional en Fisioterapia.
- Supervisión del mantenimiento, limpieza y organización del centro de tratamientos.
- Tareas de acompañamiento del usuario.

J. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

EVALUACIÓN.

Indicadores de evaluación del área de psicológica.

Nº total de personas atendidas en el servicio: 108

- Afectados: 68
- Familiares: 40

Nº total de personas en tratamiento y seguimientos psicológico:

- Afectados: 65
- Familiares: 13

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

- Afectados: 4
- Familiares: 2

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

- Afectados: 0
- Familiares: 0



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

- Afectados: 24
- Familiares: 0

Indicadores de evaluación del área de fisioterapia.

Nº total de personas atendidas en el servicio: 48

- Afectados: 44
- Familiares: 3

Nº total de personas en tratamiento de fisioterapia: 48

- Afectados: 44
- Familiares: 3

Nº total de personas que han participado en sesiones terapéuticas grupales: 19

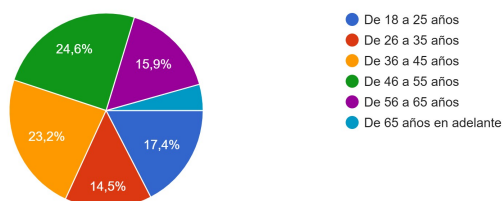
- Afectados: 12
- Familiares: 7

ANEXO MEMORIA FOTOGRAFICA DEL PROYECTO:

RESUMEN DE LAS RESPUESTAS DEL FORMULARIO DE VALORACIÓN DEL PROYECTO DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA Y SERVICIO DE FISIOTERAPIA 2025

De un total de 90 personas a las que se les ha enviado la encuesta, han respondido a la encuesta un total de 69 personas, con una duración para finalizar la encuesta de dos semanas.

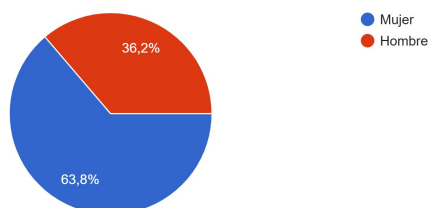
Indica tu edad:
69 respuestas





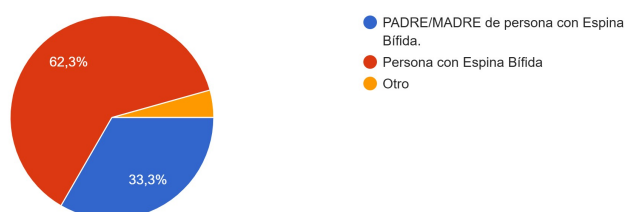
Indica tu sexo:

69 respuestas



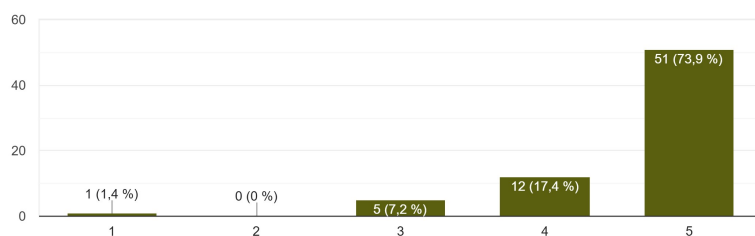
Indica tu situación:

69 respuestas



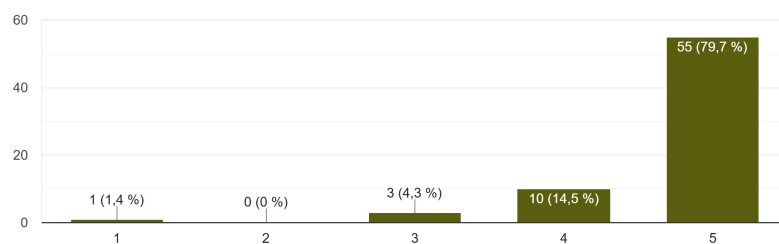
Valore del 1 al 5 su nivel de satisfacción con el Servicio de Fisioterapia.

69 respuestas



Valore del 1 al 5 su nivel de satisfacción con el Servicio de Psicología.

69 respuestas



Otros comentarios sobre la organización 69 respuestas



.

Nada

Excelente

Ninguno

Nada

.

Muy importante y satisfactoria

¡¡¡Excelente!!!

Muy agradable y reconfortante en mi caso

no

Siempre se puede mejorar

Muy contento con todos los servicios

No tengo nada que añadir

No tengo nada que comentar

Que todos los organismos colaboradores más y sean conscientes de la labor de las asociaciones.

Servicio correcto

Contamos con un gran equipo de profesionales

La organización mal no hacen ningún tipo de actividad

Intentar motivar a los chic@s con proyectos que les gusten para que se relacionen más entre ellos

Me gustaría que hubiese servicio de abogado.

Bien asesoramiento

Ninguno

Muy satisfactoria

Nos ayudan mucho

Esta todo muy bien organizado

Tienen excelente atención y servicios, estoy encantada con ellos ❤

Una organización que ayuda a madres y padres en todo como padre de una niña con espina bífida gracias a a la asociación ayudaron en todo nos aclararon las dudas todo no hay palabras para describir el grandísimo trato recibido y que nos recibieron con las puertas abiertas y siempre están para ayudar en todo y mirar en un futuro

Es estupenda y maravillosa la gente de allí como en familia.

Me gustaría trabajar más actividades en grupo con otros usuarios

Muy buena y ayudan un montón

Organización que ayuda a las personas con esta patología



Nada que añadir

Todo correcto

Nada que decir.

Nada que decir

Todo 10

La asociación siempre está dispuesta a ayudar e informar

Muy contenta

El interés y lucha que ponen para conseguir ayudarte a resolver los problemas que cada uno de nosotros les presentamos. ¡¡Gracias AMUPHEB por toda la ayuda que recibimos, os necesitamos!!

....

No

Muy amables y serviciales

Pedro es buen fisio

Buenas personas y muy profesionales que les gusta lo que hacen.

Imprescindible

Estoy muy agradecida por la gestión realizada para acceder a atención de neurocirugía para poder operarme velozmente ante una situación de urgencia.

Siempre muy atentos a las necesidades, y dispuestos a ayudar

Local más grande

Todo muy bien

Todo bien

Todo perfecto

Todo estupendo

Para mí todo es positivo

Trato 10 de 10

¿Tienes alguna sugerencia sobre el Servicio?

No

.

Nada

Ninguna

¡¡¡No, todo genial!!!

no



En este momento no

Es correcto

Deberían de hacer más actividades

Tener el servicio in poco más cercano

Podría haber más horas de fisio

Quizás estaría bien un servicio de neuro fisioterapia.

!!!Que sigan estando ahí siempre!!!

Mas días si se pudiera

No tengo nada que objetar

El fisio me gustaría en Cartagena.

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.



K. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²⁷

COLABORACIÓN Y COORDINACIÓN CON LA UNIDAD MULTIDISCIPLINAR DE LA ESPINA BÍFIDA.

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

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

Breve descripción de la actividad²⁹

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 de este e integración en su entorno social.

L. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

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

M. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³¹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
g. Ayudas monetarias	
h. Ayudas no monetarias	
i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	746,60
k. Compras de bienes destinados a la actividad	186,08
l. Compras de materias primas	
m. Compras de otros aprovisionamientos	
n. Trabajos realizados por otras entidades	560,52
o. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	6.296,99
Otros gastos de la actividad	646,46
w. Arrendamientos y cánones	
x. Reparaciones y conservación	149,00



y. Servicios de profesionales independientes	
z. Transportes	
aa. Primas de seguros	479,46
bb. Servicios bancarios	18,00
cc. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
dd. Suministros	
ee. Tributos	
ff. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
gg. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	1.034,56
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	8.724,61

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³²	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³³	2.000,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁴	6.296,99
g. Contratos con el sector público	
h. Subvenciones	6296,99



i. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
g. Subvenciones	
h. Donaciones y legados	
i. Otros: Promociones para la captación de recursos	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	8.296,99

N. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

228 personas

Clases de beneficiarios/as:

Personas con Espina Bífida y patologías afines y sus familias de la CC.AA. de la Región de Murcia,

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

Personas con Espina Bífida y patologías afines y sus familias de la CC.AA. de la Región de Murcia,

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

ACTIVIDADES DESARROLLADAS:

1.A.- Establecer el protocolo individual por usuario en coordinación con los especialistas médicos y con el propio usuario y su familia más adecuado en cada momento.

Durante todo el año se han venido desarrollado reuniones y entrevistas entre la coordinadora de programas, trabajadora social de AMUPHEB y el coordinador médico de la unidad de E.B., y varios especialistas médicos del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca para establecer desde la asociación junto con el propio usuario y su familia un protocolo individual de atención. Este protocolo individual de atención y seguimiento en consenso con los usuarios y familiares sirve de guía a los profesionales de la entidad para orientar, acompañar e informar en todos los momentos del proceso terapéutico, identificar señales de alarma y/o urgencia de asistencia médica, apoyos externos del ámbito sanitario para el autocuidado, entre otros.

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 y gestiones de coordinación y seguimiento entre los distintos profesionales.

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 neurocirugía, urología, nefrología, por este orden, seguidas del tema de sondajes en los centros escolares por los enfermeros de los centros de salud de referencia los usuarios. Estas entrevistas telefónicas y/o presenciales pretenden agilizar las consultas médicas sanitarias, actuando los profesionales de la entidad de intermediarios



para resolver dudas en la información, urgencias médicas, ofertas asistenciales públicas como privadas entre otras demandas.

2.A.- Actividades formativas sanitarias y de la promoción de la salud dirigidas a personas con E.B. y sus familias.

Este año se han ofertado los siguientes talleres y sesiones de formación telemáticos /o online destinados a los usuarios de la entidad, con el objetivo de llevar a cabo una formación continua. En total han participado 30 personas usuarias y/o familiares de la entidad.

- 27 de enero de 2025. "Presentación del estudio de la situación de las personas LGTBI con discapacidad en España". Desde un enfoque interseccional que ha contado con la colaboración del 'Real Patronato sobre Discapacidad'. Enlace de YouTube.
- 30 de enero de 2025 a las 18:30 h. Charla salud ACAEBH. Encuentro virtual vía Zoom: "La Salud sexual y reproductiva en personas con espina bífida. Dra. Karla Rojas.
- 27 de febrero de 2025. AEBHA organizó un coloquio sobre salud mental online, con el tema: "Como afecta la espina bífida en las relaciones sociales y personales". Con la psicóloga Aitana Ruiz
- 7 de junio de 2025. Taller de salud mental y actividad física al aire libre. (sesión de mindfulness y clase de pilates adaptado presencial). De 10:00 a 17:30 horas. Organizado por AMUPHEB.
- 22 de octubre de 2025. Organiza FEBHI, dentro de su programa de Salud. Sesión informativa online con la Dra. Nerea Maíz del Hospital Valle de Hebrón Experta en Diagnóstico prenatal y Medicina fetal. Coordinadora de investigación del Hospital) sobre el trabajo de investigación que desarrollan en torno a la espina bífida. "Investigar antes de nacer: nuestro trabajo en espina bífida".
- El 22 de noviembre de 2025. Taller de salud presencial para usuarios y familiares: "Utilización de silla de ruedas e higiene postural" y "Manejo de la ansiedad". Desde las 10:00 hasta las 17:00 horas. Organiza AMUPHEB

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

Durante este año se ha realizado el estudio acerca de las demandas y situaciones más atendidas con los usuarios, realizando una jerarquización por urgencia e importancia del área médica, también se han recogido como datos importantes, las gestiones más realizadas. Con los resultados de este estudio se pretende realizar mejoras en las acciones y estar más atentos a determinadas situaciones que sean de naturaleza más urgente. El estudio lo han realizado los profesionales con los datos recogidos en los informes de seguimiento de los usuarios.

3.A.- Campaña de Divulgación e Información acerca de la E.B. Celebración del Día Nacional de la EB (21 de noviembre)

. Se está organizando dos 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 están 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. Se prevé una asistencia de 70 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).

Estas charlas se realizarán durante los meses de noviembre-diciembre del 2025

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 de ámbito socio sanitario.

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 leerán el manifiesto del Día Nacional de la E.B. en el Excmo. Ayuntamiento de Murcia

Desde AMUPHEB, se da 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 acogerá la lectura de un manifiesto.

Su presidenta, Carmen Gil, en nombre de FEBHI y AMUPHEB reivindica 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 apoya este día con el encendido de luces amarillas de diferentes edificios y lugares de la Región de Murcia.

* Asamblea Regional de Murcia.

* Consejería de Salud de Murcia.

* Edificio Moneo de Murcia.

* Catedral de Murcia.

* Cauce del Río Segura en Murcia.

* Palacio Almudí en Murcia.

O. 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: 228

1.A.2.-Nº de protocolos individuales realizados.: 35

1.B.1.-Nº de seguimientos individuales realizados.: 40

1.C.1.-Nº de reuniones y gestiones de coordinación y seguimientos entre profesionales realizadas.: 20

2.A.1.-Nº de personas atendidas: 56

2.A.2.-Nº de actividades formativas sanitarias y de promoción de la salud realizadas: 6

2.B.1.- -N.º de estudios realizados: 1

3.A.1.- N.º de gestiones de difusión y divulgación: 2

3.A.2.- N.º de horas invertidas: 11

3.A.3.-Nº de personas alcanzadas:

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.

P. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad³⁶

SERVICIOS A DOMICILIO DE APOYO A FAMILIAS CON HIJOS CON ESPINA BIFIDA

Servicios comprendidos en la actividad³⁷

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 en la sociedad.

Breve descripción de la actividad³⁸

- 1.- Atención a los problemas específicos de salud, sociales, formativos, laborales y ocio/ tiempo libre de las personas con discapacidad y sus familias.
- 2.-Prevención, asesoramiento, orientación y motivación para la promoción de la autonomía personal, familiar y sociolaboral.
- 3.- Información, apoyo, tramitación y gestión a los usuarios y sus familiares sobre la adaptación de diferentes espacios y entornos (supresión de barreras arquitectónicas, adaptaciones...).
- 4.- Información, asesoramiento y gestión de ayudas técnicas y productos de apoyo
- 5.- Actividades de adiestramiento de cuidado y atención personal individual, grupal y familiar
- 6.- Actividades de adiestramiento en el hogar personal individual, grupal y familiar.
- 7.- Actividades de relación con el entorno, formativas, educativas, recreativas, de ocio y laborales.
- 8.- Fomento de la relación familiar y vecinal, participación en actividades y servicios comunitarios.
- 9.- Atención y rehabilitación social y funcional para promover y lograr niveles óptimos de independencia física y habilidades funcionales de las personas con discapacidad, así como también su ajuste psicológico, social, vocacional y económico.

Q. Recursos humanos asignados a la actividad³⁹

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

R. Coste y financiación de la actividad



COSTE ⁴⁰	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
j. Ayudas monetarias	
k. Ayudas no monetarias	
l. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	186,08
p. Compras de bienes destinados a la actividad	186,08
q. Compras de materias primas	
r. Compras de otros aprovisionamientos	
s. Trabajos realizados por otras entidades	
t. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	11.468,53
Otros gastos de la actividad	910,83
hh. Arrendamientos y cánones	
ii. Reparaciones y conservación	149,00
jj. Servicios de profesionales independientes	224,37
kk. Transportes	
ll. Primas de seguros	479,46
mm. Servicios bancarios	18,00
nn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
oo. Suministros	
pp. Tributos	40,00
qq. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
rr. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	1034.56
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	



Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	13.600,00

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	1.000,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁴¹	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁴²	2.000,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁴³	10.600,00
j. Contratos con el sector público	
k. Subvenciones	10.600,00
l. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
j. Subvenciones	
k. Donaciones y legados	
l. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	13.600,00

S. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

46 beneficiarios

Clases de beneficiarios/as:

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

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



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 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: 45 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: 42 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 adiestra

miento. **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: 43 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: 43 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 24 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 20 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 25 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 25 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 24 personas con discapacidad palien sus problemas de aislamiento y soledad.

T. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

N.º de beneficiarios año 2025: 45

N.º de beneficiarios atendidos año 2025: 46

1.- N.º de usuarios atendidos en relación con los problemas específicos de salud, sociales, formativos y ocio/tiempo libre de las personas dependientes y sus familias: 45

2.- N.º de usuarios que han participado de actividades de prevención, asesoramiento, orientación y motivación para la promoción de la autonomía personal y familiar: 45

3.- N.º de usuarios que han recibido información, apoyo y tramitación y gestión sobre la adaptación de diferentes espacios y entornos (supresión de barreras arquitectónicas, adaptaciones...): 20

4.- N.º de usuarios que han recibido información, asesoramiento y gestión de ayudas técnicas y productos de apoyo: 25

5.- N.º de usuarios que han recibido actividades de adiestramiento de cuidado y atención personal, individual, grupal y familiar: 45

6.- N.º de usuarios que han recibido actividades de adiestramiento en el hogar personal individual, grupal y familiar: 45



7.- N.º de usuarios que han recibido actividades de relación con el entorno, formativas, educativas, recreativas, de ocio y laborales: 41

8.- N.º de usuarios a los que se les ha fomentado la relación familiar y vecinal, orientando a la participación de actividades y servicios comunitarios: 25

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.

U. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁴⁵

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

Servicios comprendidos en la actividad⁴⁶

Servicio de promoción de la autonomía

Breve descripción de la actividad⁴⁷

El contenido técnico del proyecto consiste en la prestación de servicios de atención y apoyo profesionales, orientados a las familias con miembros con Espina Bífida, que presentan dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida diaria (ABVD), actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) y actividades avanzadas de la vida diaria (AAVV), mediante una atención directa en el propio domicilio o lugar de residencia en ese momento vital, mediante intervenciones específicas que favorezcan su permanencia e integración en su entorno habitual y compensen su restricción de autonomía funcional, personal y familiar. Estos servicios se podrían definir como un programa individualizado y familiar de carácter preventivo y rehabilitador, en el que se articulan un conjunto de servicios y técnicas de intervención profesionales, consistentes en atención personal, de apoyo psicosocial y familiar, de respiro familiar y ocio, de acompañamiento en la resolución de conflictos y crisis, trabajando las capacidades, habilidades sociales y relaciones con el entorno, prestados en el domicilio de una persona con Espina Bífida e Hidrocefalia y/o patologías afines, con el objetivo básico de favorecer la máxima autonomía personal y familiar en su medio habitual de vida.

El equipo profesional que desarrolla el proyecto va realizando los informes de seguimiento del proceso del proyecto. Dicho informe es una fuente de información básica para el conocimiento del proceso del proyecto por parte del equipo. Cada cuatro



meses se realiza esta recopilación de datos que recoge el grado de proceso del proyecto, informando de las incidencias y riesgos que se hayan encontrado, realizando propuestas de acción que mejoren las acciones futuras del mismo. Se desarrolla una metodología participativa y dinámica, en el que las personas usuarias se sientan dueñas del proceso. Esto supone la consecución del aprendizaje a través de recursos que generen los cambios oportunos. Por otro lado, se establece una coordinación entre profesionales permitiendo reforzar los conocimientos que las personas usuarias van adquiriendo.

Para el desarrollo se utilizan, principalmente tres instrumentos. El primero de ellos es la creación de una ficha social de los usuarios (persona con espina bífida y/o patología afín y su familia), en la que se relatan tanto sus datos personales como su historia y evolución. Se considera importante conocer cada caso de manera individualizada para desarrollar una intervención más precisa. El acompañamiento personal tiene un principio y un final, aunque pueden ser necesarios varios acompañamientos a lo largo del proceso de desarrollo, sin que esto sea un impedimento para que se establezca una relación que pueda durar tiempo. La realización de este puede llevarse a cabo mediante distintas maneras: entrevistas y las encuestas de satisfacción de los beneficiarios, así como el seguimiento. La supervisión y seguimiento global del proyecto es llevada a cabo por todos los profesionales que intervienen en el proyecto. Partiendo de la premisa de atención continua a los objetivos, acciones y recursos planificados, la fase de ejecución se caracteriza por la necesidad de flexibilidad y capacidad de readaptación a los cambios imprevistos que se vayan dando. Por tanto, la fase de ejecución hay dos aspectos presentes: atención a lo planificado (objetivos, actividades y resultados esperados), y por otro lado, la flexibilidad y capacidad de adaptación a los cambios que sobre la realidad se vayan obteniendo. En la medida en que se vayan generando cambios en el contexto hay que estar atentos a los mismos y ser capaces de orientar la acción de la forma más conveniente para tratar de lograr los objetivos. Así, el seguimiento del proyecto consiste en recoger información de manera continua a lo largo de la intervención, con el fin de evaluar y generar los cambios precisos para futuros proyectos. La evaluación realizada durante la ejecución del proyecto nos permite, entre otros aspectos, valorar mejorar y/o introducir nuevas actividades, revisar la metodología, realizar modificaciones que afectan a la organización de los recursos, funcionamiento del equipo, etc, para el desarrollo de futuros proyectos

V. Recursos humanos asignados a la actividad⁴⁸

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

W. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
m. Ayudas monetarias	
n. Ayudas no monetarias	
o. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	186.07
u. Compras de bienes destinados a la actividad	186,07
v. Compras de materias primas	
w. Compras de otros aprovisionamientos	
x. Trabajos realizados por otras entidades	
y. Perdidas por deterioro	



Gastos de personal	38.954,06
Otros gastos de la actividad	5.595,71
ss. Arrendamientos y cánones	
tt. Reparaciones y conservación	149,00
uu. Servicios de profesionales independientes	770,79
vv. Transportes	
ww. Primas de seguros	479,46
xx. Servicios bancarios	18,00
yy. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
zz. Suministros	
aaa. Otros servicios	4.178,45
bbb. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
ccc. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	1034,56
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	45.770,39

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁵⁰	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁵¹	4.000,00



Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁵²	33.821,50
m. Contratos con el sector público	
n. Subvenciones	33.821,50
o. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	7.611,00
m. Subvenciones	
n. Donaciones y legados	4.800,00
o. Otros	2.811,00
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	45.432,50

X. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

60 personas y sus familias

Clases de beneficiarios/as:

Personas con espina bífida y patologías afines y sus familias.

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

Personas con espina bífida y patologías afines y sus familias de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

ACTIVIDAD/ES	INDICADORES DE EVALUACION	RESULTADOS PREVISTOS	RESULTADOS OBTENIDOS
1º.- Asesoramiento especializado a la unidad de convivencia (personas con Espina Bífida y sus familias).	N.º de usuarios atendidos al año: N.º de mujeres atendidas: del total de los usuarios al año: N.º de horas de media al año/usuario:	N.º de usuarios que se espera poder atender al año: 60 N.º de mujeres atendidas: del total de los usuarios al año: 28/60 N.º de horas de media al año/usuario: 2 h/1 usuario Nivel de satisfacción del	N.º de usuarios que se han atendido durante el año 2025.....60/60 N.º de mujeres atendidas: del total de los usuarios al año:.....28/60 N.º de horas de media al año/ usuario: 2 h/1 usuario Nivel de satisfacción del usuario: 5 sobre 5



2.- Acompañamiento, derivación y seguimiento con otros recursos de protección social públicos y privados.	Nivel de satisfacción del usuario:	Que, en las respuestas de satisfacción de los usuarios, 7 de cada 10 valore la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria	Las respuestas de satisfacción de los usuarios, 8 de cada 10 valoran la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria.
	N.º de usuarios atendidos al año:	N.º de usuarios que se espera poder atender al año:.....40/60	N.º de usuarios que se han atendido durante el año 2025.....54/60
	N.º de mujeres atendidas: del total de los usuarios al año:	N.º de mujeres atendidas: del total de la atención al año:.....20/60	N.º de mujeres atendidas: del total de la atención al año:.....22/54
	N.º de horas de media al año/usuario:	N.º de horas de media al año/usuario:2 h/1 usuario	N.º de horas de media al año/usuario:2 h/1 usuario
	Nivel de satisfacción del usuario:	Nivel de satisfacción del usuario:	Nivel de satisfacción del usuario: 5 sobre 5
		Que, en las respuestas de satisfacción de los usuarios, 7 de cada 10 valore la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria	Las respuestas de satisfacción de los usuarios, 9 de cada 10 valoran la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria
3.- Atención y apoyo psicosocial	N.º de usuarios atendidos al año:	N.º de usuarios que se espera poder atender al año:.....50/60	N.º de usuarios atendidos durante el año 2025:.....50/60
	N.º de mujeres atendidas: del total de los usuarios al año:	N.º de mujeres atendidas: del total de la atención al año:.....25/50	N.º de mujeres atendidas: del total de la atención al año:.....26/50
	N.º de horas de media al año/usuario:	N.º de horas de media al año/usuario:2 h/1 usuario	N.º de horas de media al año/usuario:2 h/1 usuario
	Nivel de satisfacción del usuario:	Nivel de satisfacción del usuario:	Nivel de satisfacción del usuario:5 sobre 5
		Que, en las respuestas de satisfacción de los usuarios, 7 de cada 10 valore la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria	Las respuestas de satisfacción de los usuarios, 9 de cada 10 valoran la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria



4.- Orientación, gestión y seguimiento sobre accesibilidad y ayudas técnicas.	N.º de usuarios atendidos al año: N.º de mujeres atendidas: del total de los usuarios al año: N.º de horas de media al año/usuario: Nivel de satisfacción del usuario:	N.º de usuarios que se espera poder atender al año:.....30/60 N.º de mujeres atendidas: del total de la atención al año:.....15/30 N.º de horas de media al año/usuario:2 h/1 usuario Nivel de satisfacción del usuario: Que, en las respuestas de satisfacción de los usuarios, 7 de cada 10 valore la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria	N.º de usuarios atendidos durante el año 2025:.....60/60 N.º de mujeres atendidas: del total de la atención al año:.....28/60 N.º de horas de media al año/ usuario:2 h/1 usuario Nivel de satisfacción del usuario:5 sobre 5 Las respuestas de satisfacción de los usuarios, 9 de cada 10 ha valorado la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria
5.- Entrenamiento en habilidades de apoyo, destrezas y capacidades de cuidado y autocuidado y de relación con la persona con E.B.	N.º de usuarios atendidos al año: N.º de mujeres atendidas: del total de los usuarios al año: N.º de horas de media al año/usuario: Nivel de satisfacción del usuario:	N.º de usuarios que se espera poder atender al año:.....50/60 N.º de mujeres atendidas: del total de la atención al año:.....25/50 N.º de horas de media al año/usuario:2 h/1 usuario Nivel de satisfacción del usuario: Que, en las respuestas de satisfacción de los usuarios, 7 de cada 10 valore la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria.	N.º de usuarios atendidos durante el año 2025:.....60/60 N.º de mujeres atendidas: del total de la atención al año:....28/60 N.º de horas de media al año/ usuario:2 h/1 usuario Nivel de satisfacción del usuario: 5 sobre 5 Las respuestas de satisfacción de los usuarios, 9 de cada 10 ha valorado la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria.
7.- Actividades de relación con el entorno, formativa, educativa, orientación laboral, recreativas y de ocio.	N.º de usuarios atendidos al año: N.º de mujeres atendidas: del total de los usuarios al año: N.º de horas de media al año/usuario: Nivel de satisfacción del usuario:	N.º de usuarios que se espera poder atender al año:.....40/60 N.º de mujeres atendidas: del total de la atención al año:.....20/40 N.º de horas de media al año/usuario:2 h/1 usuario Nivel de satisfacción del usuario:	N.º de usuarios atendidos durante el año 2025:.....47/60 N.º de mujeres atendidas: del total de la atención al año:.....25/47 N.º de horas de media al año/ usuario:2 h/1 usuario Nivel de satisfacción del usuario: 5 sobre 5



8.- Actividades de respiro familiar.	N.º de usuarios atendidos al año: N.º de mujeres atendidas: del total de los usuarios al año: N.º de horas de media al año/ usuario: Nivel de satisfacción del usuario:	usuario: Que, en las respuestas de satisfacción de los usuarios, 7 de cada 10 valore la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria N.º de usuarios que se espera poder atender al año:.....50/60 N.º de mujeres atendidas: del total de la atención al año:.....25/50 N.º de horas de media al año/ usuario: N.º de horas de media al año/ usuario:2 h/1 usuario Nivel de satisfacción del usuario: Que, en las respuestas de satisfacción de los usuarios, 7 de cada 10 valore la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria	Las respuestas de satisfacción de los usuarios, 9 de cada 10 han valorado la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria N.º de usuarios atendidos durante el año 2025:.....26/60 N.º de mujeres atendidas: del total de la atención al año:.....18/26 N.º de horas de media al año/ usuario:2 h/1 usuario Nivel de satisfacción del usuario: 5 sobre 5 Las respuestas de satisfacción de los usuarios, 8 de cada 10 han valorado la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria
9.- Intervenciones de urgencia en situaciones de crisis.	N.º de usuarios atendidos al año: N.º de mujeres atendidas: del total de los usuarios al año: N.º de horas de media al año/ usuario: Nivel de satisfacción del usuario:	N.º de usuarios que se espera poder atender al año:.....5/20 N.º de mujeres atendidas: del total de la atención al año:.....3/5 N.º de horas de media al año/ usuario:3 h/1 usuario Nivel de satisfacción del usuario: Que, en las respuestas de satisfacción de los usuarios, 7 de cada 10 valore la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria	N.º de usuarios atendidos durante el año 2025:.....4/20 N.º de mujeres atendidas: del total de la atención al año:.....3/4 N.º de horas de media al año/ usuario:3 h/1 usuario Nivel de satisfacción del usuario: 5 sobre 5 Que, en las respuestas de satisfacción de los usuarios, 7 de cada 10 han valorado la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria.
10.- Se buscarán alojamientos temporales alternativos a la vivienda habitual del usuario.	N.º de usuarios atendidos al año: N.º de mujeres atendidas: del	N.º de usuarios que se espera poder atender al año:.....5/20 N.º de mujeres atendidas: del	N.º de usuarios atendidos durante el año 2025:.....3/20 N.º de mujeres atendidas: del total de la atención al año:.....0/3



	total de los usuarios al año: N.º de horas de media al año/ usuario: Nivel de satisfacción del usuario:	total de la atención al año:.....2/5 N.º de horas de media al año/ usuario:2 h/1 usuario Nivel de satisfacción del usuario: Que, en las respuestas de satisfacción de los usuarios, 7 de cada 10 valore la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria	N.º de horas de media al año/ usuario:8 h/1 usuario Nivel de satisfacción del usuario:5 sobre 5 Las respuestas de satisfacción de los usuarios, 9 de cada 10 han valorado la actividad como satisfactoria o muy satisfactoria
--	--	---	---

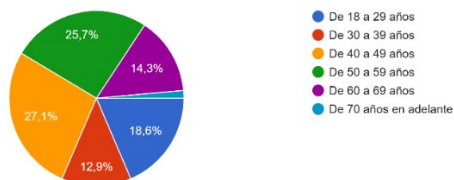
Y. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

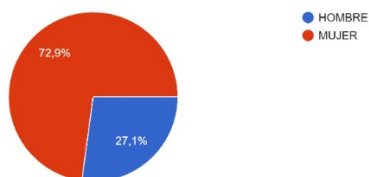
MEMORIA FOTOGRAFICA.

CAPTURAS DE PANTALLA DE LOS RESULTADOS DEL FORMULARIO GOOGLE DEL PROYECTO.

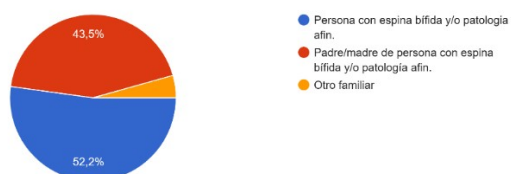
Edad:
70 respuestas



Sexo
70 respuestas



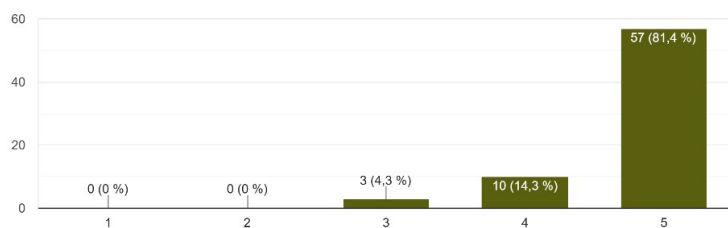
En calidad de:
69 respuestas





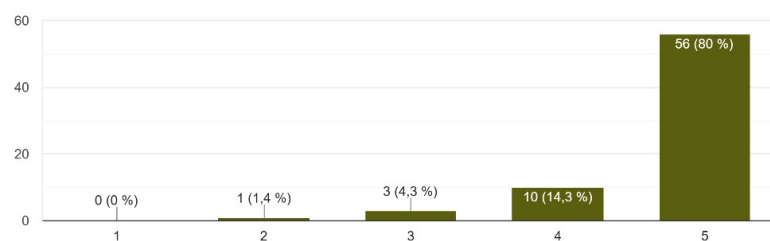
Grado de satisfacción con respecto a la calidad en la atención

70 respuestas



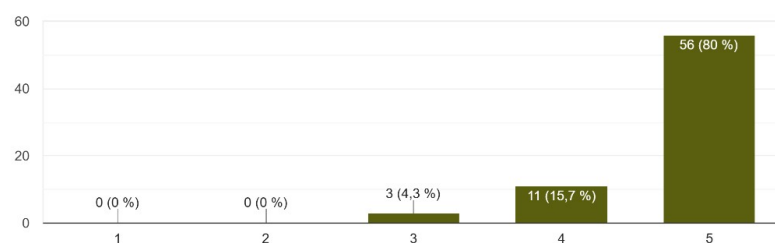
Grado de satisfacción respecto a la rapidez en la demanda de atención

70 respuestas



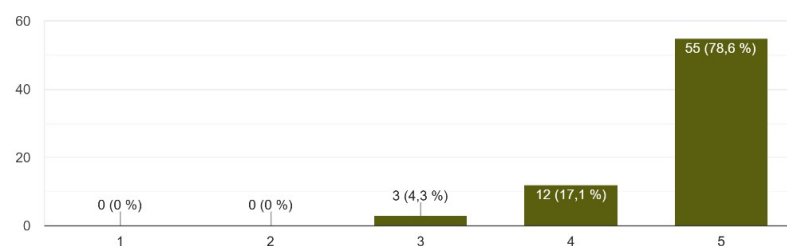
Considera satisfactorio la utilidad de este servicio?

70 respuestas



¿Qué te ha parecido la organización?

70 respuestas



¿Tienes alguna sugerencia sobre el servicio? 70 respuestas

No

Ninguna



Ninguna

Todo correcto

Todo bien

Es un servicio que me resulta muy útil.

No, estoy contenta

Buen servicio y atención

Forman un equipo excepcional, con gran soporte y acompañamiento a las familias, interesándose continuamente por la evolución de los pacientes, informando de talleres, cursos, actividades.... y apoyando en las necesidades que van surgiendo.

Que se mantenga el servicio.

Más cercanía

Empleo

No

No.

Ninguna, son totalmente accesibles

Todo perfecto, amables y enfocados en los beneficios de los pacientes, 🙏👉

Ninguna son muy profesionales y muy buenas personas.

Que siga todo así es lo mejor que puede pasar. Gracias ❤️

.

Ninguna sugerencia

Todo es muy bueno

No

Más fisioterapeuta

En principio no todo genial

Ahora mismo no

No, gracias

Me gusta mucho tal como está.

Todo genial

Nada

Valorar la importante labor de los profesionales.

Todo satisfactorio

El servicio es estupendo

Servicio espectacular

Hacer más viajes de convivencia para personas con EB. Sobre todo, para la noche vieja.

Más quedadas de jóvenes con espina bífida u otras discapacidades físicas

Por ahora nada.

Pues no. Estoy satisfecho.

Hacer más actividades d ocio

Ninguna sugerencia todo fenomenal

Nada que decir

Cada vez irá mejorando más



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.

Z. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁵⁴

CENTRO DE ATENCIÓN TEMPRANA AMUPHEB

Servicios comprendidos en la actividad⁵⁵

Los principales servicios desarrollados son:

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

Breve descripción de la actividad⁵⁶

El centro de atención temprana - CDIAT AMUPHEB se crea para dar respuesta a la población infantil de entre 0 a 6 años, 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.

AA. Recursos humanos asignados a la actividad⁵⁷



Tipo de personal	Número
Personal asalariado	8
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	0

BB. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁵⁸	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
p. Ayudas monetarias	
q. Ayudas no monetarias	
r. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	2015,11
z. Compras de bienes destinados a la actividad	186,09
aa. Compras de materias primas	
bb. Compras de otros aprovisionamientos	
cc. Trabajos realizados por otras entidades	1829,02
dd. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	25.704,60
Otros gastos de la actividad	8.362,72
ddd. Arrendamientos y cánones	
eee. Reparaciones y conservación	149,00
fff. Servicios de profesionales independientes	5.260,60
ggg. Transportes	
hhh. Primas de seguros	479,46
iii. Servicios bancarios	18,00
jjj. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
kkk. Suministros	2.455,66
III. Tributos	



mmm. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
nnn. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	1034,55
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	37.116,98

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	740,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁵⁹	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁶⁰	29.754,91
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁶¹	2.100
p. Contratos con el sector público	
q. Subvenciones	2.100
r. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
p. Subvenciones	
q. Donaciones y legados	
r. Otros	
Ingresos extraordinarios	900,00
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	33.494,91



CC. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

21 menores de 6 años y sus familias.

Clases de beneficiarios/as:

Niños de 0 a 6 años 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:⁶²

Niños de 0 a 6 años 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 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.

Fisioterapia

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 2025 las técnicas terapéuticas más frecuentes se basaron en los métodos como **Bobath, Vojta y Le Metayer**, técnicas de neurodesarrollo para mejorar alteraciones posturales, etc. Así como los **Asientos Moldeados** para mejorar el control postural y prevenir alteraciones óseomusculares.

Logopedia

El Servicio de Logopedia del CDIAT- AMUPHEB tiene como objetivo el estudio, prevención, evaluación, diagnóstico y tratamiento, de las patologías del lenguaje, manifestadas 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.

Se emplean técnicas y terapias de uso 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"**, o **pictogramas**, 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 **Enséname a hablar** que da la posibilidad al/ la menor de expresarse con la utilización de imágenes, creando estructuras lingüísticas de menor a mayor complejidad.

Psicología

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 CDIAT- AMUPHEB 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 2025 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. 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.

DD. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

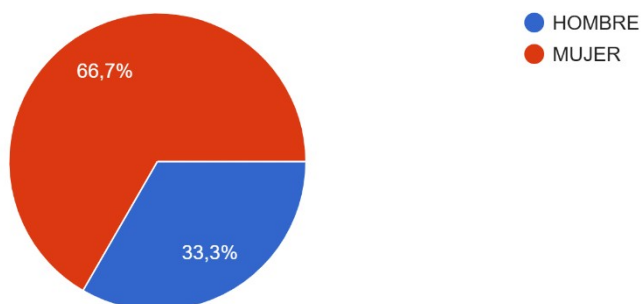
Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

2025 - Valoración del SERVICIO DE ATENCIÓN TEMPRANA AMUPHEB

Datos sacados del formulario Google forms. Se les envió la encuesta a los 21 usuarios y respondieron dentro del tiempo marcado (una semana) 6 usuarios.

Señale la opción correcta de quien responde el formulario:

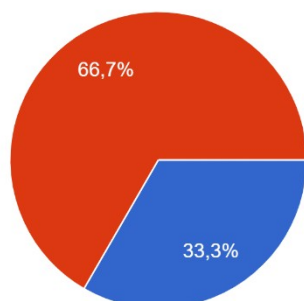
6 respuestas





Señale la opción correcta de quien responde el formulario:

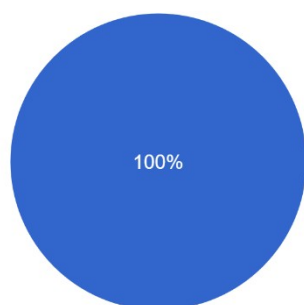
6 respuestas



- De 20 a 29 años
- De 30 a 39 años
- De 40 a 49 años
- De 50 a 59 años
- De 60 años en adelante

Valore la información recibida en la primera entrevista.

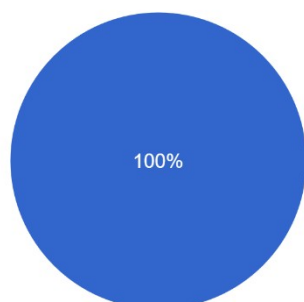
6 respuestas



- Satisfactoria
- Insatisfactoria
- Mejorable

Valore la información recibida sobre el programa de tratamientos.

6 respuestas



- Satisfactoria
- Insatisfactoria
- Mejorable



.Nivel de satisfacción con el servicio recibido.

6 respuestas



La atención telefónica recibida es...

6 respuestas



Sugerencias1 respuesta

Muy a gusto, y sobre todo para mi hija. Es un sitio acogedor, no cambiaría nada.

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.

EE. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁶³

FOMENTO DEL VOLUNTARIADO EN AMUPHEB

Servicios comprendidos en la actividad⁶⁴

Información y formación.

Servicio de voluntariado

Breve descripción de la actividad⁶⁵

PROMOVER LA SENSIBILIZACIÓN, COMPROMISO Y PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS EN INICIATIVAS Y PROGRAMAS DE VOLUNTARIADO SOCIO SANITARIO.

FF. Recursos humanos asignados a la actividad⁶⁶

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

GG. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁶⁷	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
s. Ayudas monetarias	
t. Ayudas no monetarias	
u. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	186,07



ee. Compras de bienes destinados a la actividad	186,07
ff. Compras de materias primas	
gg. Compras de otros aprovisionamientos	
hh. Trabajos realizados por otras entidades	
ii. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	7166.92
Otros gastos de la actividad	646.46
ooo. Arrendamientos y cánones	
ppp. Reparaciones y conservación	149,00
qqq. Servicios de profesionales independientes	
rrr. Transportes	
sss. Primas de seguros	479,46
ttt. Servicios bancarios	18,00
uuu. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
vvv. Suministros	
www. Tributos	
xxx. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
yyy. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	1.034,55
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	9.034,00



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁶⁸	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁶⁹	4.000,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁷⁰	5.034,00
s. Contratos con el sector público	
t. Subvenciones	5.034,00
u. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
s. Subvenciones	
t. Donaciones y legados	
u. Otros: Promociones para la captación de recursos	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	9034,00

HH. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

221 beneficiarios

Clases de beneficiarios/as:

Población en general y estudiantes de formación profesional y universitarios de las ramas sociosanitarias.

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

Población en general y estudiantes de formación profesional y universitarios de las ramas sociosanitarias.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

A. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	B. ACTIVIDADES	C. INDICADORES (cuantitativos y cualitativos)	D. RESULTADOS ALCANZADOS
1. DIVULGACIÓN DEL SERVICIO DE VOLUNTARIADO DE AMUPHEB Y CAPTACIÓN DE PERSONAS VOLUNTARIAS.	1.- Charlas informativas y de sensibilización sobre la Espina Bífida y el servicio de Voluntariado de AMUPHEB.	1.a.- N.º de Charlas informativas y de sensibilización de la Espina Bífida y el servicio de Voluntariado de AMUPHEB previstas.....2. 1.b.- N.º de participantes previsto en	1.a.1.- Realización de 1 Charla informativa y de sensibilización de la Espina Bífida y el servicio de Voluntariado de AMUPHEB. 1.b.1.-Nº de participantes en las



		las Charlas informativas y de sensibilización de la Espina Bífida y el servicio de Voluntariado de AMUPHEB:..40 *Nº de Hombres previstos:.....20 *Nº de Mujeres previstos:.....20 1.c.- Que el nivel de satisfacción previsto de las encuestas de las charlas informativas y de sensibilización de la Espina Bífida y el servicio de Voluntariado de AMUPHEB supere el 50% Muy satisfactorio/satisfactorio: * N° de Hombres previsto que responden a las encuestas:....20 *N° de Mujeres previsto que responden a las encuestas:....20 2.a.- N° de participantes previstos en el Curso de Formación y captación del Voluntariado de AMUPHEB:..40 *Nº de Hombres previstos:....20 *Nº de Mujeres previstos:.....20: 2.b.- Que el 50% de Nivel de satisfacción de las encuestas del Curso de Formación y captación del Voluntariado de AMUPHEB sea muy satisfactorio/satisfactorio.....40. * N.º de Hombres previsto respondan a las encuestas: ...20 *N.º de Mujeres previsto que respondan a las encuestas:.....20:	Charlas informativas y de sensibilización de la Espina Bífida y el servicio de Voluntariado de AMUPHEB realizadas:.....86 *N.º de Hombres asistentes:..... 31 *N.º de Mujeres asistentes:..... 55 1.c.1.- Que el 50% de las encuestas del nivel de satisfacción de las Charlas informativas y de sensibilización de la Espina Bífida y el servicio de Voluntariado de AMUPHEB sea Muy satisfactorio y o satisfactorio). * N.º de Hombres que responden a las encuestas:.....0 * N.º de Mujeres que responden a las encuestas:.....0 2.a.1.- N° de participantes en el Curso de Formación y captación del Voluntariado de AMUPHEB.:84 *N.º de Hombres asistentes:.....30 *N.º de Mujeres asistentes:.....54 2.b.1.- Que el 50% de las encuestas del nivel de satisfacción de las Charlas informativas y de sensibilización de la Espina Bífida y el servicio de Voluntariado de AMUPHEB ha sido muy satisfactorio y o satisfactorio.....84 * N° de Hombres que responden las encuestas:30 * N.º de Mujeres que responden las encuestas:54
2. RECONOCER PÚBLICAMENTE LA LABOR DE LOS VOLUNTARIOS Y DE LAS ENTIDADES QUE COLABORAN CON AMUPHEB.	3.- Realización de la GALA PREMIO AL VOLUNTARIADO Y ENTIDAD DESTACADA COMO COLABORADORA CON AMUPHEB.	3. a.- N.º de asistentes previstos a la GALA PREMIO AL VOLUNTARIADO Y ENTIDAD DESTACADA COMO COLABORADORA CON AMUPHEB:.....60	3. a.1.- N.º de asistentes a la GALA PREMIO AL VOLUNTARIADO Y ENTIDAD DESTACADA COMO COLABORADORA CON AMUPHEB:.....51
		* N° Hombres :previstos:.....30 *N° Mujeres previstos:.....30	* N° de Hombres que asisten:22 * N° de Mujeres que asisten:29

II. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

INDICADOR/ES CUALITATIVO/S	RESULTADO/S OBTENIDO/S
Que el 50% de las encuestas del nivel de satisfacción de las Charlas informativas y de sensibilización de la Espina Bífida y el servicio de Voluntariado de AMUPHEB sea Muy satisfactorio y o satisfactorio).	No se han podido evaluar los resultados porque los cuestionarios de satisfacción que se enviaron al responsable de la entidad donde se impartió la charla no remitió los cuestionarios a nuestra entidad dentro de las fechas indicadas.
* N° de Hombres previsto que responden a las	



encuestas.....20: *Nº de Mujeres previsto que responden a las encuestas:.....20	
INDICADOR/ES CUANTITATIVOS	RESULTADO/S OBTENIDO/S
Nº de Charlas informativas y de sensibilización de la Espina Bífida y el servicio de Voluntariado de AMUPHEB previstas: 2	Realización de 1 Charla informativa de sensibilización de la Espina Bífida y el servicio de Voluntariado de AMUPHEB.
Nº de participantes previstos en las Charlas informativas y de sensibilización de la Espina Bífida y el servicio de Voluntariado de AMUPHEB: 40 *Nº de Hombres previstos que asisten:.....20 *Nº de Mujeres previstos que asisten:20	Nº de participantes en las Charlas informativas y de sensibilización de la Espina Bífida y el servicio de Voluntariado de AMUPHEB realizadas:.....86 *Nº de Hombres participantes:31 *Nº de Mujeres participantes:55
INDICADOR/ES CUALITATIVO/S	RESULTADO/S OBTENIDO/S
Que el 50% del Nivel de satisfacción de las encuestas del Curso de Formación y captación del Curso de Voluntariado de AMUPHEB sea Muy satisfactorio/satisfactorio:.....40 * N° de Hombres previsto que responden a las encuestas:.....20 *N° de Mujeres previsto que responden a las encuestas:.....20	Que el 50% del nivel de satisfacción de las encuestas del Curso de Voluntariado de AMUPHEB ha sido muy satisfactorio y o satisfactorio). * N° de Hombres que respondan a las encuestas:30 * N° de Mujeres que respondan a las encuestas:54
INDICADOR/ES CUANTITATIVOS	RESULTADO/S OBTENIDO/S
N.º de participantes previsto en el Curso de Formación y captación del Voluntariado de AMUPHEB :.....40 *N.º de Hombres previsto que asistan:.....20 *N.º de Mujeres previsto que asistan:.....20	N.º de participantes en el Curso de Formación y captación del Voluntariado de AMUPHEB:.....84 *N.º de Hombres asistentes.....30 *N.º de Mujeres asistentes54
INDICADOR/ES CUANTITATIVOS	RESULTADO/S OBTENIDO/S
Nº de asistentes previstos a la GALA PREMIO AL VOLUNTARIADO Y ENTIDAD DESTACADA COMO COLABORADORA CON AMUPHEB.: *Nº de hombres previsto:.....30 * N° de mujeres previsto:.....30	Nº de asistentes a la GALA PREMIO AL VOLUNTARIADO Y ENTIDAD DESTACADA COMO COLABORADORA CON AMUPHEB.:51 * N° de hombres asistentes:.....22 * N° de mujeres asistentes:.....29

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.

JJ. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁷²

SERVICIOS DE INFORMACIÓN A LA JUVENTUD DE AMUPHEB 24/25

Servicios comprendidos en la actividad⁷³

Servicio de información sobre temas de juventud y discapacidad.

Breve descripción de la actividad⁷⁴

Propiciar la socialización y dinamización, como parte esencial del proceso formativo y de construcción de la identidad individual de los jóvenes con Espina Bífida del municipio de Murcia, en un entorno con el que aprende también a convivir, respetar y desarrollar comportamientos autónomos. Favoreciendo que se respeten las características individuales de cada joven, se compensen desigualdades sociales y, en definitiva, donde se ofrezcan las mismas oportunidades a todos para alcanzar los objetivos deseados, la integración del/la niño/a con Espina Bífida en el municipio de Murcia.

KK. Recursos humanos asignados a la actividad⁷⁵

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

LL. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁷⁶	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	98.28
v. Ayudas monetarias	
w. Ayudas no monetarias	
x. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	98.28
Aprovisionamientos	291,07
jj. Compras de bienes destinados a la actividad	186.07



kk. Compras de materias primas	
ll. Compras de otros aprovisionamientos	
mm. Trabajos realizados por otras entidades	105,00
nn. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	2.414,00
Otros gastos de la actividad	799,46
zzz. Arrendamientos y cánones	
aaaa. Reparaciones y conservación	149,00
bbbb. Servicios de profesionales independientes	
cccc. Transportes	
dddd. Primas de seguros	479,46
eeee. Servicios bancarios	18,00
ffff. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
gggg. Suministros	153,00
hhhh. Tributos	
iiii. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
jjjj. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	1034,56
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	4.637,37



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁷⁷	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁷⁸	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁷⁹	2.414,00
v. Contratos con el sector público	
w. Subvenciones	2.414,00
x. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
v. Subvenciones	
w. Donaciones y legados	
x. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	2.414,00

MM. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

34 beneficiarios

Clases de beneficiarios/as:

Jóvenes entre 12 a 35 años, afectos de Espina Bífida y/o patologías afines, asociados en AMUPHEB

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:⁸⁰

Jóvenes con discapacidad.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

- El **Servicio de Información a la Juventud de AMUPHEB**, se constituye como un elemento imprescindible para la igualdad de oportunidades entre los jóvenes, con el fin de **fomentar el derecho a la vida independiente y autónoma**.

Se realizan actividades de carácter informativo y de asesoramiento dirigido a la juventud, previamente se ha recabado, elaborado y difundido información de interés para los jóvenes.

Los temas que se trabajaran son los siguientes:

- Formación en habilidades para la vida independiente y autónoma.
- Informar y documentar a los jóvenes sobre temas o asuntos de interés, así como asesorarles sobre cuestiones de carácter de la Espina Bífida, discapacidad, jurídico, sexual, de vivienda, etc., a través de los profesionales especializados de la entidad (trabajador social y/o psicólogo), como derivando en los casos que sea precisa una orientación técnica con profesionales especialistas en cada una de las materias



- Favorecer la participación de los jóvenes en todos los ámbitos de la entidad, impulsando el asociacionismo como elemento concreto de participación, facilitando para ello los medios y recursos que esta dispone
- Información sobre autonomía, empleo y emprendimiento.
- Información sobre emancipación, vivienda, natalidad y proyectos de vida.
- Información sobre salud integral y calidad de vida.
- Información sobre movilidad juvenil.
- Información acerca de actividades de ocio y tiempo libre para los jóvenes.
- Información sobre la creación artística, cultural y educativa de los jóvenes mediante actividades de difusión y promoción
- Dinamizar el espacio educativo y propiciar la formación integral de los estudiantes, promoviendo actividades complementarias a las actuaciones académicas.
- Promover actuaciones que favorezcan el acercamiento de los jóvenes del municipio a la realidad europea.
- Ofrecer alternativas de tiempo libre a los adolescentes, proporcionándoles la oportunidad de relacionarse con otros jóvenes y motivándoles a colaborar con la protección del medio ambiente mediante actuaciones orientas al conocimiento de la naturaleza.
- Información sobre sus demandas concretas y específicas formuladas como jóvenes en el servicio.

NN. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

El servicio de información a la juventud se ha desarrollado a través de trasladar la siguiente información:

- Información sobre pensiones no contributivas y prestaciones por discapacidad, a partir de los 18 años, incompatibilidades y gestión de estas.
- Cursos de formación y ofertas de trabajo tanto de empresas privadas como públicas, especialmente destinados a personas con discapacidad. (Del SIL-FAMDIF Y DE FEBHI, entre otras, las más destacadas)
- Campamentos de verano y viajes de ocio y tiempo libre organizados por entidades asociativas que pertenecen al ámbito de la discapacidad.
- Actividades de ocio online de la Federación Española de Espina Bífida e Hidrocefalia.
- Información de la IF (Espina Bífida internacional) para jóvenes, mujeres y el trabajo de prevención.
- Ayudas individualizadas a personas con discapacidad del IMAS.
- Becas y ayudas al estudio tanto de entidades privadas como públicas.
- Compra y alquiler de vivienda, compra y adaptación de vehículos y la legislación de accesibilidad.
- Campus inclusivos
- Deportes accesibles y clubs deportivos.
- Legislación actual sobre el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.
- Ofertas de trabajo a través del Servicio del Sil FAMDIF y de otras entidades tanto públicas como privadas.



- Información sobre la contratación por cuenta ajena y sobre los requisitos y beneficios como autónomos.
- Información tanto presencial como online sobre salud, organizadas por asociaciones de espina bífida del territorio nacional, u otras entidades públicas como privadas.
- Información sobre sexualidad y reproducción, embarazo y la Unidad de prevención de malformaciones del Hospital Virgen de la Arrixaca.
- Información y taller práctico del Centro de Tratamientos de AMUPHEB (Servicios de atención psicológica y de fisioterapia)

Estos han sido los temas de información más predominantes que se han ofrecido a nivel general y trabajado a nivel individual con los usuarios.

También desde este servicio se organizaron dos talleres informativos y prácticos, unos sobre hábitos de vida saludables e información sobre deportes adaptados y un segundo taller de salud mental y actividad física al aire libre, consistente en una sesión de mindfulness y clase de pilates adaptado.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

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

☐ **Organización, desarrollo y participación de servicios y actividades que promuevan la igualdad de oportunidades del colectivo.**

☐ **Establecer servicios que mejoren la salud física, psíquica y sensorial de las personas con Espina bífida y/o hidrocefalia y otras patologías afines, padres y demás familiares, como Atención Psicosocial, Rehabilitación, Fisioterapia, Logopedia, Estimulación sensorial, terapias alternativas, entre otras.**

☐ **Promover la coordinación y los convenios de colaboración con otras entidades tanto públicas como privadas con el objeto de compartir programa y servicios en pro de una eficiencia en el trabajo y que mejoren la calidad del colectivo.**

☐ **Participar, colaborar u organizar reuniones, congresos, jornadas y charlas informativas y formativas sobre temas relacionados tanto con la Espina Bífida y otras patologías afines como con la discapacidad en general.**

☐ **Organizar y desarrollar campañas de sensibilización, divulgación e información sobre la Espina Bífida y otras patologías afines.**

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

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN⁸¹

A. Medios Personales⁸²

- Personal asalariado Fijo

Número
medio⁸³

Tipo de contrato⁸⁴

Categoría o cualificación profesional⁸⁵



1	100	Coordinadora de Programas 3 / 1,65
1	200	Psicólogo 1 / 1,65
1	200	Psicólogo 1 / 1,65
1	100	Trabajadora social 2 / 1,65
1	200	Fisioterapeuta 2 / 1,65
1	530	Fisioterapeuta 2 / 1,65
1	230	Jefa de administración 3 / 1,65
1	189	Cuidadora 4 / 1,65
1	405	Conductor 6 / 6,70

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁸⁶	Tipo de contrato ⁸⁷	Categoría o cualificación profesional ⁸⁸

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁸⁹	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
1	Logopedia/ Servicios de logopedia en Atención temprana

- Voluntariado

Número medio ⁹⁰	Actividades en las que participan
4	Campaña de divulgación e Información 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	Calle 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 para desarrollo de proyecto de promoción de la autonomía.	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.
1	Sala de estimulación multisensorial totalmente equipada con mobiliario y material de estimulación multisensorial. Sala de fisioterapia, totalmente equipada con material y mobiliario para fisioterapia. Sala de Psicología y equipamiento para la prestación del servicio.	
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 públicas⁹¹

Origen	Importe	Aplicación
Consejería de Política Social, Familias e Igualdad (CC.AA. de la Región de Murcia)	54.491,00.-	* Servicio de Información, Orientación y



	23.098,00.- 2.934,00.- 16.800,00.-	Asesoramiento a Afectados de Espina Bífida y sus Familias. * Servicios de apoyo en el domicilio para la promoción de la autonomía a familias con hijos con Espina Bífida. * Fomento del Voluntariado en AMUPHEB. * APIS
Secretaría General Técnica SERVICIO MURCIANO DE SALUD , de la Consejería de Salud. (CC.AA. de la Región de Murcia)	33.109,00.- 4.196,99.-	* Intervención Psicológica y Servicio de Fisioterapia para personas con Espina Bífida. * Colaboración y coordinación con la Unidad Multidisciplinar de la Espina Bífida
Excmo. Ayuntamiento de Murcia.	8.500,00.- 1.622,06.-	* Servicios a domicilio de apoyo a familias con hijos con Espina Bífida del municipio de Murcia. * Servicios de Información a la Juventud de Espina Bífida.

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁹²	Origen ⁹³	Importe

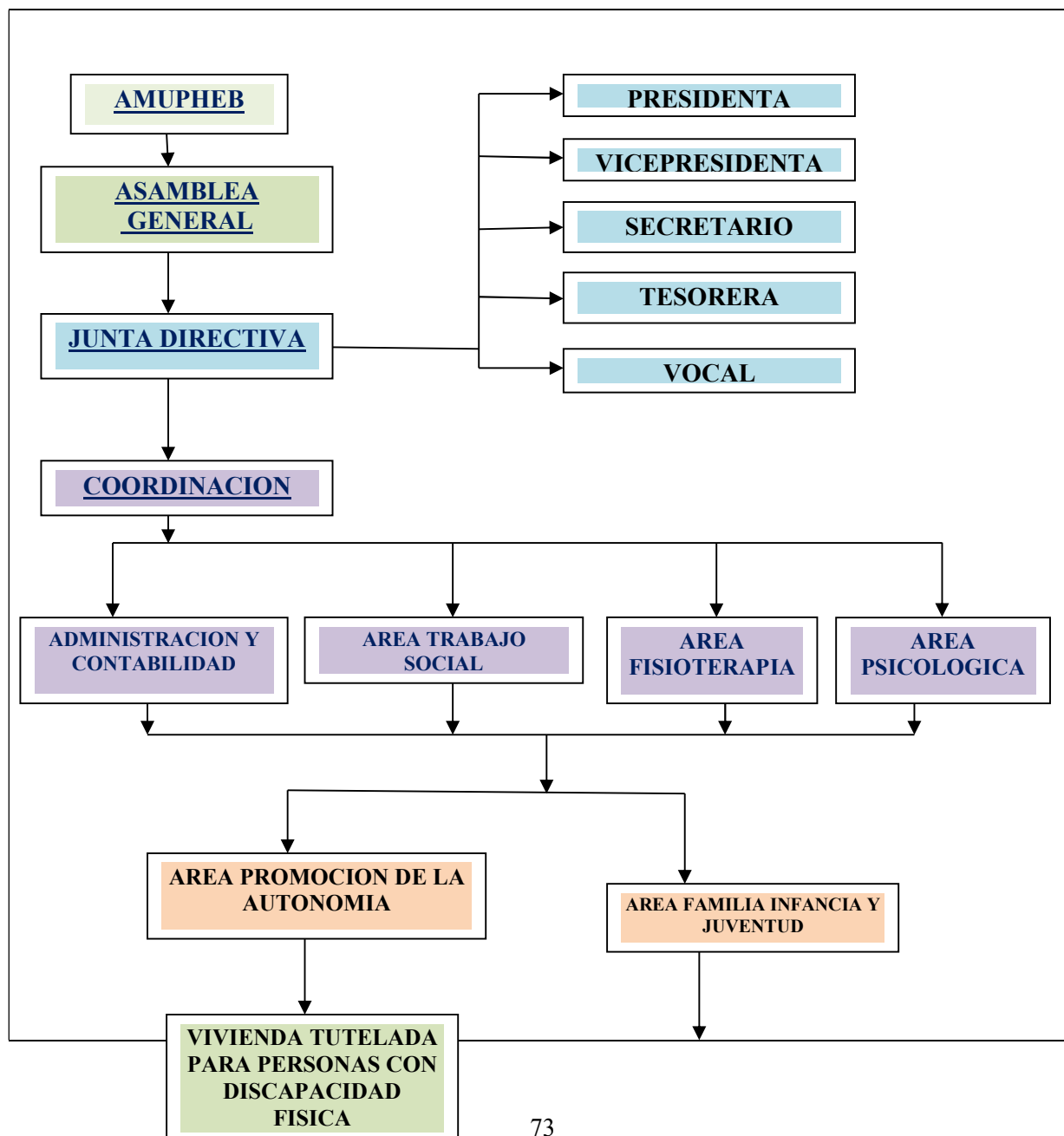
B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁹⁴	Importe
Coordinadora de Programas	Artículo 20º.- Como órgano de representación que gestione y represente los intereses de la Asociación, de acuerdo con las disposiciones y directivas de la	26.920,46.-



	Asamblea General existirá una Junta Directiva elegida entre los asociados y estará compuesta por un/una Presidente/a, Vicepresidente/a, Secretario/a, Tesorero/a, y, en su caso Vocales, que deberán ser socios de fundadores, número o colaboradores. Que los miembros de los órganos de representación que perciban retribuciones no lo hagan con cargo a fondos y subvenciones públicas. No obstante, los mismos podrán recibir una retribución adecuada por la realización de servicios diferentes a las funciones que les corresponden como miembros del órgano de representación.	
--	---	--

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





**CENTRO DE ATENCIÓN
TEMPRANA**

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

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
CARMEN GIL MONTESINOS	PRESIDENTA	
MONTserrat SANCHEZ MONTERO	VICEPRESIDENTA	
SERGIO RODRIGUEZ DURÁN	SECRETARIO	
RITA CARRASCO GUILLÉN	TESORERA	
FRANCISCO CASTILLO LÓPEZ	VOCAL	

NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

⁵⁴ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Mali" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

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

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

⁵⁷ Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

⁵⁸ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

⁵⁹ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

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

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

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



⁶² Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

⁶³ 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.

⁶⁴ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

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

⁶⁶ 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.

⁶⁷ 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.

⁶⁸ 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.

⁶⁹ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

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

⁷¹ 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

⁷² 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.

⁷³ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

⁷⁴ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

⁷⁵ 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.

⁷⁶ 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.



⁷⁷ 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.

⁷⁸ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

⁷⁹ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

⁸⁰ 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

⁸¹ 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.

⁸² 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.

⁸³ 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.

⁸⁴ Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁸⁵ 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.

⁸⁶ Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: nº medio de personas contratadas = nº medio de semanas trabajadas / 52.

⁸⁷ Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁸⁸ 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.

⁸⁹ Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

⁹⁰ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

⁹¹ 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.



⁹² Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

⁹³ 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.

⁹⁴ 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.