



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2022

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación nacional Huesos de Cristal OI España

Régimen Jurídico²

Asociación

Registro de Asociaciones³

Registro nacional de asociaciones del Ministerio del Interior

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

141729	06/04/1995	G81109100
--------	------------	-----------

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

Calle San Ildefonso	8	28012
---------------------	---	-------

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

Madrid	Madrid	914678266
--------	--------	-----------

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

ahuce@ahuce.org	No procede
-----------------	------------



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

1. Promover la investigación Sanitaria de la osteogénesis imperfecta, así como el conocimiento por parte del personal sanitario de la patología a la que se ha hecho referencia.
2. Fomentar la investigación y conocimiento de todos aquellos elementos técnicos que permitan una mejor adaptación e integración social de las personas con osteogénesis imperfecta.
3. Contribuir al desarrollo personal, cultural y humano de las personas con minusvalía por osteogénesis imperfecta, promoviendo la asociación, cuantos medios legales tenga a su alcance para lograr la integración social y laboral de las mencionadas personas.
4. Promover y exigir ante los poderes públicos que se haga efectivo el derecho fundamental a la educación reconocido en el artículo 27 de la Constitución. Exigir la eliminación de barreras arquitectónicas de conformidad con la legislación vigente.
5. Divulgar toda aquella información científica que pueda estar en posesión la asociación y que contribuya a una mejor calidad de vida de las personas con osteogénesis imperfecta.
6. Colaborar con organizaciones de todo el mundo de personas con discapacidad y con osteogénesis imperfecta para la realización de los fines anteriores.
7. Incrementar, establecer, el fomento de las relaciones internacionales tanto con asociaciones como con organizaciones internacionales de carácter médico o científico que tengan relación directa con la enfermedad.
8. Servir de nexo entre todas las personas atendidas.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
445	0	445

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

No procede

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. 1. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

Servicio de información y orientación sobre osteogénesis imperfecta y otras displasias óseas

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

SIO, servicios de segunda opinión y servicios de atención especializada

Breve descripción de la actividad¹¹

El Servicio de Información y Orientación en Osteogénesis Imperfecta (OI) u otras displasias óseas se ha convertido a lo largo de los años de existencia de AHUCE en un referente de información sobre osteogénesis imperfecta (OI). Los contenidos de dicha información son, por regla general, de índole sociosanitaria y/o psicosocial. La OI se considera una enfermedad poco frecuente: se estima que 1 de cada 10.000 - 15.000 personas nace con OI. En España no existen datos oficiales, pero de acuerdo con las cifras europeas, podemos inferir que entre 3.000 y 4.500 personas tienen OI.

Al ser una patología de baja prevalencia, raramente es conocida por el personal sanitario, y aún en menor medida por el personal de los centros educativos y la sociedad en general. La heterogeneidad y poca frecuencia de la patología caracterizan la escasez de recursos especializados y requieren de un conocimiento más específico de la misma. Por tanto, el SIO supone un elemento clave en el manejo de la patología, especialmente durante el primer acercamiento por parte de profesionales, personas con OI u otras displasias óseas y familiares.

Este servicio elimina las barreras sociales y psicológicas que provocan la falta de información y conocimiento sobre la OI entre la población. Es necesario para este colectivo tener un espacio de intercambio de información y divulgación sobre la patología, mejorar el conocimiento sobre el acceso a recursos, facilitar el intercambio de experiencias, promover la formación de grupos de ayuda mutua; acompañar psicológicamente a las personas con OI u otras displasias óseas y sus familias, facilitar el asesoramiento a profesionales y personas atendidas, y establecer convenios de colaboración con entidades.

El SIO es un servicio de información general sobre osteogénesis imperfecta u otras displasias óseas que se ofrece desde la sede de AHUCE en Madrid y desde la delegación de AHUCE en Getafe, por vía telefónica, correo electrónico o con consultas presenciales u online. Dirigido a personas con OI u otras displasias óseas, familiares, profesionales y estudiantes.



B. 1. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	3

C. 1. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	0 €
b. Ayudas no monetarias	0 €
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0 €
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0 €
b. Compras de materias primas	0 €
c. Compras de otros aprovisionamientos	269 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	3.813 €
e. Perdidas por deterioro	0 €
Gastos de personal	18.263 €
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	169 €
b. Reparaciones y conservación	1.722 €
c. Servicios de profesionales independientes	3.928 €
d. Transportes	858 €
e. Primas de seguros	0 €
f. Servicios bancarios	0 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	5.751 €
h. Suministros	2.355 €
i. Tributos	0 €
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0 €
k. Otras pérdidas de gestión corriente	0 €
Amortización de inmovilizado	0 €
Gastos financieros	0 €
Diferencias de cambio	0 €
Adquisición de inmovilizado	0 €
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	37.129 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	322 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	8.822 €
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	27.985 €
b. Donaciones y legados	
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	37.129 €



D. 1. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

786 (541 Mujeres y 245 Hombres).

Clases de beneficiarios/as:

Personas con OI u otras displasias óseas, familiares, profesionales, estudiantes o socios/as.

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

Ser persona con OI u otras displasias óseas, familiar, profesional, estudiante o socio/a

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

E. 1. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Total de intervenciones: 3.003 (1.981 con Mujeres y 1.022 con Hombres)

En cuanto al **tipo de usuario/a**:

Por tipo usuario/a	M	H	Total
Persona Afectada	898	504	1.402
Familiar	146	47	193
Profesional	911	447	1.358
Población General	27	23	50
Total intervenciones			3.003

Desde este servicio se atienden y gestionan también consultas internacionales y consultas médicas de urgencia, que se transmiten con rapidez a nuestros especialistas de referencia.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

100%

Día Mundial de las EERR (28 de febrero)

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURODIS) y con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) celebran una campaña de Sensibilización y Concienciación de patologías poco frecuentes y la falta de igualdad en las que viven las familias.

Colaboración en las campañas de FEDER por el Día mundial de las enfermedades raras - 28 de febrero 2022:

En 2022 el lema fue: **FUTURO: ¿Cómo te ves en 2030?**

YO PARTICIPO EN EL
DÍA MUNDIAL DE LAS
ENFERMEDADES RARAS
28 DE FEBRERO DE 2022
#RAREMISEASDAY #RAREMISEASDAY.ORG



Celebración del DMOI (Wishbone Day): 6 de mayo
 En 2022 nos unimos a la campaña internacional bajo el lema: "#1VOICE4OI"

Los Desayunos de la OI

A consecuencia de la pandemia COVID19 nos reinventamos y empezamos a ofrecer semanalmente un espacio de encuentro en el que compartir inquietudes, vivencias, propuestas... del día a día de las personas con osteogénesis imperfecta, sus familiares y otros miembros de la comunidad OI. Se realiza los lunes a las 10h, y cada sesión está dirigida por una/o de las/os técnicas/os de AHUCE (psicóloga, trabajadora social y fisioterapeuta) alternativamente, aunque en ocasiones participen más de una/o en la sesión.

Se han realizado en total **28 sesiones**, la media de participantes en cada una de las sesiones es de **6 personas**. En total han participado 11 personas: ♀ 10 ♂ 1.

Eventos

Del 15 al 18 de septiembre 2022

Benicàssim

1º ESTANCIA VACACIONAL

Intervenciones con osteogénesis imperfecta, otros tipos de OI y sus familias

PLAZAS COMPLETAS ¡GRACIAS!

Inscríbete en:

Organiza: **FUNDACIÓN AHUCE**

Financia: **ONCE**

contacto: info.fundacion@huce.org
663 29 99 55

ESCUELA DE SALUD OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA BURGOS 2, 3 Y 4 DICIEMBRE 2022

FUNDACIÓN AHUCE



Servicio de ATENCIÓN SOCIAL

En 2022 se han realizado 1.374 intervenciones (763 M + 611 H). **Personas atendidas: 313**

El servicio de Atención Social de Ahuce incluye:

- Primera Acogida.
- Información y orientación.
- Acompañamiento Hospitalario.
- Asesoramiento a familias y profesionales.
- Apoyo en la gestión de recursos
- Desarrollo de políticas de cambio.



Nº Intervenciones por Tipo usuario/a			
		M	H
Persona con ER	671	393	278
Familiar	105	74	31
Profesional	578	293	285
Población general	20	3	17

Nº Intervenciones por Tipo Actuación	
Correo electrónico	1130
Online	37
Presencial	31
Teléfono	91
Whats app	85

Nº personas atendidas		
	M	H
Persona con ER	102	74
Familiar	23	19
Profesional	61	34
	186	127

INTERNACIONAL

En 2022 se han recibido consultas de: Sahara, Noruega, Chile, Perú, Cuba, Colombia, Libano, Ecuador, EEUU, lo que ha supuesto un total de 67 interacciones.



A. 2. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁸

Programa Estatal de Información, Asesoramiento y Formación sobre Osteogénesis Imperfecta.

Servicios comprendidos en la actividad¹⁹

PEIAFOI, SIO, servicios de segunda opinión y servicios de atención especializada

Breve descripción de la actividad²⁰

Este programa de información, asesoramiento y formación sobre OI, pretende ofrecer la información precisa y adecuada de la patología, así como formar a todos los actores que puedan estar implicados en ella. La capacitación de estos/as profesionales y la información adecuada para la población en sí, sentarán las bases para un buen conocimiento y abordaje multidisciplinar, estableciendo cauces de comunicación, colaboración e intercambio de conocimientos, para fortalecer las redes de actuación y que se materialice en el establecimiento de protocolos de actuación en los diferentes ámbitos y contextos sociales.

El proyecto requiere del soporte de profesionales de base debidamente formados, que conozcan la realidad sociosanitaria de la osteogénesis imperfecta, y que aporten la perspectiva desde su ámbito de actuación (trabajo social, psicología y fisioterapia) necesaria para el abordaje integral de la OI. Serán estas profesionales (personal actual de AHUCE) las responsables de la gestión del proyecto, la planificación de las acciones de información, asesoramiento e información, la captación, formación y el seguimiento del voluntariado, la realización de la formación específica de su ámbito profesional, y, en definitiva, el buen desarrollo del proyecto.



Con el Programa Estatal de Información, Asesoramiento y Formación sobre Osteogénesis Imperfecta se enriquece la Red de Especialistas de AHUCE a través de la cual se fomenta el intercambio de conocimientos, se contribuye a aunar criterios sobre el manejo de la OI, y en definitiva se establecen las bases para el abordaje integral de la patología.

Para ello se realizan diferentes actividades basadas en las necesidades reales de las personas con OI y sus familias: elaboración de materiales, difusión, captación, formación y seguimiento del voluntariado, actividades de información, asesoramiento y formación, y evaluación.

Las actividades son llevadas a cabo de forma presencial y también online. Su planificación, desarrollo y seguimiento está a cargo del equipo técnico multidisciplinar y el personal voluntario.



Participación de la psicóloga de AHUCE en las sesiones clínicas de la unidad de OI del Hospital Sant Joan de Deu (Barcelona)

15 participantes: ♀ 11 ♂ 4

B. 2. Recursos humanos asignados a la actividad²¹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	3

C. 2. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²²	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	0 €
b. Ayudas no monetarias	0 €
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0 €
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0 €
b. Compras de materias primas	0 €



COSTE²²	IMPORTE
c. Compras de otros aprovisionamientos	0 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	0 €
e. Perdidas por deterioro	0 €
Gastos de personal	19.108 €
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	0 €
b. Reparaciones y conservación	0 €
c. Servicios de profesionales independientes	595 €
d. Transportes	417 €
e. Primas de seguros	0 €
f. Servicios bancarios	0 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	204 €
h. Suministros	150 €
i. Tributos	0 €
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0 €
k. Otras pérdidas de gestión corriente	0 €
Amortización de inmovilizado	0 €
Gastos financieros	0 €
Diferencias de cambio	0 €
Adquisición de inmovilizado	0 €
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	20.474 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	474 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁵	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	20.000 €
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	0 €
b. Donaciones y legados	
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	20.474 €

D. 2. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

585 (419 Mujeres + 166 Hombres)

Clases de beneficiarios/as:

	Mujeres	Hombres	Total
Profesionales y estudiantes	227	56	283
Personas con OI y familiares	189	109	298
Población infanto-juvenil	86	73	159 (>3.600) ***
Otras	3	1	4
		TOTAL	585



Las entidades con las que se ha colaborado para la realización en algunas actividades no han facilitado los datos desagregados por sexo.

- Se han enviado por correo postal o mensajería materiales a 298 personas con OI y familiares.
- Se han facilitado materiales a centros educativos y a profesionales del sector, que han sido distribuidos y trabajados con el alumnado. Envío de Posters de actuación de fracturas y tríptico en forma de hueso a 72 centros educativos (estimación de 3.600 personas en edad infanto-juvenil alcanzadas) y se han facilitado los recursos a 189 profesionales del ámbito educativo.
- El desglose por sexo no se suma al total pues las 159 personas del epígrafe "infanto-juvenil" pertenecen al grupo de personas con alguna patología.
- Se han distribuido recursos (vídeos, flyers, boletines, recursos digitales) a 581 personas con OI u otras displasias óseas, familiares y profesionales de forma conjunta y sin desagregar los datos por sexo.

Las personas beneficiarias totales serían 585 más las personas que se estima haber alcanzado a través de envíos de recursos, difusión en medios (vídeos en YouTube, RRSS...), etc, que serían aproximadamente 4.500 personas más.

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

El Programa está dirigido a las personas con OI y sus familias, a profesionales de los ámbitos sanitario, social y educativo (también a estudiantes) y a la población general.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

E. 2. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Objetivo	Indicador	Resultado obtenido
Difundir información sobre osteogénesis imperfecta u otras displasias óseas a población general	Nº total de publicaciones con información sobre osteogénesis imperfecta (vídeos, flyers, tríptico, recursos digitales...)	10
Informar, asesorar y formar sobre osteogénesis imperfecta u otras displasias óseas a profesionales de los ámbitos social, sanitario y educativo	Nº total de profesionales en actividades de información/formación, desagregadas/os por sexo	283 ♀237 ♂46
Sensibilizar e informar sobre osteogénesis imperfecta u otras displasias óseas a la población infanto-juvenil	Nº total de participantes en actividades de sensibilización, desagregadas/os por sexo	159 ♀86 ♂73* (>3.500**)
Informar, asesorar y formar a las personas con osteogénesis imperfecta u otras displasias óseas	Nº total de personas con OI en actividades de información/formación, desagregadas/os por sexo.	269 ♀164/ ♂105
*En algunas actividades no ha sido posible recoger datos en los que se especificase si las participantes eran profesionales, personas con OI o familiares, así como la recogida de los datos desagregados por sexo.		
**En el cuadro de resultados se explica esta estimación de cifra en base a los materiales facilitados a centros educativos para su distribución en el alumnado		



ACTIVIDADES	FECHA INICIO	FECHA FINALIZACIÓN	NÚMERO DE USUARIOS
Talleres Empoderate	01/01/2022	31/12/2022	8: ♀ 7 ♂ 1
Desayunos de la OI	01/01/2022	31/12/2022	11: ♀ 10 ♂ 1
Educación en Red FEDER	13/09/2022	31/12/2022	11: ♀ 9 ♂ 2
Grupo Enfermedades Raras Colegio Psicología Madrid (GEN COPM)	01/01/2022	02/06/2022	11: ♀ 10 ♂ 1
Servicio Segunda Opinión Traumatología	01/01/2022	31/12/2022	8: ♀ 5 ♂ 3
Unidad OI hospital Sant Joan de Déu Barcelona	01/01/2022	02/06/2022	15: ♀ 11 ♂ 4
Envío poster fracturas y tríptico hueso a centros educativos	01/01/2022	31/12/2022	72 (No procede ♀/♂)
Envío poster fracturas y tríptico hueso a personas con OI y familiares	01/01/2022	31/12/2022	298 (189 ♀/ 109 ♂)
Formación general Asesoramiento escolar en OI	01/01/2022	31/12/2022	173: ♀ 145 ♂ 28
Escuela de Formación para personas con OI en Burgos	02/12/2022	04/12/2022	38: ♀ 22 ♂ 16
Webinar Rehabilitación OI	30/03/2022	30/03/2022	39: ♀ 34 ♂ 5
Webinar Estrategias de afrontamiento ante fracturas	31/05/2022	31/05/2022	28: ♀ 26 ♂ 2
Webinar Recursos pedagógicos	24/05/2022	24/05/2022	33: ♀ 31 ♂ 2
Webinar Presentación Programa Asesoramiento Escolar	28/03/2022	28/03/2022	45: ♀ 39 ♂ 6
Sesión formativa en UPComillas: <i>El trabajo social desde una asociación de personas con una patología poco frecuente</i>	04/03/2022	04/03/2022	25: ♀ 17 ♂ 8
Taller online: Manejo del dolor crónico	10/05/2022	10/05/2022	12: ♀ 6 ♂ 6
Ponencia Enfermedades Raras desde el ámbito educativo: atención temprana e inclusión	16/02/2022	16/02/2022	Sin datos

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

100%

A. 3. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²⁷

Programa Estatal de Fisioterapia en Osteogénesis Imperfecta.

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

SIO, servicios de segunda opinión y servicios de atención especializada

Breve descripción de la actividad²⁹

El Programa Estatal de Fisioterapia en Osteogénesis Imperfecta busca mejorar la calidad de vida de las personas con osteogénesis imperfecta desde la atención directa y educación para la salud de las mismas, así como con el asesoramiento y la formación de las profesionales de los ámbitos sanitario, social y educativo. Para ello se llevan a cabo actividades de información, divulgación y formación en distintos formatos (congresos, jornadas, talleres, seminarios, boletines, infografías, vídeos...) y modalidades (presencial y online). Las acciones se implementan a través de un equipo multidisciplinar especialista en OI formado por profesionales de fisioterapia, trabajo social, psicología y terapia ocupacional, apoyado por personas voluntarias especialistas en éstas y otras disciplinas (p.e. traumatología, pediatría, etc.).



B. 3. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	4

C. 3. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³¹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	0 €
b. Ayudas no monetarias	0 €
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0 €
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0 €
b. Compras de materias primas	0 €
c. Compras de otros aprovisionamientos	0 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	1.042 €
e. Perdidas por deterioro	0 €
Gastos de personal	52.931 €
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	4.512 €
b. Reparaciones y conservación	0 €
c. Servicios de profesionales independientes	595 €
d. Transportes	0 €
e. Primas de seguros	144 €
f. Servicios bancarios	0 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	499 €
h. Suministros	2.544 €
i. Tributos	734 €
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0 €
k. Otras pérdidas de gestión corriente	0 €
Amortización de inmovilizado	0 €
Gastos financieros	0 €
Diferencias de cambio	0 €
Adquisición de inmovilizado	0 €
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	62.405 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	49 €
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³²	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³³	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁴	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	62.356 €
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	0 €
b. Donaciones y legados	
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	62.405 €



D. 3. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

648

Clases de beneficiarios/as:

1.-Valoración multidisciplinar inicial	120
2.-Elaboración, publicación y difusión de material informativo sobre OI y otras displasias óseas	600
3.-Asesoramiento en OI y otras displasias óseas	221
4.- Formación: Webinars, conferencias y talleres, Servicio asesoramiento escolar, Congresos y Jornada de Fisioterapia.	310
5.- Valoración, tratamiento y seguimiento a personas con OI y otras displasias óseas.	217
6.- Trabajo en red: Reuniones FisisRed y Red de especialistas, participación en actividades internacionales y nacionales; Contacto con colegios profesionales y otras entidades	90

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

Personas con OI y otras displasias óseas, familiares, profesionales de los ámbitos sanitario, social y educativo, y estudiantes

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

E. 3. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Objetivos cuantificables:	Indicadores:	Resultados Obtenidos
O.1. Explorar, analizar y valorar las necesidades y capacidades de las personas con OI y otras displasias óseas.	I.1.2. Número total de personas valoradas desagregadas por sexo.	R.1.2. 120 personas valoradas 71 mujeres 49 hombres
O.2. Informar sobre OI y otras displasias óseas.	I.2.1. Número total de acciones de información compartidas/realizadas.	R.2.2. 47 acciones de información realizadas
O.3. Asesorar sobre OI y otras displasias óseas.	I.3. Porcentaje de solicitudes de consultas de asesoramiento, gestiones y derivaciones atendidas, desagregadas por sexo.	R.3. 98% de las solicitudes atendidas 64% mujeres 36% hombres
O.4. Formar sobre OI y otras displasias óseas.	I.4.1. Número de participantes en las actividades de formación, desagregadas por sexo. I.4.2. Grado de satisfacción de las actividades de formación (Escala Likert 1-5)	R.4.1. 310 personas formadas 247 mujeres 63 hombres R.4.2. Media total de las puntuaciones mayor que 4,2
O.5. Proporcionar valoración, tratamiento y seguimiento a personas con OI y otras displasias óseas.	I.5.1. Porcentaje de solicitudes de tratamiento y seguimiento atendidas, desagregadas por sexo. I.5.3. Número de participantes en las intervenciones grupales en el primer semestre, desagregados por sexo.	R.5.1. 100% de las solicitudes atendidas R.5.3. 217 personas atendidas
O.6. Trabajar en red	I.6.1. Número de acciones de trabajo en red realizadas en el primer semestre. I.6.2. Número total de acciones de trabajo en red realizadas.	R.6.2. 18 reuniones/sesiones de trabajo en red realizadas



ACTIVIDADES	FECHA INICIO	FECHA FINALIZACIÓN	NÚMERO DE USUARIOS
Valoraciones multidisciplinares	01/01/2022	31/12/2022	120
Asesorías escolares:	01/01/2022	31/12/2022	173
CEIP Miguel Hernández Málaga	10/01/2022	10/01/2022	10 (9M + 1H)
CEIP José Herrero Salamanca	16/02/2022	16/02/2022	7 (6M+1H)
CEIP Santa Ana Toledo	14/03/2022	14/03/2022	21 (15M+1H)
CEIP Altagracia Ciudad Real	05/04/2022	05/04/2022	24 (21M+3H)
CEIP San Juan Bautista Madrid	29/04/2022	29/04/2022	8 (6M+2H)
CEIP María Lluïsa Serra, Baleares	05/05/2022	05/05/2022	28 (26M+2H)
Institut públic de Sentmenat, Barcelona	06/05/2022	06/05/2022	2 (2M+0H)
Colegio Sant Francesc de Sabadell	28/06/2022	28/06/2022	21 (18M+3H)
CEIP Fray Luis de León, Cuenca	13/10/2022	13/10/2022	6 (6M+0H)
Escola L'Olivera, Barcelona	26/10/2022	26/10/2022	6 (6M+0H)
CEIP Jorge Guillén, Getafe	02/11/2022	02/11/2022	8 (7M+1H)
CEIP Reyes Católicos, Melilla	14/12/2022	14/12/2022	32 (23M+9H)
Jornada UMDE	20/04/2022	20/04/2022	1
Participación Red de Centros FEDER	01/01/2022	31/12/2022	
Jornada Educar en Red	15/11/2022	15/11/2022	
Escuela de Formación para personas con OI	02/12/2022	04/12/2022	35
Tratamientos/Seguimiento de Fisioterapia	01/01/2022	31/12/2022	217
3 reuniones MAB OIFE	01/01/2022	31/12/2022	
Jornada URJC	05/10/2022	05/10/2022	22
Webinar Rehabilitación OI	30/03/2022	30/03/2022	39
Webinar Estrategias de afrontamiento ante fracturas	31/05/2022	31/05/2022	29
Webinar Recursos pedagógicos	24/05/2022	24/05/2022	34
Congreso OI Sheffield	29/09/2022	02/10/2022	

VIERNES 8 ABRIL 2022 · 10:30H (CET)
ONLINE · SUBTITULADO EN DIRECTO

ACTIVIDAD GRATUITA
DIRIGIDA A PROFESIONALES DEL ÁMBITO SOCIO SANITARIO,
A PERSONAS CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA Y SUS FAMILIAS

REHABILITACIÓN EN OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

MERITXELL VIGO MORANCHO
MÉDICA REHABILITADORA INFANTIL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU BARCELONA (SJD)
MIEMBRO UNIDAD MULTIDISCIPLINAR EN OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA SJD



INSCRIPCIONES
ESCANEA EL CÓDIGO O ENTRA EN EL ENLACE
[HTTPS://FORMS.GLE/HON6RRJOCIITAW6E6](https://forms.gle/HON6RRJOCIITAW6E6)

MÁS INFORMACIÓN
FISIOADULTOS@AHUCE.ORG | +34 696 939 725



MIÉRCOLES 23 FEBRERO 2022
10:00H · ONLINE

EJERCICIO EN GRUPO PARA PERSONAS CON OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

FISIOADULTOS@AHUCE.ORG
+34 696 939 725
WWW.AHUCE.ORG




Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

100%



A.4. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad³⁶

Mantenimiento de la entidad.

Servicios comprendidos en la actividad³⁷

Todos.

Breve descripción de la actividad³⁸

Actividades de representación de la entidad:

Actividades	Fecha inicio	Fecha finalización	Resultados obtenidos cuantificados
Formación de profesionales: sanitarios, psicosociales, personal educativo...	01/01/2022	31/12/2022	100%
Webinars sobre distintas temáticas	01/01/2022	31/12/2022	100%

Actividades de información, orientación, coordinación y asesoramiento técnico.

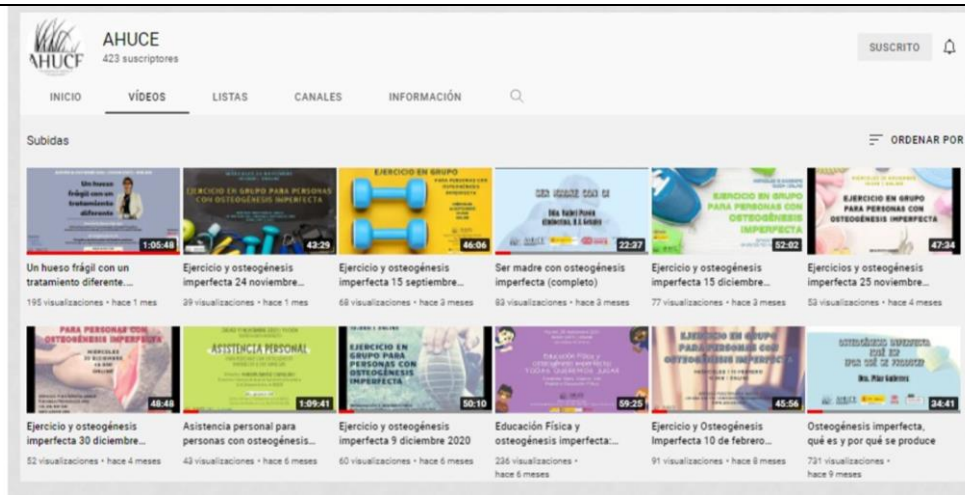
Actividades	Fecha inicio	Fecha finalización	Resultados obtenidos cuantificados
Servicio de información y orientación	01/01/2022	31/12/2022	100%
Servicio de atención social	01/01/2022	31/12/2022	100%
Servicio de apoyo psicológico	01/01/2022	31/12/2022	100%
Servicio de atención fisioterapéutica	01/01/2022	31/12/2022	100%
Servicios de segunda opinión en traumatología, endocrinología pediátrica, y odontología	01/01/2022	31/12/2022	100%
Servicio de acompañamiento hospitalario	01/01/2022	31/12/2022	100%
Servicio de asesoramiento escolar	01/01/2022	31/12/2022	100%

Actividades de gestión y administración:

Actividades	Fecha inicio	Fecha finalización	Resultados obtenidos cuantificados
Mantenimiento del sistema de calidad (ISO9001) y Auditoría anual	01/01/2022	31/12/2022	100%
Mantenimiento del sistema de protección de datos. Auditoría	01/01/2022	31/12/2022	100%
Mantenimiento informático: hosting y dominio	01/01/2022	31/12/2022	100%
Establecimiento de convenios de colaboración y mantenimiento de los ya existentes	01/01/2022	31/12/2022	100%

Actividades de sensibilización social y su difusión:

Actividades	Fecha inicio	Fecha finalización	Resultados obtenidos cuantificados
Participación en la celebración del día mundial de las enfermedades raras	01/01/2022	31/12/2022	100%
Celebración del día internacional de la OI	01/01/2022	31/12/2022	100%
Edición de videos sobre OI	01/01/2022	31/12/2022	100%
Espacios de encuentro, juegos, talleres y sesiones online	01/01/2022	31/12/2022	100%



Sistemas de gestión de calidad y transparencia a que está sometida la entidad:

Certificación ISO 9001-2015. Auditoría de calidad (Bureau Veritas)

Pertenencia a organizaciones nacionales e internacionales relacionadas con el sector:

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), Liga Reumatológica Española (LIRE), Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), Federación Internacional de Asociaciones de Osteogénesis Imperfecta (OIFE).

B.4. Recursos humanos asignados a la actividad³⁹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	13



C.4. Coste y financiación de la actividad

COSTE⁴⁰	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	0€
b. Ayudas no monetarias	0€
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0€
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0€
b. Compras de materias primas	0€
c. Compras de otros aprovisionamientos	61€
d. Trabajos realizados por otras entidades	6.703€
e. Perdidas por deterioro	0€
Gastos de personal	0€
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	0€
b. Reparaciones y conservación	3.118€
c. Servicios de profesionales independientes	803€
d. Transportes	68€
e. Primas de seguros	329€
f. Servicios bancarios	0€
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	0€
h. Suministros	2.839€
i. Tributos	234€
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0€
k. Otras pérdidas de gestión corriente	0€
Amortización de inmovilizado	0€
Gastos financieros	0€
Diferencias de cambio	0€
Adquisición de inmovilizado	0€
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	20.012€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	12€
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁴¹	0€
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁴²	0€
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0€
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁴³	
a. Contratos con el sector público	0€
b. Subvenciones	0€
c. Conciertos	0€
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	20.000€
b. Donaciones y legados	0€
c. Otros	0€
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	20.012€

D.4. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

1750



Clases de beneficiarios/as:

Tipo Cliente	MUJER	HOMBRE	NS/NC
Persona con OI u otra displasia ósea	382	263	0
Familiar	144	103	1
Socio/a	6	5	0
Profesional	549	156	92
Estudiante	17	7	0
Población general	8	17	0
	1106	551	93
	Total	1750	

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

Ser persona con OI u otras displasias óseas sin entidad de referencia, sus familias, profesional de cualquier ámbito, estudiantes, y población general.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

E.4. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

La subvención de concesión directa como entidad del Tercer Sector otorgada por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 dota a la asociación de la cobertura necesaria para cumplir con los fines establecidos en sus estatutos, además de mejorar sus servicios y actividades. AHUCE continúa apostando por el trabajo en red implementando y protocolizando integralmente la Red de Especialistas en OI que se va reforzando año tras año, contribuyendo así a la mejora de la calidad de vida de las personas con OI al incidir en todos los ámbitos para una atención integral (sanitaria, educativa y psicosocial). Además de constituir en sí misma un importante elemento de divulgación de la patología y de otras displasias óseas.

A consecuencia de la pandemia y de las actuales circunstancias, AHUCE tuvo que reinventarse y seguir ofreciendo sus servicios y actividades en un nuevo formato, online. Todas las actividades online han contribuido no sólo en establecer una rutina en aquellas personas con OI que habitualmente no la tenían, sino para fomentar la cohesión de la comunidad OI, el sentido de pertenencia a un grupo y el sentirse acompañados en estas especiales circunstancias, además del acceso a información y formación especializada en osteogénesis imperfecta.

El formato online ha facilitado la asistencia a personas que no hubiesen podido participar en las mismas actividades si se hubiesen hecho de manera presencial, de hecho, este formato hemos decidido incorporarlo en nuestra rutina de trabajo habitual (con o sin pandemia) para no perder los logros conseguidos a consecuencia de la pandemia.

Este nuevo formato también ha permitido la participación y el contacto directo con personas de OI, familiares y profesionales de otros países.

Actualmente AHUCE cuenta en sus bases de datos con:

- **743 personas con OI u otras displasias óseas.**
- 294 familiares.
- **1.000 profesionales y estudiantes de todos los ámbitos.**
- 445 socios/as

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

100%



A.5. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁴⁵

Programa Estatal de Asesoramiento Escolar en osteogénesis Imperfecta.

Servicios comprendidos en la actividad⁴⁶

SIO, PAFIOI y servicios de atención especializada.

Breve descripción de la actividad⁴⁷

El Programa Estatal de Asesoramiento Escolar en Osteogénesis Imperfecta (OI) tiene como objetivos: informar, sensibilizar y asesorar sobre esta patología a todos los miembros de la comunidad educativa; así como, elaborar y aportar materiales específicos que favorezcan la inclusión efectiva de las personas con OI en el entorno educativo.

Para ello se realizan actividades basadas en las necesidades reales de las personas con OI en las etapas de Educación Infantil, Primaria y Secundaria, teniendo en cuenta también las sugerencias y demandas de la familia y de los centros educativos. Se analizan las situaciones ordinarias y extraordinarias en las que pueden encontrarse las personas con OI, así como las situaciones de emergencia, se muestran experiencias de éxito en otros centros educativos, y se proponen recursos concretos. Se ofrecen propuestas innovadoras para facilitar la educación a distancia y apoyar su vuelta a clase lo antes posible. Se elaboran y distribuyen materiales para la difusión y el desarrollo del Programa. Se llevan a cabo actividades de información, sensibilización y asesoramiento de forma presencial u online en los centros educativos y se mantiene contacto a través del teléfono y el correo electrónico. Del inicio al final del Programa se llevan a cabo acciones de evaluación.

La comunidad educativa carece de información y asesoramiento específico en osteogénesis imperfecta, desconocen las implicaciones que puede tener esta patología y manifiestan preocupación para llevar a cabo la atención educativa de las menores con OI. Durante años AHUCE ha detectado situaciones de exclusión de estas menores en el entorno educativo, ya sea en la limitación de actividades curriculares y extracurriculares, en la participación en actividades fuera del aula, en los recreos y, especialmente, en la asignatura de Educación Física. En la mayoría de las ocasiones estos protocolos, pautas y decisiones con respecto a lo que pueden o no hacer las menores con OI, tienen que ver con los miedos y el desconocimiento de la patología. Es importante intervenir para facilitar la aceptación y la normalización de la vida de las personas con OI en el entorno educativo, a través del empoderamiento de la propia persona, de su familia, de sus iguales, del personal del centro educativo y del resto de miembros de la comunidad educativa.

B.5. Recursos humanos asignados a la actividad⁴⁸

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	2

C.5. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	0€
b. Ayudas no monetarias	0€
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0€
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0€
b. Compras de materias primas	0€
c. Compras de otros aprovisionamientos	0€
d. Trabajos realizados por otras entidades	0€
e. Perdidas por deterioro	0€
Gastos de personal	4.353€
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	0€
b. Reparaciones y conservación	0€



COSTE⁴⁹	IMPORTE
c. Servicios de profesionales independientes	430€
d. Transportes	2.471€
e. Primas de seguros	0€
f. Servicios bancarios	0€
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	182€
h. Suministros	743€
i. Tributos	0€
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0€
k. Otras pérdidas de gestión corriente	0€
Amortización de inmovilizado	0€
Gastos financieros	0€
Diferencias de cambio	0€
Adquisición de inmovilizado	0€
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	8.178€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	10€
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁵⁰	0€
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁵¹	0€
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0€
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁵²	
a. Contratos con el sector público	0€
b. Subvenciones	7.168€
c. Conciertos	0€
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	1.000€
b. Donaciones y legados	0€
c. Otros	0€
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	8.178€

D.5. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

668 personas atendidas (478 mujeres; 190 hombres)

Clases de beneficiarios/as:

- Personas con OI u otras displasias óseas y sus familias.
- Profesionales de todos los ámbitos
- Población en general

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

Ser persona con OI u otras displasias óseas sin entidad de referencia, sus familias, profesional de cualquier ámbito, y población general.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

E.5. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Resultados curso 2021-2022:



Consultas individuales de información y asesoramiento para familias y profesionales: **668 personas atendidas** (478 mujeres; 190 hombres) y **1.289 actuaciones** (930 mujeres; 359 hombres).

Actividades de sensibilización:

- Distribución recursos para el ámbito educativo: flyers con la información básica sobre la OI, trípticos con forma de hueso, poster guía de actuación en caso de fractura y en la carta que acompañaba los envíos se facilitaba el acceso a las actividades digitales y a videos de la patología a través de códigos QR.
- Se ha llevado a cabo una sesión online: Recursos pedagógicos en OI con subtítulo y grabación en directo para explicar cómo utilizar los materiales del tríptico y las actividades digitales

Actividades de asesoramiento dirigidas a profesionales:

- **19 sesiones grupales en 17 centros.** Provincias de los centros educativos participantes: Barcelona, Cádiz, Ciudad Real, Cuenca, Guipúzcoa, I. Baleares, Madrid, Málaga, Salamanca, Sevilla, Tarragona y Toledo. En 2022 se hicieron 12 sesiones grupales en total, 4 corresponden al curso 2022-23.
- **Sesión online “Educación Física y osteogénesis imperfecta: todas queremos jugar”.**
- **Ponencia en el curso de Formación del proyecto Educar en Red de FEDER** con el Centro de Profesorado y Recursos Región de Murcia en la que se presentaba el Programa estatal de Asesoramiento escolar en OI.



Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid



Curso "EE.RR. desde el ámbito educativo: atención temprana e inclusión" del Centro de Profesorado y Recursos de la Región de Murcia



Participación en el grupo de trabajo de Educar en Red
11 participantes: ♀ 9 ♂ 2

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

100%



5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN⁵⁴

A. Medios Personales⁵⁵

- Personal asalariado Fijo

Número medio ⁵⁶	Tipo de contrato ⁵⁷	Categoría o cualificación profesional ⁵⁸
1	Indefinido	Trabajadora Social
1	Indefinido	Psicóloga
1	Indefinido	Fisioterapeuta
1	Indefinido	Jefa de Administración

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁵⁹	Tipo de contrato ⁶⁰	Categoría o cualificación profesional ⁶¹

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁶²	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

- Voluntariado

Número medio ⁶³	Actividades en las que participan
13	Representación, planificación, coordinación, gestión y desarrollo de actividades

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	En propiedad	C/ San Ildefonso, 8. 28012 Madrid
1	En alquiler	C/ Maestro Chueca, 9. 28904 Getafe (Madrid)

Características

--

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación

C. Subvenciones públicas⁶⁴

Origen	Importe	Aplicación
MDSA2030 - IRPF	82.356€	Actividad 2 y 3
Comunidad de Madrid- Mantenimiento Servicios	8.822€	Actividad 1



MDSA2030- Tercer Sector- Subvención nominativa	20.000€	Actividad 4
Ministerio de Educación y Formación Profesional	7.168€	Actividad 5

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

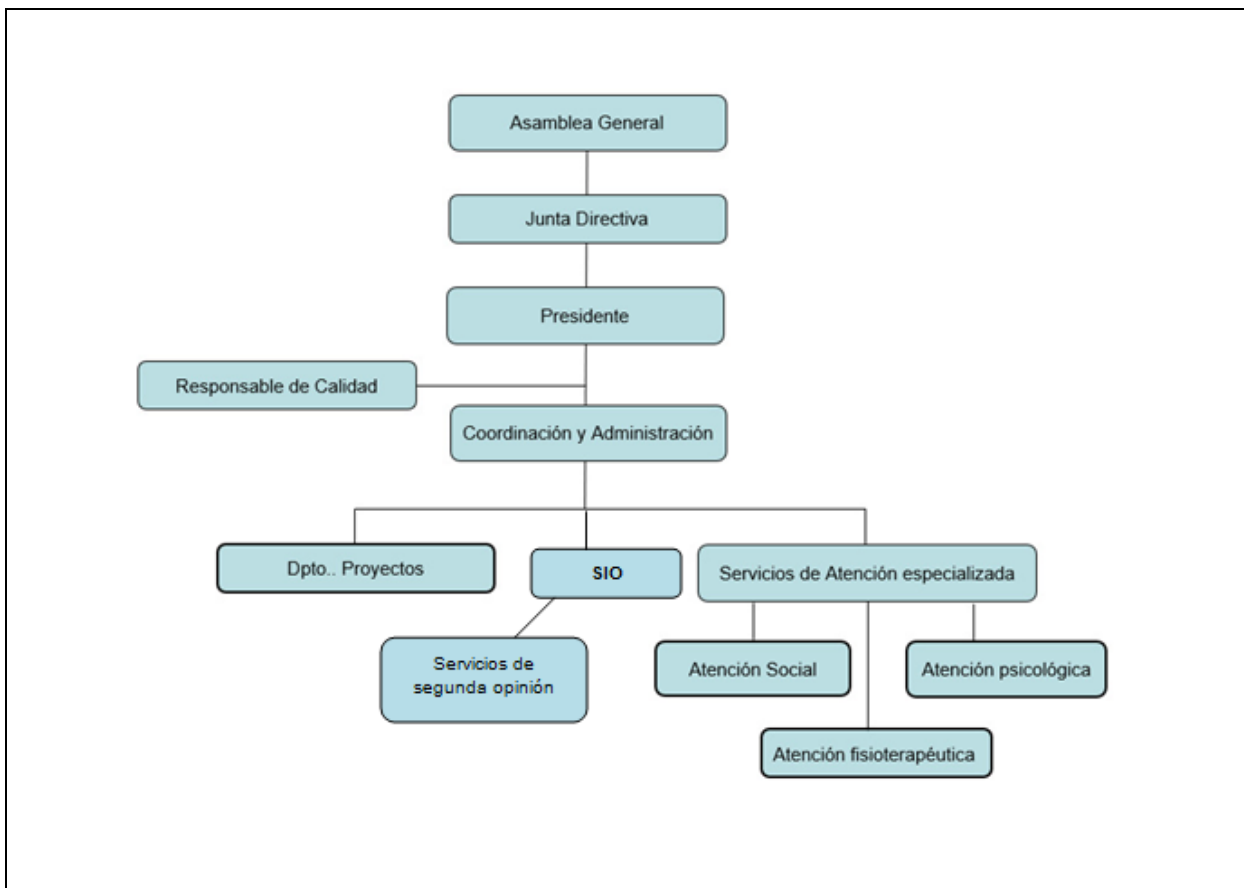
A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁶⁵	Origen ⁶⁶	Importe
NO PROCEDE		

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁶⁷	Importe
NO PROCEDE		

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





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

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Gerardo Muñoz Fernández	Presidente	
Lourdes Collado Pavon	Vicepresidente	
María José García Muñoz	Secretaria	
Lourdes Cano García	Tesorera	
Rosa Bonastre Thrio	Vocal	
Elena Jimenez	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 Malí" 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 desempeña 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 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.

55 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.

56 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.

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

58 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.

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

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

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

61 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.



⁶² Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

⁶³ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

⁶⁴ 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.

⁶⁵ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

⁶⁶ 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.

⁶⁷ 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.