



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2023

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
444	0	444

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	640 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	2.846 €
e. Perdidas por deterioro	0 €
Gastos de personal	41.805 €
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	0 €
b. Reparaciones y conservación	221 €
c. Servicios de profesionales independientes	0 €
d. Transportes	45 €
e. Primas de seguros	0 €
f. Servicios bancarios	0 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	9.754 €
h. Suministros	2.445 €
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	57.757 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	1.861€
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	0 €
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	0 €
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0 €
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
a. Contratos con el sector público	0 €
b. Subvenciones	16.333€
c. Conciertos	11.578€
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	27.985€
b. Donaciones y legados	
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	57.757€



D. 1. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

305 (204 Mujeres y 101 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: 1.098 (839 con Mujeres y 259 con Hombres)

Por-Tipo-usuario/a	MUJER	HOMBRE
Persona con OI u otra displasia	584	170
Familiar	100	31
Profesional	407	54
Población general	7	4
Total	1098	259

Por tipo de actuación	Total
Correo electrónico	827
Online	100
Presencial	35
Teléfono	83
WhatsApp	53
Total	1.098

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 ENFERMEDADES RARAS (28 DE FEBRERO)

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) 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 2023:

En 2023 el lema fue: "Haz que el tiempo vaya a nuestro favor"



Ahuce
MILO 27 de febrero

Iniciamos la semana de del DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2023

Bajo el lema "Haz que el tiempo vaya a nuestro favor" se realizarán diferentes actividades enmarcadas en una acción global para impulsar una movilización internacional en torno a las enfermedades raras coordinadas por los compañeros de Federación Española de Enfermedades Raras y EURORDIS - European Rare Diseases Organisation

Una necesidad actual para el colectivo de personas con ER entre los que se encuentran las personas con osteogénesis imperfecta es la adecuada implementación del baremo de discapacidad que mejorará sustancialmente la calidad de vida de los personas y familiares dado que permitirá atender de forma eficiente las necesidades reales.

Accede a los materiales en <https://www.enfermedades-raras.org/materiales-dia-mundial>

#osteogenesisimperfecta | #EnfermedadesRaras | #DiaMundialDeLasEnfermedadesRaras | #discapacidad Ver menos



Acto oficial en la Asamblea de Madrid



Presentación del Plan ADAPTA Ayuntamiento de Madrid

CELEBRACIÓN DEL DÍA MUNDIAL DE LA OI (WISHBONE DAY): 6 DE MAYO

En torno al 6 de mayo, Día Mundial de la Osteogénesis Imperfecta, celebramos diversos eventos para dar a conocer la patología en toda España.



El 6 de mayo en todos los rincones del planeta la comunidad de personas con osteogénesis imperfecta (OI) se movilizan para dar a conocer esta patología congénita, genética, de baja prevalencia y actualmente incurable.

Este día se reconoce simbólicamente como "Wishbone day" o "Día del Hueso de la Suerte".

La creación de un día en el calendario para la OI tiene como objetivo divulgar todo lo relacionado con este síndrome para lograr a nivel mundial una mayor **#investigacion**, integración de las personas con OI en la sociedad, mayor acceso a oportunidades laborales, educativas, sociales y culturales, mayor nivel de conocimientos sobre el tema con el objetivo de recibir mejor atención médica y social siempre que lo requieran y la eliminación de cualquier forma de discriminación o segregación.

LOS DESAYUNOS DE LA OI

AHUCE ofrece un espacio de encuentro en el que compartir inquietudes, vivencias, propuestas... del día a día de las personas con osteogénesis imperfecta u otras displasias óseas, sus familiares y otros miembros de la comunidad OI. Se realiza los lunes quincenalmente a las 11h, y las sesiones están dirigidas por la trabajadora social de AHUCE.

Se han realizado en total 17 sesiones, la media de participantes en cada una de las sesiones es de 5 personas.

En total han participado 16 personas: ♀ 9 ♂ 7.





EVENTOS Y ESPACIOS DE ENCUENTRO



14-16/04/23. Participación en la Feria de Salud de Pontevedra

Del 4 al 7 de mayo
Plaza de la Constitución

2023

VI FERIA DE ASOCIACIONES PARTICIPANTES

ENTIDADES PARTICIPANTES

- 17:00 a 21:00 horas**
 - ASOCIACIÓN SALUD MENTAL AMAROS
 - ASOCIACIÓN DAREIROS DE GETAFE
 - ASOCIACIÓN AUTOPROTECCIÓN
 - ASOCIACIÓN DE FISIOLÓGOS DE LA CIUDAD DE GETAFE (ARTAS)
 - CELEBRAR
 - DESAROLLO
 - ESPAÑA
 - GETAFE MADRID - GETAFE
 - GETAFE ASSOCIATION OF INVESTORS OF GETAFE
 - HELENA ONG
 - INDUSTRIAL AND VARIANTS ASSOCIATION MADRID (IAMA)
 - JUVENES DE GETAFE
 - MUSA
 - ACADEMIA
- 17:00 a 21:00 horas**
 - ASOCIACIÓN MENTAL AMAROS
 - ASOCIACIÓN DAREIROS DE GETAFE
 - ASOCIACIÓN AUTOPROTECCIÓN
 - ASOCIACIÓN DE FISIOLÓGOS DE LA CIUDAD DE GETAFE (ARTAS)
 - CELEBRAR
 - DESAROLLO
 - ESPAÑA
 - GETAFE MADRID - GETAFE
 - GETAFE ASSOCIATION OF INVESTORS OF GETAFE
 - HELENA ONG
 - INDUSTRIAL AND VARIANTS ASSOCIATION MADRID (IAMA)
 - JUVENES DE GETAFE
 - MUSA
 - ACADEMIA
- De 10:00 a 14:00 y de 17:00 a 21:00 horas**
 - ASOCIACIÓN GALICIA DE VEZCOS
 - FUNDACIÓN ALGARI
 - SANTAR LOPIN
 - HERNANDEZ DE ALBERTA OLIVERA DEL RÍO DE SAN PEDRO SUR GETAFE
 - NEOFIX MADRID
 - PROVIDER MADRID
 - BORRARA REDICA REMANENDO MDO
 - SVET DE GETAFE
- De 10:00 a 14:00 y de 17:00 a 21:00 horas**
 - ASOCIACIÓN GALICIA DE VEZCOS
 - FUNDACIÓN ALGARI
 - SANTAR LOPIN
 - HERNANDEZ DE ALBERTA OLIVERA DEL RÍO DE SAN PEDRO SUR GETAFE
 - NEOFIX MADRID
 - PROVIDER MADRID
 - BORRARA REDICA REMANENDO MDO
 - SVET DE GETAFE

Getafe participa.

VI FERIA DE ASOCIACIONES PROGRAMA DE ACTIVIDADES

2023

Plaza de la Constitución

- De 17:00 a 21:00 horas** MEDICIÓN DE TENSION ARTERIAL Y GLUCEMIA
- De 17:00 a 21:00 horas** YOGA ADAPTADA A LA FIBROMIALGIA
- De 17:00 a 21:00 horas** REALIZACIÓN DE PRÁCTICA LIBRE Y TONER ENCONTRADA
- De 17:00 a 21:00 horas** PLAZA APUNTAMIENTO SLAM POETRY
- De 17:00 a 21:00 horas** TALLERES REGIONALES DE PLUMARIA
- De 17:00 a 21:00 horas** ACTIVIDADES INFANTILES
- De 17:00 a 21:00 horas** ESPACIO MERCADO

06/05/23: Participación en la Feria de Asociaciones del Ayuntamiento de Getafe con motivo del día mundial de la OI



05/23: Asesoramiento de personas con OI u otras displasias óseas, familiares y profesionales en Barcelona



EVENTOS Y ESPACIOS DE ENCUENTRO



Ahuc
 Este viernes nos desplazamos hasta Salamanca para participar en el congreso nacional de ortopedia pediátrica organizado por la Sociedad Española de Ortopedia Pediátrica (SEOP).
 En dicho congreso, organizado por Belén Ahuc y dirigido a profesionales, tenemos la oportunidad de participar en la mesa de incidencias con pediatras para evaluar los guías con manifestaciones óseas en el aparato locomotor.
 Una gran batalla crítica para mejorar, además, manifestar nuestras necesidades y trabajar en red con los profesionales de la traumatología y cirugía ortopédica.
 Conoce más sobre el programa en: <https://seop903.com/>
 Asociaciones implicadas: #EnfermedadesRaras #EnfermedadesRaras #EnfermedadesRaras #EnfermedadesRaras #EnfermedadesRaras
 José Ortega Ortega y una persona más
 Me gusta Comentar Compartir

10/06/2023: Participación como ponente de la trabajadora social en el Congreso de la SEOP



Ahuc
PLAZAS AGOTADAS
 Gracias a todas las personas que se han inscrito a nuestra próxima Escuela de Salud dirigida a personas con osteogénesis imperfecta y sus familias.
 Hemos elaborado un programa muy completo, lleno de aprendizajes muy necesarios, continuado con todo el curso del mundo.
 ¿Os vamos en lo que? **CREER CENTRO DE REFERENCIA ESTATAL DE ENFERMEDADES Raras Y FAMILIAS**
 #EnfermedadesRaras #EnfermedadesRaras #EnfermedadesRaras #EnfermedadesRaras #EnfermedadesRaras
 Fundación ONCE Ministerio de Derechos Sociales y Agencia 2030 OMS Servizo Social, Igualtat i Habitatge Ver menos
 Me gusta Comentar Compartir
 Escribe algo...

8-10/06/2023: Escuela de Salud sobre OI en el Centro Estatal de Enfermedades Raras (CREER) en Burgos



16/09/2023: Encuentro en el Hospital Clínico de Santiago de Compostela



Servicio de ATENCIÓN SOCIAL

Este servicio está a cargo de la Trabajadora Social de Ahuce, **Belén Chavero Chércoles**.

En 2023 se han realizado **821 intervenciones** (511 M + 175 M + 135 X).

Personas atendidas: 228 (121M+68H+39X)

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 de intervenciones por Tipo de usuario/a

Persona con OI	431
Persona con otra displasia ósea	18
Familiar	80
Profesional	284
Población general	8
Total	821

Personas atendidas

MUJER	121
HOMBRE	68
X	39
Total	228



trabajosocial@ahuce.org



Belén Ahuce



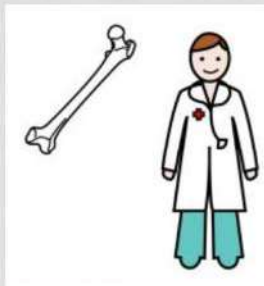
+34 919417777 / +34 679238686



C/ San Ildefonso, 8. 28012 Madrid

Servicios de SEGUNDA OPINIÓN

Con los SSO ofrecemos a las personas con OI la oportunidad de recibir atención médica y consultar su caso con una especialista en la patología.



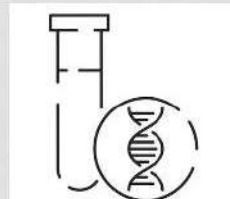
Traumatología



Odontología



Endocrinología



Genética



Otorrinolaringología



INTERNACIONAL

En 2023 se han recibido consultas de Argelia, Argentina, Cuba, Chile, Ecuador, El Salvador, Guatemala, EE.UU, México, Venezuela, Perú, Portugal y Sahara. Lo que ha supuesto más de **66 interacciones**.

También se han recibido consultas en este departamento de españoles que viajan al extranjero.

Además, AHUCE ha participado en las siguientes actividades internacionales:



Miguel Rodríguez, fisioterapeuta de AHUCE



Congreso Internacional OIFE Estocolmo





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.

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 €
c. Compras de otros aprovisionamientos	0 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	0 €
e. Perdidas por deterioro	0 €
Gastos de personal	10.119,14 €
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	0 €
b. Reparaciones y conservación	0 €
c. Servicios de profesionales independientes	259,79€
d. Transportes	36,35 €



COSTE²²	IMPORTE
e. Primas de seguros	0 €
f. Servicios bancarios	0 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	578 €
h. Suministros	601,26 €
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	11.594,54€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	16,14 €
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	11.578,40 €
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	0 €
b. Donaciones y legados	
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	11.594,54€

D. 2. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

305 (204 Mujeres + 101 Hombres)

Clases de beneficiarios/as:

Por Tipo Cliente		MUJER	HOMBRE
Persona con OI u otra displasia	145	83	62
Familiar	60	45	15
Profesional	97	74	23
Población general	3	2	1
	305	204	101



ACTIVIDADES	FECHA INICIO	FECHA FINALIZACIÓN	NÚMERO DE USUARIOS
Desayunos de la OI (17 sesiones)	01/01/2023	31/12/2023	16: 9 ♂7
Educación en Red FEDER	01/01/2023	31/12/2023	11: 9 ♂2
Servicio Segunda Opinión Traumatología	01/01/2023	31/12/2023	9: 6 ♂3
Formación general Asesoramiento escolar en OI	01/01/2023	31/12/2023	108: 91 ♂17
II Encuentro de la Red de centros de servicios especializados en Petrer	30/01/2023	31/01/2023	Sin determinar
Participación en la Jornada CIBERER	28/02/2023	28/02/2023	Sin determinar
Escuela de Formación para personas con OI en Burgos	08/09/2023	10/09/2023	42: 23 ♂19
Reunión en el H. U. de Getafe. Coordinación con especialistas	09/02/2023	09/02/2023	6: 4 ♂2 (asistentes)
Feria de salud PONTESAN (Pontevedra)	14/04/2023	16/04/2023	Sin determinar
Participación en la feria de asociaciones del Ayuntamiento de Getafe	06/05/2023	06/05/2023	Sin determinar
Participación de la trabajadora social como ponente en el Congreso de la SEOP Salamanca	07/06/2023	08/06/2023	Sin determinar
Participación del fisioterapeuta y la coordinadora en el Congreso Internacional de la OIFE en Estocolmo	08/01/2023	11/06/2023	Sin determinar
Mesa informativa en el Hospital General de Valencia	14/06/2023	14/06/2023	Sin determinar
Participación del fisioterapeuta en la Summer School de la OI de EURORDIS en Barcelona	20/06/2023	16/06/2023	Sin determinar
Reunión en el H.U. Niño Jesús. Coordinación con especialistas	28/06/2023	28/06/2023	3: 3 ♂0 (asistentes)
Encuentro en Santiago de Compostela	16/09/2023	16/09/2023	24: 14 ♂10
Participación como ponente del fisioterapeuta en la I Jornada de Mereo	23/10/2023	23/10/2023	Sin determinar
Participación de la coordinadora en el Congreso de LIRE	19/11/2023	21/11/2023	Sin determinar
Participación del fisioterapeuta como ponente en la Universidad Autónoma de Alcalá	21/12/2023	21/12/2023	Sin determinar

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
O.1. Difundir información sobre osteogénesis imperfecta u otras displasias óseas a población general	Nº. publicaciones con información sobre OI	>10
O.2. 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	97 274 ♂23
	Grado de satisfacción de las participantes en actividades de sensibilización (Escala Likert 1-5).	La media obtenida es de 4,3
O.3. Sensibilizar e informar sobre osteogénesis imperfecta u otras displasias óseas a la población infanto-juvenil	Nº. de acciones de sensibilización realizadas en el primer y en el segundo semestre.	2 acciones en Valencia y Barcelona 523 ♂2
	Grado de satisfacción de las participantes en actividades de sensibilización (Escala Likert 1-5).	La media obtenida es de 4,2
O.4. Estudio de la situación socio-sanitaria de las personas con osteogénesis	Nº. total de estudios realizados. Nº. de personas participantes	1 estudio 13 personas



El desarrollo y los resultados del proyecto han sido satisfactorios.

La actividad "Desayunos de la OI" ha sido de gran utilidad para recoger las necesidades, experiencias e intereses de las personas con OI y sus familias, en base a las que se han ido modificando esas mismas actividades, y llevando a cabo nuevas.

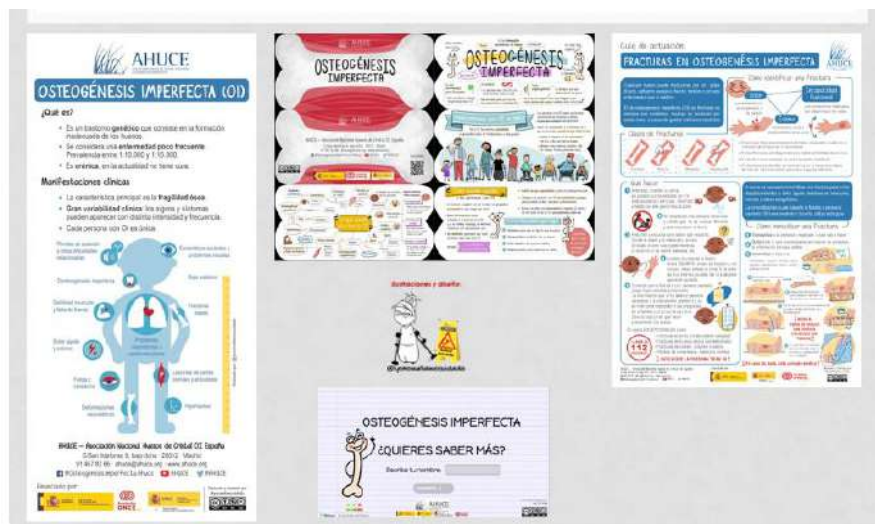
La colaboración, la coordinación y el trabajo en red con otras profesionales (Hospital de Getafe, Hospital Niño Jesús, Facultad de Odontología de la U. Complutense de Madrid, Hospital de La Paz, Hospital Sant Joan de Deu y Hospital Sant Pau de Barcelona, grupo focal Educar en Red FEDER...) ha permitido compartir conocimientos, enriqueciendo el abordaje multidisciplinar de la OI, la sensibilización y la formación sobre la patología.

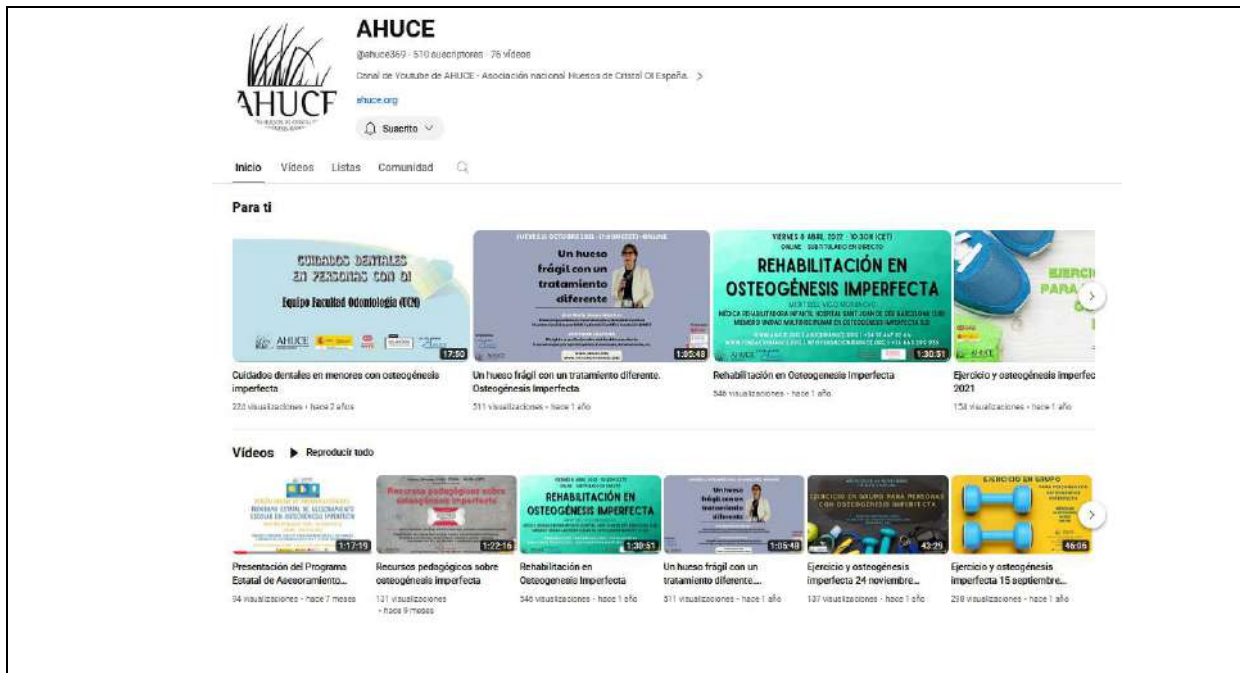
La difusión de materiales, y en redes del proyecto ha sido valorada positivamente por la comunidad OI.

La formación impartida y recibida a nivel internacional por parte del equipo técnico de AHUCE contribuye considerablemente a la consolidación del programa y al reconocimiento de la profesionalización de los integrantes de AHUCE, posicionándose esta como uno de los referentes mejor considerados en el ámbito internacional.



REUNIÓN DE PROFESIONALES ORGANIZADA POR MERO BIOPHARMA
Miguel Rodríguez, Fisioterapeuta de AHUCE





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 €



COSTE³¹	IMPORTE
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	24.621€
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	4.929 €
b. Reparaciones y conservación	0 €
c. Servicios de profesionales independientes	1.366 €
d. Transportes	0 €
e. Primas de seguros	150 €
f. Servicios bancarios	0 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	3.462 €
h. Suministros	1.683 €
i. Tributos	1.002 €
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	37.213 €

FINANCIACION	IMPORTE
Cuotas de asociados	2.090 €
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	29.777€
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	5.346€
b. Donaciones y legados	
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	37.213 €

D. 3. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

648

Clases de beneficiarios/as:



ACTIVIDADES	FECHA INICIO	FECHA FINALIZACIÓN	NÚMERO DE USUARIOS
1. Valoración personas con OI y otras displasias óseas para generar buenas prácticas y conocimiento	01/01/2023	31/12/2023	174
2. Elaboración, publicación y difusión de material informativo sobre OI	01/01/2023	31/12/2023	126
3. Asesoramiento en OI	01/01/2023	31/12/2023	404
4. Formación: Webinars, conferencias y talleres. Congresos y Jornada de Fisioterapia.	01/01/2023	31/12/2023	154
5. Trabajo en red: Reuniones Fisiored y Red de especialistas, participación en actividades internacionales y nacionales; Contacto con colegios profesionales y otras entidades	01/01/2023	31/12/2023	313
6. Réplica divulgativa para otras displasias óseas	01/01/2023	31/12/2023	8

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:

100%

E. 3. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

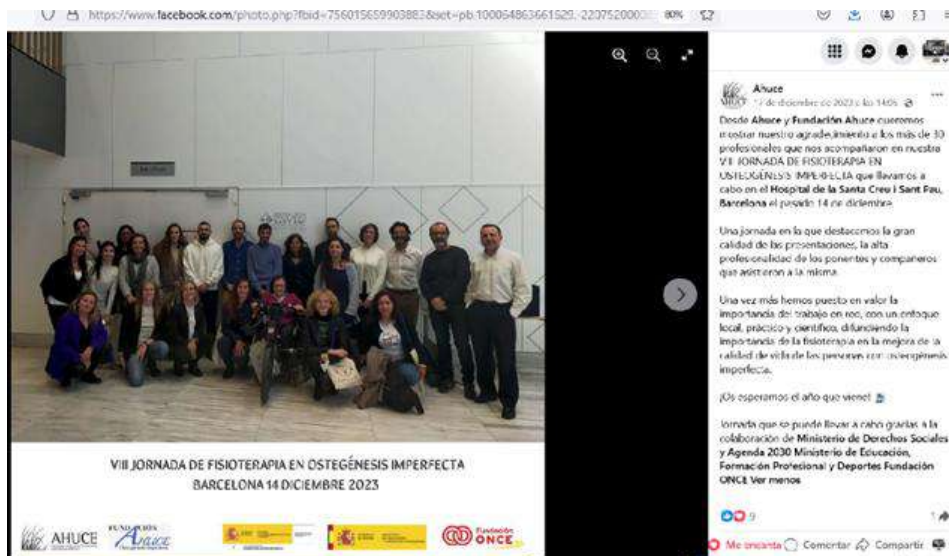
Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

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. 174 personas valoradas 101 mujeres 73 hombres
O.2. Informar sobre OI y otras displasias óseas.	I.2.1. Número total de acciones de información compartidas/realizadas.	R.2.2. 36 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. 99% de las solicitudes atendidas 58% mujeres 42% 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. 404 personas formadas 295 mujeres 109 hombres R.4.2. Media total de las puntuaciones mayor que 4,3
O.5. Trabajar en red	I.5.1. Número de acciones de trabajo en red realizadas en el primer semestre. I.5.2. Número total de acciones de trabajo en red realizadas.	R.5.1. 3 reunión/sesión de trabajo en red realizadas R.5.2. 9 reuniones/sesiones de trabajo en red realizadas
O.6. Réplica divulgativa para otras displasias óseas	I.6.1. Número de participantes en las actividades de formación desagregadas por sexo. I.6.2. Grado de satisfacción de las actividades de formación (Escala Likert 1-5).	R.6.1. 8 personas formadas R.6.2. Media total de las puntuaciones: 4,3.

Se han satisfecho los objetivos previstos para el año 2023 en cuanto al programa establecido. AHUCE continúa creciendo como entidad gracias al apoyo de estos programas estatales, que dan alcance a muchas de las demandas de las personas que acuden a nuestra entidad. En esta ocasión se ha podido calibrar mejor la importancia que tiene el asesoramiento, tanto personal como profesional y tanto a personas afectadas como a otros profesionales, fundamentalmente de los sectores sanitario y docente, donde las personas con OI y otras displasias óseas experimentan las mayores dificultades a la hora de recibir una atención sociosanitaria de calidad. Esto pone de manifiesto la importancia de la existencia de programas de actuación como éste, que suponen el eje vertebrador de un beneficio directo a las personas afectadas por osteogénesis imperfecta.



ACTIVIDADES	FECHA INICIO	FECHA FINALIZACIÓN	NÚMERO DE USUARIOS
Valoraciones multidisciplinares	01/01/2023	31/12/2023	174
Asesorías escolares:	01/01/2023	31/12/2023	117
Instituto Torre Vicens	11/01/2023	11/01/2023	8 (7M,1H)
CEIP Juan Sobrarias	16/01/2023	16/01/2023	34 (28M,6H)
Colegio Salesianos Triana	06/02/2023	06/02/2023	7 (8M,1H)
CEIP Escuelas Bosque	07/03/2023	07/03/2023	10 (8M,2H)
Institut Vidreres (Girona)	13/03/2023	13/03/2023	13 (10M,3H)
CEIP Madrigal y Padial	16/10/2023	16/10/2023	15 (10M,5H)
CEIP José García Planells	06/11/2023	06/11/2023	30 (20M,10H)
Jornada UMDE	25/04/2023	25/04/2023	1
Participación Red de Centros FEDER	01/01/2023	31/12/2023	Sin determinar
II Encuentro Red de Centros	30/01/2023	31/01/2023	100
Eurordis Open Academy Barcelona	19/06/2023	23/06/2023	80
2 reuniones MAB OIFE	01/01/2023	31/12/2023	Sin determinar
EMPR-EMA Amsterdam	10/10/2023	10/10/2023	22
Congreso OI Estocolmo Balancing Life with OI	09/06/2023	10/06/2023	150
I Jornada Nacional de Osteogénesis Imperfecta Mereo	26-10-2023	26-10-2023	30 (20M 10H)
Ciclo de Conferencias UAH "La Comunicación en el ámbito de las EERR"	21-12-2023	21-12-2023	23 (20H 3M)
OIFE Investigator Meeting	17-11-2023	17-11-2023	66
VIII Jornada de Fisioterapia en Osteogénesis Imperfecta	14-12-2023	14-12-2023	35



COMUNICACIÓN

Y

FISIOTERAPIA

 CONFERENCIA

La Comunicación en el ámbito de las Enfermedades Raras

Ponente: Miguel Rodríguez Molino
 Fisioterapeuta de la Asociación Nacional Hispana de Ciudad de España y Fundación FALCE

21 DICIEMBRE 18:00 HORAS

Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud UAH



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...	01/01/2023	31/12/2023	100%
	01/01/2023	31/12/2023	100%

Actividades de información, orientación, coordinación y asesoramiento técnico.

Actividades	Fecha inicio	Fecha finalización	Resultados obtenidos cuantificados
Servicio de información y orientación	01/01/2023	31/12/2023	100%
Servicio de atención social	01/01/2023	31/12/2023	100%
Servicio de apoyo psicológico	01/01/2023	03/08/2023	100%
Servicio de atención fisioterapéutica	01/01/2023	31/12/2023	100%
Servicios de segunda opinión en traumatología, endocrinología pediátrica, otorrinolaringología y odontología	01/01/2023	31/12/2023	100%
Servicio de acompañamiento hospitalario	01/01/2023	31/12/2023	100%
Servicio de asesoramiento escolar	01/01/2023	31/12/2023	100%

Actividades de gestión y administración:

Actividades	Fecha inicio	Fecha finalización	Resultados obtenidos cuantificados
Mantenimiento del sistema de calidad (ISO9001) y Auditoría anual	01/01/2023	31/12/2023	100%
Mantenimiento del sistema de protección de datos. Auditoría	01/01/2023	31/12/2023	100%
Mantenimiento informático: hosting y dominio	01/01/2023	31/12/2023	100%
Establecimiento de convenios de colaboración y mantenimiento de los ya existentes	01/01/2023	31/12/2023	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	01/01/2023	31/12/2023	100%
Celebración del día internacional de la OI	01/01/2023	31/12/2023	100%
Edición de videos sobre OI	01/01/2023	31/12/2023	100%
Espacios de encuentro, juegos, talleres y sesiones online	01/01/2023	31/12/2023	100%



Relaciones Institucionales y Coordinación



Ahuce
10 de febrero · 🌐

El equipo humano de Ahuce y Fundación Ahuce nos hemos desplazado hasta el Hospital Universitario de Getafe para mantener una fructífera reunión con la Dra. Rosa Fernández Lobato, Directora Médica y la Dra. Belen Sagastizabal, responsable de la unidad de osteogénesis imperfecta de dicho hospital.

Atención directa, **#investigación**, y relaciones internacionales son algunos de los temas que se han tratado y que estamos convencidos que implicarán mejoras en la calidad de vida de las personas que atendemos.

👉 ¡Seguimos!
#osteogenesisimperfecta #EnfermedadesRaras #HospitalGetafe #atencionespecializada

Relaciones Institucionales y Coordinación



Ahuce
29 de enero · 🌐

👉 El centro Sense Barreres Petrer acogerá el II Encuentro Nacional de la Red de Centros y Servicios Especializados de la **Federación Española de Enfermedades Raras** 🍀

Ahuce forma parte de esta Red de Centros y Servicios Especializados gracias a que ofrecemos servicios de atención directa profesionalizados, los cuales se encuentran dados de alta dentro del registro General de centros, servicios y establecimientos sanitarios del **Ministerio de Sanidad**.

A la reunión que se llevará a cabo el 30 y el 31 de enero asistirá **Fisioterapia Ahuce** (Miguel Rodríguez)

¡Pronto os lo contaremos todo! ¡Estad atentos!
👉

#osteogenesisimperfecta #EnfermedadesRaras #RedDeCentros #atencionespecializada #fisioterapia Ver menos





Relaciones Institucionales y Coordinación



Asamblea COCEMFE



8/6/2023: Congreso SEOP



28/06/2023: Reunión en el Niño Jesús con la Dra. Ron, traumatóloga



17/10/2023: Reunión OREE - COCEMFE

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	16

C.4. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁰	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	6.740€
e. Perdidas por deterioro	0€
Gastos de personal	6.070€



COSTE⁴⁰	IMPORTE
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	0€
b. Reparaciones y conservación	2.010€
c. Servicios de profesionales independientes	2.182€
d. Transportes	0€
e. Primas de seguros	429€
f. Servicios bancarios	0€
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	0€
h. Suministros	2.335€
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	20.000€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	0€
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	20.000€

D.4. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

475 (312 mujeres y 163 hombres)

Clases de beneficiarios/as:

Tipo Usuario/a		MUJER	HOMBRE
Persona con OI u otra displasia	215	126	89
Familiar	71	52	19
Profesional	180	131	49
Población general	9	3	6
Total	475	312	163



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 u otras displasias óseas 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.

Actualmente AHUCE cuenta en sus bases de datos con:

- **792 personas con OI u otras displasias óseas.**
- 298 familiares.
- **1.045 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	601€
e. Perdidas por deterioro	0€
Gastos de personal	11.036€
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	448€
b. Reparaciones y conservación	0€
c. Servicios de profesionales independientes	0€
d. Transportes	81€
e. Primas de seguros	0€
f. Servicios bancarios	0€
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	885€
h. Suministros	912€
i. Tributos	250€
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	14.214€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	281€
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	13.933€
c. Conciertos	0€
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	0€
b. Donaciones y legados	0€
c. Otros	0€
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	14.214€

D.5. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

46 alumnos/as +264 profesionales

Clases de beneficiarios/as:

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

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:

Servicio de asesoramiento escolar

OBJETO: informar, sensibilizar y formar a la comunidad educativa



Resultados curso 2022-2023:

- **Consultas individuales de información y asesoramiento** para familias y profesionales: **604 actuaciones** (498 mujeres; 106 hombres).
- N.º de usuarios/as directos: **46 alumnos/as +264 profesionales**
- **Contacto con equipos de orientación educativa:**
Se ha trabajado coordinadamente con 18 equipos de orientación educativa de:
Alicante, Barcelona, Burgos, Guipúzcoa, Lleida, Madrid, Tarragona, Toledo y Zaragoza.

Actividades de asesoramiento dirigidas a profesionales:

- **7 sesiones grupales en 7 centros de 5 CC.AA.** Provincias de los centros educativos participantes: Girona, Granada, Lleida, Madrid, Sevilla, Teruel, Valencia
- **Participación en el Grupo de Trabajo de Educar en Red de FEDER:** Elaboración de un curso de formación para profesionales.



Se han llevado a cabo 7 sesiones grupales en 7 centros de 5 CC.AA. diferentes, en las que se han trabajado los aspectos clínicos y psicosociales de la OI, las implicaciones para el centro educativo, las pautas de actuación para el centro educativo en situaciones ordinarias, extraordinarias y de emergencias, las adaptaciones de actividades y deportes, etc.

Fecha	Centro	Provincia	Nº asistentes	M	H
11/01/2023	Instituto Torre Vicens	Lleida	8	7	1
16/01/2023	CEIP Juan Sobrarias	Teruel	34	28	6
06/02/2023	Colegio Salesianos Triana	Sevilla	7	6	1
07/03/2023	CEIP Escuelas Bosque	Madrid	10	8	2
13/03/2023	Institut Vidreres	Girona	13	10	3
16/10/2023	CEIP Madrigal y Padial	Granada	15	10	5
06/11/2023	CEIP José García Planells	Valencia	30	20	10

De las 7 sesiones realizadas 4 en formato online y 3 en formato presencial.



Objetivo	Indicador	Resultado esperado
1. Informar, sensibilizar y asesorar sobre OI a la comunidad educativa	1.1. Nº total de participantes en las actividades del Programa desagregados por sexo	310 (256M + 54H)
	1.2. Encuestas satisfacción escala tipo Likert 1-5	Media total 4,29
2. Elaborar y aportar materiales específicos	2.1. Nº total de materiales compartidos (boletines, guías, vídeos...)	>10

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	Fisioterapeuta
1	Indefinido	Jefa de Administración/Coordinadora

- 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
15	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	46.045€	Actividad 2,3 y 5
Comunidad de Madrid- Mantenimiento Servicios	16.333€	Actividad 1
MDSA2030- Tercer Sector- Subvención nominativa	20.000€	Actividad 4



Ministerio de Educación y Formación Profesional	7.493€	Actividad 5
---	--------	-------------

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

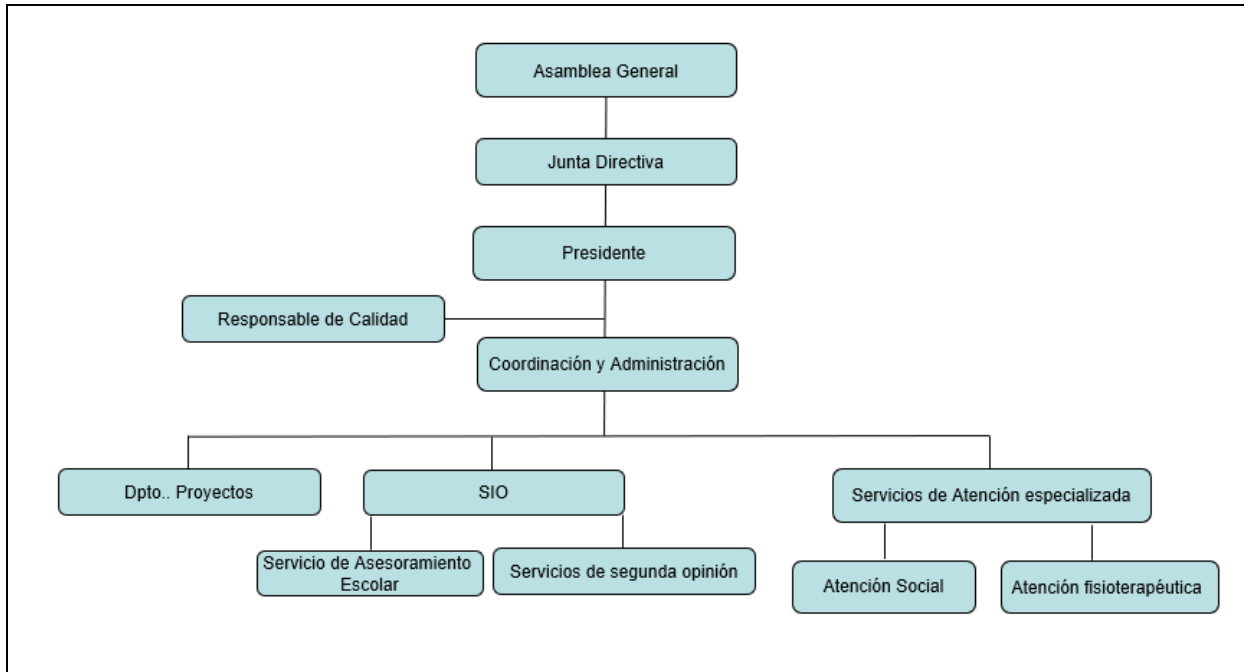
A. En el desempeño de sus funciones:

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	
Elena Jiménez Jiménez	Vicepresidenta	
María José García Muñoz	Secretaria	
Lourdes Cano García	Tesorera	
Rosa Bonastre Thió	Vocal	
Alejandro Molina Rodríguez	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 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 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.