



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2018

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE EXTROFIA VESICAL, CLOACAL, EPISPADIAS Y PATOLOGÍAS AFINES

Régimen Jurídico²

ASOCIACIÓN. *Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y normas complementarias*

Registro de Asociaciones³

REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES (MINISTERIO DEL INTERIOR)

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

95870

22/10/1990

G79592697

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

C/ PROFESOR MARTÍN LAGOS

S/N

28040

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

MADRID

MADRID

661028643

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

info@asexve.es



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

Los fines de esta Asociación sin ánimo de lucro son los siguientes:

1. Promover toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas por la Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas.
2. Estructurar el camino para que los/as afectados/as de Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas y sus familias consigan maximizar resultados y minimizar problemas.
3. Promover la agrupación de personas afectadas de Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas o interesadas, personal o profesionalmente, en ella para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.
4. Facilitar a afectados/as y familiares información, orientación, asesoramiento y apoyo en todos los problemas derivados de esta malformación, fomentando a tal efecto y perfeccionando en lo posible el nivel asistencial, físico y psíquico, educativo, laboral y social de estas personas.
5. Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que esta malformación produce en los afectados y en su entorno familiar y social.
6. Estimular y promover la investigación científica de esta malformación en todos sus aspectos.
7. Cooperar con Asociaciones y/o Entidades que tengan por objeto mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
363		363

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

--

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

4. A

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

BOLETÍN INFORMATIVO DE ASEXVE

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

- Difusión de la entidad entre urólogos y cirujanos pediátricos, tanto a sociedades profesionales como individuales
- Divulgación de las actividades y demandas de la asociación entre entidades de Enfermedades Raras de ámbito estatal y autonómico
- Información a entidades de extrofia de otros países del trabajo y posicionamientos de Asexve
- Puesta en conocimiento a los socios/as y familiares de la actividad integral de la entidad



Propagación de las actividades de Asexve y necesidades de los afectados/as por estas patologías entre la población en general

Breve descripción de la actividad¹¹

El Boletín informativo de Asexve es una revista cuatrimestral formada por artículos redactados por los socios/as, familiares y voluntariado de Asexve. En ella se cuentan todas las actividades, actos y eventos realizados por la entidad en ese periodo de tiempo. Además de exponer posicionamientos concretos y relatos de historias de vida autonarradas de personas afectadas o sus familias en el caso de menores.

El principal objetivo de esta revista es sensibilizar e informar a la población acerca de las acciones realizadas por Asexve así como mantener informados/as a todos los socios/as de las actividades realizadas día a día por la entidad.

Esta revista se envía por correo ordinario y online.

Año 2018:

- Marzo: envío y edición del boletín nº 58
- Julio: envío y edición del boletín nº 59
- Noviembre: envío y edición del boletín nº 60

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

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

C. Coste y financiación de la actividad

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



e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	1116,48
h. Suministros	
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	1116,48

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	1116,48
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	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	1116,48

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

720

Clases de beneficiarios/as:

- Socios/as de Asexve.
- Personas colaboradoras con la entidad (médicos, especialistas, voluntarios etc.)
- Instituciones y entidades colaboradoras con la entidad (hospitales, asociaciones, federaciones etc.)
- Entidades y asociaciones profesionales o interesadas en el complejo extrofia-epispadias, españolas y no españolas.

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

Ninguno

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Completo (Explicado en apartados anteriores)

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Aumento del 10% de seguidores en nuestras redes sociales.
- Visibilidad en espacios/entidades sociosanitarias.
- Conocimiento por parte de la población general del Complejo Extrofia-Epispadias y patologías afines.
- Presencia en medios de comunicación (prensa y radio)



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Con la realización de esta actividad se han cumplido al 100% los siguientes fines estatutarios:

4).Facilitar a afectados/as y familiares información, orientación, asesoramiento y apoyo en todos los problemas derivados de esta malformación, fomentando a tal efecto y perfeccionando en lo posible el nivel asistencial, físico y psíquico, educativo, laboral y social de estas personas.

5).Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que esta malformación produce en los afectados y en su entorno familiar y social.

7).Cooperar con Asociaciones y/o Entidades que tengan por objeto mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad.

4. B

F. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁸

XVI CAMPASEXVE

Servicios comprendidos en la actividad¹⁹

- Ocio-tiempo libre (piragüismo, escalada, tirolina, snorkel, senderismo, búsqueda de fósiles, baño en el río, talleres lúdicos, multideportes etc.)
- Formación en materia de Educación afectivo-sexual (2 horas de duración para los niños/as impartido por Natalia Rubio, Sexóloga de la Asociación Discapacidad y Sexualidad)
- Respiro familiar.

Breve descripción de la actividad²⁰

campamento para niños y niñas entre 6 y 16 años afectados/as por extrofia vesical, cloacal, epispadias así como otras patologías asimilables en sus consecuencias (enuresis, cáncer vesical, patologías cloacales...), amigos y familiares. Los niños/as afectados/ as por estas patologías tienen una serie de necesidades que no les permite participar en campamentos de verano genéricos puesto que debido a la incontinencia urinaria que padecen necesitan realizar cambios de pañales u otras prendas de incontinencia y algunos casos requieren de sondajes periódicos para vaciar la vejiga.

Los objetivos de esta actividad son los siguientes:

- Facilitar a los niños de nuestra asociación unos días de esparcimiento y disfrute en contacto con la naturaleza, olvidando por unos días los problemas derivados de su enfermedad.
- Mejora del autoconcepto de los niños y jóvenes afectados por estas patologías.
- Desarrollo de actitudes positivas de autoestima.
- Fomento de actitudes de integración social y respeto a la diversidad.
- Facilitar el aprendizaje observacional con las figuras de modelo que representan los voluntarios (afectados/as adultos/as)
- Mejorar las habilidades sociales de niños y jóvenes participantes.
- Proporcionar experiencias seguras, adaptadas a los niños y jóvenes afectados de extrofia



vesical.

- Realizar actividades de ocio y tiempo libre entre iguales.
- Realizar distintos talleres de ámbito cultural y formativo.
- Desarrollar habilidades sociales de empatía y colaboración.
- Aprender estrategias de desenvolvimiento personal.

Esta actividad cuenta con la presencia de personas voluntarios/as de Asexve durante todo el campamento, estos voluntarios/as son jóvenes que en años anteriores ya han participado en el campamento y además son afectados/as por algunas de éstas patologías por lo que conocen muy bien las necesidades de estos niños/as.

En 2018 el Campasexve se realizó en Casillas de Ranera, Cuenca. Del 29 de julio al 5 de agosto.

En paralelo al campamento de verano para los niños/as Asexve, se ha llevado a cabo la reserva de un alojamiento para aquellos padres/madres que prefieren quedarse los días que dura el campamento cerca de sus hijos/as, sobre todo debido a las preocupaciones e inseguridades de los padres/madres y a la lejanía de su lugar de residencia y del lugar de realización del campamento.

Desde Asexve organizamos esta actividad para que todos los padres/madres que prefieran permanecer cerca puedan hacerlo juntos.

Cabe destacar que el alojamiento que se facilita es en una ciudad cercana pero nunca en la misma en la que se encuentran los niños y niñas para poder atender cualquier urgencia o necesidad. Los padres/madre solamente acuden al campamento si son avisados por el equipo voluntario.

Este año se llevó a cabo del 29 de julio al 5 de agosto en Requena (Valencia)

G. Recursos humanos asignados a la actividad²¹

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

H. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²²	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
d. Ayudas monetarias	
e. Ayudas no monetarias	
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
f. Compras de bienes destinados a la actividad	
g. Compras de materias primas	
h. Compras de otros aprovisionamientos	



i. Trabajos realizados por otras entidades	
j. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
l. Arrendamientos y cánones	3703,61
m. Reparaciones y conservación	
n. Servicios de profesionales independientes	
o. Transportes	
p. Primas de seguros	
q. Servicios bancarios	
r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
s. Suministros	
t. Tributos	
u. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
v. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	3703,61



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	665,61
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	3038
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁵	
d. Contratos con el sector público	
e. Subvenciones	
f. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
d. Subvenciones	
e. Donaciones y legados	
f. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	3703,61

I. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Niños/as.38

Padres/Madres;12

Clases de beneficiarios/as:

- Niños/as de 6 a 16 años afectados/as por extrofia vesical, cloacal, epispadias así como otras patologías urogenitales afines.
- Amigos y familiares de 6 a 16 años.
- Padres/madres/hermanos de niños/as afectados por la extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines que asisten al campamento.

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

- Estar afectado por estas patologías y tener entre 6 y 16 años.
- Ser amigo/familiar de afectados/as y tener entre 6 y 16 años.
- Ser Padre/madre de algún niño/as afectado que asiste al campamento.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Completo (Explicado en apartados anteriores)



J. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

DATOS CUANTITATIVOS EXTRAIDOS DEL CUESTIONARIO REALIZADO TRAS EL CAMPAMENTOS A LOS/AS PARTICIPANTES

- Los niños/as han valorado con un 8/10 las instalaciones.
- Los niños/as han valorado con un 9/10 las actividades realizadas.
- Los niños/as han valorado con un 9/10 el trato y relación con los/as voluntarios/as.
- Los niños/as han valorado con un 9`5/10 la interacción y relación del grupo.

DATOS CUALITATIVOS OBTENIDOS DE EMAIL Y LLAMADAS TELEFÓNICAS CON LOS PADRES Y MADRES DE LOS PARTICIPANTES

- Los niños y niñas han vuelto a casa muy contentos por la experiencia vivida y a la vez muy tristes porque no querían que terminara.
- Califican el campamento como “La Semana Mágica” y expresan el deseo de participar en el próximo año.
- Comentan con sus familiares que han conocido a chicos y chicas mayores que ellos con su misma enfermedad y “están bien y son normales”.
- Los padres y madres manifiestan que los niños y niñas han vuelto más seguros de ellos mismos, entusiasmados y positivos.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Con la realización de esta actividad se han cumplido al 100% los siguientes fines estatutarios:

- 1).Promover toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas por la Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas.
- 2).Estructurar el camino para que los/as afectados/as de Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas y sus familias consigan maximizar resultados y minimizar problemas.
- 4).Facilitar a afectados/as y familiares información, orientación, asesoramiento y apoyo en todos los problemas derivados de esta malformación, fomentando a tal efecto y perfeccionando en lo posible el nivel asistencial, físico y psíquico, educativo, laboral y social de estas personas.

4. C

K. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²⁷

XVIII CONVIVENCIA DE AFECTADOS Y FAMILIAS CON EXTROFIA VESICAL, CLOACAL, EPISPADIAS Y PATOLOGÍAS AFINES



Servicios comprendidos en la actividad²⁸

- Formación en educación afectivo-sexual (para niños/as y adolescentes afectados/as y para sus padres o tutores legales. Talleres dirigidos, coordinados y ejecutados por profesionales de la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad.)
- Actividades ocio-tiempo libre
- Grupos de ayuda mutua.
- Refuerzo de relaciones interpersonales y ayuda mutua.
- Sesión de profundización en materia afectivo sexual.

Breve descripción de la actividad²⁹

La Convivencia de familias de Asexve es un Programa de ocio y tiempo libre con actividades y de educación convivencial y psicológica, que se lleva a cabo en un fin de semana en la que participan afectados/as y sus familias. Con la finalidad de compartir vivencias acerca de los distintos aspectos relacionados con su patología, así como los problemas que para las relaciones personales y sociales puedan suponer.

Esta actividad permite una comunicación activa y continua entre las familias lo que supone una inestimable aportación de intercambio de información, experiencias, consejos para afrontar posibles problemas, y la propia ayuda psicológica que de ello se deriva para todos, en la medida en que nos hace partícipes de una misma situación y permite superar la soledad y el desánimo de cada caso individual, aspecto éste no menos decisivo para hacer frente al prolongado tratamiento de esta malformación.

Cabe destacar que esta actividad es gestionada por las familias. Cada año una familia voluntaria se ofrece para realizar la convivencia en un lugar cercano a su lugar de residencia, con el apoyo de otros socios de la zona, de miembros de la Junta Directiva, Grupo de Apoyo y el representante de la C.A. correspondiente. Todos ellos forman un grupo de trabajo que se encarga de todas las gestiones.

En el año 2018 la convivencia ha tenido lugar el HOTEL ILUNION DE ISLA ANTILLA HUELVA

L. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	12

M. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³¹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
g. Ayudas monetarias	
h. Ayudas no monetarias	



i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
k. Compras de bienes destinados a la actividad	
l. Compras de materias primas	
m. Compras de otros aprovisionamientos	
n. Trabajos realizados por otras entidades	
o. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
w. Arrendamientos y cánones	3717,20
x. Reparaciones y conservación	
y. Servicios de profesionales independientes	
z. Transportes	
aa. Primas de seguros	
bb. Servicios bancarios	
cc. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
dd. Suministros	
ee. Tributos	
ff. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
gg. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	3717,20



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³²	2079
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³³	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁴	
g. Contratos con el sector público	
h. Subvenciones	
i. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
g. Subvenciones	
h. Donaciones y legados	
i. Otros	1638,20
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	

N. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

53

Clases de beneficiarios/as:

- Afectados/as por extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines
Familiar en primer grado de afectado/a

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

- Estar afectado/a por estas patologías y ser familiar de primer grado

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Completo (Explicado en apartados anteriores)

O. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Asistencia a la actividad del 100% de personas inscritas



Asistencia del 95% de personas a los talleres de educación-afectivo sexual

Resultados de cuestionario de satisfacción realizado tras acabar la Convivencia:

Alojamiento:9/10

Manutención:8,5/10

Talleres 8,5/10

Actividades Ocio 9/10

Ambiente General 9,5/10

Cubrimiento de Expectativas 9/10

Organización 9/10

Participación 9,5/10

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Esta actividad da respuesta al cumplimiento del 100% de los siguientes fines estatutarios:

- 1). Promover toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas por la Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas.
- 3). Promover la agrupación de personas afectadas de Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas o interesadas, personal o profesionalmente, en ella para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.
- 4). Facilitar a afectados/as y familiares información, orientación, asesoramiento y apoyo en todos los problemas derivados de esta malformación, fomentando a tal efecto y perfeccionando en lo posible el nivel asistencial, físico y psíquico, educativo, laboral y social de estas personas.

4. D

P. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad³⁶

XVIII ENCUENTRO MÉDICO: “”

Servicios comprendidos en la actividad³⁷

- Ponencias y debates médicos acerca de aspectos relacionados con la Extrofia y patologías afines
- Conferencias para fomentar la investigación de las enfermedades.
- Ocio y tiempo libre



Breve descripción de la actividad³⁸

Encuentro Médico Divulgativo. Actividad de fin de semana Destinada a la realización de ponencias y debates acerca de aspectos médicos del Complejo Extrofia-Epispadias y patologías afines, con la participación de especialistas a nivel nacional e Internacional.

Dirigido tanto a las personas afectadas como a su entorno familiar y social. Además, las jornadas están abiertas a toda la población para que puedan familiarizarse y comprender las patologías.

El principal objetivo es abordar cuestiones médicas relacionadas con estas patologías para dar respuesta tanto a las inquietudes de afectados/as y familiares como para contribuir a la mejor atención a personas con extrofia-epispadias.

Encuentro Médico 2018: “Factores Congénitos y Genéticos en el Complejo Extrofia-Epispadias” con inauguración de la Jornada por parte del delegado de FEDER en C. Valenciana y Gerente del Departamento de Salud y Conselleria de Sanidad. Participación del Dr. Heiko Reutter (Instituto de Genética Humana, Universidad de Bonn- Alemania), Dr. Oriol Porta (Jefe de Servicio Ginecología, H. de la Sta. Creu i St Pau, Barcelona) y Dr. Pablo Baliño (profesor e investigador Universidad Jaime I).

Mesa Informativa para visibilización de ASEXVE, FEDER y otras enfermedades raras, como acto en torno a actividades conmemorativas del Día Mundial de las ER en Centro Cultural la Marina, en colaboración con el Ayuntamiento de El Puig.

Talleres de Psicología y Sexualidad para jóvenes y adultos/as. Organizados y impartidos por Lara Salguero (Sexualidad y Discapacidad), Lidia Clemente (FEDER Comunidad Valenciana) Dr. Oriol Porta (ginecólogo Departament de Salut de Catalunya),

Q. Recursos humanos asignados a la actividad³⁹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	14

R. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁰	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
j. Ayudas monetarias	
k. Ayudas no monetarias	
l. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
p. Compras de bienes destinados a la actividad	



q. Compras de materias primas	
r. Compras de otros aprovisionamientos	
s. Trabajos realizados por otras entidades	
t. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
hh. Arrendamientos y cánones	6520.05
ii. Reparaciones y conservación	
jj. Servicios de profesionales independientes	
kk. Transportes	420
ll. Primas de seguros	
mm. Servicios bancarios	
nn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
oo. Suministros	
pp. Tributos	
qq. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
rr. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	6940.05



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	3352
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁴¹	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁴²	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁴³	
j. Contratos con el sector público	
k. Subvenciones	
l. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
j. Subvenciones	
k. Donaciones y legados	
l. Otros	3588,05
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	6940,05

S. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

115

Clases de beneficiarios/as:

- Personas con extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines
- Familiares y amigos de personas afectadas
- Cualquier persona interesada en c éstas patologías

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

- Afectados/as por estas patologías
- Ser familiar o amigo de alguna persona afectada
- Estar interesado/as en conocer estas enfermedades

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Completo (Explicado en apartados anteriores)



T. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Inicialmente, Mayor número de personas apuntadas que plazas para el encuentro
- Aumento de un 20% del número de plazas
- 100% de asistencia de las personas inscritas
- 100% de asistencia de los profesionales/ponentes previstos

Respuestas cuestionario de satisfacción entregado a los asistentes

- Respuestas del 78% de asistentes
- Manutención 8.5/10
- Alojamiento 9/10
- Salas de trabajo 9/10
- Ponencias 8.5/10
- Ambiente de grupo 8.5/10
- Actividades organizadas para los niños/as 10/10
- Nota media general del encuentro 9/10

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Con la realización de esta actividad se han cumplido al 100% los siguientes fines estatutarios:

4).Facilitar a afectados/as y familiares información, orientación, asesoramiento y apoyo en todos los problemas derivados de esta malformación, fomentando a tal efecto y perfeccionando en lo posible el nivel asistencial, físico y psíquico, educativo, laboral y social de estas personas.

5). Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que esta malformación produce en los afectados y en su entorno familiar y social.

6). Estimular y promover la investigación científica de esta malformación en todos sus aspectos.

4. E

U. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁴⁵

ENCUENTROS AUTONOMICOS

Servicios comprendidos en la actividad⁴⁶

- Ocio y tiempo libre
- Consolidación del movimiento Asociativo en los distintos territorios Autonómicos.
- Intercambio de vivencias.
- Este año los Encuentros tuvieron lugar en las Comunidades Autonomas de Castilla La Mancha, Galicia, Andalucía, y Madrid



V. Recursos humanos asignados a la actividad⁴⁷

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

W. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁸	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
m. Ayudas monetarias	
n. Ayudas no monetarias	
o. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
u. Compras de bienes destinados a la actividad	
v. Compras de materias primas	
w. Compras de otros aprovisionamientos	
x. Trabajos realizados por otras entidades	
y. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
ss. Arrendamientos y cánones	
tt. Reparaciones y conservación	
uu. Servicios de profesionales independientes	
vv. Transportes	404,60
ww. Primas de seguros	
xx. Servicios bancarios	
yy. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	



zz. Suministros	
aaa. Tributos	
bbb. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
ccc. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	404,60

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	209,60
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁴⁹	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁵⁰	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁵¹	
m. Contratos con el sector público	
n. Subvenciones	
o. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
m. Subvenciones	
n. Donaciones y legados	
o. Otros	195
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	404,60



X. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

100

Clases de beneficiarios/as:

- Personas con extrofia vesical y sus familias por CCAA

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:⁵²

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Completo (Explicado en apartados anteriores)

Y. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Respuestas cuestionario de satisfacción entregado a los asistentes

- Respuestas del 100% de asistentes
- Manutención 8/10
- Alojamiento 10 /10
- Actividades de ocio realizadas 9/10
- Ambiente de grupo 10/10
- Nota media general del encuentro 9/10

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Con la realización de esta actividad se han cumplido al 100% los siguientes fines estatutarios:

- 1). Promover toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas por la Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas.
- 2). Estructurar el camino para que los/as afectados/as de Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas y sus familias consigan maximizar resultados y minimizar problemas.
- 3). Promover la agrupación de personas afectadas de Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas o interesadas, personal o profesionalmente, en ella para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.

4. F

Z. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁵³

TALLERES DE EDUCACIÓN AFECTIVO-SEXUAL PARA AFECTADOS/AS

Servicios comprendidos en la actividad⁵⁴

- Talleres de educación afectivo-sexual desde la perspectiva de la Estimulación Multisensorial



Breve descripción de la actividad⁵⁵

VI Edición del Taller de educación afectivo-sexual para adolescentes y jóvenes con extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines, sus hermanos/as y parejas, en su caso. En varios lugares del territorio nacional.

El objetivo principal de esta actividad es: Educar en el ámbito Afectivo-Sexual y Socio-Relacional a menores con Extrofia Vesical, Cloacal, Epispadias y otras patologías urogenitales poco frecuentes; proporcionándoles herramientas y mecanismos para superar limitaciones y complejos, favoreciendo una actitud positiva hacia la sexualidad y exploración del cuerpo, y así mejorar la propia autoestima que propicie el establecimiento de relaciones interpersonales adecuadas

Se llevaron a cabo varios talleres divididos por edades. Estos fueron impartidos por sexólogos expertos de la Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad.

Realizados En Campo de Criptana, Cordoba, Valencia,Pontevedra,Cuenca,Madrid,Huelva,

AA. Recursos humanos asignados a la actividad⁵⁶

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

BB. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁵⁷	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
p. Ayudas monetarias	
q. Ayudas no monetarias	
r. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
z. Compras de bienes destinados a la actividad	
aa. Compras de materias primas	
bb. Compras de otros aprovisionamientos	
cc. Trabajos realizados por otras entidades	
dd. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	



ddd. Arrendamientos y cánones	
eee. Reparaciones y conservación	
fff. Servicios de profesionales independientes	13112,20
ggg. Transportes	108,90
hhh. Primas de seguros	
iii. Servicios bancarios	
jjj. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
kkk. Suministros	
lll. Tributos	
mmm. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
nnn. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	13430,70

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁵⁸	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁵⁹	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁶⁰	
p. Contratos con el sector público	
q. Subvenciones	



r. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
p. Subvenciones	
q. Donaciones y legados (procedente 2017)	13026,69
r. Otros	404
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	13430,70

CC. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

36

Clases de beneficiarios/as:

- Adolescentes y jóvenes con extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines, sus hermanos/as y parejas (en su caso)

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:⁶¹

- Ser adolescente/joven y estar afectado por estas patologías
- Ser adolescente/joven y/o hermano/pareja de afectados/as

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Completo (Explicado en apartados anteriores)

DD. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

70% de asistencia de todos los socios afectados

100% de asistencia de las personas inscritas

Resultado del cuestionario realizado por los/as participantes

- Grado de satisfacción de las expectativas planteadas para el taller 9/10
- Grado de satisfacción con las actividades realizadas en el spa 8.5/10
- Grado de satisfacción con el ambiente del grupo 9.5/10
- Grado de satisfacción con los profesionales 10/10



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Con la realización de esta actividad se han cumplido al 100% los siguientes fines estatutarios:

- 1). Promover toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas por la Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas.
- 2). Estructurar el camino para que los/as afectados/as de Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas y sus familias consigan maximizar resultados y minimizar problemas.
- 3). Promover la agrupación de personas afectadas de Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas o interesadas, personal o profesionalmente, en ella para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.
- 4). Facilitar a afectados/as y familiares información, orientación, asesoramiento y apoyo en todos los problemas derivados de esta malformación, fomentando a tal efecto y perfeccionando en lo posible el nivel asistencial, físico y psíquico, educativo, laboral y social de estas personas
- 7). Cooperar con Asociaciones y/o Entidades que tengan por objeto mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad.

4. I

EE. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁶²

PROGRAMA DE VOLUNTARIADO 2018

Servicios comprendidos en la actividad⁶³

- Acogida de nuevos voluntarios/as
- Formación general en materia de voluntariado
- Formación específica según el tipo de voluntariado y colaboración
- Entrevistas individuales con el Responsable del voluntariado

Breve descripción de la actividad⁶⁴

Desde Asexve la formación de nuestro voluntariado es prioritaria, por este motivo una vez al año realizamos unas jornadas de formación para nuestros voluntarios/as.

En estas jornadas damos la bienvenida a las personas que quieren unirse a nuestro plan de voluntariado, realizamos una distribución del voluntariado según las actividades a desarrollar e impartimos la formación necesaria tanto general (para nuevos voluntarios/as) como específica enfocada a la actividad en la que cada persona/grupo vaya a colaborar.

Esta actividad es coordinada por el responsable del voluntariado. Y está enmarcada dentro de nuestro Plan de Voluntariado 2015-2019.

En 2018 esta actividad se realizó en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid (sede de la entidad)



FF. Recursos humanos asignados a la actividad⁶⁵

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

GG. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁶⁶	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
s. Ayudas monetarias	
t. Ayudas no monetarias	
u. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
ee. Compras de bienes destinados a la actividad	
ff. Compras de materias primas	
gg. Compras de otros aprovisionamientos	
hh. Trabajos realizados por otras entidades	
ii. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
ooo. Arrendamientos y cánones	
ppp. Reparaciones y conservación	
qqq. Servicios de profesionales independientes	
rrr. Transportes	
sss. Primas de seguros	230,41
ttt. Servicios bancarios	
uuu. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	51,69
vvv. Suministros	



www. Tributos	
xxx. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
yyy. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	282,10

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	282,10
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁶⁷	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁶⁸	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁶⁹	
s. Contratos con el sector público	
t. Subvenciones	
u. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
s. Subvenciones	
t. Donaciones y legados	
u. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	282,10



HH. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

40

Clases de beneficiarios/as:

- Personas afectadas por la extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines
- Familiares de las personas afectadas
- Cualquier persona que quiera colaborar como voluntario/a con la entidad

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:⁷⁰

- Ser afectado por estas patologías
- Ser familiar alguna persona afectada
- Cualquier persona interesada en colaborar como voluntario/a

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Completo. (Explicado en apartados anteriores)

II. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Respuestas cuestionario de satisfacción entregado a los voluntarios/as

- Acogida de nuevos voluntarios/as 8.5/10
- Formación general 9/10
- Formación específica 9/10
- Ambiente del grupo 8/10
- Coordinación de la actividad 9/10
- Estructuración del voluntariado dentro de la entidad (tipos de voluntariado, actividades, seguimiento etc.) 9/10
- Nota media 9/10

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Con la realización de esta actividad se han cumplido al 100% los siguientes fines estatutarios:

- 1). Promover toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas por la Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas.
- 2). Estructurar el camino para que los/as afectados/as de Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas y sus familias consigan maximizar resultados y minimizar problemas
5. Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que esta malformación produce en los afectados y en su entorno familiar y social.



4. J

JJ. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁷¹

SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ACOGIDA

Servicios comprendidos en la actividad⁷²

- Acogida de padres/madres
- Asesoramiento y orientación
- Acompañamiento emocional y social
- Protocolo de acogida y seguimiento

Breve descripción de la actividad⁷³

Actualmente constituye la puerta de entrada a la entidad. Cuando un niño/a nace con Extrofia vesical, cloacal, epispadias o con alguna patología afín, los padres se sienten desconcertados y desorientados por el shock emocional que produce un diagnóstico de esta magnitud. Por este motivo a través de este servicio se inicia un protocolo de recepción y acompañamiento de la familia, se les da toda la información fiable necesaria para que comprendan mejor en qué consisten éstas patologías y se les acompaña en el proceso de asimilación y aceptación.

Además ante cualquier duda que las familias o afectados/as puedan tener respecto a ayudas, recursos, solicitud de discapacidad etc, desde este servicio se les informa y orienta para que puedan dar respuesta a sus demandas/necesidades sociales.

Cabe destacar que este servicio es gestionado por una Trabajadora Social.

KK. Recursos humanos asignados a la actividad⁷⁴

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0,2
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

LL. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁷⁵	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
v. Ayudas monetarias	
w. Ayudas no monetarias	
x. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	



jj. Compras de bienes destinados a la actividad	
kk. Compras de materias primas	
ll. Compras de otros aprovisionamientos	
mm. Trabajos realizados por otras entidades	
nn. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	2127,18
Otros gastos de la actividad	
zzz. Arrendamientos y cánones	885
aaaa. Reparaciones y conservación	
bbbb. Servicios de profesionales independientes	
cccc. Transportes	813,52
dddd. Primas de seguros	
eeee. Servicios bancarios	
ffff. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
gggg. Suministros	124,42
hhhh. Tributos	
iiii. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
jjjj. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	3950,12



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	3390,12
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁷⁶	560
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁷⁷	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁷⁸	
v. Contratos con el sector público	
w. Subvenciones	
x. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
v. Subvenciones	
w. Donaciones y legados	
x. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	3950,12

MM. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

500

Clases de beneficiarios/as:

- personas afectadas por la extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines
- Familiares de las personas afectadas
- Cualquier persona que tenga una demanda social acerca de éstas patologías

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:⁷⁹

- Ser afectado por estas patologías
- Ser familiar alguna persona afectada

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Completo. (Explicado en apartados anteriores)



NN. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Respuestas cuestionario de satisfacción entregado a los usuarios/as

Respuestas del 68% de los usuarios/as

- Rapidez en la primera toma de contacto 8/10
- Calidad de la información general aportada 9.5/10
- Satisfacción ante el proceso de acogida 9/10
- Satisfacción ante la orientación de ayudas y recursos 9/10

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Con la realización de esta actividad se han cumplido al 100% los siguientes fines estatutarios:

- 1). Promover toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas por la Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas.
- 2). Estructurar el camino para que los/as afectados/as de Extrofia Vesical en cualquiera de sus formas y sus familias consigan maximizar resultados y minimizar problemas.
- 4). Facilitar a afectados/as y familiares información, orientación, asesoramiento y apoyo en todos los problemas derivados de esta malformación, fomentando a tal efecto y perfeccionando en lo posible el nivel asistencial, físico y psíquico, educativo, laboral y social de estas personas.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN⁸⁰

A. Medios Personales⁸¹

- Personal asalariado Fijo

Número medio⁸²

Tipo de contrato⁸³

Categoría o cualificación profesional⁸⁴

--	--	--

- Personal asalariado No Fijo

Número medio⁸⁵

Tipo de contrato⁸⁶

Categoría o cualificación profesional⁸⁷

0,2	Tipo de contrato: 401	Grupo de cotización: 03 CNAE: 9499 Entidad de AT/EP: 275 FRATERNIDAD-MUPRESPA
-----	-----------------------	--

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio⁸⁸

Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

--	--



- Voluntariado

Número medio⁸⁹

Actividades en las que participan

40	Todas las actividades realizadas por la entidad (Clasificación y tipología descritas en nuestro plan de voluntariado)
----	---

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número

Titularidad o relación jurídica

Localización

1	Cesión por otra entidad	Madrid
---	-------------------------	--------

Características

Espacio compartido y cedido por INDEPF (Instituto Nacional de Enfermedades Poco Frecuentes)

- Equipamiento

Número

Equipamiento y vehículos

Localización/identificación

--	--	--

C. Subvenciones públicas⁹⁰

Origen

Importe

Aplicación

--	--	--

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto⁹¹

Origen⁹²

Importe

--	--	--

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

Puesto de trabajo

Habilitación estatutaria⁹³

Importe

--	--	--

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

- SERVICIOS DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ACOGIDA
- ENCUENTROS DE FAMILIA
- ENCUENTROS Y RESPIROS DESTINADOS A LAS PERSONAS AFECTADAS SEGÚN SU EDAD Y CARACTERÍSTICAS (Campamentos para niños, encuentros de jóvenes y adultos)
- SERVICIO DE APOYO EMOCIONAL A LAS FAMILIAS EN SITUACIONES DE INTERVENCIÓN QUIJÚRJICA DE LOS AFECTADOS/AS
- PROGRAMAS DE FORMACIÓN EN MATERIA DE EDUCACION AFECTIVO-SEXUAL



- JORNADAS ENFOCADAS A ESTIMULAR LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA DE ÉSTAS ENFERMEDADES
- PROYECTOS DE INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN DE LA SOCIEDAD EN GENERAL SOBRE LAS CARACTERÍSTICAS Y CONSECUENCIAS DE ESTAS MALFORMACIONES
- PARTICIPACIÓN Y REALIZACIÓN DE CONVENIOS DE COLABORACIÓN CON ENTIDADES AFINES
- ORGANIZACIÓN DE PONENCIAS, COLOQUIOS Y DEBATES MÉDICOS PARA TRATAR TEMAS DE RELEVANCIA PARA LAS FAMILIAS Y PERSONAS AFECTADAS POR LA EXTROFIA Y PATOLOGÍAS AFINES
- PARTICIPACIÓN ACTIVA EN AQUELLOS ESPACIOS Y ORGANOS DESTINADOS O RELACIONADOS CON LAS ENFERMEDADES RARAS.

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

Nombre y apellidos. Cargo	Firma
Jorge Escribano Esteve. Presidente	
José Javier Abejón Zurrón. Vicepresidente	
Patricia Gómez Rodríguez. Secretaria	
Nuria Benito Gutiérrez. Tesorera	
Ana Belén Durango García. Vocal	
Alejandra Hernández Mandado. Vocal	
Raúl Hernández Retamosa. Vocal	
Eva Torres Regidor. Vocal	
Juan Jesús Vidal Corcoba. 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 Mali” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



⁴⁷ 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.

⁴⁸ 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.

⁴⁹ 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.

⁵⁰ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

⁵¹ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

⁵² 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

⁵³ 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.

⁵⁴ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

⁵⁵ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

⁵⁶ 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.

⁵⁷ 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.

⁵⁸ 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.

⁵⁹ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

⁶⁰ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

⁶¹ 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



⁶² 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.

⁶³ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

⁶⁴ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

⁶⁵ 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.

⁶⁶ 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.

⁶⁷ 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.

⁶⁸ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

⁶⁹ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

⁷⁰ 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

⁷¹ 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.

⁷² Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

⁷³ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

⁷⁴ 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.

⁷⁵ 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.

⁷⁶ 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.

⁷⁷ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

⁷⁸ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

⁷⁹ 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

⁸⁰ 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.