



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

### Ejercicio<sup>1</sup>

2019
------

### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

#### A. Identificación de la entidad

Denominación

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

Régimen Jurídico<sup>2</sup>

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

Registro de Asociaciones<sup>3</sup>

REGISTRO NACIONAL DE ASOCIACIONES (MINISTERIO DE INTERIOR)

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción<sup>4</sup>

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

611028643

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

trabajadorsocial@asexve.es



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

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<sup>6</sup>

369

369

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

ASOCIACIÓN PRIVADA SIN ÁNIMO DE LUCRO

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

### A. Identificación de la actividad

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

BOLETIN INFORMATIVO DE ASEXVE

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

- 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 oy 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 actividad<sup>11</sup>

El boletín informativo de Asexve es una revista 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 los 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 2019, abril, envío y edición del boletín nº 61

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

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

### C. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>13</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. 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	466,84
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	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	466,84

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	466,84
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>14</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>15</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>16</sup>	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	



b. Donaciones y legados	
c. Otros	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	466,84

#### 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:<sup>17</sup>

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 12% 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 u 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

##### A. Identificación de la actividad

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

XVII CAMPASEXVE

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

- Ocio-tiempo libre (piragüismo, escalada, tirolesa, snorkel, senderismo, búsqueda de fósiles, baño en el río, talleres lúdicos, multideportes, etc.)
- Formación en materias 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 actividad<sup>20</sup>

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 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 de llevo a cabo del 04 de agosto al 11 de agosto en Espinosa de los Monteros, Burgos.



--

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

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

### C. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>22</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
d. Ayudas monetarias	
e. Ayudas no monetarias	
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
f. Compras de bienes destinados a la actividad	
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	5058,60
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	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	5058,60

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	3.008,60
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>23</sup>	2.050,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>24</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>25</sup>	
d. Contratos con el sector público	
e. Subvenciones	
f. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
d. Subvenciones	
e. Donaciones y legados	
f. Otros	





<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	5058,60
---	---------

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

Número total de beneficiarios/as:

Niños/as: 41
Padres/ Madres:15

Clases de beneficiarios/as:

<ul style="list-style-type: none"><li>• Niños/as de 6 a 16 años afectados/as por extrofia vesical, cloacal, epispadias así como otras patologías urogenitales afines.</li><li>• Amigos y familiares de 6 a 16 años.</li><li>• Padres/madres/hermanos de niños/as afectados por la extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines que asisten al campamento</li></ul>
---

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

<ul style="list-style-type: none"><li>• Estar afectado por estas patologías y tener entre 6 y 16 años.</li><li>• Ser amigo/familiar de afectados/as y tener entre 6 y 16 años.</li><li>• Ser Padre/madre de algún niño/as afectado que asiste al campamento.</li></ul>
--

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:

<p><b>DATOS CUANTITATIVOS EXTRAIDOS DEL CUESTIONARIO REALIZADO TRAS EL CAMPAMENTOS A LOS/AS PARTICIPANTES</b></p> <p>Los niños/as han valorado con un 8'5/10 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.</p> <p><b>DATOS CUALITATIVOS OBTENIDOS DE EMAIL Y LLAMADAS TELEFÓNICAS CON LOS PADRES Y MADRES DE LOS PARTICIPANTES</b></p> <p>Los niños y niñas han vuelto a casa muy contentos por la experiencia vivida. Califican el campamento como un entorno de seguridad y expresan el deseo de participar en el próximo año. Comentan con sus familiares que han conocido a chicos y chicas 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. Remarcar que este año el grupo natural formado en el campamento ha sido muy especial y se ha podido observar en actividades posteriores en el que les hemos visto juntos.</p>
--

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.B

##### 1. Identificación de la actividad

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

XIX CONVIVENCIA DE AFECTADOS Y FAMILIAS CON EXTROFIA VESICAL, CLOACAL, EPISPADIAS Y PATOLOGIAS AFINES

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

- 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 de 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 actividad<sup>29</sup>

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 2019 la convivencia ha tenido lugar en la residencia de Navacerrada Madrid, del 20 al 22 de septiembre.

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

Tipo de personal

Número



Personal asalariado	
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	10

### 3. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>31</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
g. Ayudas monetarias	
h. Ayudas no monetarias	
i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
k. Compras de bienes destinados a la actividad	
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	3588,64
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	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>3588,64</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>32</sup>	1.825,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>33</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>34</sup>	
g. Contratos con el sector público	
h. Subvenciones	
i. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
j. Subvenciones	
k. Donaciones y legados	
l. Otros	1.763,64
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>3588,64</b>

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

Número total de beneficiarios/as:



55

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:<sup>35</sup>

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

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:

Asistencia a la actividad del 100% de las personas inscritas.

Asistencia del 93% de personas a los talleres de educación afectivo-sexual

#### **Resultados de cuestionario de satisfacción realizado tras acabar la Convivencia:**

Alojamiento:7.5/10

Manutención:8/10

Talleres 8,5/10

Actividades Ocio 8.5/10, La lluvia nos hizo cambiar las actividades y reorganizarnos en muy poco tiempo.

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.B

##### 1. Identificación de la actividad

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

XIX ENCUENTRO MEDICO "LAS COMPETENCIAS DE LOS CSUR DE LA COMUNIDAD DE MADRID"

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

- 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 actividad<sup>38</sup>

Encuentro Médico Divulgativo. Actividad de fin de semana Destinada a la realización de ponencias y debates acerca de aspectos médicos del Complejo Extrofia-Epispiadias 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-epispiadias.

Participación de Mónica Rodríguez (vocal de la Junta directiva de Feder). Participación en cuanto al funcionamiento de los CSUR's: por parte del H.U. La Paz: Dr. Pedro López Pereira (jefe de servicio de Urología Pediátrica), Dr. José Antonio Moreno Valle (Especialista del área de Urología general) Dra. Alba Bueno (Residente de Cirugía Pediátrica). En cuanto al H.U. 12 de Octubre: Dr. Andrés Gómez Fraile (Jefe de sección de Urología Pediátrica y Servicio de cirugía infantil), Dr. José Medina Polo (Especialista del área de Urología General) y el Dr. Marcos Martín Díaz (Especialista del Área de Cirugía Plástica)

Taller de Regulación emocional, autoestima y relaciones sociales" impartido por las psicólogas Lucia Beltrán y Victoria Cordero.

Talleres de Psicología y Sexualidad para jóvenes y adultos/as. Organizados e impartidos por Natalia Rubio y Lara Salguero (Sexualidad y Discapacidad),

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

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	12

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

COSTE <sup>40</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	



j. Ayudas monetarias	
k. Ayudas no monetarias	
l. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
p. Compras de bienes destinados a la actividad	
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	8.449,00
ii. Reparaciones y conservación	
jj. Servicios de profesionales independientes	
kk. Transportes	
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	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>8.449,00</b>



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>41</sup>	4.273,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>42</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>43</sup>	
m. Contratos con el sector público	
n. Subvenciones	
o. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
p. Subvenciones	
q. Donaciones y legados	
r. Otros	4.176,00
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>8.449,00</b>

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

Número total de beneficiarios/as:

93

Clases de beneficiarios/as:

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

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

- 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 inapartados anteriores)

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

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- 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 73% de asistentes
- Manutención 7.5/10
- Alojamiento 8.5/10
- Salas de trabajo 9.5/10
- Ponencias 8/10
- Ambiente de grupo 9/10
- Actividades organizadas para los niños/as 10/10
- Nota media general del encuentro 8.5/10

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.B**

**1. Identificación de la actividad**

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

ENCUENTROS AUTONOMICOS

Servicios comprendidos en la actividad<sup>46</sup>

- 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 Autónomas de Galicia, País Vasco, Castilla La Mancha y Madrid

Breve descripción de la actividad<sup>47</sup>

Encuentro de las personas afectadas y sus familiares en su lugar de origen o incluso en lugares cercanos, con los que



compartir las similitudes de la afección en su lugar de residencia. Habitualmente se realiza una comida, acompañada de sobremesa, donde las personas pueden compartir y consolidarse como parte de la asociación en grupo natural. También se suele realizar alguna actividad para los menores y en su caso para los adultos que acuden, como una salida de senderismo, visita a monumento históricos, etc. En muchas ocasiones las familias se quedan a pernoctar en las viviendas del lugar donde se realiza, lo que proporciona un entorno de confianza entre los propios afectados.

## 2. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>48</sup>

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

## 3. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>49</sup>	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	168,50
tt. Reparaciones y conservación	
uu. Servicios de profesionales independientes	
vv. Transportes	
ww. Primas de seguros	
xx. Servicios bancarios	



yy. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
zz. Suministros	
aaa. Tributos	
bbb. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
ccc. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	168,50

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	168,50
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>50</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>51</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>52</sup>	
s. Contratos con el sector público	
t. Subvenciones	
u. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
v. Subvenciones	
w. Donaciones y legados	



x. Otros	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	168,50

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

Número total de beneficiarios/as:

90

Clases de beneficiarios/as:

- Personas con extrofia vesical y sus familias por CCAA

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

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:

##### 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.B

##### a. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>54</sup>



TALLERES DE EDUCACIÓN AFECTIVO-SEXUAL Y PSICOLÓGICA PARA AFECTADOS/AS

Servicios comprendidos en la actividad<sup>55</sup>

1. Talleres de educación afectivo-sexual y psicológica desde la perspectiva de la Estimulación Multisensorial

Breve descripción de la actividad<sup>56</sup>

VII 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 y psicólogos/as, expertos/as en esta patología.

Realizados en El Escorial (Madrid), Galicia, Espinosa de los Monteros (Burgos), Navacerrada (Madrid), CREER (Burgos)

**b. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>57</sup>**

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

**c. Coste y financiación de la actividad**

COSTE <sup>58</sup>	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	246,90
ggg. Transportes	88,92
hhh. Primas de seguros	
iii. Servicios bancarios	
jjj. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
kkk. Suministros	
III. Tributos	
mmm. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
nnn. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>335,82</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	335,82
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>59</sup>	



Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>60</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>61</sup>	
5. Contratos con el sector público	
6. Subvenciones	
7. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
8. Subvenciones	
9. Donaciones y legados	
10. Otros	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	335,82

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

Número total de beneficiarios/as:

31

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:<sup>62</sup>

- 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)

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

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

67% 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.B

##### a. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>63</sup>

PROGRAMA DE VOLUNTARIADO 2019

Servicios comprendidos en la actividad<sup>64</sup>

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.

Breve descripción de la actividad<sup>65</sup>

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 2019 esta actividad se realizó en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid (sede de la entidad)

#### b. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>66</sup>

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

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

COSTE <sup>67</sup>	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	211,75
ttt. Servicios bancarios	
uuu. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
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	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>211,75</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	211,75
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>68</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>69</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>70</sup>	
11. Contratos con el sector público	
12. Subvenciones	
13. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	



14. Subvenciones	
15. Donaciones y legados	
16. Otros	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	211,75

#### D. 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:<sup>71</sup>

- 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)

#### E. 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.B

##### a. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>72</sup>

SERVICIO DE INFORMACION, ORIENTACION Y ACOGIDA

Servicios comprendidos en la actividad<sup>73</sup>

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

Breve descripción de la actividad<sup>74</sup>

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.

Este trabajo en 2019 lo asumieron personas voluntarias de la asociación, ya que aún habiendo contratado a un trabajador social, no realizó su trabajo, a parte de hacerse con bienes tanto materiales como con fondos de la asociación

##### b. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>75</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0.2
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

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

COSTE <sup>76</sup>	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
v. Ayudas monetarias	
w. Ayudas no monetarias	
x. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
jj. Compras de bienes destinados a la actividad	
kk. Compras de materias primas	
ll. Compras de otros aprovisionamientos	



mm. Trabajos realizados por otras entidades	
nn. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	6.471,02
Otros gastos de la actividad	
zzz. Arrendamientos y cánones	255,00
aaaa. Reparaciones y conservación	
bbbb. Servicios de profesionales independientes	
cccc. Transportes	325,11
dddd. Primas de seguros	
eeee. Servicios bancarios	
ffff. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
gggg. Suministros	107,72
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	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>7.158,85</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	7.158,85



Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>77</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>78</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>79</sup>	
17. Contratos con el sector público	
18. Subvenciones	
19. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
20. Subvenciones	
21. Donaciones y legados	
22. Otros	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	7.158,85

#### D. 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:<sup>80</sup>

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

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:

##### 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 ASOCIACIÓN<sup>81</sup>

### A. Medios Personales<sup>82</sup>

- Personal asalariado Fijo

Número medio <sup>83</sup>	Tipo de contrato <sup>84</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>85</sup>

- Personal asalariado No Fijo

Número medio <sup>86</sup>	Tipo de contrato <sup>87</sup>	Categoría o cualificación profesional <sup>88</sup>
0,21	502	Grupo de cotización: 02 CNAE: 9499 ENTIDAD DE AT/EP: 275 FRATERNIDAD-MUPRESA

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio <sup>89</sup>	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

- Voluntariado

Número medio <sup>90</sup>	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 públicas<sup>91</sup>**

Origen	Importe	Aplicación

**6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA**

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

Concepto <sup>92</sup>	Origen <sup>93</sup>	Importe

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria <sup>94</sup>	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 EDUCACIÓN 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
Rosario Hernández Fernández	Presidenta	
José Javier Abejón Zurrón	Vicepresidente	
Patricia Gómez Rodríguez	Secretaria	
Nuria Benito Gutiérrez	Tesorera	
Diana Paradelo Armesto	Vocal	
Juan López Blanco	Vocal	
Leticia Lauglé Larrivey	Vocal	
Paula Migallón Redondo	Vocal	
Maria del Carmen Pérez Sánchez	Vocal	

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

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

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

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

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



---

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



---

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

<sup>63</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

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

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



<sup>66</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>67</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>68</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

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

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

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

<sup>71</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

<sup>72</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

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

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

<sup>75</sup> Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

<sup>76</sup> Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

<sup>77</sup> En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

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

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

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

<sup>80</sup> Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados



<sup>81</sup> Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

<sup>82</sup> Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.

<sup>83</sup> Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

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

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

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

<sup>84</sup> Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>85</sup> Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

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

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

<sup>87</sup> Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>88</sup> Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

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

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

<sup>91</sup> Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

<sup>92</sup> Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

<sup>93</sup> Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

<sup>94</sup> Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.