



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2020

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 DE 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	611028643
--------	--------	-----------

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 socios⁶

282	4	286
-----	---	-----

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

Asociaciones con convenios de colaboración

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

BOLETIN INFORMATIVO DE ASEXEVE

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

- a. Difusión de la entidad entre urólogos y cirujanos pediátricos, tanto a sociedades profesionales como individuales
- b. Divulgación de las actividades y demandas de la asociación entre entidades de Enfermedades raras de Ámbito Estatal y autonómico
- c. Información a entidades de extrofia de otros países del trabajo hoy posicionamientos de Asexve
- d. Puesta en conocimiento a los socios/as y familiares de la actividad integral de la entidad
- e. 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 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 2020, enero y diciembre, envío y edición del boletín nº 62 y nº63

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

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

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	619,20€
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	619,20€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	235,2€
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	314,00€
b. Donaciones y legados	70,00€
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	619,20€

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

Ser socio/a, familiar o entidad/persona colaboradora de Asexve.

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 socios-sanitarias
- 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 actividad¹⁸

XVIII CAMPASEXVE versión ON LINE

Servicios comprendidos en la actividad¹⁹

- Ocio-tiempo libre (Actividades online realizadas por empresa de animación: búsqueda del tesoro, escape room, tiktok...)
- Formación en materias de Educación afectivo-sexual (talleres y charlas de 2 horas de duración para los niños/as sobre psicología, sexología y experiencias personales).

Breve descripción de la actividad²⁰

Como cada año, en colaboración con Asexve-clm, se ha llevado a cabo la realización del campamento de verano, conocido con el nombre de "campasexve". Debido a la situación de pandemia en la que nos hemos encontrado inmersos, su realización se ha desarrollado en modalidad online, a través de la plataforma zoom, intentando en todo momento el cumplimiento los objetivos y la finalidad de su realización:

- Fomentar la perdurabilidad del vínculo afectivo y creación de amistades entre iguales, aún en la distancia, con actividades que busquen el bienestar de la persona en cualquiera de sus aspectos.
- 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).
- Mejora de habilidades sociales de niños/as y jóvenes participantes.
- Proporcionar experiencias seguras, adaptadas a menores y jóvenes afectados/as de CEE.
- Realización de actividades de ocio y tiempo libre entre iguales.
- Realización de distintos talleres de ámbito cultural y formativo.
- Desarrollo de habilidades sociales de empatía y colaboración.
- Aprendizaje de estrategias de desenvolvimiento personal.

Dicho campamento se ha ejecutado de manera virtual, por plataforma ZOOM, para la realización de talleres y actividades. Se llevaron a cabo los meses de julio y agosto, repartido en dos días por semana (martes y jueves), separados con grupos de diferentes rangos de edad.

El campamento online se ha compuesto de diferentes actividades de ocio y talleres formativos de psicología, sexología, charlas, donde se trabajaron múltiples aspectos, tales como habilidades sociales, mejora del autoconcepto, desarrollo afectivo-emocional, etc. Todo ello estuvo encaminado hacia la mejora del bienestar de los/as participantes, aceptación y asimilación de



la enfermedad y sus consecuencias y la creación y fortalecimiento de las relaciones entre los miembros.

Cada taller y actividad estaba repartida según grupos de edad, pudiendo trabajar en cada uno de ellos aspectos más acordes, con una duración de 2h cada una.

Talleres de psicología:

Creando mis propios recursos emocionales.

Entrenando nuestro cerebro.

Desarrollando mi creatividad.

Talleres sexología:

Aprendiendo a conocernos, aceptarnos, querernos y relacionarnos.

Actividades de ocio:

Para las actividades de ocio se contó con la contratación de una empresa experta en animación (KONACTITUD), quienes han realizado estas actividades de manera virtual, teniendo estas relaciones entre ellas, para llegar a un desenlace.

Cluedo virtual

Concurso de canciones

"tiktok"

Desenlace

Además, remarcar que también hemos tenido la participación de personas voluntarias de asexve para el desarrollo de algunas de las actividades, coordinación, comunicación y realización de charlas durante el campamento online.

Scape Room virtual

Charla Luc Girós

Este año no se ha desarrollado en ningún ámbito geográfico concreto, ya que ha sido en modalidad online. Nuestra trabajadora social lo coordinaba y supervisaba desde la sede de Campo de Criptana.

B. Recursos humanos asignados a la actividad²¹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0
Personal con contrato de servicios	8
Personal voluntario	5

C. 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	33,86€
m. Reparaciones y conservación	
n. Servicios de profesionales independientes	825,00€
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	858,86€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	558,86€
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	



Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁵	
d. Contratos con el sector público	
e. Subvenciones	
f. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
d. Subvenciones	
e. Donaciones y legados	300,00€
f. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	858,86€

a. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

20

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.

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.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Completo (Explicado en apartados anteriores)

b. 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 8,5 las plataformas online y la coordinación para el campamento.
 Los niños/as han valorado con un 9/10 las actividades online y talleres realizados.
 Los niños/as han valorado con un 9/10 el trato y relación con los/as profesionales y 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

Tras la realización del campamento online, hemos podido obtener información sobre qué les ha parecido a los/as más peques. Indudablemente, no se puede comparar el acercamiento y el contacto directo entre los/as menores y entre los/as profesionales que lo desarrollan. Las circunstancias han hecho que esto no pudiera desarrollarse de otra manera, pero ha sido una buena forma de mantener e contacto entre ellos/as y realizar actividades que tanto les gustan. Aunque el efecto no ha sido el mismo, el grado de satisfacción ha sido muy alto, teniendo muy buena acogida y participación. Han relatado que pensaban que no llegaría a celebrarse y que les ha gustado mucho el hecho de poder reencontrarse con el resto de niños y niñas, esperando que pronto puedan volver a encontrarse y volver a retomar el campasexve tal y como se ha hecho otros años.

Los padres y madres comentan que les ha costado un poco poder estar con los/as menores más pequeños/as durante la conexión con la actividad, ya que precisaba de aparatos electrónicos, pero afirman haber visto a sus hijos/as muy contentos/as y motivados/as en la realización de cada actividad y taller.

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) 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

a. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²⁷

ENCUENTROS AUTONOMICOS

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

- 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 Castilla La Mancha y Madrid

Breve descripción de la actividad²⁹

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.

b. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	
Personal con contrato de servicios	



Personal voluntario	5
---------------------	---

c. Coste y financiación de la actividad

COSTE³¹	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	231,50€
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	231,50€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	231,50€
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³²	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³³	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁴	
g. Contratos con el sector público	
h. Subvenciones	
i. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
j. Subvenciones	
k. Donaciones y legados	
l. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	231,50€

a. 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:³⁵

Ser socio/a o familiar de Asexve

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Completo (Explicado en apartados anteriores)

b. 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.D

a. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad³⁶

TALLERES DE EDUCACIÓN AFECTIVO-SEXUAL PARA AFECTADOS/AS

Servicios comprendidos en la actividad³⁷

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

Breve descripción de la actividad³⁸

IX 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 El Pardo (Madrid), Castrillo de los Polvazares (León), Plataforma ZOOM

b. Recursos humanos asignados a la actividad³⁹

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

c. 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	
ii. Reparaciones y conservación	
jj. Servicios de profesionales independientes	600,00€
kk. Transportes	



II. Primas de seguros	
mm. Servicios bancarios	
nn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
oo. Suministros	
pp. Tributos	
qq. Pérdidas 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	600,00€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	300,00€
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	
5. Contratos con el sector público	
6. Subvenciones	
7. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	



8. Subvenciones	
9. Donaciones y legados	300,00€
10. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	600,00€

a. 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:⁴⁴

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Completo (Explicado en apartados anteriores)

b. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

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.E

a. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁴⁵

PROGRAMA DE VOLUNTARIADO 2020

Servicios comprendidos en la actividad⁴⁶

Formación del voluntariado dirigido a varias actividades, acompañamiento a menores, familias, campamentos, realización de actividades y un largo etcétera

Breve descripción de la actividad⁴⁷

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 2020-2023

En febrero de 2020 esta actividad se realizó en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid (sede de la entidad)

b. Recursos humanos asignados a la actividad⁴⁸

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

c. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
m. Ayudas monetarias	
n. Ayudas no monetarias	
o. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	



Aprovisionamientos	
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	
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	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁵⁰	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁵¹	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁵²	
11. Contratos con el sector público	
12. Subvenciones	
13. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
14. Subvenciones	
15. Donaciones y legados	
16. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	

a. 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:⁵³

- 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)

b. 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.F

a. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁵⁴

SERVICIO DE INFORMACION, ORIENTACION Y ACOGIDA

Servicios comprendidos en la actividad⁵⁵

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

Breve descripción de la actividad⁵⁶

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 estas 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 es desarrollado por una profesional de Trabajo Social.

b. Recursos humanos asignados a la actividad⁵⁷

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0.5
Personal con contrato de servicios	



Personal voluntario

c. Coste y financiación de la actividad

COSTE⁵⁸	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	9.359,96€
Otros gastos de la actividad	
ddd. Arrendamientos y cánones	
eee. Reparaciones y conservación	
fff. Servicios de profesionales independientes	
ggg. Transportes	
hhh. Primas de seguros	175,67€
iii. Servicios bancarios	501,17€
jjj. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
kkk. Suministros	114,00€
lll. Tributos	130,77€
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	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	10.281,57€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	6.581,57€
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁵⁹	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁶⁰	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁶¹	
17. Contratos con el sector público	
18. Subvenciones	
19. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
20. Subvenciones	2.700,00€
21. Donaciones y legados	1.000,00€
22. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	10.281,57€

a. 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:⁶²

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Completo (Explicado en apartados anteriores)

b. 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 82% de los usuarios/as

- Rapidez en la primera toma de contacto 9/10
- 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.)

4.G

a. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁶³

TALLER PSICOLOGIA

Servicios comprendidos en la actividad⁶⁴

Talleres de psicología en diferentes edades basadas en las emociones y como se expresan, así como consultas individuales a disposición de quién las solicite

Breve descripción de la actividad⁶⁵

Taller de psicología para adolescentes y jóvenes con extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines, familiares, amigos. Se trabaja la superación de retos mediante una formación dinámica, con ejercicios y dinámicas puestas en común de lo que se quiera compartir. El objetivo es un conocimiento consciente de las emociones básicas y la forma de expresarlas, así como la dotación de herramientas para la relación con sus iguales, progenitores y demás personas que conforman su entorno.



Terapias individualizadas a través de consultas mediante la plataforma zoom, teléfono, etc...

b. Recursos humanos asignados a la actividad⁶⁶

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

c. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁶⁷	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
s. Ayudas monetarias	
t. Ayudas no monetarias	
u. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
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	173,00€
rrr. Transportes	
sss. Primas de seguros	
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	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	173,00€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	173,00€
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁶⁸	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁶⁹	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁷⁰	
23. Contratos con el sector público	
24. Subvenciones	
25. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
26. Subvenciones	
27. Donaciones y legados	



28. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	173,00€

a. 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

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Completo (Explicado en apartados anteriores)

b. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Respuestas cuestionario de satisfacción entregado a los/as profesionales y personas voluntarias

Califican un 9/10 el cubrimiento de las expectativas de los talleres
Grado de satisfacción con la coordinación y organización 9/10
Grado de satisfacción con la participación de los voluntarios en la preparación 10/10
Grado de satisfacción con la acogida de nuevos voluntarios 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. 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.H

a. Identificación de la actividad



Denominación de la actividad⁷²

CREACION NUEVA PAGINA WEB

Servicios comprendidos en la actividad⁷³

Creación nueva pagina web, recogiendo diferentes secciones

Breve descripción de la actividad⁷⁴

En Asexve creemos de vital importancia hacer visible la Extrofia Vesical, por lo que hemos decidido crear una nueva pagina web, actualizada con los tiempos que corren, donde recoger toda la información necesaria desde que a una familia le dan la noticia de que su bebe tiene extrofia vesical, hasta estar al día con las ultimas noticias acontecidas con nuestra patología.

En ella se puede encontrar todo tipo de información ya sea dirigida a las familias, a personal sanitario, como a entidades que crean en nuestros proyectos y quieran colaborar con nosotros.

Creemos imprescindible sensibilizar e informar a la población acerca de la Extrofia Vesical

b. Recursos humanos asignados a la actividad⁷⁵

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

c. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁷⁶	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	
Otros gastos de la actividad	



zzz. Arrendamientos y cánones	237,52€
aaaa. Reparaciones y conservación	
bbbb. Servicios de profesionales independientes	
cccc. Transportes	
dddd. Primas de seguros	
eeee. Servicios bancarios	
ffff. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
gggg. Suministros	
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	237,52€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	237,52€
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁷⁷	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁷⁸	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁷⁹	



29. Contratos con el sector público	
30. Subvenciones	
31. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
32. Subvenciones	
33. Donaciones y legados	
34. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	237,52€

a. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Toda persona que se interese por la enfermedad, 1000 aprox.

Clases de beneficiarios/as:

- Personas afectadas por la extrofia vesical, cloacal, epispadias y patologías afines
- Familiares de las personas afectadas
- Cualquier persona que quiera conocer sobre nuestra patología.

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

- Ninguno

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Completo (Explicado en apartados anteriores)

b. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Conocimiento por parte de la población general del Complejo Extrofia-Epispadias y patologías afines

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

4.1

a. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁸¹

CAMISETAS, LLAVEROS DE LA ASOCIACIÓN

Servicios comprendidos en la actividad⁸²

Realización de camisetas y llaveros para la venta y distribución entre nuestros socios y amigos.

Breve descripción de la actividad⁸³

Realización de camisetas con el logo de nuestra asociación, así como llaveros de cuero por parte de la Escuela de Arte de Burgos, para su venta y distribución entre nuestros socios/as y amigos/as para difundir la existencia de nuestra asociación y nuestra patología.

b. Recursos humanos asignados a la actividad⁸⁴

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

c. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁸⁵	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
y. Ayudas monetarias	
z. Ayudas no monetarias	
aa. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
oo. Compras de bienes destinados a la actividad	
pp. Compras de materias primas	
qq. Compras de otros aprovisionamientos	
rr. Trabajos realizados por otras entidades	
ss. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	



Otros gastos de la actividad	
kkkk. Arrendamientos y cánones	
III. Reparaciones y conservación	
mmmm. Servicios de profesionales independientes	
nnnn. Transportes	
oooo. Primas de seguros	
pppp. Servicios bancarios	
qqqq. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	791,34€
rrrr. Suministros	
ssss. Tributos	
tttt. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
uuuu. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	791,34€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁸⁶	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁸⁷	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	



Ingresos con origen en la Administración Pública ⁸⁸	
35. Contratos con el sector público	
36. Subvenciones	
37. Concursos	
Otros ingresos del sector privado	
38. Subvenciones	791,34€
39. Donaciones y legados	
40. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	791,34€

a. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

720

Clases de beneficiarios/as:

- Cualquier persona que quiera participar en la compra de nuestro material
- Personas ganadoras de nuestro concurso anual "Postal Navideña Santiago de Alfonso" ya que el premio es un lote de productos Asexve.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:⁸⁹

- Cualquier persona interesada en colaborar en la compra

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Completo (Explicado en apartados anteriores)

b. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

A través de la realización de camisetas y llaveros de la asociación se ha conseguido dar publicidad de ASEXVE, de manera que las personas se han interesado en conocer las labores que realiza la asociación y conocer esta patología y sus afectaciones.

Además, ha servido como una pequeña fuente de financiación para la entidad con su venta.

Por otro lado, se han utilizado las camisetas en los encuentros realizados entre los socios/as, afectados/as y familiares, voluntarios/as y profesionales a modo de identificación entre las personas asistentes.

De manera previa, se pasó un cuestionario a las personas que componen asexve para que pudieran elegir los diseños y modelos de camisetas y llaveros que más les gustaban.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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



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.

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.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN⁹⁰

A. Medios Personales⁹¹

- Personal asalariado Fijo

Número medio ⁹²	Tipo de contrato ⁹³	Categoría o cualificación profesional ⁹⁴

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁹⁵	Tipo de contrato ⁹⁶	Categoría o cualificación profesional ⁹⁷
0,19	501	Grupo de cotización: 08 CNAE: 9499 ENTIDAD DE AT/EP: 275 FRATERNIDAD-MUPRESA

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁹⁸	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

- Voluntariado

Número medio ⁹⁹	Actividades en las que participan
20	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 de Investigación y Desarrollo Social de Enfermedades Poco Frecuentes)

- Equipamiento



Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación

C. Subvenciones públicas¹⁰⁰

Origen	Importe	Aplicación

41. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ¹⁰¹	Origen ¹⁰²	Importe

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ¹⁰³	Importe

42. 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 ESTAS 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 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	
M ^a del Carmen Pérez Sánchez	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 Mali” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

⁸¹ 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.

⁸² Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

⁸³ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

⁸⁴ 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.

⁸⁵ 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.

⁸⁶ 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.

⁸⁷ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

⁸⁸ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

⁸⁹ 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

⁹⁰ 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.

⁹¹ 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.

⁹² 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.



⁹³ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁹⁴ 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.

⁹⁵ Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

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

⁹⁶ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁹⁷ 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.

⁹⁸ Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

⁹⁹ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

¹⁰⁰ 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.

¹⁰¹ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

¹⁰² 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.

¹⁰³ 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.