



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2021

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación de Padres de Niños Prematuros (APREM)
--

Régimen Jurídico²

Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación
--

Registro de Asociaciones³

Registro Nacional de Asociaciones. Ministerio del Interior
--

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

165.600	18 octubre 1999	G 82731282
---------	-----------------	------------

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

Ribadavia	9	28029
-----------	---	-------

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

Madrid	Madrid	666281268
--------	--------	-----------

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

aprem@aprem-e.org	NA
-------------------	----

2. FINES ESTATUTARIOS⁵

1. Contribuir a que los niños y las niñas prematuros/as o asimilados se desarrollen, a lo largo de su infancia y adolescencia, de forma sana, equilibrada y alegre.
2. Servir de apoyo y proporcionar orientación a los padres y madres de estos niños facilitándoles, en la medida de lo posible, soporte moral y consejos basados en la experiencia de los padres que ya han pasado por una situación similar.
3. Poner a disposición de los padres y madres de niños/as prematuros/as o asimilados información fidedigna y actualizada sobre todo lo concerniente a la situación, necesidades, perspectivas, expectativas, etc. de estos niños durante todo su periodo de crecimiento y maduración.
4. Contribuir a definir claramente, junto con las autoridades políticas responsables de los servicios sanitarios, sociales y educativos y los profesionales directamente implicados en la atención a estos niños, el papel que los padres y las madres pueden y deben jugar en relación con sus hijos, de forma que puedan involucrarse más y mejor en el cuidado de los mismos, desde el momento del nacimiento en el hospital, en estrecha colaboración con el personal de Neonatología, y durante el resto de su periodo de desarrollo, tras recibir la información, la formación y el apoyo psicológico suficientes de quienes corresponda.
5. Colaborar con las autoridades y profesionales de las áreas sanitaria, educativa y de servicios sociales, con el fin de que mejore la atención prestada a los niños y niñas prematuros/as o asimilados, promoviendo y apoyando el trabajo coordinado de los profesionales y el seguimiento integral, multidisciplinario y especializado de estos niños durante toda la infancia y la adolescencia, para que puedan disponer a tiempo y en todo momento del apoyo profesional adecuado.
6. Impulsar la participación y el apoyo, en el proceso de atención a los niños y niñas prematuros/as o asimilado, de otros profesionales especializados como psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, pedagogos, trabajadores sociales, etc.
7. Promover la sensibilización y concienciación de la sociedad en su conjunto sobre los embarazos de riesgo, los partos prematuros, las implicaciones y consecuencias de la prematuridad y las necesidades de las familias con niños nacidos prematuramente o asimilados.
8. Colaborar activamente con todas aquellas personas físicas y entidades públicas o privadas, cuyas actividades puedan beneficiar a los niños prematuros o asimilados, para la consecución de objetivos comunes. En particular: a. con el resto de asociaciones de padres de niños prematuros o asimilados de España, b. con los diversos organismos e instituciones (asociaciones, fundaciones, etc.) que representen a afectados por patologías que pueda llegar a desarrollar un niño prematuro o asimilado por su condición de tal, c. con aquellas instituciones dedicadas al estudio y a la investigación científica, cuyos fines y actividades tengan relación con los niños prematuros o asimilados y estén encaminados a la mejora de la atención a estos niños y niñas y sus familias.
9. Velar activamente por los derechos que corresponden a los niños y las niñas prematuros/as o asimilados proponiendo los cambios oportunos en la legislación vigente, con el objeto de adaptarla en lo que corresponda a las necesidades específicas de estos niños, y promoviendo la promulgación de nuevas normas que garanticen la totalidad de sus derechos.
10. Cualquier otro fin cuya consecución se encuentre en consonancia con la misión establecida, esto es, que, de modo directo o indirecto, pueda contribuir a la realización de los apartados anteriores o redundar en beneficio de los niños y las niñas prematuros/as o asimilados y de sus familias.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
358		358

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

--

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

Atención a los/as niños/as nacidos/as prematuramente y asimilados y a sus familias, defendiendo sus derechos y colaborando de manera interdisciplinar con administraciones públicas, entidades y profesionales para lograr su mayor bienestar y calidad de vida.

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

1. Información General a las familias (proyecto Apoyo Aprem profesionalizado en 2019, reforzado online desde 2020 por COVID)
2. Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico profesional/Formación a familias (Reforzamiento al servicio online desde 2020 debido a COVID)
3. Profesionales apoyando a padres: Colaboración en red con profesionales del ámbito sociosanitario, educativo y legal y apoyo a través del programa "consulta a los expertos"
4. Familias veteranas formando a familias con hijos ingresados en las Unidades de Neonatología: Escuelas de Padres, talleres FiCare y grupos de apoyo hospitalario. Formación de voluntariado
5. Padres veteranos ayudando a padres recientes: Acogida a progenitores recientes de bebés prematuros
6. Presencia activa en medios digitales y en medios de comunicación: web, redes sociales (RRSS) y difusión en medios de comunicación
7. Elaboración de guías y documentos de apoyo a las familias
8. Impulso a investigaciones propias y colaboración con estudios, proyectos y actividades de carácter científico y académico
9. Colaboración con otras asociaciones de familias con hijos nacidos prematuramente
10. Representación de los intereses de las familias ante los poderes públicos nacionales e internacionales y entidades diversas
11. Concienciación a la sociedad y reconocimiento a la excelencia profesional en prematuridad. Celebración Día Mundial de la Prematuridad como actividad destacada y 9º Patuco de Honor.
12. Colaboración con empresas privadas y bufetes de abogados
13. Desarrollo del Programa *ConTacto, Piel con Piel con bebés prematuros*
14. Organización de la Asamblea General Ordinaria 2021

Breve descripción de la Actividad

1. Servicio de Información General a las familias (proyecto Apoyo Aprem profesionalizado en 2019 y reforzado online desde 2020 por COVID)

Desde 2019 APREM dispone de un Servicio de Información que funciona diariamente, atendido por una profesional que gestiona todo tipo de consultas a través de diversos canales (telefónico, whatsapp, online) y las deriva, si es necesario. Este servicio implica la atención bajo los siguientes parámetros:

-Las consultas ya sean por teléfono, whatsapp o por correo se contestan o derivan en un plazo máximo de 24 horas.

-El teléfono está operativo entre semana y no hay un horario de consulta establecido, dado que muchas familias llaman cuando buenamente pueden (horario de comidas, por las tardes/noche, que es cuando ellas suelen tener tiempo).

Aunque los tipos de consulta son muy diversos, las más frecuentes son sobre prestaciones sociales, apoyo emocional a familias recientes y consultas de profesionales. Este Servicio viene creciendo un 10% anual; y en 2021 se han atendido por parte de la profesional que lo gestiona y diversos miembros de la junta directiva de APREM más de 600 consultas.

2. Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico profesional – Reforzamiento al servicio de atención online desde 2020 por COVID

En 2021 hemos mantenido nuestro servicio de apoyo psicológico profesional, financiado por el centro Terapytec. APREM ha atendido gratuitamente no solo a sus socios sino a cualquier familia con hijos prematuros que necesitara este tipo de apoyo (con motivo de la mayor necesidad de ayuda que supuso la pandemia, APREM abrió este Servicio a todas las familias).

Los progenitores que se enfrentan al nacimiento prematuro de su bebé experimentan un auténtico carrusel de emociones, pero es principalmente la incertidumbre, respecto al desarrollo evolutivo de su hija/o y las posibles repercusiones de esta circunstancia, la que genera un mayor índice de malestar entre las personas

que acuden a nosotros en busca, sobre todo, de información, orientación, acompañamiento y consuelo. Aunque en la mayoría de los casos a los progenitores que nos llegan les basta con los apoyos mencionados, este servicio tiene como finalidad, además, detectar situaciones de posible riesgo para la salud mental del adulto, lo que podría repercutir igualmente en el desarrollo de su hijo. En estos casos, se les informa sobre posibles opciones terapéuticas que les pueden ayudar a afrontar sus dificultades. Como en relación con otros servicios y programas, APREM gestiona estas consultas de manera privada y con estricto control de los datos personales de las personas atendidas.

Es destacable en relación con el apoyo psicológico a las familias señala que en agosto de 2021, APREM entró a formar parte de Conecta Perinatal, Alianza Hispanohablante por la Salud Perinatal y de la Familia. Esta red, según recoge su texto fundacional, "aspira a integrar instituciones científicas y sociales de España y de otros países hispanohablantes, así como a instituciones europeas e internacionales dispuestas a apoyarla en el esfuerzo por conseguir una asistencia sanitaria y social coordinada y de excelencia, cuidadora de la salud mental perinatal de madres, padres y bebés".

En noviembre de 2021, tuvieron lugar las 1.^{as} Jornadas Internacionales de Conecta Perinatal y ASMI WAIMH-España, en las que APREM participó con la ponencia invitada "Factores de riesgo y protección en prematuridad: la labor de APREM", a cargo de la Presidenta y la vicepresidenta primera de APREM.

3. Profesionales apoyando a padres: Colaboración en red con profesionales del ámbito sociosanitario, educativo y legal y apoyo a través del programa "Consulta a los Expertos"

APREM es un nodo de comunicación importante entre las familias y los profesionales con los que trabaja en red. Parte de este trabajo consiste en ofrecer atención individualizada a padres por parte de profesionales de diferentes ámbitos para la resolución de sus dudas y preocupaciones en el campo médico-terapéutico, educativo, social y jurídico proporcionada. Es el Programa que denominamos "Consulta a los expertos".

Además APREM colabora frecuentemente con la Sociedad Española de Neonatología (seNeo), la Sociedad Española de Enfermería Neonatal (SEEN), la Sociedad Iberoamericana de Neonatología (SIBEN), el Colegio Oficial de Enfermería de Madrid (CODEM), el Comité Asesor de Vacunas de la AEP (Cav de la AEP), Universo VRS, etc. y está en los Comités de Pacientes y/o desarrolla proyectos con estos hospitales:

Hospital U. La Paz (Madrid), Hospital General U. Gregorio Marañón (Madrid), Hospital U. Puerta de Hierro-Majadahonda (Majadahonda), Hospital Clínico San Carlos (Madrid), Hospital Universitario Príncipe de Asturias (Alcalá de Henares), Hospital Universitario Severo Ochoa (Leganés), Hospital Universitario Infanta Cristina (Parla), Hospital Universitario Infanta Leonor (Madrid), Complejo Asistencial Universitario de Salamanca (Salamanca), Hospital General Universitario de Ciudad Real (Ciudad Real), Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia), Hospital Universitario de Toledo. Con otros hospitales y/o profesionales colabora de manera más esporádica; tal es el caso del Hospital U. y Politécnico La Fé, el Hospital Universitario Central de Asturias, el Hospital Universitario de Cruces, el Hospital Universitario Puerta del Mar, el Hospital de Málaga, o el Hospital de la Costa del Sol.

APREM colabora también con otras entidades de profesionales. Sin ánimo de exhaustividad citar a la Asociación Española de Masaje Infantil, Menudos Corazones, la Associació Salut i Família, la red de Atención Temprana Genysi, el centro de atención integral Terapytec, el Centro Base I, el Centro Re-Crea, la menciona Conecta Perinatal, la Clínica Jurídica de la Universidad de Alcalá de Henares, la Fundación Probono España, el bufete internacional Ashurst, la Universidad Complutense de Madrid, la Universidad de Sevilla, la Universidad Politécnica de Valencia, la Universidad en Internet, etc.

Además de los programas específicos que desarrollamos con hospitales, el más importante ha sido en 2021 el Programa *ConTacto* (véase 13), en 2021 varias miembros de la junta directiva de APREM que son profesionales han atendido de manera desinteresada a familias que se han dirigido a nuestra entidad, pero, en general, este año hemos derivado menos consulta a profesionales sanitarios pero muchas a trabajadores sociales, pues este área está muy desatendida en los hospitales y con las Escuelas de Padres, donde damos información de este tipo, no llegamos apenas a la población de familias con hijos prematuros. También hemos tenido que incrementar el apoyo legal a las familias, que cada vez demandan más este tipo de ayuda con cuestiones como la discriminación que sufren las madres del sector público a la hora de coger la CUME o los problemas con la Agencia Tributaria por desgravarse los 1200€ por madre trabajadora.

Para poder dar este apoyo, las miembros de la Junta Directiva de APREM participan en diferentes actividades de formación, por ejemplo, en 2021 hemos asistido, entre otros, al curso virtual sobre prevención de enfermedades impartido por el Hospital U. La Paz, a cuatro webinars organizados por la Sociedad Española de Neonatología, en dos hemos participado como ponentes o coordinadores (véase 8.), y los otros dos son "Seguimiento de los niños prematuros" y "VRS Y COVID-19 ¿Qué hemos aprendido? ¿Qué esperamos?", al webinar "Lactancia materna en pandemia: lecciones aprendidas y retos para el futuro", organizado por la IHAN y el Ministerio de Sanidad o al 4th joint European Neonatal Societies Congress (para otros seminarios, jornadas y congresos, véase 8.)

4. Familias veteranas formando a familias con hijos ingresados en las Unidades de Neonatología: Escuelas de Padres, talleres FiCare, grupos de apoyo hospitalario, participación en webinars y formación de voluntariado

APREM tiene un papel muy destacado en la creación en España de Escuelas de Padres intra y extrahospitalarias. Llevamos desde 2009 años difundiendo los efectos positivos de la formación a los padres, en su calidad de cuidadores principales de sus hijos, e impulsando la creación de Escuelas de Padres intra y extrahospitalarias vinculadas a Servicios y Unidades de Neonatología de diversos hospitales de la Comunidad de Madrid (también hemos asesorado la creación de otras escuelas fuera de nuestra Comunidad, en Pamplona, Oviedo y Sevilla). Asimismo, desde 2018, APREM participa también impartiendo talleres en el innovador programa FiCare (Family Integrated Care), puesto en marcha en el Servicio de Neonatología del Hospital U. La Paz.

Generalmente, así trabajamos en los **Talleres y Escuelas de Padres** en las que participamos:

- Padres "veteranos" miembros de la Junta Directiva de APREM colaboran estrechamente con el personal sanitario que participa en las Escuelas en el diseño e impartición de las diferentes sesiones y se encargan, concretamente, de los contenidos relativos a lo que sucede en el periodo de transición del hospital al hogar ("La vuelta a casa") y de compartir sus propias experiencias ("La experiencia de otros padres", "El impacto de la prematuridad en las familias"). Las sesiones que imparte APREM se adaptan a las necesidades específicas de las familias que participan en cada sesión.
- A menudo asisten a estas charlas profesionales del servicio, sanitarios en formación y estudiantes de CC. de la Salud, interesados en conocer la perspectiva de los padres y aprender de la misma.
- Desde 2020, dada la alerta sanitaria por la Covid19, muchas de estas actividades se han realizado de manera virtual, si bien, ya estamos actuando presencialmente en aquellos hospitales que han reabierto sus Escuelas.

Además de talleres y Escuelas, APREM ha organizado en 2021 el webinar "Cuidando a los más pequeños" con la Sociedad Española de Neonatología con ocasión del Día Mundial de la Prematuridad.

En 2020 hemos empezado a diseñar un nuevo Proyecto de Apoyo Antenatal. Aunque APREM siempre ha dado apoyo prenatal a las familias que nos lo solicitan y que están ingresadas en los Servicios de Obstetricia de diferentes hospitales, este nuevo Proyecto está orientado a desarrollarse en colaboración en el Hospital U. La Paz, si bien, está en estos momentos estancado, posiblemente porque la pandemia no ha facilitado el desarrollo de proyectos nuevos en los hospitales.

5. Padres veteranos ayudando a padres recientes: Acogida a progenitores recientes de bebés prematuros

Se trata de entrevistas personales entre una familia en la que recientemente ha nacido un niño de forma prematura y uno o varios miembros de APREM. Los padres en situación de acogida son padres que generalmente provienen de nuestra Escuelas hospitalarias o nos son remitidos por los profesionales que colaboran con APREM.

APREM ha empezado también a recoger donaciones de ropa y otros elementos (pañales, sacaleches...) destinados al cuidado de los bebés prematuros para poder distribuirla entre las familias más desfavorecidas; en este sentido, es una actividad de especial interés para complementar el apoyo que se ofrece en el Programa *ConTacto* (véase 13.)

6. Presencia activa en medios digitales y en medios de comunicación: web, redes sociales (RRSS) y difusión en medios de comunicación

La RRSS son hoy un medio fundamental que utilizan las familias, especialmente las recientes, para hacernos llegar algunas consultas y dudas así como para estar al día de las novedades sobre prematuridad, actividades que promovemos, etc. APREM considera que tiene que dar un servicio público a través de estas redes y de este tipo suelen ser los contenidos que ofrecemos.

APREM tiene cuentas en Facebook, Twitter (dos cuentas en ambas redes, @APREMprematuros y @Diadelprematuro), un canal en Youtube y en 2020 se abrió la cuenta de Instagram. El crecimiento de seguidores respecto de 2020 ha sido más bien moderado en Twitter, algo mayor en las cuentas de Facebook y un crecimiento muy notable en Instagram (en coherencia con el auge que unas y otras redes tienen actualmente).

Presencia en medios: Nuestra presencia en medios se distribuye a lo largo del año aunque se observa concentración en el mes de noviembre con motivo de la celebración del Día Mundial de la Prematuridad. En 2021 con ocasión de este Día, se hicieron eco de la entrega del Patuco de Honor de APREM TV1, Telecinco, Telemadrid, la Sexta, Telecinco y una cadena privada valenciana. En radio solo se hizo un programa en una cadena gallega pero aparecieron 24 noticias en diferentes medios escritos.

7. Elaboración de guías y documentos de apoyo a las familias

En 2021 hemos finalizado el documento "Informe laboral sobre los derechos de los padres de niños prematuros", elaborado por la Clínica Jurídica de la Universidad de Alcalá de Henares y DLA Piper, con la colaboración de la Fundación Probono y APREM (el informe se ha publicado en marzo de 2021).

Hemos colaborado en la elaboración del Informe *Maternidades vulnerables*, impulsado por Salut i Família y editado por el Ministerio de Igualdad.

Pero, sin duda, el documento más importante de 2021 es el publicado por Famisiben, Capítulo de SIBEN del que es miembro la vocal de APREM Irene Rodríguez (y asesora externa la presidenta de APREM). El documento es una guía para distribuir por las Unidades de Hospitales de Latinoamérica coordinado por el Dr. A. Sola, (2021) *¿Qué necesito conocer cuando mi hijo/a está internado en una Unidad Neonatal?*, ed. Sociedad Iberoamericana de Neonatología.

8. Impulso a investigaciones propias y colaboración con estudios, proyectos y actividades de carácter científico y académico

APREM colabora en trabajos académicos de fin de grado, fin de máster o tesis doctorales. Asimismo, imparte sesiones en diferentes centros académicos como la Facultad de Educación o la de Enfermería de la UCM. También proporciona información a profesionales de diversos ámbitos. Entre estas colaboraciones más importantes de 2021 se encuentran las siguientes.

En 2019, APREM firmó un convenio con IdiPaz, el Instituto de Investigación del H. U. La Paz, que sigue vigente, destinado al desarrollo conjunto del modelo de cuidados FiCare en este hospital; seguimos trabajando en esa línea (parte de esta actividad es lo mencionados Talleres FiCare).

Además, desde finales de 2021 la presidenta de APREM es miembro del Ethics Advisory Board del proyecto internacional ALLIANCE FOR FAMILY INTEGRATED CARE IMPLEMENTATION IN NEONATAL INTENSIVE CARE UNITS (Ref.: 101007922. Program: HORIZON 2020), que lidera el Servicio Madrileño de Salud y el Hospital U. La Paz de Madrid y en el que participan países de cuatro continentes.

En relación con el **apoyo a los equipos que investigación** para mejorar la calidad de vida de los nacidos prematuramente, APREM ha apoyado al Instituto de Investigación Sanitaria INCLIVA en su trabajo sobre sepsis neonatal; como ya ha hecho otros años, APREM ha revisado el nuevo documento del Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas "Qué no hacer en lesiones por presión en pediatría-neonatología. Recomendaciones basadas en la evidencia". Serie de Documentos Técnicos GNEAUPP Nº XV; y ha participado en la primera reunión del Comité Nacional de Universo VRS. Además, ha apoyado los documentos elaborados por la Sociedad Española de Neonatología para solicitar la creación de la ACE en Neonatología.

Lo más destacado de la participación de APREM en **Congresos y Jornadas en 2021** han sido estas actividades:

Participación de la vocal Irene Rodríguez moderando una Mesa en el Seminario Internacional de Cuidados Intensivos Neonatales para Médicos y Enfermeros a la Manera de SIBEN (*Córdoba, Argentina, 26, 27 y 28 de agosto de 2021*).

Webinar "Atención a las familias en las Unidades de Neonatología" el papel de las asociaciones" ponencia de la presidenta de APREM "Asociaciones de familias y de pacientes: aliadas estratégicas en el cuidado", webinar organizado por la Sociedad Española de Neonatología (25 de mayo de 2021).

La presidenta de APREM fue nombrada miembro del Comité Nacional Universo VRS y participó en la primera reunión del Comité el 4 de octubre de 2021.

Participación en mesas redondas y taller en el Congreso virtual organizado por seNeo/SEEN, celebrado entre el 25 y el 29 de octubre de 2021:

Lunes 25 de octubre "Buenas prácticas en las Unidades: la atención a las familias con hijos nacidos prematuramente". Concepción Gómez Esteban, presidenta de APREM.

Miércoles 27 de octubre "Taller Enfermería IV – Taller Escuela de padres". Concepción Gómez Esteban (APREM)

Jueves 28 de octubre "Modelo FiCare: el protagonismo de familias y asociaciones en el cuidado". Concepción Gómez Esteban. (APREM).

Participación en Jornadas Internacionales Conecta Perinatal "Factores de riesgo y protección en prematuridad: la labor de APREM" (4 noviembre 2021): Concepción Gómez y Ramona Pozuelo, presidenta y vicepresidenta primera, respectivamente, de APREM.

Concepción Gómez, presidenta de APREM, realizó una investigación cualitativa sobre los resultados del proyecto FiCare en las familias que egresan de este programa desarrollado por el Hospital La Paz.

Entre la diversidad de documentos que citan la labor de nuestra entidad, destacar en 2021 el artículo de Moreno et. al. "Scaling Up the Family Integrated Care Model in a Level IIIC Neonatal Intensive Care Unit: A Systematic Approach to the Methods and Effort Taken for Implementation", en la prestigiosa revista *Frontiers in Pediatric* o la tesis de la ya Dra. Casado Gómez "Necesidades formativas y socioemocionales de familias con niños nacidos muy prematuros: una propuesta de intervención socioeducativa" (2 vols.), presentada en

la Universidad de Huelva donde se cita la labor de APREM y algunos artículos científicos de la presidenta de nuestra entidad.

9. Colaboración con otras asociaciones de familias con hijos nacidos prematuramente

En nuestros casi veintitrés años de existencia hemos apoyado la constitución de muchas de las asociaciones de familias que han surgido en diversas CCAA. Hoy APREM sigue trabajando en red con estas y otras entidades que velan por los derechos de los niños nacidos prematuramente y de sus familias; concretamente en 2021 la colaboración se ha centrado en el desarrollo del Programa *ConTacto* en cuatro CCAA.

En 2021 APREM ha participado también en las reuniones de las 4 Comisiones del Cermi estatal de la que es miembro (Familia, Espacio sociosanitario, Educación Inclusiva y Atención Temprana).

APREM ha seguido colaborando con AEMI, con las organizaciones internacionales Efcni, donde durante un tiempo nos ha estado representando la vicepresidenta segunda María José Bravo y en Glance (Alianza Global por el recién nacido) y hemos apoyado sus campañas de sensibilización.

10. Representación de los intereses de las familias ante los poderes públicos nacionales e internacionales y entidades diversas.

Hace cerca de 23 años que realizamos diversas acciones en defensa de los derechos e intereses de los niños nacidos prematuramente y sus familias. Las más destacadas en 2021 son:

Acciones en el ámbito legislativo:

- Alegaciones a la Orden de Permanencia que elaboró la Dirección General de Educación Infantil y Primaria de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid (entregadas el 23 de marzo), pese a estas alegaciones, la Orden se publicó tal y como se había colgado inicialmente. La Orden no ha recogido y contraviene la enmienda transaccional de la Proposición No de Ley aprobada el 7 de febrero en la Asamblea de Madrid. (APREM había escrito previamente al vicepresidente de la Comunidad de Madrid y al presidente del PP solicitando su apoyo para que se planteara esta cuestión, estancada desde que se aprobó la PNL en la Asamblea en 2019 y que afecta a numerosas familias de la Comunidad de Madrid).

Acciones en el ámbito sociosanitario y socioeducativo:

- Apoyo mediante talleres, participación en congresos, publicaciones, etc., a los modelos de humanización y de cuidados más avanzados en la integración de las familias en las Unidades como los Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia o el modelo FiCare, tanto a nivel nacional como europeo.
- Promoción de las Escuelas de Padres, porque para cuidar bien a un hijo nacido prematuro hay que adquirir formación específica.
- Defensa de una atención de temprana de calidad, en tiempo, forma y lugar para todos los niños nacidos prematuros.
- Defensa del papel estratégico que juegan las asociaciones de familias con hijos prematuros en el cuidado integral en las Unidades de Neonatología
- Diseño e inicio del desarrollo del Programa *ConTacto*. *Piel con piel con bebés prematuros* (véase 13.)
- Participación en la Comisión Técnica de la Infancia y Adolescencia con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, donde participan la presidenta y la vocal Mónica Jiménez. Esta Comisión ha elaborado en 2021 una encuesta para conocer el impacto que la Covid19 ha tenido en la atención temprana que reciben en la Comunidad de Madrid los niños en situación de riesgo.
- Participación en cuatro Comisiones del Cermi estatal (además, hemos apoyado algunas campañas como la petición de reforma del Artículo 49 de la Constitución Española).
- Participación en la constitución y primera reunión del Comité de Pacientes del Hospital G. U. Gregorio Marañón.

11. Concienciación de la sociedad y reconocimiento a la excelencia profesional en prematuridad. Día Mundial de la Prematuridad como actividad destacada y 9º Patuco de Honor

De forma directa o transversal, mediante actividades destinadas a las familias o en conferencias de profesionales o a través de eventos de carácter más general, en APREM dedicamos gran parte de nuestros esfuerzos a difundir qué es y qué implica un nacimiento prematuro y cuáles son sus consecuencias, con el fin de lograr un mayor conocimiento de la prematuridad por parte de toda la sociedad.

La actividad más destacada en este ámbito es la **Celebración del Día Mundial de la Prematuridad** cada 17 de noviembre. Se trata de una ocasión señalada para sensibilizar a la sociedad y también para reconocer el esfuerzo de las a las familias y a los profesionales y/o iniciativas más destacadas en el apoyo a los niños nacidos prematuramente.

Como reconocimiento a los profesionales más implicados en nuestra causa, hace 9 años instituímos la entrega del Patuco de Honor que se otorga el Día Mundial y que en 2021 se otorgó a las unidades de neonatología y pediatría de 5 hospitales públicos de Madrid, en reconocimiento de su labor de humanización y su voluntad de colaborar con APREM en el desarrollo del proyecto *ConTacto, Piel con Piel con bebés prematuros*, financiado por NIVEA. La entrega del 9º Patuco de Honor de APREM la hizo la presidenta de la entidad junto al Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, en el hospital Severo Ochoa y nos acompañó el presidente de la Sociedad Española de Neonatología.

Así mismo, se desarrollaron otras actividades con motivo de este día:

. Entrega también del 9º Patuco de Honor de APREM al Hospital U. de Salamanca por su apoyo y colaboración con APREM y *ConTacto* (el acto fue organizado por PREMYA y APREM).

. Taller virtual “Ciencia Divertida” (hecho por Cienciaterapia), dirigido a niños de 3 a 11 de años de familias con hijos prematuros.

. Taller virtual “Estar atento a las implicaciones de la prematuridad”, organizado por Re-Crea con participación de la Tesorera de APREM Diana Nieto y dirigido a profesionales y familias con hijos prematuros.

. Webinar “Cuidando a los más pequeños”, organizado con la Sociedad Española de Neonatología, otras asociaciones de padres de niños prematuros y coordinado por APREM; contó con la participación de tres profesionales de reconocido prestigio.

. APREM solicitó a la administración que se sumara a estos eventos iluminando algunos edificios emblemáticos como la Plaza de Cibeles de Madrid; también se iluminó la sede del Congreso de los Diputados a petición de la Sociedad Española de Neonatología, dando así visibilidad a la realidad que implica la prematuridad.

La **repercusión en medios y redes sociales fue muy positiva** (véase 6.), puesto que se participó en informativos y entrevistas en radio y televisión, así como en prensa general y especializada, y las actividades y mensajes de APREM tuvieron una fuerte repercusión en redes sociales.

Otras actividades en las que participó APREM con ocasión del Día Mundial de la Prematuridad fueron:

La colaboración con EFCNI (European foundation for the care of the newborn infant), fundación europea de referencia, con actuaciones de repercusión mundial, llevaron a APREM a participar en la presentación del informe global sobre el impacto que las restricciones del COVID- 19 supusieron en los cuidados neonatales. Este informe se presentó en el marco de una campaña mundial titulada “SEPARACIÓN CERO”, lanzada el Día mundial de la Prematuridad, con el fin de dar visibilidad a las dramáticas consecuencias de dichas restricciones.

La empresa DODOT realizó una encuesta entre las familias, que contó con el apoyo de APREM, para difundir su donación de pañales a los bebés prematuros ingresados en los hospitales, en el marco de su campaña #Pequeños Luchadores.

12. Colaboración con empresas privadas y bufetes de abogados

A lo largo de los casi veintitrés años de existencia de nuestra entidad hemos colaborado con diversas empresas con el fin de desarrollar determinadas actuaciones que permitan mejorar la calidad de vida de los bebés prematuros y de sus familias. Esta colaboración ha sido probono, económica, de material para familias, etc.

Entre las principales entidades colaboradoras en 2021 podemos destacar a NIVEA, Terapytec, Procter&Gamble (Dodot) y entre los bufetes de abogados Fundación Probono y Ashurst.

13. Desarrollo del Programa *ConTacto, Piel con Piel con bebés prematuros*

En 2021 se firmó un acuerdo con la multinacional NIVEA, a través de su filial Beiersdorf España, mediante el que se financia un programa de apoyo a familias desfavorecidas en las unidades de neonatología de 8 hospitales públicos, 5 en la Comunidad de Madrid, 1 en Murcia, 1 en Salamanca y 1 en Ciudad Real (los acuerdos con los hospitales y/o CCAA se han firmado en 2022 y se está gestionando la posibilidad de que el Programa se desarrolle también en Toledo).

El programa consta de dos acciones: una primera en los hospitales, prestado por madrinas/padrinos voluntarios del ámbito sanitario formados específicamente que hacen el “piel con piel” cuyas familias o allegados no pueden hacerlo por diferentes motivos, y dan su consentimiento por escrito, y una segunda acción, que se desarrolla en los domicilios durante los tres o cuatro meses tras el alta de la unidad del bebé, y que consiste en que profesionales prestan sus servicios a las familias según sus necesidades concretas, contando con el apoyo complementario de familias veteranas.

14. Organización de la Asamblea General Ordinaria 2021

El 18 de junio de 2021 se celebró la Asamblea General Ordinaria. Al amparo del Real Decreto Ley de 21/2020 de 9 junio, se convocó a las 18.30 h en 2ª convocatoria en la Escuela de Relaciones Laborales, en

la calle San Bernardo 49, Madrid. Por motivos del COVID se permitió el acceso telemático a los socios. Todos los puntos del Orden del Día se aprobaron por unanimidad.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹¹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	NA
Personal con contrato de servicios	NA
Personal voluntario	23

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹²	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	90,75
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	8.221,94
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	83,43

g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
i. Tributos	169,14
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	3.529,93
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	242,99
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	12.338,18

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	3.062,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹³	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁴	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁵	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	803,77
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	957,80
c. Otros	59.000,00
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	63.823,57

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

1. Servicio de Información General a las familias (proyecto Apoyo Aprem profesionalizado en 2019 y reforzado online desde 2020 por COVID)

En 2021, este Servicio se ha incrementado aproximadamente un 10% puesto que hemos superado las 600 consultas atendidas.

2. Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico profesional – Reforzamiento al servicio de atención online desde 2020 por COVID

En 2021 se han atendido a 12 familias, todas vía online.

3. Profesionales apoyando a padres: Colaboración en red con profesionales del ámbito sanitario, educativo y legal y apoyo a través del programa "Consulta a los Expertos"

Dentro de este programa, se han derivado 16 consultas a diferentes expertos/as (incluidas a algunas profesionales de la junta directiva de APREM).

4. Familias veteranas formando a familias con hijos ingresados en las Unidades de Neonatología: Escuelas de Padres, talleres FiCare, grupos de apoyo hospitalario, participación en webinars y formación de voluntariado

Durante 2021 la formación en los hospitales siguió siendo una labor complicada. De los tres talleres y Escuelas de Padres para la formación presencial que APREM realiza en los hospitales solamente ha estado activo el Taller FiCare, donde solo ha podido acceder una persona de APREM cada 15 días. El número estimado de asistentes ha sido de unas 65 personas.

5. Padres veteranos ayudando a padres recientes: Acogida a padres recientes de niños prematuros

Como en 2021 y por motivos de la pandemia, la acogida no ha podido ser presencial sino a través de diversos canales (teléfono, whatsapp, etc.). Se han acogido a 18 familias.

6. Presencia activa en medios digitales (web y redes sociales (RRSS) con información de interés para familias y profesionales y medios tradicionales

Página web:

-Nuestra página web se reactualizó en 2021, ya que algunos contenidos empezaban a estar obsoletos. Esta remodelación hace difícil estimar el alcance ya que no estuvo totalmente operativa durante tres semanas. Las visitas, igual que sucede con el seguimiento de nuestras RRSS, tiene en noviembre su mes estrella, sin duda por el impacto mediático de nuestras actividades en torno al Día Mundial de la Prematuridad.

La procedencia de las visitas es similar a la de otros años: la mayoría provienen de España (Madrid, Barcelona, Valencia, Sevilla, Bilbao, Cádiz, Ciudad Real, Cuenca, Palma), de Latinoamérica (México, Argentina, Perú, Chile, Ecuador) y Estados Unidos.

Redes sociales:

APREM cuenta en Facebook con 6.852 seguidores en su perfil Aprem-Prematuros, con 5817 en su perfil Día Internacional del Prematuro y con 3.706 en Twitter. En diciembre de 2020 abrimos nuestra cuenta en Instagram que cuenta con 1439 seguidores.

Presencia en medios:

Nuestra presencia en medios se distribuye a lo largo del año aunque, como se ha dicho, se observa concentración en el mes de noviembre (véase 11).

7. Elaboración de guías y documentos de apoyo a las familias

Si consideramos los documentos en cuya elaboración, publicación y difusión ha participado APREM en 2021 –el “Informe laboral sobre los derechos de los padres de niños prematuros”, el Informe *Maternidades vulnerables*, y la Guía *¿Qué necesito conocer cuando mi hijo/a está internado en una Unidad Neonatal?*– es enormemente difícil conocer el alcance de los beneficiarios de estos documentos, en especial del tercero ya que la Sociedad Iberoamericana de Neonatología lo ha difundido a través de sus redes y profesionales. No es arriesgado suponer que estos documentos han tenido y tendrán miles de beneficiarios.

8. Impulso a investigaciones propias y colaboración con estudios, proyectos y actividades de carácter científico y académico

Como en el apartado anterior, es difícil calcular el impacto de nuestra participación en la revisión de

documentos científicos de consenso, en la difusión de tesis y artículos que reflejan la labor de APREM en congresos nacionales e internacionales.

No esa arriesgado suponer que superará los 3500 beneficiarios puesto que ya solo el Congreso de la seNeo/SEEN, donde la presidenta de APREM intervino en tres ocasiones, tuvo más de 1200 inscritos, el artículo publicado por la Dra. Moreno y el equipo del Hospital La Paz fue visualizado por más de 2500 personas, etc.

9. Apoyo a la creación de nuevas asociaciones de padres de niños prematuros y colaboración en actividades comunes con estas y otras entidades similares

Lo más destacado en este campo es la colaboración establecida con las asociaciones PREMYA, de Castilla y León, Apremur de la Región de Murcia, Pequeños Luchadores de Ciudad Real y AEMI para impulsar y desarrollar el Programa *ConTacto*. En 2021 aún no hubo impacto real sobre los bebés y sus familias porque se estaba gestionando el apoyo de hospitales y CCAA, que es previo. Una vez que se ponga en marcha, se espera beneficiar anualmente a unos 252 bebés en el hospital (Acción A.) y a unos 420 miembros de familias, en la Acción B. del Programa.

Además, APREM ha seguido colaborando con las organizaciones internacionales Efcni -que se reúne desde julio de 2020 cada 15-20 días- y con Glance y apoyado sus campañas de sensibilización.

10. Representación de los intereses de las familias ante los poderes públicos nacionales e internacionales y entidades diversas

En este apartado es igualmente complicado valorar el número de beneficiarios dado el tipo de actividades que desarrolla APREM.

11. Concienciación de la sociedad y reconocimiento a la excelencia profesional en prematuridad. Día Mundial de la Prematuridad como actividad destacada y Premio Patuco de Honor

De las actividades desarrolladas por APREM con ocasión de este Día, la de mayor audiencia la tuvo la entrega del Patuco de Honor en el Hospital U. Severo Ochoa de Madrid y las declaraciones del consejero de Sanidad, que se produjeron en ese marco, ya que fueron reproducidas por varias cadenas de TV. También el reportaje de Telecinco sobre niños prematuros, en el que participaron socios de APREM y su presidenta, y las noticias aparecidas en el Diario ABC. En radio solo se hizo un programa en una cadena gallega pero aparecieron 24 noticias en diferentes medios escritos.

El seguimiento de otras actividades organizadas directamente o coorganizadas por APREM y durante esta celebración llegarían a unas 400 personas (se trata de actividades seguidas en directo, pero de manera virtual dada la situación de la pandemia en esas fechas).

12. Colaboración con empresas privadas y bufetes de abogados

Lo más destacable en esta colaboración es la firma del Acuerdo con la empresa NIVEA el 7 de octubre de 2021 y la encuesta y los vídeos realizados con Dodot con ocasión del Día Mundial de la Prematuridad (el video asesorado por APREM ha alcanzado en 2022 más de 470.000 visualizaciones).

13. Implantación Programa ConTacto Piel con Piel con bebés prematuros.

Como ya se ha dicho en 9., el inicio de este Programa se retrasó debido a la evolución de la pandemia y a la complejidad de las gestiones necesarias para poder implantarlo, que ha exigido la firma con administraciones públicas y hospitales de varias CCAA.

14. Organización de la Asamblea General Ordinaria celebrada el 18 de junio de 2021

En total asistieron 12 personas.

Clases de beneficiarios/as:

Observando el resumen de las actividades recogidas en esta Memoria se puede ver que las beneficiarias más directas son familias de España (el 90%) y de Latinoamérica con menores nacidos prematuramente. Este apoyo incluye al conjunto de la red familiar, aunque el 90% de las consultas/peticiones de apoyo las realizan progenitores con hijos de 0 a 3 años de edad.

APREM realiza un importante trabajo interdisciplinar y de transferencia de conocimiento del que son beneficiarios muchos profesionales de los ámbitos sanitario, educativo, social y jurídico. También profesionales en formación de programas MIR y PIR, grados y postgrados y doctorados, así como otros investigadores interesados en prematuridad.

Profesionales de otros sectores y de los medios de comunicación.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹⁶

No se requiere ningún requisito para acceder a ninguno de nuestros servicios ni se establece ningún tipo de pago para los servicios que prestamos. El 90% de nuestros beneficiarios no son socios, ni se les pide tal condición para poder recibir nuestro apoyo.

Todas las actividades, absolutamente todas, que realiza APREM son gratuitas para todos los usuarios.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Las consultas telefónicas y por correo electrónico se atienden en menos de 24 horas en un 90% de los casos, estando operativo el teléfono toda la semana sin horario límite de lunes a viernes (dado que muchas familias con menores prematuros pueden llamar a horas tardías o fines de semana que es cuando pueden tener tiempo). En las consultas que llegan por facebook, actualmente el tiempo medio de respuesta es de unos 45-50 minutos. Parte de las consultas que antes se vehiculaban a través del correo, se atienden ahora, y cada vez más por whatsapp.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se ha dado cuenta detallada de nuestras actividades, públicos objetivo y resultados de cada actividad en esta Memoria. Quizás se puedan resaltar tres cuestiones:

- ✓ Que, pese a su ya elevado número, hemos seguido aumentando el número de consultas que recibe APREM.
- ✓ Cómo cada vez más profesionales, equipos de investigación y/o sociedades científicas cuentan con APREM para revisar sus documentos científicos desde la perspectiva de las familias y/o apoyar sus reivindicaciones.
- ✓ El diseño e inicio de desarrollo durante 2021 del innovador Programa *ConTacto*, que viene a hacer realidad algo muy ansiado por APREM: poder contribuir modestamente a reducir las morbilidades que experimentan en mayor medida los niños de doble riesgo -biológico y social-, los bebés nacidos en familias socialmente desfavorecidas. Es de justicia reconocer la apuesta económica y el apoyo moral que hemos recibido de NIVEA, en un proceso que ha sido muy complicado de orquestar.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Sin duda, cumplimos nuestros fines. APREM se consolida como lo que es: la principal asociación de familias con hijos nacidos prematuramente de España. Como se acaba de decir, entendemos que el cumplimiento de nuestros fines y objetivos en 2021 es muy positivo.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN¹⁷

A. Medios Personales¹⁸

- Personal asalariado Fijo

Número medio¹⁹

Tipo de contrato²⁰

Categoría o cualificación profesional²¹

NA		
----	--	--

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ²²	Tipo de contrato ²³	Categoría o cualificación profesional ²⁴
NA		

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ²⁵	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
4	<p>Recibimos los servicios de asesoramiento fiscal y contable de Arsenio Marcos Llorente.</p> <p>Servicios de Secretaria de Ágora Gestión y Consultoría S.L. y de Cristina María López de la Garma (esta última, desde octubre de 2021).</p> <p>Servicios de la página web de X-Net Software Solutions S.L.</p> <p>Servicios de protección de datos de Tecnoderecho Asesores S.L.</p>

- Voluntariado

Número medio ²⁶	Actividades en las que participan
	<p>7 voluntarios/as de apoyo a tareas de programa de Padre a Padre, acogida de nuevos padres, etc.</p> <p>5 profesionales voluntarios/as que colaboran con la sección "consulta a expertos".</p> <p>3 voluntarios/as en las Escuelas de Padres y Talleres FiCare</p> <p>2 voluntarios/as para el mantenimiento de la web y las RRSS.</p> <p>4 voluntarios/as en tareas de investigación científica y que participan en congresos, jornadas, reuniones internacionales, etc. en nombre de APREM.</p> <p>3 voluntarias encargadas de representación institucional</p> <p>3 voluntarios/as dedicados a gestión de patrocinios</p> <p>1 voluntaria dedicada a comunicación</p>

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
	<p>Local cedido temporalmente por socio como sede de la entidad. El local tiene ordenador y despacho equipado para psicóloga, además de otras dos dependencias. En 2021 se mantuvo la sede cerrada por causa del COVID.</p> <p>APREM se beneficia del uso de salas cedidas por hospitales para Escuelas de Padres y talleres FiCare u otras actividades con las</p>	Calle Ribadavia 9, bajo puerta 4, 28029 Madrid

	familias. La Asamblea General en 2021 se celebró en la Escuela de Relaciones Laborales de la Universidad Complutense de Madrid	
--	---	--

Características

--

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
	Teléfono móvil de la entidad. Ordenador portátil cedido como parte de la dotación del local. Las/os voluntarias/os utilizan sus propios equipos informáticos y vehículos para el desarrollo de sus actividades	657667086

C. Subvenciones públicas²⁷

Origen	Importe	Aplicación
COMUNIDAD DE MADRID- CONSEJERÍA DE SANIDAD Ayuda para el desarrollo de programas de prevención de la enfermedad, ayuda mutua y autocuidados para personas con enfermedad crónica		PROGRAMA APOYO APREM 2021

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ²⁸	Origen ²⁹	Importe

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ³⁰	Importe

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

Durante el ejercicio 2021 la Junta Directiva ha dirigido y desarrollado los servicios y programas que ofrecemos, ya reseñados, contando con el apoyo de socias/os voluntarias/os de APREM y de dos profesionales externos que se ocupan respectivamente, de la secretaría y de la asesoría fiscal y contable.

Gran parte de la actividad de APREM es virtual. Los principales centros donde hemos desarrollado nuestras actividades en 2021 son los Hospitales Puerta de Hierro-Majadahonda, La Paz o el Hospital Severo Ochoa; otros espacios son cedidos por hospitales, centros y fundaciones según sea necesario desarrollar puntualmente nuestras actividades.

El local de APREM ha empezado a estar en funcionamiento a finales de 2019, pero la situación de pandemia ha hecho que solo recientemente podamos utilizar ese espacio.
