

## MEMORIA DE ACTIVIDADES

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

2019

#### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

##### A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación de padres de niños prematuros (APREM)

Régimen Jurídico<sup>2</sup>

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

Registro de Asociaciones<sup>3</sup>

Registro Nacional de Asociaciones. Ministerio del Interior

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

165.600

Fecha de Inscripción<sup>4</sup>

18 octubre 1999

CIF

G 82731282

##### B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Rivadavia

Número

9, bajo

Código Postal

28029

Localidad / Municipio

Madrid

Provincia

Madrid

Teléfono

657 667 086

Dirección de Correo Electrónico aprem@aprem-e.org

aprem@aprem-e.org

Fax: ----

NA

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

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 asimilados, 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<sup>6</sup>

|     |       |     |
|-----|-------|-----|
| 329 | ----- | 329 |
|-----|-------|-----|

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

|       |
|-------|
| ----- |
|-------|

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

#### A. Identificación de la actividad

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

|                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 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 actividad<sup>10</sup>

- |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ol style="list-style-type: none"><li>1. Servicio de Información General para familias y profesionales</li><li>2. Padres veteranos ayudando a padres recientes: Apoyo prenatal, acogida a padres recientes de niños prematuros y apoyo en otras circunstancias de especial dificultad para las familias. Actividades de encuentro con familias y profesionales: Celebración del 20º aniversario de APREM</li><li>3. Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico profesional/Formación a familias</li><li>4. 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"</li><li>5. Padres formando a padres: Escuelas de Padres, talleres FiCare y grupos de apoyo emocional hospitalario</li><li>6. Elaboración de "Guías Cortas" y otros documentos de apoyo a las familias</li><li>7. Difusión de información, sensibilización y presencia activa en medios</li><li>8. Impulso a investigaciones propias y colaboración con estudios, proyectos y actividades de carácter científico y académico. Participación en congresos, seminarios y jornadas científicas</li><li>9. Colaboración con ONGs y fundaciones nacionales e internacionales relacionadas con la prematuridad</li><li>10. Representación de los intereses de las familias ante los poderes públicos nacionales e internacionales y entidades diversas</li><li>11. Concienciación a la sociedad y reconocimiento a la excelencia profesional en prematuridad. Día Mundial de la Prematuridad y Premio Patuco de Honor.</li><li>12. Colaboración con empresas y centros privados</li><li>13. Organización de la Asamblea General Ordinaria</li></ol> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

### **1. Servicio de Información General para familias y profesionales**

APREM siempre ha desarrollado una actividad de información a las familias y a profesionales pero, desde 2019, disponemos de un Servicio de Información mejor estructurado que funciona diariamente, incluso los festivos. El Servicio lo lleva una profesional que atiende todo tipo de consultas a través de diversos canales (telefónico, online) y las deriva según las necesidades de cada caso. Periódicamente se evalúa la naturaleza e índole de dichas consultas para mejorar nuestros servicios y actividades y reorientarlas en su caso.

Las consultas versan, en general, sobre ayudas, permisos y prestaciones relacionadas con maternidad/paternidad, en primer lugar; en segundo lugar sobre atención temprana y, en menor medida, sobre dependencia o discapacidad; en tercer lugar nos consultan sobre temas médicos, escolarización, alimentación y apoyo psicológico para familias

### **2. Padres veteranos ayudando a padres recientes: Apoyo prenatal, acogida a padres recientes de niños prematuros y apoyo en otras circunstancias de especial dificultad para las familias. Actividades de encuentro con familias y profesionales: Celebración del 20º aniversario de APREM**

En este apartado se recogen un conjunto de actividades que APREM ha desarrollado durante 2019 y que tienen en común la implicación personal directa de nuestras/os voluntarias/os.

APREM ha apoyado a diversas madres ingresadas en hospitales por amenaza de parto prematuro, visitándolas y apoyándolas telefónicamente. Uno de los proyectos más importantes a desarrollar en 2020 es institucionalizar un Programa de Apoyo Prenatal, para lo que se están manteniendo contactos con diversos Servicios del Hospital U. La Paz que participarían en el mismo.

APREM acoge a familias que recientemente han tenido un bebé prematuro manteniendo reuniones y entrevistas personales con uno o varios miembros de la junta directiva. 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.

En 2019 miembros voluntarios han acompañado a familias durante el ingreso de sus hijos por operaciones quirúrgicas posteriores al alta de Neonatología, o las han acompañado a su primera visita a Atención Temprana por petición de los progenitores, etc., incluso han acogido a una joven familia portuguesa cuyas hijas nacieron extremadamente prematuras en el H. U La Paz, dándoles apoyo y el alojamiento del que carecían.

Un acto de especial relevancia para nuestra asociación, y que nos ha permitido encontrarnos con socios y familias interesadas en la prematuridad y con profesionales ha sido la celebración de nuestro 20º aniversario. APREM ha organizado una reunión-fiesta para adolescentes y jóvenes nacidos prematuramente de entre 16 y 21 años, donde los anfitriones han sido los hijos de las familias que crearon APREM (21 de junio, Colegio Mayor Universitario Santa María de Europa de Madrid) y una Jornada completa para las familias, que incluía dos charlas divulgativas por parte de dos expertos (psicóloga clínica y pediatra), talleres de estimulación para los más pequeños y una comida con todos los asistentes (Fundación Alas, 21 de septiembre de 2019). Sin duda un motivo de orgullo para nuestra asociación es poder vincular como voluntarios a la segunda generación de APREM que han participado en estas y otras actividades.

### **3. Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico profesional/Formación a familias**

APREM ha prestado apoyo emocional a las familias desde su creación en 1999, ya sea individualmente o a través de grupos de apoyo emocional y gran parte de las consultas que nos llegan buscan este tipo de apoyo. En 2019, además se han hecho charlas impartidas por una psicóloga del Hospital U. La Paz de Madrid y un pediatra del H. U. Niño Jesús en el ámbito de la celebración del 20º aniversario de la entidad para formar a las familias. También se ha creado el Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico de APREM para proporcionar ayuda profesional e

individualizada a las familias, principalmente a los progenitores; este Servicio se ha puesto en marcha a finales de diciembre de 2019; es un Servicio destinado a los socios de nuestra entidad financiado por el centro Terapytec pero que en 2020, durante la pandemia por Covid-19, lo hemos ofrecido gratuitamente a todas las familias con hijos prematuros de España que lo han necesitado.

#### **4. 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"**

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.

Colaboran desinteresadamente con APREM para prestar este apoyo diversos servicios sociosanitarios y educativos privados y públicos (hospitales, centros de Atención Temprana, fundaciones, universidades, etc...) así como profesionales independientes. El grueso de este apoyo procede principalmente de la Comunidad de Madrid.

#### **5. Padres formando a padres: Escuelas de Padres, talleres FiCare y grupos de apoyo emocional hospitalario**

APREM tiene un papel muy destacado en la creación de Escuelas para Padres con hijos prematuros tanto intra como extrahospitalarias en España. Llevamos más de 10 años difundiendo los efectos positivos del apoyo emocional y la formación a los padres en su calidad de cuidadores principales de sus hijos, e impulsando la creación de estas Escuelas vinculadas a Servicios y Unidades de Neonatología de diversos hospitales de la Comunidad de Madrid (también hemos asesorado la creación de otras escuelas en hospitales de Pamplona, Oviedo y Sevilla). (A menudo, a las sesiones impartidas por APREM en las Escuelas asisten 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).

Las sesiones de las Escuelas de Padres incluyen apoyo emocional a los asistentes –una actividad que está previsto que en 2020 se realice con el apoyo de la psicóloga profesional experta en prematuridad que atiende el Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico de APREM- y la charla “La vuelta a casa”, donde se informa a los asistentes de cuestiones relevantes para el cuidado y el desarrollo a largo plazo de sus hijos prematuros.

Muchas de las sesiones de las Escuelas son evaluadas por los participantes mediante un cuestionario de satisfacción y periódicamente los profesionales que participamos en la Escuela y los Talleres FiCare nos reunimos para mejorar la coordinación y los contenidos a impartir.

Parte de la actividad que APREM realiza en las Escuelas ha sido recogida en el art. Martín García, L., Cuidados psicosociales dirigidos a los padres en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). Conocimiento Enfermero 4 (2019): 05-27.

Asimismo, desde 2018, APREM participa también impartiendo talleres dirigidos a las familias en el innovador programa FiCare (Family Integrated Care), puesto en marcha en el Servicio de Neonatología del Hospital U. La Paz (APREM ha firmado en 2019 un convenio con IdiPaz para desarrollarlo; véase 8).

#### **6. Elaboración de “Guías Cortas” y otros documentos de apoyo a las familias**

Elaboramos unas guías cortas, con una extensión de una página, que contienen los datos imprescindibles sobre algunos temas de relevancia para los padres de niños prematuros. Las principales se entregan en las Escuelas de Padres como apoyo al proceso del alta de la Unidad y de regreso al hogar con el nuevo hijo, junto con bibliografía especializada de las principales entidades científicas (SENeo, AEP, AEPap, etc.) que trabajan con estos niños y sus familias.

#### **7. Difusión de información, sensibilización y presencia activa en medios**

La labor de información y formación a familias se completa con la más amplia de sensibilización a los poderes públicos (véase 10.), los profesionales y la sociedad en general (véase 8. y 11.)

### **Web de APREM**

Nuestra web recoge información de interés general para profesionales y familias, si bien, la información de mayor actualidad se ofrece a través de las RRSS. En 2019, APREM está abordando una reforma integral de su web, a fin de actualizar algunos de sus contenidos como parte de su labor social.

Además, APREM despliega una importante labor en medios de comunicación y RRSS.

### **Medios de comunicación**

En relación con los medios de comunicación, destaca la importancia que adquiere la celebración del Día Mundial de la Prematuridad, que en 2019 ha producido informaciones aparecidas en TVE1, Telemadrid (2 noticias), la Sexta, Antena3 (2 noticias), MedicinaTV, así como noticias en RNE, Con Salud (2 noticias), Infosalus, Europa Press (2 noticias), Redacción Médica, Diario Siglo XXI, Gente Digital (2 noticias), Boolsamanía, Madridiario, diario de la Comunidad de Madrid, Vademecum, Actualidad21, Anis.

### **Redes sociales**

En la red social Facebook tenemos dos páginas: Aprem Prematuros y Día Internacional del Prematuro. Ambas páginas tienen sendos perfiles en Twitter: @APREMprematuros y @Diadelprematuro, que se usa más para la celebración del Día Mundial de la Prematuridad.

Ambas redes son para nosotros una importante herramienta de comunicación a través de las cuales también nos llegan consultas de familias. El contenido principal es la divulgación de información de salud pública difundida por las entidades científicas y novedades de interés para las familias con hijos nacidos prematuramente. Así dotamos de mayor visibilidad a los temas relativos a la prematuridad dirigiendo nuestra información a un amplio espectro de públicos.

### **8. Impulso a investigaciones propias y colaboración con estudios, proyectos y actividades de carácter científico y académico. Participación en congresos, seminarios y jornadas científicas**

Sin duda una característica diferenciadora de APREM es la destacadísima actividad que desarrolla en el campo del apoyo, la producción y la transferencia a la sociedad de conocimiento riguroso sobre prematuridad.

### **Investigación y publicaciones**

APREM colabora en trabajos académicos de fin de grado, fin de máster, tesis doctorales encuestas hechas por entidades relacionadas con la prematuridad, etc.. Asimismo, imparte sesiones en diferentes centros académicos como la Facultad de Educación o la de Enfermería de la UCM. También proporciona información a los profesionales de la comunicación y participa en reportajes en diversos medios.

Entre los documentos científicos más importantes de 2019, destacar:

- La participado en la elaboración de los estándares de cuidados neonatales promovidos por la EFCNI (European Foundation for Care of Newborn Infants), presentados al Parlamento Europeo.
- Revisión del documento "Cuidados de la piel en neonatos portadores de Ventilación Mecánica No Invasiva. Documento de Consenso. Prevención de UPP en neonatos portadores de VMNI", elaborado por la Sociedad Española de Enfermería Neonatal.
- APREM, junto con la SENEo y CERMI, ha sido entidad promotora observadora del proyecto interdisciplinar "Dificultades biosociales de la gran prematuridad y el bajo peso: Los/as menores de 18 años nacidos/as en España con <1500 g. de peso" (ref. CSO2011-24294), en colaboración con el Plan Nacional de I+D+i. Resultados de este proyecto se han presentado en diferentes congresos, jornadas, reuniones científicas y artículos desde 2013; el último artículo ha sido publicado en 2019 por Gómez, C. et al. (2019): "Morbilidades del neurodesarrollo asociadas con el nacimiento pretérmino con peso ≤1500 gramos entre 1993 y 2011 en España: estudio de una muestra de 1200 casos". *Revista Española de*

*Discapacidad*, 7 (I): 29-47. Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.07.01.02> y el último congreso importante donde se han presentado datos de este proyecto ha sido el XXVII Congreso de Perinatología y Medicina Perinatal y VII Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Neonatal.

- En 2019, APREM firmó un convenio con IdiPaz, el Instituto de Investigación del Hospital U. La Paz, para el desarrollo del modelo de cuidados FiCare en este hospital y participa impartiendo los talleres para padres. APREM ha sido también responsable de la redacción del prólogo y de tres capítulos de la monografía *La Familia integrada en los cuidados*, elaborada por el Servicio de Neonatología de dicho Hospital para formar a profesionales y familias en dicho modelo.
- En 2019 se ha publicado un artículo donde, entre otras cuestiones, se recoge la actividad de APREM en las Escuelas de Padres: Martín García, L., Cuidados psicosociales dirigidos a los padres en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). *Conocimiento Enfermero* 4 (2019): 05-27

### **Congresos, seminarios y jornadas**

- La vicepresidenta primera de APREM y la Dra. Rodríguez, socia de APREM, han sido invitadas a la Jornada de Educación Infantil “La Escuela Infantil que queremos” organizada por la Consejería de Educación de Castilla La Mancha para impartir un Taller sobre Prematuridad y Desarrollo (26 de enero, Castillo de San Servando, Toledo).
- La presidenta de APREM impartió una charla en la segunda de las Sesiones de Neonatología de la Comunidad de Madrid, centrada en Psicología Perinatal (19 de febrero, Colegio Oficial de Médicos de Madrid).
- Invitación por parte del presidente del Congreso del XXVII Congreso de Perinatología y Medicina Perinatal y VII Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Neonatal, a la presidenta de APREM para organizar la participación de las Asociaciones de Padres en este Congreso.
- APREM ha organizado dos actividades en la XXVI Reunión Interdisciplinar sobre poblaciones con alto riesgo de deficiencias y X Reunión interdisciplinar sobre discapacidades/trastornos del desarrollo y atención temprana “Atención temprana: realidades, logros y propuestas para dar respuesta a las necesidades de la infancia” (26 de marzo de 2019, Hospital Clínico San Carlos de Madrid). Las actividades organizadas fueron: la Mesa Redonda: *Servicios de Atención Temprana: Aportaciones y demandas de las asociaciones* (12:45 h) y el Taller de *Buenas Prácticas en Atención Temprana: El programa de cuidados neonatales FiCare (Family Integrated Care)* (17:30 h).
- Invitación a la presidenta de APREM hecha por el Comité Organizador del 2nd World Congress on Pediatrics and Clinical Pediatrics, a celebrar en Edimburgo entre el 12 y 13 de junio de 2019, para presentar el trabajo Morbidity in  $\leq 1500$ -Gram Births in Spain, 1993-2011: Study of a Sample of 1200 Cases.
- Participación de la presidenta de APREM en el jurado que otorgaba los premios del Programa NEOSTART#3, promovido por CHIESI a favor de la innovación en pro de los niños prematuros (15 de junio de 2019, Hotel Petit Palace Savoy de Madrid).
- Participación de la presidenta de APREM en la sesión sobre asociaciones de padres organizada dentro del XXVII Congreso de Perinatología y Medicina Perinatal y VII Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Neonatal (3 de octubre de 2019, Palacio Municipal de Congresos de Madrid).
- Intervención de la presidenta en la Jornada de Formación organizada por el Servicio de neonatología del H. U La Paz para el personal de enfermería de la Comunidad de Madrid. APREM habló sobre el programa FiCare desde el punto de vista de las familias el 18 de noviembre de 2019 (el 18 de noviembre de 2019).
- Sesión impartida por la presidenta de APREM en el Servicio de Neonatología del Hospital Central de Asturias, dirigida a profesionales y familias (22 de noviembre de 2019, Servicio de Neonatología del HUCA).
- Invitación a APREM para participar en el 9th Symposium for Developmental Care in Neonatology and Pediatrics of the European Association for Developmental Care (EADCare) (finalmente se anuló la celebración de este Symposium)

Otras actividades: APREM ha asistido a la entrega del Premio Humanización 2019 de la Fundación del Ilustre Colegio de Médicos de Madrid entregado al Servicio de Neonatología de La Paz por el

programa FiCare (15 de octubre de 2019; APREM ya había entregado su Patuco de Honor 2018 a este programa). También hemos asistido a la presentación del Instituto Pro-patients (15 de octubre de 2019, Real Academia de Medicina); hemos participado en la feria Expofamily donde APREM tuvo un stand (14 abril 2019, Pamplona) y en la Jornada *AsociAcción* promovida por AbbVie (12 y 13 de diciembre 2019, Hotel Room Mate Alba), entre otras actividades.

#### **9. Colaboración con ONGs y fundaciones nacionales e internacionales relacionadas con la prematuridad**

En los veinte años de nuestra existencia hemos apoyado la constitución de las siguientes entidades: Avaprem (Comunidad Valenciana), Prematura (Cataluña), Apremate (Tenerife), Apreand (Sevilla), Agaprem (Galicia) y Apremde (Toledo). 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.

APREM colabora también con otras entidades de nuestro país con las que compartimos objetivos como es el caso de Cermi (donde APREM es entidad asociada al Cermi estatal), AMAPAMU y Familias Múltiples (la principal acción es el impulso a la PNL que se recoge en el apartado 10 de esta Memoria), con Menudos Corazones, FEDER y Fundación Síndrome de Down (principalmente en el programa FiCare del H. U. La Paz), con la Fundación NeNe de desarrollo neurológico neonatal (entidad de la que es patrona la presidenta de APREM) o asociaciones internacionales como la EFCNI (European Foundation for Care of Newborn Infants), Con Amor Vencerás (México), etc.

#### **10. Representación de los intereses de las familias ante los poderes públicos nacionales e internacionales**

APREM es miembro y participa desde su creación en la EFCNI (European Foundation for Care of Newborn Infants). Ha colaborado en los últimos años en la elaboración de los estándares presentados por esta Fundación al Parlamento Europeo. Además en 2019 ha participado en la celebración del 10º aniversario de esta entidad y en la 15ª Reunión de las organizaciones de padres de niños prematuros celebrada en Freising, Munich, del 25 al 27 de enero de 2019. El tema principal de esta reunión fueron los estándares europeos "European Standards of Care for Newborn Health" y la elección de un Parent Advisory Board. APREM apoya las diversas campañas que esta fundación europea lanza a nivel global para apoyar la causa de los niños nacidos prematuramente y de sus familias.

APREM hace más de 20 años que realiza acciones en defensa de los derechos e intereses de los niños nacidos prematuramente y de sus familias ante las autoridades gubernamentales y la administración central y autonómica. En 2019 las más destacadas han sido las siguientes:

-Apoyo a la Proposición No de Ley presentada a la Asamblea de Madrid en 2019 para flexibilizar la escolarización de los niños nacidos muy prematuramente que lo necesiten. Esta actividad exigió la reunión de miembros de APREM con los portavoces de todos los partidos políticos con representación en la Comunidad de Madrid, con la Directora General de Educación de la Administración Central y con el Consejero de Educación de la Comunidad de Madrid y su gabinete. La Proposición No de Ley fue aprobada mediante enmienda transaccional el 7 de febrero en la Asamblea de Madrid por 76 votos a favor, 0 en contra y 46 abstenciones. APREM sigue con esta acción en la Comunidad de Madrid y apoyando acciones de este tipo en otras CCAA. (Como se hizo constar en el Borrador de Informe 2018, esta actividad ha sido muy difundida en los medios, puesto que entre 2018 y 2019 se han hecho eco de ella 5 programas de diferentes canales de televisión, 3 cadenas de radio y se han escrito 20 noticias y reportajes en prensa, que se han difundido en diferentes periódicos).

-Reclamación presentada ante el Crecovi y la Consejería de Políticas Sociales y Familia de la Comunidad de Madrid por la exclusión de los nacidos con 28-31 semanas de EG y/o nacidos con 1001-1500 g. del Protocolo de Coordinación de Atención Temprana de la Comunidad de Madrid.

-Apoyo decidido y público 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 (organización de mesas redondas, participación en Congresos, etc. relacionados con este modelo, etc.).

#### **11. Concienciación a la sociedad y reconocimiento a la excelencia profesional en prematuridad. Día Mundial de la Prematuridad y Premio 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. La actividad anual de mayor repercusión mediática y social 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 honrar a las familias, para reconocer a los profesionales y/o iniciativas más destacadas en el apoyo a los niños nacidos prematuramente y para agradecer a las asociaciones su esfuerzo en velar por los derechos de los niños nacidos de forma prematura y sus familias.

Como reconocimiento a los profesionales más implicados en nuestra causa, hace 7 años instituimos la entrega del Patuco de Honor durante este evento, que en 2019, en su séptima convocatoria, se ha concedido al Dr. Sánchez Luna, jefe del Servicio de Neonatología del Hospital General Universitario Gregorio Marañón. En los dos últimos años, hemos tenido el honor de contar para la entrega de este reconocimiento con el Sr. Ruiz Escudero, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, y con su equipo, así como con la de otros políticos (concretamente en 2019 con la asistencia del actual vicepresidente del Gobierno de España, el Sr. Pablo Iglesias; también se invitó al presidente del Partido Popular, el Sr. Casado, quien no pudo asistir por problemas de agendas pero envió una carta de apoyo al acto.

#### **12. Colaboración con empresas y centros privados**

A lo largo de los veinte años de existencia de nuestra entidad hemos colaborado con diversas empresas y centros privados que nos han apoyado tanto con recursos económicos como en labores de soporte en cuestiones de comunicación, apoyo socioeducativo, dotación de materiales para eventos, trabajos probono, etc.

Entre las principales entidades colaboradoras de 2019 se encuentran Terapytec, AbbVie, Procter&Gamble, Fundación Probono España, DLA Piper, Edelman España, Asolan y la Universidad de Alcalá de Henares.

#### **13. Organización de la Asamblea General Ordinaria**

El 21 de junio de 2019 se celebró la Asamblea General Ordinaria a las 19:30 en segunda convocatoria en el Salón de Actos del Colegio Mayor Universitario Santa María de Europa.

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

| <b>Tipo de personal</b>            | <b>Número</b>                                                                                                                                                   |
|------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Personal asalariado                | NA                                                                                                                                                              |
| Personal con contrato de servicios | NA                                                                                                                                                              |
| Personal voluntario                | Varía según actividad ya que algunos voluntarios/as realizan actividades que se solapan y otros/as colaboran esporádicamente (véase 5. Medios de la asociación) |

### C. Coste y financiación de la actividad

| <b>COSTE<sup>13</sup></b>                                      | <b>IMPORTE</b> |
|----------------------------------------------------------------|----------------|
| 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                   | 4.806,36       |
| d. Transportes                                                 |                |
| e. Primas de seguros                                           |                |
| f. Servicios bancarios                                         | 115,00         |
| g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas                |                |
| h. Suministros                                                 |                |
| i. Tributos                                                    | 203,86         |
| j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad |                |
| k. Otras pérdidas de gestión corriente                         | 2.138,39       |
| Amortización de inmovilizado                                   |                |

|                                    |                 |
|------------------------------------|-----------------|
| Gastos financieros                 | 47,00           |
| Diferencias de cambio              |                 |
| Adquisición de inmovilizado        |                 |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>7.310,61</b> |

| <b>FINANCIACIÓN</b>                                                                   | <b>IMPORTE</b>   |
|---------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| Cuotas de asociados                                                                   | 2.382,00         |
| Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>14</sup> |                  |
| Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>15</sup>                           |                  |
| Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio                                      |                  |
| Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>16</sup>                        |                  |
| a. Contratos con el sector público                                                    |                  |
| b. Subvenciones                                                                       |                  |
| c. Conciertos                                                                         |                  |
| Otros ingresos del sector privado                                                     |                  |
| a. Subvenciones                                                                       |                  |
| b. Donaciones y legados                                                               | 4.051,20         |
| c. Otros                                                                              | 20.000,00        |
| <b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>                                             | <b>26.433,20</b> |

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

Número total de beneficiarios/as:

##### **1. Servicio de Información General para familias y profesionales**

En 2019 hemos ampliado la atención y el horario de este Servicio y recibido casi 500 consultas/peticiones de ayuda de familias y profesionales de España y Latinoamérica. La mayoría se han atendido a través de teléfono, whatsapp, mail y RRSS y derivado, en su caso, a voluntarios/as.

##### **2. Padres veteranos ayudando a padres recientes: Apoyo prenatal, acogida a padres recientes de niños prematuros y apoyo en otras circunstancias de especial dificultad**

**para las familias. Actividades de encuentro con familias y profesionales: Celebración del 20º aniversario de APREM**

El apoyo directo a las familias de carácter presencial, incluido el acompañamiento a diferentes actividades, se ha producido en 38 casos (a veces se ha asistido a la misma madre o familia en más de una ocasión; se excluye de este cómputo el apoyo en las Escuelas de Padres o la atención recibida por otros canales).

Por lo que respecta a la celebración del 20º aniversario, han asistido 180 personas a las dos actividades realizadas (reunión-fiesta para adolescentes y jóvenes y Jornada para familias).

**3. Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico profesional/Formación a familias**

Este apoyo como servicio profesional ha entrado en funcionamiento en diciembre de 2019 pero no ha sido hasta enero de 2020 cuando ha recibido las primeras consultas. (Hay que considerar, además, el apoyo emocional que se realiza a través de diferentes canales (teléfono, whatsapp, mail, RRSS) y en las Escuelas de Padres.

**4. 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"**

Se han derivados 29 consultas a profesionales.

**5. Padres formando a padres: Escuelas de Padres, talleres FiCare y grupos de apoyo emocional hospitalario**

A las diferentes Escuelas y Talleres FiCare han asistido 139 personas (la inmensa mayoría son parejas progenitoras).

**6. Elaboración de "Guías Cortas" y otros documentos de apoyo a las familias**

Estos documentos están colgados en la página web de APREM por lo que pueden descargárselos cualquier persona que lo desee.

**7. Difusión de información, sensibilización y presencia activa en medios**

**Página web:** La web ha tenido 15.215 usuarios y 33.750 visitas a páginas. El 62,4% son de España. El resto son de países de Latinoamérica como México, Perú, Argentina; en puesto 8º de las consultas está EEUU y en el 10º Francia. "Preguntas frecuentes" es la sección más visitada.

**Medios de comunicación:** La audiencia de nuestra celebración del Día Mundial de la Prematuridad alcanzó un impacto excepcional, especialmente en TV, difícil de cuantificar y sin duda vinculado también a la asistencia de los representantes políticos ya mencionados (ver apartado 11.). En cualquier caso, fácilmente superó los casi 7 millones de audiencia de nuestra celebración de 2018.

**Redes Sociales:** En la red social Facebook tenemos dos páginas: Aprem Prematuros, con 5550 "me gusta" en 2019 y 5576 seguidores. En Día Internacional del Prematuro los datos son 5570 "me gusta" y 5463 seguidores.

Ambas páginas tienen sendos perfiles en Twitter: @APREMPrematuros, con 3533 seguidores y @DiadelPrematuro, que se usa más para la celebración del Día Mundial de la Prematuridad, y acumula 810 seguidores.

El crecimiento de seguidores en ambas cuentas ha sido sostenido en 2019 y se revela como un medio cada vez de más peso en la comunicación de nuestra entidad así como de visibilización de la prematuridad en la sociedad.

**8. Impulso a investigaciones propias y colaboración con estudios, proyectos y actividades de carácter científico y académico. Participación en congresos, seminarios y jornadas científicas**

Como son diversas y nutridas algunas de las actividades científicas y académicas en las que ha participado APREM, se estima un alcance, al menos de, 1.300 profesionales que han tenido la ocasión de escuchar ponencias o participar en talleres organizados por APREM o donde ha sido invitada nuestra entidad para aportar su expertise.

**9. Colaboración con ONGs y fundaciones nacionales e internacionales relacionadas con la prematuridad**

En 2019 APREM colaboró cotidianamente, como suele hacerlo, con otras asociaciones de padres de niños prematuros de España pero en mayor medida ese año puesto que se produjo la celebración del XXVII Congreso de Perinatología y Medicina Perinatal y VII Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Neonatal al que estaban invitadas otras asociaciones. Con Partos Múltiples y AMAPAMU la relación fue muy frecuente ya que se trabajó intensamente en las PNL ya mencionada. Con la Efcni la relación suele ser mensual igual que con las entidades vinculadas al programa FiCare pero en 2019 APREM organizó e impulsó la participación de todas ellas en la Jornada de Formación organizada por el Servicio de neonatología del H. U La Paz el 18 de noviembre. La relación con el Cermi es más esporádica al igual que con la Fundación NeNe y otras entidades no vinculadas a la prematuridad directamente.

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

Potencialmente los beneficiarios de estas actividades son todas las familias de niños y niñas nacidos prematuramente en Madrid, España y Europa, pero, especialmente en 2019, las familias de la Comunidad de Madrid.

#### **11. Concienciación a la sociedad y reconocimiento a la excelencia profesional en prematuridad. Día Mundial de la Prematuridad y Premio Patuco de Honor**

Ya hemos destacado la amplia cobertura mediática en diferentes medios de esta actividad en 2019. La asistencia presencial al acto, celebrado en el Hospital General U. Gregorio Marañón, fue de unos 120 participantes.

#### **12. Colaboración con empresas y centros privados**

Con las entidades mencionadas la relación es a través de su RSC o de probono, en el caso de la UAH y de DLA Piper.

#### **13. Organización de la Asamblea General Ordinaria**

Celebrada el 21 de junio de 2019 en el Salón de Actos del Colegio Mayor Universitario Santa María de Europa con una asistencia aproximada de 30 personas.

#### **Clases de beneficiarios/as:**

Por el prolijo resumen de las actividades recogidas en esta Memoria se puede ver que las beneficiarias más directas son familias de España (el 90%) y 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.

De manera esporádica, APREM realiza también actividades para adolescentes y jóvenes nacidos/as prematuramente, como ya se ha señalado.

Otros beneficiarios de nuestra actividad son amigos y compañeros de trabajo que quieren ayudar a familias que conocen y que están afectadas por un parto prematuro.

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, así como otros investigadores interesados en prematuridad.

Profesionales otros sectores y de los medios de comunicación.

#### **Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>17</sup>**

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.

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 (incluyendo el fin de semana) sin horario límite de lunes a domingo (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 46 minutos.

## 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 pueda resaltar aquí el importantísimo incremento habido en el apoyo a las familias ya que en 2019 hemos triplicado el número de consultas y peticiones de apoyo con respecto a los dos años anteriores (2017 y 2018). Esto se debe tanto al hecho de contar con una persona que atiende correo y teléfono permanentemente como por la atención que se presta en el conjunto de programas que desarrollamos. A finales de 2019, además, se ha puesto en marcha el Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico, una necesidad de las familias que llevábamos tiempo queriendo cubrir de manera profesional. APREM ha conseguido la financiación para poner en marcha y mantener este Servicio durante 2019; esperamos que sea factible su sostenibilidad.

En consecuencia, APREM cierra el año 2019 con la satisfacción de haber incrementado su actividad, dado un mejor servicio a las familias y cumplidos todos sus objetivos.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Como se acaba de decir, entendemos que el cumplimiento de nuestros fines y objetivos en 2019 es máximo.

## 5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN<sup>18</sup>

### A. Medios Personales<sup>19</sup>

- Personal asalariado Fijo

| Número medio <sup>20</sup> | Tipo de contrato <sup>21</sup> | Categoría o cualificación profesional <sup>22</sup> |
|----------------------------|--------------------------------|-----------------------------------------------------|
| NA                         |                                |                                                     |

- Personal asalariado No Fijo

| Número medio <sup>23</sup> | Tipo de contrato <sup>24</sup> | Categoría o cualificación profesional <sup>25</sup> |
|----------------------------|--------------------------------|-----------------------------------------------------|
| NA                         |                                |                                                     |

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

| Número medio <sup>26</sup> | Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad |
|----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| 2                          | Recibimos los servicios de asesoramiento fiscal y contable de Arsenio Marcos Llorente.    |

|  |                                                             |
|--|-------------------------------------------------------------|
|  | Servicios de Secretaria de Agora Gestion y Consultoría S.L. |
|--|-------------------------------------------------------------|

- Voluntariado

Número  
medio<sup>27</sup>

Actividades en las que participan

|  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <p>15 voluntarios/as de apoyo a tareas de programa de Padre a Padre, acogida de nuevos padres, etc.</p> <p>4 profesionales voluntarios/as que colaboran con la sección “consulta a expertos”.</p> <p>7 voluntarios/as en las Escuelas de Padres y Talleres FiCare</p> <p>3 voluntarios/as para el mantenimiento de la web y las RRSS.</p> <p>21 voluntarios para la organización del 20º aniversario de APREM y la celebración del Día Mundial de la Prematuridad.</p> <p>5 voluntarios/as en tareas de investigación científica y que participan en congresos, jornadas, reuniones internacionales, etc. en nombre de APREM.</p> <p>1 voluntaria de apoyo a temas administrativos y contables.</p> <p>3 voluntarias encargadas de representación institucional</p> <p>3 voluntarios/as dedicados a gestión de patrocinios.</p> |
|--|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

## B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número

Titularidad o relación jurídica

Localización

|  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                     |
|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Local cedido temporalmente por socio como sede de la entidad. El local tiene ordenador y despacho equipado para psicóloga, además de otras dos dependencias.</li> <li>• APREM se beneficia del uso de salas cedidas por hospitales para Escuelas de Padres y talleres FiCare u otras actividades con las familias.</li> <li>• Las Asambleas Generales se han venido celebrando en el Salón de Actos del Colegio Mayor Universitario Mayor Santa María de Europa (en 2019 también la fiesta para adolescentes y jóvenes).</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Calle Ribadavia 9, bajo puerta 4, 28029 Madrid.</li> </ul> |
|--|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|

Características

|  |
|--|
|  |
|--|

- Equipamiento

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

### C. Subvenciones públicas<sup>28</sup>

| Origen | Importe | Aplicación |
|--------|---------|------------|
| NA     |         |            |

## 6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

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

| Concepto <sup>29</sup> | Origen <sup>30</sup> | Importe |
|------------------------|----------------------|---------|
| NA                     |                      |         |

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

| Puesto de trabajo | Habilitación estatutaria <sup>31</sup> | Importe |
|-------------------|----------------------------------------|---------|
| NA                |                                        |         |

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

Durante el ejercicio 2019, 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, el de Agora Gestion y Consultoría S.L para atender diariamente el Servicio de Información General para Familias y Profesionales y con los servicios del Sr. Marcos como asesor fiscal y contable.

Los principales centros donde desarrollamos nuestras actividades son el H. U. Puerta de Hierro-Majadahonda, el H. U. La Paz, el H. General U. Gregorio Marañón y el Colegio Mayor Santa María de Europa de Madrid; 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.

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

| <b>Nombre y Apellidos</b>    | <b>Cargo</b>      | <b>Firma</b> |
|------------------------------|-------------------|--------------|
| Concepción Gómez Esteban     | Presidenta        |              |
| Rebeca Arnau Lucendo         | Secretaria        |              |
| Ramona Pozuelo Verdasco      | Vicepresidenta 1ª |              |
| Carmen Fernández Etreros     | Vicepresidenta 2ª |              |
| Fátima Anduiza Rubio         | Tesorera          |              |
| Begoña Martín Muñoz          | Vocal             |              |
| María Jesús Sánchez Moreno   | Vocal             |              |
| Miguel Ángel Feíto Hernández | Vocal             |              |
| Isabel Alonso Salvatella     | Vocal             |              |

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

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

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

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

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

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

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

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

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

<sup>9</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará

---

como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

<sup>18</sup> Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

<sup>19</sup> Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.

<sup>20</sup> Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

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

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

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

<sup>21</sup> Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>22</sup> Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>23</sup> Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

---

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

<sup>24</sup> Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>25</sup> Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>26</sup> Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

<sup>27</sup> En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

<sup>28</sup> Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

<sup>29</sup> Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

<sup>30</sup> Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

<sup>31</sup> Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.