



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2021

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación nacional Huesos de Cristal OI España - AHUCE

Régimen Jurídico²

Asociación

Registro de Asociaciones³

Registro nacional de asociaciones del Ministerio del Interior

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

141729

Fecha de Inscripción⁴

06/04/1995

CIF

G81109100

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Calle San Ildefonso

Número

8

Código Postal

28012

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

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

² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

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

⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.



Madrid	Madrid	914678266
--------	--------	-----------

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

ahuce@ahuce.org

No procede

2. FINES ESTATUTARIOS⁵

1. Promover la investigación Sanitaria de la osteogénesis imperfecta, así como el conocimiento por parte del personal sanitario de la patología a la que se ha hecho referencia.
2. Fomentar la investigación y conocimiento de todos aquellos elementos técnicos que permitan una mejor adaptación e integración social de las personas con osteogénesis imperfecta.
3. Contribuir al desarrollo personal, cultural y humano de las personas con minusvalía por osteogénesis imperfecta, promoviendo la asociación, cuantos medios legales tenga a su alcance para lograr la integración social y laboral de las mencionadas personas.
4. Promover y exigir ante los poderes públicos que se haga efectivo el derecho fundamental a la educación reconocido en el artículo 27 de la Constitución. Exigir la eliminación de barreras arquitectónicas de conformidad con la legislación vigente.
5. Divulgar toda aquella información científica que pueda estar en posesión la asociación y que contribuya a una mejor calidad de vida de las personas con osteogénesis imperfecta.
6. Colaborar con organizaciones de todo el mundo de personas con discapacidad y con osteogénesis imperfecta para la realización de los fines anteriores.
7. Incrementar, establecer, el fomento de las relaciones internacionales tanto con asociaciones como con organizaciones internacionales de carácter médico o científico que tengan relación directa con la enfermedad.
8. Servir de nexo entre todas las personas atendidas.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas jurídicas asociadas

Número total de socios⁶

Número de personas físicas asociadas

435	0	435
-----	---	-----

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

No procede

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

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

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

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



A.1. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

Servicio de información y orientación sobre osteogénesis imperfecta y otras displasias óseas

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

SIO, servicios de segunda opinión y servicios de atención especializada.

Breve descripción de la actividad¹¹

El Servicio de Información y Orientación en Osteogénesis Imperfecta (OI) u otras displasias óseas se ha convertido a lo largo de los años de existencia de AHUCE en un referente de información sobre osteogénesis imperfecta (OI). Los contenidos de dicha información son, por regla general, de índole sociosanitaria y/o psicosocial. La OI se considera una enfermedad poco frecuente: se estima que 1 de cada 10.000 - 15.000 personas nace con OI. En España no existen datos oficiales, pero de acuerdo con las cifras europeas, podemos inferir que entre 3.000 y 4.500 personas tienen OI.

Al ser una patología de baja prevalencia, raramente es conocida por el personal sanitario, y aún en menor medida por el personal de los centros educativos y la sociedad en general. La heterogeneidad y poca frecuencia de la patología caracterizan la escasez de recursos especializados y requieren de un conocimiento más específico de la misma. Por tanto, el SIO supone un elemento clave en el manejo de la patología, especialmente durante el primer acercamiento por parte de profesionales, personas con OI u otras displasias óseas y familiares.

Este servicio elimina las barreras sociales y psicológicas que provocan la falta de información y conocimiento sobre la OI entre la población. Es necesario para este colectivo tener un espacio de intercambio de información y divulgación sobre la patología, mejorar el conocimiento sobre el acceso a recursos, facilitar el intercambio de experiencias, promover la formación de grupos de ayuda mutua; acompañar psicológicamente a las personas con OI u otras displasias óseas y sus familias, facilitar el asesoramiento a profesionales y personas atendidas, y establecer convenios de colaboración con entidades.

El SIO es un servicio de información general sobre osteogénesis imperfecta u otras displasias óseas que se ofrece desde la sede de AHUCE en Madrid y desde la delegación de AHUCE en Getafe, por vía telefónica, correo electrónico o con consultas presenciales u online. Dirigido a personas con OI u otras displasias óseas, familiares, profesionales y estudiantes.

B.1. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

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

C.1. Coste y financiación de la actividad

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

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

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

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



COSTE¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	0€
b. Ayudas no monetarias	0€
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0€
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0€
b. Compras de materias primas	0€
c. Compras de otros aprovisionamientos	615€
d. Trabajos realizados por otras entidades	0€
e. Perdidas por deterioro	0€
Gastos de personal	13.885€
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	0€
b. Reparaciones y conservación	131 €
c. Servicios de profesionales independientes	725 €
d. Transportes	588 €
e. Primas de seguros	0 €
f. Servicios bancarios	0 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	4.874 €
h. Suministros	363 €
i. Tributos	0 €
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0 €
k. Otras pérdidas de gestión corriente	0 €
Amortización de inmovilizado	0 €
Gastos financieros	0 €
Diferencias de cambio	0 €
Adquisición de inmovilizado	8.058 €
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	29.239€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	7.972€

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

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

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

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

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



c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	21.267€
b. Donaciones y legados	
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	29.239€

D.1. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

552 (378 Mujeres y 174 Hombres)

Clases de beneficiarios/as:

Número de personas usuarias atendidas por tipo:

- 329 personas con OI u otras displasias óseas,
- 105 profesionales,
- 63 socios/as,
- 15 familiares y
- 2 estudiantes.

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

Ser persona con OI u otras displasias óseas, familiar, profesional, estudiante o socio/a

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

E.1. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Total de intervenciones: 2.814 (2.028 con Mujeres y 786 con Hombres)

En cuanto al **tipo de usuario/a**:

Por tipo usuario/a	M	H	Total
Persona Afectada	1111	462	1573
Familiar	83	42	125
Profesional	830	271	1101
Estudiante	0	1	1
Población General	4	10	14
Total intervenciones			2.814

Desde este servicio se atienden y gestionan también consultas internacionales y consultas médicas de urgencia, que se transmiten con rapidez a nuestros especialistas de referencia.

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



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

100%

Día Mundial de las EERR (28 de febrero)



La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURODIS) y con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) celebran una campaña de Sensibilización y Concienciación de patologías poco frecuentes y la falta de igualdad en las que viven las familias.

Colaboración en las campañas de FEDER por el Día mundial de las enfermedades raras - 29 de febrero 2020:

FEDER en coordinación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURODIS) y con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) celebran una campaña de Sensibilización y Concienciación de patologías poco frecuentes y la falta de igualdad en las que viven las familias.

En 2021 el lema fue: ¡Síntomas de esperanza!

Celebración del DMOI (Wishbone Day): 6 de mayo

En 2021 nos unimos a la campaña internacional bajo el lema: "#OI Strong, together we are strong" a consecuencia de la pandemia COVID19 continuamos celebrándolo a nivel internacional de manera principalmente online. Uno de los grandes hitos de la campaña de este año fue trabajar conjuntamente con AMOI y Fundación AHUCE, y conseguir la iluminación de 51 municipios de toda España. Además la OIFE, Federación Europea de Osteogénesis Imperfecta otorgó a España el premio a los más creativos!!





Los Desayunos de la OI

A consecuencia de la pandemia COVID19 nos reinventamos y empezamos a ofrecer semanalmente un espacio de encuentro en el que compartir inquietudes, vivencias, propuestas... del día a día de las personas con osteogénesis imperfecta, sus familiares y otros miembros de la comunidad OI. Se realiza los lunes a las 10h, y cada sesión está dirigida por una/o de las/os técnicas/os de AHUCE (psicóloga, trabajadora social y fisioterapeuta) alternativamente, aunque en ocasiones participen más de una/o en la sesión.

Se han realizado en total **33 sesiones**, la media de participantes en cada una de las sesiones es de **6 personas**.

LOS DESAYUNOS DE LA OI
10 MARZO 2021 10:00H ONLINE
Información, asesoramiento e intercambio de experiencias sobre osteogénesis imperfecta. Para personas con OI, familiares y otros miembros de la comunidad OI.
AHUCE

20 JUNIO 2021 10:00H ONLINE
INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO E INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS SOBRE OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA. PARA PERSONAS CON OI, FAMILIARES Y OTROS MIEMBROS DE LA COMUNIDAD OI.
LOS DESAYUNOS DE LA OI
AHUCE

22 OCTUBRE 2021 10:00H ONLINE
INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO E INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS SOBRE OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA. PARA PERSONAS CON OI, FAMILIARES Y OTROS MIEMBROS DE LA COMUNIDAD OI.
LOS DESAYUNOS DE LA OI
AHUCE

A.2. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁸

Programa Estatal de Información, Asesoramiento y Formación sobre Osteogénesis Imperfecta.

Servicios comprendidos en la actividad¹⁹

PEIAFOI, SIO, servicios de segunda opinión y servicios de atención especializada.

Breve descripción de la actividad²⁰

Este programa de información, asesoramiento y formación sobre OI, pretende ofrecer la información precisa y adecuada de la patología, así como formar a todos los actores que puedan estar implicados en ella. La capacitación de estos/as profesionales y la información adecuada para la población en sí, sentarán las bases para un buen conocimiento y abordaje multidisciplinar, estableciendo cauces de comunicación, colaboración e intercambio de conocimientos, para fortalecer las redes de actuación y que se materialice en el establecimiento de protocolos de actuación en los diferentes ámbitos y contextos sociales.

El proyecto requiere del soporte de profesionales de base debidamente formados, que conozcan la realidad sociosanitaria de la osteogénesis imperfecta, y que aporten la perspectiva desde su ámbito de actuación (trabajo social, psicología y fisioterapia) necesaria para el abordaje integral de la OI. Serán estas profesionales (personal actual de AHUCE) las responsables de la gestión del proyecto, la planificación de las acciones de información, asesoramiento e información, la captación, formación y el seguimiento del voluntariado, la realización de la formación específica de su ámbito profesional, y, en definitiva, el buen desarrollo del proyecto.

Con el Programa Estatal de Información, Asesoramiento y Formación sobre Osteogénesis Imperfecta se enriquece la Red de Especialistas de AHUCE a través de la cual se fomenta el intercambio de conocimientos, se contribuye a aunar criterios sobre el manejo de la OI, y en definitiva se establecen las bases para el abordaje integral de la patología.

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

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

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



Para ello se realizan diferentes actividades basadas en las necesidades reales de las personas con OI y sus familias: elaboración de materiales, difusión, captación, formación y seguimiento del voluntariado, actividades de información, asesoramiento y formación, y evaluación.

Las actividades son llevadas a cabo de forma presencial y también online. Su planificación, desarrollo y seguimiento está a cargo del equipo técnico multidisciplinar y el personal voluntario.

B.2. Recursos humanos asignados a la actividad²¹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	3

C.2. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²²	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	0€
b. Ayudas no monetarias	0€
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0€
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0€
b. Compras de materias primas	0€
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	0€
e. Pérdidas por deterioro	0€
Gastos de personal	16.100€
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	0€
b. Reparaciones y conservación	0€
c. Servicios de profesionales independientes	1.953€
d. Transportes	416€
e. Primas de seguros	0 €
f. Servicios bancarios	0 €
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	3.234€
h. Suministros	0€
i. Tributos	0€
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0€
k. Otras pérdidas de gestión corriente	0€
Amortización de inmovilizado	0€
Gastos financieros	0€
Diferencias de cambio	0€
Adquisición de inmovilizado	0€
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	21.702€

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

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



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	0€
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	0€
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	0€
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0€
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁵	
a. Contratos con el sector público	0€
b. Subvenciones	0€
c. Conciertos	0€
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	21.700€
b. Donaciones y legados	2€
c. Otros	0€
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	21.702€

D.2. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Las personas beneficiarias totales serían 627 más las personas que se estima haber alcanzado a través de envíos de recursos, difusión en medios (vídeos en YouTube, RRSS...), etc, que serían aproximadamente 4.500 personas más.

Clases de beneficiarios/as:

	Mujeres	Hombres	Total
Profesionales y estudiantes	302	69	401
Personas con OI y familiares	81	19	100 (>300)**
Población infanto-juvenil	Sin datos*	Sin datos*	80 (>3.500)***
Otras	Sin datos*	Sin datos*	46 (>500)****
	TOTAL		627

*Las entidades con las que se ha colaborado para la realización en algunas actividades no han facilitado los datos desagregados por sexo.

**Se han enviado por correo postal materiales a 300 personas con OI y familiares

***Se han facilitado materiales a centros educativos y a profesionales del sector, que han sido distribuidos y trabajados con el alumnado. Envío de 50 flyers OI a 70 centros educativos (estimación de 3.500 personas en edad infanto-juvenil alcanzadas) y se han facilitado los recursos a 112 profesionales del ámbito educativo.

****Se han distribuido recursos (vídeos, flyers, boletines, recursos digitales) a 468 personas con OI, familiares y profesionales de forma conjunta y sin desagregar los datos por sexo.

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

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

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

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



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

El Programa está dirigido a las personas con OI y sus familias, a profesionales de los ámbitos sanitario, social y educativo (también a estudiantes) y a la población general.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

E.2. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

ACTIVIDADES ²⁶	FECHA INICIO ²⁶	FECHA FINALIZACIÓN ²⁶	NUMERO-DE-USUARIOS ²⁶
Taller de la Calma ²⁶	09/03/2021 ²⁶	09/03/2021 ²⁶	14: ♀-12 ♂2 ²⁶
Jornada Asistencia personal ²⁶	11/11/2021 ²⁶	11/11/2021 ²⁶	21: ♀-20 ♂1 ²⁶
Jornada Salud bucodental ²⁶	03/06/2021 ²⁶	03/06/2021 ²⁶	32: ♀-28 ♂4 ²⁶
Taller Juventud OI ²⁶	30/03/2021 ²⁶	30/03/2021 ²⁶	5: ♀-3 ♂2 ²⁶
Talleres Empodérate ²⁶	01/01/2021 ²⁶	31/12/2021 ²⁶	8: ♀-7 ♂1 ²⁶
Desayunos de la OI ²⁶	01/01/2021 ²⁶	31/12/2021 ²⁶	28: ♀-21 ♂7 ²⁶
Educación en Red FEDER ²⁶	13/09/2021 ²⁶	31/12/2021 ²⁶	11: ♀-9 ♂2 ²⁶
Grupo Enfermedades Raras Colegio Psicología Madrid (GEN-COPM) ²⁶	01/01/2021 ²⁶	31/12/2021 ²⁶	11: ♀-10 ♂1 ²⁶
Webinar Educación Física y OI ²⁶	28/09/2021 ²⁶	28/09/2021 ²⁶	29: ♀-25 ♂4 ²⁶
Webinar Un hueso frágil, un tratamiento diferente ²⁶	21/10/2021 ²⁶	21/10/2021 ²⁶	50: ♀-43 ♂7 ²⁶
Servicio Segunda Opinión Traumatología ²⁶	01/01/2021 ²⁶	31/12/2021 ²⁶	5: ♀-2 ♂3 ²⁶
Unidad OI hospital Sant Joan de Déu Barcelona ²⁶	01/01/2021 ²⁶	31/12/2021 ²⁶	8: ♀-6 ♂2 ²⁶
Jornada CREER ²⁶	27/05/2021 ²⁶	27/05/2021 ²⁶	46 (Sin datos: ♀/- ♂) ²⁶
Cuentacuentos "Por cuatro esquinitas de nada" para explicar la osteogénesis imperfecta ²⁶	22/08/2021 ²⁶	22/08/2021 ²⁶	80 (Sin datos: ♀/- ♂) ²⁶
Ponencia "Atención psicológica en osteogénesis imperfecta" ²⁶	29/04/2021 ²⁶	29/04/2021 ²⁶	40 (Sin datos: ♀/- ♂) ²⁶
Envío Flyer OI a centros educativos ²⁶	03/12/2021 ²⁶	03/12/2021 ²⁶	70 (No procede: ♀/- ♂) ²⁶
Envío Flyer OI a personas con OI y familiares ²⁶	10/12/2021 ²⁶	10/12/2021 ²⁶	301 (Sin datos: ♀/- ♂) ²⁶
Envío de Recursos digitales para el ámbito ²⁶	29/05/2021 ²⁶	29/05/2021 ²⁶	112 (Sin datos: ♀/- ♂) ²⁶
Envío del juego digital Quién es quién de la OI ²⁶	26/05/2021 ²⁶	26/05/2021 ²⁶	481 (Sin datos: ♀/- ♂) ²⁶
Formación general Asesoramiento escolar en OI ²⁶	01/10/2021 ²⁶	31/12/2021 ²⁶	237: ♀-196 ♂52 ²⁶

Objetivo	Indicador	Resultado obtenido
Difundir información sobre osteogénesis imperfecta a población general	Nº total de publicaciones con información sobre osteogénesis imperfecta (vídeos, flyers, tríptico, recursos digitales...)	20
Informar, asesorar y formar sobre osteogénesis imperfecta a profesionales de los ámbitos social, sanitario y educativo	Nº total de profesionales en actividades de información/formación, desagregadas/os por sexo	401 ♀302 ♂69
Sensibilizar e informar sobre osteogénesis imperfecta a la población infanto-juvenil	Nº total de participantes en actividades de sensibilización, desagregadas/os por sexo	80* (>3.500**)
Informar, asesorar y formar a las personas con osteogénesis imperfecta	Nº total de personas con OI en actividades de información/formación, desagregadas/os por sexo.	100 ♀81/ ♂19
*En algunas actividades no ha sido posible recoger datos en los que se especificase si las participantes eran profesionales, personas con OI o familiares, así como la recogida de los datos desagregados por sexo. Hay 46 participantes de la actividad Jornada CREER que no están diferenciadas por categorías, y por ello no se han sumado a los resultados arriba mencionados.		
**En el cuadro de resultados se explica esta estimación de cifra en base a los materiales facilitados a centros educativos para su distribución en el alumnado		

El desarrollo y los resultados del proyecto han sido satisfactorios.

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



Las actividades “Desayunos de la OI” y “Talleres Empodérate” han sido de gran utilidad para recoger las necesidades, experiencias e intereses de las personas con OI y sus familias, en base a las que se han ido modificando esas mismas actividades, y llevando a cabo nuevas.

La colaboración, la coordinación y el trabajo en red con otras profesionales (reuniones GEN COPM, Unidad Multidisciplinar hospital SJD, grupo focal Educar en Red FEDER) ha permitido compartir conocimientos, enriqueciendo el abordaje multidisciplinar de la OI, la sensibilización y la formación sobre la patología.

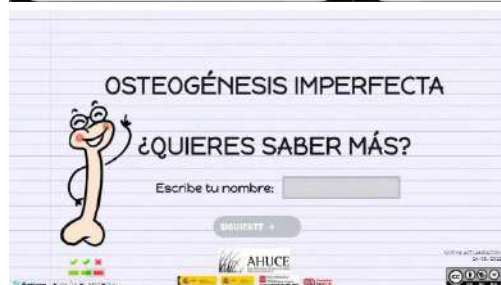
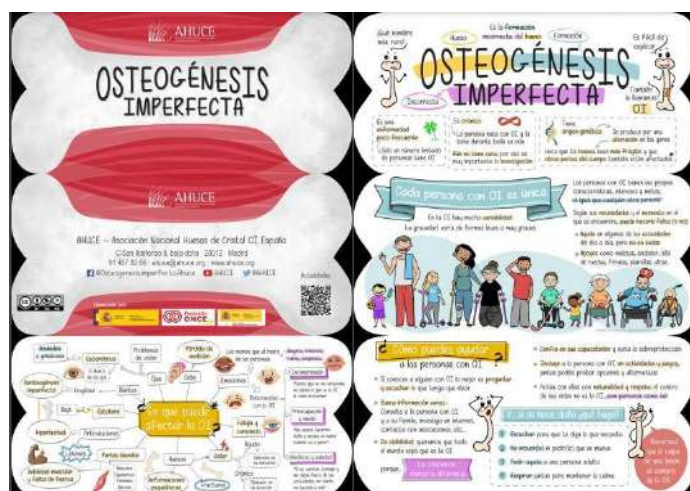
Las valoraciones de las sesiones online sobre distintas temáticas han sido muy bien valoradas por las participantes (media

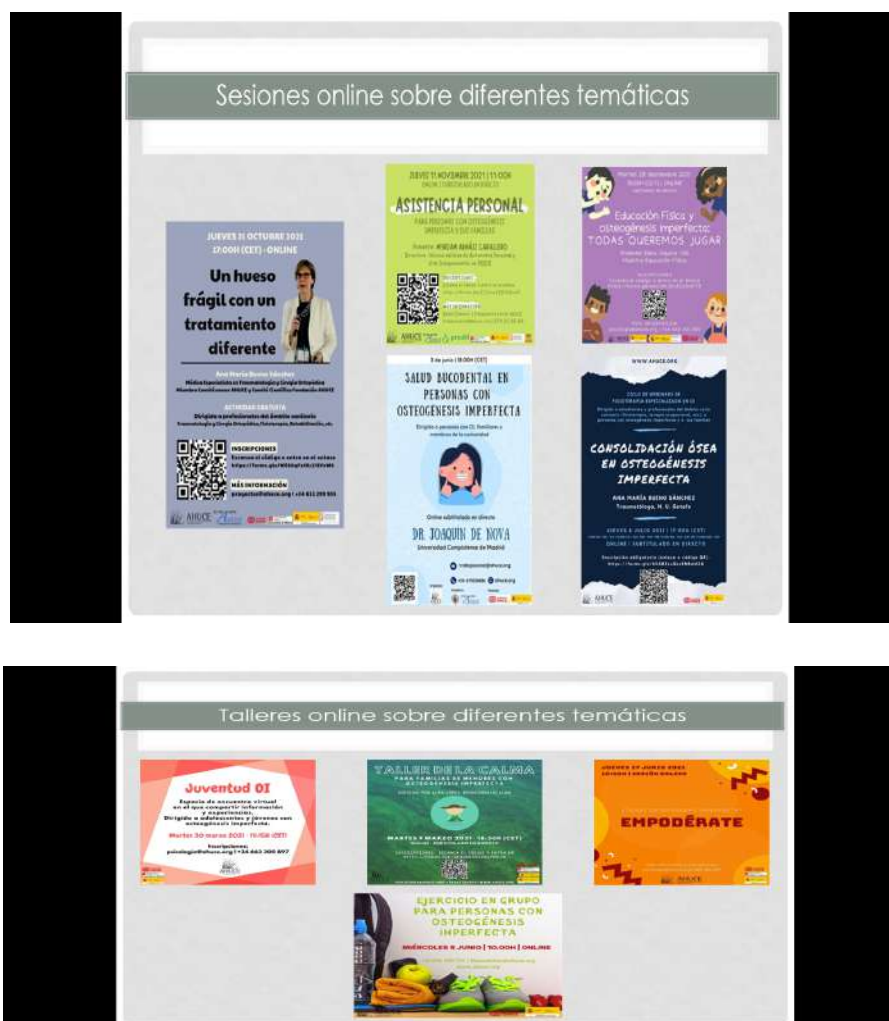
La distribución de materiales, en papel y en formato digital, a las beneficiarias del proyecto ha sido muy agradecida por las mismas. La buena acogida impulsa a AHUCE a seguir creando y compartiendo recursos prácticos para la comunidad, y se mantendrá en el futuro.

El desarrollo de juegos digitales para acercar la OI a la población infanto-juvenil, así como la participación en la sesión de cuentacuentos con FEPEER Educación, ha contribuido a sensibilizar sobre la patología y desmontar mitos y falsas creencias sobre la misma. Además, el novedoso tríptico con forma de hueso que se ha creado, junto con actividades digitales para ampliar la información que contiene, son materiales muy atractivos para esta población y en el futuro se utilizarán en distintas acciones.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

100%





A.3. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²⁷

Programa Estatal de Fisioterapia en Osteogénesis Imperfecta

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

SIO, servicios de segunda opinión y servicios de atención especializada.

Breve descripción de la actividad²⁹

El Programa Estatal de Fisioterapia en Osteogénesis Imperfecta busca mejorar la calidad de vida de las personas con osteogénesis imperfecta desde la atención directa y educación para la salud de las mismas, así como con el asesoramiento y la formación de las profesionales de los ámbitos sanitario, social y educativo. Para ello se llevan a cabo actividades de información, divulgación y formación en distintos formatos (congresos, jornadas, talleres, seminarios, boletines, infografías,

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

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

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



vídeos...) y modalidades (presencial y online). Las acciones se implementan a través de un equipo multidisciplinar especialista en OI formado por profesionales de fisioterapia, trabajo social, psicología y terapia ocupacional, apoyado por personas voluntarias especialistas en éstas y otras disciplinas (p.e. traumatología, pediatría, etc.).

B.3. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

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

C.3. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³¹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	0€
b. Ayudas no monetarias	0€
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0€
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0€
b. Compras de materias primas	0€
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	0€
e. Perdidas por deterioro	0€
Gastos de personal	72.292€
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	6.120€
b. Reparaciones y conservación	0€
c. Servicios de profesionales independientes	4.070€
d. Transportes	0€
e. Primas de seguros	139€
f. Servicios bancarios	0€
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	1.818€
h. Suministros	3.877€
i. Tributos	0€
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0€
k. Otras pérdidas de gestión corriente	0€
Amortización de inmovilizado	0€
Gastos financieros	0€
Diferencias de cambio	0€
Adquisición de inmovilizado	0€
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	88.316€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	0€

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

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



Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³²	0€
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³³	0€
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0€
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁴	
a. Contratos con el sector público	0€
b. Subvenciones	0€
c. Conciertos	0€
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	88.300€
b. Donaciones y legados	16€
c. Otros	0€
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	88.300€

D.3. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

500 beneficiarios/as	
- Atención de fisioterapia en sede	179
- Atención de fisioterapia a domicilio	28
- Preparación y publicación del material divulgativo sobre fisioterapia en OI	600
- Videoconferencias/Sesiones de ejercicio vía zoom	224
- Asesoramiento a profesionales	16
- Asesoramiento a personas con OI y otras displasias	128

Clases de beneficiarios/as:

- Profesionales de fisioterapia
- Otros profesionales de los ámbitos sanitario, social y educativo.
- Personas con OI u otras displasias óseas y sus familias.

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

El Programa está dirigido a profesionales de los ámbitos sanitario (principalmente fisioterapeutas), social y educativo (también a estudiantes), a las personas con OI y sus familias, y a la población general.
--

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

--

E.3. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

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

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

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

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

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



ACTIVIDADES	FECHA INICIO	FECHA FINALIZACIÓN	NÚMERO DE USUARIOS
Atención de fisioterapia en sede	01/01/2021	31/12/2021	179: ♀107 ♂72
Atención de fisioterapia a domicilio	01/01/2021	31/12/2021	28: ♀8 ♂20
Preparación y publicación del material divulgativo sobre fisioterapia en OI	01/01/2021	31/12/2021	600: ♀360 ♂240
Videoconferencias/Sesiones de ejercicio vía zoom	01/01/2021	31/12/2021	224: ♀184 ♂40
Asesoramiento a profesionales	01/01/2021	31/12/2021	16: ♀12 ♂4
Asesoramiento a personas con OI y otras displasias	01/01/2021	31/12/2021	128: ♀73 ♂55
Webinar: La marcha en OI	28/05/2021	28/05/2021	28: ♀20 ♂8
Webinar: Consolidación ósea	08/07/2021	08/07/2021	20: ♀17 ♂3
Webinar Educación Física y OI	28/09/2021	28/09/2021	29: ♀25 ♂4
Webinar. Un hueso frágil, un tratamiento diferente	21/10/2021	21/10/2021	50: ♀43 ♂7

El amplio grado de consecución de los objetivos marcados inicialmente arroja un balance positivo respecto al cumplimiento del programa, habiéndose podido alcanzar todos ellos. Gracias a este compromiso con las personas con osteogénesis imperfecta y otras displasias óseas relacionadas, AHUCE continúa dando respuesta a la demanda social existente en estas personas, así como en sus familiares y en el grupo de profesionales que atienden de modo directo o indirecto dicha patología.

A través de este programa se fomenta la autonomía y se mejora la calidad de vida de la persona con OI, así como de su entorno familiar. Se mantiene y fortalece la red de especialistas en atención fisioterápica a nivel nacional, para que la persona con OI pueda ser atendida y asesorada en su propia localidad. Se forma a profesionales con especialización en el campo de la fisioterapia aplicada a la osteogénesis imperfecta y se asesora a aquellas profesionales (de todos los ámbitos) y personas con OI y otras displasias óseas que así lo demandan.

Objetivos cuantificables:	Indicadores:	Resultados Finales
O.1. Explorar, analizar y valorar las necesidades y capacidades de las personas con OI.	I.1.2. Número total de personas valoradas desagregadas por sexo.	R.1.2. 86: ♀ 50 ♂ 36
O.2. Informar sobre OI	I.2.1. Número total de acciones de información compartidas/realizadas.	R.2.2. 48 acciones de información realizadas
O.3. Asesorar sobre OI	I.3. Porcentaje de solicitudes de consultas de asesoramiento, gestiones y derivaciones atendidas, desagregadas por sexo.	R.3. 100% de las solicitudes atendidas ♀ 72% ♂ 28%
O.4. Formar sobre OI	I.4.1. Número de participantes en las actividades de formación, desagregadas por sexo. I.4.2. Grado de satisfacción de las actividades de formación (Escala Likert 1-5)	R.4.1. 127 personas atendidas ♀ 95 ♂22 R.4.2. Media total de las puntuaciones es 4,4.
O.5. Proporcionar valoración, tratamiento y seguimiento a personas con OI	I.5.1. Porcentaje de solicitudes de tratamiento y seguimiento atendidas, desagregadas por sexo. I.5.3. Número total de participantes en las intervenciones grupales, desagregados por sexo.	R.5.1. 100% de las solicitudes atendidas ♀ 69% ♂31% R.5.3. 264: ♀ 224 ♂40
O.6. Trabajar en red	I.6.2. Número total de acciones de trabajo en red realizadas.	R.6.2. 16: ♀12 ♂4



Guía de actuación:

FRACTURAS EN OSTEOGENÉISIS IMPERFECTA

Cómo identificar una Fractura

Dolor
que aumenta con el movimiento o la presión

Incapacidad Funcional
Las modificaciones estructurales son irreversibles y limitan la función

Edema
o hinchazón, color y temperatura de la zona

Clases de Fracturas

- Cerrada
- Abita
- Abita
- Desplazada

Qué hacer

1. Ante todo, mantener la calma. Es posible que la persona con OI esté asustada o nerviosa. Serenízala y bédala con ella como transcurrido.
2. No desplaces a la persona lesionada y gédale que no se mueva. Si es posible, puede permanecer la lesión.
3. Pregúntale y escúchale para saber qué necesita. Donde le duele y la infección, si está claudica, si cree que puede moverse, si tiene frío o si siente mareos, etc.
4. Explícale la zona de la lesión. Anota SIEMPRE antes de fijarlo y no loques, mejor señala la zona. Si el dolor es muy intenso, puedes dar la analgesia que sea la adecuada.
5. Contacta con la familia o con personal sanitario (experto médico o enfermero) y la información que se ha dado la persona (historial y la exploración (puntos 3 y 4)), así como para responder a las preguntas de la familia o al personal que te ayude. Ellos te explicarán qué hacer y responderán tus dudas.

En casos EXCEPCIONALES como:

- Fracturas de huesos y/o articulaciones separadas
- Fracturas de huesos largos con deformidades
- Fracturas de cráneo, columna o pelvis
- Pérdida de conciencia, mareos o vómitos

INDICA QUE LA PERSONA TIENE OI!

Cómo inmovilizar una Fractura

1. Tranquiliza a la persona y explícale lo que vas a hacer.
2. Quitale todo lo que pueda presionar cuando se produzca la inflamación (pulseras, anillos, etc.).
3. Inmoviliza la fractura.
4. Si es necesario, puedes usar un vendaje elástico o un vendaje rígido para inmovilizar la fractura.
5. Si es necesario, puedes usar un vendaje elástico o un vendaje rígido para inmovilizar la fractura.

UNICA traza de reducir una fractura (reducir la fractura)

En caso de duda, pide consejo médico!

AVERTENCIA
A veces es necesario inmovilizar una fractura para evitar deslaminaciones o dolor agudo, lesiones en músculos, tendones y vasos sanguíneos. La inmovilización suele hacerse la familia o personal sanitario. Si fuera necesario hacerlo, utiliza esta guía.

EJERCICIO EN GRUPO PARA PERSONAS CON OSTEOGENÉISIS IMPERFECTA

MIÉRCOLES 9 JUNIO | 10:00H | ONLINE

+34 696 927 725 | fracturas@ahuce.org
www.ahuce.org

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

100%

A.4. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad³⁶

Mantenimiento de la entidad.

Servicios comprendidos en la actividad³⁷

Todos.

Breve descripción de la actividad³⁸

Actividades de representación de la entidad:

Actividades	Fecha inicio	Fecha finalización	Resultados obtenidos cuantificados
Formación de profesionales: sanitarios, psicosociales, personal educativo...	01/01/2021	31/12/2021	100%

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

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

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



Webinars sobre fisioterapia especializada en Osteogénesis Imperfecta (OI)	01/01/2021	31/12/2021	100%
---	------------	------------	------

Actividades de información, orientación, coordinación y asesoramiento técnico.

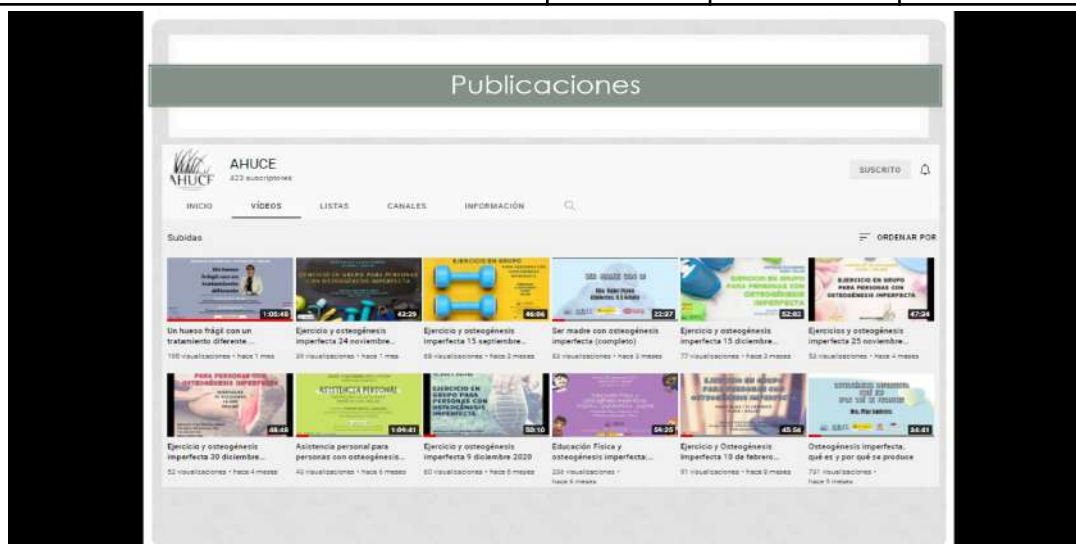
Actividades	Fecha inicio	Fecha finalización	Resultados obtenidos cuantificados
Servicio de información y orientación	01/01/2021	31/12/2021	100%
Servicio de atención social	01/01/2021	31/12/2021	100%
Servicio de apoyo psicológico	01/01/2021	31/12/2021	100%
Servicio de atención fisioterapéutica	01/01/2021	31/12/2021	100%
Servicios de segunda opinión en traumatología, endocrinología pediátrica, y odontología	01/01/2021	31/12/2021	100%
Servicio de acompañamiento hospitalario	01/01/2021	31/12/2021	100%
Servicio de asesoramiento escolar	01/01/2021	31/12/2021	100%

Actividades de gestión y administración:

Actividades	Fecha inicio	Fecha finalización	Resultados obtenidos cuantificados
Mantenimiento del sistema de calidad (ISO9001) y Auditoría anual	01/01/2021	31/12/2021	100%
Mantenimiento del sistema de protección de datos. Auditoría	01/01/2021	31/12/2021	100%
Mantenimiento informático: hosting y dominio	01/01/2021	31/12/2021	100%
Establecimiento de convenios de colaboración y mantenimiento de los ya existentes	01/01/2021	31/12/2021	100%

Actividades de sensibilización social y su difusión:

Actividades	Fecha inicio	Fecha finalización	Resultados obtenidos cuantificados
Participación en la celebración del día mundial de las enfermedades raras	01/01/2021	31/12/2021	100%
Celebración del día internacional de la OI	01/01/2021	31/12/2021	100%
Edición de videos sobre OI	01/01/2021	31/12/2021	100%
Espacios de encuentro, juegos, talleres y sesiones online	01/01/2021	31/12/2021	100%





Eventos de sensibilización



AHUCE participó los días 17, 18 y 19 de septiembre de 2021 en la II Feria de la salud y bienestar organizada por el Ayuntamiento de Pontevedra.

La trabajadora social de AHUCE, Belén Chavero, estuvo en representación de la entidad y de Fundación AHUCE ofreciendo información sobre la patología, sensibilizando a la población en general y estableciendo sinergias con otras entidades e instituciones locales.



JUEGOS PARALÍMPICOS TOKIO 2020 DEPORTISTAS CON OSTEÓGENESIS IMPERFECTA	
BALONCESTO EN SILLA DE RUEDAS	Judit Nuñez Milán (España)
NATACIÓN	Dimitrios Karypidis (Grecia) Lourdes Alejandra Aybar (República Dominicana) McKenzie Coan (Estados Unidos)
PARACANOTAJA	David Phillips (Gran Bretaña)
TENIS DE MESA	Valentin Baus (Alemania)
TENIS EN SILLA DE RUEDAS	Jordanne Whitley (Gran Bretaña)
TIRIO	Iacopo Capelli (Italia)



Con motivo de la celebración de los Juegos Paralímpicos 2020, en julio y agosto de 2021, hicimos un seguimiento y difusión exhaustiva de la participación de deportistas con osteogénesis imperfecta, mostrando una vez más las capacidades y los logros de las personas con OI.

Desmontando falsos mitos sobre el ejercicio físico y la OI.

Sistemas de gestión de calidad y transparencia a que está sometida la entidad:

Certificación ISO 9001-2015. Auditoría de calidad (Bureau Veritas)

Pertenencia a organizaciones nacionales e internacionales relacionadas con el sector:

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE), Liga Reumatológica Española (LIRE), Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS), Federación Internacional de Asociaciones de Osteogénesis Imperfecta (OIFE).

B.4. Recursos humanos asignados a la actividad³⁹

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



Tipo de personal	Número
Personal asalariado	0
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	13

C.4. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁰	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	0€
b. Ayudas no monetarias	0€
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0€
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0€
b. Compras de materias primas	0€
c. Compras de otros aprovisionamientos	474€
d. Trabajos realizados por otras entidades	9.489€
e. Perdidas por deterioro	0€
Gastos de personal	0€
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	0€
b. Reparaciones y conservación	2.159€
c. Servicios de profesionales independientes	2.730€
d. Transportes	164€
e. Primas de seguros	380€
f. Servicios bancarios	0€
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	1.412€
h. Suministros	2.960€
i. Tributos	234€
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0€
k. Otras pérdidas de gestión corriente	0€
Amortización de inmovilizado	0€
Gastos financieros	0€
Diferencias de cambio	0€
Adquisición de inmovilizado	0€
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	20.000€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	0€

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



Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁴¹	0€
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁴²	0€
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0€
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁴³	
d. Contratos con el sector público	0€
e. Subvenciones	0€
f. Conciertos	0€
Otros ingresos del sector privado	
d. Subvenciones	20.000€
e. Donaciones y legados	0€
f. Otros	0€
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	20.000€

D.4. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

--

Clases de beneficiarios/as:

- Personas con OI u otras displasias óseas y sus familias. - Profesionales de todos los ámbitos - Población en general
--

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

Ser persona con OI u otras displasias óseas sin entidad de referencia, sus familias, profesional de cualquier ámbito, y población general.
--

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

--

E.4. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

La subvención de concesión directa como entidad del Tercer Sector otorgada por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 dota a la asociación de la cobertura necesaria para cumplir con los fines establecidos en sus estatutos, además de mejorar sus servicios y actividades. AHUCE continúa apostando por el trabajo en red implementando y protocolizando integralmente la Red de Especialistas en OI que se va reforzando año tras año, contribuyendo así a la mejora de la calidad de vida de las personas con OI al incidir en todos los ámbitos para una atención integral (sanitaria, educativa y psicosocial). Además de constituir en sí misma un importante elemento de divulgación de la patología y de otras displasias óseas. A consecuencia de la pandemia y de las actuales circunstancias, AHUCE tuvo que reinventarse y seguir ofreciendo sus servicios y actividades en un nuevo formato, online. Todas las actividades online han contribuido no sólo en establecer una rutina en aquellas personas con OI que habitualmente no la tenían, sino para fomentar la cohesión de la comunidad OI, el

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

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

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

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

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



sentido de pertenencia a un grupo y el sentirse acompañados en estas especiales circunstancias, además del acceso a información y formación especializada en osteogénesis imperfecta.

El formato online ha facilitado la asistencia a personas que no hubiesen podido participar en las mismas actividades si se hubiesen hecho de manera presencial, de hecho, este formato hemos decidido incorporarlo en nuestra rutina de trabajo habitual (con o sin pandemia) para no perder los logros conseguidos a consecuencia de la pandemia.

Este nuevo formato también ha permitido la participación y el contacto directo con personas de OI, familiares y profesionales de otros países.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

100%

A.4. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁴⁵

Programa Estatal de Asesoramiento Escolar en osteogénesis Imperfecta.

Servicios comprendidos en la actividad⁴⁶

SIO, PAFIOI y servicios de atención especializada.

Breve descripción de la actividad⁴⁷

El Programa Estatal de Asesoramiento Escolar en Osteogénesis Imperfecta (OI) tiene como objetivos: informar, sensibilizar y asesorar sobre esta patología a todos los miembros de la comunidad educativa; así como, elaborar y aportar materiales específicos que favorezcan la inclusión efectiva de las personas con OI en el entorno educativo.

Para ello se realizan actividades basadas en las necesidades reales de las personas con OI en las etapas de Educación Infantil, Primaria y Secundaria, teniendo en cuenta también las sugerencias y demandas de la familia y de los centros educativos. Se analizan las situaciones ordinarias y extraordinarias en las que pueden encontrarse las personas con OI, así como las situaciones de emergencia, se muestran experiencias de éxito en otros centros educativos, y se proponen recursos concretos. Se ofrecen propuestas innovadoras para facilitar la educación a distancia y apoyar su vuelta a clase lo antes posible. Se elaboran y distribuyen materiales para la difusión y el desarrollo del Programa. Se llevan a cabo actividades de información, sensibilización y asesoramiento de forma presencial u online en los centros educativos y se mantiene contacto a través del teléfono y el correo electrónico. Del inicio al final del Programa se llevan a cabo acciones de evaluación.

La comunidad educativa carece de información y asesoramiento específico en osteogénesis imperfecta, desconocen las implicaciones que puede tener esta patología y manifiestan preocupación para llevar a cabo la atención educativa de las menores con OI. Durante años AHUCE ha detectado situaciones de exclusión de estas menores en el entorno educativo, ya sea en la limitación de actividades curriculares y extracurriculares, en la participación en actividades fuera del aula, en los recreos y, especialmente, en la asignatura de Educación Física. En la mayoría de las ocasiones estos protocolos, pautas y decisiones con respecto a lo que pueden o no hacer las menores con OI, tienen que ver con los miedos y el desconocimiento de la patología. Es importante intervenir para facilitar la aceptación y la normalización de la vida de las personas con OI en el entorno educativo, a través del empoderamiento de la propia persona, de su familia, de sus iguales, del personal del centro educativo y del resto de miembros de la comunidad educativa.

B.5. Recursos humanos asignados a la actividad⁴⁸

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

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

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

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



Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	2

C.5. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	0€
b. Ayudas no monetarias	0€
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0€
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	0€
b. Compras de materias primas	0€
c. Compras de otros aprovisionamientos	0€
d. Trabajos realizados por otras entidades	0€
e. Perdidas por deterioro	0€
Gastos de personal	3.774€
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	0€
b. Reparaciones y conservación	0€
c. Servicios de profesionales independientes	1.228€
d. Transportes	374€
e. Primas de seguros	0€
f. Servicios bancarios	0€
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	551€
h. Suministros	0€
i. Tributos	0€
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0€
k. Otras pérdidas de gestión corriente	0€
Amortización de inmovilizado	0€
Gastos financieros	0€
Diferencias de cambio	0€
Adquisición de inmovilizado	0€
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	5.927€

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	0€

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



Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁵⁰	0€
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁵¹	0€
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0€
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁵²	
g. Contratos con el sector público	0€
h. Subvenciones	0€
i. Conciertos	0€
Otros ingresos del sector privado	
g. Subvenciones	5.927€
h. Donaciones y legados	0€
i. Otros	0€
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	5.927€

D.5. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

752

Clases de beneficiarios/as:

- Personas con OI u otras displasias óseas y sus familias.
- Profesionales de todos los ámbitos
- Población en general

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

Ser persona con OI u otras displasias óseas sin entidad de referencia, sus familias, profesional de cualquier ámbito, y población general.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

E.5. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Resultados curso 2020-2021:

- Consultas individuales de información y asesoramiento para familias y profesionales: 592 personas atendidas (389 mujeres; 203 hombres) y 860 actuaciones (601 mujeres; 259 hombres).
- Actividades de sensibilización: distribución recursos para el ámbito educativo (vídeos, carteles, fichas, juegos), sesiones online durante la semana del Día Mundial de la OI.

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

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

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

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

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

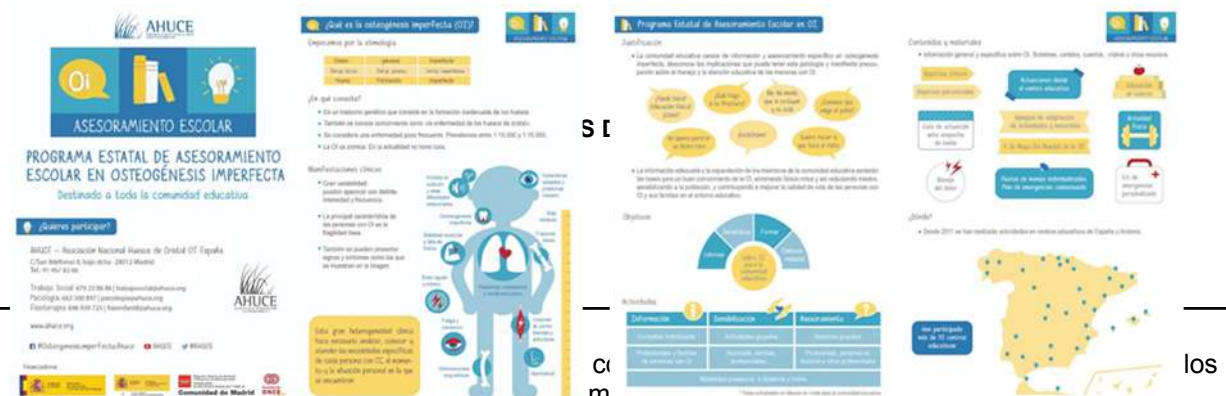


- Actividades de asesoramiento dirigidas a profesionales: 12 sesiones grupales (2 presenciales y 10 online). 160 participantes. Provincias de los centros educativos participantes: Álava, Baleares (Ibiza, Menorca), Barcelona, Ceuta, Madrid, Málaga y Valencia. En 2021 se hicieron 17 sesiones grupales en total, 5 corresponden al curso 2021-22.
- Creación y difusión de material de divulgación: folleto información Programa Asesoramiento Escolar, Flyer información básica OI, Tríptico con forma de hueso (diseño), actividades digitales y juegos interactivos

Actuaciones realizadas en relación con el servicio de asesoramiento escolar: 872

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

100%



⁵⁵ 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.

⁵⁶ 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.

⁵⁷ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁵⁸ 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.



1	Indefinido	Trabajadora Social
1	Indefinido	Psicóloga
1	Indefinido	Fisioterapeuta
1	Indefinido	Jefa de Administración

- Personal asalariado No Fijo

Tipo de contrato⁶⁰

Categoría o cualificación profesional⁶¹

Número medio⁵⁹

0		
---	--	--

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

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

Número medio⁶²

0	
---	--

- Voluntariado

Actividades en las que participan

Número medio⁶³

0	
---	--

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Titularidad o relación jurídica

Localización

Número

1	En propiedad	C/ San Ildefonso, 8. 28012 Madrid
1	En alquiler	C/ Maestro Chueca, 9. 28904 Getafe (Madrid)

Características

--

- Equipamiento

Equipamiento y vehículos

Localización/identificación

Número

--	--	--

C. Subvenciones públicas⁶⁴

⁵⁹ Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

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

⁶⁰ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁶¹ 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.

⁶² Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

⁶³ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

⁶⁴ 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.



Origen	Importe	Aplicación
MDSA2030 - IRPF	110.000€	Actividad 2 y 3
Comunidad de Madrid- Mantenimiento Servicios	7.940€	Actividad 1
MDSA2030- Tercer Sector- Subvención nominativa	20.000€	Actividad 4

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁶⁵	Origen ⁶⁶	Importe
NO PROCEDE		

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁶⁷	Importe
NO PROCEDE		

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

--

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

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Gerardo Muñoz Fernández	Presidente	
Lourdes Collado Pavón	Vicepresidenta	

⁶⁵ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

⁶⁶ 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.

⁶⁷ 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.



Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
M ^a José García Muñoz	Secretaria	
Lourdes Cano García	Tesorera	
Rosa M ^a Bonastre Thió	Vocal Adultos	
Elena Jiménez Jiménez	Vocal Pediátricos	

NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.