



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio

2022

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

AMC- Artrogriposis Múltiple Congénita-España

Régimen Jurídico

Ley Orgánica 1/200, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación

Registro de Asociaciones

Nacional

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

607221

Fecha de Inscripción

16/02/2015

CIF

G87227039

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Bulevar Indalecio Prieto

Número

21

Código Postal

28032

Localidad / Municipio

Madrid

Provincia

Madrid

Teléfono

913016464/605892264

Dirección de Correo Electrónico

info@artrogriposis.org

Fax:

2. FINES ESTATUTARIOS

La existencia de esta Asociación tiene como fines:

- Servir como punto de encuentro de todas las personas interesadas en la Artrogriposis Múltiple Congénita (en adelante AMC), considerada como Síndrome o Enfermedad Neuromuscular, incluida en el listado de Enfermedades Poco Frecuentes, de carácter Físico y, ocasionalmente, Orgánica.
- Desarrollar todo tipo de acciones encaminadas a la mejora de la calidad de vida de las personas con AMC y de sus familiares, tanto mediante la realización de trabajos de investigación como facilitando el acceso de todas estas personas al ejercicio real y efectivo de sus derechos civiles, políticos, económicos, culturales, deportivos y sociales fomentando la Igualdad de oportunidades entre mujeres, hombres, o cualquier género sin discriminación de edad, etnia, religión, orientación sexual, ideas políticas, etc.
- Favorecer la integración de menores y adultos de cualquier género con MAC dentro de la comunidad escolar y su entorno social en general.
- Participar en iniciativas encaminadas a mejorar y completar la formación de personas con AMC para su posterior integración en el mercado laboral, así como las dirigidas a la adopción de medidas orientadas a la inserción en la vida adulta y fomento del empleo de estas personas.



- e) Realizar eventos de tipo educativo, recreativo, cultural y deportivo para personas y familiares vinculados a la AMC.
- f) Colaborar con familiares, afectados e instituciones para la obtención de los medios que las personas con AMC precisan.
- g) Informar y sensibilizar a la sociedad para garantizar la integración de las personas con este tipo de problemática.
- h) Promover e incentivar el trabajo de los profesionales con el fin de mejorar entre todos, el tratamiento, la educación, el desarrollo y la inclusión socio-laboral de las personas con AMC.
- i) Facilitar a las personas con AMC y sus familiares el acceso a los recursos disponibles.
- j) Reconocimiento como característica importante y generalizada de esta problemática en el ámbito de todos nuestros fines y actividades descritas en los estatutos.
- k) Crear, desarrollar y difundir un Banco altruista de Ayudas Técnicas entre todos los asociados.
- l) Crear o aprovechar Centros ya en marcha para realizar tratamientos de fisioterapia y/o rehabilitación y deportivos adaptados a las necesidades específicas de las personas con AMC.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas jurídicas asociadas Número total de socios

Número de personas físicas asociadas

112	0	112
-----	---	-----

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas

No aplica



4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Servicio de Información y Orientación

Servicios comprendidos en la actividad

Servicio de Trabajo Social, Servicio de Banco de Ayudas Técnicas, Servicio Pedagógico y Servicio de Orientación Jurídica

Breve descripción de la actividad

A través del Servicio de Información y orientación intentamos favorecer la creación de una red social de apoyo para combatir la desinformación y desorientación que ayude a lograr una mejora en la calidad de vida de las personas con Artroriposis y sus familias dando a conocer la patología, exponiendo las necesidades colectivas tanto de los socios como de la asociación, informando sobre las diferentes formas de colaboración, etc. Para ello se facilita a todas las personas que lo demanden información, orientación, asesoramiento y acompañamiento a las personas con AMC, familias, profesionales y Entidades Públicas y/o Privadas, así como a cualquier personas voluntario o colaborador, que se encuentran en una situación de desinformación sobre la Asociación, la patología, su evolución, los tratamientos que deben seguir para mejorar su calidad de vida, recursos que tienen a su alcance o disposición, etc. Todo ello a través de entrevistas en las que la trabajadora social pueda conocer la situación de cada una de las personas, para dar una mayor cobertura de atención, a través de visitas domiciliarias, llamadas telefónicas o bien presencialmente en el despacho de la asociación con cita previa.

B. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	3

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE	
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	21,52
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	10.073,51
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	
d. Transportes	
e. Primas de seguros	3,50
f. Servicios bancarios	66,49
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otros Servicios	2.174,84
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	12.339,87



FINANCIACIÓN	
Cuotas de asociados	15.261,27
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	15.474,88
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	1.360,88
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	32.097,03

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Directos 1128, Indirectos 2400

Clases de beneficiarios/as:

El Servicio de Información y Orientación está dirigido a las personas con Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC), desde la edad temprana hasta la edad adulta, sus familias, personas interesadas en la patología, profesionales y Entidades Públicas y/o Privadas, voluntarios y colaboradores.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

Atendemos a todas las personas que se ponen en contacto con la Asociación para consultar, informarse sobre la misma o sobre la patología, ofrecemos sus servicios o cualquier propuesta de actividad o recaudación de fondos para financiar otras actividades o proyectos de rehabilitación para nuestros asociados, etc.
No disponemos de ningún parámetro que discrimine o rechace a cualquier persona que se dirija a la asociación o se ponga en contacto con la misma.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Todas las personas que se ponen en contacto con la asociación son atendidas e intentamos ofrecer la información específica, orientar, acompañar en cada una de las demandas o propuestas recibidas, tanto nacionales como internacionales. En 2022 todas las consultas fueron atendidas.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Desde el Servicio de Información y Orientación se han atendido a un total de 1128 personas, de los cuales 812 fueron mujeres y 316 hombres a lo largo del año 2022. Esta atención se ha realizado a través de llamadas telefónicas, correo electrónico, atención presencial, WhatsApp y entrevistas online.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Desde el Servicio de Información y Orientación respondemos a todas las demandas planteadas por las personas que se ponen en contacto con la Asociación. Podemos decir que el grado de cumplimiento de los objetivos del servicio es alto con una satisfacción de 96,3%.



A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Servicio de Terapias y Ayudas Técnicas

Servicios comprendidos en la actividad

Terapias y Ayudas Técnicas para las personas con Artrogriposis

Breve descripción de la actividad

A través del Servicio de Terapias y ayudas técnicas hemos podido ayudar a las personas asociadas con Artrogriposis y sus familias a financiar algunas de las terapias que han recibido a lo largo de 2022. Para las personas con Artrogriposis Múltiple Congénita, igual que como para cualquier otra sin este síndrome, es de vital importancia poder participar de forma inclusiva en la sociedad y sin ningún tipo de discriminación. Pero esto se convierte en un reto porque no pueden acceder a muchas de las actividades de la vida diaria. El hecho de tener una movilidad física tan limitada hace que queden muchas veces relegadas al olvido. Estar afectado por una enfermedad minoritaria no debe ser impedimento alguno para lograr una plena y efectiva integración en cualquier aspecto que conforma la vida diaria de estas personas. Los síntomas de la AMC varían drásticamente de una persona a otra, sin embargo, el carácter común es la rigidez en las articulaciones y la debilidad muscular. Las áreas más propensas a la falta de movimiento son los hombros, codos, muñecas, manos, caderas, rodillas y pies, afectando también a la mandíbula.

Las terapias son de vital importancia para las personas con Artrogriposis Múltiple Congénita desde su nacimiento hasta el fin de sus días permitiendo, de este modo, una mejor calidad de vida al potenciar e ir conservando la musculatura y movilidad de las articulaciones. La actividad física está considerada como un elemento que contribuye a aumentar la calidad de vida.

Nuestras personas asociadas realizan variadas terapias como fisioterapia, hidroterapia, logopedia, terapia ocupacional, arteterapia, etc. que favorecen diferentes aspectos tanto físicos, psicológicos como emocionales que les ayudan en la realización de Actividades de la Vida Diaria. Estos tratamientos no están cubiertos por la Seguridad Social por lo que cada familia tiene que hacer frente a estos gastos. Los productos de apoyo son imprescindibles para las personas con Artrogriposis, para el desarrollo de las Actividades de la Vida Diaria de manera más autónoma e independiente. Las diferentes ayudas técnicas que precisan nuestros socios no siempre están financiadas, total o parcialmente, por el catálogo ortoprotésico nacional, por lo que es un gasto que deben asumir las familias. Desde la Asociación esta ayuda se ha hecho posible gracias a la concesión del proyecto de una entidad privada, además de los diferentes actos, eventos y campañas de recaudación de fondos que hemos llevado a cabo para poder ofrecer ayudas económicas a todas las personas asociadas que lo han solicitado.

B. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	0

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE		
Gastos por ayudas y otros		
a.	Ayudas monetarias	4.800,03
b.	Ayudas no monetarias	
c.	Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos		
a.	Compras de bienes destinados a la actividad	
b.	Compras de materias primas	
c.	Compras de otros aprovisionamientos	
d.	Trabajos realizados por otras entidades	
e.	Perdidas por deterioro	
Gastos de personal		
Otros gastos de la actividad		
a.	Arrendamientos y cánones	
b.	Reparaciones y conservación	
c.	Servicios de profesionales independientes	
d.	Transportes	
e.	Primas de seguros	
f.	Servicios bancarios	



g.	Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h.	Suministros	
i.	Tributos	
j.	Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k.	Otros Servicios	718,38
Amortización de inmovilizado		
Gastos financieros		
Diferencias de cambio		
Adquisición de inmovilizado		
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD		5.518,41

FINANCIACIÓN		
Cuotas de asociados		
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)		
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil		
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio		
Ingresos con origen en la Administración Pública		
a.	Contratos con el sector público	
b.	Subvenciones	2.797,43
c.	Conciertos	
Otros ingresos del sector privado		
a.	Subvenciones	
b.	Donaciones y legados	13.437,74
c.	Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD		16.235,17

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Directos 79, Indirectos 250

Clases de beneficiarios/as:

El Servicio de Terapias y Ayudas técnicas está dirigido a las personas con Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC), desde la edad temprana hasta la edad adulta, sus familias. En 2022 la financiación se ha dirigido a las personas con Artrogriposis de la Asociación interesados en este servicio.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

Todas las personas con Artrogriposis asociadas a la entidad que han mostrado interés en el servicio. Si disponían de un centro o profesional que realizará el servicio se ha realizado con ellos, y en el caso de las personas asociadas que no estaban recibiendo rehabilitación se ha facilitado el contacto con profesionales especializados en Artrogriposis para que pudiesen realizar los tratamientos necesarios para ser beneficiarias del servicio. Para la adquisición de ayudas técnicas se ha facilitado el contacto de ortopedias de confianza si no tenían ninguna como referencia.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Todas las personas que se ponen en contacto con la asociación son atendidas e intentamos ofrecer la información sobre tratamientos rehabilitadores que se recomiendan para la Artrogriposis. En 2022 todas las consultas fueron atendidas y se realizaron las derivaciones solicitadas.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Desde el Servicio de Terapias y ayudas técnicas se han atendido a un total de 79 personas, de las cuales 43 eran mujeres y 36 hombres, a lo largo del año 2022. Esta atención se ha realizado a través de llamadas telefónicas y correo electrónico, todas las personas se beneficiaron de la financiación obtenida y, aquellos que no tenían profesional o centro de referencia, fueron derivadas a centros de fisioterapia en sus lugares de residencia.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Desde el Servicio de Terapias y ayudas técnicas respondemos a todas las personas socias que se ponen en contacto con la Asociación. Podemos decir que el grado de cumplimiento de los objetivos del servicio es alto con una valoración de 9 sobre 10.



A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Comunicación y Visibilidad de la Artroriposis

Servicios comprendidos en la actividad

Comunicación y Visibilidad de la Artroriposis

Breve descripción de la actividad

Este proyecto tiene como finalidad sensibilizar y dar a conocer a la población general la Artroriposis, necesidades de las personas con esta patología y sus familias; además de visibilizar los proyectos y acciones que realizamos desde la Asociación con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con Artroriposis.

Por ello a lo largo del año realizamos diferentes actividades y eventos repartidos por todo el territorio nacional para conseguir nuevas sinergias con otras entidades, nuevas colaboraciones (tanto económicas como materiales) así como la incorporación de nuevas personas con Artroriposis a la entidad.

B. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	0

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE	
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	10.037,21
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	145,20
d. Transportes	
e. Primas de seguros	3,50
f. Servicios bancarios	299,22
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	278,06
h. Suministros	
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otros Servicios	2.938,10
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	13.701,29



FINANCIACIÓN		
Cuotas de asociados		
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)		
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil		
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio		
Ingresos con origen en la Administración Pública		
a.	Contratos con el sector público	
b.	Subvenciones	4.000,00
c.	Conciertos	
Otros ingresos del sector privado		
a.	Subvenciones	
b.	Donaciones y legados	131,00
c.	Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD		4.131,00

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Directos 351, Indirectos 21397

Clases de beneficiarios/as:

El proyecto de comunicación y visibilidad de la Artroriposis está dirigido tanto a las personas con Artroriposis como a sus familias asociadas a la entidad. Como personas beneficiarias indirectas nos dirigimos a la población general con especial interés en las redes de apoyo de las personas asociadas así como profesionales socio sanitarios, políticos, empresas, etc. con la intención de mostrar la realidad de las personas asociadas y conseguir que el nombre de la patología sea más reconocible por todas las personas, como ocurre con otras enfermedades.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

No disponemos de ningún parámetro que discrimine o rechace a cualquier persona que se dirija a la asociación o se ponga en contacto con la misma. Damos respuesta a todas las consultas y propuestas que nos lanzan las personas que contactan con la entidad para apoyar el proyecto y hacer que la Artroriposis sea más conocida, lo cual repercutirá positivamente en los fines de la entidad.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Todas las personas que se ponen en contacto con la asociación son atendidas e intentamos ofrecer la información más actualizada sobre este programa y la Artroriposis. Tanto para realizar colaboraciones, donaciones, campañas de visibilidad de la discapacidad y patología, etc.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Desde el Proyecto Comunicación y Visibilidad de la Artroriposis hemos conseguido realizar 9 actividades a lo largo de 2023 en diferentes comunidades autónomas, en redes sociales hemos aumentado un 10% en número de seguidores respecto al año anterior. Se han conseguido 3 colaboraciones de profesionales socio sanitarios para ofrecer información sobre la patología.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El grado de cumplimiento ha sido completo según los objetivos y fines estatutarios.



A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Programa Educación Inclusiva

Servicios comprendidos en la actividad

Información y orientación sobre Artrogriposis en Centros escolares

Breve descripción de la actividad

El programa de Educación Inclusiva llevado a cabo por la entidad se dividió en dos aspectos. Por un lado, damos apoyo, refuerzo y respuestas a las necesidades que puedan surgir tanto por los centros escolares (donde los menores de la Asociación cursan sus estudios obligatorios) como por las familias. Estas necesidades las cubrimos teniendo reuniones presenciales (siempre que son posibles), telefónicamente o por correo electrónico ofreciendo información específica sobre la patología, necesidades que tengan en el día a día, cómo cubrir estas necesidades desde los centros educativos, dinámicas de inclusión y sensibilización, etc.

F. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	0

G. Coste y financiación de la actividad

COSTE	
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	
d. Transportes	
e. Primas de seguros	3,50
f. Servicios bancarios	299,22
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otros Servicios	718,39
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	1.021,11

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



H. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Directos 7, Indirectos 35

Clases de beneficiarios/as:

El programa de educación inclusiva está dirigido a todos los socios con Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC), desde la edad temprana hasta la edad adulta, que desarrollen una actividad educativa. Están incluidos todos los centros escolares y educativos y profesores interesados en sensibilizar y dar visibilidad a la Artrogriposis y la discapacidad.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

Todas las personas con diagnóstico de Artrogriposis Múltiple Congénita asociadas a la entidad que desarrollen alguna actividad educativa y precisen apoyo económico para la adquisición de productos tecnológico que faciliten su labor educativa; así como apoyo, asesoramiento y acompañamiento a la persona con Artrogriposis, su familia y/o centro escolar para dar visibilizar y normalizar esta patología

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Todas las personas que se ponen en contacto con la asociación son atendidas e intentamos ofrecer la información más actualizada sobre este programa y la Artrogriposis. Tanto para realizar campañas de visibilidad de la discapacidad y patología en el centro escolar, como asesoramiento.

I. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Desde el programa de educación inclusiva se han dado respuesta a 7 consultas de información y asesoramiento, tanto de familias pertenecientes a la Asociación, como de centros educativos donde tienen algún alumno con Artrogriposis, independientemente si son socios de la entidad.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El grado de cumplimiento ha sido completo según los objetivos y fines estatutarios.



A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Proyecto de INVESTIGACIÓN

Servicios comprendidos en la actividad

"Estudio de la Historia Natural de la Artroriposis Múltiple Congénita"

Breve descripción de la actividad

El proyecto de investigación "Estudio de la historia natural de la Artroriposis Múltiple Congénita" se ha puesto en marcha en 2022 gracias a la implicación y colaboración de diferentes doctores que serán los investigadores principales del proyecto y la Fundación de Recerca del Hospital Sant Joan de Déu. Este proyecto se está desarrollando desde el Hospital Universitario Sant Joan de Déu en Barcelona, en estrecha colaboración con el CIBERER (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras) y la Asociación. En 2022 desde la Asociación se ha hecho entrega del dinero recaudado en los últimos 2 años para dar comienzo al mismo.

B. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	0

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE	
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	11.500,00
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otros Servicios	718,40
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	12.218,40



FINANCIACIÓN	
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	13.437,74
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	13.437,74

**Actividad sin ingresos activados ni gastos en la anualidad*

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

No hay beneficiarios directos en esta anualidad

Clases de beneficiarios/as:

El proyecto de investigación está dirigido a todas las personas con Artrogriposis Múltiple Congénita (AMC), desde la edad temprana hasta la edad adulta, sus familias. Están incluidas tanto las personas que están asociadas a la entidad como aquellas que no están con nosotros, pero tienen diagnóstico de AMC y están siendo atendidas en el Hospital Universitario Sant Joan de Déu.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

Todas las personas con diagnóstico de Artrogriposis Múltiple Congénita, independientemente de si son personas asociadas o no de la Asociación. Los especialistas de la patología (neurólogos neuromusculares, traumatólogos, rehabilitadores, ortopedas, etc.) están informados del desarrollo del proyecto para que vayan incorporando y nutriendo el registro de personas con Artrogriposis.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Todas las personas que se ponen en contacto con la asociación son atendidas e intentamos ofrecer la información más actualizada sobre el proyecto de investigación.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

El resultado de esta anualidad se ha cumplido con la entrega de la cantidad recaudada necesaria para dar comienzo al proyecto y su puesta en marcha.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El grado de cumplimiento ha sido completo según los objetivos y fines estatutarios.

F.



5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN

A. Medios Personales

- Personal asalariado Fijo
Tipo de contrato

Categoría o cualificación profesional

Número medio

0,78	Indefinido Tiempo Parcial	Trabajador Social
------	---------------------------	-------------------

- Personal asalariado No Fijo
Tipo de contrato

Categoría o cualificación profesional

Número medio

--	--	--

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios
Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

Número medio

--	--

- Voluntariado
Actividades en las que participan

Número medio

3	Gestiones varias que requiere la asociación, organización y desarrollo de diferentes actividades y eventos realiza la Asociación.
---	---

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad
Titularidad o relación jurídica

Localización

Número

1	Cesión gratuita JD Vicálvaro Ayto. Madrid	Bulevar Indalecio Prieto, 21
---	---	------------------------------

Características

Espacio cedido gratuitamente a entidades sociales por parte del Ayuntamiento de Madrid
--

- Equipamiento
Equipamiento y vehículos

Localización/identificación

Número

--	--	--

C. Subvenciones pública

Importe

Aplicación

Origen

Ayuntamiento de Madrid	4.000,00	Fomento del Asociacionismo
Comunidad de Madrid	11.284,41	Programa Atención a Personas con discapacidad

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Origen

Importe

Concepto

--	--	--

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

Puesto de trabajo

Habilitación estatutaria

Importe

--	--	--

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



La trabajadora Social se encarga de la primera acogida de todas las personas en la Asociación, ésta se realiza a través de teléfono, videoconferencia, correo electrónico o presencialmente. A veces llegan diferentes consultas a través de Redes Sociales y las personas encargadas de las mismas, las conducen a los canales de comunicación con lo que se trabaja oficialmente en la Asociación.

La trabajadora social se encarga de la derivación de la consulta al servicio correspondiente o bien a las personas encargadas de realizar estas funciones, como tesorería o servicios externos contratados. Al ser la única trabajadora de la entidad, se encarga de gestionar, responder y organizar todas las actividades y servicios que se llevan a cabo en la Asociación, siempre con la ayuda y apoyo de la Junta Directiva que está involucrada al 100% en el funcionamiento y profesionalización 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
Cristina Villodas Avilés	Presidenta	
M ^a del Carmen Beltrán Ruiz	Vicepresidenta	
Alfredo Plaza Plaza	Tesorero	
Laura Sánchez Beltrán	Secretaria	
Carolina Navalón Martínez	Primer Vocal	
Cristal Álvarez Carbajal	Segundo Vocal	