



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2023

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

NUPA. ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE AFECTADOS DE FALLO INTESTINAL Y TRASPLANTE

Régimen Jurídico²

Asociación de ámbito estatal, constituida al amparo de la Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo, con personalidad jurídica y sin ánimo de lucro, y acogida a la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

Registro de Asociaciones³

Registro Nacional de Asociaciones, Ministerio del Interior

Número de Inscripción en el Registro
correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

586889

10/04/2006

G84689850

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

Calle Pedro Rico

27, Bajos

28029

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

Madrid

Madrid

613918081

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

junta@somosnupa.org



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

La existencia de esta asociación tiene como finalidad promover el interés general desarrollando actividades y servicios para todas aquellas personas que reúnan las condiciones y características exigidas por la índole de los fines de la asociación.

Dichos fines son los siguientes:

- 1.- Proporcionar adecuada información sobre las enfermedades que provocan Fallo Intestinal Permanente y su tratamiento, principalmente el trasplante intestinal y la nutrición parenteral a afectados y familiares de cuidadores de niños que necesiten de esta terapia, así como de las enfermedades de base que provocan en ellos su desnutrición.
- 2.- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Fallo Intestinal Permanente, trasplantadas de intestino y dependientes de nutrición parenteral a todos los niveles y de sus familias cuidadoras, y especialmente de todos los niños y niñas susceptibles de recibir estos tratamientos; salvaguardando su integridad y derecho a disfrutar de una infancia dignos.
- 3.- Exigir y defender los derechos ante los organismos públicos que se generen a causa de la enfermedad de base de afectados de Fallo Intestinal Permanente y de sus padres o familiares cuidadores.
- 4.- Facilitar los trámites, gestiones y ayudas ante los organismos públicos que se generen a causa de la enfermedad de base de los afectados de Fallo Intestinal Permanente y de sus padres o familiares cuidadores.
- 5.- Promocionar relaciones y contactos entre afectados de Fallo Intestinal Permanente y de sus padres o familiares cuidadores, y de éstos con organizaciones y asociaciones españolas o extranjeras, que tengan como objetivo la mejora de la calidad de vida de los afectados de Fallo Intestinal Permanente y de sus padres o familiares cuidadores.
- 6.- Promover en todos los ámbitos de actuación de la asociación la libertad y la igualdad de las mujeres y los hombres en el plano social, clínico, económico, cultural, político y jurídico.



3. NÚMERO DE SOCIAS

Características de las socias y destinatarias de ayudas y servicios de la entidad

El fallo intestinal y trasplante multivisceral, especialmente cuando afecta a población infantil, es una patología extremadamente grave, con las hospitalizaciones más frecuentes y prolongadas que existen, y con la tasa de mortalidad más alta conocida en enfermedades pediátricas (el trasplante intestinal es el de menor tasa de supervivencia por las propiedades inmunológicas del órgano). En este contexto, los padres y familiares recién diagnosticados necesitan mucha ayuda, tanto a nivel emocional como de necesidades básicas.

El 90% de los afectados proceden de fuera de Madrid, y su vida cambia radicalmente desde el momento de padecer la enfermedad. En prácticamente todas las familias uno de los progenitores debe abandonar su trabajo para poder cuidar del niño enfermo, dejar su hogar y trasladarse a Madrid, separarse de su familia y de otros hijos cuando existen, dejarlo todo y comenzar una nueva vida lejos de los suyos. La lejanía del apoyo familiar y la pérdida de parte importante de los ingresos (o todos en casos de familias monoparentales) ocasiona graves problemas a las familias. Por eso las ayudas y servicios son tan importantes para los afectados.

El coste económico de buscar alojamiento fuera de tu ciudad y de cubrir las necesidades más básicas durante periodos tan largos de tiempo (el periodo medio de espera en lista de trasplante es de un año) es muy elevado y muchas familias se enfrentan a situaciones desesperadas. En nuestra residencia de acogida y en el resto de las actividades que proporciona nuestra entidad siempre de forma gratuita, no solo encuentran ayuda para cubrir todas esas necesidades básicas, sino que también encuentran una segunda familia, unida por experiencias y vivencias que nos marcan de por vida, además de una oportunidad para recibir una atención psicológica y rehabilitante especializada que no pueden encontrar en la sanidad pública.

El 100% de los componentes de la junta directiva de NUPA son madres y padres de pacientes y algunos adultos afectados. Han vivido o siguen viviendo en primera persona la experiencia de los padres y adultos que ahora se enfrentan a esta terrible situación, y conocen por haberlo vivido todas las necesidades y sufrimientos que están viviendo las familias. Por esa razón las actividades y servicios que desarrolla nuestra asociación están perfectamente adaptadas a las necesidades de los afectados, ya que el programa estratégico plurianual ha sido diseñado por personas que han vivido la experiencia.



4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁶

ACTIVIDAD 1: SERVICIO DE ACOGIDA A DESPLAZADAS POR RAZONES MÉDICAS

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁷

Servicio "Igual que en casa" de acogida a desplazadas por razones médicas

Servicios comprendidos en la actividad⁸

Alojamiento en nuestra residencia de acogida "Igual que en casa" para las familias desplazadas desde cualquier punto de nuestro país a Madrid para recibir tratamientos médicos o acudir a revisiones.

Breve descripción de la actividad⁹

En Madrid se encuentra el Hospital Universitario La Paz, centro de referencia nacional para casos de fallo intestinal.

En nuestras instalaciones las familias encuentran un espacio acogedor y familiar donde poder alojarse en estas circunstancias tan complicadas. Es un hogar de acogida para los periodos de hospitalización donde los afectados y sus familiares pueden pernoctar, comer, descansar y convivir con otras familias que están sufriendo las mismas circunstancias que ellos. En estas situaciones, llegando a una gran ciudad que no conoces, con un niño o familiar gravemente enfermo, es un alivio muy grande no tener que iniciar la búsqueda de una residencia temporal, y el apoyo mutuo y la ayuda que las familias se prestan, compartiendo experiencia e información, es valiosísima, especialmente en estos casos de enfermedades de tan baja prevalencia con las que resulta muy complicado contactar con otros afectados.

La residencia se encuentra a 7 minutos del Hospital La Paz. Los afectados con estas enfermedades son derivados a este hospital donde nuestro personal ofrece todos los servicios, aunque muchos nos conocen antes de llegar a él, porque solicitan nuestra ayuda para conseguir la derivación desde sus hospitales de origen. Nuestra coordinadora del servicio de acogida contacta con la familia previamente a su llegada para ofrecer y explicar el servicio de acogida, trasladarles las normas de conservación del espacio y de convivencia con otros afectados, y aclara cualquier duda que puedan tener. Las familias que ya conocen el servicio contactan con nosotros por las vías pactadas para comunicar su necesidad de alojamiento y la coordinadora organiza y distribuye las habitaciones según las necesidades de los afectados en cada momento.

Los beneficiarios participan activamente en el mantenimiento y organización de la casa de acogida, involucrándose en tareas de orden y limpieza, conservación de menaje y ropa de cama, entrega y recogida de llaves a familias cuando llegan o se van, apoyo moral y aportación de experiencias propias a otros familiares, en especial en los primeros momentos de la enfermedad y diagnóstico.



Todo bajo la atenta supervisión de nuestro personal encargado de la coordinación del servicio. También proponen y participan en la organización de talleres y actividades que se realizan en la residencia de interés para los afectados (talleres de masajes de cicatrices, cursos de relajación y masaje infantil, reiki).

El equipamiento del servicio está formado por las instalaciones ubicadas en un inmueble dividido en dos plantas, con un total de 242,51 m² útiles. El equipamiento con el que cuenta es el que necesita cualquier hogar familiar (electrodomésticos comunes, mobiliario, ...). Se trata de una residencia con las necesidades y comodidades necesarias para vivir. Consta de 10 habitaciones (una de ella habilitada para personas con movilidad reducida con su propio baño), 6 baños, una cocina, un office y zonas comunes. En estas últimas se incluyen dos salas multiusos, una de 27,07 m² y otra de 16,15 m². Este espacio está cedido por la AFE Asociación Española de Futbolistas, a través de un convenio de colaboración.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹⁰

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	9
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	-2.957,45 €
a. Ayudas monetarias	-2.594,20 €
b. Ayudas no monetarias	-273,75 €
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-89,50 €
Aprovisionamientos	-11.667,65 €
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	-11.667,65 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	-48.300,00 €
Otros gastos de la actividad	-17.296,80 €
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	-516,20 €
c. Servicios de profesionales independientes	-12.011,00 €
d. Transportes	-481,46 €



e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	-772,14 €
h. Suministros	-516,00 €
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otros gastos de gestión corriente	-3.000,00 €
Amortización de inmovilizado	-12.543,50 €
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	-92.765,40 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) [i]	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[ii]	18.069,28 €
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública[iii]	5.000,00 €
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	5.000,00 €
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	56.876,00 €
a. Subvenciones	8.126,00 €
b. Donaciones y legados	48.750,00 €
c. Otros: Fondos Propios	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	79.945,28 €

D. Beneficiarias de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

190 personas afectadas y sus familias

Clases de beneficiarios/as:

Personas con fallo intestinal, nutrición parenteral o trasplante multivisceral y con otras patologías que no tengan asociación o fundación de referencia que les atienda y sus familias cuidadoras.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹¹

Ser personas afectadas de fallo intestinal u otra patología que no tenga asociación o fundación de referencia.



Cumplir con las normas básicas de convivencia establecidas en el servicio y en nuestra entidad. Los servicios de NUPA se proporcionan de forma gratuita a sus personas asociadas, sin necesidad de pago de ninguna cuota de socio ni de cuota por servicio.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Se cubre el 100 % de las solicitudes recibidas que cumplan los requisitos y según los beneficiarios la atención proporcionada soluciona todas las necesidades planteadas.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

El resultado obtenido en la actividad, teniendo en cuenta que se cubren todas las peticiones que cumplen las condiciones, proporcionando alojamiento a todas las familias desplazadas que lo necesitan, es excelente.

Del análisis de los indicadores cualitativos del nivel de satisfacción de los usuarios del servicio y valorando principalmente los criterios de eficiencia, eficacia, impacto, cobertura, replicabilidad y visibilidad, los resultados son excelentes.

Del análisis de los indicadores cuantitativos en cuanto al nivel de ocupación del servicio el resultado también es excelente

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Este proyecto cumple con los fines estatutarios de forma plena porque satisface plenamente lo indicado en el fin estatutario 3.2 que garantiza la mejora en la calidad de vida de los afectados de Fallo Intestinal Permanente, trasplantados de intestino y dependientes de nutrición parenteral a todos los niveles y de sus padres o familiares cuidadores. También cumple con el fin estatutario 3.5 de promocionar relaciones, contactos y apoyo mutuo entre los afectados.



ACTIVIDAD 2: SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

F. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹²

Servicio de atención psicológica

Servicios comprendidos en la actividad¹³

Prestación de servicios de apoyo psicológico a personas afectadas de fallo intestinal y trasplante y sus familias cuidadoras.

Breve descripción de la actividad¹⁴

Como en años anteriores, seguimos contando con nuestra psicóloga, que realiza su trabajo integrado en la Unidad de Rehabilitación Intestinal (URI) del Hospital Universitario La Paz, con trabajo continuado y preventivo, velando tanto por la psicología de la salud como por la psicología clínica, y atendiendo a los niños con fallo intestinal, asociados y no asociados, así como a sus familias.

Actúa durante los ingresos hospitalarios y en coordinación con los diferentes equipos profesionales de este hospital (médicos, enfermeras, terapeutas, ...) para proporcionar a los afectados una atención integral y multidisciplinar. También en consultas externas cuando los niños no están ingresados y acuden a revisión. De igual forma, atiende a los adultos afectados de fallo intestinal presencialmente o por teléfono, según necesidades y lugar de procedencia. Su trabajo aborda los siguientes problemas:

- Adaptación al ingreso hospitalario.
- Hospitalización prolongada / hospitalismo.
- Desplazamiento del lugar de residencia.
- Ausencia y percepción de abandono de los hermanos sanos.
- Ruptura de la unidad familiar / separación.
- Problemas sociolaborales en los padres y en los afectados adultos.
- Aceptación / adaptación técnica de alimentación.
- Ansiedad / miedo a exploraciones e intervenciones quirúrgicas.
- Aceptación de ostomías.
- Angustia frente a la espera del trasplante (media 300 días)



- Fortalecimiento de las estrategias de afrontamiento y supervivencia.

Su labor se centra en la asistencia directa a las familias, procurando su adaptación al proceso hospitalario y al carácter crónico de la enfermedad. Es fundamental acompañar a la familia en la búsqueda de estrategias que reduzcan el impacto emocional y les permitan avanzar, adaptándose a las experiencias derivadas del diagnóstico.

G. Recursos humanos asignados a la actividad¹⁵

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	9
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

H. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	-2.957,45 €
a. Ayudas monetarias	-2.594,20 €
b. Ayudas no monetarias	-273,75 €
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-89,50 €
Aprovisionamientos	-11.667,65 €
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	-11.667,65 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	-48.300,00 €
Otros gastos de la actividad	-17.296,80 €
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	-516,20 €
c. Servicios de profesionales independientes	-12.011,00 €
d. Transportes	-481,46 €
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	



g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	-772,14 €
h. Suministros	-516,00 €
i. Tributos	
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otros gastos de gestión corriente	-3.000,00 €
Amortización de inmovilizado	-12.543,50 €
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	-92.765,40 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) [i]	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[ii]	18.069,28 €
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública[iii]	5.000,00 €
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	5.000,00 €
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	56.876,00 €
a. Subvenciones	8.126,00 €
b. Donaciones y legados	48.750,00 €
c. Otros: Fondos Propios	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	79.945,28 €

I. Beneficiarias de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

129 personas afectadas y sus familias

Clases de beneficiarias:

Personas con fallo intestinal, nutrición parenteral o trasplante multivisceral y con otras patologías que no tengan asociación o fundación de referencia que les atienda y sus familias.



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

Ser personas afectadas de fallo intestinal u otra patología que no tenga asociación o fundación de referencia.

Cumplir con las normas básicas de convivencia establecidas en el servicio y en nuestra entidad.

Los servicios de NUPA se proporcionan de forma gratuita a sus personas asociadas, sin necesidad de pago de ninguna cuota de socio ni de cuota por servicio.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Se cubre el 100 % de las solicitudes recibidas y se consigue un 84% de mejorías en los expedientes de pacientes.

J. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

El resultado obtenido en la actividad, teniendo en cuenta que se cubren todas las peticiones que cumplen las condiciones, proporcionando apoyo psicológico a todas las familias que lo necesitan, es excelente.

Del análisis de los indicadores cualitativos del nivel de satisfacción de los usuarios del servicio y valorando principalmente los criterios de eficiencia, eficacia, impacto, cobertura, replicabilidad y visibilidad, los resultados son excelentes.

Del análisis de los indicadores cuantitativos en cuanto al nivel de actividad del servicio el resultado también es excelente

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Este proyecto cumple con los fines estatutarios de forma plena porque satisface plenamente lo indicado en el fin estatutario 3.2 que garantiza la mejora en la calidad de vida de los afectados de Fallo Intestinal Permanente, trasplantados de intestino y dependientes de nutrición parenteral a todos los niveles y de sus padres o familiares cuidadores

El grado de cumplimiento es máximo al cubrir una necesidad tan básica como el apoyo psicológico en circunstancias tan duras y complicadas como las que sufren los afectados y sus familias, se mejora la calidad de vida de los niños y niñas con fallo intestinal como beneficiarios directos y de sus familias como beneficiarios, tanto directos como indirectos, principales fines estatutarios de NUPA. Además, se cumple también con el fin 3.1 porque este servicio también aporta información sobre la enfermedad y sus consecuencias en los niños, por su labor de mediación con los equipos médicos y de enfermería.



ACTIVIDAD 3: SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL

K. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁷

Servicio de Terapia Ocupacional

Servicios comprendidos en la actividad¹⁸

Prestación de servicios de terapia ocupacional durante los ingresos hospitalarios en el Hospital La Paz de Madrid, terapia de alta hospitalaria en nuestro centro de atención (sede de NUPA), revisión y seguimiento o derivación tras el alta hospitalaria desde su lugar de origen.

Breve descripción de la actividad¹⁹

El objeto de la actividad consiste en proporcionar estímulos y motivaciones para mejorar el desarrollo de los niños y niñas afectados de fallo intestinal. También se atiende a pacientes de otras patologías, normalmente afectados de enfermedades raras, que no tengan asociación de referencia. El trabajo consiste en:

- Evaluación personalizada del desarrollo psicomotor y social del niño.
- Valoración de las dificultades en actividades de la vida diaria (alimentación y autocuidado, juego, aprendizaje, etc.).
- Orientación sobre juegos y actividades que favorezcan la estimulación y el adecuado desarrollo, tanto en casa como en las épocas de hospitalización.
- Orientación sobre actividades que favorezcan la prevención de dificultades a nivel motor, sensorial o de relación social.
- Puesta en marcha de pequeños talleres educativos y orientativos para las familias (juego compartido, masaje infantil, actividades de relajación para toda la familia, etc.)

L. Recursos humanos asignados a la actividad²⁰

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	9
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	



M. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	-2.957,45 €
a. Ayudas monetarias	-2.594,20 €
b. Ayudas no monetarias	-273,75 €
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-89,50 €
Aprovisionamientos	-11.667,65 €
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	-11.667,65 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	-48.300,00 €
Otros gastos de la actividad	-17.296,80 €
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	-516,20 €
c. Servicios de profesionales independientes	-12.011,00 €
d. Transportes	-481,46 €
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	-772,14 €
h. Suministros	-516,00 €
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otros gastos de gestión corriente	-3.000,00 €
Amortización de inmovilizado	-12.543,50 €
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	-92.765,40 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) [i]	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[ii]	18.069,28 €
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública[iii]	5.000,00 €
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	5.000,00 €
c. Concursos	
Otros ingresos del sector privado	56.876,00 €



a. Subvenciones	8.126,00 €
b. Donaciones y legados	48.750,00 €
c. Otros: Fondos Propios	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	79.945,28 €

N. Beneficiarias de la actividad

Número total de beneficiarias:

63 personas beneficiarias y sus familias

Clases de beneficiarios/as:

Personas con fallo intestinal, nutrición parenteral o trasplante multivisceral y con otras patologías que no tengan asociación o fundación de referencia que les atienda y sus familias.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:²¹

Ser persona afectada de fallo intestinal u otra patología que no tenga asociación o fundación de referencia.

Cumplir con las normas básicas de convivencia establecidas en el servicio y en nuestra entidad.

Los servicios de NUPA se proporcionan de forma gratuita a sus personas asociadas, sin necesidad de pago de ninguna cuota de socio ni de cuota por servicio.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Se cubre el 100 % de las solicitudes recibidas y se consigue un 88,90% de mejorías en los expedientes de pacientes.



O. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

El resultado obtenido en la actividad, teniendo en cuenta que se cubren todas las peticiones que cumplen las condiciones, proporcionando terapia ocupacional a todos los niños que lo solicitan, es excelente.

Un año más, la efectividad de la terapia ocupacional sigue evidenciándose en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias y en la creación de un grupo de apoyo entre padres que permite a las familias conocerse entre ellas y compartir experiencias de la enfermedad, etc. Además, se ha reforzado el vínculo con los niños y se han observado mejoras evidentes en el desarrollo psicomotor de los pacientes.

Del análisis de los indicadores cualitativos del nivel de satisfacción de los usuarios del servicio y valorando principalmente los criterios de eficiencia, eficacia, impacto, cobertura, replicabilidad y visibilidad, los resultados son excelentes.

Del análisis de los indicadores cuantitativos en cuanto al nivel de actividad del servicio el resultado también es excelente

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Este proyecto cumple con los fines estatutarios de forma plena porque satisface plenamente lo indicado en el fin estatutario 3.2 que garantiza la mejora en la calidad de vida de los afectados de Fallo Intestinal Permanente, trasplantados de intestino y dependientes de nutrición parenteral a todos los niveles y de sus padres o familiares cuidadores

El objetivo principal de las terapias fue ampliamente conseguido. Esto es así porque la terapia ocupacional busca cubrir unas necesidades tan básicas como el desarrollo psicomotor, logopédico y social, y orienta ante dificultades en actividades de la vida diaria (alimentación y autocuidado, juego, aprendizaje, etc.).



ACTIVIDAD 4: SERVICIO DE LOGOPEDIA

P. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²²

Servicio de logopedia

Servicios comprendidos en la actividad²³

El servicio de logopedia de la entidad engloba el estudio, la prevención, detección, evaluación, diagnóstico y tratamiento de trastornos de la comunicación y la rehabilitación alimentaria.

Asistencia en hospital, de forma directa y continuada ☐ Los pacientes empiezan su tratamiento en el Hospital Universitario de La Paz, hospital de referencia en España para este tipo de dolencias, donde desde un primer momento, la dirección de la Unidad de Rehabilitación Intestinal presenta a las profesionales de nuestro equipo, las cuales hacen una evaluación de necesidades y un programa de rehabilitación por cada paciente que empieza a llevarse a cabo en el hospital cuando la situación del niño o niña hace procedente la intervención, acordada en reunión con el equipo médico.

Asistencia ambulatoria y a domicilio ☐ Antes, durante y después de la hospitalización, si es necesaria, se presta asistencia a los pacientes en el centro de terapias, vía online y a domicilio con el mismo método. En una primera sesión se examinan las necesidades del paciente y se elabora un plan de atención personalizada con un seguimiento. Una vez al mes se hace una reunión entre las especialistas para valorar la mejoría y se proponen cambios en dicho plan.

Grupos de rehabilitación ☐ Sesiones presenciales en el centro de terapias o vía online, sobre todo para niños y niñas que, de forma grupal, se participe de forma colaborativa en la rehabilitación, observando a sus compañeros y compañeras para aprender.

Talleres de aprendizaje ☐ Se desarrollarán talleres de aprendizaje dirigidos por una profesional y a los que podrá asistir cualquier miembro de la asociación e incluso el público en general. Estos podrán ser divulgativos o de contacto de padres, madres y cuidadores en general para que compartieran situaciones, pautas y experiencias que sirvieran a otras personas para su propia vida.



Breve descripción de la actividad²⁴

El objetivo de este programa es ayudar a la rehabilitación y mejorar la calidad de vida de personas que sufren fallo intestinal, nutrición parenteral y trasplante multivisceral a través de la creación de un espacio donde recibir apoyo terapéutico a los y las pacientes hospitalizados y sus familias.

Los servicios que vamos a prestar con este proyecto una vez identificadas las necesidades individuales de cada paciente y de cada familia, tratarán de fomentar la búsqueda de soluciones, proporcionando a los padres y madres herramientas que les permitan intervenir sobre aquellas dificultades que comprometen el desarrollo de las habilidades orales y vitales que permiten una comunicación y alimentación efectivas.

A través de este servicio se pretende:

Eliminar, evitar o reducir vías alternativas de alimentación como la sonda nasogástrica /botón gástrico y/o nutrición parenteral.

Evitar y prevenir riesgos de aspiración y dificultades graves en la eficacia deglutoria.

Mejorar el desarrollo orofacial y prevenir futuras alteraciones en la mordida/oclusión y/o alineación dentaria, entre muchas otras.

Otros focos de intervención que comprende el servicio son:

Implementación de SAAC (Sistemas Aumentativos Alternativos de Comunicación)

Rehabilitar dificultades en la comunicación, lenguaje, habla, voz.

Intervención en desequilibrios miofuncionales, así como el síndrome del respirador oral, entre otros.

Q. Recursos humanos asignados a la actividad²⁵

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	9
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	



R. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	-2.957,45 €
a. Ayudas monetarias	-2.594,20 €
b. Ayudas no monetarias	-273,75 €
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-89,50 €
Aprovisionamientos	-11.667,65 €
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	-11.667,65 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	-48.300,00 €
Otros gastos de la actividad	-17.296,80 €
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	-516,20 €
c. Servicios de profesionales independientes	-12.011,00 €
d. Transportes	-481,46 €
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	-772,14 €
h. Suministros	-516,00 €
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otros gastos de gestión corriente	-3.000,00 €
Amortización de inmovilizado	-12.543,50 €
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	-92.765,40 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) [i]	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[ii]	18.069,28 €
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública[iii]	5.000,00 €
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	5.000,00 €
c. Concursos	
Otros ingresos del sector privado	56.876,00 €



a. Subvenciones	8.126,00 €
b. Donaciones y legados	48.750,00 €
c. Otros: Fondos Propios	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	79.945,28 €

S. Beneficiarias de la actividad

Número total de beneficiarias:

104 personas beneficiarias y sus familiares

Clases de beneficiarios/as:

Personas con fallo intestinal, nutrición parenteral o trasplante multivisceral y con otras patologías que no tengan asociación o fundación de referencia que les atienda y sus familias.

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

Ser persona afectada de fallo intestinal u otra patología que no tenga asociación o fundación de referencia.

Cumplir con las normas básicas de convivencia establecidas en el servicio y en nuestra entidad.

Los servicios de NUPA se proporcionan de forma gratuita a sus personas asociadas, sin necesidad de pago de ninguna cuota de socio ni de cuota por servicio.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Se cubre el 100 % de las solicitudes recibidas y se consigue un 87,89% de mejoras en los expedientes de pacientes.

T. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

El resultado obtenido en la actividad, teniendo en cuenta que se cubren todas las peticiones que cumplen las condiciones, proporcionando terapia ocupacional a todos los niños que lo solicitan, es excelente.

Un año más, la efectividad de la rehabilitación alimentaria sigue evidenciándose en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias y en la creación de un grupo de apoyo entre padres que permite a las familias conocerse entre ellas y compartir experiencias de la enfermedad, etc. Además, se ha reforzado el vínculo con los niños y se han observado mejoras evidentes en el desarrollo psicomotor de los pacientes.

Del análisis de los indicadores cualitativos del nivel de satisfacción de los usuarios del servicio y valorando



principalmente los criterios de eficiencia, eficacia, impacto, cobertura, replicabilidad y visibilidad, los resultados son excelentes.

Del análisis de los indicadores cuantitativos en cuanto al nivel de actividad del servicio el resultado también es excelente

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Este proyecto cumple con los fines estatutarios de forma plena porque satisface plenamente lo indicado en el fin estatutario 3.2 que garantiza la mejora en la calidad de vida de los afectados de Fallo Intestinal Permanente, trasplantados de intestino y dependientes de nutrición parenteral a todos los niveles y de sus padres o familiares cuidadores



ACTIVIDAD 5: AYUDAS Y BECAS DIRECTAS A LOS AFECTADOS

U. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²⁷

Ayudas y becas directas a los afectados

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

El servicio consiste en convocatorias periódicas de ayudas para familias que estén pasando por problemas económicos como consecuencia de la enfermedad, y también en becas recurrentes para la compra de medicaciones que no cubre la seguridad social, gastos escolares, gastos de transporte por revisiones, ...

Breve descripción de la actividad²⁹

Los problemas económicos de muchas familias se multiplican al llegar a sus vidas una enfermedad rara. Con un niño afectado de una enfermedad grave, las posibilidades de que alguno de los padres o ambos pierdan el trabajo se disparan. Los gastos se incrementan y muchas familias se ven en situaciones desesperadas. El programa se puso en marcha ante la demanda cada vez mayor por parte de las familias, que no ven cubiertas sus necesidades más básicas a través de las ayudas sociales. Se prioriza cubrir necesidades de niños y niñas afectados, como aparatos adaptados, ayudas técnicas, materiales y servicios profesionales.

NUPA también convoca de forma recurrente becas de transporte, de farmacia y escolares para ayudar a las familias a cubrir este tipo de gastos que suponen una inversión periódica que, en muchos casos y por las razones detalladas anteriormente, no pueden asumir. El gasto en medicamentos que no cubre la seguridad social es el más demandado en este tipo de becas.

Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

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



V. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	-2.957,45 €
a. Ayudas monetarias	-2.594,20 €
b. Ayudas no monetarias	-273,75 €
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-89,50 €
Aprovisionamientos	-11.667,65 €
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	-11.667,65 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	-48.300,00 €
Otros gastos de la actividad	-17.296,80 €
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	-516,20 €
c. Servicios de profesionales independientes	-12.011,00 €
d. Transportes	-481,46 €
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	-772,14 €
h. Suministros	-516,00 €
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otros gastos de gestión corriente	-3.000,00 €
Amortización de inmovilizado	-12.543,50 €
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	-92.765,40 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) [i]	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[ii]	18.069,28 €
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública[iii]	5.000,00 €
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	5.000,00 €
c. Concursos	
Otros ingresos del sector privado	56.876,00 €



a. Subvenciones	8.126,00 €
b. Donaciones y legados	48.750,00 €
c. Otros: Fondos Propios	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	79.945,28 €

W. Beneficiarias de la actividad

Número total de beneficiarias:

32 personas beneficiarias y sus familias

Clases de beneficiarios/as:

Personas con fallo intestinal, nutrición parenteral o trasplante multivisceral y con otras patologías que no tengan asociación o fundación de referencia que les atienda y sus familias.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:³¹

Ser persona afectada de fallo intestinal u otra patología que no tenga asociación o fundación de referencia.

Cumplir con las normas básicas de convivencia establecidas en el servicio y en nuestra entidad.

La ayuda económica será valorada según la situación económica y familiar de cada familia, su implicación en la asociación y en la ayuda mutua a otras familias, los recursos económicos que en cada momento tenga la partida presupuestaria del proyecto y la urgencia e importancia que tenga la ayuda solicitada.

Las ayudas cubrirán un porcentaje del total del gasto económico que previamente deberá haber sido abonada por el usuario y justificada con sus correspondientes facturas, recibos o tickets. También deberá justificarse la necesidad de la ayuda.

Los servicios de NUPA se proporcionan de forma gratuita a sus asociados, sin necesidad de pago de ninguna cuota de socio ni de cuota por servicio.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Se cubre el 74 % de las solicitudes recibidas y según los beneficiarios la atención proporcionada soluciona las necesidades planteadas

X. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento



Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Las Ayudas y becas son una de las señas de identidad de NUPA, que año tras año suponen un desahogo para los pacientes y sus familias. Los resultados de esta actividad siempre son óptimos porque se cubren todas las peticiones que cumplen las condiciones.

Del análisis de los indicadores cualitativos del nivel de satisfacción de los usuarios del servicio y valorando principalmente los criterios de eficiencia, eficacia, impacto, cobertura, replicabilidad y visibilidad, los resultados son excelentes.

Del análisis de los indicadores cuantitativos en cuanto al nivel de actividad del servicio el resultado también es excelente

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Este proyecto cumple con los fines estatutarios de forma plena porque satisface plenamente lo indicado en el fin estatutario 3.2 que garantiza la mejora en la calidad de vida de los afectados de Fallo Intestinal Permanente, trasplantados de intestino y dependientes de nutrición parenteral a todos los niveles y de sus padres o familiares cuidadores.



ACTIVIDAD 6: SERVICIO DE ORIENTACIÓN E INFORMACIÓN

Y. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad³²

Servicio de Orientación e Información

Servicios comprendidos en la actividad³³

1. Recepción de solicitudes/peticiones de ayuda vía telefónica o correo electrónico. Ponemos a disposición de quien lo necesite un correo electrónico y un número de teléfono, a los que llegan solicitudes sobre enfermedades sin diagnóstico; peticiones de orientación para derivaciones a centros de referencia de la patología; necesidad de apoyo asistencial (emocional, económico y de rehabilitación).

La falta de información que rodean las enfermedades raras, como las que provocan el fallo intestinal, motiva la necesidad de buscar respuestas en la asociación de pacientes, además del sentimiento de pertenencia al grupo y el apoyo terapéutico.

2. Identificación y análisis de la necesidad.

3. Intervención desde el área/profesional pertinente en cada caso, en función de si se demanda orientación sociosanitaria, de derivación o general acerca de la patología. Para ello, contamos con un equipo de intervención. En ocasiones, la intervención requiere la participación de los equipos médicos expertos que colaboran con la entidad, así como otros servicios de tipo psicosocial dependientes de la administración.

4. Alta en la base de datos de la entidad e información al resto de servicios que ofrece la misma.

5. Orientación de diferentes ayudas y subvenciones que existen para las patologías que adolecen, así como seguimiento y acompañamiento en su solicitud y en todo el proceso.

6. Información sobre los derechos que ostentan, así como centros de tratamiento, relaciones con las administraciones públicas, etc.

7. Información sobre situaciones derivadas de su dolencia, así como maneras de actuar en ciertas situaciones o sobre conductas que son adecuadas o no de acuerdo con su enfermedad.

Breve descripción de la actividad³⁴

Este servicio está diseñado para ayudar a los pacientes a comprender mejor su enfermedad, manejar sus síntomas y tomar decisiones informadas sobre su salud. Los profesionales y voluntarios de la asociación están capacitados en la materia y tienen experiencia en el campo de la salud, lo que les permite brindar información clara y comprensible, adaptada a las necesidades individuales de cada paciente.



Entre las principales características y funciones del servicio de orientación e información de una asociación de pacientes se encuentran:

- Asesoramiento personalizado: Los pacientes pueden recibir orientación y asesoramiento individualizado sobre su enfermedad, tratamientos y opciones de cuidado. Se les brinda apoyo emocional y se les ayuda a encontrar recursos y servicios adecuados a sus necesidades.
- Información sobre la enfermedad: Se proporciona información detallada sobre la enfermedad en cuestión, incluyendo causas, síntomas, diagnóstico, tratamientos disponibles y perspectivas a largo plazo. Esto permite a los pacientes adquirir conocimientos sobre su condición y tomar decisiones informadas sobre su salud.
- Recursos y servicios: Se ofrecen referencias y enlaces a recursos médicos y servicios de apoyo, como hospitales, clínicas especializadas, grupos de apoyo, programas de rehabilitación y terapias complementarias. Esto ayuda a los pacientes a acceder a los recursos necesarios para su tratamiento y cuidado.
- Asistencia en la navegación del sistema de salud: Se brinda orientación sobre cómo acceder a servicios médicos, entender los procedimientos y trámites burocráticos, y aprovechar los programas de atención médica existentes. Esto es especialmente útil para aquellos pacientes que se sienten abrumados o desorientados en el sistema de salud.
- Actualizaciones y noticias: Se mantienen actualizados a los pacientes sobre los avances médicos, investigaciones, estudios clínicos y eventos relacionados con su enfermedad. Esto les permite estar al tanto de las últimas novedades y opciones de tratamiento disponibles.
- Educación y concienciación: Se organizan charlas, talleres y eventos educativos para pacientes y sus familias, con el objetivo de aumentar la conciencia sobre la enfermedad, promover la prevención y mejorar la calidad de vida de los afectados.

Z. Recursos humanos asignados a la actividad³⁵

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	9
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	

**AA. Coste y financiación de la actividad**

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	-2.957,45 €
a. Ayudas monetarias	-2.594,20 €
b. Ayudas no monetarias	-273,75 €
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-89,50 €
Aprovisionamientos	-11.667,65 €
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	-11.667,65 €
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	-48.300,00 €
Otros gastos de la actividad	-17.296,80 €
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	-516,20 €
c. Servicios de profesionales independientes	-12.011,00 €
d. Transportes	-481,46 €
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	-772,14 €
h. Suministros	-516,00 €
i. Tributos	
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otros gastos de gestión corriente	-3.000,00 €
Amortización de inmovilizado	-12.543,50 €
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	-92.765,40 €

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) [i]	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[ii]	18.069,28 €
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública[iii]	5.000,00 €
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	5.000,00 €



c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	56.876,00 €
a. Subvenciones	8.126,00 €
b. Donaciones y legados	48.750,00 €
c. Otros: Fondos Propios	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	79.945,28 €

BB. Beneficiarias de la actividad

Número total de beneficiarias:

573 beneficiarias y sus familias

Clases de beneficiarias:

Niños o adultos con fallo intestinal, nutrición parenteral o trasplante multivisceral y otras patologías que no tengan asociación o fundación de referencia que les atienda y sus familias.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:³⁶

Ser afectados de fallo intestinal u otra patología que no tenga asociación o fundación de referencia.

Cumplir con las normas básicas de convivencia establecidas en el servicio y en nuestra entidad.

Los servicios de NUPA se proporcionan de forma gratuita a sus asociados, sin necesidad de pago de ninguna cuota de socio ni de cuota por servicio.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Se cubre el 100 % de las solicitudes recibidas y según los beneficiarios la atención proporcionada soluciona todas las necesidades planteadas

CC. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

El resultado obtenido en la actividad, teniendo en cuenta que se cubren todas las peticiones que cumplen las condiciones es excelente.

Del análisis de los indicadores cualitativos del nivel de satisfacción de los usuarios del servicio y valorando principalmente los criterios de eficiencia, eficacia, impacto, cobertura, replicabilidad y visibilidad, los resultados



son excelentes.

Del análisis de los indicadores cuantitativos en cuanto al nivel de actividad del servicio el resultado también es excelente

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Va en consonancia con el fin primero, proporcionar adecuada información sobre las enfermedades que provocan Fallo Intestinal Permanente y su tratamiento, principalmente el trasplante intestinal y la nutrición parenteral a afectados y familiares de cuidadores de niños que necesiten de esta terapia, así como de las enfermedades de base que provocan en ellos su desnutrición.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN³⁷

A. Medios Personales³⁸

- Personal asalariado Fijo

Número medio ³⁹	Tipo de contrato ⁴⁰	Categoría o cualificación profesional ⁴¹
9	100	Grupos profesionales 1, 2 y 3

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁴²	Tipo de contrato ⁴³	Categoría o cualificación profesional ⁴⁴

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁴⁵	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad

- Voluntariado

Número medio ⁴⁶	Actividades en las que participan
68	Captación de fondos



B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	Cesión de uso AFE	Pedro Rico nº 27, bajos. 28029 Madrid

Características

Residencia de acogida en instalaciones localizadas a 7 minutos del Hospital Universitario La Paz. En él contamos con un espacio de 242,51 m² útiles metros cuadrados en el que podemos dar alojamiento de forma simultánea a 10 familias. También tiene un pequeño espacio destinado a oficinas para la gestión del proyecto. Está equipado con mobiliario y electrodomésticos propios de una vivienda. Este espacio está cedido por la AFE Asociación Española de Futbolistas, a través de un convenio de colaboración, firmado en el año 2.018.

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
2	Propiedad	Virgen de Aránzazu nº 22, local 5. 28034 Madrid

Características

Local comercial convertido en centro de terapias pendiente de reforma y apertura. Cuenta con 100 metros cuadrados divididos en dos plantas. Se utilizará para los proyectos de Atención Psicológica, Terapia Ocupacional y Logopedia.

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
9	Equipos para el proceso de información (cedidos de segunda mano sin valor neto contable)	Marca Asus en la Sede de NUPA
1	Cámara de fotos	En la Sede de NUPA o donde se necesite
2	Aparato de T.V.	Residencia de acogida
1	Mobiliario (cedido de segunda mano sin valor neto contable)	Sede y residencia de acogida
1	Activación de gastos de reforma de la Residencia de acogida	Sede y residencia de acogida



1	Equipos para el proceso de información	Marca Microsoft en la Sede de NUPA
1	Equipos para el proceso de información	Marca HP en la Sede de NUPA
9	Teléfono	Marcas OPPO y Xiaomi, móviles.
1	Página web	Activo intangible. www.somosnupa.org

C. Subvenciones públicas⁴⁷

Origen	Importe	Aplicación
Comunidad de Madrid.	8.988€	Concedida y cobrada en 2023.
Ministerio para la Transformación Digital - kit digital	6.000 €	50% 2023
Comunidad de Madrid: Incentivo contratación indefinida.	4.500€	2023
Comunidad de Madrid - IRPF2023	18.152,13€	2024

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁴⁸	Origen ⁴⁹	Importe
El trabajo desarrollado por la Junta Directiva, tanto en funciones directivas como en el resto de las funciones, tiene carácter voluntario y no está remunerado económicamente.	Ninguno	0

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁵⁰	Importe
El trabajo desarrollado por la Junta Directiva, tanto en funciones directivas como en el resto de las funciones, tiene carácter voluntario y no está remunerado económicamente.	Ninguno	0



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

La Junta Directiva está formada por seis personas, elegidas democráticamente por la Asamblea de Socios y es la encargada de idear el Programa Estratégico anual, así como de la toma de decisiones necesaria para que se éste se cumpla.

Todos los miembros de la Junta Directiva forman la Dirección General, y se encargan de gestionar cada una de las Áreas estructurales que conforman la organización de la Asociación.

Cada una de estas Áreas, consta de un Equipo de Trabajo, que se encarga de organizar y desarrollar las actividades necesarias para el perfecto funcionamiento de la entidad. Estas áreas son:

- Ayuda asistencial directa a los afectados, a la que pertenecen nuestra psicóloga y terapeuta ocupacional y nuestra coordinadora, y en la que se invierte el 100% de la financiación de nuestra entidad procedente de donaciones de personas particulares. Pertenecen también a esta área asistencial los voluntarios que proporcionan el servicio terapias de relajación, talleres, acompañamiento y apoyo en trámites.
- Comunicación: área formada por nuestra coordinadora y otros trabajadores asalariados, dependiendo de las necesidades de cada momento en función de las campañas previstas. También contamos con el apoyo de voluntarios que participan activamente cuando se desarrollan las campañas.
- Administración y gestión de recursos humanos, área también desarrollada por personal laboral, profesionales en este tipo de trabajo.
- Eventos solidarios, coordinado por nuestro personal asalariado y gestionado por nuestros voluntarios.
- Dirección general y representación legal por personal voluntario perteneciente a la Junta Directiva, que nunca ha recibido ni recibe remuneración alguna por éste u otros trabajos desarrollados en 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
Alfonso Fernández Velasco	Presidenta	
Beatriz Poveda Lidón	Vicepresidenta	
Ana Perdices Cortés	Secretaria	
Ana María Lanchas Endara	Tesorera	
Jorge Remacha Gayán	Vocal	
Cintia Pérez Jimenez	Vocal	



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

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

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

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

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

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

⁶ La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

⁷ 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.

⁸ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

⁹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

¹⁰ 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.

¹¹ 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

¹² 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.

¹³ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

¹⁴ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

¹⁵ 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.

¹⁶ 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



17 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.

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

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

20 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.

21 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

22 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.

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

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

25 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.

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

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

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

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

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

31 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

32 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.

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

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

35 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.

36 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

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

38 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.

39 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.

40 Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

41 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.

42 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.

43 Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

44 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.

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

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

47 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.

⁴⁸ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

⁴⁹ 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.

⁵⁰ 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.