MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio[1]

2018

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación de padres de niños prematuros (APREM)

Régimen Jurídico[2]

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

Registro de Asociaciones[3]

Registro Nacional de Asociaciones. Ministerio del Interior

Número de Inscripción en el Registro correspondiente	Fecha de Inscripción[4]	CIF
165.600	18 octubre 1999	G 82731282

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza	Número	Código Postal
Pº Alameda de Osuna	76	28042

Localidad / Municipio	Provincia	Teléfono
Madrid	Madrid	+34657667086

Dirección de Correo Electrónico	Fax:
aprem@aprem-e.org	NA

2. FINES ESTATUTARIOS[5]

1. Contribuir a que los niños y las niñas que nacieron prematuramente o asimilados se desarrollen a lo largo de su infancia y adolescencia de forma sana, equilibrada y alegre.

2. Servir de apoyo y proporcionar orientación a los padres y madres de estos niños facilitándoles, en la medida de lo posible, soporte moral y consejos basados en la experiencia de los padres que ya han pasado por una situación similar.

3. Poner a disposición de los padres y madres de niños prematuros o asimilados información fidedigna y actualizada sobre todo lo concerniente a la situación, necesidades, perspectivas, expectativas, etc. de estos niños durante todo su periodo de crecimiento y maduración.

4. Contribuir a definir claramente, junto con las autoridades políticas responsables de los servicios sanitarios, sociales y educativos y los profesionales directamente implicados en la atención a estos niños, el papel que los padres y las madres pueden y deben jugar en relación con sus hijos, de forma que puedan involucrarse más y mejor en el cuidado de los mismos, desde el momento del nacimiento en el hospital, en estrecha colaboración con el personal de Neonatología, y durante el resto de su periodo de desarrollo, tras recibir la información, la formación y el apoyo psicológico suficientes de quienes corresponda.

5. Colaborar con las autoridades y profesionales de las áreas sanitaria, educativa y de servicios sociales, con el fin de que mejore la atención prestada a los niños y niñas prematuros o asimilados, promoviendo y apoyando el trabajo coordinado de los profesionales y el seguimiento integral, multidisciplinario y especializado de estos niños durante toda la infancia y la adolescencia, para que puedan disponer a tiempo y en todo momento del apoyo profesional adecuado.

6. Impulsar la participación y el apoyo, en el proceso de atención a los niños y niñas prematuro o asimilado, de otros profesionales especializados como psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, pedagogos, trabajadores sociales, etc.

7. Promover la sensibilización y concienciación de la sociedad en su conjunto sobre los embarazos de riesgo, los partos prematuros, las implicaciones y consecuencias de la prematuridad y las necesidades de las familias con niños prematuros o asimilados.

8. Colaborar activamente con todas aquellas personas físicas y entidades públicas o privadas, cuyas actividades puedan beneficiar a los niños prematuros o asimilados, para la consecución de objetivos comunes. En particular: a. con el resto de asociaciones de padres de niños prematuros o asimilados de España, b. con los diversos organismos e instituciones (asociaciones, fundaciones, etc.) que representen a afectados por patologías que pueda llegar a desarrollar un niño prematuro o asimilado por su condición de tal, c. con aquellas instituciones dedicadas al estudio y a la investigación científica, cuyos fines y actividades tengan relación con los niños prematuros o asimilados y estén encaminados a la mejora de la atención a estos niños y niñas y a sus familias.

9. Velar activamente por los derechos que corresponden a los niños y las niñas prematuros/as o asimilados proponiendo los cambios oportunos en la legislación vigente, con el objeto de adaptarla en lo que corresponda a las necesidades específicas de estos niños, y promoviendo la promulgación de nuevas normas que garanticen la totalidad de sus derechos.

10. Cualquier otro fin cuya consecución se encuentre en consonancia con la misión establecida, esto es, que, de modo directo o indirecto, pueda contribuir a la realización de los apartados anteriores o redundar en beneficio de los niños y las niñas prematuros o asimilados y de sus familias.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios[6]
324	NA	324

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas[7]

NA

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS[8]

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad[9]

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

Servicios comprendidos en la actividad[10]

- Atención a toda la familia mediante programas como el "Apoyo Padre a Padre", que se realiza de manera presencial y a través de diversos

canales.

- Colaboración en red con profesionales del ámbito sanitario, educativo y legal través de programas como "consulta a los expertos".
- Escuelas de Padres, talleres y grupos de apoyo hospitalarios
- Mantenimiento y actualización de la web y de las redes sociales (RRSS) de APREM con información de interés para familias y profesionales.
- Elaboración de "Guías Cortas" y otros documentos.
- Impulso a investigaciones propias y colaboración con estudios, proyectos y actividades de carácter académico.
- Apoyo al surgimiento de nuevas asociaciones de padres de niños prematuros y colaboración en actividades comunes con estas y otras entidades.
- Representación de los intereses de las familias ante los poderes públicos nacionales e internacionales y entidades diversas
- Colaboración con empresas privadas
- Celebración del Día Mundial de la Prematuridad.
- Premio Patuco de Honor a un profesional o un servicio con actividad relevante en el campo de la prematuridad.
- Organización de la Asamblea General Ordinaria y de una Asamblea General Extraordinaria.

Breve descripción de la actividad[11]

Consiste en ayudar a los niños nacidos prematuramente y asimilados a que puedan desarrollar todo su potencial, a través de la atención y el apoyo prestado a ellos y a sus familias, colaborando interdisciplinarmente con entidades privadas y públicas que trabajan en el ámbito de la prematuridad y con las autoridades públicas competentes.

- **Atención Padre a Padre**
  Se trata de un programa de atención individualizada a familias de España y Latinoamérica, principalmente, adaptado a cada caso en concreto. Atendemos consultas de todo tipo vía teléfono, correo

electrónico, RRSS, whatsapp, skipe o presencialmente, desplazándonos en muchos casos a hospitales y domicilios. (En 2018 se ha atendido también a familias canadienses y a una familia magrebí).

Los temas principales de consulta dentro de este programa son: búsqueda de consuelo, conocer derechos y prestaciones, consultar sobre atención temprana y sobre escolarización.

- **Consulta a los Expertos**
  Atención individualizada a padres para la resolución de dudas y preocupaciones en el campo médico-terapéutico, educativo, social y jurídico proporcionada por parte de profesionales de estos diferentes ámbitos.

  Colaboran con APREM para prestar este apoyo profesionales del Servicio de seguimiento médico y del Servicio de Trabajo Social del H. U. La Paz, del Centro Base de Maudes, de la Facultad de Educación de la UCM, de la Fundación NeNe, de la Clínica Jurídica de la Universidad de Alcalá de Henares y de la Seguridad Social.

  Todos los profesionales colaboran voluntariamente con APREM, menos los de la Seguridad Social (en este caso se trata de preguntas que se han gestionado en nombre de familias con hijos aún ingresados en las Unidades de Neonatología y/o de preguntas generales formuladas para ampliar la información de la que dispone APREM sobre prestaciones sociales).

  APREM gestiona todas estas consultas de manera privada y con estricto control de los datos personales de las personas atendidas.

- **Escuelas de Padres y Grupos de Apoyo hospitalarios**
  Colaboración en las Escuelas de Padres intrahospitalarias de Servicios y Unidades de Neonatología de diversos hospitales, dirigidas a padres cuyos hijos están ingresados en dichos hospitales.

  Padres "veteranos" miembros de la Junta Directiva de APREM colaboran estrechamente con el personal sanitario que participa en las Escuelas de Padres y se encargan, concretamente, de impartir la charla "La vuelta a casa. La experiencia de otros padres". Esta charla, de carácter quincena o mensual, dependiendo del hospital del que se trate, tiene como objetivo principal facilitar esta siempre difícil transición al hogar con un hijo prematuro y de mandar a los padres el mensaje de que nunca estarán solos si no quieren puesto que nuestra asociación puede apoyarles a lo largo de toda la crianza de sus hijos

sin necesidad de que sean socios. Las sesiones que imparte APREM se adaptan también a las necesidades específicas de las familias que participan en cada sesión y, a menudo, asisten a estas charlas profesionales del área sanitaria, sanitarios en formación del programa MIR y PIR y estudiantes de CC. de la Salud).

Todas las sesiones de las Escuelas son evaluadas por los participantes mediante un cuestionario de satisfacción y periódicamente los profesionales que participan en la Escuela se reúnen para mejorar la coordinación y los contenidos a impartir. En algunas Escuelas, al alta de la Unidad, se provee a las familias de material audiovisual sobre los temas tratados en las Escuelas.

En octubre de 2018 se ha empezado una nueva actividad, que se suma al trabajo que ya se venía haciendo en este Hospital y en otros; se trata de los Talleres FICare, incluidos dentro del programa piloto que el Hospital U. La Paz de Madrid está desarrollando en torno a ese novedoso programa de cuidados neonatales. Y, también como novedad, en 2018 se ha hecho una de las sesiones de la Escuela de Padres del H. U. Puerta de Hierro-Majadahonda dentro de la UCIN (Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales), lo cual es una experiencia pionera en España.

- **Acogida a padres recientes de niños prematuros**
  Se trata de entrevistas personales entre una familia de un niño nacido prematuramente y uno o varios miembros de APREM. Los padres en situación de acogida son padres que generalmente provienen de nuestra Escuelas hospitalarias o nos son remitidos por los profesionales que colaboran con APREM.

- **Mantenimiento y actualización de la Web y de las RRSS de la asociación**
  Internet, como medio accesible, de rápida difusión y gran alcance, se ha convertido en un elemento fundamental de información formación, apoyo y consuelo y consulta.

  Desde el año 2011 APREM ha priorizado el uso de las RRSS como estrategia para acercarse a la sociedad. El objetivo es proporcionar información de interés para familias, profesionales y estudiosos del tema de la prematuridad, difundir la labor de APREM y sensibilizar a la sociedad sobre los problemas de la prematuridad.

- **Elaboración de "Guías Cortas" y otros documentos**
  Elaboramos unas guías cortas, con una extensión de 1 página, que

contienen los datos imprescindibles sobre algunos temas de relevancia para los padres de niños prematuros. Con ellas tratamos de que los padres no se sientan tan perdidos y sepan cómo actuar ante situaciones de incertidumbre. Las principales se entregan en las Escuelas de Padres como apoyo al proceso del alta de la Unidad y de regreso al hogar con el nuevo hijo, junto con bibliografía especializada de las principales entidades científicas (SENeo, AEP, AEPap, etc.) que trabajan con estos niños y sus familias.

- **Impulso a investigaciones propias y colaboración con estudios, proyectos y actividades de carácter académico, científico y/o mediático.**

  APREM ha sido entidad promotora observadora del proyecto interdisciplinar "Dificultades biosociales de la gran prematuridad y el bajo peso: Los/as menores de 18 años nacidos/as en España con <1500 g. de peso" (ref. CSO2011-24294), en colaboración con el Plan Nacional de I+D+i. Este proyecto se ha presentado en diferentes congresos, jornadas y reuniones científicas.

  APREM colabora en trabajos académicos de fin de grado, fin de máster o tesis, e imparte sesiones en diferentes centros académicos como la Facultad de Educación o la de Enfermería de la UCM; también proporciona información a los profesionales de la comunicación y participa en reportajes en diversos medios.

  En el ámbito español, APREM ha firmado un convenio con IdiPaz, el instituto de investigación del Hospital U. La Paz, para desarrollar el modelo de cuidados FICare y ha publicado en (2018) Grupo de Trabajo en FiCare (2018) *Un Mundo Creado para Mí. La Familia Integrada en los Cuidados*. Monografía FiCare, Servicio de Neonatología Hospital Universitario La Paz, Madrid (dos miembros de APREM han elaborado tres capítulos y a la presidenta, Concepción Gómez, se la ha pedido además que elaborara el prólogo de dicha Monografía. En esta Monografía se recogen datos del proyecto de ref. CSO2011-24294, ya citado).

  También se ha revisado el documento "Cuidados de la piel en neonatos portadores de Ventilación Mecánica No Invasiva. Documento de Consenso. Prevención de UPP en neonatos portadores de VMNI", elaborado por la Sociedad Española de Enfermería Neonatal.

En abril de 2018, APREM participó en las XXIII Jornadas de la Sociedad Española de Rehabilitación Infantil (SERI) celebradas en el H. General U. Gregorio Marañón, y que versaron sobre *Rehabilitación en la prematuridad*. La nuestra fue la única asociación de padres invitada.

En el ámbito internacional, durante 2018 APREM ha colaborado también con la EFCNI (European Foundation for the Care of Newborn Infants) y en la elaboración de los "European Standards of Care for Newborn Health", promovido por la EFCNI.

En enero de 2018, APREM participó en la 14ª Reunión de las asociaciones de padres organizada por EFCNI. A este encuentro anual asistieron 80 organizaciones de más de 30 países de Europa, África, Canadá y Norte América. Los temas que se trataron estaban en torno a la salud de los niños prematuros y hubo ocasión de compartir conocimientos y experiencias entre las asociaciones de los distintos países. 2018 ha sido, además, un año especial para la EFCNI pues esta entidad celebraba su 10º aniversario.

Después de 5 años de intenso trabajo en colaboración de los profesionales sanitarios, organizaciones profesionales, junto a las asociaciones de padres de niños prematuros de Europa, presentaron a finales de noviembre de 2018 en el Parlamento Europeo, los Estándares Europeos para la Atención a la Salud del Recién Nacido. Estos Estándares Europeos constituyen las Guías de cuidado neonatal para asegurar la equidad en la atención sanitaria a los más pequeños de nuestra sociedad. Este acto contó con el apoyo de autoridades gubernamentales, profesionales sanitarios, asociaciones de padres e instituciones como la Organización Mundial de la Salud (OMS).

- **Apoyo al surgimiento de nuevas asociaciones de padres de niños prematuros y colaboración en actividades comunes con estas y otras entidades**

  APREM es la primera entidad de familias con hijos prematuros que se creó en España, la más numerosa y la única de entidad pública. Este perfil explica por qué otras asociaciones reconocen la aportación estratégica que hace APREM al ámbito de la prematuridad y solicitan nuestro apoyo para crear su propia asociación y/o para impulsar determinados proyectos. En 2018 APREM ha apoyado el surgimiento de Apremde Toledo tras recibir la petición por parte de las familias y profesionales que han creado esta asociación manchega.

  APREM colabora también con todas las asociaciones de padres de niños prematuros de todas las CCAA y con los fines y objetivos de otras entidades sin ánimo de lucro que trabajan en el ámbito de la prematuridad y en su prevención y/o que tienen objetivos comunes como es el caso de AMAPAMU y Familias Múltiples.

  Entre otras entidades, señalar la fluida colaboración que hay con la Fundación NeNe de desarrollo neurológico neonatal, de la cual es patrona la actual presidenta de APREM y donde representa los

intereses de las familias con hijos nacidos prematuramente. Ella ha colaborado también durante 2017-2018 con el proyecto "Women's Leadership Development Skills (WLDS)", integrado en el Multicultural Community Capacity Grant Program de Ottawa y organizado por LAZO (Latin American Women's Support Organization), apoyando la labor que esta entidad realiza con las mujeres españolas y latinoamericanas que residen en Ottawa y tienen hijos prematuros.

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

  APREM ha impulsado a partir de diciembre de 2018 la flexibilización de la escolarización de los niños nacidos muy prematuramente en la Comunidad de Madrid, medida que diversas CCAA han aprobado desde 2017. Como se ha reseñado en Memorias anteriores, tenemos un número creciente de consultas relacionadas con la escolaridad. El paso desde guardería a los centros de Educación Infantil supone para muchos padres una fuente de ansiedad y dudas derivadas del desfase evolutivo que en ocasiones presenta el niño nacido prematuramente, y que les lleva a buscar información que les ayude a elegir el centro más apropiado para poder atender este desfase; el problema es especialmente preocupante para las familias que tienen hijos obligados a escolarizarse según la edad cronológica y que, por su gran prematuridad, han nacido en el año anterior al que debían hacerlo.

  Para lograr la flexibilización, se iniciaron contactos y reuniones con todos los grupos parlamentarios de la Comunidad de Madrid y se apoyó la proposición no de ley (PNL) presentada en la Asamblea de Madrid para su tramitación. Se mantuvieron diversas reuniones políticas con los portavoces de educación y los grupos parlamentarios de la Asamblea reuniones de carácter técnico tanto con profesionales que trabajan en atención temprana como con profesores de los primeros niveles educativos. (Las acciones se han prolongado durante 2019 y se ha logrado que la Asamblea de Madrid aprobara la PNL presentada).

  APREM forma parte del Cermi Estatal y representa los intereses de las familias con hijos nacidos prematuramente también dentro de esa plataforma de defensa de los derechos de las personas con discapacidad.

  APREM participa, con la misma finalidad, en la Comisión Técnica de Infancia y Adolescencia con Discapacidad del Consejo de la Infancia y Adolescencia de la Comunidad de Madrid.

En el ámbito internacional, APREM es miembro de la EFCNI (European Foundation for the Care of Newborn Infants), donde representa los derechos de las familias españolas. (Como se ha dicho, durante 2018 APREM ha participado en la elaboración de los estándares de cuidados promovidos por EFCNI y presentados al Parlamento Europeo).

- **Colaboración con empresas privadas**

  APREM ha firmado en 2018 un convenio con la empresa Dodot para apoyar la difusión de los pañales para prematuros que esta empresa está donando a los hospitales públicos.

  AbbVie, Nestlé, Dodot y Papelerías Salazar han colaborado económicamente con APREM mediante donaciones en la celebración del Día Mundial de la Prematuridad.

- **Celebración del Día Mundial de la Prematuridad**

  APREM organizó sendas actividades en Madrid y Pamplona el 17 de noviembre para conmemorar este Día Mundial con el objetivo de llamar la atención sobre las consecuencias de los partos prematuros, la necesidad de seguir trabajando en la prevención y de dar apoyo a los niños y familias afectados.

  Previamente, el 16 de noviembre, el Ayuntamiento de Madrid iluminó con el color morado emblemático del Día Mundial de la Prematuridad el Palacio de Telecomunicaciones y el consistorio de Pamplona iluminó del mismo color y con el mismo fin el edificio de su Ayuntamiento. APREM envió ese mismo día una nota de prensa a medios generalistas, trade, radio y televisión, que tuvo una cobertura total de 37 impactos y una audiencia estimada de 6.723.071 personas.

  En Madrid las actividades se realizaron en el Hospital U. La Paz y participaron, entre otras personalidades, el consejero de sanidad, Sr. Ruiz Escudero, y la directora general de humanización de la Comunidad de Madrid. Durante el acto, se entregó el 6º Patuco de Honor de APREM, se realizaron actividades para toda la familia y se ofreció un aperitivo a los asistentes.

  (Se da la circunstancia de que los hijos de las familias que crearon APREM hace 19 años participaron en este acto como voluntarios y lo están haciendo en otras actividades, ya como segunda generación de voluntarios de APREM).

- **6ª Premio Patuco de Honor a un profesional o un servicio con actividad relevante en el campo de la prematuridad.**

Durante la celebración del Día Mundial de la Prematuridad, el Consejero de Sanidad y la presidenta de APREM entregaron el 6º Patuco de Honor de nuestra entidad. En esta ocasión se concedió al Servicio de Neonatología del Hospital U. La Paz por la excelencia y calidad humana de sus profesionales y por el innovador programa de cuidados neonatales que están poniendo actualmente en marcha (FICare), así como por su apoyo constante a nuestra actividad desde que se creó APREM en 1999.

- **Organización de la Asamblea General Ordinaria y de una Asamblea General Extraordinaria.**
  La Asamblea General Ordinaria fue celebrada el 23 de junio de 2018 en el Salón de Actos del Colegio Mayor Santa María de Europa de Madrid. En el mismo Salón se celebró el 25 de octubre una Asamblea General Extraordinaria para elegir a una nueva Junta. La nueva presidenta es Concepción Gómez Esteban, cofundadora de APREM y profesora titular de la Universidad Complutense, que ya era miembro de la Junta Directiva en calidad de vocal.

B. Recursos humanos asignados a la actividad[12]

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	NA
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	9 voluntarios de apoyo a tareas de programa Padre a Padre, acogida de nuevos padres, etc. 2 voluntarios que colaboran en la sección "consulta a los expertos". 7 voluntarios encargados de las escuelas de padres. 3 voluntarios encargados del mantenimiento de la web y de las RRSS. 3 voluntarios que participan en las labores de investigación. 6 socios que han colaborado puntualmente en el apoyo a familias con problemas similares a los suyos o

	representando a APREM en otras CCAA. 12 voluntarios para la organización del Día Mundial de la Prematuridad. 1 voluntario de apoyo a temas administrativos y contables. 3 voluntarios encargados de la representación institucional. 2 voluntarios para la gestiones de patrocinios.

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE[13]	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	1.299,60
d. Transportes	

e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	221,63
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
i. Tributos	444,76
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	1.365,67
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	33,50
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	3.365,16

FINANCIACIÓN	**IMPORTE**
Cuotas de asociados	2.552,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)[14]	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[15]	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública[16]	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	1.835,00

c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	4.387,00

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

(Véase más información sobre estas actividades en el apartado E. de esta Memoria).

- **Programa "Apoyo Padre a Padre" y atención directa a familias**

  198 familias (incluyendo familias españolas, latinoamericanas, canadienses y una familia que nos contactó desde Marruecos).

- **Apoyo a través de "consulta a los expertos"**
  27 consultas de este tipo gestionadas de manera privada y en colaboración con los diferentes profesionales con los que trabaja APREM.

- **Escuelas de Padres, talleres y grupos de apoyo hospitalarios**
  Datos de asistencia a las Escuelas de Padres según hospital:

  Hospital U. La Paz: 13 familias pudieron beneficiarse de las sesiones y talleres de APREM en 2018 (véase E. para conocer la incidencia en esta Escuela).

  H. U. Puerta de Hierro-Majadahonda: asistieron 31 familias y 5 profesionales sanitarios en formación (del programa MIR y PIR, principalmente).

  H. General U. Gregorio Marañón: asistieron 55 familias a lo largo del año.

- **Página web y de RRSS**

  En 2018, la web recibió un número de visitas cercano a las 14.000 (en 2019 APREM va a abordar una actualización integral de su web).

  En la red social Facebook tenemos dos páginas: Aprem Prematuros, con cerca de 4800 "me gusta" en 2018 y otra página que es Día Internacional del Prematuro, con cerca de 4900. Ambas páginas tienen sendos perfiles en Twitter: @APREMprematuros, con 3451 seguidores y @Diadelprematuro, que se usa más para la celebración del Día Mundial de la Prematuridad, y acumula 756 seguidores.

- **Estudios y trabajos de investigación**
  5 actividades de este tipo, que incluye la firma de un convenio con IdiPaz para apoyar a las familias FICare de ese Hospital.

- **Representación de los intereses de las familias ante los poderes públicos nacionales e internacionales**
  Potencialmente los beneficiarios de estas actividades son todas las familias de niños y niñas nacidos prematuramente en Madrid, España y Europa.

- **Apoyo al surgimiento de nuevas asociaciones de padres de niños prematuros y colaboración en actividades comunes con estas y otras entidades**.
  Apoyo a la creación de una nueva entidad (Apremde Toledo). Contactos con otras asociaciones de padres de niños prematuros: una media de 10 contactos al mes.

  En 2018 y en 2019 se ha colaborado muy estrechamente con la Asociación AMAPAMU y Familias Múltiples: asistencia a 3 reuniones con representantes de la Asamblea de Madrid, elaboración conjunta de documentación para la Asamblea, notas de prensa y realización de entrevistas para los medios de comunicación, etc.

  Se ha colaborado también de manera habitual con Cermi, con la Fundación NeNe y a través del programa FICare con Menudos Corazones, FEDER y Fundación Síndrome de Down.

- **Colaboración con empresas privadas**
  Colaboración mediante donaciones para diferentes fines de nuestra entidad: 4 empresas (la donación más cuantiosa se reflejará en el presupuesto de 2019).

- **Celebración del Día Mundial de la Prematuridad y entrega del 6º Patuco de Honor**
  Asistieron al acto unas 150 personas. La cobertura de la noticia tuvo una audiencia estimada por agencia de comunicación externa a APREM de 6.723.071 personas

Clases de beneficiarios/as:

Son beneficiarias más directas las familias de España y Latinoamérica con menores nacidos prematuramente (incluye apoyo a la familia extensa).

Adolescentes y jóvenes nacidos prematuramente.

Amigos y compañeros de trabajo que quieren ayudar a familias que conocen y que están en esta situación.

Profesionales de los ámbitos sanitario, educativo, social y jurídico.

Estudiantes de programas de formación como MIR y PIR, grados y postgrados relacionados con la salud, la educación, los servicios sociales y el ámbito jurídico.

Otros investigadores interesados en prematuridad.

Profesionales otros sectores y de los medios de comunicación.

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

No se requiere ningún requisito para acceder a ninguno de nuestros servicios, tan solo que la persona que los solicite necesite nuestro apoyo: ya sean familias y amigos de estas y/o estén relacionadas con el campo de la prematuridad (todas las categorías de profesionales y estudiantes que se acaban de reseñar)

En 2019, junto al mantenimiento de los programas generales, se están organizando actividades y programas específicos para los socios (apertura de local, programa de asesoramiento y apoyo psicológico, gestión administrativa de actividades de formación, etc.).

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Todo el que necesitan las personas que demandan nuestra ayuda y está en nuestra mano ofrecer o gestionar.

Cada consulta requiere un número de contactos y desplazamientos que puede variar en función del caso.

Se realiza de forma presencial cuando es posible o la naturaleza de la situación así lo requiere.

Se mantiene el apoyo y el contacto mientras sea necesario.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- **Programa "Apoyo Padre a Padre" y atención directa a familias**

  APREM ha incrementado mucho su apoyo a familias españolas durante 2018 gracias a incorporar a finales de este año a una persona de apoyo administrativo que atiende permanentemente nuestro teléfono y correo; ella es la encargada de derivar las consultas según

contenido.

Ha mantenido su apoyo online a familias latinoamericanas y lo ha extendido a familias que tienen hijos prematuros y residen en Ottawa gracias a colaborar en el programa puesto en marcha por LAZO (se ha atendido también a una familia que nos ha contactado desde Marruecos).

- **Apoyo a través de "consulta a los expertos"**
  En este programa hemos derivado durante 2018 un total de 27 consultas a profesionales del ámbito sanitario, educativo, servicios sociales y jurídicos.

  Al recurrir a este servicio, las familias buscan fundamentalmente conocer una segunda opinión sobre alguna patología diagnosticada a sus hijos y obtener más y mejor información sobre determinadas pruebas o procedimientos médicos.

  Un año más, han vuelto a aumentar las consultas relacionadas con temas de escolarización y educativos, procedentes no solo de familias, sino también de profesionales de centros educativos e incluso de equipos de orientación.

  Las consultas son privadas y se gestionan de forma absolutamente confidencial.

- **Escuelas de Padres, talleres y grupos de apoyo hospitalarios**
  El nacimiento prematuro de un hijo es siempre una experiencia de gran impacto emocional para la familia. Las Escuelas de Padres ayudan a favorecer el vínculo afectivo con el hijo y el bienestar familiar.

  APREM ha colaborado desde 2009 con la creación de cinco Escuelas de Padres, cuatro en Madrid y una en Pamplona. Todas son Escuelas intrahospitalarias y vinculadas a hospitales públicos, menos una de las de Madrid que se organizó como escuela extrahospitalaria en colaboración con el Hospital Beata María Ana (un proyecto que finalizó en 2011).

  En 2018 se atendieron menos niños en una de las principales Escuelas en las que impartimos charlas, la del H. U. La Paz, porque hubo obras en determinados espacios y se suspendieron las actividades de la Escuela durante 10 meses.

  En el H. U. Puerta de Hierro-Majadahonda y en el H. General U. Gregorio Marañón siguió la actividad mensual de estas Escuelas.

- **Página web y de RRSS**

  En 2019, APREM va a abordar una reforma integral de su web, a fin de actualizar algunos de sus contenidos como parte de su labor social en pro de la prematuridad.

  Nuestras RRSS no han parado de crecer en los últimos años y nuestros perfiles no solo se siguen desde España sino también desde países europeos y latinoamericanos (especialmente Argentina, México y Chile).

- **Estudios y trabajos de investigación**
  5 actividades de este tipo, que incluye la firma de un convenio con IdiPaz para apoyar a las familias del programa FICare desarrollado por ese Hospital.

- **Representación de los intereses de las familias ante los poderes públicos nacionales e internacionales**
  Potencialmente las beneficiarios de estas actividades son todas las familias de niños y niñas nacidos prematuramente en Madrid, no solo por las acciones que desarrollamos habitualmente en esta Comunidad sino también por las acciones emprendidas para lograr la flexibilización de la escolarización de los nacidos muy prematuramente en esta Comunidad.

  Son beneficiarios también los niños prematuros de España y sus familias, por la participación de APREM en las actividades de Cermi, los contactos y proyectos de colaboración que desarrolla con otras asociaciones y entidades, etc.

  Igualmente son beneficiarios de las actividades de APREM los niños y familias europeos, dada nuestra participación en la EFCNI (European Foundation for the Care of Newborn Infants) y la colaboración e impulso que nuestra entidad ha ofrecido a la elaboración de los estándares promovidos por esta asociación.

  En 2018 también las familias migrantes y residentes en Ottawa han recibido nuestro apoyo, gracias a la participación en el proyecto que LAZO (Latin American Women's Support Organization) ha desarrollado para apoyar a la población española y latina de esa ciudad.

- **Apoyo al surgimiento de nuevas asociaciones de padres de niños prematuros y colaboración en actividades comunes con estas y otras entidades**.
  Apoyo a la creación de una nueva entidad (Apremde Toledo);

colaboración con Araprem, Apremde Toledo, Som Prematurs y Apremur en diferentes programas. Contactos con otras asociaciones: una media de 10 contactos al mes con estas y otras organizaciones para temas de común interés.

En 2018 y en 2019 se ha colaborado muy estrechamente con la Asociación AMAPAMU y Familias Múltiples para lograr conjuntamente la flexibilización de la escolarización de los grandes prematuros en la Comunidad de Madrid.

La presidenta de APREM lleva el área de padres de la Fundación NeNe, por lo que la relación con esa entidad es muy fluida.

A través del programa FICare puesto en marcha por el H. U. La Paz, estamos en contacto con las tres asociaciones que participan en dicho Programa: Menudos Corazones, FEDER y Fundación Síndrome de Down.

- **Colaboración con empresas privadas**
  Colaboración mediante donaciones para diferentes fines de nuestra entidad: 4 empresas (la donación más cuantiosa se reflejará en el presupuesto de 2019).

- **Celebración del Día Mundial de la Prematuridad y entrega del 6º Patuco de Honor**
  Asistieron al acto unas 150 personas. La cobertura de la noticia tuvo una audiencia estimada por agencia de comunicación externa a APREM de 6.723.071 personas

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Entendemos que el cumplimiento es máximo, dado que todas las actividades reseñadas son todas propias de nuestros fines.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN[18]

A. Medios Personales[19]

- Personal asalariado Fijo

Número medio[20]	Tipo de contrato[21]	Categoría o cualificación profesional[22]
NA		

- Personal asalariado No Fijo

Número medio[23]	Tipo de contrato[24]	Categoría o cualificación profesional[25]
NA		

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio[26]	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
2	Recibimos los servicios de asesoramiento fiscal y contable de Arsenio Marcos Llorente. Desde diciembre de 2018, contamos con el apoyo administrativo de Aurora Pimentel Igea.

- Voluntariado

Número medio[27]	Actividades en las que participan
	9 voluntarios de apoyo a tareas de programa Padre a Padre, acogida de nuevos padres, etc. 2 voluntarios que colaboran en la sección "consulta a los expertos". 7 voluntarios encargados de las escuelas de padres. 3 voluntarios encargados del mantenimiento de la web y de las RRSS. 3 voluntarios que participan en las labores de investigación. 6 socios que han colaborado puntualmente en el apoyo a familias con problemas similares a los suyos o representando a APREM en otras CCAA. 12 voluntarios para la organización del Día Mundial de la Prematuridad. 1 voluntario de apoyo a temas administrativos y contables. 3 voluntarios encargados de la representación institucional. 2 voluntarios para la gestiones de patrocinios.

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
	• Escuelas de Padres, grupos de apoyo hospitalario, etc. En los propios hospitales de Madrid y Pamplona • Acogida a padres recientes de niños prematuros En los propios hospitales y/o CDIATs y/o en los domicilios de las familias • Las Asambleas Generales se celebran en los locales cedidos al efecto por el Colegio Mayor Santa María de Europa • Las reuniones de la Junta Directiva se celebran en los domicilios particulares de los miembros de la Junta Directiva y/o en la sala destinada a la Escuela de Padres del H. U. La Paz. (En 2019 se podrá compartir un local con espacio para el desarrollo de las actividades de APREM, sito en la calle Ribadavia 9, bajo 1 de Madrid).	Madrid y Pamplona La acogida a padres recientes se realiza en Madrid y Pamplona por parte de la Junta Directiva y en otras CCAA cuando la realizan nuestros socios

Características

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
1	Teléfono móvil	
	Los voluntarios utilizan sus propios equipos informáticos y vehículos para el desarrollo de sus actividades (En 2019 se podrá compartir un local con espacio para el desarrollo de las actividades de APREM)	

C. Subvenciones públicas[28]

Origen	Importe	Aplicación
NA		

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto[29]	Origen[30]	Importe
NA		

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria[31]	Importe
NA		

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

Durante el ejercicio 2018, los servicios de la Asociación han sido gestionados de manera directa por la Junta Directiva y algunos socios. Los principales centros donde desarrollamos nuestras actividades son el H. U. Puerta de Hierro-Majadahonda, el H. U. La Paz, el H. General U. Gregorio Marañón y el Colegio Mayor Santa María de Europa de Madrid; otros hospitales y centros son cedidos para desarrollar puntualmente nuestras actividades (Día Mundial de la Prematuridad, reuniones con socios en Centros de Atención Temprana, etc.).

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

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Concepción Gómez Esteban	Presidenta	
Rebeca Arnau Lucendo	Secretaria	
Ramona Pozuelo Verdasco	Vicepresidenta 1ª	
Carmen Fernández Etreros	Vicepresidenta 2ª	
Fátima Anduiza Rubio	Tesorera	
Begoña Martín Muñoz	Vocal	
María Jesús Sánchez Moreno	Vocal	
Miguel Ángel Feito Hernández	Vocal	
Isabel Alonso Salvatella	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] Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

[18] 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.

[19] 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.

[20] 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.

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

[22] 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.

[23] 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: nº medio de personas contratadas = nº medio de semanas trabajadas / 52.

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

[25] 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.

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

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

[28] 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.

[29] Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

[30] 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.

[31] 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.