MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio[1]

2022

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación
Asociación de Padres de Niños Prematuros (APREM)
Régimen Jurídico
Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación
Registro de Asociaciones
Registro Nacional de Asociaciones. Ministerio del Interior

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

A. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza	Número	Código Postal
Ribadavia	9	28029

Localidad / Municipio	Provincia	Teléfono
Madrid	Madrid	666281268

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

2. FINES ESTATUTARIOS[2]

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

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.

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

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.

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

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

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios
374		370

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS[3]

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

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

Servicios comprendidos en la actividad

1. Servicio de Información General a las familias
2. Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico profesional
3. Colaboración en red con profesionales del ámbito sociosanitario, educativo y legal a través d programa "Consulta a los/as expertos/as"
4. Formación a familias, voluntariado y profesionales: Escuelas de Padres, talleres FiCar talleres virtuales para la vuelta a casa y otras actividades
5. Padres y madres veteranos/as ayudando a familias: Acogida a progenitores recientes c bebés prematuros
6. Presencia activa en medios: web, redes sociales (RRSS) y medios tradicionales
7. Impulso a investigaciones propias y colaboración con estudios, proyectos y actividades c carácter científico y académico
8. Colaboración con otras asociaciones de pacientes y de familias con hijos nacido prematuramente
9. Representación de los intereses de las familias ante los poderes públicos nacionales internacionales y entidades diversas
10. Concienciación a la sociedad y reconocimiento a la excelencia profesional en prematuridad. Celebración del Día Mundial de la Prematuridad como actividad destacada y 10º Patuco de Honor
11. Colaboración con empresas privadas y bufetes de abogados
12. Desarrollo del Programa *ConTacto, Piel con Piel con bebés prematuros*
13. Organización de la Asamblea General Ordinaria 2022
14. Reconocimientos recibidos por APREM en 2022

Breve descripción de la actividad

1. **Servicio de Información General a las familias**

APREM dispone de un Servicio de Información que funciona diariamente, atendido por una profesion que gestiona todo tipo de consultas a través de diversos canales (telefónico, whatsapp, mail) y la deriva, si es necesario. Este servicio funciona según los siguientes parámetros:

- Las consultas se contestan o derivan en un plazo máximo de 24 horas.
- El teléfono está operativo siempre y no hay un horario de consulta establecido, dado que mucha familias llaman cuando buenamente pueden.

Aunque los tipos de consulta son muy diversos, las más frecuentes son sobre prestaciones sociale apoyo emocional a familias recientes y consultas de profesionales. Este Servicio viene creciendo u 10% anual.

2. Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico profesional

Durante 2022 hemos seguido prestando este servicio a madres y padres de niños nacido prematuramente. Se trata de un servicio patrocinado por el Centro de Terapia Integral TERAPYTE para los socios de APREM. Además, gracias a la colaboración con la empresa Beiersdorf S.A.-NIVE para desarrollar el Programa *ConTacto*, estamos pudiendo hacer llegar el servicio de asistenc psicológica, sobre todo, a familias vulnerables a través de los hospitales del territorio nacional que ha suscrito el Acuerdo con APREM para desarrollar este Programa. (Y en 2023 se han puesto en march los "Talleres Virtuales para la vuelta a casa" que cuentan con una psicóloga perinatal).

Como con otros servicios y programas, APREM gestiona estas consultas de manera privada y co estricto control de los datos personales de las personas atendidas (tarea para la que tenemo contratada a la empresa Tecnoderecho).

Colaboración con Conecta Perinatal: Como miembros de la Alianza Hispanohablante por la Salu Mental Perinatal y de la Familia, “Conecta Perinatal”, hemos seguido participando en las reunione convocadas periódicamente por la entidad y promocionando las actividades formativas y/o divulgativa llevadas a cabo en torno a la salud y psicopatología perinatal e infantil; entre otras, la **Formación e la Escala ADBB 2022** y la preparación del Congreso Europeo-Latinoamericano “***Perinatalidad Infancia y Familia – ¿CÓMO CUIDAMOS?***”, coorganizado con ASMI WAIMH-España y realizado y en febrero de 2023).

3. Colaboración en red con profesionales del ámbito sociosanitario, educativo y legal a trave del programa "Consulta a los/as expertos/as"

APREM es un nodo de comunicación importante entre las familias y los profesionales con los qu trabaja en red. Parte de este trabajo consiste en ofrecer atención individualizada a las familias p parte de profesionales de diferentes ámbitos para la resolución de sus dudas y preocupaciones en campo médico-terapéutico, educativo, social y jurídico (en 2023 se va a contar también con un trabajadora social para reforzar este apoyo). Es el Programa que denominamos "Consulta a los/a expertos/as".

En relación con el apoyo a las familias, mención aparte merece el desarrollo del Programa *ConTac* (véase 12.), donde APREM atiende tempranamente y durante el primer año de vida a los bebe prematuros de familias desfavorecidas según sus necesidades de apoyo profesional y de apoy informal gracias a la financiación que nos proporciona la empresa Beiersdorf S.A.-NIVEA, mu sensible a los objetivos establecidos de este Programa diseñado y desarrollado por APREM.

Como una novedad dentro del Programa *ConTacto* y con la finalidad de incrementar el apoyo qu APREM presta a las familias, a principios de 2023 se han puesto en marcha los "Talleres Virtuale para la vuelta a casa" (véase 4.).

Señalar que APREM trabaja frecuentemente para estos y otros fines en diversas comisiones como Comité Nacional del VRS o la Comisión Técnica de Infancia y Adolescencia con Discapacidad de Comunidad de Madrid y con sociedades científicas como la Sociedad Española de Neonatología, Sociedad Española de Enfermería Neonatal, la Sociedad Iberoamericana de Neonatología, el Conse General de Enfermería, el Consejo General de Colegios de Logopedas, el Comité Asesor de Vacuna de la AEP (Cav de la AEP), etc. y está en los comités de pacientes y/o desarrolla proyectos en och hospitales de Madrid y otros de diversas CCAA. Trabaja también y apoya proyectos de diferente universidades, entidades profesionales y asociaciones de diverso tipo.

B. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	NA
Personal con contrato de servicios	NA
Personal voluntario	70 personas (28 de APREM + 42 que colaboran con e Programa *ConTacto*)

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
d. Reintegro de ayudas y asignaciones	30.911,67
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	32.783,83
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
i. Tributos	45,44

j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	2.300,88
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	385,37
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	66.427,19

FINANCIACIÓN	**IMPORTE**
Cuotas de asociados	3.420,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros	19.793,50
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	23.213,50
PERDIDAS DEL EJERCICIO	15.679,62 €

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Número de beneficiarios en 2022:

1. **Servicio de Información General a las familias**
Este Servicio se ha incrementado aproximadamente un 10% puesto que hemos superado las 650 consultas atendidas.

2. **Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico profesional**
Se han atendido a 12 familias, todas vía online.

3. **Colaboración en red con profesionales del ámbito sociosanitario, educativo y legal a través del programa "Consulta a los/as expertos/as"**
Esta colaboración ha crecido espectacularmente gracias al Programa *ConTacto*. Aunque la eclosión del Programa ha sido realmente en 2023, en 2022 se han derivaron 31 familias a diferentes expertos as ya fuera para asesoramiento, seguimiento o tratamiento, y otras 10 que, fuera de este Programa han sido asesoradas por las profesionales de la junta de APREM.

4. **Formación a familias, voluntariado y profesionales: Escuelas de Padres, talleres FiCare talleres virtuales para la vuelta a casa y otras actividades**
A mediados de 2022 ya se había retomado la actividad en todas las Escuelas y talleres en los que participamos. Si sumamos Escuelas y talleres se ha formado a unas 110 familias. Y la Escuela de Padres del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati de Lima ha formado ya a 214 familias.

El webinar organizado con la Sociedad Española de Neonatología alcanzó a más 200 familias y profesionales.

Dentro de las actividades del Programa *Contacto,* se formó a 42 voluntarios.

5. **Padres veteranos ayudando a padres recientes: Acogida a padres recientes de niños prematuros**
En 2022, y considerando la labor a través de *ConTacto*, se han acogido a 63 familias (parte siguiendo la actividad de APREM, parte dentro del Programa ConTacto). La "acogida" se ha desarrollado principalmente de manera virtual

6. **Presencia activa en medios: web, redes sociales (RRSS) y medios tradicionales**
Página web:
Nuestra página web se actualizó en 2021, ya que algunos contenidos empezaban a estar obsoletos. Las visitas, igual que sucede con el seguimiento de nuestras RRSS, tiene en noviembre su mes estrella, sin duda por el impacto mediático de nuestras actividades en torno al Día Mundial de la Prematuridad.

La procedencia de las visitas es similar a la de otros años: la mayoría provienen de España (Madrid Barcelona, Valencia, Sevilla, Bilbao, Oviedo, Cádiz, Ciudad Real, Cuenca, Palma), de Latinoamérica (México, Argentina, Perú, Chile, Ecuador) y Estados Unidos.

Redes sociales:
APREM cuenta en Facebook con 6901 seguidores en su perfil Aprem-Prematuros, con 5881 en su perfil Día Internacional del Prematuro, con 3.666 en Twitter y con 2012 seguidores en Instagram. Con respecto a estos resultados, comparándolos con los de diciembre de 2021, decir que en Facebook han aumentado nuestros seguidores ligeramente pero, sobre todo, el alcance de nuestras publicaciones; en Twitter la tónica ha sido la fluctuación e Instagram es la red que más ha crecido en términos relativos, también porque se abrió a finales de 2021.

Presencia en medios:
Nuestra presencia en medios se distribuye a lo largo del año aunque, como se ha dicho, se observa una concentración en el mes de noviembre (véase 10).

En 2022 el Programa *ConTacto* generó 21 noticias, 13 el Día Mundial de la Prematuridad, 23 se produjeron como fruto de la colaboración con campañas no producidas por APREM pero en las que participamos, y otras 5 noticias dieron cuenta de nuestra actividad general.

7. **Impulso a investigaciones propias y colaboración con estudios, proyectos y actividades de carácter científico y académico**

Clases de beneficiarios/as:

Observando el resumen de las actividades recogidas en esta Memoria se puede ver que las beneficiarias más directas son familias de España (el 90%) y de Latinoamérica con hijos nacidos prematuramente. Este apoyo incluye al conjunto de la red familiar, aunque el 90% de las consultas peticiones de apoyo las realizan progenitores con hijos de 0 a 3 años de edad.

APREM está comprometida en la lucha por el reconocimiento de los derechos de los niños, en especial de los más vulnerables, por eso desde 2021 está haciendo una labor importante con las familias en situación de vulnerabilidad social (parte de esta labor se realiza gracias al Programa *ConTacto* y ha venido a reforzarse en 2023 gracias a otras ayudas).

También realizamos un importante trabajo interdisciplinar y de transferencia de conocimiento del que son beneficiarios muchos profesionales de los ámbitos sanitario, educativo, social y jurídico. También profesionales en formación de programas MIR y PIR, grados y postgrados y doctorados, así como otros investigadores interesados en prematuridad.

Profesionales de otros sectores y de los medios de comunicación.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

No se requiere ningún requisito para acceder a ninguno de nuestros servicios ni se establece ningún tipo de pago para los servicios que prestamos. El 90% de nuestros beneficiarios no son socios, ni se les pide tal condición para poder recibir nuestro apoyo.

Todas las actividades, absolutamente todas, que realiza APREM son gratuitas para todos los usuarios.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Las consultas telefónicas y por correo electrónico se atienden en menos de 24 horas en un 90% de los casos, estando operativo el teléfono toda la semana dado que muchas familias con menores prematuros pueden llamar a horas tardías o fines de semana que es cuando pueden tener tiempo. En las consultas que llegan por facebook, actualmente el tiempo medio de respuesta es de entre 45-60 minutos. Parte de las consultas que antes se vehiculaban a través del correo, se atienden ahora, y cada vez, más por whatsapp.

Nuestros usuarios reciben asesoramiento y apoyo y/o son derivados para que lo reciban.

Mención aparte merece el Programa *ConTacto*, que ofrece un apoyo integral a las familias con hijos prematuros que están en situación de vulnerabilidad social. Sin duda, este apoyo integral surge de esfuerzo de colaboración de asociaciones, profesionales y de la empresa Beiersdorf-NIVEA.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se ha dado cuenta detallada de nuestras actividades, públicos objetivo y resultados de cada activida en esta Memoria. Quizás, a modo de resumen, se puedan resaltar cuestiones:

- ✓ Que, pese a su ya elevado número, hemos seguido aumentando el número de consultas qu recibe APREM.
- ✓ Que se incrementa también nuestra colaboración con hospitales, asociaciones científicas administraciones no solo de España sino de Latinoamérica.
- ✓ Que cada vez más profesionales, equipos de investigación y/o sociedades científicas cuenta con APREM para revisar sus documentos científicos desde la perspectiva de las familias y apoyar sus reivindicaciones.
- ✓ La implantación durante 2022 del innovador Programa *ConTacto*, que viene a hacer realida algo muy ansiado por APREM: poder contribuir modestamente a reducir las morbilidades qu experimentan en mayor medida los niños de doble riesgo -biológico y social-, los bebe nacidos en familias socialmente desfavorecidas.
- ✓ Este Programa ha recibido un premio en el XIII International Kangaroo Mother Care Congres and Workshop (21-24 de noviembre, 2022) por votación de los 250 participantes de 4 nacionalidades.
- ✓ En 2022 APREM ha recibido el Primer Premio al Compromiso Asociativo con el Voluntariad Social por la fundación y sostenibilidad de la Asociación de Padres de Niños Prematur (APREM) otorgado por la Universidad Complutense de Madrid.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Sin duda, cumplimos nuestros fines. APREM se consolida como lo que es: la principal asociación d familias con hijos nacidos prematuramente de España. Como se acaba de decir, entendemos que cumplimiento de nuestros fines y objetivos en 2022 es muy positivo.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN[4]

A. Medios Personales[5]

- Personal asalariado Fijo

Número medio	Tipo de contrato	Categoría o cualificación profesional
NA		

- Personal asalariado No Fijo

Número medio	Tipo de contrato	Categoría o cualificación profesional
NA		

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

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

	Recibimos los servicios de asesoramiento fiscal y contable de D. Arsenio Marco Llorente. Servicios de Secretaria de Dª Cristina María López de la Garma (a partir de diciembr de 2022 de Dª Sara Jiménez Ruiz). Servicios de la página web de X-Net Software Solutions S.L. Servicios de protección de datos de empresa Tecnoderecho Asesores S.L.

- Voluntariado

Número medio	Actividades en las que participan
	42 voluntarios/as como “madrinas y padrinos canguro” del Programa *ConTacto* 7 voluntarios/as de apoyo a tareas de programa de Padre a Padre, acogida de nuevo padres, etc. 5 profesionales voluntarios/as que colaboran con la sección “consulta a expertos”. 3 voluntarios/as en las Escuelas de Padres y Talleres FiCare 4 voluntarios/as en tareas de investigación científica y que participan en congresos jornadas, reuniones internacionales, etc. en nombre de APREM. 9 voluntarios/as que dan apoyo esporádico, por ejemplo, en el Día Mundial de l Prematuridad.

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
	Local cedido temporalmente por socio como sede de la entidad. El local tiene ordenador y despacho equipado para psicóloga, además de otras dos dependencias. APREM se beneficia del uso de salas cedidas por hospitales para Escuelas de Padres y talleres FiCare u otras actividades con las familias. La Asamblea General en 2022 se celebró en el Centro Sociocultural Rafael de León en Madrid, cedido por el Ayuntamiento de Madrid para ese acto	Calle Ribadavia 9, bajo puerta 4, 28029 Madrid

Características

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación

	Teléfono móvil de la entidad. Ordenador portátil cedido como parte de la dotación del local. Las/os voluntarias/os utilizan sus propios equipos informáticos, teléfonos y vehículos para el desarrollo de sus actividades	657667086

C. Subvenciones públicas[6]

Origen	Importe	Aplicación

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto	Origen	Importe

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria	Importe

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

Durante el ejercicio 2022 la Junta Directiva ha dirigido y desarrollado los servicios y programas qu ofrecemos, ya reseñados, contando con el apoyo de socias/os voluntarias/os de APREM y de dc profesionales externos que se ocupan respectivamente, de la secretaría y de la asesoría fiscal contable.

Gran parte de la actividad de APREM es virtual. Los principales centros donde hemos desarrollac nuestras actividades en 2022 son los Hospitales Puerta de Hierro-Majadahonda, H.G.U. Gregor Marañón, H.U. La Paz y seis hospitales más del Programa *ConTacto*; otros espacios son cedidos p hospitales, centros y fundaciones según sea necesario desarrollar puntualmente nuestras actividade

El local de APREM que empezó a estar en funcionamiento a finales de 2019, durante 2022 apenas s ha utilizado por los cambios producidos a raíz de la pandemia, donde han tomado más peso contacto virtual frente al presencial.

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	
Ramona Pozuelo Verdasco	Vice Presidenta 1ª	
María Cobo Benavides	Vice Presidenta 2ª y Tesorera	
Irene Rodríguez Pozuelo	Secretaria	
Miguel Ángel Feíto Hernández	Vocal 1	
Antonio de La Nuez Latorre	Vocal 2	

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

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

[4] 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.

[5] 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.

[6] 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.