MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio[1]

2023

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

A. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza	Número	Código Postal
Ribadavia	9	28029

Localidad / Municipio	Provincia	Teléfono
Madrid	Madrid	657667086

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

2. FINES ESTATUTARIOS[5]

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[6]
389 familias		

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas[7]

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 prematuramente 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]

1. Servicio de Información General
2. Servicio Profesional de Orientación y Apoyo Psicosocial
3. Colaboración en red con profesionales del ámbito sociosanitario, educativo y legal a través del Programa "Consulta a los/as expertos/as"
4. Acogida a progenitores recientes de bebés prematuros por parte de familias veteranas
5. Formación a familias, voluntariado y profesionales: Escuelas de Familias, talleres FiCare, talleres virtuales para la vuelta a casa y otras actividades
6. Atención especial a bebés prematuros de "doble riesgo": el Programa *ConTacto*
7. Delegaciones de APREM y colaboración con otras asociaciones de pacientes y familias
8. Actividades de carácter científico y académico. Congresos y jornadas, investigaciones propias y colaboración con estudios y proyectos
9. Presencia activa en medios: web, redes sociales (RRSS) y medios tradicionales
10. Representación de los intereses de las familias ante los poderes públicos nacionales e internacionales y entidades diversas
11. Concienciación a la sociedad y reconocimiento a la excelencia profesional en prematuridad. Celebración del Día Mundial de la Prematuridad como actividad destacada y 11º Patuco de Honor
12. Colaboración con empresas privadas y bufetes de abogados
13. Reconocimientos recibidos por APREM en 2023
14. Organización de la Asamblea General Ordinaria 2023

Breve descripción de la actividad[11]

(El número de beneficiarios/as de cada actividad se puede consultar en el apartado D. de esta Memoria)

1. **Servicio de Información General**

APREM atiende actualmente más de 650 consultas al año por diferentes vías. Como para nuestra Asociación no hay cuestión más importante que apoyar a las familias, sobre todo cuando se enfrentan por primera vez a un parto prematuro, tenemos permanentemente abiertos nuestros canales: teléfono y whatsapp, correo y RRSS. Esta atención permanente explica el elevado número de consultas, que no son solo de familias al ser APREM la asociación de referencia en España.

Este Servicio se presta bajo los siguientes parámetros:

- Las consultas sean por teléfono, correo o RRSS se contestan o derivan en un plazo máximo de 24 horas.

- El teléfono está operativo todos los días de la semana y no hay un horario de consulta establecido, dado que muchas familias llaman cuando buenamente pueden (horario de comidas, viernes por la tarde o sábado o domingo, que es cuando ellas realmente tienen tiempo).

- En 2023 los motivos de las consultas pueden distribuirse de la siguiente manera.

Ámbito jurídico-laboral: 65%
Atención temprana: 18%
Escolarización: 8%
Cuidado de los nacidos prematuramente (alimentación y otras dudas): 7%
Causas diversas: 2%

- Periódicamente se evalúa la naturaleza e índole de las consultas recibidas para conocer más sobre las necesidades de las familias y mejorar nuestros servicios y actividades.

Dado el peso que tienen las consultas sobre derechos, prestaciones y ayudas sobre las solicitudes de información que nos llegan, APREM ha firmado en agosto de 2023 un Acuerdo Marco con el Consejo General del Trabajo Social (36 colegios profesionales) y estamos trabajando para mejorar los canales por los que las familias reciben esta información (afortunadamente durante parte de 2023 hemos contado con una trabajadora social a tiempo parcial).

2. Servicio Profesional de Orientación y Apoyo Psicosocial

Como acabamos de señalar, desde abril de 2023 el Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico se ha enriquecido con la contratación de los servicios de una trabajadora social gracias a que hemos conseguido una ayuda de la 26ª convocatoria de Ayudas a la Pobreza Infantil de la Fundación Santander.

En su mayoría, los usuarios han sido madres y padres con bebés en sus primeros meses de vida, incluso aún hospitalizados, que se enfrentan con angustia e incertidumbre a esta dura experiencia. Nuestra labor consiste en aclarar dudas, informar de opciones y, sobre todo, ayudar a entender, validar y contener unas emociones que constituyen una auténtica montaña rusa para los progenitores.

Los progenitores pueden asistir de forma individual (seis casos en 2023) o en pareja (un caso), a su elección, y el número de sesiones por persona/familia ha oscilado entre tres y seis, en función de las necesidades de cada caso. Por lo general, estas sesiones suelen bastar para que el padre y/o la madre consigan empezar a gestionar su experiencia y recuperen su percepción de competencia personal. No obstante, cuando la problemática planteada indica la pertinencia de una intervención psicoterapéutica profesional más larga y sistematizada, se informa a la persona de esta circunstancia y, si lo solicita, también sobre posibles opciones.

Hay que destacar que no es necesario ser socios de APREM para recibir este apoyo; este, como el resto de servicios y apoyos que presta nuestra entidad son gratuitos para todas las familias que los necesiten.

El Servicio se presta en el marco de la colaboración de APREM con el centro de terapia TERAPYTEC y en 2023 con financiación de Beiersdorf.

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

Colaboración con la Alianza “Conecta Perinatal”
Como entidad miembro de esta Alianza, durante 2023 hemos participado en las reuniones periódicas del Comité Ejecutivo y en la asamblea. También hemos apoyado y dado difusión a las iniciativas que se promovieron por parte de la Alianza Hispanohablante por la Salud Mental Perinatal y de la Familia como el I Congreso Europeo-Latinoamericano de Psiperinatalidad: "Perinatalidad, infancia y familia. ¿Cómo cuidamos?", organizado por ASMI-WAIMH y "Conecta Perinatal" y hemos participado también en la difusión de otros dos Encuentros organizados por la Alianza: “El cuidado integral de la salud mental perinatal de las madres y sus bebés en unidades penitenciarias" e "Innovadoras experiencias de intervención centradas en la familia en un servicio de atención temprana".

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

APREM es un nodo de comunicación importante entre las familias y los profesionales con los que trabaja en red. Parte de este trabajo consiste en ofrecer atención individualizada a las familias por parte de profesionales de diferentes ámbitos para la resolución de sus dudas y preocupaciones en el campo médico-terapéutico, educativo, social y jurídico.

Es el Programa que denominamos "Consulta a los/as expertos/as", donde familias consultan a través de APREM a profesionales que colaboran de manera desinteresada con nuestra Asociación (consultas para neonatóloga, logopeda y abogada). Esta atención no incluye a las familias atendidas específicamente en el marco del Programa *ConTacto* (véase 6.) o en los talleres virtuales para "la vuelta a casa" (véase 5.) que APREM empezó a realizar a principios de 2023 dentro de este Programa y que están dirigidos a cualquier familia con hijos prematuros de España que quiera participar (en los talleres las profesionales dan formación y responden las dudas de todas las familias que deseen inscribirse).

4. Acogida a progenitores recientes de bebés prematuros por familias veteranas

Se trata de entrevistas personales entre una familia que ha tenido recientemente uno o varios hijos de forma prematura y uno o dos miembros de APREM; generalmente siempre participa la presidenta.

Los progenitores que acogemos son nuevos socios, generalmente provienen de nuestras escuelas hospitalarias, o están vinculados al Programa *ConTacto* y nos llegan tras recibir información de hospitales o de los profesionales que colaboran con APREM. La "acogida" se ha desarrollado principalmente de manera virtual.

APREM complementa el apoyo emocional, psicosocial, la formación etc., que proporciona a las familias con la donación y/o préstamo de diversos objetos para la crianza (ropa, sillitas y tronas, sacaleches…) que proceden de la donación de nuestras familias socias y de otras del resto de España que nos apoyan generosamente en esta labor.

Y gracias a la financiación de Beiersdorf y de Santander Fundación, APREM ha podido en 2023 donar, incluso, dinero para transporte y que las familias pudieran ir a estar con sus hijos ingresados en las Unidades o a hacer el seguimiento médico de estos cuando la situación socioeconómica de las familias era muy desventajosa, o adquirir pañales, leches, vacunas etc. para los bebés de "doble riesgo".

5. Formación a familias, voluntariado y profesionales: Escuelas de Padres, talleres FiCare, talleres virtuales para la vuelta a casa y otras actividades

APREM realiza diversas actividades de formación: dirigidas a voluntarios, principalmente para colaborar en el Programa *ConTacto,* y otras orientadas a las familias.

Dentro de las orientadas a las familias, tenemos tres tipos de actividades:

A) Formación permanente, que puede ser a) *presencial* o b) *virtual*

B) Formación de carácter puntual

A) Formación permanente

a) Presencial: Escuelas intrahospitalarias y talleres, que APREM impulsa desde 2009 en la Comunidad de Madrid, donde participamos en el desarrollo de tres Escuelas (H. U. La Paz, Hospital G.U. Gregorio Marañón y H. U. Gregorio Marañón y, esporádicamente, en otras como en el Hospital

U. Fundación Alcorcón). Hemos impulsado también la creación de Escuelas en otras CCAA como Navarra e, incluso, en Latinoamérica, como la del Hospital Edgardo Rebagliati Martins de Lima, surgida gracias a la documentación y el apoyo realizado por APREM a su equipo de Neonatología.

Hay que señalar que en algunas ocasiones asisten a estas charlas profesionales del servicio, sanitarios en formación y estudiantes de CC. de la Salud, interesados en conocer la perspectiva de las familias y aprender de la misma.

b) *Formación virtual*: Talleres virtuales para la "vuelta a casa" impartidos por profesionales de tres hospitales públicos de Madrid con la participación de dos madres veteranas. A diferencia de las Escuelas presenciales en hospitales de la Comunidad de Madrid, estos talleres virtuales están abiertos a familias de toda España ya que en algunos hospitales todavía no hay formación estructurada para la vuelta a casa.

Todas las sesiones de las Escuelas son evaluadas por los participantes mediante un cuestionario de satisfacción y periódicamente los profesionales que participamos en cada Escuela nos reunimos para mejorar la coordinación y los contenidos a impartir. En los talleres virtuales se pasa un cuestionario a los asistentes que analiza APREM (se ha hecho uno en diciembre de 2023).

B) Actividades de formación de carácter puntual: entre ellas, se cuenta principalmente la formación organizada para las familias con la Sociedad Española de Neonatología (seNeo) con ocasión del Día Mundial de la Prematuridad (que, a diferencia de los años anteriores, en 2023 no se realizó por motivos ajenos tanto a la seNeo como a APREM). Sí se hizo una actividad de formación destinada a los niños de nuestra asociación (una visita guiada por un profesor al Museo de CC. Naturales).

Formación del voluntariado, esta se centra especialmente en la formación de "madrinas y padrinos canguro" para realizar la Acción A. del Programa *ConTacto* (véase 6.). Este voluntariado, compuesto en el 85% por personal que procede del ámbito sanitario, recibe formación presencial y virtual para desarrollar su labor en las Unidades/Servicios de Neonatología de los 10 hospitales incluidos en el Programa. La formación la imparten profesionales del H. U. La Paz. En 2023 se realizaron dos cursos de formación, que se suman a los tres ya realizados en 2022.

Finalmente señalar que las personas que participan como voluntarias en las actividades de APREM consideran de enorme importancia la formación del voluntariado por lo que, sobre todo los miembros de la junta directiva, participan con frecuencia en jornadas y cursos tendentes a acumular el mayor conocimiento y experiencia posible para apoyar lo mejor posible a las familias.

6. Atención especial a bebés prematuros de "doble riesgo": Programa *ConTacto*

Mención aparte en el apoyo que APREM presta a las familias merece el Programa *ConTacto*. Piel con piel con bebés prematuros que busca proporcionar apoyo a los bebés prematuros de "doble riesgo" cuando más necesario y eficaz es: tempranamente.

Su objetivo principal es contribuir a reducir la mayor morbilidad y discapacidad de los/as niños/as nacidos/as prematuramente en familias en situación de vulnerabilidad social y a mejorar su calidad de vida y la de sus familias. Objetivos adicionales son la innovación en las prácticas hospitalarias, la formación de calidad del voluntariado y de las familias y la contribución al cumplimiento de los ODS 1, 3, 10 y 17.

Estructura del Programa

Acción A, voluntarios/as, "madrinas y padrinos canguros", que hacen "piel con piel" en Unidades/Servicios de Neonatología con bebés prematuros o nacidos a término cuyas familias o allegados no pueden. Están formados por profesionales del Hospital U. La Paz y un 85% proceden del sector sanitario.

Talleres virtuales de formación a familias para "la vuelta a casa" (ver 5.)

Acción B, que se desarrolla en los hogares tras el alta de la Unidad, donde facilitamos a las familias de la Acción A., u otras que lo necesiten, apoyo profesional e informal (familias veteranas), atendiendo necesidades específicas de cada bebé y familia.

Actualmente *ConTacto* se desarrolla en 10 hospitales públicos de 4 CCAA (7 de la Comunidad de Madrid, 1 de Castilla y León, 1 de la Región de Murcia y 1 de La Rioja) y otros dos hospitales de otras tantas CCAA están estudiando su adhesión. Además participan las 2 sociedades científicas más importantes del ámbito de la prematuridad (seNeo y SEEN), otros 33 profesionales (10 coordinadoras, una por hospital, y 23 profesionales que hacen seguimiento y tratamientos a bebés y familias), 59 voluntarios/as (y hay cerca de 200 en lista de espera), 4 asociaciones de familias y el Programa cuenta con 3 comisiones de seguimiento derivadas de los convenios firmados con las administraciones públicas para gestionar el Programa.

ConTacto ha recibido hasta mayo de 2024 3 premios internacionales y 2 nacionales (véase 13.) y ha sido presentado en 2023 en los siguientes foros científicos:

- ✓ Presentación del Programa en las VIII Jornadas Universidad y Servicio de la UCM (Jornadas Sociosanitarias, 9 de marzo 2023, Facultad de Enfermería de la UCM).

- ✓ Reunión de la European Foundation for the Care of Newborn Infants (Efcni), la asociación que agrupa a las asociaciones de familias con hijos prematuros de Europa y de otros continentes (virtual, 17 de marzo).

- ✓ Póster en el 2º Círculo de pAZientes organizado por AstraZeneca (Madrid, 24 de mayo de 2023)

- ✓ Taller y sesión plenaria en el XIX Congreso de la Sociedad Española de Neonatología/IX Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Neonatal (Santiago de Compostela, 5 y 6 de octubre de 2023)

- ✓ Comunicación oral en el XIX Congreso de la Sociedad Iberoamericana de Neonatología (Mar del Plata, Argentina, 28 de noviembre de 2023; premiada)

Procurando promover prácticas que amplíen y mejoren el cuidado de los nacidos prematuramente y tomando como base la colaboración establecida para el Programa *ConTacto*, APREM ha firmado un acuerdo con farmaSOLIDARIA en junio de 2023 e impulsado la elaboración de un documento, *"Cuidando a los MÁS pequeños, TODOS contigo",* sobre el cuidado de los bebés que nacen prematuramente y destinado a la farmacia comunitaria. El documento, que cuenta con el aval de la seNeo y donde, por supuesto, no se indica o sugiere ningún tipo de marca comercial, se ha presentado en Infarma en marzo de 2024 y ha sido elaborado por profesionales de diferentes sectores sanitarios (pediatras de seguimiento hospitalario, pediatra de atención primaria, profesionales de farmacia comunitaria).

ConTacto ha sido también el revulsivo para que nuestra asociación firmara un Convenio marco en agosto de 2023 con el Consejo General del Trabajo Social (36 colegios profesionales) para elaborar una Guía de Buenas Prácticas para trabajadoras sociales en la atención a niños/as prematuros/as.

Y de *ConTacto* surge también otra importante colaboración de APREM: un Proyecto piloto impulsado a partir de noviembre de 2023 por el Servicio de Trabajo Social del Hospital G. U. Gregorio Marañón para elaborar un programa que favorezca e impulse los cuidados sanitarios y sociales de los/as niños/as nacidos prematuramente en el continuum de cuidados sociales tras el nacimiento y hasta los 1000 días (de 0 a 3 años). Además de la jefa de Trabajo Social de AP de la Comunidad de Madrid y Unidades de Atención Específica de Atención Primaria de los centros de salud, colaboran también profesionales de obstetricia, neonatología y enfermería del H. G. U. Gregorio Marañón.

7. Delegaciones de APREM y colaboración con otras asociaciones de pacientes y familias

Un evento muy importante para APREM ha sido la puesta en marcha en 2023 de dos delegaciones de APREM y el impulso a una tercera (en mayo de 2024 se sumará una cuarta).

Se trata de APREM Albacete y APREM La Rioja lideradas, respectivamente, por Laura Rivas y Marta Elosúa (en 2024 ha iniciado su andadura APREM Navarra liderada por Jennifer Usoz). Desde su establecimiento, las delegaciones de Albacete y La Rioja están teniendo un impacto muy positivo en las familias de bebés prematuros de ambas CCAA. Las dos delegaciones cuentan con un equipo comprometido y entusiasta que apoya emocionalmente cada vez a más familias y realiza actividades colaborando con los servicios de Pediatría de sus hospitales de referencia (una actividad destacada ha sido la celebración del Día Mundial de la Prematuridad por primera vez en esas CCAA).

También ha sido una buena noticia la adhesión de APREM al Foro Español de Pacientes (Fep), organización independiente de ámbito nacional no gubernamental y sin ánimo de lucro, fundada en 2004 por el gran Albert Jovell y compuesta por 85 organizaciones de pacientes.

APREM ha colaborado en 2023 con otras entidades como Aldeas Infantiles, dentro de su precioso proyecto https://aprem-e.us21.list-manage.com/track/click?u=7b58e81ac67999a40529f22c9&id=c66df81e32&e=950f989b8c "Tenemos mucho que decir", y con asociaciones de prematuridad de ámbito autonómico, ya sea a través del Programa *ConTacto* o en el taller desarrollado en el XIX Congreso Nacional de Neonatología y Medicina Perinatal y el IX Congreso Nacional de Enfermería Neonatal. Igualmente ha seguido nuestra labor en las 4 Comisiones del Cermi estatal de las que somos miembros, en el Foro de Pacientes del Hospital G. U. Gregorio Marañón, en el Comité de Pacientes del Hospital Clínico San Carlos, etc.

A nivel internacional, APREM ha seguido colaborando con Efcni (European Foundation for the Care of Newborn Infants) y acudió a la reunión anual celebrada en Munich (5-7 de mayo) y con Glanze (Global Alliance for Newborn Care) y apoyando sus campañas de sensibilización.

8. Actividades de carácter científico y académico. Congresos y jornadas, investigaciones propias y colaboración con estudios y proyectos

APREM colabora, como ya se señalado, con sociedades científicas (seNeo, SEEN, Cav de AEP, Siben, etc.); con colegios profesionales (de Logopedia y Trabajo Social principalmente), con diferentes equipos de investigación de hospitales (H. Clínico San Carlos, IdiPAZ) y universidades (en 2023 sobre todo con U. Autónoma de Madrid, U. Complutense, U. Politécnica de Valencia, U. de la Rioja y U. Católica de Ávila), y elabora documentos y/o revisa los de diferentes organizaciones, en general, para dar la perspectiva de las familias con hijos nacidos prematuramente).

La información de carácter científico que adquiere APREM a través de la formación a la que asiste, la revisión externa de documentos y/o de la elaboración de estudios propios (el último ha sido una encuesta realizada en 2022 y difundida en 2023 para conocer cómo han percibido las familias con hijos nacidos prematuramente las consecuencias de la Covid en sus hijos y su entorno familiar; fue contestada por 260 familias).

Dentro de las actividades científicas más importantes de 2023, destacar nuestra participación en:

- ✓ XIX Congreso de la Sociedad Iberoamericana de Neonatología (Mar del Plata, Argentina, 28 de noviembre de 2023), donde la presidenta de APREM y la enfermera María Teresa Montes presentaron una comunicación oral que fue premiada).

- ✓ XIX Congreso de la Sociedad Española de Neonatología/IX Congreso de la Sociedad Española de Enfermería Neonatal (Santiago de Compostela, 5 y 6 de octubre de 2023), donde la presidenta de APREM participó en un taller y en la sesión plenaria de "Avances en la Humanización".

- ✓ L**a** secretaria de nuestra Junta Directiva, que representa a APREM en FAMISIBEN de la Sociedad Iberoamericana de Neonatología participó en junio en un seminario para profesionales sobre comunicación con las familias de recién nacidos gravemente enfermos.

- ✓ Sesión impartida por la presidenta en el Curso Internacional "Cuidado del Recién Nacido con enfoque a la familia" organizado por el Equipo de Cuidados Intensivos del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati de Lima.

APREM ha participado en la elaboración de documentos de diferentes entidades científicas, como la Guía elaborada por diferentes profesionales para la farmacia comunitaria (ver 6.) o "Ya no estamos en “la Neo” (preparando la bienvenida al hogar)", Guía publicada por Famisiben y Cuide-Siben de la de la Sociedad Iberoamericana de Neonatología.

9. Presencia activa en medios: web, redes sociales (RRSS) y medios tradicionales

La RRSS son hoy un medio fundamental que utilizan las familias, especialmente las recientes, para hacernos llegar algunas consultas y dudas así como para estar al día de las novedades sobre prematuridad, actividades que promovemos, etc. APREM considera que tiene que dar un servicio público a través de estas redes y de este tipo suelen ser los contenidos que ofrecemos. Tenemos abiertas cuentas en Facebook, Twitter e Instagram.

Esta última red social, Instagram, ha sido la de mayor crecimiento en número de seguidores (2.583, un 42% más que en 2022 a 31 de diciembre de 2023). Se ha elaborado un 27,6% más de contenido total respecto al año anterior. También se ha visto un aumento en el alcance medio por día (60%) y en el número de visitas al perfil (103%). Hemos recibido un 40% más de Me gusta y un 46% más de interacciones. El alcance ha aumentado en un 25%.

Facebook ha sido la siguiente red por aumento de seguidores, con un 4,6% más que en 2022. Se ha elaborado también alrededor de un 28% más de contenido total. El alcance promedio ha disminuido respecto a 2022 un 30%, las interacciones han aumentado discretamente (1,2%) y el número de veces que se han compartido las publicaciones ha aumentado un 7,5%, habiendo recibido también más comentarios y clics (3,5% y 71% aproximadamente cada ítem).

Respecto al ámbito geográfico de los seguidores hay que mencionar que Facebook tiene alcance internacional, con procedencias especialmente de Portugal y Latinoamérica (Argentina, México, Chile, Perú, Paraguay, Colombia, Costa Rica y Uruguay principalmente).

Twitter ha sido la red que menos ha crecido respecto a 2022 (un 1,07%). Se ha elaborado menos contenido para compartir (27%), aunque hemos recibido un 32% más de Me gusta y un 21% más de reposts.

Además, APREM ha estrenado un blog en su web en 2023 que recoge, principalmente, entradas de expertas en prematuridad.

En todas las redes sociales, el grueso de publicaciones e interacciones se encuentra entre finales del mes de octubre y fechas posteriores al Día Mundial de la Prematuridad, cuando más alcance se ha visto en todas las plataformas.

En relación con las noticias generadas por las actividades de APREM en medios de comunicación, hay que reseñar que en 2023 han sido un total de 57 noticias (la mayoría se hacían eco del impacto del Programa *ConTacto* y/o de la celebración del Día Mundial de la Prematuridad; véase 11.)

10. Representación de los intereses de las familias ante los poderes públicos nacionales e internacionales y entidades diversas

Actividades del ámbito sociopolítico:

Entre ellas:

- Asistencia a la sesión de la Comisión de Sanidad del Senado celebrada en mayo para apoyar la inmunización con nirsevimab de todos los niños de riesgo antes enfermedades respiratorias.

- Elección de APREM como representante en el Consejo Sectorial de Asociaciones y otras entidades ciudadanas del Ayuntamiento de Madrid.

- Reunión de la presidenta de APREM con la consejera de sanidad de La Rioja, el director gerente y la jefa de Pediatría del H. San Pedro de La Rioja en abril de 2023 (y otra reunión con la nueva consejera elegida tras las elecciones generales de julio).

Actividades del ámbito sociosanitario:

Las dos últimas son algunas de las varias reuniones que APREM ha tenido a lo largo de 2023 con responsables políticos y sanitarios de diferentes CCAA y hospitales, la mayoría relacionadas con el desarrollo del Programa *ConTacto*.

En 2023 se produjo también la incorporación del H. U. La Paz y del H.G.U. Gregorio Marañón al Programa *ConTacto* mediante una adenda al convenio que APREM tiene firmado con la Comunidad de Madrid para desarrollar el Programa (adenda de 6 de febrero al Convenio publicado en el B.O.C.M. Núm. 89 de 14 de abril de 2022). En 2023 hemos tenido dos reuniones de la Comisión Mixta Consejería de Sanidad-SERMAS-APREM, ambas con un resultado muy positivo.

Como es habitual, APREM ha seguido con su participación en diversas comisiones del ámbito sociosanitario y socioeducativo:

- Participación en la Comisión Técnica de Infancia y Adolescencia con Discapacidad de la Comunidad de Madrid.
- Participación la Asamblea General de Representantes del Cermi Estatal, clausurada por la presidenta del Congreso de los Diputados.
- Participación en cuatro Comisiones del Cermi estatal (además, hemos apoyado algunas campañas como la petición de reforma del Artículo 49 de la Constitución Española).
- Participación en las reuniones del Comité de Pacientes del Hospital G. U. Gregorio Marañón y del Foro de Pacientes del Hospital Clínico San Carlos y en las reuniones del Programa FICare del Hospital U. La Paz.
- Asesoramiento al Ethics Advisory Board del proyecto RISEinFAMILY, financiado por el Programa H2020 y desarrollado por IdiPAZ y el Servicio de Neonatología del H. U. La Paz de Madrid con hospitales y centros de investigación de tres continentes.

11. Concienciación de la sociedad y reconocimiento a la excelencia profesional en prematuridad: celebración del Día Mundial de la Prematuridad como actividad destacada y 11º Patuco de Honor

De forma directa o transversal, mediante actividades destinadas a las familias, en conferencias de profesionales o a través de eventos de carácter más general, en APREM dedicamos gran parte de nuestros esfuerzos a difundir qué es y qué implica un nacimiento prematuro y cuáles son sus consecuencias, con el fin de lograr un mayor conocimiento de la prematuridad por parte de toda la sociedad.

La actividad más destacada en este ámbito es la Celebración del Día Mundial de la Prematuridad en torno al 17 de noviembre de cada año. Se trata de una ocasión señalada para sensibilizar a la sociedad y también para reconocer el esfuerzo de las familias y a los profesionales y/o iniciativas más destacadas en el apoyo a los niños nacidos prematuramente.

Para APREM es un orgullo haber concedido su 11º Patuco de Honor a la Dra. Nathalie Charpark, figura de referencia mundial en el cuidado canguro, que se desplazó desde Colombia para recibir

este reconocimiento. Con un aforo completo en el salón de Grados de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad Complutense de Madrid entregamos nuestro Patuco a la Dra. Charpak contando con la asistencia del Viceconsejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, Juan José Fernández Ramos. El acto fue presidido por la Vicerrectora de Centros y Departamentos de la UCM, Carmen Nieto Zayas, junto a Carmen Martínez Rincón, Decana de la Facultad de Enfermería. Posteriormente, en el Hospital U. La Paz la Dra. Charpak dio una conferencia sobre "Cuidado, madre, canguro y desarrollo cerebral" con gran asistencia, en este caso de profesionales de diversos servicios de este hospital.

Para los más pequeños, APREM organizó una interesante y divertida visita guiada al Museo Nacional de Ciencias Naturales, comandada por nuestro vocal y biólogo Antonio de la Nuez.

Nuestras delegaciones celebraron también el Día Mundial de la Prematuridad con diferentes actividades (colgar un tendal con patucos, merienda con cuentacuentos, etc.). El Hospital San Pedro, en Logroño, y el Hospital U. de Albacete se sumaron a las celebraciones organizadas para las familias por nuestras delegaciones. Y los medios se hicieron eco de estas primeras celebraciones en estas CCAA ya que Marta Elosúa fue entrevistada en el Informativo de Telerioja2 y en Onda Cero y Laura Rivas en la Tribuna de Albacete.

Como es habitual, el Ayuntamiento de Madrid, el de Colmenar Viejo y otros de esta Comunidad y este año el de Logroño y Albacete iluminaron edificios emblemáticos de sus localidades para recordar las consecuencias que tienen los partos prematuros y ayudar a las familias.

Las actividades generadas por el Día Mundial de la Prematuridad en 2023 originaron un total de 17 noticias en diferentes medios.

Dentro de las actividades de difusión realizadas en 2023 destacar también el podcast que realizó nuestra presidenta con el Dr. Sánchez Luna, presidente de la seNeo, con el objetivo de sensibilizar sobre el impacto que el VRS tiene en bebés y familias y que las administraciones públicas consideraran el uso de la inmunización contra el "virus de los bebés", que ataca también a los adultos (el podcast se emitió por primera vez el 27 de abril de 2023 y forma parte de "La fuerza de la fragilidad", campaña que incluye un emotivo vídeo grabado en 2022 por una familia socia de APREM).

12. Colaboración con empresas privadas y bufetes de abogados

A lo largo de los casi veinticinco años de existencia de nuestra entidad hemos colaborado con diversas empresas con el fin de desarrollar determinadas actuaciones que permitan mejorar la calidad de vida de los bebés prematuros y de sus familias. Esta colaboración ha sido probono, económica, de material para familias, etc.

Entre las principales entidades que han colaborado en 2023 con nuestra labor podemos destacar a Beiersdorf-NIVEA, Santander Fundación, Dodot, Teva, Nestlé y Terapytec y, entre los bufetes de abogados, a la filial española del bufete internacional Ashurst.

13. Reconocimientos recibidos por APREM en 2023

Los reconocimientos a APREM durante este año han venido todos de la mano del Programa *ConTacto*, que ha recibido desde noviembre de 2022 los siguientes premios:

- Premio a la mejor comunicación científica en el área de Enfermería a la presentación del Programa *ConTacto* en XIX Congreso de la Sociedad Iberoamericana de Neonatología (SIBEN) (Mar del Plata, Argentina 28-30 noviembre 2023)

- Premio Humanizando la Sanidad 2023 de TEVA (27 noviembre 2023)

- Premio en el XIII International Kangaroo Mother Care Congress (Madrid, 21-24 de noviembre de 2022, ámbito internacional) por votación de los 250 participantes de 40 nacionalidades

 Finalistas en dos categorías de los Premios SOMOS PACIENTES (categorías: Mejor iniciativa de apoyo al paciente y premio del público, 30 de noviembre de 2023)

(Y al cierre de esta Memoria, en mayo de 2024, *ConTacto* había recibido, además, otros dos premios:
 Premio de la European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI**)** for empowering families witch Kangaroo Mother Care (Munich, 26 de noviembre de 2024)

 Proyecto ganador en la categoría de "Humanización, Paciente y Participación" de los II Premios Humans y Certamen Proyectos de Humanización de la Fundación Humans (Madrid, 21 de febrero de 2024).

14. Organización de la Asamblea General Ordinaria 2023

El 19 de mayo de 2023 se celebró la Asamblea General Ordinaria en el Centro Comunitario Guadalupe de Madrid. Al amparo del Real Decreto Ley de 21/2020 de 9 junio, la Asamblea se convocó de manera presencial y virtual, dado el ámbito estatal de nuestra Asociación.

Todos los puntos del Orden del Día se aprobaron por unanimidad, entre ellos, la modificación de los Estatutos de APREM para ampliar la duración de los cargos de la junta directiva de dos a cuatro años.

B. Recursos humanos asignados a la actividad[12]

Tipo de personal	**Número**
Personal asalariado	NA
Personal con contrato de servicios	NA
Personal voluntario	81 personas (28 de APREM + 53 que colaboran con el Programa *ConTacto*)

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE[13]	**IMPORTE**
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	3.926,00
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	1.779,05
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	3.138,71
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	6.741,55
d. Trabajos realizados por otras entidades	21.517,56

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	10.948.68
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	373,21
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
i. Tributos	982.70
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	6.421,60
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	708.50
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	56.537,56

FINANCIACIÓN	**IMPORTE**
Cuotas de asociados	3.755,00
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	11.592,00
c. Otros	46.625,54
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	61.972,54

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

NÚMERO DE BENEFICIARIOS EN 2023

1. Servicio de Información General
Este Servicio ha crecido ligeramente en 2023 y se ha mantiene en más de 650 consultas recibidas.

2. Servicio Profesional de Orientación y Apoyo Psicosocial
Los datos de atención han sido 7 familias atendidas por la psicóloga y 25 por la trabajadora social.

3. Colaboración en red con profesionales del ámbito sociosanitario, educativo y legal a través del Programa "Consulta a los/as expertos/as"
En 2023 se han atendido específicamente a 11 familias nuevas socias, pero a estas hay que sumar tanto las atendidas por las profesionales del apoyo y la orientación psicosocial (ver 2.) como el elevado número de las atendidas por las diferentes actividades y acciones que incluye el Programa *ConTacto* (ver 5. y 6.)

4. Acogida a progenitores recientes de bebés prematuros por parte de familias veteranas
En 2023 se han acogido a 88 familias (además de los socios nuevos, el grueso de esta acogida son familias del Programa *ConTacto*). La "acogida" se desarrolla principalmente de manera virtual.

5. Formación a familias, voluntariado y profesionales: Escuelas de Padres, talleres FiCare, talleres virtuales para la vuelta a casa y otras actividades
Durante 2023, la formación ha sumado estos participantes:

- Escuelas presenciales de hospitales: 105 familias.

- Talleres virtuales para "la vuelta a casa" 73 familias.

- Dos cursos de formación a "madrinas y padrinos canguros": 18 voluntarios/as (la necesidad de voluntariado del Programa es mucho menor en 2023 que en 2022, año en que despegó *ConTacto*).

6. Atención especial a bebés prematuros de "doble riesgo": el Programa *ConTacto*
En diciembre de 2023, los datos de participantes y beneficiarios de este Programa eran los siguientes:

Recursos humanos (véase 6.)

Hospitales: 10 hospitales de 4 CCAA (en mayo de 2024 se va a unir un hospital más)

Sociedades científicas: 2

Administraciones públicas: 2 + 2 convenios con hospitales

Voluntarios/as: 53 madrinas-padrinos (y cerca de 200 personas más en lista de espera)

Asociaciones de familias: 4

Profesionales: 10 que colaboran desinteresadamente (coordinadoras del Programa) + 23 que cobran por sus servicios.

Formación (véase 5. y 6.)

Talleres virtuales de formación a familias: **9**

Talleres de formación de "madrinas y padrinos canguro" (voluntarios/as): 2

Beneficiarios

Neonatos/bebés atendidos: 265 (considerando todas las actividades del Programa.

Familias atendidas: 215 (En la Acción A. de *Contacto* son de las 4 CCAA donde colaboramos con hospitales; en Acción B de 10 CCAA diferentes).

Intervenciones**:** 1541 (443 intervenciones/sesiones en Acción A y Talleres + 301 intervenciones de profesionales + 797 intervenciones de apoyo de asociaciones de familias, incluye apoyo emocional, información sobre derechos y ayudas, donaciones elementos para crianza, etc.)

Total beneficiarios directos**:** 753 (sin considerar más que progenitor/es y bebés; no hermanos u otros convivientes, que sumarían cerca de 200 beneficiarios más. Tenemos familias de hasta 8 miembros. Algunas familias han necesitado apoyo en 2022 y en 2023).

Difusión científica e impacto mediático

Noticias en diferentes medios de comunicación: **35** (5 programas de televisión + 2 vídeos de otras entidades y otras noticias en radio y prensa)

Congresos y jornadas científicas (ver 6. y 8.): 9 presentaciones (3 congresos/jornadas internacionales, 2 congresos nacionales, 4 jornadas nacionales/universitarias/divulgación)

Reconocimientos en 2023: 1 premio en congreso internacional + 1 premio en España + finalistas en dos categorías de otro premio en España.

7. Delegaciones de APREM y colaboración con otras asociaciones de pacientes y familias

Nuestras delegaciones de Albacete y La Rioja han empezado a operar ya en 2023.

La delegación de APREM Albacete ha apoyado a 10 familias desde que inició su actividad y la de La Rioja a 15 familias (en algunos casos, algunas de estas familias han sido apoyadas tanto en el terreno por las delegaciones como por APREM estatal, por ejemplo, dando apoyo a través del Programa *ConTacto*.

Como se ha dicho, APREM ha seguido colaborando con otras asociaciones de prematuridad y con entidades como Cermi, Efcni y Glanze, si bien el alcance de este apoyo, ya sea estatal o internacional, es difícil de cuantificar.

8. Actividades de carácter científico y académico. Congresos y jornadas, investigaciones propias y colaboración con estudios y proyectos

Como en el apartado anterior, es difícil calcular el impacto de nuestra participación como ponentes en los congresos nacionales y/o internacionales comentados (véase A.), ya que solo el de la seNeo/SEEN y el anual de Siben superan los 2.500 asistentes; es también muy difícil cuantificar el alcance de los documentos con los que hemos colaborado o revisado o el del apoyo prestado a proyectos científicos y trabajos académicos.

9. Presencia activa en medios: web, redes sociales (RRSS) y medios tradicionales
APREM finalizó 2023 con 2.583 seguidores en Instagram (red que creció un 42,16% porque la abrimos prácticamente en 2023); con 7.566 (+4,62%) seguidores en el perfil de Aprem-prematuros de Facebook y 5.850 en Día Internacional del Prematuro (+2%) y con 3.770 (+1,07%) en Tuiter.

Destacar que las interacciones han subido muy notablemente este año y que cerca del 41% de nuestros seguidores en Aprem-prematuros son extranjeros, principalmente latinoamericanos.

Las noticias en medios de comunicación tradicionales (TV, radio y prensa) han sumado un total de 57 (17 se corresponden con la celebración del Día Mundial de la Prematuridad, 35 con la difusión de actividades del Programa *ConTacto* y el resto son otro tipo de noticias).

10. Representación de los intereses de las familias ante los poderes públicos nacionales e internacionales y entidades diversas
En este apartado es igualmente complicado valorar el número de beneficiarios dada la naturaleza de este tipo de actividades.

11. Concienciación a la sociedad y reconocimiento a la excelencia profesional en prematuridad: celebración del Día Mundial de la Prematuridad como actividad destacada y 11º Patuco de Honor
Dejando de lado la repercusión mediática de este Día (que acabamos de reseñar en 9.), las actividades desarrolladas por APREM, o en otras que participamos con ocasión del Día Mundial, superaron la asistencia de más de 450 personas, si consideramos la Entrega del Patuco de Honor, la conferencia de la Dra. Charpak en el Hospital U. La Paz, la asistencia de la presidenta de APREM a la celebración organizada para las familias por el Hospital U. Fundación Alcorcón y la visita al Museo de CC. Naturales para los más pequeños.

12. Colaboración con empresas privadas y bufetes de abogados
En diferentes apartados se ha reflejado el número de beneficiarios del Programa *ConTacto* financiado por la empresa Beiersdorf-NIVEA, con este Programa ha colaborado también Santander Fundación y se pueden destacar por su impacto en las RRSS, y posiblemente en las administraciones, de "La fuerza de la fragilidad", de AstraZeneca.

13. Reconocimientos recibidos por APREM en 2023
Habría que recoger aquí los asistentes y la repercusión mediática de las actividades donde *ConTacto*; a saber, el XIX Congreso de la Sociedad Iberoamericana de Neonatología y las galas de entrega de premios que ganamos, como el de Humanizando la Sanidad de Teva, o la de **Somos Pacientes,** de Farmaindustria, donde fuimos finalistas en dos categorías.

Grosso modo, se puede suponer que asistirían a estos eventos unas 2.100 personas.

14. Organización de la Asamblea General Ordinaria celebrada el 19 de mayo de 2023, de modo presencial y virtual
Se celebró en el Centro Comunitario Guatemala de Madrid y asistieron un total de 19 personas.

Clases de beneficiarios/as:

Observando el resumen de las actividades recogidas en esta Memoria se puede ver que las beneficiarias más directas son familias con hijos nacidos prematuramente de España (aproximadamente suponen el 80%) y de Latinoamérica y países en desarrollo, en este caso, sobre todo, en el Programa ConTacto. 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.

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 se benefician de nuestro apoyo para sus trabajos académicos profesionales en formación de grados y postgrados y doctorados, así como otros investigadores interesados en prematuridad.

Por último, señalar a los profesionales 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 ni se establece ningún tipo de pago o contraprestación por el apoyo que prestamos. El 90% de nuestros beneficiarios no son socios, ni se les pide tal condición para poder contar con APREM.

Todas las actividades, absolutamente todas, que realizamos son gratuitas para todo tipo de usuarios.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Las consultas telefónicas y por correo electrónico se atienden en menos de 24 horas, 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; algunas personas de la junta directiva atienden a estas familias los fines de semana y en cualquier fecha, por señalada que sea (porque antes que nada, somos familias con hijos nacidos prematuramente, muchos de ellos muy vulnerables).

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.

Mención aparte merece el Programa *ConTacto*, que ofrece un apoyo integral a las familias con hijos prematuros que están en situación de vulnerabilidad social (apoyo en el hospital, formación, apoyo emocional y profesional en diferentes ámbitos, donaciones, etc). Sin duda, este apoyo integral surge del esfuerzo de colaboración de más de 90 personas, si consideramos los profesionales de las sociedades científicas y los hospitales, los que prestan sus servicios al Programa, las asociaciones de familias y las/as "madrinas y padrinos canguro", nuestras/os entregadas/os voluntarias/as.

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 actividad en esta Memoria. Quizás, a modo de resumen, se puedan resaltar estas cuestiones:

- ✓ Que en 2023 APREM ha reforzado sus alianzas y su estructura en 2023 con el ingreso en el Foro Español de Pacientes y la creación de delegaciones.
- ✓ Que APREM tiene cada vez mayor reconocimiento si atendemos a los premios recibidos, las invitaciones para poner voz a las familias en eventos institucionales y científicos o el qeu se desprende del crecimiento de nuestras RRSS.
- ✓ Que pese a su ya elevado número, hemos seguido aumentando el número de consultas que recibe APREM.
- ✓ Que se incrementa también nuestra colaboración con hospitales, asociaciones científicas y administraciones no solo de España sino de Latinoamérica.

- ✓ Que cada vez más profesionales, equipos de investigación y/o sociedades científicas cuentan con APREM para revisar sus documentos científicos desde la perspectiva de las familias y/o apoyar sus reivindicaciones.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Sin duda, cumplimos de sobre nuestros fines. APREM se consolida como lo que es: la principal asociación de familias con hijos nacidos prematuramente de España. Como se acaba de decir, entendemos que el cumplimiento de nuestros fines y objetivos en 2023 es muy positivo.

1. 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
	Recibimos los servicios de Secretaria de Dª Sara Jiménez Ruiz Como trabajadora social de Dª Elena Sánchez Como gestor de RRSS y web de D. Daniel Vanelli D. Arsenio Marcos Llorente es el asesor contable Servicios de la página web de X-Net Software Solutions S.L. Servicios de protección de datos y de control del canal de denuncias de la empresa Tecnoderecho Asesores S.L.

- Voluntariado

Número medio[27]	Actividades en las que participan

	53 voluntarios/as como “madrinas y padrinos canguro” del Programa *ConTacto* 7 voluntarios/as de apoyo a tareas de acogida de nuevos padres, entrega de donaciones, 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 la 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 2023 se celebró en el Centro Comunitario Guatemala cedido por el Ayuntamiento de Madrid para este fin.	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[28]

Origen	Importe	Aplicación
----------		

2. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto[29]	Origen[30]	Importe

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria[31]	Importe
----------		

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

Durante el ejercicio 2023 la Junta Directiva ha dirigido y desarrollado los servicios y programas que ofrecemos, ya reseñados a lo largo de esta Memoria, contando con el apoyo de socias/os voluntarias/os de APREM y de cuatro profesionales externos/as que se ocupan, respectivamente, de la secretaría, el apoyo social (trabajadora social), la asesoría contable y las RRSS. Esos los servicios que ofrece APREM y en los que se diversifica nuestra actividad.

APREM colabora principalmente con hospitales; en la actualidad con 16 hospitales de 7 CCAA (10 de estos hospitales se corresponden con los adheridos al Programa *ConTacto*, por lo que hay voluntarios/as de APREM en ellos, según las necesidades de apoyo; dos de ellos, el H. U. La Paz y el H.G.U. Gregorio Marañón son, además, hospitales donde impartimos periódicamente formación y/o colaboramos en el foro de pacientes, en investigaciones, etc.; colaboramos también con el H. U. Puerta de Hierro-Majadahonda en la formación de familias y con el resto se colabora más esporádicamente).

La sede de APREM, el local sito en la C) Ribadavia 9, que empezó a estar en funcionamiento a finales de 2019, durante 2023 apenas se ha utilizado por un problema de humedades que la comunidad de propietarios no arregla y por los cambios producidos a raíz de la pandemia, donde se ha hecho menos necesario el apoyo y el contacto presencial frente al virtual, salvo en el apoyo que prestan los profesionales que colaboran en el Programa *ConTacto*, que suelen desplazarse al domicilio de las familias atendidas.

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	
Antonio de La Nuez Latorre	Vocal	
Alicia Flórez Garabito	Vocal	
Marta Elosúa	Vocal	
Miguel Ángel Feíto Hernández	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.