

## MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio<sup>1</sup>

2020

### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

#### A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación de padres de niños prematuros (APREM)

Régimen Jurídico<sup>2</sup>

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

Registro de Asociaciones<sup>3</sup>

Registro Nacional de Asociaciones. Ministerio del Interior

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

165.600

Fecha de Inscripción<sup>4</sup>

18 octubre 1999

CIF

G 82731282

#### B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Rivadavia

Número

9

Código Postal

28029

Localidad / Municipio

Madrid

Provincia

Madrid

Teléfono

666281268

Dirección de Correo Electrónico

aprem@aprem-e.org

Fax:

NA

## 2. FINES ESTATUTARIOS<sup>5</sup>

1. 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.
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/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.
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/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.
6. Impulsar la participación y el apoyo, en el proceso de atención a los niños y niñas prematuros/as 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 nacidos prematuramente 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 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/as o asimilados y de sus familias.

## 3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios <sup>6</sup>
350	-	350

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas<sup>7</sup>

## 4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS<sup>8</sup>

### A. Identificación de la actividad



#### Denominación de la actividad<sup>9</sup>

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<sup>10</sup>

1. Información General a las familias (proyecto Apoyo Aprem profesionalizado en 2019, reforzado online en 2020 por COVID)
2. Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico profesional/Formación a familias (Reforzamiento al servicio online 2020 debido a COVID.)
3. Profesionales apoyando a padres: Colaboración en red con profesionales del ámbito sanitario, educativo y legal y apoyo a través del programa "consulta a los expertos"
4. Padres formando a padres: Escuelas de Padres, talleres FICare y grupos de apoyo hospitalario
5. Padres veteranos ayudando a padres recientes: Acogida a padres recientes de niños prematuros
6. Presencia activa en medios digitales (web y redes sociales (RRSS) con información de interés para familias y profesionales y en medios de comunicación
7. Elaboración de "Guías Cortas" y otros documentos de apoyo a las familias
8. Impulso a investigaciones propias y colaboración con estudios, proyectos y actividades de carácter científico y académico
9. Apoyo al surgimiento de nuevas asociaciones de padres de niños prematuros y colaboración en actividades comunes con estas y otras entidades similares
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 Día Mundial de la Prematuridad como actividad destacada y Premio Patuco de Honor.
12. Colaboración con empresas privadas y bufetes de abogados
13. Organización de la Asamblea General Ordinaria

#### Breve descripción de la actividad<sup>11</sup>

##### 1. Servicio de Información General a las familias (proyecto Apoyo Aprem profesionalizado en 2019 y reforzado online en 2020 por COVID)

Desde 2019 APREM dispone de un Servicio de Información que funciona diariamente, incluso los festivos, atendido por una profesional que atiende todo tipo de consultas a través de diversos canales (telefónico, online) y las deriva en su caso. Periódicamente se evalúa la naturaleza e índole de dichas consultas para mejorar nuestros servicios y actividades y reorientarlas en su caso.

Este servicio implica la atención bajo los siguientes parámetros:

-Las consultas sean por teléfono o por correo 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).

Durante la pandemia, parte de nuestra actividad ha consistido en monitorizar fuentes científicas solventes (OMS, CaV de la AEP, SeNeo, SEEN, etc.) para poner a disposición de las preocupadas familias la mejor evidencia disponible en cada momento relativa a la situación Covid

##### 2. Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico profesional – Reforzamiento al servicio de atención online 2020 por COVID

En 2020 hemos mantenido nuestro servicio de apoyo psicológico profesional, financiado por el centro Terapytec. APREM ha atendido gratuitamente no solo a sus socios sino a cualquier familia con hijos prematuros que necesitara este tipo de apoyo.

##### 3. Profesionales apoyando a padres: Colaboración en red con profesionales del ámbito sanitario, educativo y legal y apoyo a través del programa "Consulta a los Expertos"

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 padres por parte de profesionales de diferentes ámbitos para la resolución de sus dudas y preocupaciones en el campo médico-terapéutico, educativo, social y jurídico proporcionada.

Colaboran desinteresadamente con APREM para prestar este apoyo principalmente profesionales de diversos servicios y centros de la Comunidad de Madrid. Contamos, entre otros, con profesionales del Servicio de Seguimiento Médico y del Servicio de Trabajo Social del Hospital U. La Paz, del Servicio de Neonatología y del Servicio de Rehabilitación del Hospital General U. Gregorio Marañón, del Servicio de Neonatología y del Servicio de seguimiento del Hospital U. Puerta de Hierro-Majadahonda, del Hospital Infantil U. Niño Jesús, del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Infanta Cristina, del Centro Base I, de la Red de Atención Temprana Genysi, de la Facultad de Educación de la UCM, de la Clínica de Psicología de la UCM, de la Fundación NeNe de desarrollo neurológico neonatal, la Asociación Española de Masaje Infantil, de la Clínica Jurídica de la Universidad de Alcalá de Henares, del centro de atención integral Terapytec, de la Fundación Probono España. En 2020 APREM ha colaborado con profesionales de hospitales de Málaga, Cáceres, Cádiz, Murcia, Asturias, Salamanca y Ciudad Real.

Como en relación con otros servicios y programas, APREM gestiona todas estas consultas de manera privada y con estricto control de los datos personales de las personas atendidas.

##### 4. Padres formando a padres: Escuelas de Padres, talleres FICare, grupos de apoyo hospitalario y formación de voluntariado

APREM tiene un papel muy destacado en la proliferación en España de Escuelas de Padres intra y extrahospitalarias.



Llevamos desde 2009 años difundiendo los efectos positivos de la formación a los padres, en su calidad de cuidadores principales de sus hijos, e impulsando la creación de Escuelas de Padres intra y extrahospitalarias vinculadas a Servicios y Unidades de Neonatología de diversos hospitales de la Comunidad de Madrid (también hemos asesorado la creación de otras escuelas fuera de nuestra Comunidad, en Pamplona, Oviedo y Sevilla). Asimismo, desde 2018, APREM participa también impartiendo talleres en el innovador programa FICare (Family Integrated Care), puesto en marcha en el Servicio de Neonatología del Hospital U. La Paz.

Generalmente, así trabajamos en las Escuelas de Padres en las que participamos:

- Padres "veteranos" miembros de la Junta Directiva de APREM colaboran estrechamente con el personal sanitario que participa en las Escuelas de Padres en el diseño e impartición de las diferentes sesiones y se encargan, concretamente, de los contenidos relativos a lo que sucede en el periodo de transición del hospital al hogar ("La vuelta a casa") y de compartir sus propias experiencias ("La experiencia de otros padres"). Las sesiones que imparte APREM se adaptan a las necesidades específicas de las familias que participan en cada sesión.
- A menudo asisten a estas charlas profesionales del servicio, sanitarios en formación y estudiantes de CC. de la Salud, interesados en conocer la perspectiva de los padres y aprender de la misma.
- Todas las sesiones de las Escuelas son evaluadas por los participantes mediante un cuestionario de satisfacción y periódicamente los profesionales que participamos en la Escuela nos reunimos 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.

Durante 2020 no hemos podido realizar de manera presencial estas actividades, dada la alerta sanitaria por la Covid19. En la medida de lo posible, algunas de estas actividades se han realizado de manera virtual, si bien, ya estamos pudiendo volver presencialmente a algunos hospitales.

En 2020 hemos empezado a diseñar un nuevo **Proyecto de Apoyo Antenatal**. APREM siempre ha dado apoyo prenatal a las familias que lo solicitaban y que estaban ingresadas en Obstetricia. Ahora estamos trabajando en un proyecto piloto de apoyo antenatal para poner en marcha en el Hospital U. La Paz (la Dra. Pellicer, jefa del Servicio de Neonatología, apoya el proyecto y en 2021 estamos pendientes de la decisión del Dr. Bartha, jefe de Obstetricia de ese Hospital).

Además, APREM, ha planteado un proyecto para dar apoyo en las Unidades de Neonatología a los neonatos de familias más desfavorecidas de nuestra Comunidad, que sería financiado por una conocida multinacional y tendría una duración de dos años.

#### **5. Padres veteranos ayudando a padres recientes: Acogida a padres recientes de niños prematuros**

Se trata de entrevistas personales entre una familia en la que recientemente ha nacido un niño de forma prematura 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.

En 2020 podemos incluir aquí la donación que ha hecho APREM de 16.000 mascarillas para familias de APREM, para otras asociaciones de familias con hijos prematuros, para profesionales de atención temprana y para entidades de personas con discapacidad que colaboran con nosotros (las mascarillas fueron donadas por Dodot a nuestra entidad).

APREM ha empezado también a recibir donaciones de ropa y otros elementos destinados al cuidado de los bebés prematuros para poder distribuirla entre las familias más desfavorecidas.

#### **6. Presencia activa en medios digitales (web y redes sociales (RRSS) con información de interés para familias y profesionales y en medios de comunicación**

Estas redes 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 cuenta con cuentas en Facebook, Twitter (dos cuentas en ambas redes, @APREMprematuros y @Diadelprematuro), un canal en Youtube y en 2020 se abrió la cuenta de Instagram.

#### **7. Elaboración de "Guías Cortas" y otros documentos de apoyo a las familias**

Elaboramos unas guías cortas, con una extensión de una página, que contienen los datos imprescindibles sobre algunos temas de relevancia para los padres de niños prematuros. 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.

En 2020 hemos seguido trabajando para poner a disposición de familias y asociaciones el documento Informe laboral sobre los derechos de los padres de niños prematuros, elaborado por la Clínica Jurídica de la Universidad de Alcalá de Henares y DLA Piper, con la colaboración de la Fundación Probono y APREM (el informe se ha publicado en marzo de 2021).

Y hemos revisado y avalado la creación de una nueva App sobre Edad Corregida, muy útil para profesionales y familias, elaborada por D. A. J. Gómez Monteagudo y que se distribuye gratuitamente.

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

APREM colabora en trabajos académicos de fin de grado, fin de máster o tesis doctorales. Asimismo, 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. Entre estas colaboraciones se encuentran las siguientes.

En 2019, APREM firmó un convenio con IdiPaz, el Instituto de Investigación del H. U. La Paz, que sigue vigente, destinado al desarrollo conjunto del modelo de cuidados FICare en este hospital. Desde APREM se colaboró también redacción de la monografía elaborada por el Servicio de Neonatología de dicho Hospital para formar a profesionales y familias en dicho modelo (la presidenta de APREM hizo el prólogo y dos capítulos y la vicepresidenta primera redactó otro).

La vicepresidenta primera y la vocal D<sup>a</sup> Irene Rodríguez impartieron un taller sobre neurodesarrollo y prematuridad dentro de la



Jornada Educación Infantil (0-3 años): "Desafíos y oportunidades de la escuela infantil" (Edición 1), celebrada en Toledo el 7 de marzo.

APREM ha revisado a petición de sus autores algunos documentos profesionales, el más reciente es "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 2021 hemos seguido colaborando con este equipo y hemos asesorado un artículo científico que se publicará próximamente).

En 2020 la presidenta de APREM ha sido invitada como ponente en la Videoconferencia organizada por la Sociedad Española de Enfermería sobre Covid (Concha Gómez COVID-19: Ni un paso atrás en los cuidados, 12 junio 2020)

La presidenta ha sido invitada también como ponente al Congreso de SIBEN (Sociedad Iberoamericana de Neonatología) con la ponencia Rol de las asociaciones de padres en las unidades neonatales, 6 de noviembre) y premiada por su labor desde 1999. La presidenta presentó también un póster oral en el mismo Congreso (5 de noviembre de 2020)

La presidenta participó también en la Conferencia Internacional "Cuidados neonatales en España y Latinoamérica: la integración de las familias", organizada por APREM y la Universidad Complutense, quien financió la actividad, con ocasión de la conmemoración del Día Mundial de la Prematuridad (ver 11). La ponencia de la presidenta llevaba por título "Integración de familias y asociaciones en el cuidado neonatal en España e impacto de la COVID-19" (16 de noviembre de 2020).

La presidenta y la vicepresidenta primera de APREM participaron también como ponentes en la Jornada Maternidades Vulnerables, organizado por la Asociación Salud y Familia y financiado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (26 de noviembre de 2020).

#### **9. Apoyo a la creación de nuevas asociaciones de padres de niños prematuros y colaboración en actividades comunes con estas y otras entidades similares**

En nuestros casi veintidós años de nuestra existencia hemos apoyado la constitución de las siguientes entidades: Avaprem (Comunidad Valenciana), Prematura (Comunidad de Cataluña), Apremate (Tenerife), Apreand (Sevilla), Pregran (Granada), Agaprem (Galicia) y Apremde (Toledo). Hoy APREM sigue trabajando en red con estas y otras entidades que velan por los derechos de los niños nacidos prematuramente y de sus familias.

APREM colabora también con otras entidades con las que compartimos objetivos como es el caso de Cermi (donden 2021 participa en 4 comisiones), AMAPAMU y Familias Múltiples.

En 2020, APREM ha firmado un convenio de colaboración con AEMI, la asociación de masaje infantil de ámbito nacional.

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

Hace cerca de 22 años que realizamos diversas acciones en defensa de los derechos e intereses de los niños nacidos prematuramente y sus familias. Las más destacadas son las siguientes:

##### **Acciones en el ámbito legislativo:**

- Consecución de reforma de dos leyes orgánicas (Estatuto de los Trabajadores y de la Ley de Medidas de Reforma para la Función Pública) para modificar el régimen jurídico de los permisos de maternidad y paternidad y el horario de lactancia en el supuesto de nacimientos de niños prematuros y asimilados (proposición de ley aprobada por unanimidad en el Pleno del Congreso del 17 de abril de 2001).
- Apoyo a la Proposición No de Ley presentada a la Asamblea de Madrid en 2019 para flexibilizar la escolarización de los niños nacidos muy prematuramente que lo necesiten (aprobada enmienda transaccional de la Proposición No de Ley el 7 de febrero en la Asamblea de Madrid por 76 votos a favor, 0 en contra y 46 abstenciones). APREM sigue con esta acción en la Comunidad de Madrid y apoyando acciones de este tipo en otras CCAA. (En 2021 APREM ha hecho alegaciones a la Orden de Permanencia que ha elaborado la Dirección General de Educación Infantil y Primaria para atender esta cuestión).
- Reclamación ante el Crecovi y la Consejería de Políticas Sociales y Familia por la exclusión de los nacidos con 28-31 semanas de EG y/o nacidos con 1001-1500 g. del Protocolo de Coordinación de Atención Temprana.

##### **Acciones en el ámbito sociosanitario:**

- Apoyo a los modelos de humanización y de cuidados más avanzados en la integración de las familias en las Unidades como los Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia o el modelo FICare, tanto a nivel nacional como europeo.
- Promoción de las Escuelas de Padres, porque para cuidar bien a un hijo nacido prematuro hay que aprender primero.
- Defensa de una atención de temprana de calidad, en tiempo, forma y lugar para todos los niños nacidos prematuros.

#### **11. Concienciación de la sociedad y reconocimiento a la excelencia profesional en prematuridad. Día Mundial de la Prematuridad como actividad destacada y Premio Patuco de Honor**

De forma directa o transversal, mediante actividades destinadas a las familias o 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 cada 17 de noviembre. Se trata de una ocasión señalada para sensibilizar a la sociedad y también para honrar a las familias, para reconocer a los profesionales y/o iniciativas más destacadas en el apoyo a los niños nacidos prematuramente y para agradecer a las



asociaciones su esfuerzo en velar por los derechos de los niños nacidos de forma prematura y los de sus familias. Como reconocimiento a los profesionales más implicados en nuestra causa, hace 8 años instituímos la entrega del Patuco de Honor que se otorga el Día Mundial y que en 2020 se concedió al Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría, en un acto celebrado en la Universidad Complutense con asistencia del Sr. Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid y el Rector de la UCM.

Además, APREM, con ocasión de este evento organizó con la Universidad Complutense la Conferencia Internacional "Cuidados neonatales en España y Latinoamérica: la integración de las familias", financiada por la UCM e inaugurada por el presidente de la Sociedad Española de Neonatología, la presidenta de la Sociedad Española de Enfermería Neonatal y el director general de SIBEN.

Una última actividad relacionada con la conmemoración del Día Mundial de la Prematuridad en 2020 fue un encuentro virtual entre familias veteranas, adolescentes y jóvenes de APREM y familias recientes, celebrado el 17 de noviembre.

#### 12. Colaboración con empresas privadas y bufetes de abogados

A lo largo de los casi veintidós años de existencia de nuestra entidad hemos colaborado con diversas empresas que nos han apoyado tanto con recursos económicos como en labores de soporte en cuestiones de comunicación, dotación de determinados materiales para eventos, trabajos probono, etc.

Entre las principales entidades colaboradoras se encuentran Cajamadrid, AbbVie, Nestlé, Terapytec, Procter&Gamble (Dodot), Cuatrecasas, Fundación Probono y DLA Piper.

#### 13. Organización de la Asamblea General Ordinaria:

El 2 de octubre de 2020 se celebró la Asamblea General Ordinaria, que hubo de ser retrasada por la pandemia. Al amparo del Real Decreto Ley de 21/2020 de 9 junio, se convocó a las 18.30 h en 2ª convocatoria en la Fundación Alas, calle de la Encomienda de Palacios nº 235 de Madrid. Por motivos del COVID se permitió el acceso telemático a los socios. En dicha Asamblea se celebraron elecciones a junta directiva.

### B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>12</sup>

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	NA
Personal con contrato de servicios	NA
Personal voluntario	27

### C. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>13</sup>	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	6.799,73
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	227,30
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
i. Tributos	19,12
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	646,43
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	30,50
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>7.723,08</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	3.116,80
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>14</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>15</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>16</sup>	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	



Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	758,87
b. Donaciones y legados	4.260,20
c. Otros	7.500,00
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>15.635,87</b>

#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

##### 1. Servicio de Información General a las familias (proyecto Apoyo Aprem profesionalizado en 2019 y reforzado online en 2020 por COVID)

En 2020 las consultas de las familias recibidas por correo y teléfono se incrementaron en un 12% respecto a 2019, 562 consultas, esto es, 562 familias atendidas. Se consideran las consultas que nos llegan, pero algunas exigen tener más de una comunicación.

Los motivos de las consultas 2020 pueden distribuirse de la siguiente manera.

- Consultas relativas al ámbito jurídico-laboral: 61%
- Consultas relativas a atención temprana: 4%
- Consultas relativas a escolarización: 17%
- Consultas relativas cuidado de niños nacidos prematuramente (alimentación y otras dudas) 4%
- Consultas por varias causas siendo una de ellas a): 14%

##### 2. Servicio de Orientación y Apoyo Psicológico profesional – Reforzamiento al servicio de atención online 2020 por COVID

En 2020 se han atendido a 20 familias vía online. Cuatro de estas familias vivían en la Comunidad de Madrid, ocho en el resto del territorio nacional y dos procedían de Hispanoamérica. En estos dos últimos casos se procedió a prestar la atención a través de correo electrónico, mientras que para el resto fue a través de llamada telefónica, whatsapp y correo electrónico de forma combinada.

##### 3. Profesionales apoyando a padres: Colaboración en red con profesionales del ámbito sanitario, educativo y legal y apoyo a través del programa "Consulta a los Expertos"

Dentro de este programa, se han derivado 13 consultas a diferentes expertos/as.

##### 4. Padres formando a padres: Escuelas de Padres, talleres FICare, grupos de apoyo hospitalario y formación de voluntariado

2020 ha sido un año muy complicado para la formación presencial que APREM realiza en los hospitales. Desde mediados de marzo tuvimos que interrumpir nuestras actividades. Solamente han podido asistir presencialmente 47 personas.

##### 5. Padres veteranos ayudando a padres recientes: Acogida a padres recientes de niños prematuros

El motivo ya señalado a lo largo de esta Memoria, la acogida tuvo que ser virtual y a través de diversos canales (teléfono, whatsapp, etc.). Se han acogido a 14 familias.

##### 6. Presencia activa en medios digitales (web y redes sociales (RRSS) con información de interés para familias y profesionales y medios tradicionales

###### Página web:

- Usuarios nuevos: 19.015, de los cuales 18.927 son usuarios que ya han visitado la página previamente.
- Número de visitas a páginas: 42.971
- Procedencia de las visitas: la mayoría provienen de España (Madrid, Barcelona, Valencia, Sevilla, Zaragoza, Bilbao, Valladolid, Málaga y Palma), Latinoamérica (México, Argentina, Perú, Chile, Ecuador) y Estados Unidos

###### Redes sociales:

APREM cuenta en Facebook con 6.588 seguidores en su perfil Aprem-Prematuros, con 5712 en su perfil Día Internacional del Prematuro y con 3.633 en Twitter. A finales de 2020 abrimos nuestra cuenta en Instagram que cuenta con 1085 seguidores.

###### Presencia en medios:

Nuestra presencia en medios se distribuye a lo largo del año aunque se observa concentración en el mes de noviembre con motivo de la celebración del Día Mundial de la Prematuridad. En este año se ha contado con nuestra opinión en un artículo del diario El País y otro de la revista El Mundo, además de en Trece TV, radio USAL (Universidad de Salamanca) y otros medios regionales (véase 11).

##### 7. Elaboración de "Guías Cortas" y otros documentos de apoyo a las familias

En 2020 nuestra actividad se ha centrado en seguir trabajando para poner a disposición de familias y asociaciones el



documento Informe laboral sobre los derechos de los padres de niños prematuros, ya mencionado, pero los documentos elaborados han sido más bien información centrada en la Covid y difundida a través de las RRSS. La App de Edad Corregida apoyada por APREM ha tenido más de 1000 descargas.

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

Si atendemos a las actividades científicas reseñadas en este apartado más arriba, podemos estimar que, en conjunto, suponen una audiencia de más de 3000 personas para los mensajes difundidos por APREM en dichas actividades (solo el Congreso de SIBEN tuvo más de 3000 asistentes y la presidenta de APREM participó en una sesión plenaria y, además, con un póster oral).

**9. Apoyo a la creación de nuevas asociaciones de padres de niños prematuros y colaboración en actividades comunes con estas y otras entidades similares**

Lo más destacado en este campo es el convenio firmado con la Asociación Española de Masaje Infantil en septiembre de 2020 con el objetivo de organizar actividades de interés mutuo y la colaboración establecida con otras asociaciones para que distribuyeran las mascarillas donadas por APREM.

Además, APREM ha seguido colaborando con las organizaciones internacionales Efcni -que se reúne desde julio de 2020 cada 15-20 días- y Glanze y apoyado sus campañas de sensibilización.

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

APREM es miembro de la Comisión Técnica de Infancia y Adolescencia de la Comunidad de Madrid, que apoya diferentes actividades a favor de estos menores. Es difícil establecer al alcance de beneficiarios de este trabajo. APREM ha seguido también en contacto con la Dirección General de Educación Infantil y Primaria de la Comunidad de Madrid para que se publique una Orden sobre flexibilización de la escolarización en la Comunidad de Madrid como en otras CCAA que podría beneficiar a cerca de 500 niños nacidos prematuramente de nuestra Comunidad (como ya se ha dicho, la Orden ha sido publicada en mayo de 2021).

**11. Concienciación de la sociedad y reconocimiento a la excelencia profesional en prematuridad. Día Mundial de la Prematuridad como actividad destacada y Premio Patuco de Honor**

Indudablemente la asistencia a las actividades ya reseñadas realizadas por APREM con ocasión del Día Mundial de la Prematuridad no contaron con mucha asistencia presencial por motivos conocidos. En la entrega del Patuco de Honor, celebrada en la Universidad Complutense y que contó con la asistencia del Rector de esta Universidad y el Consejero de Sanidad de nuestra Comunidad, hubo solamente unas 25 personas. Más audiencia tuvo, pero fue virtual, la Conferencia Internacional realizada a continuación con contó con una asistencia de unas 300 personas. El Encuentro Virtual entre familias contó con unos 40 participantes. Estas actividades fueron difundidas por Trece TV y algunos medios regionales.

**12. Colaboración con empresas privadas y bufetes de abogados**

Lo más destacable en esta colaboración es la donación de 16.000 mascarillas y otra donación económica de P&G realizada con ocasión del Día Mundial de la Prematuridad. También hemos recibido apoyo para el Día Mundial por parte de la Fundación AbbVie.

**13. Organización de la Asamblea General Ordinaria celebrada el 2 de octubre de modo online**

Hubo 8 personas presentes, 10 conectadas virtualmente y 5 representadas.

**Clases de beneficiarios/as:**

Por el prolijo resumen de las actividades recogidas en esta Memoria se puede ver que las beneficiarias más directas son familias de España (el 90%) y Latinoamérica con menores 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.

De manera esporádica, APREM realiza también actividades para adolescentes y jóvenes nacidos/as prematuramente, como ya se ha señalado, aunque en el pasado año 2020 por motivos del COVID no se hayan realizado.

Otros beneficiarios de nuestra actividad son amigos y compañeros de trabajo que quieren ayudar a familias que conocen y que están afectadas por un parto prematuro.

APREM realiza 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, 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:<sup>17</sup>**

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.

**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 (incluyendo el fin de semana) sin horario límite de lunes a domingo (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 46 minutos.

#### 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 se pueda resaltar aquí el importantísimo incremento habido en el apoyo a las familias ya que en 2020 hemos incrementado el número de consultas y peticiones de apoyo online (teléfono y correo) debido a la pandemia. En consecuencia, APREM cierra el año 2020 con la satisfacción de haber incrementado su actividad y atendido las necesidades específicas de información, apoyo, material sanitario, etc. que ha impuesto la prolongada pandemia.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Como se acaba de decir, entendemos que el cumplimiento de nuestros fines y objetivos en 2020 es máximo, dada la compleja situación.

### 5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN<sup>18</sup>

#### A. Medios Personales<sup>19</sup>

- Personal asalariado Fijo

Número medio<sup>20</sup>

Tipo de contrato<sup>21</sup>

Categoría o cualificación profesional<sup>22</sup>

NA		
----	--	--

- Personal asalariado No Fijo

Número medio<sup>23</sup>

Tipo de contrato<sup>24</sup>

Categoría o cualificación profesional<sup>25</sup>

NA		
----	--	--

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio<sup>26</sup>

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

4	<p>Recibimos los servicios de asesoramiento fiscal y contable de D. Arsenio Marcos Llorente.</p> <p>Servicios de Secretaria de Ágora Gestion y Consultoría S.L.</p> <p>Servicios de la página web de Peebles Engineering S.L.</p> <p>Servicios de protección de datos de Tecnoderecho Asesores S.L.</p>
---	---

- Voluntariado

Número medio<sup>27</sup>

Actividades en las que participan

	<p>7 voluntarios/as de apoyo a tareas de programa de Padre a Padre, acogida de nuevos padres, etc.</p> <p>4 profesionales voluntarios/as que colaboran con la sección "consulta a expertos".</p> <p>6 voluntarios/as en las Escuelas de Padres y Talleres FiCare</p>
--	--



	<p>2 voluntarios/as para el mantenimiento de la web y las RRSS.</p> <p>2 voluntarios/as en tareas de investigación científica y que participan en congresos, jornadas, reuniones internacionales, etc. en nombre de APREM.</p> <p>3 voluntarias encargadas de representación institucional</p> <p>3 voluntarios/as dedicados a gestión de patrocinios.</p>
--	--

## B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Local cedido temporalmente por socio como sede de la entidad. El local tiene ordenador y despacho equipado para psicóloga, además de otras dos dependencias.</li> <li>APREM se beneficia del uso de salas cedidas por hospitales para Escuelas de Padres y talleres FiCare u otras actividades con las familias.</li> <li>Las Asamblea General en 2020 se celebró en la Fundación Alas y otros eventos en la Universidad Complutense.</li> </ul>	Calle Ribadavia 9, bajo puerta 4, 28029 Madrid.

### Características

--

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
	<p>Teléfono móvil de la entidad.</p> <p>Ordenador portátil cedido como parte de la dotación del local.</p> <p>Las/os voluntarias/os utilizan sus propios equipos informáticos y vehículos para el desarrollo de sus actividades</p>	657667086

## C. Subvenciones públicas<sup>28</sup>

Origen	Importe	Aplicación
<p>COMUNIDAD DE MADRID- CONSEJERÍA DE SANIDAD</p> <p>Ayuda para el desarrollo de programas de prevención de la enfermedad, ayuda mutua y autocuidados para personas con enfermedad crónica</p>	758,87	PROGRAMA APOYO APREM 2020

## 6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

### A. En el desempeño de sus funciones:



Concepto <sup>29</sup>	Origen <sup>30</sup>	Importe
NA		

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




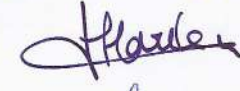
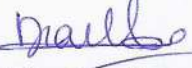


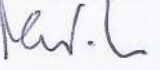

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria <sup>31</sup>	Importe
NA		

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

Durante el ejercicio 2020 la Junta Directiva ha dirigido y desarrollado los servicios y programas que ofrecemos, ya reseñados, contando con el apoyo de socias/os voluntarias/os de APREM, el de Agora Gestion y Consultoría S.L para atender diariamente el Servicio de Información General para Familias y Profesionales y con los servicios del Sr. Marcos como asesor fiscal y contable.

Los principales centros donde desarrollamos nuestras actividades son el H. U. Puerta de Hierro-Majadahonda, el H. U. La Paz y el H. General U. Gregorio Marañón; otros espacios son cedidos por hospitales, centros y fundaciones según sea necesario desarrollar puntualmente nuestras actividades. El local de APREM ha empezado a estar en funcionamiento a finales de 2019.

**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 José Bravo Cuervo	Vice Presidenta 2ª	
María Cobo Benavides	Secretaria	
Diana Nieto Sobrino	Tesorera	
Rebeca Arnau Lucendo	Vocal 1	
Vera Franco Sarto	Vocal 2	
Miguel Ángel Feito Hernández	Vocal 3	
Irene Rodríguez Pozuelo	Vocal 4	



#### **NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.**

<sup>1</sup> 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.

<sup>2</sup> Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

<sup>3</sup> 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.

<sup>4</sup> La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

<sup>5</sup> Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

<sup>6</sup> Se indicará el número total de socios/as, personas físicas y/o jurídicas, en la fecha de cierre del ejercicio

<sup>7</sup> 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).

<sup>8</sup> La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

<sup>9</sup> Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forma parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identifica como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios.

---

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.

<sup>10</sup> Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

<sup>11</sup> Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

<sup>12</sup> 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.

<sup>13</sup> 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.

<sup>14</sup> 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.

<sup>15</sup> Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

<sup>16</sup> Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

<sup>17</sup> 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

<sup>18</sup> 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.

<sup>19</sup> 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.

<sup>20</sup> 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.

<sup>21</sup> Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

<sup>22</sup> 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.

<sup>23</sup> Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior:  $n^{\circ}$  medio de personas contratadas =  $n^{\circ}$  medio de semanas trabajadas / 52.



- 
- <sup>24</sup> Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.
- <sup>25</sup> 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.
- <sup>26</sup> Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.
- <sup>27</sup> En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.
- <sup>28</sup> 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.
- <sup>29</sup> Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.
- <sup>30</sup> 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.
- <sup>31</sup> 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.