

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2023

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación Corea de Huntington de Castilla y León

Régimen Jurídico²

Asociación sin ánimo de lucro

Registro de Asociaciones³

- Registro Junta de Castilla y León
- Registro de Entidades, servicios y centros de carácter social de Castilla y León

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

- 0002928, Sección 1ª

22 de Enero de 2001

G09378027

- 09.0395E

8 de Marzo de 2001

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

Paseo de Los Comendadores

s/n

09001

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

Burgos

Burgos

947266260

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

contacto@coreadehcyl.org

2. FINES ESTATUTARIOS⁵

- Ofrecer información sobre la enfermedad neurodegenerativa denominada Corea de Huntington, sus consecuencias sanitarias y sociales, los avances científicos en el conocimiento de la misma y los tratamientos existentes, con el fin de ayudar a los afectados, sus familiares y/o cuidadores.
- Recabar fondos de las Administraciones Públicas, entidades privadas y particulares para la atención multidisciplinar y mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores, fomentar la investigación: causas, síntomas y tratamientos.
- Proporcionar atención profesional directa a los afectados y familiares y/o cuidadores mediante la prestación de servicios.
- Dar a conocer a la sociedad en su conjunto la problemática que genera el padecimiento de la enfermedad, alentar a la solidaridad y combatir la exclusión social.



- Fomentar la solidaridad entre los afectados y sus familiares y/o cuidadores, crear un amplio tejido asociativo en el conjunto de España.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
85		85

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

Información, orientación, formación y sensibilización social sobre la Enfermedad de Huntington

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

Se ha contado con los servicios de:

- Información y Orientación
- Terapia Ocupacional
- Logopedia

Breve descripción de la actividad¹¹

➤ Información y Orientación:

La profesional responsable de esta área es la Trabajadora Social. De lunes a viernes ha mantenido una atención directa tanto en la sede de la Asociación como en los desplazamientos a los domicilios de las personas y/o familias afectadas por la enfermedad, reuniones de coordinación socio-sanitaria, etc. Su dedicación profesional es de treinta y dos horas y media a la semana.

El apoyo y seguimiento a las familias se ha realizado a través de:

- Visitas domiciliarias: previo contacto telefónico, suele ser la T.S. quien se desplaza a los domicilios particulares para conocer la situación y plantear posibilidades de actuación. La demanda de información proviene, en su mayoría, de familias residentes en otras provincias de la Comunidad. Se ha visitado a familias residentes en León, Valladolid, Salamanca, Burgos y Vitoria.
- Entrevistas en la sede: no suele haber demanda, la proporción de familias asociadas de Burgos es muy inferior respecto a las de otras provincias. A lo largo de 2023 se ha mantenido contacto directo con tres familias, una ya asociada y dos nuevas.
- Cartas circulares: cada dos meses se ha procurado enviar información detallada sobre actividades, convocatoria Asamblea y temas relacionados con la enfermedad. Este servicio se mantiene por ser considerado un medio personalizado, cercano y directo. Cada envío sobrepasa las 40 cartas.
- Lista de socios WhatsApp: es una herramienta útil y rápida para informar y recordar variedad de actividades, enviar documentación, acceder a diversidad de temas, etc. Tiene buena acogida y son más de 50 las personas que lo usan.
- Comunicación telefónica: las personas asociadas o relacionadas con la enfermedad utilizan este medio en un primer contacto para solicitar información sobre la enfermedad, su desarrollo y la actividad asociativa, trámites sobre discapacidad y/o dependencia, tramitación incapacidad laboral, recursos residenciales, etc. También es utilizado por diferentes profesionales o entidades solicitando orientación sobre situaciones personales y/o familiares que llegan a sus recursos socio-sanitarios.

Otras tareas desarrolladas han sido:

- Gestión de solicitud, gestión y justificación de subvenciones a entidades públicas y privadas: Ayuntamiento,

Carpeñal
[Firma]
[Firma]
[Firma]



Junta de Castilla y León, Diputación Provincial, obras sociales entidades de ahorro, etc.

- Reuniones con la Junta Directiva: se ha reunido en función de los temas o actividades a desarrollar, a lo largo del año se ha convocado en cinco ocasiones. En el mes de febrero se convocó Asamblea General Extraordinaria, los temas a tratar eran: Renovación de cargos de la Junta de Gobierno, concretamente el puesto de Tesorero; Propuesta para formar parte de la Federación Nacional de Asociaciones Enfermedad de Huntington y la aprobación del Plan Estratégico 2023-2026. Todos los puntos quedaron aprobados por unanimidad.
Participaron presencialmente cuatro personas, se conectaron a la plataforma Jitsi Meet diez personas y se presentaron cuatro delegaciones de voto en el Presidente. Así mismo se contó con la presencia de la Trabajadora Social.
- Coordinación con el equipo de profesionales de la Asociación: con las terapeutas ocupacionales se estableció mantener, al menos, una reunión mensual presencial en la asociación para compartir información y seguimiento de las personas usuarias del servicio; finalmente se mantuvieron 14 reuniones de coordinación. Así mismo se ha mantenido contacto a través de llamadas de teléfono, correos electrónicos y/o mensajes de WhatsApp. La coordinación con la logopeda ha sido, principalmente, por vía telefónica y WhatsApp.
- Formación e implantación de un Sistema de Calidad: en un principio se mantuvo formación para implantar la Norma ONG Calidad Versión 5, ICONG. En el mes de septiembre se decidió cambiar al Certificado de Calidad "Excelencia a la gestión y al compromiso social" del Grupo DEVELOP, por ajustarse mejor a la realidad asociativa. Se mantuvieron sesiones periódicas de trabajo con la gestora. Esta herramienta estaba financiada por el Foro Solidario-Caja de Burgos

Actividad Asociativa:

- XV Aniversario Centro Socio-sanitario "Graciliano Urbaneja", a lo largo del mes de marzo se realizaron diferentes actividades: Rueda de prensa y participación en los Medios de Comunicación; Información en el mobiliario urbano, MUPIS, repartidos por diferentes localizaciones de la capital; Acto institucional el 28 de marzo con presencia de autoridades y representantes del ámbito socio-sanitario. El objetivo era dar a conocer la actividad que se desarrolla en el Centro por las diferentes asociaciones con sede en él.
- En el mes de mayo se convocó la XIV Jornada Formativa, en esta ocasión se abordaron los temas: "La protección patrimonial de las personas con discapacidad" a cargo de INNOVA Abogados y "Aprende a dar de comer a personas con patologías" presentado por ESG Nutrición. Se impartió de forma mixta: presencial y on-line, en el Centro de Referencia de Enfermedades Raras, CREER, contando con una participación de 40 personas.
- Décimo Encuentro Nacional de Familias, tuvo lugar del 8 al 11 de junio y participaron 48 personas procedentes de distintas localidades de Castilla y León y Cantabria. Se desarrolló en la Casa Maristas Miraflores de Burgos que cuenta con instalaciones accesibles de alojamiento y actividades. En el programa se combinaban actividades físicas, lúdicas, teórico-formativas con el objetivo de fomentar la relación, el diálogo, el trabajo en equipo, etc. Una vez más se generó un ambiente de colaboración y de apoyo mutuo, solicitando que el Encuentro se siga convocando.
- Séptima Marcha Solidaria, se celebró el sábado 30 de septiembre en Cabañas de Juarros. Es una actividad esperada especialmente por los vecinos de la zona, en la que se implican activamente. Se contó con una participación de 150 personas de todas las edades, transcurriendo sin ningún incidente a lo largo del recorrido. Una vez más se generó un ambiente festivo y de colaboración.
- XI Jornada "Pensando en salud. Sintiendo a las Personas" organizada por el grupo de diez asociaciones socio-sanitarias del Centro "Graciliano Urbaneja". En esta edición el tema central fue "Humor y Salud" abordándolo desde: 1. la visión teórico-práctica para lo que se contó con profesionales del humor, Asociación CCclowns, y del ámbito de la Salud Mental, Terapeuta Ocupacional del Servicio de Psiquiatría CAUBU y 2. Desde el humor puesto en escena con el espectáculo "DOSCAPACITADOS Un show de humor y motivación". Ambos días se contó con una amplia participación de público, llegando a completar el aforo de la sala "El Reloj" del espacio La Estación y el Auditorio de Caja Círculo. Así mismo tuvo una importante repercusión social y en los Medios de comunicación Social.
- Terapia Ocupacional Grupal: en septiembre se realizaron gestiones consiguiendo que el Ayuntamiento de Aranda de Duero concediera un espacio en el Centro Cívico "Virgen de las Viñas" para realizar sesiones mensuales de Terapia Ocupacional. El grupo lo forman seis personas residentes en la zona y por parte de la Asociación acuden la terapeuta ocupacional y la trabajadora social. Ha sido una actividad muy bien



acogida.

Apoyo Terapéutico:

Durante el año la Asociación ha contado con los servicios profesionales de Terapia Ocupacional y Logopedia, ofreciendo sesiones semanales presenciales y on-line, de una o dos horas de duración según las circunstancias personales.

Cuando alguna persona, familia o profesional requiere orientación en cuestiones relacionadas con la enfermedad: acompañamiento en decisiones, consecuencias, abordaje, etc. la Asociación cuenta con una Terapeuta familiar voluntaria.

- Logopedia: el año se inició con dos personas atendidas y finalizó con cuatro, todas de Burgos capital. Se trabaja de forma presencial abordando cuestiones relacionadas con la comunicación, lenguaje, escritura, deglución, masticación, posturas, elaboración de alimentos, control de peso, etc.
- Terapia Ocupacional: a partir del mes de marzo se ha contado de forma continuada con los servicios de EPONA Terapia Ocupacional haciéndose cargo de nueve usuarios, se produjo una baja por avance de la enfermedad y se ha tenido un alta, con lo que el grupo se ha mantenido. Respecto a su lugar de residencia seis viven en Burgos, dos en Palencia y una en León, de ellas tres recibieron sesiones presenciales y seis sesiones on-line.

La Terapia Ocupacional Grupal en Aranda de Duero se inició en octubre y, por diferentes circunstancias, solo se tuvo una sesión en diciembre de dos horas, en la que participaron seis personas.

- Terapeuta Familiar: en el mes de diciembre una familia solicitó su atención ante la situación que estaban viviendo y la necesidad de saber cómo podían afrontarla. Tanto la Trabajadora Social como la Terapeuta Familiar atendieron la demanda ofreciéndoles distintas líneas de actuación. Así mismo mantuvieron una sesión de Evaluación con la Neuro-psicóloga de la Asociación de Daño Cerebral de Burgos ADACEBUR

Sensibilización Social

La E.H. sigue siendo una enfermedad desconocida socialmente, en parte esto es debido a que las familias siguen silenciando su realidad incluso en el ámbito familiar más cercano. Ante esto surge la necesidad de darla a conocer, de organizar actos que la hagan visible y ayuden a comprenderla y a apoyar a quien la padece sea enfermo o familiar/cuidador. Para ello desde la Asociación se ha participado o llevado a cabo diferentes actividades:

- Un importante paso dado ha sido la formación de la Federación de Personas Afectadas por la Enfermedad de Huntington, FEPAEH. El Acta de Constitución se firmó en Barcelona el 29 de abril de 2023 con el acuerdo de ocho asociaciones. El 22 de noviembre quedó inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con la denominación **FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON**, Sección: 2ª / Número Nacional: 51471. - FEPAEH.

Periódicamente se han mantenido reuniones de coordinación para establecer líneas de actuación en función de las necesidades y realidades que se van presentando, así como para la organización de actividades y presencia en redes sociales en fechas señaladas: Día de las Enfermedades Raras, Mes de mayo, Día de la Discapacidad, etc.

- Redes sociales: Desde la Asociación se mantiene una importante actividad por estar presentes en las redes como medio de comunicación y visibilidad. La información se mantiene actualizada prácticamente a diario contando con una persona contratada para el desempeño de estas tareas. A lo largo del año se ha notado el impulso informativo y el aumento de seguidores, actualmente se cuenta con 524 seguidores en Instagram. En Facebook se informa de las distintas actividades que se realizan, noticias de interés relacionadas con la enfermedad, cursos de formación, etc.
- Encuentro con el Coordinador socio-sanitario del Hospital Universitario de Burgos y alumnos de Medicina en prácticas. Se mantuvo una reunión en el Centro para conocer las distintas asociaciones y las necesidades de las personas afectadas. Se les explicó las dificultades que, en ocasiones, se encuentran cuando van a las consultas, la necesidad de contar con un mayor tiempo para dar a conocer su situación real y obtener una mejor atención profesional.
- Participación en los Medios de Comunicación: Las actividades desarrolladas a lo largo del año han tenido una importante repercusión en los Medios de Comunicación Social favoreciendo la presencia de la Asociación en ellos. Con motivo del XV Aniversario del Centro se participó tanto en una Rueda de Prensa convocada por la Concejalía de Sanidad y Medio Ambiente como en un Magazín de Canal 8 Burgos TV. Así



mismo se ha participado en dos ocasiones en Canal 54 TV para dar a conocer la actividad asociativa. También las actividades han tenido su espacio en la prensa escrita.

- A lo largo del año se ha contado con distintas iniciativas solidarias a favor de la Asociación, dos de ellas provienen de Baltanás (Palencia) correspondiendo a ADRI CERRATO PALENTINO y a la Asociación Cultural Amas de Casa Virgen de Revilla, otra fue impulsada por un familiar de una persona diagnosticada de E.H., residente en Ponferrada (León), organizando las *III Jornadas (i)rracionales. En femenino*. La asociación también fue elegida por la Asociación Belenista Recreativa y Cultural "Belén Monumental Regimiento de Transmisiones 22" como destinataria de donativo de la Campaña Navidad 2023.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	2
Personal con contrato de servicios	
Personal voluntario	10

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	24.830,60
Otros gastos de la actividad	17.977,80
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	13.167,50
d. Transportes	1.758,16

Cerrato
[Firma]
[Firma]



e. Primas de seguros	216,30
f. Servicios bancarios	216,77
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	2.477,29
i. Tributos	
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	141,77
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	42.808,40

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	2.260,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	5.410,00
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	21.552,00
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros	2,01
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	31.586,39

[Handwritten signatures and initials in blue ink on the right margin]



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Se consideran como tales a todas las personas que han participado en alguna de las diferentes propuestas promovidas por la Asociación

Clases de beneficiarios/as:

Directos: personas afectadas por la enfermedad; considerando como tales a: personas en riesgo de desarrollar la enfermedad, personas diagnosticadas, familiares y cuidadores.

Indirectos: personas asociadas en otras asociaciones E.H., personas, que sin ser socias, mantienen relación con la Asociación y se les facilita información sobre las actividades que se realizan: profesionales socio-sanitarios, colaboradores, etc. También aquellas personas que siguen la actividad asociativa a través de las redes sociales, participan en las actividades de formación, webinars, marcha solidaria, Jornadas organizadas por las asociaciones socio-sanitarias

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

Demostrar interés por la actividad asociativa

Tener algún vínculo personal o profesional con la enfermedad o su entorno

Para ser socio: mayor de 18 años, presentará un formulario de inscripción, entrevista con la Trabajadora Social, pago cuota anual de 80€.

Si precisa atención terapéutica, los profesionales le valorarán para determinar las pautas de trabajo a seguir; estas sesiones las cubre la Asociación.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Desde la Asociación se pone a disposición de las personas beneficiarias diferentes medios de información, atención y seguimiento:

- a. Circulares informativas: se han enviado 6 cartas informando de diferentes actividades tanto de la asociación como de otras entidades, convocatoria de Asamblea, facilitando noticias sobre avances en la investigación, etc.
- b. Contacto telefónico: uso periódico dirigido a seguimiento personal y familiar, información sobre actividades, coordinación con profesionales y entidades, consultas sobre la enfermedad, etc.
- c. Lista de socios WhatsApp: se mantiene una comunicación continua informando sobre actividades, artículos de interés, propuestas de formación, noticias sobre avances en la investigación, recordatorio de actividades, etc.
- d. Visitas domiciliarias: a lo largo de 2023 se han realizado 7 desplazamientos, de los cuales cuatro han sido nuevas familias y 3 a familias ya asociadas residentes en: Vitoria, Medina de Pomar y Cabañas de Juarros (Burgos), Ponferrada, Alija de la Ribera y León
- e. Servicios profesionales: Se mantiene la atención a través de: - Información y Orientación centralizado en la sede de la asociación. - Logopedia: sesiones semanales de una hora, impartidas en el Gabinete LEXOVOZ a nivel individual y presencialmente; a lo largo del año se ha trabajado con 4 personas de Burgos. - Terapia Ocupacional se ha impartido tanto en la asociación como en el Centro EPONA. Las sesiones se han adaptado a las necesidades y posibilidades de la persona así como su duración. Modalidades: - Terapia individual presencial: 3 personas, una de ellas desplazándose desde Baltanás (Palencia). - Terapia individual on-line: 7 personas residentes en Palencia, León y 5 son de la provincia de Burgos. - Terapia Grupal: se realiza en Centro Cívico "Virgen de las Viñas"- Aranda de Duero (Burgos), participan 5 personas de la zona; la actividad la coordinan la trabajadora social y la terapeuta ocupacional.
- f. Jornada de formación: en el mes de mayo se presentó la XIV edición en la que se habló de: "La protección patrimonial de las personas con discapacidad", a cargo de INNOVA Abogados y "Aprende a dar de comer a



personas con discapacidad” taller impartido por ESG Nutrición. Para facilitar el acceso se presentó en modalidad presencial y on-line, en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras, CREER, en Burgos. Se contó con una participación total de 50 personas generando coloquio al finalizar cada intervención.

- g. Jornadas “Pensando en salud. Sintiendo a las personas” En el mes de noviembre, días 15 y 16, se convocó la XI edición con el lema “Humor y Salud” El primer día se dedicó a los temas: “La influencia del humor en la salud” y “Humor y salud. ¿Qué hacer cuando hay enfermedad?” para su presentación se contó con la asociación CCCLows y la Terapeuta Ocupacional del Servicio de Psiquiatría CAUBU. Se realizó en el espacio La Estación, completando el aforo de la sala: con 80 personas. El segundo día se presentó el espectáculo “Dos Capacitados” un Show de Humor y Motivación en el Auditorio El Circulo, Burgos. Se logró el lleno de la sala con participación de diferentes entidades relacionadas con la discapacidad, familiares y público en general. Ambas actividades favorecieron la difusión y conocimiento de las distintas asociaciones y el trabajo que realizan, teniendo repercusión en los Medios de Comunicación.
- h. Página web y redes sociales: el contar con una persona, Gestora de Redes Sociales, dedicada a la actualización de la información facilita el conocimiento de la asociación ampliando su radio de acción.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se puede afirmar que el año 2023 ha sido especialmente importante para el conocimiento de la enfermedad y la difusión de la actividad asociativa. Las distintas iniciativas desarrolladas han tenido especial repercusión tanto entre las familias y profesionales relacionados con la enfermedad como entre la ciudadanía en general. Esto ha favorecido que hay aumentado el número de personas asociadas, recibiendo atención en los distintos servicios.

También la asociación ha sido la destinataria de diversas donaciones realizadas por colectivos que no tienen ninguna relación con la enfermedad. Esto ha favorecido la apertura de nuevos campos de difusión y conocimiento de la actividad asociativa y de la realidad de las personas afectadas.

Otro logro importante ha sido la formación de la Federación de Asociaciones Huntington FEPAEH lo que anima a seguir trabajando por lograr metas comunes encaminadas a la mejor calidad de vida de las personas afectadas, avances en la investigación, visibilidad de la realidad de las personas afectadas, etc.

También cabe destacar el trabajo conjunto realizado por el grupo de asociaciones del Centro Socio-sanitario “Graciliano Urbaneja” movilizándolo y concienciándolo a la sociedad sobre la importancia de contar con recursos de atención para una mejor calidad de vida y afrontamiento de la enfermedad. Reconocer, así mismo, el apoyo de las entidades públicas y privadas para el desarrollo y mantenimiento de las diferentes iniciativas que se llevan a cabo.

En lo que se refiere al equipo de trabajo se ha recuperado la estabilidad y la coordinación ofreciendo una atención continuada y personalizada

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Tanto los profesionales como los distintos servicios y actividades desarrolladas han estado en consonancia con los fines propuestos teniendo en cuenta las necesidades de información, orientación, atención personalizada, formación, etc.

Así mismo se ha favorecido el asociacionismo trabajando en coordinación y colaboración con diferentes entidades

Se ha impulsado el conocimiento de la enfermedad participando en entrevistas de los Medios de Comunicación Social, siendo activos en Redes Sociales así como informando de los diferentes proyectos de investigación realizados por la Unidad de Referencia de la Enfermedad de Huntington del Hospital Universitario de Burgos.

Se han solicitado y gestionado recursos personales, económicos y materiales para seguir ofreciendo una atención de calidad adecuada a la situación de la persona

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN¹⁸

A. Medios Personales¹⁹



- Personal asalariado Fijo

Número medio ²⁰	Tipo de contrato ²¹	Categoría o cualificación profesional ²²
2	Indefinido a tiempo parcial	Trabajadora Social y Gestora Redes Sociales

- Personal asalariado No Fijo

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

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ²⁶	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
3	Se ha contado con los servicios externos de Terapia Ocupacional y Logopedia

- Voluntariado

Número medio ²⁷	Actividades en las que participan
10	Fundamentalmente para apoyo en la organización y desarrollo de la Marcha Solidaria

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
1	Municipal. La cesión de espacios se renueva anualmente	Centro socio-sanitario "Graciliano Urbaneja" Paseo de Los Comendadores, s/n - 09001 Burgos

Características

El Centro depende de la Concejalía de Sanidad y Medio Ambiente del Ayuntamiento de Burgos. Actualmente están ubicadas en el Centro 13 asociaciones y la Escuela de Salud atendida diariamente por una responsable del Ayuntamiento. La asociación dispone de un despacho de uso exclusivo y comparte con las otras asociaciones las salas de formación, terapia, logopedia, gimnasio, usos múltiples, ascensor, etc. El horario del Centro se mantiene desde las ocho de la mañana hasta las nueve de la tarde de lunes a viernes y excepcionalmente los sábados cuando hay actividad de alguna asociación. Cuenta con personal de seguridad en horario de tarde y alarma durante la noche.

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
	Medios informáticos: ordenador de mesa, portátil e impresora. Telefonía: fijo, móvil y conexión a Internet. Mobiliario: mesa de despacho, tres armarios, estantería y cajonera, tres sillas oficina y 12 plegables; diverso material actividades. Para los desplazamientos y visitas domiciliarias se utiliza el vehículo particular.	El material está distribuido entre el despacho, un armario en la sala de Logopedia y el almacén del Centro



C. Subvenciones públicas²⁸

Origen	Importe	Aplicación
Concejalía de Sanidad – Ayuntamiento de Burgos	7.920€	Promoción de la autonomía personal. Personas afectadas por la enfermedad de Huntington
Diputación Provincial de Burgos	900€	Apoyo y asesoramiento a familias afectadas por la enfermedad de Huntington
Junta de Castilla y León - IRPF 2022	7.000€	Apoyo y asesoramiento a familias de personas con discapacidad: la enfermedad de Huntington

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ²⁹	Origen ³⁰	Importe
Los miembros de la Junta Directiva no han recibido retribución alguna derivada de sus funciones		

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ³¹	Importe

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

De la organización y coordinación del trabajo diario en la Asociación se ocupa, principalmente, la Trabajadora Social. Periódicamente mantiene contacto con el resto de profesionales y los miembros de la Junta Directiva.

La diversificación de la actividad queda reflejada en los servicios profesionales que se ofrecen y el conjunto de actuaciones que se desarrollan dirigidas tanto a las personas asociadas como a profesionales, personas interesadas y público en general.

También cabe destacar el trabajo conjunto y de coordinación que se realiza entre las distintas asociaciones socio-sanitarias del Centro "Graciliano Urbaneja", con la Federación de Personas afectadas por la Enfermedad de Huntington, FEPAEH y con las Federaciones ECOM y FEDER en temas de visibilización, formación y desarrollo asociativo

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

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
José María Saiz Quintana	Presidente	
Carmelo Arribas Barga	Vicepresidente	
Ana Eva Arribas Barga	Secretaria	
Claudia Ortiz Ruíz	Tesorera	