# MEMORIA DE ACTIVIDADES
## Ejercicio[1]

2024

## 1. DATOS DE LA ENTIDAD

### A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación Corea de Huntington de Castilla y León

Régimen Jurídico[2]

Asociación sin ánimo de lucro

Registro de Asociaciones[3]

- 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 Inscripción[4] | CIF |
|---|---|---|
| - 0002928, Sección 1ª<br>- 09.0395E | 22 de enero de 2001<br>8 de marzo de 2001 | G09378027 |

### 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 ESTATUTARIOS[5]

- 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] |
|---|---|---|
| 90 | | 90 |

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas[7]

## 4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS[8]

### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad[9]

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

Servicios comprendidos en la actividad[10]

Se ha contado con los servicios de:
- Información y Orientación
- Terapia Ocupacional
- Logopedia

Breve descripción de la actividad[11]

➢ 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 Segovia, Vilecha y Alija de la Ribera en la provincia de León, Valladolid, y en Aranda de Duero y Lerma en la provincia de Burgos.

- *Entrevistas en la sede*: No son habituales, se detecta que las familias de Burgos son reticentes a darse a conocer. A lo largo del año se han mantenido diez entrevistas, de ellas 7 han sido familias de Burgos, 2 de Valladolid y 1 de León. Cuatro de ellas ya eran socias y sus consultas estaban relacionadas con las consecuencias de la enfermedad en la convivencia diaria.

- 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. En cada envío se manda una media de 45 cartas.

- Lista de socios WhatsApp: es una herramienta útil y rápida para informar y recordar actividades, enviar documentación, acceder a temas de interés, establecer grupos, 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:

- Solicitud, gestión y justificación de subvenciones a entidades públicas y privadas: Ayuntamiento, Junta de Castilla y León, Diputación Provincial, obras sociales entidades de ahorro, federaciones, etc.

- Reunión Junta Directiva: a lo largo de 2024 se ha convocado en ocho ocasiones. Se han abordado cuestiones relacionadas con: organización y desarrollo de actividades, establecer contacto con profesionales y servicios de Neurología, Reproducción asistida, etc., seguimiento de personas asociadas, información sobre los servicios que ofrece la asociación y el uso de los mismos por parte de las familias, organización de actos en relación con el 25 aniversario de la asociación, distribución de tareas, etc.

- Coordinación con el equipo de profesionales de la Asociación:

  1. con las terapeutas ocupacionales se han mantenido once reuniones presenciales para compartir información y seguimiento de las personas usuarias del servicio. También se ha llevado un seguimiento a través de llamadas de teléfono, correos electrónicos y/o mensajes de WhatsApp.

  2. la coordinación con la logopeda ha sido, principalmente, por vía telefónica y WhatsApp.

**Actividad Asociativa:**

La actividad asociativa ha sido intensa a lo largo del año:

- *Implantación Sistema de Calidad:* En el mes de abril se realizó la prueba Evaluación del Sistema de Calidad habiendo seguido el Informe de autoevaluación nivel 2 estrellas. El resultado fue favorable obteniendo el Certificado de calidad "Excelencia a la Gestión y al Compromiso Social" Nivel 2 Estrellas. El proceso fue gestionado por la Fundación Grupo DEVELOP

- *Formación a través de las Federaciones:* han mantenido durante el año su propuesta formativa.
  1. ECOM: la `propuesta se ha centrado en los profesionales en cuanto a organización de sus tareas diarias, estructura asociativa, herramientas de trabajo, etc.
  2. FEDER: se ha trabajado en diferentes áreas: dar visibilidad a las enfermedades raras, formación y apoyo al entorno familiar, subvenciones y recursos económicos, campañas de sensibilización social, apoyo a familias, etc.

- *Terapia Ocupacional presencial en Aranda de Duero:* Se realizó en el Centro Cívico "Virgen de las Viñas", de enero a junio se mantuvieron dos sesiones. El grupo lo formaban seis personas, la terapeuta ocupacional y la trabajadora social. Esta actividad se tuvo que interrumpir porque iniciaron obras en el edificio y no se encontró otro lugar para seguir con las sesiones.

- *XI Encuentro Nacional de Jóvenes y Familias:* Tuvo lugar del 31 de mayo al 2 de junio, en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras, CREER. El programa abarcaba una amplia gama de actividades: talleres relacionados con psicología, pilates, cosmética natural y danza; charla sobre voluntades anticipadas, concierto en la Biblioteca Miguel de Cervantes, paseos, etc. El número de participantes fue de 53 personas, superior a convocatorias anteriores. Cabe destacar una mayor presencia de hombres y de jóvenes, así como las nuevas incorporaciones procedentes de Madrid, Granada y Valladolid. El Encuentro transcurrió sin incidentes, se generó un ambiente muy positivo de interés y colaboración que se reflejó en la valoración final por parte de los asistentes.

- *Reuniones Federación Española Huntington: FEPAEH.* A lo largo del año se han mantenido reuniones mensuales on-line para la organización de actividades de visibilidad: Día de las Enfermedades Raras, Campaña de iluminación del mes de mayo, Día de la enfermedad de Huntington y otras. También para intercambiar información sobre actividades de las propias asociaciones, contactos con profesionales, avances en la investigación mediante webinar, participación en diferentes foros, propuestas de formación, etc.

- *Reuniones Junta Directiva*: No se tiene una periodicidad concreta. A lo largo del año se reunió en diez ocasiones, tratando temas relacionados con el seguimiento de las personas asociadas, organización y evaluación de actividades, información sobre la actividad de la Federación FEPAEH, contactos institucionales, situación económica, etc. Asamblea General Socios: Se convocó en el mes de abril, como en anteriores ocasiones la participación fue baja. En esta ocasión también pudo influir que hubo problemas para la conexión on-line. Quedaron aprobados los asuntos presentados.

- *Jornada Formación*: Siguiendo el plan de formación de la asociación, en el mes de octubre se convocó la XV Jornada Enfermedad de Huntington en el CREER. Se abordaron cuestiones relacionadas con el

Consejo Genético, Cuidados Paliativos y Novedades sobre la E.H. Para la presentación de los distintos temas, se contó con la colaboración de profesionales de la Sección de Reproducción Humana Asistida y del Servicio de Neurología del Hospital Universitario de Burgos. Se presentó en modalidad presencial: participaron 25 personas y on-line: conectándose 15 personas. Al finalizar la exposición de los temas se generó un interesante coloquio centrado en las situaciones diarias que afrontan las familias y en la aclaración de dudas respecto a la transmisión de la enfermedad.

**Apoyo Terapéutico**:

Durante el año la Asociación ha ofrecido atención con los servicios profesionales de Terapia Ocupacional y Logopedia; la duración de las sesiones semanales presenciales y on-line se han ido adaptando a las circunstancias de cada persona. En algún caso también se ha contado con la intervención/asesoramiento de un fisioterapeuta.

También se ha ofrecido apoyo y orientación a varias familias, dada la situación personal o familiar que planteaban. En estas ocasiones han intervenido la terapeuta familiar que colabora con la asociación y la neuropsicóloga de la asociación de Daño Cerebral - ADACEBUR

- *Servicio de Logopedia*. Modalidad: sesiones semanales individuales presenciales. La media de personas atendidas ha sido de cuatro personas, todas de Burgos capital. También se han realizado dos valoraciones iniciales

- *Terapia Ocupacional*: las sesiones se han ofrecido en distintas modalidades:
  - individuales presenciales: 3 personas
  - individuales on-line: 9 personas
  - grupales: 5 personas (la actividad se realizaba en Aranda de Duero, Burgos. Se han mantenido 3 sesiones, de dos horas de duración. Esta actividad quedó interrumpida porque el centro donde se realizaba se cerró por obras para convertirse en sede de la Universidad de Burgos.

Para la realización de las sesiones se ha contado con las instalaciones del Centro EPONA Terapia Ocupacional, LEXOVOZ Logopedia, el Centro Cívico "Virgen de las Viñas" Aranda Duero, Burgos, y el Centro Graciliano Urbaneja donde está la sede de la asociación.

En cuanto al número de profesionales que han intervenido de forma continuada, se ha contado con: dos terapeutas ocupacionales, una logopeda y una trabajadora social. Cuando la situación lo ha requerido se ha solicitado la intervención de un fisioterapeuta, una neuropsicóloga y una terapeuta familiar.

**Sensibilización Social**

Podemos afirmar que la E.H. sigue siendo una enfermedad desconocida socialmente, en parte esto se debe a que las familias silencian su realidad incluso en el ámbito familiar más cercano. De ahí que surja 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:

- *Día de las Enfermedades Raras, 29 de febrero*. Se realizaron diferentes actos

  1. *Lectura de Manifiesto por las EE.RR. 29 de febrero.* Por parte de Alcaldía se convocó a las asociaciones y personas afectadas por distintas patologías. El acto se celebró en el Salón de Plenos en presencia de distintos miembros de la Corporación Municipal. Posteriormente se tuvo ocasión de hablar de las diferentes realidades y sus necesidades.

  2. *Biblioteca Humana. 1 de marzo*: la iniciativa salió de la responsable de la Biblioteca Pública Municipal "Miguel de Cervantes". La actividad consistió en formar grupos rotativos en los que había representantes de las diferentes patologías, *libros*, que explicaban a los componentes de los grupos, *"lectores"*, en qué consistía su enfermedad y las consecuencias que conlleva. La participación fue de unas treinta personas en total. Como representantes de la asociación participaron una terapeuta ocupacional y la trabajadora social.

- *Octava Marcha Solidaria, sábado 28 de septiembre*.

  Una vez más se desarrolló en Cabañas de Juarros, Burgos. Es una actividad esperada especialmente por los vecinos de la zona, en la que se implican activamente. En esta ocasión, a pesar de que la climatología era un tanto adversa a primeras horas, se superó la participación respecto a ediciones anteriores llegando a 180 personas de todas las edades. Entre los participantes se detectó una mayor presencia de jóvenes y grupos de familiares. El hecho de poder recoger setas también ayudó a generar un buen ambiente de

diálogo y colaboración. La marcha concluyó con el sorteo de regalos y el reparto de la paella con la que colabora la Peña de Santa Cruz de Juarros. La novedad de esta edición fue que se contó con la colaboración del Instituto Provincial para el Deporte y la Juventud y las inscripciones también se pudieron hacer on-line.

- *Coordinación asociaciones Centro "Graciliano Urbaneja"*: A lo largo del año se han realizado diferentes acciones de forma conjunta.

  1. En el mes de enero se recogió el Premio *"Ciudad de Burgos"* en la categoría *"Convivencia"*. Concedidos por le Ayuntamiento de Burgos, tienen carácter honorífico y se otorga la distinción a diferentes categorías: convivencia, creatividad, conocimiento e innovación, desarrollo sostenible, proyectos educativos de Formación Profesional y la distinción de embajador de la ciudad de Burgos

  2. En el mes de julio se puso en marcha el Proyecto *"Ruralmente conectados". Conociendo nuestras asociaciones.* Lo que se pretende es llevar a la zona rural la información y actividad asociativa de las diferentes entidades que trabajan en el Centro Sociosanitario Graciliano Urbaneja. La iniciativa se presentó en julio en las localidades de Valdorros y Villanueva de Argaño, con alta participación vecinal en ambas. En el mes de octubre se estuvo en Covarrubias, la baja participación se debió a un fallo en la difusión del acto por parte del personal municipal.

  3. En noviembre se convocó una nueva edición de las Jornadas "Pensando en salud. Sintiendo a las personas". El tema central fue REDES SOCIALES ¿INCLUSIVAS? En esta ocasión la participación fue inferior a convocatorias anteriores. En la evaluación final se concluyó que la baja asistencia pudo ser debida al cambio de localización, los temas no causaron interés, la coincidencia con otras actividades formativas o la falta de difusión.

- *Presencia en las Redes Sociales:* Es un medio eficaz para dar a conocer tanto la enfermedad como la actividad asociativa. A través de Facebook han contactado varias familias solicitando información y mediante Instagram se mantiene actualizada la información de actividades, avances en la investigación, fechas señaladas, etc. Actualmente se cuenta con más de seiscientos seguidores.

- *Participación en los Medios de Comunicación:* Se ha tenido ocasión de hablar de la enfermedad y presentar la actividad asociativa en varias ocasiones tanto en prensa como en radio y televisión con motivo del Día de las EE.RR., el Encuentro de familias y también es espacios dedicados a temas de salud del propio medio de comunicación.

## B. Recursos humanos asignados a la actividad[12]

| 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 | 28.152,35 |
| Otros gastos de la actividad | 21.539,71 |
| a. Arrendamientos y cánones | |
| b. Reparaciones y conservación | |
| c. Servicios de profesionales independientes | 13.673,58 |
| d. Transportes | 617,03 |
| e. Primas de seguros | 216,30 |
| f. Servicios bancarios | 173 |
| g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas | |
| h. Suministros | 6.859,80 |
| i. Tributos | |
| j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad | |
| k. Otras pérdidas de gestión corriente | |
| Amortización de inmovilizado | |
| Gastos financieros | |
| Diferencias de cambio | |
| Adquisición de inmovilizado | |
| **COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD** | 49.692,06 |

| **FINANCIACIÓN** | **IMPORTE** |
|---|---|
| Cuotas de asociados | 2.960,00 |
| Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)[14] | 8.655,00 |

| | |
|---|---|
| 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 | 18.620,00 |
| c. Conciertos | |
| Otros ingresos del sector privado | |
| a. Subvenciones | 9.883,47 |
| b. Donaciones y legados | 6.096,03 |
| c. Otros | 3.048,67 |
| **FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD** | 49.263,17 |

## 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 de la enfermedad de Huntington; personas que, sin ser socias, mantienen relación con la asociación y se les facilita información sobre las actividades que se realizan tales como: 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, etc.

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€.

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 5 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: se hace un uso periódico dirigido al contacto y 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. También se envía información sobre actividades, artículos de interés, propuestas de formación, noticias sobre avances en la investigación, recordatorio de actividades, etc. Actualmente la forman 52 contactos

d. Visitas domiciliarias: a lo largo de 2024 se han realizado 7 desplazamientos: tres han sido visitas a nuevas familias. Se ha estado en: Valladolid, Aranda de Duero y Lerma-Burgos, Vilecha y Alija de la Ribera – León y Segovia

e. Servicios profesionales.

- 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:

1. Terapia individual presencial: 3 personas, una de ellas desplazándose desde Baltanás (Palencia).

2. Terapia individual on-line: 7 personas residentes en Palencia, León y 5 son de la provincia de Burgos.

3. Terapia Grupal: se realiza en Centro Cívico "Virgen de las Viñas" de Aranda de Duero (Burgos), participan 5 personas de la zona; la actividad la coordinan la trabajadora social y la terapeuta ocupacional.

- En dos ocasiones se ha solicitado la intervención de la terapeuta familiar y la neuropsicóloga de la asociación de Daño Cerebral Adquirido – ADACEBUR

f. Jornada de formación: En el mes de octubre se presentó la XV Jornada Enfermedad de Huntington en el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras, CREER. Los temas que se abordaron fueron: *Consejo Genético Reproductivo Cuidados Paliativos* y *Novedades en la enfermedad de Huntington. Congreso de Estrasburgo 2024.* Para su presentación se contó con el Dr. Wen Alberto Rodríguez Osorio. Jefe de la Sección de Reproducción Humana Asistida. Dra. Elisabeth Madrigal y la Dra. Esther Cubo del Servicio de Neurología. Hospital Universitario de Burgos

g. Jornadas "Pensando en salud. Sintiendo a las personas" En el mes de noviembre, los días 19 y 20, se convocó la XII edición con el lema *"Redes Sociales ¿Inclusivas?"* El primer día se ofreció una visión de la discapacidad desde la experiencia de una periodista y familiar y dos personas con discapacidad: "*Discapacidad y Comunicación", "Desde dónde y para qué mostramos la discapacidad en las Redes Sociales" "Ventajas de las redes para informar sobre tu estado de salud*". El segundo día se proyectó el cortometraje *"El circo de las mariposas"* al que le siguió un fórum con los asistentes. En la evaluación se concluyó que el cambio de sitio de celebración, los temas propuestos y la tardanza en difundir las jornadas influyeron en la baja participación.

h. Página web y redes sociales: La Gestora de Redes Sociales se ocupa mantener actualizada la información lo que ayuda en un mejor conocimiento de la enfermedad y la actividad asociativa.

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se puede afirmar que el año 2024 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 el aumento de personas asociadas, recibiendo atención en los distintos servicios.

El trabajo conjunto que realizan el grupo de asociaciones del Centro Graciliano Urbaneja, ha potenciado la coordinación, el apoyo mutuo y la puesta en marcha de nuevas iniciativas generando un ambiente de equipo. Hay un compromiso de informar y concienciar a la sociedad sobre la atención a la salud y mejorar la calidad de vida a nivel personal, familiar y social.

Se ha seguido contando con el apoyo de las entidades colaboradoras e incluso se ha logrado captar a otras nuevas, lo que ha facilitado el desarrollo y mantenimiento de actividades como la Marcha Solidaria.

Cabe destacar también el trabajo realizado por la Federación de asociaciones Huntington FEPAEH facilitando información sobre avances en la investigación, promoviendo campañas de sensibilización, participando en reuniones y foros, etc.

En lo que se refiere al equipo de trabajo poder contar con la terapeuta familiar y la neuropsicóloga facilita el trabajo con las familias y su implicación en su proceso.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Las diferentes actividades y servicios que se han presentado y desarrollado se han orientado a procurar una mejor calidad de vida a nivel personal y familiar.

Se ha velado porque la atención profesional ofrecida estuviera en consonancia con la realidad y las necesidades de la persona.

Se ha colaborado en proyectos y procesos de investigación de forma activa tanto participando en ellos como difundiendo la información.

Se ha mantenido el compromiso de ofrecer espacios de formación y relación para las personas afectadas con el fin de que se encuentren apoyadas y comprendidas, haciendo más fuerte el tejido asociativo.

Se ha colaborado en el fortalecimiento del tejido asociativo tanto respecto a la enfermedad con la Federación FEPAEH como colectivo de discapacidad con las asociaciones sociosanitarias y de enfermedades raras.

Se han procurado y gestionado recursos personales, materiales y económicos para mantener la atención de calidad adecuada a la persona y la continuidad de la actividad asociativa.

## 3. 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] |
|---|---|---|
| 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 públicas[28]

| Origen | Importe | Aplicación |
|---|---|---|
| Concejalía de Medio Ambiente y Sanidad – Ayuntamiento de Burgos | 12.000€ | Promoción de la autonomía personal. Personas afectadas por la enfermedad de Huntington |
| Diputación Provincial de Burgos | 2.300€ | Apoyo y asesoramiento a familias afectadas por la enfermedad de Huntington |
| | | Apoyo y asesoramiento a familias de personas con discapacidad: la enfermedad de Huntington |
| Junta de Castilla y León - IRPF 2023 | 7.000€ | |

## 4. 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 |
|---|---|---|
| | | |

## 5. 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 Ortíz Ruíz | Tesorera | |