

PRESENTACIÓN DE PLAN DE ACTUACIÓN

FUNDACIÓN:

AHUCE

Nº REGISTRO:

1408EDU

PLAN DE ACTUACIÓN PARA EL EJERCICIO:

01/01/2018 - 31/12/2018



1. ACTIVIDADES DE LA ENTIDAD

A1. XI Congreso Nacional de ER y Asamblea de socios de FEDER

Tipo: Propia

Sector: Educación

Función: Comunicación y Difusión

Lugar de desarrollo de la actividad: Región de Murcia, España

Descripción detallada de la actividad prevista: Fundación AHUCE estará presente en las actividades que organice la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) Se asistirá a reuniones, cursos conferencias , congresos y asambleas.

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	2,00	48,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	0,00	0,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN- DETERMINADO
Personas físicas	300,00	
Personas jurídicas	2,00	

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Conocer las actividades y procedimientos de otras entidades de patologías de baja prevalencia	Actos asistidos	5,00

A2. V Beca TFG**Tipo:** Propia**Sector:** Investigación y Desarrollo**Función:** Premios y Concursos**Lugar de desarrollo de la actividad:** Comunidad Valenciana, España**Descripción detallada de la actividad prevista:** Para promover el conocimiento y estudio de la osteogénesis imperfecta, Fundación AHUCE convoca por quinto año consecutivo una beca para premiar los mejores trabajos de fin de grado que enfoquen como tema la osteogénesis imperfecta.**B. Recursos humanos a emplear en la actividad**

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	1,00	80,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	6,00	16,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	300,00	
Personas jurídicas	0,00	X

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Lograr que nuevas generaciones de futuros profesionales se interesen por la patología y dediquen tiempo y esfuerzos al estudio de la OI	Personas que se presentan a la convocatoria	10,00
Dar mayor difusión a la patología en el entorno estudiantil	Personas que se presentan a la convocatoria	10,00

A3. II Beca TFM**Tipo:** Propia**Sector:** Investigación y Desarrollo**Función:** Premios y Concursos**Lugar de desarrollo de la actividad:** Comunidad Valenciana, España**Descripción detallada de la actividad prevista:** Para promover el conocimiento y estudio de la osteogénesis imperfecta la Fundación AHUCE convoca por segundo año una beca para premiar los mejores trabajos de fin de máster que enfoquen como tema la osteogénesis imperfecta en estudios de diferentes disciplinas.**B. Recursos humanos a emplear en la actividad**


TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	1,00	80,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	6,00	16,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	10,00	
Personas jurídicas	0,00	X

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Lograr que nuevas generaciones de futuros profesionales se interesen por la patología y dediquen tiempo y esfuerzo al estudio de la osteogénesis imperfecta	Número de personas que optan a la beca	10,00




A4. I Beca Doctorado**Tipo:** Propia**Sector:** Investigación y Desarrollo**Función:** Premios y Concursos**Lugar de desarrollo de la actividad:** Comunidad Valenciana, España**Descripción detallada de la actividad prevista:** Para promover el conocimiento y estudio de la OI, Fundación AHUCE convoca por primer año una beca para premiar los mejores trabajos de doctorado que enfoquen como tema la osteogénesis imperfecta**B. Recursos humanos a emplear en la actividad**

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	1,00	0,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	6,00	16,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	300,00	
Personas jurídicas	0,00	X

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Lograr que nuevas generaciones de futuros profesionales se interesen por la patología y dediquen tiempo y esfuerzos al estudio de la OI	Número de personas que optan a la beca	10,00

A5. I Convocatoria Becas de investigación Fundación AHUCE**Tipo:** Propia**Sector:** Investigación y Desarrollo**Función:** Premios y Concursos**Lugar de desarrollo de la actividad:** Comunidad Valenciana, España**Descripción detallada de la actividad prevista:**

La Fundación AHUCE convoca la I Beca de investigación para grupos de investigadores que estén trabajando actualmente en osteogénesis imperfecta. Las becas con carácter internacional, serán convocadas en el primer semestre del 2017

B. Recursos humanos a emplear en la actividad


TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	1,00	130,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	0,00	0,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	X

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Promover la investigación de la osteogénesis imperfecta	Proyectos financiados	5,00

A6. II Convocatoria Bonos de fisioterapia para pacientes con OI

Tipo: Propia

Sector: Sanitario

Función: Otros

Lugar de desarrollo de la actividad: Comunidad Valenciana, España

Descripción detallada de la actividad prevista:

La Fundación AHUCE convocará unos bonos de fisioterapia para pacientes con OI que por su situación económica no estén recibiendo el tratamiento fisioterapéutico adecuado .

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	1,00	100,00
Personal con contrato de servicios	1,00	50,00
Personal voluntario	0,00	0,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	25,00	
Personas jurídicas	0,00	X

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Promover la fisioterapia entre los pacientes con osteogénesis imperfecta	Pacientes atendidos	25,00

A7. III Convocatoria Escuela de fisioterapia para cuidadores de menores con OI**Tipo:** Propia**Sector:** Educación**Función:** Comunicación y Difusión**Lugar de desarrollo de la actividad:** Comunidad Valenciana, España**Descripción detallada de la actividad prevista:** La Fundación AHUCE realizará varios cursos de formación y capacitación de los progenitores y cuidadores sobre el manejo funcional del menor afectados por osteogénesis imperfecta.**B. Recursos humanos a emplear en la actividad**

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	1,00	70,00
Personal con contrato de servicios	1,00	21,00
Personal voluntario	0,00	0,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	40,00	
Personas jurídicas	0,00	X

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Emponderar a progenitores de afectados de OI en materia de osteogénesis imperfecta y su manejo , recursos y habilidades que posibiliten el crecimiento integral de los menores	Asistentes	40,00

A8. Grupos de ayuda mutua para pacientes con osteogénesis imperfecta y sus familiares**Tipo:** Propia**Sector:** Sanitario**Función:** Otros**Lugar de desarrollo de la actividad:** Comunidad Valenciana, España

Descripción detallada de la actividad prevista: Fundación AHUCE pretende potenciar la comunicación entre afectados y sus familias a través de la creación de grupos de apoyo, soporte y comprensión (GAM). Los grupos serán presenciales y online, creando así espacios de ayuda psicológica y social que permitan reducir la dificultad que representa la dispersión geográfica así como los momentos de aislamiento social debido a las fracturas y/o hospitalizaciones.

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	2,00	570,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	0,00	0,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	30,00	
Personas jurídicas	0,00	X

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Crear , mantener y facilitar espacios de apoyo y comunicación para personas afectadas por OI y sus familiares	Personas que solicitan el servicio	25,00

A9. I Encuentro de padres, madres y familiares de menores afectados por osteogénesis imperfecta

Tipo: Propia

Sector: Educación

Función: Otros

Lugar de desarrollo de la actividad: Castilla y León, España

Descripción detallada de la actividad prevista: La Fundación AHUCE desarrolla el primer encuentro de familiares de menores con OI en el centro de referencia estatal de atención a personas Enfermedades Raras y sus familias de Burgos (CREER) en el mes de noviembre.

En dicho encuentro se desarrollarán talleres formativos multidisciplinares para mejorar la calidad de vida de los pacientes con osteogénesis imperfecta

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	2,00	220,00
Personal con contrato de servicios	2,00	48,00
Personal voluntario	2,00	48,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	50,00	
Personas jurídicas	0,00	X

D. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD
Promover actividades que mejoren la calidad de vida, la educación y la integración social de todas las personas con OI	Número de asistentes	50,00

2. PREVISIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS A EMPLEAR POR LA ENTIDAD

RECURSOS	ACTIVIDAD N°1	ACTIVIDAD N°2	ACTIVIDAD N°3	ACTIVIDAD N°4
Gastos				
Gastos por ayudas y otros	-300,00	-1.200,00	-600,00	-600,00
a) Ayudas monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
b) Ayudas no monetarias	-300,00	-1.200,00	-600,00	-600,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-500,00	-500,00	-500,00	-500,00
Otros gastos de la actividad	0,00	0,00	0,00	0,00
Amortización del inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
Total gastos	-800,00	-1.700,00	-1.100,00	-1.100,00
Inversiones				
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	0,00	0,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	800,00	1.700,00	1.100,00	1.100,00

RECURSOS	ACTIVIDAD N°5	ACTIVIDAD N°6	ACTIVIDAD N°7	ACTIVIDAD N°8
Gastos				
Gastos por ayudas y otros	-25,00	-5.000,00	-1.100,00	0,00
a) Ayudas monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
b) Ayudas no monetarias	-25,00	-5.000,00	-1.100,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-2.000,00	-1.500,00	-1.000,00	-30.000,00
Otros gastos de la actividad	0,00	0,00	0,00	0,00

Fdo.: El Secretario

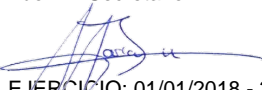


VºBº El Presidente

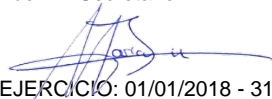


Amortización del inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
Total gastos	-2.025,00	-6.500,00	-2.100,00	-30.000,00
Inversiones				
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	0,00	0,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	2.025,00	6.500,00	2.100,00	30.000,00

RECURSOS	ACTIVIDAD Nº9
Gastos	
Gastos por ayudas y otros	-1.500,00
a) Ayudas monetarias	0,00
b) Ayudas no monetarias	-1.500,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00
Aprovisionamientos	0,00
Gastos de personal	-1.500,00
Otros gastos de la actividad	0,00
Amortización del inmovilizado	0,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00
Gastos financieros	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00
Total gastos	-3.000,00
Inversiones	
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00
Total inversiones	0,00




TOTAL RECURSOS PREVISTOS	3.000,00
---------------------------------	----------



RECURSOS	TOTAL ACTIVIDADES	NO IMPUTADO A LAS ACTIVIDADES	TOTAL
Gastos			
Gastos por ayudas y otros	-10.325,00	0,00	-10.325,00
a) Ayudas monetarias	0,00		0,00
b) Ayudas no monetarias	-10.325,00		-10.325,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00		0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00		0,00
Aprovisionamientos	0,00		0,00
Gastos de personal	-38.000,00		-38.000,00
Otros gastos de la actividad	0,00	0,00	0,00
Amortización del inmovilizado	0,00		0,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00		0,00
Gastos financieros	0,00		0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00		0,00
Diferencias de cambio	0,00		0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00		0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00		0,00
Total gastos	-48.325,00	0,00	-48.325,00
Inversiones			
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00		0,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00		0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00		0,00
Total inversiones	0,00	0,00	0,00
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	48.325,00	0,00	48.325,00

3. PREVISIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS A OBTENER POR LA ENTIDAD**Previsión de ingresos a obtener por la entidad**

RECURSOS	TOTAL
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
Ventas y prestaciones de servicios de las actividades propias	0,00
Ventas y otros ingresos de las actividades mercantiles	0,00
Subvenciones del sector público	30.000,00
Aportaciones privadas	30.000,00
Otros tipos de ingresos	0,00
TOTAL INGRESOS PREVISTOS	60.000,00

Previsión de otros recursos económicos a obtener por la entidad

OTROS RECURSOS	TOTAL
Deudas contraídas	0,00
Otras obligaciones financieras asumidas	0,00
TOTAL OTROS RECURSOS PREVISTOS	0,00