

PRESENTACIÓN DE PLAN DE ACTUACIÓN

FUNDACIÓN:

AHUCE

Nº REGISTRO:

1408EDU

PLAN DE ACTUACIÓN PARA EL EJERCICIO:

01/01/2019 - 31/12/2019

1. ACTIVIDADES DE LA ENTIDAD

A1. VI 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 sexto 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	25,00
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
Lograr que nuevas generaciones de futuros profesionales se interesen por la patología y dediquen tiempo y esfuerzo al estudio de la OI	Personas que se presentan a la convocatoria	10,00

A2. 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	25,00
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	10,00	
Personas jurídicas	0,00	

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 esfuerzo al estudio de la osteogénesis imperfecta.	Número de personas que optan a la beca	10,00

A3. 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	25,00
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	0,00	

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 OI	Número de personas que optan a la beca	5,00

A4. 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 2019

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	1,00	50,00
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
Pormover la investigación de la osteogénesis imperfecta	Proyectos financiadao	5,00

A5. III Convocatoria Bonos de fisioterapia para pacientes con OI

Tipo: Propia

Sector: Sanitario

Función: Otros

Lugar de desarrollo de la actividad: TODAS, 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 o que por su situación económica no puedan asistir a sus tratamientos

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	1,00	50,00
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 fisioterapia entre los pacientes con osteogénesis imperfecta	Pacientes atendidos	25,00

A6. 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	50,00
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
Crear, mantener y facilitar espacios de apoyo y comunicación para personas con OI y sus familiares	Personas que solicitan el servicio	25,00

A7. II Encuentro de padres, madres y familiares de menores afectados por osteogénesis imperfecta**Tipo:** Propia**Sector:** Educación**Función:** Otros**Lugar de desarrollo de la actividad:** TODAS, Castilla y León, España

Descripción detallada de la actividad prevista: La Fundación AHUCE desarrolla el segundo encuentro de familiares de menores con OI. En dicho encuentro se desarrollarán talleres formativos multidisciplinares para mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con osteogénesis imperfecta y de sus familiares.

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	3,00	50,00
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
Emponderar a los familiares en el manejo multidisciplinar de los menores con OI para mejorar su calidad de vida	Personas que asistan y evaluación final	30,00

A8. Programa Itinerarios integrados de inserción sociolaboral**Tipo:** Propia**Sector:** Laboral**Función:** Otros**Lugar de desarrollo de la actividad:** TODAS,España**Descripción detallada de la actividad prevista:**

El proyecto constará de dos unidades:

- Unidad dirigida a las personas: tiene como principales funciones acoger, evaluar, detectar necesidades y elaborar un plan de trabajo individualizado para todas las personas que participen en el programa. Este proceso se estructura en varias etapas:

? Difusión del programa

? Acogida

? Evaluación

? Elaboración de un Plan de Trabajo Individualizado: A partir de la información obtenida durante el proceso de evaluación se elabora un perfil socio-laboral y un plan de trabajo personalizado. Éste debe atender necesidades muy diversas, desde atención psicológica y familiar, hasta formación en áreas específicas o aprendizaje de habilidades y técnicas.

- Unidad dedicada a las empresas: establece un diálogo con el tejido empresarial con el objetivo de generar ofertas de trabajo para los participantes y, a la vez, atender las necesidades del empleador. En este sentido se desarrollan diversas acciones:

? Prospección de empresas

? Servicio de selección rápida

? Servicio de formación

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	3,00	22.645,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00
Personal voluntario	1,00	50,00

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
Que los participantes logren un mayor nivel de autonomía, entendida no solo como una cuestión económica, sino como la capacidad de dirigir su propio proyecto personal, aumentar su independencia personal, mejorar su autoestima y, en definitiva, favorecer su equiparación dentro de la sociedad	Cuestionarios de satisfacción y sugerencias. Evaluación de los datos de los participantes	50,00

A9. II Encuentro de adultos con Osteogénesis imperfecta**Tipo:** Propia**Sector:** Social**Función:** Otros**Lugar de desarrollo de la actividad:** TODAS, Comunidad Valenciana, España**Descripción detallada de la actividad prevista:** La Fundación AHUCE. desarrolla el II encuentro de adultos con OI.

Un espacio para que las personas adultas con OI intercambien experiencias y reciban formación e información sobre su patología

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	3,00	100,00
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
Mejorar la calidad de vida de las personas con OI	Asistentes y evaluación final	25,00

A10. Programa social : Servicio de atención psicosocial para personas con OI y sus familiares

Tipo: Propia

Sector: Social

Función: Otros

Lugar de desarrollo de la actividad: TODAS,España

Descripción detallada de la actividad prevista:

Dar respuesta a la necesidad de atención psicosocial que presenta el colectivo de afectados por osteogénesis imperfecta y sus familiares. a nivel nacional.

B. Recursos humanos a emplear en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO	Nº HORAS/AÑO
Personal asalariado	3,00	300,00
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
2. Luchar contra el aislamiento social y proporcionar un espacio de expresión libre de juicios en el que adquirir información acerca de la enfermedad, aumentar la autoestima y las conductas adaptativas, recibir apoyo emocional y luchar contra el aislamiento social a través del contacto entre partici	Personas participantes y valoraciones finales	60,00

2. PREVISIÓN DE RECURSOS ECONÓMICOS A EMPLEAR POR LA ENTIDAD

RECURSOS	ACTIVIDAD Nº1	ACTIVIDAD Nº2	ACTIVIDAD Nº3	ACTIVIDAD Nº4
Gastos				
Gastos por ayudas y otros	-300,00	-300,00	-2.000,00	-30.000,00
a) Ayudas monetarias	-300,00	-300,00	-2.000,00	-30.000,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	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	-500,00	-500,00	-500,00	-9.000,00
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	-800,00	-2.500,00	-39.000,00
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	800,00	800,00	2.500,00	39.000,00

RECURSOS	ACTIVIDAD Nº5	ACTIVIDAD Nº6	ACTIVIDAD Nº7	ACTIVIDAD Nº8
Gastos				
Gastos por ayudas y otros	-6.000,00	0,00	0,00	0,00
a) Ayudas monetarias	-6.000,00	0,00	0,00	0,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	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	-1.000,00	-5.000,00	-3.000,00	-14.000,00
Otros gastos de la actividad	0,00	0,00	-3.000,00	0,00
Alquiler salas	0,00	0,00	-3.000,00	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	-7.000,00	-5.000,00	-6.000,00	-14.000,00
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	7.000,00	5.000,00	6.000,00	14.000,00

RECURSOS	ACTIVIDAD Nº9	ACTIVIDAD Nº10
Gastos		
Gastos por ayudas y otros	0,00	0,00
a) Ayudas monetarias	0,00	0,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00
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	-3.000,00	-26.000,00
Otros gastos de la actividad	-3.000,00	0,00
Alquiler salas	-3.000,00	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	-6.000,00	-26.000,00
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
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	6.000,00	26.000,00

RECURSOS	TOTAL ACTIVIDADES	NO IMPUTADO A LAS ACTIVIDADES	TOTAL
Gastos			
Gastos por ayudas y otros	-38.600,00	0,00	-38.600,00
a) Ayudas monetarias	-38.600,00	0,00	-38.600,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-62.500,00	0,00	-62.500,00
Otros gastos de la actividad	-6.000,00	0,00	-6.000,00
Alquiler salas	-6.000,00	0,00	-6.000,00
Amortización del inmovilizado	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00
Total gastos	-107.100,00	0,00	-107.100,00
Inversiones			
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	0,00
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	0,00	0,00	0,00
TOTAL RECURSOS PREVISTOS	107.100,00	0,00	107.100,00

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	50.000,00
Aportaciones privadas	50.000,00
Otros tipos de ingresos	4.000,00
TOTAL INGRESOS PREVISTOS	104.000,00

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