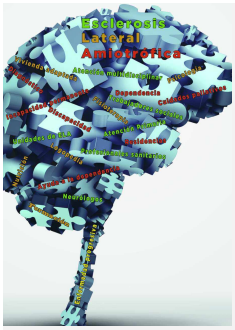


Informe de Transparencia y Buenas Prácticas
elaborado por Fundación Lealtad en
mayo de 2022 con cuentas auditadas de 2020

ADELA

Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Misión

"Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la ELA u otras enfermedades de la motoneurona."

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad donde las neuronas que controlan los músculos voluntarios van muriendo y el enfermo se va inmovilizando progresivamente. Pierden la capacidad de hablar, respirar, comer o moverse por si solos, aunque mantienen la capacidad emocional e intelectual. No tiene cura.

Origen

En 1990, el neurólogo Jesús Mora con un grupo de amigos, familiares y cuidadores de enfermos de ELA creó la Asociación ADELA con el fin de promocionar toda clase de acciones que favorecieran un mayor bienestar y mejores condiciones de vida de las personas afectadas por ELA.

Año de constitución: 1990
Personalidad jurídica: Asociación

Actividades

(2020)

ADELA realiza actividades para la atención de personas con ELA y otras enfermedades de la motoneurona y para que los enfermos y sus familias puedan adaptarse a la pérdida que acompaña el curso de la enfermedad. Lleva a cabo:
- Asesoramiento y acompañamiento en trámites legales y en la búsqueda de centros y servicios disponibles. Presta apoyo psicológico, sesiones de terapia ocupacional, préstamo de productos de apoyo y ofrece servicios de asistencia domiciliaria para mantener la autonomía personal.
- Formación y acompañamiento a pacientes con grupos de apoyo.
- Divulgación y sensibilización a pacientes, profesionales y público interesado.

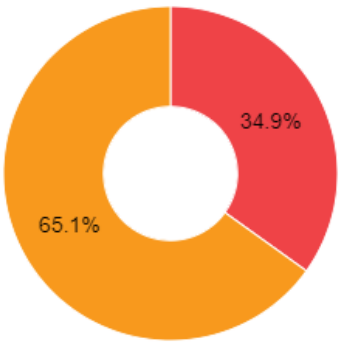
Beneficiarios Personas con ELA y sus familias. España.	**2.389**
Socios	**1.091**
Voluntarios	**50**
Empleados	**3**
Gasto	**634.897 €**

Ámbito geográfico de la actividad

España (100.0 %)

Datos económicos

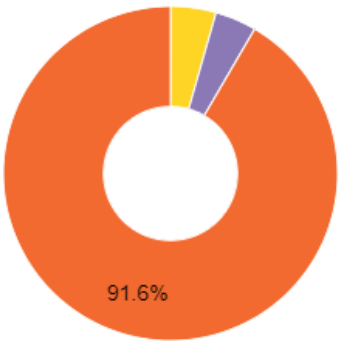
Ingresos 626.067 € (2020)



34,9% Financiación pública

65,1% Financiación privada

Gastos 634.897 € (2020)



4,4% Administración

4,0% Captación de fondos

91,6% Misión
87,8% Asistencia a pacientes y familiares
2,3% Divulgación y sensibilización
1,5% Formación de cuidadores

La mayoría de los ingresos de la entidad provienen de subvenciones de las administraciones públicas (34,9%), las cuotas de socios (18,5%) y las aportaciones de empresas privadas (18%).

Órgano de gobierno

Presidente/a: Adriana Guevara de Bonis
Director/a: Rosa Mª Sanz Palomero

Presidenta de honor: S.M. la Reina Doña Letizia

Estructura

ADELA es miembro fundador de la entidad ADELA Madrid.

Contacto

c/ Emilia 51, 28029, Madrid
91 311 35 30
http://www.adelaweb.org
adela@adelaweb.org

NIF: G79435871
Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior, 91.929

Colabora

Puedes colaborar directamente con ADELA en los siguientes enlaces.
Fundación Lealtad no recibe ningún tipo de retribución por su difusión.

Donar ahora

Voluntariado

Asociación ADELA- Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ADELA ha sido acreditada por Fundación Lealtad tras analizar que cumple íntegramente los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas.

Fundación Lealtad es una institución sin ánimo de lucro e independiente constituida en 2001 con la misión de fomentar la confianza de la sociedad en las ONG para lograr un incremento de las colaboraciones. Analiza la gestión, gobernanza, situación económica, comunicación, voluntariado y cuestiones normativas de las ONG.

La validez del sello Dona con Confianza está condicionada a que la ONG aparezca en www.fundacionlealtad.org

FUNDACIÓN LEALTAD

Análisis elaborado por Fundación Lealtad en Mayo de 2022 con cuentas auditadas de 2020.
Más información en www.fundacionlealtad.org

ADELA
Informe de Transparencia y Buenas Prácticas elaborado por Fundación Lealtad

Análisis publicado en Mayo de 2022 con cuentas auditadas de 2020
(año fiscal 01/01/2020 a 31/12/2020)

9 Principios

1. Misión clara y pública
2. Planificación, Seguimiento y orientación al Impacto
3. Órgano de gobierno independiente, activo y público
4. Financiación diversificada y transparente
5. Control del uso de los fondos
6. Sostenibilidad financiera
7. Comunicación transparente y veraz
8. Voluntariado formado y participativo
9. Cuestiones normativas

Nota

Fundación Lealtad asume que la información facilitada por las ONG es auténtica y completa, y que no hay información al margen de la documentación facilitada sobre las cuestiones analizadas que complemente o contradiga la información entregada. Fundación Lealtad no realiza una comprobación sobre el terreno de los proyectos de las ONG. En el caso de ONG que transfieren fondos a otras entidades para realizar proyectos y/o que envían fondos a una matriz encargada de distribuirlos, el análisis realizado por Fundación Lealtad se refiere exclusivamente a la ONG analizada en este informe.

1. Misión clara y pública

1A. La misión está bien definida

La misión delimita claramente los campos de actividad y sus beneficiarios.

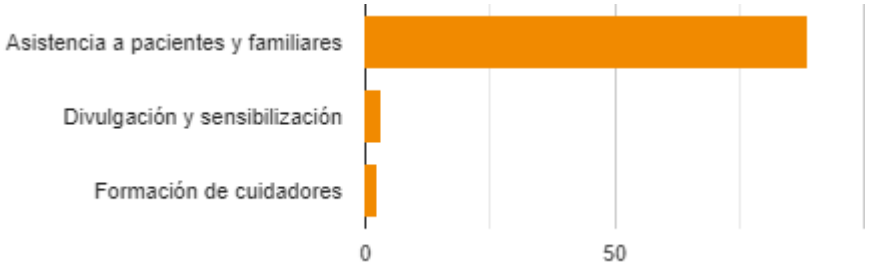
Misión pública:
Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la ELA u otras enfermedades de la motoneurona.

Misión estatutaria:
Según el artículo 7 de los Estatutos, "ADELA tiene como fin la lucha, en todos sus aspectos, contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades de la motoneurona. Para ello, la Asociación desarrollará actividades de asistencia a los enfermos y de promoción de la investigación. Concretamente, y sin carácter exhaustivo, son actividades propias de ADELA:
1) Facilitar información, orientación, asesoramiento y apoyo en todos los problemas derivados de estas enfermedades y de sus consecuencias.
2) Promover la agrupación de personas afectadas por estas enfermedades o interesadas personal o profesionalmente en ellas, para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.
3) Proporcionar servicios socio-terapéuticos y apoyo a los enfermos de ELA y sus familias y aquellas personas con enfermedades de la motoneurona, de acuerdo con los criterios administrativos y técnicos establecidos en la Junta Directiva.
4) Promover la formación profesional, la inserción laboral y el empleo que permita la creación de puestos de trabajo para nuestros enfermos, así como su integración en el mercado de trabajo.
5) Informar y sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que estas enfermedades producen en pacientes, familias y sociedad.
6) Estimular y colaborar con la investigación científica de estas enfermedades."
Por otro lado, el artículo 4 de los Estatutos extiende su actividad por todo el territorio español.

1B. Todas las actividades están alineadas con la misión

Todas las actividades y proyectos que realiza la entidad, el ámbito geográfico en el que se desarrollan y los beneficiarios a los que se dirigen están alineados con los fines estatuarios.

Gasto de misión por actividades (2020)



La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad del sistema nervioso central, caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula espinal, provocando una debilidad muscular que puede avanzar hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras. Amenaza la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración, aunque se mantienen intactos los sentidos, el intelecto y los músculos de los ojos. Es una enfermedad mortal y, hoy por hoy, no existe un tratamiento farmacológico que la cure, pero sí se puede mejorar y mantener su calidad de vida.
La entidad cuenta con una sede en Madrid, en régimen de alquiler, donde atiende a sus pacientes y que comparte con ADELA Madrid.

Asistencia a pacientes y familiares

87.8% del gasto total

Beneficiarios: 2.115

- Unidad de trabajo social: realiza intervenciones, de manera presencial o telefónica, dirigidas a ofrecer información y orientación sobre los derechos y recursos existentes en materia de discapacidad en cada localidad. Además, facilita información sobre la oferta de centros y servicios donde la persona afectada pueda recibir una atención adecuada, ayudas y prestaciones sociales de las que beneficiarse. Finalmente, ofrece asesoramiento, información y acompañamiento en la tramitación para el reconocimiento del grado de discapacidad y dependencia. El 2020 atendió a 713 personas sobre dependencia y discapacidad y se realizaron 284 informaciones iniciales.
- Unidad de psicología: mediante atenciones por vía telefónica y presencial, busca crear mecanismos de aceptación para afrontar los cambios que provoca la enfermedad, generar actitudes que promuevan la comunicación emocional y preparar y acompañar a la familia en el proceso de duelo. En 2020 se realizaron 546 atenciones psicológicas a 55 personas.
- Unidad de terapia ocupacional: trabaja para mantener la autonomía de los enfermos durante el mayor tiempo posible mediante la realización de talleres de terapia ocupacional y préstamos de productos de apoyo a través del Banco de Ayudas Técnicas: sillas de ruedas, grúas, colchones, comunicadores, etc. En 2020 se realizaron 9 talleres con un total de 7 personas. Debido a la pandemia, solo hubo talleres hasta marzo. Por otro lado, el servicio de préstamos de productos de apoyo prestó materiales a un total de 289 enfermos.
- Servicios de atención domiciliaria: se trata de actividades para mantener la autonomía personal y participar en la vida familiar y social. Esta ayuda consiste en servicios de fisioterapia para mantener la masa muscular y el rango articular así como entrenamiento en fisioterapia respiratoria; logopedia para resolver problemas de comunicación, habla, masticación y deglución y para entrenar en sistemas de comunicación alternativos. Además, ofrece ayuda a domicilio (cuidadores de respiro familiar) para prevenir el deterioro individual y promover condiciones favorables en las relaciones familiares mediante intervenciones y apoyo de tipo personal, socio-educativo y/o social. El número de pacientes atendidos en 2020 fue de 767. Debido a la pandemia, algunos servicios de fisioterapia, logopedia y psicología se realizaron por videollamada.

Las terapias alternativas como la hidroterapia y las actividades de ocio y tiempo libre no pudieron realizarse en 2020 por la pandemia.

Divulgación y sensibilización

2.3% del gasto total

Beneficiarios: 2.389

Ofrece a enfermos, profesionales y público interesado las últimas noticias sobre la enfermedad, líneas de investigación, etc. ADELA cuenta con una página web, redes sociales, la revista "adELA Informa", etc. Además, edita material de apoyo a los enfermos como la "Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en España" o el "Manual de Cuidados para personas afectadas de ELA".

En 2020, continuó el proyecto "pulserELA" por el que se elaboró un “protocolo de atención en urgencias” junto con el Hospital Clínico y la creación de pulseras tecnológicas que incluyen información clínica del paciente. Estas pulseras fueron donadas a los pacientes que lo solicitaron.

Formación de cuidadores

1.5% del gasto total

Beneficiarios: 205

Con el objetivo de preparar a los familiares y acompañantes de los afectados de ELA en el camino de la enfermedad y dotarles del conocimiento necesario para un correcto cuidado del enfermo, ADELA realizó en 2020 cinco cursos en áreas fundamentales como aspectos psicológicos y sociales, cuidados para la salud del enfermo y rehabilitación. Ese año participaron una media de 11 participantes por curso. Debido a la pandemia, algunos cursos se realizaron de manera online. Además, ese mismo año se realizaron 6 talleres online conocidos como "grupos de ayuda mutua", con una media de 25 participantes por grupo. Estos grupos son un espacio de comunidad, donde familiares, cuidadores y afectados por ELA comparten vivencias y problemas comunes de la enfermedad.

Por otro lado, ADELA y sus voluntarios ofrecen acompañamiento en el domicilio y en actividades de ocio y tiempo libre como parte de la atención a los pacientes de ELA. Además, en 2020 se realizaron sesiones de yoga online.

Beneficiarios (2020)

Beneficiarios directos	2.389	Personas con ELA (689) y sus familias (1.700). Algunos beneficiarios participaron en más de una actividad.

Ámbito geográfico de la actividad (2020)

España	100,0 %	Andalucía, Aragón, Canarias, Cantabria, Castilla y León, Castilla La Mancha, Cataluña, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Islas Baleares, La Rioja, Navarra, País Vasco, Asturias, Murcia, Ceuta, Melilla

1C. Existen criterios formalizados para la selección de proyectos y contrapartes

Los criterios de selección de contrapartes y proyectos están recogidos en un documento aprobado por el órgano de gobierno. Se considera contraparte cualquier entidad que reciba fondos y/o bienes de la organización para el desarrollo de su misión.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PROYECTOS

1. De los planes operativos anuales correspondientes, aprobados por el órgano de gobierno, y los objetivos e indicadores marcados se elabora una planificación anual de proyectos y programas para su financiación.
2. Los trabajadores sociales y terapeuta ocupacional responsables de cada área seleccionan de entre las posibles acciones identificadas aquellas que consideran prioritarias en base a la planificación, a las herramientas de financiación existentes y a los criterios de selección de proyectos: zonas geográficas prioritarias y sectores prioritarios.

2. Planificación, Seguimiento y orientación al Impacto

2A. Elabora una planificación detallada con objetivos cuantificables

Existe un plan que abarca todo el ejercicio y todas las áreas de la organización. Detalla actividades, objetivos cuantificados e indicadores. Este documento está aprobado por el órgano de gobierno.

ADELA cuenta con un plan de acción para el año 2021 en línea con la actividad habitual.

2B. Los resultados obtenidos se comparan anualmente con los objetivos planificados

En reunión del órgano de gobierno se exponen las desviaciones entre los objetivos y los resultados. En caso de necesidad se plantean medidas correctoras.

Nuevo subprincipio en aplicación.

2C. Existe un sistema de seguimiento de su actividad y beneficiarios

El procedimiento de control y seguimiento abarca la actividad (seguimiento de proyectos, programas, reuniones...) y los beneficiarios (asistencia, planes individuales, encuestas de satisfacción...). Este procedimiento está aprobado por el órgano de gobierno.

SISTEMA DE SEGUIMIENTO DE LA ACTIVIDAD Y LOS BENEFICIARIOS
Anualmente se elabora un plan operativo que abarca todas las áreas de gestión de la organización. Para dar cumplimiento a los objetivos y acciones contenidos en dicho plan se llevan a cabo los siguientes procesos de seguimiento y evaluación interna:
- Reuniones semanales de gerencia con el equipo operativo.
- Comisión del paciente: con periodicidad semanal, el gerente se reúne con el equipo de profesionales de la Asociación y con el responsable del voluntariado para analizar las situaciones especiales de los enfermos, la toma de decisiones relacionadas con los profesionales asistenciales y definición de cursos a desarrollar.
- Comisión económico-financiera: los responsables económicos se reúnen un mínimo de dos veces al mes para identificar las desviaciones presupuestarias, número de servicios a facilitar y medidas a adoptar.
- Además, la organización cuenta con la comisión de eventos, la comisión de comunicación e imagen, la comisión de la web e informática y la comisión del voluntariado que se reúne con periodicidad variable en función de su actividad. Estas comisiones están formadas tanto por voluntarios como por personal remunerado.

En cuanto al seguimiento de los beneficiarios, el equipo operativo elabora los informes de seguimiento de cada una de las líneas de actividad y de los beneficiarios. Por ejemplo, la terapeuta ocupacional crea una ficha informática por enfermo y las trabajadoras sociales el expediente en papel; el equipo de secretarias elabora los cuadros de seguimiento mensual de socios y enfermos, tanto de altas como de bajas de ambos colectivos, el gerente junto con el equipo responsable de voluntariado elaboran anualmente una encuesta de satisfacción, etc.
A final de año se realiza una evaluación anual para medir el grado de consecución de los objetivos y analizar los resultados alcanzados de cada uno de los proyectos y actividades y se elabora un informe de gestión anual.

2D. El órgano de gobierno analiza el impacto generado

En reunión de órgano de gobierno se revisa la estrategia de la organización teniendo en cuenta el impacto generado por las distintas actividades.

Nuevo subprincipio en aplicación.

3. Órgano de gobierno independiente, activo y público

3A. El órgano de gobierno está constituido por un mínimo de 5 miembros

Un mínimo de 5 miembros del órgano de gobierno cuenta con voz y voto. A efectos de este principio, se entiende por órgano de gobierno el Patronato en las fundaciones y la Junta Directiva en las asociaciones.

Asamblea General (2022)

	Nº de socios	Derecho a voto
SOCIOS	**1.117**	**1.117**
Socios numerarios	1.117	Sí

Junta Directiva: 8 miembros (2022)

Adriana Guevara de Bonis	Presidenta	María Josefa Calderón Perera	Vocal
Carmen Martínez Sarmiento	Vicepresidenta	Antonio Castro Matachana	Vocal
María Ángeles García Alonso	Tesorera	María Pilar Fernández Aponte	Vocal
María Esteban Muguiro	Secretaria	Juan Carlos Valera Cogorro	Vocal

ADELA trabaja con 5 comisiones o grupos de trabajo: comisión del paciente, comisión económica financiera, comisión el voluntariado, comisión de comunicación e imagen y comisión de eventos.

3B. Los miembros del órgano de gobierno se renuevan periódicamente

En los últimos 5 años se ha incorporado, como mínimo, un nuevo miembro al órgano de gobierno.

Renovación Junta Directiva (2017-2022)

Incorporaciones en los últimos 5 años	1
Bajas en los últimos 5 años	1

Cinco miembros forman parte de la Junta Directa desde hace más de 10 años.

3C. El órgano de gobierno se reúne periódicamente con la asistencia regular de sus miembros

Se realizan al menos dos reuniones al año del órgano de gobierno con la asistencia de más del 50% de los miembros. Todos asisten como mínimo a una reunión presencial o por videoconferencia al año.

Reuniones del órgano de gobierno (2020)

Asamblea	Nº de reuniones	1
Junta directiva	Nº de reuniones	9
	Asistencia media	86,1 %

3D. Están limitadas las relaciones económicas del órgano de gobierno con la organización, sus entidades dependientes y sus proveedores

Menos del 40% de los miembros del órgano de gobierno recibe remuneración de cualquier tipo por parte de la propia organización, sus entidades dependientes o sus proveedores.

A fecha de elaboración de informe, ningún miembro del órgano de gobierno recibe remuneración de ningún tipo de ADELA.

3E. Se aplican mecanismos para evitar los conflictos de interés

La organización informa de las relaciones de parentesco o afinidad relevantes del órgano de gobierno con el equipo, proveedores, contrapartes, beneficiarios u otros grupos de interés. Los mecanismos para evitar conflictos de interés están aprobados por el órgano de gobierno. Si han existido situaciones de conflicto de interés, se han aplicado dichos mecanismos.

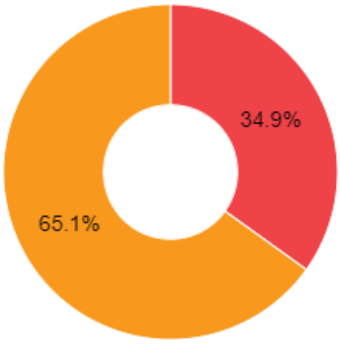
POLÍTICA DE CONFLICTO DE INTERÉS
1. Comunicación: la persona o personas que tengan conocimiento de la posible existencia de un conflicto de interés propio o de otro miembro de la entidad deberán ponerlo en conocimiento del presidente y el vicepresidente de la Asociación, aportando las pruebas o argumentos necesarios para verificar si existe o si podría parecer que existe dicho conflicto de interés.
2. Determinación de si existe o podría aparecer que existe un conflicto de interés: en reunión de Junta Directiva se expondrá el caso con todos los datos posibles y se escuchará a la persona interesada. Posteriormente dicha persona abandonará la reunión y se discutirá y decidirá si se considera que existe o podría parecer que existe dicha situación de conflicto de interés.
3. Procedimiento a seguir:
Siempre en reunión de la Junta Directiva se procederá de la siguiente forma cuando se haya detectado la posible existencia o apariencia de un conflicto de interés:
- La persona interesada realizará una presentación exponiendo sus razones para la contratación o el acuerdo al que se pretende llegar. Posteriormente esta persona abandonará la reunión.
- El presidente de la Junta Directiva podrá convocar a la reunión a una o varias personas desinteresadas para proponer alternativas a la transacción o contratación o la situación que fuera de la opción presentada por la persona interesada.
- Posteriormente la Junta Directiva deberá decidir si algunas de las alternativas propuestas puede ser igual o más beneficiosa que aquella que pueda suponer un conflicto de interés.
- Si ninguna de las alternativas propuestas mejora las condiciones de la presentada por la persona interesada se tendrá que decidir por mayoría de los miembros desinteresados si se sigue adelante con la contratación o acuerdo.

4. Financiación diversificada y transparente

4A. Los ingresos están desglosados por financiador

Existe un desglose de los ingresos detallado por partidas: organismos públicos, entidades privadas, personas físicas, otros. En los ingresos provenientes de entidades, tanto públicas como privadas, se detalla el nombre del financiador y el importe.

Ingresos 626.067 € (2020)



34,9% Financiación pública

65,1% Financiación privada

	% 2020	2020	2019	2018
INGRESOS	**100 %**	**626.067 €**	**771.178 €**	**548.645 €**
Ingresos públicos	**34,9 %**	**218.714 €**	**237.384 €**	**126.974 €**
Administración Central	34,5 %	215.714 €	217.118 €	112.477 €
Administraciones autonómicas y locales	0,5 %	3.000 €	20.266 €	14.497 €
Ingresos privados	**65,1 %**	**407.353 €**	**533.794 €**	**421.671 €**
Cuotas de socios	18,5 %	115.783 €	105.885 €	99.928 €
Cuotas de usuarios	9,7 %	60.585 €	62.561 €	89.018 €
Aportaciones de personas físicas	10,9 %	68.432 €	98.954 €	57.897 €
Aportaciones de entidades jurídicas	18,0 %	112.784 €	205.567 €	132.162 €
Actividades de captación de fondos	4,4 %	27.630 €	27.638 €	20.579 €
Donaciones en especie	3,5 %	22.139 €	33.187 €	0 €
Financieros y extraordinarios	0,0 %	0 €	2 €	22.087 €

- Administración Central: el aumento desde 2019 se debe principalmente a la subvención del Ministerio de Sanidad (158.380€) para los programas de atención. En 2020 el importe fue de 150.000€.
- Administraciones autonómicas y locales: El importe en 2020 se compone de la donación del Ayuntamiento de Madrid a los servicios ofrecidos por ADELA. Ese año se dejó de recibir donaciones de la Comunidad de Madrid.
- Cuotas de usuarios: el descenso en 2019 se debe a que a partir de ese año las cuotas de servicios de los usuarios de ADELA Madrid se traspasan a la propia entidad, disminuyendo los ingresos de ADELA.
- Aportaciones de entidades jurídicas: el aumento en 2019 se debe principalmente al incremento de aportaciones de empresas como, por ejemplo, Tendam (37.197€), para la atención y los servicios sociosanitarios de enfermos. El descenso en 2020 se debe a que no se recibieron donaciones de empresas como ABC, Fundación Cofres o Fundación Repsol por el impacto de la pandemia en la entidad. Las 3 principales entidades financiadoras en 2020 fueron Fundación ACS (30.000€), Globalvia (21.048€) y Fundación la Caixa (16.110€).
- Donaciones en especie: los importes en 2019 y 2020 se corresponden a donaciones de productos de apoyo para los pacientes de ELA de empresas como Inditex, Ilunion y la ONCE.
- Financieros y extraordinarios: el importe en 2018 se compone de la devolución de la deuda por parte de ADELA Madrid a ADELA, proveniente de la línea de crédito formalizada entre ambas asociaciones y liquidada ese mismo ejercicio.

4B. La organización tiene su financiación diversificada

Se entiende por financiación diversificada:

- En los últimos dos años ningún financiador ha aportado más del 50% de los ingresos.

- La financiación privada representa como mínimo el 10% de la financiación total.

Si la entidad gestiona contratos de la administración y/o convenios de AECID, éstos se deducen de los ingresos para realizar los cálculos. Los ingresos que las federaciones y confederaciones traspasan a sus entidades federadas también se deducen de estos cálculos.

	2020	2019
Desglose de ingresos		
Ingresos públicos	34,9 %	30,8 %
Ingresos privados	65,1 %	69,2 %
Máximo financiador		
Administración Central	34,5 %	
Administración Central		28,2 %

4C. Existen criterios formalizados para la selección de entidades colaboradoras

La organización cuenta con una política de selección de entidades colaboradoras que contiene criterios que pueden ser positivos y/o excluyentes. El documento está aprobado por el órgano de gobierno. Se entiende por entidad colaboradora aquella que participa en proyectos de la organización ya sea económicamente o con otro tipo de aportaciones.

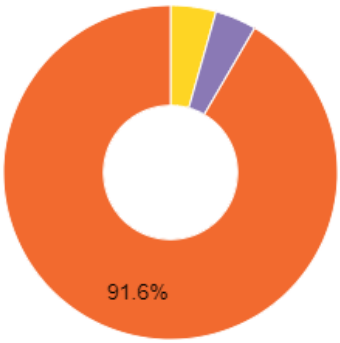
POLÍTICA DE SELECCIÓN DE ENTIDADES COLABORADORAS
Se consideran empresas colaboradoras aquellas que aportan financiación a la Asociación bien sea vía subvenciones privadas o donaciones, voluntariado o patrocinio. Cualquier empresa que colabore con la Asociación deberá ceñirse al código de ética y conducta de ADELA y de acuerdo con las normas de RSC, por lo que quedaran excluidas las empresas que:
- No respeten los derechos humanos ni las normas legales de contratación de empleados ni sean respetuosas con el medio ambiente.
- Tengan conductas excluyentes o discriminatorias, por razón de minusvalías, razas, sexo, etc.
- Estén incursas en procedimientos penales.
- Vinculadas con el terrorismo o actuaciones políticas extremistas.

5. Control del uso de los fondos

5A. Se detalla la distribución de los fondos entre misión, administración y captación de fondos

Existe un desglose del porcentaje de gasto entre Misión (proyectos), Administración y Captación de fondos. En caso de que la entidad realice algún tipo de actividad económica, el desglose también incluye esta partida.

Gastos 634.897 € (2020)



4,4% Administración

4,0% Captación de fondos

91,6% Misión
87,8% Asistencia a pacientes y familiares
2,3% Divulgación y sensibilización
1,5% Formación de cuidadores

5B. Están desglosados los ingresos y gastos de las actividades de captación de fondos

Se detallan las actividades y campañas realizadas para la captación de fondos privados (eventos, venta de lotería, mercadillos…). Existe un desglose de los ingresos y gastos asociados a dichas actividades, incluyendo las campañas Face to Face si las hubiera.

Actividades de captación de fondos (2020)

	Ingresos	Gastos	Resultados
Lotería	26.450 €	14.120 €	12.330 €
Venta de merchandising	1.180 €	151 €	1.029 €

Los gastos totales de captación incluyen los costes derivados de la búsqueda y gestión de financiación pública y privada: publicidad, personal, relaciones públicas, etc.

5C. Cuenta con mecanismos para el control de los fondos dirigidos

Cuando una organización cuenta con fondos dirigidos, existen mecanismos de trazabilidad que garantizan que esos fondos son destinados a ese fin. Se consideran fondos dirigidos aquellos recaudados para una finalidad concreta.

La entidad recibe subvenciones públicas y privadas y realiza el control de las mismas a través de tablas e informes internos, asignando cada una de las facturas al financiador y proyecto en concreto.

5D. Existe una política para la aprobación de gastos y proveedores

Las políticas de aprobación de gastos y selección de proveedores establecen, como mínimo, el número de presupuestos a solicitar, los responsables de su autorización en función de la cuantía y los criterios aplicados. Ambas políticas están aprobadas por el órgano de gobierno.

POLÍTICA DE APROBACIÓN DE GASTOS
La política de gastos de la Asociación se rige en base a un presupuesto anual, que elabora y presenta la comisión de tesorería para su aprobación a la Junta, en el último trimestre del año anterior. Este presupuesto podrá ser revisado en función de las previsiones de ingresos, en cuyo caso la revisión será igualmente sometida a la aprobación de la Junta. Trimestralmente se presenta a la Junta el seguimiento del grado de cumplimiento del presupuesto.
No se podrá incurrir en ningún gasto, compra o contratación de servicio que no haya sido previamente autorizado de acuerdo con las siguientes normas:
- Los gastos corrientes presupuestados son aprobados por el gerente de la Asociación.
- Los incrementos salariales y los de las de tarifas de profesionales de servicios asistenciales, deben ser aprobados por la Junta. La incorporación de personal es aprobada por la Junta a solicitud y justificación por parte del gerente.
- Los gastos corrientes no previstos de valor inferior a 1.000 euros, deberán ser aprobados por el gerente.
- Los gastos corrientes no previstos de valor superior a 1.000 euros deberán ser aprobados por la Junta.
- El presupuesto de gasto total de servicios asistenciales, será aprobado por la Junta. La comisión del paciente decidirá en cada caso cuales son las necesidades de los mismos.
- Las compras de ayudas técnicas serán gestionadas por la comisión del paciente y ratificadas mensualmente en la Junta.
- Los gastos vinculados con los eventos deberán ser gestionados por el gerente o el miembro de la Junta responsable de la organización del evento, previo presupuesto que vincula siempre el gasto al ingreso, y ratificadas mensualmente en la Junta.
- La comisión de tesorería efectuará un seguimiento mensual del control de gastos e informará a la Junta ante el posible incumplimiento de estas normas.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PROVEEDORES
Se compara como mínimo entre tres ofertas. Para evaluar al proveedor se tiene en cuenta el cumplimiento de los criterios de responsabilidad social corporativa, así como criterio técnico y económico (la calidad y el precio de sus productos o servicios). Además, se tienen en cuenta otros criterios como plazos de entrega, servicios post-venta, experiencia, reputación, organización, localización, situación económica y tamaño (priorizando proveedores pequeños).

6. Sostenibilidad financiera

6A. Elabora anualmente un presupuesto y su correspondiente liquidación

La organización elabora un presupuesto anual detallado por partidas de ingresos y gastos. Se realiza la correspondiente liquidación presupuestaria, comparando los importes presupuestados con los ingresos y gastos reales. Ambos documentos están aprobados por el órgano de gobierno.

Liquidación del presupuesto

2020	Real	Presupuesto	Desviación €	Desviación %
Ingresos	626.067 €	567.900 €	58.167 €	10,2 %
Gastos	634.897 €	547.529 €	87.368 €	16,0 %
Resultado	-8.830 €	20.371 €		

El aumento de los gastos en 2020 se debe a que el número de pacientes que recibieron servicios, por la pandemia también de forma telemática, fue mayor al planificado a principios de año.

Presupuestos

	Ingresos presupuestados	Gastos presupuestados	Resultado presupuestado
2021	578.150 €	563.587 €	14.563 €

6B. La organización no tiene una estructura financiera desequilibrada

La situación financiera de la entidad no presenta desequilibrios que pongan en riesgo su continuidad, por ejemplo, fondos propios negativos.

ENDEUDAMIENTO: Moderado

Ratio de endeudamiento: 69,2 %
= Deuda total / Fondos Propios

Ratio de endeudamiento sin deuda transformable en subvenciones: 27,0 %
= (Deuda total – Deuda transformable en subvenciones) / Fondos Propios

La Deuda transformable en subvenciones son importes concedidos con carácter de subvención, donación o legado reintegrable, que se contabilizan como ingreso a medida que se ejecuta el proyecto subvencionado.

DEUDA 2020	230.628 €	100 %
Deuda a largo plazo	**39.680 €**	**17,2 %**
Fianzas recibidas por las ayudas técnicas cedidas a los pacientes	39.680 €	17,2 %
Deuda a corto plazo	**190.948 €**	**82,8 %**
Deuda transformable en subvenciones	140.746 €	61,0 %
Acreedores varios	50.202 €	21,8 %

LIQUIDEZ: Elevada

Ratio de liquidez: 2,5 veces

= Disponible / Deuda a corto plazo

Ratio de liquidez con realizable: 2,9 veces

= (Disponible + Realizable) / Deuda a corto plazo

Liquidez: capacidad para hacer frente a las obligaciones a corto plazo.
Disponible: aglutina recursos que se pueden utilizar de forma más inmediata: tesorería, inversiones financieras a corto plazo.
Realizable: se compone de los derechos de cobro. En el caso de ONG, se refiere principalmente a subvenciones concedidas pendientes de cobrar y a servicios prestados pendientes de cobrar.

Disponible + Realizable 2020	**550.172 €**
Disponible	**475.634 €**
Tesorería	475.634 €
Realizable	**74.538 €**
Subvenciones pendientes de ingreso	74.278 €
Deudores comerciales	260 €

EXCEDENTE

= Resultado / Ingresos

	Resultado	Excedente
2020	-8.830 €	-1,4 %
2019	138.613 €	18,0 %
2018	-145.959 €	-26,6 %

El déficit en 2018 se debe a que ese año no se recibió la subvención por IRPF pero se mantuvieron parte de los servicios de atención al paciente que cubría la mencionada subvención en años anteriores. El superávit en 2019 se debe al aumento de donaciones, principalmente de empresas privadas, que no planeaban recibirse.

6C. No se acumulan fondos de forma injustificada

Los recursos acumulados por la entidad incluyendo inversiones y tesorería no representan más del 150% del presupuesto de gasto de la entidad o del gasto previsto para el siguiente ejercicio. Esto supone un año y medio de actividad.

Recursos disponibles: 475.634 €
Ratio de recursos disponibles: 74,9 %

6D. Las inversiones financieras cumplen unos mínimos criterios de prudencia

En caso de contar con inversiones financieras, estas cumplen con criterios de prudencia y minimización de riesgo. Existen

unas normas de inversión alineadas con el Código de Conducta relativo a las inversiones de las entidades sin ánimo de lucro de la CNMV. Esta política está aprobada por el órgano de gobierno. Las participaciones en sociedades no cotizadas están alineadas con la misión.

ADELA no cuenta con inversiones financieras.

6E. Las participaciones en entidades vinculadas contribuyen a la misión

Las entidades vinculadas están alineadas con la misión de la organización. Las transacciones se realizan de acuerdo a criterios de prudencia y minimización del riesgo.

ADELA cuenta con las siguientes entidades vinculadas:

ADELA Madrid
Datos económicos 2020

Forma jurídica	Asociación	
% de participación	0.0 %	
Aportación al capital	0 €	
Constitución	Constituida en el año 2006 por un grupo de personas vinculadas a ADELA.	
Misión	Sus fines son similares a los de ADELA España (mejorar la calidad de vida de los enfermos de ELA) pero su ámbito de actuación está restringido a la Comunidad de Madrid.	
Órgano de gobierno	Ambas asociaciones comparten los miembros de la Junta Directiva.	
Fondos Propios	187.137 €	
Ingresos	516.277 €	
Resultado	21.529 €	
Transacciones	19.381 €	Ingreso ADELA: Cuotas mensuales de socios
	97 €	Ingreso ADELA: Ajustes gastos compartidos auditores

En 2018, la entidad vinculada a ADELA, Alianza Española de Enfermedades Neudegenerativas (NEUROALIANZA), se disolvió.

7. Comunicación transparente y veraz

7A. La página web está completa y actualizada

La organización cuenta con una página web propia. Como mínimo, incluye información de proyectos, composición del órgano de gobierno y equipo directivo, memoria de actividades, cuentas anuales auditadas y datos de contacto.

Página web de ADELA: https://adelaweb.org/
Facebook: https://www.facebook.com/Asociacion.ELA/
Twitter: https://twitter.com/AsociacionELA

7B. La comunicación no induce a error

La información contenida en todos los materiales y canales de comunicación refleja la imagen fiel de la organización. Si existen vínculos con partidos políticos, entidades religiosas, empresas..., son públicos en la página web.

7C. Se informa proactivamente al donante sobre la actividad

Se mantiene una comunicación regular con donantes y colaboradores informando sobre actividades, beneficiarios y evolución de la entidad.

Envío de la memoria de actividades anual
Envío de boletines
Revista adELA Informa

7D. La organización vela por el buen uso de su marca

La organización protege su marca y sus logotipos.

---

8. Voluntariado formado y participativo

8A. Promueve el voluntariado y tiene definidas las actividades que realiza

La ONG cuenta con voluntarios activos y recurrentes. Detalla las áreas de actividad en las que pueden colaborar.

Números de voluntarios en 2020: 50

Actividades que realizan :
Acompañamiento a beneficiarios en actividades de ocio
Actividades de formación
Tareas administrativas
Actividades de dirección o puestos de responsabilidad
Participación en eventos de captación de fondos
Realización de encuestas de satisfacción

Como colaborar :
Información en web ONG

Además, ADELA realiza campañas de sensibilización con empleados de distintas empresas, quienes también pueden participar en algunas actividades de la Asociación. Los miembros de la Junta Directiva participan en eventos, colaboran en las comisiones de trabajo, etc.

8B. Dispone de un plan de formación para voluntarios

El plan de formación incluye como mínimo la formación de acogida y acompañamiento.

PLAN DE FORMACIÓN
El plan de voluntariado de ADELA consta de varias fases. Primero tiene lugar la encuesta y acogida del voluntario a quien se le entrega y un manual de la Asociación. En función de sus capacidades y de la tarea a realizar, pueden efectuar los cursos de cuidadores impartidos por la Asociación. Posteriormente tiene lugar la formación del voluntariado que consiste en una formación básica y otra específica. En 2020, ADELA ofreció formación integral de carácter trimestral a sus voluntarios. Durante el año se hace un seguimiento al voluntariado a través de encuestas de satisfacción y un buzón de quejas y sugerencias.

8C. Los voluntarios están asegurados y cuentan con los certificados pertinentes

Los voluntarios están registrados y asegurados en función de la actividad que realizan. Cuentan con los certificados requeridos por la normativa (ejemplo: Certificado de Delitos de Naturaleza Sexual para voluntarios que tienen contacto habitual con menores).

9. Cuestiones normativas

9A. Existe un canal de denuncias a disposición de todos los públicos de la entidad

La organización tiene un canal de denuncias disponible a través de su página web. Cuenta con un procedimiento en el que se detalla quiénes son las personas designadas para recibir, investigar y gestionar las denuncias. Al menos una vez al año se presenta al órgano de gobierno un resumen de los principales datos de actividad del canal de denuncias con las medidas tomadas.

Canal de denuncias

9B. Vela por el cumplimiento de la normativa de protección de datos

Existen mecanismos para el correcto tratamiento de los datos de sus donantes, beneficiarios y otros grupos de interés aplicando la normativa vigente en protección de datos de carácter personal.

9C. Existe una política de gestión de donaciones en efectivo y control de donaciones anónimas

La organización cuenta con una política que permite identificar la procedencia de todas las donaciones y los mecanismos a seguir en caso de donaciones anónimas. Además, existe un procedimiento que establece cómo se controlan las donaciones recibidas en efectivo.

PROCEDIMIENTO DE CONTROL DE DONACIONES ANÓNIMAS Y EN EFECTIVO
La Asociación sólo aceptará donaciones realizadas a través de los siguientes canales:
- Donaciones técnicas: La Asociación cobrará una fianza por la cesión de mobiliario para pacientes. Si una vez que el paciente deja de necesitarlo, los familiares de éste deciden no reclamar la fianza, la misma se considera donación. Asimismo, la Asociación recibe material de hospital y mobiliario donado por familiares de pacientes, que se valora económicamente, dependiendo de su estado, y se contabiliza como una donación.
- Donaciones realizadas a través de PayPal desde la página web de la Asociación.
- Donaciones realizadas con tarjeta de crédito o débito desde la página web de la Asociación.
- Donaciones realizadas mediante transferencia al número de cuenta de la Asociación.
- Donaciones en efectivo no superiores a 200€ realizadas en la propia oficina de la Asociación. Adicionalmente, las cuotas anuales abonadas por los socios son también consideradas donaciones.

Identificación y comprobación de las personas que aporten a título gratuito fondos o recursos:
Se deberá comprobar, mediante documentos fehacientes, la identidad de cuantas personas físicas o jurídicas que aporten a título gratuito fondos o recursos por importe igual o superior a 100 euros, con carácter previo a la donación. Es obligatorio la conservación de los documentos de identificación durante 10 años. En este sentido, si la donación se desea efectuar con carácter anónimo, la Asociación la rechazará. En el caso en que el donante no esté en contacto con la Asociación y la donación ya se haya realizado, sin tener conocimiento de su origen y sin tener posibilidad de rechazarla, se deberá comunicar dicha circunstancia al Servicio Ejecutivo.

9D. Cumple con las obligaciones legales ante Protectorados y Registros

La entidad cumple la normativa referida a los trámites, información y depósito de documentación ante los registros y organismos correspondientes. Las cuentas anuales están aprobadas por el órgano de gobierno correspondiente.

Las cuentas del ejercicio 2020 fueron auditadas por Auren Auditores SP, S.L.P. sin salvedades. Las mismas fueron presentadas ante el Ministerio de Interior el 14 de septiembre de 2021.

9E. Está al corriente de pago de las obligaciones ante la Administración Tributaria y la Seguridad Social

La organización está al corriente de pago de sus obligaciones tributarias y ante la Seguridad Social. Cuenta con certificados actualizados y vigentes que lo demuestran.

BALANCE DE SITUACIÓN	2020	2019
TOTAL ACTIVO	**684.331 €**	**633.116 €**
ACTIVO NO CORRIENTE	**134.158 €**	**67.236 €**
Inmovilizado intangible	6.794 €	4.631 €
Inmovilizado material	127.364 €	62.605 €
ACTIVO CORRIENTE	**550.172 €**	**565.880 €**
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	74.278 €	46.873 €
Deudores Comerciales	260 €	260 €
Inversiones en entidades del grupo y asociadas a corto plazo		
Inversiones financieras y entidades del grupo a corto plazo		100.000 €
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	475.634 €	418.746 €
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO	**684.331 €**	**633.116 €**
PATRIMONIO NETO	**453.703 €**	**387.742 €**
Fondos propios	**333.252 €**	**342.082 €**
Dotación fundacional	150 €	150 €
Reservas	341.932 €	203.319 €
Resultados de ejercicios anteriores	-8.830 €	138.613 €
Subvenciones, donaciones y legados recibidos	**120.451 €**	**45.660 €**
PASIVO NO CORRIENTE	**39.680 €**	**37.840 €**
Deuda total a largo plazo	**39.680 €**	**37.840 €**
Deudas a largo plazo	39.680 €	37.840 €
PASIVO CORRIENTE	**190.948 €**	**207.534 €**
Deuda total a corto plazo	**190.948 €**	**207.534 €**
Deuda transformable en subvenciones	140.746 €	162.792 €
Deudas con entidades del grupo y asociadas a corto plazo		97 €
Acreedores comerciales	50.202 €	44.645 €

CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS	2020	2019
Ingresos de la entidad por actividad propia	569.892 €	740.532 €
Aprovisionamientos	-422 €	
Otros ingresos explotación	15.728 €	30.646 €
Gastos de personal	-97.602 €	-96.961 €
Otros gastos de explotación	-471.445 €	-434.973 €
Amortización del inmovilizado	-57.410 €	-47.798 €
Imputación de subvenciones de inmovilizado no financiero y otras afectadas a la actividad mercantil	40.447 €	
Otros ingresos/gastos	-8.018 €	-52.834 €
EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN	**-8.830 €**	**138.613 €**
EXCEDENTE DEL EJERCICIO	**-8.830 €**	**138.613 €**
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos reconocidos en Patrimonio neto	193.806 €	416.335 €
Variación Patrimonio neto por reclasificaciones al excedente del ejercicio	-119.016 €	-430.097 €
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos imputados directamente al Patrimonio neto	74.791 €	-13.762 €
RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	**65.961 €**	**124.851 €**