



Informe de Transparencia y Buenas Prácticas
elaborado por Fundación Lealtad en
octubre de 2022 con cuentas auditadas de 2021



Síndrome Williams de España

Misión

"Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, menores y mayores teniendo siempre como principio y fin a las personas receptoras de sus servicios y a sus familias."

El Síndrome de Williams (SW) o Síndrome de Williams-Beuren es una alteración genética rara que da lugar a una serie de manifestaciones clínicas y dificultades en el desarrollo cognitivo, motor, del lenguaje y socioemocional. La discapacidad intelectual se manifiesta de manera distinta en cada persona. Ocurre en 1 de cada 7.500 recién nacidos.

Origen

Nació en 1995 por iniciativa de varios padres y madres de niños y adolescentes afectados por el Síndrome de Williams, con la intención de agrupar a los afectados y a sus familias y proporcionarles ayuda y apoyo.

Año de constitución: 1995

Personalidad jurídica: Asociación

Actividades

(2021)

La Asociación trabaja en las siguientes actividades:

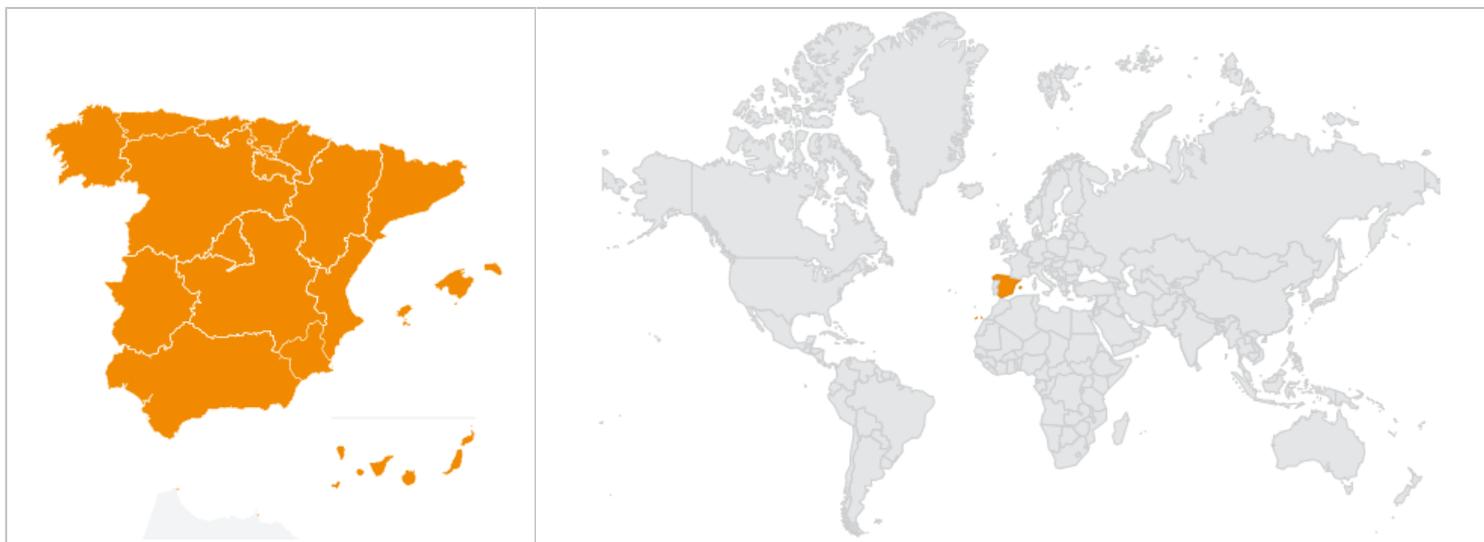
- Información y orientación sobre el síndrome, tratamientos, recursos, etc.
- Sesiones para promover la autonomía y la vida independiente de personas con SW. Además, se realizan actividades de musicoterapia.
- Formación individual en habilidades personales, sociales y laborales.
- Servicios de orientación educativa y apoyo psicológico.

Además, lleva a cabo un programa de atención a familias, ayudas en tratamientos y actividades de difusión y sensibilización.



Beneficiarios	250
Personas con Síndrome de Williams (discapacidad intelectual) y sus familias. España	
Socios	807
Voluntarios	25
Empleados	15
Gasto	169.911 €

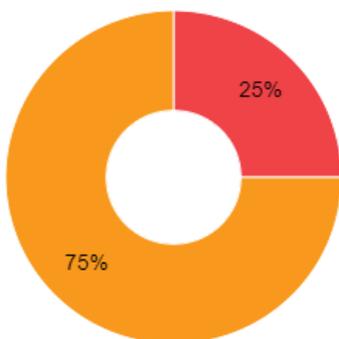
Ámbito geográfico de la actividad



España (100.0 %)

Datos económicos

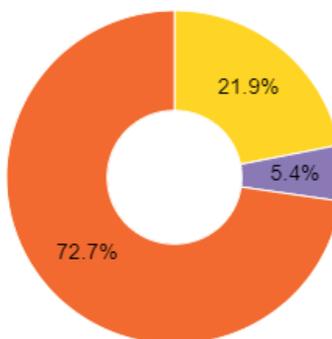
Ingresos 167.194 € (2021)



25,0% Financiación pública

75,0% Financiación privada

Gastos 169.911 € (2021)



21,9% Administración

5,4% Captación de fondos

72,7% Misión

10,2% Información y orientación
31,6% Autonomía y vida independiente
12,2% Terapias y tratamiento
10,3% Apoyo psicológico y orientación educativa
5,1% Atención a familias
3,3% Difusión y sensibilización

La mayoría de los ingresos de la entidad provienen de las cuotas de socios (28,4%), las cuotas de usuarios que participan en los programas (19%) y subvenciones de la Administración Central (19,1%).

Órgano de gobierno

Presidente/a: Marta Cantero Guisández

Director/a: No cuentan con esta figura.

Todos los miembros de la Junta Directiva son familiares de beneficiarios y realizan de forma voluntaria labores de dirección.

Contacto

Calle Escuela de Vallecas, 12 – local 4, 28051, Madrid

914 136 227

<https://www.sindromewilliams.org/>

aswe@sindromewilliams.org



NIF: G81543423

Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio de Interior,
145.248

Estructura

La Asociación forma parte de la Federación Europea del Síndrome de Williams (FEWS) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Colabora

Puedes colaborar directamente con Síndrome Williams de España en los siguientes enlaces.

Fundación Lealtad no recibe ningún tipo de retribución por su difusión.

Donar ahora

Voluntariado

👉 Bizum: 04127

Asociación Síndrome Williams de España - Síndrome Williams de España 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

Análisis elaborado por Fundación Lealtad en Octubre de 2022 con cuentas auditadas de 2021. Más información en www.fundacionlealtad.org

Síndrome Williams de España

Informe de Transparencia y Buenas Prácticas

elaborado por Fundación Lealtad

Análisis publicado en Octubre de 2022 con cuentas auditadas de 2021
(año fiscal 01/01/2021 a 31/12/2021)



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 con discapacidad intelectual, menores y mayores teniendo siempre como principio y fin a las personas receptoras de sus servicios y a sus familias.

Misión estatutaria:

Según el artículo 2 de los Estatutos, "la Asociación tiene como fines:

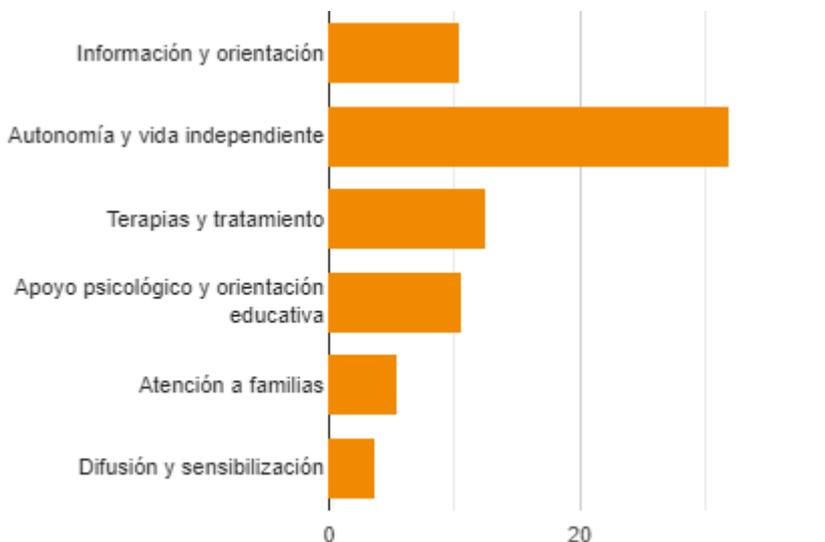
- La mejora de conocimientos sobre el Síndrome de Williams, la divulgación de su existencia y sus efectos.
- Defender los derechos de las personas con Síndrome de Williams y apoyar a sus familias para mejorar su calidad y alcanzar las máximas cuotas de autonomía y bienestar.
- Promover la inclusión de las personas con Síndrome de Williams en todos los ámbitos de su desarrollo, educativo, social, laboral, de ocio y tiempo libre.
- La información adecuada de las familias sobre los derechos y recursos sociales existentes.
- La difusión de información sobre acontecimientos, actividades, estudios, cursos y jornadas dentro y fuera de la Asociación.
- El desarrollo de programas de atención psico-social (terapias)."

El artículo 5 de los Estatutos establece que el ámbito territorial corresponde a 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 (2021)



El Síndrome de Williams (SW) o Síndrome de Williams-Beuren es una alteración genética rara en el cromosoma 7 que da lugar a una serie de manifestaciones clínicas y dificultades en el desarrollo cognitivo, motor, del lenguaje y socioemocional. La discapacidad intelectual se manifiesta de manera distinta en cada persona. Ocurre en 1 de cada 7.500 recién nacidos.

La Asociación Síndrome Williams de España (ASWE) trabaja para mejorar la calidad de vida de personas con SW y sus familias. Para ello, cuenta con una sede en Madrid en régimen de alquiler.

Información y orientación

10.2% del gasto total

A través del Servicio de Información y Orientación (SIO), se ofrece información sobre el síndrome, tratamientos y orientación sobre recursos y trámites relacionados con la discapacidad. Además, se trabaja en la acogida y acompañamiento a nuevas familias. Este servicio se realiza principalmente por teléfono, correo electrónico o presencial en la sede. En 2021 se atendió a un total de 283 personas en 569 consultas y se realizaron 34 nuevas acogidas, de las cuales un 79% fue en favor de niños de entre 0 a 6 años.

Autonomía y vida independiente

31.6% del gasto total

1. Programa de autonomía y vida independiente.

Consiste en entrenamientos individualizados de habilidades para la autonomía personal con actividades de la vida diaria, educativas, sociales y de desarrollo personal. Está dirigido a personas con SW de 3 a 17 años. Se trabaja mediante acompañamientos en el domicilio y en el entorno habitual de la persona. En 2021 participaron 17 personas.

2. Programa de formación para la vida adulta.

Consiste en sesiones de entrenamiento individualizadas de competencias curriculares, sociales y de desarrollo personal a personas con SW mayores de 18 años. El objetivo es promover su participación activa en la sociedad. Este plan de intervención incluye itinerarios de orientación laboral, preparación de oposiciones, prácticas en empresa, etc. En 2021 participaron 7 personas con edades entre los 27 y 43.

Terapias y tratamiento

12.2% del gasto total

1. Programa de intervención integral.

Iniciado en 2020, consiste en un programa de ayudas individuales para cofinanciar tratamientos a personas con SW de cualquier edad. Las acciones que se realizan son:

- Ofrece información sobre las diferentes terapias que existen y los centros y/o profesionales que la realizan.
- Firma de convenios de colaboración con centros de intervención para la obtención de descuentos en los tratamientos.
- Búsqueda de financiación privada para configurar un programa de becas para las familias solicitantes.

En 2021 la entidad se dedicó a apoyar a familias seleccionadas el año anterior.

2. Musicoterapia.

Son sesiones individuales o grupales en la sede de la entidad donde menores y adultos realizan actividades de improvisación instrumental y corporal, escucha activa, juego musical y rítmico, etc. El objetivo es mejorar la atención y el desarrollo de capacidades cognitivas, sociales, comunicativas y lingüísticas. En 2021 participaron 14 personas.

Apoyo psicológico y orientación educativa

10.3% del gasto total

1. Servicio de orientación, asesoramiento y apoyo psicológico.

- Atención y orientación psicológica: son espacios individuales cuyo fin es dar apoyo psicológico a personas con SW y a sus familiares. Las sesiones pueden estar orientadas al asesoramiento a nivel general, psicoeducación, pautas de manejo conductual, etc. Las sesiones se realizan vía presencial, telefónica o email. En 2021 atendió a 35 personas.
- Programa de modificación de conducta: puesto en marcha en 2021, trabaja para que las familias y las propias personas con SW aprendan a gestionar conductas, problemáticas o disruptivas mediante sesiones grupales o individuales. En 2021 trabajó con 5 familias.
- Protocolo de acompañamiento en situaciones de cirugía: realiza un acompañamiento emocional a familias que tienen que vivir la experiencia de someter a su hijo a determinadas cirugías relacionadas con el síndrome. En 2021, 2 familias solicitaron este servicio.

2. Servicio de orientación educativa.

Apoya a profesionales y familiares mediante recursos y pautas específicas de trabajo en el aula con niños con SW en edad escolar o jóvenes que se preparan para ciclos formativos. En 2021 atendió a 71 personas a través de las siguientes actividades:

- Información a familias sobre elementos del proceso de escolarización de una personas con el síndrome.
- Coordinación con centros educativos y servicios externos para facilitar recursos y herramientas de intervención.

Atención a familias

5.1% del gasto total

1. Programa de respiro familiar: dirigido a cualquier familia con el objetivo de aliviar temporalmente la sobrecarga que supone el cuidado de una persona con discapacidad. Comprende principalmente la realización de un campamento nacional de verano, un campamento europeo para jóvenes con SW y otros viajes de autogestores a personas mayores de 18 años con SW.

Debido a la pandemia, las actividades de respiro familiar se suspendieron durante 2021.

2. Programa de encuentros familiares: consiste en reunir a un número de familiares y personas con SW en un entorno natural dotado de instalaciones adecuadas para llevar a cabo una convivencia común. Se realizan principalmente convivencias, encuentros y una comida de Navidad. En 2021, debido a la pandemia, las convivencias se realizaron de manera online. Participaron 47 personas.

3. Escuela de familias: es un espacio y punto de encuentro para las familias, donde reciben información actualizada sobre el SW y el entorno de la discapacidad. Las sesiones se realizan de manera telemática. En 2021 hubo 4 seminarios con 43 participantes en total.

Difusión y sensibilización

3.3% del gasto total

El objetivo es dar a conocer la Asociación, tanto al público en general como a profesionales de la medicina, educación, etc. Se trabaja en la edición de una revista anual y se asiste a reuniones y mesas de diálogo dirigidas a defender las necesidades de las personas con SW y sus familias. Por último, se realizan seminarios de formación y sensibilización en diferentes ámbitos. En concreto, en 2021 se realizaron 6 seminarios en colegios.

Beneficiarios (2021)

Beneficiarios directos	250	Personas con Síndrome de Williams y sus familias.
Beneficiarios indirectos	1.000	Personas que reciben información acerca de la Asociación y el SW

Ámbito geográfico de la actividad (2021)

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. Criterios técnicos

- Los proyectos estarán alineados con la misión y fines de la ASWE, establecidos según sus estatutos.
- Se realizará una identificación adecuada de necesidades del colectivo de atención (personas con Síndrome de Williams y sus familiares).
- Los proyectos contendrán los siguientes puntos: identificación de las necesidades y justificación, objetivos claros, personas beneficiarias, metodología, cronograma definido, plan de evaluación definido con indicadores de medición de los resultados y acciones de difusión y visibilidad.
- Cada proyecto tendrá su propia memoria final de actividades y memoria económica.

2. Criterios de selección de proyectos.

Para la valoración de los proyectos se tendrán en cuenta los siguientes criterios: pertinencia, viabilidad económica, viabilidad técnica, sostenibilidad, continuidad, relevancia e impacto social, inclusión en actividades cotidianas de las personas con SW, contribución al bienestar general de personas con SW y sus familiares e implicación del voluntariado.

- Tendrán prioridad aquellos proyectos que persigan la inclusión social de las personas con Síndrome de Williams en los diferentes ámbitos de la sociedad.
- Se valorará que el proyecto tenga apoyos de financiadores públicos o privados.
- Se valorará que el proyecto haga uso de metodologías actuales, validadas e innovadoras.
- Tendrán prioridad aquellos proyectos con una participación/demanda de participantes de todo el territorio nacional.
- Se valorará que el proyecto complemente el resto de proyectos en ejecución.
- Se valorará la posible colaboración en el proyecto de entidades con objetivos o misiones coincidentes.

- A nivel interno, cada nuevo proyecto impulsado desde la ASWE se procurará que venga acompañado de nueva financiación adscrita a nuevos colaboradores que permitan ampliar y consolidar nuestra red de colaboradores.

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.

La Asociación cuenta con un plan de acción para el año 2022 en línea con las actividades habituales.

✓ 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

Para el seguimiento de la actividad, la entidad usará listados de participación en los diferentes programas y servicios y plantillas de evaluación de programas, servicios y el plan anual de actividades. Se realizarán reuniones quincenales entre la Junta Directiva y el equipo técnico con el objetivo de tomar conocimiento del estado de las diferentes actividades, programas, servicios y cuestiones habituales del funcionamiento de la asociación para establecer decisiones y acciones futuras. En estas reuniones se elaborarán actas donde se detalle la tarea o acción a realizar, la persona responsable y la temporalización.

Para el seguimiento de las personas beneficiarias, el equipo técnico usará las siguientes herramientas en función del programa/servicio:

- Servicio de información, orientación, apoyo psicológico y de orientación educativa: se realizará un registro de consultas y una historia social.
- Programa nacional de autonomía y programa nacional de empleo y formación para la vida adulta: se realizará un registro individual de actuaciones y un diario de campo (usado por el personal de intervención directa del programa). El seguimiento se realizará de la siguiente manera:
 1. Seguimiento telefónico o vía email de los servicios de información, orientación, apoyo psicológico y de orientación educativa con temporalización variable en función de la demanda de la familia y las necesidades que presente.
 2. Seguimiento mensual de la realización del programa nacional de autonomía y el programa nacional de empleo y formación para la vida adulta: con el objetivo de realizar un seguimiento de las sesiones de intervención, se realizará un envío de email recordatorio al personal de intervención directa de ambos programas para el envío de la documentación mensual firmada por el personal de intervención directa y la familia/participante.
 3. Reunión de seguimiento con el personal de intervención directa: al inicio y final de cada programa, se realizará el seguimiento de las intervenciones realizadas con cada participante, identificando necesidades, propuesta de actividades y objetivos. Para ello, se recogerán notas de lo tratado y un acta en la que se incluyan posibles tareas o acuerdos a realizar en un periodo determinado. Este acta se envía al equipo.
 4. Seguimiento con familias participantes de ambos programas: cada dos meses, en función del programa, a través del teléfono, se realizará el seguimiento de la intervención realizada con cada familia participante. Para

ello, se recoge la información más relevante de la conversación en el registro de actuaciones individuales de la persona y se anotan fechas y tareas importantes.

✔ 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	806	462
Socios numerarios	462	Sí
Socios colaboradores	343	No
Socios honoríficos	1	No

Junta Directiva: 8 miembros (2022)

Marta Cantero Guisández	Presidenta	Joseba Koldo Alzaga Muruaga	Vocal
María Inmaculada Sampalo González	Vicepresidenta	María del Carmen Barroso Durán	Vocal
Carlos Roldán Moreno	Tesorero	María del Pilar Parejo Murillo	Vocal
Ana Santiago Recuerda	Secretaria	Áurea Ruiz Miguel	Vocal

La Asociación trabaja con 25 comisiones de trabajo encargadas de tema específicos como la revista, el programa de respiro familiar, la elaboración de carteles, etc.

Todos los miembros de la Junta Directiva son familiares de beneficiarios.

✔ 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	11
Bajas en los últimos 5 años	10

✔ 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 (2021)

Asamblea	Nº de reuniones	2
Junta directiva	Nº de reuniones	9
	Asistencia media	98,6 %

✔ 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 la entidad.

✔ 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

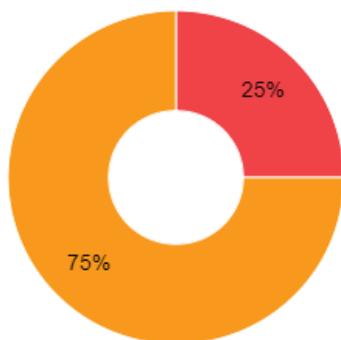
1. Comunicación: La persona o personas que tengan conocimiento de la posible existencia de un conflicto de interés propio o de otro miembro de la entidad deberán ponerlo en conocimiento de la Junta Directiva de la ASWE, aportando las pruebas o argumentos necesarios para verificar si existe o si podría parecer que existe dicho conflicto de interés.
2. Determinación de si existe o podría parecer que existe un conflicto de interés: En reunión de Junta Directiva se expondrá el caso con todos los datos posible 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:
 - a. La persona interesada realizará en reunión de la Junta Directiva una presentación exponiendo sus razones para la contratación o el acuerdo al que se pretende llegar. Posteriormente esta persona abandonará la reunión.
 - b. La Junta Directiva podrá convocar a la reunión una o varias personas ajenas al conflicto de interés para proponer alternativas a la transacción, contratación o situación que hubiera sido presentada por la persona interesada.
 - c. Posteriormente es resto de miembros desinteresados de la Junta Directiva deberá decidir si alguna de las alternativas propuestas puede ser igual o más beneficiosa que aquella que puede suponer un conflicto de interés.
 - d. 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 167.194 € (2021)



25,0% Financiación pública

75,0% Financiación privada

	% 2021	2021	2020	2019
INGRESOS	100 %	167.194 €	164.662 €	223.321 €
Ingresos públicos	25,0 %	41.794 €	41.490 €	36.550 €
Administración Central	19,1 %	31.898 €	33.329 €	31.330 €
Administraciones autonómicas y locales	5,9 %	9.896 €	8.161 €	5.219 €
Ingresos privados	75,0 %	125.400 €	123.172 €	186.772 €
Cuotas de socios	28,4 %	47.396 €	45.594 €	44.661 €
Cuotas de usuarios	19,0 %	31.808 €	21.716 €	67.430 €
Aportaciones de personas físicas	2,6 %	4.335 €	2.409 €	11.715 €
Aportaciones de entidades jurídicas	9,5 %	15.954 €	37.729 €	33.640 €
Actividades de captación de fondos	15,1 %	25.277 €	15.724 €	29.326 €
Financieros y extraordinarios	0,4 %	630 €	0 €	0 €

- Administración Central: se compone de las subvenciones del Ministerio de Sanidad y el Ministerio de Educación para el programa de autonomía.

- Cuotas de usuarios: el descenso en 2020 y 2021 se debe al impacto de la pandemia en múltiples programas y actividades. Los usuarios pagan cuotas por diversos servicios, por ejemplo, sesiones de musicoterapia.

- Aportaciones de entidades jurídicas: el descenso en 2021 se debe a que no se recibieron donaciones de empresas como, por ejemplo, la Caixa, que en el año 2019 aportó 14.080€.. Las 3 principales entidades financiadoras en 2021 fueron Urrutia Edariak S.L. (4.989€), Tressis S.A. (3.000€) y Laboratorios CINFA (2.500€).

- Actividades de captación de fondos: el descenso en 2020 se debe a la suspensión de eventos como la comida de Navidad y otros encuentros familiares por la pandemia.

✓ 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.

	2021	2020
Desglose de ingresos		
Ingresos públicos	25,0 %	25,2 %
Ingresos privados	75,0 %	74,8 %
Máximo financiador		
Administración Central	19,1 %	
Administración Central		20,2 %

✓ 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

1. Todas las entidades/empresas colaboradoras deberán de cumplir los siguientes criterios:

- Respetar los derechos humanos.
- Respetar las normas internacionales del trabajo.
- Respetar el medio ambiente.
- Respetar la salud de las personas.

2. Se valorará positivamente que las entidades/empresas colaboradoras:

- Respeten la dignidad de las personas con discapacidad.
- Eviten conductas excluyentes o discriminatorias de cualquier tipo.
- Incluyan en sus estrategias de RSC el logro de la Agenda 2030 de Objetivos de Desarrollo Sostenible.
- Trabajen para el logro de la extensión de la educación a personas vulnerables.
- Sean socialmente responsables y lo reflejen explícitamente en sus memorias de actividad.

3. No se realizarán colaboraciones con entidades/empresas colaboradoras:

- Estén incurso en procedimientos penales.
- Sean entidades/empresas dedicadas al desarrollo de armamento o industrias con fines militares.
- Estén vinculadas al sector del tabaco o del alcohol de alta graduación.

4. Se promoverán relaciones estables de colaboración, mediante proyectos que superen el año de duración para poder garantizar una actuación de mayor impacto, la extracción de buenas prácticas y una rigurosa medición de resultado.

5. Los acuerdos con entidades/empresas colaboradoras se aprobarán en Junta Directiva y se formalizarán en convenios en los que figure por escrito el objeto de la colaboración y las cláusulas de la misma.

6. A los acuerdos de colaboración con entidades/empresas se les dará la difusión acordada, a través de las acciones de comunicación de la Asociación.

7. Salvo acuerdo mutuo expreso entre las partes no se cederá a la entidad/empresa el uso del logotipo de la ASWE. En caso de que exista cesión de logo, figurará por escrito y no será confidencial.

8. A nivel externo, ninguna entidad/empresa o persona ajena a la ASWE podrá presentar un proyecto en nombre de la Asociación para la búsqueda de fondos sin autorización expresa de ASWE.

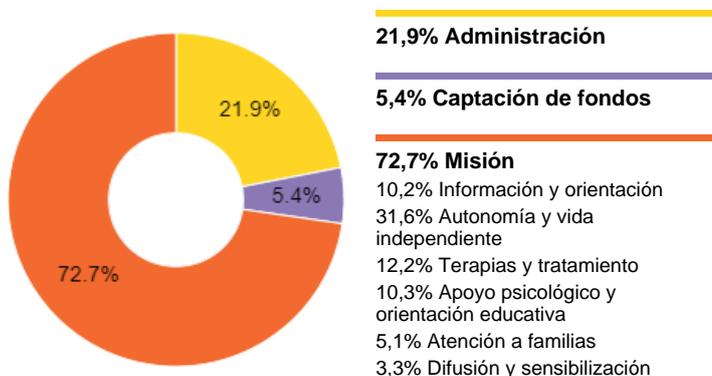
9. ASWE se compromete a preservar la confidencialidad de los agentes claves (personas) trabajadores de las entidades/empresas colaboradoras con objetivo de no exponer a nuestras entidades/empresas a terceros (sin consentimiento previo).

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 169.911 € (2021)



✓ 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 (2021)

	Ingresos	Gastos	Resultados
Lotería	8.445 €	150 €	8.295 €
	Beneficio por la venta de lotería de Navidad.		
Venta de merchandising	11.578 €	4.793 €	6.785 €
	Venta de productos solidarios y libros del proyecto online "la cueva del ratón".		

Además, en 2020 se realizaron mercadillos, una carrera y un concierto solidario, gestionados por terceros en favor de la Asociación.

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 Asociación recibe fondos dirigidos de convocatorias privadas y públicas y realiza el control de las mismas a través de archivos contables diferenciados para cada uno de los programas, con sus ingresos y gastos correspondientes.

✓ 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

1. Identificación de las necesidades de compra o de contratación de servicio, por parte de los responsables de área de la ASWE. Aprobación de dicha necesidad por parte del presidente/a de ASWE.
2. Petición de al menos 3 presupuestos, por escrito, de tres proveedores que puedan ofrecer el mismo servicio o producto, de similar calidad.
3. Estudio de las ofertas y selección del proveedor siguiendo los criterios de selección de proveedores definidos por la ASWE.
4. Aprobación de la compra:
 - Por gastos de importe hasta 300€: no se precisará presupuesto. El gasto será autorizado por el presidente/a de ASWE.
 - Por gastos entre 300 – 600€: se precisarán, al menos, tres presupuestos. El gasto será autorizado por el presidente/a de ASWE.
 - Por gastos a partir de 600€: se precisarán, al menos, tres presupuestos. El gasto será autorizado por la Junta Directiva de ASWE.
 - En el caso de compras o contratación de servicios extraordinarios, es decir, no presupuestados, es necesario el visto bueno del presidente/a de ASWE cuando se trata de importes de cuantía menor a 600€ y autorización de la Junta Directiva para importes superiores a 600€.

Cláusulas adicionales:

- Cualquier gasto que se apruebe debe estar amparado en una partida presupuestaria. En caso contrario, se debe solicitar autorización a la Junta Directiva, que deberá autorizarlo en la siguiente reunión. Si es muy urgente, se podrá pedir autorización al presidente/a, que deberá informar en la siguiente reunión de Junta.
- Cualquier gasto, aunque esté amparado por una partida presupuestaria, si el presupuesto está consumido, debe autorizarse con los mismos mecanismos descritos en la cláusula anterior.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PROVEEDORES

1. Para la compra de productos o contratación de servicios se identificará al menos un listado de 3 proveedores potenciales a los que se les solicitará una oferta conforme a las especificaciones de compra/servicios.
2. La selección de la empresa se realizará en función del presupuesto ofertado, la capacidad de ejecución más óptima y del valor social que puedan aportar.

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

2021	Real	Presupuesto	Desviación €	Desviación %
Ingresos	167.194 €	199.960 €	-32.766 €	-16,4 %
Gastos	169.911 €	193.165 €	-23.254 €	-12,0 %
Resultado	-2.717 €	6.795 €		

El descenso entre el ingreso y gasto realizado en 2021 respecto a lo presupuestado se debe principalmente a que algunas actividades como los encuentros familiares no se realizaron por el covid y otras subvenciones pendientes de recibir, finalmente no se recibieron.

Presupuestos

	Ingresos presupuestados	Gastos presupuestados	Resultado presupuestado
2022	249.394 €	249.394 €	0 €

El aumento de los ingresos y gastos presupuestados para 2022 es debido a la previsión de recibir nuevas subvenciones, sobre todo privadas, y el aumento del gasto del programa de autonomía.

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: Bajo

Ratio de endeudamiento: 6,5 %

= Deuda total / Fondos Propios

Ratio de endeudamiento sin deuda transformable en subvenciones: 6,5 %

= (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 2021	4.990 €	100 %
Deuda a corto plazo	4.990 €	100,0 %
Acreedores varios	4.990 €	100,0 %

LIQUIDEZ: Muy elevada

Ratio de liquidez: 12,4 veces

= Disponible / Deuda a corto plazo

Ratio de liquidez con realizable: 14,4 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 2021	72.058 €
Disponible	61.970 €
Tesorería	61.970 €
Realizable	10.088 €
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	8.800 €
Deudores varios	1.288 €

EXCEDENTE

= Resultado / Ingresos

	Resultado	Excedente
2021	-2.717 €	-1,6 %
2020	13.131 €	8,0 %
2019	-12.440 €	-5,6 %

✓ 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: 66.280 €

Ratio de recursos disponibles: 26,6 %

✓ 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.

	Importe	% Inversiones	% Activo
INVERSIONES 2021	4.310 €	100 %	4,9 %
Inversiones a corto plazo	0 €	0,0 %	0,0 %
Inversiones a largo plazo	4.310 €	100,0 %	4,9 %
Fianzas	4.310 €	100,0 %	4,9 %

✓ 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.

Síndrome Williams de España no cuenta con entidades vinculadas.

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 Síndrome Williams de España: <https://sindromewilliams.org/>

Facebook: <https://www.facebook.com/asweenmarcha/>

Twitter: <https://twitter.com/aswe?lang=es>

✔ 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 trimestral

Revista anual

✔ 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 2021: 25

Actividades que realizan :

Acompañamiento a beneficiarios en actividades de ocio

Actividades de formación

Tareas administrativas

Actividades de dirección o puestos de responsabilidad

Como colaborar :

[Información en web ONG](#)

La Asociación cuenta con un equipo de voluntarios que participa en los programas de respiro familiar, encuentros familiares, sensibilización, 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 ACOGIDA Y FORMACIÓN

En la primera fase de la incorporación, durante la entrevista personal, se formaliza por escrito un "acuerdo de colaboración como persona voluntaria". Una vez se formaliza el acuerdo, se le facilita a la persona voluntaria: copia del acuerdo de colaboración firmado, dossier explicativo de la entidad, información precisa sobre la póliza del seguro que ASWE tiene, etc.

1. Acogida

Se le ofrece al voluntario los recursos necesarios, se le presenta al equipo profesional y coordinador y se le informa de las sesiones formativas y reuniones. En este proceso, la Asociación mantendrá objetivos como facilitar toda la información necesaria del proyecto a la persona voluntaria, conseguir la identificación de la persona voluntaria con los valores de la entidad, incorporar a la persona voluntaria en la actividad concreta que desarrollará, etc.

Después del proceso de acogida, la entidad llevará a cabo un proceso de acompañamiento en la actividad a través de entrevistas con la coordinadora, reuniones periódicas, observación directa, etc.

2. Formación

La formación se realizará siempre y cuando haya un mínimo de 3-4 personas para realizarla, en Madrid, y ante una demanda expresa de algún tema en concreto. Existen 2 etapas:

a) Formación básica y específica

Durante la etapa inicial se profundizará en la persona voluntaria, debe quedar claro el concepto de voluntariado. También se abordarán temas generales sobre el colectivo, ya que formará parte de todos los proyectos. Los contenidos básicos que se tratarán serán:

- El Síndrome Williams y la discapacidad intelectual en general: características principales, familias, estrategias, etc.
- ASWE: Fines, programas y actividades que desarrolla.
- Persona voluntaria: definición, derechos, deberes, regulación.
- Programas de intervención de ASWE con participación de personas voluntarias: perfil, disponibilidad, necesidades de incorporación.
- Introducción a la inclusión social.
- Sensibilización.

b) Formación continua

Se planifican y se propone formación complementaria como primeros auxilios, técnicas de captación de fondos, etc.

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 EN EFECTIVO Y ANÓNIMAS

1. Donaciones en efectivo

- En la gestión de caja participarán dos personas, la administrativa para la gestión y la tesorera para la supervisión o cuando ésta no pudiera, el miembro de la Junta Directiva que se designe a tal efecto.
- La caja no deberá tener fondos por un importe superior a 500€.
- El dinero recibido será ingresado en el banco a la mayor brevedad posible.
- Las cantidades recibidas en efectivo no podrán ser utilizadas para pagar gastos o facturas en efectivo.
- Si en algún momento se realizasen sistemas de recaudación de fondos consistentes en rastrillos, actividades solidarias, venta de loterías o cualquier otra actividad que recaude fondos en efectivo, estos se ingresarán en caja e inmediatamente en el banco.

2. Donaciones anónimas

La Asociación Síndrome Williams de España (ASWE) cuenta en su web con una pasarela de donaciones online donde se informa a los potenciales donantes que para aquellas donaciones de más de 100€, se requerirán los datos personales del donante.

- Según la legislación vigente en relación a la prevención de blanqueo de capitales e infracciones monetarias, no podrán aceptarse donaciones anónimas, iguales o superiores a 100€ sin identificar.
- En el caso de facilitar el número de cuenta para hacer donaciones se incluirá la misma nota informativa dirigida al donante en la que se le explique que si su donación es superior a 100€ debe aportar sus datos personales y DNI para poder identificarle.
- En el caso de que se reciban ingresos por cuenta bancaria superiores a 100€ sin que se pueda identificar al donante, la ASWE lo pondrá en conocimiento del SEBPLAC (Comisión de Prevención de Blanqueo de Capitales e Infracciones Monetarias)
- Para poder comunicar a la Agencia Tributaria el importe de una donación con la finalidad de que pueda ser un gasto deducible en el Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, es absolutamente necesario que el donante facilite sus datos fiscales.

✓ 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 anuales del ejercicio 2021 fueron auditadas por ASE Audit Consultores, S.L.P. sin salvedades. Las mismas fueron presentadas ante el Ministerio del Interior el 27 de junio de 2022.

✓ 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	2021	2020
TOTAL ACTIVO	88.598 €	99.548 €
ACTIVO NO CORRIENTE	12.666 €	15.204 €
Inmovilizado material	8.356 €	10.895 €
Inversiones financieras a largo plazo	4.310 €	4.310 €
ACTIVO CORRIENTE	75.932 €	84.344 €
Existencias	3.874 €	4.689 €
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	8.800 €	20.574 €
Deudores Comerciales	1.288 €	13.568 €
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	61.970 €	45.513 €
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO	88.598 €	99.548 €
PATRIMONIO NETO	83.609 €	86.631 €
Fondos propios	76.833 €	79.550 €
Dotación fundacional	79.550 €	66.418 €
Resultados de ejercicios anteriores	-2.717 €	13.132 €
Subvenciones, donaciones y legados recibidos	6.775 €	7.081 €
PASIVO CORRIENTE	4.990 €	12.917 €
Deuda total a corto plazo	4.990 €	12.917 €
Deuda a corto plazo	376 €	113 €
Beneficiarios acreedores		2.439 €
Acreedores comerciales	4.614 €	10.364 €

CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS	2021	2020
Ingresos de la entidad por actividad propia	162.541 €	163.539 €
Ayudas monetarias y otros	-9.523 €	
Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil	4.652 €	1.124 €
Aprovisionamientos	-3.324 €	-1.414 €
Gastos de personal	-106.919 €	-104.994 €
Otros gastos de explotación	-47.025 €	-42.004 €
Amortización del inmovilizado	-3.118 €	-3.118 €
EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN	-2.717 €	13.131 €
EXCEDENTE DEL EJERCICIO	-2.717 €	13.131 €
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos reconocidos en Patrimonio neto	6.775 €	7.081 €
Variación Patrimonio neto por reclasificaciones al excedente del ejercicio	-7.081 €	-28.558 €
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos imputados directamente al Patrimonio neto	-306 €	-21.477 €
RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	-3.023 €	-8.346 €

Síndrome Williams de España

Informe de Transparencia y Buenas Prácticas elaborado por Fundación Lealtad

Análisis publicado en Octubre de 2022 con cuentas auditadas de 2021
(año fiscal 01/01/2021 a 31/12/2021)

