



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



## Asociación Española de Aniridia

### Misión

Fomentar en todas sus facetas y manifestaciones el estudio y conocimiento social, médico y científico de la aniridia y patologías asociadas, defender los derechos sociales de estas personas; brindando un acceso universal a la información, tratamientos médicos-quirúrgicos, terapias psicológicas, sociales y educativas, poniendo en el centro de atención a la persona con aniridia.

La aniridia es una patología ocular, cuyo síntoma es la ausencia del iris, que provoca una visión por debajo del 20%. Es hereditaria, crónica e invalidante.

### Origen

Nació en 1996 promovida por un grupo de personas con aniridia y sus familiares. Tiene por objeto ser referente de los profesionales socio-sanitarios y pacientes, servir de puente entre los dos colectivos y permitir el intercambio de información en ambas direcciones.

**Año de constitución: 1996**

**Personalidad jurídica: Asociación**

### Actividades

(2021)

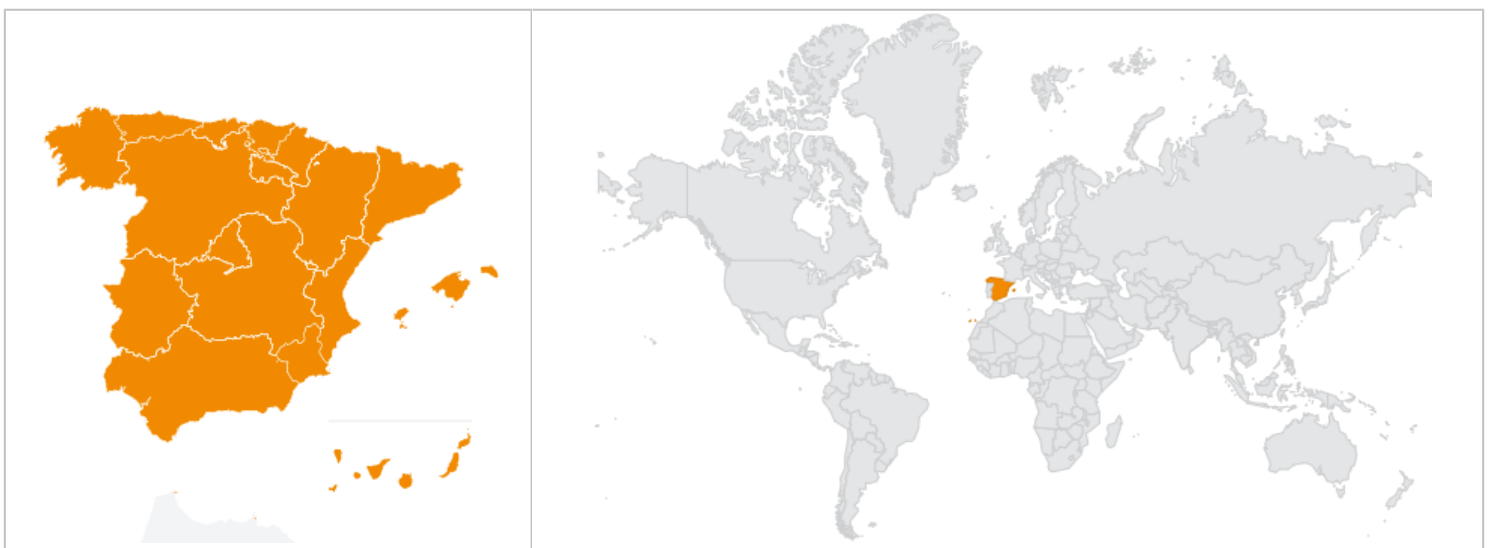
La Asociación cuenta con:

- Un área de información, orientación y atención social frente a la aniridia. Además, se ofrecen ayudas para que los beneficiarios puedan costearse los tratamientos y se realizan encuentros de jóvenes y familias afectados por la aniridia.
- Un área de sensibilización, campañas y comunicación para dar a conocer y concienciar a la población en general sobre la aniridia.



<b>Beneficiarios</b>	<b>179</b>
Personas con aniridia (baja visión) y sus familias. España	
<b>Socios</b>	<b>174</b>
<b>Voluntarios</b>	<b>32</b>
<b>Empleados</b>	<b>4</b>
<b>Gasto</b>	<b>99.437 €</b>

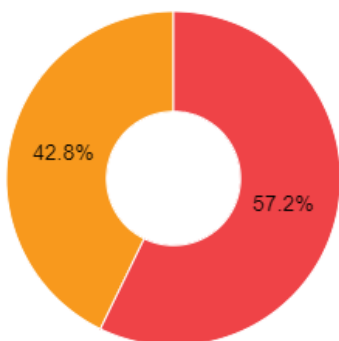
### Ámbito geográfico de la actividad



España (100.0 %)

## Datos económicos

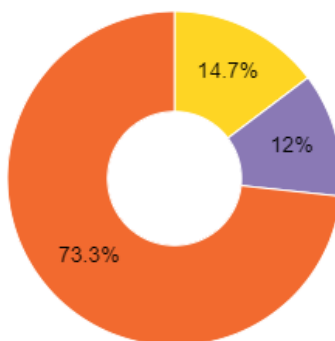
Ingresos 109.531 € (2021)



57,2% Financiación pública

42,8% Financiación privada

Gastos 99.437 € (2021)



14,7% Administración

12,0% Captación de fondos

73,3% Misión

58,7% Atención social

14,6% Sensibilización, campañas y comunicación

La Asociación se financia principalmente a partir de subvenciones de entidades autonómicas y locales (37,4%), principalmente de la Comunidad de Madrid, y de la Administración Central (19,8%); así como a partir de aportaciones de entidades jurídicas (24,9%).

## Órgano de gobierno

**Presidente/a:** Yolanda Asenjo García

**Director/a:** No cuenta con esta figura

Todos los miembros de la Junta Directiva son afectados de aniridia o familiares de personas afectadas de aniridia o de otra patología genéticamente afín.

## Estructura

La Asociación Española de Aniridia (en adelante, la A.E.A.) forma parte de las siguientes entidades:

- Aniridia Europa: constituida en 2011 por varias entidades, entre las que se encontraba la A.E.A. Actualmente está presente en 28 países europeos, en Kazajistán y en Israel, a través de asociaciones, grupos de apoyo y personas afiliadas. Una socia de A.E.A. es vocal del órgano de gobierno de Aniridia Europa.
- Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares (ONERO): constituida en 2018 por varias entidades, entre las que se encontraba la A.E.A., con el objetivo de consolidar un mecanismo efectivo para la recopilación de datos de pacientes españoles con patologías oculares raras y la promoción de su utilización en estudios de investigación y ensayos clínicos. Actualmente está formado por 21 asociaciones.
- Además, la A.E.A. realiza trabajo en red y participa en proyectos en común con otras organizaciones, como FEDER o Acción Visión España.

## Contacto

C/ Profesor Martín Lagos S/N (Hospital Clínico San Carlos),  
28040, Madrid

688905553

<http://www.aniridia.es>

[aniridia@aniridia.es](mailto:aniridia@aniridia.es)



NIF: G81529729

Registro Nacional de Asociaciones, 161283

## Colabora

Puedes colaborar directamente con Asociación Española de Aniridia en los siguientes enlaces.

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

Donar ahora

Paypal

Voluntariado

🏷️ Bizum: 01013

Asociación Asociación Española de Aniridia-, Asociación Española de Aniridia 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](http://www.fundacionlealtad.org)

Análisis elaborado por Fundación Lealtad en Octubre de 2022 con cuentas auditadas de 2021. Más información en [www.fundacionlealtad.org](http://www.fundacionlealtad.org)

# Asociación Española de Aniridia

## 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:

Fomentar en todas sus facetas y manifestaciones el estudio y conocimiento social, médico y científico de la aniridia y patologías asociadas, defender los derechos sociales de estas personas; brindando un acceso universal a la información, tratamientos médicos-quirúrgicos, terapias psicológicas, sociales y educativas, poniendo en el centro de atención a la persona con aniridia.

Misión estatutaria:

El artículo 6 de Estatutos se establece “el objeto y fines de la Asociación Española de Aniridia (A.E.A) son el fomento, en todas sus facetas y manifestaciones, del estudio y el conocimiento social, médico y científico de la enfermedad de la aniridia, y la promoción de cuantas iniciativas conduzcan a ese fin. Asimismo entre sus líneas de actuación prioritarias se establece la atención social de sus afectados, familiares y la difusión de información a los profesionales socio-sanitarios, del ámbito de la educación y por tanto extensible al resto de la población. Otro de sus ejes fundamentales lo constituye el servicio de información sobre la enfermedad, sobre derechos y prestaciones en tanto en cuanto son consideradas personas con discapacidad al padecer una enfermedad poco frecuente o de baja prevalencia, crónica e invalidante.”

Según el artículo 7, para el cumplimiento de sus fines la Asociación podrá desarrollar las siguientes actividades:

a) La agrupación de todos los afectados en España por esta enfermedad, tanto lo estén de forma directa como indirecta. Se fomentará la creación de grupos de ayuda mutua de niños, jóvenes, familias y afectados en general, a través de encuentros que favorezcan el intercambio de experiencias y de buenas prácticas, promoveremos proyectos y actuaciones que se encaminen a una integración escolar, laboral y en definitiva plena de nuestros afectados.

b) Promover el conocimiento social, individual y colectivo, de la aniridia, a través de campañas de concienciación y difusión de material divulgativo en ferias, congresos y eventos de carácter socio-sanitario y de apoyo mutuo.

- c) Impulsar un servicio de información y atención social especializado y dirigido a todos los asociados afectados y familiares extensible a la población en general que canalice sus demandas adecuadamente.
- d) Asimismo se fomentará el intercambio de conocimientos que en relación con la aniridia se produzcan, de la evolución de la enfermedad, y de cuantas otras cuestiones sean de interés para los afectados.
- e) Fomentar en los profesionales de la Medicina, mediante Instituciones públicas o privadas, el interés científico y de investigación sobre la prevención y tratamiento de la enfermedad de la aniridia, así como la difusión de sus resultados.
- f) La promoción de premios y ayudas al estudio e investigación sobre la aniridia.
- g) La organización de conferencias, coloquios, cursos, congresos y jornadas sobre esta enfermedad, así como la posterior edición de publicaciones fruto de las anteriores actividades.
- h) Cuantas actividades permitan a la “Asociación Española de Aniridia” (A.E.A) el mejor cumplimiento de sus fines. En el artículo 4 de los Estatutos se establece que el ámbito de actuación de la Asociación se extiende a toda España. Además, se indica la posibilidad de realizar actuaciones singulares en otros países, por sí o mediante la colaboración con otras instituciones públicas o privadas.

## ✓ 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)



La Asociación cuenta con una sede central en Madrid en régimen de cesión, así como once delegaciones a efectos de notificaciones repartidas por el territorio nacional. La mayor parte de las actividades misionales, especialmente las de acompañamiento, son realizadas por voluntarios.

La aniridia es una enfermedad minoritaria, provocada por una mutación en el Gen pax 6. Es una patología ocular y hereditaria cuyo síntoma es la ausencia de iris, que provoca baja visión, de no más del 20%. Además, existen alteraciones asociadas a la aniridia, como el glaucoma, la degeneración corneal, el síndrome de WAGR o el tumor de Wilms.

#### Atención social

**58.7% del gasto total**

Beneficiarios: 179

a) Servicio de Información, Orientación y Atención Social de Aniridia (SIOAS): está especializado en la atención de las personas con aniridia, sus familiares y todos los agentes sociales implicados en el ámbito de las personas con esta enfermedad. En él se trabaja por la inclusión social de las personas con aniridia, ofreciendo apoyo psicosocial a estas personas y a su entorno familiar y creando un espacio de comunicación que permita atenuar la situación de aislamiento que viven los pacientes.

De este modo, se atienden consultas de personas con aniridia, con baja visión, de familiares y de profesionales sanitarios; y se coordinan los grupos de ayuda mutua. Éstos últimos permiten compartir los problemas a los que se enfrentan las personas con esta enfermedad, creando sistemas de apoyo y soporte, y posibilitan aunar los esfuerzos y capacidades de cada individuo para lograr mayores resultados que los que se conseguirían de manera individual. En 2021 se atendieron 248 consultas provenientes de España y países de Latinoamérica y se contó con un grupo de ayuda mutua.

b) Ayudas socioeconómicas para los beneficiarios, con el fin de que puedan costearse los tratamientos y ayudas técnicas que necesitan para mantener su calidad de vida. La dotación fue de 4.000€ y se beneficiaron 15

personas.

c) Encuentros de jóvenes y familias: anualmente se organiza un encuentro de jóvenes y familias afectados por aniridia, habiéndose celebrado en octubre de 2021 el “XXI Encuentro de niños, jóvenes y familias con aniridia”. En el marco de este evento se desarrollan diversas actividades y charlas. A modo de ejemplo, cabe mencionar charlas especializadas sobre temas como la prevención y cuidado de la superficie ocular, los derechos laborales de las personas con discapacidad o la sensibilización en el entorno escolar. Además, se desarrolló un taller de padres y madres sobre la autoestima en adolescentes, en la que los padres presentes expresaron sus dudas y preocupaciones; y actividades de ocio para los niños.

d) Estudios genéticos: la Asociación anima a todos los que padecen aniridia a realizarse estudios genéticos, para aumentar la base de conocimiento sobre la enfermedad, lo que a su vez repercutirá positivamente en las generaciones futuras. La A.E.A. ofrece a todos los enfermos de aniridia la posibilidad de solicitar la bonificación del traslado a Madrid para la realización del estudio, que es gratuito.

## Sensibilización, campañas y comunicación

### 14.6% del gasto total

Se organizan distintas campañas de difusión y sensibilización sobre la aniridia y otras patologías que afectan a la visión. Entre ellas, destacan:

- La campaña “Miramos por tus ojos”, que tiene el objetivo de concienciar y detectar los problemas visuales en la infancia y en los adultos. En 2021 se enviaron 189 comunicaciones digitales.
- La campaña “Míranos. Mírales”, dirigida a los profesionales del ámbito socio-sanitario. En 2021 se envió una guía a 202 profesionales de oftalmología con las recomendaciones básicas para tratar con pacientes con aniridia.
- La campaña “No somos invisibles, tenemos baja visión”, introduce mediante dinámicas y juegos la baja visión en los colegios. Se realizaron un total de 9 charlas a 225 alumnos en Madrid, Valladolid, Alicante y Granada.
- La campaña “Accesibilidad, entidades bancarias y baja visión”, dirigido a oficinas bancarias, con el objetivo de fomentar la accesibilidad para este colectivo en el sector. La campaña se difundió por 144 oficinas bancarias de Castellón.
- “Aniridia mes a mes”, una iniciativa creada en 2021 que aborda cuestiones relacionadas con la aniridia a través de sesiones mensuales con especialistas.

La entidad participó además en el Día Internacional de la aniridia donde puso en marcha una campaña de difusión #soyunsolete. Además ha continuado con la difusión de publicaciones como, “La aniridia en la etapa escolar” o “Protocolo de actuación en pacientes con aniridia” que difunde entre los pacientes, familiares e interesados en la aniridia.

## Beneficiarios (2021)

Beneficiarios directos	179	Personas con aniridia (baja visión) y sus familias
------------------------	-----	--

## 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:

El órgano de gobierno y el departamento de trabajo social se reunirán en el último trimestre del ejercicio con la finalidad de estudiar y elaborar, tras verificar las necesidades, herramientas y recursos existentes, un listado de potenciales proyectos a realizar en el ejercicio subsiguiente. Con este objeto los posibles proyectos se ajustarán, en la medida de lo posible, al plan estratégico vigente y al plan operativo anual que corresponda según el año en curso, haciendo, especial hincapié, en la línea de trabajo central de cada año. Se diseñarán los proyectos, acciones y programas atendiendo a las necesidades identificadas con el seguimiento realizado en cada uno de los proyectos ya cerrados o en curso y tomando como referencia la memoria justificativa de cada uno de ellos. Así pues, siempre habrá de existir un plan estratégico en vigor, aprobado para un periodo no menor de cuatro años, que será el marco que dé forma y contenido a los proyectos a seleccionar y elaborar por el equipo de gobierno y el departamento de trabajo social. Las evaluaciones de seguimiento de proyectos anteriores darán información relevante sobre cuáles son las carencias observadas en el colectivo al que se atiende o cuáles son las prioridades a solucionar en a corto y medio plazo.

---

## 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 estratégico 2021-2025, así como con una planificación anual, en línea continuista con años anteriores.

### ✓ 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:

I. El departamento de trabajo social junto con el órgano de gobierno elaborará un plan operativo anual en el último trimestre del año. Ratificado más tarde por la Asamblea general y anual de socios. Este plan operativo está conformado por una serie de proyectos que siguen una misma línea de acción delimitada por el plan estratégico a largo plazo.

II. Asimismo se celebrarán distintas reuniones de trabajo, de carácter presencial o a través de vídeo-conferencia, en las que se observará el seguimiento de dicho plan operativo y por lo tanto de cada uno de los proyectos puestos en marcha en el año en curso:

a) El tesorero se reunirá al menos una vez al mes con el departamento de trabajo social para evaluar la situación económica y las posibles desviaciones.



- b) El presidente se reunirá como mínimo una vez al mes para evaluar y planificar el trabajo a corto plazo. Se estudiará el número de actividades no planificadas que se han tenido que realizar, el número de actividades que se planificaron y no se han podido realizar, el número de incidencias de socios, etc.
- c) La Junta Directiva se reunirá, al menos, una vez al trimestre, con el departamento de trabajo social con la intención de evaluar y atender al seguimiento de los distintos proyectos abiertos.
- d) Al final del ejercicio en curso el departamento de trabajo social y la Junta Directiva mantendrán una reunión final en la que se valorarán los proyectos de forma individual, así como el plan operativo anual con el fin de valorar y dar respuesta sobre si el seguimiento y el trabajo realizados han sido realmente, efectivos y productivos, emitiendo informe anual.
- e) Se emitirá por parte del departamento de trabajo social, teniendo en cuenta el plan operativo aprobado para el año en curso, un informe del grado de consecución de los proyectos planteados en su día. Este informe será la base de la memoria anual de actividad de la entidad.
- Por otra parte, la entidad cuenta con las siguientes herramientas para el seguimiento de cada una de las líneas de actividad y de los beneficiarios:
- Se establece un mínimo de contacto telefónico de dos llamadas al año con los beneficiarios para realizar el seguimiento. Por lo que uno de los indicadores es el número de total de llamadas al año. Estas llamadas son realizadas por el departamento de trabajo social, las cuales cuentan con una plantilla de encuesta con una serie de ítems con la que cumplimentamos cada expediente de todos los socios en la base de datos interna de la entidad, de forma que podemos valorar y actualizar su situación global en ese momento.
  - Antes de la Asamblea General se valora a efectos socio-económicos el retorno al socio y se envía un documento, con estas premisas.
  - Nº de consultas atendidas.
  - Nº de participantes en las distintas actividades.
  - Nº de participantes en los estudios de investigación.
  - Nº de participantes en las convocatorias de la asociación (ayudas técnicas, etc.)
  - Nº de seguidores en redes sociales.
  - Nº de proyectos realizados.
  - Nº de objetivos cumplidos.
  - Se informa en la Asamblea General, del presupuesto del año en curso, del cierre de cuentas del año anterior, del informe de auditoría (si está realizado), de los procesos en curso (tipo Fundación Lealtad) y otras acciones y actividades que se están llevando a cabo o se van a llevar.

## 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
<b>SOCIOS</b>	<b>182</b>	<b>129</b>
Socios numerarios	129	Sí
Socios colaboradores	52	No
Otros	1	No

##### Junta Directiva: 5 miembros (2022)

Yolanda Asenjo García	Presidenta	Alfonso Martínez Moguerza	Tesorero
Cristina Suárez Álvarez	Vicepresidenta	Paloma Ferreira López	Vocal
Ana Belén Martínez Redondo	Secretaria		

Todos los miembros de la Junta Directiva son afectados de aniridia o familiares de personas afectadas de aniridia o de otra patología genéticamente afín.

De acuerdo con los Estatutos de la Asociación, solo podrán ser socios numerarios (denominados socios de facto), aquellas personas afectadas de aniridia o patologías afines o sus familiares o allegados que abonen la cuota de afiliación. Por otro lado existe la figura de socio colaborador, que tiene voz pero no voto en la Asamblea de la entidad. Por último, también se regula la figura del patrocinador, que es un autónomo, empresa, fundación etc. que apuesta por el patrocinio de entidades sin ánimo de lucro. No tienen ni voz ni voto.

#### ✓ 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	2
Bajas en los últimos 5 años	2

La presidenta de la Junta Directiva lleva en el órgano de gobierno 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 (2021)

Asamblea	Nº de reuniones	1
Junta directiva	Nº de reuniones	6
	Asistencia media	83,3 %



### ✔ 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 este informe, ningún miembro de la Junta Directiva recibe remuneración de ningún tipo de la Asociación.

### ✔ 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.*

#### MECANISMOS QUE EVITEN SITUACIONES 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 de la entidad, aportando las pruebas o argumentos necesarios para verificar si existe o no dicho conflicto de interés.
- 2.- Determinación de si existe o no conflicto de interés: en reunión de órgano de gobierno 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 no dicha situación de conflicto de interés.
- 3.- El presidente del órgano de gobierno en cuestión podrá convocar a la reunión a una o a más personas desinteresadas para proponer alternativas a la transacción o contratación o la situación que fuera de la opción presentada por la persona interesada.  
Posteriormente el órgano de gobierno deberá decidir si algunas de las alternativas propuestas pueden ser igual o más beneficiosa que aquella que puede 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 del órgano de gobierno, incluyendo a las personas desinteresadas invitadas por el presidente, si se sigue adelante con la contratación o acuerdo.

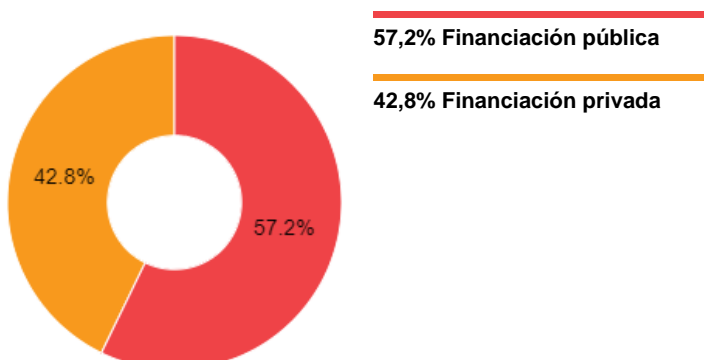
---

## 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 109.531 € (2021)



	% 2021	2021	2020	2019
<b>INGRESOS</b>	<b>100 %</b>	<b>109.531 €</b>	<b>95.305 €</b>	<b>96.532 €</b>
<b>Ingresos públicos</b>	<b>57,2 %</b>	<b>62.706 €</b>	<b>62.267 €</b>	<b>58.761 €</b>
Administración Central	19,8 %	21.702 €	17.416 €	23.414 €
Administraciones autonómicas y locales	37,4 %	41.004 €	44.852 €	35.348 €
<b>Ingresos privados</b>	<b>42,8 %</b>	<b>46.825 €</b>	<b>33.037 €</b>	<b>37.771 €</b>
Cuotas de socios	12,7 %	13.920 €	13.440 €	13.250 €
Aportaciones de personas físicas	0,4 %	446 €	618 €	1.035 €
Aportaciones de entidades jurídicas	24,9 %	27.312 €	14.732 €	14.100 €
Actividades de captación de fondos	4,7 %	5.147 €	4.248 €	9.386 €

- Administración Central: la bajada de 2020 se debe al cambio en las subvenciones de IRPF, que pasaron a ser competencia de las comunidades autónomas. En 2021 aumentan de nuevo los ingresos ya que se recibe una subvención de 6.702€ del Ministerio de Educación, mientras que en 2020 supuso 2.005€.
- Administraciones autonómicas y locales: la subida de 2020 se debe al cambio del IRPF, mientras que la caída de 2021 se debe principalmente a que se deja de recibir una subvención del Ayuntamiento de Alcorcón.
- Aportaciones de entidades jurídicas: las principales entidades financiadoras de 2021 fueron La Caixa (12.000€), Banco Sabadell (8.445€) y Up Spain (2.600€). La subida de 2021 se explica principalmente por el aumento de la aportación de La Caixa, que en 2019 y 2020 supuso 1.500€.

#### 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
<b>Desglose de ingresos</b>		
Ingresos públicos	57,2 %	65,3 %
Ingresos privados	42,8 %	34,7 %
<b>Máximo financiador</b>		
Comunidad de Madrid	29,7 %	
Comunidad de Madrid		32,5 %

#### ✓ 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.

##### CRITERIOS DE SELECCIÓN DE ENTIDADES COLABORADORAS:

Para tomar la decisión sobre la entidad/empresa más idónea con la que colaborar, esta deberá respetar los siguientes parámetros:

- Los derechos humanos.
- Los derechos de la infancia.
- Los derechos de la mujer.
- Las normas internacionales del trabajo.
- El medio ambiente.
- La atención e inclusión socio-educativa y laboral de las personas con discapacidad.

No será seleccionada como entidad/empresa colaboradora aquella que entre sus fines cuente con alguno de los reseñados a continuación:

- La promoción del tabaco.
- La promoción del consumo de drogas.
- La promoción del juego irresponsable.
- La venta de armamento.
- La discriminación por causa de religión, raza o condición sexual.
- La trata o tráfico de seres humanos.

Tampoco serán elegidas aquellas entidades/empresas que en el momento de la selección o con anterioridad:

- Se encuentren inmersas en procesos judiciales conocidos.
- No se encuentren al corriente de sus obligaciones tributarias en España o en el lugar donde radique su fiscalidad.
- No se encuentre al corriente del abono de seguros sociales o remuneraciones salariales de sus empleados o bien no respete los derechos de estos.

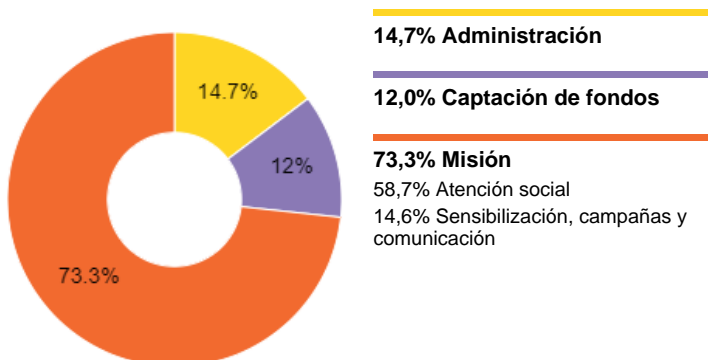
---

## 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 99.437 € (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	24.585 €	20.623 €	3.962 €
Venta de merchandising	525 €	281 €	244 €

Los gastos de captación de fondos incluyen, además de los gastos asociados a las campañas realizadas, los gastos asociados a la solicitud y justificación de subvenciones (personal, publicidad, 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 públicas y privadas. Para su seguimiento, cuenta con un cuadro Excel.

## ✓ 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:

El órgano de gobierno junto con el departamento de administración y trabajo social de la Asociación en el último trimestre de cada ejercicio evaluará las necesidades, en cuanto a potenciales gastos ordinarios o extraordinarios en el año subsiguiente. Una vez elaborado el listado de gastos anuales se pasará a la aprobación de la Junta Directiva que lo aprobará antes de que finalice el ejercicio precedente.

Aprobado el pliego de gastos, a continuación, se seguirán las siguientes líneas de actuación:

#### I. Gastos ordinarios:

- Solo se necesitará autorización verbal para hacer gastos de hasta 1.000€.
  - Por parte de la presidencia y/o tesorería, habiendo cuenta que cualquier gasto se ejecuta con código de seguridad bancario remitido al móvil de presidencia por lo que dichos gastos inferiores a mil euros, como todos los demás llevan implícita la autorización correspondiente de la presidencia.
  - Los gastos entre 1.001€ hasta 10.000€ tendrán que contar con la aprobación y autorización por escrito de la Junta Directiva.
  - Los gastos por encima de los 10.000€ precisarán la aprobación, por parte de la Asamblea por mayoría de votos.
- En cuanto a la necesidad de solicitar presupuestos, será solo en aquellos casos, en los que el gasto a realizar esté por encima de los 1.001€, de lo contrario será suficiente con un presupuesto razonablemente ajustado a presupuesto general anual. El presupuesto se revisa constantemente a fin de que no desvíe en demasía.

#### II. Gastos extraordinarios:

Se tendrán por gastos extraordinarios aquellas necesidades o imprevistos que se presenten a lo largo de un ejercicio y que no hubieran sido tenidos en cuenta a la hora de valorar y elaborar el Presupuesto anual. En estos casos imprevistos la entidad se conducirá aplicando, exactamente, los puntos recogidos más arriba.

### POLÍTICA DE SELECCIÓN DE PROVEEDORES:

I. Se buscarán proveedores con los que no pueda existir conflicto de intereses por vínculo familiar con los miembros del órgano de gobierno.

II. Se eliminarán, por defecto, aquellos posibles proveedores que:

- Atenten contra los derechos humanos, especialmente contra la infancia, la mujer, la discapacidad y/o cualquier

colectivo vulnerable.

- No sean rigurosos con el cuidado del medio ambiente.

- Promuevan el tabaquismo, el consumo de drogas, el juego irresponsable, la pornografía en cualquiera de sus ámbitos y la discriminación por razón de religión, raza o condición sexual.

III. Se buscarán empresas de servicios o suministros afines en la medida de lo posible a la labor realizada por la A. E.A.

IV. Si por desconocimiento del mercado no se encuentra suficiente oferta de proveedores se podrá acudir a cámaras de comercio, asociaciones empresariales o industriales y/o a la pública con el objeto de asesoramiento sobre que empresas se encuentran mejor posicionados en el mercado y pueden ofrecer una mejor relación calidad-precio.

V. En última instancia, se tendrán en cuenta los siguientes criterios de selección que, sin ser excluyentes, otorgan mayor peso a hora de tomar la decisión sobre quién debe ser seleccionado:

- Empresas que promuevan planes de voluntariado entre sus empleados.

- Empresas que ponen en marcha planes de Responsabilidad Social Corporativa.

- Relación calidad-precio.

- Relación precio-servicio post-venta.

- Mayor cumplimiento de necesidades especificadas en solicitud de presupuesto.

- Relación atención y rapidez de ejecución de servicio o entrega producto e instalación.

---

## 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 %
<b>Ingresos</b>	109.531 €	109.087 €	444 €	0,4 %
<b>Gastos</b>	99.437 €	109.087 €	-9.650 €	-8,8 %
<b>Resultado</b>	10.095 €	0 €		

#### Presupuestos

	Ingresos presupuestados	Gastos presupuestados	Resultado presupuestado
<b>2022</b>	154.479 €	154.479 €	0 €

El presupuesto de 2022 es elevado respecto al ejecutado de 2021 debido a que en 2022 se celebra la Conferencia Europea de Aniridia, creada por Aniridia Europa, que se celebrará en España y supondrá un coste de unos 40.000€ a la A.E.A. Además, se incluye una subida de salarios por el abono de nuevos complementos previstos en el convenio colectivo.

## ✓ 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: 71,6 %**

= Deuda total / Fondos Propios

**Ratio de endeudamiento sin deuda transformable en subvenciones: 8,4 %**

= (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.

<b>DEUDA 2021</b>	<b>30.500 €</b>	<b>100 %</b>
<b>Deuda a corto plazo</b>	<b>30.500 €</b>	<b>100,0 %</b>
Deuda transformable en subvenciones	26.902 €	88,2 %
Importes pendientes de pago a la Agencia Tributaria y la Seguridad Social	3.598 €	11,8 %

El ratio de endeudamiento se convierte en bajo al descontar la deuda transformable en subvenciones (26.902€), compuesta por importes pendientes de imputar de subvenciones recibidas principalmente del Ministerio de Sanidad (15.000€) y de La Caixa (9.350€).

### LIQUIDEZ: Equilibrada

**Ratio de liquidez: 1,8 veces**

= Disponible / Deuda a corto plazo

**Ratio de liquidez con realizable: 2,4 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.

<b>Disponible + Realizable 2021</b>	<b>72.290 €</b>
<b>Disponible</b>	<b>53.619 €</b>
Tesorería	53.619 €
<b>Realizable</b>	<b>18.671 €</b>
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	14.835 €
Subvenciones públicas pendientes de cobro	3.836 €

## EXCEDENTE

= Resultado / Ingresos

	Resultado	Excedente
2021	10.095 €	9,2 %
2020	9.955 €	10,4 %
2019	2.683 €	2,8 %

Los excedentes de los últimos años se deben a que la entidad tenía el objetivo de acumular recursos para poder financiar la Conferencia Europea de Aniridia, que en 2022 se celebrará en España.

### ✔ 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: 53.619 €

Ratio de recursos disponibles: 34,7 %

### ✔ 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.

La Asociación 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.

Asociación Española de Aniridia 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 Asociación Española de Aniridia: <https://aniridia.es/>

Facebook: <https://es-es.facebook.com/aniridia/>

Twitter: [https://twitter.com/ANIRIDIAAEA?ref\\_src=twsrc%5Egoogle%7Ctwcamp%5Eserp%7Ctwgr%5Eauthor](https://twitter.com/ANIRIDIAAEA?ref_src=twsrc%5Egoogle%7Ctwcamp%5Eserp%7Ctwgr%5Eauthor)



## ✔ 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 mensual

Envío de correos informativos

## ✔ 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:** 32

### **Actividades que realizan :**

Acompañamiento a beneficiarios en actividades de ocio

Tareas administrativas

Participación en actividades de sensibilización y acompañamiento a beneficiarios en tareas de su vida cotidiana

### **Como colaborar :**

[Información en web ONG](#)

Todos los miembros de la Junta Directiva realizan labores de forma voluntaria, como participar en mesas de información.

## ✔ 8B. Dispone de un plan de formación para voluntarios

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

La Asociación cuenta con un plan de voluntariado, que incluye información sobre la entidad, los derechos y deberes de los voluntarios, las actividades que pueden realizar y el proceso de acogida y formación en el que participan. Respecto de la formación, ésta incluye:

- Curso de formación básica e inicial, en el que se imparten contenidos como la figura del voluntariado, habilidades de comunicación, opciones de participación en los proyectos y actividades de la entidad, etc.
- Curso-reciclaje de formación de voluntario colectivo, cuyos contenidos se basan en el trabajo en equipo, las actividades y perfiles actuales de los voluntarios, las necesidades de los voluntarios, 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 LAS DONACIONES EN EFECTIVO Y ANÓNIMAS:

##### 1. Donaciones en efectivo

Para ello se ha establecido un procedimiento de control de caja para garantizar que todas las donaciones recibidas en metálico se reflejen en la contabilidad. Por lo que se han tomado las siguientes medidas:

- Que en la gestión de la caja haya al menos dos personas: una para la gestión y otra de supervisión.
- Que el dinero recibido en metálico se ingrese en el banco de forma inmediata, minimizando el tiempo que se conserva este dinero en metálico en la organización.
- Que las cantidades recibidas en metálico se ingresen siempre en el banco y que no se utilicen para pagar gastos o facturas en efectivo.

##### 2. Donaciones anónimas

Para cumplir este punto, se ha establecido el siguiente procedimiento.

- Poner en conocimiento de todos los responsables y personal de captación de fondos de la ONG que no se han de aceptar donaciones en efectivo anónimas cuyo importe supere los 100€.
- Se establece el siguiente mecanismo para de identificar a los donantes que aporten más de 100€:
  - a) Mecanismo en la pasarela de donación online de la página web de la ONG que impide el anonimato para donaciones iguales o superiores a los 100€.
  - b) Poner en conocimiento de todo el personal involucrado en la captación de fondos la obligación inexcusable de no aceptar donaciones anónimas de importe superior a 100€.
  - c) En el caso de que se reciban ingresos por cuenta bancaria superiores a 100€ sin que se pueda identificar al

donante, la ONG deberá ponerlo en conocimiento del SEBPLAC (Comisión de Prevención de Blanqueo de Capitales e Infracciones Monetarias).

#### **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 de 2020 fueron auditadas por FISA Auditores S.L. con la siguiente salvedad: "Tras el análisis efectuado sobre el posible deterioro de saldos de deudores se ha detectado la existencia de saldos de difícil cobro que ascienden a 6.589€. En consecuencia, los deudores y otras cuentas a cobrar y los resultados del ejercicio están sobrevalorados en el mencionado importe".

#### **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.*

<b>BALANCE DE SITUACIÓN</b>	<b>2021</b>	<b>2020</b>
<b>TOTAL ACTIVO</b>	<b>73.106 €</b>	<b>77.889 €</b>
<b>ACTIVO NO CORRIENTE</b>	<b>817 €</b>	<b>1.246 €</b>
Inmovilizado material	817 €	1.246 €
<b>ACTIVO CORRIENTE</b>	<b>72.290 €</b>	<b>76.643 €</b>
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	14.835 €	6.134 €
Deudores Comerciales	3.836 €	45.226 €
Periodificaciones a corto plazo		
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	53.619 €	25.283 €
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>	<b>73.106 €</b>	<b>77.889 €</b>
<b>PATRIMONIO NETO</b>	<b>42.606 €</b>	<b>36.392 €</b>
<b>Fondos propios</b>	<b>42.606 €</b>	<b>36.392 €</b>
Dotación fundacional	136 €	136 €
Reservas	2.834 €	2.834 €
Resultados de ejercicios anteriores	29.542 €	23.467 €
Resultado del periodo	10.095 €	9.955 €
<b>PASIVO NO CORRIENTE</b>		
<b>Deuda total a largo plazo</b>		
Deuda transformable en subvenciones		
<b>PASIVO CORRIENTE</b>	<b>30.500 €</b>	<b>41.497 €</b>
<b>Deuda total a corto plazo</b>	<b>30.500 €</b>	<b>41.497 €</b>
Deuda transformable en subvenciones	26.902 €	20.385 €
Beneficiarios acreedores		19.493 €
Acreedores comerciales	3.598 €	1.619 €

<b>CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS</b>	<b>2021</b>	<b>2020</b>
Ingresos de la entidad por actividad propia	19.067 €	20.188 €
Ayudas monetarias y otros		
Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno		
Aprovisionamientos		
Otros ingresos explotación	90.465 €	75.117 €
Gastos de personal	-73.995 €	-66.681 €
Otros gastos de explotación	-24.999 €	-18.163 €
Amortización del inmovilizado	-429 €	-505 €
<b>EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN</b>	<b>10.108 €</b>	<b>9.955 €</b>
Gastos financieros	-13 €	
<b>EXCEDENTE OPERACIONES FINANCIERAS</b>	<b>-13 €</b>	
<b>EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>	<b>10.095 €</b>	<b>9.955 €</b>
<b>RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO</b>	<b>10.095 €</b>	<b>9.955 €</b>

## Asociación Española de Aniridia 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)

