

Informe 2015

Fecha de publicación Julio 2017



FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE
- FEM



ONG ACREDITADA

Fundación Esclerosis Múltiple - FEM cumple todos los Principios de Transparencia y Buenas Prácticas analizados.

DATOS GENERALES

- **Año de Constitución:** 1989
- **Tipo de Organización:** Fundación
- **Donación sujeta a deducciones fiscales:** Si
- **Régimen fiscal:** Ley 49/2002
- **Número Beneficiarios:** 916

- Área geográfica:	España
- Beneficiarios/as:	Familia, Jóvenes, Mayores, Mujeres, Personas con discapacidad física
- Campo Actividad:	Capacitación / Formación profesional, Esclerosis múltiple, Integración laboral, Investigación, Salud, Sensibilización

Resumen de Estadísticas - 2015

Gasto Total	3.361.045 €	Ingreso Total	3.536.305 €
Gastos Captación de Fondos / Gastos Totales	10.0 %	Ingresos Privados / Ingresos Totales	46.4 %
Gastos Misión / Gastos Totales	71.0 %	Ingresos Públicos / Ingresos Totales	53.6 %
Gastos Administración / Gastos Totales	19.0 %		

OTROS DATOS DE INTERÉS ACTUALIZADOS AL 2017

- **Presidente/a:** M^a José Abella Mestanza
- **Nº de voluntarios/as:** 7
- **Director/a:** Rosa Masriera Raventós
- **Nº de empleados/as:** 69
- **Nº de socios colaboradores:** 1.594
- **Presupuesto anual:** 3.357.141 €

- Misión:

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y destinar recursos a la investigación de esta enfermedad.

- Organizaciones a las que pertenece:

- RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis)
- FELEM (Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple)
- Federación ECOM (entidad estatal que engloba a diferentes asociaciones y fundaciones que representan a

discapacitados físicos)

- Federación Catalana de Voluntariado Social
- Asociación Española de Fundraising (AEF)

- Códigos Éticos: Código ético propio

- Premios, Certificaciones, etc:

- Premio Solidario con la EM, Fundación Merck Salud, 2016
- Premio Ámbito de la discapacidad, Fundación Agrupación, 2015
- Reconocimiento por labor de voluntariado, Federación Catalana de Voluntariado Social, 2015
- Placa Josep Trueta al Mérito Sanitario, concedida por la Generalitat de Catalunya, 2012
- ISO 9001-2000 para la actividad Formación Profesional Ocupacional, renovado el 12 de Noviembre de 2010

- Empresa Auditora:

ACTIVA Auditoria & Consultoria S.L.P. (2013, 2014 y 2015)

- Formas de Colaborar:

PERSONA FÍSICA:

- Socio colaborador
- Aportación económica
- Voluntariado
- Prestación de servicios gratuitos
- Integración laboral de personas con discapacidad o en riesgo de exclusión social

PERSONA JURÍDICA:

- Socio colaborador
- Aportación económica
- Donación de activos usados
- Cesión de activos
- Prestación de servicios gratuitos
- Acciones de sensibilización a empleados
- Integración laboral de personas con discapacidad o en riesgo de exclusión social

- Dirección:	C/ Tamarit 104 08015 Barcelona
- Teléfono:	93 228 96 99
- Dirección web:	www.fem.es
- E-Mail:	info@fem.es
- Número de Registro:	477
- Registro:	Generalitat de Catalunya - Departamento de Justicia - Registro de Fundaciones Privadas
- Nif:	G59165100

ORIGEN

En 1989 un grupo de personas sensibilizadas con la Esclerosis Múltiple (EM) unieron sus esfuerzos en Barcelona con la idea y la voluntad de dar a la enfermedad un protagonismo social que repercutiese positivamente en la investigación y la mejora de calidad de vida de las personas afectadas. Ese año se constituye la "Fundación Privada benéfico-asistencial para la investigación de la Esclerosis Múltiple", que en abril de 1996, tras un cambio de Estatutos adopta su denominación actual: "Fundación Privada para la lucha contra la Esclerosis Múltiple" (en adelante FEM).

FEM cuenta con cinco entidades vinculadas: la Fundación Privada CEMCAT, la Asociación Catalana de Esclerosis Múltiple (ACDEM) y el Centro Especial de Empleo FEM-CET, la Fundación Privada de Madrid contra la Esclerosis Múltiple (FEMM), la Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) y la Asociación Catalana de Inserción (INSEREXIT).

MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y destinar recursos a la investigación de esta enfermedad.

PRESENCIA GEOGRÁFICA

FEM tiene su sede central en Barcelona, en un local de su propiedad. Además, desarrolla sus actividades en 3 Hospitales de Día situados en Barcelona, Lleida y Reus (Tarragona), en espacios cedidos. Estos centros, además de ofrecer servicios de rehabilitación, actúan como delegación de FEM, desarrollando labores de intermediación con los afectados. Dispone además de un Servicio de Atención Domiciliaria en Girona.

Asimismo desarrolla actividades de formación e inserción laboral en un Centro Especial de Empleo localizado en Barcelona (FEM-CET).

DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES

La Fundación Esclerosis Múltiple ofrece una amplia atención socio-sanitaria que abarca diversos ámbitos y acciones:

A) SERVICIO ASISTENCIAL Y REHABILITACIÓN (63,6% del gasto total 2015)

La Fundación gestiona 2 Hospitales de Día en Lleida y Reus, una unidad de neurorehabilitación dentro del Centro de Esclerosis Múltiple de Cataluña (Cemcat, centro de gestión compartida entre el Institut Català de la Salut, el Hospital Universitario de la Vall d'Hebron y la FEM) en Barcelona y un servicio de atención domiciliaria, en Girona. En estos centros se presta un servicio de atención diurna, para ofrecer asesoramiento e información a personas afectadas por EM y sus familiares. A través de un servicio integral de atención psicosocial, se acompaña a los pacientes a lo largo de la enfermedad y se ponen a su disposición los recursos necesarios. En los centros se ofrece un servicio de neurorehabilitación especializado diurno cuyo objetivo es conseguir mejorar la limitación en la actividad para lograr la máxima autonomía, participación social y calidad de vida de las personas afectadas de EM. Los Hospitales de Día disponen de servicios de fisioterapia, medicina, enfermería, trabajo social, logopedia y terapia ocupacional, así como otros servicios adicionales de comedor, terapias recreativas, neuropsicología, yoga o actividades acuáticas. Los tres centros cuentan además con un servicio de atención domiciliaria, que en 2015 atendió a 88 personas, mientras que gracias al servicio ofrecido en Girona, atendieron a 20 personas.

En 2015 se atendió a un total de 766 pacientes; 357 en el Hospital de Barcelona, 268 en el de Lleida y 141 en el Hospital de Reus. La Generalitat de Catalunya tiene un concierto con FEM para la atención de 101 pacientes diarios (48 en Barcelona, 30 en Lleida y 23 en Reus).

Además, en el año 2015 se puso en marcha el servicio "Somos Cuidadores" que proporciona herramientas a las personas que cuidan de las personas con EM para mitigar el impacto de la enfermedad y mejorar su calidad de vida. Así, se ofrece a través de distintas herramientas, formación presencial y online, información, resolución de dudas y una plataforma de voluntariado.

B) INVESTIGACIÓN (3,8% del gasto total 2015)

En el año 2015 se acuerda la escisión parcial de FEM traspasando a una Fundación de nueva constitución (Fundación Privada CEMCAT) la actividad relacionada con investigación y docencia en neurología que hasta entonces realizaba FEM. Sin embargo, FEM continúa apoyando otros grupos de investigación además de la Fundación Privada CEMCAT. Así, FEM realizó un donativo al Institut de recerca del Vall Hebron, para apoyar la investigación de la EM y financió el gasto de personal de dos investigadores del Hospital de Arnau de Vilanova.

C) ÁREA DE FORMACIÓN E INSERCIÓN LABORAL (3,6% del gasto total 2015)

La FEM cuenta con un equipo de profesionales especializados que ofrece un servicio de asesoramiento en formación y acompañamiento en la búsqueda de empleo. Al ser una Agencia de Colocación Acreditada, que trabaja en colaboración con el Servicio de Ocupación de Cataluña, cuenta con un servicio que pone en contacto oferta y demanda de trabajo especializado para personas afectadas por EM; por un lado dispone de una bolsa de empleo en la que se recogen los perfiles de las personas afectadas por EM en busca de trabajo y por otro, publica ofertas dirigidas a personas afectadas. Además, ofrece cursos de formación ocupacional dirigidos a personas afectadas por EM. En el año 2015 se organizaron cursos de telemarketing y de gestión administrativa. Además FEM cuenta con un Grupo de Inserción Laboral donde los usuarios tienen acceso a las nuevas tecnologías, como herramientas para la búsqueda de empleo, actualización de CV, inscripción en bolsas de empleo, etc.

Por otro lado, FEM participa en el programa "Incorpora" de Fundación La Caixa. En 2015 de las 154 personas participantes del proyecto se insertaron laboralmente 32 de ellas.

Por último, la Fundación ofrece a determinados alumnos de la formación ocupacional de telemarketing la posibilidad de realizar prácticas en el Centro Especial de Empleo FEM-CET. Este centro, creado a iniciativa de la FEM en 1999 y gestionado por ACDEM (entidad vinculada a FEM, ver principio 7-f).

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD

Cada proyecto cuenta con un responsable experto en la materia, que depende del coordinador de proyectos, que, a través de reuniones periódicas, se encarga de la evaluación y coordinación de todos los proyectos.

El Comité de Coordinación de Proyectos se creó para la coordinación adecuada de los proyectos, promoviendo la comunicación y la interacción adecuadas entre las diversas áreas involucradas. Este Comité se reúne con una periodicidad quincenal y está formado por los responsables de la dirección ejecutiva, la coordinación de proyectos y la dirección económico-financiera. También pueden asistir, a criterio del responsable de la dirección ejecutiva, los responsables de las áreas y las demás personas que corresponda en razón de los aspectos a tratar. Corresponde al Comité de Coordinación de Proyectos conocer el estado de cada proyecto, ponderar las posibles dificultades que puedan surgir en su diseño, gestión, seguimiento y evaluación, y promover las acciones necesarias para prevenirlas o dar solución, en su caso, mediante la colaboración de las áreas involucradas.

En cuanto al seguimiento de los beneficiarios, los mismos son atendidos por el trabajador social, que se encarga de la gestión de los casos. Tras una entrevista con el usuario se define un plan de intervención y se plantean objetivos a corto y largo plazo. Cuando el usuario es derivado a los distintos servicios ofrecidos, el trabajador social mantiene un seguimiento del mismo. El responsable de coordinación de proyectos, con el apoyo de los responsables de cada proyecto, realiza la evaluación de la adecuación del proyecto a las necesidades detectadas en los usuarios.

ESTRUCTURA DE LA FINANCIACIÓN

En 2015 el 53,6% de la financiación de la Fundación procedió de Administraciones Públicas, concretamente, el 50,4% de Administraciones autonómicas y locales, siendo la Generalitat de Catalunya el máximo financiador del ejercicio con un 49% de los ingresos totales, a través de subvenciones y contratos de prestación de servicios (ver subprincipio 6-b), y el 3,2% de la Administración Central.

Respecto al 46,4% de los fondos privados, se componían de: aportaciones de entidades jurídicas (21,4%), aportaciones de personas físicas (18,2%), cuotas de socios (4,7%), cuotas de usuarios (1,6%) y otros ingresos (0,5%).

ANÁLISIS DE LOS PRINCIPIOS DE TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS

- 1.- [Órganos de Gobierno](#)
- 2.- [Fin Social y Objetivos](#)
- 3.- [Proyectos y control de resultados](#)
- 4.- [Comunicación e Información](#)
- 5.- [Origen de los ingresos](#)
- 6.- [Pluralidad en la financiación](#)
- 7.- [Estructura financiera y distribución del gasto](#)
- 8.- [Cuentas anuales y obligaciones fiscales](#)
- 9.- [Voluntariado](#)

Nota: La Fundación Lealtad no realiza una comprobación sobre el terreno de los proyectos de las ONG y 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. Para las ONG con un presupuesto inferior a 300.000 euros, se aplica una metodología de análisis adaptada a estas organizaciones de menor tamaño.

1.- PRINCIPIO DE FUNCIONAMIENTO Y REGULACIÓN DEL ÓRGANO DE GOBIERNO Sí

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

El artículo 16 de los Estatutos de FEM determina que "el Patronato es el órgano de gobierno y administración de la Fundación, la representa y gestiona, y asume todas las facultades necesarias para la consecución de sus fines fundacionales". Además, el artículo 17.1 establece que "el Patronato es un órgano colegiado integrado por personas físicas o jurídicas y constituido por un número de patronos no inferior a cinco ni superior a diecisiete", y respecto a su composición en el artículo 22 se indica que: "el Patronato nombra entre sus miembros un presidente, hasta cuatro vicepresidentes, un tesorero y un secretario. Los patronos que no ocupen estos cargos tienen la condición de vocales".

En 2015 el Patronato de la Fundación estaba compuesto por 16 miembros, siendo 12 a fecha de elaboración de este informe.

Además, el artículo 31 de los Estatutos prevé la constitución de una Comisión Delegada formada por el Presidente, el Vicepresidente, el Tesorero y el Secretario, que se reúne una vez al mes con el objetivo de dar soporte y seguimiento a la actividad de gestión de la Dirección Ejecutiva.

- Número de miembros del órgano de gobierno del año de estudio: 16

- Miembros del órgano de gobierno actual:

- M^a José Abella Mestanza - Presidenta
- Xavier Montalban Gairín - Vicepresidenta
- Conxita Tarruella Tomás - Vicepresidenta
- Josep M^a Perrelló Juncà - Tesorero
- Agustín Bou Maqueda - Secretario
- Antonio Albadalejo Navarro - Vocal
- Ramón Balsells Gaya - Vocal
- Joan Bigorra Llosas - Vocal
- Teresa Campanera Gatell - Vocal
- Manel Peiró Posadas - Vocal
- Francisco Javier Puig de la Bellacasa Alberola - Vocal
- Josefa Querol Martín - Vocal

B El órgano de gobierno se reunirá al menos 2 veces al año con la asistencia física o por videoconferencia de más del 50% de los miembros del órgano de gobierno.

El artículo 21 de los Estatutos de la Fundación establece que "el Patronato se reúne en sesión ordinaria al menos una vez al año (...). Se tiene que reunir en sesión extraordinaria, previa convocatoria y a iniciativa del

presidente, tantas veces como éste lo considere necesario para el buen funcionamiento de la Fundación. También se reunirá cuando lo soliciten una cuarta parte de sus miembros".

Además, el punto 4 del artículo 21 determina que "cuando concurren circunstancias excepcionales que así lo aconsejen, a criterio del presidente, el Patronato podrá adoptar acuerdos sin reunirse, siempre que quede acreditado que los patronos dispusieron de la información pertinente para emitir el voto, quede constancia de la emisión y la recepción del respectivo voto y se acredite la autenticidad".

En 2015 el Patronato se reunió en 5 ocasiones, en febrero, marzo, junio, septiembre y diciembre. La asistencia media a las reuniones fue de un 76,3%.

C Todos los miembros del órgano de gobierno asistirán en persona o por videoconferencia, al menos, a una reunión al año.

Todos los miembros del órgano de gobierno asistieron al menos a una reunión en el año 2015.

D Respecto a los miembros del órgano de gobierno, serán públicos los nombres, profesión, cargos públicos y relación de parentesco y afinidad con otros miembros del órgano de gobierno y con el equipo directivo de la organización, así como las relaciones que existan entre miembros del órgano de gobierno y los proveedores y co-organizadores de la actividad. Será público el currículum vitae de los miembros del equipo directivo.

El currículum de los miembros del órgano de gobierno y del equipo directivo de FEM es público. Tres de ellos son familiares de personas con EM. Respecto a los perfiles de los miembros del órgano de gobierno, hay profesionales del derecho, medicina, empresarios, profesores, etc. Tres de los miembros del Patronato son propietarios de sendas empresas contratadas por FEM para la prestación de servicios de asesoramiento. (Ver subprincipio 1-e).

Algunos de los patronos forman parte de los órganos de gobierno de las entidades vinculadas. En concreto, cuatro miembros del Patronato forman parte del Patronato de FEMM (Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple). Dos miembros del Patronato son miembros de la Junta Directiva de ACDEM (Asociación Catalana de Esclerosis Múltiple J.M. Charcot) y dos patronos forman parte de la Junta Directiva de FELEM (Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple).

Por otro lado en la reunión del Patronato del 30 de junio de 2015 se acuerda por unanimidad la escisión parcial de FEM traspasando a una Fundación de nueva constitución (Fundación Privada CEMCAT) la actividad relacionada con investigación y docencia en neurología que hasta ahora realizaba FEM. Ocho patronos de FEM forman parte del Patronato de la Fundación Privada CEMCAT.

E Sólo un número limitado de los miembros del órgano de gobierno podrá recibir ingresos de cualquier tipo, procedentes tanto de la propia organización como de otras entidades vinculadas. Este porcentaje será inferior al 40% de los miembros.

El artículo 19 de los Estatutos de FEM establece que "los Patronos ejercen el cargo gratuitamente, sin perjuicio del derecho a ser reembolsados de los gastos debidamente justificados y a la indemnización por los daños que les ocasione el desarrollo de las funciones propias del cargo".

A fecha de elaboración de este informe reciben ingresos las siguientes entidades vinculadas a miembros del patronato:

- a) Societat Perelló y Associats, para el asesoramiento contable, fiscal y laboral, de la cual es propietario el Tesorero de FEM.
- b) Serveis Actualizats de l'Espectacle, para el asesoramiento de campañas de captación de fondos, propiedad de un vocal del Patronato.
- c) Jausas Legal y Tributario, SLP, para la prestación de servicios de asesoramiento legal, de la cual es socio el Secretario de FEM.

El porcentaje de Patronos que recibe ingresos de la Fundación o de entidades vinculadas a esta es de un 25% (3 de 12) inferior al límite del 40% establecido en este principio.

F Los miembros del órgano de gobierno se renovarán con cierta regularidad.

- Periodo de renovación del Órgano de Gobierno según sus estatutos (años): 4

El artículo 18 de los Estatutos establece respecto a la renovación del Patronato que “los patronos ejercen su cargo por un plazo de cuatro años, y son reelegibles indefinidamente por periodos de igual duración. La elección de los patronos se tiene que hacer por mitades cada dos años”

Desde el año 2012 se han producido 8 bajas y 5 incorporaciones en el órgano de gobierno.

De los 12 miembros que componen el patronato a fecha de elaboración de este informe, 5 pertenecen al mismo desde hace más de 10 años.

G Existirán mecanismos aprobados por el órgano de gobierno que eviten situaciones de conflicto de interés en el seno del órgano de gobierno. Estos mecanismos serán públicos.

La organización cuenta con una Política de Conflictos de Interés, aprobada por el Patronato en la reunión de 28 de septiembre de 2011. Asimismo, el artículo 29 de los Estatutos de la Fundación recoge los supuestos de conflictos de interés y autocontratación en el seno del Patronato.

- Mecanismos que eviten situaciones de conflicto de interés:

Procedimiento:

4.1 Los patronos o cualquier otra persona que tengan conocimiento de la eventual existencia de un conflicto de intereses propio o de otro patrono o cargo de dirección o gestión lo tienen que poner en conocimiento de la persona que ostenta la presidencia del Patronato o la dirección ejecutiva, según corresponda, aportando los elementos de conocimiento y convencimiento que tengan por convenientes para verificar si existe o no un eventual conflicto de intereses.

4.2 En el supuesto de que, a criterio de la persona que ostenta la presidencia o la dirección ejecutiva de la Fundación, según corresponda, haya indicios que podrían concurrir un eventual conflicto de intereses, se expondrá el caso en el Patronato, aportando todos los elementos de conocimiento y convencimiento que se hayan aportado a tal efecto y se escuchará la persona interesada, que así mismo pondrá de manifiesto ante este órgano los elementos de conocimiento y convencimiento que tenga por convenientes en defensa de su posición, y las razones para la contratación o la adopción del acuerdo, si procede, abandonando seguidamente la sesión. A la sesión o sesiones del Patronato en que se traten estos trámites podrán asistir con voz y sin voto hasta dos personas desinteresadas que tengan conocimiento y/o experiencia en la resolución de conflictos de intereses designadas por la persona que ostenta la presidencia del Patronato.

4.3 Cumplimentados estos trámites, el Patronato podrá acordar las actuaciones probatorias oportunas para esclarecer la concurrencia o no del eventual conflicto de intereses, que pueden tener lugar en la misma o en otra sesión.

4.4 Seguidamente, el Patronato tiene que debatir y acordar si se considera que existe o no conflicto de intereses, las medidas a adoptar para resolver esta controversia, en su caso, las alternativas que procedan a la contratación o acuerdo controvertidos, si procede, y, aún, si a pesar de todo se adopta el acuerdo o se ejecuta el acto en cuestión, en el cual caso se tiene que dar cuenta al Protectorado en un plazo de treinta días. Los acuerdos del Patronato en materia de conflicto de intereses se adoptan por mayoría simple de los patronos asistentes a la reunión, entendiéndose que la persona interesada se tiene que abstener de intervenir en la deliberación y la votación.

Estatutos de la FEM (Artículo 29):

Los patronos, el director ejecutivo y los restantes miembros de la dirección y gestión de la Fundación, así como también las personas indicadas en el apartado 312-9.3 del libro tercero del Código Civil de Catalunya han de abstenerse de participar en todo tipo de negocios y actividades financieras que puedan comprometer la objetividad en la gestión de la Fundación. No podrán participar en sociedades constituidas o participadas por la Fundación. Sin la autorización previa del Protectorado, no pueden establecer contratos de compraventa o arrendamiento de bienes inmuebles o muebles de extraordinario valor, de préstamo de dinero, ni de prestación de servicios retribuidos entre la Fundación y las personas señaladas al principio de este artículo.

2.- PRINCIPIO DE CLARIDAD Y PUBLICIDAD DEL FIN SOCIAL

SÍ

A El fin social estará bien definido. Deberá identificar u orientar sobre su campo de actividad y el público al que se dirige.

- Misión:

El artículo 5 de los Estatutos establece que "la Fundación tiene por misión mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de esclerosis múltiple y destinar recursos a la investigación de esta enfermedad.

De acuerdo con esto, son fines de la Fundación:

- la formación de los profesionales y la investigación en lo que se refiere a las enfermedades degenerativas del sistema nervioso y, en especial, de la esclerosis múltiple;
- prestar asistencia y servicios de toda clase a los afectados por estas enfermedades y sus familias;
- mejorar la información de las personas con enfermedades degenerativas del sistema nervioso y de sus familiares;
- encargarse de la formación profesional, creación de ocupación -mediante el establecimiento y gestión de centros especiales de empleo en los que se presten servicios de toda índole y, preferentemente, de secretaría, manipulados y telemarketing- y la inserción laboral y social de las personas que padecen estas enfermedades;
- promover la información sanitaria y social de todos los ciudadanos en relación con la prevención y la atención de estas patologías;
- favorecer la asistencia integral de las personas afectadas por las enfermedades susodichas, complementando la acción de los dispositivos sanitarios, sociosanitarios y sociales de utilización pública, y cualesquiera otras relacionadas con las anteriores que acuerde el Patronato."

Por otro lado, el artículo 3 de Estatutos establece que aunque la Fundación desarrolla sus actividades mayoritariamente en Cataluña podrá actuar en el resto del territorio del Estado español.

- Beneficiarios:

En 2015 la FEM atendió a 916 personas, en su mayoría enfermos de Esclerosis Múltiple u otras enfermedades del sistema nervioso, sus familiares, y profesionales que se dedican a la investigación de dichas enfermedades.

El fin social de la FEM está bien definido ya que identifica su ámbito de actuación (asistencia integral y servicios, formación profesional, investigación, información sanitaria y social, etc.) así como su público objetivo (afectados de enfermedades degenerativas del sistema nervioso, en especial, de la esclerosis múltiple, sus familias, y profesionales vinculados a dichas enfermedades, etc.)

Además, las tareas que lleva a cabo la organización, se enmarcan dentro de las actividades catalogadas como de interés general en el artículo 3.1 de la Ley 49/2002 de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

B Todas las actividades que realice la organización estarán encaminadas a la consecución del fin social, de modo que la organización no lleve a cabo actividades que no estén explícitamente contempladas en sus Estatutos.

Todas las actividades que realiza la FEM están encaminadas a la consecución de su fin social. Así, presta servicios de neurorehabilitación en Hospitales de Día, realiza labores de formación e inserción laboral, cuenta con un Centro Especial de Empleo (FEM-CET), y hasta 2015, año en el que se produjo la escisión de esta rama de actividad, realizaba labores de investigación y docencia, que actualmente se llevan a cabo por la Fundación CEMCAT.

C El fin social de interés general será conocido por todos los miembros de la organización y será de fácil acceso para el público.

La misión es de fácil acceso al público ya que se encuentra disponible en la página web, memorias de actividades y material de comunicación, etc.

3.- PRINCIPIO DE PLANIFICACIÓN Y SEGUIMIENTO DE LA ACTIVIDAD Sí

A Existirá un plan estratégico o un plan anual que englobe toda la organización con objetivos cuantificables.

La entidad cuenta con un Plan Estratégico 2016-2020 que recoge todas las líneas estratégicas, las divide en sublíneas estratégicas con definición de objetivos, metodología, recursos e indicadores para cada una de las líneas y sublíneas.

B La planificación tendrá que estar aprobada por el órgano de gobierno.

El artículo 20 de los Estatutos de FEM establece como facultad del Patronato: "Orientar y aprobar el plan estratégico de la Fundación y aprobar la programación de actividades."

El Plan Estratégico 2016-2020 fue aprobado en la reunión del Patronato del 26 de julio de 2017.

C Durante los últimos tres años, los programas habrán seguido una línea de trabajo específica.

Las memorias de actividades del periodo 2013-2015 reflejan que todas las actividades que lleva a cabo la Fundación siguen una línea específica.

En el año 2014 se pone en marcha el Servicio Integral de Primera Atención, dirigido a informar, asesorar y orientar a los pacientes de EM y sus familiares sobre cuestiones relacionadas con la enfermedad y los recursos disponibles.

En el año 2015 se acuerda la escisión parcial de FEM traspasando a una Fundación de nueva constitución (Fundación Privada CEMCAT) la actividad relacionada con investigación y docencia en neurología que hasta ese momento realizaba FEM. Además, ese año se puso en marcha el servicio "Somos Cuidadores" que proporciona herramientas a las personas que cuidan de las personas con EM. Así, se realizan cursos de formación, grupos de ayuda mutua, atención directa, voluntariado, espacio cuidador experto 2.0 (formación de 6 semanas).

A partir del año 2016, el Hospital de Día de Lleida, traslada sus instalaciones a un nuevo edificio cedido por el Instituto Catalán de Salud.

D Contarán con sistemas formalmente definidos de control y de seguimiento interno de la actividad y de los beneficiarios. Estos estarán aprobados por el órgano de gobierno.

La organización cuenta con el documento: "Reglamento de diseño, gestión, seguimiento y evaluación de proyectos", el cual fue aprobado en la reunión de Patronato del 28 de septiembre de 2011.

Cada proyecto cuenta con un responsable experto en la materia, que se encarga tanto del diseño como de la puesta en marcha del proyecto. Los responsables de los proyectos, dependen del coordinador de proyectos, que, a través de reuniones periódicas con los mismos, se encarga de la evaluación y coordinación de todos los proyectos.

Además existe un Comité de Coordinación de Proyectos que se creó para la coordinación adecuada de los proyectos, promoviendo la comunicación y la interacción adecuadas entre las diversas áreas involucradas. Este Comité se reúne con una periodicidad quincenal y está formado por los responsables de la dirección ejecutiva, la coordinación de proyectos y la dirección económico-financiera. También pueden asistir, a criterio del responsable de la dirección ejecutiva, los responsables de las áreas y las demás personas que corresponda en razón de los aspectos a tratar. Corresponde al Comité de Coordinación de Proyectos conocer el estado de cada proyecto, ponderar las posibles dificultades que puedan surgir en su diseño, gestión, seguimiento y evaluación, y promover las acciones necesarias para prevenirlas o dar solución, en su caso, mediante la colaboración de las áreas involucradas.

En cuanto al seguimiento de los beneficiarios, los mismos son atendidos por el trabajador social, que se encarga de la gestión de los casos. En primer lugar se mantiene una entrevista con el usuario en la que participan conjuntamente el trabajador social y el psicólogo con el objetivo de obtener un diagnóstico de la situación de la persona para definir un plan de intervención y plantear objetivos a corto y largo plazo. Posteriormente, el usuario es derivado a los distintos servicios ofrecidos, manteniendo el trabajador social un seguimiento del mismo, valorando con una periodicidad que varía en función de las características del usuario el logro de los objetivos planteado y marcando unos nuevos. En el caso de que los usuarios soliciten servicios relacionados con ofertas y formación laboral la entrevista se mantiene únicamente con el trabajador social, que posteriormente le derivará al técnico correspondiente.

El responsable de coordinación de proyectos, con el apoyo de los responsables de cada proyecto, realiza la evaluación de la adecuación del proyecto a las necesidades detectadas en los usuarios.

E La organización elaborará informes de seguimiento y finales justificativos de los proyectos que estarán a disposición de los financiadores.

La FEM realiza memorias justificativas finales, tanto técnicas como económicas, elaboradas por las personas responsables del proyecto y las responsables de administración, respectivamente. En el caso de subvenciones en las que se establecen determinados requisitos para su justificación, la documentación requerida es elaborada y enviada (convocatoria IRPF del MSSSI).

F La organización contará con criterios y procesos de selección de proyectos y contrapartes aprobados por el órgano de gobierno.

La organización dispone de criterios de selección de proyectos contenidos en sus Estatutos (modificados por última vez en octubre del año 2015)

- Criterios y procesos de selección de proyectos:

Los proyectos que FEM desarrolle tendrán que estar relacionados con las siguientes actividades:

- Promover la formación de los profesionales y la investigación en lo que se refiere a las enfermedades degenerativas del sistema nervioso y, en especial, de la esclerosis múltiple;
- Prestar asistencia y servicios de toda clase a los afectados por estas enfermedades y sus familias;
- Mejorar la información de las personas con enfermedades degenerativas del sistema nervioso y de sus familiares;
- Encargarse de la formación profesional, creación de ocupación -mediante el establecimiento y gestión de centros especiales de empleo en los que se presten servicios de toda índole y, preferentemente, de secretaría, manipulados y telemarketing- y la inserción laboral y social de las personas que padecen estas enfermedades;
- Promover la información sanitaria y social de todos los ciudadanos en relación con la prevención y la atención de estas patologías;
- Favorecer la asistencia integral de las personas afectadas por las enfermedades susodichas, complementando la acción de los dispositivos sanitarios, sociosanitarios y sociales de utilización pública, y cualesquiera otras relacionadas con las anteriores que acuerde el Patronato.

4.- PRINCIPIO DE COMUNICACIÓN E IMAGEN FIEL EN LA INFORMACIÓN

Sí

A Las campañas de publicidad, captación de fondos e información pública reflejarán de manera fiel los objetivos y la realidad de la organización y no inducirán a error.

El material de comunicación de FEM (memorias de actividades, revistas, flyers, carteles, etc.) refleja de manera fiel la realidad de la entidad y no induce a error. Un ejemplo de los mensajes que figuran en su material es: "Mójate por la esclerosis múltiple".

B Al menos una vez al año se informará a los donantes y colaboradores sobre las actividades de la organización.

La FEM informa a sus donantes y colaboradores a través del envío de: memoria anual de la entidad, envío de boletín electrónico, envío de la revista semestral, etc. Al finalizar el ejercicio 2015 la Fundación contaba con 1.607 socios, siendo 1.594 a fecha de elaboración de este informe.

C Son requisitos para llevar a cabo la comunicación de forma eficiente contar con correo electrónico institucional y página web propia en funcionamiento, con información de todas las actividades de la organización y actualizada al menos una vez al año.

FEM cuenta con una página web propia y actualizada donde figura información sobre los datos de contacto de la Fundación, los miembros del órgano de gobierno y del equipo directivo, las actividades que realiza, etc. Además la página facilita los enlaces a otras entidades relacionadas. Uno de los enlaces es al Observatorio de la Esclerosis Múltiple, un portal creado por FEM que reúne en un solo espacio todo el conocimiento enciclopédico y el saber en torno a esta enfermedad neurodegenerativa. También figuran enlaces a la web del

centro CEM-Cat: www.cem-cat.org y a la web del Centro Especial de Empleo FEM-Cet. Además, FEM cuenta con perfiles en las redes sociales (Facebook, twitter, etc.).

D La organización pondrá a disposición de quien lo solicite la memoria anual de actividades y las cuentas anuales. La memoria anual de actividades y las cuentas anuales con su correspondiente informe de auditoría serán accesibles a través de la web.

En la página web de FEM se puede acceder tanto a la memoria de actividades del ejercicio 2015, como a las cuentas anuales junto al informe de auditoría de dicho ejercicio.

5.- PRINCIPIO DE TRANSPARENCIA EN LA FINANCIACIÓN

Sí

A Las actividades de captación de fondos privados y públicos, su coste y su recaudación anual (donaciones, socios y otras colaboraciones) serán públicos.

La Fundación organizó durante el año 2015 diversas actividades de captación de fondos. Las más importantes fueron:

- “Mulla’t” (mójate): acción de sensibilización y captación de fondos desarrollada en 630 piscinas en las que se invita a los participantes a zambullirse a favor de la organización. Se recaudaron 354.548€ con un coste asociado de 127.905€.
- “Carrera solidaria Mulla’t i Corre per l’Esclerosi Múltiple” (Mójate y corre por la Esclerosis Múltiple), competición popular de atletismo que congregó a más de 2.100 personas y gracias a la cual FEM recaudó 33.121€ con un coste de 10.582€.
- Campaña “Una manzana por la vida”, consistente en la venta de manzanas solidarias cedidas por Condís Supermercados, gracias a la cual se recaudaron 53.822€ y tuvo un coste de 4.499€.
- Torneos de Golf solidarios, gracias a los cuales se recaudación de 2.088€ con un coste de 423€.
- Teatros y conciertos gracias a los cuales se recaudaron 31.303€, con un gasto asociado de 16.019€.
- Cenas solidarias de captación de fondos: gracias a las cuales se recaudaron 21.154€, con unos gastos asociados de 8.839€.
- Otras campañas: con unos ingresos de 20.409€ y un gasto asociado de 3.368€.

Los gastos totales de captación de fondos en 2015 ascendieron a 336.105€ (10% del total de gastos del ejercicio) que incluyen los costes derivados de las campañas mencionadas y de la búsqueda y gestión de financiación pública y privada: gastos de personal, publicidad, relaciones públicas, etc.

TÉCNICAS DE CAPTACIÓN DE FONDOS

Técnicas offline

Publicidad (faldones en prensa, anuncios TV, cuñas de radio, publicidad exterior, etc.)

Telemarketing

Eventos benéficos (conciertos, cenas, exposiciones, etc.)

Rastrillos benéficos

Lotería

Técnicas online

E-mailing

Campañas en redes sociales

Microdonaciones/Crowdfunding

Otros

Medidas alternativas para cumplimiento de cuota de reserva legal 2%

B Serán públicos los fondos recaudados con detalle de los principales financiadores, tanto públicos como privados, y las cantidades aportadas por los mismos.

El siguiente es el detalle de los fondos captados por la organización en los tres años de estudio. Los fondos captados son los recursos financieros concedidos por terceros (en forma de convenios, subvenciones, donaciones, etc.) a la entidad para que ésta desarrolle sus actividades. Estos recursos pueden estar destinados a financiar proyectos de uno o de varios años a diferencia de los ingresos imputados, que se destinan a financiar las actividades de cada ejercicio. Los fondos captados se van imputando año tras año a Pérdidas y Ganancias como ingresos del ejercicio para cubrir los gastos anuales de los programas / proyectos a los que se destinan.

FONDOS PÚBLICOS CAPTADOS	2.015	2.014	2.013
· Unión Europea y/o otros organismos internacionales	0 €	0 €	0 €
· Administración Central	206.209 €	121.180 €	88.172 €
· Administraciones autonómicas y locales	2.153.474 €	1.743.236 €	1.706.229 €
TOTAL FONDOS PÚBLICOS	2.359.683 €	1.864.416 €	1.794.401 €
FONDOS PRIVADOS CAPTADOS	2.015	2.014	2.013
· Cuotas de socios	164.324 €	158.342 €	151.846 €
· Cuotas de usuarios	57.997 €	66.470 €	68.558 €
· Aportaciones de personas físicas	644.661 €	332.292 €	298.269 €
· Aportaciones de entidades jurídicas	666.566 €	2.190.610 €	1.842.939 €
TOTAL FONDOS PRIVADOS	1.533.548 €	2.747.715 €	2.361.612 €
TOTAL FONDOS CAPTADOS	3.893.231 €	4.612.131 €	4.156.013 €

- Administración Central: en el año 2015 el MSSSI aporta una subvención de capital por valor de 100.000€ para el equipamiento del nuevo local de Lleida.

- Administraciones autonómicas y Locales: en el año 2015, la Diputación de Lleida aporta una subvención de capital por valor de 379.828€ para las obras del nuevo local de Lleida.

C	Será conocida la imputación de los fondos recaudados a la actividad de cada año, debidamente documentada.
----------	---

INGRESOS PÚBLICOS	2.015	2.014	2.013
· Unión Europea y/o otros organismos internacionales	0 €	0 €	0 €
· Administración Central	112.209 €	98.680 €	88.892 €
· Administraciones autonómicas y locales	1.784.526 €	1.757.927 €	1.727.189 €
TOTAL INGRESOS PÚBLICOS	1.896.735 €	1.856.607 €	1.816.081 €
INGRESOS PRIVADOS	2.015	2.014	2.013
· Cuotas de socios	164.324 €	158.342 €	151.846 €
· Cuotas de usuarios	57.997 €	66.470 €	68.558 €
· Aportaciones de personas físicas	644.661 €	332.292 €	298.269 €
· Aportaciones de entidades jurídicas	755.152 €	2.277.353 €	1.939.537 €
· Ingresos financieros y extraordinarios	17.436 €	45.818 €	59.692 €
TOTAL INGRESOS PRIVADOS	1.639.570 €	2.880.276 €	2.517.902 €
TOTAL INGRESOS	3.536.305 €	4.736.883 €	4.333.983 €

- Administración Central: a partir del año 2014, se incrementa la subvención del MSSSI (88.892€ en 2013, 90.000€ en 2014 y 100.000€ en 2015).

- Administraciones autonómicas y Locales: FEM tienen concertado con la Generalitat de Cataluña un determinado número de plazas en los Hospitales que gestiona (101 en el año 2015). Las cuantías anuales de estos convenios fueron de 869.993€ en el año 2014 y 906.937€ en el año 2015.

- Aportaciones de personas físicas: en el año 2015 se incrementaron las aportaciones de particulares debido, por un lado a una herencia recibida por valor de 228.833€, y por otro, a la aportación de un particular de la recaudación de su fiesta de cumpleaños (30.000€).

- Aportaciones de personas jurídicas: a partir del año 2015, a causa de la escisión de la rama de investigación, descienden los fondos destinados a la investigación y docencia (1.391.164€ en 2014), que a partir del año 2015 se concede directamente a la Fundación Privada Cemcat. Las tres principales personas jurídicas financiadoras en el año 2015 fueron Biogen (93.114€), Fundación La Caixa (80.441€) y Grup Uriach (57.813€).

La organización cuenta con un procedimiento para el tratamiento de las donaciones en efectivo y control de donaciones anónimas.

D En caso de solicitar datos personales, la organización incluirá en sus soportes de recogida de datos la información pertinente según la legislación vigente en materia de datos personales. La organización tendrá registrados sus archivos de socios y donantes particulares en la Agencia de Protección de Datos.

Los formularios para hacerse socio o voluntario de FEM, tanto físicos como los de la página web, en los que se solicitan datos de carácter personal, incluyen la cláusula informativa referente al uso, confidencialidad, acceso y cancelación de datos personales, tal y como exige el artículo 5 de la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Además, la organización tiene inscritos en la Agencia Española de Protección de Datos ficheros que recogen los datos personales de socios, donantes y colaboradores.

E Existirán criterios de selección de empresas y entidades colaboradoras aprobados por el órgano de gobierno.

La organización cuenta con unos criterios de selección de empresas que fueron aprobados en la reunión de Patronato del 28 de Septiembre de 2011.

- Criterios de selección de empresas y entidades colaboradoras:

Las entidades colaboradoras:

- a) Han de respetar los derechos humanos, así como también los convenios internacionales de trabajo.
- b) Han de ser respetuosas con el medio ambiente, cumpliendo la legislación tanto de/ de los Estado/s en el cual/les desarrollen sus actividades como a nivel internacional.
- c) No estar involucrados en procedimientos penales.
- d) Respetar la dignidad de las personas con discapacidad y cumplir las normas preceptivas sobre integración social de estas personas.
- e) No fabricar, promover y/o potenciar productos armamentísticos, del tabaco o alcohol.
- f) No generar exclusión social o incumplir las normas sobre integración.

F Los acuerdos de cesión del logotipo de la entidad a empresas e instituciones deberán estar formalizados por escrito. Las cláusulas de cesión del logotipo no serán confidenciales.

Existe un protocolo de actuación para el caso en el que la empresa colaboradora quisiera hacer uso del logotipo de la Fundación: autorización previa, envío de la normativa de imagen corporativa de la entidad, revisión de los materiales por parte del área de comunicación y recopilación del material editado.

En el año 2015, FEM no firmó ningún acuerdo que incluyera la cláusula de cesión del logotipo.

6.- PRINCIPIO DE PLURALIDAD EN LA FINANCIACIÓN

Sí

A La organización deberá diversificar su financiación con fondos públicos y privados. En ningún caso los ingresos privados serán inferiores al 10% de los ingresos totales.

En el año 2015 los ingresos privados representaron el 46,4% de los ingresos totales, frente al 60,8% en 2014 y el 58,1% en 2013.

B La organización contará con una variedad de financiadores externos que favorezca la continuidad de su

actividad. Ninguno de ellos aportará más del 50% de los ingresos totales de la organización de forma continuada durante los dos últimos años.

No existe ningún financiador que aporte más del 50% de los ingresos de los dos últimos ejercicios. En 2015, descontando los importes de los convenios de prestación de servicios con la Administración Pública, el financiador que más aportó fue la Generalitat de Catalunya con un 31,4% de los ingresos. Ello se compara con el 21,1% y el 18,3% aportado por el mismo financiador en 2014 y 2013 respectivamente.

- RATIOS DE DISTRIBUCIÓN DE LOS INGRESOS

- Ratio Ingresos Privados / Ingresos Totales	46,4 %
- Ratio Ingresos Públicos / Ingresos Totales	53,6 %

7.- PRINCIPIO DE CONTROL EN LA UTILIZACIÓN DE FONDOS

Sí

A

Será conocida la distribución de los gastos de funcionamiento agrupados en las categorías de Captación de Fondos, Programas-Actividad, Gestión-Administración y Actividad Mercantil, si la hubiese. Será además conocido el destino de los fondos desglosado por cada proyecto y línea de actividad de la organización.

- RATIOS DE DISTRIBUCIÓN DE LOS GASTOS

- Gastos Captación de Fondos / Gastos Totales	10,0 %
- Gastos Misión / Gastos Totales	71,0 %
- Gastos Administración / Gastos Totales	19,0 %

El desglose del gasto de la misión por áreas de actuación de FEM es:

- Servicio asistencial y rehabilitación usuarios afectados EM: 63,6%
- Investigación enfermedades neurodegenerativas: 3,8%
- Formación e inserción laboral: 3,6%

B

Existirá un detalle de los principales proveedores y co-organizadores de la actividad. La organización contará con una Política de Aprobación de Gastos, así como criterios de selección de proveedores aprobados por el órgano de gobierno.

Los tres principales proveedores de FEM, en el año 2015 fueron los siguientes:

- Brings personal logistic S.L. (81.235€), por la organización de eventos científicos.
- GP Inforpress S.L. (53.512€), por servicios prestados como gabinete de Comunicación de FEM.
- Contenidos Conocimientos y Comunicación (52.045€), por la gestión y diseño del portal de conocimiento "Observatorio de la Esclerosis Múltiple".

La organización cuenta con una política de aprobación de gastos y unos criterios de selección de proveedores aprobados en la reunión de Patronato del 28 de septiembre de 2011.

- Política de aprobación de gastos:

Tomarán las decisiones:

- En gastos de 150 a 600 euros, el responsable de cada área funcional, con el conocimiento de la persona responsable de la Dirección de Administración. A este efecto se requiere, al menos, un presupuesto por escrito, salvo que se trate de la ejecución de contratos de trato sucesivo.
- En gastos de 600 a 3.000 euros, el responsable de cada área funcional, con el visto bueno de la persona

responsable de la Dirección Ejecutiva y el conocimiento de la persona responsable de la Dirección de Administración. A este efecto se requieren, al menos, dos presupuestos por escrito (incluyendo el del proveedor habitual, en su caso), salvo que se trate de la ejecución de contratos de trato sucesivo.

c) En gastos de 3.000 a 30.000 euros, la persona responsable de la Dirección Ejecutiva, con el visto bueno del Administrador o Tesorero de la Fundación, y el conocimiento de la persona responsable de la Dirección Administrativa. A este efecto se requieren, al menos, tres presupuestos por escrito (incluyendo el del proveedor habitual, en su caso), salvo que se trate de la ejecución de contratos de trato sucesivo.

d) En gastos a partir de 30.000 euros, la persona responsable de la Dirección Ejecutiva, con el visto bueno del Administrador o Tesorero de la Fundación, y el conocimiento de la persona responsable de la Dirección de Administración. A este efecto se ha de convocar un concurso público para la selección del proveedor, salvo que se trate de la ejecución de contratos de trato sucesivo.

- Criterios de selección de proveedores:

Los proveedores han de cumplir con los requisitos siguientes:

a) Respetar los derechos humanos, los convenios internacionales de trabajo y el medio ambiente, cumpliendo la legislación tanto del/los Estado/s en el/los qual/les desarrollen sus actividades como a nivel internacional.

b) No estar implicados en procedimientos penales.

c) Respetar la dignidad de las personas con discapacidad y cumplir las normas preceptivas sobre integración social de estas personas.

d) No fabricar, promover y/o potenciar productos armamentísticos, del tabaco o del alcohol.

Para la selección de proveedores se han de tener en cuenta las variables siguientes: precio, descuentos o rappels, capacidad de distribución y la fecha de entrega, servicio personalizado, que dispongan de la acreditación ISO, EFQM o similar o estén en proceso de obtenerla y el nivel de formación legal en sus actividades.

En base a estos criterios se elaborará un listado de proveedores aptos para la FEM. Cualquier incidencia con estos proveedores quedará registrada en un registro de incidencias de proveedores y requerirá una acción correctiva por parte del proveedor de quien se trate. Los informes de no conformidad remitidos al proveedor y sin respuesta por parte de éste se han de tomar en consideración a los efectos de su valoración.

C	La organización deberá preparar un presupuesto anual para el año siguiente con la correspondiente memoria explicativa y practicar la liquidación del presupuesto de ingresos y gastos del año anterior. El presupuesto y la liquidación estarán aprobados por el órgano de gobierno y serán públicos.
----------	---

El artículo 20 de los Estatutos establece que el Patronato deberá elaborar y aprobar el presupuesto anual de la Fundación. Tanto el presupuesto 2016, como la liquidación del presupuesto del año 2015 fueron aprobados en la reunión de Patronato del 16 de marzo de 2016.

La desviación del presupuesto, tanto de ingresos como de gastos en relación a lo finalmente ejecutado e ingresado en el año 2015 se debe principalmente a que, en el presupuesto de ese año, se incluyeron tanto los ingresos como los gastos de la que, tras la escisión, sería la Fundación Privada CEMCAT. Tras la aprobación de la escisión, se separó la contabilidad de FEM de la de la Fundación Cemcat, con efecto 1 de enero del año 2015.

- LIQUIDACIÓN DEL PRESUPUESTO

- Ingresos Totales Reales	3.536.305 €
- Ingresos Totales Presupuestados	4.217.017 €
- Desviación de Ingresos	-680.712 €
- Gastos Totales Reales	3.361.045 €
- Gastos Totales Presupuestados	4.216.478 €
- Desviación de Gastos	-855.433 €

D La organización no contará con recursos disponibles excesivos en los dos últimos años.

A 31 de diciembre de 2015, el disponible (4.210.292€) representaba un 119,2% del presupuesto de gastos para 2016 (3.531.914€), cifra inferior al 150% que establece como límite este subprincipio.

E La organización no presentará una estructura financiera desequilibrada.

La situación financiera de la entidad en el periodo de estudio era la siguiente:

ENDEUDAMIENTO

A 31 de diciembre de 2015 el ratio de deuda total (3.160.342€) entre fondos propios (2.342.378€) de la organización era de 134,9%, lo que suponía un alto endeudamiento y de un 41,8% sobre el activo total (7.553.176€). Respecto a su composición:

- El 31,3% de la deuda era a largo plazo (989.649€) y se componía de 3 préstamos hipotecarios (927.367€) y de otros pasivos financieros (62.282€) correspondientes a fondos recibidos pendientes de asignar finalidad y aplicar.

- El 68,7% de la deuda total era a corto plazo (2.170.693€) y estaba compuesta de 1.732.448€ pendientes de traspasar al CEMCAT, 148.284€ de deuda con proveedores y acreedores, 126.312€ de deudas con la Administraciones Públicas, 83.018€ con entidades de crédito, de la parte a corto plazo de los préstamos hipotecarios y 80.631€ de remuneraciones pendientes de pago.

Además, a 31 de diciembre de 2015, había 159.783€ de provisiones a corto plazo,, que se correspondían con: 81.404€ por posibles contingencias de aplicación del convenio, 30.000€ por provisiones para gastos de desarrollo del plan estratégico, 25.000€ por un donativo para el IAS de Girona, 20.000€ por una beca que se abona tras la justificación final y 3.380€ por la devolución de la subvención al Servicio de Ocupación de Cataluña (SOC).

LIQUIDEZ

Al finalizar 2015 la organización tenía un disponible (4.210.292€) que representa 1,9 veces la deuda a corto plazo (2.170.693€), por lo que la organización no tuvo problemas para hacer frente a sus obligaciones a corto plazo. El disponible se componía de inversiones financieras temporales (2.439.184€) y tesorería (1.771.108€).

La organización tenía contabilizadas periodificaciones a corto plazo por valor de 45.471€ correspondientes a subvenciones recibidas en el ejercicio 2015 pendientes de imputar al cierre del ejercicio. Por otro lado, en el Pasivo del Balance contabilizaban 1.845.202€ de subvenciones de capital que se van imputando en función de su amortización.

EXCEDENTE

Los ratios de excedente de los años de estudio: 5% en 2015, 4,6% en 2014 y 0,2% en 2013, indican que FEM tenía ajustados los recursos con los que contaba a las actividades que desarrolla.

F Las inversiones financieras y las relaciones con entidades vinculadas deberán cumplir unos requisitos de prudencia razonable.

A 31 de diciembre de 2015 la Fundación contaba con 2.673.011€ (35,4% del activo total) en inversiones financieras, compuestas de:

- Inversiones financieras a largo plazo (233.827€; 3,1% del activo total), correspondiente a 166.656€ de instrumentos de patrimonio recibidos a través de herencias (84.309€ de fondos de inversión y 82.347€ de acciones) y 67.171€ de fianzas.

- Inversiones financieras a corto plazo (2.439.184€, 32,3% del activo total), correspondientes a depósitos.

ENTIDADES VINCULADAS:

1.- Fundación Privada CEMCAT: En la reunión del Patronato del 30 de junio de 2015 se acuerda por unanimidad la escisión parcial de FEM traspasando a una Fundación de nueva constitución la actividad relacionada con investigación y docencia en neurología que hasta entonces realizaba FEM. El objetivo final de la escisión, con efecto 1 de enero de 2015, es separar la actividad asistencial, de orientación laboral,

asesoramiento a afectados de Esclerosis Múltiple realizada por FEM, de la actividad de investigación y docencia a profesionales del ámbito de la Esclerosis Múltiple realizada por la Fundación Privada CEMCAT.

La escisión supuso una disminución patrimonial de 1.721.841€ para FEM, que se materializó con cargo al remanente existente, de los cuales 30.000€ fueron dotación fundacional. Además, FEM traspasó 11 trabajadores a la nueva fundación. La escisión fue aprobada por el Departamento de Justicia de la Generalitat de Cataluña, que emitió Resolución el día 17 de marzo de 2016 aprobando e inscribiendo la escisión de FEM y la creación de la Fundación Privada Cemcat.

El artículo 17.4 de Estatutos de CEMCAT señala que en todo caso, la mayoría de los Patronos de la Fundación deberá formar parte del Patronato de FEM. A fecha de elaboración de este informe, hay 8 miembros comunes que pertenecen tanto al patronato de FEM como al de CEMCAT. En el año 2015, CEMCAT tuvo unos ingresos de 1.582.546€ y un resultado de 499.256€. Además, tenía unos fondos propios de 1.980.352€.

2.- Asociación Catalana de Esclerosis Múltiple J.M. Charcot (ACDEM) y FEM-CET: en 1992 FEM crea la Asociación Catalana de Esclerosis Múltiple (ACDEM) con el objetivo de proveer servicios a los afectados de esta enfermedad ya que por entonces FEM estaba centrada fundamentalmente en la investigación. Con el tiempo FEM fue concentrando la prestación de servicios a los afectados, de forma que en 1999, bajo iniciativa de FEM, ACDEM crea el Centro Especial de Empleo FEM-CET, y queda encargada de su gestión. La misión del FEM-CET es apoyar a las personas afectadas de EM y otras discapacidades físicas y/o sensoriales, facilitando su formación, profesionalización e integración posterior a la empresa ordinaria. Dos miembros del Patronato de FEM son miembros de la Junta Directiva de ACDEM.

A 31 de diciembre de 2015 ACDEM presentaba unos fondos propios de 1.117.281€, obtuvo unos ingresos de 1.521.547€ y terminó el ejercicio con un excedente positivo de 116.918€. En cuanto a las relaciones económico-financieras entre ambas, en 2015 ACDEM facturó a FEM (por soporte de personal, ayudas en campañas, etc.) 23.566€, de los cuales 2.766€ siguen pendientes de cobro. Por su parte ACDEM realizó un donativo de 55.000€, como colaboración a los fines fundacionales de FEM.

3.- FEMM: en 1999 FEM constituyó la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple (FEMM) aportando el 100% de su dotación inicial. Se trata de una entidad con misión, fines, actividades y logotipo similares a los de FEM pero jurídicamente independiente. Con el fin de consolidar a la fundación madrileña y aportar la solvencia necesaria para la obtención de financiación hipotecaria, en diciembre de 2005 ambas organizaciones adquirieron al 50% el edificio en Madrid donde FEMM venía desarrollando sus actividades (en régimen de alquiler). Hasta el año 2015, FEM cedía a título gratuito la ocupación y uso de su parte de propiedad a FEMM con el fin exclusivo de desarrollar sus fines fundacionales a favor de enfermos afectados de esclerosis múltiple. Sin embargo, a partir del 1 de enero de 2015 FEMM comienza a pagar un alquiler a FEM por importe del 50% de la cuota del crédito hipotecario. A fecha de elaboración de este informe, cuatro miembros del Patronato de FEM forman parte del Patronato de FEMM.

En 2015 FEMM obtuvo un resultado de 122.793€, con unos ingresos de 1.429.660€ y unos fondos propios de 981.825€. En cuanto a las relaciones económico-financieras entre ambas, señalar que en 2015, FEMM realizó un donativo de 15.096€ a favor de FEM. Además del pago del 50% del alquiler del local que ambas comparten (11.752€), FEMM realizó un traspaso de tesorería de 31.142€ por el pago de la cuota de amortización del préstamo hipotecario de dicho local, cantidad a descontar en el caso en el que se produzca la venta. Por último, FEM realizó un donativo de 11.771€ a favor de FEMM.

4.- Federación Española para la lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM): FEM creó esta organización en 1996 junto con otras 5 organizaciones de Esclerosis Múltiple radicadas en Cataluña, Valladolid y Vizcaya. Tiene como finalidad la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple, coordinando la actuación de sus miembros federados y gestionando la ejecución y financiación de dichos programas y proyectos conjuntos. Dos Patronos de FEM forman parte de la Junta Directiva de FELEM.

A 31 de diciembre de 2015, FELEM contaba con unos fondos propios de 290.733€, obtuvo un excedente positivo de 24.767€ y unos ingresos de 597.522€. En cuanto a las transacciones económicas, FEM realizó una donación a favor de FELEM por valor de 6.000€ y, a fecha de elaboración de este informe no hay deudas pendientes entre ambas entidades.

5.- Associació Catalana d'Inserció "INSEREXIT": en la reunión del 25 de julio de 2012 el Patronato de la Fundación Esclerosis Múltiple aprobó la constitución de la Asociación "INSEREXIT". Junto con doce entidades más del tercer sector, el 20 de septiembre de 2012 se constituye esta asociación, que busca promover la inserción laboral de los colectivos con riesgo de exclusión social. A fecha de elaboración de este informe esta entidad no tenía actividad. La directora ejecutiva de la FEM es secretaria de Inserexit como representante de la Fundación.

G En el caso de contar con inversiones financieras, la organización contará con unas normas de inversión

aprobadas por el órgano de gobierno.

La organización cuenta con el documento: "Código de conducta en relación con las inversiones financieras temporales" que fue aprobado en la reunión de Patronato del 28 de Septiembre de 2011.

- Normas de inversión:

Para la selección de las inversiones financieras temporales se tienen que seguir los criterios de seguridad- solvencia, liquidez, rentabilidad y diversificación de riesgo.

Se entiende por seguridad-solvencia la certeza razonable de la recuperación íntegra de la inversión en razón de la solvencia de la entidad emisora. De acuerdo con este criterio, la Fundación solamente operará con activos o valores de renta fija emitidos por el Estado, la Generalitat de Cataluña y las otras entidades españolas públicas o privadas de reconocida solvencia, como por ejemplo las principales entidades financieras y bancarias, y las grandes empresas.

Se entiende por liquidez la posibilidad de hacer efectiva la recuperación de la inversión en el momento deseado. De acuerdo con este criterio la Fundación tendrá cuidado que los valores y otros instrumentos financieros adquiridos coticen en mercados secundarios oficiales.

Se entiende por rentabilidad el interés o rendimiento financiero logrado por la inversión. De acuerdo con este criterio, la Fundación buscará la optimización de sus inversiones, subordinándola siempre a los criterios de seguridad-solvencia y liquidez.

Se entiende por diversificación la distribución adecuada de las inversiones entre los diversos valores y activos financieros, así como también entre los diferentes emisores, de forma que se compensen entre ellos los riesgos y las oportunidades de inversión.

H Las inversiones en sociedades no cotizadas y las relaciones con entidades vinculadas estarán alineadas y ayudarán directamente a la consecución del fin social de interés general.

El fin social y las actividades que llevan a cabo sus entidades vinculadas: Fundación Privada CEMCAT, ACDEM (y FEMCET), Fundación Privada Madrid (FEMM), Federación Española contra la Esclerosis Múltiple (FELEM) y Associació "INSEREXIT", están relacionadas con la misión de FEM, la atención y promoción de afectados de Esclerosis Múltiple.

I La organización respetará la voluntad de los donantes y se establecerán sistemas de seguimiento de fondos dirigidos. Los fondos procedentes de apadrinamiento se considerarán fondos dirigidos.

Con respecto al seguimiento de los fondos dirigidos, cuando las donaciones de empresas o convenios de colaboración son finalistas, se elabora y envía un informe al financiador sobre el destino del importe aportado y las facturas correspondientes. A nivel interno la entidad cuenta con un departamento de subvenciones que elabora un fichero de seguimiento de los fondos, donde se reflejan los ingresos y gastos por proyecto, además de preparar una memoria técnica y económica de justificación.

BALANCE DE SITUACIÓN

ACTIVO		PASIVO	
A. ACTIVO NO CORRIENTE	2.853.491 €	A. PATRIMONIO NETO	4.187.580 €
Inmovilizado Intangible	48.853 €	Fondos Propios	2.342.378 €
Bienes del Patrimonio Histórico	0 €	Ajustes por cambios de valor	0 €
Inmovilizado material	2.570.811 €	Subvenciones, donaciones y legados recibidos	1.845.202 €
Inversiones inmobiliarias, financieras y entidades del grupo a L/P	233.827 €		
B. ACTIVO CORRIENTE	4.699.685 €	B. PASIVO NO CORRIENTE	989.649 €
Activos no corrientes mantenidos para la venta	0 €	Provisiones a largo plazo	0 €

Existencias	0 €	Deudas L/P con entidades de crédito y entidades del grupo	927.367 €
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	0 €	Otros pasivos no corrientes	62.282 €
Deudores Comerciales	489.393 €	C. PASIVO CORRIENTE	2.375.947 €
Inversiones financieras y entidades del grupo a C/P	2.439.184 €	Provisiones a corto plazo	159.783 €
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	1.771.108 €	Deudas C/P con entidades de crédito y entidades del grupo	83.018 €
		Beneficiarios acreedores	0 €
		Acreedores comerciales	355.227 €
		Otros pasivos corrientes	1.732.448 €
		Periodificaciones a corto plazo	45.471 €
TOTAL ACTIVO	7.553.176 €	TOTAL PASIVO	7.553.176 €

CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS

Ingresos de la entidad por actividad propia	3.344.426 €
Ayudas monetarias y otros	-146.046 €
Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil	42.052 €
Aprovisionamientos	0 €
Otros ingresos explotación	11.752 €
Gastos de personal	-2.211.635 €
Otros gastos de explotación	-740.006 €
Amortización del inmovilizado	-181.098 €
Imputación de subvenciones de inmovilizado no financiero y otras afectas a la actividad mercantil	119.392 €
Otros ingresos/(gastos)	9.018 €
EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN	247.855 €
EXCEDENTE OPERACIONES FINANCIERAS	-72.595 €
VARIACION DEL PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO	175.260 €
VARIACION P. NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN P.NETO	0 €
VARIACION P. NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO	-456 €
VARIACION P. NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL P. NETO	-456 €
RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	174.804 €

· PRINCIPALES RATIOS

· FONDOS PROPIOS

· Ratio Fondos Propios / Activo Total	31,0 %
· Ratio Patrimonio Neto / Activo Total	55,4 %

· RATIOS ENDEUDAMIENTO

· Ratio Deuda Total / Fondos Propios	134,9 %
· Ratio Deuda Total / Activo Total	41,8 %
· Ratio Deuda Total SB (*) / Fondos Propios	134,9 %

(*) La Deuda total de este ratio no incluye las deudas con los beneficiarios (contrapartes y pobla-

ciones desfavorecidas), por eso sólo se considera la Deuda Total sin Beneficiarios (Deuda Total SB).

- RATIO DE CALIDAD DE LA DEUDA

· Ratio Deuda CP / Deuda Total 68,7 %

- RATIOS DE LIQUIDEZ

· Ratio (Disponible + Realizable) / Deuda CP 2,2

· Ratio (Disponible + Realizable) / Deuda Bancaria CP 56,6

· Ratio Disponible / Activo Total 0,6

· Ratio (Disponible + Realizable) / Activo Total 0,6

· Ratio Disponible / Deuda CP 1,9

· Ratio Disponible / Deuda Bancaria CP 50,7

- RATIOS DE INVERSIONES FINANCIERAS E INMOBILIARIAS

· Ratio Inversiones Financieras a corto plazo / Activo Total 32,3 %

· Ratio Inversiones Financieras e Inmobiliarias a largo plazo / Activo Total 3,1 %

· Ratio Total Inversiones Financieras e Inmobiliarias / Activo Total 35,4 %

- OTROS RATIOS

· Ratio Excedente del Ejercicio / Ingresos Totales 5,0 %

· Ratio Resultado Financiero / Ingresos Totales -2,1 %

· Ratio Disponible / Presupuesto Año Siguiente 119,2 %

8.- PRINCIPIO DE PRESENTACIÓN DE LAS CUENTAS ANUALES Y CUMPLIMIENTO DE LAS OBLIGACIONES LEGALES

Sí

A La organización acreditará el cumplimiento de las obligaciones legales ante la Administración Tributaria, Seguridad Social y Protectorado o Registro correspondiente.

La entidad cuenta con los siguientes documentos:

- Certificado de la Agencia Tributaria de estar al corriente de pago a fecha 7 de febrero de 2017, con una validez de 12 meses.

- Certificado de la Tesorería de la Seguridad Social de que no tiene deudas pendientes con la misma con fecha 23 de mayo de 2017.

- Documento de presentación por vía telemática de las cuentas anuales de los ejercicios 2014 y 2015 ante la Generalitat de Catalunya con fecha 14 de julio de 2015 y 12 de julio de 2016, respectivamente.

B La organización elaborará las cuentas anuales de acuerdo con el Plan General de Contabilidad de Entidades sin Fines Lucrativos que serán sometidas a auditoría externa y aprobadas por la Asamblea General o el Patronato.

La organización elabora sus cuentas anuales de acuerdo con el Plan General de Contabilidad para Entidades

sin Fines Lucrativos, las cuales se someten a auditoría externa. Los informes correspondientes a los ejercicios 2014 y 2015 no presentan salvedades.

El artículo 20 de los Estatutos establece que el Patronato debe elaborar y aprobar las cuentas anuales, integradas por el balance de situación, la cuenta de resultados, el estado de cambios de patrimonio neto, el estado de flujos de efectivo y la memoria, para su presentación al Protectorado.

Las cuentas anuales y el informe de auditoría del ejercicio 2014 fueron aprobadas en la reunión del Patronato del 22 de junio de 2015 y las del 2015 el 15 de junio de 2016.

- **Empresa Auditora:** ACTIVA Auditoria & Consultoria S.L.P. (2013, 2014 y 2015)
- **Salvedades en la auditoría:** NO

9.- PRINCIPIO DE PROMOCIÓN DEL VOLUNTARIADO

Sí

A La organización promoverá la participación de voluntarios en sus actividades.

FEM promueve la participación de voluntarios en sus actividades. El perfil de los voluntarios y colaboradores de FEM es muy diverso, pero la mayoría tiene una vinculación afectiva directa con un afectado de esclerosis múltiple (familiar, amigo, vecino, etc). La franja de edad es amplia, al igual que la formación académica. En 2015 FEM contaba con 6 voluntarios, siendo 7 a fecha de elaboración de este informe.

Además, la Fundación cuenta con voluntarios que colaboran de manera puntual en campañas de sensibilización y captación de fondos (1.847 en 2015 y 1.806 a fecha de elaboración de este informe).

B Estarán definidas aquellas actividades que están abiertas a ser desarrolladas por voluntarios. El documento en el que se recojan dichas actividades será público.

Las actividades que realizan los voluntarios son de carácter asistencial, colaborando regularmente en las labores de cuidado de los afectados de esclerosis múltiple de los Hospitales de Día. Su misión consiste en ayudar a los profesionales de FEM en el cuidado personal del enfermo así como en el servicio de comedor, salidas de ocio y tiempo libre, etc.

Además, a partir del año 2015 surge un nuevo tipo de voluntariado, a raíz del programa "Somos cuidadores", que se centra en proporcionar un espacio de respiro a las personas cuidadoras.

C Se contará con un plan de formación acorde con las actividades designadas, a disposición de los voluntarios.

La FEM cuenta con un Plan de formación para los voluntarios estables:

- En primer lugar se realiza una entrevista de aptitud, y una vez asignada la labor voluntaria se realiza una sesión individualizada sobre la esclerosis múltiple.
- A lo largo del año se celebran dos reuniones anuales grupales en las que se tratan temas de interés para los voluntarios.
- En función de las necesidades de cada voluntario, se programan sesiones informativas o de resolución de dudas, con el profesional que el coordinador que considera oportuno.
- Participan en jornadas organizadas por la Federació Catalana de Voluntariat y otras asociaciones.

D Los voluntarios estarán asegurados de acuerdo al riesgo de la actividad que desarrollan.

FEM tiene contratada una póliza de seguro que cubre por responsabilidad civil y accidentes a todos sus voluntarios.

- Número de voluntarios: 7



Fundación Esclerosis Múltiple - FEM ha sido acreditada por la Fundación Lealtad tras analizar que cumple íntegramente los Principios de Transparencia y Buenas Prácticas. La 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 donaciones, así como de cualquier otro tipo de colaboración. Fue la primera entidad en desarrollar una metodología de análisis de la transparencia y las buenas prácticas de gestión de las ONG españolas. La Fundación Lealtad es el miembro español de ICFO (International Committee on Fundraising Organizations), asociación que agrupa a los evaluadores independientes de ONG de 17 países de Europa, América y Asia.