

# Informe 2018

Fecha de publicación Julio 2020



ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS  
CON CÁNCER DE LA COMUNIDAD VA-  
LENCIANA - ASPANION



## ONG ACREDITADA

Asociación de Padres de niños con cáncer de la Comunidad Valenciana - ASPANION cumple todos los Principios de Transparencia y Buenas Prácticas analizados.

## DATOS GENERALES

- **Año de Constitución:** 1985
- **Donación sujeta a deducciones fiscales:** Si
- **Utilidad Pública:** Si
- **Año concesión Utilidad Pública:** 1999
- **Tipo de Organización:** Asociación
- **Régimen fiscal:** Ley 49/2002
- **Número Beneficiarios:** 7.158

- <b>Área geográfica:</b>	España
- <b>Beneficiarios/as:</b>	Familia, Jóvenes, Niños, Población en general
- <b>Campo Actividad:</b>	Alojamiento / Vivienda, Apoyo psicológico, Atención domiciliaria, Cáncer, Inclusión social, Ocio y tiempo libre, Sensibilización, Voluntariado

### Resumen de Estadísticas - 2018

Gasto Total	956.985 €	Ingreso Total	1.076.031 €
Gastos Captación de Fondos / Gastos Totales	5.4 %	Ingresos Privados / Ingresos Totales	76.4 %
Gastos Misión / Gastos Totales	80.9 %	Ingresos Públicos / Ingresos Totales	23.6 %
Gastos Administración / Gastos Totales	13.7 %		

## OTROS DATOS DE INTERÉS ACTUALIZADOS AL 2020

- **Presidente/a:** Jesús M<sup>a</sup> González Marín
- **Director/a:** Sonia Pache González
- **Nº de socios colaboradores:** 4.574
- **Nº de voluntarios/as:** 162
- **Nº de empleados/as:** 30
- **Presupuesto anual:** 1.244.845 €

### - Misión:

Acogida y atención integral, durante todo el proceso de la enfermedad y tras ella, de los niños con cáncer y sus familias.

### - Organizaciones a las que pertenece:

- Plataforma de Voluntariado de la Comunidad Valenciana

- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer
- Cáncer Infantil Internacional (CCI)
- Plataforma Provincial de Voluntariado (DIPUTACIÓN DE ALICANTE)
- Plataforma de Organizaciones de la Infancia de la Comunidad Valenciana

**- Códigos Éticos:** - Código ético propio

**- Premios, Certificaciones, etc:**

- Premio Provincial de Voluntariado impulsado por la Diputación de Alicante y el Premio ABC Solidario, 2018
- Certificación "Gestión de la Calidad y la Responsabilidad Social con Voluntariado" de FUNDAMED, renovada en 2017
- Certificación "Servicio de Entidades de Acción Social con Voluntariado"-SGS, renovada en 2017
- Sello "Fent Empresa. Iguals en Oportunitat", empresa reconocida por la Generalitat Valenciana, 2017
- Premio Ciudadano de la Federación de Asociaciones Ciudadanas de Torrent y Comarca, 2016

**- Empresa Auditora:**

Jorge Tomás Alonso Senent. R.O.A.C. nº 18.025 (2016, 2017 y 2018)

**- Formas de Colaborar:**

**PERSONA FÍSICA:**

- Socio colaborador
- Aportación económica
- Voluntariado
- Donación de activos usados (mobiliario, equipos informáticos, etc.)

**PERSONA JURÍDICA:**

- Socio colaborador
- Aportación económica
- Donación de activos usados (mobiliario, equipos informáticos, etc.)
- Expertise de empleados y directivos (solo directivos)
- Integración laboral de personas con discapacidad o en riesgo de exclusión social
- Acciones de sensibilización a empleados
- Marketing con causa

<b>- Dirección:</b>	C/ Isla Cabrera, 65 bajo 46026 Valencia
<b>- Teléfono:</b>	96 347 13 00
<b>- Dirección web:</b>	www.aspanion.es
<b>- E-Mail:</b>	valencia@aspanion.es
<b>- Número de Registro:</b>	60261
<b>- Registro:</b>	Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior
<b>- Nif:</b>	G46725180

### ORIGEN

ASPANION, Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana, es una asociación sin ánimo de lucro, que nace en el año 1985 con el objetivo de aumentar las garantías de supervivencia y calidad de vida de los niños y adolescentes enfermos de cáncer.

En el año 1990 siete asociaciones, entre las que se encontraba ASPANION, constituyeron la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. En enero de 2020 un grupo de personas vinculado a la Junta Local de Paterna de ASPANION fomenta la constitución de la Asociación Corazones Solidarios de Paterna con el objeto de captar fondos para la construcción de una casa de acogida en Paterna que gestionará ASPANION (ver subprincipio 7f).

Este informe se refiere exclusivamente a ASPANION.

### MISIÓN

Acogida y atención integral, durante todo el proceso de la enfermedad y tras ella, de los niños con cáncer y sus familias.

### PRESENCIA GEOGRÁFICA

ASPANION cuenta con dos sedes en Valencia y Alicante, en locales en régimen de alquiler. Por otra parte cuenta con dos pisos de acogida en Valencia alquilados también y con un piso de acogida en Alicante en propiedad.

ASPANION mantiene convenios de colaboración con los Centros de Referencia de Oncología Pediátrica de la Comunidad Valenciana, gracias a los cuales se llevan a cabo programas distintos como el de apoyo psicológico que se desarrolla en el Hospital General en Alicante, en el Clínico y en el Hospital La Fe, ambos en Valencia.

### DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES

A lo largo de 2018 ASPANION desarrolló los siguientes programas, beneficiando a 7.158 personas:

#### 1. PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO, SOCIAL Y ECONÓMICO (55,1% del gasto 2018)

ASPANION desarrolla este proyecto en la Comunidad Valenciana (Valencia y Alicante) donde se encuentran los tres hospitales de referencia en oncología pediátrica. Las áreas que se abordan son:

1.1. Apoyo Psicológico: el equipo se forma por psicólogos tanto de Alicante como de Valencia que participan en las reuniones celebradas por profesionales médicos de los distintos hospitales (General en Alicante, Clínico y La Fe en Valencia), donde se ponen en común nuevos casos e información sobre familias y niños. Desde el primer momento de diagnóstico la familia recibe apoyo psicológico para afrontar de la mejor manera la nueva situación. A lo largo de 2018 recibieron atención psicológica 452 personas.

1.2. Apoyo Social: esta área ofrece diversos apoyos en todas las fases de la enfermedad. De este modo el trabajo se divide en una primera parte de acogida, en la cual se explican los servicios ofrecidos e información sobre la enfermedad; visitas hospitalarias, en las que se identifican las necesidades de cada familia; apoyo emocional, mediante la escucha activa y la observación; y una fase de orientación, en la que se asesora sobre los recursos existentes y necesarios que permitan una mejora de su calidad de vida. En 2018 se beneficiaron 3.173 personas.

En esta área se gestionan además los pisos de acogida de la entidad, con el fin de ofrecer un alojamiento gratuito a las familias desplazadas y evitar ingresos innecesarios a los niños y adolescentes en el hospital. Durante 2018 el número de familias que utilizaron los pisos fueron 47.

1.3 Apoyo Económico: se conceden ayudas en concepto de dietas para manutención, desplazamientos, ayudas de emergencia, etc. En 2018 se beneficiaron 76 familias.

1.4. Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas y sus familias: se trata de un programa de la convocatoria extraordinaria de la Obra Social de la Fundación La Caixa que comenzó en 2008 gracias al cual se ha creado un equipo de atención psicosocial (EAPS) que cubre a nivel pediátrico esta parcela. ASPANION realiza un trabajo conjunto y coordinado con los equipos médico-sanitarios de referencia de Valencia y Alicante. En 2018 se beneficiaron 249 pacientes.

#### 2. INTERVENCIÓN PARA LA PREVENCIÓN E INSERCIÓN SOCIAL (9,4% del gasto 2018)

La Asociación cuenta con siete profesionales de trabajo social y un auxiliar de servicios para realizar un seguimiento exhaustivo de las familias por vía presencial y telefónica.

a) Grupo de psicomotricidad para niños con cáncer y sus hermanos de entre los 4 y 9 años: tiene el objetivo de

detectar los problemas específicos que puedan surgir a través del juego relacional y prevenir las posibles alteraciones psicológicas. De este modo se desarrollan actividades de estimulación cognitiva en las cuales se ha trabajado memoria, atención o la concentración. Se beneficiaron 35 menores.

b) Grupo de Preadolescentes: este grupo está orientado a menores enfermos, hermanos entre los 9 y los 13 años. Las sesiones realizadas se han basado en actividades de carácter lúdico y psicoeducativo. En 2018 se beneficiaron 23 personas.

c) Grupo de Adolescentes: se celebran reuniones mensuales en las que participan tanto adolescentes afectados como hermanas y hermanos con edades comprendidas entre los 14 y los 18 años. Se trabajan aspectos relacionados con la enfermedad, la imagen de uno mismo, autoestima, resiliencia y estrategias de afrontamiento. Participaron 15 jóvenes en 2018.

d) Grupo de autoayuda y relajación: tienen como objetivo general que los padres cuenten con herramientas de tipo psicológico que propicien un desarrollo óptimo como personas, al mismo tiempo que se habilita un espacio de intercambio de experiencias y sentimientos. En 2018 se beneficiaron 3 personas.

e) Grupo de ocio, tiempo libre y cultura: se trata de un recurso para facilitar el acceso y la participación en actividades de tiempo libre a jóvenes afectados de cáncer, hermanos y hermanas. En 2018 participaron 59 personas (17 en Valencia y 42 en Alicante).

f) Grupo de Caminantes: está formado por jóvenes de la Comunidad Valenciana mayores de 18 años que han superado un cáncer en la infancia o en la adolescencia. Uno de sus componentes forma parte de la Junta Directiva de la Asociación. Entre sus objetivos se encuentra: apoyar a otros menores y adolescentes con cáncer y establecer contacto con "supervivientes" a nivel nacional e internacional. A modo de ejemplo, en 2018 el Grupo Caminantes asistió al XXXIV Congreso Sociedad Valenciana de Pediatría que tuvo lugar en Peñíscola.

g) Acompañamiento educativo: los profesionales de la Asociación informan, orientan y derivan a las familias para que tramiten la atención educativa domiciliaria de la Conselleria de Educación para que todos los menores puedan seguir su curso escolar aunque el tratamiento no les permita acudir a escuela. De la misma forma, se realiza el seguimiento necesario para que normalicen la vuelta al colegio cuando la enfermedad ya lo permita, ofreciendo a las familias y a las escuelas el soporte necesario para que la vuelta al aula se realice de la mejor forma tanto para el menor afectado como para el resto de alumnos.

### 3. PROGRAMA DE CONVIVENCIA (9,1% del gasto 2018)

- Campamentos y convivencias: durante una semana de julio 83 menores de 8 a 14 años participaron en el campamento desarrollado en el Centro de Naturaleza Tarihuela (en Castellón). Además, ese año la entidad contó con 10 plazas para que los beneficiarios participaran en campamentos internacionales en Irlanda (Barretstown Gang Camp).

- Jornadas de convivencia de niños y familias: durante un fin de semana de abril, la entidad convocó a sus socios a una jornada de convivencias en Alicante, que contó con la participación de 307 personas.

- Actividades Lúdicas: se organizan diversas actividades de ocio, como la escuela hospitalaria de verano y navideña que da respuesta a los padres que solicitan actividades para sus hijos ingresados durante las vacaciones del profesorado hospitalario.

### 4. INFORMACIÓN, DIFUSIÓN, PROMOCIÓN Y VOLUNTARIADO (4,9% del gasto 2018)

- Actividades informativas y de difusión: ASPANION participa en encuentros, mesas redondas y foros que pueden contribuir a la difusión de sus actividades y a la sensibilización sobre el colectivo al que atiende. A modo de ejemplo, el 15 de febrero de 2018, con motivo del Día Internacional del Niño con Cáncer, se instaló una mesa informativa en el Hospital General Universitario de Alicante, que estuvo atendida por voluntarios.

- Voluntariado: la Asociación se define como Entidad de Voluntariado en sus Estatutos. En 2018 un total de 174 voluntarios colaboraron en las actividades de ASPANION, tanto en acompañamiento hospitalario como en el resto de actividades extrahospitalarias y de administración.

### 5. PROGRAMA PARA LA INVESTIGACIÓN CLÍNICA, PSICOLÓGICA Y SOCIAL (2,4% del gasto 2018)

- Becas de investigación: anualmente la entidad asigna parte de su presupuesto a la investigación. En 2018 se destinó al Hospital Universitario y Politécnico La Fe, al proyecto HEICOP (Hacia la Excelencia en Investigación Clínica en Oncología Pediátrica).

- Proyecto de Evaluación de Secuelas Neurocognitivas: se evalúan las secuelas neurocognitivas que presentan niños, niñas y adolescentes con cáncer una vez finalizado el tratamiento de la enfermedad. Se pretende detectarlas precozmente y evitar de este modo el posible fracaso escolar y aislamiento social. Durante el 2018 se han realizado 31 nuevas evaluaciones neuropsicológicas.

- Observatorio permanente: trata de reflejar la realidad y necesidades de los niños con secuelas y situaciones de dependencia derivadas del cáncer y de los tratamientos. Además ofrece orientación sobre los recursos sociocomunitarios que están a su disposición.

- Seguimiento a largo plazo de los supervivientes de cáncer pediátrico: mediante una consulta semanal que realiza una psicóloga de ASPANION en el servicio de Onco-hematología del Hospital General de Alicante en 2018 se beneficiaron 40 personas.

### **SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD**

Los profesionales de cada área de trabajo realizan un informe mensual que la Directora previamente supervisa, valora y aprueba antes de pasarlo a la Junta Directiva. Además, los proyectos se presentan anualmente en la Asamblea General donde son aprobados. Si surge algún proyecto nuevo, la Dirección lo presenta a la Junta Directiva, para su aprobación.

Asimismo, ASPANION cuenta con un Mapa de Procesos donde se refleja el seguimiento y control interno de las actividades que se realizan directamente con los usuarios. En este Mapa, se relacionan los procesos estratégicos con los procesos de apoyo y procesos clave, integrados por las expectativas y necesidades de los usuarios, por el proceso de captación de fondos y por la gestión de proyectos.

### **ESTRUCTURA DE LA FINANCIACIÓN**

En 2018 el 23,6% de los ingresos totales de la organización procedieron de fuentes públicas, en concreto de la Administración Central (2,2%) y de las Administraciones autonómicas y locales (21,4%).

El 76,4% procedió de fuentes privadas: 28,3% de aportaciones de entidades jurídicas, 20,8% de actividades de captación de fondos, 14,9% de aportaciones de personas físicas, 10,2% de cuotas de socios y 2,2% de ingresos extraordinarios. La Caixa fue el máximo financiador, aportando el 15,7% del total de ingresos.

## 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 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. La 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 la Fundación Lealtad se refiere exclusivamente a la ONG acreditada en este informe. 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.

#### ASAMBLEA GENERAL:

El artículo 13 de los Estatutos, modificados por última vez en marzo de 2018, indica que: “La Asamblea General de miembros que es el órgano supremo de gobierno y expresión de la voluntad de la Asociación que está integrada por todos los miembros con derecho a voto, pudiendo asistir los miembros con derecho a ser oídos”.

El artículo 8 y 9 de los Estatutos de la Asociación indican que: “Podrán ser miembros asociados de ASPANION cualquier persona mayor de edad y con capacidad legal de obrar”. A su vez se describen dos tipos de asociados:

- Miembros de Número: los padres que tengan o hayan tenido un hijo afectado de alguna patología oncológica. Tienen voz y voto en la Asamblea. En 2018 ASPANION contaba con 3.921 socios de número, siendo 3.920 fecha de elaboración de este informe.
- Miembros Protectores: aquellas personas que deseen colaborar materialmente con los fines de ASPANION, que no tienen voto en la Asamblea. En 2018 la organización contaba con 696 socios protectores, siendo a fecha de elaboración de este informe 654.

#### JUNTA DIRECTIVA:

Según el artículo 13 de los Estatutos: “La Junta Directiva que es el órgano de gobierno ordinario de la Asociación, elegida en Asamblea General mediante votación”. Respecto a su composición, el artículo 29 establece: “Está compuesta por: Presidente, Vicepresidente Primero, Vicepresidente Segundo, Secretario General, Tesorero, Vicetesorero y vocales natos en representación de los ámbitos geográficos que integren la Asociación, que podrá llegar hasta el número de catorce”.

Durante 2018 la Junta Directiva estuvo formada por 12 miembros, siendo 14 a fecha de elaboración de este informe. Este será el órgano objeto de estudio para nuestro análisis.

- **Número de miembros del órgano de gobierno del año de estudio:** 12

- **Miembros del órgano de gobierno actual:**

Jesús M<sup>a</sup> González Marín - Presidente  
Luisa Basset Salom - Vicepresidenta 1<sup>a</sup>  
José Bernardo García Blanquer - Vicepresidente 2<sup>a</sup>  
Eugenia Romero Tomillero - Secretaria  
Carlos Soucase Furió - Tesorero

Joan Josep Altur i Gimenez - Vocal  
Francisco Javier Arias Martinez - Vocal  
Luis Barbé Jordá - Vocal  
Cristina Blanco Fernández - Vocal  
Francisco Clemente Esquiva - Vocal  
Yolanda Gallardo Ruiz - Vocal  
José Navarro Bueno - Vocal  
Iluminada Sabido González - Vocal  
Ester Vizcaíno Zaera - 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 24 de los Estatutos de ASPANION establece que: “la Asamblea General Ordinaria se reunirá necesariamente una vez al año durante los cuatro primeros meses”. En 2018 se celebró una Asamblea extraordinaria en marzo y una Asamblea General en sesión ordinaria en abril

Respecto a la Junta Directiva, el artículo 31 indica que: “Se reunirá al menos una vez al mes en sesión ordinaria, pudiendo cuando fuere necesario convocarse Junta Extraordinaria a petición del Presidente o de tres o más de sus miembros”. Durante 2018 la Junta Directiva de ASPANION se reunió en 11 ocasiones, con una asistencia media del 72% de sus miembros.

**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 de 2018.

**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 de la Junta Directiva y del equipo directivo es público. Entre ellos se encuentran diversos perfiles como un arquitecto, un economista, empleados de banca, profesores, un ingeniero, un pedagogo, una psicóloga, etc. Todos ellos son familiares con hijos que padecen o han padecido cáncer infantil.

El Presidente es vocal de la Asociación Corazones Solidarios, entidad que se ha constituido con el objeto de captar fondos para la construcción de una casa de acogida en Paterna que gestionará ASPANION.

Por otra parte la Asociación forma parte de la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer (FEPNC).

Asimismo, la Federación pertenece a la entidad Childhood Cancer Internacional (CCI), denominada anteriormente Confederación Internacional de Organizaciones de Padres de Niños con Cáncer (CCI), siendo la Vicepresidenta de ASPANION, la Secretaria de dicha Confederación.

**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 29 de los Estatutos establece respecto a los cargos de la Junta Directiva de ASPANION que: “Los cargos serán gratuitos”.

A fecha de elaboración de este informe, los miembros del Junta Directiva no reciben remuneración económica de ningún tipo ni de la propia organización ni de entidades dependientes.

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

**- Periodo de renovación del Órgano de Gobierno según sus estatutos (años): 2**

El artículo 29 de los Estatutos de ASPANION establece que: “los cargos de la Junta Directiva tendrán una duración de dos años, pudiendo renovarse y ser reelegidos al finalizar su mandato por periodos sucesivos”.

En los últimos cinco años se han producido 7 bajas y 5 incorporaciones en el órgano de gobierno.

El Presidente forma parte de la Junta Directiva desde la constitución de la Asociación en 1985.

Además, otros 6 miembros de la Junta pertenecen a la misma 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 el documento: "Situaciones de conflicto de interés" que fue aprobado por la Junta Directiva en la reunión del 9 de diciembre de 2013.

#### - Mecanismos que eviten situaciones de conflicto de interés:

En el servicio al órgano de dirección de ASPANION, los miembros de la Junta Directiva antepondrán las metas de la Asociación antes que las personales, y pondrán los mejores intereses de la organización, por encima de los deseos individuales.

Se entenderá que existe conflicto de intereses cuando un miembro de la Junta Directiva de la Asociación deba actuar en asunto en el que tenga interés particular y directo en su aprobación, gestión, control o decisión, o lo tuviere su cónyuge, compañero o compañera permanente o sus parientes dentro de cuarto grado de consanguinidad, segundo de afinidad, o su socio o socios de hecho o de derecho.

En estos casos, el miembro de la Junta Directiva tiene la obligación de declararse impedido, y se abstendrá de participar y votar en las reuniones de dicho órgano de gobierno en las que se vaya a decidir sobre el asunto generador de conflicto de intereses.

Cada miembro de la Junta Directiva deberá divulgar los actuales y potenciales conflictos de intereses, incluyendo cada afiliación institucional que él o ella tenga, que pueda involucrar un posible conflicto de intereses (tales como ocupar un lugar en una Junta Directiva de otra ONG que coincida con ASPANION en propósitos y misiones).

## 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:

En el artículo 3 de los Estatutos de ASPANION figura: "Son fines y actividades de la Asociación:

1. Contribuir al mejor estado, tanto médico como asistencial y psicológico de los niños y sus padres, trabajando para que el desarrollo afectivo y educativo de los niños y sus familias sea el más adecuado a sus especiales circunstancias. Se ofrecerá también una especial atención por su alta vulnerabilidad social, a las familias inmigrantes con un hijo o una hija con cáncer.
2. Contribuir al aumento de las expectativas de vida de los niños enfermos de cáncer y conseguir niveles dignos de calidad de vida para ellos y sus familias.
3. Potenciar y mejorar la Atención y Asistencia Sanitaria de los niños oncológicos.
4. Crear y fomentar grupos de apoyo psicológico para la realización de actividades de ayuda mutua y autoayuda a los enfermos crónicos.
5. Promocionar la realización de actividades a favor de las personas con cualquier tipo de diversidad funcional y/o la promoción de los derechos de las personas con discapacidad y fomentar el desarrollo educativo y apoyar en el proceso de aprendizaje del niño oncológico.
6. Articular los mecanismos, para la necesaria participación en los Planes y Programas de los Servicios Públicos, como portavoces reconocidos de los intereses y necesidades de los niños enfermos de cáncer y sus familias.
7. Promover y coordinar la participación de las Instituciones Privadas y Públicas en los planes y programas que elabore la Asociación.
8. Desarrollar todas las actividades necesarias para el logro de los fines de la Asociación.
9. Arbitrar y administrar los recursos necesarios para el cumplimiento de los fines de la Asociación.
10. Gestionar y administrar los bienes que pertenezcan a la Asociación y dedicar sus rendimientos a los fines perseguidos por la misma."



Según el artículo 5 de los mismos Estatutos, su ámbito de actuación es la Comunidad Valenciana.

**- Beneficiarios:**

El colectivo atendido por la Asociación lo constituyen todas las familias con un hijo o hija diagnosticado de cáncer, incluyendo afectados, padres y hermanos. A lo largo de 2018 ASPANION atendió a 7.158 personas.

En la Asamblea Extraordinaria del 7 de marzo de 2018 se ratificó la aprobación de la Junta Directiva de modificar el artículo 3 de los Estatutos, introduciendo la atención a las familias inmigrantes con un hijo o una hija con cáncer. La misión estatutaria de la Asociación está bien definida ya que identifica su ámbito de actuación (potenciar y mejorar la atención y asistencia sanitaria, crear y fomentar grupos de apoyo psicológico, fomentar el desarrollo educativo, etc.) así como su público objetivo (niños enfermos de cáncer y sus familias).

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 Asociación están encaminadas a la consecución de su fin social. De este modo, se desarrollan programas de apoyo psicológico, social, económico, de atención integral a personas con enfermedades avanzadas y sus familias; además de un programa de convivencia, en el cual se organizan campamentos de verano, jornadas de convivencia y actividades lúdicas; un programa de fomento de la investigación; y por último, programas de intervención para la prevención e inserción social y con programas de promoción del voluntariado.

**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.

ASPANION cuenta con el documento Plan Estratégico 2018-2020, en el cual se describe la organización, estructura organizativa y las 5 líneas estratégicas a seguir. Además, para cada una de ellas se incluyen las actividades a realizar, los objetivos e indicadores de medición.

Asimismo cuenta con el Plan Anual 2019, que incluye para cada una de los programas las actividades a realizar.

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

El artículo 28 de los Estatutos detalla que: "Corresponde a la Asamblea General: establecer las directrices necesarias para alcanzar los fines de ASPANION".

El Plan Estratégico 2018-2020 fue aprobado en reunión de la Asamblea General el 22 de abril de 2018, mientras que el Plan Anual 2019 se aprobó por la Asamblea el 7 de abril de 2019.

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

La entidad ha seguido una línea de trabajo continua, en torno a programas para la atención de niños con cáncer y sus familias a través de las áreas de apoyo psicológico, social y económico, programas de convivencia, programas de promoción del voluntariado y los programas de intervención para la prevención y la

inserción social.

En octubre de 2019 se puso en marcha un nuevo piso de acogida para familias de niños que reciben tratamiento en la Comunidad Valenciana.

En enero de 2020 la entidad promueve la constitución de la Asociación Corazones Solidarios, cuyo fin es captar fondos para financiar la construcción de la Casa Paterna, en la cual ASPANION atenderá a los beneficiarios de esa zona. En el momento en que se hayan recaudado los fondos, la casa será propiedad de ASPANION, entidad que la gestionará.

**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 un documento que recoge los sistemas de control y seguimiento interno de la actividad, y que fue aprobado por la Junta Directiva de ASPANION en su reunión del 8 de septiembre de 2014.

Existe un Mapa de Procesos donde se refleja el seguimiento y control interno de las actividades. En este mapa, se relacionan los siguientes procesos:

- Procesos estratégicos, que contemplan las alianzas externas, la planificación, la estrategia y la gestión de calidad.
- Procesos de apoyo, que incluyen el voluntariado, la gestión, el mantenimiento y las compras.
- Procesos clave, integrados por las expectativas y necesidades de los usuarios: el apoyo psicosocial, económico y las actividades de convivencia.
- Proceso de captación de fondos y gestión de proyectos que incluyen la comunicación, la participación, la sensibilización y la gestión de recursos.

La Asociación cuenta con cuadros de control para cada actividad concreta. A modo de ejemplo, en el cuadro de control de "Atención psicológica" se detallan una serie de indicadores como son: el número de visitas hospitalarias, el número de terapias individuales o el número de familias que participan en los grupos terapéuticos, que se han de reflejar en los informes mensuales de ASPANION así como en la memoria anual.

Los profesionales de cada área de trabajo realizan un control y seguimiento de los proyectos tanto a nivel técnico como económico, llevando a cabo los seguimientos y las memorias que cada organismo requiere en sus convocatorias. Estos profesionales elaboran un informe mensual que la Directora previamente supervisa, valora y aprueba antes de pasarlo a la Junta Directiva. Además, los proyectos se presentan anualmente en la Asamblea General donde son aprobados.

La entidad cuenta con un canal de denuncias debidamente protocolizado.

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

ASPANION cuenta con unos procedimientos establecidos de seguimiento y justificación de los proyectos con financiación externa inspeccionados por la Junta Directiva y la Dirección y registrados en un programa de contabilidad. Concretamente, en relación a la justificación, se registran los datos en un programa contable-informático y se elaboran memorias e informes finales que se envían tanto por e-mail como en formato papel.

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

Los Estatutos de ASPANION definen los criterios a seguir para la selección de proyectos que lleva a cabo la organización. Asimismo, la organización cuenta con el documento: "Criterios y procesos de selección de proyectos" que fue aprobado por la Junta Directiva en la reunión del 9 de septiembre de 2014. Por último cabe mencionar que la organización cuenta con un Código Ético que define los criterios bajo los cuales la organización concurrirá a convocatorias de subvenciones públicas y privadas (pertinencia, responsabilidad, transparencia, etc.).

El artículo 3 de los Estatutos de la Asociación describe sus fines y actividades (ver subprincipio 2a).

**- Criterios y procesos de selección de proyectos:**

- Si son proyectos que se han desarrollado en el tiempo y se considera que cubre los objetivos prioritarios de la asociación, solo será necesario incluirlos en el proyecto de actividades anual.

- En aquellos casos que la entidad subvencionadora en su pliego de condiciones refiera que se tiene que aprobar en Junta Directiva, se realizará específicamente.
- Si es nuevo proyecto se presentará por la Dirección a la Junta Directiva para su aprobación a través de los informes mensuales de trabajo social y relaciones externas. No solo se valorará la necesidad del mismo como recurso de los propios asociados sino que además se valorará su viabilidad económica a corto y medio plazo.

#### 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 ASPANION (memoria de actividades, página web, carteles, etc.) refleja de manera fiel la realidad de la entidad y no induce a error.

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

ASPANION informa a sus donantes y colaboradores anualmente a través del envío de la memoria de actividades anual y cartas de agradecimiento.

**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.

La Asociación cuenta con una página web propia que incluye sus datos de contacto, los proyectos que realiza, la composición del órgano de gobierno y del equipo directivo. Además cuenta con un apartado con noticias y otro con información sobre la enfermedad.

ASPANION tiene perfiles en distintas redes sociales. Asimismo existe una web propia del grupo Caminantes de la organización [caminantes.aspanion.es](http://caminantes.aspanion.es)

**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 ASPANION se puede acceder tanto a la memoria de actividades del ejercicio 2018, 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.

A lo largo de 2018 las Juntas Locales de ASPANION organizaron las siguientes actividades de captación de fondos, como por ejemplo:

- Campañas "Pintando el Camino en Rosa": se obtuvieron 41.369€ de ingresos con unos gastos asociados de 13.679€.
- Campaña "Contigo por la Batalla": se obtuvieron 10.578€ de ingresos con unos gastos asociados de 925€.
- Carretons Solidaris: se obtuvieron 14.426€ de ingresos con unos gastos de 8.230€.

Los gastos totales de captación de fondos en 2018 ascendieron a 51.901€ (5,4% del total de gastos del ejercicio) que incluyen los costes derivados 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.)
- Eventos benéficos (conciertos, cenas, exposiciones, etc.)
- Programas de matching gift con empresas/Nóminas solidarias

### Técnicas online

- E-mailing
- Campañas en redes sociales
- Microdonaciones/Crowdfunding

**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.

<b>FONDOS PÚBLICOS CAPTADOS</b>	<b>2.018</b>	<b>2.017</b>	<b>2.016</b>
· Unión Europea y/o otros organismos internacionales	0 €	0 €	0 €
· Administración Central	23.393 €	84.784 €	64.805 €
· Administraciones autonómicas y locales	247.794 €	147.914 €	206.681 €
<b>TOTAL FONDOS PÚBLICOS</b>	<b>271.187 €</b>	<b>232.697 €</b>	<b>271.486 €</b>
<b>FONDOS PRIVADOS CAPTADOS</b>	<b>2.018</b>	<b>2.017</b>	<b>2.016</b>
· Cuotas de socios	109.803 €	104.138 €	101.529 €
· Aportaciones de personas físicas	160.762 €	148.435 €	104.778 €
· Aportaciones de entidades jurídicas	321.451 €	319.951 €	338.881 €
· Actividades de captación de fondos	223.531 €	169.286 €	156.063 €
<b>TOTAL FONDOS PRIVADOS</b>	<b>815.547 €</b>	<b>741.810 €</b>	<b>701.251 €</b>
<b>TOTAL FONDOS CAPTADOS</b>	<b>1.086.734 €</b>	<b>974.507 €</b>	<b>972.737 €</b>

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

<b>INGRESOS PÚBLICOS</b>	<b>2.018</b>	<b>2.017</b>	<b>2.016</b>
· Unión Europea y/o otros organismos internacionales	0 €	0 €	0 €
· Administración Central	23.393 €	84.784 €	64.805 €
· Administraciones autonómicas y locales	230.329 €	126.187 €	184.630 €
<b>TOTAL INGRESOS PÚBLICOS</b>	<b>253.722 €</b>	<b>210.971 €</b>	<b>249.435 €</b>
<b>INGRESOS PRIVADOS</b>	<b>2.018</b>	<b>2.017</b>	<b>2.016</b>
· Cuotas de socios	109.803 €	104.138 €	101.529 €
· Aportaciones de personas físicas	160.762 €	148.435 €	104.778 €
· Aportaciones de entidades jurídicas	304.446 €	294.216 €	326.652 €
· Actividades de captación de fondos	223.531 €	169.286 €	156.063 €
· Ingresos financieros y extraordinarios	23.768 €	30.179 €	0 €
<b>TOTAL INGRESOS PRIVADOS</b>	<b>822.310 €</b>	<b>746.254 €</b>	<b>689.022 €</b>
<b>TOTAL INGRESOS</b>	<b>1.076.031 €</b>	<b>957.225 €</b>	<b>938.457 €</b>

- Administración Central: el mayor valor de 2017 se debe a que se recibieron dos aportaciones del Ministerio de Asuntos Sociales para los programas de apoyo psicológico, social y económico, mientras que en 2016 y 2018 sólo se recibe una aportación.

- Administraciones autonómicas y locales: en 2018 se incrementan los importes de la Generalitat Valenciana (70.004€ en 2017 y 187.971€ en 2018) para diversos programas como el de información y difusión, apoyo psicológico y social o convivencia. Esto se debe al cambio en la gestión de la convocatoria de la subvención del IRPF, que pasa de ser central a autonómica.

- Aportaciones de entidades jurídicas: en 2018 las tres principales entidades financiadoras fueron La Caixa (168.819€), Iberdrola (40.000€) y Fundación Inocente Inocente (35.000€).

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

**D** La organización cuenta con los procedimientos necesarios para el cumplimiento de la normativa vigente en materia de protección de datos.

El material de comunicación de la Asociación recoge la información pertinente según la legislación vigente en materia de protección de datos.

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

La Asociación cuenta con una Política de relación con empresas y entidades colaboradoras aprobada por la Junta Directiva en la reunión del 9 de septiembre de 2014.

#### **- Criterios de selección de empresas y entidades colaboradoras:**

La siguiente política de relación con empresas tiene como base el código ético de ASPANION y los valores de la misma que deberán ser respetados por todas aquellas empresas que deseen colaborar con ASPANION.

1.- Todas las empresas colaboradoras deberán respetar los derechos humanos, así como las normas internacionales de trabajo y serán respetuosas con el medio ambiente, cumpliendo la legislación tanto del país en el que desarrollen sus actividades como a nivel internacional.

2.- Se valorará positivamente a aquellas empresas que respeten la dignidad de las personas con discapacidad y en las que se constate la ausencia de conductas excluyentes o discriminatorias con las personas con discapacidad.

3.- No se realizarán colaboraciones con empresas incurso en procedimientos penales ni que fabriquen, promuevan y/o potencien productos tabacaleros, alcohólicos y/o armamentísticos.

4.- Se evitarán colaboraciones con empresas que generen exclusión social o que no cumplan con las leyes de integración.

Todos los acuerdos con empresas se formalizarán en convenios en los que figure por escrito el objeto de la colaboración y las cláusulas de la misma. Salvo acuerdo mutuo expreso entre las partes no se cederá a la empresa el uso del logotipo de la entidad. En caso de que exista cesión de logo, figurará por escrito y no será confidencial. Todos los acuerdos de colaboración con empresas para proyectos plurianuales, deberán ser aprobados por el órgano de gobierno.

**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.

ASPANION cuenta con un protocolo de cesión del logotipo que establece que "la cesión de la imagen corporativa de ASPANION, logotipo, etc. para su utilización en cualquier tipo de soporte, deberá ser previamente autorizada por la Junta Directiva y en su defecto, por el Presidente de la misma, siempre por escrito, aunque sea vía email. Será sólo una cesión de uso sin exclusividad que habilitará para el uso del logotipo por tiempo definido, y para un determinado evento o propósito divulgativo. Este derecho de uso será intransmisible y no supondrá la concesión de ningún derecho por parte de ASPANION a la persona o entidad cesionaria."

En 2018 la entidad firmó 3 convenios con cláusula de cesión del logotipo:

- con Berner Montaje y Fijación S.L., para que esta empresa acondicione parte de un piso de acogida de la Asociación;

- con la Fundación Carralero, para que ésta realice tratamientos de atención bucodental a 10 beneficiarios en el marco del programa Sonrisas para la vida; y
- con MUFENION, para colaborar con la realización de un mural en la fachada de un hospital.

A modo de ejemplo, este último convenio incluía la siguiente cláusula de cesión de logotipo: "ASPANION C.V. facilitará a MUFENION su logotipo, así como el protocolo de cesión de su uso y el manual de identidad corporativa para la difusión y promoción de esta colaboración si fuera necesario".

## 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 2018 los ingresos privados representaron un 76,4% de los ingresos totales, frente a un 78% en 2017 y a un 73,4% en 2016.

**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.

En 2018, el financiador que más aportó fue La Caixa con el 15,7% de los ingresos. Ello se compara con el 17,7% y con el 18,2% aportado por esa misma entidad en el 2017 y 2016, respectivamente.

### - RATIOS DE DISTRIBUCIÓN DE LOS INGRESOS

- Ratio Ingresos Privados / Ingresos Totales	76,4 %
- Ratio Ingresos Públicos / Ingresos Totales	23,6 %

## 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	5,4 %
- Gastos Misión / Gastos Totales	80,9 %
- Gastos Administración / Gastos Totales	13,7 %

El desglose del gasto de la misión por áreas de actuación de ASPANION en 2018 fue:

1. Programa de apoyo psicológico, social y económico: 55,1%
2. Intervención para la prevención e inserción social: 9,4%
3. Programa de convivencia: 9,1%
4. Información, difusión, promoción y voluntariado: 4,9%
5. Programa para la investigación clínica, psicológica y social: 2,4%

**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 ASPANION en 2018 fueron:

- Construcciones Saforbell S.L. (99.973€), por las obras de reforma y adecuación del local de la sede de Alicante.
- Centro de Naturaleza Tarihuella (20.620€), por el campamento de verano.
- Un autónomo (15.191€), por la provisión de material de difusión y sensibilización.

La organización cuenta con unos criterios de selección de proveedores y un procedimiento de aprobación de gastos que fueron aprobados por la Junta Directiva en la reunión del 9 de septiembre de 2014.

**- Política de aprobación de gastos:**

- De 0 a 100 €: el coordinador de cada área tiene autonomía para realizarlo siempre con conocimiento de la Directora.
- De 101 a 300 €: necesitará la aprobación de la Dirección.
- De 301€ a 3.000€: necesitará la aprobación de Presidente y Tesorero.
- De 3.001€ a 30.000€: necesitará la aprobación de la Junta Directiva.

Para cualquier gasto que no sea fijo se solicitarán dos presupuestos, aprobando el que mejor se acerque a las expectativas de la Asociación. Se valorará por la Directora que a su vez lo hará saber al Tesorero y Presidente.

Las trabajadoras sociales responsables de las ayudas económicas a usuarios (manutención, medicamentos, etc.) tienen autonomía para otorgarlas en función de lo aprobado por Junta Directiva en su momento.

En cualquier caso la Directora consultará con Tesorero y/o Presidente cualquier compra que se requiera, siendo válida su aprobación verbal o por e-mail.

**- Criterios de selección de proveedores:**

Para seleccionar un proveedor la Asociación tendrá en cuenta las siguientes variables: precio del producto o servicio, descuentos o rappels, capacidad de distribución por la Comunidad Valenciana, servicio Personalizado y el nivel de formalización legal en sus actividades.

En la selección de proveedores, la Dirección hará una selección previa para dejar dos opciones y será aprobado por la Junta Directiva. Así:

- De 0 a 500 euros: será la Directora la que realizará la selección entre una de las dos opciones.
- De 501 a 2.000 euros: la Directora consultará con el Presidente y/o Tesorero y seleccionarán una de las dos opciones.
- A partir de 2.001 euros será la Junta Directiva quien seleccione una de las dos opciones.

No obstante, los proveedores que a lo largo del tiempo demuestren formalidad y precio justo se mantendrán sin tener que valorar otras opciones a medio plazo.

**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.

La organización elabora un presupuesto anual que es aprobado por la Asamblea General tal y como figura en sus Estatutos respecto a las competencias de dicho órgano de gobierno. El artículo 27 establece que corresponde a la Asamblea General: "Examinar, visar y aprobar, si procede la Memoria anual, los balances, presupuestos y cuentas que presente la Directiva".

El presupuesto 2019 fue aprobado por la Asamblea General de socios del 7 de abril de 2019. En esa misma reunión la Asamblea aprobó la liquidación presupuestaria del ejercicio 2018 (incluida en las cuentas anuales de dicho ejercicio).

La desviación de los ingresos realizados frente a los presupuestados se debe a que la entidad recibió más aportaciones de entidades privadas y de actividades de captación (comuniones o mercadillos), ya que se

realizaron más actividades de captación por parte de las Juntas Locales que las previstas.

El incremento del presupuesto de 2019 (1.073.409€) y de 2020 (1.244.845€) se debe principalmente a que aumenta el gasto de personal correspondiente a la contratación de un nuevo auxiliar de servicios en un piso de acogida, al aumento de los salarios (en base al IPC), a la entrega de una paga extraordinaria al personal y al incremento en la partida de formación al personal.

#### - LIQUIDACIÓN DEL PRESUPUESTO

- Ingresos Totales Reales	1.076.031 €
- Ingresos Totales Presupuestados	954.370 €
- Desviación de Ingresos	121.661 €
- Gastos Totales Reales	956.985 €
- Gastos Totales Presupuestados	954.370 €
- Desviación de Gastos	2.615 €

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

A 31 de diciembre de 2018, los recursos disponibles (548.939€) representaban un 51,1% del presupuesto de gastos para 2019 (1.073.409€), 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 2018 el ratio de deuda total (148.804€) entre fondos propios (798.697€) era de un 18,6%, lo que suponía un bajo nivel de endeudamiento.

- El 60 % era deuda a largo plazo (89.305€) y correspondía a deuda con garantía hipotecaria a largo plazo con entidades de crédito.

- El 40% restante era deuda a corto plazo (59.500€) y se formaba por deuda con acreedores comerciales (45.761€) y por la parte a corto plazo del préstamo hipotecario (13.739€).

#### LIQUIDEZ

Al finalizar 2018 la organización tenía un disponible (548.939€) que representaba 9,2 veces la deuda a corto plazo, por lo que la organización no tuvo problemas para hacer frente a sus obligaciones a corto plazo.

El disponible se componía de tesorería (474.252€) e inversiones financieras a corto plazo (74.687€).

A final de 2018 la entidad contaba en su Patrimonio Neto con 232.197€ correspondientes a subvenciones de explotación que se imputan en varios ejercicios.

#### EXCEDENTE

Los ratios de excedente de los años de estudio fueron: un 11% en 2018, un 0,5% en 2017 y 4% en 2016.

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

A 31 de diciembre de 2018 ASPANION contaba con inversiones financieras a corto plazo por valor de 74.687€ que representaban un 6,3% del activo total (1.186.680€). Se componía por un fondo de inversión garantizado en Bankinter (69.000€) y fianzas entregadas por dos oficinas y un piso de acogida (5.687€).

ENTIDADES VINCULADAS:



A) Federación Española de Padres de Niños con Cáncer: se constituyó en 1990 por siete asociaciones que trabajaban en las ciudades donde estaban los hospitales donde se trataban prácticamente todos los niños oncológicos de España: Aspanovas (Vizcaya), Aspanion (Comunidad Valenciana, Murcia y Albacete), Asion (Madrid), Aspanoa (Aragón), Afanoc (Cataluña), Aspanob (Balears) y Adano (Navarra), sin realizar aportación económica al crearla. Actualmente, la Federación está formada por 21 asociaciones repartidas por toda España.

Según los Estatutos de la Federación, los fines son “fomentar y desarrollar cuantos medios sean posibles para conseguir que los niños, los adolescentes y los jóvenes enfermos de cáncer tratados en España tengan las máximas oportunidades de diagnóstico, tratamiento y curación, con la máxima calidad de vida para ellos y para sus familias. A tal fin, impulsará y coordinará la labor de las Asociaciones federadas de padres, e impulsará actuaciones que contribuyan al mejor estado de los niños, de los adolescentes y/o jóvenes, y de sus familias, tanto en el plano médico como en el psicológico, asistencial, social, etc. trabajando para que el desarrollo afectivo, educativo y social de los niños, los adolescentes, los jóvenes enfermos de cáncer y sus familias, sea el más adecuado a sus especiales circunstancias y, en general, realizando cualquier otra actuación que tienda a mejorar su calidad de vida”.

A 31 de diciembre de 2018, la Federación contaba con unos fondos propios de 342.534€. Los ingresos totales fueron de 923.876€ y el resultado del ejercicio fue de 164.613€. No existen miembros en común entre el órgano de gobierno de la Federación y de la Asociación.

En cuanto a las transacciones en 2018 entre la Federación y ASPANION:

- La Federación se encarga de pagar el seguro que cubre a los voluntarios de ASPANION del riesgo de accidentes y responsabilidad civil (574€) y después le factura a ASPANION el coste.
- La Federación transfirió 1.650€ para los gastos del campamento y 2.444€ para financiar otros proyectos.
- ASPANION ha pagado 600€ correspondientes a la cuota anual por pertenecer a la Federación.

B) Asociación Corazones Solidarios: en enero de 2020 un grupo de personas vinculado a la Junta Local de Paterna de ASPANION promueve la constitución de esta Asociación cuyo fin principal es promover actuaciones y actividades destinadas a la divulgación y consecución del proyecto La Casa del Niño de ASPANION en Paterna. Se trata de un proyecto que gestionará ASPANION en la que acogerá a niños con cáncer y sus familias. La Asociación únicamente realizará actividades de captación de fondos. Los ingresos se recibirán en una cuenta bancaria de ASPANION.

El Presidente de ASPANION es vocal de esta Asociación.

<b>G</b>	En el caso de contar con inversiones financieras, la organización contará con unas normas de inversión aprobadas por el órgano de gobierno.
----------	---

La entidad cuenta con unas normas de inversión que fueron aprobadas por la Junta Directiva en su reunión del 11 de mayo de 2020.

#### **- Normas de inversión:**

Se considerarán los siguientes principios inspiradores de las inversiones en instrumentos financieros:

- Principio de coherencia. La estrategia de inversión deberá ser coherente con el perfil y duración de los pasivos y las previsiones de tesorería.
- Principio de liquidez. Como regla general deberá invertirse en instrumentos financieros suficientemente líquidos. Se considera especialmente apropiada, en este sentido, la inversión en valores negociados en mercados regulados o sistemas multilaterales de negociación y la inversión en instituciones de inversión colectiva con reembolso diario armonizadas a nivel europeo (UCITS) o equivalentes. Deberá tenerse en cuenta al invertir la profundidad del mercado de los valores o instrumentos financieros correspondientes considerando su negociación habitual.
- Principio de diversificación. Se diversificarán los riesgos correspondientes a sus inversiones, seleccionando una cartera compuesta por una pluralidad de activos no correlacionados entre sí, de distintos emisores y con diversas características desde el punto de vista de su riesgo.
- Principio de preservación del capital. La política de inversión deberá dar en todo caso especial importancia a la preservación del capital.
- Principio de prudencia a la hora de invertir. Los criterios de inversión se basarán en el conservadurismo y en la diversificación por clases de activos y por activos específicos dentro de cada clase.

El órgano de gobierno de ASPANION seguirá los siguientes criterios de inversión

- Inversiones financieras temporales: Máximo de un 10% de las inversiones financieras temporales en activos de alto riesgo y alta volatilidad.

Con relación a las inversiones financieras temporales, la exposición o inversión en activos de alta volatilidad, tales como la renta variable o fondos de inversión de alto riesgo, será nula o prácticamente nula (como máximo un 10% de las inversiones financieras temporales). El motivo es que estas cantidades son necesarias para hacer frente al día a día de la organización y, por lo tanto, no pueden estar invertidas en activos que puedan conllevar pérdidas de valor. El principio que debe regir estas inversiones es por tanto el de seguridad.

- Inversiones financieras a largo plazo: Máximo de un 50% de las inversiones financieras a largo plazo en una misma clase de activo.

En cuanto a las inversiones financieras a largo plazo, entre las que se incluyen aquellas que formen parte de la dotación fundacional, estas pueden estar invertidas en activos de mayor volatilidad diversificados en diferentes clases de activos inmobiliarios distintos a aquellos en los que la entidad desarrolle su actividad propia (activos monetarios, renta fija, renta variable, etc.), reduciendo así la exposición al riesgo de un determinado tipo de activo. En ese sentido, entendemos que una inversión se encuentra diversificada cuando ninguna clase de activo representa más del 50% del total de las inversiones financieras a largo plazo.

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 de la Federación de Padres de Niños con Cáncer y el de la Asociación Corazones Solidarios están relacionados con la misión de ASPANION.

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.

La Asociación realiza el seguimiento de fondos dirigidos a proyectos concretos asignando una cuenta analítica contable específica de gastos por cada subvención/donación recibida.

## BALANCE DE SITUACIÓN

ACTIVO		PASIVO	
<b>A. ACTIVO NO CORRIENTE</b>	204.715 €	<b>A. PATRIMONIO NETO</b>	1.030.894 €
Inmovilizado Intangible	15.325 €	Fondos Propios	798.697 €
Bienes del Patrimonio Histórico	0 €	Ajustes por cambios de valor	0 €
Inmovilizado material	189.391 €	Subvenciones, donaciones y legados recibidos	232.197 €
Inversiones inmobiliarias, financieras y entidades del grupo a L/P	0 €		
<b>B. ACTIVO CORRIENTE</b>	981.964 €	<b>B. PASIVO NO CORRIENTE</b>	89.305 €
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	89.305 €
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	0 €	Otros pasivos no corrientes	0 €
Deudores Comerciales	433.026 €	<b>C. PASIVO CORRIENTE</b>	66.481 €
Inversiones financieras y entidades del grupo a C/P	74.687 €	Provisiones a corto plazo	6.981 €
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	474.252 €	Deudas C/P con entidades de crédito y entidades del grupo	13.739 €
		Beneficiarios acreedores	0 €
		Acreedores comerciales	45.761 €
		Otros pasivos corrientes	0 €

		Periodificaciones a corto plazo	0 €
<b>TOTAL ACTIVO</b>	<b>1.186.680 €</b>	<b>TOTAL PASIVO</b>	<b>1.186.680 €</b>

## CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS

Ingresos de la entidad por actividad propia	1.068.550 €
Ayudas monetarias y otros	-159.303 €
Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil	0 €
Aprovisionamientos	0 €
Otros ingresos explotación	0 €
Gastos de personal	-564.548 €
Otros gastos de explotación	-210.009 €
Amortización del inmovilizado	-20.530 €
Imputación de subvenciones de inmovilizado no financiero y otras afectas a la actividad mercantil	0 €
Otros ingresos/(gastos)	7.481 €
<b>EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN</b>	<b>121.641 €</b>
<b>EXCEDENTE OPERACIONES FINANCIERAS</b>	<b>-2.595 €</b>
<b>VARIACION DEL PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>	<b>119.046 €</b>
<b>VARIACION P. NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN P.NETO</b>	<b>0 €</b>
<b>VARIACION P. NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>	<b>0 €</b>
<b>VARIACION P. NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL P. NETO</b>	<b>0 €</b>
<b>RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO</b>	<b>119.046 €</b>

## - PRINCIPALES RATIOS

### - FONDOS PROPIOS

· Ratio Fondos Propios / Activo Total	67,3 %
· Ratio Patrimonio Neto / Activo Total	86,9 %

### - RATIOS ENDEUDAMIENTO

· Ratio Deuda Total / Fondos Propios	18,6 %
· Ratio Deuda Total / Activo Total	12,5 %
· Ratio Deuda Total SB (*) / Fondos Propios	18,6 %

(\*) La Deuda total de este ratio no incluye las deudas con los beneficiarios (contrapartes y poblaciones 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	40,0 %
--------------------------------	--------

### - RATIOS DE LIQUIDEZ

· Ratio (Disponible + Realizable) / Deuda CP	16,5
· Ratio (Disponible + Realizable) / Deuda Bancaria CP	71,4
· Ratio Disponible / Activo Total	0,5

· Ratio (Disponible + Realizable) / Activo Total	0,8
· Ratio Disponible / Deuda CP	9,2
· Ratio Disponible / Deuda Bancaria CP	40,0

#### · RATIOS DE INVERSIONES FINANCIERAS E INMOBILIARIAS

· Ratio Inversiones Financieras a corto plazo / Activo Total	6,3 %
· Ratio Inversiones Financieras e Inmobiliarias a largo plazo / Activo Total	0,0 %
· Ratio Total Inversiones Financieras e Inmobiliarias / Activo Total	6,3 %

#### · OTROS RATIOS

· Ratio Excedente del Ejercicio / Ingresos Totales	11,1 %
· Ratio Resultado Financiero / Ingresos Totales	-0,2 %
· Ratio Disponible / Presupuesto Año Siguiente	51,1 %

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 31 de enero de 2020, con una validez de seis meses.
- Certificado de la Tesorería de la Seguridad Social de que no tiene deudas pendientes con la misma con fecha 31 de enero de 2020.
- Instancia de presentación de las cuentas anuales de 2018 y de 2017 ante el Registro General de la Consellería de Justicia de la Generalitat Valenciana con fecha 18 de junio de 2019 y 26 de junio de 2018, 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 ha elaborado sus cuentas anuales conforme al Plan General de Contabilidad de Entidades sin Fines Lucrativos. Los ejercicios 2017 y 2018 han sido sometidos a auditoría externa y no presentan salvedades.

Según se estipula en el artículo 27 de los Estatutos, es competencia de la Asamblea General: "Examinar, visar y aprobar, si procede la Memoria anual, los balances, presupuestos y cuentas que presente la Junta Directiva". Las cuentas de 2018 y 2017 fueron aprobadas en la Asamblea General Ordinaria del 7 de abril de 2019 y 22 de abril de 2018, respectivamente.

· <b>Empresa Auditora:</b>	Jorge Tomás Alonso Senent. R.O.A.C. nº 18.025 (2016, 2017 y 2018)
· <b>Salvedades en la auditoría:</b>	NO

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

En los Estatutos de la Asociación se establece que "ASPANION se reconoce como Entidad de Voluntariado" (art. 17).

En 2018 ASPANION contó con 174 voluntarios, siendo 162 a fecha de elaboración de este informe. Se dividen en dos tipos: voluntariado hospitalario y voluntariado extrahospitalario. Respecto al perfil, se trata de personas mayores de 21 años, con formación en Magisterio, Monitor de Ocio y Tiempo Libre, Psicología, Trabajo Social, Pedagogía, etc.

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

Los voluntarios extrahospitalarios de ASPANION participan en las siguientes actividades:

- La reparación y desarrollo de actividades lúdicas, dentro y fuera de los hospitales, talleres y actividades de respiro familiar y con los grupos terapéuticos.
- La gestión administrativa en la sede.
- El mantenimiento de la sede y vehículo de la Asociación.
- Actos benéficos y de difusión de la Asociación.
- La recogida de alimentos.

Los voluntarios hospitalarios, participan en actividades lúdicas, recreativas y de convivencia para menores ingresados que tienen lugar en el aula hospitalaria y guardería -y en las propias habitaciones cuando los niños no pueden abandonarlas por criterios médicos. En horario de mañana, los voluntarios/as también acuden a Hospital de día de Onco Hematología Pediátrica y un día a la semana el voluntariado se hace extensivo a Consultas Externas de Pediatría.

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

ASPANION desarrolla un curso formativo para sus voluntarios que se divide en varios bloques: Factores Sanitarios, Atención Integral, Voluntariado "en" ASPANION y Agotamiento emocional.

Sus fines son principalmente: proporcionar conocimientos teóricos sobre la enfermedad y su tratamiento; profundizar en el día a día de las familias con un hijo con cáncer, analizando las graves repercusiones que padecen y en las que se ven inmersos durante y posterior al tratamiento; conocer los fines y el funcionamiento de la propia entidad como recurso importante en la vida de estas familias; y reflexionar sobre el agotamiento emocional que se siente en el proceso asistencial voluntario.

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

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

- **Número de voluntarios:** 162



Asociación de Padres de niños con cáncer de la Comunidad Valenciana - ASPANION 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.