

Informe 2016

Fecha de publicación Abril 2018



ADELA - ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE
ESCLEROSIS LATERAL
AMIOTRÓFICA



ONG ACREDITADA

ADELA - Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrónica cumple todos los Principios de Transparencia y Buenas Prácticas analizados.

DATOS GENERALES

- **Año de Constitución:** 1990
- **Donación sujeta a deducciones fiscales:** Si
- **Utilidad Pública:** Si
- **Año concesión Utilidad Pública:** 1997
- **Tipo de Organización:** Asociación
- **Régimen fiscal:** Ley 49/2002
- **Número Beneficiarios:** 1605

- Área geográfica:	España
- Beneficiarios/as:	Personas con discapacidad física, Personas con discapacidad orgánica, Población en general
- Campo Actividad:	Apoyo psicológico, Asistencia legal, Atención domiciliaria, Investigación, Salud, Sensibilización, Voluntariado

Resumen de Estadísticas - 2016

Gasto Total	932.789 €	Ingreso Total	729.685 €
Gastos Captación de Fondos / Gastos Totales	6.4 %	Ingresos Privados / Ingresos Totales	71.8 %
Gastos Misión / Gastos Totales	73.4 %	Ingresos Públicos / Ingresos Totales	28.2 %
Gastos Administración / Gastos Totales	20.2 %		

OTROS DATOS DE INTERÉS ACTUALIZADOS AL 2018

- **Presidente/a:** Adriana Guevara de Bonis
- **Director/a:** Rosa Mª Sanz Palomero
- **Nº de socios colaboradores:** 1.103
- **Presidente/a de Honor:** S.M. la Reina Doña Letizia
- **Nº de voluntarios/as:** 30
- **Nº de empleados/as:** 6
- **Presupuesto anual:** 454.747 €

- Misión:

Promoción de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por la ELA u otras enfermedades de la motoneurona.

- Organizaciones a las que pertenece:

- Alianza Internacional de Asociaciones de ELA
- Neuroalianza (Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas)
- COCEMFE (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica)
- FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)
- FEVOCAM (Plataforma de Entidades de Voluntariado de la Comunidad de Madrid)

- **Códigos Éticos:**
 - Código de ético y conducta de la Junta Directiva
 - Valores propios de la organización

- **Premios, Certificaciones, etc:**

- Accesit Ad Qualitem, 2016
- Premio Ad Qualitem, 2015
- Premio de la Sociedad Española de Neurología en su versión social por la "Campaña Solidaria del Cubo de Agua", 2014
- Premio Fundetec al "Mejor Proyecto de Entidad No Lucrativa para la Ciudadanía", 2013
- Premio Asthur Solidarios, 2011

- **Empresa Auditora:**

Auren Auditores MAD, S.L.P. (2014, 2015 y 2016)

- **Formas de Colaborar:**

PERSONA FÍSICA:

- Socio colaborador
- Aportación económica
- Voluntariado
- Donación de activos usados

PERSONA JURÍDICA:

- Socio colaborador
- Aportación económica
- Voluntariado
- Donación de activos usados
- Cesión de activos
- Expertise de empleados y directivos
- Prestación de servicios gratuitos

- **Dirección:** c/ Emilia 51 28029 Madrid
- **Teléfono:** 91 311 35 30
- **Dirección web:** www.adelaweb.org
- **E-Mail:** adela@adelaweb.org
- **Número de Registro:** 91.929
- **Registro:** Registro de Asociaciones del Ministerio del Interior
- **Nif:** G79435871

ORIGEN

En 1990, el neurólogo Jesús Mora con un grupo de amigos, familiares y cuidadores de enfermos de ELA creó la Asociación ADELA (Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica), con el apoyo del célebre científico y premio Príncipe de Asturias Stephen Hawking, afectado por esta enfermedad, con el fin de promocionar toda clase de acciones que favorezcan un mayor bienestar y mejores condiciones de vida de las personas afectadas por ELA, trabajando en todas aquellas áreas que faciliten el mantenimiento de su autonomía en las actividades básicas de la vida diaria y de sus familias, así como para fomentar la investigación.

En el año 1992 ADELA crea, junto a otras organizaciones, la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA. En el año 2006 promueve la constitución de ADELA Madrid y en el año 2012 ADELA España participa como socio fundacional en la constitución de Neuroalianza (Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas) que aglutina a numerosas asociaciones de personas afectadas por Alzheimer, Parkinson, Esclerosis Múltiple, Enfermedades Neuromusculares y Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Este informe se refiere a ADELA España.

MISIÓN

Promoción de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por la ELA u otras enfermedades de la motoneurona.

PRESENCIA GEOGRÁFICA

La organización cuenta con su sede en Madrid, en régimen de alquiler, que comparte con ADELA Madrid, donde atiende a sus pacientes.

DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES

La Esclerosis Lateral Amiotrófica (o ELA) es una enfermedad del sistema nervioso central, caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula espinal, provocando una debilidad muscular que puede avanzar hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras. Amenaza la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración, aunque se mantienen intactos los sentidos, el intelecto y los músculos de los ojos. La ELA es una enfermedad mortal y, hoy por hoy, no existe un tratamiento farmacológico que la cure. Pero sí se puede mejorar y mantener su calidad de vida ofreciendo servicios adaptados a las necesidades de estas personas, lo que implica una atención especializada, un seguimiento de la evolución de la enfermedad, información, asesoramiento y apoyo al paciente y familiares.

ADELA realiza las siguientes actividades para la atención de personas con ELA y otras enfermedades de la motoneurona:

1. ASISTENCIA A ENFERMOS (70,2% del gasto total de 2016):

a. Unidad de Psicología: en 2016 se realizaron 506 atenciones psicológicas. Se llevaron a cabo también 138 informaciones iniciales. Para que los enfermos y sus familias puedan adaptarse a la pérdida que acompaña el curso de la enfermedad se lleva a cabo un asesoramiento psicológico consistente en un procedimiento de acogida y acompañamiento posterior. Las atenciones se realizan telefónicamente, por correo electrónico o a través de atenciones personales.

b. Unidad de Trabajo Social: en el año de estudio la trabajadora social dio respuesta a 563 demandas de información, principalmente sobre: seguimiento de pacientes, vacaciones accesibles, elaboración e informes, bolsa de cuidadores para enfermos de ELA, ensayos clínicos, prestaciones de la Seguridad Social por incapacidad laboral permanente y Ley de Dependencia y Grado de Discapacidad etc. A través de este servicio se ofrece información y asesoramiento sobre los derechos y recursos existentes en cada localidad, facilitando información sobre centros y servicios y sobre las ayudas de las que se puedan beneficiar. A finales de 2016 se ha constituido una Unidad Específica de Atención a la Dependencia y Discapacidad cuyo objetivo es prestar información, orientación y acompañamiento en la tramitación para el reconocimiento del Grado de Discapacidad y Dependencia.

c. Unidad de Terapia Ocupacional: en el año 2016 los beneficiarios de los talleres ocupacionales fueron 27 personas. En el Servicio de Préstamo de Productos de Apoyo se realizaron 593 préstamos, se recibieron 122 donaciones y se realizaron 58 compras.

Para que la persona pueda seguir manteniendo los mismos roles que antes de adquirir la enfermedad, el terapeuta ocupacional trabaja para mantener la autonomía de los enfermos durante el mayor tiempo posible para la realización de sus actividades diarias a través de talleres de terapia ocupacional y préstamos de productos de

apoyo a través del Banco de Ayudas Técnicas: sillas de ruedas, grúas, colchones, salvaescaleras, comunicadores, etc. que reduce la necesidad de que el afectado compre los dispositivos de ayuda necesarios con el avance de la enfermedad y cuya utilidad es a menudo a corto plazo. Con este servicio, ADELA recicla y reutiliza estos recursos.

d. Servicios de Atención Domiciliaria: el número de pacientes atendidos en 2016 ha sido de 340 en 15 Comunidades Autónomas. Se trata de actividades para mantener la autonomía personal y participar en la vida familiar y social. Esta ayuda consiste en servicios de fisioterapia para mantener la masa muscular y el rango articular así como entrenamiento en fisioterapia respiratoria; logopedia para resolver problemas de comunicación, habla, masticación y deglución y para entrenar en sistemas de comunicación alternativos, ayuda a domicilio (cuidadores de respiro) para prevenir el deterioro individual y promover la autonomía personal y psicología para ayudar a crear mecanismos de aceptación para afrontar el proceso de duelo etc.

e. Terapias Alternativas: en 2016 se atendió a 53 personas y se impartieron 171 sesiones. Se imparten talleres de shiatsu, reflexología podal, hidroterapia y yoga.

2. FORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y ACOMPAÑAMIENTO A ENFERMOS (1,1% del gasto total de 2016): La ELA afecta y modifica la vida del paciente, pero también, y de forma muy significativa, la de la pareja y la familia, en todas las áreas de su vida: área emocional, familiar, social y laboral. Para poder afrontar una situación de dependencia las familias necesitan atención, educación, orientación y apoyo. La educación y el soporte activo a la familia en aspectos de información y comunicación serán herramientas esenciales para el autocuidado.

Por ello, y para poder realizar una correcta intervención en el cuidado del familiar enfermo, se realizan cursos de formación a los cuidadores y a familiares. En el año 2016 se realizaron cursos que trataron la rehabilitación, cuidados para la salud del enfermo y del cuidador, y aspectos psicológicos y sociales. La organización realiza diferentes actividades para la sensibilización de la población y aumentar la visibilidad de la enfermedad que sirven también para la captación de fondos, por ejemplo el Torneo Golf&Law, festivales y exposiciones etc. Por otro lado la labor de acompañamiento en el domicilio y en actividades de ocio y tiempo libre por parte de los voluntarios es fundamental en la atención de los enfermos de ELA.

3. COMUNICACIÓN (2,1% del gasto total de 2016): para ofrecer a enfermos, profesionales y público interesado las últimas noticias sobre la enfermedad, líneas de investigación, etc. ADELA cuenta con una página web, redes sociales, la Revista ADELA Informa y cuenta con el apoyo de una empresa de comunicación. Además, edita material de apoyo a los enfermos como la Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en España o el Manual de Cuidados para personas afectadas de ELA.

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD

Anualmente se elabora un plan operativo que abarca todas las áreas de gestión de la organización. Para dar cumplimiento a los objetivos y acciones contenidos en dicho plan se llevan a cabo los siguientes procesos de seguimiento y evaluación interna:

- Reuniones semanales de gerencia con el equipo operativo.
- Comisión del Paciente: con periodicidad semanal, el gerente se reúne con el equipo de profesionales de la Asociación y con el responsable del voluntariado para analizar las situaciones especiales de los enfermos, la toma de decisiones relacionadas con los profesionales asistenciales y definición de cursos a desarrollar.
- Comisión Económico-Financiera: los responsables económicos se reúnen un mínimo de dos veces al mes.

En cuanto al seguimiento de los beneficiarios, el equipo operativo elabora los informes de seguimiento de cada una de las líneas de actividad y de los beneficiarios. A final de año se realiza una evaluación anual para medir el grado de consecución de los objetivos y analizar los resultados alcanzados de cada uno de los proyectos y actividades y se elabora un informe de gestión anual.

ESTRUCTURA DE LA FINANCIACIÓN

En 2016 el 71,8% de los ingresos totales de ADELA procedieron de fuentes privadas, en concreto de aportaciones de personas físicas (22,2%) actividades de captación de fondos (15,9%), cuotas de usuarios (15,5%), cuotas de socios (13%), refacturación a ADELA Madrid (2,6%) aportaciones de entidades jurídicas (2,4%) e ingresos financieros y extraordinarios (0,2%).

El 28,2% procedió de fuentes públicas, tanto de la Administración Central (27,5%), siendo el máximo financiador del ejercicio, como de Administraciones autonómicas y locales (0,7%).

Cabe destacar que la disminución en el presupuesto de 2018 (454.747€) con respecto al período de estudio (705.090€ en 2016) se debe, por un lado, a que los recursos acumulados obtenidos con la campaña "Cubo Helado" realizada en 2014 se han gastado en su totalidad en 2015 y 2016 y, por otro lado, a que en 2017 no se ha obtenido la subvención del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad correspondiente al reparto de IRPF para 2018.

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 18 de los Estatutos indica que “son órganos de gobierno y administración de ADELA, cada uno en su propia esfera de actuación, la Asamblea General y la Junta Directiva”.

ASAMBLEA GENERAL

El artículo 9 establece que existirán las siguientes clases de socios:

- a) Socios numerarios: aquellas personas que hayan participado en el acto de constitución de la Asociación y los que ingresen posteriormente a la constitución. Cuentan con voz y voto en la Asamblea. En el año 2016 la Asociación contaba con 1.017 socios numerarios, siendo 1.103 a fecha de elaboración de este informe.
- b) Socios honorarios: los que por su prestigio, o por haber contribuido especialmente a la dignificación y desarrollo de la Asociación, sean acreedores de esta distinción, así como aquellas personas físicas o jurídicas que realicen aportaciones especiales de capital. El nombramiento de los socios de honor corresponde a la Junta Directiva. A fecha de elaboración de este informe cuenta con un socio de honor.

JUNTA DIRECTIVA

El artículo 26 establece que es el órgano de dirección, administración y representación de ADELA de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General. Sólo pueden formar parte los asociados que estén al corriente de sus cuotas. La Junta Directiva está compuesta por un mínimo de cinco miembros, además del Presidente, el Secretario y el Tesorero y por un máximo de quince incluidos el Presidente, el Secretario y el Tesorero. Este será el órgano de gobierno objeto de estudio en este Principio. En 2016 la Junta Directiva estuvo formada por 9 miembros, siendo 8 a fecha de elaboración de este informe.

Por último, la organización cuenta con una Comisión del Paciente formada por la Gerente, la responsable del voluntariado y el personal operativo de la sede: trabajadoras sociales, terapeuta ocupacional y psicóloga. Se reúne semanalmente.

- Número de miembros del órgano de gobierno del año de estudio: 9

- Miembros del órgano de gobierno actual:

- Adriana Guevara de Bonis - Presidenta
- Carmen Martínez Sarmiento - Vicepresidenta
- María Esteban Muguero - Secretaria
- María Ángeles García Alonso - Tesorera
- Rosario Navarro Fernández-Rodríguez - Vocal Responsable del Voluntariado
- M^a Pilar Fernández Aponte - Vocal
- María Josefa Calderón Perera - 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.

Según el artículo 23 de Estatutos “la Asamblea General Ordinaria deberá reunirse al menos una vez al año. Podrá reunirse siempre que lo considere conveniente la Junta Directiva”. Además, el artículo 24 establece que la “Asamblea General Extraordinaria se reunirá cuando así lo decida la Junta Directiva o cuando lo solicite un número de asociados al corriente de pago, no inferior al 10% del total, indicando expresamente los asuntos a tratar”. En el año 2016 la Asamblea se reunió el 18 de enero en Asamblea Extraordinaria y el 27 de abril de manera Ordinaria.

El artículo 30 establece que la Junta Directiva se reunirá al menos una vez al mes. En el año 2016 la Junta Directiva de ADELA se reunió en 11 ocasiones. La asistencia media de los miembros del órgano de gobierno a estas reuniones fue del 84,6%.

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

Todos los miembros de la Junta Directiva acudieron al menos a una de las reuniones celebradas en 2016.

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 de ADELA es público. Los perfiles de los miembros de la Junta Directiva son diversos: profesoras, empresaria, gerente de empresa, química, economista, etc. Todos los componentes de la Junta Directiva, son también miembros del órgano de gobierno de ADELA Madrid. Además, la Presidenta de ADELA es Secretaria de Neuroalianza, entidad vinculada a ADELA

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.

En el artículo 26 de Estatutos se indica que “todos los componentes de la Junta Directiva desarrollarán su labor de forma gratuita y serán incompatibles para mantener, de forma directa o indirecta, relaciones económicas o percibir remuneración alguna de la Asociación”.

Los miembros de la Junta Directiva no reciben remuneración económica de ningún tipo ni de la propia organización ni de entidades vinculadas.

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

- Periodo de renovación del Órgano de Gobierno según sus estatutos (años): 3

El artículo 27 de los Estatutos establece que los miembros de la Junta Directiva serán nombrados en Asamblea General Ordinaria por un periodo de tres años, pudiendo ser renovados por un número indefinido de periodos.

Desde 2013 hasta fecha de elaboración de este informe se han incorporado 4 nuevos miembros y se han dado de baja 5 personas. Dos de los miembros del órgano de gobierno llevan en el cargo 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 para evitar conflictos de interés aprobada en la reunión de Junta Directiva del 5 de noviembre de 2015.

- Mecanismos que eviten situaciones de conflicto de interés:

Procedimiento:

1. Comunicación: la persona o personas que tengan conocimiento de la posible existencia de un conflicto de interés propio o de otro miembro de la entidad deberán ponerlo en conocimiento del Presidente y el Vicepresidente de la Asociación, aportando las pruebas o argumentos necesarios para verificar si existe o si podría parecer que existe dicho conflicto de interés.

2. Determinación de si existe o podría aparecer que existe un conflicto de interés: en reunión de Junta Directiva se expondrá el caso con todos los datos posibles y se escuchará a la persona interesada. Posteriormente dicha persona abandonará la reunión y se discutirá y decidirá si se considera que existe o podría parecer que existe dicha situación de conflicto de interés.

3. Procedimiento a seguir:

Siempre en reunión de la Junta Directiva se procederá de la siguiente forma cuando se haya detectado la posible existencia o apariencia de un conflicto de interés:

- La persona interesada realizará una presentación exponiendo sus razones para la contratación o el acuerdo al que se pretende llegar. Posteriormente esta persona abandonará la reunión.
- El presidente de la Junta Directiva podrá convocar a la reunión a una o varias personas desinteresadas para proponer alternativas a la transacción o contratación o la situación que fuera de la opción presentada por la persona interesada.
- Posteriormente la Junta Directiva deberá decidir si algunas de las alternativas propuestas puede ser igual o más beneficiosa que aquella que pueda suponer un conflicto de interés.
- Si ninguna de las alternativas propuestas mejora las condiciones de la presentada por la persona interesada se tendrá que decidir por mayoría de los miembros desinteresados si se sigue adelante con la contratación o acuerdo.

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:

“ADELA tiene como fin la lucha, en todos sus aspectos, contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades de la motoneurona. Para ello la Asociación desarrollará actividades de asistencia a los enfermos y de promoción de la investigación. Concretamente, y sin carácter exhaustivo, son actividades propias de ADELA:

- 1) Facilitar información, orientación, asesoramiento y apoyo en todos los problemas derivados de estas enfermedades y de sus consecuencias.
- 2) Promover la agrupación de personas afectadas por estas enfermedades o interesadas personal o profesionalmente en ellas, para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.
- 3) Proporcionar servicios socio-terapéuticos y apoyo a los enfermos de ELA y sus familias y aquellas personas con enfermedades de la motoneurona, de acuerdo con los criterios administrativos y técnicos establecidos en la Junta Directiva.
- 4) Promover la formación profesional, la inserción laboral y el empleo que permita la creación de puestos de trabajo para nuestros enfermos, así como su integración en el mercado de trabajo.
- 5) Informar y sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que estas enfermedades producen en pacientes, familias y sociedad.
- 6) Estimular y colaborar con la investigación científica de estas enfermedades.” (Artículo 7 de Estatutos)

Además, el artículo 4 establece que el ámbito de actuación de ADELA se extiende a todo el territorio español.

- Beneficiarios:

Los 1.605 beneficiarios de ADELA son personas afectadas por ELA y otras enfermedades de la motoneurona. En el año 2016 la Asociación atendió a 495 enfermos y 1.110 familiares.

El fin social de ADELA está bien definido ya que orienta tanto sobre su actividad (actividades de asistencia y de promoción de la investigación) como sobre sus beneficiarios (enfermos de ELA y otras enfermedades de la motoneurona).

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 ADELA están encaminadas a la consecución de su fin social, la atención a las personas afectadas por ELA y otras enfermedades de la motoneurona. Para ello, ofrece servicios como cuidados básicos domiciliarios, asesoramiento psicológico, información y asesoramiento, terapia ocupacional, terapias alternativas, formación y sensibilización de profesionales y actividades de difusión sobre la enfermedad.

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 organización cuenta con el Plan de Acción 2017 en el que se establecen las acciones a realizar y los objetivos de las acciones con indicadores. Los objetivos se distribuyen en los siguientes grupos/áreas de interés: enfermos, socios, recaudación, concienciación social y voluntariado.

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

El artículo 23 de Estatutos establece como una de las funciones de la Asamblea General Ordinaria la "aprobación de la memoria de actividades, a desarrollar en el siguiente ejercicio".

El Plan de Acción 2017 fue aprobado en la Asamblea General celebrada el 26 de abril de 2017.

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

Las memorias de actividades correspondientes al periodo de estudio 2014-2016 reflejan que la entidad ha seguido una línea de trabajo específica en la atención a personas afectadas por ELA u otras enfermedades de la motoneurona. Para ello cuenta con las unidades de Psicología, Trabajo Social y Terapia Ocupacional.

Además, se realizan visitas domiciliarias y cursos de formación tanto para familiares como para profesionales, así como actividades de ocio y tiempo libre para los enfermos de ELA y sus familiares.

A finales de 2015 por ejemplo se empiezan a impartir técnicas de reflexología podal. Además la organización también ofrece servicios domiciliarios que mejoran la calidad de vida del paciente y su entorno familiar tales como logopedia, fisioterapia etc. los cuales han sido subvencionados por ADELA en un 76%. Otro de los servicios que presta la Asociación es el préstamo de productos de apoyo a través del Banco de Ayudas Técnicas que facilita una labor de reciclaje y reutilización de los recursos de los usuarios. A finales de 2016 se constituyó una Unidad Específica de Atención a la Dependencia y Discapacidad para prestar orientación y acompañamiento en la tramitación para el reconocimiento del Grado de Discapacidad y Dependencia.

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 entidad cuenta con sistemas de control y seguimiento interno de la actividad y de los beneficiarios aprobados en la reunión de Junta Directiva del 16 de septiembre de 2015.

Anualmente se elabora un plan operativo que abarca todas las áreas de gestión de la organización. Para dar cumplimiento a los objetivos y acciones contenidos en dicho plan se llevan a cabo los siguientes procesos de seguimiento y evaluación interna:

- Reuniones semanales de gerencia con el equipo operativo.
- Comisión del Paciente: con periodicidad semanal, el gerente se reúne con el equipo de profesionales de la Asociación y con el responsable del voluntariado para analizar las situaciones especiales de los enfermos, la toma de decisiones relacionadas con los profesionales asistenciales y definición de cursos a desarrollar.
- Comisión Económico-Financiera: los responsables económicos se reúnen un mínimo de dos veces al mes para identificar las desviaciones presupuestarias, número de servicios a facilitar y medidas a adoptar.
- Además, la organización cuenta con la comisión de Eventos, la Comisión de Comunicación e Imagen, la Comisión de la Web e Informática y la Comisión del Voluntariado que se reúne con periodicidad variable en función de su actividad. Estas comisiones están formadas tanto por voluntarios como por personal remunerado.

En cuanto al seguimiento de los beneficiarios, el equipo operativo elabora los informes de seguimiento de cada una de las líneas de actividad y de los beneficiarios. Por ejemplo, la terapeuta ocupacional crea una ficha informática por enfermo y las trabajadoras sociales el expediente en papel; el equipo de secretarías elabora los cuadros de seguimiento mensual de socios y enfermos, tanto de altas como de bajas de ambos colectivos, el gerente junto con el equipo responsable de voluntariado elaboran anualmente una encuesta de satisfacción, etc.

A final de año se realiza una evaluación anual para medir el grado de consecución de los objetivos y analizar los resultados alcanzados de cada uno de los proyectos y actividades y se elabora un informe de gestión anual.

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

La organización cuenta con un procedimiento para la solicitud y justificación de subvenciones y donaciones que establece que, en el caso de las subvenciones públicas y privadas se justifica según lo establecido por cada entidad.

Para todos los donantes, una vez al año como mínimo se informa de los proyectos en los que se invierte la aportación a través de una memoria descriptiva. Por último, en el caso de los eventos, una vez finalizados se elabora un dossier informativo que se remite a los patrocinadores y también se les envía información de los proyectos en los que se invierte el dinero aportado.

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

La entidad cuenta con criterios de selección de proyectos aprobados en la reunión de Junta Directiva del 16 de septiembre de 2015. Además, los fines de Estatutos (artículo 7) establecen los proyectos que realiza la organización.

- Criterios y procesos de selección de proyectos:

La selección de proyectos y programas se basa en los siguientes puntos:

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

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 ADELA (memoria de actividades, boletines, página web) 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.

ADELA informa a sus donantes y colaboradores anualmente a través de las siguientes acciones: envío de las revistas semestrales elaboradas por la Asociación con información de las actividades realizadas, carta convocando a la Asamblea General y a la Comida de Hermandad, que incluye información sobre las actividades de la organización. Además, a lo largo del año se les envía información de las actividades por correo postal o electrónico.

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.

ADELA cuenta con página web propia que incluye datos de contacto así como información sobre la enfermedad de ELA y los programas desarrollados por la entidad. Incluye también información sobre la composición de la Junta Directiva y equipo directivo de la Asociación. La organización cuenta con un perfil en las redes sociales de Facebook y Twitter.

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 ADELA se puede acceder tanto a la memoria de actividades del ejercicio 2016, como a las cuentas anuales junto al informe del auditor 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.

En el año 2016 la organización llevó a cabo las siguientes actividades de captación de fondos:

- Torneo de golf: con unos ingresos de 36.100€, y unos gastos de 11.239€.
- Feria del Libro: obtuvo unos ingresos de 10.050€ con unos gastos de 4.901€.
- Distintos eventos de captación como festivales, exposiciones, etc.: con unos ingresos de 71.504€ y unos gastos de 36.557€.

Los gastos totales de captación de fondos en 2016 ascendieron a 59.698€ (6,4% del total de gastos del ejercicio) e incluyen los costes derivados de la búsqueda y justificación de subvenciones públicas y privadas.

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.)

Lotería

Técnicas online

SMS

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	2.016	2.015	2.014
· Unión Europea y/o otros organismos internacionales	0 €	0 €	0 €
· Administración Central	258.190 €	183.190 €	143.190 €
· Administraciones autonómicas y locales	5.000 €	0 €	5.755 €
TOTAL FONDOS PÚBLICOS	263.190 €	183.190 €	148.945 €
FONDOS PRIVADOS CAPTADOS	2.016	2.015	2.014
· Cuotas de socios	96.327 €	96.518 €	76.847 €
· Cuotas de usuarios	114.103 €	51.420 €	22.756 €
· Aportaciones de personas físicas	163.837 €	165.550 €	38.084 €
· Aportaciones de entidades jurídicas	17.715 €	52.143 €	185.091 €
· Actividades de captación de fondos	117.654 €	101.401 €	725.097 €
· Adela Madrid	18.808 €	17.062 €	16.806 €
TOTAL FONDOS PRIVADOS	509.636 €	467.032 €	1.064.681 €
TOTAL FONDOS CAPTADOS	791.634 €	667.284 €	1.213.626 €

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

INGRESOS PÚBLICOS	2.016	2.015	2.014
· Unión Europea y/o otros organismos internacionales	0 €	0 €	0 €
· Administración Central	203.190 €	178.190 €	140.876 €
· Administraciones autonómicas y locales	5.000 €	0 €	5.755 €
TOTAL INGRESOS PÚBLICOS	208.190 €	178.190 €	146.631 €
INGRESOS PRIVADOS	2.016	2.015	2.014
· Cuotas de socios	96.327 €	96.518 €	76.487 €
· Cuotas de usuarios	114.103 €	51.420 €	22.756 €
· Aportaciones de personas físicas	163.837 €	165.550 €	38.084 €
· Aportaciones de entidades jurídicas	17.715 €	59.475 €	133.503 €
· Actividades de captación de fondos	117.654 €	101.401 €	725.097 €
· Adela Madrid	18.808 €	17.062 €	16.806 €
· Ingresos financieros y extraordinarios	1.608 €	1.199 €	6.088 €
TOTAL INGRESOS PRIVADOS	530.052 €	492.626 €	1.018.821 €
TOTAL INGRESOS	738.242 €	670.816 €	1.165.452 €

- Administración Central: la variación de un año a otro se debe a la cuantía de la subvención del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad correspondiente al reparto de IRPF.

- Cuotas de socios: el número de socios aumenta de 878 en 2014 a 1055 a finales de 2016.

- Cuotas de usuarios: se triplican de 9.295 a 23.444 las sesiones ofrecidas, lo que repercute en las cuotas.

- Aportaciones de entidades jurídicas: las tres principales entidades financiadoras en 2016 fueron BBVA (10.000€), Fundación Botín (4.262€) y Fundación Montemadrid (2.400€).

- Actividades de captación de fondos: el mayor ingreso en 2014 se debe principalmente a la recaudación obtenida a través de la campaña "Cubo Helado" (488.523€).
- ADELA Madrid: ADELA España y ADELA Madrid comparten la sede y a algunos de los profesionales que prestan sus servicios, por lo que ADELA refactura a ADELA Madrid la parte proporcional correspondiente a estos gastos.

La Asociación ADELA cuenta con un procedimiento de control de donaciones anónimas y en efectivo.

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.

El material de captación de fondos incluye la cláusula referente al uso de los datos personales que exige la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos.

La organización tiene registrados en la Agencia Española de Protección de Datos un fichero para suscriptores y otro para socios, que incluye a donantes particulares.

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

La entidad cuenta con criterios de selección de empresas aprobados en la reunión de Junta Directiva del 17 de junio de 2015.

- Criterios de selección de empresas y entidades colaboradoras:

Se consideran empresas colaboradoras aquellas que aportan financiación a la Asociación bien sea vía subvenciones privadas o donaciones, voluntariado o patrocinio.

Cualquier empresa que colabore con la Asociación deberá ceñirse al Código de Ética y Conducta de ADELA y de acuerdo con las normas de RSC, por lo que quedaran excluidas las empresas que:

- No respeten los derechos humanos ni las normas legales de contratación de empleados ni sean respetuosas con el Medio Ambiente.
- Tengan conductas excluyentes o discriminatorias, por razón de minusvalías, razas, sexo, etc.
- Estén incurso en procedimientos penales.
- Vinculadas con el terrorismo o actuaciones políticas extremistas.

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.

La entidad firmó en 2016 seis autorizaciones de cesión del logotipo de ADELA. Por ejemplo ADELA autoriza al Parador de Turismo de la Granja "para poder utilizar el logo" al igual que se autoriza a la Asociación Manos Unidas de Mora a "poder utilizar el logo de ADELA así como los datos bancarios de la Asociación".

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 2016 los ingresos privados representaron un 71,8% de los ingresos totales, frente a un 73,4% en el 2015 y a un 87,4% en el 2014.

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 la organización de forma continuada durante los dos últimos años. En el 2016, el financiador que más aportó fue la Administración Central con el 27,5% de los ingresos. Ello se compara con el 24,1% y con el 12,1% aportado también por la Administración Central en 2015 y 2014 respectivamente.

- RATIOS DE DISTRIBUCIÓN DE LOS INGRESOS

- Ratio Ingresos Privados / Ingresos Totales 71,8 %
- Ratio Ingresos Públicos / Ingresos Totales 28,2 %

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 6,4 %
- Gastos Misión / Gastos Totales 73,4 %
- Gastos Administración / Gastos Totales 20,2 %

El desglose del gasto de la misión por línea de actividad es el siguiente:

- Asistencia a enfermos: 70,2%
- Formación y sensibilización: 1,1%
- Comunicación: 2,1%

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 en 2016 fueron los siguientes:

- Gabinete Senda (78.688€) por servicios de fisioterapia y logopedia a los enfermos.
- Eulen (77.771€) facilita servicios de ayuda a domicilio a los enfermos.
- Iniciativa Sociosanitaria S.L. (19.374€) suministra ayudas técnicas.

La organización cuenta con una política de aprobación de gastos y de selección de proveedores, aprobada por la Junta Directiva el 17 de junio de 2015.

- Política de aprobación de gastos:

La Política de Gastos de la Asociación se rige en base a un presupuesto anual, que elabora y presenta la Comisión de Tesorería para su aprobación a la Junta, en el último trimestre del año anterior. Este presupuesto podrá ser revisado en función de las previsiones de ingresos, en cuyo caso la revisión será igualmente sometida a la aprobación de la Junta. Trimestralmente se presenta a la Junta el seguimiento del grado de cumplimiento del presupuesto.

No se podrá incurrir en ningún gasto, compra o contratación de servicio que no haya sido previamente autorizado de acuerdo con las siguientes normas:

- Los gastos corrientes presupuestados son aprobados por el gerente de la Asociación.
- Los incrementos salariales y los de las de tarifas de profesionales de servicios asistenciales, deben ser

aprobados por la Junta. La incorporación de personal es aprobada por la Junta a solicitud y justificación por parte del gerente.

- Los gastos corrientes no previstos de valor inferior a 1.000 Euros, deberán ser aprobados por el gerente.
- Los gastos corrientes no previstos de valor superior a 1.000 Euros deberán ser aprobados por la Junta.
- El presupuesto de gasto total de servicios asistenciales, será aprobado por la Junta. La Comisión del Paciente decidirá en cada caso cuales son las necesidades de los mismos.
- Las compras de ayudas técnicas serán gestionadas por la Comisión del Paciente y ratificadas mensualmente en la Junta.
- Los gastos vinculados con los eventos deberán ser gestionados por el gerente o el miembro de la Junta responsable de la organización del Evento, previo presupuesto que vincula siempre el gasto al ingreso, y ratificadas mensualmente en la Junta.
- La Comisión de Tesorería efectuará un seguimiento mensual del control de gastos e informará a la Junta ante el posible incumplimiento de estas normas.

- Criterios de selección de proveedores:

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

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 23 de los Estatutos establece como responsabilidad de la Asamblea General Ordinaria la "aprobación de cuentas anuales del ejercicio anterior y presupuesto del ejercicio siguiente".

ADELA elaboró un presupuesto para el ejercicio 2017, así como la liquidación del presupuesto de 2016. Ambos documentos fueron aprobados por la Asamblea General el 26 de abril de 2017.

ADELA presupuestó con pérdidas porque en 2016 la entidad decidió utilizar los recursos acumulados a través de la campaña "Cubo Helado" (2014), para lo cual aumentó el gasto destinado a Atención al Paciente. Por otro lado, la desviación de ingresos y gastos reales y presupuestados se debe a que se recibieron sobretodo mayores donaciones de particulares y cuotas por actividad.

La disminución en el presupuesto de gasto de 2017 (743.416€) y 2018 (454.747€), se debe a una reducción de los servicios prestados a los pacientes, al haber gastado ya los recursos obtenidos en la campaña "Cubo Helado" (2014).

- LIQUIDACIÓN DEL PRESUPUESTO

- Ingresos Totales Reales	729.685 €
- Ingresos Totales Presupuestados	582.747 €
- Desviación de Ingresos	146.938 €
- Gastos Totales Reales	932.789 €
- Gastos Totales Presupuestados	705.090 €
- Desviación de Gastos	227.699 €

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

A 31 de diciembre de 2016, el disponible (660.596€) representaba un 70,8% del presupuesto real de 2016

(932.789€), 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 2016 el ratio de deuda total (361.158€) entre fondos propios (450.519€) era de 80,2%, lo que suponía un endeudamiento moderado. La deuda se componía de deuda a largo plazo (8,6% de la deuda total, 31.190€) correspondiente a fianzas recibidas por la Asociación por los elementos del inmovilizado que forman parte de las ayudas técnicas y que son cedidas a pacientes.

La deuda a corto plazo (91,4% de la deuda total, 329.967€) correspondía a acreedores por prestación de servicios (86.195€), subvenciones pendientes de aplicar (213.000€), deudas con la administración pública (30.727€) y otros acreedores (45€).

Si se eliminan las subvenciones pendientes de aplicar el ratio de deuda total (148.158€) entre fondos propios sería del 32,9%.

LIQUIDEZ

A 31 de diciembre de 2016 la organización tenía un disponible (660.596€) que representaba 2 veces la deuda a corto plazo (329.967€), por lo que la organización no tuvo problemas para hacer frente a sus obligaciones a corto plazo. El disponible se componía de tesorería (460.519€) e inversiones financieras a corto plazo (200.077€).

La organización contaba, en el patrimonio neto de su balance, con subvenciones pendientes de aplicar por valor de 9.601€, que eran en su totalidad subvenciones de capital.

EXCEDENTE

El ratio de excedente en los últimos años ha sido: -27,5% en 2016, -4,3% en 2015 y 45,1% en 2014. El excedente en el año 2014 se debe a los ingresos obtenidos a través de la campaña "El cubo helado" que supusieron 488.523€. En 2016 las pérdidas se deben al aumento del gasto destinado a Atención al Paciente, para emplear los recursos acumulados en 2014.

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

A 31 de diciembre de 2016 las inversiones financieras de ADELA representaban el 24,4% del activo total (200.077€) correspondientes a dos depósitos a corto plazo de 100.000€ cada uno correspondientes a la Caixa y al Banco Popular respectivamente y fianzas (77€). Además, la organización tiene las siguientes entidades vinculadas:

1. ADELA Madrid: constituida en el año 2006 por un grupo de personas vinculadas a ADELA. Sus fines son similares a los de ADELA España (mejorar la calidad de vida de los enfermos de ELA) pero su ámbito de actuación está restringido a la Comunidad de Madrid. La Presidenta, Tesorera y dos vocales de ADELA son respectivamente Presidenta, Tesorera, vocal y directora de ADELA Madrid (este último cargo lo ejerce como voluntaria).

En el año 2016 ADELA Madrid contaba con unos fondos propios de 101.302€, obtuvo unos ingresos de 395.589€ y un resultado del ejercicio de 22.064€. Las dos asociaciones comparten las instalaciones por lo que se reparten los gastos asociados. ADELA España facturó a ADELA Madrid 18.808€ correspondientes a dichos gastos. Además, ADELA España tiene constituida una cuenta de crédito con ADELA Madrid con un límite máximo de 150.000€ para financiar sus actividades a cuenta de una subvención de la Comunidad de Madrid pendiente de cobro. En 2015 ADELA Madrid canceló el crédito que ADELA le había concedido.

2. NEUROALIANZA (Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas): constituida en el año 2012 por 5 entidades, incluida ADELA, tiene como misión la promoción de los derechos y deberes de las personas afectadas por las enfermedades neurodegenerativas, representando a las organizaciones que defienden los intereses de los pacientes españoles. La Presidenta de ADELA es Secretaria de Neuroalianza. La única transacción en dicho ejercicio fue el pago de la cuota por parte de ADELA (500€). En el año 2016

Neuroalianza obtuvo unos ingresos de 5.500€, y tuvo un resultado de -2.796€. Los fondos propios de dicha entidad en 2016 eran de 6.246€.

3. Alianza Internacional de Asociaciones de ELA: constituida en Reino Unido en 1992 por ADELA y otras organizaciones para formar una comunidad internacional para asociaciones de ELA y otras enfermedades motoneuronales de todo el mundo. A fecha de elaboración de este informe ADELA no cuenta con miembros comunes en la Junta Directiva de la Alianza y la única transacción entre ambas fue el pago de la cuota por parte de ADELA (120€). En el año 2016 (cuentas cerradas en junio) la Alianza obtuvo unos ingresos de 148.391£ y obtuvo un resultado de 13.167£.

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

La Junta Directiva de ADELA aprobó el 17 de junio de 2015 las Normas de Inversión.

- Normas de inversión:

En el caso de que la Asociación haya recibido fondos cuya aplicación se difiera en varios meses y puntualmente disponga de excedentes de tesorería, podrá colocar previa autorización de la Junta estos fondos en inversiones financieras temporales, sujetas a los siguientes criterios:

- Seguridad: la colocación del excedente se hará siempre en activos de garantía total, deuda pública, depósitos a la vista en bancos de primer nivel que garanticen al 100% la recuperación de la misma.
- Liquidez: siempre que exista una colocación de excedentes se efectuará a corto plazo o a la vista de forma que la recuperación de la inversión se pueda efectuar si fuese necesario en el plazo máximo de una semana, sin penalizaciones ni costes que puedan suponer una pérdida de capital.
- Rentabilidad: se pedirán ofertas a varios agentes para efectuar siempre la que mejor se adecúe a nuestras necesidades y al mejor precio.
- Diversificación: en el caso de que existiesen grandes excedentes, se distribuirán entre distintos emisores.
- No especulación: nunca se invertirán excedentes en ningún tipo de instrumentos especulativos, ni valores mobiliarios de ningún tipo incluidas acciones, participaciones en fondos de inversión, etc.
- Valores éticos y morales: se valorará que los emisores de las inversiones tengan como principios de actuación la justicia social, la solidaridad y el respeto a los derechos humanos y la protección del medio ambiente.

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.

A 31 de diciembre de 2016, ADELA no contaba con inversiones en sociedades no cotizadas. Por su parte, las entidades Neuroalianza (Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas) y Alianza Internacional de Asociaciones de ELA constituidas por ADELA ayudan a la consecución de su fin social ya que representan a personas afectadas por ELA y otras enfermedades neurodegenerativas.

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 organización recibe subvenciones tanto públicas como privadas dirigidas a proyectos. Para su justificación, cumple con los requisitos del financiador, elaborando un informe tanto descriptivo de las actividades realizadas como de justificación económica con la presentación de las facturas. Para el seguimiento de dichos ingresos, la organización elabora tablas e informes internos, de forma que asigna cada una de las facturas al financiador y proyecto que corresponde para poder hacer la justificación.

BALANCE DE SITUACIÓN

ACTIVO		PASIVO	
A. ACTIVO NO CORRIENTE	85.032 €	A. PATRIMONIO NETO	460.120 €
Inmovilizado Intangible	6.939 €	Fondos Propios	450.519 €
Bienes del Patrimonio Histórico	0 €	Ajustes por cambios de valor	0 €

Inmovilizado material	78.093 €	Subvenciones, donaciones y legados recibidos	9.601 €
Inversiones inmobiliarias, financieras y entidades del grupo a L/P	0 €		
B. ACTIVO CORRIENTE	736.246 €	B. PASIVO NO CORRIENTE	31.190 €
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	31.190 €
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	46.025 €	Otros pasivos no corrientes	0 €
Deudores Comerciales	29.625 €	C. PASIVO CORRIENTE	329.967 €
Inversiones financieras y entidades del grupo a C/P	200.077 €	Provisiones a corto plazo	0 €
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	460.519 €	Deudas C/P con entidades de crédito y entidades del grupo	201.712 €
		Beneficiarios acreedores	0 €
		Acreedores comerciales	128.256 €
		Otros pasivos corrientes	0 €
		Periodificaciones a corto plazo	0 €
TOTAL ACTIVO	821.278 €	TOTAL PASIVO	821.278 €

CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS

Ingresos de la entidad por actividad propia	689.292 €
Ayudas monetarias y otros	-10.200 €
Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil	0 €
Aprovisionamientos	0 €
Otros ingresos explotación	31.454 €
Gastos de personal	-165.623 €
Otros gastos de explotación	-705.466 €
Amortización del inmovilizado	-51.500 €
Imputación de subvenciones de inmovilizado no financiero y otras afectas a la actividad mercantil	7.333 €
Otros ingresos/(gastos)	0 €
EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN	-204.712 €
EXCEDENTE OPERACIONES FINANCIERAS	1.608 €
VARIACION DEL PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO	-203.104 €
VARIACION P. NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN P.NETO	185.981 €
VARIACION P. NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO	-197.217 €
VARIACION P. NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL P. NETO	-11.236 €
RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	-214.340 €

· PRINCIPALES RATIOS

· FONDOS PROPIOS

· Ratio Fondos Propios / Activo Total	54,9 %
· Ratio Patrimonio Neto / Activo Total	56,0 %

• RATIOS ENDEUDAMIENTO

• Ratio Deuda Total / Fondos Propios	80,2 %
• Ratio Deuda Total / Activo Total	44,0 %
• Ratio Deuda Total SB (*) / Fondos Propios	80,2 %

(*) 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	91,4 %
--------------------------------	--------

• RATIOS DE LIQUIDEZ

• Ratio (Disponible + Realizable) / Deuda CP	2,2
• Ratio (Disponible + Realizable) / Deuda Bancaria CP	3,6
• Ratio Disponible / Activo Total	0,8
• Ratio (Disponible + Realizable) / Activo Total	0,9
• Ratio Disponible / Deuda CP	2,0
• Ratio Disponible / Deuda Bancaria CP	3,3

• RATIOS DE INVERSIONES FINANCIERAS E INMOBILIARIAS

• Ratio Inversiones Financieras a corto plazo / Activo Total	24,4 %
• Ratio Inversiones Financieras e Inmobiliarias a largo plazo / Activo Total	0,0 %
• Ratio Total Inversiones Financieras e Inmobiliarias / Activo Total	24,4 %

• OTROS RATIOS

• Ratio Excedente del Ejercicio / Ingresos Totales	-27,5 %
• Ratio Resultado Financiero / Ingresos Totales	0,2 %
• Ratio Disponible / Gastos Año Anterior	70,8 %

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 organización cuenta con los siguientes documentos:

- Certificado de la Agencia Tributaria de estar al corriente de pago a fecha 24 de noviembre de 2017, con una validez de 6 meses.
- Certificado de la Tesorería de la Seguridad Social de que no tiene deudas pendientes con la misma con fecha 24 de noviembre de 2017.
- Certificado de depósito de cuentas 2015 ante el Ministerio del Interior con fecha 15 de diciembre de 2016 e

Instancia de presentación de las cuentas 2016 ante dicho Ministerio con fecha 7 de junio de 2017.

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, 2015 y 2016 no presentan salvedades.

Según se estipula en el artículo 23 de los Estatutos una de las facultades de la Asamblea General Ordinaria es "aprobación de cuentas anuales del ejercicio anterior y presupuesto del ejercicio siguiente".

Las cuentas anuales del ejercicio 2016 fueron aprobadas en Asamblea General del 26 de abril de 2017 y las del 2015 y 2014 en las Asambleas del 27 de abril de 2016 y del 13 de mayo de 2015 respectivamente.

- **Empresa Auditora:** Auren Auditores MAD, S.L.P. (2014, 2015 y 2016)
- **Salvedades en la auditoría:** NO

9.- PRINCIPIO DE PROMOCIÓN DEL VOLUNTARIADO

Sí

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

ADELA cuenta con voluntarios que ejercen un papel fundamental en la atención a los pacientes de ELA y los Estatutos así lo recogen en sus artículos 16 y 17 en los que se establece que "la Asociación reconoce la importancia que tienen las personas que se prestan a colaborar de distintas formas para la consecución de los fines y resultados que tiene asignados" y, entre los tipos de colaboradores se establece que los voluntarios "son aquellas personas que ofrecen su ayuda de manera altruista y gratuita, pudiendo haber conocido o no la enfermedad".

En el año 2016 fueron 29 personas, siendo 30 a fecha de elaboración de este informe. Los voluntarios son mayoritariamente personas con trabajo remunerado o jubilados y con estudios universitarios.

Además, ADELA realiza campañas de sensibilización con empleados de distintas empresas, quienes también pueden participar en algunas de las actividades de la Asociación. Por ejemplo, en 2016 fueron 42 los voluntarios colaboradores que acompañaron a usuarios de la Asociación en distintas actividades de ocio y culturales.

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 de ADELA realizan las siguientes actividades: acompañamiento domiciliario, participación en actividades de gestión, impartición de talleres de yoga, shiatsu y reflexología podal, participación de enfermería en los talleres y acompañamiento a los enfermos en salidas de ocio.

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

El plan de voluntariado de Adela consta de varias fases. Primero tiene lugar la encuesta y acogida del voluntario a quien se le entrega y un manual de la Asociación. En función de sus capacidades y de la tarea a realizar, pueden efectuar los cursos de cuidadores impartidos por la Asociación. Posteriormente tiene lugar la formación del voluntariado que consiste en una formación básica y otra específica. En 2016 ADELA ofreció formación integral de carácter trimestral a sus voluntarios. Durante el año se hace un seguimiento al voluntariado a través de encuestas de satisfacción y un buzón de quejas y sugerencias.

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

ADELA cuenta con una póliza de seguro de accidentes y responsabilidad civil que cubre a sus voluntarios.

• **Número de voluntarios:** 30



ADELA - Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica 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.