



Informe de Transparencia y Buenas Prácticas
publicado por Fundación Lealtad en
octubre de 2024 con cuentas auditadas de 2023



Artrogriposis Múltiple Congénita - España

Misión

"Lograr una mejora en la calidad de vida de las personas con artrogriposis y sus familias."

La artrogriposis es una enfermedad rara múltiple y congénita que provoca síndromes neuromusculares no progresivos presentes al nacer. En todos los casos, la artrogriposis conlleva un cierto grado de discapacidad física, que provoca diferentes niveles de dependencia para realizar las actividades de la vida diaria.

Origen

Artrogriposis Múltiple Congénita España fue constituida en 2014 por cinco personas ante la experiencia vivida por la primera presidenta de la entidad, que, diagnosticada de artrogriposis y ante la falta de información y recursos necesarios para atender esta patología, decidió promover la creación de una Asociación para mejorar la atención prestada a las personas afectadas por esta enfermedad.

Año de constitución: 2014

Personalidad jurídica: Asociación

Actividades

(2023)

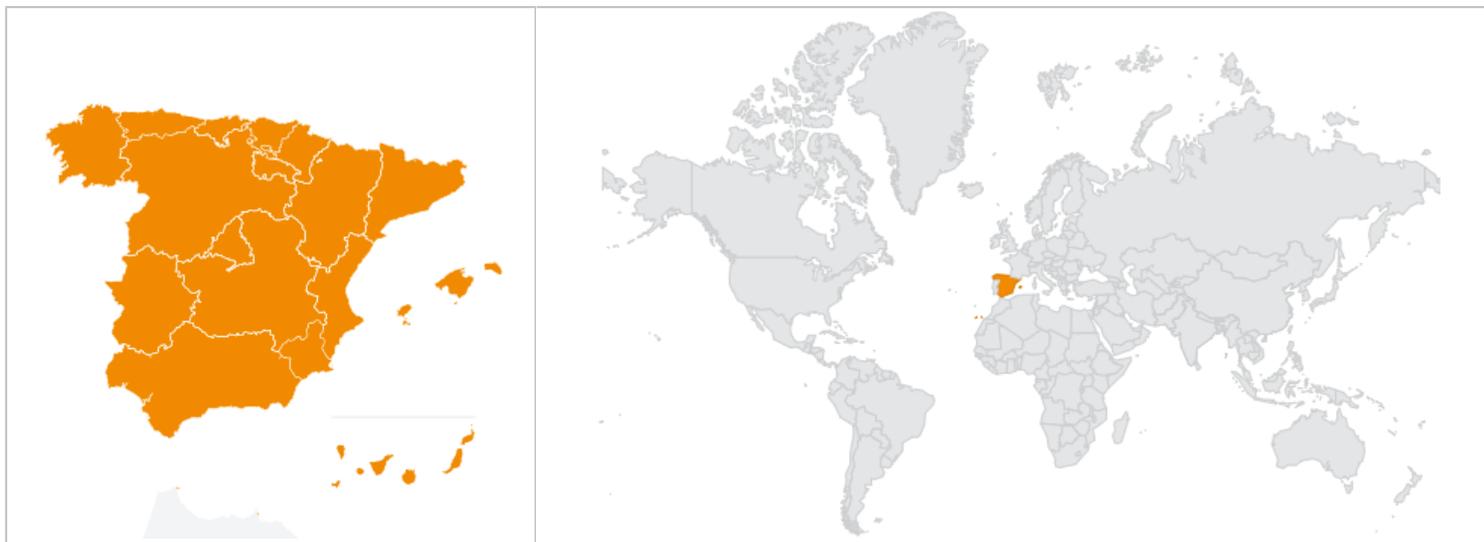
Artrogriposis Múltiple Congénita España lleva a cabo las siguientes actividades:

- Información y orientación sobre la patología, así como los recursos públicos y los tratamientos más adecuados.
- Educación inclusiva: da apoyo y respuesta a las necesidades que surjan en los centros donde los menores de la Asociación cursan sus estudios.
- Terapias y ayudas técnicas: se financian parte de las terapias no cubiertas por la Seguridad Social que reciben los beneficiarios para favorecer su calidad de vida (fisioterapia, logopedia, hidroterapia, etc.), así como material ortoprotésico.
- Sensibilización sobre la enfermedad a la población general.

Beneficiarios	121
Personas diagnosticadas de Artrogriposis Múltiple Congénita. España	
Socios	141
Voluntarios	3
Empleados	1
Gasto	67.406 €



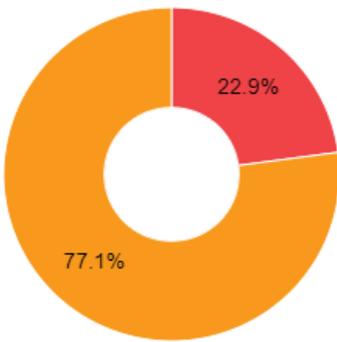
Ámbito geográfico de la actividad



España (100.0 %)

Datos económicos

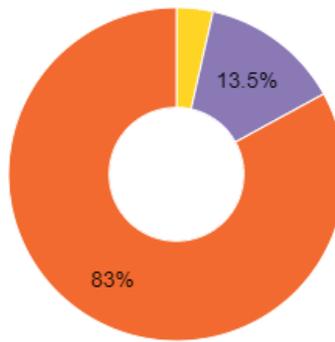
Ingresos 74.682 € (2023)



22,9% Financiación pública

77,1% Financiación privada

Gastos 67.406 € (2023)



3,5% Administración

13,5% Captación de fondos

83,0% Misión

20,0% Servicio de información y orientación

9,6% Educación inclusiva

42,2% Terapias y ayudas técnicas

11,2% Sensibilización

La Asociación se financia principalmente a partir de aportaciones de entidades jurídicas (36,1%), aportaciones de personas físicas (33%) y subvenciones de la Comunidad de Madrid (14,5%).

Órgano de gobierno

Presidente/a: Cristina Villodas Avilés

Director/a: No cuenta con esta figura

Cinco de los nueve miembros de la Junta Directiva son familiares de beneficiarios de la Asociación.

Contacto

Bulevar Indalecio Prieto 21, 1º, 28032, Madrid
605892264

<https://artrogriposis.org/>

contacto@artrogriposis.org



NIF: G87227039

Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior,
607221

Estructura

Artrogriposis Múltiple Congénita España forma parte de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

Colabora

Puedes colaborar directamente con Artrogriposis Múltiple Congénita - España en los siguientes enlaces. Fundación Lealtad no recibe ningún tipo de remuneración, ni del donante ni de la ONG, por tu contribución.

Donar ahora

Voluntariado

👉 Bizum: 05791

Asociación Artrogriposis Múltiple Congénita - España - , Artrogriposis Múltiple Congénita - España ha sido acreditada por Fundación Lealtad tras analizar que cumple íntegramente los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas.

Fundación Lealtad es una institución sin ánimo de lucro e independiente constituida en 2001 con la misión de fomentar la confianza de la sociedad en las ONG para lograr un incremento de las colaboraciones. Analiza la gestión, gobernanza, situación económica, comunicación, voluntariado y cuestiones normativas de las ONG.

La validez del sello Dona con Confianza está condicionada a que la ONG aparezca en www.fundacionlealtad.org

Análisis elaborado por Fundación Lealtad en Octubre de 2024 con cuentas auditadas de 2023. Más información en www.fundacionlealtad.org

Artrogriposis Múltiple Congénita - España

Informe de Transparencia y Buenas Prácticas

elaborado por Fundación Lealtad

Análisis publicado en Octubre de 2024 con cuentas auditadas de 2023
(año fiscal 01/01/2023 a 31/12/2023)



9 Principios

1. [Misión clara y pública](#)
2. [Planificación, seguimiento y análisis de impacto](#)
3. [Órgano de gobierno independiente, activo y público](#)
4. [Financiación diversificada y transparente](#)
5. [Control del uso de los fondos](#)
6. [Sostenibilidad financiera](#)
7. [Comunicación transparente y veraz](#)
8. [Voluntariado formado y participativo](#)
9. [Cuestiones normativas](#)

Nota

Fundación Lealtad asume que la información facilitada por las ONG es auténtica y completa, y que no hay información al margen de la documentación facilitada sobre las cuestiones analizadas que complemente o contradiga la información entregada. Fundación Lealtad no realiza una comprobación sobre el terreno de los proyectos de las ONG. En el caso de ONG que transfieren fondos a otras entidades para realizar proyectos y/o que envían fondos a una matriz encargada de distribuirlos, el análisis realizado por Fundación Lealtad se refiere exclusivamente a la ONG analizada en este informe.

1. Misión clara y pública

✓ 1A. La misión está bien definida

La misión delimita claramente los campos de actividad y sus beneficiarios.

Misión pública:

"Lograr una mejora en la calidad de vida de las personas con artrogriposis y sus familias."

Misión estatutaria:

El artículo 3 de los Estatutos establece que "la existencia de esta Asociación tiene como fines:

- a) Servir como punto de encuentro de todas las personas interesadas en la Artrogriposis Múltiple Congénita (en adelante AMC), considerada como síndrome o enfermedad neuromuscular, incluida en el listado de enfermedades poco frecuentes, de carácter físico y, ocasionalmente, orgánica.
- b) Desarrollar todo tipo de acciones encaminadas a la mejora de la calidad de vida de las personas con AMC y de sus familiares, tanto mediante la realización de trabajos de investigación como facilitando el acceso de todas estas personas al ejercicio real y efectivo de sus derechos civiles, políticos, económicos, culturales, deportivos y sociales fomentando la igualdad de oportunidades entre mujeres, hombres o cualquier género sin discriminación de edad, etnia, religión, orientación sexual, ideas políticas, etc.
- c) Favorecer la integración de menores y adultos de cualquier género con AMC dentro de la comunidad escolar y su entorno social en general.
- d) Participar en iniciativas encaminadas a mejorar y completar la formación de personas con AMC para su posterior integración en el mercado laboral, así como las dirigidas a la adopción de medidas orientadas a la inserción en la vida adulta y fomento del empleo en estas personas.
- e) Realizar eventos de tipo educativo, recreativo, cultural y deportivo para personas y familiares vinculados al AMC.
- f) Colaborar con familiares, afectados e instituciones para la obtención de los medios que las personas con AMC precisan.
- g) Informar y sensibilizar a la sociedad para garantizar la integración de las personas con este tipo de

problemática.

h) Promover e incentivar el trabajo de los profesionales con el fin de mejorar entre otros, el tratamiento, la educación, el desarrollo y la inclusión socio-laboral de las personas con AMC.

i) Facilitar a las personas con AMC y sus familiares el acceso a los recursos disponibles.

j) Reconocimiento como característica importante y generalizada de esta problemática en el ámbito de todos nuestros fines y actividades descritas en los estatutos.

k) Crear, desarrollar y difundir un banco altruista de ayudas técnicas entre todos los asociados.

l) Crear o aprovechar centros ya en marcha para realizar tratamientos de fisioterapia y/o rehabilitación y deportivos adaptados a las necesidades específicas de las personas con AMC."

El artículo 5 indica que "el ámbito de actuación para realizar sus actividades será todo el territorio del estado español."

✓ 1B. Todas las actividades están alineadas con la misión

Todas las actividades y proyectos que realiza la entidad, el ámbito geográfico en el que se desarrollan y los beneficiarios a los que se dirigen están alineados con los fines estatutarios.

Gasto de misión por actividades (2023)



La Asociación cuenta con una sede central en la ciudad de Madrid, cedida por el Ayuntamiento de Madrid. Además, cuenta con delegaciones en Málaga, Barcelona y Valencia, que realizan eventos de sensibilización y de captación de fondos.

La artrogriposis es una enfermedad rara múltiple y congénita que provoca síndromes neuromusculares no progresivos presentes al nacer. Se desconocen las causas de la enfermedad y se estima que existen más de 400 tipos de artrogriposis, aunque los principales son la artrogriposis neuropática, la amioplasia y la artrogriposis miopática. En todos los casos, la artrogriposis conlleva un cierto grado de discapacidad física, que provoca diferentes niveles de dependencia para realizar las actividades de la vida diaria.

Servicio de información y orientación

20.0% del gasto total

Creación de una red social de apoyo para combatir la desinformación y desorientación que ayude a lograr una mejora en la calidad de vida de las personas con artrogriposis y sus familias. Para ello se facilita a todas las personas que lo demanden información, orientación, asesoramiento y acompañamiento relativo a la patología, su evolución, los tratamientos que deben seguir para mejorar su calidad de vida, recursos que tienen a su alcance o disposición, etc. El servicio lo gestiona la trabajadora social, que ofrece visitas domiciliarias, llamadas telefónicas o visitas presenciales en el despacho.

En 2023 se atendieron un total de 2.675 consultas, de las cuales 956 provinieron de socios y 56 fueron consultas internacionales. Un 52% de las consultas fueron atendidas por correo electrónico.

Además, puntualmente se realizan actividades de ocio con menores. Por ejemplo, en 2023 participaron 10 menores en un taller de pintura.

Educación inclusiva

9.6% del gasto total

Beneficiarios: 13

El programa se centra en dar apoyo, refuerzo y respuestas a las necesidades que puedan surgir en los centros escolares donde los menores de la Asociación cursan sus estudios, así como en el seno familiar. Así, se ofrece información específica sobre la patología, necesidades del día a día, cómo cubrir estas necesidades desde los centros educativos, dinámicas de inclusión y sensibilización, etc.

Por otro lado, se ofrece la posibilidad de realizar jornadas de sensibilización, dinámicas, charlas, etc. para dar visibilidad a la artrogriposis.

Terapias y ayudas técnicas

42.2% del gasto total

Beneficiarios: 44

Tiene por objetivo financiar algunas de las terapias que reciben los beneficiarios, así como material ortoprotésico. Estas terapias son fundamentales para las personas con artrogriposis, ya que propician una mejor calidad de vida al potenciar e ir conservando la musculatura y movilidad de las articulaciones. Los beneficiarios realizan terapias como fisioterapia, hidroterapia, logopedia, terapia ocupacional, arteterapia, etc. que favorecen diferentes aspectos tanto físicos, psicológicos como emocionales que les ayudan en la realización de actividades de la vida diaria. Estos tratamientos no están cubiertos por la Seguridad Social por lo que cada familia tiene que hacer frente a estos gastos. Por ello, la entidad presta ayudas para cubrir parte del coste de estos tratamientos.

Sensibilización

11.2% del gasto total

El proyecto tiene como finalidad sensibilizar y dar a conocer a la población general la artrogriposis y necesidades de las personas con esta patología y sus familias; así como visibilizar los proyectos y acciones que realiza la Asociación, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con artrogriposis. Por ello, a lo largo del año se realizan diferentes actividades y eventos repartidos por todo el territorio nacional para conseguir nuevas sinergias con otras entidades, nuevas colaboraciones (tanto económicas como materiales), así como la incorporación de nuevas personas con artrogriposis a la entidad. A modo de ejemplo, se hicieron actividades de concienciación en el mes de junio, con el colofón en el Día Mundial de la Artrogriposis el 30 de junio, celebrando encuentros de socios en ciudades e iluminando de azul distintos monumentos por la artrogriposis.

Beneficiarios (2023)

Beneficiarios directos	121	Personas diagnosticadas de Artrogriposis Múltiple Congénita
Beneficiarios indirectos	305	Familiares y entorno cercano de los beneficiarios directos

Ámbito geográfico de la actividad (2023)

España	100,0 %	Andalucía, Aragón, Canarias, Cantabria, Castilla y León, Castilla La Mancha, Cataluña, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Islas Baleares, La Rioja, Navarra, País Vasco, Asturias, Murcia, Ceuta, Melilla
--------	---------	---

Además de las actividades descritas, la entidad ha iniciado un proyecto de investigación junto con el Hospital pediátrico Sant Joan de Déu y el Ciberer (Centro de investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras) para establecer el primer Registro Clínico Nacional de Pacientes con Artrogriposis Múltiple, con el objetivo de dimensionar los afectados por artrogriposis en España para incidir en mejores condiciones, recursos, apoyos y políticas sanitarias y sociales para las personas afectadas. En 2022, otorgó al proyecto lo recaudado hasta el momento (11.500€) y está previsto que, en 2024, la Asociación haga una nueva aportación con lo recaudado durante 2023 (15.000€ provisionados en su balance de situación) y 2024.



1C. Existen criterios formalizados para la selección de proyectos y contrapartes

Los criterios de selección de contrapartes y proyectos están recogidos en un documento aprobado por el órgano de gobierno. Se considera contraparte cualquier entidad que reciba fondos y/o bienes de la organización para el desarrollo de su misión.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PROYECTOS

La Junta Directiva y la trabajadora social seleccionarán proyectos a desarrollar por la Asociación y se tendrán en cuenta los siguientes criterios:

1. Deberán concordar con la misión de la Asociación:

- Visibilidad y sensibilización sobre la artrogriposis.
- Favorecer la integración de las personas que tienen la patología (familiar, social, educativo, laboral, lúdico y deportivo).
- Fomentar y liderar el estudio e investigación de la artrogriposis: Desarrollo del 1er Registro Nacional de Pacientes de artrogriposis junto con el Hospital Sant Joan de Déu y el CIBERER.
- Conseguir financiación para ofrecer:
 - a. Servicio de Información y Orientación (SIO) a las personas asociadas mediante un/a trabajador/a social.
 - b. Ayudas para tratamientos fundamentales de terapias/fisioterapia para mejorar la calidad de vida.
 - c. Ayudas en material orto protésico para personas asociadas con artrogriposis.
 - d. Espacios de encuentro de personas asociadas anualmente.
- 2. Se realizará una identificación adecuada de las necesidades expuestas por los socios, viabilidad y sostenibilidad del proyecto en el tiempo e impacto en las personas beneficiarias.
- 3. Tendrán prioridad los proyectos nacionales, que cubran el mayor número de personas beneficiarias.
- 4. Se priorizarán aquellos proyectos que estén alineados con los objetivos estratégicos, con potencial de continuidad, que cuenten con cofinanciación, que contemplen evaluación del impacto y promueva la alianza entre entidades.

Además, se ofrecen ayudas para cubrir terapias y/o material ortoprotésico. Para ello, cada año se repartirán los fondos que la entidad haya decidido destinar a este fin entre las solicitudes recibidas (la cuantía nunca será superior al importe de la suma de las facturas recibidas). Esta ayuda va destinada a todos los socios de la asociación afectado por AMC, independientemente de su situación personal, con el objetivo de ayudarles con sus terapias y/o el material ortoprotésico que hayan adquirido y que no hayan sido financiadas previamente durante años anteriores. Las características para optar a esta ayuda son las siguientes:

- Estar al corriente de pago de la cuota anual de socios.
- En el caso de que el recibo de pago de la cuota anual haya sido devuelto, la ayuda que corresponda al socio será reducida en un 20% para sufragar los gastos de devolución.
- Tener 1 año mínimo de antigüedad en la Asociación.
- Haber recibido durante el año alguna terapia y/o adquirido alguna ayuda técnica o producto de apoyo que no haya sido financiada previamente en su totalidad.

CRITERIOS SELECCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

La Junta Directiva de la Asociación y el equipo de investigación de la Asociación se encargará de definir y seleccionar el proyecto de investigación más idóneo. Los criterios de selección establecidos son:

1. Deberán concordar con la misión de la Asociación:

- a. Mejora de la calidad de vida de las personas con artrogriposis y sus familias.
 - b. Impulsar el estudio de la artrogriposis.
 - c. Fomentarán y liderarán el estudio e investigación de la artrogriposis: Como punto de partida en el desarrollo del Primer Registro Clínico Nacional de Pacientes con Artrogriposis Múltiple Congénita junto con el Hospital Sant Joan de Déu y el CIBERER.
2. El trabajo con otros equipos de investigación internacionales sobre artrogriposis se realizará para enriquecer y completar los proyectos que se estén llevando a cabo, tanto los impulsados por la Asociación como los proyectos internacionales en los que se colabora.

2. Planificación, seguimiento y análisis de impacto

✓ 2A. Elabora una planificación detallada con objetivos cuantificables

Existe un plan que abarca todo el ejercicio y todas las áreas de la organización. Detalla actividades, objetivos cuantificados e indicadores. Este documento está aprobado por el órgano de gobierno.

La entidad cuenta con una planificación anual, donde se prevé la implantación de un CRM y la recaudación de 4.000€ para financiar investigación.

✓ 2B. Los resultados obtenidos se comparan anualmente con los objetivos planificados

En reunión del órgano de gobierno se exponen las desviaciones entre los objetivos y los resultados. En caso de necesidad se plantean medidas correctoras.

La Asociación liquida su planificación de forma anual. En 2023 no se produjeron desviaciones significativas. Cabe destacar que la Asociación puso a disposición de los socios un catálogo de médicos, profesionales de rehabilitación y ortopedias.

✓ 2C. Existe un sistema de seguimiento de su actividad y beneficiarios

El procedimiento de control y seguimiento abarca la actividad (seguimiento de proyectos, programas, reuniones...) y los beneficiarios (asistencia, planes individuales, encuestas de satisfacción...). Este procedimiento está aprobado por el órgano de gobierno.

SISTEMA DE SEGUIMIENTO DE LA ACTIVIDAD Y LOS BENEFICIARIOS

1. Recepción de solicitud de servicio de Información y Orientación (SIO)

Las solicitudes de Servicio se reciben a través de distintas vías. La trabajadora social es la persona que recibe la consulta y realiza la acogida.

2. Acogida o primer contacto

La trabajadora social contacta con la persona que solicita el servicio y propone fecha para una entrevista (en la vía de comunicación más conveniente) en la que se realiza la ficha personal de la persona afectada por artrogriposis y donde se recogen datos personales, datos médicos (diagnósticos, tratamiento, seguimiento médico, etc.), situación socio cultural y económica (entorno) y necesidades.

Con el objetivo de poder ofrecer una atención integral real, personalizada y efectiva. Se facilitará información acerca de la Asociación, la manera de asociarse y los servicios que se prestan. Por último, se enviará un correo electrónico con la información facilitada, y una encuesta de valoración sobre la atención recibida por la trabajadora social.

3. Derivación

La trabajadora social, tras conocer sus necesidades junto con la persona afectada por artrogriposis y/o su familia consensuan la derivación a los servicios que se consideren oportunos, con el fin de mejorar su autonomía personal y su calidad de vida.

4. Seguimiento de actividades

A) Llamada telefónica personas asociadas con periodicidad bianual y con el objetivo de actualizar datos y conocer necesidades de los socios.

B) Contacto diario trabajadora social y Junta Directiva, con el objetivo de resolver cuestiones urgentes, trasladar dudas, tomar decisiones con celeridad y seguimiento de la actividad.

C) Reunión trabajadora social y Junta Directiva con periodicidad trimestral, con el objetivo de conocer las necesidades de los socios, propuestas de colaboración, participación, etc., actualización y estado de las subvenciones.

Si se considera necesario, se plantean más reuniones para abordar cuestiones urgentes.

5. Acciones de organización y coordinación con el equipo de trabajo

Reunión trabajadora social y Junta Directiva con periodicidad trimestral con el objetivo de orientarse hacia la

mejora continua (valoración de los proyectos, campañas, actividades, comunicación y participación, valoración y seguimiento a través de la encuesta de satisfacción con el servicio SIO y encuesta anual general de satisfacción con la Asociación y sus actividades.)

SEGUIMIENTO PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

1. Elaboración de proyecto de investigación

Los miembros del Comité Científico y miembros del CIBERER, junto con el apoyo del equipo de investigación de la Asociación, serán los encargados de desarrollar el proyecto de investigación, definiendo la metodología, fases del proyecto, recursos humanos, presupuesto, etc.

2. Búsqueda de financiación

El equipo de investigación de la Asociación colaborará con los miembros del Comité Científico y miembros de CIBERER en la búsqueda de financiación para la viabilidad del proyecto en el tiempo y conseguir los resultados esperados.

La trabajadora social de la entidad se encargará de buscar financiación pública y privada, así como nacional e internacional para asegurar la continuidad del proyecto. La Asociación realizará diferentes acciones y actividades para captar fondos para el proyecto y su puesta en marcha.

3. Puesta en marcha del proyecto de investigación

El proyecto de investigación dará comienzo cuando se consiga el 50% del presupuesto anual del mismo.

4. Seguimiento del desarrollo del proyecto

El equipo de investigación de la Asociación junto con los miembros del Comité Científico y el Investigador Principal del proyecto se reunirán cada 6 meses para evaluar el trabajo conseguido y realizar propuestas de mejora si fuese necesario.

5. Evaluación

Anualmente se reunirá el Comité Científico, equipo de investigación de la Asociación y la Junta Directiva para evaluar los resultados obtenidos durante el año y detectar las necesidades que presenta el proyecto para darle solución con la finalidad de darle continuidad.

✔ 2D. El órgano de gobierno analiza el impacto generado

En reunión de órgano de gobierno se revisa la estrategia de la organización teniendo en cuenta el impacto generado por las distintas actividades.

La entidad elabora un informe de impacto bianual que se somete a la aprobación de la Junta Directiva. Entre las conclusiones, cabe destacar la importancia de las sinergias con otras asociaciones de enfermedades raras para poder lograr unidades multidisciplinares de referencia en los hospitales o conseguir tratamientos en la sanidad pública durante toda la vida.

3. Órgano de gobierno independiente, activo y público

✔ 3A. El órgano de gobierno está constituido por un mínimo de 5 miembros

Un mínimo de 5 miembros del órgano de gobierno cuenta con voz y voto. A efectos de este principio, se entiende por órgano de gobierno el Patronato en las fundaciones y la Junta Directiva en las asociaciones.

Asamblea General (2024)

	Nº de socios	Derecho a voto
SOCIOS	145	122
Socios numerarios	121	Sí
Socios colaboradores	23	No
Socios honoríficos	1	Sí

Junta Directiva: 9 miembros (2024)

Cristina Villodas Avilés	Presidenta	Mª Carmen Beltrán Sánchez	Vocal
Carolina Navalón Martínez	Vicepresidenta	Eduvigis Juárez Montenegro	Vocal
Laura Sánchez Beltrán	Secretaria	José Antonio Ponferrada Trigos	Vocal
Alfredo Plaza Plaza	Tesorero	Victoria Sánchez Castillo	Vocal
Oksana Azpitarte Aguirre	Vocal		

Comité Científico: 13 miembros (2024)

Cristina Cámara Ayala	Carolina Navalón Martínez
Daniel León González	Carlos Ignacio Ortez González
Miguel López de Heredia	Gonzalo Ruiz Zurita
Sergio Martínez Álvarez	María Salcedo Montejo
Julita María Medina Cantillo	Victoria Sánchez Castillo
Andrés Nacimiento Osorio	Cristina Villodas Avilés
Daniel Natera de Benito	

La secretaria y una vocal de la Junta Directiva son madre e hija. Cinco miembros de la Junta son familiares de beneficiarios de la Asociación.

NORMAS DE FUNCIONAMIENTO DEL COMITÉ CIENTÍFICO

El Comité Científico de la organización estará formado por un mínimo de 3 personas y un máximo de 15 personas, donde se integrarán representantes de familias y personas con Artrogriposis, miembros del CIBERER, diferentes especialistas del ámbito de la salud (neurólogos, genetistas, traumatólogos, rehabilitadores, fisioterapeutas, etc.) de diferentes Comunidades Autónomas así como de diferentes hospitales del territorio nacional.

Estos miembros serán propuestos por el equipo interno de investigación de la asociación (compuesto por miembros de la Junta Directiva: Presidenta, Vicepresidenta, Tesorero y Delegación Cataluña) y serán aprobados por los miembros de la Junta Directiva en reunión convocada al efecto.

El Comité Científico tendrá las siguientes funciones:

- Asesoramiento sobre proyectos concretos financiados por la organización.
- Ejercer labores de representación y divulgación de la organización y de los proyectos de investigación en marcha.

El Comité Científico se reunirá con una periodicidad de mínimo 1 vez al año. Para que una reunión del Comité Científico se considere debidamente convocada, se debe avisar con una antelación de 30 días, y ha de acudir más del 50% de sus miembros a través de videoconferencia o presencial (siempre que se pueda).

Será preciso levantar actas que detallen el desarrollo de las reuniones del Comité Científico, así como que reflejen los acuerdos tomados por el mismo. En el documento quedará reflejado si estos acuerdos deben ser comunicados a la Junta Directiva de la entidad.

Las decisiones del Comité Científico tendrán carácter consultivo y se habrán de tomar según el siguiente procedimiento:

El Comité Científico expondrá todas las propuestas sobre investigación, así como nuevas líneas de financiación a las que la Asociación pueda optar para continuar con el proyecto de investigación. Estas propuestas serán lanzadas por cualquier miembro del Comité Científico.

Posteriormente habrá un proceso de evaluación y discusión de cada una de las propuestas para definir los beneficios que pueden reportar a la Asociación. Por último, se pasará a la fase de votación, donde se darán por válidas las propuestas a llevar a cabo siempre que consigan mayoría absoluta (la propuesta consigue más del 50% de los votos).

Cuando uno de los miembros del Comité Científico se encuentre en conflicto de interés, se aplicará la política de conflicto de interés en el seno del Comité Científico.

✓ 3B. Los miembros del órgano de gobierno se renuevan periódicamente

En los últimos 5 años se ha incorporado, como mínimo, un nuevo miembro al órgano de gobierno.

Renovación Junta Directiva (2019-2024)

Incorporaciones en los últimos 5 años	7
Bajas en los últimos 5 años	2

✓ 3C. El órgano de gobierno se reúne periódicamente con la asistencia regular de sus miembros

Se realizan al menos dos reuniones al año del órgano de gobierno con la asistencia de más del 50% de los miembros. Todos asisten como mínimo a una reunión presencial o por videoconferencia al año.

Reuniones del órgano de gobierno (2023)

Asamblea	Nº de reuniones	1
Junta directiva	Nº de reuniones	12
	Asistencia media	63,9 %

✓ 3D. Están limitadas las relaciones económicas del órgano de gobierno con la organización, sus entidades dependientes y sus proveedores

Menos del 40% de los miembros del órgano de gobierno recibe remuneración de cualquier tipo por parte de la propia organización, sus entidades dependientes o sus proveedores.

A fecha de elaboración de este informe, ningún miembro de la Junta recibe remuneración de la Asociación.

✓ 3E. Se aplican mecanismos para evitar los conflictos de interés

La organización informa de las relaciones de parentesco o afinidad relevantes del órgano de gobierno con el equipo, proveedores, contrapartes, beneficiarios u otros grupos de interés. Los mecanismos para evitar conflictos de interés están aprobados por el órgano de gobierno. Si han existido situaciones de conflicto de interés, se han aplicado dichos mecanismos.

POLÍTICA DE CONFLICTO DE INTERÉS

A. Junta Directiva

1. Comunicación: La persona o personas que tengan conocimiento de la posible existencia de un conflicto de interés propio o de otro miembro de la entidad deberán ponerlo en conocimiento de Pilar Pardo Coronado, de la Delegación de Valencia, aportando las pruebas o argumentos necesarios para verificar si existe o si podría parecer que existe dicho conflicto de interés.
2. Determinación de si existe o podría parecer que existe un conflicto de interés: En reunión de Junta Directiva se expondrá el caso con todos los datos 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, cuando exista conflicto de interés: Siempre en reunión de Junta Directiva:
 - a) 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.
 - b) La presidencia en cuestión podrá convocar a la reunión una o varias personas desinteresadas del conflicto (ajenas del conflicto) para proponer alternativas a la situación que hubiera sido presentada por la persona interesada.
 - c) Posteriormente el órgano de gobierno deberá decidir si alguna de las alternativas propuestas puede ser igual o

más beneficiosa que aquella que puede suponer un conflicto de interés.

d) Si ninguna de las alternativas propuestas mejora las condiciones de la presentada por la persona interesada, se tendrá que decidir por mayoría de los miembros desinteresados si se sigue adelante con la contratación o acuerdo.

Las actas de las reuniones del órgano de gobierno deberán contener:

1. Los nombres de todas las personas que han intervenido desde el comienzo del proceso con un resumen de sus intervenciones.
2. Las alternativas estudiadas a la transacción o acuerdo propuesto por la persona interesada.
3. Las razones por las que se ha decidido continuar con dicha transacción o acuerdo.
4. El acuerdo alcanzado y la votación final.

B. Comité Científico

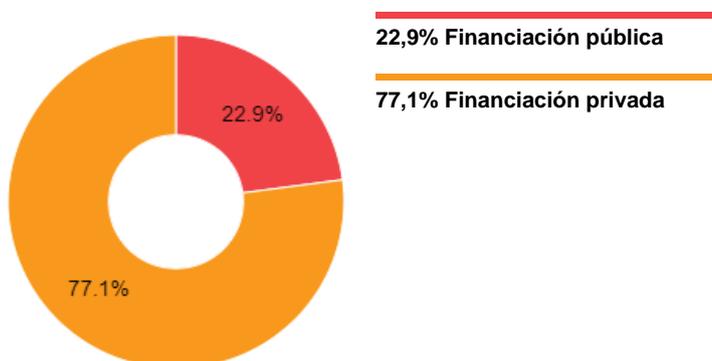
1. Comunicación: La persona o personas que tengan conocimiento de la posible existencia de un conflicto de interés propio o de otro miembro del Comité Científico deberán ponerlo en conocimiento del equipo de investigación de la Asociación, o en su defecto a la Junta Directiva aportando pruebas o argumentos necesarios para verificar si existe o podría parecer que existe dicho conflicto de interés.
2. Determinación de si existe o podría parecer que existe un conflicto de interés: En reunión del Comité Científico, el equipo de investigación de la asociación y representantes de la 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 el resto de miembros discutirán y decidirán si se considera que existe o podría parecer que existe dicha situación de conflicto de interés.
3. Procedimiento a seguir (siempre en reunión del equipo de investigación de la Asociación y representantes de la Junta Directiva):
 - a. La persona que tenga conocimiento de un posible conflicto de interés realizará una presentación exponiendo sus razones, así como las pruebas que haya recogido para demostrar tal hecho. Posteriormente esta persona abandonará la reunión.
 - b. La presidencia de la Asociación podrá convocar una reunión del Comité de Investigación junto con el equipo de investigación de la Asociación donde se analizará de forma objetiva el posible conflicto de interés proponiendo posibles alternativas al mismo.
 - c. Posteriormente el resto de miembros desinteresados del órgano decisorio a este respecto deberán decidir si alguna de las alternativas propuestas puede ser igual o más beneficiosa que aquella que puede suponer un conflicto de interés.
 - d. Si ninguna de las alternativas propuestas mejora las condiciones de la presentada por la persona interesada, se tendrá que decidir por mayoría de los miembros desinteresados una alternativa que beneficie al buen desarrollo del proyecto de investigación.

4. Financiación diversificada y transparente

✓ 4A. Los ingresos están desglosados por financiador

Existe un desglose de los ingresos detallado por partidas: organismos públicos, entidades privadas, personas físicas, otros. En los ingresos provenientes de entidades, tanto públicas como privadas, se detalla el nombre del financiador y el importe.

Ingresos 74.682 € (2023)



	% 2023	2023	2022	2021
INGRESOS	100 %	74.682 €	65.680 €	50.443 €
Ingresos públicos	22,9 %	17.094 €	19.475 €	19.530 €
Administración Central	3,0 %	2.234 €	4.190 €	5.200 €
Administraciones autonómicas y locales	19,9 %	14.860 €	15.284 €	14.330 €
Ingresos privados	77,1 %	57.588 €	46.205 €	30.913 €
Cuotas de socios	7,5 %	5.611 €	6.012 €	3.931 €
Aportaciones de personas físicas	33,0 %	24.624 €	22.602 €	13.891 €
Aportaciones de entidades jurídicas	36,1 %	27.013 €	17.204 €	12.791 €
Actividades de captación de fondos	0,5 %	339 €	387 €	300 €

- Administraciones autonómicas y locales: la Asociación recibe subvenciones de la Comunidad de Madrid para el servicio de información y orientación (10.860€ en 2023) y del Ayuntamiento de Madrid por la cesión del espacio donde se ubica la sede de la Asociación (4.000€ anuales).

- Aportaciones de personas físicas: el aumento a partir de 2022 se debe a que se realizaron campañas que permitieron la captación de un mayor número de donaciones. Además, se produjo una reconversión de socios en donantes puntuales.

- Aportaciones de entidades jurídicas: la subida de 2023 se debe a que se recibieron donaciones y subvenciones que no se habían recibido en años anteriores, como la de la Federación ASEM (3.197€), CINFA (2.500€) y Fundación Accenture (1.760€). La entidad que más fondos aportó, además de las ya mencionadas, fue FEDER (3.861€).

✓ 4B. La organización dispone de financiación privada y tiene identificados sus riesgos de financiación

La entidad cuenta con, al menos, un 10% de financiación privada o 50.000€ anuales provenientes de financiadores privados.

En cuanto a los riesgos de financiación, se entiende por riesgo cuando un único financiador ha aportado más del 50% de los ingresos de la entidad en los dos últimos años.

	2023	2022
Desglose de ingresos		
Ingresos públicos	22,9 %	29,7 %
Ingresos privados	77,1 %	70,3 %
Máximo financiador		
Comunidad de Madrid	14,5 %	
Comunidad de Madrid		17,2 %

✓ 4C. Existen criterios formalizados para la selección de entidades colaboradoras

La organización cuenta con una política de selección de entidades colaboradoras que contiene criterios que pueden ser positivos y/o excluyentes. El documento está aprobado por el órgano de gobierno. Se entiende por entidad colaboradora aquella que participa en proyectos de la organización ya sea económicamente o con otro tipo de aportaciones.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE ENTIDADES COLABORADORAS

La Junta Directiva será la responsable del contenido y cierre de los posibles convenios de colaboración. Éstos irán firmados por el/la Presidente/a.

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

Respetar los derechos humanos, respetar las normas internacionales de trabajo, ser respetuosas con el medio ambiente, cumpliendo la legislación tanto del país en el que desarrollen sus actividades como a nivel internacional, etc.

2. Se valorará positivamente que las entidades colaboradoras:

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, que sean socialmente responsables, que luchen por los derechos de las personas con discapacidad, etc.

3. No se realizarán colaboraciones con entidades colaboradoras:

Que estén incurso en procedimientos penales, empresas de armamento, empresas tabaqueras, etc.

4. Los acuerdos con entidades colaboradoras se formalizarán por escrito en convenios en los que figure el objeto de la colaboración y las cláusulas de la misma.

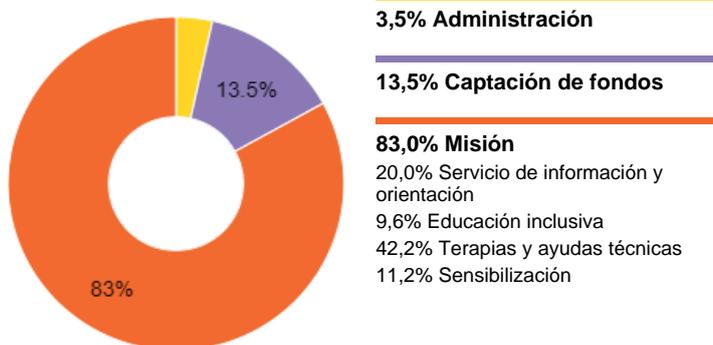
Salvo acuerdo mutuo expreso entre las partes no se cederá a la empresa el uso del logotipo de la entidad. En caso de que exista cesión de logo, figurará por escrito y no será confidencial.

5. Control del uso de los fondos

✓ 5A. Se detalla la distribución de los fondos entre misión, administración y captación de fondos

Existe un desglose del porcentaje de gasto entre Misión (proyectos), Administración y Captación de fondos. En caso de que la entidad realice algún tipo de actividad económica, el desglose también incluye esta partida.

Gastos 67.406 € (2023)



✓ 5B. Están desglosados los ingresos y gastos de las actividades de captación de fondos

Se detallan las actividades y campañas realizadas para la captación de fondos privados (eventos, venta de lotería, mercadillos...). Existe un desglose de los ingresos y gastos asociados a dichas actividades, incluyendo las campañas Face to Face si las hubiera.

Actividades de captación de fondos (2023)

	Ingresos	Gastos	Resultados
Lotería	339 €	0 €	339 €
	Beneficio obtenido por la venta de lotería		
Conciertos / Cenas / Fiestas	3.150 €	1.410 €	1.740 €
	Concierto solidario en Vicálvaro y torno de golf solidario		
Campaña por el Día Mundial de la Artroriposis	7.896 €	2.252 €	5.644 €
	Acciones de visibilidad y recaudación de fondos con motivo del Día Mundial de la Artroriposis (conciertos solidarios, maratones, concursos, etc.)		
IV Concurso Christmas	0 €	138 €	-138 €
	Concurso de Christmas entre los menores de la Asociación		

Además, se celebraron varios eventos a beneficio de la entidad por todo el territorio nacional, que supusieron un total de 10.954€. Además, en uno de dichos eventos se vendió merchandising de la Asociación, por lo que supuso 564€ de gasto.

Los gastos de captación de fondos incluyen, además de los asociados a las campañas desglosadas, los gastos relacionados con la búsqueda y justificación de financiación pública y privada.

✓ 5C. Cuenta con mecanismos para el control de los fondos dirigidos

Cuando una organización cuenta con fondos dirigidos, existen mecanismos de trazabilidad que garantizan que esos fondos son destinados a ese fin. Se consideran fondos dirigidos aquellos recaudados para una finalidad concreta.

La Asociación cuenta con fondos dirigidos de convocatorias públicas y privadas, así como de particulares para proyectos concretos, como el de investigación. Para su seguimiento, cuenta con plantillas Excel donde detalla los ingresos y gastos asociados a cada proyecto.

✓ 5D. Existe una política para la aprobación de gastos y proveedores

Las políticas de aprobación de gastos y selección de proveedores establecen, como mínimo, el número de presupuestos a solicitar, los responsables de su autorización en función de la cuantía y los criterios aplicados. Ambas políticas están aprobadas por el órgano de gobierno.

POLÍTICA DE APROBACIÓN DE GASTOS

La Asociación elabora un presupuesto detallado de ingresos y gastos anual, que se somete a aprobación en primer lugar por los miembros de la Junta Directiva y delegaciones de la entidad, en segundo lugar, se debe aprobar en la Asamblea General Ordinaria y/o Extraordinaria de socios.

El procedimiento para la aprobación de los gastos, tanto corrientes como extraordinarios, es el siguiente:

1. Identificación de las necesidades de compra o de contratación de servicio, por parte de los trabajadores, miembros de la Junta Directiva y miembros de las delegaciones de la Asociación. La decisión de aprobación de las necesidades se tomará por la Junta Directiva de la entidad.
2. Solicitud de 3 diferentes ofertas o presupuestos si el gasto estimado es superior a 1.500€.
3. Estudio de las ofertas y selección de proveedores definidos por la entidad.
4. Aprobación de la compra:
 - a. Para gastos de importe menor o igual a 500€ los responsables de la autorización de la compra son la presidencia y tesorería.
 - b. Si el importe es superior a 500€ es necesario el visto bueno de la Junta Directiva.
5. En el caso de compras o contrataciones de servicios extraordinarios, no presupuestados, la aprobación del gasto la realizará la Junta Directiva.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PROVEEDORES

Para la compra de productos y/o contratación de servicios, la Junta Directiva de la Asociación identificará un listado de al menos 3 proveedores potenciales a los que se solicitará una oferta conforme a las especificaciones de la compra.

En caso de no disponer de ningún proveedor de referencia, se acudirán a organismos oficiales, organizaciones del tercer sector, etc.

La selección de proveedores se realizará teniendo en cuenta los siguientes criterios.

- Se solicitarán tres presupuestos a diferentes empresas.
- Se valorará la mejor oferta en relación calidad/precio, atención post venta, así como posibles descuentos que se pudiesen aplicar.
- Se informará al proveedor seleccionado a través de correo electrónico, siempre que sea posible.
- Se procurará, de entre las ofertas existentes en el mercado, elegir los servicios y productos de entidades sociales (empresas de inserción, cooperativas, etc).
- Se priorizará la compra y uso interno de servicios y productos respetuosos con el medio ambiente, sostenibles, de comercio justo, etc.
- Se valorará positivamente a aquellos proveedores que tengan contratada una o varias personas que tengan Artrogriposis Múltiple Congénita.

En ningún caso, se entablarán relaciones comerciales con personas físicas y/o jurídicas cuyos fines o actividades sean contrarias a la misión, visión y valores de la Asociación.

Por tanto, quedarán automáticamente excluidos de este procedimiento todos aquellos potenciales proveedores cuyas actividades o conductas, sean o no fruto de sus fines y/o líneas de actividad o negocio:

- Atenten contra la dignidad, los derechos y/o la inclusión de las personas con discapacidad.

- Vulneren los derechos humanos y los principios de igualdad y no discriminación.
- Vulneren los derechos laborales y la normativa vigente en materia de salud y protección en el trabajo.
- Deriven en productos peligrosos o nocivos que puedan poner en riesgo la vida y la salud de las personas.
- Agredan al medio ambiente y al entorno ecológico.
- Se consideren ilícitas y/o constituyan una infracción penal.

6. Sostenibilidad financiera

✓ 6A. Elabora anualmente un presupuesto y su correspondiente liquidación

La organización elabora un presupuesto anual detallado por partidas de ingresos y gastos. Se realiza la correspondiente liquidación presupuestaria, comparando los importes presupuestados con los ingresos y gastos reales. Ambos documentos están aprobados por el órgano de gobierno.

Liquidación del presupuesto

2023	Real	Presupuesto	Desviación €	Desviación %
Ingresos	74.682 €	58.100 €	16.582 €	28,5 %
Gastos	67.406 €	59.967 €	7.439 €	12,4 %
Resultado	7.276 €	-1.867 €		

Las desviaciones entre el presupuesto previsto y ejecutado se deben a que se consiguieron más donaciones de las previstas, aumentando el gasto de ayudas a socios para el pago de terapias y material ortoprotésico.

Presupuestos

	Ingresos presupuestados	Gastos presupuestados	Resultado presupuestado
2024	80.240 €	109.992 €	-29.752 €

El presupuesto de 2024 contempla una subida por el lado del gasto debido a la idea de contratar otro trabajador, además de por la implantación del CRM.

✓ 6B. La organización no tiene una estructura financiera desequilibrada

La situación financiera de la entidad no presenta desequilibrios que pongan en riesgo su continuidad, por ejemplo, fondos propios negativos.

ENDEUDAMIENTO: Bajo

Ratio de endeudamiento: 1,4 %

= Deuda total / Fondos Propios

Ratio de endeudamiento sin deuda transformable en subvenciones: 1,4 %

= (Deuda total – Deuda transformable en subvenciones) / Fondos Propios

La Deuda transformable en subvenciones son importes concedidos con carácter de subvención, donación o legado reintegrable, que se contabilizan como ingreso a medida que se ejecuta el proyecto subvencionado.

DEUDA 2023	1.154 €	100 %
Deuda a corto plazo	1.154 €	100,0 %
Acreedores varios	1.028 €	89,0 %
Otros pasivos financieros	127 €	11,0 %

LIQUIDEZ: Muy elevada

Ratio de liquidez: 85,9 veces

= Disponible / Deuda a corto plazo

Ratio de liquidez con realizable: 85,9 veces

= (Disponible + Realizable) / Deuda a corto plazo

Liquidez: capacidad para hacer frente a las obligaciones a corto plazo.

Disponible: aglutina recursos que se pueden utilizar de forma más inmediata: tesorería, inversiones financieras a corto plazo.

Realizable: se compone de los derechos de cobro. En el caso de ONG, se refiere principalmente a subvenciones concedidas pendientes de cobrar y a servicios prestados pendientes de cobrar.

Disponible + Realizable 2023	99.209 €
Disponible	99.209 €
Tesorería	99.209 €

EXCEDENTE

= Resultado / Ingresos

	Resultado	Excedente
2023	7.276 €	9,7 %
2022	20.881 €	31,8 %
2021	22.719 €	45,0 %

Los excedentes de la entidad son elevados en términos porcentuales ya que la entidad tiene una política de gasto conservadora que le permita cubrir imprevistos sin afectar a la viabilidad de la entidad.

✔ 6C. No se acumulan fondos de forma injustificada

Los recursos acumulados por la entidad incluyendo inversiones y tesorería no representan más del 150% del presupuesto de gasto de la entidad o del gasto previsto para el siguiente ejercicio. Esto supone un año y medio de actividad.

Recursos disponibles: 99.209 €

Ratio de recursos disponibles: 90,2 %

✔ 6D. Las inversiones financieras cumplen unos mínimos criterios de prudencia

En caso de contar con inversiones financieras, estas cumplen con criterios de prudencia y minimización de riesgo. Existen unas normas de inversión alineadas con el Código de Conducta relativo a las inversiones de las entidades sin ánimo de lucro de la CNMV. Esta política está aprobada por el órgano de gobierno. Las participaciones en sociedades no cotizadas están alineadas con la misión.

AMC no cuenta con inversiones financieras.

✔ 6E. Las participaciones en entidades vinculadas contribuyen a la misión

Las entidades vinculadas están alineadas con la misión de la organización. Las transacciones se realizan de acuerdo a criterios de prudencia y minimización del riesgo.

AMC no cuenta con entidades vinculadas.

7. Comunicación transparente y veraz

✔ 7A. La página web está completa y actualizada

La organización cuenta con una página web propia. Como mínimo, incluye información de proyectos, composición del órgano de gobierno y equipo directivo, memoria de actividades, cuentas anuales auditadas y datos de contacto.

[Página web de Artrogriposis Múltiple Congénita - España](#)

[Facebook](#)

[Twitter](#)

[Instagram](#)

[Linkedin](#)

✔ 7B. La comunicación no induce a error

La información contenida en todos los materiales y canales de comunicación refleja la imagen fiel de la organización. Si existen vínculos con partidos políticos, entidades religiosas, empresas..., son públicos en la página web.

✔ 7C. Se informa proactivamente al donante sobre la actividad

Se mantiene una comunicación regular con donantes y colaboradores informando sobre actividades, beneficiarios y evolución de la entidad.

Envío de la memoria de actividades anual

Email con información sobre el destino de las donaciones y las últimas noticias de la Asociación

✔ 7D. La organización vela por el buen uso de su marca

La organización protege su marca y sus logotipos.

8. Voluntariado formado y participativo

✔ 8A. Promueve el voluntariado y tiene definidas las actividades que realiza

La ONG cuenta con voluntarios activos y recurrentes. Detalla las áreas de actividad en las que pueden colaborar.

Números de voluntarios en 2023: 3

Actividades que realizan :

Acompañamiento a beneficiarios en actividades de ocio

Participación en eventos de captación de fondos

Como colaborar :

[Información en web ONG](#)

Además, cuentan con voluntarios puntuales para eventos y los miembros de la Junta realizan tareas de forma voluntaria más allá de las asociadas a su cargo.

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

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

A) Acogida

El proceso de acogida de voluntarios está diseñado para asegurar una integración adecuada y el desarrollo de sus habilidades a través de diversas fases:

Preselección y entrevista Inicial: Los candidatos completan un formulario y participan en una entrevista para evaluar sus motivaciones y disponibilidad.

Reunión de acogida: Se presenta la organización, su misión, visión y valores, y se entregan documentos clave como la guía del voluntario y el código de conducta.

Asignación de tutor: Cada voluntario recibe un tutor que lo guía durante sus primeros días.

Formación inicial: Se ofrece una capacitación básica sobre la Artrogriposis y el funcionamiento de la asociación.

Integración en el Equipo: El voluntario se incorpora a su equipo y comienza a participar en actividades bajo la supervisión de su tutor.

Evaluación de progreso: Se realizan evaluaciones periódicas para asegurar que el voluntario se sienta cómodo y sea efectivo en su rol.

Contenidos desarrollados y documentos entregados

Durante la reunión de acogida se aborda la historia y misión de la asociación, el papel del voluntario, y las reglas y políticas de la organización, como el código de conducta y las políticas de confidencialidad. Se entregan documentos como la guía del voluntario, el código de conducta y un folleto informativo sobre la Artrogriposis.

B) Formación

Formación interna: Orientación inicial y formación continua sobre temas relacionados con la Artrogriposis y el trabajo con personas con discapacidades.

Formación externa: Acceso a cursos y talleres de otras entidades.

Formación específica: Capacitación en Artrogriposis, técnicas de comunicación, apoyo emocional y psicológico, y formación en rehabilitación y terapias.

La coordinación del área de voluntariado está a cargo de la trabajadora social, responsable del Servicio de Información y Orientación (SIO).

✔ 8C. Los voluntarios están asegurados y cuentan con los certificados pertinentes

Los voluntarios están registrados y asegurados en función de la actividad que realizan. Cuentan con los certificados requeridos por la normativa (ejemplo: Certificado de Delitos de Naturaleza Sexual para voluntarios que tienen contacto habitual con menores).

9. Cuestiones normativas

✓ 9A. Existe un canal de denuncias a disposición de todos los públicos de la entidad

La organización tiene un canal de denuncias disponible a través de su página web. Cuenta con un procedimiento en el que se detalla quiénes son las personas designadas para recibir, investigar y gestionar las denuncias. Al menos una vez al año se presenta al órgano de gobierno un resumen de los principales datos de actividad del canal de denuncias con las medidas tomadas.

Canal de denuncias

✓ 9B. Vela por el cumplimiento de la normativa de protección de datos

Existen mecanismos para el correcto tratamiento de los datos de sus donantes, beneficiarios y otros grupos de interés aplicando la normativa vigente en protección de datos de carácter personal.

✓ 9C. Existe una política de gestión de donaciones en efectivo y control de donaciones anónimas

La organización cuenta con una política que permite identificar la procedencia de todas las donaciones y los mecanismos a seguir en caso de donaciones anónimas. Además, existe un procedimiento que establece cómo se controlan las donaciones recibidas en efectivo.

POLÍTICA DE CONTROL DE DONACIONES ANÓNIMAS Y EN EFECTIVO

La Asociación recibe, en ocasiones, donaciones de dinero en efectivo, a través de rifas, rastrillos, etc. Por otra parte, recibe donaciones anónimas, tanto en efectivo como a través de transferencia bancaria u otros métodos de pago.

Por ello, cuenta con un procedimiento que recoge estos dos aspectos, por un lado, el control de las donaciones recibidas en efectivo y por otro, identificación de donantes anónimos.

1. Donaciones en efectivo

La Asociación cuenta con un procedimiento de control de caja para garantizar que todas las donaciones recibidas en metálico se reflejen en la contabilidad y hacer un seguimiento del dinero recibido. Para ello son convenientes, entre otros, los siguientes aspectos:

En las ocasiones en las que la Asociación recaude fondos a través de huchas, rastrillos u otras actividades en las que se recojan donaciones en efectivo, se emplazará a los donantes que realicen la donación a través de Bizum. Si no fuese posible, se registrarán todas las donaciones en un documento y será firmado por la persona responsable del merchandising en cada momento. Esta persona será la encargada de ingresar en el banco de la Asociación el dinero recaudado sin opción a desgravarse, en el menor plazo posible. Las cuantías de las donaciones que no tengan registro del donante no podrán superar los 100€ o la cantidad legal establecida a tal fin.

2. Identificación de donantes anónimos

La Asociación seguirá estos mecanismos para garantizar la identificación del donante:

- Se pondrá en conocimiento de todos los responsables y personal de captación de fondos de la Asociación que no se han de aceptar donaciones en efectivo anónimas cuyo importe supere los 100€.
- La Asociación cuenta con un procedimiento que le permite cumplir con la obligación de identificar a los donantes que aporten más de 100€.

Estos mecanismos son:

Mecanismo en la pasarela de donación online de la página web de la Asociación (www.artrogriposis.org) que impide el anonimato para donaciones iguales o superiores a los 100€.

En el caso de facilitar el número de cuenta para hacer donaciones en alguna campaña de recaudación de fondos,

se incluirá una nota informativa dirigida al donante en la que se le explique que si su donación es superior a 100€ debe aportar sus datos personales y DNI para poder identificarle.

Poner en conocimiento de todo el personal involucrado en la captación de fondos la obligación inexcusable de no aceptar donaciones anónimas de importe superior a 100€.

En el caso de que se reciban ingresos por cuenta bancaria superiores a 100€ sin que se pueda identificar al donante, la ONG deberá ponerlo en conocimiento del SEPBLAC (Comisión de Prevención de Blanqueo de Capitales e Infracciones Monetarias).

9D. Cumple con las obligaciones legales ante Protectorados y Registros

La entidad cumple la normativa referida a los trámites, información y depósito de documentación ante los registros y organismos correspondientes. Las cuentas anuales están aprobadas por el órgano de gobierno correspondiente.

Las cuentas de 2023 fueron auditadas por AUNANCE AUDITORES, S.L.P., sin salvedades. Fueron presentadas ante el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior el 6 de mayo de 2024.

9E. Está al corriente de pago de las obligaciones ante la Administración Tributaria y la Seguridad Social

La organización está al corriente de pago de sus obligaciones tributarias y ante la Seguridad Social. Cuenta con certificados actualizados y vigentes que lo demuestran.

BALANCE DE SITUACIÓN	2023	2022
TOTAL ACTIVO	99.209 €	75.626 €
ACTIVO NO CORRIENTE		
ACTIVO CORRIENTE	99.209 €	75.626 €
Usuarios y otros deudores de la actividad propia		2.095 €
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	99.209 €	73.531 €
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO	99.209 €	75.626 €
PATRIMONIO NETO	83.054 €	75.778 €
Fondos propios	83.054 €	75.778 €
Reservas	15.474 €	15.474 €
Resultados de ejercicios anteriores	60.305 €	39.424 €
Resultado del periodo	7.276 €	20.881 €
Subvenciones, donaciones y legados recibidos		
PASIVO NO CORRIENTE	15.000 €	
Provisiones a largo plazo	15.000 €	
PASIVO CORRIENTE	1.154 €	-152 €
Deuda total a corto plazo	1.154 €	-152 €
Deuda a corto plazo	127 €	
Acreedores comerciales	1.028 €	-152 €

CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS	2023	2022
Ingresos de la entidad por actividad propia	72.916 €	43.629 €
Ayudas monetarias y otros	-15.829 €	-16.300 €
Aprovisionamientos		-22 €
Otros ingresos explotación		
Gastos de personal	-23.523 €	-20.111 €
Otros gastos de explotación	-28.054 €	-8.367 €
Imputación de subvenciones de inmovilizado no financiero y otras afectadas a la actividad mercantil	1.765 €	22.051 €
Otros ingresos/gastos		
EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN	7.276 €	20.881 €
EXCEDENTE DEL EJERCICIO	7.276 €	20.881 €
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos reconocidos en Patrimonio neto		-10.628 €
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos imputados directamente al Patrimonio neto		-10.628 €
RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	7.276 €	10.253 €

Artrogriposis Múltiple Congénita - España

Informe de Transparencia y Buenas Prácticas

elaborado por Fundación Lealtad

Análisis publicado en Octubre de 2024 con cuentas auditadas de 2023
(año fiscal 01/01/2023 a 31/12/2023)

