



Informe de Transparencia y Buenas Prácticas publicado por Fundación Lealtad en abril de 2025 con cuentas auditadas de 2023



Asociación Española de Aniridia

Misión

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

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

Origen

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

Año de constitución: 1996

Personalidad jurídica: Asociación

Actividades

(2023)

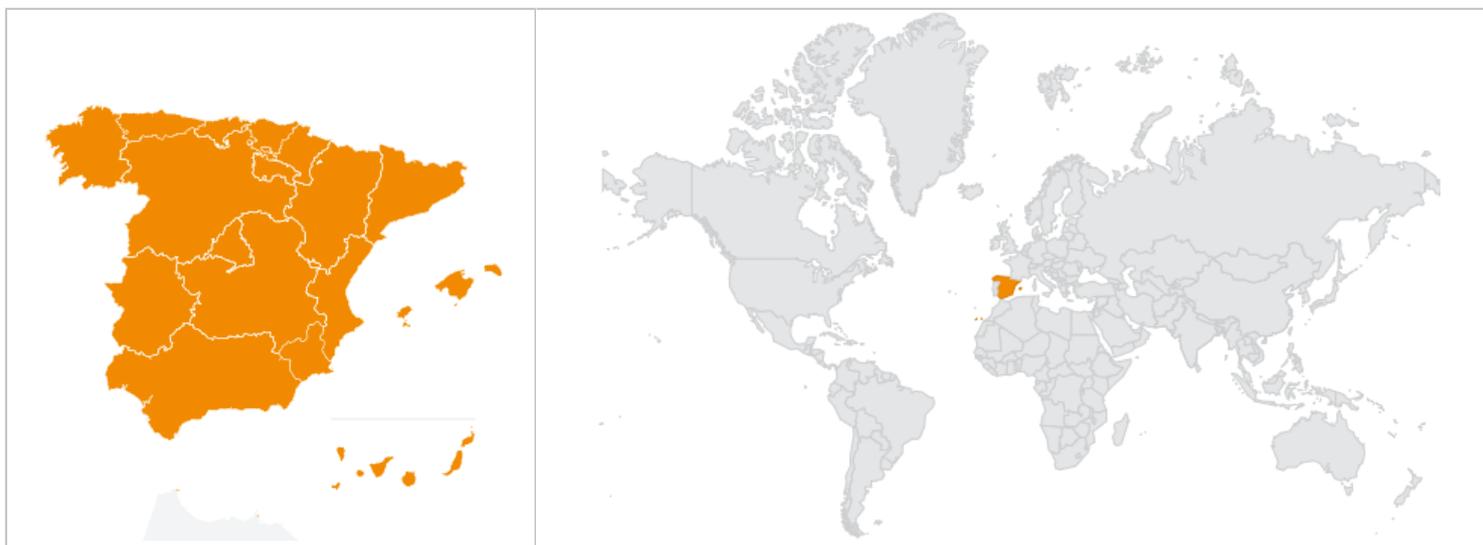
La Asociación Española de Aniridia cuenta con:

- Área de información, orientación y atención social frente a la aniridia. Además, se ofrecen ayudas para que los beneficiarios puedan costearse los tratamientos y se realizan encuentros de jóvenes y familias afectados por la aniridia.
- Área de sensibilización, campañas y comunicación entre profesionales de oftalmología, en colegios, con los profesores, en fármacias, etc para dar a conocer y concienciar a la población en general sobre la aniridia.



Beneficiarios	161
Personas con aniridia (baja visión) y sus familias. España	
Socios	198
Voluntarios	20
Empleados	4
Gasto	120.161 €

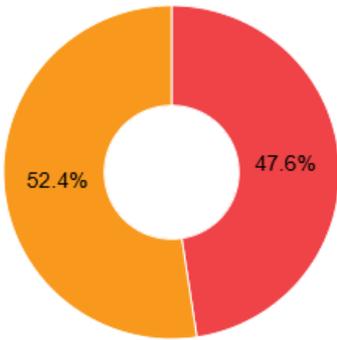
Ámbito geográfico de la actividad



España (100.0 %)

Datos económicos

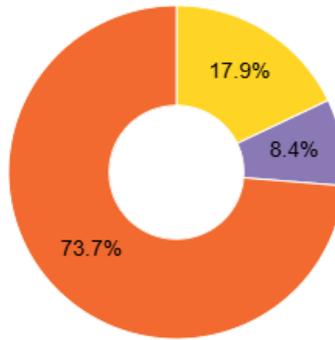
Ingresos 102.901 € (2023)



47,6% Financiación pública

52,4% Financiación privada

Gastos 120.161 € (2023)



17,9% Administración

8,4% Captación de fondos

73,7% Misión

55,9% Atención social

17,8% Sensibilización, campañas y comunicación

Los ingresos públicos de la entidad proceden de entidades autonómicas y locales (32,6%), principalmente de la Comunidad de Madrid (28,1%) del total de los ingresos. En cuanto a los ingresos privados, provienen de cuotas de socios (18,5%) y de actividades de captación de fondos (19,7%).

Órgano de gobierno

Presidente/a: Rosa Sánchez de Vega García

Director/a: No cuenta con esta figura

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

Estructura

La mayor parte de las actividades misionales son realizadas por voluntarios, mientras que las empleadas que realizan labores administrativas, gestión y justificación de proyectos, comunicación y captación de fondos, atención directa y orientación, entre otras actividades.

La Asociación Española de Aniridia (A.E.A.) forma parte de:

- Aniridia Europa: constituida en 2011 por varias entidades, entre las que se encuentra la A.E.A. Actualmente está presente a través de asociaciones, grupos de apoyo y personas afiliadas en 28 países europeos, en Kazajistán y en Israel. Una socia de A.E.A. es vocal del órgano de gobierno de Aniridia Europa.
- Observatorio Nacional de Enfermedades Raras Oculares.
- La A.E.A. participa en proyectos con otras organizaciones, como FEDER o Acción Visión España.

Contacto

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

28040, Madrid

688905553

<https://www.aniridia.es>

aniridia@aniridia.es



NIF: G81529729

Registro Nacional de Asociaciones, 161283

Colabora

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

Fundación Lealtad no recibe ningún tipo de remuneración, ni del donante ni de la ONG, por tu contribución.

Donar ahora

Paypal

Voluntariado

🏷️ Bizum: 01013

Asociación Española de Aniridia- , Asociación Española de Aniridia ha sido acreditada por Fundación Lealtad tras analizar que cumple íntegramente los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas.

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

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

Análisis elaborado por Fundación Lealtad en Abril de 2025 con cuentas auditadas de 2023.

Más información en www.fundacionlealtad.org

Asociación Española de Aniridia

Informe de Transparencia y Buenas Prácticas

elaborado por Fundación Lealtad

Análisis publicado en Abril de 2025 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:

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

Misión estatutaria:

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

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

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

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

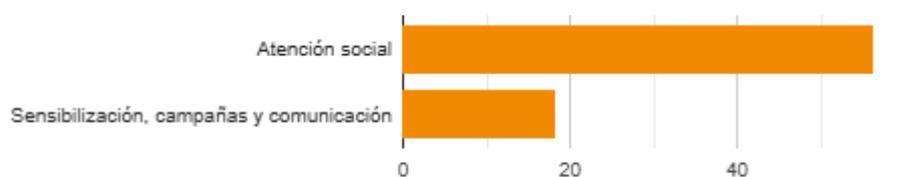
- c) Impulsar un servicio de información y atención social especializado y dirigido a todos los asociados afectados y familiares extensible a la población en general que canalice sus demandas adecuadamente.
- d) Asimismo se fomentará el intercambio de conocimientos que en relación con la aniridia se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

En el artículo 4 de los Estatutos se establece que el ámbito de actuación de la Asociación se extiende a toda España. Además, se indica la posibilidad de realizar actuaciones singulares en otros países, por sí o mediante la colaboración con otras instituciones públicas o privadas.

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

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

Gasto de misión por actividades (2023)



La Asociación Española de Aniridia (A.E.A.) cuenta con una sede central en Madrid en régimen de cesión en el Hospital Clínico San Carlos, así como doce delegaciones a efectos de notificaciones repartidas por el territorio nacional. La mayor parte de las actividades misionales, especialmente las de acompañamiento, son realizadas por voluntarios.

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

Atención social

55.9% del gasto total

Beneficiarios: 161

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

De este modo, se atienden consultas de personas con aniridia, con baja visión, de familiares y de profesionales sanitarios; y se coordinan los grupos de ayuda mutua. En 2023 se atendieron 243 consultas provenientes de España, resto de Europa y países de Latinoamérica.

b) Ayudas socioeconómicas para los beneficiarios, con el fin de que puedan costearse los tratamientos y ayudas técnicas que necesitan para mantener su calidad de vida. La dotación fue de 4.000€ y se beneficiaron 20 personas.

c) Encuentros de jóvenes y familias: anualmente la entidad organiza un encuentro de jóvenes y familias afectados por aniridia. En 2023 se volvió a celebrar de manera presencial el “XXIII Encuentro de familias y jóvenes con aniridia” y se llevó a cabo en El Escorial. En el marco de este evento se desarrollan diversas actividades y charlas. A modo de ejemplo, en 2023 se desarrollaron concursos, juegos y talleres, cabe mencionar las charlas especializadas sobre temas como en qué consisten las distintas patologías de la superficie ocular y el nuevo baremo de discapacidad. Además, se desarrolló un taller de padres y madres sobre trato con adolescentes con discapacidad visual, en la que los padres presentes expresaron sus dudas y preocupaciones.

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

Sensibilización, campañas y comunicación

17.8% del gasto total

Se organizan distintas campañas de difusión y sensibilización sobre la aniridia y otras patologías que afectan a la visión. En 2023, destacan:

- La campaña “Miramos por tus ojos”, que tiene el objetivo de concienciar y detectar los problemas visuales en la infancia y en los adultos. En el año de estudio se enviaron 183 comunicaciones digitales.
- La campaña “Míranos. Mírales”, dirigida a los profesionales del ámbito socio-sanitario. En 2023 se envió una guía a 216 profesionales de oftalmología con las recomendaciones básicas para tratar con pacientes con aniridia.
- La campaña “No somos invisibles, tenemos baja visión”, introduce mediante dinámicas y juegos la baja visión en los colegios. Se realizaron un total de 11 charlas presenciales a 262 alumnos en Madrid, Oviedo, Pontevedra, A Coruña y Girona y también, de forma online a 64 centros de Murcia.
- La campaña “Cucú tras, estoy aquí pero no me verás”, dirigida al ámbito docente desde la primera etapa educativa, las escuelas infantiles con el objetivo de aumentar el conocimiento, la sensibilidad y el trato a las personas con aniridia y baja visión. Se envió material divulgativo y recursos de interés de forma online a 182 escuelas infantiles de la provincia de Castellón.
- “¿Sabes lo que es la baja visión?”, una iniciativa con el fin de concienciar e informar a la población a través de las farmacias de su municipio. Se envió un flyer informativo donde se explica qué es la Aniridia, cómo vive una persona con aniridia, y consecuencias sociales y necesidades especiales de una persona con baja visión para su integración a 116 farmacias de la provincia de Granada.

Además, la entidad participó entre otros, en el Día Internacional de la aniridia dando difusión al evento y publicando un informe estadístico sobre la Aniridia en España y en el Día mundial de las enfermedades raras, con una mesa informativa en el Hospital Clínico San Carlos, una publicación en la revista del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Madrid.

Beneficiarios (2023)

Beneficiarios directos	161	Personas con aniridia o síndrome WAGR o similares.
Beneficiarios indirectos	452	Entorno cercano y familiares de personas con aniridia y síndrome WAGR.

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
--------	---------	---

En 2022 la Asociación Española de Aniridia acogió la celebración de la VI Conferencia Europea de Aniridia, en la ciudad de Alicante. Esta conferencia se celebra entre los países miembros de Aniridia Europa con el fin de crear un espacio en el que los profesionales de distintos países puedan poner en común sus investigaciones y avances con el fin de mejorar la calidad de vida de estos pacientes e impulsar nuevas sinergias y colaboraciones.

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

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

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PROYECTOS:

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

2. Planificación, seguimiento y 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 Asociación Española de Aniridia cuenta con un plan estratégico 2021-2025, así como con una planificación anual 2024 en la que se prevé aumentar el número de personas alcanzadas en las campañas de sensibilización y concienciación desarrolladas durante el año.

✓ 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 entidad ha realizado la liquidación de su plan 2023, donde destaca haber superado el objetivo previsto de las consultas de su Servicio de Información, Orientación y Atención Social de Aniridia (SIOAS).

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

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

SISTEMA DE SEGUIMIENTO DE LA ACTIVIDAD Y LOS BENEFICIARIOS:

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

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

- a) El tesorero se reunirá al menos una vez al mes con el departamento de trabajo social para evaluar la situación económica y las posibles desviaciones.
- b) El presidente se reunirá como mínimo una vez al mes para evaluar y planificar el trabajo a corto plazo. Se estudiará el número de actividades no planificadas que se han tenido que realizar, el número de actividades que se planificaron y no se han podido realizar, el número de incidencias de socios, etc.
- c) La Junta Directiva se reunirá, al menos, una vez al trimestre, con el departamento de trabajo social con la intención de evaluar y atender al seguimiento de los distintos proyectos abiertos.
- d) Al final del ejercicio en curso el departamento de trabajo social y la Junta Directiva mantendrán una reunión final en la que se valorarán los proyectos de forma individual, así como el plan operativo anual con el fin de valorar y dar respuesta sobre si el seguimiento y el trabajo realizados han sido realmente, efectivos y productivos, emitiendo informe anual.
- e) Se emitirá por parte del departamento de trabajo social, teniendo en cuenta el plan operativo aprobado para el año en curso, un informe del grado de consecución de los proyectos planteados en su día. Este informe será la base de la memoria anual de actividad de la entidad.

Por otra parte, la entidad cuenta con las siguientes herramientas para el seguimiento de cada una de las líneas de actividad y de los beneficiarios:

- Se establece un mínimo de contacto telefónico de dos llamadas al año con los beneficiarios para realizar el seguimiento. Por lo que uno de los indicadores es el número de total de llamadas al año. Estas llamadas son realizadas por el departamento de trabajo social, las cuales cuentan con una plantilla de encuesta con una serie de ítems con la que cumplimentamos cada expediente de todos los socios en la base de datos interna de la entidad, de forma que podemos valorar y actualizar su situación global en ese momento.
- Antes de la Asamblea General se valora a efectos socio-económicos el retorno al socio y se envía un documento, con estas premisas.
- Nº de consultas atendidas.
- Nº de participantes en las distintas actividades.
- Nº de participantes en los estudios de investigación.
- Nº de participantes en las convocatorias de la asociación (ayudas técnicas, etc.)
- Nº de seguidores en redes sociales.
- Nº de proyectos realizados.
- Nº de objetivos cumplidos.
- Se informa en la Asamblea General, del presupuesto del año en curso, del cierre de cuentas del año anterior, del informe de auditoría (si está realizado), de los procesos en curso (tipo Fundación Lealtad) y otras acciones y actividades que se están llevando a cabo o se van a llevar.

2D. El órgano de gobierno analiza el impacto generado

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

La entidad ha elaborado un documento de donde revisa la estrategia de la entidad teniendo en cuenta el impacto generado, se concluye que se deben mantener las acciones de sensibilización de cara a aumentar el conocimiento de la patología.

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	201	130
Socios numerarios	130	Sí
Socios colaboradores	69	No
Socios honoríficos	2	No

Junta Directiva: 9 miembros (2024)

Rosa Sánchez de Vega García	Presidenta	María del Mar López García	Vocal
Cristina Suárez Álvarez	Vicepresidenta	Sonia Rodríguez Polo	Vocal
Daniel Egido Sánchez de Vega	Secretario	June Sánchez Vila	Vocal
Alfonso Martínez Moguerza	Tesorero	Inmaculada Varo Pérez	Vocal
Cristina Edo Redón	Vocal		

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

De acuerdo con los Estatutos de la Asociación, serán socios numerarios (denominados socios de pleno derecho), aquellas personas afectadas de aniridia o patologías afines o sus familiares o allegados que abonen la cuota de afiliación.

La presidenta y el secretario tienen relación de parentesco.

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	9
Bajas en los últimos 5 años	5

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	61,7 %

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

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

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

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

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

MECANISMOS QUE EVITEN SITUACIONES DE CONFLICTO DE INTERÉS:

- 1.- Comunicación: la persona o personas que tengan conocimiento de la posible existencia de un conflicto de interés propio o de otro miembro de la entidad deberán ponerlo en conocimiento del presidente de la entidad, aportando las pruebas o argumentos necesarios para verificar si existe o no dicho conflicto de interés.
- 2.- Determinación de si existe o no conflicto de interés: en reunión de órgano de gobierno se expondrá el caso con todos los datos posible y se escuchará a la persona interesada. Posteriormente dicha persona abandonará la reunión y se discutirá y decidirá si se considera que existe o no dicha situación de conflicto de interés.
- 3.- El presidente del órgano de gobierno en cuestión podrá convocar a la reunión a una o a más personas desinteresadas para proponer alternativas a la transacción o contratación o la situación que fuera de la opción presentada por la persona interesada.

Posteriormente el órgano de gobierno deberá decidir si algunas de las alternativas propuestas pueden ser igual o más beneficiosa que aquella que puede suponer un conflicto de interés.

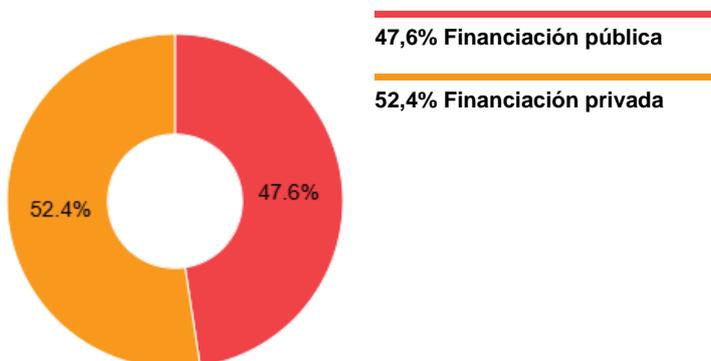
Si ninguna de las alternativas propuestas mejora las condiciones de la presentada por la persona interesada se tendrá que decidir por mayoría de los miembros del órgano de gobierno, incluyendo a las personas desinteresados invitadas por el presidente, si se sigue adelante con la contratación o acuerdo.

4. Financiación diversificada y transparente

✓ 4A. Los ingresos están desglosados por financiador

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

Ingresos 102.901 € (2023)



% 2023

2023

2022

2021

INGRESOS	100 %	102.901 €	158.965 €	109.531 €
Ingresos públicos	47,6 %	49.025 €	67.995 €	62.706 €
Gobiernos y/o organismos internacionales			6.000 €	
Administración Central	15,0 %	15.460 €	18.096 €	21.702 €
Administraciones autonómicas y locales	32,6 %	33.565 €	43.899 €	41.004 €
Ingresos privados	52,4 %	53.877 €	90.970 €	46.825 €
Cuotas de socios	18,5 %	19.077 €	17.121 €	13.920 €
Aportaciones de personas físicas	0,9 %	955 €	7.415 €	446 €
Aportaciones de entidades jurídicas	13,2 %	13.609 €	24.706 €	27.312 €
Actividades de captación de fondos	19,7 %	20.235 €	28.850 €	5.147 €
Otros			12.879 €	

- Gobiernos y/o organismos internacionales: en 2022 se recibió una subvención de la European Cooperation in Science and Technology (COST Action) para la realización de la Conferencia de Aniridia.
- Administraciones autonómicas y locales: la entidad recibe subvenciones de diversas administraciones locales para el desarrollo de sus actividades. A modo de ejemplo, del Ayuntamiento de Madrid se recibieron 1.000€ en 2023 y 3.000€ en 2021 y 2022, de la Consejería de Familia, Juventud y Política Social de la Comunidad de Madrid se recibió 8.025€ en 2023, 9.226€ en 2022 y 10.264€ en 2021.
- Aportaciones de personas físicas: el mayor importe en 2022 se produce porque ese año se recibieron mayores donaciones para la celebración de la Conferencia Europea de aniridia.
- Aportaciones de entidades jurídicas: las principales entidades financiadoras de 2023 fueron FEDER (4.809€), Fundación La Caixa (4.300€) y ONCE (2.500€). En 2022 esta partida se vio incrementada porque las aportaciones de ese año de la Caixa (9.350€) y de la ONCE (5.000€) fueron mayores que en otros años.
- Actividades de captación de fondos: en 2021 los ingresos se vieron reducidos porque se vendió menos lotería que en los años siguientes.
- Otros: en 2022 se recibieron aportaciones de personas físicas para la celebración de la Conferencia Europea de aniridia en Alicante, a la que asistieron más de 140 personas de distintos países.

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	47,6 %	42,8 %
Ingresos privados	52,4 %	57,2 %
Máximo financiador		
Comunidad de Madrid	28,1 %	
Comunidad de Madrid		20,0 %

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

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

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE ENTIDADES COLABORADORAS:

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

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

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

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

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

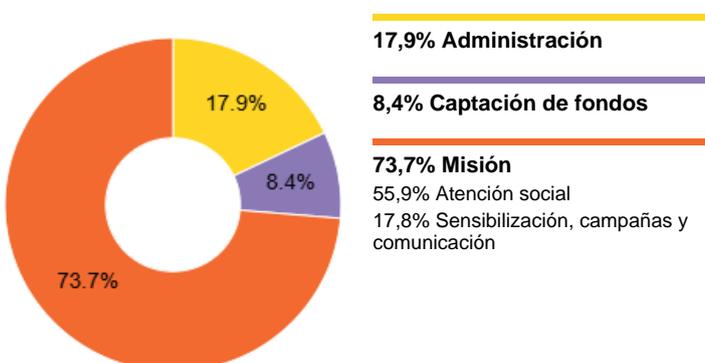
- Se encuentren inmersas en procesos judiciales conocidos.
- No se encuentren al corriente de sus obligaciones tributarias en España o en el lugar donde radique su fiscalidad.
- No se encuentre al corriente del abono de seguros sociales o remuneraciones salariales de sus empleados o bien no respete los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

5. Control del uso de los fondos

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

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

Gastos 120.161 € (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	20.088 €	16.740 €	3.348 €
	Venta de lotería de Navidad.		
Venta de merchandising	110 €	0 €	110 €
	Venta de merchandising (bolsas de tela, camisetas y mochilas).		

Los gastos totales de captación de fondos incluyen los costes derivados de la búsqueda y gestión de financiación pública y privada: gastos de personal, publicidad, relaciones públicas, etc.

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

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

La Asociación Española de Aniridia recibe fondos dirigidos de convocatorias públicas y privadas. Para su seguimiento, cuenta con un cuadro Excel.

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

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

POLÍTICA DE APROBACIÓN DE GASTOS:

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

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

I. Gastos ordinarios:

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

II. Gastos extraordinarios:

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

POLÍTICA DE SELECCIÓN DE PROVEEDORES:

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

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

- Atenten contra los derechos humanos, especialmente contra la infancia, la mujer, la discapacidad y/o cualquier colectivo vulnerable.
- No sean rigurosos con el cuidado del medio ambiente.
- Promuevan el tabaquismo, el consumo de drogas, el juego irresponsable, la pornografía en cualquiera de sus ámbitos y la discriminación por razón de religión, raza o condición sexual.

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

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

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

- Empresas que promuevan planes de voluntariado entre sus empleados.
- Empresas que ponen en marcha planes de Responsabilidad Social Corporativa.
- Relación calidad-precio.
- Relación precio-servicio post-venta.
- Mayor cumplimiento de necesidades especificadas en solicitud de presupuesto.
- Relación atención y rapidez de ejecución de servicio o entrega producto e instalación.

6. Sostenibilidad financiera

6A. Elabora anualmente un presupuesto y su correspondiente liquidación

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

Liquidación del presupuesto

2023	Real	Presupuesto	Desviación €	Desviación %
Ingresos	102.901 €	104.803 €	-1.902 €	-1,8 %
Gastos	120.161 €	104.803 €	15.358 €	14,7 %
Resultado	-17.260 €	0 €		

Presupuestos

	Ingresos presupuestados	Gastos presupuestados	Resultado presupuestado
2024	83.350 €	76.235 €	7.115 €

La reducción del presupuesto 2024 respecto al año anterior se explica porque durante los ejercicios 2022 y 2023 la entidad ha obtenido resultados negativos, por lo que para garantizar su sostenibilidad financiera, se pretende realizar una reducción de gastos, principalmente los de personal.

✓ 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: Muy alto

Ratio de endeudamiento: -588,4 %

= Deuda total / Fondos Propios

Ratio de endeudamiento sin deuda transformable en subvenciones: -200,2 %

= (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	48.303 €	100 %
Deuda a corto plazo	48.303 €	100,0 %
Deuda con administraciones públicas transformable en subvenciones	28.169 €	58,3 %
Acreedores varios	16.435 €	34,0 %
Deuda con entidades privadas transformable en subvenciones	3.700 €	7,7 %

LIQUIDEZ: Muy estrecha

Ratio de liquidez: 0,2 veces

= Disponible / Deuda a corto plazo

Ratio de liquidez con realizable: 0,8 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	39.832 €
Disponible	11.111 €
Tesorería	11.111 €
Realizable	28.722 €
Afiliados y otros deudores de la actividad propia	28.722 €

EXCEDENTE

= Resultado / Ingresos

	Resultado	Excedente
2023	-34.295 €	-33,3 %
2022	-15.129 €	-9,5 %

Las pérdidas en 2023 se produjeron porque no se obtuvieron varias subvenciones de las previstas, lo que se tradujo en una aminoración de los ingresos, a la vez que aumentó el gasto. La entidad no tomó medidas para revertir la situación hasta finales de año, cuando decidieron reducir la plantilla, aunque el abono de la indemnización provocó que aumentara el gasto. Las pérdidas en 2022 se debe a que este año la entidad contaba con una subvención de 30.000€ para la celebración de la Conferencia Europea de Aniridia. Sin embargo, la conferencia anterior se movió de año debido al Covid, por lo que, a seis meses antes de la celebración de dicha Conferencia, la subvención fue denegada, lo que les obligó a buscar otra financiación que no bastó para cubrir la totalidad del coste de la Conferencia.

La entidad se encuentra en una situación financiera delicada al tener fondos propios negativos en 2023 (-8.209€). No obstante, para paliar esta situación, ha implementado un plan de viabilidad que contempla la reducción de gastos. En el preclausura de 2024, la entidad arroja un resultado positivo de 29.758€, lo que le permitiría recuperar los fondos propios positivos.

✔ 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: 11.111 €

Ratio de recursos disponibles: 9,2 %

✔ 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.

La Asociación Española de Aniridia 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.

La Asociación Española de Aniridia no cuenta con entidades vinculadas.

7. Comunicación transparente y veraz

✔ 7A. La página web está completa y actualizada

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

[Página web de Asociación Española de Aniridia](#)

[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

Envío de boletines mensual

✔ 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: 20

Actividades que realizan :

Acompañamiento a beneficiarios en actividades de ocio

Tareas administrativas

Apoyo en actividades de sensibilización y acompañamiento a personas con aniridia en tareas de su vida cotidiana.

Como colaborar :

[Información en web ONG](#)

[Información en Hazlo posible](#)

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

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

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

- Curso de formación básica e inicial, en el que se imparten contenidos como la figura del voluntariado, habilidades de comunicación, opciones de participación en los proyectos y actividades de la entidad, etc.

- Curso-reciclaje de formación de voluntario colectivo, cuyos contenidos se basan en el trabajo en equipo, las actividades y perfiles actuales de los voluntarios, las necesidades de los voluntarios, etc.

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

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

9. Cuestiones normativas

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

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

Canal de denuncias

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

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

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

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

PROCEDIMIENTO DE CONTROL DE LAS DONACIONES EN EFECTIVO Y ANÓNIMAS:

1. Donaciones en efectivo

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

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

2. Donaciones anónimas

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

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

c) En el caso de que se reciban ingresos por cuenta bancaria superiores a 100€ sin que se pueda identificar al donante, la ONG deberá ponerlo en conocimiento del 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 FISA Auditores S.L. sin salvedades. Las mismas fueron presentadas ante el Ministerio del Interior el 28 de junio 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	40.094 €	72.583 €
ACTIVO NO CORRIENTE	262 €	477 €
Inmovilizado material	262 €	477 €
ACTIVO CORRIENTE	39.832 €	72.107 €
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	28.722 €	9.375 €
Deudores Comerciales		
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	11.111 €	62.731 €
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO	40.094 €	72.583 €
PATRIMONIO NETO	-8.209 €	27.477 €
Fondos propios	-8.209 €	27.477 €
Dotación fundacional/fondo social	136 €	136 €
Reservas	2.834 €	2.834 €
Resultados de ejercicios anteriores	23.116 €	39.636 €
Resultado del periodo	-34.295 €	-15.129 €
PASIVO CORRIENTE	48.303 €	45.107 €
Deuda total a corto plazo	48.303 €	45.107 €
Deuda transformable en subvenciones	31.869 €	21.605 €
Acreedores comerciales	16.435 €	23.502 €

CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS	2023	2022
Ingresos de la entidad por actividad propia	39.312 €	60.977 €
Otros ingresos explotación	63.589 €	86.074 €
Gastos de personal	-92.939 €	-87.040 €
Otros gastos de explotación	-27.008 €	-82.123 €
Amortización del inmovilizado	-215 €	-340 €
Otros ingresos/gastos		7.323 €
EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN	-17.260 €	-15.129 €
Gastos financieros		
Diferencias de cambio	-17.035 €	
EXCEDENTE OPERACIONES FINANCIERAS	-17.035 €	
EXCEDENTE DEL EJERCICIO	-34.295 €	-15.129 €
RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	-34.295 €	-15.129 €

Asociación Española de Aniridia Informe de Transparencia y Buenas Prácticas elaborado por Fundación Lealtad

Análisis publicado en Abril de 2025 con cuentas auditadas de 2023
(año fiscal 01/01/2023 a 31/12/2023)

