



Informe de Transparencia y Buenas Prácticas publicado por Fundación Lealtad en julio de 2024 con cuentas auditadas de 2022



Esclerosis Múltiple España (EME)

Asociación Esclerosis Múltiple España

Misión

"Liderar el movimiento de la EM en España como una entidad representativa y referente del colectivo de personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas en el ámbito estatal y con vocación de cooperación nacional e internacional, especialmente en el ámbito hispanohablante." La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica, neurodegenerativa y autoinmune del sistema nervioso central. Es más frecuente entre mujeres de 20 a 40 años. Algunos síntomas son fatiga, problemas de visión, habla, movilidad, etc. Es la segunda causa de discapacidad entre jóvenes y no tiene cura.

Origen

La Asociación Esclerosis Múltiple España (EME) fue constituida como Federación por iniciativa de seis asociaciones de personas afectadas de esclerosis múltiple de las provincias de Barcelona, Tarragona, Lleida, Girona, Valladolid y Bizkaia. Su objetivo es liderar el movimiento asociativo en España, apoyando a las entidades miembros para una mejor atención a las necesidades de las personas afectadas.

Año de constitución: 1996

Personalidad jurídica: Asociación

Actividades

(2022)

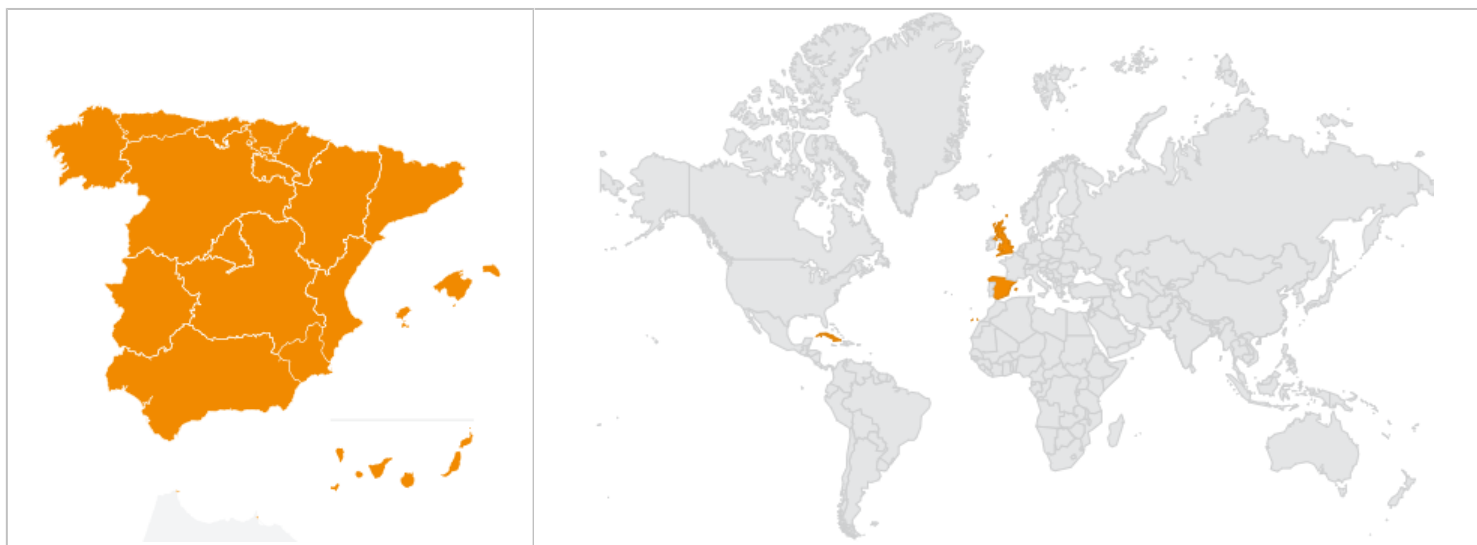
La Asociación Esclerosis Múltiple España facilita apoyo al movimiento asociativo en España a través de las siguientes actividades:

- Apoyo a la investigación: concesión de ayudas a través de la Federación Internacional de EM (MSIF) y la Red Española de Esclerosis Múltiple (REEM).
- Fomento del movimiento asociativo con iniciativas de participación, espacios de encuentro, plataformas de difusión y canales de información.
- Acciones de captación, sensibilización y defensa de los derechos de las personas con EM.

Beneficiarios	36
Personas afectadas por Esclerosis Múltiple atendidas por las entidades federadas. España.	
Socios	36
Voluntarios	2
Empleados	7
Gasto	857.359 €



Ámbito geográfico de la actividad

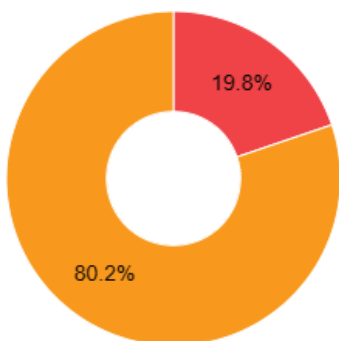


España (92.9 %)

América (0.1 %), Europa (7.0 %)

Datos económicos

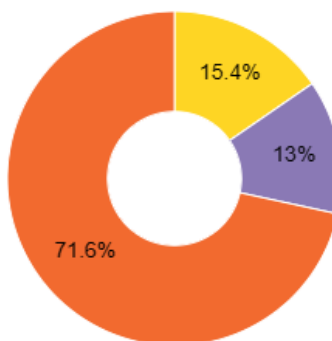
Ingresos 886.710 € (2022)



19,8% Financiación pública

80,2% Financiación privada

Gastos 857.359 € (2022)



15,4% Administración

13,0% Captación de fondos

71,6% Misión

36,1% Investigación

18,4% Apoyo a entidades

15,1% Sensibilización

1,9% Defensa de derechos

0,1% Información y autogestión

El 19,8% de los ingresos de EME proceden de la Administración Central a través de subvenciones. El 53,4% de aportaciones de entidades jurídicas y el 18,9% de aportaciones de personas físicas. Del total de ingresos obtenidos en el año 2022, el 41,8% están destinados al proyecto M1 de investigación.

Órgano de gobierno

Presidente/a: Ana Torredemer Marcet

Director/a: Beatriz Martínez de la Cruz

Los once miembros de la Junta Directiva pertenecen a una de las treinta y siete entidades socias.

La presidenta, el vicepresidente, el tesorero y una vocal son familiares de beneficiarios y la secretaria junto a cuatro vocales son personas afectadas por la EM.

Contacto

C/ Limonero, 22 (Cink Coworking), 28020, Madrid

914410159

<http://www.esclerosismultiple.com>

info@esclerosismultiple.com



NIF: G81531246

Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio de Interior,
612999

Estructura

EME es una federación compuesta, actualmente, por 37 entidades socias que atienden, en su conjunto, a más de 9.500 personas.

Pertenece a la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF), a la Alianza Internacional de Esclerosis Múltiple Progresiva, a la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP), y a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP).

Colabora

Puedes colaborar directamente con Esclerosis Múltiple España (EME) 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: 02767

Asociación Esclerosis Múltiple España (EME)- Asociación Esclerosis Múltiple España, Esclerosis Múltiple España (EME) 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 Julio de 2024 con cuentas auditadas de 2022.
Más información en www.fundacionlealtad.org

Esclerosis Múltiple España (EME)

Informe de Transparencia y Buenas Prácticas

elaborado por Fundación Lealtad

Análisis publicado en Julio de 2024 con cuentas auditadas de 2022
(año fiscal 01/01/2022 a 31/12/2022)



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:

"Liderar el movimiento de la Esclerosis Múltiple en España como una entidad representativa y referente del colectivo de personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades neurológicas en el ámbito estatal y con vocación de cooperación nacional e internacional, especialmente en el ámbito hispanohablante."

Misión estatutaria:

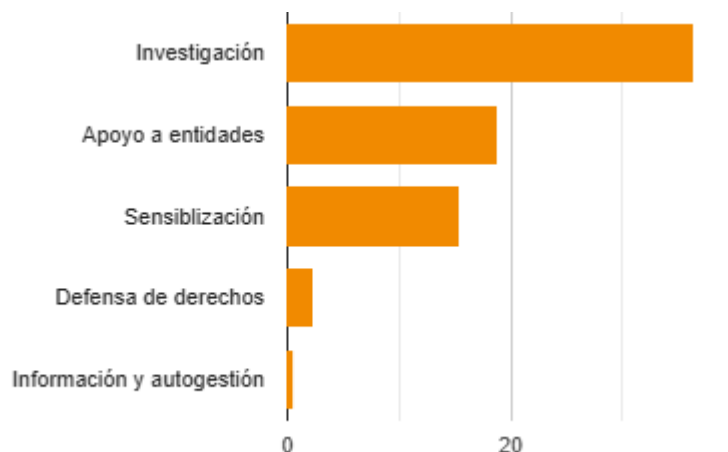
El artículo 6 de los Estatutos define que "la Asociación tiene como finalidad primordial la promoción de toda clase de acciones y actividades divulgativas, asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectada por Esclerosis Múltiple y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso, coordinando la actuación de sus miembros asociados y gestionando la ejecución y financiación de dichos programas y proyectos conjuntos."

El artículo 3 de los Estatutos establece que "la Asociación podrá extender su actividad a todo el territorio nacional, e internacional y, en consecuencia, su ámbito es estatal e internacional. No obstante, la Asociación se constituye con vocación latinoamericana, pudiendo establecer convenios de colaboración con Asociaciones y Entidades afines de aquellos países, previas las correspondientes autorizaciones legales".

✓ 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 (2022)



La Asociación Esclerosis Múltiple España (EME) dirige sus actividades con el fin de liderar el movimiento asociativo en España junto a sus entidades, apoyarlas con el objetivo de que presenten mejor atención a las necesidades sociales, afectivas y médicas de las personas afectadas por la enfermedad de EM, así como la defensa de sus derechos y el impulso a la investigación.

Para ello, cuenta con un inmueble en régimen de alquiler en el que se ubica la sede de la entidad en Madrid y otra sede en Bilbao donde se localiza la delegación representada por Fundación Esclerosis Múltiple Eugenia Epalza.

Investigación

36.1% del gasto total

Beneficiarios: 4

La entidad pone en marcha el proyecto M1 como iniciativa para recaudar fondos destinados a la investigación. El importe recaudado se destina a financiar estudios de investigación sobre EM progresiva nacionales e internacionales a través de:

- Red Española de Esclerosis Múltiple - REEM (27%): la red temática de investigación cooperativa sanitaria del Instituto de Salud Carlos III del Ministerio de Economía y Competitividad, está formada por 21 grupos de investigación y 23 grupos clínicos colaboradores asociados de 11 comunidades autónomas. La evaluación de los proyectos se realiza a través de un tribunal constituido por tres miembros designados por REEM, un miembro designado por la Junta Directiva de EME y dos miembros del Consejo Médico Asesor (CMA) de Esclerosis Múltiple España (EME).

En 2022 se financió el proyecto "The Prognostic Value of Cholesterol Esters in the Progression of Multiple Sclerosis" del Institut de Recerca Biomèdica de Lèrida-Fundación DR. Pifarré a través de la convocatoria ordinaria y tres proyectos en Asociación Instituto Bionostia, Fundación Hospital Universitario Vall d'Hebron y Fundación de Invest del H.U.Ramón y Cajal a través de la convocatoria extraordinaria de Proyectos de Excelencia María José Carrasco Motos.

- Federación Internacional de Esclerosis Múltiple - MSIF (9%): entidad cuya finalidad es encontrar de forma urgente soluciones eficaces para las formas progresivas de EM. Está compuesta por organizaciones de todo el mundo, entre las que se encuentra EME, que son quienes recaudan los fondos que servirán para financiar proyectos. Para ello, MSIF promovió la creación de la Alianza Internacional de Esclerosis Múltiple Progresiva desde donde canaliza los fondos hacia los proyectos de investigación. La Alianza cuenta con un comité científico que se compone de personal y voluntarios nombrados por los miembros de la Alianza que selecciona los estudios a financiar. La Alianza realiza periódicamente convocatorias para que investigadores de todo el mundo planteen sus proyectos. En 2022 se continuaron con 3 proyectos ya en marcha y con 18 proyectos de investigación para "ayudar a identificar nuevas dianas terapéuticas en la EM progresiva".

Apoyo a entidades

18.4% del gasto total

Beneficiarios: 36

EME, a través del movimiento asociativo, pone en marcha Link EM como iniciativa de participación, con el fin de identificar estrategias, metodologías y buenas prácticas que contribuyan a mejorar los servicios de atención socio

sanitaria ofrecida desde las entidades de personas con EM, y que repercuten en la calidad de vida de las personas. Tiene tres puntos de encuentro diferentes:

- Encuentro Link EM: encuentro físico de carácter anual en el que personas con Esclerosis Múltiple y sus familias y profesionales de la atención participan en diversos espacios (“Comunidad”, “Organizaciones” y “Neurorrehabilitación”) para detectar necesidades, buscar soluciones e intercambiar buenas prácticas en torno a un tema central que varía en cada edición.
- CANAL EM: es un espacio virtual exclusivo y gratuito para profesionales de las entidades miembros de EME, que pretende ser un lugar real de encuentro e intercambio de experiencias y conocimiento. Se entiende como una prolongación del encuentro presencial anual (LINK-EM) para continuar compartiendo y generando conocimiento en red.
- Incubadora de Proyectos: plataforma digital dirigida a las entidades miembros de EME enfocada en la difusión y promoción de ideas, proyectos e investigaciones desarrolladas en torno al ámbito de la EM por parte de las entidades miembros. Esta Incubadora visibiliza la labor de las Organizaciones de Pacientes y pone en valor sus ideas y proyectos, fomentando que les den forma y puedan llevarlos a cabo. Para esto, se lanzan distintas convocatorias a lo largo del año, fundamentadas en las necesidades detectadas en el ámbito de la EM con el objetivo de impulsar el desarrollo de iniciativas que puedan darles solución. El jurado estará formado por un equipo multidisciplinar del cual forman parte miembros del equipo de EME, asesores expertos en EM, y todos aquellos perfiles de interés en función del tipo de convocatoria.

Sensibilización

15.1% del gasto total

Actividad dirigida a informar a la sociedad sobre la EM a través de sus canales y campañas de sensibilización e incidencia social. El objetivo es la concienciación social sobre la Esclerosis Múltiple y la recaudación de fondos para mantener y mejorar los servicios de atención y rehabilitación integral.

Para ello, la entidad organizó y fomentó tres campañas en 2022:

- 1.- Día Mundial Esclerosis Múltiple: con el lema “La persona con Esclerosis Múltiple en el centro” se llevó a cabo la campaña de concienciación sobre la enfermedad que fue promovida por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) a través de diversas actividades. Entre ellas, EME propuso una actividad digital consistente en que las personas con EM respondiesen a un pequeño cuestionario y aprovechó para inaugurar el Comité de Personas con EM.
- 2.- Mójate: actividad solidaria gestionada desde su entidad vinculada ubicada en Bilbao. Es realizada en playas y piscinas de toda España con el objetivo de sensibilizar sobre la enfermedad. En 2022 se actualizó el filtro en Instagram para acceder a una ruleta de retos con el fin de difundir la iniciativa.
- 3.- Día Nacional EM: donde puso el foco en la salud mental de las personas que viven con Esclerosis Múltiple y la necesidad de destinar recursos para abordar la Atención psicológica y emocional de los afectados de EM. En 2022, la entidad llevó a cabo la campaña “El fantasma EM” batalla de streamers con el fin de combatir al fantasma de la Esclerosis Múltiple a través del videojuego recaudando 30.000€. Además, se realizó el primer cuestionario para conocer las prioridades de investigación de las personas con EM.

Defensa de derechos

1.9% del gasto total

La entidad tiene, como uno de sus objetivos, influir en todos aquellos agentes y colectivos sociales y políticos con capacidad de decisión en la sociedad a través de la defensa de derechos y la eliminación de barreras legales y administrativas para los afectados por EM.

Para ello, cuentan, en la web, con un apartado denominado “conoce tus derechos” donde se facilita información al respecto, así como otro apartado específico “Actúa” donde se indica las actuales reivindicaciones que está llevando a cabo la entidad facilitando la implicación directa y apoyo a dichas reivindicaciones.

Por último, pone a disposición de las personas afectadas por EM de todas las entidades miembro un servicio de asesoría jurídica para ayudarles en todas las cuestiones sobre sus derechos.

Información y autogestión

0.1% del gasto total

EME, a través de sus entidades adheridas, facilita información a los afectados de la enfermedad. Para ello, elabora y ofrece recursos de información actualizados, fiables y accesibles sobre temas relacionados con la EM, diseñados para cubrir las necesidades de las personas y que les permitan tomar las decisiones adecuadas para poder auto gestionar su enfermedad de forma óptima. Facilitan diversa guías y publicaciones como, por ejemplo, guía práctica de cuidadores o guía jurídica de los derechos de las personas con EM, informes, revista o material multimedia.

Además, cuenta con espacio dirigido a personas con EM y sus familias donde se ofrece información elaborada por profesionales de la actividad física, de la rehabilitación, nutrición, psicología y otros expertos y una plataforma dirigida a los profesionales sanitarios y de rehabilitación con el fin de formarles sobre hábitos saludables y buenas prácticas en promoción de actividad física (EMforma).

Por último, orientan a entidades latinoamericanas facilitándoles documentación sobre recursos y metodologías con el fin de que puedan implementarlas en el país.

En el año 2022, puso en marcha EMDData, proyecto dirigido a recoger, almacenar y mostrar información sobre la EM basada en datos.

Beneficiarios (2022)

Beneficiarios directos	36	Entidades asociadas a la Federación e investigadores de Esclerosis Múltiple.
Beneficiarios indirectos	9.500	Beneficiarios atendidos por las entidades miembro de EME.

Ámbito geográfico de la actividad (2022)

España	92,9 %	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
América	0,1 %	Cuba
Europa	7,0 %	Reino Unido

A finales del año 2023, la entidad suscribió un protocolo de actuación con el Instituto de Salud Carlos III estableciendo un marco común de colaboración con el objetivo de desarrollar conjuntamente iniciativas para impulsar la investigación biomédica y sociosanitaria y consecución de proyectos destinados a la promoción de la salud y la prevención de la esclerosis múltiple, la mejora asistencial de personas afectadas y la investigación sobre la aparición y desarrollo de esta enfermedad neurodegenerativa.

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.

POLÍTICA DE SELECCIÓN DE PROYECTOS

La finalidad del documento es la de recoger los criterios que aplica la asociación Esclerosis Múltiple España a la hora de diseñar y poner en marcha un proyecto para que puedan ser conocidos por todos los miembros de la misma.

1. Los proyectos que Esclerosis Múltiple España EME desarrolle tienen que estar relacionados con las líneas de su Plan Estratégico.
2. De los planes anuales correspondientes y los objetivos e indicadores marcados, se elabora una planificación anual de proyectos y programas para su financiación.
3. Las personas responsables de cada área seleccionan de entre las posibles acciones identificadas, aquellas que

consideran prioritarias en base a la planificación. Las propuestas son analizadas por la dirección, en base a las herramientas de financiación existentes y a los siguientes criterios de selección de proyectos:

a) Criterios técnicos:

- Se realiza una identificación adecuada, considerando la pertinencia de la propuesta, viabilidad, sostenibilidad e impacto.
- Los proyectos encajarán con los fines y las prioridades estratégicas de la entidad.
- Tendrán prioridad los proyectos que puedan llegar a un mayor número de personas beneficiarias que atiendan a necesidades no cubiertas, más urgentes y las que no estén cubiertas por el sistema público u otras entidades privadas y aquellas.

b) Criterios de complementariedad:

- Tendrán prioridad aquellos proyectos que permitan atender las necesidades de nuestro colectivo.
- Se valorará que la propuesta tenga apoyos de financiadores públicos o privados.
- Se valorarán proyectos que hagan uso de metodologías validadas e innovadoras.
- Se valorará que la propuesta sea complementaria a otro proyecto en ejecución.

c) Criterios internos:

- Se valorará la capacidad de EME para aportar valor añadido a la propuesta presentada para presentar y ejecutar los proyectos.

Por otro lado, en su código ético se establece una serie de limitaciones la hora de participar en actividades de financiadores:

En relación con las actividades relacionadas con un producto, dispositivo o servicio sanitario, comercializados por la industria de la salud o aún en desarrollo:

1.- Actividades promocionales relacionadas con medicamentos recetados no aprobados por el SNS (Sistema Nacional de Salud) y ensayos clínicos.

EME puede colaborar con cualquier compañía farmacéutica que haya desarrollado un producto cuyo valor haya sido demostrado científicamente, para que sea incorporado al catálogo de la sanidad pública.

También EME podrá solicitar información relativa a sus productos o ensayos clínicos. La difusión de los mismos se realizará conforme a las exigencias legales vigentes.

2.- Actividades promocionales relacionadas con medicamentos recetados aprobados.

No se permite ninguna actividad de promoción relacionada con los medicamentos (recetados) aprobados por la legislación vigente de la UE y los respectivos códigos de ética de la industria.

Como organización de pacientes ninguna de las actividades puede estar asociada con acciones promocionales. EME es consciente de los posibles conflictos de interés y consecuencias de este tipo de acciones y están comprometidos con su propia razón de ser que es independiente de otras organizaciones y está exclusivamente centrada en el paciente, otorgándole el protagonismo que merece.

A continuación, se facilita un listado con los tipos de actividades que pueden considerarse promocionales y que por tanto podrían causar un conflicto de intereses:

- Difusión de información desequilibrada, no validada o parcial sobre un producto / servicio que es producido, comercializado o proporcionado por una empresa, financiadora o no de la organización.
- Posicionarse sobre la comunicación corporativa de una empresa a favor o en contra de un producto.
- Participar como ponente / participante en un evento de empresa para el lanzamiento de un producto.
- Participar en una reunión "ad hoc" patrocinada por una sola empresa para informar sobre sus productos.
- Aparecer en materiales promocionales para un determinado producto de la empresa (por ejemplo, folletos sobre un medicamento específico o para testificar como un "consumidor" de esa medicina), salvo que la información de contacto de EME se haga constar en una sección aparte y bien diferenciada de la promoción del producto.

3.- Aval o patrocinio de determinadas actividades.

EME podrá patrocinar determinadas actividades con el objetivo de acreditar su valor científico y siempre con total independencia de los aspectos organizativos y financieros de la actividad.

En todo caso y tal como se ha expuesto en el anterior punto, EME declinará el patrocinio de actividades cuyo contenido esté dirigido a la promoción comercial de fármacos o productos sanitarios de prescripción médica (equipos, software o similares).

Podrán ser objeto de aval o patrocinio institucional de EME las siguientes actividades:

- Congresos, reuniones y simposios propios, de sus asociadas o de otras instituciones o empresas cuyos contenidos estén directamente relacionados con nuestros objetivos.
- Proyectos de investigación.

- Declaraciones o Manifiestos a los que EME desee adherirse.
- Libros, monografías, documentos de consenso o guías diagnóstico-terapéuticas.
- Software, web, blogs, apps, vídeos, etc. relacionadas con las enfermedades crónicas.
- Cualquier otro proyecto o actividad de interés para los pacientes.

La concesión del patrocinio no implica ningún tipo de compensación económica a favor de la EME por parte de los peticionarios. Podrá no obstante ser requerida dicha compensación económica cuando los peticionarios pretendan usar recursos de EME salvo que se trata de entidades colaboradoras o asociadas a EME.

POLITICA DE SELECCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACION

A) Convocatoria de ayudas a la investigación ordinarias y extraordinarias María José Carrasco: en base a la recaudación obtenida de forma anual a través del proyecto M1, la entidad lanza una convocatoria de ayudas a través de REEM. Para ello, se formaliza un convenio de colaboración donde se recogen las bases, los requisitos y los criterios de evaluación que serán aplicados para la selección de los proyectos. El jurado estará formado por tres representantes de REEM, el presidente de EME y un miembro del Consejo Médico Asesor de EME (CMA). Las personas o entidades seleccionadas formalizarán un convenio de colaboración con EME donde se estipularán los requisitos para la justificación de las ayudas.

B) Incubadora de Ideas: de forma anual, EME convoca ayudas a la investigación destinadas a las entidades miembro con el fin de impulsar el desarrollo de iniciativas innovadoras que se traduzcan en una mejora de la calidad de vida de las personas con Esclerosis Múltiple y sus familias. Para ello, la entidad publica unas bases donde se recogen los requisitos y los criterios que deberán cumplirse para la selección del proyecto ganador. Para ello, se constituye un equipo multidisciplinar compuesto por miembros del equipo de EME, asesores expertos en la materia y todos aquellos perfiles de interés.

REQUISITOS PARA LA CONCESIÓN DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN

A) Ayudas a la investigación REEM, donde se distingue:

1.-Ayudas a la investigación de excelencia María José Carrasco Motos. Los proyectos tendrán como tema único la investigación en las formas progresivas de la EM, teniendo principalmente en cuenta las formas primarias progresivas. El Investigador Principal (IP) del proyecto deberá cumplir los siguientes requisitos:

a) Ser parte de alguno de los grupos de la actual REEM o tener una reconocida trayectoria en investigación en esclerosis múltiple.

b) Haber recibido al menos dos proyectos financiados en convocatorias competitivas públicas en los últimos 6 años, dirigidos al estudio de la esclerosis múltiple.

c) Pertener a un grupo con una trayectoria mínima de 10 años en investigación en esclerosis múltiple demostrada con al menos 10 publicaciones internacionales de reconocido prestigio como primero o último autor en los últimos 10 años.

2.- Convocatoria ordinaria: dirigida a grupos de investigación nacionales en esclerosis múltiple. El IP del proyecto en la categoría de Grupo Emergente deberá ser un investigador joven (menor de 40 años) con trayectoria investigadora en EM. La temática de todos los proyectos de investigación se centrará en las formas progresivas de esclerosis múltiple. Los requisitos son:

a) El IP del proyecto deberá ser miembro de la REEM en la actual convocatoria o pertenecer a un grupo con investigación demostrable en el campo.

b) En proyectos de investigación para grupos REEM emergentes, el IP del proyecto deberá ser un investigador joven (menor de 40 años) perteneciente a un grupo REEM de la actual convocatoria o pertenecer a un grupo con investigación demostrable en el campo.

Además, deberá haber sido colaborador de al menos un proyecto de financiación pública competitiva en los últimos seis años.

Para ambos casos, se establecen una serie de incompatibilidades:

1. Sólo se podrá presentar un proyecto por cada grupo.

2. Los grupos receptores de los proyectos de excelencia no podrán ser beneficiarios de la convocatoria ordinaria de proyectos de investigación.

3. Los grupos adjudicatarios de los proyectos EME-REEM de alguna de las convocatorias en el año anterior, no podrán presentarse a la misma categoría de proyectos en el ejercicio siguiente. Los adjudicatarios de proyectos a grupos emergentes EME-REEM no podrán presentarse a esta categoría de proyectos nuevamente.

4. Los grupos adjudicatarios de proyectos EME-REEM que no inicien el proyecto en el plazo máximo de un año desde la adjudicación de los fondos y, por tanto, renuncien formalmente a ellos, no podrán volver a presentarse a próximas convocatorias EME-REEM durante un plazo de dos años desde la renuncia.

B) Ayudas "Incubadora": podrán presentar sus iniciativas y optar a las aportaciones económicas:

1.- Todas las asociaciones miembros de Esclerosis Múltiple España que cumplan los siguientes puntos:

- Estén legalmente constituidas como tal e inscritas en los registros correspondientes.
- Estén domiciliadas y desarrollen su actividad dentro del territorio nacional español.
- No tengan ánimo de lucro.
- Sus participantes societarios no sean sociedades mercantiles o entidades de cualquier tipo con ánimo de lucro.
- Estén al corriente de pago de todas sus obligaciones tributarias y frente a la Seguridad Social.
- Hayan sido legalmente constituidas antes del 1 de enero de 2019.
- Tengan entre sus fines y objetivos fundacionales principales la mejora de la calidad de vida específicamente de personas con Esclerosis Múltiple, sus familiares y cuidadores.
- Presenten la correspondiente candidatura, cumpliendo con todos los requisitos detallados en estas Bases.

No podrán presentar iniciativas a este proyecto hospitales, centros sanitarios o de investigación. Tampoco se admitirán proyectos de la Administración Pública, ni iniciativas particulares o privadas de personas físicas.

Requisitos de las iniciativas presentadas

2.- Las iniciativas presentadas deberán los siguientes requisitos:

- Deben ser iniciativas dirigidas al manejo y al abordaje de temas tabú en Esclerosis Múltiple que ya hayan sido implementadas dentro de la asociación que la presente.
- Deben ser iniciativas cuyos beneficios repercutan directamente en las personas con Esclerosis Múltiple, sus familiares y/o sus cuidadores.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE CONTRAPARTES

Los principales criterios para poder seleccionar a una contraparte serán:

- Capacidad técnica demostrada por la experiencia en llevar a cabo otros proyectos análogos al que se propone (50%).
- Capacidad de gestión para llevar a cabo proyectos de la cuantía y complejidad análoga al que se propone (50%).

A) Primer contacto con la contraparte:

Podrá ser realizado, por el/la responsable de proyectos, por dirección, por el/la presidente/a o por algún miembro de la Junta Directiva. En este primer encuentro, se hará una presentación de EME, y se hará entrega de su última memoria.

B) Recogida de datos sobre la contraparte:

Se recogerá toda aquella documentación sobre la contraparte de la que se pueda disponer. Se le hará llegar un breve cuestionario para recoger aquellos datos que se consideran más relevantes de la organización.

C) Decisión de aceptación:

La Junta Directiva de EME valorará la información recogida y tomará la decisión sobre la aceptación o no como posible socio.

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.

EME ha elaborado un plan estratégico correspondiente al periodo 2024-2027 donde se definen cinco líneas estratégicas y sus correspondientes objetivos. Entre ellos, potenciar estudios y proyectos de investigación médica y socio-sanitaria en temas de bienestar y mejora en la atención y rehabilitación, así como evaluar posibles alternativas de recaudación de nuevos fondos a través de formación impartida desde el canal EME y una nueva plataforma de formación para las entidades en el año 2024.

La planificación referida al ejercicio 2024 establece como objetivos: realizar sesiones formativas a las entidades socias sobre la brecha de género, realizar cuatro formaciones junto con las entidades y dos reuniones con el Comité de Pacientes, elaborar cinco informes desde el proyecto EMDATA y la solicitud de una nueva plataforma de formación para las entidades.

✓ 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 realizó una liquidación del plan de actuación del ejercicio 2023 destacando una mayor recaudación en las ventas a través de la tienda online y en la campaña "El Fantasma de la EM" con respecto al importe previsto y la elaboración de la guía práctica para la defensa de derechos de las personas con EM, entre otros.

✓ 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.

PROCEDIMIENTO DE SEGUIMIENTO DE LA ACTIVIDAD Y DE LOS BENEFICIARIOS

Esclerosis Múltiple España (EME) elabora un Plan Estratégico a 4 años que es aprobado por su órgano de gobierno, la Junta Directiva. Este Plan dispone de objetivos estratégicos, objetivos específicos, resultados esperados, y líneas estratégicas definidas.

El equipo técnico de procesos integrado por 4 miembros del equipo de la entidad, comunicación interna y externa, proyectos y dirección ejecutiva, se encarga de llevar a cabo el seguimiento de las líneas de acción y/o proyectos que respondan al cumplimiento de dichos objetivos estratégicos y operativos.

De manera trimestral, el equipo técnico de procesos realiza una evaluación de las líneas estratégicas y objetivos operativos definidos en el plan así como la explicación en las desviaciones de los objetivos alcanzados en función de los KPIs alcanzados.

Posteriormente la dirección ejecutiva, reportará a la Junta Directiva a través de reuniones, la información referente a la evolución de los proyectos así como sus indicadores clave, y mejoras en gestión. Para ello, se incluye un punto fijo en el orden del día de las reuniones con la Junta Directiva denominado "Revisión y seguimiento de los principales indicadores del plan estratégico / dirección".

La organización realiza una evaluación a final de año/ principios del año siguiente en la que se mide el grado de consecución de los objetivos y se analizan los resultados alcanzados de cada uno de los proyectos y actividades y se elabora un informe de gestión anual.

Este informe de gestión anual se somete a aprobación de Junta Directiva por parte de Dirección y se comunican en la memoria anual de EME.

EME cuenta, además, con un sistema CRM para el seguimiento y control de los donantes de la entidad.

SEGUIMIENTO DE LA CONCESIÓN DE AYUDAS A LA INVESTIGACIÓN

En las convocatorias anuales llevadas a cabo a través de la red REEM, se establecen los sistema de control y seguimiento de las ayudas a la investigación otorgadas:

A) Ayudas a la investigación REEM: aplicable tanto a las ayudas a la investigación de excelencia María José Carrasco Motos, como las ayudas a la investigación ordinarias.

El seguimiento se realizará mediante una memoria final que deberá remitirse a EME en un plazo no superior a tres meses desde la finalización del proyecto. Deberá incluir las principales actividades divulgativas donde se reconocerá a EME como el origen de la financiación.

B: Ayudas de la Incubadora. Las entidades, cuyas iniciativas presentadas reciban alguna de las dotaciones económicas, se comprometen a repercutir de manera directa en dicha iniciativa la totalidad de la dotación económica recibida con arreglo al presupuesto o la memoria económica presentada en la inscripción, en el periodo máximo de un año después de la entrega de la misma.

Para ello, EME podrá realizar seguimiento de las iniciativas, verificando el cumplimiento de lo establecido en las

bases de la convocatoria solicitando todas las pruebas (documentación, recibos, memorias económicas, etc.) que se estimen oportunas y necesarias para verificar el cumplimiento de lo establecido en las bases y, en concreto, la repercusión de la dotación económica recibida en la iniciativa presentada.

✓ 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 tiene elaborado un plan estratégico para el periodo 2024-2027 utilizando como base de partida un Informe Benchmarking internacional con el fin de analizar entidades similares a nivel internacional para estudiar buenas prácticas, modelo de negocio, diseño institucional, etc. que sirviera de inspiración en el Plan Estratégico. Para ello, se llevaron a cabo entrevistas de valoración tanto a entidades adheridas, como a al equipo técnico, voluntariado y el comité asesor. Asimismo, se elaboró un análisis DAFO por el que se detectaron las debilidades, oportunidades y fortalezas destacando, entre ellas, el posicionamiento positivo a nivel nacional e internacional de la entidad, la falta de presencia territorial en algunas regiones y la necesidad de obtener un sello de calidad. La conclusión principal obtenida es la necesidad de incorporar como línea de acción la sostenibilidad y el crecimiento de EME diversificando las fuentes de financiación .

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	37	37
Socios numerarios	37	Sí

Junta Directiva: 11 miembros (2024)

Ana Torredemer Marcet (Rpte. de CEM-CAT)	Presidenta	Juan José Martín González (Rpte. de Asociación Turolense de Esclerosis Múltiple)	Vocal
Alfonso Castresana Alonso de Prado (Rpte. de Fundación Eugenia Epalza-EM Euskadi)	Vicepresidente	Ainhoa Ruiz del Agua (Rpte. de ADEMBI)	Vocal
Lorena López Fernández (Rpte. de Esclerosis Múltiple León)	Secretaria	Nicolás Terrassa Solé (Rpte. de ABDEM Baleares)	Vocal
Josep María Perelló Juncá (Rpte. de FEM)	Tesorero	María Carmen Valls Capell (Rpte. de FEMM)	Vocal
María Teresa Ferraz Grasa (Rpte. de FADEMA)	Vocal	Francisco Del Vas Gris (Rpte. de AEMA III-Lorca)	Vocal
Mª Aránzazu Lasanta Saez (Rpte. EM La Rioja)	Vocal		

La Junta Directiva, según los Estatutos, estará formada preferentemente por cuatro representantes de las entidades de mayor número de socios (más de 400), dos representantes de las entidades con número de socios menor a 400, dos miembros que serán los presidentes de los comités de finanzas y de personas de EME y una persona de libre designación pero de relevancia en EM.

A fecha de elaboración de este informe estas personas son la presidenta (Fundación CEMCAT), el vicepresidente (Fundación Eugenia Epalza), una vocal (Fundación Esclerosis Múltiple Madrid) y otra vocal (Fundación Aragón de EM), por un lado; dos vocales en representación de AEMA III-Lorca y Asociación Turolense de EM por otro, el tesorero y la secretaria son los presidentes del comité de finanzas y de personas y pertenecen al órgano de gobierno de FEM y EM León, respectivamente. Por último, como personas de libre designación, tres vocales representantes de Asociación Riojana de EM, ABDEM Baleares y ADEMBI.

La presidenta, el vicepresidente, el tesorero y una vocal son familiares de beneficiarios y la secretaria junto a cuatro vocales son personas afectadas por la EM.

EME cuenta con diversos comités sin funciones delegadas:

- Comité Médico Asesor (CMA) formado por profesionales de la medicina y biología para asesorar en asuntos médicos y científicos. Esta compuesto por un presidente, un comité ejecutivo formado por seis personas y 45 miembros adicionales.
- Comité científico de carácter consultivo formado por 8 personas del ámbito sanitario de diversos centro médicos de España. Facilita información sobre las novedades relativas a la enfermedad y, ocasionalmente, elabora artículos, noticias, etc.
- Comité de personas con EM presidido por una vocal de la Junta Directiva e integrado por 13 personas afectadas por EM con funciones consultivas y de asesoramiento sobre actividades y programas.
- Comité de finanzas presidido por el tesorero, cuya labor es asesorar sobre el bienestar financiero de la Asociación.

✔ 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	3
Bajas en los últimos 5 años	2

La presidenta, el tesorero y una vocal llevan más de diez años perteneciendo al órgano de gobierno.

✔ 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 (2022)

Asamblea	Nº de reuniones	3
Junta directiva	Nº de reuniones	8
	Asistencia media	70,0 %

✔ 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.

Miembros remunerados en Junta Directiva: 9.1% (2024)

Nombre	Cargo	Remuneración
Josep María Perelló Juncá	Tesorero	Administrador único Gestoría Perelló i Associats S.L., proveedor de EME.

✓ 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

El objetivo de este documento es establecer una normativa para prevenir un posible conflicto de intereses en Esclerosis Múltiple España.

Según este documento, el procedimiento en estos casos será el siguiente:

1. Los miembros de la Junta Directiva o cualquier otra persona que tenga conocimiento de la eventual existencia de un conflicto de intereses propio o de otro miembro de la Junta Directiva o cargo de dirección o gestión lo tienen que poner en conocimiento de la persona que ostenta la presidencia de la Junta Directiva o la dirección ejecutiva, según corresponda, aportando los elementos de conocimiento y convencimiento que tengan por convenientes para verificar si existe o no un eventual conflicto de intereses.
2. En el supuesto de que, a criterio de la persona que ostenta la presidencia o la dirección ejecutiva de EME, según corresponda, haya indicios que podrían concurrir un eventual conflicto de intereses, se expondrá el caso en la Junta Directiva, aportando todos los elementos de conocimiento y convencimiento que se hayan aportado a tal efecto y se escuchará a la persona interesada, que así mismo pondrá de manifiesto ante este órgano los elementos de conocimiento y convencimiento que tenga por convenientes en defensa de su posición, y las razones para la contratación o la adopción del acuerdo, si procede, abandonando seguidamente la sesión. A la sesión o sesiones de la Junta Directiva en que se traten estos trámites podrán asistir con voz y sin voto hasta dos personas desinteresadas que tengan conocimiento y/o experiencia en la resolución de conflictos de intereses designadas por la persona que ostenta la presidencia de la Junta Directiva.
3. Cumplimentados estos trámites, la Junta Directiva podrá acordar las actuaciones probatorias oportunas para esclarecer la concurrencia o no del eventual conflicto de intereses, que pueden tener lugar en la misma o en otra sesión.
4. Seguidamente, la Junta Directiva tiene que debatir y acordar si se considera que existe o no conflicto de intereses, las medidas a adoptar para resolver esta controversia, en su caso, las alternativas que procedan a la contratación o acuerdo controvertidos, si procede, y, aún, si a pesar de todo se adopta el acuerdo o se ejecuta el acto en cuestión. Los acuerdos de la Junta Directiva en materia de conflicto de intereses se adoptan por mayoría simple de los miembros de la Junta Directiva asistentes a la reunión, entendiendo que la persona interesada se tiene que abstener de intervenir en la deliberación y la votación.

Por otro lado, su código ético establece que:

EME es consciente de los posibles conflictos de interés y las consecuencias de este tipo de acciones, por lo que están comprometidos con su propia razón de ser que es independiente de otras organizaciones y está exclusivamente centrada en el paciente, otorgándole el protagonismo que merece.

A continuación, se facilita un listado con los tipos de actividades que pueden considerarse promocionales y que, por tanto, podrían causar un conflicto de intereses:

- Difusión de información desequilibrada, no validada o parcial sobre un producto/servicio que es producido, comercializado o proporcionado por una empresa, financiadora o no de la organización.
- Posicionarse sobre la comunicación corporativa de una empresa a favor o en contra de un producto.
- Participar como ponente / participante en un evento de empresa para el lanzamiento de un producto.
- Participar en una reunión "ad hoc" patrocinada por una sola empresa para informar sobre sus productos.
- Aparecer en materiales promocionales para un determinado producto de la empresa (por ejemplo, folletos sobre un medicamento específico o para testificar como un "consumidor" de esa medicina), salvo que la información de contacto de EME se haga constar en una sección aparte y bien diferenciada de la promoción del producto.

Abstención en caso de conflicto de intereses:

Las personas vinculadas a EME actuarán teniendo en cuenta los intereses prioritarios de la institución y en el desarrollo de su función se abstendrán de intervenir en asuntos en los que la existencia de un vínculo significativo, familiar, afectivo, profesional, comercial u análogo pudiera comprometer su capacidad para ejercer sus funciones con imparcialidad y en beneficio de los objetivos de la Asociación. En el caso de existencia de un conflicto de intereses en el desarrollo de su función, los miembros de los órganos de gobierno (Junta Directiva, por ejemplo), informarán de esta circunstancia al órgano al que pertenecen, a través de su Presidente, disponiendo este órgano lo que proceda ante esta situación. Asimismo, los cargos directivos, ante la existencia de un conflicto de intereses en el desarrollo de su función, informarán de esta circunstancia a sus superiores jerárquicos y en cualquier caso mediante un formulario de “declaración responsable”.

Otras posibles situaciones de conflicto de interés:

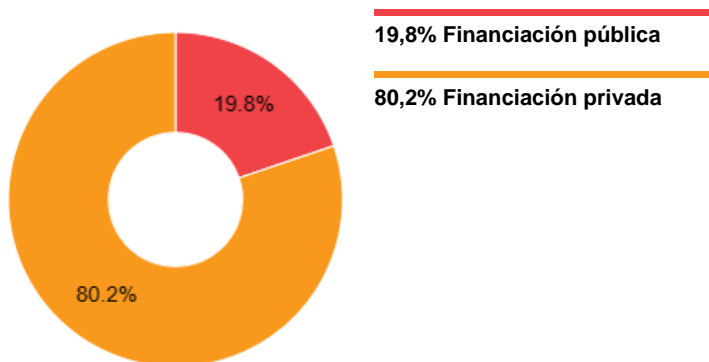
- El tesorero es administrador único de la gestoría laboral proveedora de la entidad.
- La secretaria y cuatro vocales de la Junta Directiva reciben remuneración a través de su entidad adherida por sus cargos de directores gerentes.
- El vicepresidente y una vocal pertenecen al órgano de gobierno de la entidad vinculada que es una de las fundadoras de la Federación y proveedora por el alquiler de la sede en Bilbao.

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 886.710 € (2022)



	% 2022	2022	2021	2020
INGRESOS	100 %	886.710 €	888.882 €	903.185 €
Ingresos públicos	19,8 %	175.463 €	316.170 €	332.839 €
Administración Central	19,8 %	175.463 €	316.170 €	332.839 €
Ingresos privados	80,2 %	711.247 €	572.712 €	570.346 €
Cuotas de socios	1,8 %	15.950 €	14.975 €	14.500 €
Aportaciones de personas físicas	18,9 %	167.256 €	229.248 €	242.800 €
Aportaciones de entidades jurídicas	53,4 %	473.076 €	284.160 €	276.435 €
Actividades de captación de fondos	6,1 %	54.226 €	42.399 €	35.272 €
Financieros y extraordinarios	0,1 %	739 €	1.930 €	1.339 €

- Administración Central: en 2022 disminuyó la subvención procedente del IRPF con respecto a años anteriores debido al cambio de criterio del organismo público al fusionar la subvención del Impuesto de Sociedades junto a la subvención del IRPF. Esto supuso la reducción de los fondos obtenidos en 2022 con respecto a años anteriores.
- Aportaciones de personas físicas: en el año 2019, EME recibió una aportación extraordinaria derivada de una herencia con el fin de que fueran destinadas a una convocatoria extraordinaria de ayudas a la investigación denominadas "María José Carrasco" (150.000€ en 2020, 150.000€ en 2021 y 100.000€ en 2022).
- Aportaciones de entidades jurídicas: se incluyen las empresas patrocinadoras o con iniciativas solidarias del proyecto M1 destinado a investigación como, por ejemplo, María Pombo (12.000€) y el café solidario realizado por KPMG (10.000€). En el año 2022, se incrementó el número de empresas colaboradoras como Sandoz (15.725€) y Almirall (10.000€) y se incrementaron las cuantías de otras entidades como Janssen o Roche Farma S.A. Las tres principales entidades colaboradoras en 2022 fueron La Caixa (73.273€), Novatis Farmacéutica (42.477€) y Roche Farma S.A (30.350€).
- Captación de fondos: la entidad tiene en marcha la iniciativa "Proyecto M1" destinada a recaudar fondos para la investigación. Para ello, lleva a cabo distintas iniciativas como "El Fantasma de la EM" o la venta de productos de merchandising a través de su tienda solidaria. La recaudación se incrementó en 2021 y 2022 debido a la puesta en marcha de la campaña "El Fantasma de la EM" cuya recaudación ascendió a 12.000€ y 30.000€ en 2021 y 2022, respectivamente.

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.

	2022	2021
Desglose de ingresos		
Ingresos públicos	19,8 %	35,6 %
Ingresos privados	80,2 %	64,4 %
Máximo financiador		
Administración Central	19,8 %	
Administración Central		35,6 %

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

1. Todas las entidades que establezcan una relación de colaboración con EME deberán cumplir obligatoriamente los siguientes criterios:
 - Respetar la dignidad de las personas con discapacidad y cumplir las normas preceptivas sobre integración social de estas personas.
 - Que se constate la ausencia de conductas excluyentes o discriminatorias con las personas con discapacidad.
 - Respetar los derechos humanos y las normas internacionales de trabajo.

- Respetar el medio ambiente, cumpliendo la legislación tanto del país en el que desarrollen sus actividades como a nivel internacional.
2. EME valora positivamente que las entidades colaboradoras:
- Sean socialmente responsables.
 - Cuenten con sistemas de transparencia, sostenibilidad, buenas prácticas y gestión.
3. EME no realizará colaboraciones con entidades:
- Que estén incurso en procedimientos penales.
 - Empresas de fabriquen o distribuyan productos armamentísticos.
 - Empresas que generen exclusión social o que no cumplan las leyes de integración.

Además, el código ético establece que EME, en consonancia con sus valores, sólo acepta fondos para actividades que sean coherentes con su misión y objetivos. Las relaciones de colaboración con empresas u otras entidades de carácter privado respetarán los valores de independencia, transparencia y eficacia, entre otros.

1.- Financiación para proyectos

Los fondos o patrocinios para el desarrollo de los distintos proyectos son aceptados, siempre y cuando no se impongan, por las entidades que los facilitan, condiciones de ningún tipo ni al diseño, ni a la realización del proyecto, garantizándose de este modo la independencia total de la organización. Los resultados de los proyectos no podrán ser utilizados o citados por el financiador sin el permiso previo y por escrito de la organización, y siempre habrá de publicitarse la indicación de la autoría y titularidad de EME. En el caso de compañías, nunca podrá utilizarse el proyecto desarrollado para promover la venta de un producto sanitario específico.

2.- Financiación para eventos

EME puede aceptar fondos, patrocinio o asistencia en especie para sus eventos. En proyectos o eventos de carácter más estratégico para EME, la financiación deberá provenir a ser posible de más de una fuente para no generar una relación de dependencia, mono patrocinador o vinculación especial con un mismo financiador. Los patrocinadores no deben ejercer ningún control sobre el contenido del programa o la elección de los oradores.

3.- Participación en sitios web, publicaciones o folletos de la industria.

EME no aceptará ser financiada para actividades destinadas a promover el uso de un producto y / o servicio, teniendo el deber de garantizar que ningún tratamiento pueda ser percibido como recomendado por EME. Sí podrá contribuir a la producción de material relacionado con la divulgación o conocimiento sobre la Esclerosis Múltiple.

EME cuidará especialmente de que todos los ingresos que reciba cumplan con la normativa vigente y que no tengan un origen ilícito o delictivo.

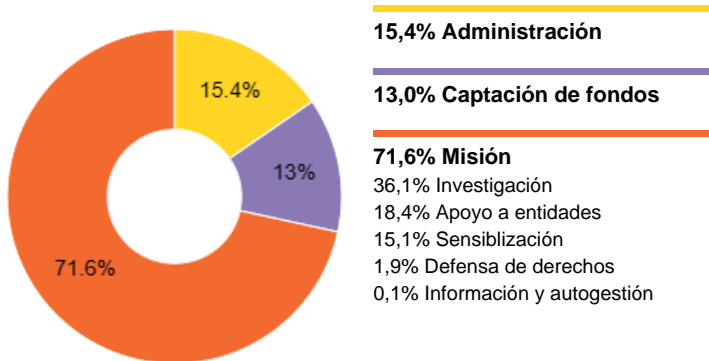
Las organizaciones comerciales que deseen mencionar el nombre de EME en cualquier tipo de material deberán obtener con carácter previo autorización escrita y específica para el material concreto en el que se desea que aparezca el logotipo y/o su identidad corporativa.

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 857.359 € (2022)



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 (2022)

	Ingresos	Gastos	Resultados
Telemarketing	8.480 €	1.721 €	6.759 €
	Campaña de telemarketing entre las personas registradas para el Encuentro M1 de investigación		
Venta de merchandising	15.746 €	3.500 €	12.246 €
	Venta de productos solidarios a través de tienda gestionada por eShoplidaria.org		
Campaña "El Fantasma de la EM"	30.000 €	21.826 €	8.174 €
	Campaña solidaria de EME para recaudar fondos para investigación a través de un campeonato de videojuego.		

EME lleva a cabo el proyecto M1 de captación de fondos con el fin de que el 80% de la recaudación obtenida sea destinada a conceder ayudas a la investigación. En 2022, la recaudación total de este proyecto ascendió a 370.590€.

Además, la entidad fue beneficiaria de diversas iniciativas organizadas por terceros como, por ejemplo, Travesía Solidaria Cádiz-El Puerto y una cena de gala (27.039€) venta de la Joya solidaria de María Pombo (12.000€) y Cafés solidarios KPMG (10.000€).

Los gastos totales de captación fondos incluyen los gastos de las actividades de captación de fondos, así como los costes derivados de la búsqueda y gestión 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.

EME recibe fondos dirigidos de convocatorias públicas y privadas, así como de particulares. Para su control, cuenta con contabilidad analítica donde se imputan los ingresos y los gastos del proyecto y archivos de Excel como sistema complementario extracontable.

✓ 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

1. Identificación de las necesidades de compra o de contratación de servicio, por parte de las personas responsables de cada área de EME y aprobación de dicha necesidad por parte de la dirección.
2. Petición de al menos tres presupuestos diferentes cuando el importe supere los 6.000€.
3. Estudio de las ofertas y selección de la empresa o persona proveedora siguiendo los criterios de selección de proveedores definidos por EME.
4. Aprobación de la compra:
 - a. Para gastos de importe menor a 1.000€ el responsable de la autorización de la compra es la persona responsable de área.
 - b. Para gastos superiores a 1.000€ y menores de 15.000€, se necesitará una doble autorización, el responsable del departamento y la aprobación por escrito de la dirección.
 - c. Para gastos superiores a 15.000€ y menores de 25.000€, la persona responsable de la autorización de la compra es el director.
 - d. Sí el importe es superior a 25.000€ es necesario además el visto bueno de la Junta Directiva/Tesorero.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PROVEEDORES

Para la compra de productos y/o la contratación de servicios que superen un importe de 6.000€, se identificará un listado de al menos 3 proveedores potenciales a los que se solicitará una oferta conforme a las especificaciones de compra.

En caso de no disponer de ningún proveedor de referencia en el ámbito de actuación, se solicitará propuestas a nuevos proveedores, asociaciones empresariales o instituciones a través de un briefing de las necesidades de EME.

La selección del proveedor se efectuará teniendo en cuenta los siguientes criterios:

1. Criterios técnicos:

- Se valorará, principalmente, la calidad en la propuesta, atención postventa, y servicios adicionales y valor social e innovación que aporten.
- Se seleccionarán sólo a aquellos proveedores que cumplan con las especificaciones o términos de referencia enviados por la entidad.
- Servicio Personalizado.
- Nivel de formalización legal en sus actividades.

2. Criterios económicos:

- Se valorará, principalmente, el precio, rappels u otro tipo de descuentos que el proveedor pueda aplicar en el año en curso.
- Se procurará, de entre las ofertas existentes en el mercado, elegir los servicios y productos de entidades sociales (empresas de inserción, cooperativas, o empresas con RSC etc.).
- Se priorizará la compra y uso interno de servicios y productos que cumplan criterios de sostenibilidad y buenas prácticas: que empleen y/o cumplan con la normativa de inserción laboral de personas con discapacidad y que tengan códigos de buenas prácticas en temas de contratación, no discriminación, respeto con el medio ambiente, sostenibles, de comercio justo, etc.

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

2022	Real	Presupuesto	Desviación €	Desviación %
Ingresos	886.710 €	691.660 €	195.050 €	28,2 %
Gastos	857.359 €	741.619 €	115.740 €	15,6 %
Resultado	29.351 €	-49.959 €		

La comparativa realizada entre los datos previstos para el ejercicio 2022 y los efectivamente realizados puso de manifiesto la obtención de una mayor recaudación de fondos destinados a la investigación, sobre todo por aportaciones extraordinarias de personas físicas como, por ejemplo, la recibida cuyo origen era una herencia por importe 100.000€ o la recaudación obtenida de la campaña "El Fantasma de la EM" por una cuantía de 30.000€. Todo ello, a pesar de la disminución de la subvención pública por parte de la Administración Central. En cuanto a los gastos, el incremento de los ingresos destinados a investigación supuso un mayor importe en ayudas monetarias destinadas a tal fin.

Presupuestos

	Ingresos presupuestados	Gastos presupuestados	Resultado presupuestado
2023	639.508 €	672.789 €	-33.281 €

El presupuesto del año 2023 se elaboró con la previsión de menores ingresos debido a la suspensión de la subvención del IRPF para sensibilización y Link EM y unos menores ingresos por donaciones privadas. Esto supuso la previsión de unos menores gastos con respecto al año anterior, aplicando una política de contención del gasto.

El cierre económico del ejercicio 2023 reflejó unos ingresos totales que ascendían a 729.167€ y unos gastos de 801.909€ dando como resultado un déficit de -72.742€.

✓ 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: Moderado

Ratio de endeudamiento: 107,4 %

= Deuda total / Fondos Propios

Ratio de endeudamiento sin deuda transformable en subvenciones: 86,9 %

= (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 2022	358.333 €	100 %
Deuda a corto plazo	358.333 €	100,0 %
Beneficiarios acreedores	240.000 €	67,0 %
Deuda transformable en subvenciones (Ministerio Dchos. Sociales)	68.438 €	19,1 %
Administraciones públicas (Seg. Social y retenciones)	21.528 €	6,0 %
Administración Central (subv. pte. reintegrar)	17.255 €	4,8 %
Remuneraciones pendientes de pago	5.927 €	1,7 %
Acreedores por prestación de servicios	5.185 €	1,4 %

La partida de beneficiarios acreedores por importe de 240.000€ incluía los importes pendientes de traspasar a la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple- MSIF (60.000€), y los importes pendientes de aplicación para ayudas a la investigación Red Española de Esclerosis Múltiple - REMM (105.000€) y ayudas a la investigación María José Carrasco (75.000€).

LIQUIDEZ: Equilibrada

Ratio de liquidez: 1,4 veces

= Disponible / Deuda a corto plazo

Ratio de liquidez con realizable: 1,8 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 2022	632.030 €
Disponible	511.494 €
Tesorería	511.494 €
Realizable	120.536 €
Subvenciones ptes. de cobro	120.536 €

EXCEDENTE

= Resultado / Ingresos

	Resultado	Excedente
2022	29.351 €	3,3 %
2021	65.849 €	7,4 %
2020	74.479 €	8,2 %

✓ 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: 562.608 €

Ratio de recursos disponibles: 65,6 %

✓ 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.

	Importe	% Inversiones	% Activo
INVERSIONES 2022	51.114 €	100 %	7,3 %
Inversiones a largo plazo	51.114 €	100,0 %	7,3 %
Fondo de inversión	48.214 €	94,3 %	6,9 %
Fianza	2.900 €	5,7 %	0,4 %

✓ 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.

En 2012 impulsó la creación de la Neuroalianza, con el objetivo de unir fuerzas con otras entidades referidas a enfermedades neurodegenerativas como la ELA, Párkinson, Alzheimer y las enfermedades neuromusculares. Actualmente esta entidad está en proceso de disolución.

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 Esclerosis Múltiple España \(EME\)](#)

[Facebook](#)

[Twitter](#)

[Instagram](#)

[Linkedin](#)

EME dispone de otras páginas web:

- Campaña “Día Mundial de la EM”: <https://diamundialem.org/>
- Campaña “Mójate por la EM”: <http://mojateporlaem.org/>
- Campaña “El Fantasma de la EM”: <https://elfantasmadelaem.org/>
- Proyecto M1: <https://proyecom1.es/>
- Evento “LINK EM: <https://linkem.esclerosismultiple.com/>
- Plataforma para la promoción de la actividad física para personas con EM-EMFORMA: <https://emforma.esclerosismultiple.com/>
- Plataforma para la promoción de la actividad física para profesionales - EM FORMA profesionales:

<https://emformaprofesionales.esclerosismultiple.com/>

- Espacio virtual exclusivo para profesionales de las entidades miembros, lugar de encuentro e intercambio de experiencias y conocimiento - Canal EM: <https://canalem.esclerosismultiple.com/>
- Plataforma impulso para el desarrollo de proyectos de las entidades miembro "Incubadora": <https://incubadora.esclerosismultiple.com/>
- Plataforma EM DATA como almacén de datos sobre EM en España: <https://emdata.esclerosismultiple.com/>

✔ 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 boletines mensual

Newsletter especial para campañas y eventos de interés, envío informe del proyecto M1 anual y e-mailing a donantes

✔ 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 2022: 2

Actividades que realizan :

Asesoramiento jurídico a entidades miembros

Como colaborar :

[Información en web ONG](#)

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

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

PLAN DE ACOGIDA Y FORMACIÓN

El plan de voluntariado se divide en 2 fases:

- Plan de Acogida al voluntario.
- Formación.

1. Plan de Acogida:

Se realiza una sesión donde se introduce al nuevo voluntario la naturaleza de la organización y de los

beneficiarios que atiende, se indica el proceso de voluntariado junto a los objetivos del plan y los derechos y deberes del voluntario.

En esta sesión se entrega una carpeta a cada voluntario con documentación relevante sobre la Asociación en la gestión de buenas prácticas y voluntariado, junto con información básica sobre EM, sintomatología y realidad práctica con la que van a encontrarse.

2. Formación:

El objetivo de los planes de formación es la dotación de la información necesaria a los voluntarios para que puedan desarrollar su tarea de manera eficaz y se sientan implicados con las personas a las que asisten.

Tras la sesión de acogida y una vez asignada la labor, se realiza una sesión informativa individualizada y descriptiva sobre las funciones en las que colaborará. A lo largo del año se celebra una reunión con su coordinador en las que se tratan temas de interés y se evalúa su integración y su asimilación de la misión y valores de EME.

En función de las necesidades de cada voluntario, se programan sesiones informativas o de resolución de dudas con el profesional que el coordinador considera oportuno.

✔ 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.

CONTROL DE DONACIONES ANÓNIMAS

Se ha definido el proceso de aceptación de donaciones anónimas y se hace constar la obligatoriedad de no aceptar donaciones anónimas cuando estas sean superiores a 100€.

Medidas para evitar que se realicen donaciones anónimas:

- En la pasarela de donaciones de la página web de EME es obligatorio identificarse con nombre apellidos y DNI.
- En el apartado de la página web de EME donde se facilita el nº de cuenta se hace constar la obligatoriedad de facilitar los datos identificativos.

En la información sobre el número de cuenta para hacer donaciones en la web o en otros materiales de comunicación, se incluirá una nota informativa dirigida al donante en la que se le explicará que si su donación es superior a 100€ debe aportar sus datos personales y DNI para poder identificarle.

- La cuenta bancaria de EME no permite realizar ingresos o transferencias sin que el ordenante se identifique.
- En el caso de que se reciban ingresos por cuenta bancaria superiores a 100€ sin que se pueda identificar al donante, EME lo pondrá en conocimiento del SEBPLAC (Comisión de Prevención de Blanqueo de Capitales e Infracciones Monetarias).

GESTIÓN DE DONACIONES EN EFECTIVO

En EME las donaciones en metálico son casi inexistentes, en el caso que se produjeran el procedimiento sería el siguiente:

- La donación en metálico se registrará en la caja.
- La gestión de la caja es competencia del responsable de administración y finanzas y será supervisada por la dirección.
- Es prioridad el ingreso inmediato del dinero en el banco.
- Las cantidades en metálico no podrán utilizarse para pagar gastos o facturas en efectivo.

Si el número de donaciones en metálico aumentase, la Asociación podría adoptar la política de no aceptar donaciones en efectivo y que éstas se realicen por banco.

✓ 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 anuales del ejercicio 2022 fueron auditadas por Activa Auditoría & Consultoría S.L.P. sin salvedades. Fueron presentadas para su depósito ante el Registro de Asociaciones del Ministerio de Interior el 28 de junio de 2023.

✓ 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	2022	2021
TOTAL ACTIVO	695.546 €	650.552 €
ACTIVO NO CORRIENTE	63.516 €	75.741 €
Inmovilizado intangible	5.210 €	9.570 €
Inmovilizado material	7.192 €	13.318 €
Inversiones financieras a largo plazo	51.114 €	52.853 €
ACTIVO CORRIENTE	632.030 €	574.811 €
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	120.536 €	107.535 €
Deudores Comerciales		117.566 €
Inversiones financieras y entidades del grupo a corto plazo		3.410 €
Periodificaciones a corto plazo		
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	511.494 €	346.300 €
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO	695.546 €	650.552 €
PATRIMONIO NETO	337.213 €	267.435 €
Fondos propios	333.558 €	263.632 €
Resultados de ejercicios anteriores	304.207 €	197.783 €
Resultado del periodo	29.351 €	65.849 €
Subvenciones, donaciones y legados recibidos	3.655 €	3.803 €
PASIVO CORRIENTE	358.333 €	383.117 €
Deuda total a corto plazo	358.333 €	383.117 €
Deuda a corto plazo		28 €
Deuda transformable en subvenciones	68.438 €	117.566 €
Beneficiarios acreedores	240.000 €	139.936 €
Acreedores comerciales	49.895 €	125.587 €

CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS	2022	2021
Ingresos de la entidad por actividad propia	882.323 €	885.299 €
Ayudas monetarias y otros	-297.174 €	-232.938 €
Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil	4.239 €	1.930 €
Gastos de personal	-266.578 €	-319.331 €
Otros gastos de explotación	-276.501 €	-260.549 €
Amortización del inmovilizado	-12.137 €	-8.971 €
Imputación de subvenciones de inmovilizado no financiero y otras afectadas a la actividad mercantil	148 €	1.653 €
EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN	34.320 €	67.093 €
Gastos financieros	-2.592 €	-1.244 €
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	-2.377 €	
EXCEDENTE OPERACIONES FINANCIERAS	-4.969 €	-1.244 €
EXCEDENTE DEL EJERCICIO	29.351 €	65.849 €
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos reconocidos en Patrimonio neto	-148 €	-1.654 €
Variación Patrimonio neto por reclasificaciones al excedente del ejercicio		
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos imputados directamente al Patrimonio neto	-148 €	-1.654 €
RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	69.779 €	58.220 €

Esclerosis Múltiple España (EME) Informe de Transparencia y Buenas Prácticas elaborado por Fundación Lealtad

Análisis publicado en Julio de 2024 con cuentas auditadas de 2022
(año fiscal 01/01/2022 a 31/12/2022)

