



Informe de Transparencia y Buenas Prácticas publicado por Fundación Lealtad en enero de 2025 con cuentas auditadas de 2022



## Fundación Francisco Luzón

### Misión

"Mejorar la calidad de vida de los enfermos de ELA y sus familias mediante la creación y dinamización de una Comunidad Nacional de la ELA en la que el paciente y su familia son el centro de gravedad promoviendo, para ello, una mejora de su atención socio-asistencial e impulsando la investigación."

La ELA es una enfermedad progresiva del sistema nervioso que afecta las neuronas y la médula espinal. Afecta la autonomía motora, comunicación, deglución y respiración sin afectar los sentidos, el intelecto y los ojos. Hoy por hoy, no tiene cura.

### Origen

La Fundación Francisco Luzón fue constituida en 2016 por el economista y profesional de la banca Francisco Luzón López. Diagnosticado de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), tras su jubilación decidió emprender este proyecto para encontrar una cura a esta enfermedad y ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen.

**Año de constitución: 2016**

**Personalidad jurídica: Fundación**

### Actividades

(2022)

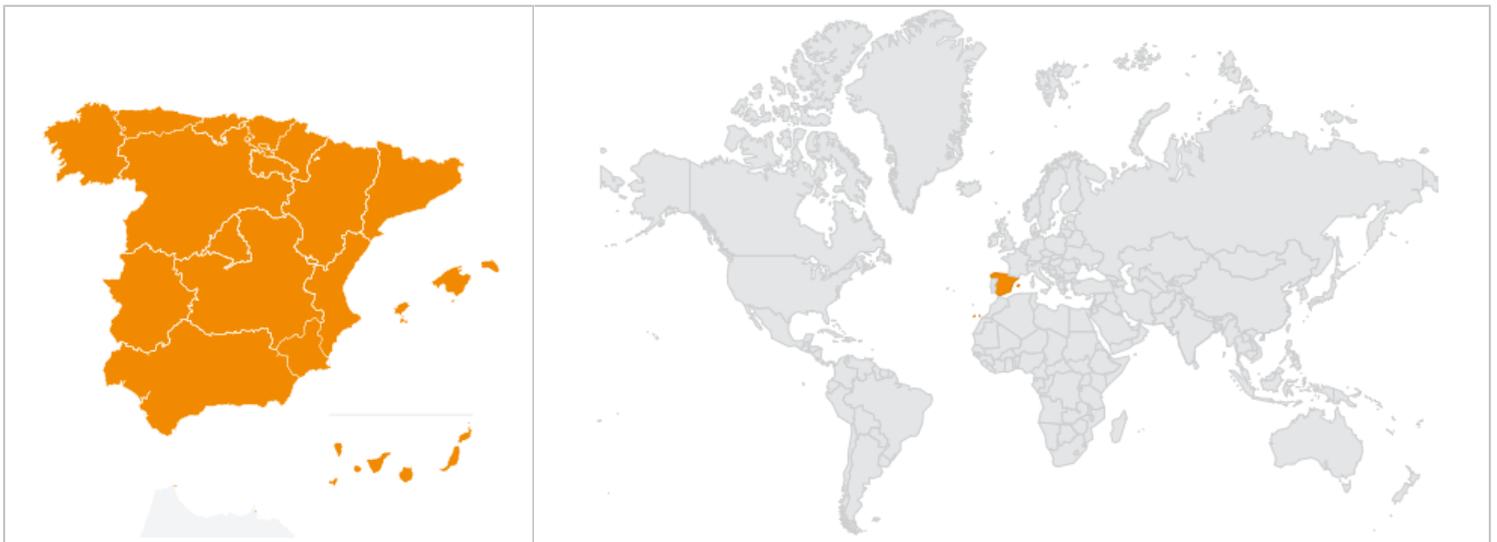
La Fundación Francisco Luzón trabaja en varias líneas de actuación sobre la ELA:

- Promueve actividades para impulsar la investigación traslacional y apoya otros proyectos de investigación.
- Realiza actividades para visibilizar y concienciar sobre la ELA. A través de la EscUELA donde se imparte formación a profesionales que atienden a pacientes con ELA o del servicio de orientación e información.
- El documento "Observatorio Luzón" ofrece información de la realidad de la atención socio-sanitaria y de la investigación a toda la sociedad.

<b>Beneficiarios</b>	<b>12.000</b>
Personas con ELA y sus familias. España.	
<b>Socios</b>	<b>459</b>
<b>Voluntarios</b>	<b>31</b>
<b>Empleados</b>	<b>7</b>
<b>Gasto</b>	<b>891.212 €</b>



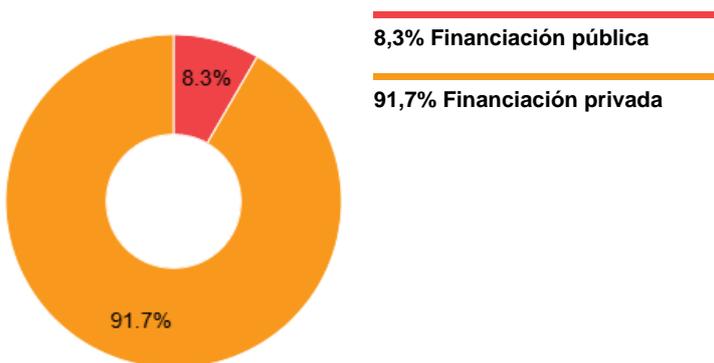
### Ámbito geográfico de la actividad



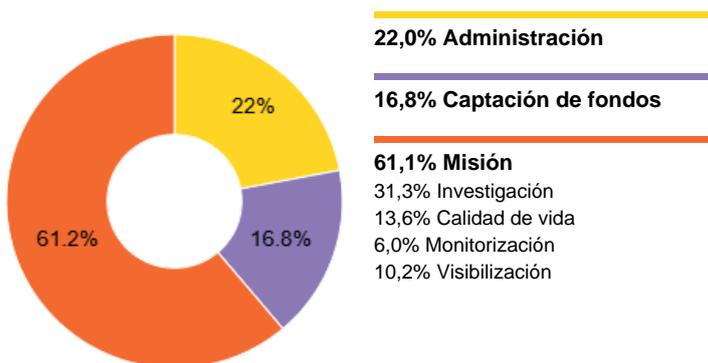
España (100.0 %)

## Datos económicos

### Ingresos 1.280.212 € (2022)



### Gastos 891.212 € (2022)



La mayor parte de los ingresos de la entidad provienen de aportaciones de entidades jurídicas (50,5%), el 32,9% corresponden a aportaciones de personas físicas, de estas una parte de las mismas provienen de la realización de actividades de captación de fondos. Por otro lado, el 6% corresponden a cuotas de socios.

A cierre de este informe Fundación Francisco Luzón presenta las cuentas anuales de 2023 con unos ingresos de 1.030.400€, unos gastos de 1.015.064€ y un resultado en el ejercicio de 15.336€.

## Órgano de gobierno

**Presidente/a:** María José Arregui Galán

**Director/a:** Sonia Sánchez de Bernardo

De los 11 miembros del Patronato, tres vocales son hijos del fundador, Francisco Luzón, y la presidenta es su viuda.

## Contacto

C/ Eduardo Dato, 3, 28010, Madrid

91 447 56 77

<http://www.ffluzon.org>

[gestion@ffluzon.org](mailto:gestion@ffluzon.org)



NIF: G87 99430

Ministerio de Justicia, 1820

## Estructura

La Fundación forma parte, como entidad fundadora junto a otras 14 entidades, de la Confederación Nacional de Entidades de ELA (ConELA), que surge por la necesidad de dar una única voz a toda la Comunidad de la ELA y establecer un único interlocutor con el Estado.

## Colabora

Puedes colaborar directamente con Fundación Francisco Luzón 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: 00808

Fundación Fundación Francisco Luzón - Fundación Francisco Luzón 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](http://www.fundacionlealtad.org)

Análisis elaborado por Fundación Lealtad en Enero de 2025 con cuentas auditadas de 2022. Más información en [www.fundacionlealtad.org](http://www.fundacionlealtad.org)

# Fundación Francisco Luzón

## Informe de Transparencia y Buenas Prácticas

### elaborado por Fundación Lealtad

Análisis publicado en Enero de 2025 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:

"Mejorar la calidad de vida de los enfermos de ELA y sus familias mediante la creación y dinamización de una comunidad nacional de la ELA en la que el paciente y su familia son el centro de gravedad promoviendo, para ello, una mejora de su atención socio-asistencial e impulsando la investigación."

Misión estatutaria:

Según el art. 6 y 7 de los Estatutos, "los fines de interés general de la Fundación consisten en fomento de la investigación científica general de las enfermedades neuropsiquiátricas (neurociencias clínicas) y neurológicas, - con especial atención a las enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular, y más en concreto a la esclerosis lateral amiotrófica (comúnmente denominada ELA), la disfagia y la disartria-, haciendo énfasis en la investigación traslacional y aplicada, así como el impulso de proyectos de asistencia sanitaria y de atención médico-sanitaria asistencial en favor de enfermos aquejados de dicho tipo de enfermedades degenerativas de tipo neuromuscular, y en especial en favor de aquellos que carezcan de recursos económicos suficientes.

La Fundación, para la consecución de sus fines, puede realizar las siguientes actividades:

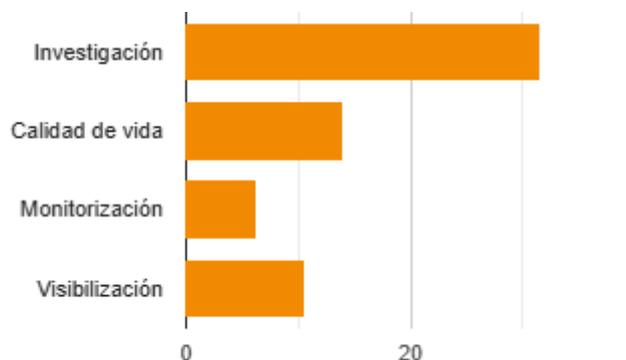
- a) Financiará, gestionará y coordinará el desarrollo de un programa informático para facilitar la comunicación oral de personas aquejadas de enfermedades neurológicas que afectan al habla, cuya puesta a disposición de los interesados se hará mediante software libre de acceso público, que permitan la instalación y el uso público.
- b) Cooperará económicamente con proyectos de atención médico-sanitaria y asistencial en favor de personas desfavorecidas o sin recursos económicos llevados a cabo por otras fundaciones, asociaciones y/o centros médicos o centros de investigación públicos y privados.
- c) Impulsará la consecución de recursos económicos y financieros para el desarrollo de proyectos concretos de cualquier naturaleza dirigidos a facilitar la calidad de vida de enfermos neurológicos (y en particular de aquellos afectados por enfermedades de tipo neuromuscular, y más en particular de aquellos con disfagia y disartria).

- d) Coordinará la colaboración de especialistas médicos con empresas e instituciones públicas y privadas para lograr los fines fundacionales.
- e) Contribuirá a difundir aquellos avances científicos, asistenciales, y técnicos, que se produzcan en el tratamiento de las enfermedades neurológicas, tanto públicamente, como particularmente a los enfermos, y a sus entornos familiares y sociales.
- f) Realizará convocatorias de becas, concursos, conferencias y/o actos similares para potenciar la realización, aplicación y difusión de los resultados proyectos de investigación."
- Por otro lado, el artículo 5 de los Estatutos establece que la Fundación desarrollará sus actividades en todo el territorio del Estado Español.

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

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

### Gasto de misión por actividades (2022)



La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad del sistema nervioso central caracterizada por una degeneración progresiva de las neuronas motoras en la corteza cerebral, tronco del encéfalo y médula espinal, provocando una debilidad muscular que puede avanzar hasta la parálisis, extendiéndose de unas regiones corporales a otras. Amenaza la autonomía motora, la comunicación oral, la deglución y la respiración, aunque se mantienen intactos los sentidos, el intelecto y los músculos de los ojos. La ELA es una enfermedad mortal y, hoy por hoy, no existe un tratamiento farmacológico que la cure. Se estima que en España hay 4.000 enfermos de ELA.

La Fundación tiene su sede en Madrid, en régimen de alquiler.

### Investigación

#### 31.3% del gasto total

- Programa Talento ELA: Con la colaboración de la Fundación la Caixa, financia 5 proyectos de investigación sobre ELA de tres años de duración. El convenio por importe de 3.000.000€, se firmó de forma conjunta en 2017 y se ha renovado en 2023, con una duración de 5 años. Fundación la Caixa aporta el 75% del importe, mientras que la Fundación Francisco Luzón aporta el 25%. Estos proyectos son seleccionados por la Caixa. En 2022, el proyecto seleccionado fue "Modulación de la actividad y las respuestas al estrés como estrategia terapéutica en la ELA", y se han publicado los resultados del primer Talento ELA ganador.
- Foros científicos: En 2022, han participado en diferentes eventos de información científica sobre la ELA, por ejemplo, el congreso de la red de centros de ELA en Europa (ENCALS), y organizó la VI Jornada de Investigación en ELA junto a la Fundación Ramón Areces y se celebró un encuentro virtual con investigadores del programa Talento ELA.
- Red de investigadores ELA de España. En 2022 a raíz de la necesidad de investigadores nacionales de ELA básicos y clínicos de generar vínculos para establecer colaboraciones, se dotó a los mismos del soporte necesario, a través de sesiones virtuales, se ha generado una base de datos para compartir los datos, así como

una plataforma de comunicación.

- TRICALS: Es una plataforma europea de ensayos clínicos integrado por expertos, pacientes y fundaciones de ELA de 15 países, cuyo objetivo es acelerar la búsqueda de tratamientos efectivos. La Fundación trabaja como coordinadora en España y aporta financiación. Los proyectos que financia son seleccionados por TRICALS. En 2022 se han finalizado las gestiones pertinentes que han permitido el inicio del ensayo clínico MAGNET en el Hospital de Bellvitge.

## Calidad de vida

### 13.6% del gasto total

La Fundación trabaja, junto a las administraciones públicas, en las siguientes líneas de actuación dirigidas a mejorar la atención a las personas con ELA y sus cuidadores.

- EscuELA: Se trata de un programa de formación online gratuita para cuidadores y profesionales que atienden a pacientes con ELA. En 2022 se ofrecieron 9 cursos de formación, en los que participaron 1.380 alumnos.
- Convocatoria Juntos Sumamos "Dando voz a las personas con ELA": es un servicio de cesión y reutilización de dispositivos tecnológicos para la comunicación, en coordinación con 17 asociaciones del ámbito de la ELA y la empresa Ferrovial. En 2022, se han adquirido tres dispositivos de comunicación aumentativa alternativa completa.
- Tablero analógico. La Fundación Francisco Luzón ha realizado una serie de talleres en el Hospital 12 de octubre y en el Hospital La Paz de Madrid para la formación a profesionales sanitarios sobre el uso del tablero analógico (sintetizador de lenguaje) y los distintos dispositivos de comunicación para afectados.
- En 2022 la entidad ha formado parte del grupo interministerial para abordar la mejora de la calidad de vida de los pacientes de ELA. El 8 de marzo de 2022 se aprobó por unanimidad parlamentaria de la Proposición de la Ley ELA, para garantizar el derecho a una vida digna de las personas con ELA.
- Servicio de orientación e información. Este Programa tiene como objetivo facilitar la información, asesorar y derivar a la asociación o al recurso correspondiente. Durante el 2022 la Fundación Francisco Luzón ha atendido a más de 500 personas.
- Conoce la ELA: es un proyecto basado en la divulgación e información de la enfermedad a través de la realización de talleres en centros base de valoración, con el fin de informar y poner en conocimiento la necesidad de creación de protocolos que apoyen la reducción de tiempos de espera en los tramites necesarios. Durante el 2022 se ha capacitado a 88 profesionales.
- "Respiro para la ELA". Es un proyecto para mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas de ELA con menos recursos económicos. Durante el 2022 ha prestado más de 800 horas de fisioterapia a domicilio.

## Monitorización

### 6.0% del gasto total

El Observatorio de la ELA elabora anualmente un documento con el objetivo de generar conocimiento sobre la ELA y ofrecer información contrastada acerca de la realidad de la atención socio-sanitaria y de la investigación a toda la sociedad. Esta información puede servir como herramienta de inteligencia científica, social y económica para la toma de decisiones de impacto sobre los afectados de esta enfermedad. En 2022 se elaboró el IV Observatorio de la ELA, que reúne los datos de 2021.

## Visibilización

### 10.2% del gasto total

En 2022, la Fundación desarrolló diversas actividades de visibilización y captación de fondos como un partido de fútbol benéfico, con el apoyo de Juan Carlos Unzué o una carrera, un torneo de padel, una concentración motera solidaria. Durante el Día Mundial de la ELA se realizó la campaña "LuzporlaELA", iluminando monumentos y edificios en apoyo a los enfermos de ELA. Por último, en total ese año se publicaron 20 artículos y comunicados sobre investigación.

## Beneficiarios (2022)

Beneficiarios directos	12.000	Personas con ELA y sus familias
------------------------	--------	---------------------------------

## Ámbito geográfico de la actividad (2022)

---

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

---

### **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

Respecto a los programas de Talento ELA con la ELA y a TRICALS, la Fundación no selecciona los proyectos.

Para otros proyectos, los criterios de selección son:

1. De los planes operativos anuales correspondientes y los objetivos e indicadores marcados se elabora una planificación anual de proyectos y programas para su financiación.
2. Los responsables de cada área seleccionan de entre las posibles acciones identificadas aquellas que consideran prioritarias en base a la planificación, a las herramientas de financiación existentes y a los siguientes criterios mínimos de selección de proyectos:

##### a) Criterios técnicos:

- 1-. Se realizará una identificación adecuada por parte de las personas responsables de cada área, considerando la pertinencia de la propuesta en las áreas operativas: que contenga: objetivos claros, justificación de la necesidad y/o análisis del entorno, etc.
- 2-. Los proyectos encajarán con los fines/las prioridades estratégicas definidas en el Plan Estratégico de la Fundación Francisco Luzón.
- 3-. Tendrán prioridad los proyectos que puedan llegar a un mayor número de personas beneficiarios y/o generen un mayor impacto para la Comunidad Nacional de ELA.
- 4-. Se dará preferencia a los proyectos cofinanciados.

##### b) Criterios de complementariedad:

Los proyectos que cumplen los requisitos mínimos son evaluados tomando como referencia los criterios de selección de proyectos. Con la premisa de la búsqueda de la excelencia siempre presente, se priorizan proyectos:

- 1-. Alineados con los objetivos estratégicos y que repercutan directamente en la mejora de la calidad de vida de las personas con ELA. Así como de la investigación que ayuden a comprender la enfermedad.
- 2-. Que contemplen la evaluación de su impacto dentro de la comunidad de la ELA.
- 3-. Se valorará que la propuesta tenga apoyos de financiadores públicos o privados que mantengan su visibilidad, así como las posibilidades de cofinanciación.
- 4-. Se valorarán proyectos que hagan uso de metodologías validadas e innovadoras. Experiencias piloto.
- 5-. Se valorará que la propuesta sea complementaria a otro proyecto en ejecución
- 6-. Que promueven alianzas con otras entidades.

##### C) Criterios internos:

- 1-. Se valorará la capacidad de la entidad para aportar valor añadido a la propuesta presentada y si supone dispersión geográfica respecto a los otros proyectos que ejecuta.
- 2-. La colaboración y el trabajo en red con proveedores o partners estratégicos de la Fundación Francisco Luzón.
- 3-. Proyectos que tengan en cuenta la participación de socios/as o personal voluntariado.

Los proyectos seleccionados se decidirán en la Comisión Ejecutiva y se pondrán en conocimiento del Patronato y para aquellos de importes superiores a 50.000€ y/o que presenten algún conflicto se discutirán en el Órgano de Gobierno.

## CRITERIOS DE SELECCIÓN DE CONTRAPARTES

- Instituciones y entidades sin ánimo de lucro de ámbito regional, nacional y/o carácter internacional que trabajen en el ámbito de la Esclerosis Lateral Amiotrófica.
- Instituciones y entidades legalmente constituidas de acuerdo a las leyes del país y debidamente inscritas en el correspondiente registro administrativo.
- Instituciones y entidades afines con la misión y líneas de intervención en el ámbito de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Priorizando el trabajo con fundaciones o asociaciones de utilidad públicas.
- Instituciones y entidades que no estén incurso en las prohibiciones para obtener la condición de beneficiaria de subvenciones, establecidas en los apartados 2 y 3 del artículo 13 de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones de España.
- Instituciones y entidades que se encuentren al corriente de las obligaciones tributarias correspondientes, de sus obligaciones con la Seguridad Social y al corriente en el pago de obligaciones por reintegro de subvenciones.
- Instituciones y entidades con experiencia demostrada de al menos un año en el área de intervención y acciones en el ámbito de la ELA.
- Instituciones y entidades dotadas de una estructura estable de gestión y de realización capaz de supervisar y apoyar la sostenibilidad del proyecto y actividades en las que colabora. Se garantizará la idoneidad de los miembros de los órganos de gobierno y de otros puestos de responsabilidad de la entidad.
- Instituciones y entidades con las que se firme un acuerdo de colaboración donde se establezcan los términos del acuerdo y la duración del mismo, así como las obligaciones de cada una de las partes.
- Se priorizarán instituciones y entidades con estrategia institucional de trabajo en redes y que pertenezcan a otras agrupaciones, plataformas, federaciones, etc.

---

## 2. Planificación, seguimiento y análisis de impacto

### ✔ 2A. Elabora una planificación detallada con objetivos cuantificables

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

La entidad cuenta con un plan de actuación para 2024 en el que se plantean distintos objetivos, entre los que destacan la creación de un registro de afectados de ELA en España que permita la recogida de datos epidemiológicos y sanitarios.

### ✔ 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 llevó a cabo la liquidación del plan de actuación de 2022 en las cuentas anuales. Entre los objetivos alcanzados destaca la gestión de ensayos clínicos de TRICALS en España.

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

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

## SISTEMA DE SEGUIMIENTO DE LA ACTIVIDAD Y LOS BENEFICIARIOS

### 1. Seguimiento general

La Fundación Francisco Luzón tiene establecidas reuniones de carácter semanal de la dirección general con el personal responsable de los departamentos y actividades de la Fundación, que tienen como finalidad informar del

estado de desarrollo de las actividades y establecer prioridades. Se elabora un acta de estas reuniones informando de las acciones, la situación de los proyectos según la planificación, y las métricas e hitos para valorar el estado de las actividades. Asimismo la entidad cuenta con una plataforma de seguimiento de la gestión de proyectos que se actualiza con carácter semanal. Por otro lado, la entidad realiza un informe de seguimiento periódico de las actividades que presenta a los miembros del órgano de gobierno.

Además, se realizará un seguimiento de las personas beneficiarias a través de la realización de un informe a partir de los datos obtenidos de cuestionarios de calidad. Anualmente la entidad elabora un plan operativo de acción que es aprobado por el Patronato y también con carácter anual se realiza una evaluación para medir el grado de consecución de los objetivos y analizar los resultados alcanzados de cada uno de los proyectos y actividades y se elabora un informe de gestión anual que se somete al órgano de gobierno.

## 2. Seguimiento de proyectos

- Consta de una primera parte de prospección e identificación del proyecto, cuya labor recae en el Comité de Proyectos, formado por la Comisión Ejecutiva, la directora y el apoyo del personal técnico de la Fundación, en el que se hace un análisis de la realidad y el problema al que se quiere dar respuesta con los grupos de interés, se define el problema o la necesidad que se pretende atender, se analizan los recursos y se identifican alternativas innovadoras.
- A continuación, se evalúa la pertinencia, viabilidad, y coherencia del proyecto con la entidad y se identifican y evalúan los riesgos.
- La segunda fase sería la de planificación, donde el Comité define los destinatarios del proyecto, se formulan los objetivos definiendo los resultados que se espera conseguir, y se hace una descripción detallada de las actividades que se van a llevar a cabo para la consecución de esos objetivos. Asimismo, se elabora por una parte un plan de recursos (materiales y humanos) y un plan económico-financiero, y por otra un plan de evaluación que permite orientar el seguimiento del proyecto desde el principio, pues incluye indicadores de resultados (logros, actividad, impacto...) e indicadores de gestión (procesos y recursos).
- En la fase de seguimiento se harán reuniones quincenales por parte de la Comité de Proyectos para ver los resultados que se van obteniendo, ajustar las actividades, observar el ajuste de los recursos y los indicadores, el grado de participación, acceso de las personas usuarias etc. y se hará un informe de seguimiento por el responsable de cada proyecto.

## 3. Seguimiento proyecto Talento ELA

Los convenios de colaboración establecen con los galardonados de Talento ELA que habrá una comisión de seguimiento compuesta por al menos el oficial de proyectos de la Fundación Banco la Caixa, un representante de la Fundación Luzón y el líder del proyecto. Esta comisión se reunirá para comenzar el proyecto, a los 18 meses y una reunión final a los 36 meses. Además, como requisito obligatorio de la convocatoria, la institución que hospeda el proyecto debe remitir un informe de seguimiento siete días antes de la reunión intermedia y final de la comisión de seguimiento a Fundación Banco la Caixa y Fundación Luzón. Finalmente, tanto Fundación la Caixa como Fundación Luzón pueden requerir a la institución hospedadora como al líder del proyecto, tanta información, informes o documentación como estimen necesario en cualquier momento.

## 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 lleva a cabo un estudio de impacto de 2017 a 2024. Donde reflexiona sobre la estrategia de la entidad, entre las conclusiones destaca la obtención de fuentes de financiación estables, así como seguimiento y el impulso de las decisiones políticas en el planteamiento de la inversión en investigación y el desarrollo de un registro de pacientes, acciones que aparecen en la nueva ley ELA.

---

## 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.

#### Patronato: 16 miembros (2024)

María José Arregui Galán	Presidenta	María López Valdés	Vocal
Fernando Escribano Mora	Vicepresidente	Estíbaliz Luzón Gómez	Vocal
Isabel Gometza Onaindia	Secretaria	Francisco Luzón Gómez	Vocal
Ana de la Cueva Fernandez	Vocal	Iratxe Luzón Gómez	Vocal
Joaquín de la Herrán Mendivil	Vocal	Marisa Poncela García	Vocal
Joaquín del Pino Calvo-Sotelo	Vocal	Marius Rubiralta i Alcañiz	Vocal
Santiago de Torres Sanahuja	Vocal	Iñigo Sagardoy de Simón	Vocal
Ana López-Casero Beltran	Vocal	Carlos J. Villa Vigil-Escalera	Vocal

#### Comité Científico: 6 miembros (2024)

Alberto García Redondo	Mónica Povedano Panadés
Adolfo López de Munuain	Marius Rubiralta I Alcañiz
Rosario Osta Pinzola	Juan Francisco Vázquez Costa

La Fundación cuenta con las siguientes comisiones y comités:

- Comisión Ejecutiva, formada por 6 miembros, cinco miembros del Patronato y la directora, trabaja como órgano ejecutivo de la entidad con funciones delegadas del Patronato, dos de los miembros cuentan con voz pero no voto.
- Comisión de Auditoría, formada por 3 miembros, vocales del Patronato, persigue introducir en el funcionamiento de la Fundación las recomendaciones generalmente aceptadas en materia de gobierno corporativo.
- Consejo Socio-Sanitario, compuesto por 20 miembros, 1 patrono y 20 doctores y profesionales de especialidades relacionadas con la ELA que desarrollan su trabajo en hospitales de distintas comunidades autónomas. Asesora a los órganos de gobierno y dirección de la Fundación en materia de política social y sanitaria.
- Comité asesor CincELA (Congreso Internacional de la Comunidad de la ELA), compuesto por miembros del comité sociosanitario

De los 11 miembros del Patronato, tres vocales son hijos del fundador, Francisco Luzón, y la presidenta es su viuda.

### ✓ 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 Patronato (2019-2024)

Incorporaciones en los últimos 5 años	11
Bajas en los últimos 5 años	7

### ✓ 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)

Patronato	Nº de reuniones	4
	Asistencia media	85,9 %

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

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

Los miembros del comité científico reciben una remuneración por cada reunión en la que participen, solo uno de los miembros del comité científico es miembro a su vez del Patronato.

### ✓ 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

Ante cualquier situación de conflicto de interés, los Patronos o miembros de la Comisión Ejecutiva o de aquellos comités asesores de la Fundación que tengan capacidad ejecutiva, deberán abstenerse de asistir o intervenir en las deliberaciones y, en cualquier caso, deberán no votar en aquellos asuntos en los que pudieran estar interesados, por motivos económicos, familiares o de otra índole.

Ante estas u otras situaciones se notificará a la Comisión de Auditoría para su valoración en base al reglamento interno de la entidad sobre los principios y recomendaciones aprobadas en materia de gobierno corporativo de la Fundación Francisco Luzón.

- 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 órgano de gobierno y en su caso de la Dirección General, aportando las pruebas o argumentos necesarios para verificar si existe o pudiera parecer que existe dicho conflicto de interés.
- Determinación de si existe o podría existir un conflicto de interés: en la reunión del Patronato se expondrá el caso con todos los datos posibles y se escuchará a la persona interesada. Posteriormente dicha persona abandonará la reunión y el resto de los miembros discutirán y decidirán si se considera que existe o podría existir dicha situación de conflicto de interés.
- Procedimiento a seguir si se considera que existe o podría parecer que existe dicha situación de conflicto de interés: siempre en reunión de órgano de gobierno.
  - a) La persona interesada realizará una presentación exponiendo sus razones para la contratación o el acuerdo al que se pretende llegar. Posteriormente esta persona abandonará la reunión.
  - b) El presidente/a del órgano de gobierno podrá convocar a la reunión a una o varias personas ajenas al conflicto de interés, para que proponer alternativas a la transacción, contratación o situación que hubiera sido presentada por la persona interesada.
  - c) Posteriormente el resto de miembros desinteresados del órgano de gobierno decisorio a este respecto deberán decidir si alguna de las alternativas propuestas puede ser igual o más beneficiosa que aquella que puede suponer un conflicto de interés.
  - d) Si ninguna de las alternativas propuestas iguala o mejora las condiciones de la presentada por la persona interesada, se decidirá por mayoría de los miembros desinteresados si se sigue adelante con la contratación o acuerdo.

#### NORMAS DE FUNCIONAMIENTO DEL COMITÉ CIENTIFICO

- a. Realizar las propuestas necesarias para cumplir con la función de “impulsar la investigación en ELA”.
- b. Asesorar a la Fundación Luzón y sus órganos de gobierno en todos los temas relacionados con la investigación y la innovación.

- c. Asesorar a la Fundación Luzón y sus órganos de gobierno en la realización de la memoria anual en relación a los programas relacionados con la investigación e innovación.
- d. Realizar un informe sobre el seguimiento del programa anual Talento ELA cofinanciado con Fundación Bancaria La Caixa. Elaborar un informe anual del resultado de la evaluación de los proyectos ELA.
- e. Asesorar a la Fundación Luzón y sus órganos de gobierno en el desarrollo de la sección sobre I+D del proyecto de Observatorio ELA.
- f. Asesorar a la Fundación Luzón y sus órganos de gobierno en la estrategia de comunicación de la Fundación en relación a la I+D, especialmente en el ámbito de la web institucional.
- g. Informar de posibles convenios de colaboración con otras entidades para programas de I+D y asesorar al Equipo de la Fundación Luzón en aquellos convenios en los que se necesite una revisión especializada.
- h. Proponer la evaluación externa de los proyectos científicos financiados por la Fundación, analizar los resultados e informar al patronato.
- i. Proponer lista de candidatos para la elección por parte del patronato de los representantes de la Fundación para aquellos actos o actividades de representación en el ámbito de la investigación.
- j. Y todas aquellas que se decidan por el patronato.

#### Posibles conflictos de interés:

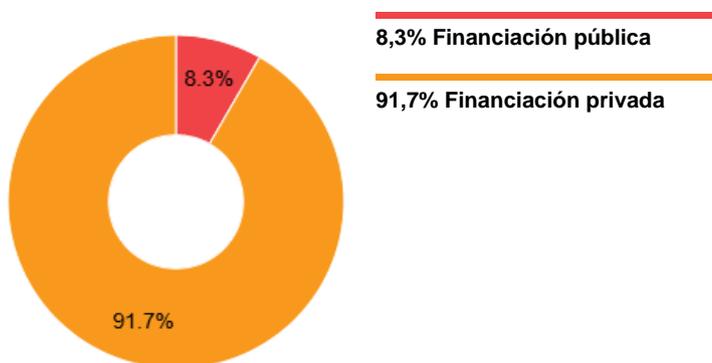
- Uno de los miembros del Patronato, es a su vez miembro del comité científico y recibe remuneración por las reuniones a las que asiste.

## 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 1.280.212 € (2022)



	% 2022	2022	2021	2020
<b>INGRESOS</b>	<b>100 %</b>	<b>1.280.212 €</b>	<b>608.106 €</b>	<b>691.328 €</b>
<b>Ingresos públicos</b>	<b>8,3 %</b>	<b>105.980 €</b>	<b>33.045 €</b>	<b>1.500 €</b>
Administración Central	8,3 %	105.980 €	28.545 €	0 €
Administraciones autonómicas y locales	0,0 %	0 €	4.500 €	1.500 €
<b>Ingresos privados</b>	<b>91,7 %</b>	<b>1.174.232 €</b>	<b>575.061 €</b>	<b>689.828 €</b>
Cuotas de socios	6,0 %	76.267 €	52.554 €	42.361 €
Aportaciones de personas físicas	32,9 %	420.519 €	99.328 €	200.038 €
Aportaciones de entidades jurídicas	52,9 %	677.447 €	423.179 €	442.688 €
Donaciones en especie	0,0 %	0 €	0 €	4.720 €

- Administración Central: el importe de esta partida en 2021 corresponde a una subvención del Ministerio de Educación para el proyecto "Dando voz a las personas con ELA" (18.545€) y del Ministerios de Derechos Sociales y Agenda 2030 para la elaboración de un mapa de cuidados (10.000€). El aumento de esta partida en 2022 se debe a que el Ministerio de Asuntos Exteriores ha financiado el proyecto "Conoce la ELA" (105.980€).
- Cuotas de socios: el aumento de esta partida se debe a que se llevaron a cabo campañas de captación de socios por telemarketing, pasando de 221 socios en 2021 a 400 en 2022.
- Aportaciones de personas físicas: el incremento de esta partida en 2022 se debe principalmente al aumento actividades de captación de fondos, debido principalmente al partido benéfico celebrado entre el FC Barcelona y el Manchester.
- Aportaciones de entidades jurídicas: las tres principales entidades financiadoras en 2022 fueron FC Barcelona (111.500€), Fundación Echebano (100.000€), Caja Rural de Navarra (50.836€). Esta partida aumenta en 2022 porque aumentan las entidades financiadoras, así como las cantidades aportadas.

#### **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
<b>Desglose de ingresos</b>		
Ingresos públicos	8,3 %	5,4 %
Ingresos privados	91,7 %	94,6 %
<b>Máximo financiador</b>		
FC Barcelona	8,7 %	
Fundación Echeano		16,4 %

#### **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.*

##### **POLÍTICA DE SELECCIÓN DE ENTIDADES COLABORADORAS**

###### **a) Criterios obligatorios:**

- Cumplimiento de lo establecido por la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal.
- Cumplimiento de la normativa internacional del trabajo.
- Cumplimiento de lo establecido por la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres.
- Cumplimiento de los principios del Pacto Mundial de Naciones Unidas.
- Cumplimiento de la normativa vigente de prevención de riesgos laborales para garantizar la seguridad y la salud en el trabajo, ajustando sus condiciones de trabajo, como mínimo, al convenio sectorial de la actividad en la cual operan.
- Comunicación y publicidad de la procedencia y destino de los recursos obtenidos por la organización en su

memoria anual.

- Publicación de la triple cuenta de resultados de la organización, de acuerdo con los criterios establecidos por el Global Reporting Initiative. (En el caso de empresas con más de 250 personas trabajadoras).
- Respeto por el medio ambiente, cumpliendo la legislación en todos los países en los que desarrolle su actividad.

b) Criterios positivos complementarios. Se valorará positivamente que las entidades colaboradoras:

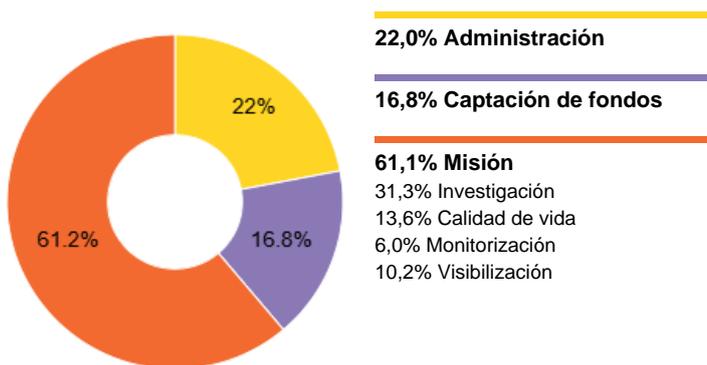
- Lleven a cabo acciones con especial sensibilidad hacia las personas con discapacidad y hacia aquellas personas con situación de especial vulnerabilidad.
- Impulsen medidas para la garantía de la igualdad de oportunidades, más allá de los imperativos legales, respecto a todos los colectivos que sufren situaciones de discriminación: personas con discapacidad, mujeres inmigrantes, etc.

## 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 891.212 € (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
Rastrillos / Mercadillos	1.247 €	201 €	1.046 €
Campaña de visibilización en Festbike de las Rozas			
Conciertos / Cenas / Fiestas	51.472 €	30.732 €	20.740 €
Concierto benéfico Deloitte y cena benéfica			
Swim for ELA: reto de grupos nadando en mar abierto en Tarragona	35.073 €	5.081 €	29.992 €
Partido de pádel benéfico	25.855 €	13.412 €	12.443 €
Partido de pádel benéfico: Venzamos a la ELA			

Los gastos de captación de fondos incluyen, además gastos asociados a las campañas desglosadas, los gastos relacionados con la búsqueda y justificación de financiación pública y privada. Además, la entidad recibe ingresos de campañas realizadas por terceros a su favor (donde se recaudaron 38.743€)

En 2022 la entidad realizó un partido benéfico de fútbol, impulsado por Juan Carlos Unzué y el FC Barcelona en el que se recaudaron 4.362.782€ que se han imputado a ejercicios posteriores.

### ✓ 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.*

El seguimiento de las donaciones y fondos específicos dirigidos a proyectos concretos se hace a través de una contabilidad analítica separada y una plantilla Excel donde se asigna un código del proyecto y una partida presupuestaria.

### ✓ 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.*

#### CRITERIOS DE APROBACIÓN DE GASTOS

- Consumibles, material de oficina, limpieza, papelería y servicios de catering: para la elección de proveedor habitual se solicitarán tres presupuestos desde el departamento de administración.
- Suministros de electricidad, telefonía servicios informáticos, mensajería, electrónica y mobiliario auxiliar: el responsable de compras solicitará tres presupuestos. Para compras superiores a 1.000€ presentará las propuestas al comité técnico que tomará la decisión. Los presupuestos se solicitarán a partir de 1.000€.
- Inversiones superiores a 15.000€: el departamento/responsable del proyecto será el encargado de buscar/presentar los posibles candidatos. La elección se hará informando al Comité Ejecutivo.
- Inversiones superiores a 25.000€: el departamento/responsable del proyecto será el encargado de buscar/presentar los posibles candidatos. La elección de este se hará por el Comité de Auditoría y Comité Ejecutivo en su caso.

#### CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PROVEEDORES

La elección de proveedores se realizará atendiendo a criterios de calidad, precio, garantías, certificaciones y filosofía corporativa. La elección será conjunta entre el responsable del departamento demandante del producto y el responsable de compras.

a) Requisitos técnicos: Será requisito principal, y excluyente en su defecto, que el proveedor tenga la estructura y capacidad necesarios para prestar el servicio requerido en las condiciones de calidad, entrega y garantías de cumplimiento que precise la Organización.

Se valorará especialmente la coincidencia operacional o territorial de los proveedores de los servicios accesorios con las actividades desarrolladas por la Fundación. En concreto, en la organización de eventos se procurará la contratación de los servicios accesorios que se precisen con empresas o profesionales que habitualmente trabajen en el espacio elegido para la realización del acto.

b) Criterios económicos: De entre los proveedores que cuenten con la capacidad técnica para la prestación del servicio requerido por la Fundación será elegido aquel cuya oferta económica sea más ventajosa para la entidad.

## 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	1.280.212 €	886.000 €	394.212 €	44,5 %
Gastos	891.212 €	1.060.390 €	-169.178 €	-15,9 %
Resultado	389.000 €	-174.390 €		

La desviación de ingresos se debe a que se reciben ingresos de eventos de captación de fondos que no estaban previstos (como por ejemplo un evento de pádel o el partido de fútbol benéfico). La principal desviación de gastos está en las ayudas presupuestadas en los ensayos clínicos, dado que el gasto depende de los ensayos que se activen cada año y no se activan los previstos.

#### Presupuestos

	Ingresos presupuestados	Gastos presupuestados	Resultado presupuestado
2023	888.414 €	1.910.777 €	-1.022.363 €

A cierre de este informe Fundación Francisco Luzón presenta las cuentas anuales de 2023 con unos ingresos de 1.030.400€, unos gastos de 1.015.064€ y un resultado en el ejercicio de 15.336€.

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

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

**ENDEUDAMIENTO: Bajo**

**Ratio de endeudamiento: 6,0 %**

= Deuda total / Fondos Propios

**Ratio de endeudamiento sin deuda transformable en subvenciones: 2,0 %**

= (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.

<b>DEUDA 2022</b>	<b>109.401 €</b>	<b>100 %</b>
<b>Deuda a corto plazo</b>	<b>109.401 €</b>	<b>100,0 %</b>
Deuda transformable en subvenciones	73.318 €	67,0 %
Acreedores	33.447 €	30,6 %
Deudas con entidades de crédito	2.635 €	2,4 %

## LIQUIDEZ: Elevada

### Ratio de liquidez: 53,5 veces

= Disponible / Deuda a corto plazo

### Ratio de liquidez con realizable: 53,5 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.

<b>Disponible + Realizable 2022</b>	<b>5.852.094 €</b>
<b>Disponible</b>	<b>5.849.590 €</b>
Tesorería	5.849.590 €
<b>Realizable</b>	<b>2.504 €</b>
Deudores varios	2.504 €

En la partida de tesorería se está incluyendo el importe de lo recaudado en el partido benéfico FC Barcelona y Manchester, que se aplicará en siguientes ejercicios.

## EXCEDENTE

= Resultado / Ingresos

	<b>Resultado</b>	<b>Excedente</b>
<b>2022</b>	389.000 €	30,4 %
<b>2021</b>	-80.435 €	-13,2 %
<b>2020</b>	-5.942 €	-0,9 %

El excedente de 2022 se debe al aumento de los ingresos por el partido benéfico, y las pérdidas de 2021 se deben principalmente a un aumento del gasto de personal y de las ayudas monetarias destinadas a proyectos de investigación.

## ✔ 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: 5.854.390 €**

**Ratio de recursos disponibles: 306,4 %**

La entidad cuenta con unos recursos disponibles muy elevados porque lo recaudado en el partido benéfico se encuentra en tesorería. En el 2023, se incluyen en inversiones a corto plazo para ir ejecutándolos en proyectos de investigación hasta 2026.

## 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
<b>INVERSIONES 2022</b>	<b>4.800 €</b>	<b>100 %</b>	<b>0,1 %</b>
<b>Inversiones a largo plazo</b>	<b>4.800 €</b>	<b>100,0 %</b>	<b>0,1 %</b>
Fianzas	4.800 €	100,0 %	0,1 %

## 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.

Fundación Francisco Luzón cuenta con las siguientes entidades vinculadas:

### Confederación ConEla

Datos económicos 2022

<b>Forma jurídica</b>	Federación	
<b>% de participación</b>	0.0 %	
<b>Aportación al capital</b>	180 €	
<b>Constitución</b>	En abril de 2022 se crea la Confederación ConEla formada por asociaciones de enfermos, fundaciones, grupos de actuación y/o profesionales especializados en la ELA de todo el territorio español.	
<b>Misión</b>	La misión de esta entidad es servir como nexo de unión de las distintas entidades y proporcionar un intercambio de experiencias y buenas prácticas entre las entidades sociales, lograr la equidad de atención sociosanitaria y la protección para las personas afectadas por ELA, conseguir una atención integral centrada en los aspectos psicosociales, médicos y sanitarios y la promoción de la investigación especializada en el ELA.	
<b>Órgano de gobierno</b>	El vicepresidente de Fundación Francisco Luzón es vocal de Confederación ConEla	
<b>Fondos Propios</b>	0 €	
<b>Ingresos</b>	113.635 €	Ingresos correspondientes a 2022
<b>Resultado</b>	64.751 €	Resultado del ejercicio 2022
<b>Transacciones</b>	180 €	Gasto de Fundación Francisco Luzón 2023: cuota
	10.000 €	Gasto de Fundación Francisco Luzón 2023: Proyecto Empatía
	180 €	Gasto de Fundación Francisco Luzón 2024: cuota
	1.500 €	Gasto de Fundación Francisco Luzón 2024: contratación de un técnico

## 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 Fundación Francisco Luzón](#)

[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 boletines

### ✔ 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:** 31

**Actividades que realizan :**

Participación en eventos de captación de fondos

**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.*

Si la intención del voluntario es colaborar en el acompañamiento o atención de pacientes de ELA se le derivará a una Asociación, y si van a colaborar en las tareas administrativas y de comunicación de la entidad se le hará una entrevista por parte de la Fundación. Una vez incorporado el voluntario, la Fundación le proporcionará una formación básica. A efectos de este principio, únicamente se tienen en cuenta los voluntarios que colaboran con las actividades que realiza la Fundación Francisco Luzón.

### ✔ 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*

---

## 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 EN EFECTIVO Y ANÓNIMAS

##### 1. Donaciones en efectivo.

- Riguroso control de caja para garantizar que todas las donaciones recibidas en metálico se reflejen en la contabilidad de forma inmediata.
- En los casos de recogida de efectivo en acciones de la Fundación Luzón habrá dos personas de la Fundación Luzón presentes en la recogida de la donación en efectivo. Una persona gestiona dicha donación (responsable de caja) y otra persona supervisa.
- La persona responsable de administración deposita toda donación en efectivo, de forma íntegra en la cuenta bancaria pertinente de la Fundación Luzón en la mayor brevedad posible y en un periodo máximo de 24 h.

##### 2. Identificación de donantes anónimos.

- Se pone en conocimiento del personal de la Fundación Luzón responsable de la captación de fondos la no aceptación de donaciones en efectivo anónimas cuyo importe supere los 100 €.
- Las donaciones se reciben a través de nuestra página web, donde es obligatorio identificarse y cumplimentar unos datos específicos de contacto para todas las personas que quieran donar independientemente de la cantidad. A través de esta pasarela de pago online, se impide el anonimato para donantes iguales o superiores a 100 €.
- Para las acciones de captación donde se facilita el número de cuenta de la Fundación se incluye una nota informativa dirigida al donante en la que se le explique que si su donación es superior a 100€ debe aportar sus datos personales y DNI para poder identificarle.
- En el caso de que la Fundación Luzón reciba 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 del ejercicio 2022 fueron auditadas por Ernest & Young S.L. sin salvedades. Las mismas fueron presentadas ante el Ministerio de Cultura y Deporte el 11 de julio 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.*

<b>BALANCE DE SITUACIÓN</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
<b>TOTAL ACTIVO</b>	<b>6.000.747 €</b>	<b>1.682.397 €</b>
<b>ACTIVO NO CORRIENTE</b>	<b>148.652 €</b>	<b>158.863 €</b>
Inmovilizado intangible	116.463 €	133.316 €
Inmovilizado material	27.389 €	20.747 €
Inversiones en entidades del grupo y asociadas a largo plazo	4.800 €	4.800 €
<b>ACTIVO CORRIENTE</b>	<b>5.852.094 €</b>	<b>1.523.534 €</b>
Deudores Comerciales	2.504 €	7.275 €
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	5.849.590 €	1.516.259 €
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>	<b>6.000.747 €</b>	<b>1.682.396 €</b>
<b>PATRIMONIO NETO</b>	<b>5.891.346 €</b>	<b>1.613.473 €</b>
<b>Fondos propios</b>	<b>1.812.011 €</b>	<b>1.423.011 €</b>
Dotación fundacional/fondo social	100.000 €	100.000 €
Reservas	183.411 €	183.411 €
Resultados de ejercicios anteriores	1.139.600 €	1.220.035 €
Resultado del periodo	389.000 €	-80.435 €
<b>Subvenciones, donaciones y legados recibidos</b>	<b>4.079.335 €</b>	<b>190.462 €</b>
<b>PASIVO CORRIENTE</b>	<b>109.401 €</b>	<b>68.924 €</b>
<b>Deuda total a corto plazo</b>	<b>109.401 €</b>	<b>42.824 €</b>
Deuda a corto plazo	2.636 €	2.219 €
Deuda transformable en subvenciones	73.318 €	2.946 €
Acreedores comerciales	33.447 €	37.658 €
Periodificaciones a corto plazo		26.100 €

<b>CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Ingresos de la entidad por actividad propia	1.250.546 €	594.203 €
Ayudas monetarias y otros	-185.887 €	-113.530 €
Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-1.859 €	-2.795 €
Otros ingresos explotación	28.916 €	13.847 €
Gastos de personal	-297.593 €	-265.095 €
Otros gastos de explotación	-377.950 €	-278.937 €
Amortización del inmovilizado	-27.924 €	-28.128 €
Otros ingresos/gastos	750 €	
<b>EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN</b>	<b>389.000 €</b>	<b>-80.435 €</b>
<b>EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>	<b>389.000 €</b>	<b>-80.435 €</b>
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos reconocidos en Patrimonio neto	5.060.652 €	589.696 €
Variación Patrimonio neto por reclasificaciones al excedente del ejercicio	-1.171.779 €	-526.649 €
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos imputados directamente al Patrimonio neto	3.888.873 €	63.046 €
<b>RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO</b>	<b>4.277.873 €</b>	<b>-17.388 €</b>

## Fundación Francisco Luzón

### Informe de Transparencia y Buenas Prácticas elaborado por Fundación Lealtad

Análisis publicado en Enero de 2025 con cuentas auditadas de 2022  
(año fiscal 01/01/2022 a 31/12/2022)

