



Informe de Transparencia y Buenas Prácticas publicado por Fundación Lealtad en febrero de 2026 con cuentas auditadas de 2024



## Síndrome Phelan McDermid

### Misión

"Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el Síndrome mediante la aceleración de la investigación, el apoyo a las familias y la sensibilización."

El Síndrome de Phelan-McDermid es una enfermedad genética rara causada, en la mayoría de los casos, por una mutación o pérdida de material en el extremo terminal del cromosoma 22. Se caracteriza por trastornos del desarrollo, retraso cognitivo, movilidad reducida, problemas de lenguaje y alteraciones del comportamiento.

### Origen

La Asociación Síndrome de Phelan-McDermid fue creada en 2013 por un grupo de 10 familias cuyos hijos padecen el síndrome. Su objetivo es unir fuerzas, tener una comunidad de apoyo, asegurar que las familias tengan acceso a información fiable y actualizada sobre el síndrome, así como fomentar la investigación de la enfermedad.

**Año de constitución: 2013**

**Personalidad jurídica: Asociación**

### Actividades

(2024)

La Asociación Síndrome de Phelan-McDermid desarrolla su misión mediante:

- Orientación sobre trámites y recursos y, desde 2024, apoyo psicológico presencial y online.
  - Formación para la autonomía a través de Alfaasac (habilidades comunicativas) y de +autónomos (formación e intervención terapéutica en el hogar).
  - Apoyo económico para terapias y material ortopédico (programa Impulso).
- Además, promueve la investigación y creó la Phelan App para el seguimiento médico.



<b>Beneficiarios</b>	<b>201</b>
Personas afectadas por el Síndrome de Phelan-McDermid y sus familias. España	
<b>Socios</b>	<b>211</b>
<b>Voluntarios</b>	<b>15</b>
<b>Empleados</b>	<b>3</b>
<b>Gasto</b>	<b>208.548 €</b>

### Ámbito geográfico de la actividad



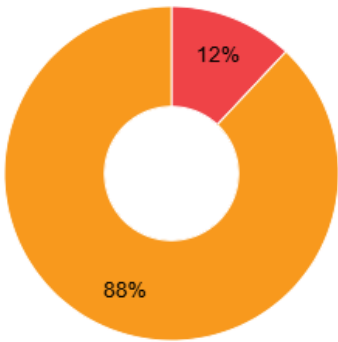
España (97.6 %)



Europa (2.4 %)

## Datos económicos

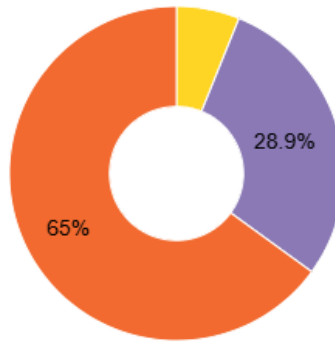
Ingresos 258.095 € (2024)



12,0% Financiación pública

88,0% Financiación privada

Gastos 208.548 € (2024)



6,1% Administración

28,9% Captación de fondos

65,0% Misión

31,7% Información, orientación y atención psicológica  
15,5% Divulgación y sensibilización  
14,3% Formación para la autonomía  
3,5% Apoyo económico a familias  
0,0% Investigación

Los ingresos de la entidad provienen principalmente de aportaciones de entidades jurídicas (37,5%) y de actividades de captación de fondos (33%). Los ingresos públicos provienen de la Unión Europea (12%).

El porcentaje de gasto destinado a la misión es reducido en el año de estudio debido a que las becas de investigación que concede la entidad tienen carácter bienal y no se otorgaron durante dicho ejercicio, por lo que no están incluidas como gasto en este ejercicio.

## Órgano de gobierno

**Presidente/a:** Norma Alhambra Jiménez

**Director/a:** Constance Colin

Todos los miembros de la Junta Directiva son familiares de beneficiarios.

## Estructura

La entidad cuenta con delegaciones en España y en Latinoamérica, que sirven como puntos de información de la entidad.

La Asociación pertenece a FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).

## Contacto

C/ Isla Fuerteventura N°6, 28669, Boadilla del Monte  
648679916

<https://22q13.org.es/>

[info@22q13.org.es](mailto:info@22q13.org.es)



NIF: G86683166

Registro Nacional de Asociaciones, Grupo 1, Sección 1, 602630

## Colabora

Puedes colaborar directamente con Síndrome Phelan McDermid 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: 02019

Asociación Síndrome Phelan McDermid, Síndrome Phelan McDermid 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 Febrero de 2026 con cuentas auditadas de 2024. Más información en [www.fundacionlealtad.org](http://www.fundacionlealtad.org)

# Síndrome Phelan McDermid

## Informe de Transparencia y Buenas Prácticas

### elaborado por Fundación Lealtad

Análisis publicado en Febrero de 2026 con cuentas auditadas de 2024  
(año fiscal 01/01/2024 a 31/12/2024)



## 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 las personas afectadas por el Síndrome mediante la aceleración de la investigación, el apoyo a las familias y la sensibilización."

Misión estatutaria:

Según el artículo 3 de los Estatutos "La Asociación tiene como fines:

- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el Síndrome Phelan-McDermid y de sus familiares.
- Promover y ayudar a la investigación científica para el conocimiento de Síndrome Phelan-McDermid.
- Divulgar el conocimiento del Síndrome Phelan, en comunidades médicas, científicas y en la sociedad en general".

En el artículo 4 se especifica que "para el cumplimiento de estos fines se realizarán las siguientes actividades:

Con carácter general:

- Formar a las familias de niños con el trastorno genético conocido como Síndrome Phelan- McDermid y proporcionarles orientación y apoyo emocional en cuanto a la forma de gestionar las necesidades de los niños afectados, según se vaya obteniendo información de la investigación genética y del comportamiento.
- Facilitar a los profesionales médicos, incluidos los investigadores de genética, una oportunidad para llevar a cabo minuciosas evaluaciones genéticas y de comportamiento, y a hacer seguimiento del progreso de las regresiones de las personas con Síndrome Phelan-McDermid.

Y, en particular:

- a) Promover y llevar a cabo actividades educativas en relación con el Síndrome Phelan-McDermid causado por trastornos en los alrededores de la región genética 22q13, incluyendo la causa del síndrome y sus efectos físicos en las personas que tiene el síndrome.
- b) Llevar a cabo conferencias periódicas y publicar la literatura destinada a educar a las familias de las personas afectadas en todo el mundo por el síndrome, para proporcionar orientación para el cuidado de los mismos, según

se produzcan avances en la investigación, y fomentar la comprensión de los miembros de la familia de los afectados de los efectos físicos y sobre la conducta asociados con el síndrome.

c) Ayudar en el estudio del síndrome a las organizaciones de investigación, entre otras cosas, trayendo a personas con el síndrome y a sus familias a los lugares donde las organizaciones de investigación puedan estudiar las características de comportamiento y físicas de las personas que tienen el síndrome y llevar a cabo otras actividades de investigación.

d) Solicitar contribuciones de cualquier clase a esta Asociación, teniendo siempre la Asociación la facultad de rechazar cualquier regalo sujeto a condiciones que la Asociación considere que están en conflicto con la política o el mejor interés de esta Asociación.

Además, con el fin de obtener ingresos, la Asociación podrá realizar actividades mercantiles cuyo objeto esté relacionado con los fines fundacionales o sean complementarias o accesorias de las anteriores, con sometimiento a las normas reguladoras de la defensa de la competencia, como actos benéficos, merchandising, etc. La Asociación destinará los beneficios que obtenga del ejercicio de actividades económicas, incluidas las prestaciones de servicios, al cumplimiento de sus fines, exclusivamente, sin que quepa en ningún caso su reparto entre los asociados ni entre sus cónyuges ni parientes, ni su cesión gratuita a personas físicas o jurídicas con interés lucrativo.

La Asociación podrá desarrollar las actividades integrantes de sus propios fines, especificadas en los párrafos anteriores, total o parcialmente, de modo directo o indirecto mediante la constitución de otras asociaciones, fundaciones o cualquier entidad sin ánimo de lucro con objeto idéntico o análogo".

En el artículo 1 de los Estatutos se establece que el ámbito territorial de actuación será el del Estado español".

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

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

### Gasto de misión por actividades (2024)



El Síndrome de Phelan-McDermid es una condición genética considerada enfermedad rara. Está causada, en la mayoría de casos, por la mutación o pérdida de material genético del extremo terminal del cromosoma 22. Cada caso es diferente, pero algunas de las características comunes son: trastornos en el desarrollo, retraso cognitivo, movilidad reducido, problemas en el lenguaje o trastornos del comportamiento. La sede central de la entidad se encuentra en Boadilla del Monte, y es cedida por el presidente.

### Información, orientación y atención psicológica

**31.7% del gasto total**

Beneficiarios: 135

En esta línea de actividad se incluyen tres programas:

1. El Servicio de información y orientación a familias (SIO) está destinado a la atención de las familias de afectados por el Síndrome de Phelan- McDermid. Es un servicio para que las familias tengan una orientación y

una información clara, veraz y accesible. Este servicio presta asesoramiento en trámites administrativos, prestaciones, valoraciones y centros de rehabilitación y derivación en función de las necesidades detectadas. Esta atención se lleva a cabo mediante, llamada, correo o WhatsApp. En 2024, el SIO ha coordinado las Phelan Hour, que consisten en charlas mensuales impartidas por profesionales, para las familias, con variedad de temas didácticos y terapéuticos. En 2024 se llevaron a cabo 129 atenciones.

2. Servicio de Apoyo Psicológico para familias (SAP), comenzó en septiembre de 2024. Los beneficiarios se derivan del SIO, y las terapias consisten en una sesión semanal con la familia o miembro que quiera recibir la ayuda durante el periodo de un año completo. Se ofrecen dos tipos de intervención online y presencial. En 2024 atendió a 6 familias en 56 sesiones.

3. Phelan APP. En 2023 la entidad diseñó una aplicación para smartphones y se puso en marcha en 2024. Esta aplicación permite ofrecer un servicio a las personas socias. Esta aplicación permite llevar un seguimiento de las citas con la Asociación, el registro médico diario de sintomatología, tarjeta de emergencias, registro hospitalario y Wallaphelan (plataforma que permite el intercambio de material de segunda mano entre familias)

## **Divulgación y sensibilización**

### **15.5% del gasto total**

La entidad lleva a cabo diversas actividades para dar a conocer el Síndrome Phelan Mc-Dermid, como encuentros con familias o la celebración de carreras "I run like a hero" por distintas ciudades de España. También ha colaborado con la Asociación portuguesa de Phelan Mc-Dermid para la celebración de su conferencia anual.

## **Formación para la autonomía**

### **14.3% del gasto total**

Beneficiarios: 29

- Comunicación aumentativa y alternativa (Alfaasac). Este proyecto comenzó en 2023 y se basa en aportar formas de comunicación alternativas al habla natural, de manera que los menores puedan relacionarse con su familia y entorno con mayor facilidad, reduciendo así la frustración y el aislamiento social. Se lleva a cabo una formación teórica y práctica a las familias en comunicación alternativa y aumentativa y en estrategias de enseñanza en entornos naturales a través de la estimulación del lenguaje asistido. Previamente se lleva a cabo una valoración de las habilidades lingüísticas y de comunicación de cada afectado con necesidades complejas de comunicación para diseñar y seleccionar el sistema de comunicación y vocabulario más adecuado, así como un acompañamiento posterior para supervisar la implementación de estas herramientas

- El proyecto Hogares+ autónomos se desarrolla en Madrid y consiste en una formación para dotar a las familias de habilidades concretas para fomentar la autonomía de su familiar afectado en el contexto del hogar. Este proyecto consta de dos partes: Formación a familias a través de un aula virtual, impartida por profesionales (Módulos de neurodesarrollo, de integración sensorial, de comunicación y lenguaje, y de fomento de la autonomía) e intervención terapéutica domiciliaria, con el fin de que las familias adquieran habilidades y pautas concretas en su contexto más cercano que faciliten el día a día con sus hijos/as. En 2024 participaron 8 familias.

## **Apoyo económico a familias**

### **3.5% del gasto total**

Beneficiarios: 34

El programa impulso se desarrolla con el apoyo de Fundación Mutua Madrileña y FEDER. Desde la Asociación se centran en apoyar a familias en situación económica vulnerable para afrontar el coste de las terapias y/o el coste de la compra de los aparatos de ortopedia que necesitan los beneficiarios, dando prioridad para asignar estas ayudas directas a familias que presenten una situación económica complicada. En 2024 se han beneficiado 34 familias.

## **Investigación**

### **0.0% del gasto total**

La entidad concede becas de investigación para el síndrome de Phelan Mc Dermid. En 2022 concedió una beca de 60.000€ al estudio "Targeting cerebellar inflammation to rescue sensorimotor deficits in Shank3b mutant mice", liderado por el Prof. Yuri Bozzi. De este estudio se imputó una parte en 2022 y el resto en 2023. En 2024 se

concedió una beca al proyecto de “Sensory reactivity differences and sleep difficulties in children with Phelan McDermid syndrome: Can sensory based telerehabilitation come to the rescue?”. Se trata de un proyecto de dos años que empezó en 2025.

No se contempla gasto en esta partida porque en 2024 ninguna de las becas otorgadas supuso un gasto en ese año.

#### Beneficiarios (2024)

Beneficiarios directos	201	Personas afectadas por el Síndrome de Phelan- McDermid
Beneficiarios indirectos	624	Familiares de personas afectadas

#### Ámbito geográfico de la actividad (2024)

España	97,6 %	Andalucía, Aragón, Canarias, Cantabria, Castilla y León, Castilla La Mancha, Cataluña, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Galicia, Islas Baleares, Navarra, País Vasco, Asturias, Murcia
Europa	2,4 %	Portugal

### ✓ 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.*

#### POLITICA DE SELECCIÓN DE PROYECTOS

Esta política aplica a todos los proyectos que:

- Sean ejecutados directamente por la Asociación.
- Sean financiados total o parcialmente con recursos de la Asociación.
- Se presenten a convocatorias externas en nombre de la Asociación.

Incluye proyectos de carácter social, educativo, sanitario, de investigación, incidencia, comunicación o fortalecimiento organizativo.

##### 1. Principios Rectores

Todos los proyectos seleccionados tratarán de alinearse con los siguientes principios:

- Impacto social positivo
- Inclusión y accesibilidad
- Equidad y no discriminación
- Evidencia científica y rigor técnico
- Participación activa de las familias
- Sostenibilidad y eficiencia

##### 2. Criterios de Selección

Los proyectos serán evaluados según los siguientes criterios:

###### a) Relevancia

- Responde a una necesidad clara y prioritaria del colectivo Phelan-McDermid.
- Está alineado con los objetivos estratégicos anuales y/o el Plan Estratégico de la Asociación.
- Aborda un problema relevante y documentado.

###### b) Impacto esperado

- Tiene potencial de generar cambios positivos en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.
- Puede influir en políticas públicas, prácticas clínicas, educativas o sociales.
- Incluye indicadores claros para medir resultados e impacto.

###### c) Participación de las familias

- Promueve la participación activa de las familias en su diseño, implementación y/o evaluación.

- Tiene en cuenta sus demandas, aportaciones y contexto.
- d) Viabilidad técnica y económica
  - Es ejecutable con los recursos humanos, técnicos y financieros disponibles o que se pueden obtener.
  - Tiene un calendario realista y un presupuesto bien definido.
  - Es sostenible o tiene potencial de continuidad.
- e) Innovación y transferibilidad
  - Aporta soluciones nuevas o mejora prácticas existentes.
  - Puede ser replicado o adaptado a otros contextos o territorios.
- f) Colaboración y alianzas
  - Implica la cooperación con otras entidades, instituciones, investigadores o colectivos.
  - Favorece sinergias y evita duplicidades.
- g) Enfoque de derechos y género
  - Integra un enfoque basado en derechos humanos.
  - Tiene en cuenta la perspectiva de género y la diversidad familiar.

Para la selección de beneficiarios en el programa Impulso, en el caso de que no se pueda dar a todos los solicitantes, se tendrán en cuenta las siguientes criterios:

- Que uno de los miembros de la familia se encuentre en situación de desempleo: deberán aportar el correspondiente justificante en vigor.
- Ser familia numerosa: deberán aportar copia del carné acreditativo de familia numerosa en vigor.
- Ingreso promedio per cápita del grupo familiar: deberán aportar la correspondiente declaración de la renta del año anterior.

## INVESTIGACIÓN

Las becas de investigación se otorgan según los siguientes criterios:

- Calidad científica y viabilidad técnica del proyecto.
- Relevancia e impacto científico y clínico de la investigación en relación con la misión de la asociación.
- Trayectoria y capacidad investigadora del solicitante o del equipo de investigación.
- Originalidad e innovación del planteamiento.
- Adecuación del presupuesto y coherencia con los objetivos del proyecto.

## POLÍTICA DE SELECCIÓN DE CONTRAPARTES

Se procurará de seleccionar las contrapartes para la ejecución de proyectos en base a los siguientes criterios:

### 1.1 Legalidad y reconocimiento

- Ser una entidad legalmente constituida, registrada y habilitada para operar en el país o región donde se ejecutará el proyecto.
- Contar con estatutos, CIF/NIF y documentación oficial actualizada.

### 1.2. Capacidad técnica

- Tener experiencia comprobada en ejecución de proyectos similares (educación especial, salud, discapacidad, enfermedades raras, investigación científica, etc.).
- Contar con personal cualificado y estructuras técnicas adecuadas.
- Acreditar conocimientos del contexto local y de las necesidades del colectivo beneficiario.

### 1.3. Capacidad operativa y financiera

- Disponer de sistemas de gestión administrativa, financiera y contable adecuados.
- Poder justificar correctamente el uso de fondos y presentar informes de seguimiento técnico y económico.
- Contar con mecanismos de control interno y auditoría.

### 1.4. Reputación ética y transparencia

- No estar involucrada en procesos judiciales o denuncias por corrupción, discriminación, abuso o mala gestión.
- Comprometerse a cumplir estándares éticos, normativas locales y acuerdos internacionales aplicables.

### 1.5. Alineación estratégica

- Compartir objetivos con la Asociación, o al menos demostrar respeto y comprensión por nuestra misión y enfoque.
- Contribuir al logro de resultados sostenibles e inclusivos.

### 1.6. Compromiso con la Inclusión y el enfoque de derechos

- Adoptar un enfoque de derechos humanos, inclusión, igualdad de género y accesibilidad en sus prácticas.

- Evitar cualquier forma de exclusión, discriminación o estigmatización

Quedarán excluidas las entidades que:

- Estén relacionadas con prácticas corruptas, fraudulentas o discriminatorias.
- No garanticen la transparencia financiera ni la rendición de cuentas.
- No respeten los derechos fundamentales de las personas o grupos vulnerables.

---

## 2. Planificación, seguimiento y análisis de impacto

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

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

La entidad cuenta con una plan estratégico que abarca de 2025-2030. En el marco de este plan la entidad lleva a cabo una planificación de 2025, en la que se establecen objetivos concretos, entre los que destaca aumentar a 10 más las familias atendidas.

### ✔ 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 lleva una liquidación de su planificación anual de 2024, comparando los objetivos planteados frente a los realizados. En ella destaca que han conseguido 20 nuevos socios y se han renovado dos proyectos de atención directa a las familias.

### ✔ 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 BENEFICIARIOS

Este documento describe los principales procesos internos que permiten asegurar la correcta gestión y evaluación de los programas, actividades, recursos y relaciones con las familias y personas beneficiarias.

##### 1. Seguimiento interno de la actividad

###### 1.1 Reunión semanal del equipo técnico

- Frecuencia: Semanal
- Participantes: Todo el equipo técnico (coordinación, trabajadora social, responsable de comunicación.)
- Objetivo:
  - o Planificación de actividades de la semana.
  - o Revisión del estado de los proyectos en curso.
  - o Detección de incidencias y necesidades.
  - o Coordinación de tareas y prioridades.

- Formato: Virtual

- Herramientas utilizadas: Seguimiento de tareas en hoja Excel.

###### 1.2 Reunión semanal del equipo técnico con Presidencia y Vicepresidencia

- Frecuencia: Semanal
- Participantes: Equipo técnico + Presidencia + Vicepresidencia
- Objetivo:

o Informar de la evolución de las actividades.

o Identificar necesidades estratégicas.

o Tomar decisiones ejecutivas urgentes.

• Formato: Virtual

• Seguimiento: Se redacta un breve informe semanal, con acciones a realizar, compartido con los participantes y archivado.

1.3 Reuniones mensuales con la Junta Directiva

• Frecuencia: Mensual

• Participantes: Junta Directiva + Coordinadora + Equipo técnico.

• Objetivo:

o Presentación del informe mensual de actividad.

o Toma de decisiones estratégicas y seguimiento de los objetivos.

• Documentación:

o Orden del día

o Informe mensual (actividades, beneficiarios, financiación, retos y propuestas).

o Acta de la reunión (aprobación en la siguiente sesión).

2. Protocolo de atención a las familias (Servicio de Información y Orientación – SIO)

El SIO es un servicio clave de la Asociación, dirigido a orientar, informar y acompañar a las familias y personas afectadas por el síndrome Phelan-McDermid.

4.1 Acceso al servicio

• Mediante formulario web, correo electrónico o contacto telefónico.

• Registro inicial de datos básicos de la persona solicitante.

2.2 Primera atención

• Entrevista inicial de acogida (telefónica o virtual).

• Identificación de necesidades prioritarias (educativas, sanitarias, sociales, jurídicas).

• Información básica sobre la Asociación y sus servicios.

2.3 Registro y seguimiento

• Se completa una ficha individualizada de atención (en soporte digital).

• Se asigna una persona de referencia del equipo técnico.

• Se establece un plan de orientación personalizado (si procede).

2.4 Coordinación y derivaciones

• Posibilidad de derivación a servicios externos especializados (atención temprana, logopedia, servicios sociales, etc.).

• Coordinación con profesionales del entorno familiar.

## 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 cuenta con un plan estratégico en el que desarrolla una reflexión sobre la entidad a través de un análisis de los actores externos a la entidad y un DAFO. Entre las reflexiones que se reflejan destaca la desigualdad entre las Comunidades Autónomas en el acceso a diagnóstico y servicios sanitarios y el compromiso con los socios.

---

## 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 (2026)

	Nº de socios	Derecho a voto
<b>SOCIOS</b>	<b>223</b>	<b>223</b>
Socios numerarios	223	Sí

## Junta Directiva: 10 miembros (2026)

Norma Alhambra Jiménez	Presidenta	Alejandro Domingo Montiel	Vocal
Sara Sierra Navarro	Vicepresidenta	María Guerrero Herce	Vocal
Maria del Carmen Gálvez Castro	Secretaria	Yolanda Rueda Alonso	Vocal
Carlos García Ruíz	Tesorero	Beatriz Perelló Marín	Vocal
Juan Ignacio Andreu Porta	Vocal	Raquel Pérez Sastre	Vocal

## Comité Científico: 7 miembros (2026)

Catalina Betancur	Julián Nevado
Joseph D. Buxbaum	Mara Parellada
Alex Kolevzon	Norma Alhambra
Pablo D. Lapunzina	

Todos los miembros de la Junta Directiva son familiares de beneficiarios.

La entidad cuenta con delegados territoriales en España y en Latinoamérica que actúan como puntos de información de la propia entidad en el territorio.

## NORMAS DE FUNCIONAMIENTO DEL COMITÉ CIENTIFICO

El Comité científico de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid está formado por un mínimo de 3 personas y un máximo de 7 personas, incluida el/la Presidente/a de la Asociación.

Los miembros que lo componen tendrán que ser investigadores y/o profesionales de la salud con experiencia y conocimientos demostrados en el Síndrome de Phelan-McDermid y/o el gen SHANK3. El/la Presidente/a de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid no tiene que cumplir con estos requisitos.

Los miembros del Comité científico serán propuestos por el/la Presidente/a y aprobados por la Junta Directiva de la Asociación Síndrome Phelan-McDermid.

El Comité científico tendrá las siguientes funciones:

- Aconsejar la Asociación sobre aspectos científicos y clínicos sobre el síndrome de Phelan-McDermid.
- Elaborar el programa científico de las conferencias organizadas por la Asociación.
- Gestionar las convocatorias de la beca científica otorgada por la Asociación, incluyendo la evaluación y selección de los proyectos subvencionados.
- Ejercer de órgano de consulta del órgano de gobierno.
- Ejercer labores de representación y divulgación de la organización.

El Comité científico se reunirá al menos una vez al año. Tendrán que acudir de forma presencial o por videoconferencia al menos 2 miembros del Comité.

Será preciso levantar actas que detallen el desarrollo de las reuniones del Comité científico, así como que reflejen los acuerdos tomados por el mismo. Las actas serán compartidas con la Junta Directiva, para su debida información sobre los acuerdos alcanzados.

Las tomas de decisiones del Comité científico se harán por consenso de los miembros presentes en la reunión.

En el caso de que no se logre consenso, se procederá a votación por mayoría simple de los miembros presentes en la reunión.

Los miembros deberán cumplir con la política de conflicto de interés del Comité científico.

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

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

#### Renovación Junta Directiva (2020-2025)

Incorporaciones en los últimos 5 años	2
Bajas en los últimos 5 años	4

La presidenta y el tesorero, llevan formando parte de la entidad desde hace más de 10 años. La presidenta participó en la fundación de la entidad.

### ✓ 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 (2024)

Asamblea	Nº de reuniones	1
Junta directiva	Nº de reuniones	11
	Asistencia media	78,6 %

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

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

A fecha de elaboración de este informe ningún miembro del órgano de gobierno recibe remuneración por parte de la entidad.

### ✓ 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

Esta política se aplica a todos los miembros de la Junta Directiva, incluidos los cargos honoríficos o asesores, si los hubiera.

1. Obligaciones de los Miembros de la Junta. Cada miembro de la Junta Directiva deberá:

- Revelar de forma inmediata y por escrito cualquier situación que pueda constituir un conflicto de interés.
- Abstenerse de participar en deliberaciones o decisiones en las que exista un conflicto de interés.
- Firmar una declaración de cumplimiento de esta política.

2. Declaración y Registro de Conflictos. La Asociación procurará de mantener un registro actualizado de conflictos de interés que incluya:

- Nombre del miembro.
- Naturaleza del conflicto.
- Medidas adoptadas para su gestión o resolución.

3. Procedimiento de Actuación

En caso de identificarse un posible conflicto de interés, se actuará de la siguiente manera:

- A. El miembro afectado notificará por escrito al presidente o secretaria de la Junta la situación en cuestión.
- B. La Junta evaluará la situación y decidirá si constituye un conflicto real, potencial o percibido.
- C. Si se determina que existe conflicto, el miembro implicado deberá abstenerse de votar o influir en la decisión correspondiente.
- D. Esta actuación será reflejada en el acta de la reunión de la Junta Directiva.

#### 4. Sanciones

El incumplimiento de esta política podrá ser considerado como una falta grave y conllevar medidas disciplinarias, incluyendo la destitución del cargo.

#### POLÍTICA DE CONFLICTO DE INTERÉS DEL COMITÉ CIENTÍFICO

Se consideran conflictos de interés, entre otros, los siguientes (lista no-exhaustiva):

- Remuneración, obsequio o cualquier otro beneficio recibido de empresas o entidades que tengan interés en la investigación o el desarrollo de terapias o tratamientos relacionados con el síndrome de Phelan-McDermid y cuyas propuestas o desarrollos estén evaluados por el Comité Científico.
- Participación directa o indirecta en empresas o entidades que trabajen sobre el síndrome de Phelan-McDermid y cuyas propuestas o desarrollos estén evaluados por el Comité Científico.
- Relaciones familiares o personales con otros investigadores, profesionales de salud o representantes de empresas cuyas propuestas o desarrollos estén evaluados por el Comité Científico.
- Participación directa o indirecta en proyectos de investigación que estén evaluados por el Comité Científico.
- Utilización de información privilegiada para beneficio propio o de terceros.

#### A) Obligaciones de los Miembros del Comité Científico

Cada miembro del Comité Científico deberá:

- Revelar de forma inmediata y por escrito cualquier situación que pueda constituir un conflicto de interés.
- Abstenerse de participar en deliberaciones o decisiones en las que exista un conflicto de interés.
- Firmar anualmente una declaración de cumplimiento de esta política.

#### B)- Procedimiento en caso de incumplimiento

En el caso de que un miembro del Comité Científico incumple con sus obligaciones y si existe una sospecha de posible conflicto de interés, se actuará de la siguiente manera:

1. Comunicación: La persona o personas que tengan conocimiento de la posible existencia de un conflicto de interés deberán ponerlo en conocimiento de la Junta Directiva aportando las pruebas o argumentos necesarios para verificar si existe o podría parecer que existe dicho conflicto de interés.
2. Determinación de si existe o podría parecer que existe un conflicto de interés: En reunión de Junta Directiva se expondrá el caso con todos los datos posibles y se escuchará a la persona interesada. Posteriormente, sin que esté presente dicha persona, los miembros de la Junta Directiva discutirán y decidirán si existe efectivamente o podría parecer que existe un conflicto de interés.
3. Decisión: En el caso de que se considere que existe o podría parecer que existe un conflicto de interés, la Junta Directiva tomará las medidas adecuadas, incluida la abstención de la persona interesada en las deliberaciones o decisiones en cuestión del Comité Científico. En el caso de que la Junta Directiva lo considere necesario, se podrá llegar a la expulsión de la persona interesada del Comité científico.

#### C) Archivo del proceso y rendición de cuentas

Las actas de las reuniones de la Junta Directiva en las que se habrá tratado posibles conflictos de interés del Comité Científico deberán contener:

1. Los nombres de todas las personas que han intervenido desde el comienzo del proceso con un resumen de sus intervenciones.
2. La exposición del caso.
3. La decisión final y las razones que la sustentan.
4. La votación final.

#### D) - Publicidad

Cada miembro del Comité Científico deberá firmar un documento o carta en el que afirme que:

1. Ha recibido una copia de la política de conflicto de interés.
2. Ha leído y comprende la política.
3. Está de acuerdo con el cumplimiento de dicha política.

#### E) Registro de conflictos de interés

La Junta Directiva mantendrá actualizado un registro de los conflictos de interés que incluya:

- Nombre del miembro.
- Naturaleza del conflicto.

- Medidas adoptadas para su gestión o resolución.

F) Revisión periódica

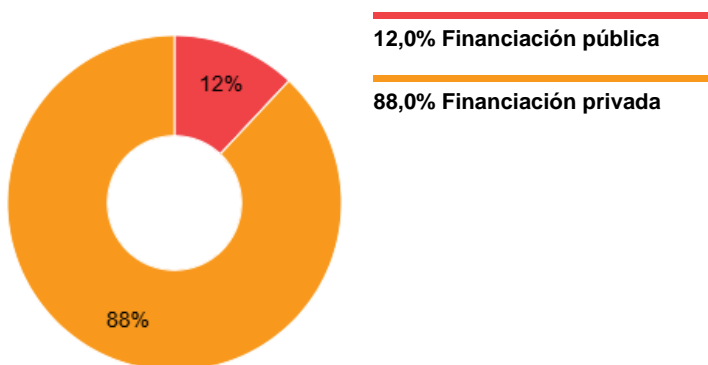
Esta política será revisada al menos cada tres años o cuando se presenten cambios relevantes en el entorno legal o institucional.

## 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 258.095 € (2024)



	% 2024	2024	2023	2022
<b>INGRESOS</b>	<b>100 %</b>	<b>258.095 €</b>	<b>349.642 €</b>	<b>148.976 €</b>
<b>Ingresos públicos</b>	<b>12,0 %</b>	<b>30.924 €</b>	<b>102.858 €</b>	<b>3.000 €</b>
Gobiernos y/o organismos internacionales	12,0 %	30.924 €	99.858 €	0 €
Administraciones autonómicas y locales	0,0 %	0 €	3.000 €	3.000 €
<b>Ingresos privados</b>	<b>88,0 %</b>	<b>227.171 €</b>	<b>246.784 €</b>	<b>145.976 €</b>
Cuotas de socios	14,2 %	36.535 €	33.322 €	29.330 €
Aportaciones de personas físicas	3,3 %	8.608 €	17.148 €	9.537 €
Aportaciones de entidades jurídicas	37,5 %	96.832 €	115.206 €	50.448 €
Actividades de captación de fondos	33,0 %	85.196 €	81.108 €	56.661 €

- Gobiernos y/o organismos internacionales: los ingresos de esta partida en 2023 corresponden a una subvención de la Unión Europea (kit digital) para la modernización del tercer sector, que ha permitido la creación de la Phelan App y la mejora de la web.

- Cuotas de socios: el aumento de esta partida se debe al aumento de socios, han pasado de 191 en 2023 a 211 en 2024.

- Aportaciones de entidades jurídicas: el aumento de esta partida en 2023 se debe a que se reciben aportaciones de entidades que no se recibieron en años anteriores, como por ejemplo, Fundación Montemadrid (16.700€) o Ecoembes (14.000€). Los tres principales financiadores en 2024 fueron Grupo Zena Pizza (33.413€), Fundación La Caixa (29.818€) y Fundación Tecnología y Salud (5.000€)

- Actividades de captación: en esta partida se incluyen los ingresos que provienen de actividades de captación realizadas por la propia entidad (Carrera Run Like a Hero), así como por familias y empresas en favor de la entidad. El incremento de esta partida en 2023 y 2024 se debe a que aumentan los ingresos de las acciones solidarias realizadas por las familias en favor de la entidad (19.559€ en 2022, 29.527€ en 2023 y 34.166€ en 2024).

#### ✔ 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.

	2024	2023
<b>Desglose de ingresos</b>		
Ingresos públicos	12,0 %	29,4 %
Ingresos privados	88,0 %	70,6 %
<b>Máximo financiador</b>		
Unión Europea	12,0 %	
Unión Europea		28,6 %

#### ✔ 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

El objetivo es establecer los principios, criterios y procedimientos para identificar, evaluar y seleccionar entidades colaboradoras (empresas, organizaciones, fundaciones, instituciones públicas o privadas) que deseen colaborar con la Asociación de manera ética, coherente y transparente.

##### 1. Principios Generales

Toda colaboración tratará de:

Respetar los fines fundacionales de la Asociación.

Estar alineada con los valores de integridad, inclusión, transparencia, compromiso social y respeto a la diversidad.

Aportar un beneficio a la comunidad Phelan-McDermid.

Establecerse de forma voluntaria, libre y sin conflictos de intereses.

##### 2. Criterios de Selección

Se procurará de seleccionar las empresas y entidades colaboradoras en base a los siguientes criterios:

##### 2.1. Coherencia con la Misión

La entidad debe compartir o respetar los principios y objetivos de la Asociación, especialmente en lo relativo a la discapacidad, la infancia, la salud, la educación, la investigación y la inclusión social.

##### 2.2. Reputación Ética y Legal

No estar vinculada a actividades ilícitas, éticamente controvertidas o socialmente perjudiciales.

No estar involucrada en procesos judiciales relacionados con corrupción, discriminación, fraude, o delitos contra los derechos humanos. Estar al día con sus obligaciones fiscales, laborales y legales.

##### 2.3. Compromiso Social y/o Científico

Fomentar la responsabilidad social corporativa o el apoyo a la ciencia y la salud.

Aportar recursos, conocimientos, voluntariado o herramientas útiles para la comunidad de personas con enfermedades raras.

##### 2.4. Capacidad de Impacto

La colaboración debe generar valor y tener un impacto positivo medible o visible en las áreas de interés de la Asociación, como:

Mejora de servicios a las familias.  
 Apoyo a la investigación biomédica. y/o psicosocial  
 Sensibilización social.  
 Desarrollo de proyectos inclusivos o educativos.

### 2.5. Sostenibilidad y viabilidad

Se evaluará la capacidad de la entidad para mantener una colaboración sostenible en el tiempo (económica o no), así como la viabilidad del proyecto o acción concreta a desarrollar.

### 3. Exclusiones

No se establecerán colaboraciones con:

- Entidades que promuevan discriminación, violencia o discursos de odio.
- Empresas del sector armamentístico, tabaco, juego o similares.
- Organizaciones que puedan comprometer la imagen pública o la independencia de la Asociación.

### 4. Procedimiento de Evaluación

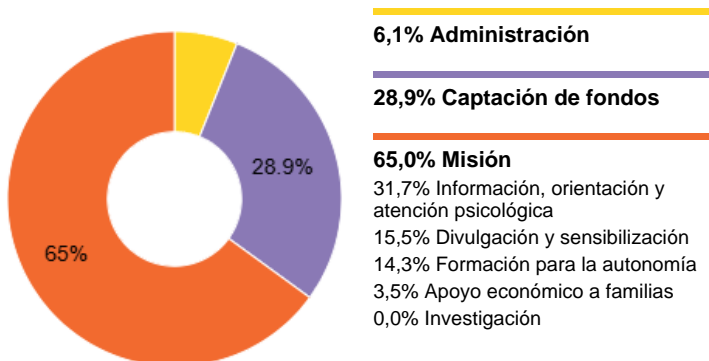
- A. Solicitud o propuesta: La colaboración puede ser propuesta por la entidad o por la propia Asociación.
- B. Evaluación interna: El equipo de coordinación o junta directiva valorará el encaje con los criterios anteriores.
- C. Aprobación formal: Las colaboraciones de mayor envergadura o compromiso serán aprobadas por la Junta Directiva.
- D. Formalización: A través de convenio, acuerdo marco, o documento de colaboración.
- E. Seguimiento y evaluación: Se realizará un seguimiento del cumplimiento de los objetivos de la colaboración y de su impacto

## 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 208.548 € (2024)



El porcentaje de gasto destinado a la misión es reducido en el año de estudio debido a que las becas de investigación que concede la entidad tienen carácter bienal y no se otorgaron durante dicho ejercicio.

### ✔ 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 (2024)

Ingresos	Gastos	Resultados
----------	--------	------------

Lotería	1.910 €	0 €	1.910 €
	Beneficios de la venta de lotería		
Venta de merchandising	16.601 €	8.042 €	8.559 €
	Venta de calendarios, libros y cuentos		
"Run like a hero"	21.974 €	2.179 €	19.795 €
	Ingresos y gastos asociados a la Carreras solidarias "Run Like a hero" y la venta de merchandising sobre esta.		

Además de las campañas desglosadas, la entidad recibe ingresos de campañas solidarias organizadas por las familias (34.166€) y un torneo de golf organizado por Fundación Mediolanum (12.453€). Los gastos de captación de fondos incluyen los gastos de las campañas desglosadas y los gastos derivados de la búsqueda y gestión de financiación pública y privada: gastos de personal, publicidad, relaciones públicas, etc.

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

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

Asociación Síndrome de Phelan McDermid recibe ingresos procedentes de convocatorias privadas y públicas para proyectos concretos. La trazabilidad y seguimiento de dichos fondos se realiza a través de archivos Excel, en los que se realiza una contabilidad separada.

### ✓ 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.*

#### POLITICA DE APROBACIÓN DE GASTOS

Los gastos se aprobarán en línea con las prioridades marcadas por la planificación y el presupuesto anual de la Asociación, cubriendo tanto gastos ordinarios (presupuestados) como gastos extraordinarios (no presupuestados). El procedimiento de aprobación de gastos seguirá las siguientes pautas:

1. Identificación de necesidad: La persona responsable define claramente el producto o servicio requerido.
2. Solicitud de presupuestos:
  - Para compras menores a 1.000 €: al menos una oferta justificada.
  - Para importes entre 1.000 € y 5.000 €: mínimo dos presupuestos.
  - Para importes superiores a 5.000 €: mínimo tres ofertas, salvo casos justificados.
3. Evaluación: Las ofertas se comparan según los criterios establecidos en esta política.
4. Selección y aprobación de gastos ordinarios y extraordinarios:
  - El equipo técnico y el/la presidente/a aprueban la elección para importes menores de 5.000€.
  - Para importes superiores a 5.000€ la elección se tiene que aprobar en Junta Directiva.
5. Formalización: Mediante pedido, contrato o acuerdo por escrito.
6. Registro y archivo: Toda contratación debe quedar registrada (ofertas, factura, contrato, justificantes) para efectos contables, auditoría y trazabilidad.

#### POLITICA DE SELECCIÓN DE PROVEEDORES

##### 1. Principios rectores

Se procurará de que toda selección de proveedor se base en los siguientes principios:

- Transparencia y objetividad
- Igualdad de oportunidades
- Calidad y eficiencia
- Responsabilidad social y ambiental
- Cumplimiento legal y ético
- Prevención de conflictos de interés

##### 2. Criterios de selección de proveedores

Se procurará de seleccionar los proveedores en base a los siguientes criterios:

#### 2.1. Legalidad y Formalización

- El proveedor debe estar legalmente constituido y dado de alta en el régimen correspondiente (autónomos o empresas).
- Debe presentar documentación fiscal y legal vigente (NIF, certificaciones, etc.)
- Estar al corriente de sus obligaciones tributarias y con la Seguridad Social.

#### 2.2. Calidad del bien o servicio

- Aportar garantías de calidad y cumplimiento técnico.
- Disponer de experiencia previa verificable en el tipo de servicio o producto solicitado.
- Ofrecer soluciones que cumplan con los requisitos establecidos en la solicitud.

#### 2.3. Precio y condiciones económicas

- Presentar precios competitivos y justificados.
- Ofrecer una buena relación calidad/precio.
- Incluir en la oferta condiciones claras de pago, entrega, impuestos y garantías.

#### 2.4. Plazos de entrega y capacidad de respuesta

- Cumplir con los plazos establecidos para la entrega o ejecución del servicio.
- Mostrar flexibilidad ante cambios o necesidades específicas.
- Contar con canales de comunicación accesibles y ágiles.

#### 3. Evaluación de Proveedores

La Asociación podrá realizar evaluaciones periódicas del desempeño de los proveedores en aspectos como calidad, puntualidad, atención, cumplimiento de condiciones y responsabilidad social.

Proveedores que incumplan reiteradamente compromisos podrán ser excluidos de futuras contrataciones.

---

## 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

2024	Real	Presupuesto	Desviación €	Desviación %
Ingresos	258.095 €	248.000 €	10.095 €	4,1 %
Gastos	208.548 €	247.941 €	-39.393 €	-15,9 %
Resultado	49.547 €	59 €		

La desviación en la liquidación de gastos se debe principalmente al retraso en la puesta en marcha del servicio de Atención Psicológica y del proyecto hogares +autónomos, lo que ha hecho que se reduzcan los gastos por el periodo de tiempo que se preveía que se llevaran a cabo y no se han ejecutado.

#### Presupuestos

	Ingresos presupuestados	Gastos presupuestados	Resultado presupuestado
2025	405.600 €	405.327 €	273 €

El aumento del presupuesto en 2025 se debe principalmente a las becas de investigación, así como a la organización de la conferencia, ambos proyectos tienen carácter bienal, dado que la entidad no puede destinar recursos a este tipo de proyectos todos los años.

## ✓ 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: 6,5 %

= Deuda total / Fondos Propios

#### Ratio de endeudamiento sin deuda transformable en subvenciones: 6,5 %

= (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 2024</b>	<b>28.016 €</b>	<b>100 %</b>
<b>Deuda a corto plazo</b>	<b>28.016 €</b>	<b>100,0 %</b>
Proveedores varios	26.659 €	95,2 %
Deudas con entidades de crédito	1.358 €	4,8 %

### LIQUIDEZ: Muy elevada

#### Ratio de liquidez: 16,0 veces

= Disponible / Deuda a corto plazo

#### Ratio de liquidez con realizable: 17,9 veces

= (Disponible + Realizable) / Deuda a corto plazo

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

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

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

<b>Disponible + Realizable 2024</b>	<b>501.238 €</b>
<b>Disponible</b>	<b>448.683 €</b>
Tesorería	298.683 €
Inversiones financieras a corto plazo	150.000 €
<b>Realizable</b>	<b>52.556 €</b>
Donaciones pendientes de cobro	48.206 €
Subvenciones concedidas pendientes de cobro	2.764 €
Hacienda Pública deudora	1.585 €

La entidad cuenta en su patrimonio neto con subvenciones de la Unión Europea para el apoyo a la modernización de las entidades del tercer sector (157.094€)

### EXCEDENTE

= Resultado / Ingresos

	Resultado	Excedente
2024	49.547 €	19,2 %
2023	22.864 €	6,5 %
2022	29.834 €	20,0 %

El excedente del ejercicio se debe principalmente a que la entidad va a destinar parte de los fondos a financiar actividades previstas para los siguientes ejercicios, especialmente las líneas de investigación y la organización de la conferencia.

### ✔ 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: 448.683 €

Ratio de recursos disponibles: 110,7 %

### ✔ 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 2024</b>	<b>150.000 €</b>	<b>100 %</b>	<b>22,3 %</b>
<b>Inversiones a corto plazo</b>	<b>150.000 €</b>	<b>100,0 %</b>	<b>22,3 %</b>
Imposiciones	150.000 €	0,0 %	22,3 %

### ✔ 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.

A fecha de elaboración de este informe la entidad no cuenta con entidades vinculadas. Para más información, ver informe de gestión.

## 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 Síndrome Phelan McDermid](#)

[Facebook](#)

[Twitter](#)

[Instagram](#)

[Linkedin](#)

<https://runlikeahero.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 la memoria de actividades anual

Envío de boletines mensual

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

*La organización protege su marca y sus logotipos.*

---

## 8. Voluntariado formado y participativo

### ✔ 8A. Tiene definidas las actividades que realiza el voluntariado

*Si la ONG cuenta con voluntarios activos y recurrentes, detalla las áreas en las que pueden colaborar.*

**Números de voluntarios en 2024:** 15

**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.*

#### PLAN DE ACOGIDA AL VOLUNTARIADO

La Asociación Síndrome Phelan-McDermid establece un Plan de Acogida al Voluntariado que articula las fases de incorporación y seguimiento. Antes de seleccionar voluntarios, se valora que estos compartan la misión, visión y valores de la entidad, la existencia de necesidades reales y la adecuación entre las motivaciones, habilidades y capacidades de cada persona y las tareas disponibles. La selección incluye una entrevista inicial y se promueve la participación activa, la reflexión conjunta y la creatividad en las tareas asignadas.

El programa se evalúa anualmente mediante encuestas de satisfacción y valoraciones específicas tras las formaciones. La entidad mantiene un registro digital de altas y bajas, que deben comunicarse a la coordinación por medios telemáticos. Además, se evalúan cuantitativamente el número de voluntarios, solicitudes no

incorporadas y sus motivos, así como indicadores cualitativos como el canal de captación, la permanencia superior al año y las causas de baja. El reconocimiento público de la labor voluntaria se realizará con consentimiento previo.

La incorporación exige la firma de un compromiso de participación y confidencialidad, así como la entrega del certificado negativo de delitos sexuales, obligatorio por trabajar con menores. La salida puede ser voluntaria o decisión de la Asociación en caso de incumplimiento del reglamento interno o del código ético. Las altas y bajas se actualizan en la base de datos en un plazo máximo de 7 días hábiles.

La formación básica se imparte tras la acogida por parte de la persona coordinadora mediante sesiones individuales o grupales, preferentemente por videoconferencia y adaptadas a la actividad. Se crea además un grupo de difusión para compartir información y coordinar acciones formativas y de voluntariado.

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

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

---

## **9. Cuestiones normativas**

### ✔ **9A. Existe un canal de denuncias a disposición de todos los públicos de la entidad**

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

Canal de denuncias

### ✔ **9B. Vela por el cumplimiento de la normativa de protección de datos**

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

### ✔ **9C. Existe una política de gestión de donaciones en efectivo y control de donaciones anónimas**

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

#### **PROCEDIMIENTO DE DONACIONES EN EFECTIVO Y CONTROL DE DONACIONES ANÓNIMAS**

Este procedimiento aplica a:

Donaciones en efectivo recibidas en eventos, campañas o en cualquier otro acto de la Asociación..

Donaciones realizadas de forma anónima, tanto en efectivo como mediante transferencias u otros medios.

Aplicable a todo el personal, voluntariado y miembros de la Junta implicados en la recepción o gestión de fondos.

1. Donaciones en efectivo

Las donaciones recibidas en metálico se reflejarán en la contabilidad de la Asociación, procurando de aplicar los siguientes aspectos:

Durante eventos o acontecimientos en los que la Asociación vaya a recaudar donaciones en efectivo, es recomendable que la gestión de la caja se realice en la medida de lo posible por dos personas. una para la gestión, otra para la supervisión.

Es recomendable que el dinero recibido en efectivo se ingrese en el banco de forma rápida, para minimizar el tiempo que se conserva este dinero en metálico.

Se procurará que las cantidades recibidas en metálico se ingresen en el banco y no sean utilizadas para pagar gastos o facturas en efectivo.

## 2. Donaciones anónimas

Es recomendable que la Asociación no acepte donaciones anónimas en metálico por importes superiores a 100€. Para evitar donaciones anónimas, la Asociación tratará de asegurar lo siguiente:

La pasarela de pago online alojada en su página web impide anonimato para donaciones iguales o superiores a 100€, exigiendo a los donantes que se identifiquen con sus datos personales y DNI/NIF.

En el caso de facilitar el número de cuenta para hacer donaciones en la web de la Asociación o en otro material de comunicación, se incluye una nota informativa dirigida al donante en la que se le explique que si su donación es superior a 200€ debe aportar sus datos personales y DNI/NIF para poder identificarle.

Se pone en conocimiento de todas las personas involucradas en la captación de fondos la obligación de no aceptar donaciones anónimas de importe superior a 100€.

## ✓ 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 de 2024 fueron auditadas por FGH Auditores y no presentan salvedades. Las mismas se presentaron ante el Registro Electrónico del Ministerio del Interior el 23 de junio de 2025.

## ✓ 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>2024</b>	<b>2023</b>
<b>TOTAL ACTIVO</b>	<b>673.714 €</b>	<b>626.105 €</b>
<b>ACTIVO NO CORRIENTE</b>	<b>154.889 €</b>	<b>162.095 €</b>
Inmovilizado intangible	152.203 €	157.939 €
Inmovilizado material	2.129 €	2.998 €
Activos por impuesto diferido	557 €	1.158 €
<b>ACTIVO CORRIENTE</b>	<b>518.826 €</b>	<b>464.010 €</b>
Existencias	17.588 €	8.841 €
Deudores Comerciales	52.556 €	50.233 €
Inversiones financieras y entidades del grupo a corto plazo	150.000 €	
Periodificaciones a corto plazo		
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	298.683 €	404.936 €
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>	<b>673.714 €</b>	<b>626.105 €</b>
<b>PATRIMONIO NETO</b>	<b>588.999 €</b>	<b>559.869 €</b>
<b>Fondos propios</b>	<b>431.905 €</b>	<b>382.357 €</b>
Dotación fundacional/fondo social	83.502 €	83.502 €
Resultados de ejercicios anteriores	298.855 €	275.991 €
Resultado del periodo	49.547 €	22.864 €
<b>Subvenciones, donaciones y legados recibidos</b>	<b>157.094 €</b>	<b>177.512 €</b>
<b>PASIVO CORRIENTE</b>	<b>84.715 €</b>	<b>66.236 €</b>
<b>Provisiones a corto plazo</b>	<b>1.199 €</b>	
<b>Deuda total a corto plazo</b>	<b>28.016 €</b>	<b>66.236 €</b>
Deuda a corto plazo	1.358 €	446 €
Beneficiarios acreedores		
Acreedores comerciales	26.659 €	65.790 €
Periodificaciones a corto plazo	55.500 €	

<b>CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS</b>	<b>2024</b>	<b>2023</b>
Ingresos de la entidad por actividad propia	222.128 €	228.292 €
Ayudas monetarias y otros	-5.052 €	-47.422 €
Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil	35.967 €	121.349 €
Aprovisionamientos	-58.491 €	-163.153 €
Gastos de personal	-108.351 €	-86.788 €
Otros gastos de explotación	-18.940 €	-30.094 €
Amortización del inmovilizado	-17.112 €	-479 €
<b>EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN</b>	<b>50.149 €</b>	<b>21.706 €</b>
Gastos financieros	0 €	
<b>EXCEDENTE OPERACIONES FINANCIERAS</b>	<b>0 €</b>	
<b>EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>	<b>49.547 €</b>	<b>22.864 €</b>
<b>RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO</b>	<b>49.547 €</b>	<b>22.864 €</b>

## Síndrome Phelan McDerimid

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

Análisis publicado en Febrero de 2026 con cuentas auditadas de 2024  
(año fiscal 01/01/2024 a 31/12/2024)

