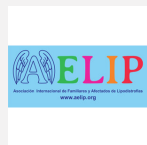


Informe de Transparencia y Buenas Prácticas elaborado por Fundación Lealtad en enero de 2023 con cuentas auditadas de 2021



## AELIP

Asociación de Familiares y Afectados por Lipodistrofias

## Misión

"Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y personas diagnosticadas con lipodistrofias y mejorar su calidad de vida, además de sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las lipodistrofias infrecuentes por su baja prevalencia."

Las lipodistrofias son un conjunto de enfermedades que se caracterizan por provocar en determinadas áreas corporales, una acumulación o pérdida excesiva de tejido adiposo o grasa corporal, que sirve para acumular energía y proteger los órganos.

## Origen

En el año 2012, el matrimonio fundador de la Asociación D'genes, entidad dedicada a las enfermedades raras, junto con otras personas que formaban parte de la Junta Directiva, crearon la Asociación AELIP (Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias) al considerar que no había suficiente visibilidad de la enfermedad de la que murió su hija.

**Año de constitución: 2012**

**Personalidad jurídica: Asociación**

## Actividades

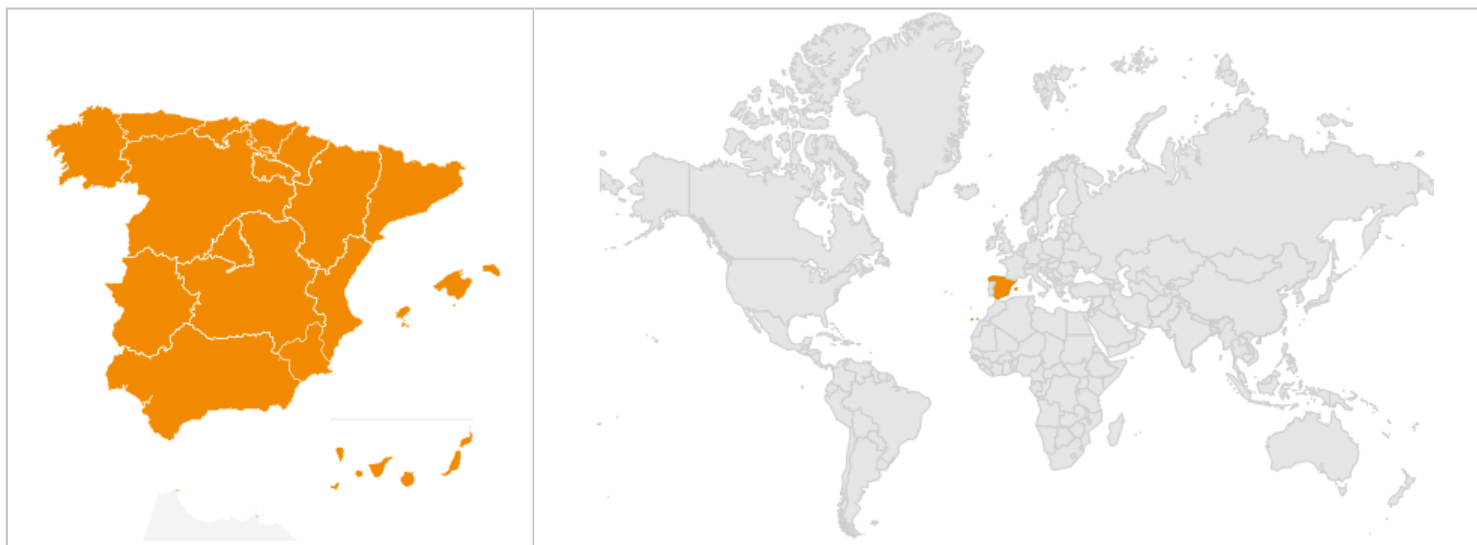
(2021)

La entidad apoya diferentes líneas de investigación en lipodistrofias, las cuales se desarrollan en el Hospital Universitario de Santiago de Compostela y en el Hospital de la Paz de Madrid. Asimismo, cuenta con un servicio de orientación e información sobre lipodistrofias, realiza actividades de formación con personal sanitario e investigadores y tiene un servicio de apoyo psicológico.



<b>Beneficiarios</b>	<b>170</b>
Personas con Lipodistrofia y sus familiares. España.	
<b>Socios</b>	<b>237</b>
<b>Voluntarios</b>	<b>18</b>
<b>Empleados</b>	<b>1</b>
<b>Gasto</b>	<b>135.540 €</b>

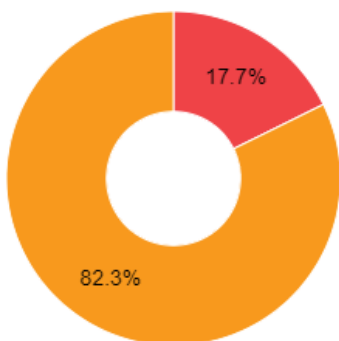
## Ámbito geográfico de la actividad



España (100.0 %)

## Datos económicos

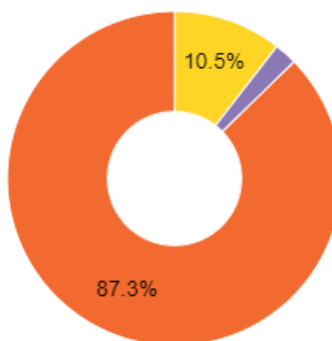
Ingresos 104.369 € (2021)



17,7% Financiación pública

82,3% Financiación privada

Gastos 135.540 € (2021)



10,5% Administración

2,2% Captación de fondos

87,3% Misión

62,0% Investigación en lipodistrofias

10,4% Servicio de información y

orientación en lipodistrofias (SIOLIP)

10,1% Formación

4,6% Apoyo psicológico

0,2% Sensibilización

Los ingresos proceden principalmente de entidades jurídicas privadas (71,4% del total de ingresos) y de administraciones autonómicas y locales (12,8% del total de ingresos).

## Órgano de gobierno

**Presidente/a:** Naca Eulalia Pérez de Tudela Cánovas

**Director/a:** Juan Carrión Tudela

De los 24 miembros del órgano de gobierno 10 son familiares: hay 4 matrimonios y 4 hermanos de 5 núcleos familiares diferentes.

El vicepresidente segundo es a su vez director de la entidad, sin recibir remuneración por ello.

## Contacto

Calle San Cristóbal 7, Totana, 30850, Murcia

692 397 840

<http://www.aelip.org>

[info@aelip.org](mailto:info@aelip.org)



NIF: G73753717

Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio de Interior,  
600744

## Estructura

Aelip fue fundada por el matrimonio que a su vez fundó la entidad D'genes, la cual trabaja sensibilizando y promoviendo el conocimiento de enfermedades raras.

Aelip forma parte del Consorcio Europeo de Lipodistrofias ECLip, una red en la que trabajan profesionales médicos e investigadores, compartiendo avances e intercambiando visiones de las lipodistrofias.

## Colabora

Puedes colaborar directamente con AELIP en los siguientes enlaces.

Fundación Lealtad no recibe ningún tipo de retribución por su difusión.

Donar ahora

Paypal

Voluntariado

Asociación AELIP- Asociación de Familiares y Afectados por Lipodistrofias, AELIP 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 2023 con cuentas auditadas de 2021. Más información en [www.fundacionlealtad.org](http://www.fundacionlealtad.org)

## 9 Principios

1. [Misión clara y pública](#)
2. [Planificación, Seguimiento y orientación al 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:

Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y personas diagnosticadas con lipodistrofias y mejorar su calidad de vida, además de sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las lipodistrofias infrecuentes por su baja prevalencia.

Misión estatutaria:

El artículo 3 de los Estatutos determina que los fines de la Asociación serán:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con lipodistrofias.
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las lipodistrofias.
- Empezar acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con lipodistrofias.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las lipodistrofias.
- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública, profesionales de la salud, etc. para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.
- Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.
- Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.
- Promover la calidad de vida de las personas que presentan problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con lipodistrofia.
- Realizar proyectos dirigidos a la inserción laboral e integración social de colectivos en situación o riesgo de exclusión social; personas con discapacidad y otros colectivos de dependencia social.

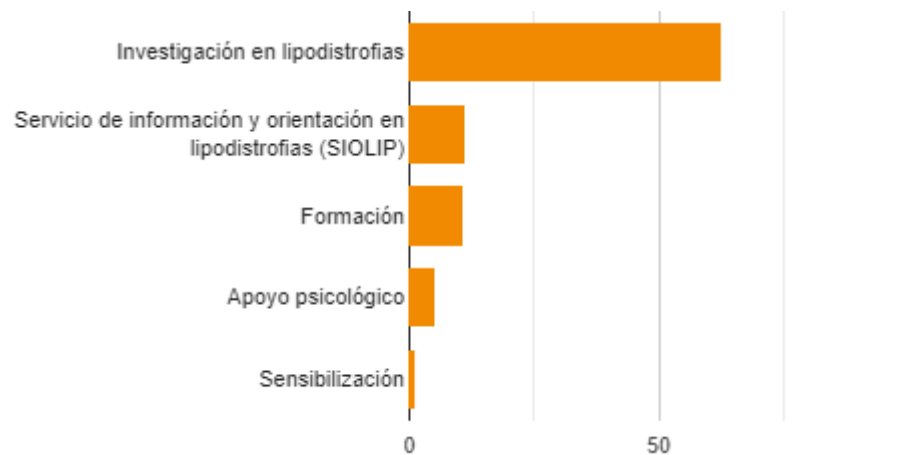
- Reunir a las personas interesadas en los diferentes aspectos científico, clínicos y médicosociales relacionados con las lipodistrofias, promoviendo actividades de carácter asistencial, docente e investigador.
- Realizar congresos o similares, conferencias, viajes o excursiones, conciertos, ediciones de libros o revistas, proyectos referidos a actividades recreativas, de ocio y culturales.
- Establecer acciones de coordinación con organismos y entidades públicas y/o privadas que trabajen en ámbito de las lipodistrofias.
- Promover acciones de investigación en el ámbito de las lipodistrofias.
- Promover las convocatorias de premios científicos, becas, patrocinio de trabajos científicos, así como colaborar con las entidades que promuevan este tipo de actividades.
- Realizar programas de atención al voluntariado.
- Realizar actividades de reciclaje solidario y acciones que respeten el medioambiente.
- Desarrollar programas y servicios de atención a las familias.
- Desarrollar programas de inserción social y laboral de personas con lipodistrofia y sus familias.
- Desarrollar programas de cooperación internacional y educación para el desarrollo”.

Además, el artículo 5 de sus Estatutos determina que su ámbito territorial en el que va a desarrollar principalmente sus actividades es el nacional, el Europeo y el Latinoamericano.

## ✔ 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 (2021)



AELIP financia proyectos de investigación sobre Lipodistrofia y ofrece servicios a las personas afectadas, así como a su entorno, a profesionales del ámbito de la salud, etc. La actividad se desarrolla en la sede de Murcia cedida por la Asociación D'Genes.

Por otra parte, cuenta con 4 delegaciones (Argentina, Chile, Perú y Portugal) formadas por familiares o afectados que viven en los países donde se encuentran las mismas. Los miembros de las delegaciones hacen de vínculo para que los afectados de dichos países puedan contactar con AELIP.

### Investigación en lipodistrofias

**62.0% del gasto total**

Beneficiarios: 320

Desde la Asociación se apoya la investigación sobre lipodistrofias, mediante la financiación de proyectos. En 2021 se financiaron proyectos en:

- Hospital Universitario de Santiago de Compostela, que es el único centro de España con experiencia en diagnóstico y tratamiento de lipodistrofias. Se aportaron 33.600€ (correspondientes a 2021) y 16.800€ (correspondiente a una beca de 2020 que no se pudo llevar a cabo por la pandemia ese año), para la

investigación de nuevas estrategias terapéuticas, el estudio de las bases moleculares del síndrome de Berardinelli-Seip y la Lipodistrofia Parcial Familiar.

- Hospital La Paz de Madrid: en 2021 la entidad aportó 33.600€ a dos líneas de investigación. La primera desarrolla estudios relacionados con las Lipodistrofias, y la segunda en el estudio de los mecanismos inmunopatológicos en las lipodistrofias de tipo adquirido (síndrome de Barraquer-Simons y síndrome de Lawrence).

### Servicio de información y orientación en lipodistrofias (SIOLIP)

#### 10.4% del gasto total

Beneficiarios: 200

Desde la entidad se ofrece atención telefónica, presencial y online a personas que padecen lipodistrofias y sus familiares, siendo un servicio abierto a cualquier persona. Además se realizan gestiones derivadas de la solicitud de ayudas económicas, sociales, del certificado de discapacidad o dependencia, etc. Por otra parte, se acompaña y apoya a las personas afectadas orientándolas hacia recursos externos cuando es necesario. A lo largo de 2021 el servicio contó con 200 beneficiarios.

### Formación

#### 10.1% del gasto total

Beneficiarios: 300

La Asociación forma parte del Consorcio Europeo de Lipodistrofias ECLip, una red en la que trabajan profesionales médicos e investigadores. En ella se comparten avances y se intercambian nuevas visiones de esta enfermedad.

En 2021 se llevó a cabo de manera virtual el simposium internacional, como espacio de encuentro entre afectados, familiares, profesionales médicos e investigadores, donde se comparten experiencias, se busca mejorar la calidad de vida de los afectados y encontrar nuevos profesionales del campo de las lipodistrofias.

### Apoyo psicológico

#### 4.6% del gasto total

Beneficiarios: 30

Trata de favorecer el proceso de adaptación y reestructuración familiar necesaria ante el diagnóstico de una enfermedad poco frecuente. Para ello se ofrece atención psicológica individualizada a afectados por lipodistrofias, sus familiares y cuidadores. En el caso de personas afectadas se centra en la mejora del autoestima o habilidades de interacción social; mientras que en el caso de familiares, se centra en la comunicación con el afectado o la sobreprotección.

### Sensibilización

#### 0.2% del gasto total

La entidad lleva a cabo actividades de sensibilización y concienciación ciudadana para visibilizar las lipodistrofias, como por ejemplo el proyecto "Lipodistrofias con Historia" de 2021 que tuvo presencia en las redes sociales con motivo del Día Mundial de las Lipodistrofias.

### Beneficiarios (2021)

Beneficiarios directos	170	Personas con Lipodistrofia y sus familiares. Los beneficiarios pueden participar en más de un programa.
Beneficiarios indirectos	450	Profesionales sanitarios, estudiantes de medicina, etc.

## Ámbito geográfico de la actividad (2021)

---

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

Los proyectos que cumplan con los siguientes criterios, serán trasladados a las reuniones programadas periódicamente por Junta Directiva donde se debatirán y se someterán a votación para su aprobación o denegación según proceda.

Criterios técnicos:

- Se realizará una identificación adecuada, considerando la pertinencia de la propuesta, viabilidad y sostenibilidad, impacto, etc.
- Los proyectos encajarán con los fines y las prioridades estratégicas que AELIP recoge en sus Estatutos.
- Tendrán prioridad los proyectos que puedan llegar a un mayor número de beneficiarios.

Criterios de complementariedad:

- Tendrán prioridad aquellos proyectos que permitan atender a colectivos con dificultades de acceder al mercado laboral.
- Se valorará que la propuesta tenga apoyos de financiadores públicos o privados del país de ejecución.
- Se valorarán proyectos que hagan uso de metodologías validadas e innovadoras.
- Se valorará que la propuesta sea complementaria a otro proyecto en ejecución.

Criterios internos:

- 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.
- Se valorará que la propuesta tenga como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas por una Lipodistrofia.
- Tendrán prioridad los proyectos de Investigación social, científica, cooperación al desarrollo y proyectos de acción social que repercutan y tengan como beneficiarios a las personas y familias afectadas por una Lipodistrofia.

---

## 2. Planificación, Seguimiento y orientación al 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 el plan de 2022 que mantiene una línea continuista con las actividades que venía realizando.

### **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.*

Nuevo subprincipio en aplicación.

## ✓ 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

Con la finalidad de que se cumplan los objetivos y acciones contenidas en el plan de trabajo, AELIP, realiza los siguientes procesos de seguimiento y evaluación interna:

- Reuniones de la dirección general con trabajadores de la entidad de forma mensual.
- Tres reuniones anuales de la Junta Directiva para realizar seguimiento de las actividades contempladas en el plan de trabajo.

La entidad cuenta con las siguientes herramientas para el seguimiento de cada una de las áreas de gestión:

- La dirección y la Junta Directiva de la entidad, son las encargadas de realizar el seguimiento del plan de trabajo a través de las reuniones planificadas con trabajadores de forma mensual y con la Junta Directiva de forma cuatrimestral.
- A final de año se realiza una evaluación anual 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 una memoria anual de actividades en formato boletín que se expone a la Junta Directiva para demostrar el cumplimiento de dicho plan de trabajo.

Por lo que respecta a la actividad de investigación, a fecha de elaboración de este informe la entidad apoya dos líneas de investigación a través de ayudas monetarias que la entidad destina mediante convenios de colaboración a las Fundaciones del Hospital Universitario de Santiago de Compostela y el Hospital La Paz de Madrid. En la firma de esos convenios se establece que:

- 1- Las actividades se desarrollarán bajo la exclusiva responsabilidad de la Fundación del Hospital, que se compromete a preservar el carácter educativo y científico de las mismas, que se ceñirán en todo momento al ámbito científico-sanitario. Asimismo, la Fundación se compromete a preservar la condición altruista de la participación de AELIP en las actividades y a respetar en todo momento el marco legal vigente, evitando realizar cualquier tipo de actuación que pudiera comprometer o perjudicar los intereses o el buen nombre de AELIP.
- 2- A fin de que la entidad pueda efectuar un correcto seguimiento de la aplicación por parte de la Fundación del Hospital de los recursos que AELIP ha destinado a las actividades y verificar la buena marcha de las mismas, la Fundación informará a la entidad del estado y desarrollo de las actividades, presentando a AELIP un informe semestral de las actividades llevadas a cabo por el equipo investigador y de la situación económica (uno a 30 de junio y otro a 31 de diciembre).
- 3- Asimismo, se establecerá una comisión de seguimiento de las actividades descritas en el presente convenio, constituida por un representante de la Fundación del Hospital y la presidenta de AELIP.

En relación a los beneficiarios, la entidad dispone de una memoria anual con todos los informes técnicos por parte de los profesionales en las cuales se especifica el número de beneficiarios que se han atendido desde cada uno de los servicios que en la actualidad se prestan, los registros de cada sesión y una evaluación inicial e informes finales.

## ✓ 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.*

Nuevo subprincipio en aplicación.

---

## 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 (2023)

	Nº de socios	Derecho a voto
<b>SOCIOS</b>	<b>244</b>	<b>244</b>
Socios numerarios	216	Sí
Otros	28	Sí

#### Junta Directiva: 24 miembros (2023)

Naca Eulalia Pérez de Tudela Cánovas	Presidenta	Andrea García Mulero	Vocal
María Presentación Martínez Martínez	Vicepresidenta 1	Vanesa Gomila Truyols	Vocal
Juan Carrión Tudela	Vicepresidente 2	Francisca Guerrero Martínez	Vocal
Asensio Domingo Martínez Tomás	Vicepresidente 3	Fuencisla Sonia Guerrero Martínez	Vocal
Bartolina López Poveda	Secretaria	Mariela López Correa	Vocal
María Jesús García Cánovas	Vicesecretaria	Juana Lorca Cánovas	Vocal
Mari Huertas Abellaneda Cuadrado	Tesorera	Antonio Moreno Porcel	Vocal
Sivina Andrea Claverie	Vocal	Carmen Moreno Porcel	Vocal
David Araujo Vilar	Vocal	Rocío Pérez Pérez	Vocal
Juana Carrasco López	Vocal	Ana Belén Romero Ramírez	Vocal
Juan Crespo Andreo	Vocal	María Tomasa Tudela Corbalán	Vocal
María Fernanda de Amorim	Vocal	Cristobal Vidal Ortega	Vocal

Los socios clasificados como "Otros" son fundadores.

De los miembros del órgano de gobierno 10 son familiares: hay 4 matrimonios y 4 hermanos de 5 núcleos familiares diferentes.

### 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 (2018-2023)

Incorporaciones en los últimos 5 años	8
Bajas en los últimos 5 años	4

De los 24 miembros de la Junta Directiva, 17 pertenecen a la misma desde hace más de 10 años.

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

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

#### Reuniones del órgano de gobierno (2022)

Asamblea	Nº de reuniones	1
Junta directiva	Nº de reuniones	2
	Asistencia media	94,2 %



En 2021 no se celebraron al menos dos reuniones de Junta Directiva con más del 50% de asistentes y una vocal de la Junta Directiva no acudió a ninguna reunión de Junta Directiva de 2021.

Sin embargo, en 2022 la Junta Directiva sí se ha reunido en dos ocasiones con más del 50% de la asistencia de sus miembros, y todos los miembros de Junta Directiva han acudido al menos a una reunión en 2022.

### ✓ 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 de la Junta Directiva no reciben remuneración económica, ni de la Asociación, ni de sus entidades vinculadas.

### ✓ 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

- 1.- Comunicación: la persona o personas que tengan conocimiento de la posible existencia de un conflicto de interés propio o de otro miembro de la entidad deberán ponerlo en conocimiento del órgano de gobierno de la entidad aportando las pruebas o argumentos necesarios para verificar si existe o si podría parecer que existe dicho conflicto de interés. La comunicación deberá notificarse a la siguiente dirección de correo electrónico a [presidencia@aelip.org](mailto:presidencia@aelip.org)
- 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 posible y se escuchará a la persona interesada. Posteriormente dicha persona abandonará la reunión y se discutirá y decidirá si se considera que existe o podría parecer que existe dicha situación de conflicto de interés.
- 3.- Procedimiento a seguir: siempre en reunión de órgano de gobierno.
  - 3.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.
  - 3.b. El órgano de gobierno en cuestión podrá convocar a la reunión una o varias personas desinteresadas para proponer alternativas a la situación que fuera de la opción presentada por la persona interesada.
  - 3.c. Posteriormente el órgano de gobierno deberá decidir si algunas de las alternativas propuestas puede ser igual o más beneficiosa que aquella que puede suponer un conflicto de interés.
  - 3.d. Si ninguna de las alternativas propuestas mejora las condiciones de la presentada por la persona interesada se tendrá que decidir por mayoría de los miembros desinteresados si se sigue adelante con la contratación o acuerdo.

#### Posible situaciones de conflicto de interés:

- Un vocal es director del equipo investigador de proyectos que financia AELIP.

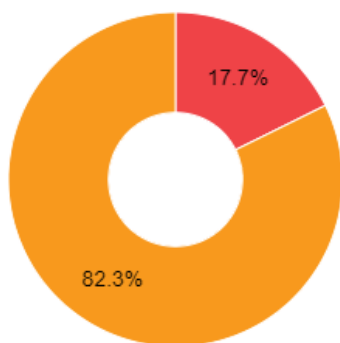
---

## 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 104.369 € (2021)



17,7% Financiación pública

82,3% Financiación privada

	% 2021	2021	2020	2019
<b>INGRESOS</b>	<b>100 %</b>	<b>104.369 €</b>	<b>105.439 €</b>	<b>122.650 €</b>
<b>Ingresos públicos</b>	<b>17,7 %</b>	<b>18.506 €</b>	<b>12.429 €</b>	<b>24.440 €</b>
Administración Central	5,0 %	5.200 €	2.700 €	2.700 €
Administraciones autonómicas y locales	12,8 %	13.306 €	9.729 €	21.740 €
<b>Ingresos privados</b>	<b>82,3 %</b>	<b>85.863 €</b>	<b>93.009 €</b>	<b>98.210 €</b>
Cuotas de socios	8,2 %	8.569 €	8.349 €	9.019 €
Aportaciones de personas físicas	0,6 %	658 €	1.010 €	2.053 €
Aportaciones de entidades jurídicas	71,4 %	74.509 €	77.500 €	79.724 €
Actividades de captación de fondos	2,0 %	2.055 €	6.150 €	7.033 €
Financieros y extraordinarios	0,1 %	72 €	0 €	381 €

- Administraciones autonómicas y locales: El mayor importe de 2019 es porque reciben ingresos de la Región de Murcia correspondientes al IRPF autonómico que posteriormente no se dan. En 2020 y 20221 las aportaciones proceden del Ayuntamiento de Murcia, del Ayuntamiento de Totana y de la Región de Murcia.

- Aportaciones de entidades jurídicas: en 2021 las tres principales entidades financiadoras fueron Amryt Pharma Plc (30.000€), Regeneron Pharmaceuticals (16.000€) y FEDER (13.222€).

- Actividades de captación de fondos: la disminución de 2021, se debe a que la entidad ese año solo recibió fondos de la venta de lotería solidaria.

#### ✓ 4B. La organización tiene su financiación diversificada

Se entiende por financiación diversificada:

- En los últimos dos años ningún financiador ha aportado más del 50% de los ingresos.

- La financiación privada representa como mínimo el 10% de la financiación total.

Si la entidad gestiona contratos de la administración y/o convenios de AECID, éstos se deducen de los ingresos para realizar los cálculos. Los ingresos que las federaciones y confederaciones traspasan a sus entidades federadas también se deducen de estos cálculos.

	2021	2020
<b>Desglose de ingresos</b>		
Ingresos públicos	17,7 %	11,8 %
Ingresos privados	82,3 %	88,2 %
<b>Máximo financiador</b>		
Amryt Pharma Plc	28,7 %	
Amryt Pharma Plc		37,3 %

#### ✓ 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

Será la comisión técnica de la entidad compuesta por Presidenta, Director y trabajadores técnicos de la entidad, los responsables de adoptar las decisiones de seleccionar a empresas y entidades colaboradoras.

Dichos criterios de selección de empresas y entidades colaboradoras incluyen la colaboración con empresas: donación única, voluntariado corporativo, inserción laboral, patrocinio, marketing con causa, etc.

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

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

2. Se valorará positivamente que las entidades colaboradoras [criterios positivos complementarios]:

- Que dichas entidades o empresas colaboradoras respeten la dignidad de las personas con Lipodistrofias o con alguna discapacidad y en las que se constate la ausencia de conductas excluyentes o discriminatorias con las personas con Lipodistrofias o con alguna discapacidad.
- Que sean entidades o empresas socialmente responsables, etc.

3. No se realizarán colaboraciones con entidades colaboradoras [criterios excluyentes]:

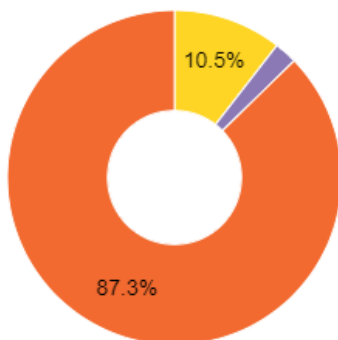
- Entidades que estén incurso en procedimientos penales.
- Empresas de armamento.
- Empresas tabaqueras.

## 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 135.540 € (2021)



**10,5% Administración**

**2,2% Captación de fondos**

**87,3% Misión**

62,0% Investigación en lipodistrofias

10,4% Servicio de información y orientación en lipodistrofias (SIOLIP)

10,1% Formación

4,6% Apoyo psicológico

0,2% Sensibilización

## ✓ 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 (2021)

	Ingresos	Gastos	Resultados
Lotería	2.055 €	0 €	2.055 €
	Beneficio de la lotería solidaria		

Además, la entidad recibió 175€ en 2021 de la actividad de captación de muñecos solidarios que realiza la Peña Barcelonista de Totana.

Los gastos totales de captación de fondos incluyen los gastos de personal derivados de la búsqueda y gestión de financiación pública y privada.

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

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

La entidad recibe fondos de convocatorias públicas y privadas y por otra parte, capta fondos dirigidos para financiar proyectos de investigación. Para el control interno de los mismos, identifica los ingresos recibidos para dichos proyectos y los gastos ejecutados en ellos.

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

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

### POLÍTICA DE APROBACIÓN DE GASTOS

Aprobación anual de gastos en presupuestos: Junta Directiva

- Compras o gastos de hasta 1.000€: trabajadores de la entidad con el visto bueno de dirección y presidencia.
- Compras de más de 1.000€: Junta Directiva. Se deberán presentar 3 presupuestos distintos.

Dichos límites de autorización están calculados por transacción con un determinado proveedor, o, en el caso de los gastos aprobados en presupuesto, por volumen anual.

## CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PROVEEDORES

Para la selección de proveedores se tendrán en cuenta los siguientes criterios:

- Precio
- Calidad del producto o servicio
- Capacidad de respuesta
- Experiencia previa
- Si colabora o no con 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

2021	Real	Presupuesto	Desviación €	Desviación %
Ingresos	104.369 €	90.800 €	13.569 €	14,9 %
Gastos	135.540 €	83.281 €	52.259 €	62,8 %
Resultado	-31.171 €	7.519 €		

Los ingresos realizados son superiores a los presupuestados en 2021 ya que la entidad obtuvo subvenciones que no estaban previstas.

Los gastos realizados aumentan respecto de los presupuestados en 2021, ya que ese año se asume el gasto de un convenio de investigación que debía haberse ejecutado en 2020.

#### Presupuestos

	Ingresos presupuestados	Gastos presupuestados	Resultado presupuestado
2022	120.150 €	118.041 €	2.109 €

Los ingresos presupuestados en 2022 respecto a los ejecutados en 2021 aumentan, debido a que la entidad prevé obtener más aportaciones de entidades privadas. La reducción de los gastos presupuestados en 2022 respecto de los ejecutados en 2021, corresponde al gasto extraordinario que la entidad asume en 2021 por un convenio de investigación anterior.

### 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: 2,3 %**

= Deuda total / Fondos Propios

**Ratio de endeudamiento sin deuda transformable en subvenciones: 2,3 %**

= (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 2021</b>	<b>1.444 €</b>	<b>100 %</b>
<b>Deuda a corto plazo</b>	<b>1.444 €</b>	<b>100,0 %</b>
Deuda con administraciones públicas	1.254 €	86,8 %
Deuda con personal	190 €	13,2 %

#### **LIQUIDEZ: Muy elevada**

##### **Ratio de liquidez: 28,2 veces**

= Disponible / Deuda a corto plazo

##### **Ratio de liquidez con realizable: 33,6 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 2021</b>	<b>48.462 €</b>
<b>Disponible</b>	<b>40.703 €</b>
Efectivo	40.703 €
<b>Realizable</b>	<b>7.758 €</b>
Créditos con administraciones públicas	5.917 €
Usuarios deudores	1.841 €

#### **EXCEDENTE**

= Resultado / Ingresos

	<b>Resultado</b>	<b>Excedente</b>
<b>2021</b>	-31.171 €	-29,9 %
<b>2020</b>	-4.947 €	-4,7 %
<b>2019</b>	22.401 €	18,3 %

Las pérdidas de 2021 se deben a que la entidad asumió ese año un gasto extraordinario de un convenio de investigación que debía haberse ejecutado en 2020.

#### **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: 40.703 €  
Ratio de recursos disponibles: 30,0 %

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

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

La entidad no cuenta con inversiones financieras.

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

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

AELIP cuenta con las siguientes entidades vinculadas:

##### Asociación D'genes

Datos económicos 2021

Forma jurídica	Asociación	
% de participación	0.0 %	
Aportación al capital	0 €	
Constitución	En el año 2008, un grupo de padres de niños con enfermedades raras de Totana, entre los que se encontraba el matrimonio fundador, Naca Eulalia Pérez de Tudela y Juan Carrión Tudela, decidieron crear la Asociación de Enfermedades Raras, D'genes. Cuatro años después, en 2012, considerando que no había suficiente visibilidad de la enfermedad de la que murió su hija, crearon la Asociación AELIP. Actualmente ambas entidades comparten sede, ya que D'genes cede un espacio a AELIP.	
Misión	Promover la difusión y sensibilización sobre la problemática de salud pública que suponen las patologías poco frecuentes, así como emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados y su entorno.	
Órgano de gobierno	El vicepresidente segundo y directos de AELIP es presidente de D'genes. La secretaria de AELIP es vicepresidenta de D'genes. La vicesecretaria de AELIP es secretaria de D'genes. Dos vocales de AELIP son vicepresidentes de D'genes. Dos vocales de AELIP son vocales de D'genes.	
Fondos Propios	350.241 €	
Ingresos	612.818 €	
Resultado	33.852 €	
Transacciones	100 €	Ingreso AELIP, por donativo D'genes

## 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 AELIP: <https://www.aelip.es/>



Facebook: <https://www.facebook.com/AsociacionAELIP/>

Twitter: [https://twitter.com/AELIP\\_](https://twitter.com/AELIP_)

### ✔ 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 anual

### ✔ 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 2021:** 18

#### **Actividades que realizan :**

Participación en eventos de captación de fondos

Actividades de sensibilización

#### **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.*

La Asociación cuenta con un documento denominado “Reglamento de Régimen Interno y Plan de Voluntariado” que incluye las normas que rigen el voluntariado de la entidad, los derechos y deberes de los voluntarios, un listado de las actividades que pueden realizar, etc.

Los voluntarios, antes de empezar sus actividades, reciben una formación sobre el marco jurídico del voluntariado, la acción social y los servicios especializados de su interés. Asimismo, se les ofrecen cursos específicos sobre qué es AELIP, cuáles son sus fines y objetivos y qué es una lipodistrofia

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

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

---

## 9. Cuestiones normativas

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

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

Canal de denuncias

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

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

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

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

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

##### 1. DONACIONES EN EFECTIVO

La Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP, cuenta con un procedimiento de control de caja para garantizar que todas las donaciones recibidas en metálico queden reflejadas en la contabilidad y garantizar que no se “pierde” el dinero recibido.

Para ello se aplican los siguientes aspectos:

1. La caja es controlada por el profesional y la tesorera de la entidad: El profesional se encarga de la gestión y la tesorera de la supervisión.
2. La asociación AELIP evita en la medida de sus posibilidades recibir dinero en metálico y en los casos en los cuales se recibe, se ingresa de forma automática en la cuenta bancaria.
3. Las cantidades recibidas en metálico, nunca se no se utilizan para pagar gastos o facturas en efectivo.

Las donaciones recibidas a través de huchas, rastrillos u otras actividades solidarias en las cuales se recoge donaciones en efectivo, una vez finalizada dicha actividad se procede a contar por dos miembros de la junta directiva y se procede a su ingreso bancario especificando la actividad y ampliando el concepto con “actividades para la promoción y captación de recursos”.

##### 2. IDENTIFICACIÓN DE DONANTES ANÓNIMOS

AELIP, controla todos los canales a través de los cuales puede recibir donaciones anónimas estableciendo sistemas que garanticen la identificación del donante. Para ello la asociación aplica los siguientes aspectos:

1. Control de donaciones en efectivo y donaciones anónimas.
2. Poner en conocimiento de todos los responsables y personal de captación de fondos de AELIP que no se han

de aceptar donaciones en efectivo anónimas cuyo importe supere los 100€.

3. AELIP debe contar con un procedimiento que le permita cumplir con la obligación de identificar a los donantes que aporten más de 100€.

4. La donación online habilitada en la página web de AELIP impide el anonimato para donaciones iguales o superiores a los 100€.

5. En el caso de facilitar el número de cuenta para hacer donaciones en la web de la ONG o en otro material de comunicación, AELIP incluye una nota informativa dirigida al donante en la que se le explica que si su donación es superior a 100€ debe aportar sus datos personales y DNI para poder identificarle.

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

7. En el caso de que se reciban ingresos por cuenta bancaria superiores a 100€ sin que se pueda identificar al donante, AELIP lo pondrá en conocimiento del SEBPLAC (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 anuales de 2021 han sido auditadas por Rafael Alemany Herrera y no presentan salvedades. Las mismas se presentaron ante el Registro Nacional de Asociaciones el 20 de junio de 2022.

## **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>2021</b>	<b>2020</b>
<b>TOTAL ACTIVO</b>	<b>65.474 €</b>	<b>97.038 €</b>
<b>ACTIVO NO CORRIENTE</b>	<b>212 €</b>	<b>414 €</b>
Inmovilizado material	212 €	414 €
<b>ACTIVO CORRIENTE</b>	<b>65.261 €</b>	<b>96.624 €</b>
Existencias	16.800 €	16.800 €
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	1.841 €	1.350 €
Deudores Comerciales	5.917 €	3.859 €
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	40.703 €	74.614 €
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>	<b>65.474 €</b>	<b>97.038 €</b>
<b>PATRIMONIO NETO</b>	<b>64.030 €</b>	<b>95.634 €</b>
<b>Fondos propios</b>	<b>64.030 €</b>	<b>95.201 €</b>
Reservas	95.201 €	100.148 €
Resultado del periodo	-31.171 €	-4.947 €
<b>Subvenciones, donaciones y legados recibidos</b>		<b>433 €</b>
<b>PASIVO CORRIENTE</b>	<b>1.444 €</b>	<b>1.403 €</b>
<b>Deuda total a corto plazo</b>	<b>1.444 €</b>	<b>1.403 €</b>
Acreedores comerciales	1.444 €	1.403 €

<b>CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS</b>	<b>2021</b>	<b>2020</b>
Ingresos de la entidad por actividad propia	104.297 €	105.439 €
Ayudas monetarias y otros	-84.378 €	-66.945 €
Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-689 €	-399 €
Aprovisionamientos		
Gastos de personal	-27.923 €	-25.402 €
Otros gastos de explotación	-22.349 €	-17.439 €
Amortización del inmovilizado	-201 €	-201 €
Otros ingresos/gastos		
<b>EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN</b>	<b>-31.244 €</b>	<b>-4.947 €</b>
Ingresos financieros	72 €	
<b>EXCEDENTE OPERACIONES FINANCIERAS</b>	<b>72 €</b>	
<b>EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>	<b>-31.171 €</b>	<b>-4.947 €</b>
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos reconocidos en Patrimonio neto		433 €
Variación Patrimonio neto por reclasificaciones al excedente del ejercicio	-433 €	
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos imputados directamente al Patrimonio neto	-433 €	433 €
<b>RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO</b>	<b>-31.605 €</b>	<b>-3.772 €</b>

## **AELIP**

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

Análisis publicado en Enero de 2023 con cuentas auditadas de 2021  
(año fiscal 01/01/2021 a 31/12/2021)

