



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



Duchenne Parent Project España

Misión

"Encontrar una cura o tratamiento para la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker y mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias mediante la promoción y financiación de la investigación clínica, servicios de atención psicosocial, campañas de sensibilización y programas educativos."

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) es un desorden progresivo del músculo que causa la pérdida de su función. La expectativa de vida de los afectados es de 30 años y afecta a 1 de cada 5.000 niños. La DM de Becker (DMB) afecta a 3-6 niños de cada 100.000, es menos grave y con una evolución más lenta.

Origen

Duchenne Parent Project España fue impulsada por un grupo de padres con hijos afectados por Distrofia Muscular de Duchenne y de Becker, con el objetivo de buscar recursos para mejorar la calidad de vida de los afectados por esta enfermedad y de sus familias.

Año de constitución: 2008

Personalidad jurídica: Asociación

Actividades

(2022)

Duchenne Parent Project España lleva a cabo las siguientes líneas de actividad:

- Atención a familias: servicio de información y asesoramiento, así como atención psicosocial a través de terapias individuales para los usuarios y sus familias.
- Investigación científica: financiación de proyectos de investigación centrados en mejorar las posibilidades terapéuticas y curativas de los usuarios, con el fin último de curar la enfermedad.
- Divulgación: campañas de sensibilización para visibilizar la enfermedad.



Beneficiarios 314

Niños y jóvenes afectados por las distrofias musculares de Duchenne y Becker y sus familias. España

Socios 668

Voluntarios 12

Empleados 7

Gasto 654.756 €

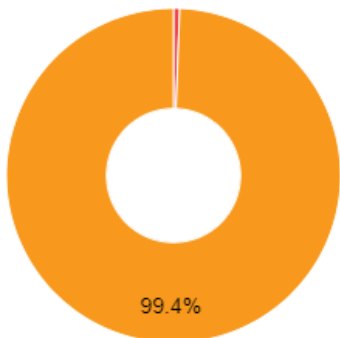
Ámbito geográfico de la actividad



España (100.0 %)

Datos económicos

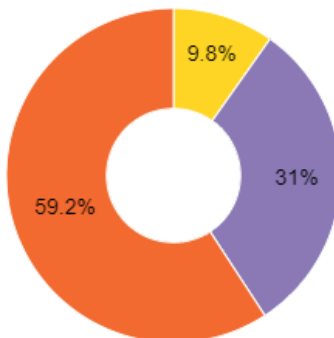
Ingresos 722.930 € (2022)



0,6% Financiación pública

99,4% Financiación privada

Gastos 654.756 € (2022)



9,8% Administración

31,0% Captación de fondos

59,2% Misión

29,7% Atención a familias
20,8% Investigación científica
8,7% Divulgación

Duchenne Parent Project España se financia principalmente a través de aportaciones de personas físicas (47,7%), tanto a través de aportaciones puntuales (34,6%), como recurrentes (13,1%), actividades de captación de fondos (26,2%) y aportaciones de entidades jurídicas (15,3%). Los gastos de captación de fondos son altos ya que la entidad realiza muchos eventos con el doble propósito de sensibilizar y captar fondos para llevar a cabo su actividad.

Órgano de gobierno

Presidente/a: Silvia Ávila Ramírez

Director/a: Esther Sabando Rodríguez

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

Contacto

Calle Casco Antiguo, 12, local B, 28032, Madrid

685 27 27 94

<https://www.duchenne-spain.org>

info@duchenne-spain.org



NIF: G25647587

Registro Nacional de Asociaciones, 590049

Colabora

Puedes colaborar directamente con Duchenne Parent Project España en los siguientes enlaces.

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

Donar ahora

👉 Bizum: 00949

Asociación Duchenne Parent Project España-, Duchenne Parent Project España ha sido acreditada por Fundación Lealtad tras analizar que cumple íntegramente los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas.

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

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

Análisis elaborado por Fundación Lealtad en Agosto de 2024 con cuentas auditadas de 2022. Más información en www.fundacionlealtad.org

Duchenne Parent Project España

Informe de Transparencia y Buenas Prácticas

elaborado por Fundación Lealtad

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



9 Principios

1. [Misión clara y pública](#)
2. [Planificación, seguimiento y análisis de impacto](#)
3. [Órgano de gobierno independiente, activo y público](#)
4. [Financiación diversificada y transparente](#)
5. [Control del uso de los fondos](#)
6. [Sostenibilidad financiera](#)
7. [Comunicación transparente y veraz](#)
8. [Voluntariado formado y participativo](#)
9. [Cuestiones normativas](#)

Nota

Fundación Lealtad asume que la información facilitada por las ONG es auténtica y completa, y que no hay información al margen de la documentación facilitada sobre las cuestiones analizadas que complemente o contradiga la información entregada. Fundación Lealtad no realiza una comprobación sobre el terreno de los proyectos de las ONG. En el caso de ONG que transfieren fondos a otras entidades para realizar proyectos y/o que envían fondos a una matriz encargada de distribuirlos, el análisis realizado por Fundación Lealtad se refiere exclusivamente a la ONG analizada en este informe.

1. Misión clara y pública

✓ 1A. La misión está bien definida

La misión delimita claramente los campos de actividad y sus beneficiarios.

Misión pública:

"Encontrar una cura o tratamiento para la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker y mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias mediante la promoción y financiación de la investigación clínica, servicios de atención psicosocial, campañas de sensibilización y programas educativos."

Misión estatutaria:

El artículo 3 de los Estatutos establece que "la existencia de esta Asociación tiene como fines: favorecer, dinamizar, promover las investigaciones científicas y médicas para que se pongan en marcha las terapias que permitan curar las distrofias musculares de Duchenne y Becker.

- Promocionar la agrupación de los pacientes de afecciones de distrofia muscular de Duchenne/Becker, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida y posibles terapias paliativas o curativas.
- Sensibilizar a la opinión pública y Administraciones acerca de los problemas de prevención, tratamiento, curación y asistencia de estas enfermedades y promover las medidas y la legislación adecuada.
- Desarrollar y difundir la información sobre estas enfermedades a los pacientes, sus familiares y los profesionales, etc., con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de proporcionar la divulgación social de los mismos.
- Actuar en el ámbito de la familia, escuela, formación profesional y relaciones laborales.
- Promover la información, la divulgación, la investigación, la colaboración y el estudio que favorezca un mejor conocimiento y cooperación entre hospitales, centro de investigación y centros asistenciales y así contribuir a la consecución de mejoras en el bienestar de los enfermos de distrofia muscular de Duchenne/Becker.
- Promocionar la investigación clínica y de base sobre las mencionadas dolencias para mejorar las posibilidades

terapéuticas, rehabilitadoras y curativas.

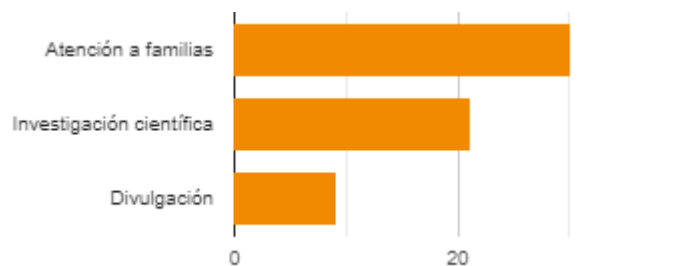
- Promover y fomentar la actuación de voluntariado y asociacionismo para alcanzar la mejor atención de los enfermos neuromusculares y sus familiares.
 - Colaborar con cuantos organismos, entidades e instituciones públicas y privadas, que trabajen para mejorar la calidad de vida y la asistencia social, sanitaria, ocupacional, deportiva, residencial y laboral de los enfermos DMD /DMB, participando activamente con aquellos que comparten los mismos objetivos.
 - Promover la atención y el desarrollo de programas y actividades, dentro de la discapacidad, dirigidas a la mujer afectada, directa o indirectamente por la enfermedad DMB/DMB.
 - Favorecer el interés, dentro de la discapacidad, por las actividades deportivas y culturales y promover su desarrollo.
 - Promover y desarrollar cualquier acción que, directa o indirectamente, pueda contribuir al cumplimiento de la misión de la Asociación.
 - Representar los afectados en los ámbitos locales, provinciales, nacionales, estables e internacionales."
- Por otro lado, el artículo 4 estipula que, "Para el cumplimiento de estos fines se realizarán las siguientes actividades:
- Recaudación de fondos mediante patrocinadores privados.
 - Campañas de sensibilización.
 - Reuniones con las Administraciones Públicas.
 - Cualesquiera otras que pudieren servir para la consecución de los fines indicados.
 - Participación y/o colaboración con otras Asociaciones que nos puedan servir en nuestros fines."

En cuanto a su ámbito de actuación, el artículo 5 establece que "se extenderá al territorio nacional español, sin perjuicio, según sus circunstancias de actuaciones a nivel de la Unión Europea e internacional."

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

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

Gasto de misión por actividades (2022)



La Asociación Duchenne Parent Project España (en adelante DPPE) cuenta con una sede central alquilada en Madrid desde la que realiza sus actividades, dirigidas a personas afectadas por distrofia muscular de Duchenne y de Becker

La distrofia muscular de Duchenne (DMD) es un desorden progresivo del músculo que causa la pérdida de su función y limita los años de vida de los afectados, con una expectativa de vida promedio de 30 años. Afecta a 1 de cada 5.000 niños y suele manifestarse principalmente en varones. La distrofia muscular de Becker (DMB) es un desorden similar al de Duchenne, aunque menos grave y con una evolución más lenta, que afecta a 3-6 niños de cada 100.000.

Atención a familias

29.7% del gasto total

Se ofrece asesoramiento, información y acompañamiento a los afectados y sus familias desde el diagnóstico y a lo largo de la enfermedad a través de la figura del trabajador social. Además, a través de dos psicólogas, se ofrece atención psicosocial a los afectados y sus familias mediante terapias individuales.

Investigación científica

20.8% del gasto total

La entidad recauda fondos para la financiación de proyectos de investigación que se centren en mejorar las posibilidades terapéuticas, rehabilitadoras y curativas de los pacientes de DMD&B, con el fin último de curar dichas enfermedades. En 2022 se han financiado tres proyectos de investigación. A modo de ejemplo, cabe mencionar el proyecto realizado por investigadores de la Universidad de Jaén y la Fundación Medina para determinar si el ácido isoleucínico puede ayudar en el tratamiento de la DMD. Los resultados de la investigación demostraron que este compuesto mejora la regeneración muscular y disminuye la respuesta inflamatoria y la fibrosis muscular.

Además, se incluye también el gasto de la actividad de innovación tecnológica, que tiene por fin incorporar diferentes herramientas tecnológicas para mejorar la calidad de vida de los usuarios. A modo de ejemplo, la entidad está trabajando en el desarrollo de un exoesqueleto de marcha para su uso en menores afectados por DMD&B.

Por último, en 2022 se llevó a cabo el congreso internacional Duchenne anual, que tiene por fin facilitar el intercambio de conocimiento y experiencias entre las familias. Además, se realizan los llamados Patient Community Advisory Boards, en colaboración con Eurordis, donde se desarrollan discusiones sobre los últimos desarrollos y desafíos relacionados con la investigación médica de la enfermedad.

Divulgación

8.7% del gasto total

Se realizan campañas de sensibilización y eventos para hacer llegar a los pacientes y sus familiares las atenciones y ayudas que pueden recibir, tanto desde la Asociación como desde otros organismos. El objetivo es hacer visible la enfermedad, para que se pueda acceder a mejor calidad de tratamiento, se dediquen mayores medios a la investigación y se tengan en cuenta las dificultades a nivel social, para poder minimizarlas.

Beneficiarios (2022)

Beneficiarios directos	314	Niños y jóvenes afectados por las distrofias musculares de Duchenne y Becker y sus familias
Beneficiarios indirectos	942	Profesionales del ámbito educativo que trabajan con niños y jóvenes afectados por las distrofias musculares de Duchenne y Becker

Ámbito geográfico de la actividad (2022)

España	100,0 %	Andalucía, Aragón, Canarias, Cantabria, Castilla y León, Castilla La Mancha, Cataluña, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Islas Baleares, La Rioja, Navarra, País Vasco, Asturias, Murcia, Ceuta, Melilla
--------	---------	---

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

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

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PROYECTOS

La selección inicial se hace en base a los criterios mínimos establecidos. Los proyectos que cumplan los criterios mínimos son evaluados tomando como referencia los criterios de selección.

Criterios mínimos:

1. Estar en concordancia con la misión de DPPE

2. Los proyectos deben responder a las líneas de trabajo de DPPE.
3. Contener objetivos claramente definidos, que respondan a una necesidad del grupo de afectados (eficiencia, eficacia, impacto, viabilidad y cobertura).
4. Proyectos que lleguen al mayor número de beneficiarios.
5. Metodología de intervención efectiva.
6. Cronograma de acciones muy definido.
7. Presupuesto detallado.
8. Indicadores de medición.
9. Plan de difusión.

Criterios mínimos para de selección de proyectos:

DPPE en base a los criterios mínimos establecidos y cuando surjan varios proyectos, aplicará los criterios de selección de proyectos:

1. Alineados con los objetivos de DPPE.
2. Que promuevan modelos de trabajo integral y de equipo.
3. Cofinanciados.
4. Proyectos innovadores.

Criterios mínimos para de selección de proyectos de investigación:

En el Art. 3 de los estatutos de Duchenne Parent Project España dice:

Artículo 3.- La existencia de esta asociación tiene como fines: favorecer, dinamizar, promover las investigaciones científicas y médicas para que se pongan en marcha las terapias que permitan curar las distrofias musculares de Duchenne y Becker.

Por este motivo la asociación puede colaborar y/o propiciar proyectos de investigación, por lo que es necesario establecer unos criterios mínimos para garantizar una adecuada selección.

Criterios:

1. Pertinencia: El tema debe ser un problema prioritario, importante y significativo que afecte a un número relevante de afectados por Distrofia Muscular de Duchenne y de Becker (DMD&B)
2. Ausencia de duplicación: Antes de iniciar un proyecto, es importante indagar si el tema propuesto ha sido ya objeto de investigación, en la zona de estudio o en otra de condiciones similares. Si el tema ya hubiera sido objeto de investigación, deberán examinarse los resultados para averiguar si han quedado sin respuestas importantes preguntas que merecerían ser objeto de investigación ulterior, caso contrario, debe seleccionarse otro tema.
3. Viabilidad científica y presupuestaria del proyecto: Adecuación del equipo, los recursos, el plan de trabajo, cronograma y presupuesto.

Debe tenerse en cuenta los recursos disponibles en el plano nacional como dependencias de investigación, consejos de investigación o universidades locales, nacionales, de la Unión Europea, o de algún otro país con intereses comunes Siempre explorar la posibilidad de obtener asistencia técnica y financiera de fuentes externas. Se debe conocer al equipo investigador respaldado por su trayectoria profesional. Capacidad de investigación del investigador principal.

Existencia de un plan adecuado y suficiente para la difusión y transferencia de resultados del proyecto propuesto.

4. Posibilidad de aplicar los resultados y las recomendaciones: Las posibilidades de que se lleven a la práctica las recomendaciones del estudio dependerán del número de personas que puedan salir beneficiadas con la investigación, intentando que sea el mayor número posible.
5. Asentimiento moral: Existe la posibilidad de que la realización de la investigación pueda causar daños a terceros por lo que es importante considerar las cuestiones éticas siguientes:
 - El principio de Beneficencia, garantizando que los actos médicos deben tener la intención de producir un beneficio para la persona en quien se realiza el acto.
 - Garantía de no utilizar la relación de su participación y de la información que proporcionen contra ellos.
 - El principio de respeto a la dignidad humana, considerando el derecho a la autodeterminación y al conocimiento sin obstáculos de la información.
 - El principio de justicia, considerando el derecho a un trato justo y al consentimiento informado.
 - Tener presente las consideraciones éticas que se pueden generar en las investigaciones estén en concordancia con el código ético de la entidad.
6. Aprobación en Asamblea: Una vez seleccionado el proyecto deberá ser propuesto y aprobado en asamblea de asociados.

7. Participación en resultados: Se establecerá el tipo de participación y cuantía con la que la DPPE participará en los resultados del proyecto en cuestión.

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE CONTRAPARTES

Los criterios a tener en cuenta para la identificación y selección de contrapartes para llevar a cabo actividades y proyectos conjuntos son los siguientes:

- Deben ser instituciones legalmente constituidas de acuerdo a las leyes del país, afines con la misión y líneas de intervención de Duchenne Parent Project España.
- En el sector sociosanitario serán organismos e instituciones especializadas en asuntos de interés para el colectivo de atención de la entidad, personas con Distrofias Musculares de Duchenne y Becker y sus familiares, y con experiencia demostrada en el área de intervención objeto de la colaboración.
- En el caso de los hospitales, tendrán preferencia aquellos que se encuentren dentro del Sistema Nacional de Salud y sean designados como CSUR (Centros, Servicios o Unidades de Referencia) relacionados con las enfermedades neuromusculares

Con todas las instituciones que desarrollen un proyecto como contraparte de Duchenne Parent Project España se debe firmar un acuerdo de colaboración donde se establezcan los términos del acuerdo y la duración del mismo, así como las obligaciones de cada una de las partes.

2. Planificación, seguimiento y análisis de impacto

✓ 2A. Elabora una planificación detallada con objetivos cuantificables

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

La Asociación cuenta con una planificación anual. Entre los objetivos, cabe destacar el de testear nuevas tecnologías que ayuden a mejorar la vida de los pacientes y sus familias.

✓ 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 planificación de la entidad hasta 2023 no es liquidable. A partir de 2024, la Asociación elabora una planificación que comenzará a liquidar en próximos ejercicios.

✓ 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

Para dar cumplimiento a los objetivos y acciones contenidas en el plan de actividades, la entidad lleva a cabo los siguientes procesos de seguimiento y evaluación interna:

Anualmente se elabora un plan operativo que abarca todas las áreas de gestión de la organización.

Este plan es revisado por la junta directiva, para presentarlo a aprobación por la Asamblea General de Socios.

La entidad cuenta con herramientas para el seguimiento de cada una de las líneas de actividad y de los beneficiarios realizando una evaluación para medir el grado de consecución de los objetivos, indicadores y analizar los resultados alcanzados.

Para dar cumplimiento a los objetivos y acciones contenidos en dicho plan se llevan a cabo los siguientes procesos de seguimiento y evaluación interna:

A. DEPARTAMENTO SOCIAL

Reuniones semanales de gerencia con el equipo operativo:

- SIO, con periodicidad semanal, la directora del departamento social, se reúne con la trabajadora social para realizar seguimiento de las actuaciones realizadas en este servicio de información y orientación y realizar las derivaciones correspondientes a otros profesionales del equipo de la asociación y a otros servicios asistenciales. Todas las atenciones quedan registradas en un listado en el marco del SIO.
- SAP, con periodicidad mensual, la directora del departamento social, se reúne con el equipo psicólogos de la asociación, para analizar el servicio prestado y valorar los casos de manera individualizada para poder realizar el seguimiento de cada usuario. En cuanto al seguimiento de los beneficiarios los psicólogos y la trabajadora social crean una ficha por usuario para analizar las situaciones especiales y tomar las decisiones relacionadas con los profesionales asistenciales. Todas las atenciones quedan registradas en un listado en el marco del SAP. En estas reuniones también se tratan las actividades del servicio de psicología como GAM, Webinars, charlas en colegios u otras que se van a desarrollar próximamente.
- CONTROL SOCIOS, con periodicidad mensual, la directora del departamento social, se reúne con el personal de administración para realizar seguimiento del control de socios (altas, bajas,) y, adoptar las actuaciones a seguir.
- SUBVENCIONES Y PROYECTOS, con periodicidad quincenal, la directora se reúne con la trabajadora social para valorar que subvenciones públicas o privadas se van a presentar, así como para realizar el seguimiento y justificaciones de las subvenciones activas.
- LEGAL, con periodicidad semanal, la directora se reúne con el abogado para analizar el servicio prestado y valorar los casos de manera individualizada para poder realizar el seguimiento de cada usuario
- GABINETE DE PRENSA, con periodicidad mensual, se reúne el gabinete de prensa compuesto por la directora, la periodista, la coordinadora de eventos y el equipo de atención a familias, para elaborar las noticias y comunicados para enviar.

La directora del departamento social se reúne mensualmente con la junta directiva para trasladar toda la información referente al trabajo desarrollado por el equipo del departamento social.

Todo el equipo completo, incluido la junta directiva y departamento científico, mantienen reuniones trimestrales, con el objetivo de trabajar de manera coordinada, y anualmente se realizarán las correspondientes memorias de actuación para cada línea de acción de la asociación, recopilando las atenciones realizadas, recursos ofrecidos, trámites y gestiones realizadas y poder así hacer un seguimiento de los casos.

Además, la entidad cuenta:

- Departamento económico-financiero: los responsables económicos se reúnen un mínimo de dos veces al mes para identificar las desviaciones presupuestarias, número de servicios a facilitar y medidas a adoptar.
- Departamento de eventos, los responsables, se reúnen con periodicidad variable en función de su actividad. Este departamento, está formada tanto por voluntarios como por personal, como por personas de la junta directiva.
- Departamento de atención a familias: esta área lo cubren dos personas de la junta directiva, madres de niños con Duchenne que, junto con los psicólogos y la directora de social, se encargan de prestar atención a las familias cuando lo necesitan, especialmente en momentos críticos de la enfermedad como puede ser el diagnóstico, paso a la silla de ruedas, complicaciones...etc.

Para poder valorar la calidad y eficiencia de la atención prestada, se elaboran encuestas de satisfacción, recogiendo las opiniones sobre cada actividad realizada, así como las necesidades y propuestas para futuras actividades. Estos cuestionarios cuentan con preguntas cerradas de Si o No y de escala de valoración, además de un espacio abierto en el que el beneficiario puede incluir de manera anónima libremente cualquier aportación o sugerencia.

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 programas y proyectos. el gerente junto con el equipo responsable de voluntariado elabora anualmente una encuesta de satisfacción, etc.

B. DEPARTAMENTO DE INVESTIGACIÓN

Con periodicidad trimestral, la directora del departamento de investigación de DPPE, se reunirá con los diferentes equipos que llevan proyectos de investigación financiados por DPPE, para realizar un seguimiento.

Anualmente, la directora del departamento de investigación de DPPE, elaborará un informe sobre el estado de ejecución de los proyectos de investigación financiados por DPPE, que contendrá, al menos, la siguiente información para cada uno de los proyectos financiados: estado de ejecución, objetivos alcanzados, necesidades previstas del proyecto y, en caso de cercanía temporal a la finalización del proyecto, previsión sobre su

continuación y justificación de la misma. La directora del departamento de investigación de DPPE remitirá a todos los miembros de la Junta Directiva dicho informe, quienes junto con la directora del departamento de investigación evaluarán los proyectos.

En caso de obtener una evaluación positiva el proyecto seguirá adelante. De lo contrario, es decir, si la evaluación resultara negativa, el Investigador y su grupo intentarán seguir las sugerencias emitidas en el informe, para subsanar las deficiencias detectadas en la medida de lo posible. En último caso, si no se pueden adoptar medidas que solucionen la situación, no se renovará la colaboración en el proyecto en concreto.

✓ 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 reflexiona sobre el impacto de sus actividades en reunión del órgano de gobierno. Entre las conclusiones, cabe destacar que la actividad de la entidad ha contribuido a sensibilizar a los sanitarios sobre la DMD y sus necesidades, así como a algunos cambios en las políticas de atención de estos pacientes.

3. Órgano de gobierno independiente, activo y público

✓ 3A. El órgano de gobierno está constituido por un mínimo de 5 miembros

Un mínimo de 5 miembros del órgano de gobierno cuenta con voz y voto. A efectos de este principio, se entiende por órgano de gobierno el Patronato en las fundaciones y la Junta Directiva en las asociaciones.

Asamblea General (2024)

	Nº de socios	Derecho a voto
SOCIOS	689	689
Socios numerarios	314	Sí
Socios colaboradores	375	Sí

Junta Directiva: 6 miembros (2024)

Silvia Ávila Ramírez	Presidenta	Milagros Garrido Pumar	Tesorera
María de la Paz Hermida González	Vicepresidenta	Mª Ángeles Alonso Fernández	Vocal
Carmen María Ventura García	Secretaria	Mª Benita Piñeiro García	Vocal

Comité Científico: 4 miembros (2024)

Jaume Colomer	Pier Lorenzo Puri
Jordi Díaz-Manera	Linda Popplewell

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

Los Estatutos de la Asociación prevén la existencia de socios activos, que serán aquellos afectados por DMD&B o padres, madres o tutores de afectados; socios colaboradores y socios de honor. Los socios activos y los colaboradores cuentan con voto en la Asamblea General, mientras que los socios de honor tienen voz, pero no voto.

NORMAS DE FUNCIONAMIENTO DEL COMITÉ CIENTÍFICO

La organización Duchenne Parent Project España, crea el Comité Asesor Científico Externo como órgano consultivo con la función de asesorar sobre los proyectos candidatos a las convocatorias de ayudas a la investigación.

A) Funciones del Comité Asesor Científico Externo

Proporcionar al departamento de investigación y a la Junta Directiva evaluaciones en las distintas convocatorias de ayudas a la investigación.

No se establecerán reuniones, se pasarán los proyectos a cada uno de los miembros para la evaluación.

Respecto al proceso de toma de decisiones, las evaluaciones de los proyectos se llevarán a cabo siguiendo las directrices consensuadas por la Junta Directiva y plasmadas en la siguiente rúbrica:

1. Relevancia para Duchenne Parent Project Spain (DPPE): ¿Es este proyecto una investigación traslacional? ¿Es la investigación relevante para encontrar una cura y/o prevención?
2. Calidad del proyecto: ¿Está el diseño adaptado a los objetivos del estudio? ¿Están claramente establecidos los objetivos? ¿Están adecuadamente desarrollados el marco conceptual, diseño, métodos, técnicas y análisis?
3. Innovación: ¿Representa el proyecto un avance?
4. Viabilidad: ¿El solicitante reconoce áreas problemáticas potenciales y considera estrategias alternativas? ¿Las calificaciones de los socios son adecuadas para llevar a cabo el estudio propuesto?
5. Presupuesto: ¿Es el presupuesto razonable en relación con los objetivos del estudio?
6. Equipo: ¿Las cualidades son adecuadas para llevar a cabo el estudio propuesto: claridad de la propuesta, educación, habilidades técnicas, publicaciones y experiencia profesional?

Donde cada uno de los puntos redactados tendrá una puntuación mínima de 0 y máxima de 5, siendo elegidos los proyectos con máxima puntuación global entre los miembros.

B) Composición Comité Asesor Científico Externo

El Comité Asesor Científico Externo de la organización estará integrado por un mínimo de 3 y un máximo de 6 personas de reconocida competencia científica en materia de las diferentes terapias e Historia Natural de las Distrofias Musculares de Duchenne y Becker.

Los criterios de selección deben basarse en la excelencia y adecuación de los candidatos a las funciones requeridas, así como en su independencia y en la disponibilidad para el ejercicio de su función.

Las propuestas de nombramiento de los miembros del Comité Asesor Científico Externo se realizarán por el Departamento de Investigación y tendrán que ser aprobadas por la Junta Directiva.

El periodo de mandato de los diferentes miembros del Comité Asesor Científico Externo está ligado al número de convocatorias en las que haya participado, siendo el estipulado 5 convocatorias, prorrogables a otras 5.

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

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

Renovación Junta Directiva (2019-2024)

Incorporaciones en los últimos 5 años	1
Bajas en los últimos 5 años	0

✓ 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	3
	Asistencia media	100,0 %

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

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

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

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

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

MECANISMOS QUE EVITEN SITUACIONES DE CONFLICTO DE INTERÉS

A) Órgano de gobierno

Artículo I: Propósito. El objetivo de la política de conflicto de interés es evitar que los intereses personales y/o institucionales de los miembros del órgano de gobierno interfieran con el normal desempeño de su labor en Duchenne Parent Project España, y asegurar que no existe un beneficio personal, profesional o político en perjuicio de la entidad.

El conflicto de interés se define, por tanto, como un interés que podría afectar o podría parecer que afecta, el juicio o la conducta de algún o algunos miembros del órgano de gobierno, personal contratado, etc. en perjuicio de los intereses de la entidad.

Esta política no pretende prohibir la existencia de relaciones entre la entidad y terceras partes relacionadas con el órgano de gobierno, empleados u otros individuos o grupos relacionados con la organización cuyos intereses puedan coincidir en la realización de alguna actividad conjunta (dualidad de interés y no conflicto).

Esta política si exige, sin embargo, ante la posibilidad de alguna de las situaciones señaladas, la obligación de ponerlo en conocimiento de quien designe esta política y de que si se decide que existe dicho conflicto de interés, la persona o personas involucradas no participen en el proceso de toma de decisiones.

Artículo II: Definición. De producirse conflicto de intereses o derechos entre la Asociación y alguno de sus miembros de la Junta Directiva, cuya concurrencia le corresponde determinar a la Asamblea General, los afectados no participarán en las decisiones en los siguientes supuestos:

- a) Adopción de acuerdos por los que se establezca una relación contractual entre la Asociación y la persona que integre el órgano de gobierno, su representante, sus familiares hasta el cuarto grado de consanguinidad o segundo de afinidad inclusive o persona ligada con relación de afectividad análoga a la del cónyuge, o bien en la adopción de acuerdos por los que se establezca una relación contractual entre la Asociación y una empresa u organización en la que la persona que integre el órgano de gobierno, sus familiares en los mismos grados, su cónyuge o persona ligada con relación de afectividad análoga a la del cónyuge, tengan una participación superior al veinticinco %.
- b) Adopción de acuerdos por los que se fije una retribución por sus servicios prestados a la Asociación distintos de los que implica el desempeño de las funciones que le corresponden como miembro de la Junta Directiva.
- c) Adopción de acuerdos por los que se entable la acción de responsabilidad contra la persona afectada que integre la Junta Directiva.

Artículo III: Procedimiento

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 competente de la entidad, aportando las pruebas o argumentos necesarios para verificar si existe o si 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 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 pueden 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.

4.- Incumplimiento de la política de Conflicto de Interés:

4.a. Si el órgano de gobierno tiene conocimiento de un posible incumplimiento de la política de conflicto de interés deberá informar al miembro sobre las razones para creer que se ha incumplido dicha política y permitir a la persona afectada que exponga su punto de vista sobre la situación.

4.b. Si, después de lo anterior, el órgano de gobierno decide que no se ha seguido el procedimiento adecuado o no se ha informado de un conflicto de interés, ya sea real o potencial, se tomarán las medidas adecuadas, pudiendo llegar a la expulsión de la persona del órgano de gobierno.

Artículo IV: Archivo del proceso y rendición de cuentas. Las actas de las reuniones del órgano de gobierno deberán contener:

1.- Los nombres de todas las personas que han intervenido desde el comienzo del proceso con un resumen de sus intervenciones.

2.- Las alternativas estudiadas a la transacción o acuerdo propuesto por la persona interesada.

3.- Las razones por las que se ha decidido continuar con dicha transacción o acuerdo.

4.- El acuerdo alcanzado y la votación final.

Artículo V: Publicidad. Cada miembro del órgano de gobierno de la entidad, así como cualquier persona en la que se delega alguna capacidad de decisión en la entidad, 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.

B) Comité Científico

Artículo I: Propósito. El objetivo de la política de conflicto de interés es evitar que los intereses personales y/o institucionales de los miembros del Comité Asesor Científico Externo interfieran con el normal desempeño de su labor en Duchenne Parent Project España y asegurar que no existe un beneficio personal, profesional o político en perjuicio de la entidad.

El conflicto de interés se define, por tanto, como un interés que podría afectar o podría parecer que afecta, el juicio o la conducta de algún o algunos miembros del Comité Asesor Científico Externo en perjuicio de los intereses de la entidad.

Esta política no pretende prohibir la existencia de relaciones entre la entidad y terceras partes relacionadas con el Comité Asesor Científico Externo cuyos intereses puedan coincidir en la realización de alguna actividad conjunta (dualidad de interés y no conflicto).

Esta política si exige, sin embargo, ante la posibilidad de alguna de las situaciones señaladas, la obligación de ponerlo en conocimiento de quien designe esta política y de que si se decide que existe dicho conflicto de interés, la persona o personas involucradas no participen en el proceso de toma de decisiones.

Artículo II: Definición. El departamento de Investigación es el encargado de detectar la existencia de un conflicto de interés, procediendo a la puesta en conocimiento de la junta y la consecuente toma de decisiones por la misma.

En el caso que no se cumpla con la política de conflicto de intereses, se procederá al cese o baja del miembro del Comité Asesor Científico Externo.

Los miembros del Comité Asesor Científico Externo deberán abstenerse de votar en aquellos proyectos, de las convocatorias de ayudas a la investigación, en los que se hallen interesados.

En caso de otro tipo de conflicto de intereses, se desvinculará al miembro del Comité de la evaluación del proyecto con conflicto.

Artículo III: Procedimiento

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 Departamento de

Investigación aportando las pruebas o argumentos necesarios para verificar si existe o si 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 la Junta Directiva y Departamento de Investigación se expondrá el caso con todos los datos posibles y se escuchará a la persona interesada. Posteriormente dicha persona abandonará la reunión y el resto de miembros discutirán y decidirán si se considera que existe o podría parecer que existe dicha situación de conflicto de interés.

3. Procedimiento de seguir: Siempre en reunión de órgano de gobierno (o el comité designado por la entidad para las contrataciones, compras o cualquier otro aspecto en el que ha surgido el conflicto de interés).

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. La presidenta de DPPE podrá convocar a la reunión una o varias personas desinteresadas para proponer alternativas a la transacción o contratación o la situación que fuera de la opción presentada por la persona interesada.

3.c. Posteriormente el resto de miembros desinteresados del órgano decisorio a este respecto deberán 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.

4. Incumplimiento de la política de Conflicto de Interés:

4.a. Si el órgano de gobierno o comité designado tiene conocimiento de un posible incumplimiento de la política de conflicto de interés deberá informar al miembro sobre las razones para creer que se ha incumplido dicha política y permitir a la persona afectada que exponga su punto de vista sobre la situación.

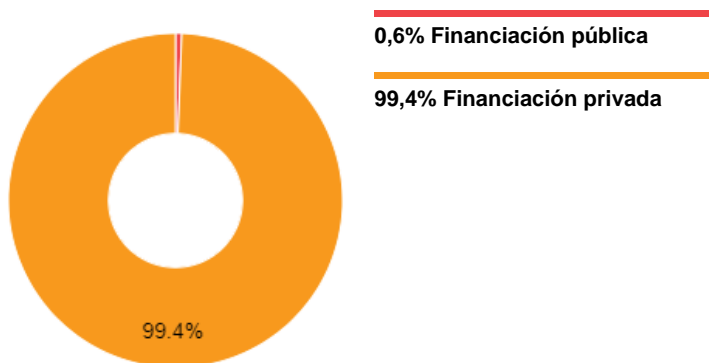
4.b. Si, después de lo anterior, el órgano de gobierno o comité designado decide que no se ha seguido el procedimiento adecuado o no se ha informado de un conflicto de interés, ya sea real o potencial, se tomarán las medidas adecuadas, pudiendo llegar a la expulsión de la persona del Comité Asesor Científico Externo.

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 722.930 € (2022)



	% 2022	2022	2021	2020
INGRESOS	100 %	722.930 €	451.029 €	560.778 €
Ingresos públicos	0,6 %	4.023 €	5.001 €	3.490 €
Administraciones autonómicas y locales	0,6 %	4.023 €	5.001 €	3.490 €
Ingresos privados	99,4 %	718.907 €	446.028 €	557.288 €
Cuotas de socios	13,1 %	94.833 €	80.815 €	89.399 €
Aportaciones de personas físicas	34,6 %	249.958 €	140.340 €	147.273 €
Aportaciones de entidades jurídicas	15,3 %	110.684 €	90.719 €	141.741 €
Actividades de captación de fondos	26,2 %	189.186 €	134.154 €	178.876 €
Congreso anual	10,3 %	74.245 €	0 €	0 €

- Administraciones autonómicas y locales: la entidad recibe anualmente una subvención de la Comunidad de Madrid (2.940€ en 2020, 1.999€ en 2021 y 2.023€ en 2022). Además, recibe subvenciones de diversos ayuntamientos.

- Aportaciones de personas físicas: el aumento de 2022 se debe a que en dicho año se celebró el congreso anual presencial, lo que fomentó el aumento de donaciones entre los asistentes. Además, se hicieron campañas en colegios donde hay casos de niños afectados.

- Cuotas de usuarios: los socios tienen sesiones de terapia psicológica gratuita, por lo que solo se facturan aparte las sesiones extra que reciben algunos de los socios.

- Aportaciones de entidades jurídicas: las entidades que más fondos aportaron en 2022 fueron OpenBank (22.283 €), Fundación ONCE (9.816€) y PTC Therapeutics Spain S.L. (10.000€).

- Actividades de captación de fondos: la entidad vende regularmente lotería y diferentes artículos a través de su tienda online, además de realizar diversos eventos como carreras o concursos. La subida de 2022 se debe a que en dicho año se volvió a celebrar el congreso anual tras la pandemia, que supuso un total de 74.245€ de ingreso por patrocinios y donaciones de farmacéuticas que participaron en el congreso.

- Congreso anual: la Asociación organiza un congreso anual sobre la enfermedad, que en 2020 y 2021 no se celebró a causa del covid. Los ingresos proceden de las inscripciones, así como de patrocinios y donaciones de farmacéuticas que participan en el evento.

✓ 4B. La organización dispone de financiación privada y tiene identificados sus riesgos de financiación

La entidad cuenta con, al menos, un 10% de financiación privada o 50.000€ anuales provenientes de financiadores privados.

En cuanto a los riesgos de financiación, se entiende por riesgo cuando un único financiador ha aportado más del 50% de los ingresos de la entidad en los dos últimos años.

	2022	2021
Desglose de ingresos		
Ingresos públicos	0,6 %	1,1 %
Ingresos privados	99,4 %	98,9 %
Máximo financiador		
Fundación ONCE	1,4 %	
Fundación Ibercaja		2,2 %

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

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

CRITERIOS DE SELECCIÓN DE ENTIDADES COLABORADORAS

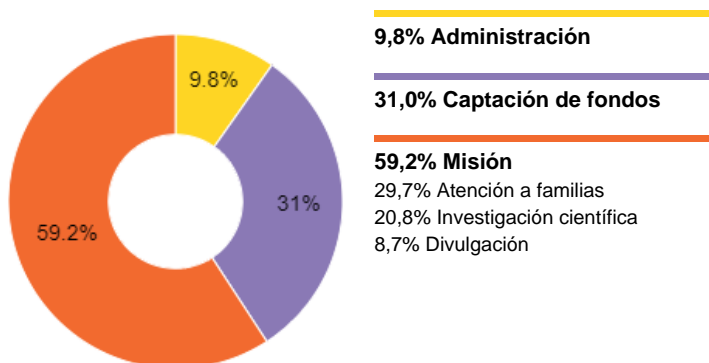
1. Todas las empresas y entidades colaboradoras deberán respetar los derechos humanos, así como las normas internacionales de trabajo.
2. Todas las empresas y entidades colaboradoras deberán respetar la dignidad de las personas con discapacidad. Se valorará positivamente a aquellas empresas y entidades que integren laboralmente a personas con discapacidad.
3. Se valorará positivamente a aquellas empresas y entidades que sean respetuosas con el medio ambiente, que cumplan la legislación tanto del país en el que desarrollen sus actividades como a nivel internacional.
4. No se realizarán colaboraciones con empresas o entidades incurso en procedimientos penales.
5. Se evitarán colaboraciones con empresas o entidades que fabriquen, promuevan y/o potencien productos tabacaleros, alcohólicos, armamentísticos, productos destinados exclusivamente a adultos o que vulneren la protección de los derechos de la infancia.
6. Se evitarán colaboraciones con empresas y entidades que generen exclusión social o que no cumplan con las leyes de integración.
7. Todos los acuerdos con empresas y entidades se formalizarán en convenios en los que figure por escrito el objeto de la colaboración y las cláusulas de la misma.

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 654.756 € (2022)



✓ 5B. Están desglosados los ingresos y gastos de las actividades de captación de fondos

Se detallan las actividades y campañas realizadas para la captación de fondos privados (eventos, venta de lotería, mercadillos...). Existe un desglose de los ingresos y gastos asociados a dichas actividades, incluyendo las campañas Face to Face si las hubiera.

Actividades de captación de fondos (2022)

	Ingresos	Gastos	Resultados
Lotería	122.774 €	106.760 €	16.014 €
Conciertos / Cenas / Fiestas	39.897 €	32.204 €	7.693 €
		Carreras, marchas, concursos de varios deportes (ping pong, fútbol...) y otros eventos. Esto tiene un componente de sensibilización unido a la misión de la entidad	
Venta de merchandising	41.046 €	41.571 €	-524 €
		Venta de calendarios, tazas, etc. a través de la tienda solidaria	

Además, se hacen campañas en colegios, principalmente donde hay casos de niños afectados (manualidades, carreras, etc.) y se donan los beneficios a la Asociación.

Los gastos de captación de fondos incluyen, además de los asociados a las campañas desglosadas, los gastos asociados a la búsqueda y justificación de financiación pública y privada (personal, publicidad, etc.), así como una parte de gastos de sensibilización.

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

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

La Asociación cuenta con fondos dirigidos de convocatorias públicas y privadas. Para su seguimiento, cuenta con contabilidad analítica y con cuentas bancarias específicas.

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

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

CRITERIOS DE APROBACIÓN DE GASTOS

- Hasta 300 euros: no se precisará presupuesto y el gasto será autorizado por la dirección.
- De 300 a 600 euros: se precisarán, al menos, tres presupuestos y el gasto será autorizado por la dirección.
- A partir de 600 euros: se precisarán, al menos, tres presupuestos y el gasto será autorizado por la Junta Directiva.

Clausulas adicionales:

- a) Cualquier gasto que se apruebe debe estar amparado por una partida presupuestaria. En caso contrario, se debe solicitar autorización a la Junta Directiva, que deberá autorizarlo en la siguiente reunión. Si es muy urgente, se podrá pedir autorización al tesorero, que deberá informar en la siguiente reunión de la Junta Directiva.
- b) Cualquier gasto, aunque esté amparado por una partida presupuestaria, si el presupuesto está consumido, debe autorizarse con los mismos mecanismos descritos en la cláusula anterior.

CRITERIOS DE SELECCION DE PROVEEDORES

El órgano de gobierno de DPPE hará la selección de proveedores comparando, como mínimo, entre dos ofertas. Para seleccionar al proveedor se tendrán en cuenta los siguientes aspectos:

1. Precio del producto o servicio.
2. Calidad del producto o servicio.
3. Cumplimiento y rapidez en la entrega y solución de conflictos.
4. Todos los proveedores deberán respetar los derechos humanos, así como las normas internacionales de trabajo.
5. Todos los proveedores deberán respetar la dignidad de las personas con discapacidad. Se valorará positivamente a aquellos proveedores que integren laboralmente a personas con y discapacidad y especialmente a aquellas personas con enfermedades neuromusculares
6. Se valorará positivamente a aquellos proveedores que sean respetuosos con el medio ambiente, que cumplan la legislación tanto del país en el que desarrollen sus actividades como a nivel internacional.

6. Sostenibilidad financiera

✓ 6A. Elabora anualmente un presupuesto y su correspondiente liquidación

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

Liquidación del presupuesto

2022	Real	Presupuesto	Desviación €	Desviación %
Ingresos	722.930 €	592.491 €	130.439 €	22,0 %
Gastos	654.756 €	488.269 €	166.487 €	34,1 %
Resultado	68.173 €	104.222 €		

Las desviaciones entre el presupuesto previsto y el realizado se deben a que el presupuesto se hizo con cautela, teniendo en cuenta que en 2021 habían bajado significativamente los ingresos. Finalmente, la actividad en 2022 se recuperó en mayor medida de lo previsto.

Presupuestos

	Ingresos presupuestados	Gastos presupuestados	Resultado presupuestado
2023	715.032 €	638.935 €	76.097 €

✔ 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: 6,2 %

= Deuda total / Fondos Propios

Ratio de endeudamiento sin deuda transformable en subvenciones: 6,2 %

= (Deuda total – Deuda transformable en subvenciones) / Fondos Propios

La Deuda transformable en subvenciones son importes concedidos con carácter de subvención, donación o legado reintegrable, que se contabilizan como ingreso a medida que se ejecuta el proyecto subvencionado.

DEUDA 2022	33.327 €	100 %
Deuda a corto plazo	33.327 €	100,0 %
Reintegro de premios de lotería	13.500 €	40,5 %
Deudas con la Agencia Tributaria (IVA y retenciones) y la Seguridad Social	12.356 €	37,1 %
Acreedores varios	6.356 €	19,1 %
Personal (remuneraciones pendientes de pago)	1.115 €	3,3 %

LIQUIDEZ: Muy elevada

Ratio de liquidez: 16,3 veces

= Disponible / Deuda a corto plazo

Ratio de liquidez con realizable: 16,5 veces

= (Disponible + Realizable) / Deuda a corto plazo

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

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

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

Disponible + Realizable 2022	550.043 €
Disponible	543.613 €
Tesorería	543.613 €
Realizable	6.429 €
Donaciones pendientes de cobro	6.429 €

EXCEDENTE

= Resultado / Ingresos

	Resultado	Excedente
2022	68.174 €	9,4 %
2021	93.753 €	20,8 %
2020	20.533 €	3,7 %

El excedente de 2021 se produjo porque la entidad, debido a la situación de postpandemia, fue muy precavida en gastos.

✔ 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: 546.263 €

Ratio de recursos disponibles: 83,4 %

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

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

	Importe	% Inversiones	% Activo
INVERSIONES 2022	2.650 €	100 %	0,5 %
Inversiones a largo plazo	2.650 €	100,0 %	0,5 %
Fianzas	2.650 €	100,0 %	0,5 %

✔ 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.

DPPE no cuenta con entidades vinculadas.

7. Comunicación transparente y veraz

✔ 7A. La página web está completa y actualizada

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

[Página web de Duchenne Parent Project España](#)

[Facebook](#)

[Twitter](#)

[Instagram](#)

[Linkedin](#)

✔ 7B. La comunicación no induce a error

La información contenida en todos los materiales y canales de comunicación refleja la imagen fiel de la organización. Si existen vínculos con partidos políticos, entidades religiosas, empresas..., son públicos en la página web.

✔ 7C. Se informa proactivamente al donante sobre la actividad

Se mantiene una comunicación regular con donantes y colaboradores informando sobre actividades, beneficiarios y evolución de la entidad.

Envío de la memoria de actividades anual

Envío de boletines

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

La organización protege su marca y sus logotipos.

8. Voluntariado formado y participativo

✔ 8A. Promueve el voluntariado y tiene definidas las actividades que realiza

La ONG cuenta con voluntarios activos y recurrentes. Detalla las áreas de actividad en las que pueden colaborar.

Números de voluntarios en 2022: 12

Actividades que realizan :

Actividades de formación

Tareas administrativas

Participación en eventos de captación de fondos

Apoyo en la gestión de la web y las redes sociales

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

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

Una vez seleccionados los interesados, se les informará que se mantendrá una entrevista inicial, en la que se detectarán intereses, motivaciones, capacidades, competencias y disponibilidad, a la vez que se ofrece información de la entidad y el trabajo a realizar.

Posteriormente, tiene lugar el primer contacto de la persona voluntaria interesada con la entidad. Este encuentro permite identificar intereses y expectativas del posible voluntario; así como recopilar información crucial para su futura incorporación. Se recopilará información básica que permita identificar habilidades e intereses, se orientará al voluntario hacia aquellos programas y/o actividades desarrollados por la entidad, que más se ajuste a sus intereses y competencia.

Si bien, no se define un perfil único para acceder a la entidad como persona voluntaria, si se tendrá en cuenta la

formación para la asignación a los distintos proyectos, garantizando la calidad del servicio ofrecido a los usuarios. Entre las acciones desarrolladas en esta fase están:

- Establecer perfiles formativos de las personas voluntarias que quieran participar en la entidad.
- Diseñar acciones en las que puedan participar las personas voluntarias, concretando actividades y metodología.
- Definir el proceso de incorporación de los voluntarios en la entidad.
- Organización y temporalización de las actividades ajustado a las necesidades detectadas.
- Definir las funciones y/o actividades a realizar por voluntarios dentro de la entidad.
- Establecer plantilla de recursos humanos, tanto en número como en disponibilidad requerida.
- Diseñar las ofertas, vías de comunicación y proceso de gestión del voluntario.

La formación tiene por objetivo capacitar a las personas voluntarias para la actividad que se va a desarrollar como miembro de la entidad. El proceso de formación busca transmitir conocimiento, habilidades y valores con el fin de realizar una acción voluntaria de calidad.

Se realizará formación online y presencial a todos aquellos/as voluntarios/as que participen activamente en los programas de la entidad.

Entre los objetivos a conseguir en esta fase están:

- 1.- Socializar en los fines e intereses de la entidad. Conocer la filosofía que mueve a esta entidad, así como los proyectos que está desarrollando la entidad en el ámbito de la atención a afectados y familiares por enfermedades poco frecuentes.
- 2.- Explorar las motivaciones del/la voluntario/a, que permita identificar los conocimientos de la personas, expectativa, motivaciones, experiencias y conocimientos específicos en el ámbito de la entidad.
- 3.- Se concienciará e informará respecto a los perfiles de los usuarios a atender; para ello se ofrecerá los conocimientos necesarios para desarrollar sus acciones.
- 4.- Formación en la metodología y herramientas utilizadas en los programas desarrollados por la entidad.

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 ANONIMAS Y EN EFECTIVO

Con el objetivo de prevenir el blanqueo de capitales y la financiación del terrorismo, Duchenne Parent Project España ha elaborado este protocolo de actuación, que viene a complementar sus otros protocolos, prácticas y códigos internos que velan por el buen gobierno y la transparencia de la gestión y las actividades de la entidad. Este protocolo pretende impedir el uso involuntario de la entidad para encubrir el origen ilegal de fondos y, para ello, incluye las siguientes buenas prácticas:

1. Identificación de los donantes.

Los particulares y/o entidades que hagan una donación igual o superior a 100€ están obligados a identificarse ante DPPE tanto si es una donación en efectivo, donación a través de transacción bancaria o donación online. En el caso de que se reciban ingresos por cuenta bancaria iguales o superiores a 100€ sin que se pueda identificar al donante, DPPE lo pondrá en conocimiento de la Comisión de Prevención de Blanqueo de Capitales e Infracciones Monetarias (SEPBLAC).

2. Mecanismos de control de las donaciones.

Para asegurar la no aceptación de donaciones anónimas iguales o superiores a 100€, DPPE dispone de los siguientes mecanismos de control:

- a) Registro informático de los datos de los donantes y emisión de los certificados de donación.
- b) Mecanismo en la pasarela de donación online de la página web de DPPE que impide el anonimato para donaciones iguales o superiores a los 100€.
- c) Las huchas, urnas u otros recipientes similares que DPPE utiliza o pone a disposición de sus empleados, voluntarios y/o colaboradores para recaudar fondos para la entidad llevan obligatoriamente una pegatina informativa en la que se especifica la no aceptación de donaciones anónimas iguales o superiores a los 100€, a la vez que ofrece a estos particulares y/o entidades -en el caso de querer hacer donaciones iguales o superiores a esta cantidad- la posibilidad de contactar con DPPE por teléfono o vía correo electrónico para aportar sus datos identificativos.
- d) En el caso de donaciones en efectivo, el departamento de administración se encarga del control/arqueo de la caja y el departamento de contabilidad realiza la supervisión. El límite de la caja es de 3.000 euros. Las donaciones recibidas en metálico no se utilizan, en ningún caso, para pagar facturas en efectivo.
- e) DPPE informa a las personas involucradas en la captación de fondos sobre la no aceptación de donaciones anónimas iguales o superiores 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 de 2022 fueron auditadas por Amo Mirón San Segundo y Asociados, S.A., sin salvedades. Fueron presentadas ante el Registro Nacional de Asociaciones con fecha 26 de junio de 2023.

✓ 9E. Está al corriente de pago de las obligaciones ante la Administración Tributaria y la Seguridad Social

La organización está al corriente de pago de sus obligaciones tributarias y ante la Seguridad Social. Cuenta con certificados actualizados y vigentes que lo demuestran.

BALANCE DE SITUACIÓN	2022	2021
TOTAL ACTIVO	573.675 €	485.922 €
ACTIVO NO CORRIENTE	23.632 €	11.859 €
Inmovilizado intangible	9.257 €	3.715 €
Inmovilizado material	11.725 €	6.794 €
Inversiones financieras a largo plazo	2.650 €	1.350 €
ACTIVO CORRIENTE	550.043 €	474.062 €
Existencias		26.702 €
Deudores Comerciales	6.429 €	2.000 €
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	543.613 €	445.361 €
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO	573.675 €	485.922 €
PATRIMONIO NETO	540.348 €	471.840 €
Fondos propios	538.014 €	469.840 €
Resultados de ejercicios anteriores	469.840 €	376.087 €
Resultado del periodo	68.174 €	93.753 €
Subvenciones, donaciones y legados recibidos	2.334 €	2.000 €
PASIVO CORRIENTE	33.327 €	14.082 €
Deuda total a corto plazo	33.327 €	14.082 €
Deuda a corto plazo	13.500 €	
Acreedores comerciales	19.827 €	14.082 €

CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS	2022	2021
Ingresos de la entidad por actividad propia	648.685 €	448.219 €
Ayudas monetarias y otros	-66.000 €	-20.500 €
Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil	74.245 €	2.810 €
Aprovisionamientos	-200.571 €	-112.517 €
Gastos de personal	-188.717 €	-157.721 €
Otros gastos de explotación	-194.359 €	-62.541 €
Amortización del inmovilizado	-5.109 €	-3.997 €
EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN	68.174 €	93.753 €
EXCEDENTE DEL EJERCICIO	68.174 €	93.753 €
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos reconocidos en Patrimonio neto	334 €	2.000 €
Variación Patrimonio neto por reclasificaciones al excedente del ejercicio		
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos imputados directamente al Patrimonio neto	334 €	2.000 €
RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	68.508 €	95.753 €

Duchenne Parent Project España

Informe de Transparencia y Buenas Prácticas elaborado por Fundación Lealtad

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

