



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



**FEDER**  
Federación Española de Enfermedades Raras

## Misión

"Promover los derechos de quienes conviven con una enfermedad rara y en búsqueda de diagnóstico, generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida."

## Origen

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) surge en 1999 gracias a 7 asociaciones que decidieron unirse con el objetivo de dar visibilidad y mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias. FEDER cuenta con presencia en toda la geografía española y apuesta por una coordinación internacional.

**Año de constitución: 1999**

**Personalidad jurídica: Federación**

## Actividades

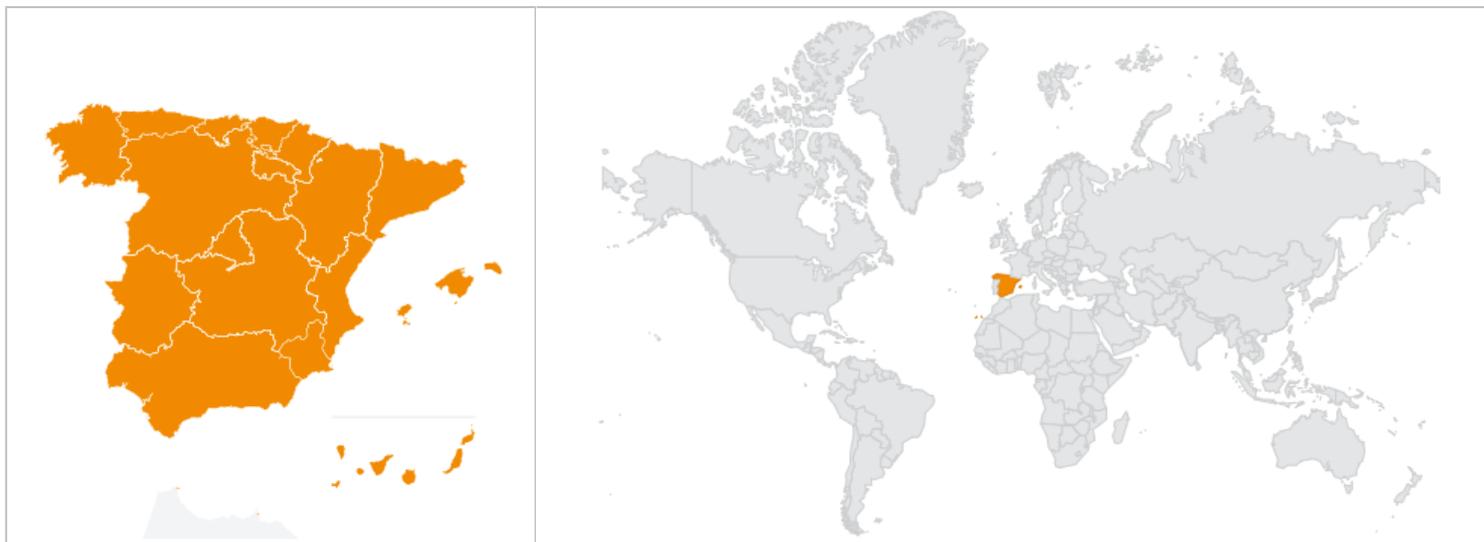
(2022)

FEDER, en 2022, agrupa a 412 entidades que representaban 1.523 patologías de enfermedades raras (ER) y a 104.908 socios individuales:

- Servicios al tejido asociativo: canaliza consultas de ayudas privadas y públicas y trabaja en red desde 16 centros de atención directa.
- Servicios a las personas con una enfermedad rara o en diagnóstico, familiares o cuidadores: información y orientación, atención psicológica, asesoría jurídica, atención educativa y formaciones a profesionales.
- Incidencia política y movilización, sensibilización y financiación de investigación.
- Investigación: publicaciones específicas sobre las enfermedades y becas de investigación a través de la Fundación FEDER.

<b>Beneficiarios</b>	<b>19.196</b>
Personas con una enfermedad rara o sospechas de tenerla y sus familias. España.	
<b>Socios</b>	<b>1.124</b>
<b>Voluntarios</b>	<b>150</b>
<b>Empleados</b>	<b>46</b>
<b>Gasto</b>	<b>2.963.138 €</b>

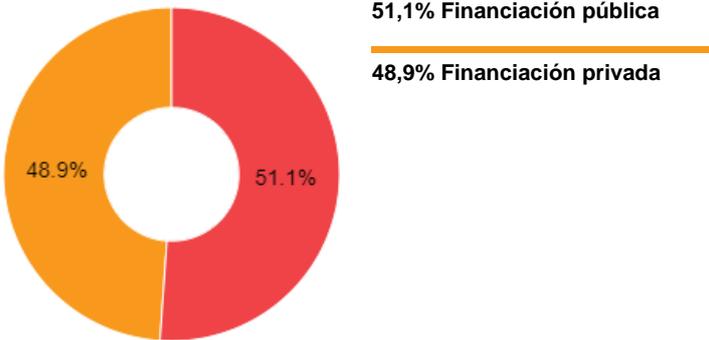
## Ámbito geográfico de la actividad



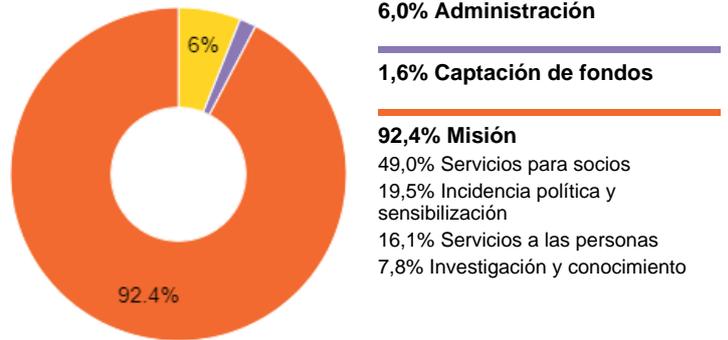
España (100.0 %)

## Datos económicos

Ingresos 2.984.298 € (2022)



Gastos 2.963.138 € (2022)



EL 36,3% de los ingresos de FEDER provienen de aportaciones de entidades jurídicas. El 28,7% de subvenciones de la Administración Central y el 22,4% de las administraciones autonómicas y locales, principalmente de la Junta de Extremadura (4,8%) y Región de Murcia (3,9%), entre otros.

## Órgano de gobierno

**Presidente/a:** Juan Carrión Tudela

**Director/a:** Isabel Montero Vázquez

Todos los miembros de la Junta Directiva son entidades del tejido asociativo de la Federación. De los veinte miembros, dieciséis están representados por un miembro del órgano de gobierno de cada entidad federada y cuatro a través de un trabajador.

## Estructura

La entidad cuenta con la Fundación Teletón-FEDER, a través de la que promueve la investigación en enfermedades raras y favorece la viabilidad y sostenibilidad de proyectos de investigación.

En 2013, FEDER constituyó la entidad ALIBER para dar visibilidad y representar a las personas con enfermedades poco frecuentes de Iberoamérica ante organismos locales, regionales, nacionales e internacionales. El presidente de FEDER es a su vez el presidente de la Fundación Teletón-FEDER y de ALIBER.

## Contacto

C/ Doctor Castelo 49, 28009, Madrid

91 533 40 08

<http://www.enfermedades-raras.org>

[feder@enfermedades-raras.org](mailto:feder@enfermedades-raras.org)



NIF: G91018549

Registro Nacional de Asociaciones, 2133

## Colabora

Puedes colaborar directamente con FEDER en los siguientes enlaces.

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

Donar ahora

Voluntariado

📞 Bizum: 01327

Federación FEDER - Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER 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 Marzo de 2024 con cuentas auditadas de 2022. Más información en [www.fundacionlealtad.org](http://www.fundacionlealtad.org)

## 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:

"Promover los derechos de quienes conviven con una enfermedad rara y en búsqueda de diagnóstico, generando estrategias que contribuyan a mejorar su calidad de vida."

Misión estatutaria:

El artículo 4 de los Estatutos de FEDER determina que "esta Federación tiene como fines:

- a) Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, de carácter local, provincial, regional, nacional, o internacional, haciendo un especial énfasis en los ámbitos europeo e iberoamericano, en los asuntos de interés común que afecten a sus entidades miembros, a las personas afectadas de enfermedades raras o poco frecuentes y a otros grupos de interés en ER.
- b) Potenciar la presencia y conocimiento de sus entidades miembro ante la sociedad.
- c) Fortalecer la red asociativa, promoviendo nuevas entidades de enfermedades raras o poco frecuentes.
- d) La consideración de estas enfermedades como una prioridad de salud pública.
- e) Fomentar el conocimiento e intercambio entre afectados, asociaciones, profesionales, instituciones, implicados en las enfermedades raras o poco frecuentes.
- f) Reivindicar la normalización de las enfermedades raras o poco frecuentes y la integración de los afectados a nivel escolar, laboral y en su vida diaria.
- g) La promoción de medidas legislativas a favor de las enfermedades raras o poco frecuentes.
- h) Contribuir al conocimiento, estudio y asistencia de las enfermedades raras o poco frecuentes.
- i) Contribuir al cuidado, asistencia y protección, tanto social como asistencial de las personas con enfermedades raras teniendo en cuenta otros factores de riesgo de exclusión social añadidos tales como la discapacidad, la infancia, la juventud, el género o la inmigración.
- j) Promocionar los servicios médicos, asistenciales, educativos, laborales, residenciales y sociales, necesarios y

adecuados para el tratamiento de las personas con enfermedades raras.

k) Promover la investigación científica de las enfermedades raras.

l) Crear y fomentar la acogida, orientación e información, tanto de las personas con enfermedades raras como de los familiares a cargo de su tutela y cuidado.

m) Dar publicidad y divulgación de los problemas psicológicos, sociales y de cualquier índole de las personas con enfermedades raras.

n) Promover el establecimiento de estructuras participativas a nivel regional y/o nacional y/o internacional, que posibiliten una mayor y mejor participación de los afectados con enfermedades poco frecuentes, sus familias, así como de las asociaciones que los representan.

o) Prestar una especial atención a aquellas personas que, sin contar con un diagnóstico de enfermedad rara o poco frecuente, sí se encuentren bajo sospecha de la misma, y/o cuenten con informes médicos en que se refleje tal circunstancia con expresiones como “enfermedad de etiología no filiada” o “idiopática” u otras expresiones análogas con el mismo significado.”

Por otra parte, el artículo 7 de Estatutos establece que “el ámbito territorial en el que se van a realizar principalmente sus actividades es el territorio del Estado español”.

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

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

### Gasto de misión por actividades (2022)



FEDER facilita servicios dirigidos a las personas con una enfermedad rara o sospecha de tenerla, a las entidades asociadas y a la sociedad mediante la incidencia política y la sensibilización. Además, fomenta la investigación biomédica a través de publicaciones y becas destinadas a proyectos de investigación a través de la Fundación FEDER.

Cuenta con una sede central en un inmueble cedido por la Damas de Honor y Mérito en Madrid, así como siete sedes en diversas provincias: cuatro en régimen de alquiler (País Vasco, Comunidad Valenciana, Andalucía y Extremadura) y tres en régimen de cesión (Cataluña, Murcia y Castilla y León).

### Servicios para socios

**49.0% del gasto total**

Beneficiarios: 412

Durante 2022 FEDER agrupaba a 412 entidades que representaban 1.523 patologías y a 104.908 socios individuales.

La Federación facilita los servicios de:

- Información y Orientación para Asociaciones (SIO Asociaciones) a través del cual se canalizan todas las consultas del tejido asociativo sobre ayudas privadas o públicas, incidencia política, gestión interna de la entidad o recursos para llevar a cabo su acción. En 2022 se han realizado 2.609 asesorías.
- Formación: se facilitan herramientas y técnicas que permitan una mayor autonomía y habilidades en el desarrollo

de los fines de las entidades asociadas. En 2022 se han realizado 12 webinars, 11 talleres, se han formado 4 grupos de ayuda mutua, así como diversos cursos de digitalización y habilidades de gestión.

- Ayudas económicas: FEDER canaliza diversas subvenciones públicas y privadas hacia sus asociadas a través de distintas convocatorias de ayudas para impulsar un movimiento asociativo representativo y participativo. En 2022 se concedieron ayudas económicas a 226 entidades que beneficiaron a 33.299 personas. A modo de ejemplo, en el Programa de ayudas IMPULSO que tiene por objetivo que niños/as y jóvenes de hasta 21 años que conviven con enfermedades raras puedan acceder a terapias y productos de apoyo, se facilitaron ayudas a 104 entidades, beneficiando a 2.033 menores.

- Trabajo en red: formada por 16 centros de atención directa impulsados por 12 organizaciones de pacientes en 7 comunidades autónomas diferentes, ofrecen servicios de atención directa profesionalizados (psicología clínica, fisioterapia, logopedia y terapia ocupacional). El objetivo es fortalecer la Red de Centros y Servicios Especializados, impulsando un modelo socio sanitario que proporcione una atención integral a las personas con enfermedades raras o en búsqueda de diagnóstico, promoviendo los servicios profesionalizados de calidad del movimiento asociativo y favorecer el trabajo en red y el intercambio de buenas prácticas entre el movimiento asociativo federado. En 2022 se llevaron a cabo diversas acciones como la creación de un "documento de términos de referencia".

- Difusión y sensibilización del movimiento: con el objetivo de acercar la realidad de la labor que hace la Federación y el resto de las entidades miembro a través de boletines o la web. En 2022 se enviaron 47 boletines con 491 noticias emitidas.

## **Incidencia política y sensibilización**

### **19.5% del gasto total**

Beneficiarios: 11.932

La Federación se concentra en desarrollar acciones dirigidas a transformar la realidad para responder a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes o sin diagnóstico, trabajando por un sistema social y sanitario que ofrezca una respuesta efectiva al colectivo. Enmarcado en este programa se generan acciones y estrategias vinculadas con:

- Incidencia política: implementar acciones con los agentes claves para garantizar que el sistema social y sanitario da una respuesta efectiva a las personas que conviven con estas enfermedades o están en busca de diagnóstico. Se trabaja desde una perspectiva nacional, haciendo hincapié en la realidad de cada comunidad autónoma y, a nivel internacional, a través de la colaboración con alianzas como EURORDIS, ALIBER y RDI.

- Sensibilización: a través de diferentes acciones con el fin de garantizar el acceso en equidad a diagnóstico, tratamiento y atención sociosanitaria. A modo de ejemplo, en 2022 se iluminaron más de 118 edificios emblemáticos en 15 comunidades autónomas en España.

- Inclusión educativa: a través de diferentes proyectos implementados en centros educativos, involucrando, tanto a alumnos como a profesores. En 2022 se llevó a cabo el proyecto "Las ER van al cole con Federito", participando 42 centros educativos de diferentes comunidades autónomas.

## **Servicios a las personas**

### **16.1% del gasto total**

Beneficiarios: 6.852

Servicio dirigido a personas con una enfermedad rara o en proceso de diagnóstico, a sus familiares o cuidadores y a aquellos profesionales que atienden a estas personas. Entre los servicios ofertados se encuentran:

a) Servicio de Información y Orientación (SIO) y atención a casos sin diagnóstico: servicio especializado y gratuito que da respuesta a las consultas de pacientes y familiares sobre orientación para acceder a ensayos clínicos, asesoría jurídica en materia de dependencia, información adicional acerca de su patología o atención a la inclusión educativa en menores con una enfermedad rara. A lo largo de 2022 se ayudó a 4.968 personas mediante 9.753 consultas.

b) Servicio de Atención Psicológica: su objetivo es mejorar las condiciones de autonomía personal y de salud en general de las personas con enfermedades raras. Profesionales especializados ofrecen atención individual y grupal a través de grupos de ayuda mutua y talleres de apoyo psicológico. En 2022 se beneficiaron 1.884 personas mediante 1.391 atenciones individuales y 116 actividades grupales.

c) Formación a profesionales: en 2022 se desarrollaron jornadas formativas para profesionales médicos a través

de 9 entidades como, por ejemplo, Consejo General del Trabajo Social (CGTS), Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBERER) y Universidad de Barcelona (UB), entre otros.

## Investigación y conocimiento

### 7.8% del gasto total

Esta actividad se lleva a cabo a través de dos líneas de actuación:

- Promoción del conocimiento: puesto en marcha en 2020 a través de los "Cuadernos de investigación". Son publicaciones cuyo objetivo es el de explicar de manera divulgativa al colectivo los principales conceptos biomédicos, científicos y técnicos relacionados con las ER. En 2022 se publicaron 3 cuadernos de investigación: terapias avanzadas, asesoramiento genético y técnicas genéticas diagnósticas.
- Promoción de la investigación biomédica. FEDER cuenta con la Fundación Teleton-FEDER a través de la que promueve la investigación en enfermedades raras y favorece la viabilidad y sostenibilidad de proyectos de investigación. Se financian proyectos de investigación presentados por asociaciones de FEDER y ejecutados por centros investigadores en España. Cuenta, para ello, con comité científico asesor como órgano de apoyo y asesoramiento, formado por personas de especial relevancia, conocimiento y experiencia. En 2022, la entidad incluyó como nueva línea las "enfermedades ultrarraras" y se traspasó a la Fundación 70.000€ para financiar proyectos de investigación.

### Beneficiarios (2022)

Beneficiarios directos	19.196	Personas con una enfermedad rara o sospechas de tenerla y sus familias.
------------------------	--------	---

### Ámbito geográfico de la actividad (2022)

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

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

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

### CRITERIOS Y PROCESOS DE SELECCIÓN DE PROYECTOS

- a) La Asamblea de socios aprueba la planificación operativa anual, de ésta planificación emana una cartera de servicios y proyectos que permiten poner en marcha las acciones previstas.
  - b) Por otro lado, FEDER publica anualmente una serie de ayudas dirigidas a financiar proyectos del movimiento asociativo. Se publican unas bases de convocatoria que describen los siguientes criterios y que serán ponderados por un comité evaluador externo. Serán criterios de evaluación y se puntuarán:
    1. Formulación coherente y adecuada de la necesidad de la ayuda solicitada (del 1 al 5)
    2. Idoneidad y pertinencia: (del 1 al 5)
    3. Relevancia e impacto social en el colectivo objeto de atención (del 1 al 5)
    4. Proyecto cofinanciado incluida la financiación propia (2),
    5. Incluye voluntarios (2). Acreditar mediante seguro de voluntarios
    6. Entidades con un presupuesto del ejercicio económico (correspondiente al año anterior al que se otorgan las ayudas) inferior a 50.000 € (acreditación mediante memoria económica del ejercicio anterior o informe de auditoría, o bien certificación emitida, declaración responsable, por el representante legal de la entidad con firma válida)
- Menos de 10.000 €: 10 puntos

- Entre 10.000 y 20.000 €: 8 puntos
- Entre 20.001 y 30.000 €: 6 puntos
- Entre 30.001 y 40.000 €: 4 puntos
- Entre 40.0001 y 199.999 €: 2 puntos
- A partir de 200.000 €: 1 punto

c) Implicación en las actividades de FEDER: (del 1 al 5) que se medirá por la asistencia a Asambleas Generales o reuniones de delegación.

d) Los proyectos recibidos dentro del plazo y que cumplan los requisitos establecidos serán evaluados por una entidad colegiada de trabajo social que establecerá, para esta convocatoria, un Comité específico experto en gestión de proyectos.

---

## 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 Federación cuenta con un Plan Estratégico para el periodo 2022-2025 en el que se establecen 5 objetivos: promover la transformación social de lo local a lo global, generar mayor proximidad entre FEDER y sus grupos de interés, difundir el conocimiento en enfermedades raras, proporcionar unos servicios individualizados al colectivo para facilitar una atención de calidad e introducir la innovación y la digitalización en la gestión de la entidad.

Además, cuenta con un plan operativo anual para el ejercicio 2023 que recoge la consolidación y la ampliación de Red de Centros de Atención Directa iniciada en 2021, mejora de los canales de comunicación e implementación de nuevos sistemas con las entidades para una información y comunicación ágil, puesta en marcha de la plataforma de relación con usuarios que conllevará una serie de acciones formativas, así como fomentar el Plan de Acción Europeo, entre otros.

### 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.*

### 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.*

#### PROTOCOLO DE SEGUIMIENTO DE LA ACTIVIDAD Y DE LOS BENEFICIARIOS

El plan estratégico y el plan anual de la organización son los documentos principales sobre los que la entidad realiza el seguimiento de la actividad y los beneficiarios. Asimismo, en el sistema de seguimiento de la actividad, se establecen los siguientes procesos:

- Reuniones semanales y bimensuales entre responsables de área y dirección para el seguimiento de los procesos: en ellas se procede a decidir, coordinar y controlar el desarrollo de la actividad de la Federación. Los acuerdos que se toman en cada una de ellas son recogidas en actas a las que tienen acceso las personas responsables de las áreas y dirección.
- Reunión de seguimiento de planificación operativa anual: se coordina desde el departamento de calidad junto con la subdirección de la organización y se celebra al menos una vez al trimestre. Las reuniones se organizan por

procesos, por lo que a cada una de ellas se convoca a los responsables de las áreas implicadas, al subdirector de la entidad que conduce la reunión y al técnico de calidad que se encarga de la sistematización de la información, de la recogida de todos los datos aportados, de facilitar el soporte técnico y metodológico. Tras las reuniones se confecciona un informe de estado de la situación de la planificación, que recoge los logros, desviaciones y pasos futuros a dar.

- Cuadro de Mando Integral: trimestralmente se actualizan los indicadores que lo conforman. Estos permiten medir el desarrollo de la estrategia y de los procesos (indicadores de desarrollo, de impacto, de proceso, de resultado y de estructura). El CMI tiene el objetivo de facilitar la toma de decisiones, puesto que genera una fotografía que, teniendo en cuenta las demás fuentes de información, otorga una visión bastante certera del estado en el que se encuentra la organización. El equipo de planificación (formado por la persona técnica de departamento de calidad y por la subdirección de la entidad), remite el CMI a la dirección e informa de los principales resultados, de las áreas sobre las que hay que tomar decisiones, de los puntos más débiles o desviaciones y del nivel de cumplimiento en función de lo previsto al inicial del ejercicio.

- Al final de cada ejercicio, se evalúa el cumplimiento del plan conjuntamente con el equipo de planificación y con la dirección. Se aprovechan las sesiones de seguimiento de plan operativo para realizar el cierre anual.

- Dirección se encarga de reportar periódicamente el estado de situación de la planificación a la Junta Directiva y a la Comisión Ejecutiva Permanente. El cierre anual se eleva a la Junta Directiva a final de año o, a primeros del siguiente ejercicio, de forma paralela a la memoria anual.

Por otra parte, el sistema de seguimiento de los beneficiarios establece cuál será el proceso a seguir para realizar el control de la evolución tanto de las personas como de las entidades a las que se atiende. A modo de ejemplo, se mantendrá un contacto telefónico con las personas beneficiarias, se elaborarán informes sobre su evolución psicológica, se contactará con los profesionales de referencia a los que se hayan derivado beneficiarios, etc.

## ✓ 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.*

FEDER ha realizado un análisis del Plan Estratégico 2019-2021 con el fin de evaluar el estado de situación de la entidad y su rumbo a seguir. Para ello, se han empleado una serie de metodologías mixtas (DAFO, PESTEL, grupos focales y encuestas) que le han permitido obtener una serie de conclusiones. Entre ellas, la necesidad de concreción de objetivos y actividades, fomentar la cercanía con las entidades asociadas y los usuarios o trabajar la estructura de la entidad que permita una gestión más ágil y de calidad.

---

## 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
<b>SOCIOS</b>	<b>1.130</b>	<b>370</b>
Socios numerarios	370	Sí
Socios colaboradores	734	No
Otros	26	No

### Junta Directiva: 20 miembros (2024)

Asociación de Enfermedades Raras D Genes (Juan Carrión Tudela)	Presidente	Asociación española del síndrome de Cornelia de Lange (Rosa Elba González González)	Vocal
Asociación española de Porfiria (Fidela Mirón Torrente)	Vicepresidente	Asociación española de narcolepsia (Enrique López García)	Vocal
Asociación de Ataxias de Castilla La Mancha (Isabel Campos Barquilla)	Secretaria	Asociación Es retina Asturias (Andrés Mayor Lorenzo)	Vocal
Asociación HHT España (Santiago De la Riva Compadre)	Tesorero	Asociación Síndrome Williams de España (Carmen Moreno Olivera)	Vocal
Retina Comunidad Valenciana (Almudena Amaya Rubio)	Vocal	Asociación Catalana para el Síndrome de Prader Willi (Anna Ripoll Navarro)	Vocal
Asociación HIPOFAM (Antonio Cabrera Cantero)	Vocal	Asociación Española del síndrome de Sotos (Mónica Rodríguez García)	Vocal
Asociación de enfermedades minoritarias de CV (Bárbara Congost Mironl)	Vocal	AD Sense Barreres Petrer (Mauro Rosatti García-Morato)	Vocal
Acid SphingoMyelinase Deficiency (Jose Daniel de Vicente Corbeira)	Vocal	Asociación Retina Murcia (David Sánchez González)	Vocal
Asociación APERTcras (Modesto Díez Solís)	Vocal	Asociación ASEBI (Juana María Sáenz Rodríguez)	Vocal
Asociación de enfermos y familiares de Willson (Faustino Giménez Felices)	Vocal	Asociación Española de Ictiosis Aragón (José M <sup>a</sup> Soria de Francisco)	Vocal

La entidad cuenta con una Comisión Ejecutiva con plenos poderes de representación, gestión y gobierno de la actividad operativa diaria de la Federación formada por 8 miembros que forman parte a su vez de la Junta Directiva.

Asimismo, cuenta con un comité de buen gobierno formado por el presidente, cuatro vocales, un trabajador de una entidad asociada y un profesional independiente, así como diversas vocalías y comisiones de trabajo (atención sanitaria, atención integral, inclusión educativa, CERMI, universidades, políticas sociales, etc.). Además, cuenta con un Comité Científico Asesor formado por 26 expertos especializados en temas clínicos, farmacológicos, investigación, etc.

Todos los miembros del órgano de gobierno son entidades asociadas y están representadas, bien por miembros de los órganos de gobierno de cada entidad o bien trabajadores, siendo familiares de beneficiarios de éstas. La entidad cuenta con diferentes tipologías de socios: numerarios (aquellos con voz y voto en la Asamblea), colaboradores entre los que se encuentran Amigos Solidarios (realizan aportación económica a la entidad) y, por último, observadores y socios individuales, entendidos como aquellos que pueden acudir a la Asamblea con voz pero sin voto.

### 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	9
Bajas en los últimos 5 años	5

El presidente, vicepresidente, secretaria, tesorero y tres vocales forman parte de la Junta Directiva desde hace más de diez 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	7
	Asistencia media	80,7 %

### ✔ 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.

Ningún miembro de la Junta Directiva recibe remuneración de la entidad.

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

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

#### MECANISMOS QUE EVITEN LOS CONFLICTOS DE INTERÉS:

##### 1. Comunicación del conflicto de interés:

La persona en la que concurra un conflicto de interés o que tenga conocimiento de la posible existencia de un conflicto de interés de otro miembro de la entidad deberá ponerlo en conocimiento del superior jerárquico, dirección/ presidencia, antes de que se tome la decisión afectada por el conflicto y aportar toda la información necesaria para verificar si existe tal conflicto de interés.

-Superior jerárquico a quien debe comunicarse un caso de conflicto de interés:

a) Para un miembro de Junta Directiva: Junta Directiva.

b) Para la dirección: Comisión Ejecutiva.

c) Para cualquier persona del equipo profesional: dirección. Las situaciones de conflicto de interés se comunicarán en las reuniones de Comisión Ejecutiva/ Junta Directiva.

##### 2. Evaluación del conflicto:

Una vez el órgano competente haya tenido conocimiento de la existencia de un posible conflicto de interés, recabará toda la información necesaria, oyendo a la persona afectada por el conflicto y solicitando, si así se estima conveniente, el asesoramiento del Comité de Buen Gobierno.

##### 3. Resolución del conflicto:

El órgano competente, una vez analizada la información recibida, tomará una decisión al respecto.

Este será: con carácter general, la Comisión Ejecutiva y excepcionalmente, la Junta Directiva, en el supuesto en que el conflicto afectara a varios miembros de la Comisión Ejecutiva.

Si para evitar la situación de conflicto considerara suficiente la abstención de la persona afectada, la decisión se tomará por el órgano colegiado sin la participación de aquella, o, en caso de órgano unipersonal, por el superior jerárquico o por quien este designe al afecto.

El órgano de gobierno competente, deberá decidir si alguna de las alternativas propuestas puede ser igual o más beneficiosa que aquella que puede suponer un conflicto de interés.

Si se decide aprobar la operación, deberá justificarse que los intereses de FEDER han primado sobre los

intereses particulares en conflicto. En caso de no aprobarse la operación, deberán explicitarse las razones que justifican esta decisión, informando de la decisión tomada a la persona afectada y al Comité de Buen Gobierno.

#### Otras situaciones de conflicto de interés:

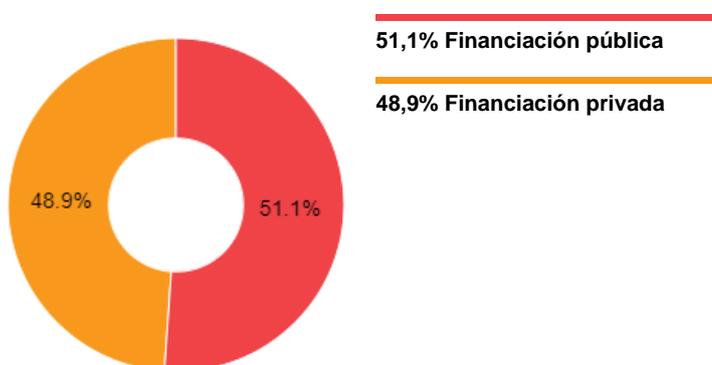
- Dos miembros de la Junta Directiva están remunerados por las entidades que representan en el órgano de gobierno de FEDER.
- Uno de estos dos miembros del órgano de gobierno es, además, familiar de un trabajador de FEDER.

## 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 2.984.298 € (2022)



	% 2022	2022	2021	2020
<b>INGRESOS</b>	<b>100 %</b>	<b>2.984.298 €</b>	<b>2.565.465 €</b>	<b>2.449.043 €</b>
<b>Ingresos públicos</b>	<b>51,1 %</b>	<b>1.525.518 €</b>	<b>1.465.818 €</b>	<b>1.302.588 €</b>
Administración Central	28,7 %	856.352 €	799.378 €	706.136 €
Administraciones autonómicas y locales	22,4 %	669.166 €	666.440 €	596.452 €
<b>Ingresos privados</b>	<b>48,9 %</b>	<b>1.458.780 €</b>	<b>1.099.647 €</b>	<b>1.146.455 €</b>
Cuotas de socios	1,3 %	37.894 €	36.994 €	35.505 €
Aportaciones de personas físicas	5,3 %	157.946 €	121.262 €	140.669 €
Aportaciones de entidades jurídicas	36,3 %	1.083.080 €	768.688 €	861.037 €
Actividades de captación de fondos	4,6 %	138.358 €	145.491 €	67.387 €
Donaciones en especie	1,4 %	41.500 €	18.000 €	36.000 €
Financieros y extraordinarios	0,0 %	2 €	9.212 €	5.857 €

- Administración Central: por un lado, FEDER recibe fondos a través de una subvención nominativa del Tercer Sector destinada a cubrir el funcionamiento de la entidad (146.121€ en 2022, 120.899€ en 2021 y 127.000€ en 2020) y de las organizaciones federadas (192.348€ en 2022 y 196.200€ en 2021 y 195.300€ en 2020). Por otro lado, recibe una subvención con cargo a IRPF anual dirigida al fortalecimiento del movimiento asociativo, las acciones de transformación social o el sistema de información y orientación- SIO (374.422€ en 2020, 473.938€ en 2021 y 483.400€ en 2022).

- Administraciones autonómicas y locales: se incluyen los importes imputados por la cesión del local por parte del Ayuntamiento de Murcia para la ubicación de la sede territorial, así como del Ayuntamiento de Arroyo Encamienda

(Valladolid). En el año 2021 recibieron un mayor importe de las subvenciones obtenidas de la Generalitat Valenciana (63.327€ en 2020 y 101.330€ en 2021) y de la Región de Murcia (40.458€ en 2020 y 126.173€ en 2021).

- Aportaciones de entidades jurídicas: durante el año 2022, FEDER fue beneficiaria de algunas iniciativas organizadas por terceros como, por ejemplo, céntimo solidario Eroski (43.370€) o venta del peluche solidario proyecto Amuleto en Carrefour (97.421€). Las tres principales entidades colaboradoras fueron Fundación Mutua Madrileña (250.000€), Carrefour (97.421€) y Grifols Movalco (52.463€).
- Actividades de captación de fondos: la Federación organiza todos los años el Día Mundial de las Enfermedades Raras. De dicho evento anual, una parte se considera como misión al ser considerado, también, como actividad de sensibilización. En 2022 dicha celebración fue presencial, obteniendo un mayor patrocinio por parte de las entidades que en los años anteriores (44.574€ en 2020, 96.000€ en 2021 y 103.329€ en 2022).
- Donaciones en especie: se computa la cesión del local ubicado en Madrid por la Junta de Damas de Honor y Mérito (36.000€). En 2022 se incluye, además, la cesión del local de Barcelona por parte del Consejo de Asociaciones de Barcelona (5.500€).

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

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

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

	2022	2021
<b>Desglose de ingresos</b>		
Ingresos públicos	51,1 %	57,1 %
Ingresos privados	48,9 %	42,9 %
<b>Máximo financiador</b>		
Administración Central	28,7 %	
Administración Central		31,2 %

En 2022 FEDER traspasó 958.511€ a sus entidades federadas y a la Fundación FEDER, proviniendo 308.232€ de la Administración Central por la subvención nominativa del Tercer Sector y el reparto de fondos con cargo al IRPF.

#### **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 EMPRESAS COLABORADORAS**

La Federación Española de Enfermedades Raras establece colaboración con entidades aliadas de FEDER, para aunar fuerzas y recursos para un bien común, o con personas individuales que colaboran desde su ámbito profesional sin remuneración. Este tipo de colaboraciones se establecen con entidades o personas afines a nuestra misión y que cumplen las siguientes pautas:

1. Coherencia con la misión: la Federación colaborará con otras entidades o personas que guarden una coherencia con nuestra misión.
2. Valores compartidos: la Federación colaborará sobre una base de valores compartidos, en áreas y objetivos

comunes, y para el bien de la sociedad.

3. Transparencia: La colaboración de la federación deberá permitir que haya transparencia en el flujo mutuo de información, ideas y experiencias.

4. Apoyo de otras entidades: FEDER expresará su solidaridad con campañas y acciones de otras ONG, siempre que no se comprometa la integridad o los valores de FEDER.

5. FEDER formará parte de otras organizaciones cuando sea en beneficio del logro de los objetivos de la ONG y no comprometa su independencia.

6. Las entidades y personas colaboradoras respetarán y asumirán como propios la misión, visión y valores que conforman la cultura FEDER a la hora de realizar trabajos de colaboración, cualesquiera que sean estos.

7. Nunca se manifestarán contrarias al ideario de FEDER en los trabajos de colaboración, cualesquiera que sean estos.

8. No ocuparán ni comprometerán el espacio de FEDER en ningún momento, respetando la independencia de éste.

9. Se buscará la excelencia en la labor de las personas que realicen cualquier trabajo profesional para FEDER. Sus propuestas estarán contrastadas y elaboradas con el máximo rigor.

## 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 2.963.138 € (2022)



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

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

Actividades de captación de fondos (2022)

	Ingresos	Gastos	Resultados
Telemarketing	21.615 €	0 €	21.615 €
Migranodearena			
Rastrillos / Mercadillos	64.633 €	1.705 €	62.928 €
			Rastrillo solidario TENDAM y mercadillo navideño en el colegio Santo Domingo Savio.
Conciertos / Cenas / Fiestas	3.356 €	0 €	3.356 €

"Céntimo solidario"	11.083 €	0 €	11.083 €
---------------------	----------	-----	----------

Huchas distribuidas por farmacias de todo el territorio nacional con el fin de recaudar los céntimos de las compras. Iniciativa realizada en colaboración con la Asociación Otro Mundo es Posible.

La Federación fue beneficiaria de diversas iniciativas promovidas por terceros en beneficio de la entidad como, el "Céntimo solidario Eroski" con una recaudación realizada a través de Worldcoo S.L (43.370€) y venta de peluches solidarios a través del proyecto AMULETO organizado por Carrefour (97.421€).

Además, la entidad recaudó 103.329€ en el Día Mundial de Enfermedades Raras a través de convenios de colaboración y patrocinios con entidades jurídicas, acción destinada también a la sensibilización.

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

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

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

FEDER cuenta con un sistema contable que permite la codificación de gastos e ingresos, en caso de ser fondos dirigidos a un proyecto concreto. Además, internamente se realiza un seguimiento económico y contable de cada proyecto y, al final del mismo, se imputan a cada financiador los gastos ejecutados.

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

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

### POLÍTICA DE APROBACIÓN DE GASTOS

1. Para importe menor a 500€, si está en presupuesto anual y cuenta con financiación puede autorizar GE (gestión económica), en coordinación con proyectos. Si no se cumple ese criterio se traslada para su revisión y aprobación de dirección. Se solicita 1 presupuesto.
2. De 500€ - 2.000€: se solicitan 2 presupuestos. Si está en presupuesto anual y cuenta con financiación y responde a compromiso con financiador, puede autorizar GE en coordinación con proyectos. Si no cumple criterios, se traslada para revisión y aprobación de Dirección.
3. De 2.000€ - 5.000€: se solicitan 3 presupuestos. Si está en presupuesto anual y cuenta con financiación y responde a compromiso con financiador, puede autorizar GE en coordinación con proyectos e informa a Dirección. Si cumple criterios se informa a Dirección. Si no cumple criterios, se traslada para revisión y aprobación de Dirección.
4. De 5.000€ - 10.000€: se solicitan 3 presupuestos. Lo aprueba Dirección y se informa en la CEP (Comisión Ejecutiva Permanente). Se revisa la necesidad, el presupuesto anual, la financiación y el compromiso financiador.
5. Más de 10.000€ ha de ser sometido a licitación previa. Lo autoriza dirección /comisión ejecutiva / Junta Directiva
6. Para compras de urgencia y gastos a realizar de inmediato se puede adelantar los fondos, el propio trabajador o de la caja y siempre menos de 150 €. Todo ha de informarse a gestión económica.

### POLÍTICA DE SELECCIÓN DE PROVEEDORES

Se evaluará a los proveedores de acuerdo a los siguientes criterios:

- Histórico: aquél que a lo largo de un período mínimo de 2 años, ha demostrado la calidad de sus productos y/o servicios prestados.
- Económico: competitividad en el precio.
- Certificado: proveedores que poseen algún tipo de certificación o sello que garanticen la calidad de sus productos y procesos.
- Responsabilidad social. Aquellos proveedores que presten los servicios a la organización y adquieran el compromiso de llevar a cabo prácticas socialmente responsables en la gestión de su empresas, a través de su firma en dicho documento.

-Único, aquellos proveedores que son únicos para el producto y/o servicio requerido.

Los proveedores con los que se trabaje por primera vez, tendrán la consideración “en prueba” durante un año y/o después del primer servicio o compra.

En el caso de proveedores de servicios se considerará su compromiso de trabajar de acuerdo a prácticas socialmente responsables a partir de un volumen de proyecto que la dirección considere significativo.

Los proveedores homologados que dejen de cumplir el requisito por el cual se han aceptado, se darán automáticamente de baja, reflejándolo en el registro de Proveedores Aceptados.

Se llevará a cabo la actualización de dicha evaluación al menos 1 vez al año y cuando se trate de un proveedor nuevo.

De forma paralela, desde Gestión Económica se generará un registro individualizado para cada proveedor, a modo de base de datos se reflejarán la información de interés: datos de contacto, criterio de evaluación, evidencias de homologación, no conformidades derivadas del proveedor. A la ficha de proveedor irá anexo, en caso que corresponda, la evidencia del cumplimiento de criterios de evaluación (certificaciones, compromiso de prácticas socialmente responsables, etc.)

Por otra parte, de acuerdo con la necesidad, el responsable de la actividad con la ayuda del administrativo, contacta con los proveedores homologados o nuevos proveedores, según sea el caso, y solicita los presupuestos. A través de la ficha de necesidades, el responsable elabora una solicitud en modelo normalizado con fecha de solicitud, naturaleza del gasto, programa al que se imputaría, importe estimado, financiación prevista, anexando los presupuestos de los proveedores. La ficha se remite a Gestión Económica junto con los 3 presupuestos.

## 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	2.984.298 €	2.985.497 €	1.198 €	0,0 %
Gastos	2.963.138 €	2.985.497 €	34.612 €	1,2 %
Resultado	21.160 €	0 €		

#### Presupuestos

	Ingresos presupuestados	Gastos presupuestados	Resultado presupuestado
2023	3.125.054 €	3.124.054 €	1.000 €

El presupuesto previsto para el ejercicio 2023 se elaboró conforme a los cinco ejes marcados en el Plan Estratégico 2022-2025, teniendo en cuenta la aplicación del convenio colectivo que supone un incremento en el coste laboral, el incremento de gastos generales derivados de la subida de la inflación, la implementación de la digitalización en los programas llevados a cabo, así como un incremento en la dotación prevista para ayudas a la investigación.

## ✓ 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: Alto

**Ratio de endeudamiento: 233,1 %**

= Deuda total / Fondos Propios

**Ratio de endeudamiento sin deuda transformable en subvenciones: 233,1 %**

= (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	760.814 €	100 %
<b>Deuda a corto plazo</b>	<b>760.814 €</b>	<b>100,0 %</b>
Beneficiarios acreedores (entidades federadas)	317.351 €	41,7 %
Acreedores varios	288.707 €	37,9 %
Administraciones públicas (IRPF, IVA y Se. Social)	90.750 €	11,9 %
Personal (Remuneraciones ptes. de pago)	60.685 €	8,0 %
Entidad vinculada	1.923 €	0,3 %
Proveedores	1.398 €	0,2 %

La deuda con beneficiarios acreedores se corresponde con dinero pendiente de traspasar a sus entidades federadas ya que se trata de fondos de los que son meros intermediarios.

Si se compara la deuda total de FEDER en 2022 (760.814€) con el total de su activo (2.633.462€), el ratio de endeudamiento pasa a ser de 28,9%. A su vez, al observar la naturaleza de la deuda y del activo, se observa que el 41,7% de la deuda total se correspondía con ayudas concedidas a entidades asociadas que están pendientes de pago (317.351€) y que, del activo total, 1.855.180€ se correspondía con tesorería. Por tanto, el endeudamiento de la entidad en 2022 no suponía ningún riesgo de solvencia para FEDER

### LIQUIDEZ: Elevada

**Ratio de liquidez: 2,4 veces**

= Disponible / Deuda a corto plazo

**Ratio de liquidez con realizable: 3,2 veces**

= (Disponible + Realizable) / Deuda a corto plazo

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

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

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

<b>Disponible + Realizable 2022</b>	<b>2.422.660 €</b>
<b>Disponible</b>	<b>1.855.180 €</b>
Tesorería	1.855.180 €
<b>Realizable</b>	<b>567.480 €</b>
Administraciones públicas (subvenciones pendientes de cobro)	224.902 €
Entidades privadas (subvenciones pendientes de cobro)	248.957 €
Usuarios	89.461 €
Administración Central (Retenciones y seg. social)	3.107 €
Anticipos a proveedores	1.053 €

La partida de subvenciones, donaciones y legados que consta en el Patrimonio Neto del balance del ejercicio 2022 se compone, principalmente, de subvenciones de la Administración Central (553.172€), subvenciones de la Región de Murcia (167.593€), subvención de Inditex S.A (103.000€), así como de otras subvenciones de entidades públicas y privadas.

### EXCEDENTE

= Resultado / Ingresos

	Resultado	Excedente
<b>2022</b>	21.160 €	0,7 %
<b>2021</b>	385 €	0,0 %
<b>2020</b>	-985 €	0,0 %

### 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: 1.863.406 €**

**Ratio de recursos disponibles: 59,6 %**

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

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

	Importe	% Inversiones	% Activo
<b>INVERSIONES 2022</b>	<b>8.226 €</b>	<b>100 %</b>	<b>0,3 %</b>
<b>Inversiones a largo plazo</b>	<b>8.226 €</b>	<b>100,0 %</b>	<b>0,3 %</b>
Fianzas	8.226 €	100,0 %	0,3 %

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

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

FEDER cuenta con las siguientes entidades vinculadas:

### FUNDACIÓN TELETON-FEDER PARA LA INVESTIGACIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Datos económicos 2022

<b>Forma jurídica</b>	Fundación
<b>% de participación</b>	0.0 %
<b>Aportación al capital</b>	30.000 €
<b>Constitución</b>	La Fundación FEDER para la Investigación se constituyó en 2006 como una organización sin ánimo de lucro con el objetivo de contribuir al desarrollo y mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas por enfermedades raras, a través de la promoción y apoyo, en cualquiera de sus formas, de programas de investigación médica o farmacéutica, y la difusión de cuanta información exista en torno a estas enfermedades.
<b>Misión</b>	La Fundación FEDER pretende promocionar la investigación de las Enfermedades Raras apoyando de manera directa distintos proyectos de investigación y realizando labores de sensibilización. A través de Fundación FEDER se desarrolla una convocatoria anual de ayudas a proyectos de investigación impulsados por asociaciones de pacientes y ayudas a la contratación de investigadores doctorales y predoctorales para proyectos de investigación en ER. Además, desde el ejercicio 2019 cuenta con un Comité Científico Asesor.
<b>Órgano de gobierno</b>	De los 14 miembros del Patronato, ocho pertenecen al órgano de gobierno de FEDER. El presidente y la secretaria de FEDER ocupa los mismos cargos en el Patronato de la Fundación. El Tesorero de FEDER es también tesorero de la Fundación y a su vez vicepresidente. El vicepresidente y cuatro vocales de FEDER son vocales del Patronato de la Fundación. Además, la directora de FEDER es, a su vez, directora de la Fundación FEDER.
<b>Fondos Propios</b>	30.396 €
<b>Ingresos</b>	170.987 €
<b>Resultado</b>	15.871 €
<b>Transacciones</b>	70.000 € Gasto FEDER: ayudas monetarias dirigidas a la investigación
<b>Deudas o créditos</b>	70.000 € Deuda FEDER: saldo pendiente de pago derivado del convenio suscrito en 2022 por importe de 140.000€. De dicho convenio, está pendiente de pago el 50% (70.000€)

### ALIBER (Alianza Latinoamericana de Enfermedades Raras)

Datos económicos 2022

<b>Forma jurídica</b>	Asociación
<b>% de participación</b>	0.0 %
<b>Aportación al capital</b>	0 €
<b>Constitución</b>	En 2013, FEDER y la Asociación D'Genes constituyen la Alianza Latinoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) para desarrollar una entidad que permitiera transmitir las necesidades del colectivo de personas con una Enfermedad Rara en Iberoamérica.
<b>Misión</b>	ALIBER esta compuesta por 532 organizaciones de pacientes con enfermedades raras distribuidas en 16 países de Iberoamérica, que coordina acciones para fortalecer el movimiento asociativo, dar visibilidad a las Enfermedades Raras y representar a las personas con enfermedades poco frecuentes de Iberoamérica ante organismos locales, regionales, nacionales e internacionales, creando un espacio de colaboración conjunta y permanente para compartir conocimientos, experiencias y buenas prácticas en las áreas social, sanitaria, educativa y laboral.
<b>Órgano de gobierno</b>	El presidente de FEDER es presidente de ALIBER.
<b>Fondos Propios</b>	5.941 €
<b>Ingresos</b>	22.037 €
<b>Resultado</b>	2.339 €
<b>Transacciones</b>	0 € No se han producido transacciones entre ambas entidades

---

## 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 FEDER](#)

[Facebook](#)

[Twitter](#)

[Instagram](#)

[Linkedin](#)

Cuenta con otras páginas web:

Delegación del País Vasco: <http://federpaisvasco.org/>

### ✔ 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.*

Boletín de actividades del Día Mundial de Enfermedades Raras, carta de bienvenida y de agradecimiento, información de campañas.

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

*La organización protege su marca y sus logotipos.*

FEDER tenía suscrito en el año 2022, un convenio de colaboración con el Grupo Eroski por el que se formalizó el compromiso de colaboración dirigido a reforzar la intervención social desde los servicios de atención directa y de apoyo psicológico. Para ello, EROSKI facilitó la realización de donaciones "céntimo solidario" a todos aquellos compradores en los supermercados del grupo, siendo estas donaciones gestionadas a través de la plataforma Worldcoo, S.L. Dicho acuerdo recogía la regulación del uso del logo de la entidad.

---

## 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: 150

Actividades que realizan :

Acompañamiento a beneficiarios en actividades de ocio  
Tareas administrativas  
Participación en eventos de captación de fondos

**Como colaborar :**

[Información en web ONG](#)

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

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

### PLAN DE ACOGIDA Y FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO

La entidad cuenta con un Plan de Voluntariado, el cual establece que el responsable de voluntariado de FEDER se encarga de gestionar el proceso de formación del voluntario y de cubrir las necesidades formativas, de atención y seguimiento de la persona voluntaria durante el desarrollo de su actividad.

Al voluntario se le entrega el dossier de formación de la entidad donde se recogen aspectos como la visión, misión y valores de FEDER, sus servicios, etc. Asimismo si el voluntario va a participar en actividades que requieran una formación específica, la delegación en la que desarrolle su actividad se encargará de proporcionarle la formación necesaria. Además desde 2018 la entidad cuenta con una plataforma para voluntarios.

## ✔ **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 ANÓNIMAS Y EN EFECTIVO

FEDER cuenta con fórmulas alternativas a la recepción de dinero en metálico, invitando a la personas o entidad que desee colaborar con la entidad a realizar una transferencia o ingreso en el número de cuenta. Para regularizar la forma de ingreso y los datos del donante, se establece un proceso de actuación que se detalla a continuación.

Proceso de actuación:

- Una persona acude al centro de trabajo a realizar un donativo por propia voluntad:

1. El profesional de FEDER que recoge el donativo agradece a la persona su donación y le informa brevemente qué es FEDER (en el caso que no disponga con claridad de la información). Para ello, puede hacer uso de material corporativo de apoyo (tríptico, dossiers, etc.)
2. La profesional invita a la persona a realizar el ingreso directamente en cuenta bancaria o por transferencia y recoge los datos de contacto para trasladar al área de captación (indicar mail quien debe recibir el dato del donante para ponerse en contacto con él). Desde el área de captación se contactará con el donante para completar los datos fiscales necesarios y hacer seguimiento al ingreso en cuenta en coordinación con GE.

- Ingreso en cuenta bancaria sin identificación del donante:

En el caso de que FEDER reciba ingresos por cuenta bancaria por importe superior a 100€, la entidad pondrá en conocimiento a la Comisión de Blanqueo de Capitales e Infracciones Monetarias (SEBPLAC).

Desde el área de gestión económica se reportará periódicamente al área de captación la situación para intentar integrar sus datos en las bases de datos de la entidad y en caso de que no sea posible, se comunicará periódicamente al SEBPLAC.

## **9D. Cumple con las obligaciones legales ante Protectorados y Registros**

*La entidad cumple la normativa referida a los trámites, información y depósito de documentación ante los registros y organismos correspondientes. Las cuentas anuales están aprobadas por el órgano de gobierno correspondiente.*

Las cuentas anuales del ejercicio 2022 fueron auditadas por AMS Asociados S.A. sin salvedades. Fueron presentadas ante el Registro de Asociaciones del Ministerio del Interior el 28 de junio de 2023.

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

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

<b>BALANCE DE SITUACIÓN</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
<b>TOTAL ACTIVO</b>	<b>2.633.462 €</b>	<b>1.758.505 €</b>
<b>ACTIVO NO CORRIENTE</b>	<b>209.055 €</b>	<b>143.765 €</b>
Inmovilizado intangible	158.960 €	94.314 €
Inmovilizado material	41.869 €	41.225 €
Inversiones financieras a largo plazo	8.226 €	8.226 €
<b>ACTIVO CORRIENTE</b>	<b>2.424.407 €</b>	<b>1.614.740 €</b>
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	338.419 €	337.022 €
Deudores Comerciales	229.061 €	194.844 €
Periodificaciones a corto plazo	1.747 €	1.748 €
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	1.855.180 €	1.081.126 €
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>	<b>2.633.462 €</b>	<b>1.758.505 €</b>
<b>PATRIMONIO NETO</b>	<b>1.784.648 €</b>	<b>1.083.059 €</b>
<b>Fondos propios</b>	<b>326.344 €</b>	<b>305.184 €</b>
Reservas	305.184 €	304.799 €
Resultado del periodo	21.160 €	385 €
<b>Subvenciones, donaciones y legados recibidos</b>	<b>1.458.304 €</b>	<b>777.875 €</b>
<b>PASIVO CORRIENTE</b>	<b>848.814 €</b>	<b>675.446 €</b>
<b>Deuda total a corto plazo</b>	<b>760.814 €</b>	<b>570.446 €</b>
Beneficiarios acreedores	317.351 €	450.434 €
Acreedores comerciales	443.463 €	120.012 €
Periodificaciones a corto plazo	88.000 €	105.000 €

<b>CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Ingresos de la entidad por actividad propia	2.903.355 €	2.495.611 €
Ayudas monetarias y otros	-1.013.449 €	-911.173 €
Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil	15.423 €	14.378 €
Aprovisionamientos	-100.429 €	-48.887 €
Otros ingresos explotación	922 €	
Gastos de personal	-1.514.762 €	-1.313.886 €
Otros gastos de explotación	-263.655 €	-232.704 €
Amortización del inmovilizado	-69.462 €	-58.320 €
Imputación de subvenciones de inmovilizado no financiero y otras afectadas a la actividad mercantil	64.596 €	50.476 €
Otros ingresos/gastos	-997 €	5.000 €
<b>EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN</b>	<b>21.542 €</b>	<b>495 €</b>
Ingresos financieros	2 €	
Gastos financieros	-384 €	-110 €
<b>EXCEDENTE OPERACIONES FINANCIERAS</b>	<b>-382 €</b>	<b>-110 €</b>
<b>EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>	<b>21.160 €</b>	<b>385 €</b>
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos reconocidos en Patrimonio neto	3.312.847 €	2.143.546 €
Variación Patrimonio neto por reclasificaciones al excedente del ejercicio	-2.632.419 €	-2.307.873 €
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos imputados directamente al Patrimonio neto	680.428 €	-164.327 €
<b>RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO</b>	<b>701.588 €</b>	<b>-163.942 €</b>

## FEDER

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

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

