

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE
ENFERMEDADES
NEUROMUSCULARES**

**INFORME DE AUDITORÍA
Y
CUENTAS ANUALES ABREVIADAS
DEL EJERCICIO 2022**



INFORME DE AUDITORÍA DE CUENTAS ANUALES EMITIDO POR UN AUDITOR INDEPENDIENTE

A la Asamblea General de la **FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**:

Opinión

Hemos auditado las cuentas anuales abreviadas de **FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**, (la entidad), que comprenden el balance a 31 de diciembre de 2022, la cuenta de pérdidas y ganancias y la memoria (todos ellos abreviados) correspondientes al ejercicio terminado en dicha fecha.

En nuestra opinión, las cuentas anuales abreviadas adjuntas expresan, en todos los aspectos significativos, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la Sociedad a 31 de diciembre de 2022, así como de sus resultados correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha, de conformidad con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación (que se identifica en la nota 2 de la memoria) y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo.

Fundamento de la opinión

Hemos llevado a cabo nuestra auditoría de conformidad con la normativa reguladora de auditoría de cuentas vigente en España. Nuestras responsabilidades de acuerdo con dichas normas se describen más adelante en la sección *Responsabilidades del auditor en relación con la auditoría de las cuentas anuales abreviadas* de nuestro informe.

Somos independientes de la Sociedad de conformidad con los requerimientos de ética, incluidos los de independencia, que son aplicables a nuestra auditoría de las cuentas anuales abreviadas en España según lo exigido por la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas. En este sentido, no hemos prestado servicios distintos a los de la auditoría de cuentas ni han concurrido situaciones o circunstancias que, de acuerdo con lo establecido en la citada normativa reguladora, hayan afectado a la necesaria independencia de modo que se haya visto comprometida.

Consideramos que la evidencia de auditoría que hemos obtenido proporciona una base suficiente y adecuada para nuestra opinión.

Aspectos más relevantes de la auditoría

Los aspectos más relevantes de la auditoría son aquellos que, según nuestro juicio profesional, han sido considerados como los riesgos de incorrección material más significativos en nuestra auditoría de las cuentas anuales abreviadas del periodo actual. Estos riesgos han sido tratados en el contexto de nuestra auditoría de las cuentas anuales abreviadas en su conjunto, y en la

formación de nuestra opinión sobre éstas, y no expresamos una opinión por separado sobre esos riesgos.

Subvenciones y/o donaciones

La Entidad para desarrollar su actividad recibe una cantidad significativa de subvenciones y/o donaciones, tal como se detalla en la nota 14 de la memoria adjunta. Por ello esta cuestión ha sido considerada como uno de los riesgos de mayor significatividad en nuestra auditoría.

Nuestros procedimientos en relación con esta área han consistido, entre otros, en conocer los controles que la Entidad tiene diseñados, revisando el cumplimiento de las cláusulas incluidas en su concesión, y verificando su correcto desglose y presentación. También, hemos verificado la correcta imputación en la cuenta de resultados. Por último, hemos evaluado la adecuación de la información revelada en la memoria.

Responsabilidad de la Junta Directiva en relación con las cuentas anuales abreviadas

La Junta Directiva es la responsable de formular las cuentas anuales abreviadas adjuntas, de forma que expresen la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la Federación, de conformidad con el marco normativo de información financiera aplicable a la entidad en España, y del control interno que consideren necesario para permitir la preparación de cuentas anuales abreviadas libres de incorrección material, debida a fraude o error.

En la preparación de las cuentas anuales abreviadas, la Junta Directiva es responsable de la valoración de la capacidad de la Fundación para continuar como empresa en funcionamiento, revelando, según corresponda, las cuestiones relacionadas con la empresa en funcionamiento y utilizando el principio contable de entidad en funcionamiento excepto si la Junta Directiva tienen intención de liquidar la Entidad o de cesar sus operaciones, o bien no exista otra alternativa realista.

Responsabilidades del auditor en relación con la auditoría de las cuentas anuales abreviadas

Nuestros objetivos son obtener una seguridad razonable de que las cuentas anuales abreviadas en su conjunto están libres de incorrección material, debida a fraude o error, y emitir un informe de auditoría que contiene nuestra opinión.

Seguridad razonable es un alto grado de seguridad, pero no garantiza que una auditoría realizada de conformidad con la normativa reguladora de auditoría vigente en España siempre detecte una incorrección material cuando existe. Las incorrecciones pueden deberse a fraude o error y se consideran materiales si, individualmente o de forma agregada, puede preverse razonablemente que influyan en las decisiones económicas que los usuarios toman basándose en las cuentas anuales abreviadas.

En el Anexo I de este informe de auditoría se incluye una descripción más detallada de nuestras responsabilidades en relación con la auditoría de las cuentas anuales abreviadas. Esta descripción que se encuentra en páginas siguientes es parte integrante de nuestro informe de auditoría.

SAIZ GUZMÁN AUDITORES, S.L.P.
(R.O.A.C N° S2434)



Rubén Saiz Guzmán
R.O.A.C N° 22.091
28 de abril de 2023



Anexo I de nuestro informe de auditoría

Adicionalmente a lo incluido en nuestro informe de auditoría, en este Anexo incluimos nuestras responsabilidades respecto a la auditoría de las cuentas anuales abreviadas.

Responsabilidades del auditor en relación con la auditoría de las cuentas anuales abreviadas

Como parte de una auditoría de conformidad con la normativa reguladora de auditoría de cuentas en España, aplicamos nuestro juicio profesional y mantenemos una actitud de escepticismo profesional durante toda la auditoría. También:

- Identificamos y valoramos los riesgos de incorrección material en las cuentas anuales abreviadas, debida a fraude o error, diseñamos y aplicamos procedimientos de auditoría para responder a dichos riesgos y obtenemos evidencia de auditoría suficiente y adecuada para proporcionar una base para nuestra opinión. El riesgo de no detectar una incorrección material debida a fraude es más elevado que en el caso de una incorrección material debida a error, ya que el fraude puede implicar colusión, falsificación, omisiones deliberadas, manifestaciones intencionadamente erróneas, o la elusión del control interno.
- Obtenemos conocimiento del control interno relevante para la auditoría con el fin de diseñar procedimientos de auditoría que sean adecuados en función de las circunstancias, y no con la finalidad de expresar una opinión sobre la eficacia del control interno de la entidad.
- Evaluamos si las políticas contables aplicadas son adecuadas y la razonabilidad de las estimaciones contables y la correspondiente información revelada la Junta Directiva.
- Concluimos sobre si es adecuada la utilización, por la Junta Directiva, del principio contable de entidad en funcionamiento y, basándonos en la evidencia de auditoría obtenida, concluimos sobre si existe o no una incertidumbre material relacionada con hechos o con condiciones que pueden generar dudas significativas sobre la capacidad de la Sociedad para continuar como entidad en funcionamiento. Si concluimos que existe una incertidumbre material, se requiere que llamemos la atención en nuestro informe de auditoría sobre la correspondiente información revelada en las cuentas anuales abreviadas o, si dichas revelaciones no son adecuadas, que expresemos una opinión modificada. Nuestras conclusiones se basan en la evidencia de auditoría obtenida hasta la fecha de nuestro informe de auditoría. Sin embargo, los hechos o condiciones futuros pueden ser la causa de que la Entidad deje de ser una entidad en funcionamiento.
- Evaluamos la presentación global, la estructura y el contenido de las cuentas anuales abreviadas, incluida la información revelada, y si las cuentas anuales abreviadas representan las transacciones y hechos subyacentes de un modo que logran expresar la imagen fiel.

Nos comunicamos con la Junta Directiva en relación con, entre otras cuestiones, el alcance y el momento de realización de la auditoría planificados y los hallazgos significativos de la auditoría, así como cualquier deficiencia significativa del control interno que identificamos en el transcurso de la auditoría. Entre los riesgos significativos que han sido objeto de comunicación a la Junta Directiva, determinamos los que han sido de la mayor significatividad en la auditoría de las cuentas anuales abreviadas del periodo actual y que son, en consecuencia, los riesgos considerados más significativos.

Describimos esos riesgos en nuestro informe de auditoría salvo que las disposiciones legales o reglamentarias prohíban revelar públicamente la cuestión.



**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE
ENFERMEDADES
NEUROMUSCULARES**

**CUENTAS ANUALES ABREVIADAS DEL
EJERCICIO 2022**



BALANCE DE SITUACIÓN (Modelo Abreviado)

EJERCICIO

2022

ASOCIACIÓN

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

ACTIVO	NOTAS	Ejercicio N	Ejercicio N-1
		2022	2021
A) ACTIVO NO CORRIENTE		6.133,65	6.107,37
I. Inmovilizado intangible.	5	510,43	819,48
II. Bienes del Patrimonio Histórico.			
III. Inmovilizado material.	5	3135,17	2.799,84
IV. Inversiones inmobiliarias.			
V. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a largo plazo.			
VI. Inversiones financieras a largo plazo.	9	2.488,05	2.488,05
VII. Activos por impuesto diferido.			
B) ACTIVO CORRIENTE		270.354,59	277.274,46
I. Existencias (anticipos proveedores)		14.437,70	
II. Usuarios y otros deudores de la actividad propia.	7		
III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar.	9	70.720,00	56.795,67
IV. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a corto plazo.			
V. Inversiones financieras a corto plazo.	9		
VI. Periodificaciones a corto plazo.			
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes.		185.196,89	220.478,79
TOTAL ACTIVO (A+B)		276.488,24	283.381,83

52937981P
MANUEL REGO
(R: V63523443)

Firmado
digitalmente por
52937981P
MANUEL REGO (R:
V63523443)

LOZANO
ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

Digitally signed by
LOZANO ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

BALANCE DE SITUACIÓN (Modelo Abreviado)

EJERCICIO

2022

ASOCIACIÓN

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

PATRIMONIO NETO Y PASIVO	NOTAS	Ejercicio N	Ejercicio N-1
		2022	2021
A) PATRIMONIO NETO		209.664,64	209.076,94
A-1) Fondos propios	11	209.664,64	209.076,94
I. Fondo Social.		58.959,02	58.959,02
1. Fondo Social.		58.959,02	58.959,02
2. Fondo Social no exigido *			
II. Reservas.		24.372,81	24.372,81
III. Excedentes de ejercicios anteriores **		125.745,11	126.659,32
IV. Excedente del ejercicio **		587,70	-914,21
A-2) Ajustes por cambio de valor. **			
A-3) Subvenciones, donaciones y legados de capital y otros.			
B) PASIVO NO CORRIENTE		0,00	0,00
I. Provisiones a largo plazo.			
II. Deudas a largo plazo.			
1. Deudas con entidades de crédito			
2. Acreedores por arrendamiento financiero.			
3. Otras deudas a largo plazo.			
III. Deudas con entidades del grupo y asociadas a largo plazo.			
IV. Pasivos por impuesto diferido.			
V. Periodificaciones a largo plazo.			
C) PASIVO CORRIENTE		66.823,60	74.304,89
I. Provisiones a corto plazo.			
II. Deudas a corto plazo.	10	41.304,31	34.286,38
1. Deudas con entidades de crédito.		592,15	1.181,76
2. Acreedores por arrendamiento financiero.			
3. Otras deudas a corto plazo.		40.712,16	33.104,62
III. Deudas con entidades del grupo y asociadas a corto plazo.			
IV. Beneficiarios-Acreedores			
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar.	10	25.519,29	10.975,15
1. Proveedores.**			4.454,17
2. Otros acreedores.		25.519,29	6.520,98
VI. Periodificaciones a corto plazo	10		29.043,36
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+B+C)		276.488,24	283.381,83

FIRMAS JUNTA DIRECTIVA	
CARGO	FIRMA
Presidente. Manuel Rego Collazo	<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> <p>52937981P MANUEL REGO (R: V63523443)</p> </div> <div style="width: 45%;"> <p>Firmado digitalmente por MANUEL REGO (R: V63523443)</p> </div> </div>
Secretaria. Yolanda Lozano Ortega	
	<div style="display: flex; justify-content: space-between;"> <div style="width: 45%;"> <p>LOZANO ORTEGA YOLANDA - ORTEGA 03097461M</p> </div> <div style="width: 45%;"> <p>Digitally signed by LOZANO ORTEGA YOLANDA - ORTEGA 03097461M</p> </div> </div>
NOTA:	
* Su signo es negativo.	
** Su signo puede ser positivo o negativo	

CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS (Modelo Abreviado)

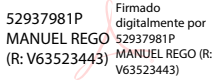
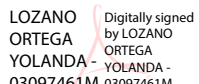
EJERCICIO

2022

ASOCIACION

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

	Nota	(Debe) Haber	
		Ejercicio N	Ejercicio N-1
		2022	2021
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO			
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia	13	327.999,12	438.772,96
a) Cuotas de asociados y afiliados		2.800,00	2.500,00
b) Aportaciones de usuarios		12.360,90	0,00
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones		4.500,00	23.000,00
d) Subvenciones imputadas al excedente del ejercicio		206.785,77	274.227,69
e) Donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio		101.338,22	139.045,27
f) Reintegro de ayudas y asignaciones			
2. Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil	13	10.225,00	9.442,00
3. Ayudas monetarias y otros **	13	-8.506,51	-32.718,12
a) Ayudas monetarias		-7.067,46	-32.718,12
b) Ayudas no monetarias			
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno		-1.439,05	0,00
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados*			
4. Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación **			
5. Trabajos realizados por la entidad para su activo			
6. Aprovisionamientos *			
7. Otros ingresos de la actividad			
8. Gastos de personal *	13	-201.411,14	-286.710,93
9. Otros gastos de la actividad *	13	-126.647,03	-128.567,56
a) Servicios exteriores		-126.647,03	-128.567,56
b) Tributos			
c) Pérdidas, deterioro y variación de las provisiones por operaciones comerciales			
d) Otros gastos de gestión corriente			
10. Amortización del inmovilizado *		-969,62	-1.196,82
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital tras pasados a resultados del ejercicio			
12. Excesos de provisiones			
13. Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado **		0,00	0,00
a) Deterioros y pérdidas			
b) Resultados por enajenaciones y otras			
13 bis. Otros resultados **	13	-102,12	64,86
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)		587,70	-913,61
14. Ingresos financieros			0,38
15. Gastos financieros *			-0,98
16. Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros **			
17. Diferencias de cambio **			
18. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros **			
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS (14+15+16+17+18)			-0,60
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1 + A.2)		587,70	-914,21
19. Impuestos sobre beneficios **			
A.4) VARIACION DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (A.3 + 19)		587,70	-914,21
B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO			
1. Subvenciones recibidas			
2. Donaciones y legados recibidos			
3. Otros ingresos y gastos**			
4. Efecto impositivo**			
B.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN EL PATRIMONIO NETO (1+2+3+4)		0,00	0,00
C) RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO			
1. Subvenciones recibidas*			
2. Donaciones y legados recibidos*			
3. Otros ingresos y gastos**			
4. Efecto impositivo**			
C.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (1+2+3+4)			0,00
D) VARIACIONES DE PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO (B.1+C.1)			0,00
E) AJUSTES POR CAMBIO DE CRITERIO			
F) AJUSTES POR ERRORES			
G) VARIACIONES EN EL FONDO SOCIAL			
H) OTRAS VARIACIONES			
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO (A.4+D+E+F+G+H)		587,70	-914,21

FIRMAS JUNTA DIRECTIVA	
CARGO	FIRMA
Presidente. Manuel Rego Collazo	 Firmado digitalmente por MANUEL REGO (R: V63523443) MANUEL REGO (R: V63523443)
Secretaría. Yolanda Lozano Ortega	
	 Digitally signed by LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M 03097461M
NOTA:	
* Su signo es negativo.	
** Su signo puede ser positivo o negativo	

MEMORIA ECONÓMICA ABREVIADA – EJERCICIO 2022

ASOCIACION Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM)	FIRMAS 52937981P Firmado digitalmente por 52937981P MANUEL REGO (R: MANUEL REGO V63523443) (R: V63523443) LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M Digitally signed by LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M
NIF V63523443	
UNIDAD MONETARIA Euros	

1 ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (en adelante la Entidad) se constituyó en Barcelona como federación.

Su sede social se encuentra establecida en Calle Ter 20, 08026 Barcelona.

El objeto social de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares es:

- a) Promocionar la agrupación de Asociaciones relacionadas con afecciones neuromusculares de España, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida o posibles terapias paliativas o curativas.
- b) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones acerca de los problemas de prevención, tratamiento y curación de estas enfermedades.
- c) Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- d) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la integración en todos los ámbitos posibles.
- e) Promover la cooperación entre centros de investigación y centros asistenciales para contribuir a la mejora en el bienestar de las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias.
- f) Promover líneas de investigación y fomentar la formación de los

profesionales, así como contribuir a la divulgación de los estudios relacionados con las enfermedades neuromusculares.

g) Promover y fomentar la actuación del voluntariado y asociacionismo para mejorar la atención de las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias.

h) Trabajar para lograr la eliminación de las barreras que impiden la integración total de los afectados por enfermedades neuromusculares.

Durante el presente ejercicio, la Federación ha desarrollado las siguientes actividades:

El proyecto RedAsem, de fortalecimiento del movimiento asociativo de organizaciones de pacientes con enfermedades neuromusculares, tiene como finalidad apoyar, orientar y dotar a las entidades de las herramientas necesarias que les permitan mejorar en su día a día, aunando voces para conseguir una mayor presencia social y política, así como en redes sociales y medios de comunicación.

Este proyecto se fundamenta en tres pilares: apoyo directo a las entidades, fomento del trabajo en red y transferencia de buenas prácticas; y la mejora de competencias profesionales de los equipos técnicos y las juntas directivas.

En esta línea durante el año 2022 se ofreció apoyo, orientación y asesoramiento a 29 entidades de pacientes de todo el territorio estatal. A través de las actividades programadas, se les ha atendido, asesorado y ofrecido herramientas que les han permitido mejorar en su día a día. Se les han introducido nuevas herramientas de trabajo colaborativo y ofrecido espacios de encuentro para las personas encargadas de la gestión de las asociaciones, fomentando el trabajo en red del movimiento asociativo y realizando actividades de asesoramiento sobre diferentes temáticas elegidas por las propias participantes. Se realizó un encuentro presencial en noviembre con los profesionales de la RedAsem.

Durante 2022 también se ha trabajado en la actualización y promoción de la Guía de Recursos Sociosanitarios y educativos para personas con enfermedades neuromusculares y su entorno. Se ha presentado la guía públicamente y se han realizado materiales divulgativos de la misma.

Servicio de atención e Información a la Familia (SAIF): Es un programa de Federación ASEM para dar respuesta a la necesidad de información, orientación y asesoramiento de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, familiares, personas de su entorno y profesionales, y buscar soluciones a sus necesidades. A lo largo del año 2022 hemos atendido 148 consultas las consultas por diferentes vías (teléfono, consultas a través de la web, correo electrónico y redes sociales). De las consultas atendidas el 53,7% han sido realizadas por mujeres, el 36,2% por hombres y en el resto no se ha recogido este dato. Se han registrado un mayor número de consultas relacionadas con la enfermedad de Charcot-Marie-Toth (15,9%), Distrofia

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente por
REGO (R: 52937981P
V63523443) MANUEL REGO
(R: V63523443)

LOZANO
ORTEGA Digitally signed by
YOLANDA - LOZANO ORTEGA
03097461M - YOLANDA -
03097461M

Muscular de Steinert (11,6%) y distrofias musculares de Duchenne y Bécker (88%).

Publicaciones: Edición de la memoria anual de Federación ASEM correspondiente al año 2022, que se ha distribuido entre las entidades miembro. Adaptación de la ficha de la AFM:

- *Vacunación y ENM.*
- *Urgencias y ENM.*

Edición del siguiente material divulgativo:

- Principales enfermedades neuromusculares.
- Sentarse correctamente en silla de ruedas.
- Soluciones para dormir bien y ENM.

Se han editado 750 ejemplares de cada una de las fichas para difundirlos entre personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, familiares y personal sanitario.

Mensualmente Federación ASEM envía a las familias, socios, entidades afines, administraciones y personas interesadas el Boletín Informativo de Federación ASEM, donde la entidad compila las noticias más relevantes publicadas en el mes vigente, además de eventos y actividades de las Asociaciones Federadas. También se dedica espacio a promover jornadas, congresos, cursos y otras actividades divulgativas del entorno de las enfermedades poco frecuentes y la discapacidad. A finales de 2022 hay 2.256 suscriptores.

Relaciones Institucionales: hemos impulsado nuestro objetivo de consolidar alianzas estratégicas y contactos con organizaciones públicas y privadas para por un lado garantizar la sostenibilidad de la federación y por otro aumentar la representación del movimiento ASEM y sus reivindicaciones.

Viajes: de miembros de junta directiva y personal de Federación ASEM para asistir a reuniones con el objetivo de dar visibilidad a las enfermedades neuromusculares:

- 26/01/2022: Reunión estudio de prevalencia con Argenyx e Iqvia.
- 29/03/2022: Reunión con el Consejo Asesor de Pacientes de Vitalaire.
- 29/04/2022: Asistencia a la presentación del documento de terapia génica en el Congreso de los Diputados.
- 03/05/2022: Reunión Consejo Asesor de Pacientes del CIBERER.
- 18/06/2022: Reunión anual de CMT.
- 22/06/2022: VIII Foro de Entidades de Novartis.
- 20/10/2022: Mesa redonda de Fundame.

Reuniones con las siguientes entidades y financiadores:

- Reuniones con Fundación ACS, Fenin, PTC, Pfizer, Sanofi, Fundación Sepila, Air Liquide, Astellas, Roche, Axios.
- Reunión abogados Pérez LLorca y firma convenio de colaboración.

Firmado digitalmente por
52937981P MANUEL
REGO (R: V63523443)
MANUEL REGO (R:
V63523443)

LOZANO
ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

Digitally signed
by LOZANO
ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

Asistencia a los siguientes actos y reuniones:

- Reunión con FEDER.
- Asistencia al acto del Día mundial de las enfermedades minoritarias, en Lleida.
- Asistencia al acto del Día mundial de las enfermedades minoritarias, en Girona.
- Asistencia al acto del Día mundial de las enfermedades minoritarias, en Barcelona.
- Asistencia al estreno del documental “No dejes de moverte” de proyecto Alpha.
- Reunión del grupo neuromuscular de la Sociedad Española de Neurología en Santander.
- Reunión de terapia génica en el hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
- Asistencia al Curso de terapias respiratorias de Separ en Vitoria.
- Acto de presentación sala IBEC, Duchenne Parent Project, sobre investigación.
- Asistencia a la jornada de FSHD, celebrada en Logroño para presentación de Federación ASEM.
- Miembro del comité organizador del día mundial de enfermedades minoritarias.

Relaciones internacionales: Participación como partner en el proyecto “Jóvenes con ER: Valor de enfrentarse a la vida” y “Valor de enfrentarse a la educación “financiado con fondos europeos y gestionado por la Fundación Isabel Gemio con organizaciones de pacientes de Francia e Italia.

Juntas directivas: Durante el año 2022 se ha celebrado una junta presencial y doce juntas directivas por audioconferencia. Se ha celebrado la Asamblea General Ordinaria de Federación ASEM telemáticamente el día 27 de mayo de 2022.

La semana de Respiro Familiar 2022 —Realizadas en la casa de colonias la Cinglera (Vilanova de Sau), del 3 al 10 de julio. Participaron 25 niños y niñas y 9 acompañantes de edades comprendidas entre 13 y 20 años. El equipo profesional se compuso de 28 miembros, 24 monitores, 1 enfermera, 2 coordinadoras y 1 monitora en prácticas. Este año el centro de interés ha sido “fondo pantanoso”, a través del cual se han trabajado valores de respeto con la naturaleza y el medio ambiente. Durante esta semana se ofreció a los participantes una semana de actividades, retos y dinámicas a través de las redes sociales, para favorecer la integración y apoyo mutuo, al tiempo que realizar actividades de interés pedagógico, lúdico y formativo.

Estrategia de difusión y sensibilización en enfermedades neuromusculares:

Mediante la estrategia de difusión y sensibilización se promueve la sensibilización y el conocimiento de las enfermedades neuromusculares en la sociedad en general. Como actividades realizadas cabe destacar la participación en otras campañas de sensibilización afines (día de la

52937981P
MANUEL
REGO (R:
V63523443)

Firmado digitalmente
por 52937981P
MANUEL REGO (R:
V63523443)

LOZANO
ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

Digitally signed by
LOZANO ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

discapacidad, día de las enfermedades raras, día de la mujer, etc.) recopilación y divulgación de información actualizada sobre recursos socio-sanitarios de interés para el colectivo de enfermedades neuromusculares, campaña 15 Noviembre, celebración Día Nacional de Enfermedades Neuromusculares con la campaña de sensibilización en redes sociales #CapacesContigo.

Mantenimiento de la página web y redes sociales.

En 2022 hemos continuado nuestra labor de difusión en redes sociales, sumando seguidores en todos nuestros perfiles y realizando 1.134 publicaciones con información de interés sobre enfermedad neuromuscular y discapacidad que han logrado 28.799 interacciones. El total de seguidores en RRSS a finales de 2022 es de cerca más de 17.000 seguidores

Durante 2022 hemos conseguido 298 impactos en medios de comunicación, 18 notas de prensa difundidas, 51 noticias publicada en la web, 2.176 visualizaciones del spot en redes sociales, 11.515.384 espectadores.

Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares. Con el lema "Capaces de Avanzar" el XXXIII Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares se celebró los días 4 y 5 de noviembre en el Hotel Ilunion Pío XII de Madrid. Asistieron 173 participantes y se contó con 15 ponentes, doctores y doctoras de prestigio internacional, especializados en enfermedades neuromusculares. Se trataron temas como:

- Equidad del sistema nacional de salud
- Atención Multidisciplinar en las ENM
- Panorama actual sobre la investigación en ENM, retos y necesidades.
- Terapias génicas en ENM: Presente y futuro.
- Programa de transición de adolescencia a edad adulta

2 BASES DE PRESENTACIÓN DE LAS CUENTAS ANUALES:

2.1 IMAGEN FIEL

Las Cuentas Anuales del ejercicio 2022 adjuntas han sido formuladas por la Junta Directiva a partir de los registros contables de la Entidad a 31 de diciembre de 2022 y en ellas se han aplicado los principios contables y criterios de valoración recogidos en el Real Decreto 1491/2011, de 24 de octubre, por el que se aprueban las normas de adaptación del Plan General de Contabilidad a las entidades sin fines lucrativos y el modelo del plan de actuación de las entidades sin fines de lucro, las Resoluciones de 26 de marzo de 2013, del ICAC, por las que se aprueban el Plan de Contabilidad de entidades sin fines lucrativos y el Plan de Contabilidad de pequeñas y medianas entidades sin fines lucrativos, en todo lo no modificado específicamente por las normas anteriores, será de aplicación el Real Decreto 1514/2007, por el que se aprueba el Plan General de Contabilidad, la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones, Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y la Ley 49/2002, de 23 de

52937981P
MANUEL REGO
(R: V63523443)

Firmado digitalmente por
52937981P
MANUEL REGO (R: V63523443)

LOZANO ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

Digitally signed by
LOZANO ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y el resto de disposiciones legales vigentes en materia contable, y muestran la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la Entidad.

No existen razones excepcionales por las que, para mostrar la imagen fiel, no se hayan aplicado disposiciones legales en materia contable.

Las Cuentas Anuales adjuntas se someterán a la aprobación de la Asamblea General de la Entidad, estimándose que serán aprobadas sin modificación alguna.

Las Cuentas Anuales del ejercicio anterior, fueron aprobadas por la Asamblea General de la Entidad, el 27 de mayo de 2022.

La Federación, por ostentar el reconocimiento de la condición de Utilidad Pública, presenta las cuentas anuales adaptadas al plan contable de acuerdo con la Ley 49/2002, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

2.2 PRINCIPIOS CONTABLES NO OBLIGATORIOS APLICADOS

No se han aplicado principios contables no obligatorios.

2.3 ASPECTOS CRÍTICOS DE LA VALORACIÓN Y ESTIMACIÓN DE LA INCERTIDUMBRE

La Entidad ha elaborado sus estados financieros bajo el principio de entidad en funcionamiento, sin que exista ningún tipo de riesgo importante que pueda suponer cambios significativos en el valor de los activos o pasivos en el ejercicio siguiente.

2.4 COMPARACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Las cuentas anuales presentan a efectos comparativos, con cada una de las partidas del balance y de la cuenta de resultados, además de las cifras del ejercicio 2022, las correspondientes al ejercicio anterior. Asimismo, la información contenida en esta memoria referida al ejercicio 2022 se presenta, a efectos comparativos con la información del ejercicio 2021.

2.5 ELEMENTOS RECOGIDOS EN VARIAS PARTIDAS

No se presentan elementos patrimoniales registrados en dos o más partidas del balance.

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente por
REGO (R: 52937981P
V63523443) MANUEL REGO (R:
V63523443)

LOZANO Digitally signed
ORTEGA by LOZANO
YOLANDA - ORTEGA
03097461M - YOLANDA -
03097461M

2.6 CAMBIOS EN CRITERIOS CONTABLES

Durante el ejercicio 2022 no se han producido cambios significativos de criterios contables respecto a los criterios aplicados en el ejercicio anterior.

2.7 CORRECCIÓN DE ERRORES

Las cuentas anuales del ejercicio 2022 no incluyen ajustes realizados como consecuencia de errores detectados en el ejercicio.

2.8 IMPORTANCIA RELATIVA

Al determinar la información a desglosar en la presente memoria sobre las diferentes partidas de los estados financieros u otros asuntos, la Entidad, de acuerdo con el Marco Conceptual de las normas de adaptación del Plan General de Contabilidad a las entidades sin fines lucrativos, ha tenido en cuenta la importancia relativa en relación con las cuentas anuales del ejercicio 2022.

3 EXCEDENTE DEL EJERCICIO.

3.1 ANÁLISIS DE LAS PRINCIPALES PARTIDAS QUE FORMAN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO

El excedente del ejercicio se corresponde con el resultado del periodo, formado por los ingresos y los gastos del mismo. La variación del patrimonio neto reconocida en el excedente del ejercicio es de 587,70 €.

Las partidas integrantes del mismo son:

1. Ingresos de la entidad por la actividad propia: 327.999,12 €
2. Ventas y otros ingresos de la actividad mercantil: 10.225,00 €
3. Gastos por ayudas y otros: -8.506,51
8. Gastos de personal: -201.411,14 €
9. Otros gastos de la actividad: -126.647,03 €
10. Amortización del inmovilizado: - 969,62 €
- 13 bis. otros resultados: -102,12 €
- 15 y 16: ingresos y gastos financieros: 0,00 €

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente por
52937981P
REGO (R: MANUEL REGO (R:
V63523443) V63523443)

LOZANO Digitally signed
ORTEGA by LOZANO
YOLANDA - ORTEGA
03097461M YOLANDA -
03097461M

3.2 INFORMACIÓN SOBRE LA PROPUESTA DE APLICACIÓN DEL EXCEDENTE

<i>Base de reparto</i>	<i>Importe</i>
Excedente del ejercicio	587,70
Remanente	
Reservas voluntarias	
Otras reservas de libre disposición	
Total	587,70
Distribución	Importe
A fondo social	
A reservas especiales	
A reservas voluntarias	
A remanente	587,70
A compensación de excedentes negativos de ejercicios anteriores	
Total	587,70

3.3 INFORMACIÓN SOBRE LAS LIMITACIONES PARA LA APLICACIÓN DE LOS EXCEDENTES DE ACUERDO CON LAS DISPOSICIONES LEGALES

No existen limitaciones sobre la aplicación del excedente.

4 NORMAS DE REGISTRO Y VALORACIÓN.

4.1 INMOVILIZADO INTANGIBLE

El inmovilizado intangible se valora inicialmente por su coste, ya sea éste el precio de adquisición o el coste de producción. El coste del inmovilizado intangible adquirido mediante combinaciones de negocios es su valor razonable en la fecha de adquisición.

Después del reconocimiento inicial, el inmovilizado intangible se valora por su coste, menos la amortización acumulada y, en su caso, el importe acumulado de las correcciones por deterioro registradas.

Los activos intangibles son activos de vida útil definida y, por lo tanto, se amortizan sistemáticamente en función de la vida útil estimada de los mismos y

52937981P Firmado digitalmente por 52937981P
MANUEL REGO (R: MANUEL REGO
V63523443) (R: V63523443)

LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M
Digitally signed by LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M

de su valor residual. Los métodos y periodos de amortización aplicados son revisados en cada cierre de ejercicio y, si procede, ajustados de forma prospectiva. Al menos al cierre del ejercicio, se evalúa la existencia de indicios de deterioro, en cuyo caso se estiman los importes recuperables, efectuándose las correcciones valorativas que procedan.

La Entidad reconoce contablemente cualquier pérdida que haya podido producirse en el valor registrado de estos activos con origen en su deterioro, utilizándose como contrapartida el epígrafe "Pérdidas netas por deterioro" de la cuenta de pérdidas y ganancias. Los criterios para el reconocimiento de las pérdidas por deterioro de estos activos y, en su caso, de las repercusiones de las pérdidas por la amortización de los elementos del inmovilizado intangibles de forma lineal durante su vida estimada, en función de los siguientes años de vida útil es la siguiente:

Descripción	Años	% Anual
Desarrollo		
Concesiones		
Patentes, licencias, marcas y similares		
Aplicaciones informáticas	3	33 %
Derechos sobre activos cedidos en uso		
otro inmovilizado intangible		

Cuando la vida útil de estos activos no pueda estimarse de manera fiable se amortizarán en un plazo de diez años, sin perjuicio de los plazos establecidos en las normas particulares sobre el inmovilizado intangible.

La Entidad incluye en el coste del inmovilizado intangible que necesita un periodo de tiempo superior a un año para estar en condiciones de uso, explotación o venta, los gastos financieros relacionados con la financiación específica o genérica, directamente atribuible a la adquisición, construcción o producción.

Aplicaciones informáticas

Se valoran al precio de adquisición o coste de producción, incluyéndose en este epígrafe los gastos de desarrollo de las páginas web (siempre que esté prevista su utilización durante varios años).

Los gastos del personal propio que ha trabajado en el desarrollo de las aplicaciones informáticas se incluyen como mayor coste de las mismas, con abono al epígrafe "Trabajos realizados por la entidad para su activo" de la cuenta de resultados.

Las reparaciones que no representan una ampliación de la vida útil y los costes de mantenimiento son cargados en la cuenta de resultados en el ejercicio en

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente por
REGO (R: 52937981P
V63523443) MANUEL REGO (R:
V63523443)

LOZANO
ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

Digitally signed by
LOZANO ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

que se producen.

4.2 BIENES INTEGRANTES DEL PATRIMONIO HISTÓRICO

La entidad no posee bienes integrantes del patrimonio histórico.

4.3. INMOVILIZADO MATERIAL

Se valora a su precio de adquisición o a su coste de producción que incluye, además del importe facturado después de deducir cualquier descuento o rebaja en el precio, todos los gastos adicionales y directamente relacionados que se produzcan hasta su puesta en funcionamiento, como los gastos de explanación y derribo, transporte, seguros, instalación, montaje y otros similares. La Entidad incluye en el coste del inmovilizado material que necesita un periodo de tiempo superior a un año para estar en condiciones de uso, explotación o venta, los gastos financieros relacionados con la financiación específica o genérica, directamente atribuible a la adquisición, construcción o producción. Forma parte, también, del valor del inmovilizado material, la estimación inicial del valor actual de las obligaciones asumidas derivadas del desmantelamiento o retiro y otras asociadas al activo, tales como costes de rehabilitación, cuando estas obligaciones dan lugar al registro de provisiones. Así como la mejor estimación del valor actual del importe contingente, no obstante, los pagos contingentes que dependan de magnitudes relacionadas con el desarrollo de la actividad se contabilizan como un gasto en la cuenta de pérdidas y ganancias a medida en que se incurran.

Las cantidades entregadas a cuenta de adquisiciones futuras de bienes del inmovilizado material se registran en el activo y los ajustes que surjan por la actualización del valor del activo asociado al anticipo dan lugar al reconocimiento de ingresos financieros, conforme se devenguen. Cuando se trate de anticipos con vencimiento no superior a un año y cuyo efecto financiero no sea significativo, no será necesario llevar a cabo ningún tipo de actualización.

Se registra la pérdida por deterioro del valor de un elemento del inmovilizado material cuando su valor neto contable supere a su importe recuperable, entendiéndose éste como el mayor importe entre su valor razonable menos los costes de venta y su valor en uso.

Los gastos realizados durante el ejercicio con motivo de las obras y trabajos efectuados por la Entidad se cargarán en las cuentas de gastos que correspondan. Los costes de ampliación o mejora que dan lugar a un aumento de la capacidad productiva o a un alargamiento de la vida útil de los bienes, son incorporados al activo como mayor valor del mismo. Las cuentas del inmovilizado material en curso se cargan por el importe de dichos gastos, con abono a la partida de ingresos que recoge los trabajos realizados por la Entidad para sí misma.

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente por
REGO (R: 52937981P
V63523443) MANUEL REGO (R:
V63523443)

LOZANO ORTEGA Digitally signed by
YOLANDA - LOZANO ORTEGA
03097461M YOLANDA -
03097461M

En los arrendamientos financieros se contabiliza el activo de acuerdo con su naturaleza, y un pasivo financiero por el mismo importe, que es el menor entre el valor razonable del activo arrendado y el valor actual al inicio del arrendamiento de los pagos mínimos acordados.

La amortización de los elementos del inmovilizado material se realiza, desde el momento en el que están disponibles para su puesta en funcionamiento, de forma lineal durante su vida útil estimada, estimando un valor residual nulo, en función de los siguientes años de vida útil:

Descripción	Años	% Anual
Construcciones		
Instalaciones técnicas		
Maquinaria		
Utillaje		
Otras instalaciones		
Mobiliario	10	10 %
Equipos proceso de información	3	33 %
Elementos de transportes		
Otro inmovilizado	10	10%

4.4 INVERSIONES INMOBILIARIAS

La entidad no posee terrenos ni construcciones de ningún tipo.

4.5 PERMUTAS

La entidad no ha efectuado permutas de ninguna clase.

4.6 CRÉDITOS Y DÉBITOS DE LA ACTIVIDAD PROPIA

Créditos por la actividad propia: son los derechos de cobro que se originan en el desarrollo de la actividad propia frente a los beneficiarios, usuarios, patrocinadores y afiliados.

Las cuotas, donativos y otras ayudas similares, procedentes de patrocinadores, afiliados u otros deudores, con vencimiento a corto plazo, originan un derecho de cobro que se contabiliza por su valor nominal. Si el vencimiento supera el citado plazo, se reconocerán por su valor actual. La diferencia entre el valor actual y el nominal del crédito se registra como un ingreso financiero en la cuenta de resultados de acuerdo con el criterio del coste amortizado.

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente por
REGO (R: 52937981P
V63523443) MANUEL REGO
(R: V63523443)

LOZANO
ORTEGA
YOLANDA -
03097461M Digitally signed by
LOZANO ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

Los préstamos concedidos en el ejercicio de la actividad propia a tipo de interés cero o por debajo del interés de mercado se contabilizan por su valor razonable. La diferencia entre el valor razonable y el importe entregado se reconoce, en el momento inicial como un gasto en la cuenta de resultados de acuerdo con su naturaleza. Después de su reconocimiento inicial, la reversión del descuento practicado se contabiliza como un ingreso financiero en la cuenta de resultados.

Al menos al cierre del ejercicio, se efectúan las correcciones valorativas necesarias siempre que exista evidencia objetiva de que se ha producido un deterioro de valor en estos activos, que se contabilizan aplicando el criterio del coste amortizado.

Débitos por la actividad propia: son las obligaciones que se originan por la concesión de ayudas y otras asignaciones a los beneficiarios de la entidad en cumplimiento de los fines propios.

Las ayudas y otras asignaciones concedidas por la entidad a sus beneficiarios, con vencimiento a corto plazo, originan el reconocimiento de un pasivo por su valor nominal. Si el vencimiento supera el citado plazo, se reconoce por su valor actual. La diferencia entre el valor actual y el nominal del débito se contabiliza como un gasto financiero en la cuenta de resultados de acuerdo con el criterio del coste amortizado.

Si la concesión de la ayuda es plurianual, el pasivo se registra por el valor actual del importe comprometido en firme de forma irrevocable e incondicional. Se aplica este mismo criterio en aquellos casos en los que la prolongación de la ayuda no está sometida a evaluaciones periódicas, sino al mero cumplimiento de trámites formales o administrativos.

4.7 INSTRUMENTOS FINANCIEROS

La entidad tiene registrados en el capítulo de instrumentos financieros, aquellos contratos que dan lugar a un activo financiero en una entidad y, simultáneamente, a un pasivo financiero o a un instrumento de patrimonio en otra entidad.

a) *Criterios empleados para la calificación y valoración de las diferentes categorías de activos y pasivos financieros.* Criterios aplicados para determinar el deterioro:

Los **activos financieros**, a efectos de su valoración, se han clasificado en alguna de las siguientes categorías:

Activos financieros a valor razonable con cambios en la cuenta de pérdidas y ganancias

Se incluirá en esta categoría todo activo financiero salvo que proceda su clasificación en alguna de las restantes categorías.

Se considera que un activo financiero se posee para negociar cuando:

a) Se origine o adquiera con el propósito de venderlo en el corto plazo (por ejemplo, valores representativos de deuda, cualquiera que sea su

plazo de vencimiento, o instrumentos de patrimonio, cotizados, que se adquieren para venderlos en el corto plazo).

- b) Se origine o adquiera con el propósito de venderlo en el corto plazo (por ejemplo, valores representativos de deuda, cualquiera que sea su plazo de vencimiento, o instrumentos de patrimonio, cotizados, que se adquieren para venderlos en el corto plazo).
- c) Forme parte de una cartera de instrumentos financieros identificados y gestionados conjuntamente de la que existan evidencias de actuaciones recientes para obtener ganancias en el corto plazo, o
- d) Sea un instrumento financiero derivado, siempre que no sea un contrato de garantía financiera ni haya sido designado como instrumento de cobertura.

Los activos financieros incluidos en esta categoría se valorarán inicialmente por su valor razonable, que, salvo evidencia en contrario, será el precio de la transacción, que equivaldrá al valor razonable de la contraprestación entregada. Los costes de transacción que les sean directamente atribuibles se reconocerán en la cuenta de pérdidas y ganancias del ejercicio.

Posteriormente, la empresa valorará los activos financieros comprendidos en esta categoría a valor razonable con cambios en la cuenta de pérdidas y ganancias.

Activos financieros a coste amortizado

Se incluirán en esta categoría los activos financieros, incluso cuando estén admitido a negociación en un mercado organizado, si la empresa mantiene la inversión con el objetivo de percibir los flujos de efectivos derivados de la ejecución del contrato, y las condiciones contractuales del activo financiero dan lugar, en fechas especificadas, a flujos de efectivo que son únicamente cobros de principal e intereses sobre el importe del principal pendiente.

Los activos financieros clasificados en esta categoría se valorarán inicialmente por su valor razonable, no obstante, los créditos por operaciones comerciales con vencimiento no superior a un año y que no tengan un tipo de interés contractual explícito, así como los créditos al personal, los dividendos a cobrar y los desembolsos exigidos sobre instrumentos de patrimonio, cuyo importe se espera recibir en el corto plazo, se podrán valorar por su valor nominal cuando el efecto de no actualizar los flujos de efectivo no sea significativo.

Posteriormente, los activos financieros incluidos en esta categoría se valorarán por su coste amortizado.

Activos financieros a valor razonable con cambios en el patrimonio neto

Se incluirán en esta categoría aquellos activos financieros cuyas condiciones contractuales den lugar, en fechas especificadas, a flujos de efectivo que son únicamente cobros de principal e intereses sobre el importe del principal pendiente, y no se mantenga para negociar ni proceda clasificarlo como activo financiero a coste amortizado. También se incluirán en esta categoría las inversiones en instrumentos de patrimonio para las se haya ejercitado la opción irrevocable regulada en el momento de su reconocimiento inicial de presentar los cambios posteriores en el valor razonable directamente en el patrimonio neto.

Se valorarán inicialmente por su valor razonable. Posteriormente, los cambios que se produzcan en el valor razonable se registrarán directamente en el patrimonio neto. No obstante, las correcciones valorativas por deterioro del valor y las pérdidas y ganancias que resulten por diferencias de cambio en activos financieros monetarios en moneda extranjera, se registrarán en la cuenta de pérdidas y ganancias.

Activos financieros a coste

Se incluirán en esta categoría:

1. Las inversiones en el patrimonio de empresas del grupo, multigrupo y asociadas.
2. Las restantes inversiones en instrumentos de patrimonio cuyo valor razonable no pueda determinarse por referencia a un precio cotizado en un mercado activo para un instrumento idéntico, o no pueda estimarse con fiabilidad, y los derivados que tengan como subyacente a estas inversiones.
3. Los activos financieros híbridos cuyo valor razonable no pueda estimarse de manera fiable, salvo que se cumplan los requisitos para su contabilización a coste amortizado.
4. Las aportaciones realizadas como consecuencia de un contrato de cuentas en participación y similares.
5. Los préstamos participativos cuyos intereses tengan carácter contingente.
6. Cualquier otro activo financiero que inicialmente procediese clasificar en la cartera de valor razonable con cambios en la cuenta de pérdidas y ganancias.

Se valorarán inicialmente al coste, que equivaldrá al valor razonable de la contraprestación entregada más los costes de transacción que les sean directamente atribuibles.

Posteriormente, se valorarán por su coste, menos, en su caso, el importe acumulado de las correcciones valorativas por deterioro

Los **pasivos financieros**, a efectos de su valoración, se han clasificado en alguna de las siguientes categorías:

Pasivos financieros a coste amortizado.

Se incluirán en esta categoría todos los pasivos financieros excepto cuando deban valorarse a valor razonable con cambios en la cuenta de pérdidas y ganancias.

Se valorarán inicialmente por su valor razonable, que será el precio de la transacción, que equivaldrá al valor razonable de la contraprestación recibida ajustado por los costes de transacción que les sean directamente atribuibles.

Los débitos por operaciones comerciales con vencimiento no superior a un año y que no tengan un tipo de interés contractual y los desembolsos exigidos por terceros sobre participaciones, cuyo importe se espera pagar en el corto plazo, se podrán valorar por su valor nominal.

Posteriormente, los pasivos financieros incluidos en esta categoría se valorarán por su coste amortizado, aunque los débitos por vencimiento no superior a un año continuarán valorándose por su valor nominal.

Pasivos financieros a valor razonable con cambios en la cuenta de pérdidas y ganancias.

Se incluirán en esta categoría los pasivos financieros que se mantienen para negociar, y que desde el momento del reconocimiento inicial han sido designados por la entidad para contabilizarlos al valor razonable con cambios en la cuenta de pérdidas y ganancias y excepcionalmente los pasivos financieros híbridos-

Se valorarán inicialmente por su valor razonable que será el precio de la transacción, que equivaldrá al valor razonable de la contraprestación recibida.

Posteriormente, se valorarán a valor razonable con cambios en la cuenta de pérdidas y ganancias.

Correcciones valorativas por deterioro

En los activos financieros a coste amortizado, al cierre del ejercicio, deberán efectuarse las correcciones valorativas necesarias siempre que exista evidencia objetiva de que el valor de un activo financiero, o de un grupo de activos financieros con similares características de riesgo valorados colectivamente, se ha deteriorado consecuencia de eventos posteriores a su reconocimiento inicial.

La pérdida por deterioro del valor de estos activos financieros será la diferencia entre su valor en libros y el valor actual de los flujos de efectivo futuros.

Las correcciones de valor por deterioro, así como su reversión, se reconocerán como un gasto o un ingreso, respectivamente, en la cuenta de pérdidas y ganancias.

En los activos financieros a valor razonable con cambios en el patrimonio neto, al cierre del ejercicio, deberán efectuarse las correcciones valorativas necesarias siempre que exista evidencia objetiva de que el valor de un activo financiero, o grupo de activos financieros incluidos en esta categoría se ha deteriorado como resultado de uno o más eventos posteriores a su reconocimiento inicial.

La corrección valorativa por deterioro del valor de estos activos financieros será la diferencia entre su coste o coste amortizado menos, cualquier corrección valorativa por deterioro previamente reconocida en la cuenta de pérdidas y ganancias y el valor razonable en el momento en que se efectúe la valoración.

En los activos financieros a coste al cierre del ejercicio, deberán efectuarse las correcciones valorativas necesarias siempre que exista evidencia objetiva de que el valor en libros de una inversión no será recuperable.

El importe de esta corrección es la diferencia entre el valor en libros del activo financiero y el importe recuperable. Se entiende por importe recuperable como el mayor importe entre su valor razonable menos los costes de venta y el valor actual de los flujos de efectivo futuros derivados de la inversión.

Las correcciones valorativas por deterioro de valor y, en su caso, su reversión,

se registrarán como un gasto o un ingreso, respectivamente, en la cuenta de pérdidas y ganancias. La reversión tiene el límite del valor en libros del activo financiero.

b) Criterios empleados para el registro de la baja de activos financieros y pasivos financieros:

Baja de activos financieros

La entidad da de baja los activos financieros cuando expiran o se han cedido los derechos sobre los flujos de efectivo del correspondiente activo financiero y se han transferido sustancialmente los riesgos y beneficios inherentes a su propiedad. En el caso concreto de cuentas a cobrar se entiende que este hecho se produce en general si se han transmitido los riesgos de insolvencia y mora.

Cuando el activo financiero se da de baja la diferencia entre la contraprestación recibida neta de los costes de transacción atribuibles y el valor en los libros del activo, más cualquier importe acumulado que se haya reconocido directamente en el patrimonio neto, determina la ganancia o pérdida surgida al dar de baja dicho activo, que forma parte del resultado del ejercicio en que ésta se produce.

Por el contrario, la entidad no da de baja los activos financieros, y reconoce un pasivo financiero por un importe igual a la contraprestación recibida, en las cesiones de activos financieros en las que se retenga sustancialmente los riesgos y beneficios inherentes a su propiedad.

Baja de pasivos financieros

La entidad dará de baja un pasivo financiero, o parte del mismo, cuando la obligación se haya extinguido; es decir, cuando haya sido satisfecha, cancelada o haya expirado.

c) Instrumentos financieros híbridos:

La entidad no posee en su balance ningún instrumento financiero híbrido.

d) Instrumentos financieros compuestos:

La entidad no posee en su balance ningún instrumento financiero compuesto.

e) Contratos de garantías financieras:

No se disponen de contratos de garantías financieras.

f) Inversiones en entidades de grupo, multigrupo y asociadas:

No se han realizado inversiones en entidades de grupo, multigrupo y asociadas.

g) Criterios empleados en la determinación de los ingresos o gastos procedentes de las distintas categorías de instrumentos financieros:

Los intereses y dividendos de activos financieros devengados con posterioridad al momento de la adquisición se han reconocido como ingresos en la cuenta de pérdidas y ganancias. Para el reconocimiento de los intereses

se ha utilizado el método del interés efectivo. Los dividendos se reconocen cuando se declare el derecho del socio a recibirlo.

El juicio sobre si se han generado beneficios por la participada se realizará atendiendo exclusivamente a los beneficios contabilizados en la cuenta de pérdidas y ganancias individual desde la fecha de adquisición, salvo que de forma indubitada el reparto con cargo a dichos beneficios deba calificarse como una recuperación de la inversión desde la perspectiva de la entidad que recibe el dividendo.

h) Determinación de los ingresos o gastos procedentes de las distintas categorías de instrumentos financieros: intereses, primas o descuentos, dividendos, etc.

Los intereses y dividendos de activos financieros devengados con posterioridad al momento de la adquisición se reconocerán como ingresos en la cuenta de pérdidas y ganancias. Los intereses deben reconocerse utilizando el método del tipo de interés efectivo y los dividendos cuando se declare el derecho del socio a recibirlo.

i) Instrumentos de patrimonio propio en poder de la entidad:

Cuando la entidad ha realizado alguna transacción con sus propios instrumentos de patrimonio, se ha registrado el importe de estos instrumentos en el patrimonio neto. Los gastos derivados de estas transacciones, incluidos los gastos de emisión de estos instrumentos, se han registrado directamente contra el patrimonio neto como menores reservas.

Cuando se ha desistido de una operación de esta naturaleza, los gastos derivados de la misma se han reconocido en la cuenta de pérdidas y ganancias.

4.8. EXISTENCIAS

La entidad no posee existencias.

4.9 TRANSACCIONES EN MONEDA EXTRANJERA

No se han realizado transacciones con moneda extranjera.

4.10 IMPUESTOS SOBRE BENEFICIOS

La Entidad está acogida a la Ley 49/2002 de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, y por tanto, está exenta en el Impuesto de Sociedades por los resultados obtenidos en el ejercicio de las actividades que constituyen su objeto social o finalidad específica, así como por los incrementos patrimoniales derivados tanto de adquisiciones como de transmisiones a título lucrativo, siempre que unas y otras se obtengan o realicen en cumplimiento de su objeto o finalidad específica y mientras cumpla con los demás requisitos previstos en la ley.

Los resultados obtenidos en el ejercicio de una explotación económica quedarán gravados al tipo del 10% y se calcula considerando las diferencias existentes entre el resultado contable y el fiscal (base imponible del Impuesto) y diferenciando en estas, el carácter de permanentes o de "temporarias" a efectos de determinar el Impuesto sobre Sociedades devengado en el ejercicio.

4.11 INGRESOS Y GASTOS

Los ingresos y gastos se imputan en función del criterio del devengo con independencia del momento en que se produce la corriente monetaria o financiera derivada de ellos.

No obstante, la Entidad únicamente contabiliza los beneficios realizados a la fecha de cierre del ejercicio, en tanto que los riesgos y las pérdidas previsibles, aun siendo eventuales, se contabilizan tan pronto son conocidos.

Los ingresos por la venta de bienes o servicios se reconocen por el valor razonable de la contrapartida recibida o a recibir derivada de los mismos. Los descuentos por pronto pago, por volumen u otro tipo de descuentos, así como los intereses incorporados al nominal de los créditos, se registran como una minoración de los mismos. No obstante, la Entidad incluye los intereses incorporados a los créditos comerciales con vencimiento no superior a un año que no tienen un tipo de interés contractual, cuando el efecto de no actualizar los flujos de efectivo no es significativo.

Los anticipos a cuenta de ventas futuras figuran valorados por el valor recibido.

Las ayudas otorgadas por la entidad se reconocen en el momento en que se apruebe su concesión.

Las cuotas de usuarios o afiliados se reconocen como ingresos en el periodo al que corresponden.

Los ingresos procedentes de promociones para captación de recursos, de patrocinadores y de colaboraciones se reconocen cuando las campañas y actos se producen.

4.12. PROVISIONES Y CONTINGENCIAS

Las obligaciones existentes a la fecha del balance surgidas como consecuencia de sucesos pasados de los que pueden derivarse perjuicios patrimoniales para la Entidad cuyo importe y momento de cancelación son indeterminados se registran en el balance como provisiones por el valor actual del importe más probable que se estima que la Entidad tendrá que desembolsar para cancelar la obligación.

52937981P Firmado digitalmente por
MANUEL 52937981P
REGO (R: MANUEL REGO
V63523443) (R: V63523443)

LOZANO Digitally signed
ORTEGA by LOZANO
YOLANDA ORTEGA -
03097461M YOLANDA -
03097461M

La compensación a recibir de un tercero en el momento de liquidar la obligación no supone una minoración del importe de la deuda, sin perjuicio del reconocimiento en el activo de la Entidad del correspondiente derecho de cobro, siempre que no existan dudas de que dicho reembolso será percibido, registrándose dicho activo por un importe no superior de la obligación registrada contablemente.

En el presente ejercicio no se ha dotado ninguna provisión ni se tiene conocimiento de contingencias a la fecha de formulación de las cuentas anuales.

4.13 CRITERIOS EMPLEADOS PARA EL REGISTRO Y VALORACIÓN DE LOS GASTOS DE PERSONAL

Los gastos derivados de personal se registran en función del criterio de devengo, imputando a gastos el coste de los sueldos, impuestos y seguros sociales.

4.14 SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS

Las subvenciones, donaciones y legados de carácter monetario se valoran por el valor razonable del importe concedido, y las de carácter no monetario o en especie se valorarán por el valor razonable del bien recibido.

Las subvenciones, donaciones y legados no reintegrables se contabilizan inicialmente como ingresos directamente imputados al patrimonio neto y se reconocen en la cuenta de pérdidas y ganancias como ingresos de la siguiente manera:

Subvenciones de capital: Se imputan a resultados en proporción a la amortización efectuada en el periodo para los elementos adquiridos

Si se conceden para financiar unos gastos determinados, se imputan a ingresos en el período en que se devenguen los gastos que financian.

Si no tienen una asignación a una finalidad específica, se imputan como ingreso en el ejercicio en que se conceden.

Se consideran subvenciones, donaciones o legados no reintegrables cuando existe un acuerdo individualizado de concesión de la subvención, donación o legado y se hayan cumplido todas las condiciones establecidas para su concesión y no existen dudas razonables sobre su cobro.

Las subvenciones, donaciones y legados que tengan carácter de reintegrables se registrarán como pasivos de la Entidad hasta que adquieran la condición de no reintegrables.

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente
REGO (R: por 52937981P
V63523443) (R: MANUEL REGO
V63523443)

LOZANO Digitally signed
ORTEGA by LOZANO
YOLANDA - ORTEGA
03097461M - YOLANDA -
03097461M

4.15 CRITERIOS EMPLEADOS EN TRANSACCIONES ENTRE PARTES VINCULADAS

En el supuesto de existir, las operaciones entre entidades del mismo grupo, con independencia del grado de vinculación, se contabilizan de acuerdo con las normas generales. Los elementos objeto de las transacciones que se realicen se contabilizarán en el momento inicial por su valor razonable. La valoración posterior se realiza de acuerdo con lo previsto en las normas particulares para las cuentas que corresponda.

5 INMOVILIZADO MATERIAL, INTANGIBLE E INVERSIONES

INMOBILIARIAS.

5.1. ANÁLISIS DE MOVIMIENTOS

Denominación del Bien	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Aplicaciones informáticas	4.158,87			4.158,87
Mobiliario	2.012,06			2.012,06
Equip. proces. información	10.827,99	995,90		11.823,89
Otro inmovilizado material	486,00			486,00
				0,00
Total...	17.484,92	995,90	0,00	18.480,82

Ejercicio anterior:

Denominación del Bien	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Aplicaciones informáticas	3.222,33	936,54		4.158,87
Mobiliario	2.012,06			2.012,06
Equip. proces. información	8.467,21	2.360,78		10.827,99
Otro inmovilizado material	486,00			486,00
				0,00
Total...	14.187,60	3.297,32	0,00	17.484,92

5.2. AMORTIZACIONES

Denominación del Bien	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final	Valor Neto
Aplicaciones informáticas	3.339,39	309,05		3.648,44	510,43
Mobiliario	1.816,00	21,78		1.837,78	174,28
Equip. proces. información	8.467,21	590,19		9.057,40	2.766,49
Otro inmovilizado material	243,00	48,60		291,60	194,40
Totales	13.865,60	969,62	0,00	14.835,22	3.645,60

Ejercicio anterior:

Denominación del Bien	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final	Valor Neto
Aplicaciones informáticas	3.222,33	117,06		3.339,39	819,48
Mobiliario	1.794,22	21,78		1.816,00	196,06
Equip.proces.información	7.457,83	1.009,38		8.467,21	2.360,78
Otro inmovilizado material	194,40	48,60		243,00	243,00
				0,00	0,00
Totales	12.668,78	1.196,82	0,00	13.865,60	3.619,32

5.3. ARRENDAMIENTOS FINANCIEROS Y OTRAS OPERACIONES

La entidad no tiene ningún contrato de arrendamiento financiero.

Posee un contrato de arrendamiento operativo, que se trata del contrato de alquiler del local sito en Cr. Ter, 20 de Barcelona. La fecha de dicho contrato es el 15/09/2012, y tiene una duración de 5 años, prorrogable. Durante el 2022 se han registrado 8.502,86 euros por los gastos de alquiler los cuales se registran en la cuenta de resultados de acuerdo con el criterio de devengo.

5.4. INMUEBLES CEDIDOS A LA ENTIDAD O POR LA ENTIDAD

No existe ningún inmueble cedido a la entidad o por la entidad.

5.5. INFORMACIÓN SOBRE CORRECCIONES VALORATIVAS

La asociación no ha efectuado correcciones valorativas durante el ejercicio.

6. BIENES DEL PATRIMONIO HISTÓRICO.

La asociación no posee bienes del patrimonio histórico.

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente
REGO (R: por 52937981P
V63523443) (R: MANUEL REGO
V63523443) (R: V63523443)

LOZANO Digitally signed
ORTEGA by LOZANO
YOLANDA - ORTEGA
03097461M - YOLANDA -
03097461M

7. USUARIOS Y OTROS DEUDORES DE LA ACTIVIDAD PROPIA.

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Usuarios Deudores	56.090,00	214.691,77	200.061,77	70.720,00
Patrocinadores	0,00			0,00
Afiliados y otros deudores de la actividad propia	0,00			0,00
Total...	56.090,00	214.691,77	200.061,77	70.720,00

Ejercicio anterior:

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Usuarios Deudores	287.997,50	86.175,15	318.082,65	56.090,00
Patrocinadores	3.000,00		3.000,00	0,00
Afiliados y otros deudores de la actividad propia				0,00
Total...	290.997,50	86.175,15	321.082,65	56.090,00

8. BENEFICIARIOS - ACREEDORES.

Análisis de los movimientos durante el ejercicio:

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Beneficiarios acreedores	0,00			0,00
Otros acreedores de la actividad propia	14.583,48	311.959,09	322.894,90	25.519,29
Total...	14.583,48	311.959,09	322.894,90	25.519,29

Análisis de los movimientos durante el ejercicio anterior:

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Beneficiarios acreedores	0,00			0,00
Otros acreedores de la actividad propia	17.767,52	426.676,41	419.884,04	10.975,15
Total...	17.767,52	426.676,41	419.884,04	10.975,15

9. ACTIVOS FINANCIEROS.

Categorías	Instrumentos financieros a largo plazo					
	Instrumentos de patrimonio		Valores representativos de deuda		Créditos derivados Otros	
	Ejercicio 2022	Ejercicio 2021	Ejercicio 2022	Ejercicio 2021	Ejercicio 2022	Ejercicio 2021
Activos a valor razonable con cambios en pérdidas y ganancias						
Activos a coste amortizado	2.488,05	2.488,05				
Activos a valor razonable con cambios en patrimonio neto						
Activos financieros a coste						
Total...	2.488,05	2.488,05	0,00	0,00	0,00	0,00

Categorías	Instrumentos financieros a corto plazo					
	Instrumentos de patrimonio		Valores representativos de deuda		Créditos derivados Otros	
	Ejercicio 2022	Ejercicio 2021	Ejercicio 2022	Ejercicio 2021	Ejercicio 2022	Ejercicio 2021
Activos a valor razonable pérdidas y ganancias						
Activos a coste amortizado					70.720,00	56.090,00
Activos a valor razonable patrimonio neto						
Activos financieros a coste						
Total...	0,00	0,00	0,00	0,00	70.720,00	56.090,00

10. PASIVOS FINANCIEROS.

Categorías	Instrumentos financieros a corto plazo					
	Deudas con entidades de crédito		Obligaciones y otros valores negociables		Derivados y otros	
	Ejercicio 2022	Ejercicio 2021	Ejercicio 2022	Ejercicio 2021	Ejercicio 2022	Ejercicio 2021
Pasivos a coste amortizado	592,15	1.181,76			57.435,85	62.922,43
Pasivos a valor razonable con cambios en PyG						
Total...	592,15	1.181,76	0,00	0,00	57.435,85	62.922,43

Dentro de la partida de pasivos financieros a corto plazo, se engloban aquellas subvenciones concedidas por las Administraciones Públicas, tanto nacionales como internacionales, empresas o particulares con carácter de subvención, donación o legado reintegrable, con vencimiento no superior a un año, las cuales no se han ejecutado a la fecha del cierre y son susceptibles de reintegro.

11. FONDOS PROPIOS.

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Fondo social	58.959,02			58.959,02
Reservas estatutarias	0,00			0,00
Excedentes de ejercicios anteriores	151.032,13	-914,21		150.117,92
Excedente del ejercicio	-914,21	587,70	-914,21	587,70
Total...	209.076,94	-326,51	-914,21	209.664,64

52937981P Firmado digitalmente por 52937981P
 MANUEL REGO (R: MANUEL REGO V63523443) (R: V63523443)

LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M Digitally signed by LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M

Ejercicio anterior:

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Fondo social	58.959,02			58.959,02
Reservas estatutarias	0,00			0,00
Excedentes de ejercicios anteriores	142.375,40	8.656,73		151.032,13
Excedente del ejercicio	8.656,73	-914,21	8.656,73	-914,21
Total...	209.991,15	7.742,52	8.656,73	209.076,94

12. SITUACIÓN FISCAL

12.1. IMPUESTOS SOBRE BENEFICIOS

La entidad ha optado por el régimen fiscal especial del citado Título II de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, mediante la oportuna comunicación a la Administración tributaria, la cual fue aceptada.

De acuerdo con el Título II de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos, la federación goza de exención en el Impuesto sobre Sociedades, entre otras, por las siguientes rentas: Los donativos y donaciones recibidos para colaborar en los fines de la entidad y las ayudas económicas recibidas en virtud de los convenios de colaboración empresarial regulados en el artículo 25 de dicha Ley; las subvenciones, salvo las destinadas a financiar la realización de explotaciones económicas no exentas; las procedentes del patrimonio mobiliario e inmobiliario de la entidad, como son los dividendos, intereses, cánones y alquileres; y las obtenidas en el ejercicio de las explotaciones económicas exentas relacionadas en el artículo 7 de dicha Ley. Así pues, en la base imponible del Impuesto sobre Sociedades solo se incluirán las rentas derivadas de las explotaciones económicas no exentas.

Considerando que la Federación no recibe ninguna renta que no pueda considerarse exenta por provenir de explotaciones económicas, el Impuesto de Sociedades se liquidará partiendo de una Base Imponible de cero euros. Por ello, y de acuerdo con lo que se determina en el artículo 12 de la Ley, la federación no ha tenido retenciones ni pagos a cuenta durante el ejercicio 2022.

12.2. OTROS TRIBUTOS

La entidad no presenta ninguna circunstancia de carácter significativo en relación con otros tributos. Las obligaciones durante el ejercicio 2022 han sido las liquidaciones del Impuesto sobre el valor Añadido y el ingreso de las retenciones practicadas.

No se conoce ninguna contingencia de carácter fiscal a la fecha de formulación de las presentes cuentas anuales.

Los ejercicios pendientes objeto de comprobación son los cuatro últimos.

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente
REGO (R: por 52937981P
V63523443) MANUEL REGO
(R: V63523443)

LOZANO Digitally signed
ORTEGA by LOZANO
YOLANDA - ORTEGA -
03097461M 03097461M

13. INGRESOS Y GASTOS.

Partida	Gastos
Ayudas monetarias y otros	8.506,51
Ayudas monetarias	7.067,46
Ayudas no monetarias	
Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	1.439,05
Reintegro de ayudas y asignaciones	
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	
Aprovisionamientos	0,00
Consumo de bienes destinados a la actividad	
Consumo de materias primas	
Otras materias consumibles	
Gastos de personal	201.411,14
Sueldos	152.324,08
Indemnizaciones	
Cargas sociales	49.087,06
Otros gastos de explotación	126.647,03
alquileres y arrendamientos	10.417,58
Reparaciones y conservaciones	226,57
Servicios profesionales indep.	15.460,69
Transportes	2.019,45
Primas de seguros	1.450,77
Servicios bancarios	211,99
Publicidad y propaganda	24.201,32
Suministros	4.587,82
Otros gastos de explotación	68.070,84
Otros tributos	
otras pérdidas de gestión corriente	
Total...	336.564,68

Partida	Ingresos
Cuota de usuarios y afiliados	2.800,00
Cuota de usuarios	2.800,00
Cuota de afiliados	
Promociones, patrocinios y colaboraciones	16.860,90
Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil	10.225,00
Venta de bienes	
Prestación de servicios	10.225,00

Trabajos realizados por la entidad para su activo	
Otros ingresos de explotación	0,00
Ingresos accesorios y de gestión corriente	
Total...	29.885,90

Ejercicio anterior:

Partida	Gastos
Ayudas monetarias y otros	32.718,12
Ayudas monetarias	32.718,12
Ayudas no monetarias	
Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Reintegro de ayudas y asignaciones	
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	
Aprovisionamientos	0,00
Consumo de bienes destinados a la actividad	
Consumo de materias primas	
Otras materias consumibles	
Gastos de personal	286.711,93
Sueldos	175.579,60
Indemnizaciones	50.783,04
Cargas sociales	60.349,29
Otros gastos de explotación	128.567,56
<i>alquileres y arrendamientos</i>	8.269,64
<i>Reparaciones y conservaciones</i>	485,05
<i>Servicios profesionales indep.</i>	24.812,62
<i>Transportes</i>	1.342,76
<i>Primas de seguros</i>	1.162,41
<i>Servicios bancarios</i>	9.900,66
<i>Publicidad y propaganda</i>	37.015,89
<i>Suministros</i>	3.677,93
<i>Otros gastos de explotación</i>	41.900,60
<i>Otros tributos</i>	
<i>otras pérdidas de gestión corriente</i>	
Total...	447.997,61

Partida	Ingresos
Cuota de usuarios y afiliados	2.500,00
Cuota de usuarios	2.500,00
Cuota de afiliados	

Promociones, patrocinios y colaboraciones	23.000,00
Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil	9.442,00
Venta de bienes	
Prestación de servicios	9.442,00
Trabajos realizados por la entidad para su activo	
Otros ingresos de explotación	0,00
Ingresos accesorios y de gestión corriente	
Total...	34.942,00

14. SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS.

Entidad concedente	Año concesión	Periodo de aplicación	Importe concedido	Imputado a resultados hasta comienzo del ejercicio	Imputado a resultados del ejercicio	Total imputado a resultados	Pendiente de imputar a resultados
Fundación Once - Publicaciones	2021	2022	12.545,00	0	12.545,00	12.545,00	0
Fundación Once – Publicaciones	2022	2023	12.545,00	0	0	0	12.545,00
Min. Derechos sociales (COCEMFE) – Mantenimiento	2021	2021/2022	62.000,00	46.500,00	15.500,00	62.000,00	0
Min. Derechos sociales (COCEMFE) - Mantenimiento	2022	2022/2023	62.000,00	0	46.500,00	46.500,00	15.500,00
COCEMFE- Redasem IRPF 2021	2021	2022	87.421,66	0	87.421,66	87.421,66	0
COCEMFE – Captación IRPF 2021	2021	2022	35.095,11	0	35.095,11	35.095,11	0
Erasmus	2022	2022	9.724,00	0	9.724,00	9.724,00	0
FENIN - Colonias	2020	2020/2022	12.000,00	0	12.000,00	12.000,00	0
FENIN - Colonias	2021	2021/2022	10.000,00	0	10.000,00	10.000,00	0
FENIN – Colonias	2022	2023	10.000,00	0	0	0	10.000,00
Fundación ACS – Colonias Mantenimiento	2022	2022	15.000,00	0	15.000,00	15.000,00	0
Gran Vía, 492	2022	2022	4.911,00	0	4.911,00	4.911,00	0
PTC Therapeutics – Colonias y Congreso	2022	2022	10.000,00	0	10.000,00	10.000,00	0
Ultragenyx - Congreso	2022	2022	5.000,00	0	5.000,00	5.000,00	0
Caixabank - Colonias	2022	2022	5.000,00	0	5.000,00	5.000,00	0
Lilly - Colonias	2022	2022	3.000,00	0	3.000,00	3.000,00	0
Fundación Sepla Ayuda - Colonias	2023	2022	4.000,00	0	4.000,00	4.000,00	0
Pfizer – Congreso	2022	2022	1.500,00	0	1.500,00	1.500,00	0
Vitalaire – Consejo Asesor	2022	2022	1.000,00	0	1.000,00	1.000,00	0
Glaxo - Colonias	2022	2022	1.100,00	0	1.100,00	1.100,00	0
Merlin Properties, Socimi S.A. – Colonias - Mantenimiento	2022	2022	8.000,00	0	8.000,00	8.000,00	0
Eroski – Ayuda entidades	2021	2021/2022	47.965,80	42.906,18	2.392,46	45.968,64	2.667,16
Pharnext	2022	2022	5.000,00	0	5.000,00	5.000,00	0
Donativos Telemaratón - Congreso	2017	2018-2022	7.043,36	0	7.043,36	7.043,36€	0
Sanofi Genzyme – Congreso	2022	2022	3.000	0	3.000,00	3.000,00 €	0
Teaming - Colonias	2022	2022	2.025	0	2.025,00	2.025,00 €	0
Donantes Varios	2022	2022	1.580,63	0	1.580,63	1.580,63 €	0

Análisis del contenido de la subagrupación correspondiente del balance

Denominación de la cuenta	Saldo inicial	Entradas	Salidas	Saldo final
Subvenciones de Capital	0,00	0,00	0,00	0,00
Donaciones y legados de capital	0,00	0,00	0,00	0,00
Otras subvenciones y donaciones	0,00	0,00	0,00	0,00
Deudas convertibles en subvenciones a c/p	33.104,62	152.954,23	160.561,77	40.712,16
Ingresos anticipados	29.043,36	29.043,36		0,00
TOTAL	62.147,98	181.997,59	160.561,77	40.712,16

Se han cumplido las condiciones asociadas a las subvenciones concedidas.

Ejercicio anterior:

Entidad concedente	Año concesión	Periodo de aplicación	Importe concedido	Imputado a resultados hasta comienzo del ejercicio	Imputado a resultados del ejercicio	Total imputado a resultados	Pendiente de imputar a resultados
Fundación Once	2020	2021	12.545,00	0	12.545,00	12.545,00	0
Fundación Once	2021	2022	12.545,00	0	0	0	12.545,00
Min. Sanidad (COCEMFE)	2020	2020/2021	62.000,00	46.500,00	15.500,00	62.000,00	0
Min. Sanidad (COCEMFE)	2021	2021/2022	62.000,00	0	46.500,00	46.500,00	15.500,00
COCEMFE-VAVI IRPF 2020	2020	2021	98.502,69	0	98.502,69	98.502,69	0
COCEMFE – SENSIBILIZACIÓN IRPF 2020	2020	2021	16.000,00	0	16.000,00	16.000,00	0
COMFE - Impuesto Sociedades	2020	2021	82.200,00	0	82.200,00	82.200,00	0
Erasmus	2021	2021	2.980,00	0	2.980,00	2.980,00	0
FENIN	2020	2020/2022	12.000,00	0	0	0	12.000,00
FENIN	2021	2021/2022	10.000,00	0	0	0	10.000,00
Fundación ACS	2020	2020/2021	15.000,00	9.000,00	6.000,00	15.000,00	0
Fundación ACS	2021	2021/2022	15.000,00		15.000,00	15.000,00	0
Gran Vía, 492	2020	2020	5.285,80,00	0	5.285,80	5.285,80	0
Gran Vía, 492	2021	2021	4.000,00		4.000,00		
Ultragenyx	2021	2021	3.000,00	0	3.000,00	3.000,00	0
Fundación Pelayo	2021	2021	3.000,00	0	3.000,00	3.000,00	0
Caixabank	2020	2021	5.000,00	0	5.000,00	5.000,00	0
Caixabank	2021	2021	5.000,00	0	5.000,00	5.000,00	0
Lilly	2021	2021	3.000,00	0	3.000,00	3.000,00	0
Fundación Sepla Ayuda	2020	2021	4.000,00	0	4.000,00	4.000,00	0
Fundación Sepla Ayuda	2021	2021	4.000,00	0	4.000,00	4.000,00	0
Pfizer	2021	2021	1.500,00	0	1.500,00	1.500,00	0
Vitalaire	2021	2021	2.000,00	0	2.000,00	2.000,00	0
Glaxo	2021	2021	1.100,00	0	1.100,00	1.100,00	0
Aspen	2021	2021	2.000,00	0	2.000,00	2.000,00	0
Merlin Properties, Socimi S.A.	2020	2020/2021	10.000,00	4.000,00	6.000,00	10.000,00	0

Merlin Properties, Socimi S.A.	2021	2021	10.000,00	0	10.000,00	10.000,00	0
Fundación Gaes	2020	2021	3.000,00	0	3.000,00	3.000,00	0
Eroski	2021	2021/2022	47.965,80	0	42.906,18	42.906,18	5.059,62
Pharnext	2021	2021	5.000,00	0	5.000,00	5.000,00	0
Plataforma afectados Euskaltel	2021	2021	18.595,68	0	1.895,67	1.895,67	0
Donativos Telemaratón	2017	2018-2022	7.043,36 €	0	0,00 €	0,00 €	7.043,36
Donantes Varios	2021	2021	6.151,62	0	6.356,62	6.357,62	0

Análisis del contenido de la subgrupación correspondiente del balance

Denominación de la cuenta	Saldo inicial	Entradas	Salidas	Saldo final
Subvenciones de Capital	0,00	0,00	0,00	0,00
Donaciones y legados de capital	0,00	0,00	0,00	0,00
Otras subvenciones y donaciones	0,00	0,00	0,00	0,00
Deudas convertibles en subvenciones a c/p	264.045,00	264.045,00	33.104,62	33.104,62
Ingresos anticipados	24.329,16	5.285,80	10.000,00	29.043,36
	288.374,16	269.330,80	43.104,62	62.147,98

52937981P Firmado digitalmente por
MANUEL digitalmente por
REGO (R: 52937981P
V63523443) MANUEL REGO
(R: V63523443)

LOZANO Digitally signed by
ORTEGA LOZANO ORTEGA
YOLANDA - YOLANDA -
03097461M 03097461M

15. ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD.

A. Identificación de la entidad

Denominación		
Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM)		
Régimen Jurídico		
Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación		
Registro de Asociaciones		
Registro Nacional de Asociaciones		
Número de Inscripción en el Registro correspondiente		
Fecha de Inscripción		
CIF		
F-2297	11-05-2004	V63523443

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza	Número	C. Postal
Ter	20	08026
Localidad / Municipio	Provincia	Teléfono
Barcelona	Barcelona	934516544
Dirección de Correo Electrónico	Fax:	
Info@asem-esp.org		

1. FINES ESTATUTARIOS

52937981P Firmado digitalmente por 52937981P MANUEL REGO (R: MANUEL REGO V63523443) (R: V63523443)

LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M Digitally signed by LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M

- a) Promocionar la agrupación de Asociaciones relacionadas con afecciones neuromusculares de España, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida o posibles terapias paliativas o curativas.
- b) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones acerca de los problemas de prevención, tratamiento y curación de estas enfermedades.
- c) Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- d) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la integración en todos los ámbitos posibles.
- e) Promover la cooperación entre centros de investigación y centros asistenciales para contribuir a la mejora en el bienestar de las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias.
- f) Promover líneas de investigación y fomentar la formación de los profesionales, así como contribuir a la divulgación de los estudios relacionados con las enfermedades neuromusculares.
- g) Promover y fomentar la actuación del voluntariado y asociacionismo para mejorar la atención de las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias.
- h) Trabajar para lograr la eliminación de las barreras que impiden la integración total de los afectados por enfermedades neuromusculares.

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente
REGO (R: por 52937981P
V63523443) MANUEL REGO
(R: V63523443)

LOZANO Digitally signed
ORTEGA by LOZANO
YOLANDA - ORTEGA
03097461M YOLANDA -
03097461M

2. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios
0	29	29

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas

Todas las entidades federadas carecen de ánimo de lucro.

3. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Mantenimiento, funcionamiento y actividades habituales de Federación ASEM

Servicios comprendidos en la actividad

Servicio de Atención e Información (Sai).

Publicaciones enfermedades neuromusculares.

XXXIII Congreso Nacional de enfermedades neuromusculares.

Relaciones Institucionales.

Viajes de miembros de junta directiva y personal de Federación ASEM para asistir a reuniones con el objetivo de dar visibilidad a este tipo de patologías.

Relaciones internacionales. Proyecto Erasmus.

Celebración de Juntas Directivas y Asamblea General Ordinaria de Federación ASEM.

52937981P
MANUEL
REGO (R:
V63523443)

Firmado
digitalmente por
52937981P
MANUEL REGO
(R: V63523443)

LOZANO
ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

Digitally signed by
LOZANO ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

Breve descripción de la actividad

Servicio de atención e Información (SAI):

Es un programa de Federación ASEM para dar respuesta a la necesidad de información, orientación y asesoramiento de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, familiares y personas de su entorno, y buscar soluciones a sus necesidades. Se ofrece información y asesoramiento sobre patologías concretas, ensayos clínicos, recursos sobre hospitales, especialistas y profesionales de referencia y recursos sociales. Se han atendido 148 consultas las consultas por diferentes vías (teléfono, consultas a través de la web, correo electrónico y redes sociales). De las consultas atendidas el 53,7% han sido realizadas por mujeres, el 36,2% por hombres y en el resto no se ha recogido este dato. Se han registrado un mayor número de consultas relacionadas con la enfermedad de Charcot-Marie-Toth (15,9%), Distrofia Muscular de Steinert (11,6%) y distrofias musculares de Duchenne y Bécker 88%).

Publicaciones:

Hemos traducido y adaptado dos documentos técnicos originales de la AFM – Telethon, entidad con la que colaboramos desde hace años y es referente europeo en documentación técnica sobre ENM. Mensualmente Federación ASEM envía a las familias, socios, entidades afines, administraciones y personas interesadas el Boletín Informativo de Federación ASEM, donde la entidad compila las noticias más relevantes publicadas en el mes vigente, además de eventos y actividades de las Asociaciones Federadas. También se dedica espacio a promover jornadas, congresos, cursos y otras actividades divulgativas del entorno de las enfermedades poco frecuentes y la discapacidad.

Publicación de la memoria anual de Federación ASEM correspondiente al año 2021. La memoria se ha distribuido entre las entidades miembro.

Edición del siguiente material divulgativo:

- Vacunación y enfermedades neuromusculares
- Urgencias y enfermedades neuromusculares.

Y se ha reeditado la siguiente documentación:

- Sentarse correctamente en la silla de ruedas.
- Soluciones para dormir bien.
- Principales enfermedades neuromusculares.

Se han editado 750 ejemplares de cada una de las fichas para difundirlos entre personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, familiares y personal sanitario.

XXXIII Congreso de Enfermedades Neuromusculares: Bajo el lema “Capaces de Avanzar”, el XXXIII Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares se celebró los días 4 y 5 de noviembre en el Hotel Ilunion Pio XII en Madrid. El Congreso ofreció un valioso espacio para abrir conversaciones enriquecedoras entre expertos y profesionales de todo el país y el extranjero. Se trataron los siguientes temas:

- Equidad del sistema nacional de salud.

- Atención Multidisciplinar en las ENM.
- La importancia de la comunicación y el enfoque de los medios de comunicación en la difusión y sensibilización.
- Panorama actual sobre la investigación en ENM, retos y necesidades.
- Terapias génicas en ENM: Presente y futuro.
- Programa de transición de adolescencia a edad adulta.

Relaciones Institucionales: hemos impulsado nuestro objetivo de consolidar alianzas estratégicas y contactos con organizaciones públicas y privadas para por un lado garantizar la sostenibilidad de la federación y por otro aumentar la representación del movimiento ASEM y sus reivindicaciones.

Viajes de miembros de junta directiva y personal de Federación ASEM para asistir a reuniones con el objetivo de dar visibilidad a este tipo de patologías.

- 26/01/2022: Reunión estudio de prevalencia con Argenyx e Iqvia.
- 29/03/2022: Reunión con el consejo asesor de pacientes de Vitalaire.
- 29/04/2022: Asistencia a la presentación del documento de terapia génica en el Congreso de los Diputados.
- 03/05/2022: Reunión CAP (Consejo asesor de pacientes) de CIBERER.
- 18/06/2022: Reunión anual CMT.
- 22/06/2022: VIII Foro de Entidades de Novartis.
- 20/10/2022: Mesa redonda de Fundame.

Reuniones con las siguientes entidades y financiadores:

- Reuniones con Fundación ACS, Fenin, PTC, Pfizer, Sanofi, Pharnext, Fundación Seppla, Airliquide, Astellas, Roche, Axios.
- Reunión con bufet de abogados Pérez Llorca.

Asistencia a los siguiente actos y reuniones:

- Reunión con FEDER.
- Asistencia al acto del Día Mundial de las enfermedades minoritarias, en Lleida.
- Asistencia al acto del Día Mundial de las enfermedades minoritarias en Gerona.
- Asistencia al acto del Día Mundial de las enfermedades minoritarias en Barcelona.
- Asistencia al estreno del documental “No dejes de moverte” del proyecto Alpha.
- Reunión del Grupo neuromuscular de la Sociedad Española de Neurología en Santander.
- Reunión de terapia génica en el Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.
- Asistencia al curso de Terapias respiratorias de Separ, en Vitoria.
- Acto de presentación sala IBEC, Duchenne Parent Project sobre investigación.
- Asistencia a la jornada de FSHD, celebrada en Logroño para presentación de Federación ASEM.
- Miembro del comité organizador del Día Mundial de las enfermedades minoritarias

Relaciones internacionales:

Participación como partner en el proyecto “Jóvenes con ER: Valor de enfrentarse a la vida” y “Valor de enfrentarse a la educación” financiados con fondos europeos y gestionado por la Fundación Isabel Gemio con organizaciones de pacientes de Francia e Italia.

Erasmus + Jóvenes con enfermedades raras. El Valor de enfrentarse a la vida.

El proyecto tiene por objeto la sensibilización y concienciación sobre enfermedades raras a los jóvenes, su participación y el intercambio de buenas prácticas entre distintos socios de la Unión Europea. En este proyecto se acerca el trabajo conjunto entre entidades de diferentes países europeos, se creó una web donde se recogen testimonios de jóvenes europeos con enfermedades neuromusculares en forma de pequeñas entrevistas en las que cuentan su día a día y cómo superan las barreras.

Erasmus + Jóvenes con enfermedades Raras. El valor de enfrentarse a la escuela. Este proyecto empezó en 2022, teniendo continuidad hasta 2024. El objetivo principal del proyecto EL VALOR DE HACER FRENTE A LA ESCUELA es crear una asociación para la cooperación, mejorando la calidad del trabajo, las actividades y las prácticas de las organizaciones e instituciones involucradas. Además, debe desarrollar la capacidad de las organizaciones para trabajar transnacionalmente y en diferentes sectores, para abordar prioridades y necesidades comunes, y para hacer un cambio en los métodos educativos para estudiantes con distrofias musculares.

B. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	4
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	0

52937981P
MANUEL REGO
(R: V63523443)

Firmado digitalmente
por 52937981P
MANUEL REGO (R:
V63523443)

LOZANO
ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

Digitally signed by
LOZANO ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

c. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	7.067,46
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	1.439,05
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	76.096,94
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	8.687,91
b. Reparaciones y conservación	226,67
c. Servicios de profesionales independientes	12.479,28
d. Transportes	2.019,45
e. Primas de seguros	1.230,68
f. Servicios bancarios	205,99
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	7.036,65

52937981P Firmado digitalmente por
 MANUEL 52937981P
 REGO (R: MANUEL REGO (R:
 V63523443) V63523443)

LOZANO Digitally signed
 ORTEGA by LOZANO
 YOLANDA - ORTEGA
 03097461M - YOLANDA -
 03097461M

h. Suministros	4.099,42
Otros gastos	40.694,06
i. Tributos	
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	188,48
Amortización de inmovilizado	969,62
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	162.441,56

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	7.960,90
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	10.225,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil	86,36
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	62.000,00
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	22.269,00

52937981P Firmado digitalmente
 MANUEL REGO por 52937981P
 (R: V63523443) MANUEL REGO (R:
 V63523443)

LOZANO ORTEGA
 YOLANDA - 03097461M
 Digitally signed by
 LOZANO ORTEGA
 YOLANDA -
 03097461M

b. Donaciones y legados	57.427,45
c. Otros	4.500,00
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	164.468,71

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

SAI: A lo largo del año 2022 hemos atendido 148 consultas por diferentes vías (teléfono, consultas a través de la web, correo electrónico y redes sociales). De las consultas atendidas, el 53,7% han sido realizadas por mujeres, el 36,2% por hombres y en el resto no se ha recogido este dato. Dentro de la heterogeneidad de las ENM, se ha observado un mayor número de consultas relacionadas con la enfermedad Charcot-Marie-Tooth (15,9%), Distrofia Muscular de Steinert (11,6%) y Distrofias musculares Duchenne y Becker (8%).

Publicaciones en enfermedades neuromusculares: Se han editado en formato papel las fichas Vacunación y enfermedades neuromusculares, Urgencias y enfermedades neuromusculares, Principales enfermedades neuromusculares, Soluciones para dormir bien y sentarse correctamente en silla de ruedas. Al final del año 2022 contamos con una lista de 2.484 suscriptores del Boletín Informativo mensual de Federación ASEM.

XXXIII Congreso de Enfermedades Neuromusculares: Contó con 173 participantes, entre personas afectadas por alguna enfermedad neuromuscular, familiares, colaboradores y personas vinculadas al Movimiento ASEM. Acudieron 13 ponentes de prestigio internacional, 15 asociaciones y 7 empresas farmacéuticas.

Relaciones Institucionales: Durante el año 2022 hemos participado en el Consejo Asesor de Pacientes (CAP) del CIBERER, y programa Enod (de pacientes no diagnosticados), también del CIBERER. También acudimos a la presentación del documento de terapia génica en el Congreso de los Diputados. Asimismo seguimos participando junto al Ministerio de Sanidad y las CCAA, en el grupo de trabajo del Registro de Enfermedades Raras, siendo beneficiarios las 29 asociaciones miembro y sus asociados, y todas aquellas personas que conviven con una enfermedad neuromuscular.

En el apartado de reivindicaciones e incidencia nos hemos dedicado a poner de manifiesto entre otros temas la necesidad de implantar unidades multidisciplinares para la atención del paciente con enfermedad neuromuscular, la reivindicación de la especialidad de genética clínica, la importancia de la figura del asistente personal, la necesidad de las terapias físicas como único tratamiento para la mayoría de las ENM

y la reivindicación de la ampliación del CUME a mayores de 18 años, También se ha iniciado una línea reivindicativa de ocio y deporte adaptado. Para respaldar la reivindicación sobre la necesidad de las terapias físicas en ENM se ha elaborado el estudio “BENEFICIO DE LAS TERAPIAS FÍSICAS PERCIBIDO POR PERSONAS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES”, junto a un informe jurídico sobre del derecho a la prestación del servicio con recursos públicos. Los beneficiarios de las reivindicaciones son todas aquellas personas afectadas por una enfermedad neuromuscular.

Viajes: de miembros de junta directiva y personal de Federación ASEM para asistir a reuniones con el objetivo de dar visibilidad a este tipo de patologías:

- 26/01/2022: Reunión estudio de prevalencia con Argenyx e Iqvia.
- 29/03/2022: Reunión con el consejo asesor de pacientes de Vitalaire.
- 29/04/2022: Asistencia a la presentación del documento de terapia génica en el Congreso de los Diputados.
- 03/05/2022: Reunión CAP (Consejo asesor de pacientes) de CIBERER.
- 18/06/2022: Reunión anual CMT.
- 22/06/2022: VIII Foro de Entidades de Novartis.
- 20/10/2022: Mesa redonda de Fundame.

Reuniones con las siguientes entidades y financiadores:

- Reuniones con Fundación ACS, Fenin, PTC, Pfizer, Sanofi, Pharnext, Fundación Sepla, Airliquide, Astellas, Roche, Axios.
- Reunión con bufet de abogados Pérez Llorca.

Asistencia a los siguiente actos y reuniones:

- Reunión con FEDER.
- Asistencia al acto del Día Mundial de las enfermedades minoritarias, en Lleida.
- Asistencia al acto del Día Mundial de las enfermedades minoritarias en Gerona.
- Asistencia al acto del Día Mundial de las enfermedades minoritarias en Barcelona.
- Asistencia al estreno del documental “No dejes de moverte” del proyecto Alpha.
- Reunión del Grupo neuromuscular de la Sociedad Española de Neurología en Santander.
- Reunión de terapia génica en el Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.
- Asistencia al curso de Terapias respiratorias de Separ, en Vitoria.
- Acto de presentación sala IBEC, Duchenne Parent Project sobre investigación.
- Asistencia a la jornada de FSHD, celebrada en Logroño para presentación de Federación ASEM.
- Miembro del comité organizador del Día Mundial de las enfermedades minoritarias

Relaciones internacionales:

Participación como partner en el proyecto “Jóvenes con ER: Valor de enfrentarse a la vida” y “Valor de enfrentarse a la escuela” financiado con fondos europeos y gestionado por la Fundación Isabel Gemio con organizaciones de pacientes de Francia e Italia.

Erasmus + Jóvenes con enfermedades raras. El Valor de enfrentarse a la vida:

Todo este trabajo se difundió mediante redes sociales propias del proyecto y también de cada socio participante y a través de medios de comunicación, destacando la importancia de apoyar la investigación de enfermedades raras. Gracias a este proyecto se crea una red más fuerte de socios europeos, y a la vez, se proporciona un ejemplo de superación a otros jóvenes con enfermedades raras. Se benefician todos aquellos jóvenes que conviven con una enfermedad rara y personas allegadas.

Erasmus + Jóvenes con enfermedades Raras. El valor de enfrentarse a la escuela: Se benefician los alumnos y alumnas que conviven con una enfermedad rara y el entorno escolar.

Juntas directivas: Durante el año 2022 se han celebrado, una junta directiva presencial, 12 juntas directivas por audioconferencia y la Asamblea General Ordinaria de Federación ASEM telemáticamente

Clases de beneficiarios/as:

Personas que conviven con una enfermedad neuromuscular.

Familiares de personas que conviven con una enfermedad neuromuscular.

Profesionales (médicos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas ocupacionales, diplomados en enfermería, etc).

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a

No se exigen requisitos para ser beneficiarios de las diversas actividades

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

En el SAI y redes sociales la atención se realiza de forma telefónica o escrita, intentando solucionar la demanda efectuada o realizar la derivación correspondiente al centro, servicio u hospital de referencia.

Envío de documentación relacionada con las consultas y acceso a la información online.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se ha conseguido aumentar el nivel de información y conocimiento en la sociedad sobre las enfermedades neuromusculares y en particular a las personas que han utilizado los servicios individuales de consulta y actividades de formación e intercambio de experiencias.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Se ha trabajado en la línea prevista en los fines estatutarios siguientes:

- b) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones acerca de los problemas de prevención, tratamiento y curación de estas enfermedades.
- c) Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- d) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la integración en todos los ámbitos posibles.

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Semana de Respiro Familiar

Servicios comprendidos en la actividad

Las colonias se han vuelto a celebrar presencialmente en la casa de colonias "La Cinglera" en Vilanova de Sau del 3 al 10 de julio. Participaron 25 niños y niñas que conviven con una enfermedad neuromuscular y 9 acompañantes, de edades comprendidas entre los 13 y 20 años. Cada participante tiene la asistencia de un monitor. Durante la semana se han realizado actividades de interés pedagógico, lúdico y educativo para favorecer la integración y el apoyo mutuo.

Promoción de la educación en valores mediante actividades de interés pedagógico, social, cultural, lúdico y educativo.

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente
REGO (R: por 52937981P
V63523443) (R: MANUEL REGO
V63523443) (R: V63523443)

LOZANO Digitally signed
ORTEGA by LOZANO
YOLANDA - ORTEGA
03097461M YOLANDA -
03097461M 03097461M

Breve descripción de la actividad¹¹

Este año 2022 el centro de interés que ha guiado todas las actividades de la semana ha sido “fondo pantanoso”, a través del cual se ha concienciado sobre la conservación del medio natural, mediante el misterio de unas criaturas que aparecen en el pantano, las cuales muestran su enfado por la contaminación del agua y la muerte de la fauna. Se comenzó enviando un boletín de noticias a los participantes en el que se informaba de los avistamientos de unas criaturas en el pantano. Durante la primera noche se desvela la trama de la historia y los personajes y se invita a los niños y niñas a participar en la investigación.

Se han realizado actividades acuáticas en la piscina de la casa de colonias, minitalleres, noche temática alrededor del centro de interés, noche de detectives, Chill out, room scape, deporte, noche de terror y buzón de la amistad.

B. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	29
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	0

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	

52937981P Firmado digitalmente por 52937981P REGO (R: MANUEL REGO V63523443) (R: V63523443)

LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M Digitally signed by LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M

d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	26.899,03
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	1.729,67
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	1.946,25
d. Transportes	
e. Primas de seguros	220,09
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
Otros gastos	21.093,88
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	51.888,92

52937981P Firmado digitalmente por 52937981P MANUEL REGO (R: V63523443) (R: V63523443)

LOZANO ORTEGA Digitally signed by LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M YOLANDA - 03097461M

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	7.200,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	44.125,00
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	51.325,00

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Han participado un total de 25 niños y niñas que conviven con una enfermedad neuromuscular y 9 acompañantes, de entre 13 y 20 años.
75 familiares de los participantes.

Clases de beneficiarios/as:

Los beneficiarios son los niños y niñas que disfrutan de la semana de colonias en un entorno natural y sus acompañantes.
Las familias cuidadoras.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹⁷

Los requisitos son convivir con una enfermedad neuromuscular. Los acompañantes de estos niños y niñas es necesario que no tengan estas patologías.
Edad comprendida entre 13 y 20 años y cuota de inscripción.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Cada participante dispone de un monitor que ejerce las funciones de asistente personal, las 24 horas.

Se una enfermera que controla la medicación de cada participante y gestiona los problemas que puedan surgir.

Disponen de transporte adaptado desde el punto de recogida (estación, aeropuerto) hasta la casa de colonias, en el trayecto de ida y vuelta.

Dieta adaptada a las necesidades de cada niño y niña.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se han fomentado las relaciones interpersonales de los participantes en un clima de convivencia ameno, dinámico e inclusivo en la que usuarios y acompañantes han compartido actividades.

También se ha potenciado la autonomía, autoestima y confianza en las capacidades de los chicos y chicas, así como su autonomía.

Las familias cuidadoras han disfrutado de una semana de descanso en la que no se han tenido que preocupar de las necesidades de sus hijos e hijas y han podido disfrutar de un ocio de calidad.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Hemos aplicado las siguientes actividades estatutarias:

b) Desarrollar programas y actividades, dentro de la propia discapacidad, dirigidos específicamente a la infancia y la juventud.

f) Promover y poner en marcha, todo tipo de iniciativas culturales, educativas y de ocio.

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Proyecto RedAsem de soporte al movimiento asociativo.

Servicios comprendidos en la actividad

El Proyecto RedASEM se fundamenta en tres pilares: apoyo directo y acompañamiento a las entidades; fomento del trabajo en red y transferencia de buenas prácticas; y la mejora de competencias profesionales de los equipos técnicos y las juntas directivas.

El primer pilar recoge todas las acciones encaminadas a atender, orientar y apoyar a las entidades miembro, desde una perspectiva personalizada, entendiendo que

cada organización cuenta con una idiosincrasia propia y unas necesidades específicas. En esta línea, también se pretende motivar a la participación y la cooperación entre entidades, mejorando la relación entre Federación ASEM y el tejido asociativo de todo el territorio estatal, orientándolas, asesorándolas, y apoyándolas en su labor, facilitando herramientas y recursos útiles para la gestión asociativa.

El segundo pilar del proyecto, hace referencia a la transferencia de conocimiento y buenas prácticas entre la red de entidades, a través de la incorporación de nuevas formas de trabajo colaborativo, facilitadas por las actuales tecnologías de información y comunicación. Para ello, resulta imprescindible fomentar el trabajo en red, potenciando el capital humano de las asociaciones, así como crear espacios donde poder compartir experiencias y consejos que faciliten la gestión asociativa.

Por último, el tercer pilar se centra en la importancia de ofrecer **una formación continuada**, enfocada a mejorar las competencias profesionales. Las entidades pertenecientes al movimiento asociativo de Federación ASEM cuentan con muy pocos recursos, en la mayoría de las ocasiones hay una única profesional que hace una labor encomiable, abordando todos los ámbitos que rodean el día a día de una entidad del Tercer Sector. Por ello, es imprescindible dotar a estas profesionales de las herramientas que les permitan ejercer y profesionalizar su trabajo.

Breve descripción de la actividad

El proyecto RedASEM, de fortalecimiento del movimiento asociativo de organizaciones de pacientes con enfermedades neuromusculares, tiene como finalidad apoyar, orientar y dotar a las entidades de las herramientas suficientes que les permitan mejorar en su día a día, aunando voces para conseguir una mayor presencia social y política, así como en redes sociales y medios de comunicación.

La filosofía de trabajo de la Federación ASEM se basa en la participación interactiva y funcional de todas las entidades, generando procesos participativos y de consulta a través de los cuales se construyen las diferentes actividades que conforman el proyecto. A su vez, éste solo se entiende desde la cooperación entre entidades, enfocando los esfuerzos en la modernización y transformación digital del trabajo en red.

B. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	4
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	0

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	75.412,38
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	1.035,16
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	6,00
g. Publicidad, propaganda y relaciones	5.118,08
h. Suministros	227,76
Otros gastos	6.282,90
i. Tributos	

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente por
REGO (R: 52937981P
V63523443) MANUEL REGO
(R: V63523443)

LOZANO
ORTEGA
YOLANDA -
03097461M Digitally signed by
LOZANO ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

j. Perdidas por créditos incobrables derivados	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	88.082,28

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	87.421,66
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	87.421,66

52937981P Firmado digitalmente por MANUEL REGO (R: V63523443) MANUEL REGO (R: V63523443)

LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M Digitally signed by LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

29 entidades federadas.

Clases de beneficiarios/as:

Entidades miembro de Federación ASEM, y como beneficiarios/as indirectos/as las personas asociadas a estas entidades.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

Ser miembro de Federación Asem.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

El proyecto RedASEM se basa en una atención directa de las entidades, y en la generación de espacios de encuentro participativos para el movimiento asociativo.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se han atendido y resuelto más de 110 consultas de las entidades y se han realizado siete asesorías personalizadas y 3 reuniones presenciales con entidades. El 100% de las entidades han valorado como “positiva” o “muy positiva” la atención. Se han realizado diferentes reuniones informales por medios telemáticos con las entidades durante el año.

Se han promocionado y difundido 174 noticias y actividades de entidades miembro: por redes sociales, Newsletter y correos semanales de difusión. Se han difundido más de 240 noticias/actividades a las entidades.

Se ha actualizado y promocionado la Guía de Recursos y se ha adaptado en formato breve.

Se han abierto 62 hilos de consultas por el grupo de profesionales.

Se han realizado 4 actividades de formación y asesoramiento para entidades, que han contado con la participación de 46 profesionales o miembros de juntas directivas de las entidades. El 100% la ha valorada como “positiva” o “muy positiva”.

Se han realizado dos encuentros online, en marzo con 15 participantes y en junio con 16 participantes y una presencial en noviembre.

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente
REGO (R: por 52937981P
MANUEL REGO
V63523443) (R: V63523443)

LOZANO Digitally signed
ORTEGA by LOZANO
ORTEGA
YOLANDA -
03097461M 03097461M

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El Proyecto RedAsem cumple con los siguientes fines estatutarios:

- a) Promociona la agrupación de entidades relacionadas con afecciones neuromusculares en España, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida o posibles terapias.
- b) Potencia todos los canales de información y sistemas de ayudas a fin de propiciar la integración de todas las personas con ENM en todos los ámbitos posibles.
- c) Fomenta la formación de profesionales, así como contribuye a la divulgación de los estudios relaciones con las ENM.
- d) Promueve y fomenta la actuación de voluntariado y asociacionismo para alcanzar la mejor atención de las personas con ENM y sus familias

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Estrategia de difusión y sensibilización en enfermedades neuromusculares

Servicios comprendidos en la actividad

Publicación y difusión de temática de relacionadas con las enfermedades neuromusculares y discapacidad.

Recopilación y divulgación en red de información actualizada sobre patologías neuromusculares e investigación.

Participación en otras campañas de sensibilización afines (día de la discapacidad, día de las enfermedades raras, día de la mujer ...).

Recopilación y divulgación de información actualizada sobre recursos socio-sanitarios de interés para el colectivo de enfermedades neuromusculares.

Mantenimiento de página web y presencia en redes sociales.

Campaña 15 Noviembre, conmemoración del Día Nacional de Enfermedades Neuromusculares. mediante una campaña de sensibilización y concienciación.

52937981P Firmado digitalmente por 52937981P
MANUEL REGO (R: MANUEL REGO V63523443) (R: V63523443)

LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M Digitally signed by LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M

Breve descripción de la actividad

En 2022, hemos centrado nuestra comunicación en las preocupaciones y reivindicaciones principales del movimiento asociativo: la sostenibilidad de los proyectos de las entidades, la mejora de la atención sanitaria y social, y el valor de la investigación biomédica y las terapias físicas. Además de otros mensajes clave y noticias sobre campañas de sensibilización o actividad institucional de la Federación ASEM.

En 2022 hemos continuado nuestra labor de difusión en redes sociales, sumando seguidores en todos nuestros perfiles y realizando 1.134 publicaciones con información de interés sobre ENM y discapacidad que han logrado más de 28.799 interacciones. Asimismo, en este último año hemos ganado nuevos seguidores e impactos en redes sociales, y cada día seguimos sumando, siendo el total de seguidores a finales de 2022 de 17.861 seguidores y trabajamos día a día en mejorar y aumentar nuestra presencia en RRSS y la visibilidad de las organizaciones de pacientes.

Campaña 15N. Durante el 2022 se diseñó y se puso en marcha la campaña de captación de socios #CapacesContigo para dar a conocer el movimiento ASEM y sus 29 entidades, las enfermedades neuromusculares y las vías de colaboración con el movimiento asociativo. El concepto creativo se enmarcó bajo el eslogan "Capaces contigo", para poner el foco en la necesidad de establecer alianzas y sumar apoyos para impulsar la labor de mejorar la calidad de vida de las personas y familias con enfermedades neuromusculares en nuestro país, apoyando al movimiento asociativo.

La campaña #CapacesContigo ha estado activa durante el mes de noviembre de 2022 coincidiendo con el mes de concienciación con las enfermedades neuromusculares y con el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, 15 de noviembre. Durante el mes de noviembre se han obtenido un total de 42 impactos, en medios de comunicación. Los medios digitales son los que más han recogido las noticias relacionadas con la campaña, aunque destacan impactos en TV regionales, prensa escrita y programas de radio de emisión nacional, con 11.515.384 de audiencia bruta y 2.176 visualizaciones del vídeo promocional. Por último, coincidiendo con este 15N, las asociaciones y entidades que conforman el Movimiento ASEM ha realizado eventos presenciales en 16 ciudades diferentes de España, dando visibilidad a la campaña y posicionando el tejido asociativo de las enfermedades neuromusculares.

B. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	1
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	0

52937981P Firmado digitalmente por MANUEL REGO (R: V63523443)

LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M Digitally signed by LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M

c. Coste y financiación de la actividad

COSTE	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	23.002,79
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	12.046,59
h. Suministros	260,64
Otros gastos	

52937981P Firmado digitalmente por MANUEL REGO (R: V63523443) (R: V63523443)

LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M Digitally signed by LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M

i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	35.310,02

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	35.095,11
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	35.095.11

52937981P Firmado digitalmente por 52937981P
 MANUEL REGO (R: MANUEL REGO V63523443) (R: V63523443)

LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M
 Digitally signed by LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Las acciones de información y sensibilización se han dirigido a la sociedad en general y han beneficiado al colectivo de personas afectadas por enfermedades neuromusculares, a las personas con discapacidad y a la sociedad en general.

Durante 2022 se han beneficiado del programa 60.000 personas afectadas en toda España y las 29 asociaciones miembro.

Clases de beneficiarios/as:

Personas con una enfermedad neuromuscular, familiares, profesionales de la salud y el ámbito socioeducativo.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

No hay requisitos previos.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Acciones de información y sensibilización sobre enfermedades neuromusculares.

Divulgación sociosanitaria de enfermedades neuromusculares, mediante la edición de guías, revistas, fichas y boletines.

Difusión y participación en campañas de entidades miembro y otras entidades relacionadas con la discapacidad.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Mejorar el posicionamiento y conocimiento social de las asociaciones de enfermedades neuromusculares y su labor.

Promover la sensibilización con las enfermedades neuromusculares y las problemáticas asociadas a este tipo de patologías, generando contenidos que incorporen el lenguaje inclusivo.

Fomentar el asociacionismo y la sostenibilidad de las entidades de la red ASEM a través de campañas de comunicación y marketing.

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente
REGO (R: por 52937981P
V63523443) (R: MANUEL REGO
V63523443) (R: V63523443)

LOZANO Digitally signed
ORTEGA by LOZANO
YOLANDA - ORTEGA
03097461M YOLANDA -
03097461M

Mejorar la red de alianzas de Federación ASEM y su tejido asociativo.

Conseguir presencia en medios de comunicación de Federación ASEM y su tejido asociativo para promocionar su labor y generar alianzas.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Se ha dado cumplimiento a los siguientes fines estatutarios:

b) Sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones acerca de los problemas de prevención, tratamiento y curación de las personas con enfermedades neuromusculares.

c) Facilitar información sobre las enfermedades neuromusculares a los pacientes y personas de su entorno con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.

d) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas a fin de propiciar la integración de todas las personas con enfermedades neuromusculares en todos los ámbitos posibles.

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente
REGO (R: por 52937981P
MANUEL REGO
V63523443) (R: V63523443)

LOZANO
ORTEGA Digitally signed by
YOLANDA - LOZANO ORTEGA
03097461M YOLANDA -
03097461M

GASTOS/INVERSIONES	ACTIVIDAD 1	ACTIVIDAD 2	ACTIVIDAD 3	ACTIVIDAD 4	TOTAL ACTIVIDADES	No imputados a la actividad	TOTAL
Gastos por ayudas y otros							
a) Ayudas monetarias	7.067,46				7.067,46		7.067,46
b) Ayudas no monetarias							
c) Gastos por colaboración y órganos	1.439,05				1.439,05		1.439,05
Variación de existencias							
Aprovisionamientos							
Gastos de personal	76.096,94	26.899,03	75.412,38	23.002,79	201.411,14		201.411,14
Otros gastos de la actividad	76.868,49	24.989,89	12.669,90	12.307,23	126.835,51		126.835,51
Amortización del inmovilizado	969,62				969,62		969,62
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado							
Gastos financieros							
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros							
Diferencias de cambio							
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros							
Impuestos sobre beneficios							
Subtotal gastos	162.441,56	51.888,92	88.082,28	35.310,02	337.722,78		337.722,78
Adquisiciones							
Adquisiciones Bienes							
Cancelación deuda no comercial							
Subtotal Inversiones							
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	162.441,56	51.888,92	88.082,28	35.310,02	337.722,78		337.722,78

52937981P Firmado digitalmente por
MANUEL 52937981P
REGO (R: MANUEL REGO
V63523443) (R: V63523443)

LOZANO Digitally signed
ORTEGA by LOZANO
YOLANDA - ORTEGA
03097461M - YOLANDA -
03097461M

16 APLICACIÓN DE ELEMENTOS PATRIMONIALES A FINES PROPIOS

16.1 GRADO DE CUMPLIMIENTO DEL DESTINO DE RENTAS E INGRESOS

Ejercicio	Ingresos netos ajustados	Importe aplicación obligatoria	Importes ejecutados al cumplimiento directo en el ejercicio	Aplicación de recursos al cumplimiento directo de las finalidades fundacionales							Importe pendiente	
				2018	2019	2020	2021	2022	Total	% cumplimiento		
2018	407.609,27	285.326,49	400.838,32	400.838,32						400.838,32	140,5%	0,00
2019	404.356,89	283.049,82	396.276,77		396.276,77					396.276,77	140,0%	0,00
2020	355.114,55	248.580,19	346.169,23			346.169,23				346.169,23	139,3%	0,00
2021	240.479,47	168.335,63	241.393,68				241.393,68			241.393,68	143,4%	0,00
2022	183.870,60	128.709,42	183.282,90					183.282,90		183.282,90	142,4%	0,00
Total		1.114.001,55	1.567.960,90	400.838,32	396.276,77	346.169,23	241.393,68	183.282,90		1.567.960,90		0,00

52937981P
 MANUEL
 REGO (R:
 V63523443)

Firmado digitalmente
 por 52937981P
 MANUEL REGO (R:
 V63523443)

LOZANO ORTEGA
 YOLANDA -
 03097461M

Digitally signed by
 LOZANO ORTEGA
 YOLANDA -
 03097461M

16.2 RECURSOS APLICADOS EN EL EJERCICIO

	IMPORTE		
1. Gastos en cumplimiento de fines	183.282,90		
	Fondos propios	Subvenciones, donaciones y legados	deuda
2. Inversiones en cumplimiento de fines (2.1 + 2.2).			
2.1. Realizadas en el ejercicio			
2.2. Procedentes de ejercicios anteriores			
a). deudas canceladas en el ejercicio incurridas en ejercicios anteriores			
b). imputación de subvenciones, donaciones y legados de capital procedentes de ejercicios anteriores			
TOTAL (1 + 2)	183.282,90		

16.2.1. GASTOS DE ADMINISTRACIÓN

No existen gastos de administración.

17 OPERACIONES CON PARTES VINCULADAS.

No existen transacciones entre partes vinculadas, a parte de la cuota que pagan las entidades anualmente a la Federación.

18 OTRA INFORMACIÓN.

18.1. MEDIDAS ADOPTADAS FRENTE AL IMPACTO DEL COVID-19

Durante 2022 no ha habido ningún impacto negativo por el COVID.

52937981P Firmado digitalmente por
MANUEL REGO (R:
V63523443) MANUEL REGO
(R: V63523443)

LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M Digitally signed
by LOZANO ORTEGA -
YOLANDA - 03097461M

18.2. NÚMERO DE PERSONAS EMPLEADAS

El promedio de personas empleadas en el curso del ejercicio es el siguiente:

Descripción	Fijos	Eventuales	Total
Trabajadores en Alta al Inicio	5	2	7
Altas durante el periodo	4	27	31
Bajas durante el periodo	1	29	30
Trabajadores en Alta al Final	8	0	8
Plantilla media discapacitados >o=33%	0,061	0	0,061
Plantilla media Total	5,7055	0,948	6,653

Ejercicio anterior:

Descripción	Fijos	Eventuales	Total
Trabajadores en Alta al Inicio	12	0	12
Altas durante el periodo	1	12	13
Bajas durante el periodo	8	10	18
Trabajadores en Alta al Final	5	2	7
Plantilla media discapacitados >o=33%	0	0	0
Plantilla media Total	6,46	2,40	8,87

18.3. CAMBIOS EN LA JUNTA DIRECTIVA

La Junta Directiva actual es la siguiente:

Cargo	Nombre de la entidad	Representante
Presidente	Asociación gallega contra las enfermedades neuromusculares	Sr. Manuel Rego Collazo
Vicepresidenta	Asociación AMC – Artrogriposis Múltiple Congénita	Sra. Laura Sánchez Beltrán
Secretaria	Asociación de enfermedades neuromusculares de Canarias	Sra. Yolanda Lozano Ortega
Tesorero	Asociación española distrofia muscular Facio escapulo humeral - FSHD	Sr. Manuel Ángel Moro Viñuela
Vocal	Asociación Miastenia de España - AMES	Sra. Nieves Rodríguez Herrero
Vocal	Asociación Madrileña de Personas con Enfermedades Neuromusculares	Sr. Hilari Flores Gual

18.4. OTRA INFORMACIÓN

No se ha solicitado ninguna autorización al Protectorado o autoridad administrativa correspondiente.

No ha habido créditos ni anticipos a ningún miembro de la Junta Directiva. La asociación no ha contraído obligaciones en materia de pensiones y de seguros de vida respecto de los miembros antiguos y actuales del órgano de gobierno.

La federación no tiene ninguna operación en la que exista algún tipo de garantía.

18.5. ACCIONES REALIZADAS PARA PROMOVER CONDICIONES DE IGUALDAD ENTRE MUJERES Y HOMBRES

Los objetivos y funcionamiento de la Federación respetan el derecho de igualdad y a la no discriminación por razones de sexo, y promueve condiciones para que la igualdad entre hombres y mujeres sean un objetivo para integrar en todas las acciones llevadas a cabo por la entidad.

La Federación tiene una plantilla inferior a 50 empleados, por lo tanto, no tienen la obligación de negociar un Plan de Igualdad según RD 6/2019 de 1 de marzo.

18.6. HECHOS POSTERIORES

No se han producido hechos posteriores, de importancia relativa significativa, desde el 31 de diciembre de 2022, y que no se reflejen en la cuenta resultados o en el balance, y el efecto financiero de tales circunstancias.

52937981P Firmado
MANUEL digitalmente por
REGO (R: 52937981P
V63523443) MANUEL REGO (R:
V63523443)

LOZANO Digitally signed
ORTEGA by LOZANO
YOLANDA - ORTEGA -
03097461M YOLANDA -
03097461M

FORMULACIÓN DE LAS CUENTAS ANUALES ABREVIADAS CORRESPONDIENTES AL EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2022

Las anteriores Cuentas Anuales Abreviadas de FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES, que comprenden el Balance de Situación, la Cuenta de Pérdidas y Ganancias, y la Memoria (todos ellos abreviados), han sido formuladas por la Junta Directiva de FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.

Para dar cumplimiento a lo previsto en la legislación vigente, el Presidente y secretaria de la Federación firman a continuación.

Barcelona, a 31 de marzo de 2023

Presidente de la Federación

52937981P
MANUEL
REGO (R:
V63523443)

Firmado
digitalmente por
52937981P
MANUEL REGO (R:
V63523443)

D^o. Manuel Rego Collazo

Secretaria de la Federación

LOZANO
ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

Digitally signed
by LOZANO
ORTEGA
YOLANDA -
03097461M

D^a. Yolanda Lozano Ortega