ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (A.D.E.L.A.)

Informe de auditoría
y Cuentas Anuales Abreviadas al 31 de diciembre de 2022

AUREN AUDITORES SP, S.L.P. Inscrita en el R.M. de Madrid, Tomo 33.829, Sección 8 Folio 89 Hoja M-608799. Inscripción 1 C.I.F. B/87352357 Avda. General Perón 38 - 28020 Madrid.

auren

.)

INFORME DE AUDITORÍA DE CUENTAS ANUALES ABREVIADAS EMITIDO POR UN AUDITOR INDEPENDIENTE

A los Socios de ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (A.D.E.L.A.)

Opinión

Hemos auditado las cuentas anuales abreviadas de ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA (la Entidad), que comprenden el balance a 31 de diciembre de 2022, la cuenta de resultados y la memoria 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 Entidad a 31 de diciembre de 2022, así como de sus resultados correspondientes al ejercicio 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 abreviada) 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 la actividad 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* de nuestro informe.

Somos independientes de la Entidad de conformidad con los requerimientos de ética, incluidos los de independencia, que son aplicables a nuestra auditoría de las cuentas anuales 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.
Hemos determinado que los riesgos que se describen a continuación son los riesgos más significativos considerados en la auditoría que se deben comunicar en nuestro informe.

Imputación de subvenciones y donaciones al resultado del ejercicio

Descripción La imputación de subvenciones y donaciones al resultado del ejercicio es un área significativa y susceptible de incorreción material, particularmente al cierre del ejercicio, por el impacto que dicha imputación tiene en el resultado del ejercicio.

Nuestra respuesta Hemos documentado nuestro entendimiento y nuestra revisión del proceso de imputación de subvenciones y donaciones al resultado del ejercicio.

Hemos realizado, entre otros, determinados procedimientos de análisis de la documentación extracontable que posee la entidad, en la que se detallan todas las subvenciones y donaciones, el periodo para el que son concedidas, su imputación a la cuenta de resultados y el importe pendiente de imputar al cierre del ejercicio.

Adicionalmente, hemos realizado determinados procedimientos sustantivos como la circularización y un análisis de documentación soporte de una muestra representativa de las subvenciones y donaciones recibidas para evaluar la adecuación de su valoración y clasificación.

Hemos evaluado la adecuación de los desgloses de información facilitados en la memoria adjunta, requeridos por el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación.

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

Los miembros de la Junta Directiva son responsables 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 Entidad, 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 Entidad para continuar como entidad en funcionamiento, revelando, según corresponda, las cuestiones relacionadas con la entidad en funcionamiento y utilizando el principio contable de entidad en funcionamiento excepto si la Junta Directiva tiene 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 la actividad de auditoría de cuentas 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.

Como parte de una auditoría de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente 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, 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 por 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 Entidad 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 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, incluida la información revelada, y si las cuentas anuales representan las transacciones y hechos subyacentes de un modo que logran expresar la imagen fiel.

Nos comunicamos con la Junta Directiva de ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA 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 de la entidad, determinamos los que han sido de la mayor significatividad en la auditoría de las cuentas anuales 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.

AUREN AUDITORES SP, S.L.P.
Inscrita en el ROAC Nº S2347

AUDITORES
INSTITUTO DE CENSORES JURADOS DE CUENTAS DE ESPAÑA

AUREN AUDITORES SP, S.L.P.

2023 Núm. 01/23/10959
96,00 EUR
SELLO CORPORATIVO:
Informe de auditoría de cuentas sujeto a la normativa de auditoría de cuentas española o internacional

Juan José Jaramillo
Inscrito en el ROAC Nº 15631

12 de mayo de 2023

Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica
Cuentas Anuales abreviadas
correspondientes
al ejercicio terminado el
31 de diciembre de 2022

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

BALANCE DE SITUACION ABREVIADO AL CIERRE DEL EJERCICIO 2022

Uds.: Euro

ACTIVO	NOTAS DE LA MEMORIA	31/12/2022	31/12/2021
A) ACTIVO NO CORRIENTE		79.383	100.561
I. Inmovilizado intangible	5	6.443	9.668
III. Inmovilizado material	6	72.939	90.894
B) ACTIVO CORRIENTE		648.336	741.972
II. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	7	62.618	264.345
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	7	585.719	477.627
TOTAL ACTIVO (A + B)		727.719	842.533

BALANCE DE SITUACION ABREVIADO AL CIERRE DEL EJERCICIO 2022

Uds.: Euro

PATRIMONIO NETO Y PASIVO	NOTAS DE LA MEMORIA	31/12/2022	31/12/2021
A) PATRIMONIO NETO		517.168	597.983
A-1) Fondos propios		450.585	409.463
I. Dotación fundacional / Fondo social	8	150	150
1. Dotación fundacional / Fondo social		150	150
II. Reservas		409.313	333.102
IV. Excedente del ejercicio		41.122	76.211
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	11	66.583	188.520
B) PASIVO NO CORRIENTE		41.360	38.870
II. Deudas a largo plazo		41.360	38.870
3. Otras deudas a largo plazo		41.360	38.870
C) PASIVO CORRIENTE		169.191	205.681
II. Deudas a corto plazo	7	113.667	155.786
3. Otras deudas a corto plazo		113.667	155.786
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar		55.524	49.895
2. Otros acreedores	9	55.524	49.895
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A + B + C)		727.719	842.533

(Las Notas 1 a 15 de la Memoria abreviada adjunta forman parte integrante del Balance de Situación abreviado del ejercicio terminado en 31 de diciembre de 2022).

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

CUENTA DE RESULTADOS ABREVIADA CORRESPONDIENTE AL EJERCICIO 2022

Uds.: Euro

	NOTAS DE LA MEMORIA	31/12/2022	31/12/2021
A) Excedente del ejercicio			
1. Ingresos de la actividad propia	11	656.315,82	612.638,98
a) Cuotas de asociados y afiliados		130.148,28	118.469,61
b) Aportaciones de usuarios		83.031,05	81.737,47
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones		216,53	3.263,68
d) Subv., donac.y legados imputados al excedente del ejercicio		442.919,96	409.168,22
3. Gastos por ayudas y otros		(12.129,50)	0,00
a) Ayudas monetarias		(12.129,50)	0,00
5. Trabajos realizados por la entidad para su activo		0,43	0,00
6. Aprovisionamientos		0,00	(2.214,20)
7. Otros ingresos de la actividad		7.579,85	15.403,22
8. Gastos de personal	10	(93.200,47)	(97.803,89)
9. Otros gastos de la actividad	10	(608.539,23)	(544.933,30)
10. Amortización del inmovilizado	5 y 6	(65.723,49)	(61.673,06)
11. Subv., donac. y legados de capital trasp. al exced. del ejerc.	11	157.430,44	154.737,64
12. Excesos de provisiones			0,00
13. Deterioro y resultado por enajenaciones del inmovilizado		(612,47)	(219,23)
14. Otros resultados		0,00	274,67
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)		41.121,38	76.210,83
15. Ingresos financieros		0,70	0,00
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FRAS. (14+15+16 +17+18)		0,70	0,00
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1 + A.2)		41.122,08	76.210,83
20. Impuestos sobre beneficios		0,00	0,00
A.4) Var. de patrim. neto reconocida en el exced. del ejerc. (A.3 + 19)		41.122,08	76.210,83
B) Ingresos y gastos imputados directamente al patrimonio neto			
1. Subvenciones recibidas		87.868,67	260.006,78
2. Donaciones y legados recibidos		0,00	0,00
3. Otros ingresos y gastos		0,00	0,00
4. Efecto impositivo		0,00	0,00
B.1) Var. patr. neto por ingr. y gtos. recon. direct. patr. neto (1+2+3+4)		87.868,67	260.006,78
C) Reclasificaciones al excedente del ejercicio			
1. Subvenciones recibidas		(209.805,18)	(191.938,00)
2. Donaciones y legados recibidos		0,00	0,00
3. Otros ingresos y gastos		0,00	0,00
4. Efecto impositivo		0,00	0,00
C.1) Var. patrim. neto por reclasif. al exced. del ejerc. (1+2+3+4)		(209.805,18)	(191.938,00)
D) Variac. del patrim. neto por ingr. y gtos. imput. direct. al patr. neto (B.1+C.1)		(121.936,51)	68.068,78
E) Ajustes por cambios de criterio		0,00	0,00
F) Ajustes por errores		0,00	0,00
G) Variaciones en la dotación fundacional o fondo social		0,00	0,00
H) Otras variaciones		0,00	0,00
I) RESULTADO TOTAL, VARIAC. PATR. NETO EN EL EJERC. (A.4+D+E+F+G+H)		(80.814,43)	144.279,61

Las Notas 1 a 15 de la Memoria abreviada adjunta forman parte integrante de la Cuenta de resultados del ejercicio terminado en 31 de diciembre de 2022).

Memoria de las cuentas anuales abreviadas correspondientes al ejercicio terminado en 31 de diciembre de 2022

(Expresado en Euros)

⊙NOTA 1. ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

"adELA", ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA, (en adelante, adELA) con sede social en la C/ Emilia, 51, de Madrid 28029, C.I.F. G-79435871, fue constituida en Madrid el 1 de Abril de 1990, siendo su finalidad, no lucrativa, de promoción de toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras Enfermedades de Motoneurona. Está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior y declarada de utilidad pública desde el 16 de octubre de 1997. En el mes de Julio de 2008 se trasladó al nuevo domicilio siendo el anterior Calle Hierbabuena, 12 de Madrid.

Según se establece en el Artículo 7 de los Estatutos de la Asociación, los fines y actividades son:
adELA tiene como fin la lucha, en todos sus aspectos, contra la Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades de la Motoneurona. Para ello la Asociación desarrollará actividades de asistencia a los enfermos y de promoción de la investigación. Concretamente, y sin carácter exhaustivo, son actividades propias de adELA:

1) Facilitar información, asesoramiento y apoyo en todos los problemas derivados de estas enfermedades y de sus consecuencias.
2) Promover la agrupación de personas afectadas por estas enfermedades o interesadas personal o profesionalmente en ellas, para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de soluciones.
3) Proporcionar servicios socio-terapéuticos y apoyo a los enfermos de ELA y sus familias y aquellas personas con enfermedades de la motoneurona, de acuerdo con los criterios administrativos y técnicos establecidos en la Junta Directiva.
4) Promover la formación profesional, la inserción laboral y el empleo que permita la creación de puestos de trabajo para nuestros enfermos, así como su integración en el mercado de trabajo.
5) Informar y sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre los problemas que estas enfermedades producen en pacientes, familias y sociedad.
6) Estimular y colaborar con la investigación científica de estas enfermedades.

Ver detalle de estas actividades y los recursos empleados y obtenidos en la Nota 12, así como en el "Informe de Actividad" del ejercicio 2022 como **Anexo I** a la presente memoria abreviada.

La moneda funcional de la Asociación es el euro.

⊙NOTA 2. BASES DE PRESENTACIÓN DE LAS CUENTAS ANUALES

2.1 Imagen fiel

Las Cuentas Anuales Abreviadas adjuntas han sido obtenidas de los registros contables de la Entidad y se presentan de acuerdo con los principios de contabilidad y normas de valoración generalmente aceptados establecidos en el Real Decreto 1491/2011, de 24 de octubre adaptado por la Resolución de 26 de marzo de 2013 del ICAC por la que se aprueba el Plan de Contabilidad de entidades sin fines lucrativos, ambos modificados por el Real Decreto 602/2016, de 2 de diciembre.

El objeto es mostrar la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la Asociación, sin que para ello haya sido necesario dejar de aplicar ninguna disposición legal en materia contable.

2.2 Principios contables no obligatorios aplicados

Con el objeto de que las cuentas muestren la imagen fiel, no ha sido necesario aplicar principios contables no obligatorios.

2.3 Aspectos críticos de la valoración y estimación de la incertidumbre

En la preparación de las cuentas anuales abreviadas de la Asociación, la Junta Directiva ha realizado estimaciones que están basadas en la experiencia histórica y en otros factores que se consideran razonables de acuerdo con las circunstancias actuales y que constituyen la base para establecer el valor contable de los activos y pasivos cuyo valor no es fácilmente determinable mediante otras fuentes. La Entidad revisa sus estimaciones de forma continua. Sin embargo, dada la incertidumbre inherente a las mismas, existe el riesgo de que pudieran surgir ajustes en el futuro sobre los valores de los activos y pasivos afectados, de producirse un cambio significativo en las hipótesis, hecho y circunstancias en las que se basan. En la fecha del cierre del ejercicio, la Junta Directiva no ha aplicado supuestos considerados relevantes que pudieran originar cambios significativos futuros en el valor de activos y pasivos de la Asociación.

Respecto a la perspectiva de la evolución de los ingresos de la Asociación que faciliten la continuidad de su labor, los puntos más importantes son:

- Se ha recibido del Ministerio de Sanidad la asignación directa que asciende a 153.000 euros, que se considera de continuidad, con lo que se dispone de este importante ingreso para el nuevo ejercicio.
- En cuanto a los ingresos por subvenciones privadas, la previsión es incrementar las recibidas el año anterior, reducidas por los efectos de la pandemia.
- Así mismo, los donativos e ingresos por eventos, que el año pasado no se pudieron celebrar, en este ejercicio se están retomando incluso realizando algunos online.

Respecto a los gastos, adELA ha hecho un esfuerzo muy importante para reducir los costes, especialmente en personal y en gastos de profesionales para atender a los enfermos. Se han complementado las actividades del personal operativo con personal voluntario y se han centrado los servicios socio-sanitarios a facilitar en aquellos que mayor impacto positivo tienen en los enfermos, adaptando el número de sesiones facilitadas a los ingresos obtenidos.

Por todo lo anterior no existen dudas razonables sobre el funcionamiento normal de la Asociación, por lo que las Cuentas Anuales Abreviadas han sido elaboradas bajo el principio de entidad en funcionamiento.

2.4 Comparación de la información.

Las Cuentas Anuales Abreviadas del ejercicio terminado el 31 de Diciembre de 2022 son totalmente comparables con las del ejercicio anterior, no habiendo resultado necesario realizar la adaptación de las cifras del ejercicio precedente.

2.5 Agrupación de partidas

A efectos de facilitar la comprensión del balance de situación abreviado y de la cuenta de resultados abreviada, ciertos epígrafes se presentan de forma agrupada, presentándose los análisis requeridos en las notas correspondientes de la presente memoria.

2.6 Elementos recogidos en varias partidas

No hay elementos patrimoniales que estén registrados en dos o más partidas del balance.

2.7 Cambios en criterios contables

Durante el ejercicio al que corresponden las presentes cuentas anuales no se han producido cambios en los criterios contables con respecto a los aplicados en el ejercicio anterior.

⊙NOTA 3. EXCEDENTE DEL EJERCICIO

Según establece la legislación vigente aplicable a asociaciones que se acogen al régimen fiscal especial establecido por la Ley 49/2002 de 23 de diciembre, a la realización de los fines propios deberá ser destinado, al menos, el 70 por 100 de los resultados obtenidos, debiendo destinar el resto a incrementar, bien la dotación o bien las reservas. El plazo para el cumplimiento de esta obligación será el comprendido entre el inicio del ejercicio en que se hayan obtenido los respectivos resultados e ingresos y los cuatro años siguientes al cierre de dicho ejercicio. Si la asociación no cumpliera esta obligación legal, perdería el régimen fiscal especial.

El resultado del ejercicio ha sido positivo, con un excedente de 41.122,08 euros, habiendo sido de 76.210,83 euros en 2021.

⊙NOTA 4. NORMAS DE REGISTRO Y VALORACIÓN

Los principios contables y normas de valoración más significativos aplicados en la preparación de las cuentas anuales abreviadas son los que se describen a continuación:

4.1 Inmovilizado material

Los bienes comprendidos en el inmovilizado material se valoran inicialmente por su coste, ya sea éste el precio de adquisición o el coste de producción. Los impuestos indirectos que gravan los elementos del inmovilizado material sólo se incluyen cuando no sean recuperables directamente de la Hacienda Pública.

El precio de adquisición incluye, además del importe facturado por el vendedor después de deducir cualquier descuento o rebaja en el precio, todos los gastos adicionales y directamente relacionados que se produzcan hasta su puesta en condiciones de funcionamiento.

Con posterioridad a su reconocimiento inicial, los elementos del inmovilizado material se valoran restando la amortización acumulada y en su caso el importe acumulado de las correcciones valorativas por deterioro reconocidas. La amortización se establece de manera sistemática y racional en función de la vida útil de los bienes y de su valor residual, atendiendo a la depreciación que normalmente sufren por su funcionamiento, uso y disfrute, sin perjuicio de considerar también la obsolescencia técnica o comercial que pudiera afectarlos.

Bienes de inmovilizado generadores de flujos de efectivo: son los que se poseen con el fin de obtener un beneficio o generar un rendimiento comercial a través de la entrega de bienes o la prestación de servicios.

Bienes de inmovilizado no generadores de flujos de efectivo: son los que se poseen con una finalidad distinta a la de generar un rendimiento comercial, como pueden ser los flujos económicos sociales que generan dichos activos y que benefician a la colectividad, esto es, su beneficio social o potencial de servicio. Todos los bienes de inmovilizado material de la Asociación son no generadores de flujos de efectivo.

4.2 Inmovilizado Intangible

Los activos intangibles se reconocen inicialmente por su coste de adquisición o producción y, posteriormente, se valoran a su coste neto de su correspondiente amortización acumulada y de las pérdidas por deterioro que, en su caso, hayan experimentado. Los activos intangibles se amortizan en su vida útil.

- Aplicaciones Informáticas
- Las licencias para programas informáticos adquiridas a terceros se capitalizan sobre la base de los costes en que se ha incurrido para adquirirlas y prepararlas para usar el programa específico. Estos costes se amortizan durante sus vidas útiles estimadas en tres años.

Los gastos relacionados con el mantenimiento de programas informáticos se reconocen como gasto cuando se incurre en ellos.

La amortización del inmovilizado intangible, se calcula sistemáticamente por el método lineal en función de su vida útil estimada, atendiendo a la depreciación efectivamente sufrida por su funcionamiento, uso y disfrute.

4.3 Activos Financieros

Activos financieros a coste amortizado

Esta categoría incluye préstamos por operaciones comerciales y préstamos por operaciones no comerciales.

Estos activos financieros se valoran inicialmente por su valor razonable, incluidos los costes de transacción que les sean directamente imputables y posteriormente a coste amortizado reconociendo los intereses devengados en función de su tipo de interés efectivo, entendido como el tipo de actualización que iguala el valor en libros del instrumento con la totalidad de sus flujos de efectivo estimados hasta su vencimiento. Los créditos por operaciones comerciales con vencimiento no superior a un año se valoran, tanto en el momento de reconocimiento inicial como posteriormente, por su valor nominal siempre que el efecto de no actualizar los flujos no sea significativo.

Al menos al cierre del ejercicio, se efectúan las correcciones valorativas necesarias por deterioro de valor si existe evidencia objetiva de que no se cobrarán todos los importes que se adeudan.

El importe de la pérdida por deterioro del valor es la diferencia entre el valor en libros del activo y el valor actual de los flujos de efectivo futuros estimados, descontando al tipo de interés efectivo en el momento de reconocimiento inicial. Las correcciones de valor, así como en su caso su reversión, se reconocen en la cuenta de resultados.

4.4 Pasivos Financieros

Pasivos financieros a coste amortizado

Se incluyen débitos por operaciones comerciales y débitos por operaciones no comerciales.

Estas deudas se reconocen inicialmente a su valor razonable ajustado por los costes de transacción directamente imputables, registrándose posteriormente por su coste amortizado según el método del tipo de interés efectivo.

Los débitos por operaciones comerciales con vencimiento no superior a un año y que no tienen un tipo de interés contractual se valoran, tanto en el momento inicial como posteriormente, por su valor nominal cuando el efecto de no actualizar los flujos de efectivo no es significativo.

4.5 Créditos y débitos por la actividad propia

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

Débitos: 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.

a) Valoración inicial y posterior de los créditos.

Las cuotas, donativos y otras ayudas similares, procedentes de patrocinadores, afiliados u otros deudores, con vencimiento a corto plazo, originarán un derecho de cobro que se contabilizará 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 registrará como un ingreso financiero en la cuenta de resultados de acuerdo con el criterio del coste amortizado.

Los préstamos concedidos en el ejercicio de la actividad propia a tipo de interés cero o por debajo del interés de mercado se contabilizarán por su valor razonable.

Al menos al cierre del ejercicio, deberán efectuarse las correcciones valorativas necesarias siempre que exista evidencia objetiva de que se ha producido un deterioro de valor en estos activos. A tal efecto serán de aplicación los criterios recogidos en el Plan General de Contabilidad, para reconocer el deterioro de los activos financieros que se contabilizan aplicando el criterio del coste amortizado.

b) Valoración inicial y posterior de los débitos.

Las ayudas y otras asignaciones concedidas por la entidad a sus beneficiarios, con vencimiento a corto plazo, originarán el reconocimiento de un pasivo 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 débito se contabilizará como un gasto financiero en la cuenta de resultados de acuerdo con el criterio del coste amortizado.

4.6 Impuesto sobre beneficios

La Asociación se acogió en 1997, tras ser declarada de Utilidad Pública, al régimen fiscal regulado por la Ley 49/2002 de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo. Por lo tanto, le es de plena aplicación, en relación con el Impuesto de Sociedades, el régimen recogido en el Capítulo segundo del Título II de la citada Ley en lo relativo, entre otros aspectos, a rentas exentas y tipo de gravamen.

4.7 Ingresos y Gastos

Los gastos y los ingresos se registran por el principio del devengo, estableciéndose, en los casos en que sea pertinente, una correlación entre ambos.

Los ingresos se registran por el valor razonable de la contraprestación a recibir y representan los importes a cobrar por los servicios prestados en el curso ordinario de las actividades de la Asociación.

4.8 Subvenciones, donaciones y legados

Las subvenciones que tengan carácter de reintegrables se registran como pasivos hasta cumplir las condiciones para considerarse no reintegrables, mientras que las subvenciones no reintegrables se registran como ingresos directamente imputados al patrimonio neto y se reconocen como ingresos sobre una base sistemática y racional de forma correlacionada con los gastos derivados de la subvención.

A estos efectos, una subvención se considera no reintegrable cuando existe un acuerdo individualizado de concesión de la subvención, se han cumplido todas las condiciones establecidas para su concesión y no existen dudas razonables de que se cobrará.

Las subvenciones de carácter monetario se valoran por el valor razonable del importe concedido y las subvenciones no monetarias por el valor razonable del bien recibido, referidos ambos valores al momento de su reconocimiento.

Las subvenciones no reintegrables relacionadas con la adquisición de inmovilizado intangible y material se imputan como ingresos del ejercicio en proporción a la amortización de los correspondientes activos o, en su caso, cuando se produzca su enajenación, corrección valorativa por deterioro o baja en balance. Por su parte, las subvenciones no reintegrables relacionadas con gastos específicos se reconocen en la cuenta de pérdidas y ganancias en el mismo ejercicio en que se devengan los correspondientes gastos.

Las donaciones recibidas por la Asociación en el ejercicio se han registrado por el importe concedido, siendo imputadas a resultados como ingresos propios de la entidad.

4.9 Transacciones entre partes vinculadas

Con carácter general, las operaciones entre partes vinculadas se contabilizan en el momento inicial por su valor razonable. En su caso, si el precio acordado difiere de su valor razonable, la diferencia se registra atendiendo a la realidad económica de la operación. La valoración posterior se realiza conforme con lo previsto en las correspondientes normas.

⊙NOTA 5. INMOVILIZADO INTANGIBLE

El detalle de este capítulo, así como del movimiento experimentado durante el ejercicio y el ejercicio anterior es el siguiente:

Concepto	Saldo al 31/12/20	Altas	Bajas	Saldo al 31/12/21	Altas	Bajas	Saldo al 31/12/22
Coste Inmovilizado Inmaterial	34.971,26	7.992,26	8.330,53	34.632,99	1.982,83	0,00	36.615,82
Amortización Acumulada Inmovilizado Inmaterial	-28.176,91	-5.118,94	-8.330,53	-24.965,32	-5.207,04	0,00	-30.172,36
Pérdidas por deterioro	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Valor Neto Contable	**6.794,35**	**2.873,32**	**0,00**	**9.667,67**	**-3.224,21**	**0,00**	**6.443,46**

Los elementos del inmovilizado intangible se corresponden con la adquisición de nuevos programas informáticos para el funcionamiento de la Asociación y la donación de la modificación de la página web. El incremento total del inmovilizado ha sido de 1.982,83 euros correspondiente a la implantación de la aplicación de gestión Pigasal En el ejercicio 2021 el incremento total del inmovilizado fue de 7.992,70 euros correspondiente a la implantación de la aplicación de gestión Pigasal y a la Web.

El Valor Neto Contable es de 6.443,46 euros.

⊙NOTA 6. INMOVILIZADO MATERIAL

El detalle de este capítulo, así como del movimiento experimentado durante el ejercicio y el ejercicio anterior es el siguiente:

Concepto	Saldo al 31/12/20	Altas	Bajas	Saldo al 31/12/21	Altas	Bajas	Saldo al 31/12/22
Coste Inmovilizado Material	885.618,88	10.738,86	-52.677,22	843.680,50	54.169,90	-22.301,83	875.548,57
Amortización Acumulada Inmovilizado Material	-758.254,87	-53.718,25	59.186,22	-752.786,90	-60.516,45	10.694.09	-802.654,26
Pérdidas por deterioro	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Valor Neto Contable	**127.364,01**	**-42.979,39**	**6.509,00**	**90.893,60**	**-6.346,55**	**-11.607,74**	**72.894,31**

El Valor Neto Contable es de 72.894,31 euros.

Los elementos del inmovilizado material se corresponden con las instalaciones del local, el mobiliario, los equipos para el proceso de la información y el banco de ayudas técnicas. El incremento total del inmovilizado ha sido de 54.169,90 euros que corresponde a incorporaciones de ayudas técnicas, con fondos y donaciones recibidos a tal fin. En el ejercicio anterior, el incremento total del inmovilizado fue de 10.738,86 euros que corresponde a incorporaciones de ayudas técnicas, con fondos y donaciones recibidos para ello.

La Asociación amortiza tanto en 2022 como en 2021 los elementos integrantes del inmovilizado material siguiendo el método lineal, a partir de su entrada en funcionamiento, distribuyendo el coste de los activos entre los años de vida útil estimada, aplicando los tipos de amortización que figuran en el siguiente cuadro:

Elemento	%
Instalaciones	20 - 33
Mobiliario	33
Equipos para procesos de información	33
Otro inmovilizado	33

Los gastos de mantenimiento y conservación se imputan a la cuenta de resultados del ejercicio en que se producen.

NOTA 7. INSTRUMENTOS FINANCIEROS

7.1 Activos financieros

Activos financieros a coste amortizado

Esta categoría incluye préstamos por operaciones comerciales y préstamos por operaciones no comerciales.

	Activos financieros a coste amortizado Créditos/Derivados/Otros	
	31/12/2022	31/12/2021
Activos financieros a coste amortizado	648.336,00	741.972,14
Total	**648.336,00**	**741.972,14**

El detalle de los Activos financieros a coste amortizado a corto plazo, en el presente ejercicio y en el anterior es el siguiente:

	31/12/2022	31/12/2021
Usuarios y otros deudores de la actividad	62.617,82	264.344,76
Deudores comerciales	0	0
Inversiones en entidades del grupo	0	0
Inversiones financieras c.p.	0	0
Tesorería	585.718,53	477.627,38
Total	**648.336,35**	**741.972,14**

7.1.2. Operaciones con partes vinculadas

En el ejercicio 2022 y en el ejercicio 2021 no se han realizado operaciones de crédito entre la entidad y Adela Madrid.

Operaciones con Adela Madrid

Adela Madrid es una asociación de afectados de E.L.A. con objetivos similares a los de nuestra Asociación, pero restringido al ámbito de la Comunidad de Madrid. Su fecha de constitución es del 22 de junio de 2006.

Por razones de operatividad y racionalización de costes, ambas asociaciones comparten las instalaciones, lo que ha dado lugar al hecho de tener que asumir cada una de las entidades parte de los gastos de la

instalación. Las relaciones entre ambas asociaciones están documentadas mediante acuerdos en los que hay un reparto de la asunción de los costes mencionados. Todas las operaciones cruzadas en este sentido se realizan a precios de mercado.

Los importes netos de los gastos compartidos por adELA y Adela Madrid son los siguientes:

adELA	
TOTAL	14.548,26

ADELA MADRID	
TOTAL	15.796,91

Remuneraciones de miembros del órgano de gobierno

Ni en el presente ejercicio ni en el anterior los miembros de la Junta Directiva han recibido retribución alguna por ningún concepto. No existe personal de Alta Dirección distinto a los miembros de la Junta Directiva.

La Asociación no ha contraído ninguna obligación en materia de pensiones y seguros de vida respecto a los miembros de la Junta de Gobierno ni el ejercicio 2022 ni en el 2021.

7.2 Pasivos financieros

7.2.1 Pasivos Financieros a coste amortizado a largo plazo

Los pasivos financieros a coste amortizado a largo plazo tanto en el presente ejercicio como en el ejercicio anterior se corresponden a fianzas recibidas de los pacientes por el préstamo de productos de apoyo (sillas, grúas...) que se reintegran a la devolución de los mismos.

7.2.2 Pasivos Financieros a coste amortizado a corto plazo

El detalle del valor en libros de cada una de las categorías de pasivos financieros a corto plazo es el siguiente:

	Pasivos financieros a coste amortizado a corto plazo Créditos/Derivados/Otros	
	31/12/2022	31/12/2021
Pasivos financieros a coste amortizado	153.187,45	191.114,97
Total	153.187,45	191.114,97

No existen préstamos en la asociación.

Los saldos que componen el pasivo corriente del balance de situación abreviado, incluyen los saldos de acreedores por servicios de la actividad habitual y las subvenciones concedidas y cobradas que a cierre del ejercicio están pendientes de aplicar.

	31/12/2022	31/12/2021
Acreedores por prestación de servicios	39.520,78	35.329,19
Total	**39.520,78**	**35.329,19**

	31/12/2022	31/12/2021
Subvención pte. Aplicación Ministerio Derechos Sociales	102.000,00	102.000,00
Subvención pte. Aplicación Tercer Sector	11.666,67	11.666,67
Subvención pte. Aplicación Ministerio de Educación	0,00	7717,44
Subvención pte. Aplicación La Caixa	0,00	11.985,00
Subvención pte. Aplicación BBVA	0,00	20.416,67
Subvención pte. Aplicación Ibercaja	0,00	2.000,00
Total	**113.666,67**	**155.785,78**

La Asociación no tiene deudas con garantía real ni al cierre del presente ejercicio ni del ejercicio anterior.

7.2.3 Información sobre aplazamientos de pago a proveedores en operaciones comerciales.

De acuerdo con la Disposición adicional tercera de la Ley 15/2010 de 5 de julio, relativa al "Deber de información", y de acuerdo a la redacción y contenido dada por el apartado 1 del artículo 6 de la Resolución de 29 de enero de 2016, del ICAC, sobre la información a incorporar en la memoria de las cuentas anuales en relación con el periodo medio de pago a proveedores, se detalla a continuación las características de los pagos realizados a los proveedores en el ejercicio:

	2022	**2021**
CONCEPTO	Días	Días
Periodo medio de pago a proveedores	**22,71**	**24,8**

⊙NOTA 8. FONDOS PROPIOS

El fondo social de Adela se encuentra constituido por la dotación fundacional de los socios creadores de la Asociación que según consta en el Acta Fundacional ascendió a la cuantía de 150,25 euros.

Los fondos propios están constituidos, además de por el fondo social, por las reservas correspondientes a excedentes de ejercicios anteriores.

⊙NOTA 9. SITUACIÓN FISCAL

La Asociación se acogió en 1997, tras ser declarada de Utilidad Pública, al régimen fiscal regulado por la Ley 30/1994, modificada posteriormente por la Ley 49/2002 de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo. Por lo tanto, le es de plena aplicación, en relación con el Impuesto de Sociedades, el régimen recogido en el Capítulo segundo del Título II de la citada Ley en lo relativo, entre otros aspectos, a rentas exentas y tipo de gravamen. Por el carácter de la actividad de la Asociación, todos los ingresos y gastos de los ejercicios 2022 y 2021 están exentos.

La Asociación tiene abiertos a posible inspección fiscal todos los ejercicios económicos no prescritos, ya que las declaraciones no pueden considerarse definitivas hasta su prescripción o su aceptación por las autoridades fiscales. Con independencia de que la legislación fiscal es susceptible de interpretaciones, los miembros del órgano de gobierno estiman que en caso de una eventual inspección de Hacienda, ésta no tendría efecto significativo o relevante sobre las cuentas anuales en su conjunto.

La Asociación mantenía a 31 de diciembre de 2022 y 2021 los siguientes saldos acreedores con las Administraciones Públicas (dentro de los plazos legales):

	2022	2021
Retenciones de IRPF	13.789,24	13.608,59
Hacienda Pública IVA repercutido	5,89	59,45
Seguridad Social Acreedora	3.170,17	897,68
Total	**16.965,30**	**14.565,72**

⊙NOTA 10. INGRESOS Y GASTOS

El detalle de los "Gastos de personal" queda como sigue:

	2022	2021
Sueldos y Salarios	78.326,38	76.635,23
Seguridad Social a cargo de la empresa	14.874,09	21.168,66
Total	**93.200,47**	**97.803,89**

El detalle de la partida "Otros gastos de la actividad" es como sigue:

	2022	2021
Servicios Exteriores	608.539,23	544.933,30
Total	**608.539,23**	**544.933,30**

Los servicios exteriores correspondientes a los profesionales de servicios sociosanitarios: fisioterapeutas, logopedas, psicólogos y cuidadores de respiro.

⊙NOTA 11. SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS

11.1. SUBVENCIONES

Los importes de las subvenciones recibidas en un ejercicio se imputan, en algunos casos, parcialmente a resultados del mismo por cuanto, de conformidad con las normas y reglas de su concesión, los diferentes programas subvencionados deben desarrollarse de forma prolongada en el tiempo.

Subvenciones concedidas por organismos oficiales 2022

El desglose de las Subvenciones Oficiales concedidas por Organismos Públicos, aplicadas parcial o totalmente en el ejercicio en curso es el siguiente:

- Subvención del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 de asignación directa, por valor de 153.000 euros concedida en 2022 para aplicar entre el 1 de septiembre de 2022 y el 31 de agosto de 2023. Esta subvención ha sido concedida para mantenimiento de sede y para los programas de atención a los enfermos de ELA. El importe imputado a resultados a 31de diciembre de 2022 ha sido 51.000 euros.

- Subvención del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, a través de Cocemfe (Tercer Sector) de 35.000 euros. Esta subvención fue concedida en 2022 a aplicar entre el 1 de mayo del 2022 y el 30 de abril del 2023, para mantenimiento de sede. El importe imputado a resultados a 31de diciembre de 2022 ha sido 23.333,33 euros.

- Subvención de FEDER por importe de 4.000 euros del IRPF Estatal para Servicio de información a aplicar entre el 01.01.22 y el 31.12.22. El importe imputado a resultados a 31de diciembre de 2022 ha sido 4.000 euros.

- Subvención de FEDER por importe de 923,11 para difusión a aplicar en el ejercicio 2022. El importe imputado a resultados a 31de diciembre de 2022 ha sido 923,11 euros.

- Subvención de FEDER por importe de 1.762,27 euros para el programa Impulso, a aplicar entre el 01.01.22 y el 20.10.22. El importe imputado a resultados a 31 de diciembre de 2022 ha sido 1762,27 euros

Los ingresos imputados por Subvenciones Oficiales registrados en la Cuenta de Resultados abreviada del 2022 adjunta ascienden a 202.402,87 euros (81.018,71 euros correspondientes a subvenciones concedidas en el ejercicio 2022 y 121.384,11 euros correspondientes a subvenciones concedidas en 2021).

Subvenciones concedidas por Entidades Privadas 2022 :

El desglose de las Subvenciones Oficiales concedidas por Organismos Privados, aplicadas parcial o totalmente en el ejercicio en curso es el siguiente:

- Subvención de Fundación ACS por 30.000 euros a aplicar entre el 1 de enero de 2022 y el 31 de diciembre de 2022, para facilitar cuidadores a los enfermos. El importe imputado a resultados a 31de diciembre de 2022 ha sido 30.000 euros.

- Subvención de la Fundación A.M.A. por 5.000 euros, para facilitar servicios, entre el 01.01.22 y el 31.12.22. El importe imputado a resultados a 31 de diciembre de 2022 ha sido 5.000 euros.

- Subvención de Fundación Luz Solidaria, por valor de 3.000 euros, a aplicar entre el 01.01.22 y el 31.12.22 para la atención a los 3 niños enfermos de ELA. El importe imputado a resultados a 31de diciembre de 2022 ha sido 3.000 euros.

- Subvención Humanizando la Sanidad 2020 de TEVA por 3.000 euros para aplicar a los gastos del 2022 en servicios a los enfermos. El importe imputado a resultados a 31 de diciembre de 2022 ha sido 3.000 euros.

- Subvención X Edición Implicados y Solidarios de Bankinter, por valor de 11.000 euros, en respiro familiar para los enfermos. El importe imputado a resultados a 31 de diciembre de 2022 ha sido 11.000 euros.

- Subvención XII Convocatoria Ayudas a Proyectos Sociales de la Fundación Mapfre, por valor de 10.000 euros para facilitar servicios a los enfermos. El importe imputado a resultados a 31 de diciembre de 2022 ha sido 10.000 euros.

- Subvención del Programa "Tú eliges" de Cecabank, por valor de 13.000 euros, para aplicar en el fondo solidario durante el año 2022. El importe imputado a resultados a 31 de diciembre de 2022 ha sido de 13.000 euros.

Los ingresos imputados por Subvenciones provenientes de entidades privadas registrados en la Cuenta de Resultados abreviada del 2022 adjunta ascienden a 109.401,67 euros (75.000 correspondiente a subvenciones concedidas en el ejercicio 2022 y 34.401,67 correspondiente a subvenciones concedidas en 2021).

Subvenciones concedidas por organismos oficiales 2021

Los ingresos imputados por Subvenciones Oficiales registrados en la Cuenta de Resultados abreviada del 2021 adjunta ascienden a **222.783,25** euros (82.392,41 correspondiente a subvenciones concedidas en el ejercicio 2021 y 140.390,84 correspondiente a subvenciones concedidas en 2020).

- Subvención del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 de asignación directa, por valor de 153.000 euros concedida en 2021 para aplicar entre el 1 de septiembre de 2021 y el 31 de agosto de 2022. Esta subvención ha sido concedida para mantenimiento de sede y para los programas de atención a los enfermos de ELA. el importe imputado a resultados a 31de diciembre de 2021 ha sido 51.000 euros.

- Subvención del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, a través de Cocemfe (Tercer Sector) de 35.000 euros. Esta subvención fue concedida en 2021 a aplicar entre el 1 de mayo del 2021 y el 30 de abril del 2022, para mantenimiento de sede. El importe imputado a resultados a 31de diciembre de 2021 ha sido 23.333,33 euros.

- Subvención del Ministerio de Educación y Formación Profesional por valor de 11.576,16 euros, a aplicar entre el 1 de octubre de 2021 y el 30 de septiembre del 2022, para Sistemas alternativos de comunicación para los enfermos y formación de cuidadores. El importe imputado a resultados a 31de diciembre de 2021 ha sido 3.858,72 euros.

- Subvención de 3.000 euros concedida por el Distrito de Tetuán, del Ayuntamiento de Madrid, para mantenimiento de sede, a aplicar entre el 1 de enero de 2021 y el 31 de diciembre del 2021. El importe imputado a resultados a 31de diciembre de 2021 ha sido 3.000 euros.

- Subvención de FEDER por importe de 880,57 euros del IRPF Estatal para Servicio de información a aplicar entre el 01.10.20 y el 31.12.21. El importe imputado a resultados a 31de diciembre de 2021 ha sido 880,57euros.

- Subvención de FEDER por importe de 319,79 euros del IRPF Estatal para material Covid a aplicar en el ejercicio 2021. El importe imputado a resultados a 31 de diciembre de 2021 ha sido 319,79 euros.

Subvenciones concedidas por Entidades Privadas 2021 :

Los ingresos imputados por Subvenciones de Entidades Privadas registrados en la Cuenta de resultados abreviada del 2020 adjunta, ascienden a **59.568,33** euros todas ellos de subvenciones concedidas en el ejercicio 2021.

Las subvenciones aplicadas parcial o totalmente en el ejercicio en curso son las siguientes:

- Subvención de Fundación ACS por 30.000 euros a aplicar entre el 1 de enero de 2021 y el 31 de diciembre de 2021, para facilitar cuidadores a los enfermos. El importe imputado a resultados a 31de diciembre de 2021 ha sido 30.000 euros.

- Subvención del BBVA por 35.000 euros, para facilitar servicios en la Zona Norte de España, entre el 01.08.21 y el 31.07.22. El importe imputado a resultados a 31de diciembre de 2021 ha sido 14.483,33 euros.

- Subvención de Fundación La Caixa, por valor de 23.970 euros, a aplicar entre el 01.09.21 y el 31.08.22 para la atención personal a los enfermos de ELA. El importe imputado a resultados a 31de diciembre de 2021 ha sido 11.985 euros.

- Subvención de Ibercaja por valor de 2.000 euros para el año 2022. Se imputará a resultados en el ejercicio 2022.

- Subvención Humanizando la Sanidad 2020 de TEVA por 3.000 euros para aplicar a los gastos del 2021 en servicios a los enfermos. El importe imputado a resultados a 31 de diciembre de 2021 ha sido 3.000 euros.

El movimiento **de las subvenciones de capital, donaciones y legados** que aparecen en el BALANCE DE SITUACION ABREVIADO, en este ejercicio y en el anterior es el detallado en el siguiente cuadro.

Concepto	Saldo al 31/12/20	Altas	Bajas	Saldo al 31/12/21	Altas	Bajas	Imputado a Resultados	Saldo al 31/12/22
Fundación ONCE	4.852,00	4.851,94	-4.851,95	4.851,99	4.851,94		-4.851,95	4.851,98
Club Rotary Boadilla	25.454,00	0,00	-8.399,81	17.054,19	0,00	0,00	-8.399,81	8.654,38
Inditex	79.266,50	0,00	-31.733,80	47.532,70	0,00		-31.733,80	15.798,90
AA.TT. Donadas	10.878,25	13.454,48	-8.757,57	15.575,16	31.254,46	-612,47	-10.949,00	35.268,15
Tooltyp	0,00	4.500,00	-994,51	3.505,49	0,00		-1.495,88	2.009,61
Herencia	0,00	200.000,00	-100.000,00	100.000,00	0,00		-100.000,00	0,00
Valor Neto Contable	**120.450,75**	**222.806,42**	**-154.737,64**	**188.519,53**	**36.106,40**	**-612,47**	**-157.430,44**	**66.583,02**

11.2. DONACIONES

Los ingresos por donaciones ascienden en el presente ejercicio a **216.727,99** euros (**109.838,10** euros en 2021) y corresponden principalmente a donativos recibidos de entidades privadas que son una ayuda para cubrir los servicios de la Asociación. En Fianzas de Ayudas Técnicas se han recibido 13.850 euros donados (16.680 euros en 2021).

⊙NOTA 12. ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD. APLICACIONES DE ELEMENTOS PATRIMONIALES A FINES PROPIOS.553

12.1 Actividades de la Entidad

Actividad 1

A) Identificación

Denominación de la Actividad	Asistencia a los enfermos de ELA
Tipo de Actividad	Actividad propia
Beneficiarios	Enfermos y familiares
Lugar desarrollo de la Actividad	España

Esta es la actividad principal de la Asociación, desarrollada en todo el territorio nacional, cuya misión principal es la realización de toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas afectadas de ELA y sus familias. Las prestaciones más significativas son: Programa de Atención Domiciliaria con servicios de fisioterapia, logopedia, psicología y cuidadores de respiro, asesoramiento psicológico, orientación sobre ayudas sociales y unidad de Terapia Ocupacional (talleres).

B) Recursos humanos empleados en la actividad

	Ejercicio 2022		Ejercicio 2021	
Tipo	**Número**	**Nº horas/año**	**Número**	**Nº horas/año**
Personas asalariadas	2,95	5.288,00	2,93	5.288,00
Personas con contrato de servicios	150,00	15.650,00	150,00	15.650,00
Personal voluntario	38,00	4.500,00	42,00	5.000,00

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

	Ejercicio de 2022	Ejercicio de 2021
Tipo	**Número**	**Número**
Personas físicas	687	682
Personas jurídicas	0	0

Actividad 2

A) Identificación

Denominación de la Actividad	Comunicación
Tipo de Actividad	Actividad propia
Beneficiarios	Enfermos y familiares
Lugar desarrollo de la Actividad	España

La Asociación ha prestado especial dedicación al desarrollo de herramientas que mantengan abierta la comunicación con los enfermos, para mantenerles informados constantemente sobre los avances de investigación, servicios y tratamientos que pueden mejorar su calidad de vida, incluyendo la realización de la revista "Adela Informa", Facebook, Twittter, Instagram, página Web, a través del seguimiento personalizado y con las encuestas.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

	Ejercicio 2022		Ejercicio 2021	
Tipo	**Número**	**Nº horas/año**	**Número**	**Nº horas/año**
Personas asalariadas	0,16	280,00	0,00	0,00
Personas con contrato de servicios	0,37	664	0,37	664
Personal voluntario	0,50	900,00	0,50	900,00

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

	Ejercicio de 2022	Ejercicio de 2021
Tipo	**Número**	**Número**
Personas físicas	18.000	16.000
Personas jurídicas	1.000	1.500

Actividad 3

A) Identificación

Denominación de la Actividad	Formación
Tipo de Actividad	Actividad propia
Beneficiarios	Enfermos y familiares
Lugar desarrollo de la Actividad	España

La Asociación ha realizado 4 cursos de formación especializada en materia de ELA, para familiares y/o cuidadores de enfermos de ELA.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

	Ejercicio 2022		Ejercicio 2021	
Tipo	Número	Nº horas/año	Número	Nº horas/año
Personas asalariadas	0,00	0,00	0,00	0,00
Personas con contrato de servicios	0,05	383	0,05	383
Personal voluntario	0,00	0,00	0,00	0,00

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

	Ejercicio de 2022	Ejercicio de 2021
Tipo	Número	Número
Personas físicas	40	40
Personas jurídicas	0	0

Actividad 4

A) Identificación

Denominación de la Actividad	Lotería
Tipo de Actividad	Actividad Mercantil
Beneficiarios	Enfermos y familiares
Lugar desarrollo de la Actividad	España

La Asociación realiza cada año la venta de lotería para apoyar la financiación de las actividades.

B) Recursos humanos empleados en la actividad

	Ejercicio 2022		Ejercicio 2021	
Tipo	Número	Nº horas/año	Número	Nº horas/año
Personas asalariadas	0,05	85	0,08	130
Personas con contrato de servicios	0,01	30	0,01	30
Personal voluntario	0	0	0	0

C) Beneficiarios o usuarios de la actividad

	Ejercicio de 2022	Ejercicio de 2021
Tipo	Número	Número
Personas físicas	687	682
Personas jurídicas	0	0

12.2 Recursos económicos totales empleados por la Entidad.

El total de recursos económicos empleados por la Asociación por cada una de sus actividades es el siguiente:

GASTOS / INVERSIONES	Asistencia a enfermos	Comunicación	Formación	Lotería	TOTAL Actividades 2022	TOTAL
Gastos de personal	87.006,77	4719,01	0,00	1.474,69	93.200,47	93.200,47
Otros gastos de explotación	583.564,39	20372,61	3681,79	920,44	608.539,23	608.539,23
Otros Resultados	12.741,97	0,00	0,00	0,00	12.741,97	12.741,97
Amortización del inmovilizado	65.723,49	0,00	0,00	0,00	65.723,49	65.723,49
Subtotal de Gastos	**749.036,62**	**25.091,62**	**3.681,79**	**2.395,13**	**780.205,16**	**780.205,16**
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes de Patrimonio Histórico)	56.152,73	0,00	0,00	0,00	56.152,73	56.152,73
Subtotal de inversiones	**56.152,73**	**0,00**	**0,00**	**0,00**	**56.152,73**	**56.152,73**
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	**805.189,35**	**25.091,62**	**3.681,79**	**2.395,13**	**836.357,89**	**836.357,89**

12.3 Recursos económicos totales obtenidos por la Entidad.

Ingresos obtenidos por la entidad

INGRESOS	2022	2021
Prestaciones de servicios de las actividades propias	213.179,33	200.207,08
Subvenciones del sector público	213.978,99	222.783,25
Aportaciones privadas	97.825,51	59.568,33
Otros tipos de ingresos	296.343,41	300.495,85
TOTAL INGRESOS OBTENIDOS	**821.327,24**	**783.054,51**

Los ingresos por "Prestaciones de servicios de las actividades propias" del presente ejercicio se corresponden a:
- Ingresos por las cuotas de afiliados y usuarios por importe de 130.148,28 euros (118.469,61 euros en 2021).
- Aportaciones de usuarios por el copago de los profesionales sociosanitarios por importe de 83.031,05 euros (81.737,47 euros en 2021).

12.4 Aplicación de elementos patrimoniales a fines propios.

a) No existen elementos del Activo de la Asociación que formen parte de su Fondo Social.

b) Destino de rentas e ingresos

1. Grado de cumplimiento del destino de rentas e ingresos

EJERCICIO	RESULTADO CONTABLE	AJUSTE NEGATIVOS	AJUSTES POSITIVOS	BASE DE CÁLCULO	RENTA A DESTINAR		RECURSOS DESTINADOS A FINES (GASTOS + INVERSIONES)	APLICACIÓN DE LOS RECURSOS DESTINADOS EN CUMPLIMIENTO DE SUS FINES					
					%	IMPORTE		N-4	N-3	N-2	N-1	N	IMPORTE PENDIENTE
2018	(145.959,37)	0	676.129,74	530.170,37	100%	530.170,37	530.170,37	288.349,16	241.821,21				0,00
2019	138.612,79	0	632.567,31	771.180,10	100%	771.180,10	771.180,10		386.661,66	384.518,44			0,00
2020	(8.829,92)	0	636.041,38	627.211,46	100%	627.211,46	627.211,46			237.400,40	389.811,06		0,00
2021	76.210,83	0	706.843,68	783.054,51	100%	783.054,51	783.054,51				310.734,49	472.320,02	0,00
2022	41.122,08	0	780.205,16	821.327,24	100%	821.327,24	780.963,17					308.643,15	512.684,09
TOTAL	101.156,41	0,00	3.431.787,27	3.532.943,68		3.532.943,68	3.492.579,61	288.349,16	628.482,87	621.918,84	700.545,55	780.963,17	512.684,09

En el caso de que la entidad acumule un déficit en la aplicación de recursos, en los periodos siguientes las aplicaciones compensarán, en primer lugar los déficits de los ejercicios anteriores, comenzando por el más antiguo, y el exceso se computará como recursos aplicados del ejercicio en curso.

2. Recursos aplicados en el ejercicio

	IMPORTE		
1. Gastos en cumplimientos de fines	**714.481,67**		
	Fondos Propios	**Subvenciones, donaciones y legados**	**Deuda**
2. Inversiones en cumplimiento de fines (2.1 + 2.2)	**9051,06**	**57.430,44**	**-**
2.1. Realizadas en el ejercicio	9.051,06	5.712,75	
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		51.717,69	
TOTAL (1 + 2)	**780.963,17**		

⊙NOTA 13. HECHOS POSTERIORES

En este momento se facilitan con total normalidad los servicios domiciliarios, aunque hay enfermos que prefieren mantener algún servicio "En Remoto", especialmente la psicología.

En este año 2023 se ha incrementado el valor de las sesiones facilitadas a los enfermos debido a la subida de precios generalizada en todos los ámbitos.

Los talleres en el Centro no se han reanudado todavía. Al ser los enfermos, personal de "alto riesgo", se está esperando a que tengan más confianza en la compartición de espacios y, en cuanto esto ocurra, retomaremos los mismos.

En los contactos que hemos mantenido, nos han asegurado que para el año 2023 no tenemos problemas en recibir los importes de las subvenciones ya concedidas. Se continúa con la búsqueda de financiación de todo tipo.
Respecto al destino de la herencia para investigación, se ha firmado un convenio con el Hospital 12 de Octubre y se les han entregado 50.000 euros para el proyecto "Biomarcadores para la ELA: metabolismo de ARN" y otro con el CSIC, a los que se han entregado los 50.000 euros restantes para el proyecto "Búsqueda de tratamientos modificadores de la ELA, que se coordina desde el Centro de Investigaciones Biológicas "Margarita Salas" siendo la Profesora Ana Martínez investigador principal.

⊙NOTA 14. OTRA INFORMACIÓN

El número medio de personas empleadas en el curso del ejercicio y del ejercicio anterior y la distribución por sexos al término del ejercicio y del ejercicio anterior, expresado por categorías ha sido el siguiente:

Categoría	Plantilla media 2022	Plantilla media 2021
Dirección	0	0
Administración	1	1
Técnicos	2,16	2
Total	**3,16**	**3**

La totalidad de la plantilla de la Asociación en el presente ejercicio y en el anterior se corresponde a mujeres.

Los honorarios devengados durante el ejercicio y el anterior por AUREN AUDITORES SP, S.L.P. por los servicios de auditoría han ascendido a 2.800 euros sin IVA (2.730 euros en el ejercicio anterior) y Los honorarios por otros servicios de verificación han ascendido a 965 euros (mismo importe que en el ejercicio anterior).

⊙NOTA 15. INFORMACIÓN SOBRE DERECHOS DE EMISIÓN DE GASES DE EFECTO INVERNADERO

La Asociación no tiene asignados ni en el ejercicio 2022 ni en el ejercicio 2021, derechos de emisión de gases de efecto invernadero, ni han incurrido en gastos derivados de emisiones de gases de efecto invernadero.

DILIGENCIA DE FIRMA

Para hacer constar que las Cuentas Anuales Abreviadas de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica, correspondientes al ejercicio anual terminado al 31 de diciembre de 2022 han sido formuladas por la Junta Directiva de la Asociación con fecha 30 de marzo de 2023 siendo firmadas por Dña. Adriana Guevara de Bonis y Dña. María Ángeles García Alonso.

Madrid, 30 de marzo de 2023

Dª. MARÍA ÁNGELES GARCÍA ALONSO

TESORERA

Dª. ADRIANA GUEVARA DE BONIS

PRESIDENTA

ANEXO 1

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2022

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2022

Mediante este documento queremos trasladaros los resultados de nuestra actuación durante el año 2022, poniendo en valor el impacto de nuestro trabajo.

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

(adELA)

PRESENTACIÓN DE LA ENTIDAD

La Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA) es una organización sin ánimo de lucro, de ámbito nacional, dedicada exclusivamente a la lucha contra la ELA y otras enfermedades de la motoneurona. Fue fundada en 1990 por unos amigos, familiares y cuidadores de enfermos de ELA, con apoyo del célebre científico y premio Príncipe de Asturias Stephen Hawking, afectado por esta enfermedad.

adELA fue declarada de Utilidad Pública en 1997 por el Consejo de Ministros y en el año 2000 Su Majestad la Reina Doña Sofía le concedió aceptar su Presidencia de Honor. Actualmente es la Reina Doña Letizia quien la ostenta, ratificando así el compromiso de la asociación con los enfermos de ELA y con la sociedad.

Acorde con sus estatutos, adELA extiende su actividad a todo el territorio nacional. Su misión principal es la promoción de toda clase de acciones destinadas a mejorar la calidad de vida de personas afectadas por ELA concretándose ello en los siguientes

OBJETIVOS:

- Ayudar a las personas con ELA y a sus familias facilitándoles información, asesoramiento, orientación y servicios de profesionales socio-sanitarios para apoyar su calidad de vida.
- Sensibilizar a la sociedad, profesionales de la salud y a las instituciones públicas y privadas sobre la enfermedad y sus efectos, así como sobre las necesidades de los enfermos y sus familias.
- Estimular y promover las investigaciones sobre las causas, medios de prevención y curación de la ELA.
- Favorecer la interrelación de los enfermos y de sus familiares, a través de los distintos talleres que se realizan en el centro, con el fin de combatir el aislamiento personal y social que en numerosas ocasiones está ocasionado por las limitaciones físicas que genera la enfermedad.
- Impulsar la creación de redes locales en el ámbito nacional para estrechar los lazos de cercanía entre la asociación y los afectados.
- Promover la formación profesional, la inserción laboral y el empleo que permita la creación de puestos de trabajo para los enfermos, así como su integración en el mercado de trabajo.

- Prestación de productos de apoyo para dotar a los enfermos de medios que mejoren su accesibilidad, autonomía, comunicación y movilidad.

adELA es miembro fundador de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/MND y mantiene contacto con asociaciones de otros países, con las que colabora y comparte la esperanza de ver la solución a esta enfermedad. Fue la Alianza Internacional quién declaró el día 21 de Junio, DÍA MUNDIAL DE LA ELA.

Pertenece también a la Confederación Española de personas con discapacidad física y orgánica (COCEMFE), a la Plataforma de Entidades de Voluntariado de la Comunidad de Madrid (FEVOCAM) y a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Asimismo también, adELA ha sido analizada por la Fundación Lealtad y cumple con los PRINCIPIOS DE TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS. Los resultados de su análisis se pueden consultar en www.fundacionlealtad.org

ÓRGANO DE GOBIERNO

adELA se rige por una Asamblea General, que constituye el órgano supremo de gobierno. Está formada por todos los socios de la asociación, se reúne al menos una vez al año y se encarga de nombrar a la Junta Directiva y definir las líneas de trabajo para la asociación durante el siguiente período.

La Junta Directiva se reúne al menos una vez al mes, con el fin de tomar las decisiones y elaborar los planes que la gestión de la asociación requiera para su funcionamiento óptimo y siempre pensando en los enfermos.

JUNTA DIRECTIVA DE adELA

Presidenta: Vocales.

Adriana Guevara de Bonis Juan Carlos Valera Cogorro

Vicepresidenta: Mª Josefa Calderón Perera

Carmen Martínez Sarmiento Antonio Castro Matachana (Hasta junio)

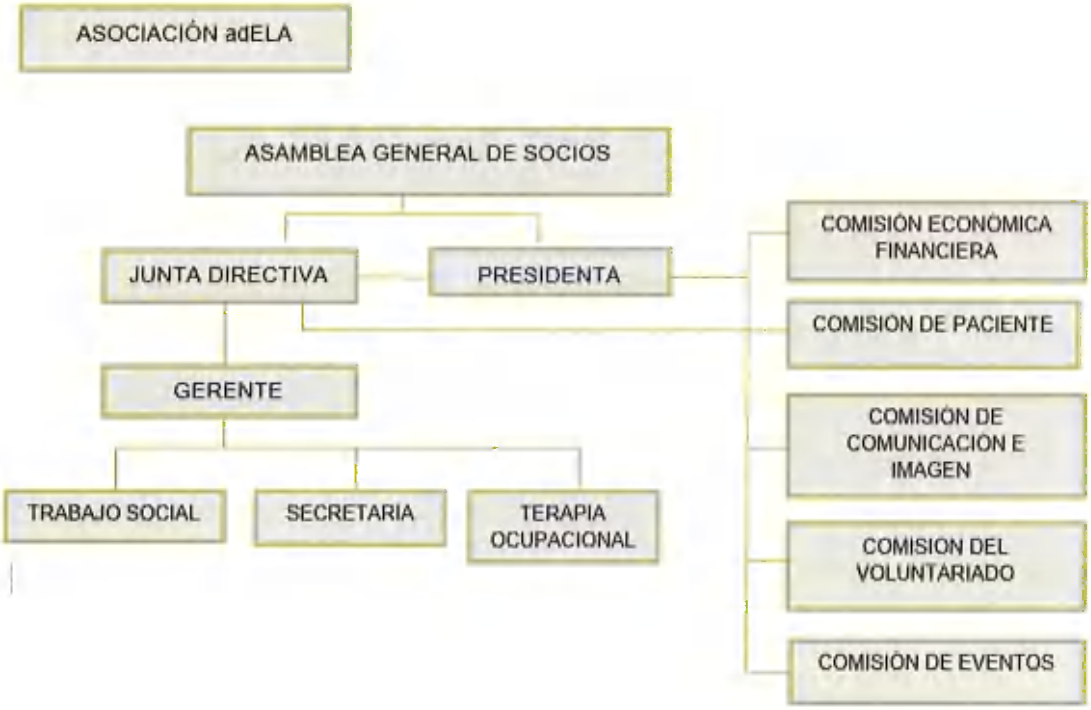
Secretaria: Mª Pilar Fernández Aponte

María Esteban Muguiro Mario Prieto Gómez (Desde febrero)

Tesorera:

Mª Ángeles García Alo2nso

Desde el punto de vista de la organización la asociación se estructura como se refleja en la siguiente figura:



PLAN ESTRATÉGICO

La Junta Directiva aprueba un Plan Estratégico a tres años donde se definen, la misión, las metas, objetivos y actuaciones de la asociación. Los principales objetivos son los siguientes:

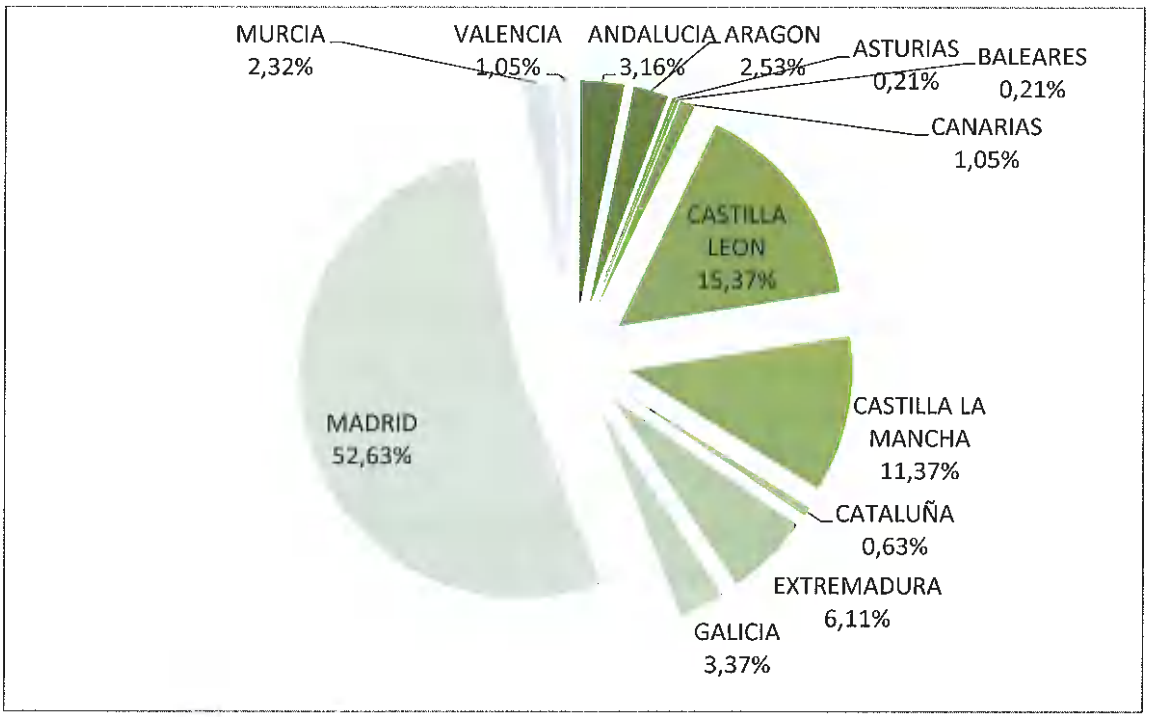
- Identificar y evaluar las necesidades y expectativas de los enfermos.
- Definir una cartera de servicios específica que responda a todas las necesidades de nuestros enfermos en el ámbito social, emocional, familiar, preventivo, rehabilitador y normativo.
- Mejorar la comunicación con las redes sociales para conseguir una mayor visibilidad social, sensibilización y percepción real del problema, y la implicación y apoyo institucional.
- Potenciar y consolidar la financiación de la asociación, necesaria para alcanzar los fines y metas establecidos en los fines y metas de esta asociación.
- Impulsar y promover ante las instituciones públicas y privadas las medidas para mejorar la investigación y el desarrollo de los medios técnicos y materiales para dar una respuesta adecuada a las necesidades de nuestros enfermos.

SOCIOS

Son muchas las personas que, además de los afectados por la ELA, son socios de nuestra asociación, y que contribuyen para mejorar nuestros servicios. Existe la posibilidad de colaborar de forma individual o como empresa a través de colaboraciones permanentes que tienen su reflejo institucional. Los tipos de socio son: socio colaborador, socio afectado, socio fundador o donante.

El resumen de socios del año2022 se muestra en la siguiente tabla:

Socios totales	1.313
Socios enfermos	687
Socios activos a 31/12/22	1.123



Afectados por Comunidades Autónomas en 2022

RECURSOS HUMANOS

EQUIPO DE LA SEDE DE adELA

Responsables de la gestión de la entidad y coordinación de actuaciones:

- Gerente: Rosa Mª Sanz Palomero
- Trabajadora Social: Isabel Blázquez Gil
- Terapeuta Ocupacional: Yolanda Gonjar Mora
- Administrativa: María Carmen de Andrés Prosper

EQUIPO DE ATENCIÓN EN DOMICILIOS

La cartera de profesionales de atención domiciliaria está formada por fisioterapeutas, logopedas, psicólogos, auxiliares de ayuda a domicilio y otras asociaciones de discapacitados con los que establecemos Convenios de Colaboración para la prestación de nuestros servicios en todo el territorio nacional, permitiéndonos cubrir las necesidades de los enfermos de ELA independientemente de donde vivan.

Esta forma de gestión, arrendando servicios según demanda, resulta más económica y viable para nuestra entidad, de manera que podemos llegar a atender a un mayor número de beneficiarios, acerca los recursos disponibles de la zona a los ciudadanos, y permite que reciban la atención necesaria en su entorno habitual. Con ello:

- Se posibilita su integración social.
- Se combate el aislamiento social.
- Se evita el institucionalismo.
- Se favorece el mantenimiento de la autonomía de la persona el mayor tiempo posible.

Como agentes implicados para el desarrollo del programa cabe destacar la Red de centros colaboradores, de otras asociaciones de discapacitados físicos que disponen de centros asistenciales para complementar la atención de los pacientes de ELA y mantienen y refuerzan en el ámbito comunitario la integración social de los afectados y sus familias. Algunas de las entidades colaboradoras durante 2022 han sido las Asociaciones de ELA: adELA Madrid, Adelante Castilla La Mancha, ELA Extremadura, y ELA CyL (Castilla y León), y las Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Burgos, León Santiago de Compostela, Toledo, Talavera de la Reina, Lorca, y las Asociaciones de Parkinson de La Roda y Villarrobledo en Albacete.

EQUIPO DE VOLUNTARIOS

Los Voluntarios son una parte fundamental en el equipo de la asociación y en la atención a los enfermos de ELA.

Hay varios tipos de voluntarios, en su mayoría de continuidad: jubilados, familiares y amigos de enfermos de ELA, o profesionales de ramas variadas, pero lo que les une a todos ellos es su compromiso en la lucha contra la ELA.

Contamos con una persona voluntaria que es Coordinadora del voluntariado, se encarga de la captación y acogida de voluntarios; realiza las entrevistas y determina las funciones que pueden desempeñar en la asociación en base a los intereses y capacidades de la persona. También se encarga de realizar un seguimiento mensual de las actuaciones de los voluntarios, y de organizar actividades culturales cuando es posible.

Durante el año 2022, 38 personas principalmente de la Comunidad de Madrid han participado de manera continuada en las actividades de la asociación,

principalmente de acompañamiento de enfermos y seguimiento telefónico, terapias complementarias, apoyo en la gestión de la entidad, organización de eventos benéficos, y difusión de la enfermedad.

- La asociación pertenece a FEVOCAM (Plataforma de Entidades de Voluntariado de la Comunidad de Madrid), desde la que se favorece el trabajo en red de las entidades miembro, el intercambio y la formación sobre voluntariado, su defensa y promoción; lo que supone una mejora en la gestión y desarrollo del voluntariado.

ACTIVIDADES DESARROLLADAS Y SERVICIOS PRESTADOS

PRINCIPALES PROYECTOS LLEVADOS A CABO

1. CERCA DE TI: ATENCIÓN PERSONAL Y VIDA AUTÓNOMA PARA PACIENTES DE ELA Y SUS FAMILIAS

Consiste en prestar ayuda personal complementaria a personas con ELA y a sus familias, para mantener su autonomía personal y su participación en la vida familiar y social. Esta ayuda resulta de la intervención de fisioterapeutas, logopedas, psicólogos y otros profesionales de atención (trabajador social y terapeuta ocupacional), que mediante la prestación de servicios domiciliarios encaminados al mantenimiento de la actividad física, intelectual y comunicativa de la persona con ELA, mejoran la calidad de vida del paciente y su entorno socio-familiar.

2. MANTENIMIENTO DEL BANCO DE PRODUCTOS DE APOYO

Servicio de préstamo de productos de apoyo que se realiza con el fin de proporcionar a los enfermos las ayudas más adecuadas en cada momento para la mejora de su autonomía y calidad de vida, sin que ello conlleve la adquisición de las mismas por parte de los pacientes de ELA y sus familiares.

Se pone a su disposición los productos de apoyo que faciliten la vida, prolonguen las situaciones de independencia funcional y prevengan situación de deterioro bio-psico-social.

La tipología de ayudas con las que cuentan son: de movilidad personal y transferencias, materiales para el baño, sillas de ruedas, descanso, material anti-escaras, comunicación/ acceso al ordenador, varios...

3. FORMACIÓN DE CUIDADORES, FAMILIARES, PROFESIONALES DE ATENCIÓNESPECIALIZADA Y ENFERMOS

3.1. Fomentamos la adquisición de habilidades personales y sociales, el conocimiento y ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad, y la vida autónoma de enfermos y familiares, y para ello impartimos Cursos de Formación para Cuidadores y Familiares de enfermos de ELA.

3.2. Ofrecemos formación especializada a los diferentes profesionales del equipo multidisciplinar de atención a la ELA para asegurar la prestación de unos servicios de calidad: actualización y manejo de sistemas alternativos de comunicación, fisioterapia respiratoria en ELA, o aspectos psicológicos en ELA.

4. RESPIRO FAMILIAR Y APOYO A FAMILIAS CUIDADORAS DE ENFERMOS DEELA

Ofreciendo espacios de respiro mediante servicios de ayuda a domicilio, formación apropiada y adecuada a los cuidadores y familiares de enfermos de ELA, acompañamiento domiciliario por parte de voluntarios, actividades adaptadas en las que las personas con ELA y sus familiares puedan compartir momentos de ocio y distensión, y el soporte continuo de los servicios de psicología, pretendemos que las familias también se sientan respaldadas, acompañadas, escuchadas y apoyadas por la entidad.

5. FONDO SOLIDARIO ASISTENCIAL

El Fondo Solidario Asistencial de adELA, fue constituido en el año 2009 por unanimidad de la Junta Directiva de adELA, en beneficio de los socios-enfermos de ELA, que por carencia de recursos económicos, no puedan acceder a alguno/s de los servicios que ofrece la asociación.

La dotación económica anual de este fondo, se destina exclusivamente a fines asistenciales: servicios de fisioterapia, psicología, logopedia, cuidadores, pago de cuotas de socio, préstamo de ayudas técnicas y pago de costes de envío, en su caso.

Para ser beneficiario de la asignación de ayudas del fondo, están establecidos unos criterios de valoración para estudiar previamente cada caso:

- Padecer Esclerosis Lateral Amiotrófica
- Carencia de infraestructura familiar o ausencia de apoyos
- Situación de riesgo de aislamiento o exclusión social
- Sobrecarga del cuidador principal
- Situación de carencia transmitida a la asociación a través de otros organismos
- Certificación de ingresos mínimos

Concretamente en 2022 las aportaciones a este fondo han cubierto el pago de las cuotas de socio y de los servicios prestados a 16 pacientes de ELA.

6. TERAPIAS ALTERNATIVAS

Las terapias alternativas provienen de muchas disciplinas y tradiciones, y aunque la mayoría carece de rigor científico. Su uso en la medicina es cada vez más habitual.

Durante 2022, se ha realizado un taller semanal de yoga. En este taller, se enseñan y se aplican diferentes técnicas con el propósito común de aumentar las habilidades de relajación, respiración consciente, concentración y percepción de los estados internos de la persona con ELA para ayudarle a frenar su respuesta fisiológica ante el estrés físico y emocional que padece.

Este taller se ha realizado tanto de manera presencial como en streaming y posteriormente disponible en diferido.

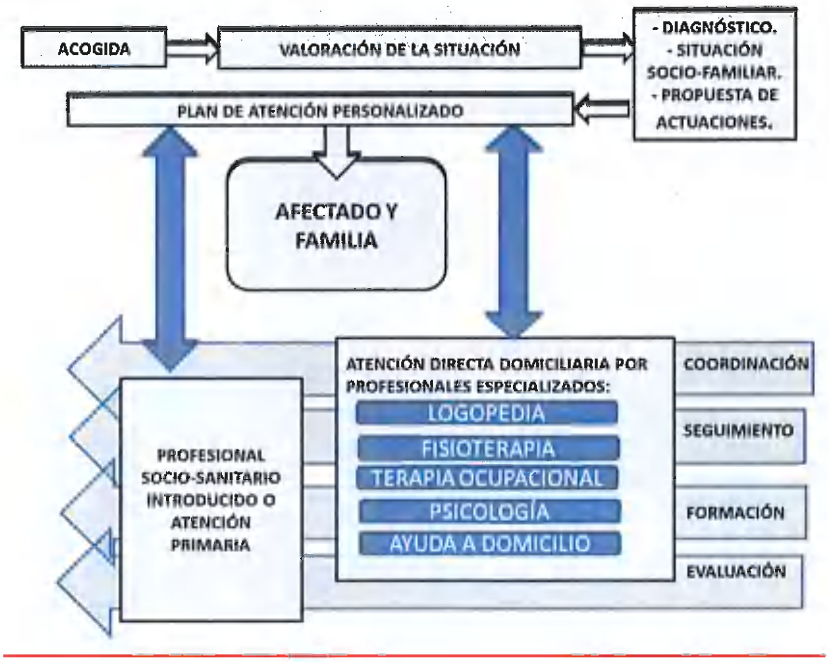
ACTIVIDADES REALIZADAS

adELA promueve servicios de proximidad con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los afectados, proporcionar cuidados básicos domiciliarios y optimizar la red de recursos para todo el territorio nacional:

- Información, asesoramiento y apoyo.
- Formación y sensibilidad de profesionales.
- Difusión de la enfermedad.

- Servicios de tratamiento especializado y cuidados.

Metodología de intervención:



La atención es prestada tanto en la sede de nuestra entidad, como en el domicilio del paciente, independientemente de cuál sea su lugar de residencia en el territorio español.

SERVICIOS PRESTADOS

PSICOLOGÍA

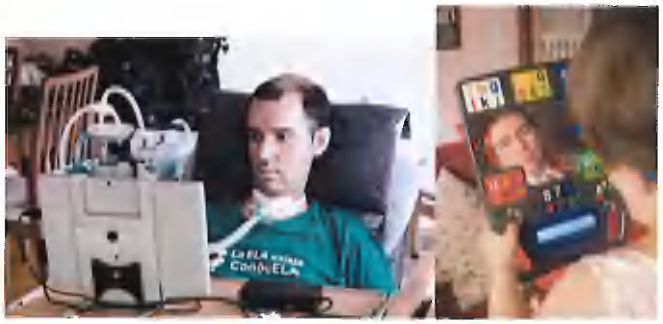
Sus objetivos son crear mecanismos de aceptación que permitan afrontar los rápidos cambios que se producen en esta afectación, generar actitudes positivas que promuevan la comunicación emocional y preparar y acompañar a la familia en el proceso del duelo.

FISIOTERAPIA

El objetivo es tratar de promover, mantener y aumentar el nivel de salud de las personas con ELA en todas las etapas de su enfermedad, colaborar en la rehabilitación y habilitación de las disfunciones somáticas y orgánicas.

LOGOPEDIA

Tiene un papel fundamental en la resolución de problemas de comunicación y habla, masticación y deglución, y en el entrenamiento tanto a la familia como a los cuidadores en el uso de sistemas de comunicación alternativos.

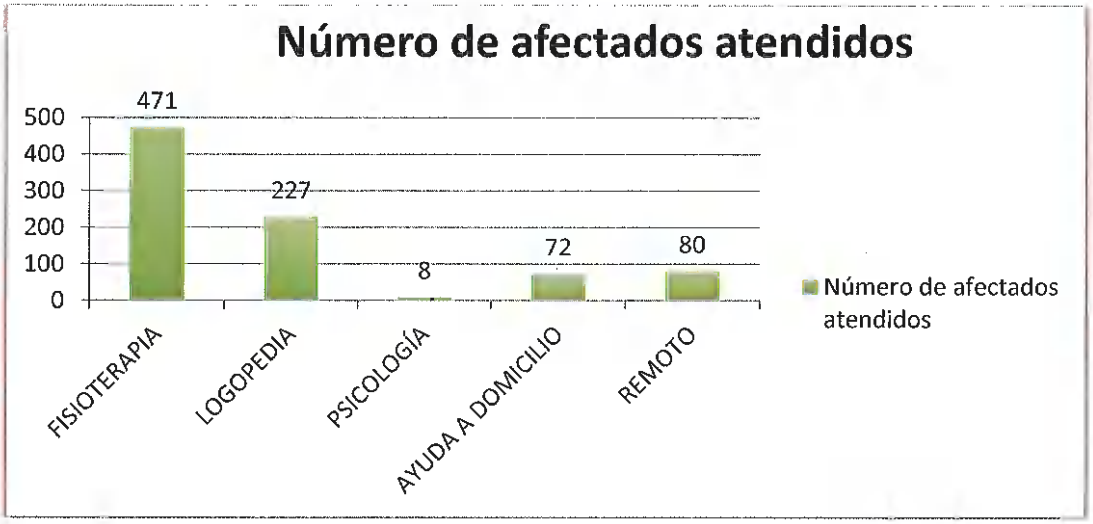


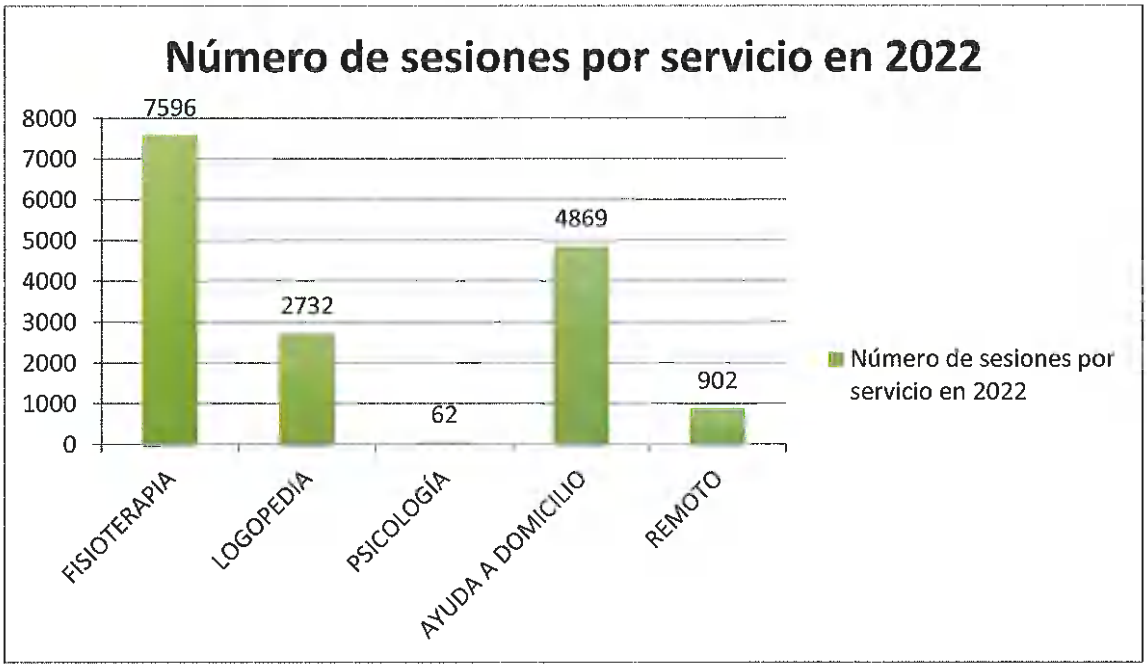
IrisbondMegabee

SERVICIO DE AYUDA A DOMICILIO

Prestación destinada a facilitar el desarrollo o mantenimiento de la autonomía personal, prevenir el deterioro individual o social y promover condiciones favorables en las relaciones familiares y de convivencia, contribuyendo a la integración y permanencia de las personas en su medio habitual, mediante la adecuada intervención y apoyos de tipo personal, socio-educativo y/o social.

RESUMEN DE AFECTADOS ATENDIDOS Y SESIONES DE SERVICIOS SOCIOSANITARIOS FACILITADOS





La asociación adELA tiene establecido un convenio de colaboración con las asociaciones:adELA Madrid, Ela Extremadura, Elacyl y Adelante Castilla La Mancha. Con ello el afectado recibe los servicios de las dos asociaciones, que se complementan. El resumen de afectados y sesiones que han sido beneficiarios son:

	Nº SESIONES	Nº USUARIOS	COSTE SERVICIO
ADELA MADRID	7104	297	230.469
EXTREMADURA	2149	73	27.515
CASTILLA LA MANCHA	1141	77	33.620
CASTILLA Y LEON	3720	140	82.281

Resumen anual de servicios y usuarios prestados a Asociaciones con convenio

SERVICIO DE TERAPIA OCUPACIONAL

La Terapia Ocupacional cumple una función primordial en el adiestramiento y manejo de la realización de las actividades de la vida diaria, en las adaptaciones del hogar y el entorno, en la adecuada elección de las ayudas técnicas y en la ocupación del tiempo libre.

Para ello, el departamento de Terapia Ocupacional actúa fundamentalmente desde tres frentes:

- Información y asesoramiento sobre la materia.
- Información y asesoramiento sobre accesibilidad y adaptaciones del domicilio y el entorno
- Préstamo de productos de apoyo.

SERVICO DE PRÉSTAMO DE PRODUCTOS DE APOYO

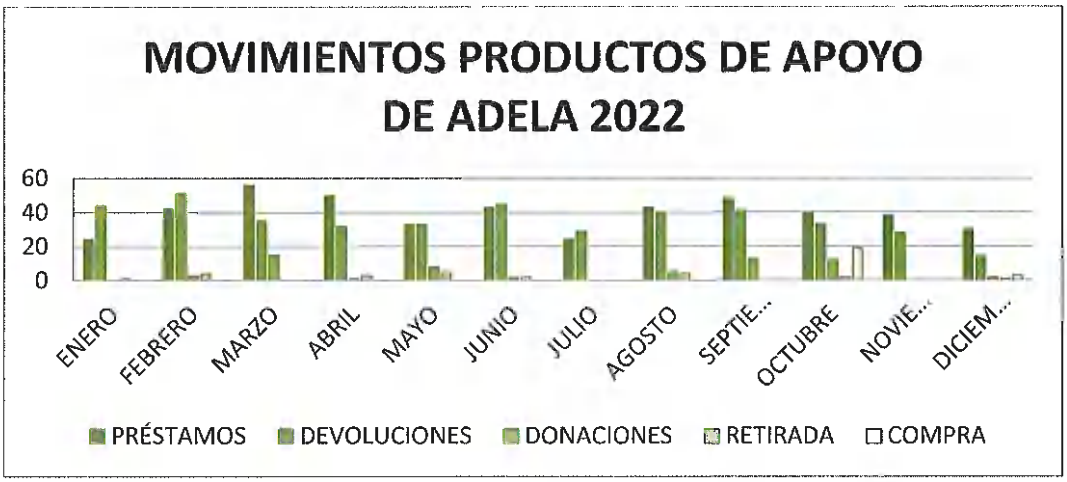
El servicio de préstamo de productos de apoyo (denominado Banco de Productos de Apoyo) tiene como objetivo asegurar una gestión rápida de todo tipo de productos de apoyo para mantener la autonomía personal y la calidad de vida del enfermo y sus familiares.

Los enfermos de ELA pierden progresivamente sus capacidades motoras y del habla, de manera que conforme avanza la enfermedad necesitan nuevos tipos de ayuda.

El Banco de Productos de Apoyo pretende reducir la necesidad de comprar un importante número de ellas, cuya utilidad es a menudo a corto plazo. Con este servicio, adELA realiza una labor de reciclaje y reutilización de los recursos.

Se han prestado materiales de apoyo a un total de 282 enfermos durante el año 2022. El movimiento de productos de apoyo ha sido el establecido en las gráficas.

Datos 2022. Movimientos del Servicio de Préstamo de Productos de Apoyo



SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL

A través de este servicio se realiza una intervención dirigida a ofrecer información y orientación adecuada en cada caso, sobre los derechos y los recursos existentes en su localidad en materia de discapacidad; facilitando información sobre centros y servicios (centros de atención a discapacitados, ayuda a domicilio, centros de día, residencias,...), donde la persona pueda recibir una atención adecuada, y sobre las ayudas de las que se pueden beneficiar (prestaciones de la seguridad social, ayudas para el fomento de la autonomía personal y la promoción de la accesibilidad, beneficios del Grado de Discapacidad, Ley de Dependencia,...).

Total atenciones realizadas	1374

Datos 2022. Atención a la Dependencia y la Discapacidad

Además, se identifican y registran constantemente instituciones, asociaciones y entidades relacionadas con la discapacidad; y se renueva periódicamente la información (entidades especializadas, revistas, centros...), con el fin de reciclar conocimientos y conocer aquellos servicios más adecuados para cada caso concreto.

Desde esta área también se lleva a cabo la coordinación de servicios y seguimiento de programas realizados en el año.

Asimismo, la Trabajadora Social ha sido la responsable de realizar las primeras Informaciones Iniciales, es decir, las entrevistas de primer contacto con el enfermo y/o familia tras el diagnóstico de la enfermedad, bien de manera presencial o telefónica.

Total Informaciones Iniciales	241
Usuarios Comunidad de Madrid	116
Usuarios Restos de Comunidad Autónomas	125

Datos 2022. Informaciones Iniciales nuevas

Para finalizar este apartado, hay que comentar que, no menos importantes han sido también las funciones desempeñadas por los profesionales de esta área en lo que respecta a la búsqueda, seguimiento y justificación de subvenciones.

En el año 2022 se han solicitado 36 subvenciones. Del total, 12 subvenciones han sido concedidas; 24 han sido denegadas y 2 siguen pendientes de resolución.

FORMACIÓN

CURSOS PARA FAMILIARES Y CUIDADORES DE ENFERMOS DE ELA

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad con unas connotaciones muy específicas en todos los planos en los que incide: familiar, psicológico, social y físico, debido a su propia evolución y, debido a su condición de dependencia total. Por ello, y para poder adquirir todos los conocimientos necesarios para realizar una correcta intervención en el cuidado del enfermo, en 2022 se han realizado 4 cursos de formación dirigidos a familiares de enfermos de ELA. Las áreas fundamentales de trabajo han sido:

- Rehabilitación (Logopedia, Fisioterapia y Terapia Ocupacional)
- Cuidados para la salud del enfermo (Enfermería) y del cuidador.
- Aspectos psicológicos y sociales (Psicología y Trabajo Social).

Los cursos han estado estructurados en módulos formativos por área de trabajo de 2 horas, con un total de 12 horas por curso.

La media de participantes en los cursos ha sido de 15 personas (suma media de participantes presenciales y conectados on-line desde sus casas). El nivel de satisfacción ha sido alto.

ATENCIÓN ESPECIAL COVID-19

Durante el primer trimestre de 2022, la crisis generada por el Covid-19 ha seguido patente y ha fomentado especialmente el uso de las tecnologías de la información y comunicación, permitiendo la adaptación y continuidad de muchas de las actividades contempladas en nuestros proyectos que hasta el momento solo se realizaban de un modo presencial, y favoreciendo un mayor alcance en la participación, sobre todo en lo que respecta a actividades grupales.

Mediante vídeo-llamada, principalmente, se han prestado en los casos de necesidad servicios de atención remota de fisioterapia, logopedia y psicología.

Mediante plataformas formativas online se han impartido sesiones de yoga. Y mediante Newsletter se han enviado correos electrónicos informativos a todos los socios.

Desde nuestra asociación se han reforzado especialmente este año también los servicios de Psicología y de Yoga para trabajar el estado anímico, y las formas de afrontar no solo la enfermedad, sino también los efectos de la pandemia (soledad, atención médica más deficiente,..), los servicios terapéuticos on-line o domiciliarios de manera individual, pero también se ha tenido en consideración la aparición de nuevos casos de precariedad económica, a los que se ha dado cobertura mediante un Fondo Asistencial para que ningún enfermo se quedara sin servicios de atención y/o tratamiento especializado, aunque no pudieran pagar las cuotas, copagos o fianzas que conllevan algunos de ellos, por carencia de recursos económicos.

Destaca, especialmente también la labor de los voluntarios en la realización de llamadas de seguimiento a enfermos y familiares para conocer de primera mano cómo se encuentran y si precisan de algún otro servicio de atención de la asociación, y, en la realización de encuestas de satisfacción sobre las actuaciones llevadas a cabo.

EVENTOS ORGANIZADOS O EN LOS QUE HA PARTICIPADOadELA EN 2022

Desde la entrada del segundo trimestre del año se ha ido retomando, en la medida que las circunstancias lo permitían, la organización y participación en eventos.

EVENTO	MES
Funeral In Memoriam	23 de febrero
Entrega Premio de Bankinter	31 de marzo
Torneo Fútbol Jadraque	15 de abril
Caminata Contra la ELA en MADRID	23 de mayo
Inauguración Sede Elacyl	23 de septiembre
Competición Pesca Soner Eurocup	23 de septiembre
Torneo de Golf "La vida es Bela"	24 de septiembre
Presentación Calendario	14 de noviembre
Grabación Reportaje Navideño	13 de diciembre

CONTACTOS Y REUNIONES DE TRABAJO SIGNIFICATIVOS

Mantener y crear una amplia red de contactos, nos permite crear alianzas y generar posibilidades de desarrollo y mantenimiento de los proyectos, así como ampliar nuestra fuente de conocimientos y difundir los nuestros para sensibilizar sobre las necesidades de las personas afectadas de ELA y sus familias.Para dar visibilidad a esta parte importante del trabajo que se realiza en este punto haremos mención a algunos de los contactos y reuniones de trabajo externas que se han realizado.

CONTACTO	MES
Reunión con el Dr. General de Discapacidad	17 de febrero
Participación Asamblea de Madrid con Feder	28 de febrero
Entrega dispositivos Fundación Sin Limites	16 de marzo
Proyecto Atención Residencial	12 de mayo
Celebración jornada sobre investigación en la ELA	21 de junio
Reunión Hospital 12 de Octubre	25 de octubre
Participación Presentación Observatorio AON	23 de noviembre

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DE ACTIVIDADES

Todas las acciones que desde nuestra sede y desde los programas de atención se desarrollan, están sometidas a un importante proceso de evaluación, basado en los siguientes procedimientos:

- Llamadas de seguimiento de enfermos para detectar necesidades, problemas, nivel de utilización de servicios.
- Encuestas a enfermos para conocer el grado de satisfacción.
- Plan de evaluación con el diseño de indicadores-clave que permiten una evaluación permanente de: Servicios profesionales prestados, capacitación, reclamaciones, calidad de los servicios, cobertura de necesidades, lista de espera, atención directa, etc.

Los resultados obtenidos de los seguimientos llevados a cabo, permiten ir adaptando los servicios/ actividades a las necesidades reales producidas en las diferentes etapas de la enfermedad, así como asegurar su calidad.

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN ANUAL

Las encuestas de satisfacción son un medio de apoyo muy importante para nuestra asociación, ya que nos dan la posibilidad de conocer mejor el perfil y las necesidades de nuestros socios afectados, lo que nos va a permitir llevar a cabo mejoraras en nuestras actuaciones, tratar de adaptar los servicios a las necesidades reales producidas en las diferentes etapas de la enfermedad, así como asegurar su calidad.

Se ha realizado una encuesta telefónica a los socios de adELA de toda España con el fin de conocer y actualizar su situación y su grado de satisfacción con los servicios y atención recibidos por la asociación.

Las encuestas han sido realizadas por personas voluntarias no habituales de la asociación para poder disponer de la información correcta, sin condicionamientos.

Los resultados estarán disponibles a finales del mes de mayo y se comunicarán mediante newsletters específicas.

COMUNICACIÓN

Es importante ofrecer a los enfermos de ELA, familiares, profesionales y público interesado, los medios para que puedan estar siempre informados de las últimas noticias sobre su enfermedad, actividades, líneas de investigación etc. Para lo cual desde la asociación la comunicación pivota sobre los siguientes elementos:

- Página Web con todas las noticias, información sobre servicios, líneas de investigación, etc. (https://adelaweb.org/)
- Redes sociales
    - Facebook: https://www.facebook.com/Asociacion.ELA
    - Twitter: https://twitter.com/AsociacionELA
    - Instagram: https://www.instagram.com/adela_org/?hl=es

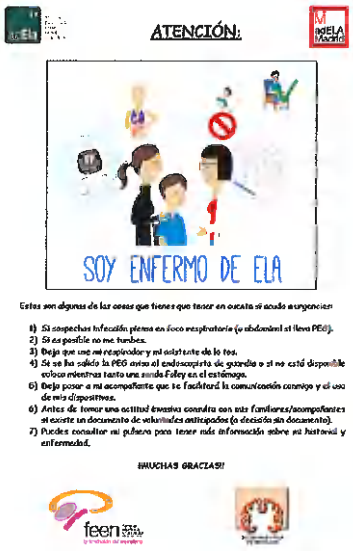
- Newsletter: envío masivo a los socios de correos electrónicos informativos de las actividades de la asociación y otros temas de interés para la enfermedad.
- Blog Microrrelatos: espacio ideado por dos voluntarios y socios de adELA, para que enfermos, familiares y socios puedan compartir historias, de menos de 200 palabras y relacionadas con el tema que se propone mes a mes. Una burbuja donde perderse, una manera de descubrir una pequeña isla inventada.Empresa de comunicación con la que colaboramos para poder cubrir todos los acontecimientos relacionados con la ELA en los medios de comunicación, noticias, reportajes, notas de prensa, etc.
- Materiales de apoyo a los enfermos: disponemos de diversos documentos de ayuda e información entre los que podemos destacar los siguientes:
    - Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en España
    - Manual de Cuidados para personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica.
    - Manual de Apoyo Emocional y Psicológico en ELA
    - Estrategia de enfermedades neurodegenerativas
    - Protocolo de Atención en Urgencias hospitalarias*

El Protocolo de Atención en Urgencias fue elaborado con la colaboración de especialistas del Hospital Clínico San Carlos de Madrid: Dra. Lucía Galán Dávila, Dr.

David García Azorín y Dr. Pedro López Ruiz y con el asesoramiento de la Asesora Médica de la Asociación, Dra. Mercedes Cuesta, y puede ser utilizado por los enfermos de ELA en cualquier hospital de España.

Se trata de unas pautas básicas para que sean tenidas en cuenta por los profesionales médicos como evitar tumbar al paciente, necesidad de dejarle entrar con su respirador o la posibilidad de entrar a la consulta de urgencias con su acompañante o cuidador, entre otras.

La segunda fase de este protocolo conlleva la entrega de unas pulseras tecnológicas de silicona que incluyen información clínica del paciente. Datos relevantes como el historial clínico, el tratamiento médico o el uso de tosedores o sondas PEG. La información de estas pulseras puede leerse desde cualquier dispositivo móvil o Tablet mediante la lectura de un código QR.


ATENCIÓN:

Estas son algunas de las cosas que tienes que tener en cuenta si acudo a urgencias

1) Si sospechas infección piensa en foco respiratorio (o abdominal si llevo PEG).
2) Si es posible no me tumbes.
3) Deja que use mi respirador y mi asistente de la tos.
4) Si se ha salido la PEG avisa al endoscopista de guardia o si no está disponible coloca mientras tanto una sonda Foley en el estómago.
5) Deja pasar a mi acompañante que te facilitará la comunicación conmigo y el uso de mis dispositivos.
6) Antes de tomar una actitud invasiva consulta con mis familiares/acompañantes si existe un documento de voluntades anticipadas (o decisión sin documento).
7) Puedes consultar mi pulsera para tener más información sobre mi historial y enfermedad.

¡MUCHAS GRACIAS!

COLABORADORES

Contamos con el apoyo generoso y solidario de diversas entidades públicas, privadas y personas que se suman a nuestra causa, ayudándonos y colaborando en la acción social que desarrollamos entre todos.

CaixaBank

altura

Esteban Rivas

Marsh

PREVENTIVA SEGUROS

HDI

Nogal

Hotel los Santos

Telefónica

LVMH

YANES 1861

fundación MAHOU SAN MIGUEL

Rotary Club Madrid Serrano

Hospital La Luz Grupo quirónsalud

CLINICA BAVIERA

Excmo. Ayuntamiento de Fuentepelayo

Rotary Club Boadilla del Monte

Editorial El desván de la memoria

cecabank mejor banco custodio de España 2021

ANEXO 2

LIQUIDACIÓN DEL PRESUPUESTO DE 2022 Y PRESUPUESTO DE 2023

adELA

Cuentas anuales abreviadas 2022

adELA	PRESUPUESTO 2022	REAL 2022	%COBERTURA REAL 2022	%INCREMENTO REAL 2022/2021
ATENCIÓN AL PACIENTE	**392.111**	**562.524**	**143%**	**17%**
SERVICIOS A PACIENTES	**333.100**	**419.959**	**126%**	**-2%**
OTROS SERVICIOS A PACIENTES	**59.011**	**142.566**	**242%**	**175%**
GASTOS PERSONAL	**90.000**	**93.200**	**104%**	**-5%**
GASTOS SEDE	**32.374**	**31.778**	**98%**	**9%**
Reparaciones y Conservación	**10.447**	**9.121**	**87%**	**-7%**
Suministros	**5.627**	**4.508**	80%	3%
Material Oficina	**4.000**	**4.580**	**114%**	**-5%**
Teléfono -Correo	**5.800**	**5.103**	**88%**	**13%**
Gastos Varios	**6.500**	**8.467**	**130%**	**54%**
OTROS SERVICIOS PROFESIONALES	**19.494**	**16.174**	**83%**	**-28%**
CUOTAS OTRAS ASOCIACIONES	**1.500**	**1.809**	**121%**	**21%**
AMORTIZACIONES	**60.000**	**66.336**	**111%**	**7%**
TOTAL GASTOS CORRIENTES	**595.479**	**771.822**	**130%**	**11%**

ADELA	PRESUPUESTO 2022	REAL 2022	%COBERTURA REAL 2022	%INCREMENTO REAL 2022/2021
CUOTAS SOCIOS	112.000	125.147	***112%***	***12%***
SUBVENCIONES ORGANISMOS PÚBLICOS	211.000	213.979	***101%***	***-4%***
SUBVENCIONES ORGANISMOS PRIVADOS	70.000	97.826	***140%***	***67%***
DONATIVOS ACTIVIDAD	110.000	288.546	**262%**	**3%**
INGRESOS EVENTOS	**2.000**	**920**	**46%**	**-32%**
OTROS INGRESOS	**63.955**	**83.032**	130%	1%
INGRESOS LOTERÍA	**5.000**	**3.494**	70%	-71%
TOTAL INGRESOS CORRIENTES	**573.955**	**812.944**	**142%**	**5%**
TOTAL RESULTADO	***-21.524***	***41.122***	**191%**	**-46%**

adELA

Cuentas anuales abreviadas 2022

ADELA	PRESUPUESTO 2022	REAL 2022	PRESUPUESTO 2023	%VARIACION PTO2023/REAL 2022
ATENCIÓN AL PACIENTE	392.111	562.524	481.060	-14%
SERVICIOS A PACIENTES	333.100	419.959	421.500	0,4%
OTROS SERVICIOS A PACIENTES	59.011	142.566	59.560	-58%
GASTOS PERSONAL	90.000	93.200	152.070	63%
GASTOS SEDE	32.374	31.778	34.000	7%
Reparaciones y Conservación	10.447	9.121	10.000	10%
Suministros	5.627	4.508	5.800	29%
Material Oficina	4.000	4.580	3.500	-24%
Teléfono-Correo	5.800	5.103	5.500	8%
Gastos Varios	6.500	8.467	9.200	9%
OTROS SERVICIOS PROFESIONALES	19.494	16.174	17.112	6%
CUOTAS OTRAS ASOCIACIONES	1.500	1.809	1.500	-17%
AMORTIZACIONES	60.000	66.336	52.557	-21%
TOTAL GASTOS CORRIENTES	595.479	771.822	738.299	-4%

ADELA	PRESUPUESTO 2022	REAL 2022	PRESUPUESTO 2023	%VARIACION PTO2023/REAL 2022
CUOTAS SOCIOS	112.000	125.147	130.000	4%
SUBVENCIONES ORGANISMOS PÚBLICOS	211.000	213.979	196.000	-8%
SUBVENCIONES ORGANISMOS PRIVADOS	70.000	97.826	91.000	-7%
DONATIVOS ACTIVIDAD	110.000	288.546	180.000	-38%
INGRESOS EVENTOS	2.000	920	1.000	9%
OTROS INGRESOS	63.955	83.032	84.000	1%
INGRESOS LOTERÍA	5.000	3.494	6.500	86%
TOTAL INGRESOS CORRIENTES	573.955	812.944	688.500	-15%
TOTAL RESULTADO	-21.524	41.122	-49.799	-221%