

ELA PRINCIPADO

Informe de transparencia y acceso a la información pública y buen gobierno

Año2019

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. Funciones, normativa de aplicación y estructura organizativa de la asociación.
2. Contratos celebrados con la administración pública.
3. Subvenciones y ayudas públicas recibidas.
4. Convenios suscritos con la administración pública.
5. Retribuciones de altos cargos y máximos responsables.
6. Presupuesto anual.
7. Cuentas anuales de la entidad.

I. FUNCIONES, NORMATIVA DE APLICACIÓN Y ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DE LA ASOCIACIÓN

Ela Principado es una entidad sin ánimo de lucro fundada en el año 2001 con el objeto de atender las necesidades específicas de las personas diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica y su entorno familiar. Consta como entidad declarada de utilidad pública desde el año 2006.

Sus fines estatutarios son los siguientes:

- Promover la agrupación de personas afectadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica y de aquellas interesadas personal o profesionalmente la ELA, para trabajar de forma coordinada en la búsqueda de recursos y soluciones a las necesidades de los afectados.
- Facilitar información, orientación, asesoramiento y apoyo terapéutico en relación a la enfermedad .
- Sensibilizar a la opinión pública y a las instituciones públicas y privadas sobre la problemática que esta enfermedad implica para pacientes, familias y la sociedad en general.
- Estimular y promover la investigación científica de la enfermedad.
- Cooperar con entidades que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad física.
- Prestar servicios profesionales a sus asociados con el fin de mejorar la calidad de vida de los mismos.

Su sede central está situada en Gijón y cuenta con delegaciones en Oviedo, Avilés, Mieres y San Martín del Rey Aurelio. Su ámbito de actuación se extiende a todo el Principado de Asturias. En la actualidad la entidad cuenta con 280 asociados:

Sede Central:

Avd. De Moreda 11, 2ª planta 33212 Gijón (Asturias)

Teléfono: 985 16 33 11 Fax: 984 19 06 15

Horario de atención al público:

De Lunes a viernes de 9 a 14 y jueves de 17 a 19:30

E-Mail:

E-mail: info@ela-principado.es

elaprimipado@telecable.es

Sitios web:

www.ela-principado.es

www.facebook.com/elaprimipado

Nuestro trabajo: acompañar al enfermo y su familia

Bajo la denominación **Proyecto de Atención Integral al enfermo de ELA** y su entorno familiar nuestra entidad proporciona una atención interdisciplinar e individualizada a sus usuarios en el marco de un modelo **biopsicosocial**.

El objetivo principal del proyecto es procurar el mayor grado de **bienestar y calidad de vida** posible a quien padece Ela y a su entorno familiar. Para conseguirlo ponemos en práctica distintas terapias atendiendo a aspectos físicos, psicológicos y sociales.

El propósito es mantener en mayor grado de independencia y autonomía posible así como ayudar a las familias a afrontar los retos que presenta la enfermedad a todos los niveles, fomentando un afrontamiento adaptativo de la enfermedad.

Pretendemos **“acompañar”** a la persona enferma y a sus familiares durante el curso de la enfermedad tratando de cubrir sus necesidades y paliar, en la medida de lo posible, su sintomatología física y su malestar emocional.

¿Qué ofrecemos?

- Atención, información y asesoramiento socio-sanitario.
- Apoyo en la tramitación de documentos.
- Tramitación de ayudas y subvenciones.
- Banco de productos de apoyo.
- Servicio de fisioterapia externo.
- Servicio de logopedia, terapia ocupacional, atención psicológica, trabajo social y auxiliar de clínica.
- Comunicación interactiva a través de nuestra página web y redes sociales.
- Publicaciones periódicas (Revista Pinceladas).

Todos los servicios de la entidad se prestan tanto en la sede de la entidad como en los **domicilios de las personas afectadas**. Atendiendo a las características específicas de la enfermedad, la dispersión geográfica existente en la región y la existencia de usuarios en el medio rural, el grueso de las intervenciones de los profesionales se desarrollan a domicilio.

Fisioterapia: Recomendada desde el principio del diagnóstico, resulta útil para corregir las alteraciones de la postura, prevenir el dolor y disminuir la rigidez muscular. Asimismo se debe promover la independencia funcional, entrenar al paciente para la prevención de caídas, y reeducar la marcha mediante determinadas ayudas técnicas. Finalmente, tiene una labor muy específica en los cuidados respiratorios, sin olvidar el gran papel que juega en la educación de los familiares o cuidadores para el soporte domiciliario del paciente

Terapia ocupacional: La terapia ocupacional tiene como objetivo mantener y/o compensar las funciones alteradas y procurar el mayor grado de autonomía y calidad de vida, además, debe evaluar al paciente y tratar de facilitarle las AVD (Actividades de la vida diaria). El/ la terapeuta puede asesorar al paciente sobre la gran variedad de productos de apoyo existentes para facilitar estas tareas.

Logopedia: Clave para la evaluación y el tratamiento de la disfagia, eficacia y seguridad de la deglución. Puesto que la capacidad comunicativa puede verse afectada debido a la disartria, la logopeda puede establecer ejercicios para la terapia del habla, fomentar estrategias no verbales y facilitar ayudas técnicas para facilitar la comunicación.

Apoyo psicológico: El diagnóstico de la enfermedad supone un fuerte impacto emocional tanto para la persona enferma como para su familia, pudiendo aparecer síntomas incluso antes de la confirmación del diagnóstico. La ELA modifica significativamente la vida del paciente y de su entorno familiar y en ambos puede aparecer sintomatología afectiva en forma de estrés, ansiedad, depresión, miedo, indefensión, etc. El psicólogo tratará de acompañar al enfermo y a su familia durante el proceso de enfermedad para favorecer un afrontamiento adaptativo y saludable frente a los cambios que implica la enfermedad y aliviar en la medida de lo posible su sufrimiento. Asimismo, existe un programa de Atención al duelo para aquellos familiares que lo precisen.

Trabajo social: Resulta indispensable facilitar información al paciente sobre los recursos sociales, económicos y sanitarios existentes en la comunidad para hacer frente a la enfermedad así como de las prestaciones que forman parte del Sistema para la Autonomía y la Atención de la Dependencia (SAAD).

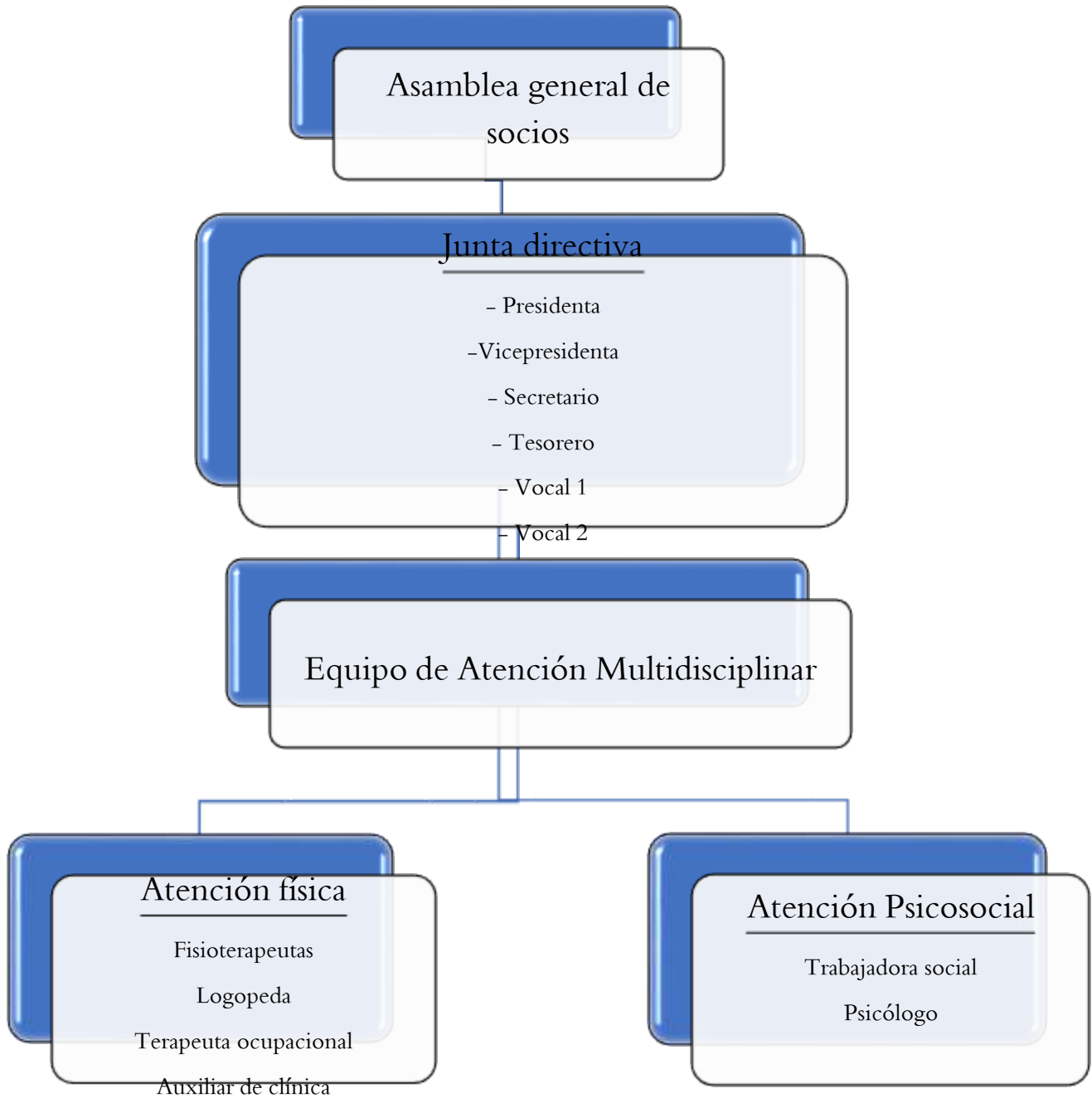
Auxiliar de clínica: Da respuesta a las preguntas de los pacientes y sus familiares sobre cuidados necesarios en la vida cotidiana, de manera que éstos contribuyan a conseguir el mayor grado de bienestar y calidad de vida posible para la persona.

Ela Principado participa del Programa de Rehabilitación Continuada de COCEMFE Asturias. El “**Programa de Rehabilitación Continuada MEJORA**” es un tratamiento de rehabilitación continuado de fisioterapia y logopedia dirigido a personas con discapacidad con patologías crónicas de la Comunidad Autónoma del Principado de Asturias.

Normativa de aplicación

- Ley 19/2013 de Transparencia y Acceso a la información pública y buen gobierno.
- Ley 8/2018 de 14 de Septiembre del Principado de Asturias de transparencia, buen gobierno y grupos de interés.
- Ley Orgánica 1/2002 de 22 de marzo reguladora del derecho de asociación.
- Ley 43/2015, de 9 de octubre, del Tercer Sector de Acción Social.
- Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de Régimen Fiscal de las Entidades sin Fines Lucrativos y de los Incentivos Fiscales al Mecenazgo.
- Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.
- Reglamento general de protección de datos (676/2016).
- Ley 1/2003, de 24 de febrero, de Servicios Sociales.
- Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los trabajadores.
- Ley 31/95, de 8 de noviembre, de prevención de riesgos laborales.
- Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones.
- Real Decreto 887/2006, de 21 de julio, por el que se aprueba el Reglamento de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones.
- XIV Convenio Colectivo General de Centros y Servicios de Atención a Personas con Discapacidad.
- Real Decreto 1277/2003, de 10 de octubre, por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios.
- Decreto 55/2014, de 28 de mayo, por el que se regula la autorización de centros y servicios sanitarios.

Organigrama



II. CONTRATOS CELEBRADOS CON LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

No existen.

III. SUBVENCIONES Y AYUDAS PÚBLICAS RECIBIDAS *

Origen	Importe	Aplicación
Consejería de Servicios Sociales y Derechos sociales.	4.691€	Intervención Psicosocial en cuidadores y personas con discapacidad con ELA.
Consejería de Sanidad	7.200€	Atención Interdisciplinar al enfermo de ELA.
Consejería de Sanidad	4.210,37€	Atención Integral al enfermo de ELA y su familia.
FMSS Ayto. de Gijón	3.967,32€	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.
Ayuntamiento de Oviedo	1.576,13€	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.
Ayuntamiento de Avilés	761,43€	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.
Ayuntamiento de Castrillón	550€	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.
Ayuntamiento de Corvera	800€	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.
Ayuntamiento de Langreo	638,10€	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.

* Los beneficiarios y beneficiarias de las subvenciones arriba citadas son personas diagnosticadas de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Principado de Asturias y sus familias.

IV. CONVENIOS SUSCRITOS CON LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

Ela Principado mantiene un convenio con la Consejería de Sanidad del Principado de Asturias de importe variable (8500 euros para el ejercicio 2019) cuyo objeto es financiar los gastos derivados del desarrollo y continuidad del Programa de Atención Interdisciplinar a enfermos de Ela que desarrolla nuestra asociación así como a los gastos de funcionamiento de la entidad.

El presente convenio es de carácter anual y en cada ejercicio se debe proceder a la renovación del mismo con la administración.

V. RETRIBUCIONES DE ALTOS CARGOS Y MÁXIMO RESPONSABLES

Según se recoge en el artículo 38 de los estatutos de la asociación el ejercicio de los cargos de la junta directiva no comportará retribución alguna, sin perjuicio de poder ser reembolsados por los gastos que, debidamente justificados, el desempeño de su función les ocasione.

VI. PRESUPUESTO ANUAL

INGRESOS	PREVISTO	EFFECTIVO
FINANCIACIÓN PROPIA (Aportaciones de los socios)	30.000,00 €	67.565,99 €
SUBVENCIONES (Entidades públicas y privadas)	75.500,00 €	37.194,35 €
OTRAS FUENTES DE FINANCIACIÓN : (Recaudación del Día Mundial de la ELA, eventos y otros actos benéficos)	5.500,00 €	9.557,52 €
TOTAL INGRESOS	111.000,00€	114.317,86 €

GASTOS	PREVISTO	EFFECTIVO
PERSONAL CONTRATADO	95.000 €	100.452,23 €
PERSONAL AUTÓNOMO	8.000 €	11.367,55 €
MANTENIMIENTO Y OTROS GASTOS	8.000 €	19.451,33 €
TOTAL GASTOS	111.000,00 €	131.271,11 €

VII. CUENTAS ANUALES DE LA ENTIDAD

Las presentes cuentas fueron aprobadas en asamblea general de socios con fecha 12 de Marzo de 2019.

Cuenta de Pérdidas y Ganancias

Empresa	00152 - ELA ASOCIACION ESCLEROSIS LATERAL	Página	1
Observaciones		Fecha listado	28/02/2019
		Período	De Enero a Diciembre
2018			
A) OPERACIONES CONTINUADAS			
1. Importe neto de la cifra de negocios		77.123,51	
a) Ventas		77.123,51	
72000000	CUOTAS DE USUARIOS	16.063,64	
72100000	CUOTAS DE AFILIADOS	51.502,35	
72200000	PROMOCIONES PARA CAPTACION DE	9.557,52	
4. Aprovisionamientos		-11.933,39	
a) Consumo de mercaderías		-585,84	
60000000	COMPRA DE BIENES DESTINADOS A	-565,84	
c) Trabajos realizados por otras empresas		-11.367,55	
60700000	TRABAJOS REALIZADOS POR OTRAS	-11.367,55	
5. Otros ingresos de explotación		37.194,35	
b) Subvenciones de explotación incorp. al res		37.194,35	
74000000	SUBVENCIONES OFICIALES A LA EX	37.194,35	
6. Gastos de personal		-100.452,23	
a) Sueldos, salarios y auxiliares		-80.196,41	
64000000	SUELDOS Y SALARIOS	-80.196,41	
b) Cargas sociales		-20.255,82	
64200000	SEG. SOCIAL A CARGO EMPRESA	-19.835,82	
64900000	GASTOS FORMACION EMPLEADOS	-420,00	
7. Otros gastos de explotación		-17.012,85	
a) Servicios exteriores		-16.952,85	
62110000	OTROS ALQUILERES	-1.798,60	
62200000	REPARACIONES Y CONSERVACION	-569,00	
62270000	REP.Y CONS. EQUIP.PROC.INFORMA	-47,52	
62400000	TRANSPORTES	-1.499,79	
62500000	PRIMAS DE SEGUROS	-568,08	
62600000	SERVICIOS BANCARIOS Y SIMILARE	-1.572,64	
62700000	PUBLICIDAD, PROPAGANDA, RRPP	-686,07	
62900000	GASTOS VARIOS	-3.458,60	
62900001	MATERIAL DE OFICINA	-292,22	
62900002	GASTOS DE CORREOS	-27,65	
62900005	GASTOS ASISTENCIA-ORGANIZACION	-2.894,53	
62900006	DIETAS	-998,46	
62910000	CUOTAS Y CANONES	-267,31	

Balance de Situación

Empresa	00152 - ELA ASOCIACION ESCLEROSIS LATERAL	Página	1
Observaciones		Fecha listado	28/02/2019
		Período	De Enero a Diciembre

ACTIVO		2018
A) ACTIVO NO CORRIENTE		8.419,28
I. Inmovilizado intangible		346,42
206	APLICACIONES INFORMÁTICAS	3.730,00
280	AMORT. ACUM. INMOV. INTANGIBLE	-3.383,58
II. Inmovilizado material		7.372,86
213	MAQUINARIA	3.464,25
214	UTILLAJE	1.150,46
215	OTRAS INSTALACIONES	11.493,20
216	MOBILIARIO	10.783,22
281	AMORTIZACIÓN ACUMULADA DEL IN	-19.518,27
IV. Inversiones en empresas del grupo		700,00
240	PARTICIPACIONES A LARGO PLAZO	700,00
B) ACTIVO CORRIENTE		253.653,22
II. Deudores comerciales y otras cuentas a cob.		16.420,42
3. Otros deudores		16.420,42
470	HACIENDA PÚBLICA, DEUDORA POR	16.420,42
VI. Efectivo y otros activos líquidos equival.		237.232,80
570	CAJA, EUROS	5.547,73
572	BANCOS E INSTITUCIONES DE CRÉ	231.685,07
TOTAL ACTIVO		262.072,50