

ELA PRINCIPADO



**INFORME DE TRANSPARENCIA Y
ACCESO A LA INFORMACIÓN
PÚBLICA Y BUEN GOBIERNO**

AÑO 2020

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.

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.

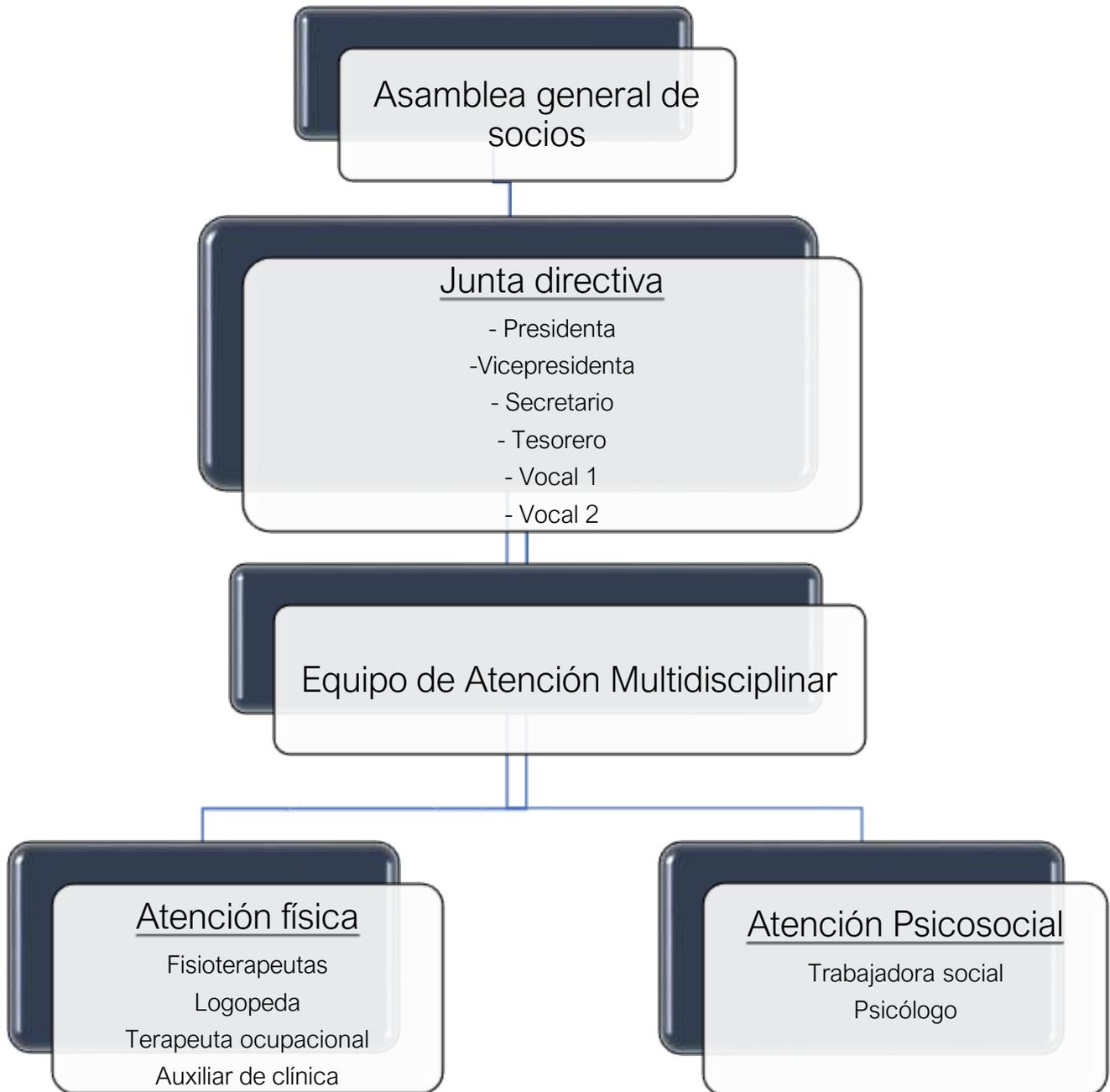
El Principado participa del Programa de Rehabilitación Continuada de COCEMFE Asturias. El “**Programa de Rehabilitación Continuada MEJORA**” es un tratamiento de rehabilitación continuado de fisioterapia y logopedia dirigido a personas con discapacidad con patologías crónicas de la Comunidad Autónoma 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	5.000 €	Intervención Psicosocial en cuidadores y personas con discapacidad con ELA.
Consejería de Sanidad	8.500 €	Atención Interdisciplinar al enfermo de ELA.
Consejería de Sanidad	3.858,59 €	Atención Integral al enfermo de ELA y su familia.
FMSS Ayto. de Gijón	3.886,33 €	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.
Ayuntamiento de Oviedo	1.580,63 €	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.
Ayuntamiento de Avilés	680 €	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	610,40 €	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.
Consejería de Servicios Sociales y Derechos sociales *	17.690,44 €	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.
Consejería de Servicios Sociales y Derechos sociales	15.126 €	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.

* El importe de esta subvención correspondería a la convocatoria del año 2018 pero al ser aprobada en Enero de 2019 se imputa en las presentes cuentas.

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 2020) 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)		35.000,00 €	77.207,94 €
SUBVENCIONES (Entidades públicas y privadas)		72.000 €	63.282,39 €
OTRAS FUENTES DE FINANCIACIÓN : (Recaudación del Día Mundial de la ELA, eventos y otros actos benéficos)		6000 €	46.621,98 €
TOTAL INGRESOS		113.000,00€	187.112,31 €

GASTOS		PREVISTO	EFFECTIVO
PERSONAL CONTRATADO		96.000 €	107.764,82 €
PERSONAL AUTÓNOMO		9.000 €	10.245,91 €
MANTENIMIENTO Y OTROS GASTOS		8.000 €	44.298,81 €
TOTAL GASTOS		113.000,00 €	159.309,54 €

VII. CUENTAS ANUALES DE LA ENTIDAD

Las presentes cuentas fueron aprobadas en asamblea general de socios con fecha 14 de Julio de 2020.

Empresa : 151 - ASOCIACION ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA		Página : 1
Balance		
Filtro : Desde 01/01/2019 hasta 31/12/2019		
	ACTIVO	Ejerc. 2019
A)	ACTIVO NO CORRIENTE	13.528,83
I.	Inmovilizado Intangible	0,00
206	Aplicaciones Informáticas	3.730,00
280	Amortización acumulada del Inmovilizado Intangible	-3.730,00
II.	Bienes del Patrimonio Histórico	0,00
III.	Inmovilizado material	12.828,83
213	Maquinaria	3.464,25
214	Utillaje	1.150,46
216	Mobiliario	11.831,76
217	Equipos para procesos de Información	16.989,97
281	Amortización acumulada del Inmovilizado material	-20.607,61
IV.	Inversiones inmobiliarias	0,00
V.	Inversiones en entidades del grupo y asociadas a largo plazo	0,00
VI.	Inversiones financieras a largo plazo	700,00
250	Participaciones a largo plazo en partes vinculadas	700,00
VII.	Activos por impuesto diferido	0,00
B)	ACTIVO CORRIENTE	277.367,89
I.	Existencias	0,00
II.	Usuarios y otros deudores de la actividad propia	0,00
III.	Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	35.177,59
470	Hacienda Pública, deudora por diversos conceptos	35.177,59
IV.	Inversiones en entidades del grupo y asociadas a corto plazo	0,00
V.	Inversiones financieras a corto plazo	0,00
VI.	Periodificaciones a corto plazo	0,00
VII.	Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	242.190,30
570	Caja, euros	7.204,82
572	Bancos e Instituciones de crédito c/c vista, euros	234.985,48
	TOTAL ACTIVO (A + B)	290.896,72

Cuenta de Pérdidas y Ganancias

Filtro : Desde 01/01/2019 hasta 31/12/2019

	Notas	Ejerc. 2019
A)	Excedente del ejercicio	0,00
1.	Ingresos de la actividad propia	187.112,31
a)	Cuotas de asociados y afiliados	10.801,05
720	Cuotas de asociados y afiliados	10.801,05
b)	Aportaciones de usuarios	51.184,46
721	Cuotas de usuarios	51.184,46
c)	Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	46.621,98
722	Promociones para captación de recursos	46.621,98
d)	Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	78.504,82
726	Ingresos por donativos	15.222,43
740	Subvenciones, donaciones y legados a la actividad	63.282,39
e)	Reintegro de ayudas y asignaciones	0,00
2.	Ventas y otros ingresos de la actividad mercantil	0,00
3.	Gastos por ayudas y otros	0,00
a)	Ayudas monetarias	0,00
b)	Ayudas no monetarias	0,00
c)	Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00
d)	Reintegro de las subvenciones, donaciones y legados	0,00
4.	Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00
5.	Trabajos realizados por la entidad para su activo	0,00
6.	Aprovisionamientos	-39.451,16
600	Compras de bienes destinados a la actividad	-74,00
601	Compras de materias primas	-29.009,02
602	Compras de otros aprovisionamientos	-122,23
607	Trabajos realizados por otras entidades	-10.245,91
7.	Otros ingresos de la actividad	0,00
8.	Gastos de personal	-104.764,82
640	Sueldos y salarios	-84.153,19
642	Seguridad Social a cargo de la entidad	-20.161,63
649	Otros gastos sociales	-450,00
9.	Otros gastos de la actividad	-13.657,80
622	Reparaciones y conservación	-256,73
624	Transportes	-408,68
625	Primas de seguros	-577,70
626	Servicios bancarios y similares	-1.590,67
628	Suministros	-1.788,37
629	Otros servicios	-9.035,65
10.	Amortización del inmovilizado	-1.435,76
680	Amortización del inmovilizado intangible	-466,25
681	Amortización del inmovilizado material	-969,51
11.	Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al excedente del ejercicio	0,00
12.	Exceso de provisiones	0,00
13.	Deterioro y resultado por enajenaciones del inmovilizado	0,00
14.	Otros resultados	0,00
A.1)	EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD	27.802,77
	(1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13+14)	
15.	Ingresos financieros	0,00
16.	Gastos financieros	0,00
17.	Variación de valor razonable en instrumentos financieros	0,00
18.	Diferencias de cambio	0,00
19.	Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00