

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

2023

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 294 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

www.instagram.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.

Acompañamiento y 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.

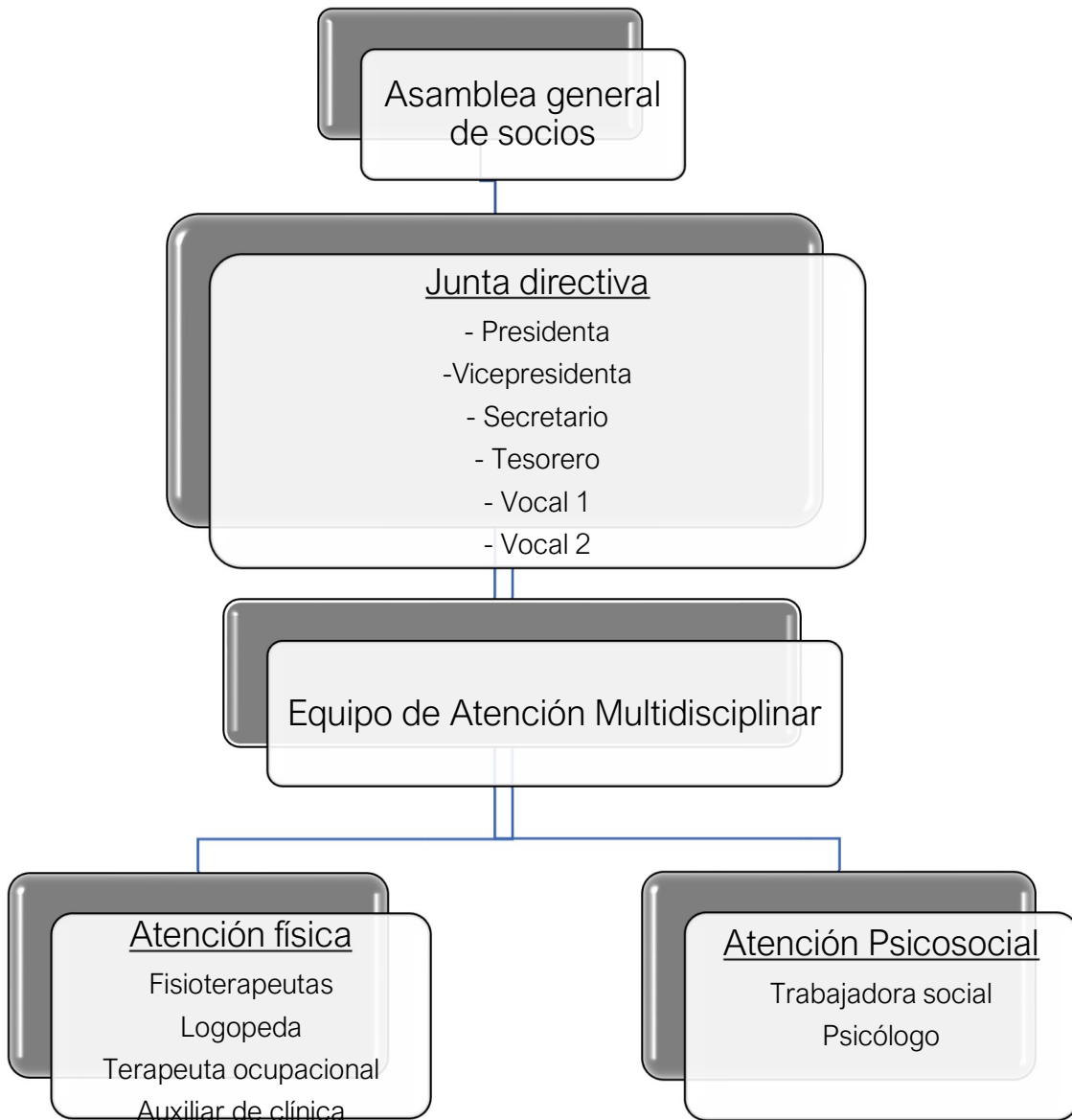
ELA Principado participa del Programa de Rehabilitación Continuada de COCEMFE Asturias. El "Programa de Rehabilitación Continuada MEJORA" es un tratamiento de rehabilitación continuado de fisioterapia y logopedia dirigido a personas con discapacidad con patologías crónicas de la Comunidad Autónoma del 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 Sanidad	10.000 €	Atención Interdisciplinar al enfermo de ELA.
Consejería de Sanidad	4.102,42 €	Atención Integral al enfermo de ELA y su familia.
FMSS Ayto. de Gijón	5.550,44 €	Información y sensibilización sobre la Esclerosis Lateral Amiotrófica a la población de Gijón.
Ayuntamiento de Oviedo	2000 €	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.
Ayuntamiento de Avilés	731,5 €	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.
Ayuntamiento de Corvera	800 €	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.
Consejería de Servicios Sociales y Derechos sociales	17.846 €	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.
Ayuntamiento de Castrillón	1.281 €	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.
Ayuntamiento de Langreo	951,59 €	Atención Integral al enfermo de ELA y su entorno familiar.
Consejería de Derechos Sociales y Bienestar	5.000 €	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 (10.000 euros para el ejercicio 2023) 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 MÁXIMOS 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)		60.000 €	63.838,41 €
SUBVENCIONES (Entidades públicas y privadas)		50.000 €	59.187,48 €
OTRAS FUENTES DE FINANCIACIÓN : (Recaudación del Día Mundial de la ELA, eventos y otros actos benéficos)		35.000 €	116.909,94 €
	TOTAL INGRESOS	145.000 €	239.935,83 €

GASTOS		PREVISTO	EFFECTIVO
PERSONAL CONTRATADO		113.000 €	131.535,54 €
PERSONAL AUTÓNOMO		4.000 €	4.229,4 €
MANTENIMIENTO Y OTROS GASTOS		28.000€	53.672,21 €
	TOTAL GASTOS	145.000 €	189.437,15 €

VII. CUENTAS ANUALES DE LA ENTIDAD

Las presentes cuentas fueron aprobadas en asamblea general de socios con fecha 9 de Marzo de 2023

Empresa : 151 - ASOCIACION ESCLEROSIS LATERAL AMIOTROFICA		Página : 1	
Balance			
Filtro : Desde 01/01/2022 hasta 31/12/2022			
	ACTIVO	Notas	Ejerc. 2022
A)	ACTIVO NO CORRIENTE		13.782,93
I.	Inmovilizado Intangible		0,00
2060	Aplicaciones Informáticas		3.730,00
2806	Amortización acumulada de aplicaciones Informatica		-3.730,00
II.	Bienes del Patrimonio Histórico		0,00
III.	Inmovilizado material		13.082,93
2130	Maquinaria		8.370,25
2140	Utilillaje		1.150,46
2160	Mobiliario		11.831,76
2170	Equipos para procesos de Información		20.190,89
2810	Amortización acumulada del Inmovilizado material		-24.995,19
2813	Amortización acumulada de maquinaria		-1.384,28
2814	Amortización acumulada de utilillaje		-1.150,46
2816	Amortización acumulada de mobiliario		-508,33
2817	Amortización acumulada de equipos para procesos de		-422,17
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
2500	Participaciones a largo plazo en partes vinculadas		700,00
VII.	Activos por impuesto diferido		0,00
B)	ACTIVO CORRIENTE		342.741,47
I.	Existencias		0,00
II.	Usuarios y otros deudores de la actividad propia		0,00
III.	Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar		28.418,56
4708	Hacienda Pública, deudora por subvenciones concedi		28.418,56
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		314.322,91
5700	Caja, euros		7.448,69
5720	Bancos e Instituciones de crédito c/c vista, euros		306.874,22
	TOTAL ACTIVO (A + B)		356.524,40

Cuenta de Pérdidas y Ganancias

Filtro : Desde 01/01/2022 hasta 31/12/2022

	Notas	Ejerc. 2022
A)	Excedente del ejercicio	0,00
1.	Ingresos de la actividad propia	239.935,83
a)	Cuotas de asociados y afiliados	8.891,05
7200	Cuotas de asociados y afiliados	8.891,05
b)	Aportaciones de usuarios	54.947,36
7210	Cuotas de usuarios	54.947,36
c)	Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	77.932,77
7220	Promociones para captación de recursos	77.932,77
d)	Subvenciones, donaciones y legados Imputados al excedente del ejercicio	98.164,65
7260	Ingresos por donativos	38.977,17
7400	Subvenciones, donaciones y legados a la actividad	59.187,48
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 organo 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	-38.945,30
6000	Compras de bienes destinados a la actividad	-685,65
6012	Compras de materias primas	-34.030,25
6070	Trabajos realizados por otras entidades	-4.229,40
7.	Otros Ingresos de la actividad	0,00
8.	Gastos de personal	-131.535,54
6400	Sueldos y salarios	-105.365,17
6420	Seguridad Social a cargo de la entidad	-25.229,59
6490	Otros gastos sociales	-940,78
9.	Otros gastos de la actividad	-16.239,79
6220	Reparaciones y conservación	-149,85
6240	Transportes	-1.280,30
6250	Primas de seguros	-755,43
6260	Servicios bancarios y similares	-979,06
6270	Publicidad, propaganda y relaciones públicas	-1.318,30
6280	Suministros	-1.860,55
6290	Otros servicios	-7.216,56
6291	Otros servicios	-255,00
6295	Otros servicios	-1.402,66
6297	Otros servicios	-1.010,09
6310	Otros tributos	-11,99
10.	Amortización del Inmovilizado	-2.716,52
6810	Amortización del Inmovilizado material	-2.716,52
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	50.498,68
	(1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13+14)	
15.	Ingresos financieros	0,00
16.	Gastos financieros	-1.375,78

VIII. PRESUPUESTO TOTAL DE LA ACTIVIDAD OBJETO DE SUBVENCIÓN

Presupuesto de la actividad

Gastos de personal	19.214,64 €
• Trabajadora social	19.214,64 €
Gastos generales y de mantenimiento	5.600 €
• Telefonía	1.249,26 €
• Asesoría	1.007,90 €
• Limpieza	1.842,84 €
• Luz, agua y gas.	1.500 €
Otros gastos	1.900 €
• Actividades divulgativas, prevención de riesgos, seguros, etc	1.900 €
Total gastos	26.714,64 €

Financiación de la actividad

Consejería de Sanidad	4.803,66 €
Fundación Alimerka	1.601,22 €
FMSS Ayuntamiento de Gijón	5.550,44 €
FEDER	872,53 €
Consejería de Derechos Sociales y Bienestar	4.803,66 €
Aportación propia ELA Principado	9.267,3 €
Total ingresos	26.898,81 €

Las ayudas municipales de la FMSS del Ayuntamiento de Gijón representan el 2.92 % con respecto al presupuesto anual de la entidad.