

Informe 2017

Fecha de publicación Julio 2019



FUNDACIÓN ESCLEROSIS MÚLTIPLE
- FEM



ONG ACREDITADA

Fundación Esclerosis Múltiple - FEM cumple todos los Principios de Transparencia y Buenas Prácticas analizados.

DATOS GENERALES

- **Año de Constitución:** 1989
- **Tipo de Organización:** Fundación
- **Donación sujeta a deducciones fiscales:** Si
- **Régimen fiscal:** Ley 49/2002
- **Número Beneficiarios:** 1.118

- Área geográfica:	España
- Beneficiarios/as:	Familia, Jóvenes, Mayores, Mujeres, Personas con discapacidad física
- Campo Actividad:	Capacitación / Formación profesional, Esclerosis múltiple, Integración laboral, Investigación, Salud, Sensibilización

Resumen de Estadísticas - 2017

Gasto Total	3.524.098 €	Ingreso Total	3.618.066 €
Gastos Captación de Fondos / Gastos Totales	13.0 %	Ingresos Privados / Ingresos Totales	43.2 %
Gastos Misión / Gastos Totales	74.0 %	Ingresos Públicos / Ingresos Totales	56.8 %
Gastos Administración / Gastos Totales	13.0 %		

OTROS DATOS DE INTERÉS ACTUALIZADOS AL 2019

- **Presidente/a:** M^a José Abella Mestanza
- **Nº de voluntarios/as:** 13
- **Director/a:** Rosa Masriera Raventós
- **Nº de empleados/as:** 75
- **Nº de socios colaboradores:** 1.708
- **Presupuesto anual:** 3.640.232 €

- Misión:

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y destinar recursos a la investigación de esta enfermedad.

- Organizaciones a las que pertenece:

- RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis)
- EME (Esclerosis Múltiple España)
- Federación ECOM (entidad estatal que engloba a diferentes asociaciones y fundaciones que representan a

discapacitados físicos)

- Federación Catalana de Voluntariado Social
- Asociación Española de Fundraising (AEF)

- Códigos Éticos: Código ético propio

- Premios, Certificaciones, etc:

- Premio Solidario con la EM, Fundación Merck Salud, 2016
- Premio Ámbito de la discapacidad, Fundación Agrupación, 2015
- Reconocimiento por labor de voluntariado, Federación Catalana de Voluntariado Social, 2015
- Placa Josep Trueta al Mérito Sanitario, concedida por la Generalitat de Catalunya, 2012
- ISO 9001-2000 para la actividad Formación Profesional Ocupacional, renovado el 12 de Noviembre de 2010

- Empresa Auditora:

ACTIVA Auditoria & Consultoria S.L.P. (2015, 2016 y 2017)

- Formas de Colaborar:

PERSONA FÍSICA:

- Socio colaborador
- Aportación económica
- Voluntariado
- Donación de activos usados

PERSONA JURÍDICA:

- Socio colaborador
- Aportación económica
- Donación de activos usados
- Cesión de activos
- Prestación de servicios gratuitos
- Expertise de empleados y directivos
- Acciones de sensibilización a empleados
- Integración laboral de personas con discapacidad o en riesgo de exclusión social

- Dirección: C/ Tamarit 104 08015 Barcelona

- Teléfono: 93 228 96 99

- Dirección web: www.fem.es

- E-Mail: info@fem.es

- Número de Registro: 477

- Registro: Generalitat de Catalunya - Departamento de Justicia -
Registro de Fundaciones Privadas

- Nif: G59165100

ORIGEN

En 1989 un grupo de personas sensibilizadas con la Esclerosis Múltiple (EM) unieron sus esfuerzos en Barcelona con la idea y la voluntad de dar a la enfermedad un protagonismo social que repercutiese positivamente en la investigación y la mejora de calidad de vida de las personas afectadas. Ese año se constituye la "Fundación Privada benéfico-asistencial para la investigación de la Esclerosis Múltiple", que en abril de 1996, tras un cambio de Estatutos, adopta su denominación actual: "Fundación Privada para la lucha contra la Esclerosis Múltiple" (en adelante FEM).

FEM cuenta con cuatro entidades vinculadas: la Fundación Privada CEMCAT, la Asociación Catalana de Esclerosis Múltiple (ACDEM), Esclerosis Múltiple España (EME) y la Fundación Privada de Madrid contra la Esclerosis Múltiple (FEMM).

MISIÓN

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Esclerosis Múltiple y destinar recursos a la investigación de esta enfermedad.

PRESENCIA GEOGRÁFICA

FEM tiene su sede central en Barcelona, en un local de su propiedad. Además, desarrolla sus actividades en 3 Hospitales de Día situados en Barcelona, Lleida y Reus (Tarragona), en espacios cedidos. Estos centros, además de ofrecer servicios de rehabilitación, actúan como delegación de FEM, desarrollando labores de intermediación con los afectados. Dispone además de un Servicio de Atención Domiciliaria en Girona.

Asimismo, la FEM desarrolla actividades de formación e inserción laboral en un Centro Especial de Empleo localizado en Barcelona (FEM-CET).

DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES

La Fundación Esclerosis Múltiple ofrece una amplia atención socio-sanitaria que abarca diversos ámbitos y acciones:

1. SERVICIO ASISTENCIAL Y REHABILITACIÓN PERSONAS AFECTADAS DE EM (60,5% del gasto 2017)

La Fundación trabaja en Hospitales de Día en Barcelona, Lleida y Reus, en una unidad de neurorehabilitación dentro del Centro de Esclerosis Múltiple de Cataluña (Cemcat, centro de gestión compartida entre el Institut Català de la Salut, el Hospital Universitario de la Vall d'Hebron y la FEM) y en un servicio de atención domiciliaria, en Girona.

En estos centros se presta un servicio de atención, para ofrecer asesoramiento e información a personas afectadas por EM y sus familiares. A través de un servicio integral de atención psicosocial, se acompaña a los pacientes a lo largo de la enfermedad y se ponen a su disposición los recursos necesarios. En los centros se ofrece un servicio de neurorehabilitación especializado diurno cuyo objetivo es conseguir mejorar la limitación en la actividad para lograr la máxima autonomía, participación social y calidad de vida de las personas afectadas de EM. Los Hospitales de Día disponen de servicios de fisioterapia, medicina, enfermería, trabajo social, logopedia y terapia ocupacional, así como otros servicios adicionales de comedor, terapias recreativas, neuropsicología, yoga o actividades acuáticas.

En 2017 un equipo integral compuesto por psicólogos y un trabajador social se ocupó de proporcionar un asesoramiento personalizado a aquellos usuarios que requirieron atención individualizada; de este servicio se beneficiaron 88 pacientes y se hicieron 170 seguimientos. También, se realizó asesoramiento legal gratuito a 18 pacientes. Asimismo, se atendió a familiares de personas afectas por EM, donde participaron 27 cuidadores y 16 familiares.

2. INVESTIGACIÓN (5,1% del gasto 2017)

FEM financia proyectos de investigación llevados a cabo tanto por la Fundación Cemcat como por otras instituciones que cuentan con Unidades de Esclerosis Múltiple, como la Unidad del Hospital de Girona, la del Hospital Arnau de Vilanova de Lleida, y puntualmente con alguna otra.

La Fundación Cemcat fue creada en 2015 por FEM mediante un acuerdo entre el Centro de Esclerosis Múltiple de Cataluña (Cemcat) y la Fundación Esclerosis Múltiple. En ella se llevan a cabo la promoción, gestión e investigación y docencia en neuroinmunología, especialmente en esclerosis múltiple y otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso.

3. FORMACIÓN E INSERCIÓN LABORAL (4,2% del gasto 2017)

FEM cuenta con un equipo de profesionales especializados que ofrece un servicio de asesoramiento en formación y acompañamiento en la búsqueda de empleo a personas con algún tipo de discapacidad. Al ser una Agencia de Colocación Acreditada, que trabaja en colaboración con el Servicio de Ocupación de Cataluña, cuenta con un servicio que pone en contacto oferta y demanda de trabajo especializado para personas afectadas por EM; por un lado dispone de una bolsa de empleo en la que se recogen los perfiles de las personas afectadas por EM en busca de trabajo y por otro, publica ofertas dirigidas a personas afectadas. Además, ofrece cursos de formación ocupacional dirigidos a personas afectadas por EM. Se orientó a 170 usuarios, principalmente enfermos de Esclerosis Múltiple, aunque también de otras enfermedades degenerativas.

En 2017 se impartieron 5 cursos de formación en materia de idiomas, de gestión administrativa e informática, en el que participaron 32 personas. Además, se realizaron talleres para ayudar a encontrar trabajo, gracias a la acción del voluntariado corporativo de empresas colaboradoras, como la Obra Social de la Fundación La Caixa.

4. INFORMACIÓN SOBRE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS (4,2% del gasto 2017)

La información sobre EM se ha vuelto más accesible y completa gracias a los cursos online FEMLearning para personas que padecen la enfermedad y la asistencia de psicólogos para familiares y enfermos. Además, tienen abierta una línea de consultas para personas que acaban de ser diagnosticadas.

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD

Cada proyecto cuenta con un responsable experto en la materia, que depende del coordinador de proyectos, que, a través de reuniones periódicas, se encarga de la evaluación y coordinación de todos los proyectos.

El Comité de Coordinación de Proyectos se creó para la coordinación adecuada de los proyectos, promoviendo la comunicación y la interacción adecuadas entre las diversas áreas involucradas. Este Comité se reúne con una periodicidad quincenal y está formado por los responsables de la dirección ejecutiva, la coordinación de proyectos y la dirección económico-financiera. También pueden asistir, a criterio del responsable de la dirección ejecutiva, los responsables de las áreas y las demás personas que corresponda en razón de los aspectos a tratar. Corresponde al Comité de Coordinación de Proyectos conocer el estado de cada proyecto, ponderar las posibles dificultades que puedan surgir en su diseño, gestión, seguimiento y evaluación, y promover las acciones necesarias para prevenirlas o dar solución, en su caso, mediante la colaboración de las áreas involucradas.

En cuanto al seguimiento de los beneficiarios, los mismos son atendidos por el trabajador social, que se encarga de la gestión de los casos. Tras una entrevista con el usuario se define un plan de intervención y se plantean objetivos a corto y largo plazo. Cuando el usuario es derivado a los distintos servicios ofrecidos, el trabajador social mantiene un seguimiento del mismo. El responsable de coordinación de proyectos, con el apoyo de los responsables de cada proyecto, realiza la evaluación de la adecuación del proyecto a las necesidades detectadas en los usuarios.

ESTRUCTURA DE LA FINANCIACIÓN

En 2017, el 56,8% de la financiación de la Fundación procedió de Administraciones Públicas, concretamente, el 52,9% de Administraciones autonómicas y locales, siendo la Generalitat de Catalunya el máximo financiador del ejercicio con un 50,3% de los ingresos totales, a través de subvenciones y contratos de prestación de servicios (ver subprincipio 6-b), y el 3,9% de la Administración Central.

Descontando los contratos de prestación de servicios, el máximo financiador fue la Administración Central aportando el 7,8% de los ingresos.

Respecto al 43,2% de los fondos privados, se componían de: aportaciones de entidades jurídicas (15,4%), aportaciones por actividades de captación de fondos (18,6%), cuotas de socios (5,1%), otros ingresos financieros (2,6%), cuotas de usuarios (1,2%) y aportaciones de personas físicas (0,3%).

ANÁLISIS DE LOS PRINCIPIOS DE TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS

- 1.- [Órganos de Gobierno](#)
- 2.- [Fin Social y Objetivos](#)
- 3.- [Proyectos y control de resultados](#)
- 4.- [Comunicación e Información](#)
- 5.- [Origen de los ingresos](#)
- 6.- [Pluralidad en la financiación](#)
- 7.- [Estructura financiera y distribución del gasto](#)
- 8.- [Cuentas anuales y obligaciones fiscales](#)
- 9.- [Voluntariado](#)

Nota: La Fundación Lealtad asume que la información facilitada por las ONG es auténtica y completa y que no hay información al margen de la documentación facilitada sobre las cuestiones analizadas que complemente o contradiga la información entregada. La Fundación Lealtad no realiza una comprobación sobre el terreno de los proyectos de las ONG. En el caso de ONG que transfieren fondos a otras entidades para realizar proyectos y/o que envían fondos a una matriz encargada de distribuirlos, el análisis realizado por la Fundación Lealtad se refiere exclusivamente a la ONG acreditada en este informe. Para las ONG con un presupuesto inferior a 300.000 euros, se aplica una metodología de análisis adaptada a estas organizaciones de menor tamaño.

1.- PRINCIPIO DE FUNCIONAMIENTO Y REGULACIÓN DEL ÓRGANO DE GOBIERNO

SÍ

A El órgano de gobierno estará constituido por un mínimo de 5 miembros.

El artículo 16 de los Estatutos de FEM determina que "el Patronato es el órgano de gobierno y administración de la Fundación, la representa y gestiona, y asume todas las facultades necesarias para la consecución de sus fines fundacionales". Además, el artículo 17.1 establece que "el Patronato es un órgano colegiado integrado por personas físicas o jurídicas y constituido por un número de patronos no inferior a cinco ni superior a diecisiete", y respecto a su composición en el artículo 22 se indica que: "el Patronato nombra entre sus miembros un presidente, hasta cuatro vicepresidentes, un tesorero y un secretario. Los patronos que no ocupen estos cargos tienen la condición de vocales".

En 2017 el Patronato de la Fundación estaba compuesto por 13 miembros, siendo 11 a fecha de elaboración de este informe.

Además, el artículo 31 de los Estatutos prevé la constitución de una Comisión Delegada formada por el Presidente, el Vicepresidente, el Tesorero y el Secretario, que se reúne una vez al mes con el objetivo de dar soporte y seguimiento a la actividad de gestión de la Dirección Ejecutiva.

- Número de miembros del órgano de gobierno del año de estudio: 13

- Miembros del órgano de gobierno actual:

- M^a José Abella Mestanza - Presidenta
- Xavier Montalban Gairín - Vicepresidente
- Josep M^a Perrelló Juncà - Tesorero
- Agustí Bou Maqueda - Secretario
- Antonio Albadalejo Navarro - Vocal
- María Ángeles Tejada Barrio - Vocal
- Joan Bigorra Llosas - Vocal
- Teresa Campanera Gatell - Vocal
- Manel Peiró Posadas - Vocal
- Francisco Javier Puig de la Bellacasa Alberola - Vocal
- Josefa Querol Martín - Vocal

B El órgano de gobierno se reunirá al menos 2 veces al año con la asistencia física o por videoconferencia de más del 50% de los miembros del órgano de gobierno.

El artículo 21 de los Estatutos de la Fundación establece que "el Patronato se reúne en sesión ordinaria al menos una vez al año (...). Se tiene que reunir en sesión extraordinaria, previa convocatoria y a iniciativa del

presidente, tantas veces como éste lo considere necesario para el buen funcionamiento de la Fundación. También se reunirá cuando lo soliciten una cuarta parte de sus miembros".

Además, el punto 4 del artículo 21 determina que "cuando concurren circunstancias excepcionales que así lo aconsejen, a criterio del presidente, el Patronato podrá adoptar acuerdos sin reunirse, siempre que quede acreditado que los patronos dispusieron de la información pertinente para emitir el voto, quede constancia de la emisión y la recepción del respectivo voto y se acredite la autenticidad".

En 2017 el Patronato se reunió en 7 ocasiones, con una asistencia media de 84,8%.

C Todos los miembros del órgano de gobierno asistirán en persona o por videoconferencia, al menos, a una reunión al año.

Todos los miembros del órgano de gobierno asistieron al menos a una reunión.

D Respecto a los miembros del órgano de gobierno, serán públicos los nombres, profesión, cargos públicos y relación de parentesco y afinidad con otros miembros del órgano de gobierno y con el equipo directivo de la organización, así como las relaciones que existan entre miembros del órgano de gobierno y los proveedores y co-organizadores de la actividad. Será público el currículum vitae de los miembros del equipo directivo.

El currículum de los miembros del órgano de gobierno y del equipo directivo de 2017 es público. Entre los miembros del órgano de gobierno hay economistas, licenciados en derecho, medicina y en magisterio. Ningún miembro del órgano de gobierno es familiar de una persona con EM.

En relación a los miembros del órgano de gobierno: un vocal ha ostentado diferentes cargos públicos, el último como subdirector general del INI (1987-1988). En cuanto a la vinculación con proveedores, el Secretario de la Fundación es socio de una entidad proveedora, el Tesorero es el dueño de la gestoría con la que trabaja la Fundación y otro Vocal es propietario de otra empresa que asesora a la Fundación.

Por otra parte, hay miembros de la Fundación que ostentan cargos en entidades vinculadas:

- En la Fundación CEMCAT, 7 miembros del órgano de gobierno de FEM ostentan los cargos de Presidente, Vicepresidente, Secretario, Tesorero y vocales (3 de ellos).
- En la Fundación Privada de Madrid contra la EM, 4 miembros del gobierno de FEM ostentan los cargos de Presidente, Secretario, Tesorero y vocal.
- Un miembro del gobierno de FEM es Tesorero de ACDEM.

E Sólo un número limitado de los miembros del órgano de gobierno podrá recibir ingresos de cualquier tipo, procedentes tanto de la propia organización como de otras entidades vinculadas. Este porcentaje será inferior al 40% de los miembros.

El artículo 19 de los Estatutos de FEM establece que "los Patronos ejercen el cargo gratuitamente, sin perjuicio del derecho a ser reembolsados de los gastos debidamente justificados y a la indemnización por los daños que les ocasione el desarrollo de las funciones propias del cargo".

A fecha de elaboración de este informe reciben ingresos los siguientes miembros del órgano de gobierno:

- a) Societat Perelló y Associats, para el asesoramiento contable, fiscal y laboral, de la cual es propietario el Tesorero de FEM.
- b) Serveis Actualizats de l'Espectacle, para el asesoramiento de campañas de captación de fondos, propiedad de un vocal del Patronato.
- c) Jausas Legal y Tributario, SLP, para la prestación de servicios de asesoramiento legal, de la cual es socio el Secretario de FEM.

El porcentaje de Patronos que recibe ingresos de la Fundación o de entidades vinculadas es de un 27% (3 de 11), inferior al límite del 40% establecido en este principio.

F Los miembros del órgano de gobierno se renovarán con cierta regularidad.

- Periodo de renovación del Órgano de Gobierno según sus estatutos (años): 4

El artículo 18 de los Estatutos establece respecto a la renovación del Patronato que "los patronos ejercen su cargo por un plazo de cuatro años, y son reelegibles indefinidamente por periodos de igual duración. La elección de los patronos se tiene que hacer por mitades cada dos años".

En los últimos 5 años se han producido 6 bajas y 1 alta en el órgano de gobierno. De los 11 miembros del Patronato, 5 de los miembros llevan más de 10 años formando parte del órgano de gobierno.

G	Existirán mecanismos aprobados por el órgano de gobierno que eviten situaciones de conflicto de interés en el seno del órgano de gobierno. Estos mecanismos serán públicos.
----------	---

La organización cuenta con una Política de Conflictos de Interés, aprobada por el Patronato en la reunión de 28 de septiembre de 2011. Asimismo, el artículo 29 de los Estatutos de la Fundación recoge los supuestos de conflictos de interés y autocontratación en el seno del Patronato.

- Mecanismos que eviten situaciones de conflicto de interés:

Procedimiento:

4.1 Los patronos o cualquier otra persona que tengan conocimiento de la eventual existencia de un conflicto de intereses propio o de otro patrono o cargo de dirección o gestión lo tienen que poner en conocimiento de la persona que ostenta la presidencia del Patronato o la dirección ejecutiva, según corresponda, aportando los elementos de conocimiento y convencimiento que tengan por convenientes para verificar si existe o no un eventual conflicto de intereses.

4.2 En el supuesto de que, a criterio de la persona que ostenta la presidencia o la dirección ejecutiva de la Fundación, según corresponda, haya indicios que podrían concurrir un eventual conflicto de intereses, se expondrá el caso en el Patronato, aportando todos los elementos de conocimiento y convencimiento que se hayan aportado a tal efecto y se escuchará la persona interesada, que así mismo pondrá de manifiesto ante este órgano los elementos de conocimiento y convencimiento que tenga por convenientes en defensa de su posición, y las razones para la contratación o la adopción del acuerdo, si procede, abandonando seguidamente la sesión. A la sesión o sesiones del Patronato en que se traten estos trámites podrán asistir con voz y sin voto hasta dos personas desinteresadas que tengan conocimiento y/o experiencia en la resolución de conflictos de intereses designadas por la persona que ostenta la presidencia del Patronato.

4.3 Cumplimentados estos trámites, el Patronato podrá acordar las actuaciones probatorias oportunas para esclarecer la concurrencia o no del eventual conflicto de intereses, que pueden tener lugar en la misma o en otra sesión.

4.4 Seguidamente, el Patronato tiene que debatir y acordar si se considera que existe o no conflicto de intereses, las medidas a adoptar para resolver esta controversia, en su caso, las alternativas que procedan a la contratación o acuerdo controvertidos, si procede, y, aún, si a pesar de todo se adopta el acuerdo o se ejecuta el acto en cuestión, en el cual caso se tiene que dar cuenta al Protectorado en un plazo de treinta días. Los acuerdos del Patronato en materia de conflicto de intereses se adoptan por mayoría simple de los patronos asistentes a la reunión, entendiéndose que la persona interesada se tiene que abstener de intervenir en la deliberación y la votación.

Estatutos de la FEM (Artículo 29):

Los patronos, el director ejecutivo y los restantes miembros de la dirección y gestión de la Fundación, así como también las personas indicadas en el apartado 312-9.3 del libro tercero del Código Civil de Catalunya han de abstenerse de participar en todo tipo de negocios y actividades financieras que puedan comprometer la objetividad en la gestión de la Fundación. No podrán participar en sociedades constituidas o participadas por la Fundación. Sin la autorización previa del Protectorado, no pueden establecer contratos de compraventa o arrendamiento de bienes inmuebles o muebles de extraordinario valor, de préstamo de dinero, ni de prestación de servicios retribuidos entre la Fundación y las personas señaladas al principio de este artículo.

2.- PRINCIPIO DE CLARIDAD Y PUBLICIDAD DEL FIN SOCIAL

SÍ

A	El fin social estará bien definido. Deberá identificar u orientar sobre su campo de actividad y el público al que se dirige.
----------	--

- Misión:

El artículo 5 de los Estatutos establece que “la Fundación tiene por misión mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de esclerosis múltiple y destinar recursos a la investigación de esta enfermedad.

De acuerdo con esto, son fines de la Fundación:

- la formación de los profesionales y la investigación en lo que se refiere a las enfermedades degenerativas del sistema nervioso y, en especial, de la esclerosis múltiple;
- prestar asistencia y servicios de toda clase a los afectados por estas enfermedades y sus familias;
- mejorar la información de las personas con enfermedades degenerativas del sistema nervioso y de sus familiares, especialmente la esclerosis múltiple;
- encargarse de la formación profesional, creación de ocupación -mediante el establecimiento y gestión de centros especiales de empleo en los que se presten servicios de toda índole y, preferentemente, de servicios administrativos, manipulados y telemarketing- y la inserción laboral y social de las personas que padecen estas enfermedades;
- promover la información sanitaria y social de todos los ciudadanos en relación con la prevención y la atención de estas patologías;
- favorecer la asistencia integral de las personas afectadas por las enfermedades susodichas, complementando la acción de los dispositivos sanitarios, sociosanitarios y sociales de utilización pública, y cualesquiera otras relacionadas con las anteriores que acuerde el Patronato."

Por otro lado, el artículo 3 de Estatutos establece que aunque la Fundación desarrolla sus actividades mayoritariamente en Cataluña podrá actuar en el resto del territorio del Estado español.

- Beneficiarios:

En 2017 la FEM atendió a 1.118 personas, en su mayoría enfermos de Esclerosis Múltiple u otras enfermedades del sistema nervioso, sus familiares, y profesionales que se dedican a la investigación de dichas enfermedades.

El fin social de la FEM está bien definido ya que identifica su ámbito de actuación (asistencia integral y servicios, formación profesional, investigación, información sanitaria y social, etc.) así como su público objetivo (afectados de enfermedades degenerativas del sistema nervioso, en especial, de la esclerosis múltiple, sus familias, y profesionales vinculados a dichas enfermedades, etc.)

Además, las tareas que lleva a cabo la organización, se enmarcan dentro de las actividades catalogadas como de interés general en el artículo 3.1 de la Ley 49/2002 de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

B Todas las actividades que realice la organización estarán encaminadas a la consecución del fin social, de modo que la organización no lleve a cabo actividades que no estén explícitamente contempladas en sus Estatutos.

Todas las actividades que realiza la Fundación de Esclerosis Múltiple (FEM) están encaminadas a la consecución de su fin social. Sus actividades principales van dirigidas a prestar servicios de neurorehabilitación en Hospitales de Día, realizar labores de formación e inserción laboral, a la investigación y cuenta con un Centro Especial de Empleo (FEM-CET).

C El fin social de interés general será conocido por todos los miembros de la organización y será de fácil acceso para el público.

La misión es de fácil acceso al público ya que se encuentra disponible en la página web, memorias de actividades y material de comunicación, etc.

3.- PRINCIPIO DE PLANIFICACIÓN Y SEGUIMIENTO DE LA ACTIVIDAD Sí

A Existirá un plan estratégico o un plan anual que englobe toda la organización con objetivos cuantificables.

La entidad cuenta con un Plan Estratégico 2018-2020 que recoge todas las líneas estratégicas, las divide en sublíneas estratégicas con definición de objetivos, metodología, recursos e indicadores para cada una de las líneas y sublíneas.

B La planificación tendrá que estar aprobada por el órgano de gobierno.

El artículo 20 de los Estatutos de FEM establece como facultad del Patronato: "Orientar y aprobar el plan estratégico de la Fundación y aprobar la programación de actividades."

El Plan Estratégico 2018-2020 fue aprobado en la reunión del Patronato del 26 de julio de 2017.

C Durante los últimos tres años, los programas habrán seguido una línea de trabajo específica.

La entidad sigue una línea de trabajo específica en torno a la búsqueda de proyectos dirigidos a la mejora de la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple.

En el 2016, una de las novedades fueron las becas para personas con discapacidad. Durante el año se impulsaron dos tipos de becas para dos tipos de estudiantes: una de prácticas laborales y 5 más de formación para personas con discapacidad.

En 2017, se han creado los cursos online FEMLearning, primera plataforma online y gratuita para facilitar toda la información sobre la enfermedad tanto a pacientes como a familiares.

D Contarán con sistemas formalmente definidos de control y de seguimiento interno de la actividad y de los beneficiarios. Estos estarán aprobados por el órgano de gobierno.

La organización cuenta con el documento: "Reglamento de diseño, gestión, seguimiento y evaluación de proyectos", el cual fue aprobado en la reunión de Patronato del 28 de septiembre de 2011.

Cada proyecto cuenta con un responsable experto en la materia, que se encarga tanto del diseño como de la puesta en marcha del proyecto. Los responsables de los proyectos, dependen del coordinador de proyectos, que, a través de reuniones periódicas con los mismos, se encarga de la evaluación y coordinación de todos los proyectos.

Además existe un Comité de Coordinación de Proyectos que se creó para la coordinación adecuada de los proyectos, promoviendo la comunicación y la interacción adecuadas entre las diversas áreas involucradas. Este Comité se reúne con una periodicidad quincenal y está formado por los responsables de la dirección ejecutiva, la coordinación de proyectos y la dirección económico-financiera. También pueden asistir, a criterio del responsable de la dirección ejecutiva, los responsables de las áreas y las demás personas que corresponda en razón de los aspectos a tratar. Corresponde al Comité de Coordinación de Proyectos conocer el estado de cada proyecto, ponderar las posibles dificultades que puedan surgir en su diseño, gestión, seguimiento y evaluación, y promover las acciones necesarias para prevenirlas o dar solución, en su caso, mediante la colaboración de las áreas involucradas.

En cuanto al seguimiento de los beneficiarios, los mismos son atendidos por el trabajador social, que se encarga de la gestión de los casos. En primer lugar se mantiene una entrevista con el usuario en la que participan conjuntamente el trabajador social y el psicólogo con el objetivo de obtener un diagnóstico de la situación de la persona para definir un plan de intervención y plantear objetivos a corto y largo plazo. Posteriormente, el usuario es derivado a los distintos servicios ofrecidos, manteniendo el trabajador social un seguimiento del mismo, valorando con una periodicidad que varía en función de las características del usuario el logro de los objetivos planteado y marcando unos nuevos. En el caso de que los usuarios soliciten servicios relacionados con ofertas y formación laboral la entrevista se mantiene únicamente con el trabajador social, que posteriormente le derivará al técnico correspondiente.

El responsable de coordinación de proyectos, con el apoyo de los responsables de cada proyecto, realiza la evaluación de la adecuación del proyecto a las necesidades detectadas en los usuarios.

E La organización elaborará informes de seguimiento y finales justificativos de los proyectos que estarán a disposición de los financiadores.

FEM realiza memorias justificativas finales, tanto técnicas como económicas, elaboradas por las personas responsables del proyecto y las responsables de administración, respectivamente. En el caso de subvenciones en las que se establecen determinados requisitos para su justificación, la documentación requerida es elaborada y enviada (convocatoria IRPF del MSSSI).

F La organización contará con criterios y procesos de selección de proyectos y contrapartes aprobados por el órgano de gobierno.

La organización dispone de criterios de selección de proyectos contenidos en sus Estatutos.

- Criterios y procesos de selección de proyectos:

Los proyectos que FEM desarrolle tendrán que estar relacionados con las siguientes actividades:

- Promover la formación de los profesionales y la investigación en lo que se refiere a las enfermedades degenerativas del sistema nervioso y, en especial, de la esclerosis múltiple;
- Prestar asistencia y servicios de toda clase a los afectados por estas enfermedades y sus familias;
- Mejorar la información de las personas con enfermedades degenerativas del sistema nervioso y de sus familiares;
- Encargarse de la formación profesional, creación de ocupación -mediante el establecimiento y gestión de centros especiales de empleo en los que se presten servicios de toda índole y, preferentemente, de secretaría, manipulados y telemarketing- y la inserción laboral y social de las personas que padecen estas enfermedades;
- Promover la información sanitaria y social de todos los ciudadanos en relación con la prevención y la atención de estas patologías;
- Favorecer la asistencia integral de las personas afectadas por las enfermedades susodichas, complementando la acción de los dispositivos sanitarios, sociosanitarios y sociales de utilización pública, y cualesquiera otras relacionadas con las anteriores que acuerde el Patronato.

4.- PRINCIPIO DE COMUNICACIÓN E IMAGEN FIEL EN LA INFORMACIÓN

Sí

A Las campañas de publicidad, captación de fondos e información pública reflejarán de manera fiel los objetivos y la realidad de la organización y no inducirán a error.

El material de comunicación de FEM refleja de manera fiel la realidad de la entidad y no induce a error.

B Al menos una vez al año se informará a los donantes y colaboradores sobre las actividades de la organización.

FEM informa a sus donantes y colaboradores anualmente a través de las siguientes acciones/actividades: se informa a través de un comunicado de que está disponible en la web la memoria anual de la entidad, se envía de boletín electrónico, se envía de la revista semestral, etc.

Al final del ejercicio 2017, la Fundación contaba con 1.589 socios, siendo 1.708 a fecha de elaboración del informe.

C Son requisitos para llevar a cabo la comunicación de forma eficiente contar con correo electrónico institucional y página web propia en funcionamiento, con información de todas las actividades de la organización y actualizada al menos una vez al año.

FEM cuenta con una página web propia y actualizada donde figura información sobre los datos de contacto de la Fundación, los miembros del órgano de gobierno y del equipo directivo, las actividades que realiza, etc. Además la página facilita los enlaces a otras entidades relacionadas. Uno de los enlaces es al Observatorio de la Esclerosis Múltiple, un portal creado por FEM que reúne en un solo espacio todo el conocimiento enciclopédico y el saber en torno a esta enfermedad neurodegenerativa.

También figuran enlaces a la web de:

- El centro CEM-Cat: ww.cem-cat.org
- Web del Centro Especial de Empleo FEM-Cet.

Además, FEM cuenta con perfiles en las redes sociales (Facebook, twitter, etc.).

D La organización pondrá a disposición de quien lo solicite la memoria anual de actividades y las cuentas anuales. La memoria anual de actividades y las cuentas anuales con su correspondiente informe de auditoría serán accesibles a través de la web.

En la página web de FEM se puede acceder tanto a la memoria de actividades del ejercicio 2017, como a las

cuentas anuales junto al informe de auditoría de dicho ejercicio.

5.- PRINCIPIO DE TRANSPARENCIA EN LA FINANCIACIÓN

Sí

A Las actividades de captación de fondos privados y públicos, su coste y su recaudación anual (donaciones, socios y otras colaboraciones) serán públicos.

La Fundación organizó durante el año 2017 diversas actividades de captación de fondos. Las más importantes fueron:

- “Mulla’t” (“Mójate por la Esclerosis Múltiple”): acción de sensibilización y captación de fondos desarrollada en 630 piscinas en las que se invita a los participantes a zambullirse a favor de la organización. Se recaudaron 336.661€ con un coste asociado de 171.798€.
- En el “Circuit Catalunya” se celebra el evento “Muévete por la esclerosis múltiple”, una carrera solidaria y familiar que cuenta también con actividades lúdicas para toda la familia como zumba, yoga, o hinchables para que todos lo pueda pasar bien mientras apoya una buena causa. Se recaudaron 53.672€ con un coste asociado de 25.705€.
- “Una manzana por la vida” consistente en la venta de manzanas solidarias cedidas por Condis Supermercados, gracias a la cual se recaudaron 69.867€ y tuvo un coste de 4.345€.

Los gastos totales de captación de fondos en 2017 ascendieron a 458.722€ (12,7% del total de gastos del ejercicio) que incluyen los costes derivados de la búsqueda y gestión de financiación pública y privada: gastos de personal, publicidad, relaciones públicas, etc.

TÉCNICAS DE CAPTACIÓN DE FONDOS

Técnicas offline

Publicidad (faldones en prensa, anuncios TV, cuñas de radio, publicidad exterior, etc.)

Telemarketing

Eventos benéficos (conciertos, cenas, exposiciones, etc.)

Rastrillos benéficos

Lotería

Técnicas online

E-mailing

Campañas en redes sociales

Microdonaciones/Crowdfunding

Otros

Medidas alternativas para el cumplimiento de cuota de reserva legal 2%

B Serán públicos los fondos recaudados con detalle de los principales financiadores, tanto públicos como privados, y las cantidades aportadas por los mismos.

El siguiente es el detalle de los fondos captados por la organización en los tres años de estudio. Los fondos captados son los recursos financieros concedidos por terceros (en forma de convenios, subvenciones, donaciones, etc.) a la entidad para que ésta desarrolle sus actividades. Estos recursos pueden estar destinados a financiar proyectos de uno o de varios años a diferencia de los ingresos imputados, que se destinan a financiar las actividades de cada ejercicio. Los fondos captados se van imputando año tras año a Pérdidas y Ganancias como ingresos del ejercicio para cubrir los gastos anuales de los programas / proyectos a los que se destinan.

FONDOS PÚBLICOS CAPTADOS	2.017	2.016	2.015
· Unión Europea y/o otros organismos internacionales	0 €	0 €	0 €
· Administración Central	114.881 €	117.208 €	206.209 €
· Administraciones autonómicas y locales	1.889.835 €	1.791.423 €	2.153.474 €

TOTAL FONDOS PÚBLICOS	2.004.715 €	1.908.631 €	2.359.683 €
FONDOS PRIVADOS CAPTADOS	2.017	2.016	2.015
· Cuotas de socios	184.032 €	175.966 €	164.324 €
· Cuotas de usuarios	42.931 €	41.098 €	57.997 €
· Aportaciones de entidades jurídicas	529.611 €	552.022 €	666.566 €
· Actividades de captación de fondos	684.996 €	635.590 €	644.661 €
TOTAL FONDOS PRIVADOS	1.441.570 €	1.404.676 €	1.533.548 €
TOTAL FONDOS CAPTADOS	3.446.285 €	3.313.306 €	3.893.231 €

- Administración Central: en el 2015 se recibió una subvención de capital extraordinaria de 100.000€ para el equipamiento del nuevo local de Lleida.

- Administraciones autonómicas y Locales: en el 2017 la Diputació de Lleida aportó 53.998€, frente a los 379.828€ en el año 2015, que se destinaron a las obras del nuevo local de Lleida.

C Será conocida la imputación de los fondos recaudados a la actividad de cada año, debidamente documentada.

INGRESOS PÚBLICOS	2.017	2.016	2.015
· Unión Europea y/o otros organismos internacionales	0 €	0 €	0 €
· Administración Central	142.206 €	141.932 €	112.209 €
· Administraciones autonómicas y locales	1.914.349 €	1.805.654 €	1.784.526 €
TOTAL INGRESOS PÚBLICOS	2.056.555 €	1.947.586 €	1.896.735 €
INGRESOS PRIVADOS	2.017	2.016	2.015
· Cuotas de socios	184.032 €	175.966 €	164.324 €
· Cuotas de usuarios	42.931 €	41.098 €	57.997 €
· Aportaciones de entidades jurídicas	555.884 €	644.455 €	755.152 €
· Actividades de captación de fondos	684.996 €	635.590 €	644.661 €
· Ingresos financieros y extraordinarios	93.668 €	55.654 €	17.436 €
TOTAL INGRESOS PRIVADOS	1.561.511 €	1.552.763 €	1.639.570 €
TOTAL INGRESOS	3.618.066 €	3.500.349 €	3.536.305 €

- Administraciones autonómicas y Locales: FEM tienen concertado con la Generalitat de Catalunya un determinado número de plazas en los Hospitales. Además, durante 2016 se firmó una política retributiva para adaptarse del convenio de sanidad privada a la XHUP (Red Hospitalaria de Utilización Pública) de los Hospitales de día, por lo que se incrementa la financiación asociada a los convenios. Las cuantías anuales de estos convenios fueron de 906.937€ en el año 2015, 1.793.637€ en 2016 y 1.746.731€ en 2017.

- Aportaciones de personas jurídicas: las tres principales personas jurídicas financiadoras en el año 2017 fueron Servizurich, S.A. (89.462€), Fundació Bosch i Gimpera (54.795€) y Grup Uriach (45.067€).

- Actividades de captación de fondos: se incluyen aportaciones de personas físicas.

La organización cuenta con un procedimiento para el tratamiento de las donaciones en efectivo y control de donaciones anónimas.

D En caso de solicitar datos personales, la organización incluirá en sus soportes de recogida de datos la información pertinente según la legislación vigente en materia de datos personales. La organización tendrá registrados sus archivos de socios y donantes particulares en la Agencia de Protección de Datos.

El material de comunicación de la entidad recoge la información pertinente según la legislación vigente en materia de protección de datos.

E Existirán criterios de selección de empresas y entidades colaboradoras aprobados por el órgano de gobierno.

La organización cuenta con unos criterios de selección de empresas que fueron aprobados en la reunión de Patronato del 28 de Septiembre de 2011.

- Criterios de selección de empresas y entidades colaboradoras:

Las entidades colaboradoras:

- a) Han de respetar los derechos humanos, así como también los convenios internacionales de trabajo.
- b) Han de ser respetuosas con el medio ambiente, cumpliendo la legislación tanto de/ de los Estado/s en el cual/les desarrollen sus actividades como a nivel internacional.
- c) No estar involucrados en procedimientos penales.
- d) Respetar la dignidad de las personas con discapacidad y cumplir las normas preceptivas sobre integración social de estas personas.
- e) No fabricar, promover y/o potenciar productos armamentísticos, del tabaco o alcohol.
- f) No generar exclusión social o incumplir las normas sobre integración.

F Los acuerdos de cesión del logotipo de la entidad a empresas e instituciones deberán estar formalizados por escrito. Las cláusulas de cesión del logotipo no serán confidenciales.

Existe un protocolo de actuación para el caso en el que la empresa colaboradora quisiera hacer uso del logotipo de la Fundación: autorización previa, envío de la normativa de imagen corporativa de la entidad, revisión de los materiales por parte del área de comunicación y recopilación del material editado.

En el año 2017, FEM firmó dos cláusulas de cesión del logotipo:

1. Betevé: El 24 de mayo de 2017 se firmó un convenio de colaboración con la campaña “Mójate por la Esclerosis Múltiple”. En su cláusula 4 se describe que “Tanto Betevé como la Fundación podrán utilizar el nombre y logotipo de manera recíproca [...]”
2. La Sirena: En el Convenio del 23 de junio de 2017 se acuerda que: “Con el fin de dar difusión a la acción promocional y al presente acuerdo de colaboración, las partes podrán cederse mutuamente materiales sujetos a propiedad intelectual, tales como marcas, logos y/o diseños de los mismos, con el fin de incluirlos en los canales de comunicación habituales utilizados por FEM y LA SIRENA.”

6.- PRINCIPIO DE PLURALIDAD EN LA FINANCIACIÓN Sí

A La organización deberá diversificar su financiación con fondos públicos y privados. En ningún caso los ingresos privados serán inferiores al 10% de los ingresos totales.

En el año 2017 los ingresos privados representaron el 43,2% de los ingresos totales, frente al 44,4% en 2016 y el 46,4% en 2015.

B La organización contará con una variedad de financiadores externos que favorezca la continuidad de su actividad. Ninguno de ellos aportará más del 50% de los ingresos totales de la organización de forma continuada durante los dos últimos años.

Durante el periodo de estudio, descontando los importes de los convenios o contratos de prestación de servicios con la administración pública, el máximo financiador de la organización en 2017 fue la Administración Central, que aportó el 7,8% de los ingresos totales. Esto se compara con los ejercicios 2016 y 2015, donde el mayor financiador fue la Administración Central en 2016, que aportó el 8,1%, y en 2015 la Generalitat de Cataluña, que aportó el 31,4% del total de ingresos respectivamente.

- RATIOS DE DISTRIBUCIÓN DE LOS INGRESOS

- Ratio Ingresos Privados / Ingresos Totales 43,2 %
- Ratio Ingresos Públicos / Ingresos Totales 56,8 %

A Será conocida la distribución de los gastos de funcionamiento agrupados en las categorías de Captación de Fondos, Programas-Actividad, Gestión-Administración y Actividad Mercantil, si la hubiese. Será además conocido el destino de los fondos desglosado por cada proyecto y línea de actividad de la organización.

- RATIOS DE DISTRIBUCIÓN DE LOS GASTOS

- Gastos Captación de Fondos / Gastos Totales	13,0 %
- Gastos Misión / Gastos Totales	74,0 %
- Gastos Administración / Gastos Totales	13,0 %

El desglose del gasto de la misión por áreas de actuación de FEM es:

- Servicio asistencial y rehabilitación usuarios afectados EM: 60,5%
- Investigación enfermedades neurodegenerativas: 5,1%
- Formación e inserción laboral: 4,2%
- Mejora información personas afectadas con EM: 4,2%

B Existirá un detalle de los principales proveedores y co-organizadores de la actividad. La organización contará con una Política de Aprobación de Gastos, así como criterios de selección de proveedores aprobados por el órgano de gobierno.

Los tres principales proveedores de FEM, en 2017 fueron:

- Contenidos Conocimiento y Comunicación,S.L (54.572€), por sus servicios como desarrolladores y gestores del portal de conocimiento Observatorio de la EM.
- GRIS HOME (38.796), por el merchandising de campaña Mójate por la EM.
- GP Informpress (35.458€), por servicios de comunicación.

La organización cuenta con una política de aprobación de gastos y unos criterios de selección de proveedores, aprobados en la reunión de Patronato del 28 de septiembre de 2011.

- Política de aprobación de gastos:

Tomarán las decisiones:

- a) En gastos de 150 a 600 euros, el responsable de cada área funcional, con el conocimiento de la persona responsable de la Dirección de Administración. A este efecto se requiere, al menos, un presupuesto por escrito, salvo que se trate de la ejecución de contratos de trato sucesivo.
- b) En gastos de 600 a 3.000 euros, el responsable de cada área funcional, con el visto bueno de la persona responsable de la Dirección Ejecutiva y el conocimiento de la persona responsable de la Dirección de Administración. A este efecto se requieren, al menos, dos presupuestos por escrito (incluyendo el del proveedor habitual, en su caso), salvo que se trate de la ejecución de contratos de trato sucesivo.
- c) En gastos de 3.000 a 30.000 euros, la persona responsable de la Dirección Ejecutiva, con el visto bueno del Administrador o Tesorero de la Fundación, y el conocimiento de la persona responsable de la Dirección Administrativa. A este efecto se requieren, al menos, tres presupuestos por escrito (incluyendo el del proveedor habitual, en su caso), salvo que se trate de la ejecución de contratos de trato sucesivo.
- d) En gastos a partir de 30.000 euros, la persona responsable de la Dirección Ejecutiva, con el visto bueno del Administrador o Tesorero de la Fundación, y el conocimiento de la persona responsable de la Dirección de Administración. A este efecto se ha de convocar un concurso público para la selección del proveedor, salvo que se trate de la ejecución de contratos de trato sucesivo.

- Criterios de selección de proveedores:

Los proveedores han de cumplir con los requisitos siguientes:

- a) Respetar los derechos humanos, los convenios internacionales de trabajo y el medio ambiente, cumpliendo la legislación tanto del/los Estado/s en el/los qual/les desarrollen sus actividades como a nivel internacional.
- b) No estar implicados en procedimientos penales.
- c) Respetar la dignidad de las personas con discapacidad y cumplir las normas preceptivas sobre integración social de estas personas.
- d) No fabricar, promover y/o potenciar productos armamentísticos, del tabaco o del alcohol.

Para la selección de proveedores se han de tener en cuenta las variables siguientes: precio, descuentos o rappels, capacidad de distribución y la fecha de entrega, servicio personalizado, que dispongan de la acreditación ISO, EFQM o similar o estén en proceso de obtenerla y el nivel de formación legal en sus actividades.

En base a estos criterios se elaborará un listado de proveedores aptos para la FEM. Cualquier incidencia con estos proveedores quedará registrada en un registro de incidencias de proveedores y requerirá una acción correctiva por parte del proveedor de quien se trate. Los informes de no conformidad remitidos al proveedor y sin respuesta por parte de éste se han de tomar en consideración a los efectos de su valoración.

C La organización deberá preparar un presupuesto anual para el año siguiente con la correspondiente memoria explicativa y practicar la liquidación del presupuesto de ingresos y gastos del año anterior. El presupuesto y la liquidación estarán aprobados por el órgano de gobierno y serán públicos.

El artículo 20 de los Estatutos establece que el Patronato deberá elaborar y aprobar el presupuesto anual de la Fundación. El presupuesto 2018 fue aprobado en la reunión del Patronato del 19 de marzo de 2018. La liquidación del presupuesto de 2017 y la del 2018 fueron aprobadas en la reunión del Patronato del 17 de junio de 2019.

- LIQUIDACIÓN DEL PRESUPUESTO

- Ingresos Totales Reales	3.618.066 €
- Ingresos Totales Presupuestados	3.357.550 €
- Desviación de Ingresos	260.516 €
- Gastos Totales Reales	3.524.098 €
- Gastos Totales Presupuestados	3.357.141 €
- Desviación de Gastos	166.957 €

D La organización no contará con recursos disponibles excesivos en los dos últimos años.

A 31 de diciembre de 2017, los recursos disponibles (2.956.729€) representaban un 83,9% del gasto de 2017 (3.524.098€), cifra inferior al 150% que establece como límite este subprincipio.

E La organización no presentará una estructura financiera desequilibrada.

La situación financiera de la entidad en el periodo de estudio era la siguiente:

ENDEUDAMIENTO

A 31 de diciembre de 2017 el ratio de deuda total (603.620€) entre fondos propios (2.442.308€) de la organización era de 24,7%, lo que suponía un bajo nivel de endeudamiento. Respecto a su composición:

- El 9,4% de la deuda era a largo plazo (56.654€) y se componía íntegramente de otros pasivos financieros.
- El 90,6% de la deuda total era a corto plazo (546.966€) y estaba compuesta de 106.936€ pendientes de traspasar al CEMCAT, 135.183€ de deuda con proveedores y acreedores, 111.961€ de deudas con las Administraciones Públicas, 101.679€ con entidades de crédito, de la parte a corto plazo de los préstamos

hipotecarios y 91.207€ de remuneraciones pendientes de pago.

Además, a 31 de diciembre de 2017, había 251.072€ de provisiones a corto plazo.

LIQUIDEZ

Al finalizar 2017 la organización tenía un disponible de 2.562.142€ que representaba 4,7 veces la deuda a corto plazo (546.966€), por lo que la organización no tuvo problemas para hacer frente a sus obligaciones a corto plazo. El disponible se componía de inversiones financieras temporales (809.457€) y tesorería (1.752.685€).

Por otro lado, en el Pasivo del Balance contabilizaban 1.525.638€ de subvenciones de capital y de explotación, que se van imputando en función de su amortización y de su gasto, respectivamente.

EXCEDENTE

Los ratios de excedente de los años de estudio: 2,6% en 2017, 0,2% en 2016 y 5% en 2015, indican que FEM tenía ajustadas las actividades que desarrolla con los recursos con los que cuenta.

F

Las inversiones financieras y las relaciones con entidades vinculadas deberán cumplir unos requisitos de prudencia razonable.

A 31 de diciembre de 2017 la Fundación contaba con 1.203.444€ (25% del activo total) en inversiones financieras, compuestas de:

- Inversiones financieras a largo plazo (73.117€; 1,5% del activo total), correspondiente a fianzas.
- Inversiones financieras a corto plazo (809.457€, un 16,8% del activo total), 180.273€ (un 3,7%) correspondientes a acciones de otras empresas (95.634€) y a fondos de inversión (84.639€), y 629.184€ (un 13%) a otros activos financieros (depósitos).
- Inversiones inmobiliarias (320.870€; un 6,7% del activo total).

ENTIDADES VINCULADAS:

1.- Fundación Privada CEMCAT:

En la reunión del Patronato del 30 de junio de 2015 se acuerda por unanimidad la escisión parcial de FEM traspasando a una Fundación de nueva constitución la actividad relacionada con investigación y docencia en neurología que hasta entonces realizaba FEM. El objetivo final de la escisión, con efecto 1 de enero de 2015, es separar la actividad asistencial, de orientación laboral, asesoramiento a afectados de Esclerosis Múltiple realizada por FEM, de la actividad de investigación y docencia a profesionales del ámbito de la Esclerosis Múltiple realizada por la Fundación Privada CEMCAT.

El artículo 17.4 de Estatutos de CEMCAT señala que en todo caso, la mayoría de los Patronos de la Fundación deberá formar parte del Patronato de FEM. A fecha de elaboración de este informe, hay 7 miembros comunes que pertenecen tanto al Patronato de FEM como al de CEMCAT (el Vicepresidente, el Tesorero, el Secretario y 4 vocales). En el año 2017, CEMCAT tuvo unos ingresos de 1.990.438€ y un resultado de 66.149€. Además, tenía unos fondos propios de 1.701.536€. En cuanto a las relaciones económico-financieras entre ambas, en 2017 FEM aportó 82 miles de euros al proyecto de CEMCAT y 16.600€ a la Fundación Privada CEMCAT (por soporte de personal, ayudas en campañas, etc.). Además, existe una deuda pendiente de pago por importe de 13.252€.

2.- Asociación Catalana de Esclerosis Múltiple J.M.Charcot (ACDEM) y FEM-CET:

En 1992 FEM crea la Asociación Catalana de Esclerosis Múltiple (ACDEM). Su misión está dirigida a la investigación y docencia en el ámbito de la esclerosis múltiple, y es una escisión de la actividad de investigación y docencia de la Fundación Esclerosis Múltiple. En 1999, bajo iniciativa de FEM, ACDEM crea el Centro Especial de Empleo FEM-CET, y queda encargada de su gestión. La misión del FEM-CET es apoyar a las personas afectadas de EM y otras discapacidades físicas y/o sensoriales, facilitando su formación, profesionalización e integración posterior a la empresa ordinaria. Un miembro del Patronato de FEM es miembro de la Junta Directiva de ACDEM.

A 31 de diciembre de 2017 ACDEM presentaba unos fondos propios de 1.461.753€, obtuvo unos ingresos de 1.602.226€ y terminó el ejercicio con un excedente positivo de 225.342€. En el ejercicio 2017 no han existido relaciones económico-financieras entre FEM y ACDEM.

3.- FEMM:

En 1999 FEM constituyó la Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple (FEMM) aportando el 100% de su dotación inicial. Tiene la misión de mejorar la calidad de vida de las personas con esclerosis múltiple y su creación fue impulsada desde la Fundación Esclerosis Múltiple, aunque son fundaciones jurídicamente independientes. Con el fin de consolidar a la fundación madrileña y aportar la solvencia necesaria para la obtención de financiación hipotecaria, en diciembre de 2005 ambas organizaciones adquirieron al 50% el edificio en Madrid donde FEMM venía desarrollando sus actividades (en régimen de alquiler). A fecha de elaboración de este informe, cinco miembros del Patronato de FEM forman parte del Patronato de FEMM (el Secretario, el Tesorero y 3 vocales).

En 2017 FEMM obtuvo un resultado de 60.457€, con unos ingresos de 1.601.313€ y unos fondos propios de 1.146.049€. En cuanto a las relaciones económico-financieras entre ambas, señalar que en 2017, FEMM realizó un donativo a favor de FEM de 7.301€, en concepto de ayudas para el desarrollo de actividades de asistencia a los afectados de EM. Asimismo, FEM realizó un donativo de 12.208€ a favor de FEMM.

4.- Esclerosis Múltiple España (EME):

FEM creó esta organización en 1996 junto con otras 5 organizaciones de Esclerosis Múltiple radicadas en Cataluña, Valladolid y Vizcaya. Tiene como finalidad la promoción de toda clase de acciones y actividades asistenciales, sanitarias y científicas destinadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Esclerosis Múltiple, coordinando la actuación de sus miembros federados y gestionando la ejecución y financiación de dichos programas y proyectos conjuntos. Dos Patronos de FEM forman parte de la Junta Directiva de EME.

A 31 de diciembre de 2017, EME contaba con unos fondos propios de 264.568€, obtuvo un resultado negativo de -4.325€ y unos ingresos de 731.409€. En cuanto a las transacciones económicas, FEM realizó una donación a favor de EME por valor de 953€ y, a fecha de elaboración de este informe no hay deudas pendientes entre ambas entidades.

G En el caso de contar con inversiones financieras, la organización contará con unas normas de inversión aprobadas por el órgano de gobierno.

La organización cuenta con el documento: "Código de conducta en relación con las inversiones financieras temporales" que fue aprobado en la reunión de Patronato del 28 de Septiembre de 2011.

- Normas de inversión:

Para la selección de las inversiones financieras temporales se tienen que seguir los criterios de seguridad- solvencia, liquidez, rentabilidad y diversificación de riesgo.

Se entiende por seguridad-solvencia la certeza razonable de la recuperación íntegra de la inversión en razón de la solvencia de la entidad emisora. De acuerdo con este criterio, la Fundación solamente operará con activos o valores de renta fija emitidos por el Estado, la Generalitat de Cataluña y las otras entidades españolas públicas o privadas de reconocida solvencia, como por ejemplo las principales entidades financieras y bancarias, y las grandes empresas.

Se entiende por liquidez la posibilidad de hacer efectiva la recuperación de la inversión en el momento deseado. De acuerdo con este criterio la Fundación tendrá cuidado que los valores y otros instrumentos financieros adquiridos coticen en mercados secundarios oficiales.

Se entiende por rentabilidad el interés o rendimiento financiero logrado por la inversión. De acuerdo con este criterio, la Fundación buscará la optimización de sus inversiones, subordinándola siempre a los criterios de seguridad-solvencia y liquidez.

Se entiende por diversificación la distribución adecuada de las inversiones entre los diversos valores y activos financieros, así como también entre los diferentes emisores, de forma que se compensen entre ellos los riesgos y las oportunidades de inversión.

H Las inversiones en sociedades no cotizadas y las relaciones con entidades vinculadas estarán alineadas y ayudarán directamente a la consecución del fin social de interés general.

El fin social y las actividades que llevan a cabo sus entidades vinculadas, Fundación Privada CEMCAT, ACDEM (y FEMCET), Esclerosis Múltiple España (EME) y la Fundación Privada Madrid (FEMM), están relacionadas con la misión de FEM, la atención y promoción de afectados de Esclerosis Múltiple.

I La organización respetará la voluntad de los donantes y se establecerán sistemas de seguimiento de fondos dirigidos. Los fondos procedentes de apadrinamiento se considerarán fondos dirigidos.

Con respecto al seguimiento de los fondos dirigidos, cuando las donaciones de empresas o convenios de colaboración son finalistas, se elabora y envía un informe al financiador sobre el destino del importe aportado y las facturas correspondientes. A nivel interno la entidad cuenta con un departamento de subvenciones que elabora un fichero de seguimiento de los fondos, donde se reflejan los ingresos y gastos por proyecto, además de preparar una memoria técnica y económica de justificación.

BALANCE DE SITUACIÓN

ACTIVO		PASIVO	
A. ACTIVO NO CORRIENTE	1.769.053 €	A. PATRIMONIO NETO	3.967.946 €
Inmovilizado Intangible	10.910 €	Fondos Propios	2.442.308 €
Bienes del Patrimonio Histórico	0 €	Ajustes por cambios de valor	0 €
Inmovilizado material	1.363.556 €	Subvenciones, donaciones y legados recibidos	1.525.638 €
Inversiones inmobiliarias, financieras y entidades del grupo a L/P	394.587 €		
B. ACTIVO CORRIENTE	3.053.586 €	B. PASIVO NO CORRIENTE	56.654 €
Activos no corrientes mantenidos para la venta	0 €	Provisiones a largo plazo	0 €
Existencias	0 €	Deudas L/P con entidades de crédito y entidades del grupo	0 €
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	0 €	Otros pasivos no corrientes	56.654 €
Deudores Comerciales	491.444 €	C. PASIVO CORRIENTE	798.039 €
Inversiones financieras y entidades del grupo a C/P	809.457 €	Provisiones a corto plazo	251.072 €
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	1.752.685 €	Deudas C/P con entidades de crédito y entidades del grupo	101.679 €
		Beneficiarios acreedores	0 €
		Acreedores comerciales	338.352 €
		Otros pasivos corrientes	106.936 €
		Periodificaciones a corto plazo	0 €
TOTAL ACTIVO	4.822.639 €	TOTAL PASIVO	4.822.639 €

CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS

Ingresos de la entidad por actividad propia	3.381.567 €
Ayudas monetarias y otros	-169.312 €
Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil	41.867 €
Aprovisionamientos	0 €
Otros ingresos explotación	46.421 €
Gastos de personal	-2.298.068 €
Otros gastos de explotación	-898.729 €
Amortización del inmovilizado	-152.691 €
Imputación de subvenciones de inmovilizado no financiero y otras afectas a la actividad mercantil	101.395 €
Otros ingresos/(gastos)	31.440 €
EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN	83.890 €
EXCEDENTE OPERACIONES FINANCIERAS	10.079 €
VARIACION DEL PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO	93.969 €

VARIACION P. NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN P.NETO	0 €
VARIACION P. NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO	0 €
VARIACION P. NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL P. NETO	0 €
RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	93.969 €

- PRINCIPALES RATIOS

- FONDOS PROPIOS

· Ratio Fondos Propios / Activo Total	50,6 %
· Ratio Patrimonio Neto / Activo Total	82,3 %

- RATIOS ENDEUDAMIENTO

· Ratio Deuda Total / Fondos Propios	24,7 %
· Ratio Deuda Total / Activo Total	12,5 %
· Ratio Deuda Total SB (*) / Fondos Propios	24,7 %

(*) La Deuda total de este ratio no incluye las deudas con los beneficiarios (contrapartes y poblaciones desfavorecidas), por eso sólo se considera la Deuda Total sin Beneficiarios (Deuda Total SB).

- RATIO DE CALIDAD DE LA DEUDA

· Ratio Deuda CP / Deuda Total	90,6 %
--------------------------------	--------

- RATIOS DE LIQUIDEZ

· Ratio (Disponible + Realizable) / Deuda CP	5,6
· Ratio (Disponible + Realizable) / Deuda Bancaria CP	30,0
· Ratio Disponible / Activo Total	0,5
· Ratio (Disponible + Realizable) / Activo Total	0,6
· Ratio Disponible / Deuda CP	4,7
· Ratio Disponible / Deuda Bancaria CP	25,2

- RATIOS DE INVERSIONES FINANCIERAS E INMOBILIARIAS

· Ratio Inversiones Financieras a corto plazo / Activo Total	16,8 %
· Ratio Inversiones Financieras e Inmobiliarias a largo plazo / Activo Total	8,2 %
· Ratio Total Inversiones Financieras e Inmobiliarias / Activo Total	25,0 %

- OTROS RATIOS

· Ratio Excedente del Ejercicio / Ingresos Totales	2,6 %
· Ratio Resultado Financiero / Ingresos Totales	0,3 %
· Ratio Disponible / Gastos Año Anterior	83,9 %

8.- PRINCIPIO DE PRESENTACIÓN DE LAS CUENTAS ANUALES Y CUMPLIMIENTO DE LAS OBLIGACIONES LEGALES

Sí

A La organización acreditará el cumplimiento de las obligaciones legales ante la Administración Tributaria, Seguridad Social y Protectorado o Registro correspondiente.

La entidad cuenta con los siguientes documentos:

- Certificado de la Agencia Tributaria de estar al corriente de pago a fecha 16 de enero de 2019, con una validez de doce meses.
- Certificado de la Tesorería de la Seguridad Social de que no tiene deudas pendientes con la misma con fecha 26 de junio de 2019.
- Instancia de presentación de las cuentas anuales ante el Departamento de Justicia de la Generalitat de Cataluña de 2017 y 2016 con fecha 23 de julio de 2018 y el 14 de julio de 2017, respectivamente.

B La organización elaborará las cuentas anuales de acuerdo con el Plan General de Contabilidad de Entidades sin Fines Lucrativos que serán sometidas a auditoría externa y aprobadas por la Asamblea General o el Patronato.

La organización elabora sus cuentas anuales de acuerdo con el Plan General de Contabilidad para Entidades sin Fines Lucrativos, las cuales se someten a auditoría externa. Los informes correspondientes a los ejercicios 2016 y 2017 no presentan salvedades.

El artículo 20 de los Estatutos establece que el Patronato debe elaborar y aprobar las cuentas anuales, integradas por el balance de situación, la cuenta de resultados, el estado de cambios de patrimonio neto, el estado de flujos de efectivo y la memoria, para su presentación al Protectorado.

Las cuentas anuales y el informe de auditoría del ejercicio 2016 fueron aprobadas en la reunión del Patronato del 21 de junio de 2017 y las del 2017 el 25 de junio de 2018.

- **Empresa Auditora:** ACTIVA Auditoria & Consultoria S.L.P. (2015, 2016 y 2017)
- **Salvedades en la auditoría:** NO

9.- PRINCIPIO DE PROMOCIÓN DEL VOLUNTARIADO

Sí

A La organización promoverá la participación de voluntarios en sus actividades.

FEM promueve la participación de voluntarios en sus actividades, en 2017 contaron con 15 voluntarios y 13 a fecha de elaboración del informe. El perfil de los voluntarios y colaboradores de FEM es el de personas de mediana edad la mayoría familiares de personas con EM.

La Fundación cuenta con personas que colaboran de forma puntual con ellos (1.974 personas en 2017 y 1.708 a fecha de elaboración de este informe).

B Estarán definidas aquellas actividades que están abiertas a ser desarrolladas por voluntarios. El documento en el que se recojan dichas actividades será público.

Las actividades que realizan los voluntarios son de carácter asistencial, colaborando regularmente en las labores de cuidado de los afectados de esclerosis múltiple de los Hospitales de Día. Su misión consiste en ayudar a los profesionales de FEM en el cuidado personal del enfermo así como en el servicio de comedor, salidas de ocio y tiempo libre; además de proporcionar un espacio de respiro a las personas cuidadoras.

C Se contará con un plan de formación acorde con las actividades designadas, a disposición de los voluntarios.

El plan de formación está compuesto por dos modalidades:

- Formación inicial/básica: orientada a la adquisición de conocimientos sobre la entidad y de competencias básicas que contribuyen al desarrollo global de la tarea y la participación en la entidad. Para la impartición de esta formación será recomendable contar con testimonios y vivencias, tanto de personas afectadas por EM como de personas voluntarias en activo de las diferentes modalidades (preferiblemente presenciales pero siendo posible también el formato audiovisual).
- Formación específica/técnica: orientada a la adquisición de competencias específicas vinculadas a un ámbito o temática concreta y que son complementarias para desarrollar el trabajo de voluntarios. Son clave para tareas muy específicas o técnicas. Para la impartición de esta formación será pertinente plantear que el mismo personal técnico de FEM pueda devenir en formador, con lo cual se reconoce su labor y experiencia ya la vez profundiza en el vínculo entre ellos y el voluntariado.

D Los voluntarios estarán asegurados de acuerdo al riesgo de la actividad que desarrollan.

FEM tiene contratada una póliza de seguro que cubre por responsabilidad civil y accidentes a todos sus voluntarios.

- Número de voluntarios: 13



Fundación Esclerosis Múltiple - FEM ha sido acreditada por la Fundación Lealtad tras analizar que cumple íntegramente los Principios de Transparencia y Buenas Prácticas. La Fundación Lealtad es una institución sin ánimo de lucro e independiente constituida en 2001 con la misión de fomentar la confianza de la sociedad en las ONG para lograr un incremento de las donaciones, así como de cualquier otro tipo de colaboración. Fue la primera entidad en desarrollar una metodología de análisis de la transparencia y las buenas prácticas de gestión de las ONG españolas. La Fundación Lealtad es el miembro español de ICFO (International Committee on Fundraising Organizations), asociación que agrupa a los evaluadores independientes de ONG de 17 países de Europa, América y Asia.