

INFORME DE TRANSPARENCIA Y BUEN GOBIERNO

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN

EJERCICIO 2023

En **ASOCIACIÓN SÍNDROME DE ANGELMAN**, cumplimos con la Ley 19/2013, de 9 de diciembre, de transparencia, acceso a la información pública y Buen Gobierno. Tenemos como pilar fundamental la transparencia en lo que hacemos, en nuestra organización y en nuestras actividades.

Somos capaces de demostrar lo que hacemos, comunicarlo y todo

CON TRANSPARENCIA.

Tan importante es lo que hacemos, como la forma de hacerlo y transmitirlo.

Desde nuestra organización nos sentimos en la responsabilidad y en el compromiso de explicar, detallar y mostrar el destino de nuestros fondos, cómo, dónde y qué hacemos con ellos. Ponemos los medios adecuados para facilitar el acceso a la información divulgada.

PRINCIPIOS DE TRANSPARENCIA APLICADOS

PRINCIPIOS	VALIDACION
BLOQUE I ESTRUCTURA ORGANIZATIVA Y DE PLANIFICACIÓN	TRANSPARENTE ✓
BLOQUE II ACTIVIDAD Y BENEFICIARIOS	TRANSPARENTE ✓
BLOQUE III CUENTAS	TRANSPARENTE ✓
BLOQUE IV COMUNICACION	TRANSPARENTE ✓
BLOQUE V OTROS	TRANSPARENTE ✓

BLOQUE I.- ESTRUCTURA ORGANIZATIVA Y DE PLANIFICACIÓN

ENTIDAD:

➤ IDENTIDAD:

La Asociación Síndrome de Angelman (ASA) es una entidad sin ánimo de lucro legalmente constituida según la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, reconocido en el artículo 22 de la Constitución.

Su constitución y el establecimiento de su organización y funcionamiento se llevan a cabo dentro del marco de la Constitución, de la presente Ley Orgánica y del resto del ordenamiento jurídico.

Está inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 585697 desde el 31 de diciembre del año 1996.

Desde el 22 de diciembre de 2014 la asociación está declarada de "entidad de Utilidad Pública".

Nuestra Asociación está formada por más de 241 familias de toda España y es miembro, entre otros, de FEDER y EURORDIS.

Su organización interna y funcionamiento están regulados en los propios estatutos de la asociación, aprobados democráticamente, siempre que no se opongan a las normas de la Ley 1/2002, de 22 de marzo, y a las disposiciones complementarias que se dicten para la aplicación de la misma, ni contradigan los principios configuradores de la asociación. Los estatutos están inscritos en el Registro Nacional de Asociaciones, a efectos de publicidad y como garantía tanto para terceros, como para sus propios promotores y miembros.

Todo el funcionamiento de la entidad está regulado en sus estatutos aprobados democráticamente e inscritos en el Registro Nacional de Asociaciones. Son públicos.

El Síndrome de Angelman (SA) es un trastorno neurogenético de características clínicas bien definidas que afecta al cromosoma 15 y afecta a 1/20.000 recién nacidos, por lo que es considerada una enfermedad rara. No está considerada como una enfermedad degenerativa.

Sus principales características son retraso cognitivo severo, afectación severa del habla, con una ausencia casi total de lenguaje oral, ataxia y/o temblores de las extremidades, un fenotipo conductual con un aspecto feliz que incluye carcajadas frecuentes, sonrisa y excitabilidad, la microcefalia y las convulsiones son comunes, ataques epilépticos, trastorno del sueño, problemas conductuales.

➤ **FINES Y OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN**

Los principales fines y objetivos de la Asociación son:

- Dar soporte humano e informativo a todas las nuevas familias recientemente diagnosticadas.
- Asesorar a padres, profesionales e instituciones acerca del síndrome.
- Facilitar la comunicación entre las familias dando soporte, asesoramiento e información.
- Estimular y ayudar en la investigación del síndrome a todos los niveles, para buscar su cura, así como promover actividades de formación, investigación e intercambio de proyectos.
- Colaborar con instituciones públicas y privadas en los estudios y/o trabajos conjuntos que favorezcan el conocimiento del síndrome y contribuir a su divulgación.
- Promover el intercambio internacional de las personas relacionadas con el cuidado de personas con Síndrome de Angelman para compartir experiencias y proyectos.
- Mejorar la calidad de vida de los afectados con Síndrome de Angelman y sus familias.
- Alcanzar la máxima integración social de los afectados.

➤ **ÓRGANOS DE GOBIERNO Y REPRESENTACIÓN**

▪ **ORGANIGRAMA:**



▪ **ASAMBLEA GENERAL:**

Número de socios: 241

▪ **LA JUNTA DIRECTIVA:**

La Junta Directiva, está aprobada e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones, los cargos son renovados cada 4 años según establecen nuestros estatutos.

Los cargos de la Junta Directiva son **gratuitos y voluntarios**.

Actualmente los cargos de la Junta directiva son los siguientes:

Presidente: Joseba Andoni Antxustegi Maneiro,

Vicepresidenta: Doña Cristina Díez Hernández

Tesorera: Doña M^a Teresa Cano Moraleda

Secretario: Doña Marta Sánchez Muñoz

Vocal: Doña Almudena Gracia Alberca

Vocal: Doña Miryam Iglesias Gargallo

Vocal: María José Romero Parrado

BLOQUE II.- NUESTRA ACTIVIDAD

➤ **BENEFICIARIOS DE LA ASOCIACIÓN:**

Son beneficiarios de la asociación toda familia que tenga un hijo afectado y quiera formar parte de nuestra asociación.

También hay socios indirectos que son familiares o amigos de afectados. La asociación tiene familias de referencia en toda España, para que cualquier afectado pueda dirigirse a un representante de la asociación en su comunidad.

Estas familias de referencia facilitan todo tipo de información a los beneficiarios y les orientan sobre pasos a seguir en caso de que sean socios nuevos.

Tanto a los socios como a las familias de reciente diagnóstico se les informa en cuanto a las terapias y ayudas que pueden ser beneficiosas para sus hijos, y se les pone en contacto con otras familias de afectados.

A los estudiantes se les proporciona bibliografía que les pueda ser útil y, si así lo solicitan, se les presta el testimonio de familias que quieran colaborar con ellos. Realizamos numerosas entrevistas.

A los profesionales es frecuente ponerles en contacto con otros profesionales especializados en el Síndrome

➤ **ACTIVIDADES REALIZADAS EN EL EJERCICIO 2023:**

En este año hemos continuado con la labor realizada en años anteriores, llevando a cabo una serie de actividades con la inestimable colaboración de los socios. Se han organizado eventos por miembros de la asociación con el fin de dar a conocer el síndrome y recaudar fondos para la investigación. También se ha participado en eventos o actividades organizadas por otras asociaciones o instituciones, en las que hemos podido tomar parte poniendo mesas para venta de material y trípticos informativos. Los eventos realizados por ASA y para ASA, se han distribuido por todo el Estado, al ser una asociación pequeña pero repartida por todo el territorio, aunque sería impensable realizar ninguna actividad sin la colaboración de asociaciones, empresas o administraciones públicas locales que nos prestan su ayuda para nuestros eventos o actividades.

Estas actividades se han organizado por miembros de la Asociación repartidos por todo el país con el fin de dar a conocer el síndrome y recaudar fondos para la investigación.

Podemos destacar las siguientes:

A.-INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO

Dar apoyo a las familias con nuevo diagnóstico, orientándolas en su nuevo camino, explicándoles a qué se van a enfrentar y ayudándoles a entender el síndrome. Esta labor se hace atendiendo en todo momento las llamadas, mensajes a través de redes sociales y correos electrónicos. De la misma forma también se informa y asesora a todos los socios en las diferentes cuestiones que necesitan (prestaciones, terapias, temas jurídicos, etc.) así como a personas no socios, que fundamentalmente son de dos tipos: profesionales (médicos, logopedas, profesores, etc) que se encuentran por primera vez con un caso de Síndrome de Angelman y estudiantes que realizan diversos trabajos sobre el Síndrome. En 2023 en torno a 350 personas entre socios y personas ajenas han realizado consultas.

Tanto a los socios como a las familias de reciente diagnóstico se les orienta hacia las terapias nuevas, investigación y ayudas que puedan ser beneficiosas para sus hijos, así como a ponerles en contacto con otras familias de afectados.

A los estudiantes se les proporciona bibliografía que les pueda ser útil y, si así lo solicitan, se les presta el testimonio de familias que quieran colaborar con ellos.

En cuanto a los profesionales se responde y atiende a médicos y otros profesionales que no conocen mucho sobre el síndrome de Angelman. Estas consultas llegan de cualquier parte del mundo, ya que somos referentes en habla hispana. Es frecuente así mismo ponerles en contacto con otros profesionales especializados en el Síndrome.

Con todo ello poco a poco se va divulgando el conocimiento del Síndrome de Angelman tanto entre los profesionales como entre la sociedad en general.

Se ha conseguido establecer una red informativa y de ayuda bastante importante, imprescindible para las familias de afectados. Las propias familias sirven de apoyo y acogida para los nuevos diagnósticos. Y colaboran con los estudios e investigaciones en los que nos piden ayuda.

Además, poco a poco se va consiguiendo divulgar el conocimiento del Síndrome tanto entre los profesionales como entre la sociedad en general.

B. -FORMACIÓN

Se realizan talleres y cursos de formación sobre temas de interés para nuestros socios. Dichos cursos y talleres se dirigen tanto a los socios y sus familias como a los terapeutas y profesionales que trabajan directamente con los afectados.

Dentro de la formación podemos enmarcar el proyecto de comunicación que llevamos realizando 7 años, como apoyo a las familias que se inician en la CAA. Incluye tanto formación propiamente dicha como valoración de los usuarios y sesiones de seguimiento.

Pero se tratan también otros muchos temas relacionados, con la fisioterapia, la logopedia, etc. Hay dos tipos de beneficiarios: los socios y, en los talleres de formación, también los profesionales que trabajan con afectados. Ser socio. En el caso de los no socios que asisten a los talleres de formación, sólo es necesario que sean terapeutas que trabajen con afectados por el Síndrome de Angelman que sean socios de ASA.

En algunas formaciones sólo se exige que se realice la inscripción, independientemente de que sean profesionales que tratan a afectados socios o no. Se les facilita la formación, bien en cursos ya organizados por otras entidades, o bien organizando nuestros propios cursos (desplazando profesionales) para facilitar el acceso a la formación.

Jornadas Profesionales: Uno de los fines de la Asociación es el de organizar jornadas divulgativas dirigidas a los profesionales que trabajan con

nuestros familiares afectados o personas con características similares. La organización suele ser cada 2 años. En el año 2022 se centraron en comunicación. Por primera vez, pudimos retransmitir en directo las jornadas profesionales y muchos socios y profesionales que no pudieron acudir de forma presencial a las jornadas, pudieron seguirlas desde casa e interactuar con los ponentes en streaming.

C.-FINANCIACION DE PROYECTOS DE INVESTIGACION

Se destinan recursos a la financiación de diferentes proyectos de investigación relacionadas con el Síndrome de Angelman.

Se han enviado fondos a la investigación que se desarrolla en nuestro país, llevada a cabo por el Dr. Ugo Mayor. También colaboramos económicamente con la FAST (Foundation for Angelman Syndrome Therapeutics). Y, desde hace casi seis años, nuestra Asociación pertenece a la ASA (Angelman Syndrome Alliance). Hemos contribuido económicamente (con el resto de países) a dotar la beca de investigación que con carácter bianual se convoca, por importe de 22.000 euros para esta beca. En el año 2023, se enviaron a la investigación un total de 6.100€. Las investigaciones tienen que estar relacionadas con el Síndrome de Angelman, ya sea con la búsqueda de una cura, de nuevas técnicas de diagnóstico o de tratamientos que mejoren la calidad de vida de los afectados.

D.-RECAUDACION DE FONDOS

Se gestionan las diferentes campañas de recaudación puestas en marcha tales como:

1. Se gestionan diferentes campañas de recaudación de fondos para destinarlos a la investigación del Síndrome de Angelman, así como al funcionamiento de la propia Asociación y de las actividades que realizamos.
2. Entre la recaudación de fondos destacamos este año la recogida de móviles estropeados o sin uso bajo el lema "Danos Cobertura" se recogen esos móviles y se venden a una empresa. El dinero obtenido se destina a la investigación del Síndrome Angelman.



Hay puntos de recogida en colegios, tiendas, gimnasios y ayuntamientos.

Los beneficiarios son ASA como entidad (y, por lo tanto, sus socios) y también los investigadores a los que se les ha donado dinero. Todo lo recaudado se destina exactamente al fin para el que se organizó la recaudación.

E.- JORNADAS FAMILIARES ENCUENTRO ANUAL DE FAMILIAS ANGELMAN

Jornadas Familiares: Cada mes de septiembre la Asociación organiza unas jornadas familiares con el objetivo de reunir a familias de toda España para disfrutar un fin de semana juntos, ya que nos ayuda compartir experiencias con familias que viven la misma situación. En estas jornadas se realizan actividades de ocio y a su vez se compaginan con charlas dirigidas a los padres. El año 2023 fue un año de gran éxito en nuestras jornadas familiares, ya que muchas familias asistían por primera vez (algunas por ser de reciente diagnóstico y, otras, simplemente, porque hasta ahora no se habían visto preparadas para dar el paso de conocer a otras familias similares).

F. - FINANCIACIÓN DE TERAPIAS Y OTROS SERVICIOS A LOS SOCIOS

Se ayuda a los socios asumiendo parte de los costes de terapias de logopedia, fisioterapia, psicología y terapia ocupacional. Además de costearles íntegramente las consultas tanto con un bufete de abogados como con una gestoría (para temas como CUME, curatela, ayudas sociales, etc.)

Por primera vez hemos podido destinar parte de nuestros recursos a pagar parcialmente terapias a nuestros socios, más allá de las formaciones que ofrecíamos hasta ahora.

Asimismo, tienen la posibilidad de contar con profesionales (abogados y trabajadores sociales) que les informan y orientan en temas jurídicos.

En el caso de las terapias, se les deriva a un grupo multidisciplinar de expertos, que hacen una valoración de sus hij@s y les asesoran sobre el abordaje terapéutico más conveniente.

En las consultas de naturaleza jurídica y similares, se les remite a un bufete de abogados o a una gestoría (ambos colaboran con nosotros).

Organización de talleres y cursos sobre:

Talleres de conducta, comunicación e implementación de SAAC, integración sensorial, de auto-cuidado, cuidar al cuidador, control esfínteres, terapia ocupacional y manejo del estrés.



Servicio jurídico y de valoración:

Asesoramiento jurídico (consulta inicial gratuita para socios)

Valoración y asesoramiento sobre terapias, por un grupo de expertos formado por terapeuta ocupacional, psicólogo, logopeda y fisioterapeuta. (Gratuito para socios)

Proyectos en marcha:

Comunicación: Proyecto para que las familias implanten un Sistema de Comunicación Aumentativa y Alternativa, centrado en el uso de comunicadores dinámicos en el síndrome de Angelman. Valoración y sesiones de seguimiento gratuitos para socios. Conducta: Proyecto para trabajar los problemas conductuales. Abordaje de los problemas de conducta que suelen aparecer por la dificultad para expresarse. Talleres y sesiones gratuitas para socios.

Fisioterapia: Costeamos a los socios, parte de los programas intensivos en fisioterapia.

Consultas con trabajadores sociales:

Información y consultas sobre tramitación de dependencia y discapacidad. Información y consultas sobre ayudas económicas (terapias y otras necesidades) Información y consultas sobre la CUME (derechos, tramitación, incidencias...) Información y consultas sobre becas NESE del Ministerio de Educación

Información y consultas sobre procedimiento judicial medidas apoyo personas con discapacidad.

BLOQUE III CUENTAS

Nuestras cuentas son elaboradas por una asesoría especializada en el Tercer Sector y son aprobadas en Asamblea General todos los años según consta en sus estatutos y, tal y como establece la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

INGRESOS

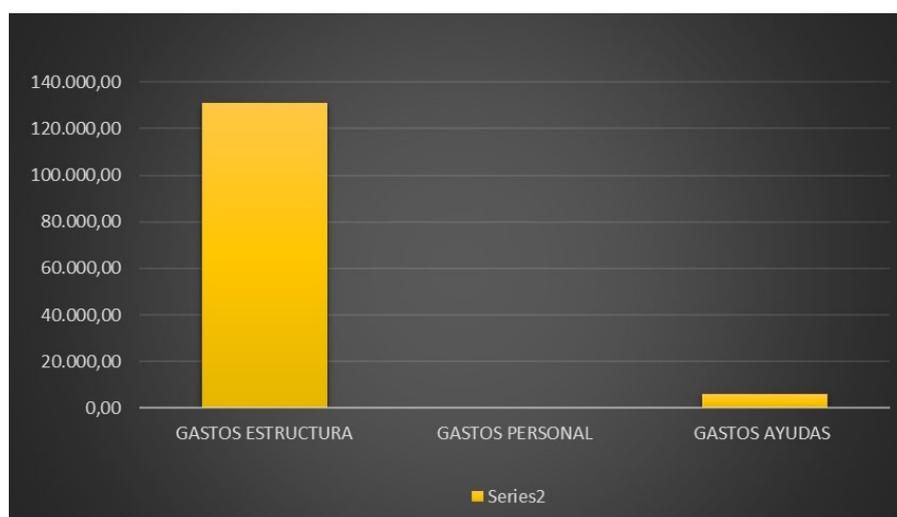
Desde la ASOCIACIÓN SINDROME DE ANGELMAN queremos mostrar nuestros ingresos y gastos del ejercicio, así como la aplicación de los fondos en las actividades.

Nuestra fuente de **INGRESOS** es:

DONACIONES	IMPORTE
CUOTAS SOCIOS	27.831,00
INGRESOS DE PROMOCIONES	43.600,08
DONACIONES	116.496,44
SUBVENCIONES	
TOTAL	187.927,52

GASTOS:

GASTOS	IMPORTE	%
GASTOS ESTRUCTURA	131.141,12	96%
GASTOS PERSONAL		
GASTOS AYUDAS	6.100,00	4%
TOTAL GASTOS AÑO	137.241,12	100%
Actividad 1- Información, orientación y asesoramiento	10.790,43	8%
Actividad 2 - Formación	64.786,81	47%
Actividad 3 – Financiación proyectos de investigación	10.790,43	8%
Actividad 4 – Fast, Dr. UGo y ASA	10.790,43	8%
Actividad 5 - Jornadas familiares	29.292,59	21%
Actividad 6 -Financiación terapias y otros servicios para socios	10.790,43	8%
TOTAL GASTOS ACTIVIDAD	137.241,12	100%





BLOQUE IV: COMUNICACIÓN A SOCIOS

Nuestra entidad convoca todos los años Asamblea General Ordinaria para aprobación de cuentas.

Se usa la web para comunicar las actividades que se realizan.

BLOQUE V: OTROS

La entidad para poder mostrar transparencia, cumple con otras normas y obligaciones

- La Asociación está reconocida como entidad de Utilidad Pública.
- Cumple con la Ley 49/2002 de la Administración Tributaria sobre régimen fiscal en entidades sin fines lucrativos.
- Cumple con la Legislación de protección de datos (Reglamento UE 2016/79 del Parlamento Europeo y del Consejo).
- Cumple con la ley de voluntariado (Ley 45/2015 de 14 octubre).
- La contabilidad está elaborada por una empresa especializada en entidades del Tercer Sector.
- La asociación está inscrita en el Registro de Organizaciones no Gubernamentales de Desarrollo, de la Agencia Española de Cooperación Internacional(AECID).
- Cumple con la Ley de protección de datos (Reglamento UE 2016 /679).



- Nuestra contabilidad está elaborada por una empresa especializada en entidades del tercer Sector y aplicando en PCG de ENL.
- Se aprueban todos los años cuentas en Asamblea.
- Comprometida con la calidad y sostenibilidad.
- Misión clara y pública
- Planificación, seguimiento y análisis del impacto
- Órgano de gobierno independiente, activo y público
- Financiación diversificada y transparente
- Control de uso de los fondos
- Sostenibilidad financiera
- Comunicación transparente, publicación periódica y actualizada que facilita la accesibilidad, la interoperabilidad, la calidad y la reutilización de la información, así como la identificación y localización.
- Voluntariado formado y participativo

NUESTRA ONG TIENE COMPROMISO CON NUESTROS SOCIOS, COLABORADORES Y DONANTES DE CUMPLIR CON LA TRANSPARENCIA

Informe elaborado y validado por Asesoría Debe Haber Asociaciones SL, empresa especializada en el Tercer Sector, y conoedora de las obligaciones a cumplir para mostrar TRANSPARENCIA. 

Informe elaborado el 17/06/2024