



Auditoría y Consultoría

INFORME DE AUDITORÍA DE CUENTAS ANUALES ABREVIADAS EMITIDO POR UN AUDITOR INDEPENDIENTE

A la Asamblea de ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR STRÜMPEL - LORRAIN (AEPEF) por encargo de la Junta Directiva:

Opinión

Hemos auditado las cuentas anuales abreviadas de ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR STRÜMPEL - LORRAIN (AEPEF) (la Entidad), que comprenden el balance abreviado a 31 de diciembre de 2020, la cuenta de resultados abreviada, y la memoria abreviada correspondientes al ejercicio terminado en dicha fecha.

En nuestra opinión, las cuentas anuales abreviadas adjuntas expresan, en todos los aspectos significativos, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la Entidad a 31 de diciembre de 2020, así como de sus resultados correspondientes al ejercicio terminado en dicha fecha, de conformidad con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación (que se identifica en la nota 2 de la memoria abreviada) y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo.

Fundamento de la opinión

Hemos llevado a cabo nuestra auditoría de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España. Nuestras responsabilidades de acuerdo con dichas normas se describen más adelante en la sección *Responsabilidades del auditor en relación con la auditoría de las cuentas anuales abreviadas* de nuestro informe.

Somos independientes de la Entidad de conformidad con los requerimientos de ética, incluidos los de independencia, que son aplicables a nuestra auditoría de las cuentas anuales abreviadas en España según lo exigido por la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas. En este sentido, no hemos prestado servicios distintos a los de la auditoría de cuentas ni han concurrido situaciones o circunstancias que, de acuerdo con lo establecido en la citada normativa reguladora, hayan afectado a la necesaria independencia de modo que se haya visto comprometida.

Consideramos que la evidencia de auditoría que hemos obtenido proporciona una base suficiente y adecuada para nuestra opinión.

Aspectos más relevantes de la auditoría

Los aspectos más relevantes de la auditoría son aquellos que, según nuestro juicio profesional, han sido considerados como los riesgos de incorrección material más significativos en nuestra auditoría de las cuentas anuales abreviadas del periodo actual. Estos riesgos han sido tratados en el contexto de nuestra auditoría de las cuentas anuales abreviadas en su conjunto, y en la formación de nuestra opinión sobre éstas, y no expresamos una opinión por separado sobre esos riesgos.

Hemos determinado que no existen riesgos más significativos considerados en la auditoría que se deban comunicar en nuestro informe.



Otra información: Memoria de Actividades

La otra información comprende exclusivamente la memoria de actividades del ejercicio 2020 cuya formulación es responsabilidad de la Junta Directiva de la entidad, y no forman parte integrante de las cuentas anuales.

Nuestra opinión de auditoría sobre las cuentas anuales no cubre la otra información. Nuestra responsabilidad sobre la otra información, de conformidad con lo exigido por la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas, consiste en evaluar e informar sobre la concordancia de la otra información con las cuentas anuales, a partir del conocimiento de la entidad obtenido en la realización de la auditoría de las citadas cuentas y sin incluir información distinta de la obtenida como evidencia durante la misma. Asimismo, nuestra responsabilidad con respecto a la memoria de actividades consiste en evaluar e informar de si su contenido y presentación son conformes a la normativa que resulta de aplicación. Si, basándonos en el trabajo que hemos realizado, concluimos que existen incorrecciones materiales, estamos obligados a informar de ello.

Sobre la base de nuestro trabajo realizado según lo descrito en el párrafo anterior, no tenemos nada que informar respecto a la memoria de actividades.

Responsabilidad de la Junta Directiva en relación con las cuentas anuales abreviadas

La Junta Directiva es la responsable de formular las cuentas anuales abreviadas adjuntas, de forma que expresen la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la Entidad, de conformidad con el marco normativo de información financiera aplicable a la entidad en España, y del control interno que consideren necesario para permitir la preparación de cuentas anuales abreviadas libres de incorrección material, debida a fraude o error.

En la preparación de las cuentas anuales abreviadas, la Junta Directiva es responsable de la valoración de la capacidad de la Entidad para continuar como empresa en funcionamiento, revelando, según corresponda, las cuestiones relacionadas con la empresa en funcionamiento y utilizando el principio contable de empresa en funcionamiento excepto si la Junta Directiva tiene intención de liquidar la entidad o de cesar sus operaciones, o bien no exista otra alternativa realista.

Responsabilidades del auditor en relación con la auditoría de las cuentas anuales abreviadas

Nuestros objetivos son obtener una seguridad razonable de que las cuentas anuales abreviadas en su conjunto están libres de incorrección material, debida a fraude o error, y emitir un informe de auditoría que contiene nuestra opinión. Seguridad razonable es un alto grado de seguridad pero no garantiza que una auditoría realizada de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España siempre detecte una incorrección material cuando existe. Las incorrecciones pueden deberse a fraude o error y se consideran materiales si, individualmente o de forma agregada, puede preverse razonablemente que influyan en las decisiones económicas que los usuarios toman basándose en las cuentas anuales abreviadas.

Como parte de una auditoría de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España, aplicamos nuestro juicio profesional y mantenemos una actitud de escepticismo profesional durante toda la auditoría. También:

- Identificamos y valoramos los riesgos de incorrección material en las cuentas anuales abreviadas, debida a fraude o error, diseñamos y aplicamos procedimientos de auditoría para responder a dichos riesgos y obtenemos evidencia de auditoría suficiente y adecuada para proporcionar una base para nuestra opinión. El riesgo de no detectar una incorrección material debida a fraude es más elevado que en el caso de una incorrección material debida a error, ya que el fraude puede implicar colusión,



Auditoría y Consultoría

falsificación, omisiones deliberadas, manifestaciones intencionadamente erróneas, o la elusión del control interno.

- Obtenemos conocimiento del control interno relevante para la auditoría con el fin de diseñar procedimientos de auditoría que sean adecuados en función de las circunstancias, y no con la finalidad de expresar una opinión sobre la eficacia del control interno de la entidad.
- Evaluamos si las políticas contables aplicadas son adecuadas y la razonabilidad de las estimaciones contables y la correspondiente información revelada por la Junta Directiva.
- Concluimos sobre si es adecuada la utilización, por la Junta Directiva, del principio contable de empresa en funcionamiento y, basándonos en la evidencia de auditoría obtenida, concluimos sobre si existe o no una incertidumbre material relacionada con hechos o con condiciones que pueden generar dudas significativas sobre la capacidad de la Entidad para continuar como empresa en funcionamiento. Si concluimos que existe una incertidumbre material, se requiere que llamemos la atención en nuestro informe de auditoría sobre la correspondiente información revelada en las cuentas anuales abreviadas o, si dichas revelaciones no son adecuadas, que expresemos una opinión modificada. Nuestras conclusiones se basan en la evidencia de auditoría obtenida hasta la fecha de nuestro informe de auditoría. Sin embargo, los hechos o condiciones futuros pueden ser la causa de que la Entidad deje de ser una empresa en funcionamiento.
- Evaluamos la presentación global, la estructura y el contenido de las cuentas anuales abreviadas, incluida la información revelada, y si las cuentas anuales abreviadas representan las transacciones y hechos subyacentes de un modo que logran expresar la imagen fiel.

Nos comunicamos con la Junta Directiva de la entidad en relación con, entre otras cuestiones, el alcance y el momento de realización de la auditoría planificados y los hallazgos significativos de la auditoría, así como cualquier deficiencia significativa del control interno que identificamos en el transcurso de la auditoría.

Entre los riesgos significativos que han sido objeto de comunicación la Junta Directiva de la entidad, determinamos los que han sido de la mayor significatividad en la auditoría de las cuentas anuales abreviadas del periodo actual y que son, en consecuencia, los riesgos considerados más significativos.

Describimos esos riesgos en nuestro informe de auditoría salvo que las disposiciones legales o reglamentarias prohíban revelar públicamente la cuestión.

S41 Auditoría y Consultoría, S.L.
Nº R.O.A.C. S2468

Juan Pablo Fernández Rubio
Nº R.O.A.C. 17.641
Madrid, 26 de mayo de 2021

AUDITORES
INSTITUTO DE CENSORES JURADOS
DE CUENTAS DE ESPAÑA

S41 AUDITORIA Y
CONSULTORIA, S.L.

2021 Núm. 01/21/13378

96,00 EUR

SELLO CORPORATIVO:

Informe de auditoría de cuentas sujeto
a la normativa de auditoría de cuentas
española o internacional

BALANCE DE SITUACIÓN (Modelo Abreviado)**EJERCICIO**

2020

ASOCIACIÓN**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR, STRÜMPPELL LORRAIN - AEPEF**

		Ejercicio 2020	Ejercicio 2019
ACTIVO	NOTAS	2020	2019
A) ACTIVO NO CORRIENTE		68,90	260,90
I. Inmovilizado intangible.			
II. Bienes del Patrimonio Histórico.			
III. Inmovilizado material.		68,90	260,90
IV. Inversiones inmobiliarias.			
V. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a largo plazo.			
VI. Inversiones financieras a largo plazo.			
VII. Activos por impuesto diferido.			
B) ACTIVO CORRIENTE		41.876,48	41.709,32
I. Existencias.			
II. Usuarios y otros deudores de la actividad propia.			
III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar.		3.002,70	3.002,70
IV. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a corto plazo.			
V. Inversiones financieras a corto plazo.			
VI. Periodificaciones a corto plazo.		60,40	60,40
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes.		38.813,38	38.646,22
TOTAL ACTIVO (A+B)		41.945,38	41.970,22

Fco José Morales Fdez



Néstor Hernández Loba


Asociación Española de
Paraparesia Espástica Familiar
Strümpell-LorrainJose Esteve Bay
EsteveM^o Jesús Canod García-CanaM^o Jesús Canod

BALANCE DE SITUACIÓN (Modelo Abreviado)**EJERCICIO**

2020

ASOCIACIÓN**ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR, STRÜMPELL LORRAIN - AEPEF**

		Ejercicio 2020	Ejercicio 2021
PATRIMONIO NETO Y PASIVO		2020	2019
A) PATRIMONIO NETO		39.473,54	39.645,16
A-1) Fondos propios		36.473,54	39.645,16
I. Fondo Social.		9.575,08	9.575,08
1. Fondo Social.		9.575,08	9.575,08
2. Fondo Social no exigido *			
II. Reservas.		30.070,08	33.495,03
III. Excedentes de ejercicios anteriores **			
IV. Excedente del ejercicio **		-3.171,62	-3.424,95
A-2) Ajustes por cambio de valor. **			
A-3) Subvenciones, donaciones y legados de capital y otros.		3.000,00	0,00
B) PASIVO NO CORRIENTE		0,00	0,00
I. Provisiones a largo plazo.			
II. Deudas a largo plazo.		0,00	0,00
1. Deudas con entidades de crédito			
2. Acreedores por arrendamiento financiero.			
3. Otras deudas a largo plazo.			
III. Deudas con entidades del grupo y asociadas a largo plazo.			
IV. Pasivos por impuesto diferido.			
V. Periodificaciones a largo plazo.			
C) PASIVO CORRIENTE		2.471,84	2.325,06
I. Provisiones a corto plazo.			
II. Deudas a corto plazo.		0,00	0,00
1. Deudas con entidades de crédito.			
2. Acreedores por arrendamiento financiero.			
3. Otras deudas a corto plazo.			
III. Deudas con entidades del grupo y asociadas a corto plazo.			
IV. Beneficiarios-Acreedores			
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar.		2.471,84	2.325,06
1. Proveedores.**			
2. Otros acreedores.			
VI. Periodificaciones a corto plazo			
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+B+C)		41.945,38	41.970,22

FIRMAS JUNTA DIRECTIVA	
CARGO	FIRMA
Marcos Javier de Guadalupe Villanueva (presidente).	
María Jesús Carod García - Caro (vicepresidente).	
Francisco José Morales Fernández (secretario).	
José Esteve Bas (tesorero).	
Alicia Hernanz Lobo (vocal de comunicación).	

NOTA:

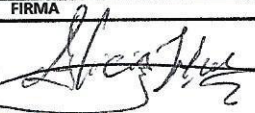
* Su signo es negativo.

** Su signo puede ser positivo o negativo

Asociación Española de
Paraparesia Espástica Familiar
Strümpell-Lorrain

CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS (Modelo Abreviado)

EJERCICIO			
2020			
ASOCIACION			
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR, STRÜMPELL LORRAIN - AEPEF			
	Nota	(Debe) Ejercicio 2020 2020	Haber Ejercicio 2019 2019
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO			
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia	12	30.170,99	33.015,22
a) Cuotas de asociados y afiliados		7.651,00	7.925,00
b) Aportaciones de usuarios			1.018,00
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones			2.906,65
d) Subvenciones imputadas al excedente del ejercicio		22.519,99	21.165,57
e) Donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio			
f) Reintegro de ayudas y asignaciones			
2. Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil			
3. Ayudas monetarias y otros **	12	0,00	-4.134,67
a) Ayudas monetarias			-3.250,00
b) Ayudas no monetarias			
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	12		-884,67
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados*			
4. Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación **			
5. Trabajos realizados por la entidad para su activo			
6. Aprovisionamientos *	12	-827,40	
7. Otros ingresos de la actividad			
8. Gastos de personal *	12	-16.225,46	-15.783,31
9. Otros gastos de la actividad *		-13.097,75	-16.753,20
a) Servicios exteriores		-13.097,75	-16.603,20
b) Tributos			-150,00
c) Pérdidas, deterioro y variación de las provisiones por operaciones comerciales			
d) Otros gastos de gestión corriente			
10. Amortización del inmovilizado *	5y12	-192,00	-194,07
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados a resultados del ejercicio			
12. Excesos de provisiones			
13. Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado **		0,00	425,08
a) Deterioros y pérdidas			
b) Resultados por enajenaciones y otras			425,08
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)		-171,62	-3.424,95
14. Ingresos financieros			
15. Gastos financieros *			
16. Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros **			
17. Diferencias de cambio **			
18. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros **			
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS (14+15+16+17+18)		0,00	0,00
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1 + A.2)		-171,62	-3.424,95
19. Impuestos sobre beneficios **			
A.4) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (A.3 + 19)		-171,62	-3.424,95
B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO			
1. Subvenciones recibidas			
2. Donaciones y legados recibidos		22.519,99	21.165,57
3. Otros ingresos y gastos**			
4. Efecto impositivo**			
B.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN EL PATRIMONIO NETO (1+2+3+4)		22.519,99	21.165,57
C) RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO			
1. Subvenciones recibidas*			
2. Donaciones y legados recibidos*	14	-22.519,99	-21.163,57
3. Otros ingresos y gastos**			
4. Efecto impositivo**			
C.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (1+2+3+4)		-22.519,99	-21.163,57
D) VARIACIONES DE PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO (B.1+C.1)		0,00	0,00
E) AJUSTES POR CAMBIO DE CRITERIO			
F) AJUSTES POR ERRORES			
G) VARIACIONES EN EL FONDO SOCIAL			
H) OTRAS VARIACIONES			0,01
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO (A.4+D+E+F+G+H)		-171,62	-3.424,94

FIRMAS JUNTA DIRECTIVA	
CARGO	FIRMA
Marcos Javier de Guadalupe Villanueva (presidente).	
María Jesús Carod García - Caro (vicepresidente).	
Francisco José Morales Fernández (secretario).	
José Esteve Bas (tesorero).	
Alicia Hernanz Lobo (vocal de comunicación).	
NOTA: * Su signo es negativo. ** Su signo puede ser positivo o negativo	


 Asociación Española de
 Paraparesia Espástica Familiar
 Strümpell-Lorrain

MEMORIA ECONÓMICA ABREVIADA

EJERCICIO 2020

ASOCIACIÓN: Española de Paraparesia Espástica Familiar, Strümpell Lorrain – AEPEF.	FIRMAS   Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar Strümpell-Lorrain
NIF : G91250936	
UNIDAD MONETARIA : Euro	

1 ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD.

Con la denominación de "ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR, STRÜMPELL - LORRAIN (A.E.P.E.F.)" se fundó el 19 de octubre de 2012 en Sevilla, con ámbito nacional al amparo de lo previsto en el artículo 22 de la Constitución Española; lo establecido en la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, Reguladora del Derecho de Asociación; Real Decreto 304/85, de 6 de febrero; Decreto 1440/65, de 20 de mayo; y demás disposiciones legales. Las siglas de la Asociación serán AEPEF.

La AEPEF es una organización independiente, aconfesional, apartidista, no gubernamental, sin ánimo de lucro, con personalidad jurídica propia y con plena capacidad para ser sujeto de derechos y obligaciones.

El domicilio de la Asociación radica en la calle Fuente Grande 18, bajo, 28860 Paracuellos de Jarama, Madrid

Tiene declaración como entidad de utilidad pública 170095 a partir de Orden Ministerial de Ministerio del Interior de 30 de junio de 2010.

El CIF es G-91250936.

Como fines de la asociación podemos enumerar los siguientes:

1. Promover un mejor conocimiento de las características de la enfermedad y de las necesidades tanto médicas como sociales de los enfermos que la padecen.
2. Servir como punto de encuentro de todos los colectivos implicados en el que se trate tanto de aspectos relacionados con el mantenimiento óptimo de los afectados como de las alternativas. Terapéuticas que vayan surgiendo.
3. Actuar como interlocutora con las distintas Administraciones y también con las asociaciones similares existentes en el territorio nacional y en otros países.

4. La sensibilización de la opinión pública y de las instituciones públicas y privadas tanto nacionales como internacionales.
5. Organización de reuniones de consenso entre profesionales sanitarios para mejorar la detección precoz, el reconocimiento, la intervención y la prevención de esta enfermedad poco común.
6. La creación de un grupo con las mismas afecciones o de profesionales implicados para difundir sus experiencias. Facilitar la formación y coordinar sus actividades a nivel nacional e internacional.
7. Aquellas otras actividades, no contempladas en los presentes estatutos, que favorezcan la promoción defensa e integración social y laboral de las personas afectadas con esta enfermedad.

2 BASES DE PRESENTACIÓN DE LAS CUENTAS ANUALES:

2.1 IMAGEN FIEL

En la elaboración de las cuentas anuales adjuntas se aplica lo establecido en la orden de 26 de marzo de 2013 del Instituto de Contabilidad y Auditoría de Cuentas, por el que se aprueba el Plan de Contabilidad de las Entidades sin fines Lucrativos, así como lo establecido en el RD 602/2016 de 2 de diciembre por el que se modifica, entre otros, el RD 1491/2011.

Las presentes Cuentas Anuales se han elaborado a partir de los registros contables de la Asociación del 31 de diciembre de 2020. Se presentan en modelo abreviado por cumplir con los requisitos establecidos por la legislación para ello. Todos los importes están expresados en euros.

No existen razones excepcionales por las que, para mostrar la imagen fiel, no se hayan aplicado disposiciones legales en materia contable.

Las Cuentas Anuales adjuntas han sido formuladas por la junta directiva con fecha 14 de mayo de 2021. Se espera que estas cuentas anuales sean aprobadas en la próxima Asamblea General.

2.2 PRINCIPIOS CONTABLES NO OBLIGATORIOS APLICADOS

Para la elaboración de las Cuentas Anuales, se han seguido los principios contables y normas de valoración generalmente aceptados descritos en la Nota 4. No existe ningún principio contable de aplicación obligatoria que, teniendo un efecto significativo en dichas Cuentas, se haya dejado de aplicar en su elaboración.

En la elaboración de las cuentas anuales adjuntas se han aplicado los principios contables establecidos en el Real Decreto 1491/2011, de 24 de octubre, por el que se aprueba la adaptación del Plan General de Contabilidad a las Entidades sin fines lucrativos.

2.3 ASPECTOS CRÍTICOS DE LA VALORACIÓN Y ESTIMACIÓN DE LA INCERTIDUMBRE

La Asociación ha elaborado sus estados financieros bajo el principio de empresa en funcionamiento.

En las cuentas anuales adjuntas se han utilizado ocasionalmente estimaciones realizadas por la Dirección de la Asociación para cuantificar algunos de los activos, pasivos, ingresos, gastos y

compromisos que figuran registrados en ella. Básicamente, estas estimaciones se refieren a:

- Vida útil de los activos materiales e intangibles.
- Las estimaciones realizadas para la determinación de los compromisos de pagos futuros.
- La probabilidad de ocurrencia y el importe de los pasivos indeterminados o contingentes.
- La probabilidad de ocurrencia y el importe del deterioro de algunas cuentas a cobrar, en función de su probabilidad de recobro.

Es posible que, a pesar de que estas estimaciones se realizaron en función de la mejor información disponible a la fecha de formulación de estas cuentas anuales sobre los hechos analizados, se produzcan acontecimientos en el futuro que obliguen a modificarlas (al alza o a la baja) en próximos ejercicios, lo que se haría de forma prospectiva reconociendo los efectos del cambio de estimación en las correspondientes cuentas de pérdidas y ganancias futuras.

El 14 de marzo de 2020 se decretó el estado de alarma en nuestro país como consecuencia de la pandemia mundial provocada por el COVID-19. Las consecuencias derivadas del COVID-19 no han supuesto un gran impacto en las cuentas de la Asociación, pese a que la misma ha visto recortada enormemente su actividad gran parte del año.

La Asociación ha podido prestar algunos de sus servicios mediante el teletrabajo de su única empleada.

La previsión de ingresos para el ejercicio 2021 es similar a los ingresos del ejercicio 2020 por lo que no se pone en riesgo el principio de empresa en funcionamiento.

2.4 COMPARACIÓN DE LA INFORMACIÓN

Se incluyen las cifras comparativas del ejercicio 2019 a doble columna. No existen motivos que impidan la comparación de cifras con el ejercicio anterior.

2.5 AGRUPACIÓN DE PARTIDAS

Las cuentas anuales no tienen ninguna partida que haya sido objeto de agrupación en el balance ni en la cuenta de resultados.

2.6 ELEMENTOS RECOGIDOS EN VARIAS PARTIDAS

No se presentan elementos patrimoniales registrados en dos o más partidas del balance.

2.7 CAMBIOS EN CRITERIOS CONTABLES

No se han realizado en el ejercicio, ajustes a las cuentas anuales del ejercicio 2020 por cambios de criterios contables.

2.8 CORRECCIÓN DE ERRORES

Las cuentas anuales del ejercicio 2020 no incluyen ajustes por corrección de errores.

3 EXCEDENTE DEL EJERCICIO.

3.1 ANÁLISIS DE LAS PRINCIPALES PARTIDAS QUE FORMAN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO

La propuesta de distribución de excedente del ejercicio 2020 formulada por el Comité Directivo de la Entidad es la siguiente:

3.2 INFORMACIÓN SOBRE LA PROPUESTA DE APLICACIÓN DEL EXCEDENTE

<i>Base de reparto</i>	<i>Importe 2020</i>	<i>Importe 2019</i>
Excedente del ejercicio	-171,62	-3.421,95
Remanente		
Reservas voluntarias	-171,62	-3.421,95
Otras reservas de libre disposición		

4 NORMAS DE REGISTRO Y VALORACIÓN.

Las cuentas anuales se han preparado de acuerdo con los principios y normas de contabilidad establecidos en la legislación mercantil. Los criterios de valoración de las partidas más importantes son los siguientes:

4.1 INMOVILIZADO INTANGIBLE.

Los elementos comprendidos en el inmovilizado intangible se valorarán por su precio de adquisición o su coste de producción.

Los elementos del inmovilizado intangible son separables y han surgido de derechos legales o contractuales.

El inmovilizado intangible se valora posteriormente por su precio de adquisición menos la amortización acumulada y se procede a su baja en el momento de la venta o amortización total.

4.2 INMOVILIZADO MATERIAL.

Los bienes comprendidos en el inmovilizado material se encuentran valorados a su precio de adquisición que incluye los gastos adicionales que se producen hasta la puesta en condiciones de funcionamiento del bien deducidos cualquier descuento o rebaja en el precio. En los inmovilizados cuyo periodo de puesta en condiciones de funcionamiento ha sido superior a 1 año se han activado los gastos financieros devengados en dicho periodo y correspondientes a financiación ajena, específica o genérica.

Los costes de renovación, ampliación o mejora de los bienes de inmovilizado material han sido incorporados al activo como mayor valor del bien en la medida en que han supuesto un aumento de su capacidad, productividad o alargamiento de su vida útil.

La dotación anual a la amortización se calcula por el método lineal en función de la vida útil estimada de los diferentes bienes y de su valor residual.

La Asociación no ha efectuado actualizaciones de valor en ningún elemento de Inmovilizado Material.

Se han amortizado de forma independiente cada parte de un elemento del inmovilizado material que tenga un coste significativo en relación con el coste total del elemento y una vida útil distinta del resto del elemento.

Al cierre del ejercicio se ha evaluado si existen indicios de que algún inmovilizado material pueda estar deteriorado, estimando los importes recuperables y efectuando las correcciones valorativas correspondientes si así fuera necesario.

4.3 ARRENDAMIENTOS.

Los acuerdos de arrendamiento en los que se acuerda el derecho a usar un activo durante un periodo de tiempo determinado, a cambio de percibir un importe único o una serie de cuotas, sin que se trate de un arrendamiento financiero, se calificará como arrendamiento operativo.

Los gastos derivados de este acuerdo de arrendamiento operativo serán considerados como gastos del ejercicio en que se devenguen

4.4 INSTRUMENTOS FINANCIEROS.

Los criterios que sigue la Asociación en la calificación y valoración de los diferentes activos financieros de que dispone la Asociación son los siguientes:

Préstamos y partidas a cobrar. Se valoran por su valor nominal los créditos cuyo vencimiento sea en el corto plazo ya que el efecto de no actualizar los flujos de efectivo no es significativo.

Al cierre del ejercicio se efectúan las correcciones de valor sobre los créditos sobre los que existe evidencia de su deterioro como resultado de eventos ocurridos después de su valoración inicial y que ocasionan una reducción o retraso de los flujos de efectivo estimados futuros.

Débitos y partidas a pagar. Todas las deudas de la Asociación tienen vencimiento inferior a un año, por lo que se valoran a su valor nominal.

4.5 IMPUESTO SOBRE BENEFICIO.

La Asociación es una entidad sin ánimo de lucro, que, a efectos del Impuesto sobre Sociedades, se beneficia del artículo 9.3 de la LIS y, por tanto, tiene la consideración de entidad parcialmente exenta.

Por dicho motivo, el régimen fiscal aplicable es el régimen fiscal de entidades parcialmente exentas establecido en el Capítulo XV de la LIS, según el cual están exentas todas las actividades que realiza la Asociación en el ámbito de su actividad propia (que no sean explotaciones económicas), y, por consiguiente, no están exentos los rendimientos de explotaciones económicas (formen parte o no de la actividad propia de la Asociación).

La Asociación, declarada de utilidad pública, se ha acogido y aplica el régimen fiscal contenida en la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, según la cual están exentas del Impuesto sobre Sociedades, la totalidad de las rentas obtenidas por la Asociación, ya que todas ellas están contemplada, bien en el artículo 6 de la citada Ley como rentas exentas, o bien son explotaciones económicas exentas recogidas en el artículo 7 de esa Ley 49/2002.

El gasto por el Impuesto sobre Sociedades de cada ejercicio se calcula en función del resultado contable antes de impuestos, aumentado o disminuido, según corresponda, por las diferencias permanentes con el resultado fiscal, entendidas éstas como las producidas entre la base imponible del impuesto y el resultado contable antes de impuestos, que no revierten en periodos subsiguientes. Se tratan como diferencias permanentes los gastos e ingresos exentos. El ahorro impositivo derivado de la aplicación de las deducciones y bonificaciones fiscales se considera como un menor gasto del ejercicio en que se obtienen.

4.6 INGRESOS Y GASTOS.

Los ingresos y gastos se imputan en función del criterio del devengo con independencia del momento en que se produce la corriente monetaria o financiera derivada de ellos.

No obstante, la Asociación únicamente contabiliza los beneficios realizados a la fecha de cierre del ejercicio, en tanto que los riesgos y las pérdidas previsibles, aun siendo eventuales, se contabilizan tan pronto son conocidos.

4.7 PROVISIONES Y CONTINGENCIAS.

Las provisiones se reconocen y valoran en función de los riesgos de ocurrencia, si la estimación de su cuantía es altamente fiable y su ocurrencia obligara a desprenderse de recursos que incorporen beneficios económicos para cancelar tal obligación, teniendo en cuenta para estimar la cuantía el riesgo exteriorizado.

4.8 SUBVENCIONES OTORGADAS POR TERCEROS DISTINTOS DE SOCIOS O PROPIETARIOS.

Las subvenciones no reintegrables se han contabilizado como ingresos directamente imputados al patrimonio neto y se reconocerán en la cuenta de resultados como ingresos sobre una base sistemática y racional de forma correlacionada con los gastos derivados de la subvención. A estos efectos se han considerado subvenciones no reintegrables aquellas que existe un acuerdo individualizado de concesión, se han cumplido las condiciones necesarias para su concesión y no existan dudas razonables sobre la recepción de la subvención.

4.9 CRITERIOS EMPLEADOS EN TRANSACCIONES ENTRE PARTES VINCULADAS.

La Asociación no ha realizado ninguna transacción con empresas del grupo durante este ejercicio.

5 INMOVILIZADO MATERIAL, INTANGIBLE E INVERSIONES INMOBILIARIAS.

El movimiento del inmovilizado material e intangible a lo largo del ejercicio 2020 ha sido el que se describe en el siguiente cuadro

a) Estado de movimientos del inmovilizado material, intangible e inversiones inmobiliarias del ejercicio actual.	Inmovilizado intangible	Inmovilizado material	Inversiones inmobiliarias
		2	3
A) SALDO INICIAL BRUTO, EJERCICIO 2020 (+) Entradas		1.412,00	
(+) Correcciones de valor por actualización (3) (-) Salidas			
B) SALDO FINAL BRUTO EJERCICIO 2020		1.412,00	
C) AMORTIZACIÓN ACUMULADA, SALDO INICIAL EJERCICIO 2020		1.151,10	
(+) Dotación a la amortización del ejercicio		192,00	
(+) Aumento de la amortización acumulada por efecto de la actualización (+) Aumentos por adquisiciones o traspasos			
(-) Disminuciones por salidas, bajas o traspasos			
D) AMORTIZACIÓN ACUMULADA, SALDO FINAL EJERCICIO 2020		1.343,10	
E) CORRECCIONES DE VALOR POR DETERIORO, SALDO INICIAL EJERCICIO 2020			
(+) Correcciones valorativas por deterioro reconocidas en el período (-)			
Reversión de correcciones valorativas por deterioro			
(-) Disminuciones por salidas, bajas o traspasos			
F) CORRECCIONES DE VALOR POR DETERIORO, SALDO FINAL EJERCICIO 2020			

6 USUARIOS Y OTROS DEUDORES DE LA ACTIVIDAD PROPIA

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Usuarios Deudores	0,00	0,00	0,00	0,00
Patrocinadores				
Afiliados y otros deudores de la actividad propia	0,00	7.651,00	7.651,00	0,00
Total...	0,00	7.651,00	7.651,00	0,00

7 ACTIVOS FINANCIEROS.

La Asociación no tiene activos financieros a largo plazo.

En el desglose de los activos financieros a corto plazo no se incluyen el efectivo y otros activos líquidos, cuyo desglose es el siguiente:

	2020	2019
• Caja	210,02 euros	368,86 euros
• Bancos	38.603,36 euros	38.277,36 euros

El valor en libros de cada una de las categorías de activos financieros de que dispone la Asociación es el siguiente:

Activos Financieros

	Instrumentos financieros a corto plazo						TOTAL	
Clases	Instrum. Patrimonio		Valores repres. Deuda		Créditos Derivados Otros			
Categorías	Ej. 20	Ej. 19	Ej. 20	Ej. 19	Ej. 20	Ej. 19	Ej. 20	Ej. 19
1. Activos a valor razonable con cambios en PyG								
2. Inversiones mantenidas hasta vencimiento								
3. Préstamos y partidas a cobrar					3.000,00	3.000,00	3.000,00	3.000,00
4. Activos disponibles para la venta								
5. Inversiones financieras a plazo								
TOTAL					3.000,00	3.000,00	3.000,00	3.000,00

La Asociación no ha realizado cesiones de activos financieros.

Activos cedidos y aceptados en garantía. La Asociación no tiene activos de este tipo.

8 PASIVOS FINANCIEROS.

No existen pasivos financieros a largo plazo

El detalle de los pasivos financieros es el siguiente:

	Instrumentos financieros a corto plazo						TOTAL	
Clases	Deudas a corto plazo		Obligaciones y otros valores negociables		Derivados Otros			
Categorías	Ej. 20	Ej. 19	Ej. 20	Ej. 19	Ej. 20	Ej. 19	Ej. 20	Ej. 19
1. Débitos y partidas a pagar					1.718,48	1.571,75	1.718,48	1.571,75
2. Pasivos a valor razonable con cambios en el PyG								
3. Derivados de cobertura								
TOTAL					1.718,48	1.571,75	1.718,48	1.571,75

Proveedores y acreedores

Los saldos de proveedores y acreedores tienen un vencimiento inferior al año.

Correcciones por deterioro del valor originadas por el riesgo de crédito

No existen deudas con garantía real.

Información sobre la naturaleza y el nivel de riesgo procedente de instrumentos financieros

Riesgo de crédito: La exposición a este riesgo es reducida y se ha tenido en cuenta el posible deterioro de cuentas a cobrar en el balance y cuenta de resultados a 31.12.2020.

Riesgo de liquidez: La entidad cuenta con un presupuesto equilibrado, **no** tiene ánimo de lucro y funciona con presupuestos muy ajustados, ya que de haberlos se destinan al objeto social.

Riesgo de mercado: La entidad realiza una política austera de gastos que permitan afrontar 2021 con presupuestos equilibrados para acometer las actividades sin ánimo de lucro que realiza.

9 FONDOS PROPIOS.

El detalle del movimiento en el ejercicio 2020 de este epígrafe es el siguiente:

Denominación de la cuenta	Saldo 31/12/2019	Entradas	Salidas	Saldo 31/12/2020
Fondo Social	9.575,08			9.575,08
Reservas Voluntarias	33.495,03		3.424,95	30.070,08
Remanente				
Resultados negativos de ejercicios anteriores	0,00			
Excedente del ejercicio	-3.424,95	-171,62	-3.424,95	-171,62
TOTAL	39.645,16	-171,62		39.473,65

Fondo Social:

Con la denominación de "ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR STRÜMPER - LORRAIN (A.E.P.E.F.)" se fundó el 19 de octubre de 2012 en Sevilla, con ámbito nacional al amparo de lo previsto en el artículo 22 de la Constitución Española; lo establecido en la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, Reguladora del Derecho de Asociación;

Real Decreto 304/85, de 6 de febrero; Decreto 1440/65, de 20 de mayo; y demás disposiciones legales. Las siglas de la Asociación serán AEPEF.

La AEPEF es una organización independiente, aconfesional, apartidista, no gubernamental, sin ánimo de lucro, con personalidad jurídica propia y con plena capacidad para ser sujeto de derechos y obligaciones.

El domicilio de la asociación radicará en la Calle Fuente Grande N° 18, bajo 28860 – Paracuellos de Jarama, Madrid.

Tiene declaración como entidad de Utilidad Pública 170095 a partir de Orden Ministerial de Ministerio del Interior del 30 de junio 2010.

Resultados de ejercicios anteriores y reservas

Corresponden a reservas de libre disposición

Remanente

Su variación corresponde a subvenciones concedidas definitivamente en 2020 correspondientes a ejercicios anteriores y cuyo gasto fue ejecutado en dichos ejercicios.

10 SITUACIÓN FISCAL

La Asociación, declarada de utilidad pública, se ha acogido y aplica el régimen fiscal contenida en la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, según la cual están exentas del Impuesto sobre Sociedades, la totalidad de las rentas obtenidas por la Asociación, ya que todas ellas están contemplada, bien en el artículo 6 de la citada Ley como rentas exentas, o bien son explotaciones económicas exentas recogidas en el artículo 7 de esa Ley 49/2002.

Según las disposiciones legales vigentes, las liquidaciones de impuestos no pueden considerarse definitivas hasta que hayan sido inspeccionadas por las autoridades fiscales o haya transcurrido el plazo de prescripción de cuatro años. La Entidad tiene pendientes de inspección todos los impuestos a que está sometida para los ejercicios no prescritos.

Conciliación Fiscal

	En Euros		
	Aumentos	Disminuciones	Importe
Excedente negativos del ejercicio:			-171,62
Diferencias permanentes:			
Gastos e ingresos exentos Según Ley 49/2002	30.342,61	-30.170,99	171,62
Impuesto sobre sociedades			
Base imponible (Resultado fiscal)			0,00

11 INGRESOS Y GASTOS

El detalle de los gastos y comparación entre 2020 y 2019 es el siguiente:

Partida	2020	2019
Ayudas monetarias y otros		
Ayudas monetarias		4.134,67
Ayudas no monetarias		3.250,00
Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno		884,67
Reintegro de ayudas y asignaciones		
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00
Aprovisionamientos	827,40	0,00
Consumo de bienes destinados a la actividad	827,40	0,00
Consumo de materias primas		
Otras materias consumibles	0,00	0,00
Gastos de personal	16.225,46	15.783,31
Sueldos	11.993,38	11.985,68
Cargas sociales	3.766,08	3.797,63
Otros gastos sociales	466,00	0,00
Otros gastos de explotación	13.097,75	16.753,20
Arrendamientos y cánones	4.356,00	4.356,00
Reparaciones y conservación	964,20	16,93
Servicios Profesionales Independientes	4.034,90	3.263,87
Primas de seguros	270,77	266,20
Servicios Bancarios y Similares	443,71	357,05
Suministros	1.395,37	638,48
Otros Servicios	1.632,80	7.731,67
Otros tributos	0,00	150,00
Amortización del inmovilizado	192,00	194,07
Total...	30.342,61	36.865,25

Y el de los ingresos:

Partida	Ingresos 2020	Ingresos 2019
Cuota de usuarios y afiliados	7.651,00	8.943,00
Cuota de usuarios		
Cuota de afiliados	7.651,00	7.925,00
Promociones, patrocinios y colaboraciones		3.924,65
Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil		
Venta de bienes		
Prestación de servicios		
Trabajos realizados por la entidad para su activo		
Otros ingresos de explotación	22.519,99	21.165,57
Ingresos accesorios y de gestión corriente		
Total...	30.170,99	33.015,22

- a) En el apartado de Ingresos de la Entidad por actividad propia se incluyen los ingresos producidos como consecuencia de la actividad sin ánimo de lucro que realiza la Entidad en el ámbito nacional.
- b) Personal, Los gastos de personal registrados corresponden a una plantilla media durante el ejercicio 2020 de 1 empleado.

12 SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS.

Entidad concedente	Año de concesión	Periodo de aplicación	Importe concedido	Imputado a resultados hasta comienzo del ejercicio	Imputado al resultado del ejercicio	Total imputado a resultados	Pendiente de imputar a resultados
La Caixa	2020	2020	5.000,00	- €	5.000,00	5.000,00	- €
Ayuntamiento de Paracuellos	2020	2020	2.500,00	- €	2.500,00	2.500,00	- €
Programa IMPULSO - FEDER	2020	2020	1.975,00	- €	1.975,00	1.975,00	- €
Comunidad de Madrid	2020	2020	2.778,56	- €	2.778,56	2.778,56	- €
Donaciones anónimas	2020	2020	7.266,43	- €	7.266,43	7.266,43	- €
FEDER Tercer Sector	2020	2020	3.000,00	- €	3.000,00	3.000,00	- €
Totales...			22.519,99		22.519,99	22.519,99	

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Subvenciones de capital				
Donaciones y legados de capital				
Otras subvenciones y donaciones	-	22.519,99	22.519,99	-
Total...	-	22.519,99	22.519,99	-

13 ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD.

Con la entrada en vigor de la Orden INT/1089/2014, de 11 de junio, por la que se aprueba el modelo de memoria de actividades a utilizar en los procedimientos relativos a asociaciones de utilidad pública, la información a la que se refiere el presente apartado no será necesario cumplimentarla.

(Handwritten signatures and stamps on the right margin)

14 APLICACIÓN DE ELEMENTOS PATRIMONIALES A FINES PROPIOS

14.1 GRADO DE CUMPLIMIENTO DEL DESTINO DE RENTAS E INGRESOS

Ejercicio	Excedente del ejercicio	Ajustes negativos	Ajustes positivos	Base de cálculo	Renta a destinar		Recursos destinados a fines (gastos + inversiones)	Aplicación de los recursos destinados en cumplimiento de sus fines							
					Importe	%		2016	2017	2018	2019	2020	Importe pendiente		
2016	20.883,08		26.408,40	47.291,48	33.104,04	70%	26.408,40	26.408,40	6.695,64					-	0,00
2017	19.579,53		31.148,51	50.728,04	35.509,63	70%	31.148,51		25.220,87	10.288,76				-	0,00
2018	- 23.194,92		47.121,56	23.926,64	16.748,64	70%	47.121,56			6.459,88	10.288,76				0,00
2019	- 3.424,95		36.865,25	33.440,30	23.408,21	70%	36.865,25				23.408,21			-	
2020	- 171,62		30.342,61	30.170,99	21.119,69	70%	30.342,61						21.119,69		0,00
TOTAL	13.671,12	-	171.886,33	185.557,99	129.890,21			26.408,40	31.916,51	16.748,64	33.696,97	21.119,69			0,00

 No. 30.000.000




Asociación Española de
Paraparesia Espástica Familiar
Stimpfen-Lorain

14.2 RECURSOS APLICADOS EN EL EJERCICIO

	IMPORTE		
1. Gastos en cumplimiento de fines	30.342,61		
	Fondos propios	Subvenciones, donaciones y legados	deuda
2. Inversiones en cumplimiento de fines (2.1 + 2.2).			
2.1. Realizadas en el ejercicio			
2.2. Procedentes de ejercicios anteriores			
a). deudas canceladas en el ejercicio incurridas en ejercicios anteriores			
b). imputación de subvenciones, donaciones y legados de capital procedentes de ejercicios anteriores			
TOTAL (1 + 2)			30.342,61

15 OTRA INFORMACIÓN.

Cambios en el órgano de gobierno:

No han existido cambios

Retribución del órgano de Gobierno:

Los miembros del Órgano de Administración no han percibido retribuciones durante el ejercicio 2020 por el desempeño de su cargo.

Número medio de personas empleadas: La Asociación tiene una persona contratada a tiempo parcial. Sexo femenino. Trabajadora Social.

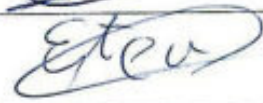
Información sobre aspectos derivados del medioambiente

No hay ningún tipo de contingencias de materia medioambiental que puedan ser significativas en relación con el patrimonio, la situación financiera y los resultados de la Entidad.

Hechos posteriores

No ha ocurrido ningún hecho significativo que afecte o amplíe la información presentada, o a la situación de la Asociación, que haya supuesto la inclusión de un ajuste en las cifras contenidas en los documentos que integran las cuentas anuales o que no haya supuesto un ajuste en las cuentas anuales adjuntas.

Firma de la Memoria económica por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Marcos Javier de Guadalupe Villanueva	Presidente	
María Jesús Carod García-Caro	Vicepresidenta	
Francisco José Morales Fernández	Secretario	
José Esteve Bas	Tesorero	
Alicia Hernanz Lobo	Vocal de comunicación	


 Asociación Española de
 Paraparesia Espástica Familiar
 Strümpell-Lorrain



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2020

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar, Strümpell Lorrain – AEPEF

Régimen Jurídico²

Constitución Española; Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, Reguladora del Derecho de Asociación y la Ley 30/92, de 26 de noviembre de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y Procedimiento Administrativo Común

Registro de Asociaciones³

Ministerio de Interior- Secretaria General Técnica - Registro Nacional de Asociaciones

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

170095

23/01/2003

G 91250936

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

C/. Fuente Grande

18

28860

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

Paracuellos de Jarama

Madrid

916584859

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

oficina@aepef.org



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

Son fines no limitativos de la Asociación los siguientes:

- a) Promover un mejor conocimiento de las características de la enfermedad y de las necesidades tanto médicas como sociales de los enfermos que la padecen.
- b) Servir como punto de encuentro de todos los colectivos implicados (enfermos, familiares, investigadores, médicos, enfermeros, etcétera) en el que se trate tanto de aspectos relacionados con el mantenimiento óptimo de los afectados como de las alternativas terapéuticas que vayan surgiendo.
- c) Actuar como interlocutora con las distintas Administraciones y también con las asociaciones similares existentes en el territorio nacional y en otros países.
- d) La sensibilización de la opinión pública y de las instituciones públicas y privadas tanto nacionales como internacionales. Para ello, se buscará una participación en todos los medios de difusión y comunicación a nuestro alcance.
- e) Organización de reuniones de consenso entre profesionales sanitarios para mejorar la detección precoz, el reconocimiento, la intervención y la prevención de esta enfermedad poco común.
- f) La creación de grupo de personas con las mismas afecciones o de profesionales implicados para difundir sus experiencias, facilitar la formación y coordinar sus actividades a nivel nacional e internacional.
- g) Aquellas otras actividades, no contempladas en los presentes Estatutos, que favorezcan la promoción, defensa e integración social y laboral de las personas afectadas con esta enfermedad

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
750		750

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

ATENCIÓN A ENFERMOS CON PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

ATENCIÓN A ENFERMOS CON PARAPARESIA ESPÁSTICA FAMILIAR Y FAMILIARES

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF) viene trabajando año a año en cinco líneas de trabajo que han permitido atender las necesidades de los AFECTADOS (entendiendo por afectado al conjunto de enfermo y familia directa) y usuarios que han recurrido a la asociación, estas líneas son:



1. Orientación y asesoramiento al afectado y su familia
2. Difusión y sensibilización.
3. Divulgación, representación y participación en labores estatutarias.
4. Apoyo emocional al afectado y su familia.
5. Ocio y Tiempo libre

Breve descripción de la actividad¹¹

AEPEF debido a la pandemia originada por la COVID-19 tuvo que implementar y reorganizar el trabajo que brinda a los afectados implementando a partir del mes de abril el uso de las nuevas tecnologías cumpliendo con las indicaciones dadas por las autoridades sanitarias.

1. ORIENTACIÓN Y ASESORAMIENTO AL AFECTADO Y SU FAMILIA: Actividad dirigida asesorar e informar al enfermo y su familia, que se encuentra desorientados por la falta de conocimientos de la enfermedad o retraso en su diagnóstico. Durante el año 2020 a partir de marzo AEPEF tuvo que resolver consultas sobre la COVID-19 y la paraparesia espástica familiar.

Se brinda una continua información sobre los avances en investigación y tratamiento, a través de la página web www.aepf.org teléfono 916584859 - 636580681 o email oficina@aepf.org.

2. DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN: AEPEF en sus años de trabajo hace mucho hincapié en la difusión y sensibilización cuyo objetivo es dar a conocer las características y necesidades de las personas que padecen PEF. Para que tanto las personas como los profesionales involucrados puedan dar diagnósticos más certeros y se tenga en cuenta que es una enfermedad que debido a sus características y al número de genes implicados, genera una serie de problemas a diferentes niveles que requieren ser atendidos. Durante el año 2020 se centró el trabajo en difundir actividades on-line para sobrellevar la cuarentena debido a la COVID-19.

3. REPRESENTACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN LABORES ESTATUTARIAS:

Presencia de la Asociación en los diferentes eventos a fin de dar a conocer la labor que lleva a cabo, así como difundir, y dar a conocer la enfermedad y sensibilizar a los entes públicos y privados, como a la sociedad en general.

4. APOYO EMOCIONAL AL AFECTADO Y SU FAMILIA:

LA PEF es una enfermedad que genera un comportamiento especial a lo largo de su desarrollo y como todas las enfermedades neurodegenerativas tanto enfermo como la familia se ven afectados por lo que requieren de APOYO EMOCIONAL que les permita ir superando las diferentes etapas de la enfermedad.

El apoyo al enfermo con PEF y su familia se realiza a través del trabajo en equipo multidisciplinar conformado por un Trabajador Social, Psicólogo y médico a través del Comité Científico.

5. OCIO Y TIEMPO LIBRE: Ante las características particulares de los afectados por la Paraparesia Espástica Familiar, donde la movilidad física es un impedimento que limita muchas veces el desplazamiento de los enfermos y les hace permanecer mucho tiempo en casa, es necesario dotarlos herramientas de integración que les permitan relacionarse con personas con sus mismas dolencias, experiencias, etc. Para ello AEPEF cuenta con la experiencia y el equipo profesional necesario para intervenir a nivel personal y familiar, dando el apoyo y los recursos necesarios para favorecer el máximo grado de independencia. Una de las acciones de integración en hacer uso del ocio adaptado. Durante el año 2020 las actividades presenciales se suspendieron y el apoyo se brindó a través de la plataforma de ZOOM.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	01
Personal con contrato de servicios	03
Personal voluntario	10



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	827,40
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	16.225,46
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	4.356,00
b. Reparaciones y conservación	964,20
c. Servicios de profesionales independientes	4.034,90
d. Transportes	
e. Primas de seguros	270,77
f. Servicios bancarios	443,71
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	1.395,37
i. Tributos	
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	
l. Otros Servicios	1.632,80
Amortización de inmovilizado	192,00



Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	30.342,61

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	7.651,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	8.278,56
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	6.975,00
b. Donaciones y legados	7.266,43
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	30.170,99

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

741



Clases de beneficiarios/as:

AEPEF es una asociación sin ánimo de lucro constituida por afectados (enfermos y/o familiares) por esta enfermedad rara, el ámbito de sus actividades no queda limitado solamente a aquellas personas voluntariamente integradas en la asociación (socios), sino que estas actividades son de interés para otras personas interesadas en los conocimientos técnicos y científicos que estas le puedan aportar, por lo que entendemos como **BENEFICIARIOS** a todos aquellos ciudadanos o profesionales relacionados con la PEF que participan en nuestras actividades porque estas contribuyen a incrementar su bagaje de conocimientos en beneficio de la Sociedad y muy especialmente de los enfermos de PEF, pudiendo ostentar dicha condición de beneficiario sin requerir otro requisito, ni circunstancia salvo su interés de participación. Por lo tanto, **NÚMERO DE BENEFICIARIOS** es impredecible por su variabilidad en función del interés que en cada uno despierta la actividad (apoyo psicológico, neurología, genética, atención social, etc.).

SOCIOS son aquellos ciudadanos afectados (enfermos y/o familiares) que voluntariamente han solicitado su pertenencia a la asociación, y que tendrán los derechos inherentes a su condición.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹⁷

Ninguna

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

1. Información y orientación sobre la PEF, ley de dependencia.
2. Apoyo al afectado y su familia.
3. Asesoramiento sobre la PEF.
4. Acceso al proyecto de orientación y apoyo a menores con PEF.
5. Ocio y tiempo libre.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

El plan de trabajo aprobado por reunión de Junta Directiva del 31 de enero 2020 debe sufrir modificaciones y adaptarse a las necesidades creadas por la pandemia por la COVID-19 declarada el 11 de marzo 2020 por la OMS y por el gobierno a través del Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se establece el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por la COVID-19. La rápida propagación del virus condujo al gobierno central al anuncio del estado de alarma decretándose una serie de medidas urgentes que cambia en muchos aspectos la dinámica de trabajo de AEPEF.

Las medidas adoptadas en torno a la COVID-19 están dirigidas a proteger a los denominados colectivos más vulnerables formados por los grupos de población con mayor riesgo de enfermedad grave, constituidos principalmente por personas de edad avanzada o personas con patologías previas.

En el caso de los afectados por Paraparesia Espástica Familiar (PEF) son grupo de riesgo por tener movilidad reducida, padecer patologías previas y en algunos casos por la edad.

Por lo que hubo que reestructurar el plan de trabajo a fin de reflejar las recomendaciones dadas por sanidad en torno a las reuniones y desplazamiento por este motivo:

- 1- Se implementó la atención a través de las nuevas tecnologías como son teléfono, móvil y videoconferencias.
- 2- Insistir en garantizar un estándar de servicios a las personas con Paraparesia Espástica Familiar y sus familias, independientemente de la Comunidad Autónoma donde residan y en momentos tan complicados por la COVID-19.

3- Se ha continuado con el apoyo al Afectado y su Familia, así como a toda persona que solicite información sobre la PEF a través del servicio de atención al afectado y público en general de la asociación, mediante teléfono fijo o móvil y la página web, coordinado por una Trabajadora Social. Este trabajo también ha sido extensivo a otras enfermedades puesto que han hecho uso del servicio personas con una enfermedad que carecían de información y se les ha ayudado (coordinando, derivando o informando) de las acciones a seguir.

- 4- Durante el año 2020 se continuo con el "Asesoramiento Clínico y Genético en niños con PEF y/o familias



afectadas", cuyo objetivo fue despejar dudas sobre la evolución de la enfermedad en los menores, confirmar el diagnóstico, etc., para cumplir con este objetivo se apoyó económicamente estudios genéticos a las familias, que así lo solicitaron de confirmación genética de la enfermedad.

5- Se han realizado videoconferencias y actividades en streaming para apoyar la rehabilitación de los pacientes con PEF que no pueden salir de casa y apoyo psicológico.

6- La AEPEF ha continuado con la labor desarrollada en años anteriores a través de sus delegaciones las cuales continúan en su labor informativa, orientadora y de apoyo a los afectados y familiares siendo un apoyo en la aceptación de la enfermedad

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Se cumplen los fines establecidos en los estatutos dentro de las limitaciones económicas que tiene la asociación

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN¹⁸

A. Medios Personales¹⁹

- Personal asalariado Fijo

Número medio ²⁰	Tipo de contrato ²¹	Categoría o cualificación profesional ²²
01	501	Trabajador Social

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ²³	Tipo de contrato ²⁴	Categoría o cualificación profesional ²⁵

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ²⁶	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
01	Apoyo psicológico
01	Gestoría
01	Auditoría
01	Mantenimiento página web

- Voluntariado

Número medio ²⁷	Actividades en las que participan
10	Apoyo en actividades y gestión

B. Medios materiales



• Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
01	arredramiento	C/. Fuente Grande Nº 18 Paracuellos de Jarama (28860 Madrid)

Características

Oficina de atención a los afectados, familiares y personal que requiera información sobre la PEF

• Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
02	Ordenador	C/. Fuente Grande Nº 18 – 28860 Madrid
02	Impresora	C/. Fuente Grande Nº 18 – 28860 Madrid
01	Teléfono fijo	C/. Fuente Grande Nº 18 – 28860 Madrid
02	Teléfono móvil	C/. Fuente Grande Nº 18 – 28860 Madrid
04	Roll up	C/. Fuente Grande Nº 18 – 28860 Madrid
10	Archivadores	C/. Fuente Grande Nº 18 – 28860 Madrid

C. Subvenciones públicas²⁸

Origen	Importe	Aplicación
Ministerio de Sanidad – Ayudas al tercer sector	3.000,00	Convenio firmado entre FEDER y Ministerio de Sanidad 15 de julio 2016 por el cual FEDER canalizara las convocatorias dirigidas a entidades del tercer sector – MANTENIMIENTO.
Consejería de Políticas Sociales, Familias, Igualdad y Natalidad	2.778,56	Orientación, información y difusión.
Ayuntamiento de Paracuellos de Jarama	2.500,00	Proyecto SIDO

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ²⁹	Origen ³⁰	Importe
El trabajo desarrollado por los miembros de la Junta Directiva no tiene ningún tipo de retribución.		



B. Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ²¹	Importe

7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

El ámbito de actuación de la Asociación es estatal y para poder atender los requerimientos de los usuarios cuenta con cuatro delegaciones:

- Madrid
- Cataluña
- Zaragoza
- Galicia

Firma de la Memoria por los miembros de la Junta directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Marcos Javier de Guadalupe Villanueva	Presidente	
Maria Jesús Carod García - Caro	Vicepresidente	
Francisco José Morales Fernández.	Secretario	
José Esteve Bas	Tesorero	
Alicia Hernanz Lobo	Vocal de comunicación	