

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
ENFERMEDADES  
NEUROMUSCULARES**

**INFORME DE AUDITORÍA  
Y  
CUENTAS ANUALES ABREVIADAS  
DEL EJERCICIO 2021**



## **INFORME DE AUDITORÍA DE CUENTAS ANUALES EMITIDO POR UN AUDITOR INDEPENDIENTE**

A la Asamblea General de la **FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**:

### **Opinión**

Hemos auditado las cuentas anuales abreviadas de **FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**, (la entidad), que comprenden el balance a 31 de diciembre de 2021, la cuenta de pérdidas y ganancias y la memoria (todos ellos abreviados) 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 Sociedad a 31 de diciembre de 2021, así como de sus resultados correspondientes al ejercicio anual 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) 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 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 Sociedad 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.

#### *Subvenciones y/o donaciones*

La Entidad para desarrollar su actividad recibe una cantidad significativa de subvenciones y/o donaciones, tal como se detalla en la nota 14 de la memoria adjunta. Por ello esta cuestión ha sido considerada como uno de los riesgos de mayor significatividad en nuestra auditoría.

Nuestros procedimientos en relación con esta área han consistido, entre otros, en conocer los controles que la Entidad tiene diseñados, revisando el cumplimiento de las cláusulas incluidas en su concesión, y verificando su correcto desglose y presentación. También, hemos verificado la correcta imputación en la cuenta de resultados. Por último, hemos evaluado la adecuación de la información revelada en la memoria.

#### **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 Federación, 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 Fundación para continuar como empresa en funcionamiento, revelando, según corresponda, las cuestiones relacionadas con la empresa en funcionamiento y utilizando el principio contable de entidad en funcionamiento excepto si la Junta Directiva tienen 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 auditoría 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.

En el Anexo I de este informe de auditoría se incluye una descripción más detallada de nuestras responsabilidades en relación con la auditoría de las cuentas anuales abreviadas. Esta descripción que se encuentra en páginas siguientes es parte integrante de nuestro informe de auditoría.

SAIZ GUZMÁN AUDITORES, S.L.P.  
(R.O.A.C N° S2434)



Rubén Saiz Guzmán  
R.O.A.C N° 22.091  
05 de mayo de 2022

## **Anexo I de nuestro informe de auditoría**

Adicionalmente a lo incluido en nuestro informe de auditoría, en este Anexo incluimos nuestras responsabilidades respecto a la auditoría de las cuentas anuales abreviadas.

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

Como parte de una auditoría de conformidad con la normativa reguladora de auditoría de cuentas 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, 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 la Junta Directiva.
- Concluimos sobre si es adecuada la utilización, por la Junta Directiva, del principio contable de entidad 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 Sociedad para continuar como entidad 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 entidad 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 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 a la Junta Directiva, 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.

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
ENFERMEDADES  
NEUROMUSCULARES**

**CUENTAS ANUALES ABREVIADAS DEL  
EJERCICIO 2021**

# BALANCE DE SITUACIÓN (Modelo Abreviado)

## EJERCICIO

2021

## ASOCIACIÓN

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

ACTIVO	NOTAS	Ejercicio N	Ejercicio N-1
		2021	2020
<b>A) ACTIVO NO CORRIENTE</b>		<b>6.107,37</b>	<b>4.006,87</b>
I. Inmovilizado intangible.	5	819,48	0,00
II. Bienes del Patrimonio Histórico.			
III. Inmovilizado material.	5	2.799,84	1.518,82
IV. Inversiones inmobiliarias.			
V. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a largo plazo.			
VI. Inversiones financieras a largo plazo.	9	2.488,05	2.488,05
VII. Activos por impuesto diferido.			
<b>B) ACTIVO CORRIENTE</b>		<b>277.274,46</b>	<b>512.212,66</b>
I. Existencias (anticipos proveedores)			4.314,00
II. Usuarios y otros deudores de la actividad propia.	7		290.997,50
III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar.	9	56.795,67	
IV. Inversiones en entidades del grupo y asociadas a corto plazo.			
V. Inversiones financieras a corto plazo.	9		307,82
VI. Periodificaciones a corto plazo.			
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes.		220.478,79	216.593,34
<b>TOTAL ACTIVO (A+B)</b>		<b>283.381,83</b>	<b>516.219,53</b>

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P MANUEL  
REGO (R: V63523443)  
Nombre de reconocimiento (DN):  
2.5.4.13=Ref:AEAT/AEAT0390/PUESTO  
1/36887/19102021134303,  
serialNumber=IDCES-52937981P,  
givenName=MANUEL, sn=REGO COLLAZO,  
cn=52937981P MANUEL REGO (R: V63523443),  
2.5.4.97=VATES-V63523443, o=FEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES  
NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 17:36:07 +02'00'

Firmado por LOZANO  
ORTEGA YOLANDA -  
03097461M el día  
24/05/2022 con un  
certificado emitido

## BALANCE DE SITUACIÓN (Modelo Abreviado)

### EJERCICIO

2021

## ASOCIACIÓN

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**

PATRIMONIO NETO Y PASIVO	NOTAS	Ejercicio N	Ejercicio N-1
		2021	2020
<b>A) PATRIMONIO NETO</b>		<b>209.076,94</b>	<b>209.991,15</b>
<b>A-1) Fondos propios</b>	11	209.076,94	209.991,15
I. Fondo Social.		58.959,02	58.959,02
1. Fondo Social.		58.959,02	58.959,02
2. Fondo Social no exigido *			
II. Reservas.		24.372,81	
III. Excedentes de ejercicios anteriores **		126.659,32	142.375,40
IV. Excedente del ejercicio **		-914,21	8.656,73
<b>A-2) Ajustes por cambio de valor. **</b>			
<b>A-3) Subvenciones, donaciones y legados de capital y otros.</b>		0,00	0,00
<b>B) PASIVO NO CORRIENTE</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
I. Provisiones a largo plazo.		0,00	0,00
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.			
<b>C) PASIVO CORRIENTE</b>		<b>74.304,89</b>	<b>306.228,38</b>
I. Provisiones a corto plazo.			
II. Deudas a corto plazo.	10	34.286,38	246.131,70
1. Deudas con entidades de crédito.		1.181,76	86,70
2. Acreedores por arrendamiento financiero.			
3. Otras deudas a corto plazo.		33.104,62	264.045,00
III. Deudas con entidades del grupo y asociadas a corto plazo.			
IV. Beneficiarios-Acreedores		0,00	0,00
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar.	10	10.975,15	17.767,52
1. Proveedores.**		4.454,17	40,00
2. Otros acreedores.		6.520,98	17.727,52
VI. Periodificaciones a corto plazo	10	29.043,36	24.329,16
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+B+C)</b>		<b>283.381,83</b>	<b>516.219,53</b>

FIRMAS JUNTA DIRECTIVA	
CARGO	FIRMA
Presidente. Manuel Rego Collazo	<div style="display: flex; align-items: center;"> <div style="margin-right: 10px;">                     52937981                      P MANUEL                      REGO (R:                      V6352344                      3)                 </div> <div style="font-size: 2em; color: red; margin-right: 10px;"> </div> <div style="font-size: 0.8em; font-family: sans-serif; line-height: 1.2;">                     Firmado digitalmente por 52937981P                      MANUEL REGO COLLAZO                      Número de identificación DN:                      52937981P V6352344                      3)                      Fecha: 2021.05.11 14:45:42+02'00'                      Firmado por: MANUEL REGO                      DN: cn=MANUEL REGO,                      o=ASOCIACIÓN FEDERACIÓN                      ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES                      NEUROMUSCULARES, ou=ES                      NEUROMUSCULARES, ou=ES                 </div> </div>
Secretaria. Yolanda Lozano Ortega	
<b>NOTA:</b>	
* Su signo es negativo.	
** Su signo puede ser positivo o negativo	



**CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS (Modelo Abreviado)**

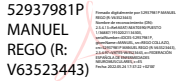
**EJERCICIO**

2021

**ASOCIACION**

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES**

	Nota	(Debe) Haber	
		Ejercicio N	Ejercicio N-1
		2021	2020
<b>A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>			
<b>1. Ingresos de la entidad por la actividad propia</b>	13	<b>438.772,96</b>	<b>352.468,46</b>
a) Cuotas de asociados y afiliados		2.500,00	2.500,00
b) Aportaciones de usuarios			
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones		23.000,00	0,00
d) Subvenciones imputadas al excedente del ejercicio		274.227,69	265.903,64
e) Donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio		139.045,27	84.064,82
f) Reintegro de ayudas y asignaciones			
<b>2. Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil</b>	13	<b>9.442,00</b>	<b>2.250,00</b>
<b>3. Ayudas monetarias y otros **</b>	13	<b>-32.718,12</b>	<b>0,00</b>
a) Ayudas monetarias		-32.718,12	
b) Ayudas no monetarias			
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno			
d) Reintegro de subvenciones, donaciones y legados*			
<b>4. Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación **</b>			
<b>5. Trabajos realizados por la entidad para su activo</b>			
<b>6. Aprovisionamientos *</b>			
<b>7. Otros ingresos de la actividad</b>			<b>0,00</b>
<b>8. Gastos de personal *</b>	13	<b>-286.710,93</b>	<b>-273.755,07</b>
<b>9. Otros gastos de la actividad *</b>	13	<b>-128.567,56</b>	<b>-71.228,04</b>
a) Servicios exteriores		-128.567,56	-71.228,04
b) Tributos			
c) Pérdidas, deterioro y variación de las provisiones por operaciones comerciales			
d) Otros gastos de gestión corriente			
<b>10. Amortización del inmovilizado *</b>		<b>-1.196,82</b>	<b>-1.474,71</b>
<b>11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados a resultados del ejercicio</b>			
<b>12. Excesos de provisiones</b>			
<b>13. Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado **</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
a) Deterioros y pérdidas			
b) Resultados por enajenaciones y otras			
<b>13 bis. Otros resultados **</b>	13	<b>64,86</b>	<b>396,09</b>
<b>A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13)</b>		<b>-913,61</b>	<b>8.656,73</b>
<b>14. Ingresos financieros</b>		<b>0,38</b>	
<b>15. Gastos financieros *</b>		<b>-0,98</b>	
<b>16. Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros **</b>			
<b>17. Diferencias de cambio **</b>			
<b>18. Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros **</b>			
<b>A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS (14+15+16+17+18)</b>		<b>-0,60</b>	<b>0,00</b>
<b>A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1 + A.2)</b>		<b>-914,21</b>	<b>8.656,73</b>
<b>19. Impuestos sobre beneficios **</b>			
<b>A.4) VARIACION DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (A.3 + 19)</b>		<b>-914,21</b>	<b>8.656,73</b>
<b>B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO</b>			
1. Subvenciones recibidas			
2. Donaciones y legados recibidos			
3. Otros ingresos y gastos**			
4. Efecto impositivo**			
<b>B.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN EL PATRIMONIO NETO (1+2+3+4)</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>
<b>C) RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>			
1. Subvenciones recibidas*			
2. Donaciones y legados recibidos*			
3. Otros ingresos y gastos**			8.080,12
4. Efecto impositivo**			
<b>C.1) VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (1+2+3+4)</b>			<b>8.080,12</b>
<b>D) VARIACIONES DE PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO (B.1+C.1)</b>			<b>8.080,12</b>
<b>E) AJUSTES POR CAMBIO DE CRITERIO</b>			
<b>F) AJUSTES POR ERRORES</b>			
<b>G) VARIACIONES EN EL FONDO SOCIAL</b>			
<b>H) OTRAS VARIACIONES</b>			<b>-8.080,12</b>
<b>I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO (A.4+D+E+F+G+H)</b>		<b>-914,21</b>	<b>8.656,73</b>

FIRMAS JUNTA DIRECTIVA	
CARGO	FIRMA
Presidente. Manuel Rego Collazo	 52937981P MANUEL REGO (R: V63523443)
Secretaría. Yolanda Lozano Ortega	
	<b>Firmado por LOZANO ORTEGA YOLANDA -</b>
<b>NOTA:</b>	
* Su signo es negativo.	
** Su signo puede ser positivo o negativo	

# MEMORIA ECONÓMICA ABREVIADA – EJERCICIO 2021

ASOCIACION <b>Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM)</b>	<b>FIRMAS</b>  52937981P MANUEL REGO (R: V63523443) <small>Firmado digitalmente por 52937981P MANUEL REGO (R: V63523443). Nombre de reconocimiento (DN): 2.5.4.15=MANUEL REGO (R: V63523443) 1.2.840.1135481.1.1=REGO serialNumber=DN:52937981P givenName=MANUEL, o=REGO CN=MANUEL REGO (R: V63523443), REGO (R: V63523443), 2.5.4.15=V63523443, REGO (R: V63523443) ESPAÑA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES +E+S Fecha: 2022.05.24 17:46:16 +02'00'</small>
NIF V63523443	
UNIDAD MONETARIA Euros	
	<b>LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M</b>  Digitally signed by LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M Date: 2022.05.25 09:45:58 +02'00'

## 1 ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (en adelante la Entidad) se constituyó en Barcelona como federación.

Su sede social se encuentra establecida en Calle Ter 20, 08026 Barcelona.

El objeto social de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares es:

- a) Promocionar la agrupación de Asociaciones relacionadas con afecciones neuromusculares de España, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida o posibles terapias paliativas o curativas.
- b) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones acerca de los problemas de prevención, tratamiento y curación de estas enfermedades.
- c) Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- d) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la integración en todos los ámbitos posibles.
- e) Promover la cooperación entre centros de investigación y centros asistenciales para contribuir a la mejora en el bienestar de las personas con enfermedades neuromusculares y sus familias.
- f) Promover líneas de investigación y fomentar la formación de los profesionales, así como contribuir a la divulgación de los estudios relacionados con las enfermedades neuromusculares.
- g) Promover y fomentar la actuación del voluntariado y asociacionismo para mejorar la atención de las personas con enfermedades neuromusculares y

sus familias.

h) Trabajar para lograr la eliminación de las barreras que impiden la integración total de los afectados por enfermedades neuromusculares.

Durante el presente ejercicio, la Federación ha desarrollado las siguientes actividades:

**RedAsem, apoyo y soporte al movimiento asociativo:** El Proyecto RedASEM se divide en tres áreas: apoyo directo a las entidades; fomento del trabajo en red y buenas prácticas; y la mejora de competencias profesionales de los equipos técnicos y las juntas directivas.

Se ha ofrecido un servicio de asesoría personalizada a las entidades miembro en diferentes ámbitos: comunicación, nuevas tecnologías, asesoría legal, captación de fondos, apoyo en la elaboración y gestión de proyectos, redacción de planes de igualdad, calidad, voluntariado y recursos disponibles. Durante 2021 se han realizado reuniones con las asociaciones federadas, creado un grupo de profesionales y se ha potenciado el trabajo en red.

Otro de los servicios ha sido la difusión y difusión de las actividades de las entidades.

También se ha actualizado la guía de recursos sociosanitarios y educativos para personas que conviven con una enfermedad neuromuscular.

Se ha atendido a 29 asociaciones.

**Servicio de atención e Información a la Familia (SAIF):** Es un programa de Federación ASEM para dar respuesta a la necesidad de información, orientación y asesoramiento de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, familiares y personas de su entorno, y buscar soluciones a sus necesidades. A lo largo del año 2021 hemos atendido las consultas por diferentes vías (teléfono, consultas a través de la web, correo electrónico y redes sociales).

**Publicaciones:** Edición de la memoria anual de Federación ASEM correspondiente al año 2.021, que se ha distribuido entre las entidades miembro. Adaptación de la ficha de la AFM *Seguimiento ginecológico y ENM. Nos interesa a todas*

Edición del siguiente material divulgativo:

- Función digestiva y ENM
- Uso de ortesis y enfermedades neuromusculares.
- Seguimiento ginecológico y ENM. Nos interesa a todas

Se han editado 250 ejemplares de cada una de las fichas para difundirlos entre personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, familiares y personal sanitario.

Mensualmente Federación ASEM envía a las familias, socios, entidades afines, administraciones y personas interesadas el Boletín Informativo de Federación ASEM, donde la entidad compila las noticias más relevantes publicadas en el mes

vigente, además de eventos y actividades de las Asociaciones Federadas. También se dedica espacio a promover jornadas, congresos, cursos y otras actividades divulgativas del entorno de las enfermedades poco frecuentes y la discapacidad. A finales de 2021 hay 2.256 suscriptores.

**Webinars sobre investigación en terapia génica y actualización**

**patologías.** Para avanzar en el conocimiento de las novedades en investigación translacional y acercar los conceptos más novedosos a las personas y familias con enfermedad neuromuscular, este 2021 hemos llevado a cabo junto a CIBERER, la universidad de valencia y Phartnext 4 webinars divulgativos sobre terapia génica, distrofia miotónica y CMT

**Relaciones Institucionales:** hemos impulsado nuestro objetivo de consolidar alianzas estratégicas y contactos con organizaciones públicas y privadas para por un lado garantizar la sostenibilidad de la federación y por otro aumentar la representación del movimiento ASEM y sus reivindicaciones.

Viajes: de miembros de junta directiva y personal de Federación ASEM para asistir a reuniones con el objetivo de dar visibilidad a las enfermedades neuromusculares:

- 25/06/2021: Reunión con la Dirección General de Sanidad Pública del Ministerio de Sanidad.
- 07/09/2021: Reunión con el Director General de Políticas de Discapacidad, Sr. Jesús Martín.
- 7/11/2021: Reunión con el grupo parlamentario del PP.

Reuniones con las siguientes entidades y financiadores:

- Reuniones con Fundación ACS, Fenin, Merlin Properties, PTC, Ultragenyx, Fundación Sepla, Laboratorios Lilly, Aspen, Vitalaire, Pfizer, o GlaxoSmithKleine, , Exeltis, Sanofi y Biogen.
- Reunión con Feder y firma convenio de colaboración
- Reunión con Duchenne Parent Project.

Asistencia a los siguientes actos y reuniones:

- Reunión de la Sociedad Española de Neurología.
- Reunión Organización nacional de trasplantes.
- Reunión Ciberer como miembros del CAP.
- Consejo Asesor de pacientes de VitalAire.
- Grupo trabajo terapia génica de Pfizer.
- Asistencia jornada de AME en adultos, Biogen
- Asistencia al II Congreso de la Asociación Española de Enfermos Pompe

**Relaciones internacionales:** Dos reuniones con el grupo de trabajo internacional del TeatNMD para el registro de distrofia muscular de cinturas. Participación como partner en el proyecto “Jóvenes con ER: Valor de enfrentarse a la vida” financiado con fondos europeos y gestionado por la Fundación Isabel Gemio con organizaciones de pacientes de Francia e Italia.

**Juntas directivas:** Durante el año 2021 se ha celebrado una junta presencial y quince juntas directivas por audioconferencia. Se ha celebrado la Asamblea General Ordinaria de Federación ASEM telemáticamente el día 22 de abril y Asamblea General Extraordinaria el día 7 de mayo.

**La semana de Respiro Familiar 2021 – Colonias Virtuales Asem 2.0 –** La semana de Respiro Familiar 2021 – Colonias Virtuales Asem 2.0 –. Este año debido a la situación sanitaria por la pandemia de COVID-19, las colonias se han realizado de manera virtual. Durante la semana del 5 al

11 de julio de 2021 se realizaron los campamentos de manera virtual mediante diversas plataformas. Han participado 15 niños y niñas que conviven con una enfermedad neuromuscular y acompañantes, con edades comprendidas entre los 11 y 22 años. El centro de interés fue "Segasem", un viaje virtual por el mundo de los videojuegos. Durante esta semana se ofreció a los participantes una semana de actividades, retos y dinámicas a través de las redes sociales, para favorecer la integración y apoyo mutuo, al tiempo que realizar actividades de interés pedagógico, lúdico y formativo.

**El proyecto Vida Autónoma Vida Independiente (VAVI):** tiene como objetivo principal promover la autonomía e independencia de las personas afectadas por una enfermedad neuromuscular con el fin de conseguir un pleno desarrollo personal. Consta de dos líneas de acción, la primera consta de actividades de sensibilización, información y difusión sobre Promoción de la Autonomía Personal y Vida Independiente a través de medios sociales, así como webinars destinados a profesionales del ámbito social y asesoría a entidades de ámbito provincial y/o autonómico para la gestión de proyectos de Autonomía Personal. La segunda línea de acción, ofrece a las personas beneficiarias el soporte personalizado de asistentes personales. Se han beneficiado del proyecto 36 personas que conviven con una enfermedad neuromuscular.

**Estrategia de difusión y sensibilización en enfermedades neuromusculares:** Mediante la estrategia de difusión y sensibilización se promueve la sensibilización y el conocimiento de las enfermedades neuromusculares en la sociedad en general. Como actividades realizadas cabe destacar la participación en otras campañas de sensibilización afines (día de la discapacidad, día de las enfermedades raras, día de la mujer, etc.) recopilación y divulgación de información actualizada sobre recursos socio-sanitarios de interés para el colectivo de enfermedades neuromusculares, campaña 15 Noviembre, celebración Día Nacional de Enfermedades Neuromusculares con la campaña de sensibilización en redes sociales #Capaces15N.

### **Mantenimiento de la página web y redes sociales.**

En 2021 hemos continuado nuestra labor de difusión en redes sociales, sumando seguidores en todos nuestros perfiles y realizando más de 1000 publicaciones con información de interés sobre enfermedad neuromuscular y discapacidad que han logrado más de 25.000 interacciones. El total de seguidores en RRSS a finales de 2021 es de cerca de 9.000 seguidores. Durante 2021 hemos conseguido 312 impactos en medios de comunicación, 27 notas de prensa difundidas, 64 noticias publicada en la web, 81.734 visitas web, 9.381 visualizaciones del spot en redes sociales, 3.659.000 espectadores en las emisiones de TV1 y 1.040 publicaciones en redes sociales.

## **2 BASES DE PRESENTACIÓN DE LAS CUENTAS ANUALES:**

### **2.1 IMAGEN FIEL**

Las Cuentas Anuales del ejercicio 2021 adjuntas han sido formuladas por la Junta Directiva a partir de los registros contables de la Entidad a 31 de diciembre de 2021 y en ellas se han aplicado los principios contables y criterios de valoración recogidos en el Real Decreto 1491/2011, de 24 de octubre, por el que se aprueban

las normas de adaptación del Plan General de Contabilidad a las entidades sin fines lucrativos y el modelo del plan de actuación de las entidades sin fines de lucro, las Resoluciones de 26 de marzo de 2013, del ICAC, por las que se aprueban el Plan de Contabilidad de entidades sin fines lucrativos y el Plan de Contabilidad de pequeñas y medianas entidades sin fines lucrativos, en todo lo no modificado específicamente por las normas anteriores, será de aplicación el Real Decreto 1514/2007, por el que se aprueba el Plan General de Contabilidad, la Ley 50/2002, de 26 de diciembre, de Fundaciones, Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación y la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y el resto de disposiciones legales vigentes en materia contable, y muestran la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la Entidad.

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 se someterán a la aprobación de la Asamblea General de la Entidad, estimándose que serán aprobadas sin modificación alguna.

Las Cuentas Anuales del ejercicio anterior, fueron aprobadas por la Asamblea General de la Entidad, el 10 de junio de 2021.

La Federación, por ostentar el reconocimiento de la condición de Utilidad Pública, presenta las cuentas anuales adaptadas al plan contable de acuerdo con la Ley 49/2002, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

## **2.2 PRINCIPIOS CONTABLES NO OBLIGATORIOS APLICADOS**

No se han aplicado principios contables no obligatorios.

## **2.3 ASPECTOS CRÍTICOS DE LA VALORACIÓN Y ESTIMACIÓN DE LA INCERTIDUMBRE**

La entidad ha elaborado las cuentas anuales del ejercicio 2021 bajo el principio de entidad en funcionamiento, habiendo tenido en consideración, la situación del ejercicio 2021 y la situación actual del COVID-19, así como sus posibles efectos en la economía en general y en la entidad en particular, no existiendo riesgo de continuidad en su actividad, y detallando a continuación las medidas han tenido lugar en la entidad, a nuestro juicio más relevantes:

- Suspensión del servicio de asistencia personal por la disminución en 2021 de la subvención estatal con cargo a IRPF que financia el proyecto y la supresión de dicha subvención en 2022. La subvención ha disminuido en 58.200 € en 2021 y se ha suprimido en 2022. Se ha optado por la finalización de los servicios a 30 de junio de 2021 para poder mantener hasta la finalización definitiva, de una forma viable, el mismo número de horas de atención y jornada laboral de los asistentes personales.

Por este motivo, las acciones llevadas a cabo han sido un procedimiento de suspensión de contratos por causa de fuerza mayor (ERE) de 10 trabajadores con fecha de aplicación desde el 30 de

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Nombre de reconocimiento (DN):  
2.5.4.3=Madrid&1.4=ES&2.5.4.3=V63523443  
1/36887/19 102021134305  
serialNumber=DCE&2.5.4.3=V63523443  
givenName=MANUEL, sn=REGO  
CN=LOZANO ORTEGA YOLANDA, o=REGO  
(R: V63523443), 2.5.4.3=V63523443  
1020210405=FEDEACIÓN ESPAÑOLA  
DE ENFERMERÍAS  
Fecha: 2022.05.24 17:47:40 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -

Digitally signed  
by LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
Date:  
2022.05.25  
09:52:22 +02'00'

5



junio, sin perjuicio de las vacaciones pendientes, siendo la extinción de los contratos el 7 de julio de 2021. Todos los asistentes personales han sido indemnizados según marca la ley.

La Entidad ha elaborado sus estados financieros bajo el principio de entidad en funcionamiento, sin que exista ningún tipo de riesgo importante que pueda suponer cambios significativos en el valor de los activos o pasivos en el ejercicio siguiente.

## **2.4 COMPARACIÓN DE LA INFORMACIÓN**

Las cuentas anuales presentan a efectos comparativos, con cada una de las partidas del balance y de la cuenta de resultados, además de las cifras del ejercicio 2021, las correspondientes al ejercicio anterior. Asimismo, la información contenida en esta memoria referida al ejercicio 2021 se presenta, a efectos comparativos con la información del ejercicio 2020.

## **2.5 ELEMENTOS RECOGIDOS EN VARIAS PARTIDAS**

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

## **2.6 CAMBIOS EN CRITERIOS CONTABLES**

Durante el ejercicio 2021 no se han producido cambios significativos de criterios contables respecto a los criterios aplicados en el ejercicio anterior.

## **2.7 CORRECCIÓN DE ERRORES**

Las cuentas anuales del ejercicio 2021 no incluyen ajustes realizados como consecuencia de errores detectados en el ejercicio.

## **2.8 IMPORTANCIA RELATIVA**

Al determinar la información a desglosar en la presente memoria sobre las diferentes partidas de los estados financieros u otros asuntos, la Entidad, de acuerdo con el Marco Conceptual de las normas de adaptación del Plan General de Contabilidad a las entidades sin fines lucrativos, ha tenido en cuenta la importancia relativa en relación con las cuentas anuales del ejercicio 2021.

## **2.9 EFECTOS DE LA PRIMERA APLICACIÓN DE LA MODIFICACIÓN DEL PGC 2021**

Durante el ejercicio anual 2021 han entrado en vigor nuevas normas contables que, por tanto, han sido tenidas en cuenta en la elaboración de las presentes cuentas anuales, que no han supuesto un cambio de políticas contables para la Entidad.

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R:V63523443)  
Nombre de reconocimiento (DN):  
2.5.4.13=Ref:ARJATJAGAT0396/PUESTO  
1/36887/19102021134303,  
serialNumber=dCE5-52937981P,  
givenName=MANUEL, sn=REGO  
COLLAZO, cn=52937981P MANUEL  
REGO (R:V63523443), 2.5.4.97=VALES-  
V63523443, ou=FEDEBACCIÓN  
ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES  
NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 17:48:08 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA  
-  
03097461  
M

Digitally signed  
by LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date:  
2022.05.25  
09:53:05 +02'00'

6

### 3 EXCEDENTE DEL EJERCICIO.

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

El excedente del ejercicio se corresponde con el resultado del periodo, formado por los ingresos y los gastos del mismo. La variación del patrimonio neto reconocida en el excedente del ejercicio es de -914,21 €.

Las partidas integrantes del mismo son:

1. Ingresos de la entidad por la actividad propia: 438.772,96 €
2. Ventas y otros ingresos de la actividad mercantil: 9.442,00 €
3. Gastos por ayudas y otros: -32.718,12
8. Gastos de personal: -286.710,93 €
9. Otros gastos de la actividad: -128.567,56 €
10. Amortización del inmovilizado: - 1.196,82 €
- 13 bis. otros resultados: 64,86 €
- 15 y 16: ingresos y gastos financieros: -0,60€

#### 3.2 INFORMACIÓN SOBRE LA PROPUESTA DE APLICACIÓN DEL EXCEDENTE

<i>Base de reparto</i>	<i>Importe</i>
Excedente del ejercicio	-914,21
Remanente	
Reservas voluntarias	
Otras reservas de libre disposición	
Total .....	-914,21
Distribución	Importe
A fondo social	
A reservas especiales	
A reservas voluntarias	
A remanente	-914,21
A compensación de excedentes negativos de ejercicios anteriores	
Total .....	-914,21

#### 3.3 INFORMACIÓN SOBRE LAS LIMITACIONES PARA LA APLICACIÓN DE LOS EXCEDENTES DE ACUERDO CON LAS DISPOSICIONES LEGALES

No existen limitaciones sobre la aplicación del excedente.



## 4 NORMAS DE REGISTRO Y VALORACIÓN.

### 4.1 INMOVILIZADO INTANGIBLE

El inmovilizado intangible se valora inicialmente por su coste, ya sea éste el precio de adquisición o el coste de producción. El coste del inmovilizado intangible adquirido mediante combinaciones de negocios es su valor razonable en la fecha de adquisición.

Después del reconocimiento inicial, el inmovilizado intangible se valora por su coste, menos la amortización acumulada y, en su caso, el importe acumulado de las correcciones por deterioro registradas.

Los activos intangibles son activos de vida útil definida y, por lo tanto, se amortizan sistemáticamente en función de la vida útil estimada de los mismos y de su valor residual. Los métodos y periodos de amortización aplicados son revisados en cada cierre de ejercicio y, si procede, ajustados de forma prospectiva. Al menos al cierre del ejercicio, se evalúa la existencia de indicios de deterioro, en cuyo caso se estiman los importes recuperables, efectuándose las correcciones valorativas que procedan.

La Entidad reconoce contablemente cualquier pérdida que haya podido producirse en el valor registrado de estos activos con origen en su deterioro, utilizándose como contrapartida el epígrafe "Pérdidas netas por deterioro" de la cuenta de pérdidas y ganancias. Los criterios para el reconocimiento de las pérdidas por deterioro de estos activos y, en su caso, de las repercusiones de las pérdidas por la amortización de los elementos del inmovilizado intangibles de forma lineal durante su vida estimada, en función de los siguientes años de vida útil es la siguiente:

Descripción	Años	% Anual
Desarrollo		
Concesiones		
Patentes, licencias, marcas y similares		
Aplicaciones informáticas	3	33 %
Derechos sobre activos cedidos en uso		
otro inmovilizado intangible		

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P MANUEL  
REGO (R: V63523443)  
Número de documento DNI:  
2.1.4.19-164681-164-1202051632D  
150602719102021134201  
serieNumber=0255-12027981P,  
givenName=MANUEL, sn=REGO COLLADO,  
u=5.4.0-1025-V63523443, cn=FEDERACION  
ESPAÑOLA DE BREVETADOS  
MAIL=REGO@MANUEL.V635  
Fecha: 2022.05.24 17:50:51 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
09:54:34 +02'00'



### 4.3 INMOVILIZADO MATERIAL

Las cantidades entregadas a cuenta de adquisiciones futuras de bienes del inmovilizado material se registran en el activo y los ajustes que surjan por la actualización del valor del activo asociado al anticipo dan lugar al reconocimiento de ingresos financieros, conforme se devenguen. Cuando se trate de anticipos con vencimiento no superior a un año y cuyo efecto financiero no sea significativo, no será necesario llevar a cabo ningún tipo de actualización.

Se registra la pérdida por deterioro del valor de un elemento del inmovilizado material cuando su valor neto contable supere a su importe recuperable, entendiéndose éste como el mayor importe entre su valor razonable menos los costes de venta y su valor en uso.

Los gastos realizados durante el ejercicio con motivo de las obras y trabajos efectuados por la Entidad se cargarán en las cuentas de gastos que correspondan. Los costes de ampliación o mejora que dan lugar a un aumento de la capacidad productiva o a un alargamiento de la vida útil de los bienes, son incorporados al activo como mayor valor del mismo. Las cuentas del inmovilizado material en curso se cargan por el importe de dichos gastos, con abono a la partida de ingresos que recoge los trabajos realizados por la Entidad para sí misma.

En los arrendamientos financieros se contabiliza el activo de acuerdo con su naturaleza, y un pasivo financiero por el mismo importe, que es el menor entre el valor razonable del activo arrendado y el valor actual al inicio del arrendamiento de los pagos mínimos acordados.

La amortización de los elementos del inmovilizado material se realiza, desde el momento en el que están disponibles para su puesta en funcionamiento, de forma lineal durante su vida útil estimada, estimando un valor residual nulo, en función de los siguientes años de vida útil:

Descripción	Años	% Anual
Construcciones		
Instalaciones técnicas		
Maquinaria		
Utillaje		
Otras instalaciones		
Mobiliario	10	10 %
Equipos proceso de información	3	33 %
Elementos de transportes		
Otro inmovilizado		

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R:V63523443)  
Nombre de reconocimiento (DN):  
2.5.4.13=reg@821164810980PUERTO  
1/56887/19102021134303,  
serialNumber=DCES-52937981P,  
givenName=MANUEL, sn=REGO  
COLLAZO, cn=52937981P MANUEL REGO  
(S:V63523443), o=LA OFORTES,  
V63523443, ou=FEDERACION ESPAÑOLA  
DE ENFERMEDADES  
NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 17:51:55 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
09:56:00 +02'00'



Débitos por la actividad propia: son las obligaciones que se originan por la concesión de ayudas y otras asignaciones a los beneficiarios de la entidad en cumplimiento de los fines propios.

Las ayudas y otras asignaciones concedidas por la entidad a sus beneficiarios, con vencimiento a corto plazo, originan el reconocimiento de un pasivo por su valor nominal. Si el vencimiento supera el citado plazo, se reconoce por su valor actual. La diferencia entre el valor actual y el nominal del débito se contabiliza como un gasto financiero en la cuenta de resultados de acuerdo con el criterio del coste amortizado.

Si la concesión de la ayuda es plurianual, el pasivo se registra por el valor actual del importe comprometido en firme de forma irrevocable e incondicional. Se aplica este mismo criterio en aquellos casos en los que la prolongación de la ayuda no está sometida a evaluaciones periódicas, sino al mero cumplimiento de trámites formales o administrativos.

## 4.7 INSTRUMENTOS FINANCIEROS

La entidad tiene registrados en el capítulo de instrumentos financieros, aquellos contratos que dan lugar a un activo financiero en una entidad y, simultáneamente, a un pasivo financiero o a un instrumento de patrimonio en otra entidad.

a) *Criterios empleados para la calificación y valoración de las diferentes categorías de activos y pasivos financieros.* Criterios aplicados para determinar el deterioro:

Los **activos financieros**, a efectos de su valoración, se han clasificado en alguna de las siguientes categorías:

### Activos financieros a valor razonable con cambios en la cuenta de pérdidas y ganancias

Se incluirá en esta categoría todo activo financiero salvo que proceda su clasificación en alguna de las restantes categorías.

Se considera que un activo financiero se posee para negociar cuando:

a) Se origine o adquiera con el propósito de venderlo en el corto plazo (por ejemplo, valores representativos de deuda, cualquiera que sea su plazo de vencimiento, o instrumentos de patrimonio, cotizados, que se adquieren para venderlos en el corto plazo).

- b) Se origine o adquiera con el propósito de venderlo en el corto plazo (por ejemplo, valores representativos de deuda, cualquiera que sea su plazo de vencimiento, o instrumentos de patrimonio, cotizados, que se adquieren para venderlos en el corto plazo).
- c) Forme parte de una cartera de instrumentos financieros identificados y gestionados conjuntamente de la que existan evidencias de actuaciones recientes para obtener ganancias en el corto plazo, o
- d) Sea un instrumento financiero derivado, siempre que no sea un contrato de garantía financiera ni haya sido designado como instrumento de cobertura.

Los activos financieros incluidos en esta categoría se valorarán inicialmente por su valor razonable, que, salvo evidencia en contrario, será el precio de la transacción, que equivaldrá al valor razonable de la contraprestación entregada. Los costes de transacción que les sean directamente atribuibles se reconocerán en la cuenta de pérdidas y ganancias del ejercicio.

Posteriormente, la empresa valorará los activos financieros comprendidos en esta categoría a valor razonable con cambios en la cuenta de pérdidas y ganancias.

#### Activos financieros a coste amortizado

Se incluirán en esta categoría los activos financieros, incluso cuando estén admitido a negociación en un mercado organizado, si la empresa mantiene la inversión con el objetivo de percibir los flujos de efectivos derivados de la ejecución del contrato, y las condiciones contractuales del activo financiero dan lugar, en fechas especificadas, a flujos de efectivo que son únicamente cobros de principal e intereses sobre el importe del principal pendiente.

Los activos financieros clasificados en esta categoría se valorarán inicialmente por su valor razonable, no obstante, los créditos por operaciones comerciales con vencimiento no superior a un año y que no tengan un tipo de interés contractual explícito, así como los créditos al personal, los dividendos a cobrar y los desembolsos exigidos sobre instrumentos de patrimonio, cuyo importe se espera recibir en el corto plazo, se podrán valorar por su valor nominal cuando el efecto de no actualizar los flujos de efectivo no sea significativo.

Posteriormente, los activos financieros incluidos en esta categoría se valorarán por su coste amortizado.

#### Activos financieros a valor razonable con cambios en el patrimonio neto

Se incluirán en esta categoría aquellos activos financieros cuyas condiciones contractuales den lugar, en fechas especificadas, a flujos de efectivo que son

únicamente cobros de principal e intereses sobre el importe del principal pendiente, y no se mantenga para negociar ni proceda clasificarlo como activo financiero a coste amortizado. También se incluirán en esta categoría las inversiones en instrumentos de patrimonio para las se haya ejercitado la opción irrevocable regulada en el momento de su reconocimiento inicial de presentar los cambios posteriores en el valor razonable directamente en el patrimonio neto.

Se valorarán inicialmente por su valor razonable. Posteriormente, los cambios que se produzcan en el valor razonable se registrarán directamente en el patrimonio neto. No obstante, las correcciones valorativas por deterioro del valor y las pérdidas y ganancias que resulten por diferencias de cambio en activos financieros monetarios en moneda extranjera, se registrarán en la cuenta de pérdidas y ganancias.

### Activos financieros a coste

Se incluirán en esta categoría:

1. Las inversiones en el patrimonio de empresas del grupo, multigrupo y asociadas.
2. Las restantes inversiones en instrumentos de patrimonio cuyo valor razonable no pueda determinarse por referencia a un precio cotizado en un mercado activo para un instrumento idéntico, o no pueda estimarse con fiabilidad, y los derivados que tengan como subyacente a estas inversiones.
3. Los activos financieros híbridos cuyo valor razonable no pueda estimarse de manera fiable, salvo que se cumplan los requisitos para su contabilización a coste amortizado.
4. Las aportaciones realizadas como consecuencia de un contrato de cuentas en participación y similares.
5. Los préstamos participativos cuyos intereses tengan carácter contingente.
6. Cualquier otro activo financiero que inicialmente procediese clasificar en la cartera de valor razonable con cambios en la cuenta de pérdidas y ganancias.

Se valorarán inicialmente al coste, que equivaldrá al valor razonable de la contraprestación entregada más los costes de transacción que les sean directamente atribuibles.

Posteriormente, se valorarán por su coste, menos, en su caso, el importe acumulado de las correcciones valorativas por deterioro

Los **pasivos financieros**, a efectos de su valoración, se han clasificado en alguna de las siguientes categorías:

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Nombre de reconocimiento (DN):  
2.5.4.13=REGO,2.5.4.6=ES,2.5.4.3=O=REGO,  
1.3=668719102021184303,  
serialNumber=2525=52937981P,  
givenName=MANUEL, o=REGO,  
COLLADO, ou=52937981P MANUEL  
REGO (R: V63523443), 2.5.4.49=+VATES-  
V63523443=+FEEDERSON  
ESPAÑOLA DE ENFERMERÍAS  
NEURONASCULARES+FE  
Fecha: 2022.05.24 17:55:01 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA  
-  
03097461  
M

Digitally signed  
by LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461 M  
Date: 2022.05.25  
09:58:51 +02'00'







En los activos financieros a valor razonable con cambios en el patrimonio neto, al cierre del ejercicio, deberán efectuarse las correcciones valorativas necesarias siempre que exista evidencia objetiva de que el valor de un activo financiero, o grupo de activos financieros incluidos en esta categoría se ha deteriorado como resultado de uno o más eventos posteriores a su reconocimiento inicial.

La corrección valorativa por deterioro del valor de estos activos financieros será la diferencia entre su coste o coste amortizado menos, cualquier corrección valorativa por deterioro previamente reconocida en la cuenta de pérdidas y ganancias y el valor razonable en el momento en que se efectúe la valoración.

En los activos financieros a coste al cierre del ejercicio, deberán efectuarse las correcciones valorativas necesarias siempre que exista evidencia objetiva de que el valor en libros de una inversión no será recuperable.

El importe de esta corrección es la diferencia entre el valor en libros del activo financiero y el importe recuperable. Se entiende por importe recuperable como el mayor importe entre su valor razonable menos los costes de venta y el valor actual de los flujos de efectivo futuros derivados de la inversión.

Las correcciones valorativas por deterioro de valor y, en su caso, su reversión, se registrarán como un gasto o un ingreso, respectivamente, en la cuenta de pérdidas y ganancias. La reversión tiene el límite del valor en libros del activo financiero.

*b) Criterios empleados para el registro de la baja de activos financieros y pasivos financieros:*

Durante el ejercicio, no se ha dado de baja ningún activo ni pasivo financiero.

*c) Instrumentos financieros híbridos:*

La entidad no posee en su balance ningún instrumento financiero híbrido.

*d) Instrumentos financieros compuestos:*

La entidad no posee en su balance ningún instrumento financiero compuesto.

*e) Contratos de garantías financieras:*

No se disponen de contratos de garantías financieras.

*f) Inversiones en entidades de grupo, multigrupo y asociadas:*

No se han realizado inversiones en entidades de grupo, multigrupo y asociadas.

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Nombre de reconocimiento (DN):  
2.5.4.13-ref=AEA7/AEAT090/PUESTO  
1/56887193/2021/13630/  
serialNumber=dCES-52937981P,  
givenName=MANUEL, sn=REGO COLLADO,  
o=52937981P MANUEL REGO (R:  
V63523443), 2.5.4.39-WATES-V63523443,  
c=FEEDBACK ESPAÑOLA DE  
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 17:56:23 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed  
by LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:01:15 +02'00'

*g) Criterios empleados en la determinación de los ingresos o gastos procedentes de las distintas categorías de instrumentos financieros:*

Los intereses y dividendos de activos financieros devengados con posterioridad al momento de la adquisición se han reconocido como ingresos en la cuenta de pérdidas y ganancias. Para el reconocimiento de los intereses se ha utilizado el método del interés efectivo. Los dividendos se reconocen cuando se declare el derecho del socio a recibirlo.

El juicio sobre si se han generado beneficios por la participada se realizará atendiendo exclusivamente a los beneficios contabilizados en la cuenta de pérdidas y ganancias individual desde la fecha de adquisición, salvo que de forma indubitada el reparto con cargo a dichos beneficios deba calificarse como una recuperación de la inversión desde la perspectiva de la entidad que recibe el dividendo.

*h) Determinación de los ingresos o gastos procedentes de las distintas categorías de instrumentos financieros: intereses, primas o descuentos, dividendos, etc.*

Los intereses y dividendos de activos financieros devengados con posterioridad al momento de la adquisición se reconocerán como ingresos en la cuenta de pérdidas y ganancias. Los intereses deben reconocerse utilizando el método del tipo de interés efectivo y los dividendos cuando se declare el derecho del socio a recibirlo.

*i) Instrumentos de patrimonio propio en poder de la entidad:*

Cuando la entidad ha realizado alguna transacción con sus propios instrumentos de patrimonio, se ha registrado el importe de estos instrumentos en el patrimonio neto. Los gastos derivados de estas transacciones, incluidos los gastos de emisión de estos instrumentos, se han registrado directamente contra el patrimonio neto como menores reservas.

Cuando se ha desistido de una operación de esta naturaleza, los gastos derivados de la misma se han reconocido en la cuenta de pérdidas y ganancias.

## 4.8. EXISTENCIAS

La entidad no posee existencias.

## 4.9 TRANSACCIONES EN MONEDA EXTRANJERA

No se han realizado transacciones con moneda extranjera.

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Nombre de reconocimiento (DN):  
2.5.4.13=RefAEAT/AEAT030/PUESTO  
1/36887/19102021134303,  
serialNumber=DICES=52937981P,  
givenName=MANUEL, sn=REGO COLLAZO,  
cn=52937981P MANUEL REGO (R:  
V63523443), 2.6.89=VATES-V63523443,  
o=FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 17:57:00 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:04:11 +02'00'

## 4.10 IMPUESTOS SOBRE BENEFICIOS

La Entidad está acogida a la Ley 49/2002 de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo y, por tanto, está exenta en el Impuesto de Sociedades por los resultados obtenidos en el ejercicio de las actividades que constituyen su objeto social o finalidad específica, así como por los incrementos patrimoniales derivados tanto de adquisiciones como de transmisiones a título lucrativo, siempre que unas y otras se obtengan o realicen en cumplimiento de su objeto o finalidad específica y mientras cumpla con los demás requisitos previstos en la Ley.

Los resultados obtenidos en el ejercicio de una explotación económica quedarán gravados al tipo del 10% y se calcula considerando las diferencias existentes entre el resultado contable y el fiscal (base imponible del Impuesto) y diferenciando en estas, el carácter de permanentes o de "temporarias" a efectos de determinar el Impuesto sobre Sociedades devengado en el ejercicio.

## 4.11 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 Entidad 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.

Los ingresos por la venta de bienes o servicios se reconocen por el valor razonable de la contrapartida recibida o a recibir derivada de los mismos. Los descuentos por pronto pago, por volumen u otro tipo de descuentos, así como los intereses incorporados al nominal de los créditos, se registran como una minoración de los mismos. No obstante, la Entidad incluye los intereses incorporados a los créditos comerciales con vencimiento no superior a un año que no tienen un tipo de interés contractual, cuando el efecto de no actualizar los flujos de efectivo no es significativo.

Los anticipos a cuenta de ventas futuras figuran valorados por el valor recibido.

Las ayudas otorgadas por la entidad se reconocen en el momento en que se apruebe su concesión.

Las cuotas de usuarios o afiliados se reconocen como ingresos en el periodo al que corresponden.

Los ingresos procedentes de promociones para captación de recursos, de patrocinadores y de colaboraciones se reconocen cuando las campañas y actos

52937981P  
MANUEL  
REGO (R):  
V63523443

Firmado digitalmente por 52937981P MANUEL  
REGO (R: V63523443)  
Número de reconocimiento (DN):  
2.5.4.13=EspA&AT=AT0390/PUESTO  
1.7968871910202114303.  
serialNumber=DCES-52937981P.  
givenName=MANUEL, cn=REGO COLLAZO,  
o=52937981P MANUEL REGO (R: V63523443),  
+28.8470/PUESTO: V63523443, c=ES/EDICACION  
ESPAÑOLA DE ENFERMERIDADES  
NEURONOCOLABARES, s=ES  
Fecha: 2022.05.24 17:58:24 +0200'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:05:10 +02'00'

se producen.

#### 4.12 PROVISIONES Y CONTINGENCIAS

Las obligaciones existentes a la fecha del balance surgidas como consecuencia de sucesos pasados de los que pueden derivarse perjuicios patrimoniales para la Entidad cuyo importe y momento de cancelación son indeterminados se registran en el balance como provisiones por el valor actual del importe más probable que se estima que la Entidad tendrá que desembolsar para cancelar la obligación.

La compensación a recibir de un tercero en el momento de liquidar la obligación no supone una minoración del importe de la deuda, sin perjuicio del reconocimiento en el activo de la Entidad del correspondiente derecho de cobro, siempre que no existan dudas de que dicho reembolso será percibido, registrándose dicho activo por un importe no superior de la obligación registrada contablemente.

En el presente ejercicio no se ha dotado ninguna provisión ni se tiene conocimiento de contingencias a la fecha de formulación de las cuentas anuales.

#### 4.13 CRITERIOS EMPLEADOS PARA EL REGISTRO Y VALORACIÓN DE LOS GASTOS DE PERSONAL

Los gastos derivados de personal se registran en función del criterio de devengo, imputando a gastos el coste de los sueldos, impuestos y seguros sociales.

#### 4.14 SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS

Las subvenciones, donaciones y legados de carácter monetario se valoran por el valor razonable del importe concedido, y las de carácter no monetario o en especie se valorarán por el valor razonable del bien recibido.

Las subvenciones, donaciones y legados no reintegrables se contabilizan inicialmente como ingresos directamente imputados al patrimonio neto y se reconocen en la cuenta de pérdidas y ganancias como ingresos de la siguiente manera:

- Subvenciones de capital: Se imputan a resultados en proporción a la amortización efectuada en el periodo para los elementos adquiridos
- Si se conceden para financiar unos gastos determinados, se imputan a ingresos en el período en que se devenguen los gastos que financian.
- Si no tienen una asignación a una finalidad específica, se imputan como ingreso en el ejercicio en que se conceden.

Se consideran subvenciones, donaciones o legados no reintegrables cuando existe un acuerdo individualizado de concesión de la subvención, donación o

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Número de reconocimiento (DN):  
2.5.4.3.4=66FAE671A6707090P00E5D0  
1/568871910202113430L  
serialNumber=c02ES-52937981P  
givenName=MANUEL, o=REGO  
COLLAZO, cn=52937981P MANUEL  
REGO (R: V63523443), s.s.4.3.7-VATES-  
V63523443, o=FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
DE ENFERMERÍAS  
NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 17:59:28 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
10:05:58 +02'00'

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:05:58 +02'00'

legado y se hayan cumplido todas las condiciones establecidas para su concesión y no existen dudas razonables sobre su cobro.

Las subvenciones, donaciones y legados que tengan carácter de reintegrables se registrarán como pasivos de la Entidad hasta que adquieran la condición de no reintegrables.

#### 4.15 CRITERIOS EMPLEADOS EN TRANSACCIONES ENTRE PARTES VINCULADAS

En el supuesto de existir, las operaciones entre entidades del mismo grupo, con independencia del grado de vinculación, se contabilizan de acuerdo con las normas generales. Los elementos objeto de las transacciones que se realicen se contabilizarán en el momento inicial por su valor razonable. La valoración posterior se realiza de acuerdo con lo previsto en las normas particulares para las cuentas que corresponda.

## 5 INMOVILIZADO MATERIAL, INTANGIBLE E INVERSIONES INMOBILIARIAS.

### 5.1. ANÁLISIS DE MOVIMIENTOS

Denominación del Bien	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Aplicaciones informáticas	3.222,33	936,54		4.158,87
Mobiliario	2.012,06			2.012,06
Equip. proces. información	8.467,21	2.360,78		10.827,99
Otro inmovilizado material	486,00			486,00
				0,00
<b>Total...</b>	<b>14.187,60</b>	<b>3.297,32</b>	<b>0,00</b>	<b>17.484,92</b>

Ejercicio anterior:

Denominación del Bien	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Aplicaciones informáticas	3.222,33			3.222,33
Mobiliario	1.918,12	93,94		2.012,06
Equip. proces. información	7.375,03	1.092,18		8.467,21
Otro inmovilizado material	486,00			486,00
				0,00
<b>Total...</b>	<b>13.001,48</b>	<b>1.186,12</b>	<b>0,00</b>	<b>14.187,60</b>

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P MANUEL REGO (R: V63523443)  
Nombre de reconocimiento (DN): 2.5.4.13=Ref:AEAT/AEAT0390/PUESTO 1/36867/19102021134303, serialNumber=IDCES:52937981P, givenName=MANUEL, sn=REGO COLLAZO, cn=52937981P MANUEL REGO (R: V63523443), 2.5.4.97=NÄTES:V63523443, o=FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 18:00:40 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M  
Date: 2022.05.25 10:07:12 +02'00'

## 5.2. AMORTIZACIONES

Denominación del Bien	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final	Valor Neto
Aplicaciones informáticas	3.222,33	117,06		3.339,39	819,48
Mobiliario	1.794,22	21,78		1.816,00	196,06
Equip.proces.información	7.457,83	1.009,38		8.467,21	2.360,78
Otro inmovilizado material	194,40	48,60		243,00	243,00
				0,00	0,00
<b>Totales</b>	<b>12.668,78</b>	<b>1.196,82</b>	<b>0,00</b>	<b>13.865,60</b>	<b>3.619,32</b>

Ejercicio anterior:

Denominación del Bien	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final	Valor Neto
Aplicaciones informáticas	3.222,33			3.222,33	0,00
Mobiliario	1.778,73	15,49		1.794,22	217,84
Equip.proces.información	6.047,21	1.410,62		7.457,83	1.009,38
Otro inmovilizado material	145,80	48,60		194,40	291,60
				0,00	0,00
<b>Totales</b>	<b>11.194,07</b>	<b>1.474,71</b>	<b>0,00</b>	<b>12.668,78</b>	<b>1.518,82</b>

## 5.3. ARRENDAMIENTOS FINANCIEROS Y OTRAS OPERACIONES

La entidad no tiene ningún contrato de arrendamiento financiero.

Posee un contrato de arrendamiento operativo, que se trata del contrato de alquiler del local sito en Cr. Ter, 20 de Barcelona. La fecha de dicho contrato es el 15/09/2012, y tiene una duración de 5 años, prorrogable. Durante el 2021 se han registrado 7.620,28 euros por los gastos de alquiler los cuales se registran en la cuenta de resultados de acuerdo con el criterio de devengo.

## 5.4. INMUEBLES CEDIDOS A LA ENTIDAD O POR LA ENTIDAD

No existe ningún inmueble cedido a la entidad o por la entidad.

## 5.5. INFORMACIÓN SOBRE CORRECCIONES VALORATIVAS

La asociación no ha efectuado correcciones valorativas durante el ejercicio.

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Número de reconocimiento DNI:  
2.5.4.1d-RuFAATAEAT0200  
PUERTO 1088711910202114103.  
serialNumber=cDCE5-52937981P.  
givenName=MANUEL, cn=REGO  
COLLAZO, cn=52937981P MANUEL  
REGO (R: V63523443)  
2.5.4.429-WATES:V63523443.  
cn=FEDEACIÓN ESPINOSA DE  
INFORMACIONES  
NEURORRADIOLOGIA, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 18:01:21 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:07:58 +02'00'

## 6. BIENES DEL PATRIMONIO HISTÓRICO.

La asociación no posee bienes del patrimonio histórico.

## 7. USUARIOS Y OTROS DEUDORES DE LA ACTIVIDAD PROPIA.

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Usuarios Deudores	287.997,50	86.175,15	318.082,65	56.090,00
Patrocinadores	3.000,00		3.000,00	0,00
Afiliados y otros deudores de la actividad propia				0,00
<b>Total...</b>	<b>290.997,50</b>	<b>86.175,15</b>	<b>321.082,65</b>	<b>56.090,00</b>

Ejercicio anterior:

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Usuarios Deudores	56.890,00	477.474,15	246.366,65	287.997,50
Patrocinadores	0,00	3.000,00	0,00	3.000,00
Afiliados y otros deudores de la actividad propia	0,00	0,00	0,00	0,00
<b>Total...</b>	<b>56.890,00</b>	<b>480.474,15</b>	<b>246.366,65</b>	<b>290.997,50</b>

Los principales deudores son Fundación ONCE con un importe a favor de la asociación al 31/12/21 de 25.090,00 euros, y la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica – COCEMFE, con un importe a favor de la asociación al 31/12/21 de 31.000,00 euros.

## 8. BENEFICIARIOS - ACREEDORES.

Análisis de los movimientos durante el ejercicio:

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Beneficiarios acreedores	0,00			0,00
Otros acreedores de la actividad propia	17.767,52	426.676,41	419.884,04	10.975,15
<b>Total...</b>	<b>17.767,52</b>	<b>426.676,41</b>	<b>419.884,04</b>	<b>10.975,15</b>

Análisis de los movimientos durante el ejercicio anterior:

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Beneficiarios acreedores	0,00	27,50	27,50	0,00
Otros acreedores de la actividad propia	13.859,89	291.945,35	288.037,72	17.767,52
<b>Total...</b>	<b>13.859,89</b>	<b>291.972,85</b>	<b>288.065,22</b>	<b>17.767,52</b>

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Nombre de reconocimiento (DN):  
2.5.4.13=MANUELREGO@ONCE  
1.3.6.1.5.2.3.1=52937981P  
serialNumber=ONCE-52937981P  
givenName=MANUEL, sn=REGO COLLAZO,  
cn=52937981P MANUEL REGO (R:  
V63523443), 2.5.4.8=OTRS-V63523443,  
o=FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
ENFERMEROS NEUROLOGICIALES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 18:01:57 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed  
by LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:10:51 +02'00'

## 9. ACTIVOS FINANCIEROS.

Categorías	Instrumentos financieros a largo plazo					
	Instrumentos de patrimonio		Valores representativos de deuda		Créditos derivados Otros	
	Ejercicio 2021	Ejercicio 2020	Ejercicio 2021	Ejercicio 2020	Ejercicio 2021	Ejercicio 2020
Activos a valor razonable con cambios en pérdidas y ganancias						
Activos a coste amortizado	2.488,05	2.488,05				
Activos a valor razonable con cambios en patrimonio neto						
Activos financieros a coste						
<b>Total...</b>	<b>2.488,05</b>	<b>2.488,05</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>

Categorías	Instrumentos financieros a corto plazo					
	Instrumentos de patrimonio		Valores representativos de deuda		Créditos derivados Otros	
	Ejercicio 2021	Ejercicio 2020	Ejercicio 2021	Ejercicio 2020	Ejercicio 2021	Ejercicio 2020
Activos a valor razonable con cambios en pérdidas y ganancias						
Activos a coste amortizado					56.090,00	291.305,32
Activos a valor razonable con cambios en patrimonio neto						
Activos financieros a coste						
<b>Total...</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>56.090,00</b>	<b>291.305,32</b>

## 10. PASIVOS FINANCIEROS.

Categorías	Instrumentos financieros a corto plazo					
	Deudas con entidades de crédito		Obligaciones y otros valores negociables		Derivados y otros	
	Ejercicio 2021	Ejercicio 2020	Ejercicio 2021	Ejercicio 2020	Ejercicio 2021	Ejercicio 2020
Pasivos a coste amortizado	1.181,76	86,70			62.922,43	294.710,36
Pasivos a valor razonable con cambios en PyG						
<b>Total...</b>	<b>1.181,76</b>	<b>86,70</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>62.922,43</b>	<b>294.710,36</b>

Dentro de la partida de pasivos financieros a corto plazo, se engloban aquellas subvenciones concedidas por las Administraciones Públicas, tanto nacionales como internacionales, empresas o particulares con carácter de subvención, donación o legado reintegrable, con vencimiento no superior a un año, las cuales no se han ejecutado a la fecha del cierre y son susceptibles de reintegro.

52937981P  
MANUEL REGO  
(R: V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P MANUEL REGO (R: V63523443)  
Nombre de reconocimiento (DN): 2.5.4.13=RefAEAT/AEAT0390/PUESTO 1/36887/19 102021134303,  
serialNumber=SIC:52937981P,  
givenName=MANUEL, sn=REGO COLLAZO,  
cn=52937981P MANUEL REGO (R: V63523443),  
2.5.4.97=NATES:V63523443, o=FEDERACION  
ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES  
NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 18:02:37 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:11:43 +02'00'



## 11. FONDOS PROPIOS.

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Fondo social	58.959,02			58.959,02
Reservas estatutarias	0,00			0,00
Excedentes de ejercicios anteriores	142.375,40	8.656,73		151.032,13
Excedente del ejercicio	8.656,73	-914,21	8.656,73	-914,21
<b>Total...</b>	<b>209.991,15</b>	<b>7.742,52</b>	<b>8.656,73</b>	<b>209.076,94</b>

Ejercicio anterior:

Denominación de la cuenta	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo Final
Fondo social	58.959,02	0,00	0,00	58.959,02
Reservas estatutarias				
Excedentes de ejercicios anteriores	134.295,28	8.080,12	0,00	142.375,40
Excedente del ejercicio	8.080,12	8.656,73	8.080,12	8.656,73
<b>Total...</b>	<b>201.334,42</b>	<b>16.736,85</b>	<b>8.080,12</b>	<b>209.991,15</b>

## 12. SITUACIÓN FISCAL

### 12.1. IMPUESTOS SOBRE BENEFICIOS

La entidad ha optado por el régimen fiscal especial del citado Título II de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, mediante la oportuna comunicación a la Administración tributaria, la cual fue aceptada.

De acuerdo con el Título II de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos, la federación goza de exención en el Impuesto sobre Sociedades, entre otras, por las siguientes rentas: Los donativos y donaciones recibidos para colaborar en los fines de la entidad y las ayudas económicas recibidas en virtud de los convenios de colaboración empresarial regulados en el artículo 25 de dicha Ley; las subvenciones, salvo las destinadas a financiar la realización de explotaciones económicas no exentas; las procedentes del patrimonio mobiliario e inmobiliario de la entidad, como son los dividendos, intereses, cánones y alquileres; y las obtenidas en el ejercicio de las explotaciones económicas exentas relacionadas en el artículo 7 de dicha Ley. Así pues, en la base imponible del Impuesto sobre Sociedades solo se incluirán las rentas derivadas de las explotaciones económicas no exentas.

Considerando que la Federación no recibe ninguna renta que no pueda considerarse exenta por provenir de explotaciones económicas, el Impuesto de Sociedades se liquidará partiendo de una Base Imponible de cero euros. Por ello, y de acuerdo con lo que se determina en el artículo 12 de la Ley, la

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Nombre de reconocimiento (DN):  
2.5.4.13=Madrid;IT=ES;OU=PUERTO  
1/36887/19102021134393,  
serialNumber=dCNIS-52937981P,  
givenName=MANUEL, sn=REGO COLLAZO,  
cn=52937981P MANUEL REGO (R:  
V63523443), 2.5.4.97=VALES;#03523443,  
o=FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 18:03:17 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA  
03097461M

Digitally signed by LOZANO  
ORTEGA YOLANDA - 03097461M  
Date: 2022.05.23 10:12:46 +02'00'

federación no ha tenido retenciones ni pagos a cuenta durante el ejercicio 2021.

## 12.2. OTROS TRIBUTOS

La entidad no presenta ninguna circunstancia de carácter significativo en relación con otros tributos. Las obligaciones durante el ejercicio 2021 han sido las liquidaciones del Impuesto sobre el valor Añadido y el ingreso de las retenciones practicadas.

No se conoce ninguna contingencia de carácter fiscal a la fecha de formulación de las presentes cuentas anuales.

Los ejercicios pendientes objeto de comprobación son los cuatro últimos.

## 13. INGRESOS Y GASTOS.

Partida	Gastos
<b>Ayudas monetarias y otros</b>	32.718,12
Ayudas monetarias	32.718,12
Ayudas no monetarias	
Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Reintegro de ayudas y asignaciones	
<b>Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación</b>	
<b>Aprovisionamientos</b>	0,00
Consumo de bienes destinados a la actividad	
Consumo de materias primas	
Otras materias consumibles	
<b>Gastos de personal</b>	286.710,93
Sueldos	175.579,60
Indemnizaciones	50.783,04
Cargas sociales	60.349,29
<b>Otros gastos de explotación</b>	128.567,56
alquileres y arrendamientos	8.269,64
Reparaciones y conservaciones	485,05
Servicios profesionales indep.	24.812,62
Transportes	1.342,76
Primas de seguros	1.162,41
Servicios bancarios	9.900,66
Publicidad y propaganda	37.015,89
Suministros	3.677,93

52937981P  
MANUEL REGO  
(R: V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P MANUEL REGO (R: V63523443)  
Nombre de inscripción (DNI): 2.5.4.13-RefAEATAEATO390/PUESTO  
1768871910201134301.  
Identificador único: 52937981P.  
governName=MANUEL, o=REGO COLLAZO,  
cn=52937981P MANUEL REGO (R: V63523443),  
2.5.4.07-VATES.V63523443, o=FEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE ENFERMERÍAS  
NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 15:04:24 +02'00'

LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed  
by LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:13:36 +02'00'

Otros gastos de explotación	41.900,60
Otros tributos	
otras pérdidas de gestión corriente	
<b>Total...</b>	<b>447.996,61</b>

Partida	Ingresos
<b>Cuota de usuarios y afiliados</b>	2.500,00
Cuota de usuarios	2.500,00
Cuota de afiliados	
<b>Promociones, patrocinios y colaboraciones</b>	23.000,00
<b>Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil</b>	9.442,00
Venta de bienes	
Prestación de servicios	9.442,00
<b>Trabajos realizados por la entidad para su activo</b>	
<b>Otros ingresos de explotación</b>	0,00
Ingresos accesorios y de gestión corriente	
<b>Total...</b>	<b>34.942,00</b>

Ejercicio anterior:

Partida	Gastos
<b>Ayudas monetarias y otros</b>	0,00
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Reintegro de ayudas y asignaciones	
<b>Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación</b>	
<b>Aprovisionamientos</b>	0,00
Consumo de bienes destinados a la actividad	
Consumo de materias primas	
Otras materias consumibles	
<b>Gastos de personal</b>	273.755,07
Sueldos	206.571,11
Cargas sociales	67.183,96

<b>Otros gastos de explotación</b>	71.228,04
<i>Alquileres y arrendamientos</i>	7.468,62
<i>Reparaciones y conservaciones</i>	396,70
<i>Servicios profesionales indep.</i>	310,00
<i>Primas de seguros</i>	1.306,72
<i>Servicios bancarios</i>	315,99
<i>Publicidad y propaganda</i>	15.721,39
<i>Suministros</i>	3.457,06
<i>Otros gastos de explotación</i>	42.142,84
<i>Otros tributos</i>	30,94
<i>otras pérdidas de gestión corriente</i>	77,78
<b>Total...</b>	344.983,11

<b>Partida</b>	<b>Ingresos</b>
<b>Cuota de usuarios y afiliados</b>	2.500,00
Cuota de usuarios	
Cuota de afiliados	2.500,00
<b>Promociones, patrocinios y colaboraciones</b>	
<b>Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil</b>	2.250,00
Venta de bienes	
Prestación de servicios	2.250,00
<b>Trabajos realizados por la entidad para su activo</b>	
<b>Otros ingresos de explotación</b>	0,00
Ingresos accesorios y de gestión corriente	
<b>Total...</b>	4.750,00

## 14. SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS.

Entidad concedente	Año concesión	Periodo de aplicación	Importe concedido	Imputado a resultados hasta comienzo del ejercicio	Imputado a resultados del ejercicio	Total imputado a resultados	Pendiente de imputar a resultados
Fundación Once	2020	2021	12.545,00	0	12.545,00	12.545,00	0
Fundación Once	2021	2022	12.545,00	0	0	0	12.545,00
Min. Sanidad (COCEMFE)	2020	2020/2021	62.000,00	46.500,00	15.500,00	62.000,00	0
Min. Sanidad (COCEMFE)	2021	2021/2022	62.000,00	0	46.500,00	46.500,00	15.500,00
COCEMFE-VAVI IRPF 2020	2020	2021	98.502,69	0	98.502,69	98.502,69	0
COCEMFE – SENSIBILIZACIÓN IRPF 2020	2020	2021	16.000,00	0	16.000,00	16.000,00	0

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Formato digitalizado por SIEL/2017/000001. REGO (R: V63523443)  
Número de documento: 52937981P. Fecha: 2022.05.25  
Página: 10 de 10. Fecha: 2022.05.25. Hora: 10:15:16. Hora: 10:15:16  
Firma: 52937981P. Fecha: 2022.05.25. Hora: 10:15:16. Hora: 10:15:16  
Firma: 52937981P. Fecha: 2022.05.25. Hora: 10:15:16. Hora: 10:15:16

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:15:16 +02'00'

COMFE - Impuesto Sociedades	2020	2021	82.200,00	0	82.200,00	82.200,00	0
Erasmus	2021	2021	2.980,00	0	2.980,00	2.980,00	0
FENIN	2020	2020/2022	12.000,00	0	0	0	12.000,00
FENIN	2021	2021/2022	10.000,00	0	0	0	10.000,00
Fundación ACS	2020	2020/2021	15.000,00	9.000,00	6.000,00	15.000,00	0
Fundación ACS	2021	2021/2022	15.000,00		15.000,00	15.000,00	0
Gran Vía, 492	2020	2020	5.285,80,00	0	5.285,80	5.285,80	0
Gran Vía, 492	2021	2021	4.000,00		4.000,00		
Ultragenyx	2021	2021	3.000,00	0	3.000,00	3.000,00	0
Fundación Pelayo	2021	2021	3.000,00	0	3.000,00	3.000,00	0
Caixabank	2020	2021	5.000,00	0	5.000,00	5.000,00	0
Caixabank	2021	2021	5.000,00	0	5.000,00	5.000,00	0
Lilly	2021	2021	3.000,00	0	3.000,00	3.000,00	0
Fundación Sepla Ayuda	2020	2021	4.000,00	0	4.000,00	4.000,00	0
Fundación Sepla Ayuda	2021	2021	4.000,00	0	4.000,00	4.000,00	0
Pfizer	2021	2021	1.500,00	0	1.500,00	1.500,00	0
Vitalaire	2021	2021	2.000,00	0	2.000,00	2.000,00	0
Glaxo	2021	2021	1.100,00	0	1.100,00	1.100,00	0
Aspen	2021	2021	2.000,00	0	2.000,00	2.000,00	0
Merlin Properties, Socimi S.A.	2020	2020/2021	10.000,00	4.000,00	6.000,00	10.000,00	0
Merlin Properties, Socimi S.A.	2021	2021	10.000,00	0	10.000,00	10.000,00	0
Fundación Gaes	2020	2021	3.000,00	0	3.000,00	3.000,00	0
Eroski	2021	2021/2022	47.965,80	0	42.906,18	42.906,18	5.059,62
Pharnext	2021	2021	5.000,00	0	5.000,00	5.000,00	0
Plataforma afectados Euskaltel	2021	2021	18.595,68	0	1.895,67	1.895,67	0
Donativos Telemaratón	2017	2018-2022	7.043,36 €	0	0,00 €	0,00 €	7.043,36
Donantes Varios	2021	2021	6.151,62	0	6.356,62	6.357,62	0

### Análisis del contenido de la subgrupación correspondiente del balance

Denominación de la cuenta	Saldo inicial	Entradas	Salidas	Saldo final
Subvenciones de Capital	0,00	0,00	0,00	0,00
Donaciones y legados de capital	0,00	0,00	0,00	0,00
Otras subvenciones y donaciones	0,00	0,00	0,00	0,00
Deudas convertibles en subvenciones a c/p	264.045,00	264.045,00	33.104,62	33.104,62
Ingresos anticipados	24.329,16	5.285,80	10.000,00	29.043,36
<b>TOTAL</b>	<b>288.374,16</b>	<b>269.330,80</b>	<b>43.104,62</b>	<b>62.147,98</b>

Se han cumplido las condiciones asociadas a las subvenciones concedidas.

Ejercicio anterior:

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Número de reconocimiento (RNI):  
2.5.4.13-Ref/AEAT/AEA10390/PUESTO  
1/268857/19/02/2021/134302  
serialNumber=dCES-52937981P,  
givenName=MANUEL, sn=REGO  
CSLAJAO, cn=52937981P MANUEL  
REGO (R: V63523443), 2.5.4.97-WATES-  
V63523443=FEEDERACION  
ESPAÑOLA DE ENFERMEADES  
NEURONMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.25 18:06:33 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:17:39 +02'00'

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
Fundación Once	2019	2020	12.545,00	0	12.545,00	12.545,00	0
Fundación Once	2020	2020	12.545,00	0	0	0	12.545,00
Min. Sanidad (COCEMFE)	2019	2019/2020	62.000,00	46.500,00	15.500,00	62.000,00	0
Min. Sanidad (COCEMFE)	2020	2020/2021	62.000,00	0	46.500,00	46.500,00	15.500,00
COCEMFE-VAVI IRPF 2019	2019	2020	160.000,00	0	151.000,00	151.000,00	9.000,00
COCEMFE-VAVI IRPF 2020	2020	2021	101.800,00	0	0	0	101.800,00
COCEMFE – SENSIBILIZACIÓN IRPF 2019	2019	2020	40.000,00	0	40.000,00	40.000,00	0
COCEMFE – SENSIBILIZACIÓN IRPF 2020	2020	2021	16.000,00	0	0	0	16.000,00
COCEMFE – IMPUESTO DE SOCIEDADES	2020	2021	82.200	0	0	0	82.200,00
CMT European Federation	2020	2020	358,64	0	358,64	358,64	
FENIN	2019	2019/	12.000,00	0	12.000,00	12.000,00	0
FENIN	2020	2020/	12.000,00	0	0	0	12.000,00
Fundación ACS	2020	2020/	15.000,00	0	9.000,00	9.000,00	6.000,00
Gran Vía, 492	2020	2020	3.000,00	0	3.000,00	3.000,00	0
Gran Vía, 492	2020	2021	5.285,80	0	0	0	5.285,80
PTC Therapeutics	2020	2020	8.550,00	0	8.550,00	8.550,00	0
Ultragenyx	2020	2020	4.000,00	0	4.000,00	4.000,00	0
Fundación Pelayo	2020	2020	3.000,00	0	3.000,00	3.000,00	0
Caixabank	2019	2020	10.000,00	0	10.000,00	10.000,00	0
Caixabank	2020	2021	5.000,00	0	0	0	5.000,00
Lilly	2020	2020	3.000,00	0	3.000,00	3.000,00	0
Fundación Sepla Ayuda	2020	2020	4.000,00	0	0	0	4.000,00
Pfizer	2020	2020	1.500,00	0	1.500,00	1.500,00	0
Vitalaire	2020	2020	2.000,00	0	2.000,00	2.000,00	0
Glaxo	2020	2020	1.100,00	0	1.100,00	1.100,00	0
Aspen	2020	2020	2.000,00	0	2.000,00	2.000,00	0
Merlin Properties, Socimi S.A.	2019	2020	10.000,00	0	10.000,00	10.000,00	0
Merlin Properties, Socimi S.A.	2020	2020/	10.000,00	0	4.000,00	4.000,00	6.000,00
Fundación Gaes	2020	2021	3.000,00	0	0	0	3.000,00
Novartis	2020	2021	3.000,00	0	0	0	3.000,00
Donativos Telemaratón	2017	2018	7.043,36 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €	7.043,36
Donantes Varios	2020	2020	10.914,82	0	10.914,82	10.914,82	0
		<b>Total</b>	<b>684.842,62</b>	<b>46.500,00</b>	<b>349.968,46</b>	<b>396.468,46</b>	<b>288.374,00</b>

### Análisis del contenido de la subagrupación correspondiente del balance

Denominación de la cuenta	Saldo inicial	Entradas	Salidas	Saldo final
Subvenciones de Capital	0,00	0,00	0,00	0,00
Donaciones y legados de capital	0,00	0,00	0,00	0,00
Otras subvenciones y donaciones	0,00	0,00	0,00	0,00
Deudas convertibles en subvenciones a c/p	48.045,00	455.045,00	239.045,00	264.045,00
Ingresos anticipados	19.843,36	17.285,80	12.800,00	24.329,16
<b>TOTAL</b>	<b>67.888,36</b>	<b>472.330,80</b>	<b>251.845,00</b>	<b>288.374,16</b>

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Número de reconocimiento (RNE):  
2.5.4.13-RefAEAT/AEAT090/PUESTO  
1/36887/19102021134303.  
serialNumber=c=ES-52937981P,  
givenName=MANUEL, sn=REGO COLLAZO,  
cn=52937981P/MANUEL REGO (R:  
V63523443), 2.5.4.97=WATES-V63523443,  
o=FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
ENFERMERAS Y ASISTENTES SOCIALES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 18:08:17 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:18:35 +02'00'

29

## 15. ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD.

### A. Identificación de la entidad

Denominación

Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (Federación ASEM)

Régimen Jurídico

Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación

Registro de Asociaciones

Registro Nacional de Asociaciones

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción

CIF

F-2297

11-05-2004

V63523443

### B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

C. Postal

Ter

20

08026

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

Barcelona

Barcelona

934516544

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

[Info@asem-esp.org](mailto:Info@asem-esp.org)

### 1. FINES ESTATUTARIOS

a) Promocionar la agrupación de Asociaciones relacionadas con afecciones neuromusculares de España, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida o posibles terapias paliativas o curativas.

b) Sensibilizar a la opinión pública y a las Administraciones acerca de los problemas de prevención, tratamiento y curación de estas enfermedades.

c) Facilitar información sobre estas enfermedades a los pacientes y sus familiares con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Número de inscripción (DNI):  
25 A 13-RefAETAT4EAT3996/PUESTO  
1/2688719/0201134853  
serialNumber=DN:CN=52937981P,  
o=52937981P,MANUEL REGO (R:  
V63523443),c=ES,ou=REGO COLLADO,  
ou=FEDERACION ESPAÑOLA DE  
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES,=+ES  
Fecha: 2022.05.24 18:09:09 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:19:25 +02'00'

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:19:25 +02'00'

## 2. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios
0	29	29

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas

Todas las entidades federadas carecen de ánimo de lucro.

## 3. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS

### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Mantenimiento, funcionamiento y actividades habituales de Federación ASEM

Servicios comprendidos en la actividad

RedAsem, apoyo y soporte al movimiento asociativo.

Servicio de Atención e Información (Sai).

Publicaciones enfermedades neuromusculares.

Webinars sobre investigación en diversas patologías y terapias génicas .

Relaciones Institucionales.

Viajes de miembros de junta directiva y personal de Federación ASEM para asistir a reuniones con el objetivo de dar visibilidad a este tipo de patologías.

Relaciones internacionales.

Celebración de Juntas Directivas y Asamblea General Ordinaria de Federación ASEM.

Colaboración con la Dirección General de Salud Pública del Ministerio de Sanidad, para el Registro de Enfermedades Raras.



## Breve descripción de la actividad

**RedAsem, apoyo y soporte al movimiento asociativo:** El Proyecto RedASEM se fundamenta en **tres pilares:** apoyo directo y acompañamiento a las entidades; fomento del trabajo en red y transferencia de buenas prácticas; y la mejora de competencias profesionales de los equipos técnicos y las juntas directivas.

Se ha ofrecido asesorías personalizadas a las entidades miembro en diferentes ámbitos: comunicación, nuevas tecnologías, asesoría legal, captación de fondos, apoyo en la elaboración y gestión de proyectos, redacción de planes (igualdad, calidad, voluntariado) y recursos disponibles.

Se han realizado reuniones periódicas con las asociaciones, se ha creado el grupo de profesionales ASEM y se ha potenciado el trabajo en red. También se han difundido y promocionado las actividades de las entidades y se ha actualizado la guía de recursos sociosanitarios y educativos para personas con enfermedad neuromuscular.

**Servicio de atención e Información (SAI):** Es un programa de Federación ASEM para dar respuesta a la necesidad de información, orientación y asesoramiento de las personas afectadas por enfermedades neuromusculares, familiares y personas de su entorno, y buscar soluciones a sus necesidades. Se ofrece información y asesoramiento sobre patologías concretas, ensayos clínicos, recursos sobre hospitales, especialistas y profesionales de referencia y recursos sociales.

### Publicaciones:

Hemos traducido y adaptado un documento técnico original de la AFM – Telethon, entidad con la que colaboramos desde hace años y es referente europeo en documentación técnica sobre ENM. Mensualmente Federación ASEM envía a las familias, socios, entidades afines, administraciones y personas interesadas el Boletín Informativo de Federación ASEM, donde la entidad compila las noticias más relevantes publicadas en el mes vigente, además de eventos y actividades de las Asociaciones Federadas. También se dedica espacio a promover jornadas, congresos, cursos y otras actividades divulgativas del entorno de las enfermedades poco frecuentes y la discapacidad.

Publicación de la memoria anual de Federación ASEM correspondiente al año 2020. La memoria se ha distribuido entre las entidades miembro.

Edición del siguiente material divulgativo:

- Función digestiva y ENM.
- Uso de ortesis y enfermedades neuromusculares.
- Seguimiento ginecológico y ENM. Nos interesa a todas.

Se han editado 250 ejemplares de cada una de las fichas para difundirlos entre personas afectadas por una enfermedad neuromuscular, familiares y personal sanitario.

## **Webinars sobre investigación en terapia génica y actualización patologías.**

Para avanzar en el conocimiento de las novedades en investigación traslacional y acercar los conceptos más novedosos a las personas y familias con ENM, este 2021 hemos llevado a cabo junto a CIBERER, la universidad de valencia y Phartnext unos webinars divulgativos.

**Relaciones Institucionales:** hemos impulsado nuestro objetivo de consolidar alianzas estratégicas y contactos con organizaciones públicas y privadas para por un lado garantizar la sostenibilidad de la federación y por otro aumentar la representación del movimiento ASEM y sus reivindicaciones.

**Viajes** de miembros de junta directiva y personal de Federación ASEM para asistir a reuniones con el objetivo de dar visibilidad a este tipo de patologías.

- 25/06/2021: Reunión con la Dirección General de Sanidad Pública del Ministerio de Sanidad.
- 07/09/2021: Visita del presidente y de la responsable de Relaciones Institucionales al nuevo Director General de Políticas de Discapacidad, Sr. Jesús Martín.
- 04/10/2021: Reunión con la Organización Nacional de Trasplantes.
- 21/10/2021: Asistencia al II Congreso de la Asociación Española de Enfermos Pompe.
- 17/11/2021: Visita de la vicepresidenta y responsable de Relaciones Institucionales con el grupo parlamentario del PP.

Reuniones con las siguientes entidades y financiadores:

- Reuniones con Fundación ACS, Fenin, Merlin Properties, PTC, Ultragenyx, Fundación Sepla, Laboratorios Lilly, Aspen, Vitalaire, Pfize, GlaxoSmithKline, Exeltis, Sanofi y Biogen.
- Reunión con Feder y firma de convenio de colaboración.
- Reunión con Duchenne Parent Project.

Asistencia a los siguiente actos y reuniones:

- Reunión de la Sociedad Española de Neurología.
- Grupo Neuromuscular de la Sociedad Española de Neurología.
- Reunión Organización nacional de trasplantes.
- Reunión Ciberer como miembros del CAP.
- Consejo Asesor de pacientes de VitalAire.
- Grupo trabajo terapia génica de Pfizer.
- Asistencia jornada de AME en adultos, Biogen

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Nombre de documento IDN:  
2.5.4.13-RefAET/AAEAT0390/PUESTO  
176887719102021134803.  
SerialNumber=IDN=52937981P.  
givenName=MANUEL, sn=REGO COLLAZO,  
cn=52937981P MANUEL REGO (R:  
V63523443), 2.5.4.97-VATES V63523443,  
o=FEDERACION ESPAÑOLA DE  
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 18:11:34 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:22:34 +02'00' 33

### Relaciones internacionales:

2 reuniones con el grupo de trabajo internacional del TeatNMD para el registro de distrofia muscular de cinturas.

Participación como partner en el proyecto “Jóvenes con ER: Valor de enfrentarse a la vida” financiado con fondos europeos y gestionado por la Fundación Isabel Gemio con organizaciones de pacientes de Francia e Italia.

Celebración de **Juntas Directivas** y Asamblea General Ordinaria de Federación ASEM:

- Durante 2021 se han celebrado, una junta presencial y 15 juntas por audioconferencia.
- Celebración el día 22 de abril de la Asamblea General Ordinaria.
- Celebración el día 7 de mayo de la Asamblea General Extraordinaria.

### B. Recursos humanos asignados a la actividad

#### Tipo de personal

#### Número

Personal asalariado	4
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	0

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Nombre de procedimiento IDN:  
2.5.4.13-RefAEAT/AEAT0390/PUESTO  
1/36887/191502/1134303  
serialNumber=c02517981P  
givenName=MANUEL, sn=REGO  
COLLZ=cn=c02517981P, MANUEL  
REGO (R: V63523443), 2.5.4.47-VATES-  
V63523443, ou= FEDERACIÓN ESPAÑOLA  
DE ENFERMEDADES  
NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 18:12:59 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:23:26 +02'00'

### ***c. Coste y financiación de la actividad***

<b>COSTE</b>	<b>IMPORTE</b>
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	32.718,12
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	155.491,75
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	7.658,59
b. Reparaciones y conservación	485,05
c. Servicios de profesionales independientes	20.400,62
d. Transportes	1.342,76
e. Primas de seguros	1.126,43
f. Servicios bancarios	9.628,84
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	28.812,94

52937981P  
 MANUEL  
 REGO (R:  
 V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
 MANUEL REGO (R: V63523443)  
 Nombre de reconocimiento (DN):  
 2.5.4.13=fu@AEAT478396PUESTO  
 1.2.5683.1.1.1.1.1=52937981P  
 serialNumber=dCES-52937981P  
 givenName=MANUEL, o=REGO-COLLAZO,  
 ou=52937981P MANUEL REGO (R:  
 V63523443), c=ES  
 o=FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
 ENFERMEROS Y NURTEROS OCULARES, c=ES  
 Fecha: 2022.05.24 18:13:19 +02'00'

LOZANO  
 ORTEGA  
 YOLANDA -  
 03097461M

Digitally signed by  
 LOZANO ORTEGA  
 YOLANDA -  
 03097461M  
 Date: 2022.05.25  
 10:24:53 +02'00'





## Webinars sobre investigación en terapia génica y actualización patologías:

Webinar sobre la *terapia génica en enfermedades raras* y otra actividad divulgativa sobre *novedades en terapia génica en ENM*. Estas presentaciones contaron con un total de 480 inscritos

Webinar de Presente y futuro de las iniciativas encaminadas a desarrollar un tratamiento en distrofia miotónica tipo 1” con 215 inscritos

Webinar *Impacto de la enfermedad de Charcot Marie Tooth en pacientes* con 149 inscritos.

## Relaciones Institucionales

Durante el año 2021 hemos mantenido un contacto constante y continuado con diferentes estamentos de la Administración Central, donde cada vez más nuestra opinión y presencia tiene un mayor peso. Así mantuvimos una reunión con el Director General de Discapacidad, Jesús Martín Blanco al que pudimos trasladar los problemas derivados de la pandemia y que padecen las personas diagnosticadas con ENM y sus familias. Asimismo, seguimos participando junto al Ministerio de Sanidad y las CCAA, en el grupo de trabajo del Registro de Enfermedades Raras. Así mismo junto con FEDER nos reunimos con la Dirección Gral. de Salud Pública.

En el apartado de reivindicaciones e incidencia nos hemos dedicado a poner de manifiesto entre otros temas la necesidad de la figura del asistente personal, los problemas de vacunación COVID-19 para los menores con ENM, la necesidad de las terapias físicas como único tratamiento para la mayoría de ENM y la reivindicación de la ampliación del CUME a mayores de 18 años. Para respaldar la reivindicación sobre la necesidad de las terapias físicas en ENM se ha elaborado el estudio “BENEFICIO DE LAS TERAPIAS FÍSICAS PERCIBIDO POR PERSONAS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES”, junto a un informe jurídico sobre del derecho a la prestación del servicio con recursos públicos.

**Viajes:** de miembros de junta directiva y personal de Federación ASEM para asistir a reuniones con el objetivo de dar visibilidad a este tipo de patologías:

- 25/06/2021: Reunión con la Dirección General de Sanidad Pública del Ministerio de Sanidad.
- 07/09/2021: Reunión con el nuevo Director General de Políticas de Discapacidad, Sr. Jesús Martín.
- 04/10/2021: Reunión con la Organización Nacional de Trasplantes.
- 21/10/2021: Asistencia al II Congreso de la Asociación Española de Enfermos de Pompe.
- 17/11/2021: Reunión con el grupo parlamentario del PP.

Reuniones con las siguientes entidades y financiadores:

- Reuniones con Fundación ACS, Fenin, Merlin Properties, PTC, Ultragenyx, Fundación Sepla, Laboratorios Lilly, Aspen, Vitalaire, Pfizer, o GlaxoSmithKline, Exeltis, Sanofi y Biogen.
- Reunión con Feder y firma convenio de colaboración
- Reunión con Duchenne Parent Project.

Asistencia a los siguientes actos y reuniones:

- Reunión de la Sociedad Española de Neurología.
- Grupo Neuromuscular de la Sociedad Española de Neurología.
- Reunión Organización nacional de trasplantes.
- Reunión Ciberer como miembros del CAP.
- Consejo Asesor de pacientes de VitalAire.
- Grupo trabajo terapia génica de Pfizer.
- Asistencia jornada de AME en adultos, Biogen.

**Relaciones internacionales:**

2 reuniones con el grupo de trabajo internacional del TeatNMD para el registro de distrofia muscular de cinturas.

Participación como partner en el proyecto “Jóvenes con ER: Valor de enfrentarse a la vida” financiado con fondos europeos y gestionado por la Fundación Isabel Gemio con organizaciones de pacientes de Francia e Italia.

**Juntas directivas:** Durante el año 2021 se han celebrado, una junta directiva presencial, 15 juntas directivas por audioconferencia, la Asamblea General Ordinaria de Federación ASEM telemáticamente y Asamblea General Extraordinaria de Federación ASEM de forma telemática.

Clases de beneficiarios/as:

Personas que conviven con una enfermedad neuromuscular.

Familiares de personas que conviven con una enfermedad neuromuscular.

Profesionales (médicos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, psicólogos, terapeutas ocupacionales, diplomados en enfermería, etc).

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Nombre de reconocimiento (DN):  
2.5.4.13=Rebeca/AT/ABATD/00/PUESTO  
1/36887/19102021134303,  
serialNumber=DICES-52937981P,  
givenName=MANUEL,+cn=REGO COLLAZO,  
cn=52937981P MANUEL REGO (R:  
V63523443), 2.5.4.819=VATES-V63523443,  
o=FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 18:16:50 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:28:44 +02'00'

39





### Breve descripción de la actividad<sup>11</sup>

Este año debido a la situación sanitaria por la pandemia de COVID-19, las colonias se han realizado de manera virtual. Durante la semana del 5 al 11 de julio de 2021 se realizaron los campamentos de manera virtual mediante diversas plataformas. Han participado 15 niños y niñas que conviven con una enfermedad neuromuscular y acompañantes, con edades comprendidas entre los 11 y 22 años. El centro de interés fue "Segasem", un viaje virtual por el mundo de los videojuegos. Durante esta semana se ofreció a los participantes una semana de actividades, retos y dinámicas a través de las redes sociales, para favorecer la integración y apoyo mutuo, al tiempo que realizar actividades de interés pedagógico, lúdico y formativo.

### B. Recursos humanos asignados a la actividad

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	8
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	0

### C. Coste y financiación de la actividad

COSTE <sup>13</sup>	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	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	

d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	12.404,82
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	611,05
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	2.610,00
d. Transportes	
e. Primas de seguros	35,98
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
Otros gastos	5.845,19
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	130,07
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>21.637,11</b>

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R.V63523443)  
Número de reconocimiento (DN):  
2.5.4.13=Ref/AEAT/EAAT0390/PUESTO  
376880719/D02/118486.  
serialNumber=DCES-52937981P,  
givenName=MANUEL, sn=REGO  
COLLAZO, cm=52937981P/MANUEL REGO  
(R.V63523443), 2.5.4.07=WATS,  
V63523443, o=HEDERACION ESPANOLA DE  
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES,  
+ES  
Fecha: 2022.05.24 18:19:38 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:32:03 +02'00'

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>14</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>15</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>16</sup>	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	21.100,00
c. Otros	3.000,00
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>24.100,00</b>

#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Han participado un total de 15 niños y niñas que conviven con una enfermedad neuromuscular y acompañantes, de entre 11 y 22 años.

Clases de beneficiarios/as:

Los beneficiarios son los niños y niñas que participan en el proyecto, 15 niños/as.

Las familias cuidadoras.

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

Los requisitos son convivir con una enfermedad neuromuscular. Los acompañantes de estos niños y niñas es necesario que no tengan estas patologías. Este año no ha habido cuota de inscripción.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Cada niño y niña se conecta a la actividad y es guiado en todo momento por los monitores. Diferentes actividades y juegos y estaban tutorizados como escapes room y el cluedo entre otros.

### **E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento**

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Se ha conseguido un intercambio de experiencias entre los 15 niños y niñas y facilitar la reunión de estos afectados con patologías de baja prevalencia, permitiéndoles un pleno desarrollo de las habilidades sociales y personales. También se potenció la autonomía, la autoestima y la confianza en las capacidades de los chicos y chicas. Así mismo hemos conseguido mantener el espíritu de participación y el vínculo entre los jóvenes y el proyecto a la espera de ediciones presenciales. Por otra parte La participación en las redes ha sido alta, hemos compartido las aventuras de esta semana, lo que creemos que da visibilidad al proyecto. , y se ha creado un sistema cooperativo en el que los y las participantes también puedan aportar sus ideas y propuestas.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Con la consecución de las Colonias ASEM 2.1 hemos aplicado las siguientes actividades estatutarias:

b) Desarrollar programas y actividades, dentro de la propia discapacidad, dirigidos específicamente a la infancia y la juventud.

f) Promover y poner en marcha, todo tipo de iniciativas culturales, educativas y de ocio.

### **A. Identificación de la actividad**

Denominación de la actividad

Vida Autónoma, Vida Independiente

Servicios comprendidos en la actividad

La primera línea de acción consta actividades de sensibilización, información y difusión sobre Promoción de la Autonomía Personal y Vida Independiente a través de medios sociales, así como webinars destinados a profesionales del ámbito social y asesoría a entidades de ámbito provincial y/o autonómico para la gestión de proyectos de Autonomía Personal.

En el marco de la segunda línea de acción, las personas beneficiarias reciben el soporte personalizado de las asistentes personales. Cada persona beneficiaria elige

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Nombre de espacio de nombre: BORG  
2.5.4.13-ref#EA71A6A10390PUESTD  
1.0.0.001719102017194019  
serialNumber=dCN=52937981P  
givenName=MANUEL, o=REGO COLLAZO,  
cn=52937981P MANUEL REGO (R:  
V63523443), 2.5.4.97-WATES-V63523443,  
c=ES  
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 18:21:34 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:34:15 +02'00'

sobre como desea desarrollar su independencia y autonomía, estableciendo en qué actividades o tareas que por sí misma no puede llevar a cabo requiere el soporte ofrecido. Presta dos tipos de servicios:

- de carácter personal: Consisten en actividades y tareas que fundamentalmente recaen sobre las personas usuarias, dirigidas a promover y mantener su autonomía personal, fomentar hábitos adecuados de conducta y adquirir habilidades básicas, tanto para el desenvolvimiento personal como de la unidad de convivencia, en el domicilio y en su relación con la comunidad.

- de carácter doméstico: Consiste en actividades y tareas que van dirigidas fundamentalmente al cuidado del domicilio y sus enseres como apoyo a la autonomía personal y de la unidad de convivencia.

**Breve descripción de la actividad**

El proyecto VAVI tiene la finalidad de promover la autonomía personal y la vida independiente de las personas que tienen enfermedades neuromusculares y por consecuencia una discapacidad asociada, con el fin de conseguir su pleno desarrollo personal a través del empoderamiento en su capacidad de acción. Proporciona mediante asistente personal cualificado y supervisado una serie de actuaciones de atención a las personas y unidades de convivencia con dificultades para desenvolverse en su medio habitual, evitando situaciones de desarraigo.

La filosofía del proyecto reside en que las personas con discapacidad deben poder tener el control de sus vidas, y vivir de forma independiente, facilitando su inclusión en la comunidad, en igualdad de condiciones y con libertad de elección.

**B. Recursos humanos asignados a la actividad**

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	13
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	0

**C. Coste y financiación de la actividad**

COSTE <sup>13</sup>	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	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	101.786,10
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	1.802,00
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	271,82
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
h. Suministros	
Otros gastos	
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	

Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>103.859,92</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>14</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>15</sup>	110,32
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>16</sup>	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	98.502,69
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	5.269,38
c. Otros	
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>103.882,39</b>

#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P MANUEL  
REGO (R: V63523443)  
Número de reconocimiento (IDN):  
2.5.4.13-REFAEAT/AEATO390/PUESTO  
1/36887/19/02021134303.  
serialNumber=DCEES-52937981P,  
givenName=MANUEL, sn=REGO COLLAZO,  
cn=52937981P MANUEL REGO (R: V63523443),  
2.5.4.97-VATES/V63523443, o=FEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE ENFERMERAS/ES  
NEURORRUMCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 18:26:10 +0200'

47

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:37:21 +02'00'



En el programa de asistencia personal, 36 personas con una enfermedad neuromuscular se han visto beneficiadas por este proyecto durante el año 2021, 26 mujeres y 10 hombres.

En la línea de la promoción de la autonomía:

Participantes en encuentro online para personas con enfermedades neuromusculares:

Charla sobre logopedia: 91 participantes

Charla sobre psicología: 93 participantes

Charla sobre hábitos saludables: 89 participantes

Charla sobre psicología: 101 participantes

Impactos en redes sociales: 14.942 impresiones de publicaciones y 509 interacciones.

5 impactos en notas de prensa sobre asistencia personal.

4 asesorías a entidades miembro sobre proyectos de promoción de autonomía personal.

286 asistentes a webinar CAPACES y 523 visualizaciones.

Clases de beneficiarios/as:

Personas con una enfermedad neuromuscular.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

El usuario ha de estar asociado a una de las entidades federadas.

Disponer de un diagnóstico de enfermedad neuromuscular.

Tener reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33%.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Disponen de un asistente personal durante unas horas a la semana (dependiendo de su situación socioeconómica) para ayudarles en las actividades de la vida diaria y promocionar un mayor grado de independencia.

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

A lo largo del año 2021, las personas atendidas por el programa "Vida autónoma, vida independiente" en la línea de acción del Programa de Asistencia Personal han sido 36, y todas ellas han mostrado su satisfacción por el mismo.

El 100% de los/as participantes ha manifestado que gracias al programa ha podido realizar sus actividades de la vida diaria con mayor autonomía, incrementando su independencia y autonomía.

El 90 % de las personas usuarias reporta un mejor estado del ánimo fruto de su mayor autonomía e independencia. También se refleja un aumento de la

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Formado digitalmente por 52937981P MANUEL  
REGO (R: V63523443)  
Número de reconocimiento (DNI)  
2.54.13-Ref:AEATAJAEATD390PUESTO  
11068071910201134303  
userNumber=DCES:52937981P  
userNumber=MANUEL, userREGO COLLAZO,  
oid=52937981P MANUEL, REGO (R: V63523443),  
3.8.87-IMPUESTOS Y TRIBUTACION FEDERACION  
ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES  
NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 18:27:36 +02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA - 03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:38:21 +02'00'

autoestima y reducción del sentimiento de soledad, aspectos que han sido preocupantes debido a la situación de aislamiento derivada de las restricciones de la COVID-19.

Un 70 % de los/as participantes en el programa, han destacado que gracias al mismo han podido participar activamente en su comunidad y tener una mayor integración laboral y/o educativa. Algunas de las personas usuarias ya contaban con un puesto de trabajo, y la ayuda del asistente personal ha sido muy importante para mantenerlo, sobre todo durante la pandemia. Las tareas principales en este ámbito son de acompañamiento en los desplazamientos (al trabajo, a la universidad, etc.), debido a que las personas con enfermedades neuromusculares presentan las mayores dificultades en este aspecto.

Un 70 % de los participantes apunta que gracias al programa han podido asistir a actividades como: natación, fisioterapia, rehabilitación, etc. imprescindibles para el tratamiento de su enfermedad; así como a actividades de ocio y han podido mantener contacto con su red social, a parte de la familia gracias al soporte y acompañamiento del programa.

Un 80% de las personas beneficiarias del programa también ha señalado que gracias al mismo han podido descargar a su cuidadora principal (normalmente mujer) de las labores de cuidado, y ofrecer un tiempo de respiro e independencia también para esta.

Por último, un 95 % de las personas usuarias expresa su satisfacción con la atención que se les ha prestado desde el programa para poder desarrollar plenamente su trayectoria vital con verdadera independencia y autonomía.

En la línea de acción de Promoción de la Autonomía Personal se han llevado a cabo actividades de divulgación y sensibilización, así como de acompañamiento y asesoría a las entidades miembro interesadas en la realización y gestión de proyectos de asistencia personal en sus territorios.

En abril se realizó un “Encuentro online para personas con Enfermedades Neuromusculares”, que constó de varias charlas sobre temas de interés para la autonomía personal y la vida independiente, como hábitos saludables y/o gestión emocional de la enfermedad. En este encuentro participaron alrededor de 90 personas en cada charla.

Resultados obtenidos:

Aumentar el conocimiento general de la población sobre autonomía personal y vida independiente.

Impresiones de las publicaciones en redes sociales: 14.942

Interacciones en redes sociales: 509

Asistentes al webinar: 286

Visualizaciones del webinar: 523

Fomento y reivindicación de la implantación de la figura del asistente personal, como piedra angular para una vida independiente y autónoma.

Impactos de la nota de prensa: 5

Que entidades miembro de Federación ASEM, con menos recursos, hayan sido capaces de elaborar proyectos de autonomía personal que se ajusten a los requisitos de las subvenciones autonómicas.

Crear un espacio donde personas con ENM puedan compartir experiencias sobre diferentes ámbitos, y adquirir herramientas y técnicas para poder vivir de manera más autónoma. Las personas participantes valoraron la actividad con las siguientes puntuaciones (notas medias):

Charla de logopedia: 8,9

Charla de fisioterapia respiratoria: 8,4

Charla psicología: 8,8

Charla hábitos saludables: 8,1

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Con esta actividad se pretende facilitar la integración de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular.

d) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para los asociados a fin de propiciar la integración en todos los ámbitos posibles.

## A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad

Estrategia de difusión y sensibilización en enfermedades neuromusculares

Servicios comprendidos en la actividad

Diseño y ejecución de un plan anual de comunicación y sensibilización.

Publicación y difusión de temática de sensibilización con las enfermedades neuromusculares y discapacidad.

Recopilación y divulgación en red de información actualizada sobre patologías neuromusculares e investigación.

Participación en otras campañas de sensibilización afines (día de la discapacidad, día de las enfermedades raras, día de la mujer, día del voluntariado, ...).

Recopilación y divulgación de información actualizada sobre recursos socio-sanitarios de interés para el colectivo de enfermedades neuromusculares.

Mantenimiento de página web y presencia en redes sociales.

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Prescrito digitalmente por LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M  
Fecha de certificación: 2022.05.25 10:40:21 +02:00  
Firma: LOZANO ORTEGA YOLANDA - 03097461M  
Fecha: 2022.05.25 10:40:21 +02:00  
ID: 52937981P  
ID: V63523443

50

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:40:21 +02'00'



<b>COSTE</b>	<b>IMPORTE</b>
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	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	
d. Trabajos realizados por otras entidades	
e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	17.028,26
Otros gastos de la actividad	
a. Arrendamientos y cánones	
b. Reparaciones y conservación	
c. Servicios de profesionales independientes	
d. Transportes	
e. Primas de seguros	
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	8.202,95
h. Suministros	
Otros gastos	

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Electrónica digitalizada por 02027087 MANUEL  
REGO DE V63523443  
25.643.18.6042 (CANTON DE PUEBLO  
CANTON DE PUEBLO)  
02027087 MANUEL REGO DE V63523443  
02027087 MANUEL REGO DE V63523443  
25.643.18.6042 (CANTON DE PUEBLO)  
CANTON DE PUEBLO  
Fecha: 2022.05.25 10:42:29  
+02'00'

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA - 03097461M  
Date: 2022.05.25 10:42:29  
+02'00'

i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
<b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>25.231,21</b>

<b>FINANCIACIÓN</b>	<b>IMPORTE</b>
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) <sup>14</sup>	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil <sup>15</sup>	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública <sup>16</sup>	
a. Contratos con el sector público	
b. Subvenciones	16.000,00
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	1.500,00
c. Otros	8.000,00
<b>FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>	<b>25.500,00</b>





#Capaces15N. En este caso el objetivo de la campaña era visibilizar la CAPACIDAD del colectivo de personas con enfermedades neuromusculares, y al mismo tiempo reivindicar la necesidad de contar con los apoyos necesarios para poder desarrollar su vida en igualdad de condiciones y derechos que el resto de la sociedad. Así nació el concepto creativo #Capaces15N Con el objetivo de personalizar y concienciar de manera cercana se decidió que personas con enfermedades neuromusculares fueran las protagonistas de la campaña. De esta manera, se puso en marcha una sesión de grabación en la que participaron un total de 8 personas, todas ellas miembro de diferentes asociaciones de Federación ASEM para la creación de las imágenes de la campaña y el Spot #Capaces15N que ha llegado a Televisión Española (Tve1 y La 2) y a la televisión autonómica madrileña (Telemadrid y La Otra). Como datos destacables 3.843.240 espectadores en televisión (TVE, Telemadrid y La Otra), 23.565.387 audiencia bruta, 73 impactos en medios de comunicación, 374 posts en redes sociales y 2.174 veces compartido.

Clases de beneficiarios/as:

Personas con una enfermedad neuromuscular, familiares, profesionales de la salud y el ámbito socioeducativo.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:

No hay requisitos previos.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

Acciones de información y sensibilización sobre enfermedades neuromusculares.

Divulgación sociosanitaria de enfermedades neuromusculares, mediante la edición de guías, revistas, fichas y boletines.

Difusión y participación en campañas de entidades miembro y otras entidades relacionadas con la discapacidad.

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

- Mejorar la difusión de contenidos de interés para las personas que conviven con enfermedad neuromuscular a través de la red de asociaciones territoriales, publicaciones impresas, artículos web, publicaciones en redes sociales y envío de información sobre recursos socio-sanitarios. Más de 1000 noticias difundidos en web, redes sociales y newsletter.
- Divulgar información socio-sanitaria de actualidad en materia de enfermedades neuromusculares, haciéndola accesible a pacientes y organizaciones. Mediante publicaciones impresas, artículos web, publicaciones en redes sociales, infografías y envío de información sobre recursos socio-sanitarios. 27 notas de prensa y envío de 11 boletines digitales.

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Número de reconocimiento: DNE  
2.5.4.15-HAR-REGO (R: V63523443)  
1.568671910202134303.  
serialNumber=52937981P  
givenName=MANUEL, o=REGO COLLAZO,  
ou=52937981P MANUEL REGO (R:  
V63523443), z.2.4.49=VATES-V63523443,  
#FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 18:26:14 +02'00'

55

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Digitally signed  
by LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:45:47 +02'00'



- Concienciación y sensibilización de las enfermedades neuromusculares y la inclusión social; mediante la participación y la promoción de campañas de concienciación y sensibilización relacionadas con la inclusión social en el ámbito de las enfermedades neuromusculares y la discapacidad. Se ha participado en 12 campañas de sensibilización (Día de las Enfermedades Raras, Día de la Mujer, Prevención de Covid-19, campaña Xsolidaria 2021, Inclusión Imparable de Cocemfe, Día de Pompe, etc). Se ha diseñado la campaña de Federación Asem #conelcorazon15N para el Día Nacional de las Enfermedades Neuromusculares, el 15 de noviembre.
- Mejora del conocimiento a nivel social de las enfermedades neuromusculares y mayor sensibilización con estas patologías, mediante la difusión de información contrastada y de calidad sobre estas patologías, investigación científica, recursos socio-sanitarios y necesidades del colectivo.
- Difusión y promoción de la labor del movimiento asociativo a nivel estatal. Difusión de las actividades y servicios de asociaciones y entidades de pacientes en las distintas comunidades autónomas. Se han difundido las actividades de las 29 asociaciones de ENM pertenecientes a la Federación ASEM y apoyado la difusión de acciones y campañas de otras entidades relacionadas con la discapacidad. Se han redactado más de 50 artículos relacionados con las enfermedades neuromusculares.
- Facilitar a las familias, cuidadores, profesionales y a las más de 60.000 personas afectadas en nuestro país información socio-sanitaria de interés.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Se ha dado cumplimiento a los siguientes fines estatutarios:

- b) Sensibilizar a la opinión pública y a las administraciones acerca de los problemas de prevención, tratamiento y curación de las personas con enfermedades neuromusculares.
- c) Facilitar información sobre las enfermedades neuromusculares a los pacientes y personas de su entorno con el fin de conseguir su mejor conocimiento e implicación de los mismos.
- d) Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas a fin de propiciar la integración de todas las personas con enfermedades neuromusculares en todos los ámbitos posibles.

GASTOS/INVERSIONES	ACTIVIDAD 1	ACTIVIDAD 2	ACTIVIDAD 3	ACTIVIDAD 4	TOTAL ACTIVIDADES	No imputados a la actividad	TOTAL
Gastos por ayudas y otros							

a) Ayudas monetarias	32.718,12				32.718,12		32.718,12
b) Ayudas no monetarias							
c) Gastos por colaboración y órganos de gobierno							
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación							
Aprovisionamientos							
Gastos de personal	155.491,75	12.404,82	101.786,10	17.028,26	286.710,93		286.710,93
Otros gastos de la actividad	109.395,76	9.232,29	2.073,82	8.202,95	128.904,82		128.904,82
Amortización del inmovilizado	1.196,82				1.196,82		1.196,82
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,98				0,98		0,98
Gastos financieros							
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros							
Diferencias de cambio							
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros							
Impuestos sobre beneficios							
<b>Subtotal gastos</b>	<b>298.803,43</b>	<b>21.637,11</b>	<b>103.859,92</b>	<b>25.231,21</b>	<b>449.531,67</b>	<b>0,00</b>	<b>449.531,67</b>
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes Patrimonio Histórico)							
Adquisiciones Bienes Patrimonio Histórico							
Cancelación deuda no comercial							
<b>Subtotal Inversiones</b>							
<b>TOTAL RECURSOS EMPLEADOS</b>	<b>298.803,43</b>	<b>21.637,11</b>	<b>103.859,92</b>	<b>25.231,21</b>	<b>449.531,67</b>	<b>0,00</b>	<b>449.531,67</b>



## 16.2 RECURSOS APLICADOS EN EL EJERCICIO

	IMPORTE		
<b>1. Gastos en cumplimiento de fines</b>	241.393,68		
	<b>Fondos propios</b>	<b>Subvenciones, donaciones y legados</b>	<b>deuda</b>
<b>2. Inversiones en cumplimiento de fines (2.1 + 2.2).</b>			
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			
<b>TOTAL (1 + 2)</b>	241.393,68		

### 16.2.1. GASTOS DE ADMINISTRACIÓN

No existen gastos de administración.

## 17 OPERACIONES CON PARTES VINCULADAS.

No existen transacciones entre partes vinculadas, a parte de la cuota que pagan las entidades anualmente a la Federación.

## 18 OTRA INFORMACIÓN.

### 18.1. MEDIDAS ADOPTADAS FRENTE AL IMPACTO DEL COVID-19

La situación actual del COVID-19 ha generado efectos negativos tanto a nivel generalizado en la economía como en la entidad.

Durante 2021 las colonias se realizaron online, como ya sucedió en 2020, debido a la situación de Covid-19.

El XXIII congreso nacional previsto para 2021 se ha pospuesto para el 2022, en espera que la situación generada por la pandemia de COVID-19 mejore.

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA  
-  
03097461  
M

Digitally signed  
by LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:50:49 +02'00'

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Número de certificado (DNI):  
2.34.13-194-AGEA77-AGEA70395  
SUJETO: 19488471910201134402L  
SerialNumber=DCE5-52937981P  
Identificador=MANUEL REGO  
COLLADO, cm=52937981P MANUEL  
REGO (R: V63523443)  
2.34.40-98765-98362344L  
ENTIDAD=ASOCIACION FEDERATIVA DE  
ENFERMEDADES  
NEURONALES CLARAS, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 18:42:55 -02'00'

## 18.2. NÚMERO DE PERSONAS EMPLEADAS

El promedio de personas empleadas en el curso del ejercicio es el siguiente:

Descripción	Fijos	Eventuales	Total
Trabajadores en Alta al Inicio	12	0	12
Altas durante el periodo	1	12	13
Bajas durante el periodo	8	10	18
Trabajadores en Alta al Final	5	2	7
Plantilla media discapacitados >0=33%	0	0	0
Plantilla media Total	6,46	2,40	8,87

Ejercicio anterior:

Descripción	Fijos	Eventuales	Total
Trabajadores en Alta al Inicio	9	0	9
Altas durante el periodo	4	20	24
Bajas durante el periodo	2	20	22
Trabajadores en Alta al Final	11	0	11
Plantilla media discapacitados >0=33%	1,564	0	1,564
Plantilla media Total	7,977	2,957	10,933

## 18.3. AMBIOS EN LA JUNTA DIRECTIVA

La Junta Directiva actual es la siguiente:

Cargo	Nombre de la entidad	Representante
Presidente	Asociación gallega contra las enfermedades neuromusculares	Sr. Manuel Rego Collazo
Vicepresidenta	Asociación enfermos musculares de Granada	Sra. M <sup>a</sup> Isabel González Quirantes
Secretaria	Asociación de enfermedades neuromusculares de Canarias	Sra. Yolanda Lozano Ortega
Tesorero	Asociación española distrofia muscular Facio escápulo humeral - FSHD	Sr. Manuel Ángel Moro Viñuela
Vocal	Asociación Miastenia de España - AMES	Sra. Nieves Rodríguez Herrero

No se han producido cambios con respecto al ejercicio anterior.

## 18.4. OTRA INFORMACIÓN

No se ha solicitado ninguna autorización al Protectorado o autoridad administrativa correspondiente.

No ha habido créditos ni anticipos a ningún miembro de la Junta Directiva. La asociación

no ha contraído obligaciones en materia de pensiones y de seguros de vida respecto de los miembros antiguos y actuales del órgano de gobierno.

La federación no tiene ninguna operación en la que exista algún tipo de garantía.

### **18.5. ACCIONES REALIZADAS PARA PROMOVER CONDICIONES DE IGUALDAD ENTRE MUJERES Y HOMBRES**

Los objetivos y funcionamiento de la Federación respetan el derecho de igualdad y a la no discriminación por razones de sexo, y promueve condiciones para que la igualdad entre hombres y mujeres sean un objetivo para integrar en todas las acciones llevadas a cabo por la entidad.

La Federación tiene una plantilla inferior a 50 empleados, por lo tanto, no tienen la obligación de negociar un Plan de Igualdad según RD 6/2019 de 1 de marzo.

### **18.6. HECHOS POSTERIORES**

No se han producido hechos posteriores, de importancia relativa significativa, desde el 31 de diciembre de 2021, y que no se reflejen en la cuenta resultados o en el balance, y el efecto financiero de tales circunstancias.

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Formado digitalmente por 52937981P MANUEL  
REGO (R: V63523443)  
Número de identificación: 5293  
2.5.4.13-Ref:ACTIVIDAD0290/PUESTO  
1.768877970203118402.  
serialNumber=EXES-02937981P  
@serialNumber=MANUEL-REGO-COLLAZO  
0093297981P MANUEL REGO (R: V63523443)  
2.5.4.13-REFERENTE:V63523443-@FEDERACION  
ESPAÑOLA DE ENFERMERÍAS  
NEURORRADIOLOGICAS  
Fecha: 2022.05.24 18:46:46 +02'00'

61

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by  
LOZANO ORTEGA  
YOLANDA - 03097461M  
Date: 2022.05.25  
10:53:17 +02'00'

**FORMULACIÓN DE LAS CUENTAS ANUALES ABREVIADAS CORRESPONDIENTES AL EJERCICIO ANUAL TERMINADO EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021**

---

Las anteriores Cuentas Anuales Abreviadas de FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES, que comprenden el Balance de Situación, la Cuenta de Pérdidas y Ganancias, y la Memoria (todos ellos abreviados), han sido formuladas por la Junta Directiva de FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.

Para dar cumplimiento a lo previsto en la legislación vigente, el Presidente y secretaria de la Federación firman a continuación.

Barcelona, a 31 de marzo de 2022

***Presidente de la Federación***

***Secretaria de la Federación***

52937981P  
MANUEL  
REGO (R:  
V63523443)

Firmado digitalmente por 52937981P  
MANUEL REGO (R: V63523443)  
Nombre de reconocimiento (DN):  
2.5.4.13=RefAEAT/AEAT0390/PUESTO  
1/36687/19102021/34303,  
serialNumber=IDCES-52937981P,  
givenName=MANUEL, sn=REGO COLLAZO,  
cn=52937981P-MANUEL REGO (R:  
V63523443), 2.5.4.97=VATES-V63523443,  
o=FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE  
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES, c=ES  
Fecha: 2022.05.24 18:48:18 +02'00'

Dº. Manuel Rego Collazo

LOZANO  
ORTEGA  
YOLANDA -  
03097461M

Digitally signed by LOZANO  
ORTEGA YOLANDA - 03097461M  
Date: 2022.05.25 10:54:43 +02'00'

Dª. Yolanda Lozano Ortega