

PRESENTACIÓN DE CUENTAS ANUALES

FUNDACIÓN:

ISABEL GEMIO PARA LA INVESTIGACIÓN DE DISTROFIAS MUSCULARES Y OTRAS
ENFERMEDADES RARAS (FIGEME)

NIF:

G85451433

Nº REGISTRO:

1059CIN

CUENTAS ANUALES DEL EJERCICIO:

01/01/2019 - 31/12/2019

BALANCE DE SITUACIÓN MODELO PYMESFL**A. ACTIVO**

Nº DE CUENTAS	AGRUPACIÓN	NOTA	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
	A) ACTIVO NO CORRIENTE		13.313,31	3.367,20
20, (280), (2830), (290)	I. Inmovilizado intangible		2.352,88	0,00
21, (281), (2831), (291), 23	III. Inmovilizado material		9.016,33	1.423,10
2505, 2515, 2525, (2595), 260, 261, 262, 263, 264, 265, 268, (269), 27, (2935), (2945), (2955), (296), (297), (298)	VI. Inversiones financieras a largo plazo		1.944,10	1.944,10
	B) ACTIVO CORRIENTE		916.140,66	906.647,02
30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, (39), 407	I. Existencias		1.276,60	0,00
447, 448, (495)	II. Usuarios y otros deudores de la actividad propia		126.792,88	0,00
	3. Otros		126.792,88	0,00
430, 431, 432, 433, 434, 435, 436, (437), (490), (493), 440, 441, 446, 449, 460, 464, 470, 471, 472, 558, 544	III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar		8.100,49	35.433,51
5305, 5315, 5325, 5335, 5345, 5355, (5395), 540, 541, 542, 543, 545, 546, 547, 548, (549), 551, 5525, 5590, 565, 566, (5935), (5945), (5955), (596), (597), (598)	V. Inversiones financieras a corto plazo		9.390,30	9.390,30
57	VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes		770.580,39	861.823,21
	TOTAL ACTIVO (A + B)		929.453,97	910.014,22

B. PATRIMONIO NETO Y PASIVO

Nº DE CUENTAS	AGRUPACIÓN	NOTA	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
	A) PATRIMONIO NETO		869.983,57	901.846,63
	A-1) Fondos propios		829.983,57	861.846,63
	I. Dotación fundacional		30.000,00	30.000,00
100	1. Dotación fundacional		30.000,00	30.000,00
11	II. Reservas		831.846,63	1.039.008,62
129	IV. Excedente del ejercicio		-31.863,06	-207.161,99
130, 131, 132	A-2) Subvenciones, donaciones y legados recibidos		40.000,00	40.000,00
	C) PASIVO CORRIENTE		59.470,40	8.167,59
	II. Deudas a corto plazo		-0,71	0,00
50, 5115, 5135, 5145, 521, 522, 523, 525, 528, 551, 5525, 555, 5565, 5566, 5595, 560, 561	3. Otras deudas a corto plazo		-0,71	0,00
412	IV. Beneficiarios-Acreedores		50.000,00	0,00
	3. Otros		50.000,00	0,00
	V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar		9.471,11	8.167,59
410, 411, 419, 438, 465, 475, 476, 477	2. Otros acreedores		9.471,11	8.167,59
	TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+B+C)		929.453,97	910.014,22

CUENTA DE RESULTADOS MODELO PYMESFL

Nº DE CUENTAS	AGRUPACIÓN	NOTA	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
	A. Excedente del ejercicio			
	1. Ingresos de la actividad propia		485.199,95	394.456,85
722, 723	c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones		274.921,36	70.430,50
740, 747, 748	d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio		210.278,59	324.026,35
	3. Gastos por ayudas y otros		-371.500,00	-362.500,00
(650)	a) Ayudas monetarias		-371.500,00	-362.500,00
73	5. Trabajos realizados por la entidad para su activo		2.492,60	0,00
	7. Otros ingresos de la actividad		9.720,56	4,72
75	a) Ingresos accesorios y otros de gestión corriente		9.720,56	4,72
(64)	8. Gastos de personal		-93.233,52	-84.393,56
(62), (631), (634), 636, 639, (655), (694), (695), 794, 7954, (656), (659)	9. Otros gastos de la actividad		-63.250,20	-151.192,45
(68)	10. Amortización del inmovilizado		-1.292,45	-37,55
(690), (691), (692), 770, 771, 772, 790, 791, 792, (670), (671), (672)	13. Deterioro y resultado por enajenaciones del inmovilizado		0,00	-3.500,00
	A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD (1+2+3+4+5+6+7+8+9+10+11+12+13+13**)		-31.863,06	-207.161,99
	A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1+A.2)		-31.863,06	-207.161,99
	A.4) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (A.3+20)		-31.863,06	-207.161,99
	B. Ingresos y gastos imputados directamente al patrimonio neto			
	1. Subvenciones recibidas		0,00	40.000,00
	B.1) VARIACIÓN DE PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN EL PATRIMONIO NETO (1+2+3+4)		0,00	40.000,00
	C) Reclasificaciones al excedente del ejercicio			
	D) Variación de patrimonio neto por ingresos y gastos imputados directamente al patrimonio neto (B.1+C.1)		0,00	40.000,00
	I) RESULTADO TOTAL. VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO (A.4+D+E+F+G+H)		-31.863,06	-167.161,99

MEMORIA MODELO PYMESFL

NOTA 1. ACTIVIDAD DE LA FUNDACIÓN

Fines según lo establecido en los estatutos de la fundación:

- Promover e impulsar la investigación de tratamientos clínicos curativos en las Distrofias Musculares y otras Enfermedades Raras. 2.- Reunir los grupos líderes en investigación en Distrofias Musculares de nuestro país en una red de excelencia para investigar y encontrar la curación de los pacientes con estas enfermedades neuromusculares. 3.- Informar sobre la pertinencia científica, técnica y ética de ensayos clínicos con medicamentos huérfanos o con otros medicamentos o dispositivos, cuando se trate de ampliar su indicación de uso para enfermedades raras. 4.- Promover acciones piloto de innovación en relación con la atención clínica y sociosanitaria en enfermedades raras, creando grupos de expertos que establezcan criterios de actuación, contribuyendo a elaborar protocolos clínico-terapéuticos de consenso. 5.- Organizar y desarrollar actividades docentes de cursos generales o específicos en el ámbito de las enfermedades raras, en colaboración con las Comunidades Autónomas, y los organismos docentes, profesionales y científicos. 6.- Desarrollar un sistema de información en enfermedades raras, recursos y actividades, que alcance a todos los profesionales de las áreas sanitarias. 7.- Formar investigadores y profesionales. Incrementar la capacidad de los laboratorios en los aspectos que precisen. Facilitar intercambios de investigadores entre los centros nacionales y la visita de investigadores internacionales. Formar médicos neurólogos y pediatras en los protocolos necesarios para los ensayos clínicos de las Enfermedades Raras. 8.- Desarrollar espacios de difusión de la labor investigadora. Difundir los aspectos generales que puedan ser de interés para los pacientes y familiares con estas enfermedades. 9.- Promover, producir y realizar acciones de comunicación encaminadas a dar a conocer cualquier aspecto de las Enfermedades Raras. 12.- Asistir socialmente a los enfermos y familiares de enfermos de distrofias musculares y otras enfermedades raras, informándoles de los recursos médicos, asistenciales, educativos, sociales o de cualquier índole, públicos o privados disponibles según las distintas problemáticas sociales que presenten. 13.- Asistencia telefónica y presencial a enfermos y familiares, así como generación de programas de voluntariado.

Actividades realizadas en el ejercicio:

1. Financiación del proyecto de investigación: "Aproximaciones terapéuticas en distrofias musculares mediante modelos celulares y animales", desarrollado por el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.
2. Financiación del proyecto de investigación: "Caracterización de células con potencial miogénico", desarrollado por la Fundación Ilundain y el Hospital Universitario Donostia.
3. Financiación del proyecto de investigación: "Terapia génica de la distrofia de Duchenne reproduciendo una megadelección del gen de la distrofia presente de forma natural en personas sin síntomas", desarrollado por la Fundación para la investigación del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.
4. Financiación del proyecto de investigación: "Bases moleculares de enfermedades neurometabólicas y desarrollo de terapias específicas de mutación", desarrollado por la Fundación Severo Ochoa, Centro de Biología Molecular de la Universidad Autónoma de Madrid.
5. Financiación del proyecto de investigación: "El paisaje entre el fenotipo y el genotipo en enfermedades neurológicas del desarrollo", desarrollado por la Fundació Privada per la recerca y la docència Sant Joan de Déu de Barcelona
6. Información y orientación a enfermos y familiares: asistencia a enfermos y familiares, informándoles de los recursos médicos, asistenciales, educativos, sociales o de cualquier otra índole, públicos o privados disponibles según las distintas problemáticas sociales que presenten.
7. Campañas de sensibilización social y divulgación: campañas informativas para dar a conocer a través de los medios de comunicación la existencia de estas enfermedades y las necesidades de los enfermos que las padecen.
8. Financiación del proyecto de investigación: "Disfunción autofágica / lisosomal en enfermedades neuromusculares" desarrollado por la Fundación para la formación e investigación de los profesionales de la salud de Extremadura.
9. Financiación del proyecto de investigación: "Desarrollo de aplicaciones clínicas, genómicas y bioinformáticas para el abordaje de enfermedades raras: las distrofias hereditarias de retina como modelo" desarrollado por el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

Domicilio social:

calle Garibay 7, piso 3º puerta derecha, Madrid 28007.

MADRID
28007 Madrid.

La Fundación no forma parte de un grupo.

NOTA 2. BASES DE PRESENTACIÓN DE LAS CUENTAS ANUALES

2.1. Imagen fiel

- Las cuentas anuales reflejan la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la entidad, así como el grado de cumplimiento de sus actividades y, en el caso de confeccionar el estado de flujos de efectivo, la veracidad de los flujos incorporados.

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.

- Las cuentas anuales se han elaborado bajo el principio de entidad en funcionamiento. La fundación estima que no hay riesgos internos o externos importantes que puedan suponer cambios significativos en el valor de los activos o pasivos en próximos ejercicios. A la fundación no le consta, ni considera probable la existencia de incertidumbres importantes relativas a eventos o condiciones que puedan aportar dudas significativas sobre la posibilidad de que la entidad siga funcionando normalmente.

2.4. Comparación de la información.

- Se puede realizar la comparación de las cuentas anuales del ejercicio con las del precedente.

2.5. Elementos recogidos en varias partidas.

- No existen elementos patrimoniales que estén registrados en dos o más partidas del Balance.

2.6. Cambios en criterios contables.

- No se han producido cambios en los criterios contables.

2.7. Corrección de errores.

- No se han realizado ajustes por errores en este ejercicio económico.

NOTA 3. EXCEDENTE DEL EJERCICIO**3.1. Partidas del excedente del ejercicio**

PARTIDAS DE GASTOS	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
3. Gastos por ayudas y otros	-371.500,00	-362.500,00
8. Gastos de personal	-93.233,52	-84.393,56
9. Otros gastos de la actividad	-63.250,20	-151.192,45
10. Amortización del inmovilizado	-1.292,45	-37,55
13. (GASTOS) Deterioro y resultado negativo por enajenación de inmovilizado	0,00	-3.500,00
TOTAL	-529.276,17	-601.623,56

PARTIDAS DE INGRESOS	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia	485.199,95	394.456,85
5. Trabajos realizados por la entidad para su activo	2.492,60	0,00
7. Otros ingresos de la actividad	9.720,56	4,72
TOTAL	497.413,11	394.461,57

Análisis de las principales partidas del excedente del ejercicio:

El análisis de las principales partidas que forman el excedente del ejercicio es el siguiente:

El excedente negativo del ejercicio asciende a -31.1863,06 €. Los motivos del excedente negativo son:

- El incremento, con respecto al presupuesto reflejado en el Plan de Actuación, de los gastos de ayudas monetarias a las entidades de investigación financiadas por la Fundación. La Fundación ha estimado conveniente cubrir las necesidades financieras de las instituciones investigadoras con las que ha colaborado en 2019.

- Por el contrario, la partida de otros gastos de actividad se ha mantenido por debajo del presupuesto reflejado en el Plan de Actuación, si bien esta reducción solo ha compensado en parte el incremento de la partida de ayudas monetarias.

El excedente negativo del ejercicio se puede aplicar con las reservas voluntarias, dotadas en ejercicios anteriores con excedentes positivos. El

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

excedente negativo no pone en riesgo la viabilidad económica de la Fundación, que está garantizada por la cuantía de sus reservas.

3.2. Propuesta de aplicación del excedente

BASE DE REPARTO	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
Excedente del ejercicio	-31.863,06	-207.161,99
Remanente	0,00	0,00
Reservas voluntarias	0,00	0,00
Otras reservas de libre disposición	0,00	0,00
TOTAL	-31.863,06	-207.161,99

APLICACIÓN	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
A dotación fundacional	0,00	0,00
A reservas especiales	0,00	0,00
A reservas voluntarias	-31.863,06	-207.161,99
A compensación de excedentes negativos de ejercicios anteriores	0,00	0,00
TOTAL	-31.863,06	-207.161,99

NOTA 4. NORMAS DE REGISTRO Y VALORACIÓN

4.1. Inmovilizado intangible

Activo no corriente

AGRUPACIÓN	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
I. Inmovilizado intangible	2.352,88	0,00

Inmovilizado intangible no generador de flujos de efectivo.

El inmovilizado intangible no generador de flujos de efectivo se contabiliza por el precio de adquisición incluidos los impuestos correspondientes. El criterio de amortización es lineal y su plazo de vida útil es de 3 años.

Inmovilizado intangible generador de flujos de efectivo.

La Fundación no tiene inmovilizado intangible generador de flujos de efectivo.

4.2. Inmovilizado material

Activo no corriente

AGRUPACIÓN	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
III. Inmovilizado material	9.016,33	1.423,10

Inmovilizado material no generador de flujos de efectivo.

El inmovilizado material no generador de flujos de efectivo se contabiliza por el precio de adquisición incluidos los impuestos correspondientes. El criterio de amortización es lineal y su plazo de vida útil depende de la naturaleza del activo. Los porcentajes de la amortización anual son:

- equipos informáticos: 25%
- mobiliario: 10%

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

- otro inmovilizado material: 15%.

Inmovilizado material generador de flujos de efectivo.

La Fundación no tiene inmovilizado material generador de flujos de efectivo.

4.3. Inversiones inmobiliarias

La fundación no ha mantenido ni ha realizado durante el ejercicio económico inversiones inmobiliarias.

4.4. Bienes integrantes del patrimonio histórico

La fundación no ha mantenido durante ningún periodo del ejercicio Bienes del Patrimonio Histórico.

4.5. Arrendamientos

La fundación no ha tenido durante este año contratos de arrendamiento financiero u otras operaciones similares.

4.6. Permutas

La fundación no ha realizado durante este año permutas u otras operaciones similares.

4.7. Instrumentos financieros

Activo no corriente

AGRUPACIÓN	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
VI. Inversiones financieras a largo plazo	1.944,10	1.944,10

Activo corriente

AGRUPACIÓN	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	8.100,49	35.433,51
V. Inversiones financieras a corto plazo	9.390,30	9.390,30
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	770.580,39	861.823,21

Pasivo corriente

AGRUPACIÓN	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
II. Deudas a corto plazo	-0,71	0,00
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	9.471,11	8.167,59

Criterios empleados para la calificación y valoración.

Los activos y pasivos financieros se valoran por su coste amortizado.

Criterios aplicados para determinar la existencia de evidencia objetiva de deterioro, así como el registro de la corrección de valor y su reversión y la baja definitiva de activos financieros deteriorados.

Los criterios aplicados para determinar la existencia de evidencia objetiva de deterioro, así como el registro de la corrección de valor y su reversión y la baja definitiva de activos financieros deteriorados. En particular, se destacarán los criterios utilizados para calcular las correcciones valorativas relativas a los deudores comerciales y otras cuentas a cobrar. Asimismo, se indicarán los criterios contables aplicados a los activos financieros cuyas condiciones hayan sido renegociadas y que, de otro modo, estarían vencidos o deteriorados:

Al menos al cierre del ejercicio se efectuarán correcciones valorativas necesarias siempre que exista evidencia objetiva de que el valor de un crédito se ha deteriorado como resultado de uno o más eventos que hayan ocurrido después de su reconocimiento inicial. Las correcciones valorativas por deterioro, así como su reversión cuando el importe de dicha pérdida disminuyese por causas relacionadas con un evento posterior, se reconocen como un gasto o un ingreso, respectivamente, en la cuenta de resultados.

Criterios empleados para el registro de la baja de activos financieros y pasivos financieros.

La Fundación dará de baja un activo financiero, o parte del mismo, cuando expiren o se hayan cedido los derechos contractuales sobre los flujos de

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

efectivo del activo financiero. Asimismo, dará de baja un pasivo financiero cuando la obligación se haya extinguido.

Inversiones en entidades del grupo, multigrupo y asociadas.

No existen inversiones en entidades del grupo, multigrupo y asociadas.

Criterios empleados en la determinación de los ingresos o gastos procedentes de las distintas categorías de instrumentos financieros.

No existen ingresos o gastos procedentes de los instrumentos financieros.

4.8. Créditos y débitos por la actividad propia

Activo corriente

AGRUPACIÓN	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	126.792,88	0,00

Pasivo corriente

AGRUPACIÓN	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
IV. Beneficiarios-acreedores	50.000,00	0,00

Criterios de valoración aplicados.

El Pasivo de los beneficiarios se refleja según los contratos de colaboración firmados por la fundación con los entes investigadores.

4.9. Existencias

Activo corriente

AGRUPACIÓN	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
I. Existencias	1.276,60	0,00

Existencias no generadoras de flujos de efectivo.

Las existencias, que proceden en su totalidad de donaciones, se valoran de acuerdo con la valoración efectuada por los donantes.

Existencias generadoras de flujos de efectivo.

La fundación no tiene existencias generadoras de flujos de efectivo.

4.10. Transacciones en moneda extranjera

La fundación no ha realizado durante este ejercicio operaciones en moneda extranjera.

4.11. Impuesto sobre beneficios

Criterios utilizados para el registro y valoración del impuesto sobre beneficios.

Inexistencia de impuesto sobre beneficios.

4.12. Ingresos y gastos

Cuenta de Resultados

AGRUPACIÓN	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
A) 1. Ingresos de la actividad propia	485.199,95	394.456,85
A) 3. Gastos por ayudas y otros	-371.500,00	-362.500,00

A) 5. Trabajos realizados por la entidad para su activo	2.492,60	0,00
A) 7. Otros ingresos de la actividad	9.720,56	4,72
A) 8. Gastos de personal	-93.233,52	-84.393,56
A) 9. Otros gastos de la actividad	-63.250,20	-151.192,45
A) 10. Amortización del inmovilizado	-1.292,45	-37,55
A) 13. Deterioro y resultado por enajenaciones del inmovilizado	0,00	-3.500,00

Ingresos y gastos de la actividad propia.

Los ingresos propios se refieren a los siguientes conceptos:

- Promociones para captación de recursos, ingresos de patrocinadores y colaboradores, donaciones. Se imputan con el cobro de los mismos.
- Subvenciones. Se imputan en el ejercicio en el que se devenga la subvención obtenida, que no tiene por qué coincidir con el ejercicio de su cobro.

Los gastos propios se refieren a los siguientes conceptos:

- Ayudas monetarias a entidades. Se imputan en el pago de las ayudas, la Fundación abona a las entidades investigadoras el presupuesto anual de sus actividades en el ejercicio.
- Gastos de personal, otros gastos de la actividad. Se imputan en el ejercicio de su devengo.

Resto de ingresos y gastos.

Ingresos por venta de derechos de autor. Se Imputan en el ejercicio de su devengo.

4.13. Provisiones y contingencias

La fundación no ha tenido que contabilizar durante el ejercicio económico ningún tipo de provisión ni contingencia.

4.14. Subvenciones, donaciones y legados

Cuenta de Resultados

AGRUPACIÓN	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
1.d) Subvenciones imputadas al excedente del ejercicio	210.278,59	324.026,35

Patrimonio neto

AGRUPACIÓN	EJERCICIO ACTUAL	EJERCICIO ANTERIOR
A-2) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	40.000,00	40.000,00

Criterios empleados para su clasificación y, en su caso, su imputación a resultados.

Las donaciones se imputan en el momento del cobro de las mismas.

Las subvenciones se imputan en el ejercicio cuyos gastos son objeto de la subvención, por lo que pueden imputarse directamente a la cuenta de resultados (si la subvención se cobra en el mismo ejercicio que está financiando) o en el patrimonio neto (si la subvención se cobra anticipadamente en el ejercicio anterior al que va a financiar). En este último caso, la subvención se aplicará a la cuenta de resultados del ejercicio siguiente.

4.15. Negocios conjuntos

La fundación no ha participado ni durante el ejercicio actual ni durante el ejercicio precedente en ningún tipo de negocio conjunto.

4.16. Transacciones entre partes vinculadas

Criterios empleados en transacciones entre partes vinculadas.

No han existido transacciones entre partes vinculadas.

NOTA 5. INMOVILIZADO MATERIAL, INTANGIBLE E INVERSIONES INMOBILIARIAS

I. Inmovilizado intangible**1. No generadores de flujos de efectivos**

Coste

DESCRIPCIÓN	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL
201 Desarrollo	0,00	2.492,60	0,00	2.492,60
TOTAL	0,00	2.492,60	0,00	2.492,60

Amortizaciones

DESCRIPCIÓN	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL
201 Desarrollo	0,00	139,72	0,00	139,72
TOTAL	0,00	139,72	0,00	139,72

Totales

DESCRIPCIÓN	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL
Inmovilizado intangible NO generadores	0,00	2.352,88	0,00	2.352,88

2. Generadores de flujos de efectivos**3. Totales**

Totales inmovilizado intangible

DESCRIPCIÓN	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL
Inmovilizado intangible NO generadores	0,00	2.352,88	0,00	2.352,88
TOTAL	0,00	2.352,88	0,00	2.352,88

II. Inmovilizado material**1. No generadores de flujos de efectivos**

Coste

DESCRIPCIÓN	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL
215 Otras instalaciones	0,00	5.185,20	0,00	5.185,20
216 Mobiliario	0,00	713,90	0,00	713,90
217 Equipos para procesos de información	1.118,80	2.596,96	0,00	3.715,76
219 Otro inmovilizado material	341,85	249,90	0,00	591,75
TOTAL	1.460,65	8.745,96	0,00	10.206,61

Amortizaciones

DESCRIPCIÓN	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL
215 Otras instalaciones	0,00	19,56	0,00	19,56
216 Mobiliario	0,00	161,95	0,00	161,95

217 Equipos para procesos de información	20,69	859,06	0,00	879,75
219 Otro inmovilizado material	16,86	112,16	0,00	129,02
TOTAL	37,55	1.152,73	0,00	1.190,28

Totales

DESCRIPCIÓN	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL
Inmovilizado material NO generadores	1.423,10	7.593,23	0,00	9.016,33

2. Generadores de flujos de efectivos**3. Totales**

Totales inmovilizado material

DESCRIPCIÓN	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL
Inmovilizado material NO generadores	1.423,10	7.593,23	0,00	9.016,33
TOTAL	1.423,10	7.593,23	0,00	9.016,33

III. Inversiones inmobiliarias

INEXISTENCIA DE MOVIMIENTOS EN INVERSIONES INMOBILIARIAS.

Totales inmovilizado material, intangible e inversiones inmobiliarias

DESCRIPCIÓN	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL
Inmovilizado intangible NO generadores	0,00	2.352,88	0,00	2.352,88
Inmovilizado material NO generadores	1.423,10	7.593,23	0,00	9.016,33
TOTAL	1.423,10	9.946,11	0,00	11.369,21

Arrendamientos financieros y otras operaciones de naturaleza similar sobre activos no corrientes

INEXISTENCIA DE MOVIMIENTOS EN ARRENDAMIENTOS FINANCIEROS Y OTRAS OPERACIONES DE NATURALEZA SIMILAR SOBRE ACTIVOS NO CORRIENTES.

NOTA 6. BIENES DEL PATRIMONIO HISTÓRICO**a. Análisis de movimientos del Balance**

INEXISTENCIA DE MOVIMIENTOS EN BIENES DE PATRIMONIO HISTÓRICO.

b. Otra información**NOTA 7. USUARIOS Y OTROS DEUDORES DE LA ACTIVIDAD PROPIA****Usuarios y otros deudores de la actividad propia**

Patrocinadores

DESCRIPCIÓN	SALDO INICIAL	AUMENTO	DISMINUCIÓN	SALDO FINAL
Entidades asociadas	0,00	0,00	0,00	0,00
Entidades del grupo	0,00	0,00	0,00	0,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Otras procedencias	0,00	126.792,88	0,00	126.792,88
TOTAL	0,00	126.792,88	0,00	126.792,88

NOTA 8. BENEFICIARIOS Y ACREEDORES

Beneficiarios y acreedores

Beneficiarios

DESCRIPCIÓN	SALDO INICIAL	AUMENTO	DISMINUCIÓN	SALDO FINAL
Entidades asociadas	0,00	0,00	0,00	0,00
Entidades del grupo	0,00	0,00	0,00	0,00
Otras procedencias	0,00	50.000,00	0,00	50.000,00
TOTAL	0,00	50.000,00	0,00	50.000,00

NOTA 9. ACTIVOS FINANCIEROS

Instrumentos financieros a largo plazo

CATEGORÍA	INSTRUMENTOS DE PATRIMONIO	VALORES REPRESENTATIVOS DE DEUDA	CRÉDITOS DERIVADOS Y OTROS	TOTAL
Activos financieros a coste	0,00	0,00	1.944,10	1.944,10
Activos financieros a coste amortizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Activos financieros mantenidos para negociar	0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL	0,00	0,00	1.944,10	1.944,10

Instrumentos financieros a largo plazo (ejercicio anterior)

CATEGORÍA	INSTRUMENTOS DE PATRIMONIO	VALORES REPRESENTATIVOS DE DEUDA	CRÉDITOS DERIVADOS Y OTROS	TOTAL
Activos financieros a coste	0,00	0,00	1.944,10	1.944,10
Activos financieros a coste amortizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Activos financieros mantenidos para negociar	0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL	0,00	0,00	1.944,10	1.944,10

Movimientos en inversiones financieras a largo plazo

Coste

DESCRIPCIÓN	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL
270 Fianzas constituidas a largo plazo	1.944,10	0,00	0,00	1.944,10
TOTAL	1.944,10	0,00	0,00	1.944,10

Totales

DESCRIPCIÓN	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL
Inversiones financieras Largo Plazo	1.944,10	0,00	0,00	1.944,10

Valoración a valor razonable:

Fianza depositada por el alquiler del local sede social de la Fundación. Se valora por el importe depositado de la fianza.

Naturaleza de los instrumentos financieros derivados y condiciones que puedan afectar al importe, calendario y certidumbre de los futuros flujos de efectivo:

Fianza depositada por el alquiler del local sede social de la Fundación. No está prevista la rescisión del contrato de arrendamiento.

Instrumentos financieros a corto plazo

CATEGORÍA	INSTRUMENTOS DE PATRIMONIO	VALORES REPRESENTATIVOS DE DEUDA	CRÉDITOS DERIVADOS Y OTROS	TOTAL
Activos financieros a coste	0,00	0,00	914.864,06	914.864,06
Activos financieros a coste amortizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Activos financieros mantenidos para negociar	0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL	0,00	0,00	914.864,06	914.864,06

Instrumentos financieros a corto plazo (ejercicio anterior)

CATEGORÍA	INSTRUMENTOS DE PATRIMONIO	VALORES REPRESENTATIVOS DE DEUDA	CRÉDITOS DERIVADOS Y OTROS	TOTAL
Activos financieros a coste	0,00	0,00	906.647,02	906.647,02
Activos financieros a coste amortizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Activos financieros mantenidos para negociar	0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL	0,00	0,00	906.647,02	906.647,02

Movimientos en inversiones financieras a corto plazo

Coste

DESCRIPCIÓN	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL
430 Clientes	3,01	11.761,88	3.664,40	8.100,49
440 Deudores	35.430,50	0,00	35.430,50	0,00
448 Patrocinadores, afiliados y otros deudores	0,00	126.792,88	0,00	126.792,88
570 Caja, euros	34,77	1.120,00	1.134,13	20,64
572 Bancos e instituciones de crédito c/c vista, euros	861.788,44	395.063,86	486.292,55	770.559,75
Otras inversiones	9.390,30	0,00	0,00	9.390,30
TOTAL	906.647,02	534.738,62	526.521,58	914.864,06

Totales

DESCRIPCIÓN	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL
-------------	---------------	----------	---------	-------------

Inversiones financieras Corto Plazo	906.647,02	534.738,62	526.521,58	914.864,06
-------------------------------------	------------	------------	------------	------------

Valoración a valor razonable:

Otras inversiones: Activos no corrientes mantenidos para la venta. La cuenta recoge activos de inmovilizado y otros activos procedentes de un legado y destinados a la venta.

INEXISTENCIA DE INVERSIONES EN ENTIDADES DEL GRUPO Y ASOCIADAS.

NOTA 10. PASIVOS FINANCIEROS

INEXISTENCIA DE INSTRUMENTOS FINANCIEROS A LARGO PLAZO.

Instrumentos financieros a corto plazo

CATEGORÍA	DEUDAS CON ENTIDADES DE CRÉDITO	OBLIGACIONES Y OTROS VALORES NEGOCIABLES	DERIVADOS. OTROS	TOTAL
Pasivos financieros a coste amortizado	0,00	0,00	52.856,36	52.856,36
Pasivos financieros mantenidos para negociar	0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL	0,00	0,00	52.856,36	52.856,36

Instrumentos financieros a corto plazo (ejercicio anterior)

CATEGORÍA	DEUDAS CON ENTIDADES DE CRÉDITO	OBLIGACIONES Y OTROS VALORES NEGOCIABLES	DERIVADOS. OTROS	TOTAL
Pasivos financieros a coste amortizado	0,00	0,00	3.574,03	3.574,03
Pasivos financieros mantenidos para negociar	0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL	0,00	0,00	3.574,03	3.574,03

Información general:

La partida de instrumentos financieros a corto plazo se compone de deudas con beneficiarios, deudas de acreedores y Organismos de la Seguridad Social acreedores.

NOTA 11. FONDOS PROPIOS

DENOMINACIÓN DE LA CUENTA	SALDO INICIAL	ENTRADAS	SALIDAS	SALDO FINAL
10 Dotación fundacional	30.000,00	0,00	0,00	30.000,00
100 Dotación fundacional	30.000,00	0,00	0,00	30.000,00
103 Dotación fundacional no exigida	0,00	0,00	0,00	0,00
104 Fundadores por aportaciones no dinerarias pendientes	0,00	0,00	0,00	0,00
111 Reservas estatutarias	0,00	0,00	0,00	0,00
113 Reservas voluntarias	1.039.008,62	-207.161,99	0,00	831.846,63
114 Reservas especiales	0,00	0,00	0,00	0,00
115 Reservas por pérdidas y ganancias actuariales y otros ajustes	0,00	0,00	0,00	0,00
120 Remanente	0,00	0,00	0,00	0,00
121 Excedentes negativos de ejercicios anteriores	0,00	0,00	0,00	0,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

129 Excedente del ejercicio	-207.161,99	-31.863,06	-207.161,99	-31.863,06
TOTAL	861.846,63	-239.025,05	-207.161,99	829.983,57

NOTA 12. SITUACIÓN FISCAL

Impuesto sobre beneficios

a) Información sobre el régimen fiscal aplicable a la entidad. En particular, se informará de la parte de ingresos y resultados que debe incorporarse como base imponible a efectos del impuesto sobre sociedades:

La fundación está acogida al Título II de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos, por el que goza de exención en el Impuesto de Sociedades por sus rentas obtenidas, exceptuando las derivadas de las explotaciones económicas no exentas. La totalidad de las rentas obtenidas en el ejercicio por la Fundación reúne los requisitos exigidos por los artículos 3, 6 y 7 de la Ley 49/2002, por lo que gozan de exención en el Impuesto sobre Sociedades. La Fundación no tiene reconocido en el balance importe alguno en concepto de diferencias temporarias ni tiene bases imponibles negativas pendientes de compensación. Están pendientes de comprobación por parte de la Agencia Tributaria los ejercicios no prescritos.

b) En su caso, deberán especificarse los apartados de la memoria en los que se haya incluido la información exigida por la legislación fiscal para gozar de la calificación de entidades sin fines lucrativos a los efectos de la Ley 49/2002, de 23 de diciembre. En particular, las entidades obligadas por la legislación fiscal a incluir la memoria económica en la memoria de las cuentas anuales incluirán la citada información en este apartado:

En cumplimiento de lo dispuesto en el artículo 3.10 de la Ley 49/2002 y de acuerdo con lo establecido en el artículo 3 del RD 1270/2003, de 10 de octubre, la Fundación está obligada a presentar memoria económica ante la AEAT.

c) Gasto por impuesto sobre beneficios corriente:

La conciliación del resultado contable con la base imponible del impuesto de sociedades es la siguiente:

- Resultado total: -31.863,06
- Correcciones Régimen fiscal entidades sin fines lucrativos (Ley 49/2002): 31.863,06
- Base imponible del impuesto de sociedades: 0,00.

NOTA 13. INGRESOS Y GASTOS

13.1. Ayudas monetarias y otros

AYUDAS MONETARIAS Y OTROS	IMPORTE
Ayudas monetarias	-371.500,00
6502 Ayudas monetarias a entidades	-371.500,00

Criterios para la concesión de ayudas e identificación de las entidades beneficiarias. Explicación de los gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno:

La Fundación tiene como fin fundacional promover e impulsar la investigación de tratamientos clínicos curativos en las distrofias musculares y otras enfermedades raras. El Patronato elige a las entidades de investigación destinatarias de las ayudas, conforme a los criterios de mérito, capacidad, prestigio y trayectoria profesional. En la elección de los proyectos que impulsa cuenta con un Comité científico asesor.

Las entidades beneficiarias de las ayudas concedidas en el ejercicio han sido las siguientes:

- Hospital Santa Creu y Sant Pau de Barcelona
- Fundación Ilundain y Hospital Universitario Donostia
- Fundación para la investigación del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia
- Fundación Severo Ochoa, Centro de Biología Molecular de la Universidad Autónoma de Madrid
- Fundació Privada per la recerca y la docència Sant Joan de Déu de Barcelona
- Fundación para la formación e investigación de los profesionales de la salud de Extremadura
- Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

13.2. Aprovisionamientos

INEXISTENCIA DE APROVISIONAMIENTOS.

13.3. Gastos de personal

GASTOS DE PERSONAL	IMPORTE
(640) Sueldos y salarios	-71.324,28
(642) Seguridad social a cargo de la entidad	-21.909,24
TOTAL	-93.233,52

13.4. Deterioros y otros resultados de inmovilizado

INEXISTENCIA DE DETERIOROS Y OTROS RESULTADOS DE INMOVILIZADO.

13.5. Otros gastos de la actividad

Desglose de otros gastos de la actividad:

PARTIDA	IMPORTE
(621) Arrendamientos y cánones	-16.327,56
(622) Reparaciones y conservación	-1.394,09
(623) Servicios de profesionales independientes	-3.414,47
(624) Transportes	-1.095,71
(625) Primas de seguros	-1.519,04
(626) Servicios bancarios y similares	-592,67
(627) Publicidad, propaganda y relaciones públicas	-732,22
(628) Suministros	-1.848,69
(629) Otros servicios	-35.489,41
(631) Otros tributos	-836,32
(659) Otras pérdidas en gestión corriente	-0,02
TOTAL	-63.250,20

Análisis de gastos:

623. Auditoría de cuentas y auditoría de protección de datos

629. Campañas y material para campañas. 7.321,71

Organización de eventos. 14.187,67

Prevención de riesgos, correos, material de oficina, limpieza, servicios software y otros. 5.780,46

Desplazamientos y viajes. 3.291,28

Cuotas, SMS solidario, rodaje y grabación, memoria anual. 4.908,29.

13.6. Ingresos

INEXISTENCIA DE CUOTAS DE ASOCIADOS Y AFILIADOS.

INEXISTENCIA DE APORTACIONES DE USUARIOS.

ACTIVIDAD PROPIA	C) INGRESOS DE PROMOCIONES, PATROCINADORES Y COLABORACIONES	C) ENTE CONCEDENTE	D) SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS DE LA ACTIVIDAD PROPIA	D) PROCEDENCIA

Impulso investigación tratamientos clínicos curativos distrofias musculares y otras enfermedad.raras	28.637,64	Eventos y premios, convenios Cajasol, Fundación La Caixa y Fundación ONCE	21.904,02	Donantes varios, subvención 0,7€ IRPF, subvención Ayuntamiento de Dolores
Impulso investigación tratamientos clínicos curativos distrofias musculares y otras enfermedad.raras	28.637,64	Eventos y premios, convenios Cajasol, Fundación La Caixa y Fundación ONCE	21.904,02	Donantes varios, subvención 0,7€ IRPF, subvención Ayuntamiento de Dolores
Impulso investigación tratamientos clínicos curativos distrofias musculares y otras enfermedad.raras	28.637,64	Eventos y premios, convenios Cajasol, Fundación La Caixa y Fundación ONCE	21.904,02	Donantes varios, subvención 0,7€ IRPF, subvención Ayuntamiento de Dolores
Impulso investigación tratamientos clínicos curativos distrofias musculares y otras enfermedad.raras	28.637,64	Eventos y premios, convenios Cajasol, Fundación La Caixa y Fundación ONCE	21.904,02	Donantes varios, subvención 0,7€ IRPF, subvención Ayuntamiento de Dolores
Impulso investigación tratamientos clínicos curativos distrofias musculares y otras enfermedad.raras	28.637,64	Eventos y premios, convenios Cajasol, Fundación La Caixa y Fundación ONCE	21.904,02	Donantes varios, subvención 0,7€ IRPF, subvención Ayuntamiento de Dolores
Impulso investigación tratamientos clínicos curativos distrofias musculares y otras enfermedad.raras	28.637,64	Eventos y premios, convenios Cajasol, Fundación La Caixa y Fundación ONCE	21.904,02	Donantes varios, subvención 0,7€ IRPF, subvención Ayuntamiento de Dolores
Información y orientación a enfermos y familiares	28.637,64	Eventos y premios, convenios Cajasol, Fundación La Caixa y Fundación ONCE	21.904,02	Donantes varios, subvención 0,7€ IRPF, subvención Ayuntamiento de Dolores
Campañas de sensibilización social y divulgación de enfermedades raras	45.820,24	Eventos y premios, convenios Cajasol, Fundación La Caixa y Fundación ONCE	35.046,43	Donantes varios, subvención 0,7€ IRPF, subvención Ayuntamiento de Dolores
Impulso a la investigación de rubricas metabólicas en enfermedades neuromusculares.	28.637,64	Eventos y premios, convenios Cajasol, Fundación La Caixa y Fundación ONCE	21.904,02	Donantes varios, subvención 0,7€ IRPF, subvención Ayuntamiento de Dolores
Impulso investigación tratamientos clínicos curativos distrofias musculares y otras enfermedad.raras	28.637,64	Eventos y premios, convenios Cajasol, Fundación La Caixa y Fundación ONCE	21.904,02	Donantes varios, subvención 0,7€ IRPF, subvención Ayuntamiento de Dolores
TOTAL	274.921,36		210.278,59	

Otra información.

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Otros ingresos de la actividad:

9.720,56.

Procedencia:

Otros ingresos de la actividad: Ingresos por cesión de derechos de autor de libros que es titular la Fundación por donación de sus autores y por cesión de derechos de autor de un documental divulgativo producido por la fundación.

Información sobre los ingresos obtenidos durante el ejercicio:

Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboradores.

- Eventos y premios: 3.675,00
- Convenio Cajasol: 30.000,00
- Convenio Fundación La Caixa: 200.000,00
- Convenio Fundación ONCE: 41.246,36.

13.7. Exceso de provisiones y otros resultados

INEXISTENCIA DE EXCESO DE PROVISIONES.

NOTA 14. SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS**1. Análisis de los movimientos de las partidas**

Movimientos del balance

NÚMERO DE CUENTA	SALDO INICIAL	AUMENTOS	DISMINUCIÓN	SALDO FINAL
132 Otras subvenciones, donaciones y legados	40.000,00	40.000,00	40.000,00	40.000,00
TOTAL	40.000,00	40.000,00	40.000,00	40.000,00

Movimientos imputados a la cuenta de resultados

NÚMERO DE CUENTA	IMPUTACIÓN
740 Subvenciones, donaciones y legados a la actividad	210.278,59
TOTAL	210.278,59

2. Características de las subvenciones, donaciones y legados recibidos

FINALIDAD Y/O ELEMENTO ADQUIRIDO	CUENTA	TIPO	ENTIDAD CONCEDENTE			
Fines propios de la Fundación	740	Particulares	Donantes particulares			
Fines propios de la Fundación	740	Administración Estatal	Asignación 0,7% IRPF estatal			
Fines propios de la Fundación	740	Administración Local	Ayuntamiento de Dolores			
FINALIDAD Y/O ELEMENTO ADQUIRIDO	AÑO DE CONCESIÓN	PERÍODO DE APLICACIÓN	IMPORTE CONCEDIDO	IMPUTADO EN EJERCICIOS ANTERIORES	IMPUTADO EN EJERCICIO ACTUAL	TOTAL IMPUTADO A RESULTADOS
Fines propios de la Fundación	2019	2019	168.174,59	0,00	168.174,59	168.174,59
Fines propios de la Fundación	2018	2019	40.000,00	0,00	40.000,00	40.000,00
Fines propios de la Fundación	2019	2019	2.104,00	0,00	2.104,00	2.104,00
TOTAL			210.278,59	0,00	210.278,59	210.278,59

3. Información sobre cumplimiento de condiciones asociadas:

Las donaciones recibidas son en su totalidad no reintegrables, puras y simples. Su finalidad es la financiación de las actividades propias de la

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Fundación en el ejercicio, reconociéndose en la cuenta de pérdidas y ganancias como ingresos del ejercicio.

Las subvenciones se imputan al ejercicio cuya actividad financian, independientemente de la fecha en la que se recibe su abono.

NOTA 15A. ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

1. ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

A1. Impulso investigación tratamientos clínicos curativos distrofias musculares y otras enfermedad.raras

Tipo:

Propia.

Sector:

Investigación y Desarrollo.

Función:

Otros.

Lugar de desarrollo de la actividad:

Cataluña, España.

Descripción detallada de la actividad:

La Fundación tiene como fin fundacional promover e impulsar la investigación de tratamientos clínicos curativos en las distrofias musculares y otras enfermedades raras. El Patronato elige a los destinatarios de las ayudas, como beneficiarios de los proyectos que impulsa, conforme a los criterios de mérito, capacidad, prestigio y trayectoria profesional. En la elección de los proyectos que impulsa cuenta con un Comité científico con las funciones:

1. Proponer acciones de promoción de la investigación y cuantas líneas de trabajo en materia científica considere idóneas para la puesta en marcha de proyectos de investigación que encajen con los fines estatutarios.
2. Velar por la presentación al Patronato de la Fundación de los informes preceptivos en los plazos convenidos sobre la investigación financiada para el correcto seguimiento y valoración de los mismos.
3. Proponer canales de colaboración en investigación entre grupos de estudio, de investigación, empresas, instituciones públicas, y otras entidades con el fin de fomentar la organización de programas de colaboración.
4. Proponer recomendaciones sobre elaboración de futuras convocatorias, evaluación de proyectos y decisiones científico-técnicas que le sean requeridas.
5. Elaborar reportes periódicos de actualidad y contenidos adaptados a un lenguaje común, que permitan mantener informados a los colaboradores de la Fundación y medios de comunicación relacionados con una actualidad científica vinculada a la Fundación.
6. Revisar el contenido científico de textos susceptibles de ser publicados en cualquier órgano de difusión de la Fundación, garantizando la idoneidad y actualidad de la web, proponiendo contenidos y noticias de interés científico.

Este Comité opera bajo la coordinación del Dr. Juan Bernal, doctor en Medicina, profesor de investigación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, director del departamento de fisiopatología endocrina y del sistema nervioso en el Instituto de Investigaciones Biomédicas Alberto Sols y Jefe del grupo 708 del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades raras (CIBERER) Instituto Carlos III.

La Fundación firma con cada uno de los hospitales o centros de investigación sendos convenios en el que se establece que el grupo de investigación realizará dos informes anuales sobre divulgación y uso de la financiación y el estado de las investigaciones del proyecto en un lenguaje accesible a la comprensión de todo el público. Asimismo deberá emitir un informe que recogerá las actividades de cada una de las anualidades, así como un informe al finalizar el proyecto en el que se establezcan las conclusiones del mismo. Los informes son enviados a la Fundación, especificando los resultados obtenidos, la aplicación de la financiación a los objetivos del proyecto de investigación y el impacto del mismo.

Financiación del proyecto de investigación desarrollado por el Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

La Fundación colabora con este proyecto desde 2009, está en vigor convenio firmado en 2019. El proyecto versa sobre "Aproximaciones terapéuticas en distrofias musculares mediante modelos celulares y animales". Está dirigido por la Dra. Isabel IIIA, Jefa de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Servicio Neurología del Hospital Santa Creu i Sant Pau de Barcelona y Catedrática de Neurología de la Universidad Autónoma de Barcelona. Se destinan ayudas desde el año 2009. El proyecto ha avanzado en métodos diagnósticos, conocimientos sobre las causas de las miopatías y el desarrollo de nuevas terapias aplicables a pacientes con distrofias musculares. Los resultados han sido publicados en revistas de primer nivel en los que consta la financiación recibida por la Fundación.

La Fundación reparte los gastos comunes a las actividades entre sus actividades de acuerdo al siguiente criterio: número de horas / año realizadas por el personal en la actividad dividido entre el número total de horas / año realizadas.

B. Recursos humanos empleados en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	Nº HORAS/AÑO PREVISTO	Nº HORAS/AÑO REALIZADO
Personal asalariado	2,00	2,00	375,00	375,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00	0,00	0,00
Personal voluntario	0,00	0,00	0,00	0,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	0,00	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	0,00	X

D. Recursos económicos empleados por la actividad

RECURSOS	IMPORTE PREVISTO	IMPORTE REALIZADO ESPECÍFICO EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO COMÚN EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO TOTAL EN LA ACTIVIDAD
Gastos				
Ayudas monetarias y otros gastos de gestión	-40.000,00	-50.000,00	0,00	-50.000,00
a) Ayudas monetarias	-40.000,00	-50.000,00	0,00	-50.000,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-9.340,00	0,00	-9.711,83	-9.711,83
Otros gastos de la actividad	-8.000,00	0,00	-3.673,32	-3.673,32
Servicios de profesionales independientes	-8.000,00	0,00	-355,67	-355,67
Arrendamientos	0,00	0,00	-1.700,79	-1.700,79
Reparaciones y conservación, seguros	0,00	0,00	-303,45	-303,45
Transportes y envíos, servicios bancarios, suministros	0,00	0,00	-368,44	-368,44
Prevención de riesgos, correos, material de oficina, limpieza, servicios software, otros	0,00	0,00	-602,13	-602,13
Desplazamientos y viajes	0,00	0,00	-342,84	-342,84
Amortización del inmovilizado	-40,00	0,00	-134,63	-134,63
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros resultados (Gastos)		0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
Total gastos	-57.380,00	-50.000,00	-13.519,78	-63.519,78
Inversiones				
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	57.380,00	50.000,00	14.690,46	64.690,46

E. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD PREVISTA	CANTIDAD REALIZADA
Aportar el importe presupuestado	Valor financiación	40.000,00	50.000,00

A2. Impulso investigación tratamientos clínicos curativos distrofias musculares y otras enfermedad.raras**Tipo:**

Propia.

Sector:

Investigación y Desarrollo.

Función:

Otros.

Lugar de desarrollo de la actividad:

País Vasco,España.

Descripción detallada de la actividad:

La Fundación tiene como fin fundacional promover e impulsar la investigación de tratamientos clínicos curativos en las distrofias musculares y otras enfermedades raras. El Patronato elige a los destinatarios de las ayudas, como beneficiarios de los proyectos que impulsa, conforme a los criterios de mérito, capacidad, prestigio y trayectoria profesional. En la elección de los proyectos que impulsa cuenta con un Comité científico con las funciones:

1. Proponer acciones de promoción de la investigación y cuantas líneas de trabajo en materia científica considere idóneas para la puesta en marcha de proyectos de investigación que encajen con los fines estatutarios.
2. Velar por la presentación al Patronato de la Fundación de los informes preceptivos en los plazos convenidos sobre la investigación financiada para el correcto seguimiento y valoración de los mismos.
3. Proponer canales de colaboración en investigación entre grupos de estudio, de investigación, empresas, instituciones públicas, y otras entidades con el fin de fomentar la organización de programas de colaboración.
4. Proponer recomendaciones sobre elaboración de futuras convocatorias, evaluación de proyectos y decisiones científico-técnicas que le sean requeridas.
5. Elaborar reportes periódicos de actualidad y contenidos adaptados a un lenguaje común, que permitan mantener informados a los colaboradores de la Fundación y medios de comunicación relacionados con una actualidad científica vinculada a la Fundación.
6. Revisar el contenido científico de textos susceptibles de ser publicados en cualquier órgano de difusión de la Fundación, garantizando la idoneidad y actualidad de la web, proponiendo contenidos y noticias de interés científico.

Este Comité opera bajo la coordinación del Dr. Juan Bernal, doctor en Medicina, profesor de investigación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, director del departamento de fisiopatología endocrina y del sistema nervioso en el Instituto de Investigaciones Biomédicas Alberto Sols y Jefe del grupo 708 del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades raras (CIBERER) Instituto Carlos III.

La Fundación firma con cada uno de los hospitales o centros de investigación sendos convenios en el que se establece que el grupo de investigación realizará dos informes anuales sobre divulgación y uso de la financiación y el estado de las investigaciones del proyecto en un lenguaje accesible a la comprensión de todo el público. Asimismo deberá emitir un informe que recogerá las actividades de cada una de las anualidades, así como un informe al finalizar el proyecto en el que se establezcan las conclusiones del mismo. Los informes son enviados a la Fundación, especificando los resultados obtenidos, la aplicación de la financiación a los objetivos del proyecto de investigación y el impacto del mismo.

Financiación del proyecto de investigación desarrollado por la Fundación Ilundain y el Hospital Universitario Donostia. La Fundación colabora con este proyecto desde 2009, está en vigor convenio firmado en 2019. El proyecto versa sobre "Caracterización de células con potencial miogénico". Está dirigido por el Dr. Adolfo López de Muniain, Jefe de Sección del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Donostia y Director del Area de Neurociencias del Instituto Biodonostia. El proyecto centra su investigación en modelos celulares humanos, derivados de pacientes con distrofia de Duchenne y distrofia de cinturas y trabaja con células satélite en la regeneración muscular en condiciones fisiológicas y en esas mismas enfermedades; así como en el estudio del sustrato metabólico muscular en la esclerosis lateral amiotrófica.

La Fundación reparte los gastos comunes a las actividades entre sus actividades de acuerdo al siguiente criterio: número de horas / año realizadas por el personal en la actividad dividido entre el número total de horas / año realizadas.

B. Recursos humanos empleados en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	Nº HORAS/AÑO PREVISTO	Nº HORAS/AÑO REALIZADO
Personal asalariado	2,00	2,00	375,00	375,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00	0,00	0,00
Personal voluntario	0,00	0,00	0,00	0,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	0,00	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	0,00	X

D. Recursos económicos empleados por la actividad

RECURSOS	IMPORTE PREVISTO	IMPORTE REALIZADO ESPECÍFICO EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO COMÚN EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO TOTAL EN LA ACTIVIDAD
Gastos				
Ayudas monetarias y otros gastos de gestión	-40.000,00	-50.000,00	0,00	-50.000,00
a) Ayudas monetarias	-40.000,00	-50.000,00	0,00	-50.000,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-9.340,00	0,00	-9.711,83	-9.711,83
Otros gastos de la actividad	-8.000,00	0,00	-3.673,32	-3.673,32
Servicios de profesionales independientes	-8.000,00	0,00	-355,67	-355,67
Arrendamientos	0,00	0,00	-1.700,79	-1.700,79
Reparaciones y conservación, seguros	0,00	0,00	-303,45	-303,45
Transportes y envíos, servicios bancarios, suministros	0,00	0,00	-368,44	-368,44
Prevención de riesgos, correos, material de oficina, limpieza, servicios software, otros	0,00	0,00	-602,13	-602,13
Desplazamientos y viajes	0,00	0,00	-342,84	-342,84
Amortización del inmovilizado	-40,00	0,00	-134,63	-134,63
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros resultados (Gastos)		0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
Total gastos	-57.380,00	-50.000,00	-13.519,78	-63.519,78
Inversiones				

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	57.380,00	50.000,00	14.690,46	64.690,46

E. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD PREVISTA	CANTIDAD REALIZADA
Aportar el importe presupuestado	Valor financiación	40.000,00	50.000,00

A3. Impulso investigación tratamientos clínicos curativos distrofias musculares y otras enfermedad.raras**Tipo:**

Propia.

Sector:

Investigación y Desarrollo.

Función:

Otros.

Lugar de desarrollo de la actividad:

Comunidad Valenciana,España.

Descripción detallada de la actividad:

La Fundación tiene como fin fundacional promover e impulsar la investigación de tratamientos clínicos curativos en las distrofias musculares y otras enfermedades raras. El Patronato elige a los destinatarios de las ayudas, como beneficiarios de los proyectos que impulsa, conforme a los criterios de mérito, capacidad, prestigio y trayectoria profesional. En la elección de los proyectos que impulsa, cuenta con un Comité científico con las funciones:

1. Proponer acciones de promoción de la investigación y cuantas líneas de trabajo en materia científica considere idóneas para la puesta en marcha de proyectos de investigación que encajen con los fines estatutarios.
2. Velar por la presentación al Patronato de la Fundación de los informes preceptivos en los plazos convenidos sobre la investigación financiada para el correcto seguimiento y valoración de los mismos.
3. Proponer canales de colaboración en investigación entre grupos de estudio, de investigación, empresas, instituciones públicas, y otras entidades con el fin de fomentar la organización de programas de colaboración.
4. Proponer recomendaciones sobre elaboración de futuras convocatorias, evaluación de proyectos y decisiones científico-técnicas que le sean requeridas.

5. Elaborar reportes periódicos de actualidad y contenidos adaptados a un lenguaje común, que permitan mantener informados a los colaboradores de la Fundación y medios de comunicación relacionados con una actualidad científica vinculada a la Fundación.

6. Revisar el contenido científico de textos susceptibles de ser publicados en cualquier órgano de difusión de la Fundación, garantizando la idoneidad y actualidad de la web, proponiendo contenidos y noticias de interés científico. Este Comité opera bajo la coordinación del Dr. Juan Bernal, doctor en Medicina, profesor de investigación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, director del departamento de fisiopatología endocrina y del sistema nervioso en el Instituto de Investigaciones Biomédicas Alberto Sols y

Jefe del grupo 708 del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades raras (CIBERER) Instituto Carlos III.

La Fundación firma con cada uno de los hospitales o centros de investigación sendos convenios en el que se establece que el grupo de investigación realizará dos informes anuales sobre divulgación y uso de la financiación y el estado de las investigaciones del proyecto en un lenguaje accesible a la comprensión de todo el público. Asimismo deberá emitir un informe que recogerá las actividades de cada una de las anualidades, así como un informe al finalizar el proyecto en el que se establezcan las conclusiones del mismo. Los informes son enviados a la Fundación, especificando los resultados obtenidos, la aplicación de la financiación a los objetivos del proyecto de investigación y el impacto del mismo.

Financiación del proyecto de investigación desarrollado por la Fundación para la investigación del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia. La Fundación colabora con este proyecto desde 2011, está en vigor convenio firmado en 2018.El proyecto versa sobre "Terapia génica de la distrofia de Duchenne reproduciendo una megadelección del gen de la distrofina presente de forma natural en personas sin síntomas". El proyecto está dirigido por el Dr. Juan J. Vilchez Padilla, Profesor de Neurología en la Universidad de Valencia. Este proyecto se eligió por su investigación sobre enfermedades neuromusculares y ataxias acreditado en el Instituto de Investigación Sanitaria la Fe, así como por contar entre sus logros más relevantes el descubrimiento de nuevos genes y nuevas formas clínicas de neuropatías genéticas, miastenias congénitas, distrofias musculares y ataxias.

La Fundación reparte los gastos comunes a las actividades entre sus actividades de acuerdo al siguiente criterio: número de horas / año realizadas por el personal en la actividad dividido entre el número total de horas / año realizadas.

B. Recursos humanos empleados en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	Nº HORAS/AÑO PREVISTO	Nº HORAS/AÑO REALIZADO
Personal asalariado	2,00	2,00	375,00	375,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00	0,00	0,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Personal voluntario	0,00	0,00	0,00	0,00
---------------------	------	------	------	------

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	0,00	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	0,00	X

D. Recursos económicos empleados por la actividad

RECURSOS	IMPORTE PREVISTO	IMPORTE REALIZADO ESPECÍFICO EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO COMÚN EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO TOTAL EN LA ACTIVIDAD
Gastos				
Ayudas monetarias y otros gastos de gestión	-40.000,00	-50.000,00	0,00	-50.000,00
a) Ayudas monetarias	-40.000,00	-50.000,00	0,00	-50.000,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-9.340,00	0,00	-9.711,83	-9.711,83
Otros gastos de la actividad	-8.000,00	0,00	-3.673,32	-3.673,32
Servicios de profesionales independientes	-8.000,00	0,00	-355,67	-355,67
Arrendamientos	0,00	0,00	-1.700,79	-1.700,79
Reparaciones y conservación, seguros	0,00	0,00	-303,45	-303,45
Transportes y envíos, servicios bancarios, suministros	0,00	0,00	-368,44	-368,44
Prevención de riesgos, correos, material de oficina, limpieza, servicios software, otros	0,00	0,00	-602,13	-602,13
Desplazamientos y viajes	0,00	0,00	-342,84	-342,84
Amortización del inmovilizado	-40,00	0,00	-134,63	-134,63
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros resultados (Gastos)		0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
Total gastos	-57.380,00	-50.000,00	-13.519,78	-63.519,78

Inversiones				
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	57.380,00	50.000,00	14.690,46	64.690,46

E. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD PREVISTA	CANTIDAD REALIZADA
Aportar el importe presupuestado	Valor financiación	40.000,00	50.000,00

A4. Impulso investigación tratamientos clínicos curativos distrofias musculares y otras enfermedad.raras**Tipo:**

Propia.

Sector:

Investigación y Desarrollo.

Función:

Otros.

Lugar de desarrollo de la actividad:

Comunidad de Madrid,España.

Descripción detallada de la actividad:

La Fundación tiene como fin fundacional promover e impulsar la investigación de tratamientos clínicos curativos en las distrofias musculares y otras enfermedades raras. El Patronato elige a los destinatarios de las ayudas, como beneficiarios de los proyectos que impulsa, conforme a los criterios de mérito, capacidad, prestigio y trayectoria profesional. En la elección de los proyectos que impulsa, cuenta con un Comité científico con las funciones:

1. Proponer acciones de promoción de la investigación y cuantas líneas de trabajo en materia científica considere idóneas para la puesta en marcha de proyectos de investigación que encajen con los fines estatutarios.
2. Velar por la presentación al Patronato de la Fundación de los informes preceptivos en los plazos convenidos sobre la investigación financiada para el correcto seguimiento y valoración de los mismos.
3. Proponer canales de colaboración en investigación entre grupos de estudio, de investigación, empresas, instituciones públicas, y otras entidades con el fin de fomentar la organización de programas de colaboración.
4. Proponer recomendaciones sobre elaboración de futuras convocatorias, evaluación de proyectos y decisiones científico-técnicas que le sean requeridas.
5. Elaborar reportes periódicos de actualidad y contenidos adaptados a un lenguaje común, que permitan mantener informados a los colaboradores de la Fundación y medios de comunicación relacionados con una actualidad científica vinculada a la Fundación.
6. Revisar el contenido científico de textos susceptibles de ser publicados en cualquier órgano de difusión de la Fundación, garantizando la idoneidad y actualidad de la web, proponiendo contenidos y noticias de interés científico.

Este Comité opera bajo la coordinación del Dr. Juan Bernal, doctor en Medicina, profesor de investigación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, director del departamento de fisiopatología endocrina y del sistema nervioso en el Instituto de Investigaciones Biomédicas Alberto Sols y Jefe del grupo 708 del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades raras (CIBERER) Instituto Carlos III.

La Fundación firma con cada uno de los hospitales o centros de investigación sendos convenios en el que se establece que el grupo de investigación realizará dos informes anuales sobre divulgación y uso de la financiación y el estado de las investigaciones del proyecto en un lenguaje accesible a la comprensión de todo el público. Asimismo deberá emitir un informe que recogerá las actividades de cada una de las anualidades, así como un informe al finalizar el proyecto en el que se establezcan las conclusiones del mismo. Los informes son enviados a la Fundación, especificando los resultados obtenidos, la aplicación de la financiación a los objetivos del proyecto de investigación y el impacto del mismo.

Proyecto de investigación desarrollado por la Fundación Severo Ochoa, Centro de Biología Molecular de la Universidad Autónoma de Madrid. Está en vigor convenio firmado en 2017. La investigación versa sobre "Bases moleculares de enfermedades neurometabólicas y Desarrollo de terapias específicas de mutación". Dirigido por la Dra. Belén Pérez, profesora titular de Bioquímica y Biología Molecular del Departamento de Biología Molecular en la Universidad Autónoma de Madrid, investigadora del Centro de Biología Molecular (CBMSO-UAM / CSIC), Jefa de la Unidad de Genética en el Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares (CEDEM), jefa de un grupo en el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras U746 (CIBERER). El proyecto se seleccionó por su objetivo de ofrecer un diagnóstico genético a familias con estas patologías, ante el hecho de que son muchos los pacientes que no tienen un diagnóstico claro. También por su segundo objetivo de su aplicación clínica, de impulsar el avance de la medicina de precisión con el fin de descubrir nuevos fármacos.

La Fundación reparte los gastos comunes a las actividades entre sus actividades de acuerdo al siguiente criterio: número de horas / año realizadas por el personal en la actividad dividido entre el número total de horas / año realizadas.

B. Recursos humanos empleados en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	Nº HORAS/AÑO PREVISTO	Nº HORAS/AÑO REALIZADO
Personal asalariado	2,00	2,00	375,00	375,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00	0,00	0,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Personal voluntario	0,00	0,00	0,00	0,00
---------------------	------	------	------	------

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	0,00	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	0,00	X

D. Recursos económicos empleados por la actividad

RECURSOS	IMPORTE PREVISTO	IMPORTE REALIZADO ESPECÍFICO EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO COMÚN EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO TOTAL EN LA ACTIVIDAD
Gastos				
Ayudas monetarias y otros gastos de gestión	-40.000,00	-70.000,00	0,00	-70.000,00
a) Ayudas monetarias	-40.000,00	-70.000,00	0,00	-70.000,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-9.340,00	0,00	-9.711,83	-9.711,83
Otros gastos de la actividad	-8.000,00	0,00	-3.673,32	-3.673,32
Servicios de profesionales independientes	-8.000,00	0,00	-355,67	-355,67
Arrendamientos	0,00	0,00	-1.700,79	-1.700,79
Reparaciones y conservación, seguros	0,00	0,00	-303,45	-303,45
Transportes y envíos, servicios bancarios, suministros	0,00	0,00	-368,44	-368,44
Prevención de riesgos, correos, material de oficina, limpieza, servicios software, otros	0,00	0,00	-602,13	-602,13
Desplazamientos y viajes	0,00	0,00	-342,84	-342,84
Amortización del inmovilizado	-40,00	0,00	-134,63	-134,63
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros resultados (Gastos)		0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
Total gastos	-57.380,00	-70.000,00	-13.519,78	-83.519,78

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Inversiones				
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	57.380,00	70.000,00	14.690,46	84.690,46

E. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD PREVISTA	CANTIDAD REALIZADA
Aportar el importe presupuestado	Valor financiación	40.000,00	70.000,00

A5. Impulso investigación tratamientos clínicos curativos distrofias musculares y otras enfermedad.raras**Tipo:**

Propia.

Sector:

Investigación y Desarrollo.

Función:

Otros.

Lugar de desarrollo de la actividad:

Cataluña, España.

Descripción detallada de la actividad:

La Fundación tiene como fin fundacional promover e impulsar la investigación de tratamientos clínicos curativos en las distrofias musculares y otras enfermedades raras. El Patronato elige a los destinatarios de las ayudas, como beneficiarios de los proyectos que impulsa, conforme a los criterios de mérito, capacidad, prestigio y trayectoria profesional. En la elección de los proyectos que impulsa, cuenta con un Comité científico con las funciones:

1. Proponer acciones de promoción de la investigación y cuantas líneas de trabajo en materia científica considere idóneas para la puesta en marcha de proyectos de investigación que encajen con los fines estatutarios.
2. Velar por la presentación al Patronato de la Fundación de los informes preceptivos en los plazos convenidos sobre la investigación financiada para el correcto seguimiento y valoración de los mismos.
3. Proponer canales de colaboración en investigación entre grupos de estudio, de investigación, empresas, instituciones públicas, y otras entidades con el fin de fomentar la organización de programas de colaboración.
4. Proponer recomendaciones sobre elaboración de futuras convocatorias, evaluación de proyectos y decisiones científico-técnicas que le sean requeridas.
5. Elaborar reportes periódicos de actualidad y contenidos adaptados a un lenguaje común, que permitan mantener informados a los colaboradores de la Fundación y medios de comunicación relacionados con una actualidad científica vinculada a la Fundación.
6. Revisar el contenido científico de textos susceptibles de ser publicados en cualquier órgano de difusión de la Fundación, garantizando la idoneidad y actualidad de la web, proponiendo contenidos y noticias de interés científico.

Este Comité opera bajo la coordinación del Dr. Juan Bernal, doctor en Medicina, profesor de investigación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, director del departamento de fisiopatología endocrina y del sistema nervioso en el Instituto de Investigaciones Biomédicas Alberto Sols y Jefe del grupo 708 del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades raras (CIBERER) Instituto Carlos III.

La Fundación firma con cada uno de los hospitales o centros de investigación sendos convenios en el que se establece que el grupo de investigación realizará dos informes anuales sobre divulgación y uso de la financiación y el estado de las investigaciones del proyecto en un lenguaje accesible a la comprensión de todo el público. Asimismo deberá emitir un informe que recogerá las actividades de cada una de las anualidades, así como un informe al finalizar el proyecto en el que se establezcan las conclusiones del mismo. Los informes son enviados a la Fundación, especificando los resultados obtenidos, la aplicación de la financiación a los objetivos del proyecto de investigación y el impacto del mismo.

Proyecto de investigación desarrollado por la Fundació Privada per la recerca y la docencia Sant Joan de Déu de Barcelona. Está en vigor convenio firmado en 2017. El proyecto versa sobre "Proyecto NeuroPaisaje (2017-2019)". Está dirigido por el Dr. Francesc Palau Martínez, Jefe del Servicio de Medicina Genética y Molecular del Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona, y Director del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER). El proyecto tiene como finalidad mejorar el diagnóstico de niños y niñas con trastornos o condiciones neurológicas para los que no se tiene un diagnóstico de certeza. Todo ello, desde el estudio del genoma que ha cambiado la capacidad diagnóstica de las enfermedades raras.

La Fundación reparte los gastos comunes a las actividades entre sus actividades de acuerdo al siguiente criterio: número de horas / año realizadas por el personal en la actividad dividido entre el número total de horas / año realizadas.

B. Recursos humanos empleados en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	Nº HORAS/AÑO PREVISTO	Nº HORAS/AÑO REALIZADO
Personal asalariado	2,00	2,00	375,00	375,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00	0,00	0,00
Personal voluntario	0,00	0,00	0,00	0,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	IN- DETERMINADO
Personas físicas	0,00	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	0,00	X

D. Recursos económicos empleados por la actividad

RECURSOS	IMPORTE PREVISTO	IMPORTE REALIZADO ESPECÍFICO EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO COMÚN EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO TOTAL EN LA ACTIVIDAD
Gastos				
Ayudas monetarias y otros gastos de gestión	-40.000,00	-59.000,00	0,00	-59.000,00
a) Ayudas monetarias	-40.000,00	-59.000,00	0,00	-59.000,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-9.340,00	0,00	-9.711,83	-9.711,83
Otros gastos de la actividad	-8.000,00	0,00	-3.673,32	-3.673,32
Servicios de profesionales independientes	-8.000,00	0,00	-355,67	-355,67
Arrendamientos	0,00	0,00	-1.700,79	-1.700,79
Reparaciones y conservación, seguros	0,00	0,00	-303,45	-303,45
Transportes y envíos, servicios bancarios, suministros	0,00	0,00	-368,44	-368,44
Prevención de riesgos, correos, material de oficina, limpieza, servicios software, otros	0,00	0,00	-602,13	-602,13
Desplazamientos y viajes	0,00	0,00	-342,84	-342,84
Amortización del inmovilizado	-40,00	0,00	-134,63	-134,63
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros resultados (Gastos)		0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
Total gastos	-57.380,00	-59.000,00	-13.519,78	-72.519,78
Inversiones				

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	57.380,00	59.000,00	14.690,46	73.690,46

E. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD PREVISTA	CANTIDAD REALIZADA
Aportar el importe presupuestado	Valor financiación	40.000,00	59.000,00

A6. Información y orientación a enfermos y familiares**Tipo:**

Propia.

Sector:

Otros.

Función:

Otros.

Lugar de desarrollo de la actividad:

Comunidad de Madrid, España.

Descripción detallada de la actividad:

Las actividades desarrolladas son:

- Difusión de los aspectos generales que puedan ser de interés para los pacientes y familiares con estas enfermedades.
- Atención a afectados y familiares a través de los medios de comunicación disponibles: correo electrónico, teléfono, redes sociales y mediante entrevistas en sede. El fin es orientar y aportar las herramientas disponibles en la actualidad para paliar los síntomas de estas incurables enfermedades.

La Fundación reparte los gastos comunes a las actividades entre sus actividades de acuerdo al siguiente criterio de reparto: número de horas / año realizadas por el personal en la actividad dividido entre el número total de horas / año realizadas por el personal.

B. Recursos humanos empleados en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	Nº HORAS/AÑO PREVISTO	Nº HORAS/AÑO REALIZADO
Personal asalariado	2,00	2,00	375,00	375,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00	0,00	0,00
Personal voluntario	0,00	0,00	0,00	0,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	0,00	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	0,00	X

D. Recursos económicos empleados por la actividad

RECURSOS	IMPORTE PREVISTO	IMPORTE REALIZADO ESPECÍFICO EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO COMÚN EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO TOTAL EN LA ACTIVIDAD
Gastos				
Ayudas monetarias y otros gastos de gestión	0,00	0,00	0,00	0,00
a) Ayudas monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-9.340,00	0,00	-9.711,83	-9.711,83
Otros gastos de la actividad	-8.000,00	0,00	-3.673,32	-3.673,32
Servicios de profesionales independientes	-8.000,00	0,00	-355,67	-355,67
Arrendamientos	0,00	0,00	-1.700,79	-1.700,79
Reparaciones y conservación, seguros	0,00	0,00	-303,45	-303,45
Transportes y envíos, servicios bancarios, suministros	0,00	0,00	-368,44	-368,44
Prevención de riesgos, correos, material de oficina, limpieza, servicios software, otros	0,00	0,00	-602,13	-602,13
Desplazamientos y viajes	0,00	0,00	-342,84	-342,84
Amortización del inmovilizado	-40,00	0,00	-134,63	-134,63
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros resultados (Gastos)		0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
Total gastos	-17.380,00	0,00	-13.519,78	-13.519,78
Inversiones				
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	17.380,00	0,00	14.690,46	14.690,46

E. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD PREVISTA	CANTIDAD REALIZADA
Aumentar el número de personas informadas	Número de personas informadas	600,00	700,00

A7. Campañas de sensibilización social y divulgación de enfermedades raras**Tipo:**

Propia.

Sector:

Educación.

Función:

Otros.

Lugar de desarrollo de la actividad:

Comunidad de Madrid, España.

Descripción detallada de la actividad:

Realización de campañas informativas, tanto orientativas a dar a conocer las enfermedades raras en general y el estigma de estas enfermedades, como centradas en patologías específicas. El objetivo es dar a conocer, a través de medios de comunicación online y offline, la existencia de estas enfermedades y la necesidad de invertir fondos en la investigación científica para diseñar nuevas terapias de tratamiento.

La Fundación reparte los gastos comunes a todas las actividades siguiendo el criterio de reparto siguiente: número de horas / año realizadas por el personal en la actividad dividido por el total de número de horas / año realizadas por el personal.

B. Recursos humanos empleados en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	Nº HORAS/AÑO PREVISTO	Nº HORAS/AÑO REALIZADO
Personal asalariado	2,00	2,00	600,00	600,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00	0,00	0,00
Personal voluntario	0,00	0,00	0,00	0,00

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	0,00	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	0,00	X

D. Recursos económicos empleados por la actividad

RECURSOS	IMPORTE PREVISTO	IMPORTE REALIZADO ESPECÍFICO EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO COMÚN EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO TOTAL EN LA ACTIVIDAD
Gastos				
Ayudas monetarias y otros gastos de gestión	0,00	0,00	0,00	0,00
a) Ayudas monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-14.950,00	0,00	-15.538,88	-15.538,88
Otros gastos de la actividad	-8.000,00	-7.321,71	-5.877,41	-13.199,12
Servicios de profesionales independientes	-8.000,00	0,00	-569,11	-569,11
Arrendamientos	0,00	0,00	-2.721,24	-2.721,24
Reparaciones y conservación, seguros	0,00	0,00	-485,53	-485,53
Transportes y envíos, servicios bancarios, suministros	0,00	0,00	-589,55	-589,55
Prevención de riesgos, correos, material de oficina, limpieza, servicios software, otros	0,00	0,00	-963,42	-963,42
Desplazamientos y viajes	0,00	0,00	-548,56	-548,56
Campañas y material para campañas	0,00	-7.321,71	0,00	-7.321,71
Amortización del inmovilizado	-40,00	0,00	-215,41	-215,41
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros resultados (Gastos)		0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
Total gastos	-22.990,00	-7.321,71	-21.631,70	-28.953,41
Inversiones				
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	1.873,12	1.873,12
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	0,00	0,00	1.873,12	1.873,12
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	22.990,00	7.321,71	23.504,82	30.826,53

E. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD PREVISTA	CANTIDAD REALIZADA
Divulgación en medios	Número de medios	30,00	40,00

A8. Impulso a la investigación de rubricas metabólicas en enfermedades neuromusculares.**Tipo:**

Propia.

Sector:

Investigación y Desarrollo.

Función:

Otros.

Lugar de desarrollo de la actividad:

Extremadura, España.

Descripción detallada de la actividad:

La Fundación tiene como fin fundacional promover e impulsar la investigación de tratamientos clínicos curativos en las distrofias musculares y otras enfermedades raras. El Patronato elige a los destinatarios de las ayudas, como beneficiarios de los proyectos que impulsa, conforme a los criterios de mérito, capacidad, prestigio y trayectoria profesional. En la elección de los proyectos que impulsa, cuenta con un Comité científico con las funciones:

1. Proponer acciones de promoción de la investigación y cuantas líneas de trabajo en materia científica considere idóneas para la puesta en marcha de proyectos de investigación que encajen con los fines estatutarios.
2. Velar por la presentación al Patronato de la Fundación de los informes preceptivos en los plazos convenidos sobre la investigación financiada para el correcto seguimiento y valoración de los mismos.
3. Proponer canales de colaboración en investigación entre grupos de estudio, de investigación, empresas, instituciones públicas, y otras entidades con el fin de fomentar la organización de programas de colaboración.
4. Proponer recomendaciones sobre elaboración de futuras convocatorias, evaluación de proyectos y decisiones científico-técnicas que le sean requeridas.
5. Elaborar reportes periódicos de actualidad y contenidos adaptados a un lenguaje común, que permitan mantener informados a los colaboradores de la Fundación y medios de comunicación relacionados con una actualidad científica vinculada a la Fundación.
6. Revisar el contenido científico de textos susceptibles de ser publicados en cualquier órgano de difusión de la Fundación, garantizando la idoneidad y actualidad de la web, proponiendo contenidos y noticias de interés científico. Este Comité opera bajo la coordinación del Dr. Juan Bernal, doctor en Medicina, profesor de investigación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, director del departamento de fisiopatología endocrina y del sistema nervioso en el Instituto de Investigaciones Biomédicas Alberto Sols y Jefe del grupo 708 del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades raras (CIBERER) Instituto Carlos III.

La Fundación firma con cada uno de los hospitales o centros de investigación sendos convenios en el que se establece que el grupo de investigación realizará dos informes anuales sobre divulgación y uso de la financiación y el estado de las investigaciones del proyecto en un lenguaje accesible a la comprensión de todo el público. Asimismo deberá emitir un informe que recogerá las actividades de cada una de las anualidades, así como un informe al finalizar el proyecto en el que se establezcan las conclusiones del mismo. Los informes son enviados a la Fundación, especificando los resultados obtenidos, la aplicación de la financiación a los objetivos del proyecto de investigación y el impacto del mismo.

Financiación del proyecto de investigación desarrollado por la Fundación para la formación e investigación de los profesionales de la salud de Extremadura (Fundesalud).

Está en vigor convenio firmado en 2018. La colaboración consiste en la potenciación de proyectos de investigación de grupos que desarrollan su actividad investigadora en el "Rol patogénico de la disfunción autofágica / lisosomal en enfermedades neuromusculares". Está dirigido por el Dr. José Manuel Fuentes Rodríguez.

La Fundación reparte los gastos comunes a las actividades entre sus actividades de acuerdo al siguiente criterio: número de horas / año realizadas por el personal en la actividad dividido entre el número total de horas / año realizadas.

B. Recursos humanos empleados en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	Nº HORAS/AÑO PREVISTO	Nº HORAS/AÑO REALIZADO
Personal asalariado	2,00	2,00	375,00	375,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00	0,00	0,00
Personal voluntario	0,00	0,00	0,00	0,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	0,00	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	0,00	X

D. Recursos económicos empleados por la actividad

RECURSOS	IMPORTE PREVISTO	IMPORTE REALIZADO ESPECÍFICO EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO COMÚN EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO TOTAL EN LA ACTIVIDAD
Gastos				
Ayudas monetarias y otros gastos de gestión	-40.000,00	-42.500,00	0,00	-42.500,00
a) Ayudas monetarias	-40.000,00	-42.500,00	0,00	-42.500,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-9.340,00	0,00	-9.711,83	-9.711,83
Otros gastos de la actividad	-8.000,00	0,00	-3.673,32	-3.673,32
Servicios de profesionales independientes	-8.000,00	0,00	-355,67	-355,67
Arrendamientos	0,00	0,00	-1.700,79	-1.700,79
Reparaciones y conservación, seguros	0,00	0,00	-303,45	-303,45
Transportes y envíos, servicios bancarios, suministros	0,00	0,00	-368,44	-368,44
Prevención de riesgos, correos, material de oficina, limpieza, servicios software, otros	0,00	0,00	-602,13	-602,13
Desplazamientos y viajes	0,00	0,00	-342,84	-342,84
Amortización del inmovilizado	-40,00	0,00	-134,63	-134,63
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros resultados (Gastos)		0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
Total gastos	-57.380,00	-42.500,00	-13.519,78	-56.019,78
Inversiones				

Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	57.380,00	42.500,00	14.690,46	57.190,46

E. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD PREVISTA	CANTIDAD REALIZADA
Aportar el importe presupuestado	Valor financiación	40.000,00	42.500,00

A9. Impulso investigación tratamientos clínicos curativos distrofias musculares y otras enfermedad.raras**Tipo:**

Propia.

Sector:

Investigación y Desarrollo.

Función:

Otros.

Lugar de desarrollo de la actividad:

Andalucía,España.

Descripción detallada de la actividad:

La Fundación tiene como fin fundacional promover e impulsar la investigación de tratamientos clínicos curativos en las distrofias musculares y otras enfermedades raras. El Patronato elige a los destinatarios de las ayudas, como beneficiarios de los proyectos que impulsa, conforme a los criterios de mérito, capacidad, prestigio y trayectoria profesional. En la elección de los proyectos que impulsa, cuenta con un Comité científico con las funciones:

1. Proponer acciones de promoción de la investigación y cuantas líneas de trabajo en materia científica considere idóneas para la puesta en marcha de proyectos de investigación que encajen con los fines estatutarios.
2. Velar por la presentación al Patronato de la Fundación de los informes preceptivos en los plazos convenidos sobre la investigación financiada para el correcto seguimiento y valoración de los mismos.
3. Proponer canales de colaboración en investigación entre grupos de estudio, de investigación, empresas, instituciones públicas, y otras entidades con el fin de fomentar la organización de programas de colaboración.
4. Proponer recomendaciones sobre elaboración de futuras convocatorias, evaluación de proyectos y decisiones científico-técnicas que le sean requeridas.
5. Elaborar reportes periódicos de actualidad y contenidos adaptados a un lenguaje común, que permitan mantener informados a los colaboradores de la Fundación y medios de comunicación relacionados con una actualidad científica vinculada a la Fundación.
6. Revisar el contenido científico de textos susceptibles de ser publicados en cualquier órgano de difusión de la Fundación, garantizando la idoneidad y actualidad de la web, proponiendo contenidos y noticias de interés científico.

Este Comité opera bajo la coordinación del Dr. Juan Bernal, doctor en Medicina, profesor de investigación del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, director del departamento de fisiopatología endocrina y del sistema nervioso en el Instituto de Investigaciones Biomédicas Alberto Sols y Jefe del grupo 708 del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades raras (CIBERER) Instituto Carlos III. La Fundación firma con cada uno de los hospitales o centros de investigación sendos convenios en el que se establece que el grupo de investigación realizará dos informes anuales sobre divulgación y uso de la financiación y el estado de las investigaciones del proyecto en un lenguaje accesible a la comprensión de todo el público. Asimismo deberá emitir un informe que recogerá las actividades de cada una de las anualidades, así como un informe al finalizar el proyecto en el que se establezcan las conclusiones del mismo. Los informes son enviados a la Fundación, especificando los resultados obtenidos, la aplicación de la financiación a los objetivos del proyecto de investigación y el impacto del mismo.

Financiación del proyecto de investigación desarrollado por la Fundación para la investigación de la Universidad de Sevilla. Está en vigor convenio firmado en 2019. La colaboración consiste en la potenciación del proyecto de investigación "Desarrollo de aplicaciones clínicas, genómicas y bioinformáticas para el abordaje de enfermedades raras: las distrofias hereditarias de retina como modelo". Está dirigido por el Dr. Guillermo Antiñolo Gil, investigador principal de la Facultad de Medicina, adscrito al Departamento de Cirugía de la Universidad de Sevilla, responsable del Grupo de Investigación CTS106 Genética Médica en Ciencias de la Salud.

La Fundación reparte los gastos comunes a las actividades entre sus actividades de acuerdo al siguiente criterio: número de horas / año realizadas por el personal en la actividad dividido entre el número total de horas / año realizadas.

B. Recursos humanos empleados en la actividad

TIPO DE PERSONAL	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	Nº HORAS/AÑO PREVISTO	Nº HORAS/AÑO REALIZADO
Personal asalariado	2,00	2,00	375,00	375,00
Personal con contrato de servicios	0,00	0,00	0,00	0,00
Personal voluntario	0,00	0,00	0,00	0,00

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

C. Beneficiarios y/o usuarios de la actividad

BENEFICIARIOS O USUARIOS	NÚMERO PREVISTO	NÚMERO REALIZADO	IN-DETERMINADO
Personas físicas	0,00	0,00	X
Personas jurídicas	0,00	0,00	X

D. Recursos económicos empleados por la actividad

RECURSOS	IMPORTE PREVISTO	IMPORTE REALIZADO ESPECÍFICO EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO COMÚN EN LA ACTIVIDAD	IMPORTE REALIZADO TOTAL EN LA ACTIVIDAD
Gastos				
Ayudas monetarias y otros gastos de gestión	-40.000,00	-50.000,00	0,00	-50.000,00
a) Ayudas monetarias	-40.000,00	-50.000,00	0,00	-50.000,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-9.340,00	0,00	-9.711,83	-9.711,83
Otros gastos de la actividad	-8.000,00	0,00	-3.673,32	-3.673,32
Servicios de profesionales independientes	-8.000,00	0,00	-355,67	-355,67
Arrendamientos	0,00	0,00	-1.700,79	-1.700,79
Reparaciones y conservación, seguros	0,00	0,00	-303,45	-303,45
Transportes y envíos, servicios bancarios, suministros	0,00	0,00	-368,44	-368,44
Prevención de riesgos, correos, material de oficina, limpieza, servicios software, otros	0,00	0,00	-602,13	-602,13
Desplazamientos y viajes	0,00	0,00	-342,84	-342,84
Amortización del inmovilizado	-40,00	0,00	-134,63	-134,63
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros resultados (Gastos)		0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
Total gastos	-57.380,00	-50.000,00	-13.519,78	-63.519,78
Inversiones				

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	0,00	0,00	1.170,68	1.170,68
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	57.380,00	50.000,00	14.690,46	64.690,46

E. Objetivos e indicadores de la realización de la actividad

OBJETIVO	INDICADOR	CANTIDAD PREVISTA	CANTIDAD REALIZADA
Aportar el importe presupuestado	Valor financiación	40.000,00	50.000,00

2. RECURSOS ECONÓMICOS EMPLEADOS POR LA ENTIDAD

RECURSOS	ACTIVIDAD N°1	ACTIVIDAD N°2	ACTIVIDAD N°3	ACTIVIDAD N°4
Gastos				
Ayudas monetarias y otros gastos de gestión	-50.000,00	-50.000,00	-50.000,00	-70.000,00
a) Ayudas monetarias	-50.000,00	-50.000,00	-50.000,00	-70.000,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-9.711,83	-9.711,83	-9.711,83	-9.711,83
Otros gastos de la actividad	-3.673,32	-3.673,32	-3.673,32	-3.673,32
Servicios de profesionales independientes	-355,67	-355,67	-355,67	-355,67
Arrendamientos	-1.700,79	-1.700,79	-1.700,79	-1.700,79
Reparaciones y conservación, seguros	-303,45	-303,45	-303,45	-303,45
Transportes y envíos, servicios bancarios, suministros	-368,44	-368,44	-368,44	-368,44
Prevención de riesgos, correos, material de oficina, limpieza, servicios software, otros	-602,13	-602,13	-602,13	-602,13
Desplazamientos y viajes	-342,84	-342,84	-342,84	-342,84
Amortización del inmovilizado	-134,63	-134,63	-134,63	-134,63
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros resultados (Gastos)	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
Total gastos	-63.519,78	-63.519,78	-63.519,78	-83.519,78
Inversiones				
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	1.170,68	1.170,68	1.170,68	1.170,68
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	1.170,68	1.170,68	1.170,68	1.170,68
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	64.690,46	64.690,46	64.690,46	84.690,46

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

RECURSOS	ACTIVIDAD N°5	ACTIVIDAD N°6	ACTIVIDAD N°7	ACTIVIDAD N°8
Gastos				
Ayudas monetarias y otros gastos de gestión	-59.000,00	0,00	0,00	-42.500,00
a) Ayudas monetarias	-59.000,00	0,00	0,00	-42.500,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-9.711,83	-9.711,83	-15.538,88	-9.711,83
Otros gastos de la actividad	-3.673,32	-3.673,32	-13.199,12	-3.673,32
Servicios de profesionales independientes	-355,67	-355,67	-569,11	-355,67
Arrendamientos	-1.700,79	-1.700,79	-2.721,24	-1.700,79
Reparaciones y conservación, seguros	-303,45	-303,45	-485,53	-303,45
Transportes y envíos, servicios bancarios, suministros	-368,44	-368,44	-589,55	-368,44
Prevención de riesgos, correos, material de oficina, limpieza, servicios software, otros	-602,13	-602,13	-963,42	-602,13
Desplazamientos y viajes	-342,84	-342,84	-548,56	-342,84
Campañas y material para campañas	0,00	0,00	-7.321,71	0,00
Amortización del inmovilizado	-134,63	-134,63	-215,41	-134,63
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros resultados (Gastos)	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00	0,00
Total gastos	-72.519,78	-13.519,78	-28.953,41	-56.019,78
Inversiones				
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	1.170,68	1.170,68	1.873,12	1.170,68
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	1.170,68	1.170,68	1.873,12	1.170,68
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	73.690,46	14.690,46	30.826,53	57.190,46

RECURSOS	ACTIVIDAD N°9
----------	---------------

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Gastos	
Ayudas monetarias y otros gastos de gestión	-50.000,00
a) Ayudas monetarias	-50.000,00
b) Ayudas no monetarias	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00
Aprovisionamientos	0,00
Gastos de personal	-9.711,83
Otros gastos de la actividad	-3.673,32
Servicios de profesionales independientes	-355,67
Arrendamientos	-1.700,79
Reparaciones y conservación, seguros	-303,45
Transportes y envíos, servicios bancarios, suministros	-368,44
Prevención de riesgos, correos, material de oficina, limpieza, servicios software, otros	-602,13
Desplazamientos y viajes	-342,84
Amortización del inmovilizado	-134,63
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00
Otros resultados (Gastos)	0,00
Gastos financieros	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00
Total gastos	-63.519,78
Inversiones	
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	1.170,68
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00
Total inversiones	1.170,68
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	64.690,46

RECURSOS	REALIZADO ACTIVIDADES	NO IMPUTADO A LAS ACTIVIDADES	TOTAL REALIZADO
Gastos			
Ayudas monetarias y otros gastos de gestión	-371.500,00	0,00	-371.500,00
a) Ayudas monetarias	-371.500,00	0,00	-371.500,00
b) Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00
c) Gastos por colaboraciones y órganos de gobierno	0,00	0,00	0,00
Variación de existencias de productos terminados y en curso de fabricación	0,00	0,00	0,00
Aprovisionamientos	0,00	0,00	0,00
Gastos de personal	-93.233,52	0,00	-93.233,52
Otros gastos de la actividad	-42.585,68	-20.664,52	-63.250,20
Servicios de profesionales independientes	-3.414,47	0,00	-3.414,47
Arrendamientos	-16.327,56	0,00	-16.327,56
Reparaciones y conservación, seguros	-2.913,13	0,00	-2.913,13
Transportes y envíos, servicios bancarios, suministros	-3.537,07	0,00	-3.537,07
Prevención de riesgos, correos, material de oficina, limpieza, servicios software, otros	-5.780,46	0,00	-5.780,46
Desplazamientos y viajes	-3.291,28	0,00	-3.291,28
Campañas y material para campañas	-7.321,71	0,00	-7.321,71
Publicidad, cuotas no obligatorias, SMS solidario, mail certificado, memoria anual,	0,00	-5.640,53	-5.640,53
Producción eventos recaudación de fondos	0,00	-14.187,67	-14.187,67
Otros tributos	0,00	-836,32	-836,32
Amortización del inmovilizado	-1.292,45	0,00	-1.292,45
Deterioro y resultado por enajenación de inmovilizado	0,00	0,00	0,00
Otros resultados (Gastos)	0,00	0,00	0,00
Gastos financieros	0,00	0,00	0,00
Variaciones de valor razonable en instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00
Diferencias de cambio	0,00	0,00	0,00
Deterioro y resultado por enajenaciones de instrumentos financieros	0,00	0,00	0,00
Impuesto sobre beneficios	0,00	0,00	0,00
Total gastos	-508.611,65	-20.664,52	-529.276,17
Inversiones			
Adquisiciones de inmovilizado (excepto Bienes del Patrimonio Histórico)	11.238,56	0,00	11.238,56
Adquisiciones Bienes del Patrimonio Histórico	0,00	0,00	0,00
Cancelación deuda no comercial	0,00	0,00	0,00
Total inversiones	11.238,56	0,00	11.238,56
TOTAL RECURSOS EMPLEADOS	519.850,21	20.664,52	540.514,73

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

3. RECURSOS ECONÓMICOS OBTENIDOS POR LA ENTIDAD**Ingresos obtenidos por la entidad**

RECURSOS	PREVISTO	REALIZADO
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00	9.720,56
Ventas y prestaciones de servicios de las actividades propias	0,00	0,00
Ventas y otros ingresos de las actividades mercantiles	0,00	0,00
Subvenciones del sector público	40.000,00	42.104,00
Aportaciones privadas	350.000,00	443.095,95
Otros tipos de ingresos	0,00	2.492,60
TOTAL INGRESOS OBTENIDOS	390.000,00	497.413,11

Otros recursos económicos obtenidos por la entidad

OTROS RECURSOS	PREVISTO	REALIZADO
Deudas contraídas	0,00	0,00
Otras obligaciones financieras asumidas	0,00	0,00
TOTAL OTROS RECURSOS OBTENIDOS	0,00	0,00

Convenios de colaboración con otras entidades

ENTIDAD	CONVENIO	INGRESOS	GASTOS	NO PRODUCE CORRIENTE DE BIENES Y SERVICIOS
Cajasol	Convenio de colaboración	30.000,00	30.000,00	
Fundación La Caixa	Convenio de colaboración	200.000,00	200.000,00	
Fundación ONCE	Convenio de colaboración	41.246,36	41.246,36	

4. DESVIACIONES ENTRE PLAN DE ACTUACIÓN Y DATOS REALIZADOS

En el ejercicio 2019 se han producido desviaciones importantes entre los ingresos y gastos realizados y los previstos en el Plan de actuación.

El importe total de recursos obtenidos ascendió a 497.413,11 frente a una previsión de 390.000,00. La evolución de los ingresos tuvo un comportamiento diferente:

- Se materializaron los ingresos previstos por subvenciones del sector público.
- Se incrementaron respecto a las previsiones las aportaciones privadas, de una previsión de 350.000,00 a un importe efectivo de 443.095,95. Esta partida explica la desviación de ingresos respecto al Plan de actuación. Se debió fundamentalmente a la firma de los convenios de colaboración con distintas entidades privadas.

El importe total de recursos empleados ascendió a 529.276,17 frente a una previsión de 472.030,00. El incremento de gastos se debió principalmente a la desviación de la partida presupuestaria de Ayudas monetarias, que ha ascendido a un total de 371.500,00 frente a una previsión de 280.000,00. La Fundación ha actualizado en 2019 algunos convenios y ha concedido las ayudas monetarias comprometidas en el marco de los convenios firmados.

La partida de gastos de personal se han ajustado aproximadamente al presupuesto y la de otros gastos de explotación se ha reducido respecto al Plan de actuación, gracias a una optimización de los recursos utilizados por la fundación.

La Fundación puede asumir el exceso de recursos empleados basándose en la existencia de reservas voluntarias en su balance (por importe de 831.846,63) que le permiten compensar los excedentes negativos de unos ejercicios con los positivos de otros.

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

NOTA 15B. APLICACIÓN DE ELEMENTOS PATRIMONIALES A FINES PROPIOS**Determinación de la base de cálculo y renta a destinar del ejercicio**

RECURSOS	IMPORTE
Resultado contable	-31.863,06
Ajustes (+) del resultado contable	
Dotaciones a la amortización y pérdidas por deterioro del inmovilizado afecto a las actividades propias	1.292,45
Gastos comunes y específicos al conjunto de actividades desarrolladas en cumplimiento de fines (excepto dotaciones y pérdidas por deterioro de inmovilizado)	507.319,20
Resultado contabilizado directamente en el patrimonio neto como consecuencia de cambios en criterios contables o la subsanación de errores	0,00
Total ajustes (+)	508.611,65
Ajustes (-) del resultado contable	
INGRESOS NO COMPUTABLES: Beneficio en venta de inmuebles en los que se realice la actividad propia y bienes y derechos considerados de dotación fundacional	0,00
Resultado contabilizado directamente en el patrimonio neto como consecuencia de cambios en criterios contables o la subsanación de errores	0,00
Total ajustes (-)	0,00
DIFERENCIA: BASE DE CÁLCULO	476.748,59
Porcentaje	70,00
Renta a destinar	333.724,01

Recursos aplicados en el ejercicio a cumplimiento de fines

RECURSOS	IMPORTE
Gastos act. propia devengados en el ejercicio (incluye gastos comunes a la act. propia)	507.319,20
Inversiones realizadas en la actividad propia en el ejercicio	11.238,56
TOTAL RECURSOS DESTINADOS EN EL EJERCICIO	518.557,76

Gastos de administración

Según los datos declarados por la fundación, no existen gastos de administración especificados en el artículo 33 del Reglamento de fundaciones de competencia estatal, aprobado por Real Decreto 1337/2005 de 11 de noviembre.

Grado de cumplimiento del destino de rentas e ingresos

Determinación de cumplimiento del destino de rentas e ingresos.

EJERCICIO	EXCEDENTE DEL EJERCICIO	AJUSTES POSITIVOS	AJUSTES NEGATIVOS	BASE DE CALCULO	RENTA A DESTINAR	PORCENTAJE A DESTINAR	RECURSOS DESTINADOS A FINES
01/01/2015 - 31/12/2015	-88.135,10	576.112,86	0,00	487.977,76	342.000,00	70,09	576.112,86
01/01/2016 - 31/12/2016	96.597,16	591.371,90	0,00	687.969,06	481.578,34	70,00	591.371,90
01/01/2017 - 31/12/2017	260.058,22	417.851,38	0,00	677.909,60	474.536,72	70,00	417.851,38
01/01/2018 - 31/12/2018	-207.161,99	545.632,59	0,00	338.470,60	236.929,42	70,00	547.055,69
01/01/2019 - 31/12/2019	-31.863,06	508.611,65	0,00	476.748,59	333.724,01	70,00	518.557,76

Aplicación de los recursos derivados en cumplimiento de fines.

EJERCICIO	N-4	N-3	N-2	N-1	N	TOTAL	IMPORTE PENDIENTE
01/01/2015 - 31/12/2015	208.135,71	133.864,29	0,00	0,00	0,00	342.000,00	0,00
01/01/2016 - 31/12/2016		457.507,61	24.070,73	0,00	0,00	481.578,34	0,00
01/01/2017 - 31/12/2017			393.780,65	80.756,07	0,00	474.536,72	0,00
01/01/2018 - 31/12/2018				466.299,62	0,00	466.299,62	0,00
01/01/2019 - 31/12/2019					518.557,76	518.557,76	0,00

Desglose de las inversiones realizadas en la actividad propia

PAR-TIDA	Nº CUENTA	DETALLE DE LA INVERSIÓN	FECHA DE ADQUISICIÓN	VALOR DE LA INVERSIÓN	RECURSOS PROPIOS	SUBVENCIÓN	PRÉSTAMO	IMPORTE HASTA EL EJERCICIO	FONDOS PROPIOS EN EL EJERCICIO	SUBVEN-CIONES EN EL EJERCICIO	PRÉSTAMOS EN EL EJERCICIO	IMPORTE PENDIENTE
A) I. Inmovilizado intangible	201	Desarrollo	31/10/2019	2.492,60	2.492,60	0,00	0,00	0,00	2.492,60	0,00	0,00	0,00
A) III. Inmovilizado material	215	Otras instalaciones	17/10/2019	5.185,20	5.185,20	0,00	0,00	0,00	5.185,20	0,00	0,00	0,00
A) III. Inmovilizado material	216	Mobiliario	23/09/2019	713,90	713,90	0,00	0,00	0,00	713,90	0,00	0,00	0,00
A) III. Inmovilizado material	217	Equipos para procesos de información	16/01/2019	1.353,80	1.353,80	0,00	0,00	0,00	1.353,80	0,00	0,00	0,00
A) III. Inmovilizado material	217	Equipos para procesos de información	07/03/2019	1.112,39	1.112,39	0,00	0,00	0,00	1.112,39	0,00	0,00	0,00
A) III. Inmovilizado material	217	Equipos para procesos de información	14/03/2019	130,77	130,77	0,00	0,00	0,00	130,77	0,00	0,00	0,00
A) III. Inmovilizado material	219	Otro inmovilizado material	29/07/2019	249,90	249,90	0,00	0,00	0,00	249,90	0,00	0,00	0,00
		TOTAL		11.238,56	11.238,56	0,00	0,00	0,00	11.238,56	0,00	0,00	0,00

Recursos aplicados en el ejercicio

	FONDOS PROPIOS	SUBVEN- CIONES, DONACIONES Y LEGADOS	DEUDA	TOTAL
1. Gastos en cumplimiento de fines				507.319,20
2. Inversiones en cumplimiento de fines				11.238,56
a) Realizadas con fondos propios en el ejercicio	11.238,56			
b) Deudas canceladas en el ejercicio incurridas en ejercicios anteriores			0,00	
c) Imputación de subvenciones, donaciones y legados de capital procedentes de ejercicios anteriores		0,00		
TOTAL (1+2)				518.557,76

Ajustes positivos del resultado contable**DOTACIÓN A LA AMORTIZACIÓN DE INMOVILIZADO AFECTO A ACTIVIDADES EN CUMPLIMIENTO DE FINES**

PARTIDA DE RESULTADOS	Nº CUENTA	DETALLE DEL ELEMENTO PATRIMONIAL AFECTADO A LA ACTIVIDAD EN CUMPLIMIENTO DE FINES	DOTACIÓN DEL EJERCICIO A LA AMORTIZACIÓN DEL ELEMENTO PATRIMONIAL	IMPORTE TOTAL AMORTIZADO DEL ELEMENTO PATRIMONIAL
10. Amortización del inmovilizado	680	Desarrollo	139,72	139,72
10. Amortización del inmovilizado	681	Otras instalaciones	161,95	161,95
10. Amortización del inmovilizado	681	Mobiliario	19,56	19,56
10. Amortización del inmovilizado	681	Equipos para proceso de información	859,06	900,44
10. Amortización del inmovilizado	681	Otro inmovilizado material	112,16	16,86
		TOTAL	1.292,45	1.238,53

GASTOS COMUNES Y ESPECÍFICOS AL CONJUNTO DE ACTIVIDADES DESARROLLADAS EN CUMPLIMIENTO DE FINES (excepto de amortizaciones y deterioro de inmovilizado)

PARTIDA DE RESULTADOS	Nº CUENTA	DETALLE DEL GASTO	CRITERIO DE IMPUTACIÓN A LA ACTIVIDAD PROPIA	IMPORTE
3. Gastos por ayudas y otros	650	Ayudas monetarias a entidades	Directo	371.500,00
8. Gastos de personal	640	Sueldos y salarios	Proporcional: según número de horas dedicado a la actividad	71.324,28
8. Gastos de personal	642	Seguridad Social a cargo de la entidad	Proporcional: según número de horas dedicado a la actividad	21.909,24

9. Otros gastos de la actividad	623	Servicios de profesionales independientes	Proporcional: equivalente para todas las actividades	3.414,47
9. Otros gastos de la actividad	621	Arrendamientos	Proporcional: equivalente para todas las actividades	16.327,56
9. Otros gastos de la actividad	622	Reparaciones y conservación	Proporcional: equivalente para todas las actividades	1.394,09
9. Otros gastos de la actividad	625	Primas de seguros	Proporcional: equivalente para todas las actividades	1.519,04
9. Otros gastos de la actividad	624	Transportes	Proporcional: equivalente para todas las actividades	1.095,71
9. Otros gastos de la actividad	626	Servicios bancarios	Proporcional: equivalente para todas las actividades	592,67
9. Otros gastos de la actividad	628	Suministros	Proporcional: equivalente para todas las actividades	1.848,69
9. Otros gastos de la actividad	629	Otros gastos y servicios	Proporcional: equivalente para todas las actividades	9.071,74
9. Otros gastos de la actividad	629	Campañas y elaboración materiales para campañas	Directo	7.321,71
		TOTAL		507.319,20

Ajustes negativos del resultado contable

NOTA 16. OPERACIONES CON PARTES VINCULADAS

INEXISTENCIA DE OPERACIONES CON ENTIDADES VINCULADAS.

INEXISTENCIA DE OPERACIONES.

NOTA 17. OTRA INFORMACIÓN

17.1. Cambios en el órgano de gobierno, dirección y representación

Durante el ejercicio al que corresponden las cuentas anuales, se han producido los siguientes cambios:

Cese de patronos y representantes:

PATRONO	FECHA CESE PATRONO	REPRESENTANTE	FECHA CESE REPRESENTANTE
Luis Abril Pérez	16/04/2020		

Nuevos nombramientos de patronos y representantes:

PATRONO	FECHA NOMBRAMIENTO PATRONO	REPRESENTANTE	FECHA NOMBRAMIENTO REPRESENTANTE
---------	----------------------------	---------------	----------------------------------

María José Tejera Gimeno	16/04/2020		
--------------------------	------------	--	--

17.2. Autorizaciones del Protectorado

No existen autorizaciones otorgadas por el Protectorado, o solicitadas y pendientes de contestación en el ejercicio.

17.3. Remuneraciones a miembros del Patronato

Los miembros del Patronato no han percibido ingresos en concepto de sueldos, dietas o remuneración por parte de la Fundación.

17.4. Anticipos y créditos a miembros del Patronato

Inexistencia de anticipos y créditos concedidos a miembros del Patronato.

17.5. Pensiones y de seguros de vida de miembros del Patronato

Inexistencia de obligaciones contraídas en materia de pensiones y de seguros de vida respecto de miembros antiguos y actuales del Patronato.

17.6. Personas empleadas

Número medio de personas empleadas:

2.

Número de personas con discapacidad mayor o igual al 33%:

0.

Empleados por categorías profesionales:

CATEGORÍA PROFESIONAL	Nº DE HOMBRES	Nº DE MUJERES	TOTAL
Administrativa	0,00	1,00	1,00
Directora	0,00	1,00	1,00
TOTAL	0,00	2,00	2,00

17.7. Auditoría

Sí se ha realizado auditoría:

Los honorarios de auditoría de cuentas para el ejercicio 2019 ascienden a 1.800,00 €, incrementado con el IVA correspondiente.

17.8. Información sobre el grado de cumplimiento de los códigos de conducta relativos a las inversiones financieras temporales

Durante el año al que se refieren estas cuentas anuales se han mantenido inversiones financieras temporales o se han realizado operaciones sobre las mismas.

El Patronato de la Fundación presenta, adjunto a estas cuentas, un informe detallado sobre el grado de cumplimiento de los principios y recomendaciones contenidos en los Códigos de conducta aprobados por los Acuerdos del Consejo de la Comisión Nacional del Mercado de Valores y del Consejo de Gobierno del Banco de España sobre inversiones financieras temporales.

NOTA 18. PERIODO MEDIO DE PAGO A PROVEEDORES

La fundación no ha realizado operaciones con proveedores comerciales durante los dos últimos ejercicios económicos o considera que no está obligada a informar sobre el periodo medio de pago a proveedores ni sujeta a la Disposición adicional tercera «Deber de información» de la Ley 15/2010, de 5 de julio y Resolución de 29 de enero del ICAC y/o normativa complementaria.

INVENTARIO

Bienes y derechos

Inmovilizado intangible

CÓDIGO	ELEMENTO	FECHA DE ADQUISICIÓN	VALOR CONTABLE TOTAL	OTRAS VALORACIONES REALIZADAS	DETERIOROS AMORTIZACIONES Y OTRAS PARTIDAS COMPENSATORIAS	CARGAS Y GRAVAMENOS QUE AFECTEN AL ELEMENTO	AFECTACIÓN
201 Desarrollo	Documental " Jóvenes invisibles"	31/10/2019	2.492,60	0,00	139,72		Fines
	TOTAL		2.492,60	0,00	139,72		

Inmovilizado material

CÓDIGO	ELEMENTO	FECHA DE ADQUISICIÓN	VALOR CONTABLE TOTAL	OTRAS VALORACIONES REALIZADAS	DETERIOROS AMORTIZACIONES Y OTRAS PARTIDAS COMPENSATORIAS	CARGAS Y GRAVAMENOS QUE AFECTEN AL ELEMENTO	AFECTACIÓN
217 Equipos para procesos de información	Ordenador portátil	05/12/2018	1.118,80	0,00	300,39		Fines
219 Otro inmovilizado material	Teléfono móvil	21/10/2018	341,85	0,00	102,32		Fines
215 Otras instalaciones	Mamparas de despacho	17/10/2019	5.185,20	0,00	161,95		Fines
216 Mobiliario	Sillones de oficina	23/09/2019	713,90	0,00	19,56		Fines
217 Equipos para procesos de información	Ordenador portátil	16/01/2019	1.353,80	0,00	324,54		Fines
217 Equipos para procesos de información	Servidor	07/03/2019	1.112,39	0,00	228,58		Fines
217 Equipos para procesos de información	Disco duro	14/03/2019	130,77	0,00	26,24		Fines
219 Otro inmovilizado material	Teléfono móvil	31/10/2019	249,90	0,00	26,70		Fines
	TOTAL		10.206,61	0,00	1.190,28		

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

Existencias

CÓDIGO	ELEMENTO	FECHA DE ADQUISICION	VALOR CONTABLE TOTAL	OTRAS VALORACIONES REALIZADAS	DETERIOROS AMORTIZACIONES Y OTRAS PARTIDAS COMPENSATORIAS	CARGAS Y GRAVAMENOS QUE AFECTEN AL ELEMENTO	AFECTACIÓN
30	Bienes destinados a la actividad	11/12/2019	1.276,60	0,00	0,00		Fines
	TOTAL		1.276,60	0,00	0,00		

Activos financieros a largo plazo

CÓDIGO	ELEMENTO	FECHA DE ADQUISICION	VALOR CONTABLE TOTAL	OTRAS VALORACIONES REALIZADAS	DETERIOROS AMORTIZACIONES Y OTRAS PARTIDAS COMPENSATORIAS	CARGAS Y GRAVAMENOS QUE AFECTEN AL ELEMENTO	AFECTACIÓN
260	Inversiones financieras a largo plazo en instrumentos de patrimonio	27/01/2017	1.944,10	1.944,10	0,00		Resto
	TOTAL		1.944,10	1.944,10	0,00		

Activos financieros a corto plazo

CÓDIGO	ELEMENTO	FECHA DE ADQUISICION	VALOR CONTABLE TOTAL	OTRAS VALORACIONES REALIZADAS	DETERIOROS AMORTIZACIONES Y OTRAS PARTIDAS COMPENSATORIAS	CARGAS Y GRAVAMENOS QUE AFECTEN AL ELEMENTO	AFECTACIÓN
559	Derivados financieros a corto plazo	12/01/2017	9.390,30	9.390,30	0,00		Fines
	TOTAL		9.390,30	9.390,30	0,00		

Obligaciones

INEXISTENCIA DE OBLIGACIONES.

LEYENDA: afectaciones.

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a

DOTACIÓN. Forma parte de la dotación fundacional.

FINES. Afectado al cumplimiento de fines.

RESTO. Resto de bienes y derechos.

Fdo: El/La Secretario/a

VºBº El/La Presidente/a