

**ASOCIACION CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

Memoria

y

Estados Contables

Correspondientes al ejercicio económico
finalizado el 31 de diciembre de 2021,
presentados en forma comparativa

**ASOCIACION CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

**ESTADOS CONTABLES
AL 31 DE DICIEMBRE DE 2021
PRESENTADOS EN FORMA COMPARATIVA**

Índice

Memoria

Nómina de autoridades

Balance General

Estado de Recursos y Gastos

Estado de Evolución del Patrimonio Neto

Estado de Flujo de Efectivo

Notas a los Estados Contables

Informe del Auditor Independiente

Informe del Revisor de Cuentas

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

Estimados Asociados:

En cumplimiento de las normas legales vigentes, nos dirigimos a la Asamblea de Asociados a fin de someter a consideración de la misma la presente Memoria y balance general por el décimo sexto ejercicio anual por el período correspondiente al 01 de enero de 2021 al 31 de diciembre de 2021.

Como todos los años, nos hemos concentrado en seguir siendo los referentes y apoyar, contener e informar a las familias. tanto nuevas como antiguas.

Este fue un año muy especial, debido a la pandemia por virus COVID que afecta al mundo entero, en especial a todos aquellos que tenemos un paciente de alto riesgo en nuestras familias. Si bien hubo modificaciones a la cuarentena, muchos de nuestros pacientes permanecieron aislados hasta tener sus dos dosis de vacunación.

Esto afectó la forma de trabajo de FAME Argentina, pero continuamos potenciando las actividades virtuales, acercando información de calidad.

Por segundo año, presentamos un proyecto Novartis, que nos permitió ayudar a familias que hayan tenido o tengan un hijo con AME, y vuelvan a quedar embarazadas, la posibilidad de hacer los estudios correspondientes (que son muy caros y de difícil acceso), para saber si el bebé en camino es portador/paciente AME, y poder tomar decisiones respecto del tratamiento inmediato. Hemos ayudado a más de 7 familias durante el año.

Como parte de la Comisión Directiva de ALAME, la Alianza Latina AME, creada en 2020, hemos participado y promovido reuniones con los distintos países para trabajar en ideas que mejoren el acceso a tratamientos en LATAM, proyecto global de pesquisa neonatal, actividades virtuales para niños/as con AME de toda Latinoamérica. Entendemos que el futuro debe encontrarnos unidos y preparados para enfrentar nuevos desafíos, siempre con el fin en mente de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Realizamos una campaña de 6 semanas de Concientización en AME aprovechando el mes de Agosto (Mes de concientización de la patología), que tuvo diferentes etapas, dividida en:

- Que significa AME, Genética de la Enfermedad/ Que significa ser portador.
- Tipos de AME y características de cada uno.
- Cuidado Multidisciplinario.
- Tratamientos en el mundo/ Situación Argentina.

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

MEMORIA (continuación)

Realizamos una gacetilla de prensa que fue enviada a diferentes medios, participamos de programas radiales y de TV (interior del país), para difundir sobre la enfermedad.

Seguimos trabajando en el proyecto de pesquisa Neonatal, para que la AME sea estudiada al nacimiento de todos los bebés argentinos, entendiendo que el tratamiento actual cambia rotundamente la historia natural de la enfermedad, si es dado en las primeras semanas de vida.

Logramos reunir algunos referentes médicos, representantes de la ONG Soberanía Sanitaria, representantes de la Secretaría de Salud Perinatal y Niñez del Ministerio de Salud de la Nación, y realizamos junto a Directorio Legislativo (ONG especialista en leyes) un escrito (white paper) resaltando la importancia de seguir avanzando para que la pesquisa neonatal sea ley en nuestro país.

La Jornada Anual de capacitación a Profesionales se llevó adelante, nuevamente de forma virtual, que nos permitió brindar 21 webinars (con 28 disertantes, algunos de ellos internacionales), con temáticas principales como cuidados básicos, equipo multidisciplinario, experiencia en tratamientos aprobados mundialmente, actualización sobre protocolos clínicos, cuidados respiratorios y nutricionales, etc.

También pudimos brindar información de calidad a pequeños grupos dentro de nuestra comunidad, que tienen necesidades específicas, tales como nutrición para diferentes tipologías, o la necesidad de conocer más sobre sexualidad en discapacidad, tanto para padres como (separadamente) para adolescentes y adultos.

La reunión culminó con la charla de la Comisión Directiva, y luego un espacio - actividad virtual - para compartir con todas las familias, y estar cerca a pesar de la pandemia.

Hemos logrado realizar la reunión con el apoyo de Tekna, Rehab, Novartis, Roche y Biogen.

Pudimos concretar un proyecto que teníamos hace mucho tiempo, trabajar en una publicación sobre información epidemiológica de AME en nuestro país, con datos como cantidad de pacientes y geocalización de los mismos, tipologías, datos sobre terapias e hitos motores alcanzados, situación respiratoria, lugar de atención y médico de referencia etc. Estos datos fueron obtenidos del registro de FAME Argentina.

Este proyecto lo llevamos a cabo con el Dr. Gabriel Vázquez y la Dra. Salomé Nasif como co-investigadores y el Dr. Sebastián Marciano y equipo en el trabajo estadístico, con el apoyo de Novartis. Trabajamos desde Mayo 2021 en adelante, y esperamos a mitad de 2022 tener los resultados publicados en revista médica. Es MUY importante contar con datos estadísticos para trabajar en los proyectos antes mencionados, y en el acceso a tratamiento para toda nuestra comunidad de pacientes.

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

MEMORIA (continuación)

Asimismo informamos que este año FAME pudo continuar y culminar con el compromiso económico asumido para apoyar la Investigación en ciencia básica en AME, el Convenio firmado con el Laboratorio IFIBYNI de la UBA, el CONICET y FAME Argentina y Cure SMA, a cargo del prestigioso Dr Alberto Kombliht, quien posee en su equipo al Lic. Luciano Marasco y están investigando la Epigénesis del splicing alternativo en el gen SMN2 E7, trabajo que es en Colaboración con el Laboratorio Cold Spring Harbor de EEUU y apunta a buscar mecanismos que hagan más eficiente la medicación NURSINERSEN-SPINRAZA.

La unidad de nuestras familias tiene una fuerza increíble, y en el 2021 lo demostramos una vez más con nuestros esfuerzos mancomunados, comenzamos a financiar un nuevo proyecto de investigación, esta vez de la mano del Dr. Alfredo Cáceres y el Instituto Ferreyra. La misma tiene como fin estudiar los componentes del citoesqueleto neuronal con el rol funcional de la degeneración axonal, buscando encontrar información que permita avanzar en el camino de la regeneración muscular perdida.

Como punto desfavorable para nuestra comunidad, el AME tipo III sigue sin ser incluido en el registro de ANMAT de Nusinersen (Spinraza), y por ende estas familias se siguen viendo obligadas a judicializar sus pedidos. El 98% de los casos tuvieron resolución favorable al paciente, y lograron que entrara a tratamiento.

Seguimos reclamando a ANMAT la inclusión de esta población en el registro (tal y como lo tienen la FDA y EMA, además de 94 países), y la pronta finalización de la evaluación de Risdiplam (Evrysdi), para tener más alternativas de tratamiento para todos.

El 14 de Enero de 2021, se aprobó en nuestro país Onasemnogene Aveparovec (Zolgensma), con aprobación comercial unos meses después, lo que permitió que varios pacientes puedan ingresar a tratamiento durante este año.

Hemos trabajado arduamente junto a varios equipos médicos y Novartis para que Argentina sea incluida como sede de protocolo clínico de Onasemnogene Aveparovec (Zolgensma), pudiendo utilizar 6 cupos, es decir 6 pacientes que se beneficiaron de la medicación de forma gratuita, y aportar a que haya estudios en nuestro país que demuestren la eficacia de la medicación, para que sea más fácil el acceso para todos aquellos que entren dentro de los parámetros de su registro.

Al cierre de este balance, más de 170 pacientes de todas las tipologías y edades han accedido a tratamiento y nuestra lucha seguirá intacta, hasta que puedan acceder todos aquellos que lo necesiten.

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

MEMORIA (continuación)

En el plano económico, en este ejercicio los Ingresos han sido un 16,6% mayores que el año anterior, se han generado sponsorships desde los laboratorios y ortopedias, y se sumaron eventos organizados por la Comisión Directiva y también por familias que han ayudado mucho a poder cumplir con el compromiso de cuotas de la investigación antes mencionada, como también la inversión en reunión anual y programas educativos para familias y profesionales.

Los ingresos han estado dados principalmente por: sponsorships; donaciones y aportes solidarios; y cuotas sociales, que representaron el 70%, 25% y 5%, respectivamente.

Los egresos del período se asignaron en un 94% a fines específicos, principalmente destinados a proyectos de Investigación con la UBA, honorarios médicos y organización de eventos. Los gastos de administración representaron un 6% del total de las erogaciones.

En el ejercicio 2021, el resultado económico de la Asociación fue negativo en \$ 2.056.694, generado principalmente por los efectos adversos de la inflación, que con un incremento anual próximo al 50%, generó un RECPAM pérdida al tener la Asociación una posición monetaria activa en el presente ejercicio.

Por lo expuesto precedentemente, nos permitimos solicitar a los Señores Asociados la consideración y aprobación de nuestra gestión, como así también la consideración y aprobación del balance general que acompaña esta Memoria.

Ciudad Autónoma de Buenos Aires. 12 de mayo de 2022.

LA COMISIÓN DIRECTIVA

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

COMPOSICIÓN DE LA COMISIÓN DIRECTIVA

Designada por la Asamblea General Ordinaria de Asociados celebrada el 27 de abril de 2019:

Presidenta	Vanina Mercedes Sánchez
Secretaria	Mariel Centurión
Tesorero	Francisco Mendonca
Vocal Titular Primero	Leslie Evelyn Basilio
Vocal Titular Segundo	Gastón Barouille
Vocal Suplente Primero	Vanesa Guidobaldi
Vocal Suplente Segundo	Hernán Sottini

REVISORES DE CUENTAS

Designados por la Asamblea General Ordinaria de Asociados celebrada el 27 de abril de 2019:

Revisor de Cuentas Titular	Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas Suplente	Antonela Raymundo

Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas

Vanina Mercedes Sánchez
Presidenta

Véase mi informe de fecha
12 de mayo de 2022

Jorge Javier Reynal O'Connor
Contador Público (USAL)
C.P.C.E.C.A.B.A. T° 197 F° 245

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

Estados Contables

Correspondientes al ejercicio finalizado el 31 de diciembre de 2021,
presentados en forma comparativa.
(Expresados en pesos – Nota 2)

Domicilio legal: Saavedra N° 1.247 Piso 4 - Oficina "A" -
Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Actividad principal: Investigación y difusión de información acerca de la Atrofia
Muscular Espinal.

Fecha de autorización por la
Inspección General de Justicia: 21 de abril 2006

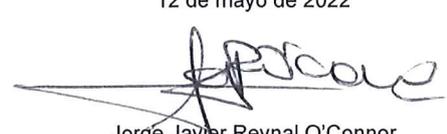
Fecha de vencimiento del Estatuto: 21 de abril de 2105

Número de Resolución en la
Inspección General de Justicia: 1.753.451


Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas


Vanina Mercedes Sánchez
Presidenta

Véase mi informe de fecha
12 de mayo de 2022


Jorge Javier Reynal O'Connor
Contador Público (USAL)
C.P.C.E.C.A.B.A. T° 197 F° 245

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

Balance General

Al 31 de diciembre de 2021,
presentado en forma comparativa.
(Expresado en pesos – Nota 2)

	31.12.2021	31.12.2020
ACTIVO		
ACTIVO CORRIENTE		
Caja y bancos (Nota 4.a)	2.620.431	3.379.967
Inversiones (Nota 4.b)	1.992.624	3.321.514
Otros créditos (Nota 4.c)	-	12.971
Total del activo corriente	4.613.055	6.714.452
Total del activo	4.613.055	6.714.452
 PASIVO		
PASIVO CORRIENTE		
Deudas comerciales (Nota 4.d)	-	44.703
Total del pasivo corriente	-	44.703
Total del pasivo	-	44.703
 PATRIMONIO NETO		
(Según estado respectivo)	4.613.055	6.669.749
Total del pasivo y patrimonio neto	4.613.055	6.714.452

Las notas y el Anexo I que se acompañan son parte integrante de los presentes estados contables.



Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas



Vanina Mercedes Sánchez
Presidenta

Véase mi informe de fecha
12 de mayo de 2022



Jorge Javier Reynal O'Connor
Contador Público (USAL)
C.P.C.E.C.A.B.A. T° 197 F° 245

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

Estado de Recursos y Gastos

Correspondiente al ejercicio finalizado el 31 de diciembre de 2021,
presentado en forma comparativa.
(Expresado en pesos – Nota 2)

	31.12.2021	31.12.2020
Recursos: (Nota 4.e)		
- Para fines generales	2.779.019	1.618.378
- Para fines específicos	6.440.719	6.287.948
Total ingresos	9.219.738	7.906.326
Gastos de administración (Anexo I)	(614.606)	(311.112)
Gastos para fines específicos (Anexo I)	(9.054.060)	(3.540.848)
Resultados financieros y por tenencia, incluyendo RECPAM	(1.607.765)	(429.155)
(Déficit) Superávit del ejercicio	(2.056.693)	3.625.211

Las notas y el Anexo I que se acompañan son parte integrante de los presentes estados contables.



Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas



Vanina Mercedes Sánchez
Presidenta

Véase mi informe de fecha
12 de mayo de 2022



Jorge Javier Reynal O'Connor
Contador Público (USAL)
C.P.C.E.C.A.B.A. T° 197 F° 245

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

Estado de Evolución del Patrimonio Neto
Correspondiente al ejercicio finalizado el 31 de diciembre de 2021,
presentado en forma comparativa.
(Expresado en pesos – Nota 2)

	<u>Aporte de los asociados</u>		Resultados acumulados	Total
	Capital social	Ajuste del capital		
Saldos al 31 de diciembre de 2019	435.187	1.527.671	1.081.680	3.044.538
Superávit del ejercicio	-	-	3.625.211	3.625.211
Saldos al 31 de diciembre de 2020	<u>435.187</u>	<u>1.527.671</u>	<u>4.706.891</u>	<u>6.669.749</u>
Déficit del ejercicio	-	-	(2.056.694)	(2.056.694)
Saldos al 31 de diciembre de 2021	<u>435.187</u>	<u>1.527.671</u>	<u>2.650.197</u>	<u>4.613.055</u>

Las notas y el Anexo I que se acompañan son parte integrante de los presentes estados contables.



Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas



Vanina Mercedes Sánchez
Presidenta

Véase mi informe de fecha
12 de mayo de 2022



Jorge Javier Reynal O'Connor
Contador Público (USAL)
C.P.C.E.C.A.B.A. T° 197 F° 245

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E. (ATROFIA MUSCULAR
ESPINAL) ARGENTINA**

Estado de Flujo de Efectivo ⁽¹⁾

Correspondiente al ejercicio finalizado el 31 de diciembre de 2021,
presentado en forma comparativa.
(Expresado en pesos – Nota 2)

	31.12.2021	31.12.2020
Efectivo al inicio del ejercicio	6.701.481	3.017.104
Efecto del RECPAM sobre el efectivo	(1.826.997)	(429.155)
(Disminución) Aumento del efectivo	(261.429)	4.113.532
Efectivo al cierre del ejercicio	4.613.055	6.701.481

CAUSAS DE LAS VARIACIONES DEL EFECTIVO

Flujos de efectivo de las actividades operativas:

Sponsors	6.440.719	5.376.257
Ingresos por cuotas de asociados	502.415	164.495
Donaciones recibidas y aportes solidarios	2.276.604	1.453.884
Bonos FAME	-	911.691
Gastos de investigación y desarrollo	(6.575.801)	(2.534.996)
Organización de eventos	(1.152.504)	(862.664)
Honorarios y retribuciones por servicios	(303.904)	(60.530)
Honorarios médicos	(1.291.463)	(143.188)
Otros gastos operativos	(376.726)	(191.417)
Flujo de fondos generado por las actividades operativas	(480.660)	4.113.532

Flujos de efectivo de las actividades de inversión:

Intereses cobrados y resultados financieros de inversiones	219.231	-
Flujo de fondos originados por las actividades de financiación	219.231	-

(Disminución) Aumento del efectivo	(261.429)	4.113.532
---	------------------	------------------

(1) Incluye el rubro Caja y bancos.

Las notas y el Anexo I que se acompañan son parte integrante de los presentes estados contables.

Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas

Vanina Mercedes Sánchez
Presidenta

Véase mi informe de fecha
12 de mayo de 2022

Jorge Javier Reynal O'Connor
Contador Público (USAL)
C.P.C.E.C.A.B.A. T° 197 F° 245

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

Notas a los Estados Contables

Correspondientes al ejercicio finalizado el 31 de diciembre de 2021,
presentadas en forma comparativa
(Expresadas en pesos – Nota 2)

NOTA 1: INFORMACIÓN GENERAL

La Asociación fue constituida el 15 de mayo de 2004 con el fin de:

- (a) proveer e intercambiar información sobre la enfermedad denominada Atrofia Muscular Espinal;
- (b) brindar asesoramiento y apoyo a las familias afectadas a través de: Jornadas de actualización, publicación de folletos y revistas, entre otros medios; y
- (c) Solventar investigaciones que ayuden a lograr una cura de la enfermedad o bien investigaciones que aporten información para posteriores tratamientos de la misma.

NOTA 2: NORMAS CONTABLES

A continuación, se detallan las normas contables más relevantes, utilizadas por la Asociación para la preparación de los presentes estados contables:

2.1 Preparación y presentación de los presentes estados contables

Los presentes estados contables, están expresados en pesos argentinos y fueron confeccionados conforme a las normas contables de exposición y valuación contenidas en las Resoluciones Técnicas ("RT") emitidas por la Federación Argentina de Consejos Profesionales de Ciencias Económicas ("FACPCE") aprobadas por el Consejo Profesional de Ciencias Económicas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires ("CPCECABA").

2.2 Estimaciones contables

La preparación de estados contables a una fecha determinada requiere que el Consejo de Administración de la Asociación realice estimaciones y evaluaciones que afectan el monto de los activos y pasivos registrados, como así también los recursos y gastos registrados en el ejercicio.

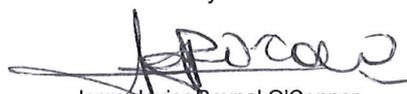


Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas



Vanina Mercedes Sánchez
Presidenta

Véase mi informe de fecha
12 de mayo de 2022



Jorge Javier Reynal O'Connor
Contador Público (USAL)
C.P.C.E.C.A.B.A. T° 197 F° 245

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

Notas a los Estados Contables

Correspondientes al ejercicio finalizado el 31 de diciembre de 2021,
presentadas en forma comparativa
(Expresadas en pesos – Nota 2)

NOTA 2: (Continuación)

Los resultados reales futuros pueden diferir de las estimaciones y evaluaciones realizadas a la fecha de preparación de los presentes estados contables.

2.3 Información comparativa

Los saldos al 31 de diciembre de 2020 que se exponen en los presentes estados contables a efectos comparativos, surgen de reexpresar los importes de los estados contables a dicha fecha siguiendo los lineamientos indicados en la Nota 2.4.

2.4 Reexpresión a moneda homogénea

Las normas contables profesionales argentinas establecen que los estados contables deben ser preparados reconociendo los cambios en el poder adquisitivo de la moneda conforme a las disposiciones establecidas en las RT N° 6 y N° 17, con las modificaciones introducidas por la RT N° 39 y por la Interpretación N° 8, normas emitidas por la FACPCE. Estas normas establecen que la aplicación del ajuste por inflación debe realizarse frente a la existencia de un contexto de alta inflación, el cual se caracteriza, entre otras consideraciones, cuando exista una tasa acumulada de inflación en tres años que alcance o sobrepase el 100%.

La inflación acumulada en tres años se ubica por encima del 100%. Es por esta razón que, de acuerdo con las normas contables profesionales mencionadas en forma precedente, la economía argentina debe ser considerada como de alta inflación a partir del 1° de julio de 2018. La FACPCE ha confirmado esta situación con la Resolución de su Junta de Gobierno (JG) 539/18.

A su vez, la Ley N° 27.468 (B.O. 04/12/2018) modificó el artículo 10 de la Ley N° 23.928 y sus modificatorias, estableciendo que la derogación de todas las normas legales o reglamentarias que establecen o autorizan la indexación por precios, actualización monetaria, variación de costos o cualquier otra forma de repotenciación de las deudas, impuestos, precios o tarifas de los bienes, obras o servicios, no comprende a los estados contables, respecto de los cuales continuará siendo de aplicación lo dispuesto en el artículo 62 in fine de la Ley General de Sociedades N° 19.550 (T.O. 1984) y sus modificatorias. Asimismo, el mencionado cuerpo legal dispuso la derogación del Decreto N° 1269/2002 del 16 de julio de 2002 y sus modificatorias y delegó en el Poder Ejecutivo Nacional ("PEN"), a través de sus organismos de contralor, establecer la fecha a partir de la cual surtirán efecto las disposiciones citadas en relación con los estados contables que les sean presentados.



Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas



Vanina Mercedes Sánchez
Presidenta

Véase mi informe de fecha
12 de mayo de 2022



Jorge Javier Reynal O'Connor
Contador Público (USAL)
C.P.C.E.C.A.B.A. T° 197 F° 245

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

Notas a los Estados Contables

Correspondientes al ejercicio finalizado el 31 de diciembre de 2021,
presentadas en forma comparativa
(Expresadas en pesos – Nota 2)

NOTA 2: (Continuación)

Por lo tanto, mediante su Resolución General 10/2018 (B.O. 28/12/2018), la Inspección General de Justicia dispuso que los estados contables correspondientes a ejercicios completos o períodos intermedios deberán presentarse ante este Organismo expresados en moneda homogénea. Asimismo, mediante dicha resolución determinó que, a los fines de la reexpresión de los estados contables, se aplicarán las normas emitidas por la FACPCE, adoptadas por el CPCECABA.

En función de las disposiciones detalladas en forma precedente, el Consejo de Administración de la Asociación ha reexpresado los presentes estados contables al 31 de diciembre de 2021.

De acuerdo con las normas contables profesionales argentinas, los estados contables de una entidad en un contexto considerado de alta inflación deben presentarse en términos de la unidad de medida vigente a la fecha de dichos estados contables. Todos los montos incluidos en el balance general, que no se informen en términos de la unidad de medida a la fecha de los estados contables, deben actualizarse aplicando un índice de precios general. Todos los componentes del estado de resultados deben indicarse en términos de la unidad de medida actualizada a la fecha de los estados contables, aplicando un índice de precios general desde la fecha en que los ingresos y gastos fueron reconocidos originalmente.

La reexpresión de los saldos se calculó considerando los índices establecidos por la FACPCE con base en los índices de precios publicados por el Instituto Nacional de Estadística y Censos ("INDEC").

Los principales procedimientos utilizados para la reexpresión fueron los siguientes:

- Los activos monetarios que se contabilizaron a moneda de cierre del balance general no fueron reexpresados, dado que ya se encuentran expresados a la fecha de los estados contables.
- Todos los elementos del estado de recursos y gastos se actualizan aplicando los coeficientes de ajuste correspondientes.
- Las cifras comparativas del balance general se han reexpresado siguiendo el mismo procedimiento explicado en forma precedente.

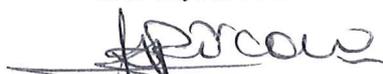


Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas



Vanina Mercedes Sánchez
Presidenta

Véase mi informe de fecha
12 de mayo de 2022



Jorge Javier Reynal O'Connor
Contador Público (USAL)
C.P.C.E.C.A.B.A. T° 197 F° 245

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

Notas a los Estados Contables

Correspondientes al ejercicio finalizado el 31 de diciembre de 2021,
presentadas en forma comparativa
(Expresadas en pesos – Nota 2)

NOTA 2: (Continuación)

Las cuentas del patrimonio fueron reexpresadas de la siguiente manera:

- El capital aportado se reexpresó desde la fecha de suscripción. El monto resultante fue incorporado en la cuenta "Ajuste del capital".
- El resto de las partidas se reexpresan aplicando el índice general de precios desde el inicio del ejercicio, y cada variación de esos componentes se reexpresan a moneda de cierre.

NOTA 3: CRITERIOS DE VALUACIÓN

a. Caja y bancos e Inversiones

Las partidas en moneda nacional se han computado a su valor nominal.

Las partidas en moneda extranjera se encuentran valuadas al tipo de cambio vigente al cierre de cada ejercicio.

b. Créditos y deudas

Los créditos y las deudas comerciales han sido valuados al precio de contado estimado al momento de la transacción, incluyendo de corresponder, la porción devengada de los resultados financieros pertinentes.

c. Cuentas del patrimonio neto

Se encuentran reexpresadas según lo mencionado en la Nota 2.4 excepto la cuenta "Capital social", la cual se ha mantenido por su valor nominal. El ajuste derivado de su reexpresión se expone en la cuenta "Ajuste del capital".

d. Cuentas del estado de recursos y gastos

- Los ingresos y gastos, reexpresados a moneda de cierre.
- Los cargos por consumos de activos no monetarios se determinaron en función de los importes de tales activos.

Bajo la denominación RECPAM se expone el resultado por exposición a cambios en el poder adquisitivo de la moneda.


Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas


Vanina Mercedes Sánchez
Presidenta

Véase mi informe de fecha
12 de mayo de 2022


Jorge Javier Reynal O'Connor
Contador Público (USAL)
C.P.C.E.C.A.B.A. T° 197 F° 245

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

Notas a los Estados Contables

Correspondientes al ejercicio finalizado el 31 de diciembre de 2021,
presentadas en forma comparativa
(Expresadas en pesos – Nota 2)

NOTA 3: (Continuación)

e. Impuesto a las ganancias

La Asociación ha presentado ante la AFIP la solicitud de reconocimiento de exención en el impuesto a las ganancias, en virtud del artículo 20, inciso f) de la Ley N° 20.628 siguiendo los lineamientos establecidos en la Resolución General N° 2.681 (AFIP).

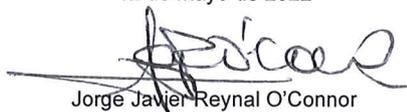
NOTA 4: COMPOSICIÓN DE LOS PRINCIPALES RUBROS

	<u>31.12.2021</u>	<u>31.12.2020</u>
a. <u>Caja y bancos:</u>		
Caja	7.090	31.665
Bancos	2.613.341	3.348.302
	<u>2.620.431</u>	<u>3.379.967</u>
b. <u>Inversiones</u>		
Títulos públicos	1.992.624	3.321.514
	<u>1.992.624</u>	<u>3.321.514</u>
c. <u>Otros créditos:</u>		
Créditos fiscales	-	12.971
	<u>-</u>	<u>12.971</u>
d. <u>Deudas comerciales</u>		
Honorarios a pagar	-	44.703
	<u>-</u>	<u>44.703</u>


Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas


Vanina Mercedes Sánchez
Presidenta

Véase mi informe de fecha
12 de mayo de 2022


Jorge Javier Reynal O'Connor
Contador Público (USAL)
C.P.C.E.C.A.B.A. T° 197 F° 245

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

Notas a los Estados Contables
Correspondientes al ejercicio finalizado el 31 de diciembre de 2021,
presentadas en forma comparativa
(Expresadas en pesos – Nota 2)

NOTA 4: (Continuación)

e. <u>Recursos ordinarios:</u>	<u>31.12.2021</u>	<u>31.12.2020</u>
<u>Para fines generales</u>		
- Cuotas sociales	502.415	164.495
- Donaciones recibidas y aportes solidarios	2.276.604	1.453.883
	<u>2.779.019</u>	<u>1.618.378</u>
<u>Para fines específicos</u>		
- Sponsors	6.440.719	5.376.257
- Bonos FAME	-	911.691
	<u>6.440.719</u>	<u>6.287.948</u>

NOTA 5: OTROS HECHOS RELEVANTES DEL EJERCICIO – CONTEXTO ECONÓMICO

La Asociación opera en un contexto económico cuyas principales variables han tenido recientemente una fuerte volatilidad como consecuencia de acontecimientos políticos y económicos tanto en el ámbito nacional como en el internacional.

Durante el ejercicio 2021, la propagación del COVID-19 ha impactado a un gran número de países con un importante nivel de gravedad. En este sentido, los países, las organizaciones y la Asociación han tomado medidas considerables para mitigar el riesgo para las comunidades, los empleados y las operaciones comerciales.

En particular, el Gobierno Argentino implementó una serie de medidas tendientes a disminuir la circulación de la población, disponiendo medidas de aislamiento y restricciones que afectaron fuertemente la actividad comercial.



Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas



Vanina Mercedes Sánchez
Presidenta

Véase mi informe de fecha
12 de mayo de 2022



Jorge Javier Reynal O'Connor
Contador Público (USAL)
C.P.C.E.C.A.B.A. T° 197 F° 245

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

Notas a los Estados Contables

Correspondientes al ejercicio finalizado el 31 de diciembre de 2021,
presentadas en forma comparativa
(Expresadas en pesos – Nota 2)

NOTA5: (Continuación)

Teniendo en cuenta las condiciones del entorno macroeconómico, el desempeño de las operaciones y la posición de efectivo de la Asociación al 31 de diciembre de 2021, la Asociación ha estimado que existe una expectativa razonable de que pueda cumplir con todas sus obligaciones en el futuro previsible. Por esta razón, en la preparación de los presentes estados contables se ha seguido adoptando la base de empresa en funcionamiento.

Los estados contables de la Asociación deben ser leídos considerando estas circunstancias.

NOTA 6: HECHOS POSTERIORES

Con posterioridad al 31 de diciembre de 2021 y hasta la emisión de los presentes estados contables no han ocurrido otros hechos relevantes que puedan afectarlos significativamente.



Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas



Vanina Mercedes Sánchez
Presidenta

Véase mi informe de fecha
12 de mayo de 2022



Jorge Javier Reynal O'Connor
Contador Público (USAL)
C.P.C.E.C.A.B.A. T° 197 F° 245

ANEXO I

**ASOCIACIÓN CIVIL
SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA**

**INFORMACIÓN REQUERIDA POR
EL ART. 64, APARTADO 1, INC. b) DE LA LEY N° 19.550
POR LOS EJERCICIOS FINALIZADOS EL 31 DE DICIEMBRE DE 2021 Y 2020
(expresados en pesos – Nota 2)**

	<u>31/12/2021</u>			<u>31/12/2020</u>
	<u>Gastos de adminis- tración</u>	<u>Gastos para fines específicos</u>	<u>TOTAL</u>	<u>TOTAL</u>
Honorarios y otras retribuciones por servicios	259.201	-	259.201	101.421
Honorarios médicos	-	1.291.463	1.291.463	143.188
Gastos de investigación y desarrollo	-	6.575.801	6.575.801	2.534.996
Organización de eventos	-	1.152.504	1.152.504	862.664
Gastos de librería	13.799	-	13.799	2.355
Gastos bancarios, impuestos y tasas	276.972	-	276.972	176.195
Otros gastos	64.634	34.292	98.926	31.142
Resultado títulos públicos	-	-	-	-
TOTAL 2021	614.606	9.054.060	9.668.666	-
TOTAL 2020	311.112	3.540.848		3.851.961

Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas

Vanina Mercedes Sánchez
Presidenta

Véase mi informe de fecha
12 de mayo de 2022

Jorge Javier Reynal O'Connor
Contador Público (USAL)
C.P.C.E.C.A.B.A. T° 197 F° 245

Informe del Auditor Independiente

A los Señores Miembros del Consejo de Administración
ASOCIACIÓN CIVIL SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E.
(ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA
C.U.I.T. N°: 30-70968563-1
Domicilio legal: Saavedra N° 1.247 – Piso 4° “A”
Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Introducción

He auditado los estados contables adjuntos de ASOCIACIÓN CIVIL SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E. (ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA (en adelante “la Asociación”), que comprenden el balance general al 31 de diciembre de 2021, los correspondientes estados de recursos y gastos, de evolución del patrimonio neto y de flujo de efectivo por el ejercicio finalizado en dicha fecha, así como un resumen de las políticas contables significativas y otra información explicativa incluidas en las notas y anexos que los complementan, así como la información comparativa con el ejercicio anterior.

Responsabilidad del Consejo de Administración

El Consejo de Administración de la Asociación es responsable de la preparación y presentación razonable de los estados contables adjuntos de conformidad con las normas contables profesionales argentinas. Asimismo, el Consejo de Administración es responsable de la existencia del control interno que considere necesario para posibilitar la preparación de los estados contables libres de incorrecciones significativas originadas en errores o irregularidades.

Responsabilidad del Auditor

Mi responsabilidad consiste en expresar una opinión sobre los estados contables adjuntos basada en mi auditoría. He llevado a cabo mi examen de conformidad con las normas argentinas de auditoría establecidas en la Resolución Técnica N° 37 de la Federación Argentina de Consejos Profesionales de Ciencias Económicas (“FACPCE”). Dichas normas exigen que cumpla con los requerimientos de ética, así como que planifique y ejecute la auditoría con el fin de obtener una seguridad razonable sobre si los estados contables se encuentran libres de incorrecciones significativas.

Una auditoría conlleva la aplicación de procedimientos para obtener elementos de juicio sobre las cifras y otra información presentada en los estados contables. Los procedimientos seleccionados dependen del juicio del auditor, incluyendo la valoración del riesgo de incorrecciones significativas en los estados contables. Al efectuar dicha valoración del riesgo, el auditor debe tener en consideración el control interno pertinente para la preparación y presentación razonable por parte de la Asociación de los estados contables, con el fin de diseñar los procedimientos de auditoría que sean adecuados, en función de las circunstancias, y no con la finalidad de expresar una opinión sobre la eficacia del control interno de la Asociación. Una auditoría también comprende una evaluación de la adecuación de las políticas contables aplicadas, de la razonabilidad de las estimaciones contables realizadas por el Consejo de Administración de la Asociación y de la presentación de los estados contables en su conjunto.

Considero que los elementos de juicio que he obtenido proporcionan una base suficiente y adecuada para fundamentar mi opinión de auditoría.

Informe del Auditor Independiente (Continuación)

Opinión

En mi opinión, los estados contables adjuntos presentan razonablemente, en todos sus aspectos significativos, la situación patrimonial de ASOCIACION CIVIL SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E. (ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA al 31 de diciembre de 2021, así como sus recursos y gastos, la evolución del patrimonio neto y el flujo de su efectivo correspondiente al ejercicio finalizado en dicha fecha, de conformidad con las normas contables profesionales argentinas.

Informe sobre cumplimiento de disposiciones vigentes

En cumplimiento de disposiciones vigentes informo que:

- a) los estados contables de ASOCIACIÓN CIVIL SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E. (ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA surgen de registros contables llevados en sus aspectos formales de conformidad con normas legales, y cumplen, en lo que es materia de mi competencia, con lo dispuesto en la Ley General de Sociedades N° 19.550;
- b) al 31 de diciembre de 2021, según surge de los registros contables de la Asociación, no tiene deuda devengada a favor del Sistema Integrado Previsional Argentino; y
- c) he aplicado los procedimientos sobre prevención de lavado de activos y financiación del terrorismo para ASOCIACIÓN CIVIL SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E. (ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA previstos en las correspondientes normas profesionales emitidas por el Consejo Profesional de Ciencias Económicas de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 12 de mayo de 2022.



Jorge Javier Reynal O'Connor
Contador Público (USAL)
C.P.C.E.C.A.B.A. T° 197 F° 245

INFORME DEL REVISOR DE CUENTAS

Señores Asociados de la
ASOCIACIÓN CIVIL SIN FINES DE LUCRO
FAMILIAS A.M.E. (ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA
C.U.I.T. N° 30-70968563-1
Domicilio legal: Saavedra N° 1.247. piso 4° "A"
Ciudad Autónoma de Buenos Aires

De mi consideración.

En cumplimiento con los estatutos sociales y de acuerdo con el mandato que me fue otorgado por la Asamblea de Asociados, tengo el agrado de informar a ustedes que he procedido a la revisión del balance general de la ASOCIACIÓN CIVIL SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E. (ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA al 31 de diciembre de 2021, los Estados de Recursos y Gastos, de Evolución del Patrimonio Neto y de Flujos de Efectivo por el ejercicio finalizado en esa fecha y la Información complementaria contenida en las notas 1 a 4 y anexos I y II, que forman parte integrante de los estados contables. La preparación de los documentos citados es responsabilidad de la Comisión Directiva de la Asociación. Mi responsabilidad es informar sobre dichos documentos basado en el trabajo que menciono en los párrafos siguientes.

Mi trabajo se basó en la auditoría efectuada por el auditor externo sobre los mencionados estados contables que culminó con su informe de fecha 12 de mayo de 2022 al cual me remito.

He asistido a las reuniones de la Comisión Directiva a las que he sido citado y cuando lo he estimado conveniente. Dado que no es responsabilidad del Revisor de Cuentas efectuar un control de gestión, no he efectuado la gestión de las funciones administrativas ni los criterios y decisiones adoptadas, cuestiones que son de responsabilidad exclusiva de la Comisión Directiva y de la Asamblea de Socios.

La Memoria correspondiente al ejercicio bajo análisis cumple con las finalidades previstas y expone sintéticamente la actividad desarrollada por la Asociación durante el ejercicio considerado.

En mi opinión, basada en los elementos de juicio recogidos y en el informe del auditor externo de fecha 12 de mayo de 2022. puedo afirmar que los estados contables han sido preparados conforme a las disposiciones estatutarias y legales vigentes y proveen una adecuada presentación, en sus aspectos significativos, de la situación patrimonial de la ASOCIACIÓN CIVIL SIN FINES DE LUCRO FAMILIAS A.M.E. (ATROFIA MUSCULAR ESPINAL) ARGENTINA al 31 de diciembre de 2021, los resultados de su actividad, las variaciones en su patrimonio neto y los flujos de efectivo por el ejercicio terminado en esa fecha.

INFORME DEL REVISOR DE CUENTAS (Continuación)

Las cifras y otra información correspondiente al ejercicio finalizado el 31 de diciembre de 2021 son parte integrante de los estados contables mencionados precedentemente y se las presenta con el propósito de que se interpreten exclusivamente en relación con las cifras y con la información del ejercicio económico actual.

Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 12 de mayo de 2022



Sebastián Vanzini
Revisor de Cuentas

Ciudad Autónoma de Buenos Aires, 28 de junio de 2022

Legalizamos de acuerdo con las facultades otorgadas a este CONSEJO PROFESIONAL por las leyes 466 (Art. 2, Inc, D y J) y 20488 (Art. 21, Inc. I) la actuación profesional de fecha 12/05/2022 referida a un Estado Contable Ej. Regular/ Irregular de fecha 31/12/2021 perteneciente a Asociación civil sin fines de lucro Familias A.M.E. A.C. CUIT 30-70968563-1, intervenida por el Dr. JORGE JAVIER REYNAL O'CONNOR. Sobre la misma se han efectuado los controles de matrícula vigente y control formal de dicha actuación profesional de conformidad con lo previsto en la Res. C. 236/88, no implicando estos controles la emisión de un juicio técnico sobre la actuación profesional.

Datos del matriculado
Dr. JORGE JAVIER REYNAL O'CONNOR
Contador Público (U.SAL.)
CPCECABA T° 197 F° 245



Esta actuación profesional ha sido gestionada por el profesional interviniente a través de internet y la misma reúne los controles de matrícula vigente, incumbencias y control formal de informes y certificaciones (Res. C. 236/88). El receptor del presente documento puede constatar su validez ingresando a www.consejo.org.ar/certificaciones/validar.htm declarando el siguiente código: yezqcor

Legalización N° 771868

