

**MEMORIA DE ACTIVIDADES
D'GENES 2024**



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2024

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación de Enfermedades Raras D'GENES

Régimen Jurídico²

Ley 30/1992 de 26 de noviembre

Registro de Asociaciones³

Inscrita en el registro de asociaciones de la Región de Murcia e inscrita en el registro nacional de asociaciones

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

Fecha de Inscripción⁴

CIF

605665

17 de junio de 2014

G- 73567935

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

Número

Código Postal

C/ San Cristóbal

7

30.850

Localidad / Municipio

Provincia

Teléfono

Totana

Murcia

968076920

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

direccion@dgenes.es



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

La **Asociación de Enfermedades Raras Murcia “D’ GENES”** se creó el 25 de enero de 2008. Está compuesta por padres, familiares, profesionales de todos los ámbitos con el propósito de crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras y sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.

Con este fin, desde la Asociación se pretenden emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias, poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras, y realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.

Nuestros fines son:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras.
 - Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.
- Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras.
 - Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
 - Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública, profesionales de la salud etc. Para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.
 - Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.
 - Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.
 - Promover la calidad de vida de las personas que presenten problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con enfermedades raras y enfermos crónicos.
 - Realizar proyectos dirigidos a la inserción laboral e integración social de colectivos en situación o riesgo de exclusión social; personas con discapacidad y otros colectivos de dependencia social.
 - Realizar congresos o similares, conferencias, viajes o excursiones, conciertos, ediciones de libros o revistas, proyectos referidos a actividades recreativas, de ocio y culturales.



3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas

Número de personas jurídicas asociadas

Número total de socios⁶

776

17

759

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

Peña Barcelonista, Venta la Rata, Biomarín, Pfizer, CaixaBank, Sistemas Genómicos, Shire, Alexion, Servicios Cano, Moyca, Sanofi, Fundación Isidro Vivancos, Embalses Rizado, Ballester Movilidad, Azurita, Revisur y Etosa

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹


Servicios de atención directa para personas con enfermedades raras y sus familias


Servicios comprendidos en la actividad¹⁰


Servicios de atención directa: apoyo psicológico, atención social, fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva, estimulación multisensorial, servicio de Reflexología y relajación, hidroterapia, alfabetización digital, habilidades sociales, autonomía, respiro familiar, servicio de atención domiciliaria, cuidados paliativos, Servicio de Apoyo educativo en el aula y terapia de la amistad.


Breve descripción de la actividad¹¹

Servicios de atención directa:

 **Servicio de Atención Social y SIOER:** Responde a la orientación de personas que padecen una ER, emprendiendo acciones que potencien el desarrollo de las capacidades y facultades de estas. La información, el conocimiento y el asesoramiento de otros recursos, son pilares fundamentales de este servicio que se coordina con el Servicio de Información y Orientación que ofrece FEDER Región de Murcia.

 **Servicio de Logopedia** La Logopedia es la disciplina que engloba el estudio, prevención, evaluación, diagnóstico de los trastornos de la comunicación humana manifestados a través de patologías y alteraciones en la voz, el habla, el lenguaje (oral, escrito y gestual), la audición y las funciones orofaciales, tanto en población infantil como adulta.

 **Servicio de Fisioterapia** La Fisioterapia es una disciplina sanitaria que ejecuta tratamientos por medio de la terapia manual, ejercicio terapéutico y otros agentes físicos. Además, incluye la ejecución de pruebas para determinar el valor de la afectación y fuerza neuromuscular, pruebas para determinar las capacidades vitales, funcionales y ayudas diagnósticas para el control de la evolución.

 **Servicio de Hidroterapia** La Hidroterapia es una disciplina terapéutica aplicada dentro del medio acuático para obtener los beneficios de éste. A través de características como la temperatura o la presión se persiguen los objetivos rehabilitadores planteados para cada persona. Además, hemos de sumarle la experiencia agradable que supone este medio para la mayoría de los individuos, así como la reducción del impacto de nuestros movimientos dentro del agua.

 **Servicio de Estimulación Cognitiva** Engloba todas aquellas actividades que se dirigen a mejorar el funcionamiento



cognitivo en general (memoria, lenguaje, atención, concentración, razonamiento, abstracción, operaciones aritméticas y praxias) por medio de programas, ejercicios y actividades. Consiste en estimular y mantener las capacidades cognitivas existentes, con la intención de mejorar o mantener el funcionamiento cognitivo y disminuir la dependencia del paciente.

• **Servicio Atención Psicológica** La Psicología es una disciplina sanitaria que estudia la conducta humana, los procesos mentales de las personas y los constructos como la personalidad, la inteligencia, las relaciones interpersonales, las características del crecimiento y desarrollo del ser humano, etc. Como objetivo general se plantea mejorar la calidad de vida de la persona, mediante la rehabilitación cognitiva, el desarrollo afectivo, la modificación de conductas desadaptativas y la mejora de la autoestima, con el fin de que alcance el máximo desarrollo posible en su autonomía personal y social, consiguiendo la integración en la comunidad en la que vive. En definitiva, se trata de que la persona alcance el mayor bienestar psicológico, personal, social y familiar posible.

• **Servicio de Reflexología** esta terapia complementaria, es un método para mejorar la actividad de los diferentes órganos del cuerpo. El nexo entre la reflexología antigua y la moderna es la explicación de que hay zonas anatómicas reflejadas en la planta del pie, correspondientes a órganos, glándulas, funciones y zonas anatómicas del cuerpo. Es una técnica que tiene numerosos beneficios que ayudan a las personas con ER a mejorar su calidad de vida.

• **Servicio de Estimulación Multisensorial** La teoría de Integración Sensorial de Jean Ayres y el enfoque Snoezelen, Multisensorial, son terapias que provocan un despertar sensorial, favoreciendo la comprensión de los otros, del mundo y de sí mismos, a través de estímulos y actividades significativas, y partiendo siempre de las necesidades básicas del niño, así como de su desarrollo real. En sus diferentes tipos (somática, visual, olfativa, gustativa, táctil, vibratoria o vestibular), se abordan el área perceptivo-cognitiva, motora, comunicación y lenguaje, personal y social.

• **Servicio de respiro familiar:** El Respiro Familiar (RF) es un servicio que sirve para potenciar y mejorar el trabajo multidisciplinar, una puesta en común del trabajo en comunidad donde se hace imprescindible reflexionar sobre las demandas y necesidades de las familias, elaboración de líneas de trabajo en común y potenciar programas y acciones dirigidas a ellas para producir un impacto de mejora en la calidad de vida familiar

• **Atención domiciliaria:** Este servicio se presta a las personas que, por algún motivo, ya sea temporal o permanente, no puedan trasladarse al centro para recibir los tratamientos o sesiones.

• **Cuidados Paliativos pediátricos:** Desde enero de 2016 D'genes colabora con la unidad de cuidados paliativos pediátricos del Hospital universitario Virgen de la Arrixaca ofreciendo a las familias de niños con enfermedades raras atención social y atención psicológica.

• **Terapia de la Amistad:** proyecto innovador que pretende establecer una red de amistad duradera entre personas afectadas por una enfermedad rara, discapacidad, trastornos del desarrollo, sin diagnóstico y voluntarios, a través de la creación de puntos de encuentro donde se realizarán actividades de interacción social de contacto directo e indirecto, a través de las redes sociales y telemáticamente, además de actividades de ocio inclusivo.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	30
Personal con contrato de servicios	5
Personal voluntario	2



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE¹³	IMPORTE
Ayudas monetarias	0,00
Ayudas no monetarias	0,00
Colaboraciones; Or. Gob.	0,00
GASTOS AYUDAS Y OTROS	0,00
Compras bienes dest. actividad	10.000,00
Compra de materias primas	0,00
Compras otros aprovisionam.	0,00
Trabajos realizados otras entid.	72,000
Pérdidas por deterioro	0,00
APROVISIONAMIENTOS	82.000,00
GASTOS DE PERSONAL	400.000,00
Arrendamientos y cánones	0,00
Reparaciones y conservación	5.000,00
Profesionales independientes	0,00
Transportes	0,00
Primas de seguros	0,00
Servicios bancarios	0,00
Publicidad, y relaciones publ.	0,00
Suministros	9.000,00
Tributos	0,00



Perdidas por creditosincobrab.	0,00
Otras pérdidas gestión corriente	33.566,95
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	47.566,95
AMORTIZACION INMOVILIZADO	11.495,86
GASTOS FINANCIEROS	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	541.062,81

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	40.257,14
PRESTACION SERVICIOS	410.018,60
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	0,00
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	40.000,00
Conciertos	
INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA	40.000,00
Subvenciones	0,00
Donaciones y legados	10.000,00
Otros	93.245,84
INGRESOS SECTOR PRIVADO	103.245,84
Ingresos financieros	0,00
Ingresos extraordinarios	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	593.521,58



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Servicio Fisioterapia: 79 pacientes y 3157 sesiones
- Servicio de habilidades sociales: 29 personas y 2192 sesiones
- Servicio de Estimulación Cognitiva: 227 usuarios y 10161 sesiones
- Servicio de Logopedia: 258 Usuarios y 12709 sesiones
- Servicio de Psicología: 103 personas y 2237 sesiones
- Servicio integración multisensorial: 3 personas y 68 sesiones
- Servicio de Apoyo educativo en el aula: 24 usuarios y 2192 sesiones
- Servicio de ocio: 20 usuarios y 522 sesiones
- Autonomía personal: 5 usuarios y 116 sesiones
- **Respiro familiar grupal: 49 personas y 4277 sesiones**
- **Respiro familiar individual: 6 personas y 452 sesiones**
- SAAC: 5 usuarios y 120 sesiones
- Terapia con perros: 2 usuarios y 68 sesiones
- **TOTAL: 753 usuarios (415 diferentes) y 32453 sesiones en 2024**

Programa Cuidados paliativos pediátricos: 28 usuarios.

SOCIAL: 22 sesiones online y 7 sesiones presenciales.

PSICO: 203 sesiones online y 25 sesiones presenciales

Sesiones de Atención temprana: 132 usuarios y 11650 sesiones.

Sesiones de Sepap de adultos grupal: 394 sesiones

Sesiones de sepap menores de 21 años: 262+1145= 1407 sesiones

Clases de beneficiarios/as:

Los beneficiarios de nuestras actividades son en su gran mayoría familiares y afectados por enfermedades raras. También lo son los propios socios de la entidad.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹⁴

Para ser beneficiario directo de los servicios de atención directa la organización establece que el beneficiario sea usuario del centro, con unas tarifas de socios y otras para personas que no lo son. Debe tener algunos de los perfiles especificados en estatutos.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La atención que reciben los beneficiarios es una atención directa, individualizada y adaptada a sus capacidades y necesidades.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2024.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:



El grado de cumplimiento de los fines estatutarios ha sido alto ya que todas las actividades tenían como propósito principal cumplir dichos fines

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁵

Servicio de información y orientación

Servicios comprendidos en la actividad¹⁶

El Servicio de Información y Orientación (SIO), nació en el 2008 con el fin último de atender las consultas sobre Enfermedades Raras de pacientes, familiares y profesionales. Dicho Servicio canaliza las consultas y dudas de familiares, afectados y profesionales, con diversos objetivos:

- Crear una base de datos de afectados, compartiendo dicho registro con bases nacionales.
- Conocer las necesidades de las personas afectadas y familiares, relativas a su enfermedad, unidades o asociaciones de referencias, aspectos sociosanitarios y orientación psicológica, mejorando la cantidad y calidad de la información y la calidad de vida.
- Poner en contacto a pacientes afectados por la misma patología, facilitando así redes de apoyo.
- Localizar los diversos recursos que existen en el ámbito asociativo de las ER

Breve descripción de la actividad¹⁷

Analizar a través de la base de datos las variables recogidas. Las consultas se canalizan por diferentes medios (email, teléfono, presencial, redes sociales de la Entidad) y se incorporan a la base de datos. Si se considera necesario se realiza un seguimiento del caso hasta que lo decida el consultante.

Crear Grupos de trabajo: Son espacio de interacción directa entre los afectados por una enfermedad poco frecuente y sus familiares en el que se produce un intercambio de información relevante y actualizada sobre diversas temáticas asociadas a las ER como son: el marco sociosanitario, los recursos, las actividades, así como los proyectos de intervención e investigación y la sensibilización social en este campo de intervención. En la actualidad, D'Genes desarrolla tres grupos de trabajo de patologías de alta incidencia en la Región de Murcia: X-Frágil, Sin diagnóstico e incontinencia pigmenti.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹⁸

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	8
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	2



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹⁹	IMPORTE
Ayudas monetarias	0,00
Ayudas no monetarias	0,00
Colaboraciones; Or. Gob.	0,00
GASTOS AYUDAS Y OTROS	0,00
Compras bienes dest. actividad	10.000,00
Compra de materias primas	0,00
Compras otros aprovisionam.	0,00
Trabajos realizados otras entid.	72.000,00
Pérdidas por deterioro	0,00
APROVISIONAMIENTOS	82.000,00
GASTOS DE PERSONAL	400.000,00
Arrendamientos y cánones	0,00
Reparaciones y conservación	1.000,00
Profesionales independientes	0,00
Transportes	0,00
Primas de seguros	0,00
Servicios bancarios	0,00
Publicidad, y relaciones publ.	0,00



Suministros	1.000,00
Tributos	0,00
Perdidas por creditosincobrab.	0,00
Otras pérdidas gestión corriente	0,00
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	2.000,00
AMORTIZACION INMOVILIZADO	10.000,00
GASTOS FINANCIEROS	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	113.115,76

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	75.000,00
PRESTACION SERVICIOS	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	0,00
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	20.000,00
Conciertos	
INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA	20.000,00
Subvenciones	20.000,00
Donaciones y legados	20.000,00
Otros	0,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	40.000,00
Ingresos financieros	0,00



Ingresos extraordinarios	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	135.000,00

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios del servicio de servicios de atención social y apoyo: 161 casos

Clases de beneficiarios/as:

Los beneficiarios de nuestras actividades son en su gran mayoría familiares y afectados por enfermedades raras. También lo son los propios socios de la entidad.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:²⁰

Tener enfermedad rara, en búsqueda de diagnóstico

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La atención que reciben los beneficiarios es una atención directa, individualizada y adaptada a sus capacidades y necesidades.

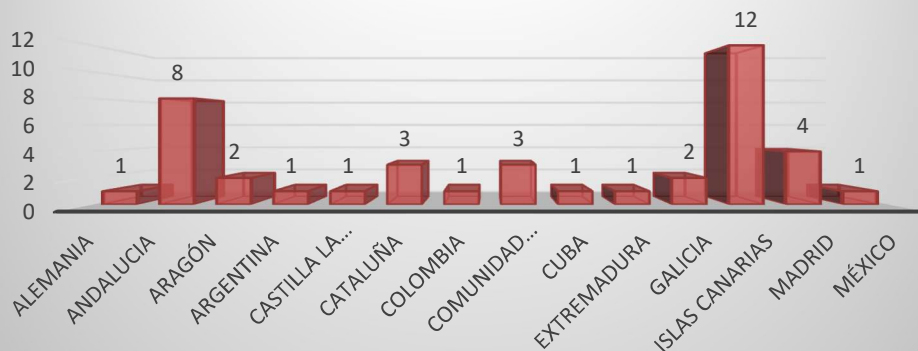
E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

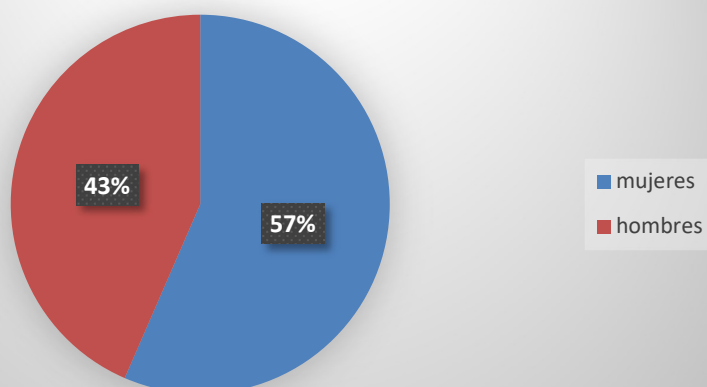
Hubo 161 consultas en 2024. Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2024. Las consultas realizadas en España son mayoritarias.



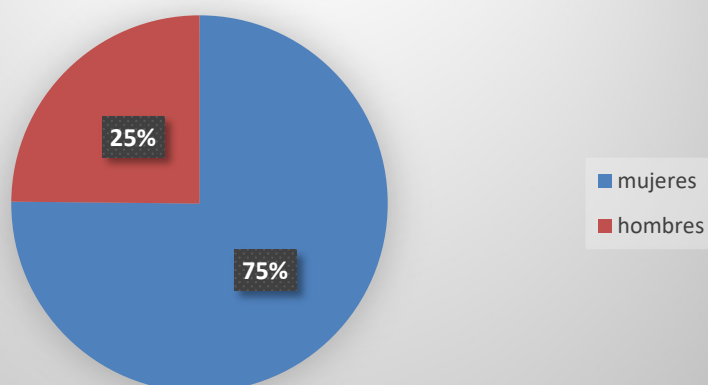
CC.AA/PAÍS DESDE EL QUE SE REALIZA LA CONSULTA (%)



SEXO DE LA PERSONA AFECTADA

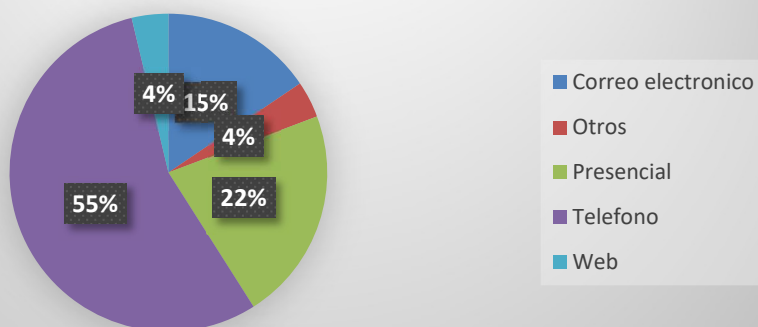


SEXO DE LA PERSONA QUE HACE LA CONSULTA

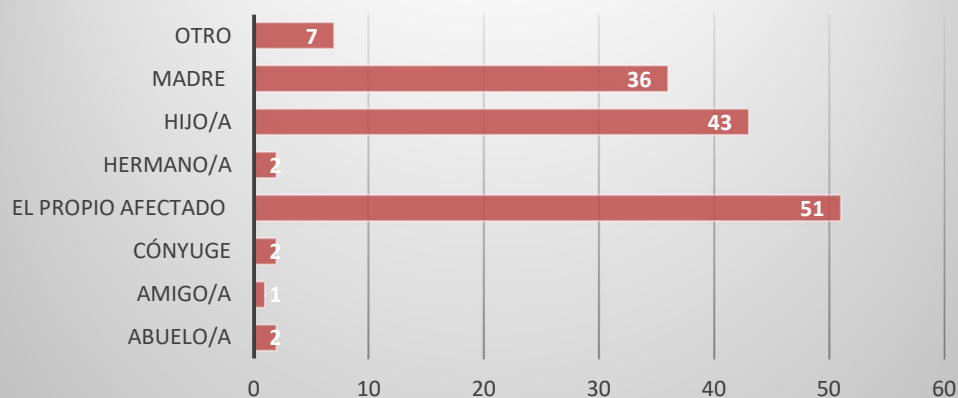




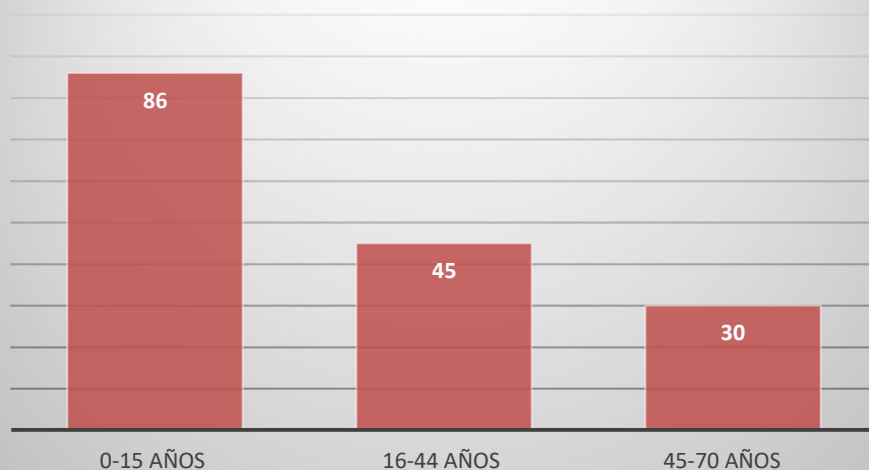
MEDIO POR EL QUE SE REALIZA LA CONSULTA



RELACIÓN DE LA PERSONA QUE HACE LA CONSULTA CON EL AFECTADO



GRUPOS DE EDADES





Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El grado de cumplimiento de los fines estatutarios ha sido alto ya que todas las actividades tenían como propósito principal cumplir dichos fines

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²¹

Formación e investigación

Servicios comprendidos en la actividad²²

Formación:

IX WorkER 37

Webinar X Frágil 73

Webinar esclerodermia 15

VI Congreso Epilepsia 72

Jornada Pacientes TPC 54

Gestión de la amistad (Canarias) 18

XVIII Congreso ER 228 UCAM+100 Dgenes presenciales + 60 On line +28 Alumnos centro Cartagena

TOTAL, INSCRITOS: 685

Respecto a investigación se ha apostado por el apoyo a través de la Fundación Dgenes.

Breve descripción de la actividad²³

Formación: Dar a conocer y formar en materia de enfermedades poco frecuentes es fundamental para poder comprenderlas, reconocerlas y paliar las deficiencias que existen en torno a ellas. Investigar y conocer los últimos avances en ER es un punto muy importante para la calidad de vida y la mejora de tratamientos ofrecidos. D'Genes impulsa esta área de formación de manera especial, a través de varios eventos dirigidos a afectados, familias, profesionales, estudiantes y a todo aquel que quiera conocer las ER.

Jornadas de convivencia y talleres: puntualmente se realizan talleres y actividades complementarias que sirvan como punto de respiro y convivencia para las familias, cuidadores y afectados. También se realizan actividades puntuales en fechas señaladas como encuentros en navidad, fin de curso, etc. o se realizan talleres de terapias complementarias para continuar trabajando objetivos con los usuarios.

Formación interna y externa: parte financiable por fundación tripartita y parte realizada con fondos no subvencionables.

Investigación: apoyo a proyectos sin diagnóstico, medición de calidad de vida en hermanos de niños con ER, y proyecto de fisioterapia en Pompe

B. Recursos humanos asignados a la actividad²⁴

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	8



Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	5

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²⁵	IMPORTE
Ayudas monetarias	57.850,00
Ayudas no monetarias	0,00
Colaboraciones; Or. Gob.	0,00
GASTOS AYUDAS Y OTROS	57.850,00
Compras bienes dest. actividad	0,00
Compra de materias primas	0,00
Compras otros aprovisionam.	0,00
Trabajos realizados otras entid.	1000
Pérdidas por deterioro	0
APROVISIONAMIENTOS	1000,00
GASTOS DE PERSONAL	75.000,00
Arrendamientos y cánones	0,00
Reparaciones y conservación	1.000,00
Profesionales independientes	0,00
Transportes	0,00
Primas de seguros	0,00
Servicios bancarios	0,00
Publicidad, y relaciones publ.	0,00
Suministros	1.000,00



Tributos	0,00
Perdidas por creditosincobrab.	0,00
Otras pérdidas gestión corriente	0,00
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	2.000,00
AMORTIZACION INMOVILIZADO	10.000,00
GASTOS FINANCIERSO	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	145.850,00

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	100.000,00
PRESTACION SERVICIOS	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	0,00
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	20.000,00
Conciertos	
INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA	20.000,00
Subvenciones	40.000,00
Donaciones y legados	20.000,00
Otros	0,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	60.000,00
Ingresos financieros	0,00
Ingresos extraordinarios	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	180.000,00



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- La formación es uno de los aspectos más importantes para D'Genes, que cada año se esfuerza en ofertar un programa formativo de calidad y variado, con el fin de facilitar información actualizada a las familias y afectados, así como de formar en patologías poco frecuentes a profesionales y estudiantes.
- V Congreso Epilepsia: 80
- Webinar Esclerodermia: 36
- WorkER: 80
- XVI Congreso: 370 inscritos+ aproximadamente 90 alumnos de esos centros que llamaron para asistir, pero sin inscripción porque ya se había cerrado, por eso yo puse que fueron más de cuatrocientos cincuenta.).

Clases de beneficiarios/as:

Los beneficiarios de nuestras actividades son en su gran mayoría familiares y afectados por enfermedades raras. También lo son los propios socios de la entidad.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:²⁶

Para ser beneficiario directo de los servicios de atención directa la organización establece que el beneficiario sea socio para que la formación sea gratuita o bajo tarifas reducidas en caso de no socios.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La atención que reciben los beneficiarios es una atención directa, individualizada y adaptada a sus capacidades y necesidades.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2024.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El grado de cumplimiento de los fines estatutarios ha sido alto ya que todas las actividades tenían como propósito principal cumplir dichos fines

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²⁷

Sensibilización, concienciación y cooperación

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

Actuaciones de sensibilización: Visibilizarían Olímpico de Totana, Exposición "Las Enfermedades Raras llenas de vida" Campos del Río, Exposición "Las Enfermedades Raras llenas de vida" Visibilización Real Murcia C.F., Muestra del voluntariado UCAM, Jornadas Regionales de Enfermedades Raras, Marcha Escolar por las Enfermedades Raras, Visibilización F.C. Cartagena, Visibilización UCAM MURCIA, caminata de los andarines, etc.,



--

Breve descripción de la actividad²⁹

Sensibilización: A lo largo del año, nuestra Asociación promueve una serie de iniciativas y actividades de sensibilización, con la idea de cumplir con nuestros objetivos y darnos a conocer como Entidad. D'Genes considera esencial que la sociedad conozca y comprenda las características y problemática en la que se encuentran las ER para poder normalizar y mejorar la vida de las personas que las padecen, puesto que también son integrantes y participantes activos de ella.

B. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	15
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	30

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³¹	IMPORTE
Ayudas monetarias	0,00
Ayudas no monetarias	0,00
Colaboraciones; Or. Gob.	0,00
GASTOS AYUDAS Y OTROS	0,00
Compras bienes dest. actividad	5.000,00
Compra de materias primas	0,00
Compras otros aprovisionam.	0,00
Trabajos realizados otras entid.	10.000,00
Pérdidas por deterioro	0,00
APROVISIONAMIENTOS	15.000,00
GASTOS DE PERSONAL	30.000,00
Arrendamientos y cánones	0,00
Reparaciones y conservación	1.000,00



Profesionales independientes	0,00
Transportes	0,00
Primas de seguros	0,00
Servicios bancarios	0,00
Publicidad, y relaciones publ.	0,00
Suministros	1.000,00
Tributos	0,00
Perdidas por creditosincobrab.	0,00
Otras pérdidas gestión corriente	0,00
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	2.000,00
AMORTIZACION INMOVILIZADO	10.000,00
GASTOS FINANCIEROS	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	57.000,00

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	20.000,00
PRESTACION SERVICIOS	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	0,00
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	20.000,00
Conciertos	



INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	20.000,00
Subvenciones	18.406,08
Donaciones y legados	20.000,00
Otros	0,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	38.406,08
Ingresos financieros	0,00
Ingresos extraordinarios	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	78.406,08

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Dgenes realizo más de 150 actividades de sensibilización y los Beneficiarios de actividades de Concienciación: fueron 3000 aproximadamente.

Clases de beneficiarios/as:

Los beneficiarios de nuestras actividades son en su gran mayoría familiares y afectados por enfermedades raras. También lo son los propios socios de la entidad.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:³²

Para ser beneficiario directo de los servicios cualquier persona de la sociedad, relacionado con una enfermedad rara.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La atención que reciben los beneficiarios es una atención directa, individualizada y adaptada a sus capacidades y necesidades.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2024.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El grado de cumplimiento de los fines estatutarios ha sido alto ya que todas las actividades tenían como propósito principal cumplir dichos fines

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad³³

Administración, acción política, coordinación, delegaciones, captación de fondos, comunicación, servicios jurídicos

Servicios comprendidos en la actividad³⁴



Actuaciones para la captación de fondos: IX Ruta Solidaria por las Enfermedades Raras Totana-Maria, VII marcha por las Enfermedades Raras Caravaca, Comida-Gala Dgenes 2024, V Marcha por las enfermedades raras de Cehegín, Fiestas de La Paloma, Motocross Alhama de Murcia, XII Vespaliada "Ciudad de Murcia", V Concierto Andrés García Alhama de Murcia, Gala Inocente,

Apertura de delegaciones: Dos Hermanas, Águilas,

Firma de convenios: UNED, centros de empleo, Plena inclusión, Once, CERMI....

Gestion, contabilidad, facturación y comunicación

Web y redes sociales

Breve descripción de la actividad³⁵

Captación de fondos: con el fin de poder financiar la propia actividad de la entidad, esta organiza y promueve numerosas actividades de diversa índole para recaudar fondos.

B. Recursos humanos asignados a la actividad³⁶

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	10
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	10

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³⁷	IMPORTE
Ayudas monetarias	0,00
Ayudas no monetarias	0,00
Colaboraciones; Or. Gob.	2.904,97
GASTOS AYUDAS Y OTROS	2.904,97
Compras bienes dest. actividad	0,00
Compra de materias primas	0,00
Compras otros aprovisionam.	0,00
Trabajos realizados otras entid.	0,00
Pérdidas por deterioro	0,00



APROVISIONAMIENTOS	0,00
GASTOS DE PERSONAL	29.523,20
Arrendamientos y cánones	2.986,02
Reparaciones y conservación	966,12
Profesionales independientes	15.224,68
Transportes	0,00
Primas de seguros	4.156,29
Servicios bancarios	1.824,86
Publicidad, y relaciones publ.	6.903,09
Suministros	1.038,51
Tributos	739,05
Perdidas por creditosincobrab.	23.936,11
Otras pérdidas gestión corriente	0,00
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	57.774,73
AMORTIZACION INMOVILIZADO	13.936,11
GASTOS FINANCIEROS	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	104.139,01

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	90.000,00
PRESTACION SERVICIOS	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	0,00
Contratos con el sector publico	



Subvenciones	2.764,44
Conciertos	
INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA	2.764,44
Subvenciones	0,00
Donaciones y legados	10.505,70
Otros	10.000,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	20.505,70
Ingresos financieros	0,00
Ingresos extraordinarios	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	113.270,14

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Administración: 8000 aproximadamente.

Clases de beneficiarios/as:

Los beneficiarios de nuestras actividades son en su gran mayoría familiares y afectados por enfermedades raras. También lo son los propios socios de la entidad.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:³⁸

Para ser beneficiario directo de los servicios de atención directa debe tener el diagnóstico de una enfermedad rara o una presunta sospecha. Hay condiciones diferentes para los socios de la entidad o los no socios.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La atención que reciben los beneficiarios es una atención directa, individualizada y adaptada a sus capacidades y necesidades.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

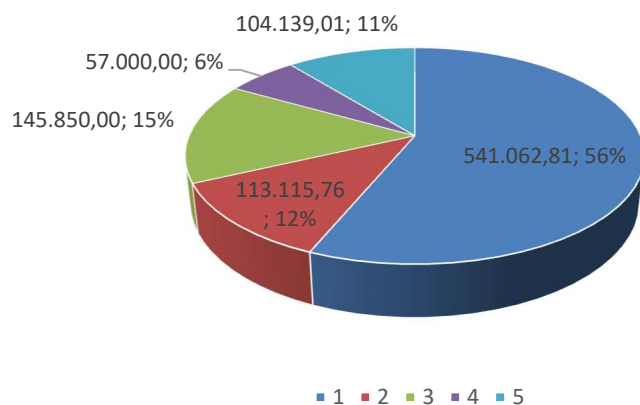
Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2024.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

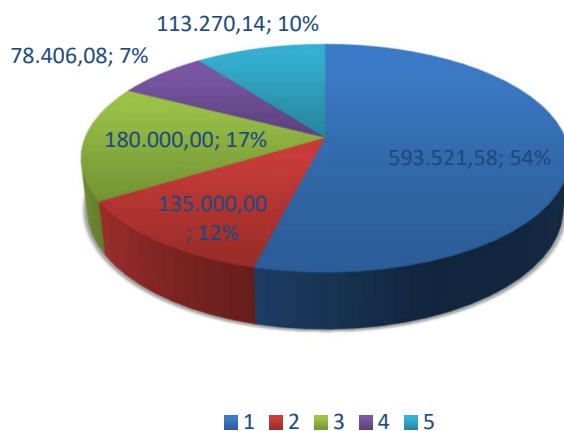


El grado de cumplimiento de los fines estatutarios ha sido alto ya que todas las actividades tenían como propósito principal cumplir dichos fines

Costes por actividades anuales en euros

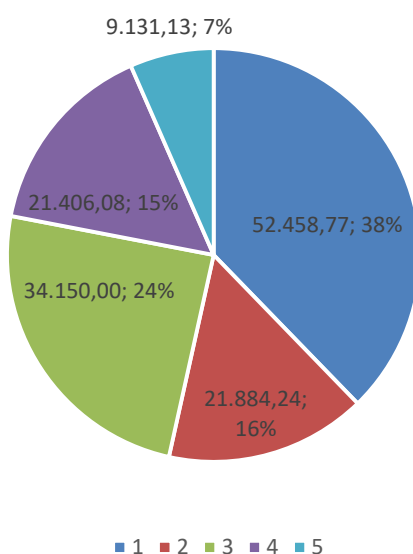


Ingresos anuales por actividad en euros





Beneficios anuales por areas de actividad anual



5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN³⁹

A. Medios Personales⁴⁰

- Personal asalariado Fijo
- Personal asalariado No Fijo
- Voluntariado



Fecha de Alta	Grupo	Fecha de Nacimiento	Beneficiario	Prima por Asegurado
15/07/2021	1	07/06/1973	Herederos Legales	6,336
04/07/2022	1	15/09/1986	Herederos Legales	6,336
04/07/2022	1	22/07/2005	Herederos Legales	6,336
04/07/2022	1	22/06/1989	Herederos Legales	6,336
03/07/2020	1	18/10/1999	Herederos Legales	6,336
15/07/2021	1	12/06/1970	Herederos Legales	6,336
15/07/2021	1	15/11/1989	Herederos Legales	6,336
15/07/2021	1	02/11/1972	Herederos Legales	6,336
04/07/2022	1	24/09/2006	Herederos Legales	6,336
15/07/2021	1	21/06/1999	Herederos Legales	6,336
03/07/2020	1	15/05/1970	Herederos Legales	6,336
04/07/2022	1	17/05/1996	Herederos Legales	6,336
04/07/2022	1	24/07/2006	Herederos Legales	6,336
04/07/2022	1	22/12/1992	Herederos Legales	6,336
04/07/2022	1	12/03/2005	Herederos Legales	6,336
22/02/2019	1	01/07/2001	Herederos Legales	6,336
12/07/2023	1	25/04/1990	Herederos Legales	6,336
12/07/2023	1	08/07/2010	Herederos Legales	6,336
15/07/2021	1	26/09/2000	Herederos Legales	6,336
12/07/2023	1	16/06/2005	Herederos Legales	6,336
15/07/2021	1	16/02/1977	Herederos Legales	6,336
12/07/2023	1	19/01/2007	Herederos Legales	6,336
15/07/2021	1	12/04/2004	Herederos Legales	6,336
04/07/2022	1	16/02/1979	Herederos Legales	6,336
22/02/2019	1	30/11/1978	Herederos Legales	6,336
12/07/2023	1	24/03/2003	Herederos Legales	6,336
04/07/2022	1	14/04/1981	Herederos Legales	6,336
12/07/2023	1	28/10/1997	Herederos Legales	6,336
15/07/2021	1	20/02/1995	Herederos Legales	6,336

Número medio⁴¹

Actividades en las que participan

31

Actividades de visibilización, sensibilización, recaudación de fondos, información y acogida, actividades formativas, acompañamiento y respiro familiar, salidas programadas, talleres, etc.

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio⁴²

Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad



2	Licenciado en Psicología
2	Diplomado en Logopedia
1	Diplomado en terapia ocupacional
1	Diplomada en fisioterapia

B. Medios materiales

El resultado económico de la entidad se reparte en los grupos de actividades que se han reflejado en puntos anteriores. Aquellos gastos considerados puramente administrativos y no de imputación directa a las mismas se han separado como una actividad aparte pero que no consideramos propiamente de los fines estatutarios sino de la gestión de la asociación. A modo de resumen incluimos a continuación un cuadro en el que se identifican todas las actividades y costes e ingresos de administración con la cuenta de resultados:



REPARTO DE COSTES ACTIVIDADES D' GENES 2024							
ACTIVIDAD	total	1	2	3	4	5	pte
a Ayudas monetarias	57.850,00	0,00	0,00	57.850,00	0,00	0,00	0,00
b Ayudas no monetarias	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
c Colaboraciones ; Or. Gob.	2.904,97	0,00	0,00	0,00	0,00	2.904,97	0,00
GASTOS AYUDAS Y OTROS	60.754,97	0,00	0,00	57.850,00	0,00	2.904,97	0,00
a Compras bienes dest. actividad	15.505,82	10.000,00	505,82	0,00	5.000,00	0,00	0,00
c Compras otros aprovisionam.	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
d Trabajos realizados otras entid.	83.609,94	72.000,00	609,94	1.000,00	10.000,00	0,00	0,00
e Pérdidas por deterioro	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
APROVISIONAMIENTOS	99.115,76	82.000,00	1.115,76	1.000,00	15.000,00	0,00	0,00
GASTOS DE PERSONAL	634.523,20	400.000,00	100.000,00	75.000,00	30.000,00	29.523,20	0,00
a Arrendamientos y cánones	2.986,02	0,00	0,00	0,00	0,00	2.986,02	0,00
b Reparaciones y conservación	8.966,12	5.000,00	1.000,00	1.000,00	1.000,00	966,12	0,00
c Profesionales independientes	15.224,68	0,00	0,00	0,00	0,00	15.224,68	0,00
d Transportes	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
e Primas de seguros	4.156,29	0,00	0,00	0,00	0,00	4.156,29	0,00
f Servicios bancarios	1.824,86	0,00	0,00	0,00	0,00	1.824,86	0,00
g Publicidad, y relaciones publ.	6.903,09	0,00	0,00	0,00	0,00	6.903,09	0,00
h Suministros	13.038,51	9.000,00	1.000,00	1.000,00	1.000,00	1.038,51	0,00
i Tributos	739,05	0,00	0,00	0,00	0,00	739,05	0,00
j Perdidas por creditos incobrables	23.936,11	0,00	0,00	0,00	0,00	23.936,11	0,00
k Otras pérdidas gestión corriente	33.566,95	33.566,95	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	111.341,68	47.566,95	2.000,00	2.000,00	2.000,00	57.774,73	0,00
AMORTIZACION INMOVILIZADO	55.431,97	11.495,86	10.000,00	10.000,00	10.000,00	13.936,11	0,00
GASTOS FINANCIEROS	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	961.167,58	541.062,81	113.115,76	145.850,00	57.000,00	104.139,01	0,00
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	325.257,14	40.257,14	75.000,00	100.000,00	20.000,00	90.000,00	0,00
PRESTACION SERVICIOS	410.018,60	410.018,60	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
a Contratos con el sector publico	0,00						0,00
b Subvenciones Públicas	102.764,44	40.000,00	20.000,00	20.000,00	20.000,00	2.764,44	0,00
c Conciertos							0,00
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	102.764,44	40.000,00	20.000,00	20.000,00	20.000,00	2.764,44	0,00
a Subvenciones privadas	78.406,08	0,00	20.000,00	40.000,00	18.406,08	0,00	0,00
b Donaciones y legados	80.505,70	10.000,00	20.000,00	20.000,00	20.000,00	10.505,70	0,00
c Conciertos y Otros	103.245,84	93.245,84	0,00	0,00	0,00	10.000,00	0,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	262.157,62	103.245,84	40.000,00	60.000,00	38.406,08	20.505,70	0,00
Ingresos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Ingresos extraordinarios	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	1.100.197,80	593.521,58	135.000,00	180.000,00	78.406,08	113.270,14	0,00
RESULTADO	139.030,22	52.458,77	21.884,24	34.150,00	21.406,08	9.131,13	0,00
	162.966,33	23.936,11					
% de gastos actividad sobre total de gastos		56,29%	11,77%	15,17%	5,93%	10,83%	100,00%
% de Ingresos actividad total de ingresos		53,95%	12,27%	16,36%	7,13%	10,30%	100,00%
% de beneficios de actividad sobre total de bº		37,73%	15,74%	24,56%	15,40%	6,57%	100,00%
ACTIVIDAD 1	Servicios de atencion directa						
ACTIVIDAD 2	SIO						
ACTIVIDAD 3	FORMACION e INVESTIGACIÓN						
ACTIVIDAD 4	SENSIBILIZACIÓN Y COOPERACION						
ACTIVIDAD 5	ADMINISTRACIÓN , CAPTACIÓN DE FONDOS Y OTROS SERVICIOS						

- Centros o establecimientos de la entidad

Número

Titularidad o relación jurídica

Localización



7	<p>La entidad posee un centro en propiedad y además comparte algún espacio cedido por algún ayuntamiento en algunos municipios murcianos.</p> <p>Por otro lado, posee una cesión de un local en la ciudad de Murcia a través de una persona física.</p> <p>Y un local cedido en Lorca a través del Ayuntamiento de Lorca.</p> <p>Finalmente, una cesión municipal en municipio sevillano de El Coronil y otro en Cartagena.</p> <p>Se ha cedido espacios en Telde, Hinojos, Mazarrón, Baza y otros municipios.</p>	<p>Un centro de trabajo en Totana, otro en Murcia y el tercero en Lorca y otro en El Coronil-Sevilla. Este año se ha adecuado otro local en Cartagena.</p> <p>Asimismo, dispone de pequeñas delegaciones en: Guadalupe, Cehegín Alhama de Murcia, Campos del Río, Mazarrón, Molina de Segura, Alcantarilla y Cartagena.</p>
---	--	---

Características

El Centro Multidisciplinar de atención integral para personas con enfermedades raras y sus familias Celia Carrión Pérez de Tudela, es el único centro que posee la entidad en propiedad. Está totalmente adaptado para el colectivo al que se dirigen las acciones de la asociación, que son personas con discapacidad. Dispone de 3 despachos y 3 salas de atención, una sala multisensorial y una sala polivalente para la realización de talleres, encuentros, reuniones etc. Los demás locales son locales cedidos por personas o entidades privadas o por los ayuntamientos locales. Están totalmente adaptados y son accesibles. En febrero de 2018 se ha inauguró un nuevo "Centro Multidisciplinar de atención a personas con síndrome X frágil y otras enfermedades raras PILAR BERNAL GIMENEZ" en la ciudad de Murcia por cesión durante 25 años de una persona física. En diciembre de 2019 se ha aperturado otro local denominado "Centro Multidisciplinar de atención a personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad CRISTINA ARCAS VALERO" en la ciudad de Lorca por cesión indefinida a través de Ayuntamiento de Lorca, y de forma similar al centro anterior. En septiembre de 2021 se inauguró el centro Pablo Ramírez en el municipio de El Coronil. Posteriormente se inauguraron centros en Cartagena y en otras delegaciones como Alhama de Murcia. Dgenes está presente en 3 CCAA: Murcia, Andalucía y Canarias. En 2025 va a comenzar a gestionar el servicio de AT de Alhama de Murcia y nuevos proyectos.

El Centro donde está ubicada la administración de la entidad, así como todas las actividades, y en el que están las personas responsables de la relación con usuarios, organismos públicos, etc. Es Calle SAN CRISTOBAL Nº 7 30.850 TOTANA (MURCIA).

• Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
	<p>Dgenes no cuenta con vehículos en propiedad y dispone de</p> <p><i>-Equipamiento comunicación:</i> tales como Teléfonos, ordenadores, Material de oficina como, plastificadora., encuadernadora., guillotina...</p> <p><i>-Material adecuado para la valoración y el diagnóstico:</i> como Escala del Desarrollo Motor Peabody, Test Gross Motor Function Measure., Escalas específicas de patologías neuromusculares: EK, MFM...</p> <p><i>-Material didáctico para la intervención directa para con los usuarios, adecuados a cada edad:</i> mesas y sillas, espejos y colchonetas.... Juegos manipulativos: puzzles, encajables, insertables, ... Juguetes para estimular y potenciar el juego simbólico</p> <p><i>-Dispositivos facilitadores de la comunicación interna y externa:</i></p> <p><i>-Material protésico:</i> cómo Bipedestador. Asientos de escayola.</p> <p>. Mobiliario</p> <p>-Salas de rehabilitación y multisensoriales</p>	<p>Todo el equipamiento está localizado en los Centros de atención que gestiona la entidad.</p>



C. Subvenciones públicas⁴³

SUBVENCIONES Y DONACIONES		260.061,19
74000000001	Subvenciones de entidades privadas	78.406,08
74000001000	Subvenciones Públicas estatales	21.189,90
74000002000	Subvenciones autonómicas	47.566,74
74000002002	Subvenciones autonómica MURCIA	8.152,14
74000003000	Subvenciones Locales	25.855,66
74500000000	Subvenciones de Capital	23.176,00
		204.346,52
74020000000	Donaciones en especie	309,06
74030000000	Donativos particulares	9.130,00
74040000000	Donativo empresas	46.245,61
74050000000	Donativos anónimos	30,00
		55.714,67

SUBVENCIONES		-281.776,43	235.189,52	179.474,17	-226.061,08
1	13000000003 SUBVENCIÓN AYUNT. MAZARRON	0,00	6.000,00	6.000,00	0,00
2	13000000004 SUBVENCION NOMINATIVA FEDER LORCA	0,00	15.000,00	15.000,00	0,00
3	13000000010 Subvenciones AYUNTAMIENTO TOTANA	0,00	5.825,13	5.825,13	0,00
4	13000000014 SUBVENCION MINISTERIO IRPF ESTATAL	-20.475,54	20.475,54	20.000,00	-20.000,00
5	13000000015 SUBV. LORCA SERVICIO LOGOPEDIA	0,00	2.000,00	2.000,00	0,00
6	13000000019 Subvenciones DIPUTACIÓN DE SEVILLA	0,00	0,00	2.775,11	-2.775,11
7	13000000206 CRONICOS SMS	0,00	3.861,74	3.861,74	0,00
8	13000002003 Subvención Familia Conciliació	-18.237,00	18.237,00	0,00	0,00
9	13000002005 Nominativa Servicio Murciano S	0,00	25.468,00	25.468,00	0,00
10	13000003002 Subvenciones de Lorquí	0,00	500,00	500,00	0,00
11	13000003003 Subvención Ayuntamiento Alhama	0,00	2.434,55	2.434,55	0,00
12	13000003010 subvención molina de segura	0,00	5.436,20	5.436,20	0,00



13	13000003012	SUBVENCION CARTAGENA SERVICIOS	0,00	5.500,00	5.500,00	0,00
14	13000003013	AYUNTAMIENTO DE MURCIA (3089,40)	-5.077,89	5.077,89	0,00	0,00
15	13000003015	Subvenciones AYTO DE MURCIA SALUD	0,00	2.792,03	2.792,03	0,00
16	13210000011	SUBV.SERV. REGIONAL DE EMPLEO	0,00	8.525,00	3.942,00	4.583,00
PUBLICAS			-43.790,43	127.133,08	101.534,76	-18.192,11
1	13200000002	Subvención CaixaBank- Cajamurcia	0,00	3.000,00	3.000,00	0,00
2	13200000009	subvención feder IRPF	0,00	714,36	883,33	-168,97
3	13200000011	SUBVENCION IMPULSO	0,00	6.934,33	6.934,33	0,00
4	13200000012	SUBVENCION FONDO FEDER	-500,00	625,00	125,00	0,00
5	13200000013	subvención inocente inocente	0,00	12.500,00	25.000,00	-12.500,00
6	13200000024	SUB-UNIVERSIDAD SEVILLA	0,00	550,00	550,00	0,00
7	13200000025	SUBVENCION FUNDACION LA CAIXA	-22.500,00	24.750,00	6.000,00	-3.750,00
8	13200000028	SUBV. FUNDACION ONCE	0,00	446,75	446,75	0,00
PRIVADAS			-23.000,00	49.520,44	42.939,41	-16.418,97
1	13210000000	Donativo Residencia la Purísima	-21.700,00	21.690,00	0,00	-10,00
2	13210000001	Donativo Círculo Mercantil y A	-71.400,00	3.060,00	0,00	-68.340,00
3	13210000003	Donativo Local Murcia Pilar Be	-108.700,00	6.000,00	0,00	-102.700,00
4	13210000006	donativo local sevilla	-13.186,00	13.186,00	0,00	0,00
5	13210000007	DONATIVO BBVA	0,00	14.600,00	35.000,00	-20.400,00
CONCESIONES			-214.986,00	58.536,00	35.000,00	-191.450,00

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁴⁴	Origen ⁴⁵	Importe
Viajes y gastos de representación	Gastos kilometraje	2904,97€

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁴⁶	Importe
No se consideran dato de interés	No se consideran dato de interés	0

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

Los ejes de acción en los que trabaja nuestra Entidad son:

Visibilidad, sensibilización e investigación

- ✓ Campaña del Día Mundial.
- ✓ Actividades de divulgación.
- ✓ Sensibilización en centros educativos.
- ✓ Colaboración en proyectos de investigación

Acción social e información y orientación

- ✓ Servicio de apoyo a familias afectadas.
- ✓ Asesoramiento jurídico.
- ✓ Acciones de voluntariado.



Servicios de atención directa

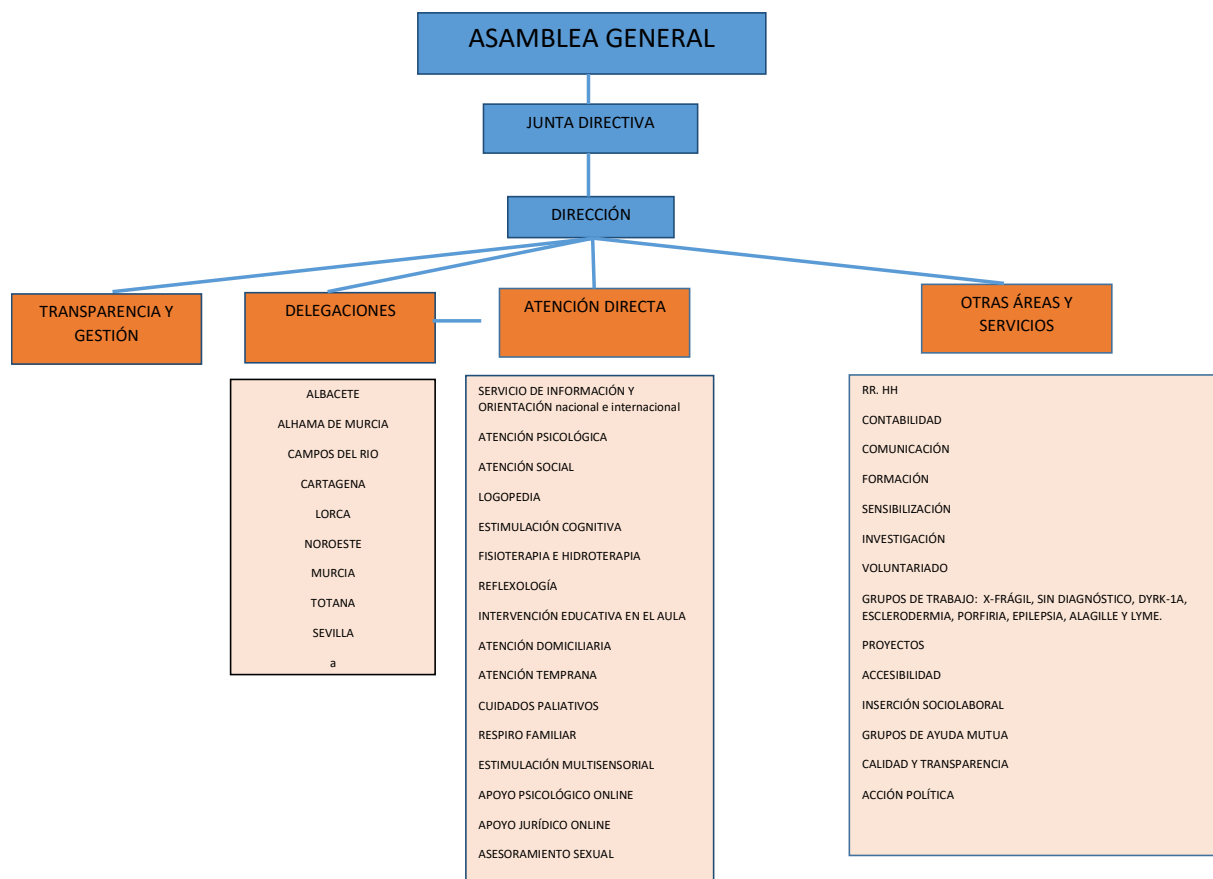
- ✓ Fisioterapia e hidroterapia
- ✓ Logopedia
- ✓ Estimulación cognitiva
- ✓ Psicología
- ✓ Estimulación multisensorial
- ✓ Cuidados Paliativos y atención domiciliaria

Acción política y jurídica, administración, comunicación y captación de fondos

- ✓ Promoción y defensa de los derechos de los afectados.
- ✓ Representación institucional.
- ✓ Alianzas.
- ✓ Administración y gestión

Formación

- ✓ Participación en la escuela de formación FEDER.
- ✓ Organización de talleres, charlas y jornadas.
- ✓ Organización del Congreso Nacional de Enfermedades Raras.
- ✓ Realización y organización de talleres.





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

CARGO	NOMBRE	APELLIDOS	DNI	DIRECCIÓN	FIRMA
Presidente	Juan	Carrión Tudela			
Vicepresidenta	Juana	Carrasco López			
Secretaria	María Ángeles	Díaz Lozano			
Tesorera	María Jesús	García Cánovas			
Vocal 1	Carmen	Moreno Porcel			
Vocal 2	Bartolina	López Poveda			
Vocal 3	Diego	Bernal Fontes			
Vocal 4	Andrea	García Mulero			



Vocal 5	Juana	Lorca Cánovas			
Vocal 6	Pascual	Donate Ondoño			
Vocal 7	María Dolores	Cuartero Alcaide			
Vocal 8	Rosa	Valero Canales			
Vocal 9	Mery	Ballester Sánchez			
Vocal 10	Inmaculada	Hernández Miras			
Vocal 11	Micaela	Correas Bravo			



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

1

² Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

³ Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones.

⁴ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones.

⁵ Fines principales de la entidad de acuerdo con sus Estatutos.

⁸ La entidad cumplimentará una ficha por cada actividad realizada. La ficha comprenderá la totalidad de los contenidos del apartado 4 de la Memoria.

⁹ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Malí" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁰ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

¹¹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

¹² Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

¹³ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

¹⁴ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

¹⁵ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Malí" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

¹⁶ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

¹⁷ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.



¹⁸ Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

¹⁹ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

²⁰ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

²¹ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Malí" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

²² Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

²³ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

²⁴ Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

²⁵ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

²⁶ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

²⁷ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de "Centro de día" se identificará como actividad mientras que la prestación de "asistencia psicológica" o "logopedia" como servicios de dicha actividad. De la misma forma, "Proyecto en Malí" constituye la actividad y la "urbanización del barrio X" o "construcción de una escuela" las actuaciones vinculadas a la misma.

²⁸ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

²⁹ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

³⁰ Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

³¹ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo "tributos" o "amortización de inmovilizado" deberán prorratearse entre todas ellas.

³² Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados



³³ Denominación de la actividad, que deberá diferenciarse de los servicios y actuaciones que forman parte de la misma, si los hubiere. A modo de ejemplo, la realización de “Centro de día” se identificará como actividad mientras que la prestación de “asistencia psicológica” o “logopedia” como servicios de dicha actividad. De la misma forma, “Proyecto en Malí” constituye la actividad y la “urbanización del barrio X” o “construcción de una escuela” las actuaciones vinculadas a la misma.

³⁴ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

³⁵ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

³⁶ Relación numérica del personal asignado a cada actividad, entendida en los términos de la nota 9. En los supuestos en que el personal desempeñe funciones en varias actividades se prorrateará su número entre todas ellas.

³⁷ Costes totales asignados a la actividad, incluidos los generados por los servicios de la misma. Los conceptos que puedan imputarse a varias actividades, por ejemplo “tributos” o “amortización de inmovilizado” deberán prorratearse entre todas ellas.

³⁸ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados

³⁹ Este apartado comprende todos los medios con los que cuenta la entidad, englobando tanto los destinados a actividades como los destinados al mantenimiento de la estructura asociativa.

⁴⁰ Personal total con el que cuenta la entidad. Tanto el destinado a actividades y proyectos, como el asignado a labores administrativas y de gestión de la estructura asociativa.

⁴¹ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

⁴² Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

⁴³ Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

⁴⁴ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

⁴⁵ Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

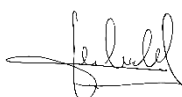
⁴⁶ Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.

Listado de firmas

D. Juan Carrión Tudela, en su calidad de presidente de la ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES D'GENES y Dña. María Angeles Díaz Lozano en su calidad de secretaria de la Junta Directiva, certifican que el listado de firmas adjunto, de todos los miembros de dicha Junta, han delegado en presidente y secretaria la validación de todas las páginas de los siguientes documentos:

- Balance de situación
- Cuenta de pérdidas y ganancias
- Memoria económica
- Memoria de actividades

Juan Carrión Tudela



M^a Ángeles Díaz Lozano

