MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio[i]

2025

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES

Régimen Jurídico[ii]

Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación. Ley 49/2002, de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

Registro de Asociaciones[iii]

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 Inscripción[iv]	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 ESTATUTARIOS[v]

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.
- Desarrollar programas y servicios de atención a familias
- Realizar programas de atención a voluntariado
- Fomentar la inserción laboral de personas con enfermedades raras, sus familias y discapacidad.
- Desarrollar actividades de reciclaje so lidario y acciones que respeten el medio ambiente.
- Desarrollar, apoyar y generar líneas de investigación social, médica, psicológica y otras en enfermedades raras y discapacidad.
- Fomentar programas de atención especializada a personas con enfermedades raras, discapacidad y la sociedad en general.
- Realizar programas de atención a violencia de género que en nuestro sector es una problemática común
- Realizar programas de atención a la mujer, ya que en nuestro sector es común la problemática asociada como cuidadora frecuente.
- Poder realizar proyectos de cooperación al desarrollo con otros países internacionales debido a nuestra presencia en la Alianza Iberoamericana de Enfermedades raras.
- Poder realizar proyectos con tecnología en el campo que nos ocupa.
- Poder trabajar en el campo de las necesidades educativas especiales.
- Poder realizar proyectos con población en riesgo de exclusión social que dentro de nuestro sector es habitual, como etnia gitana, inmigración, etc.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios[vi]
792	16	776

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas[vii]

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

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS[viii]

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad[ix]

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

Servicios comprendidos en la actividad[x]

Servicios de atención directa: atención psicológica, fisioterapia, atención social, logopedia, estimulación cognitiva y multisensorial, alfabetización, habilidades sociales, autonomía, respiro familiar, cuidados paliativos pediátricos, servicio de apoyo educativo en el aula, servicio de ocio, respiro familiar grupal, respiro familiar individual, terapia asistida con perros, atención temprana y Sepap.

Breve descripción de la actividad[xi]

Servicios de Atención Directa

Servicio de Atención Social y SIOER

Servicio dirigido a la orientación, información y acompañamiento social de personas con enfermedades raras, discapacidad y sus familias. Tiene como finalidad potenciar el desarrollo personal y social de las personas beneficiarias, facilitando el acceso a recursos, prestaciones y servicios especializados. Este servicio se coordina con el Servicio de Información y Orientación de Enfermedades Raras (SIOER) de FEDER Región de Murcia.

Servicio de Atención Psicológica

Servicio especializado orientado a mejorar el bienestar emocional, psicológico y social de las personas beneficiarias y sus familias. Se trabaja la gestión emocional, la autoestima, las habilidades de afrontamiento, la modificación de conductas desadaptativas y el fortalecimiento de la autonomía personal y social, favoreciendo una mejor calidad de vida.

Servicio de Fisioterapia

Disciplina sanitaria orientada a la prevención, tratamiento y rehabilitación de alteraciones físicas, neurológicas y funcionales mediante terapia manual, ejercicio terapéutico y otras técnicas específicas. Su finalidad es mejorar la movilidad, funcionalidad, autonomía y calidad de vida de las personas con enfermedades raras y otras patologías asociadas.

Servicio de Logopedia

Servicio especializado en la prevención, evaluación, diagnóstico e intervención de alteraciones relacionadas con la comunicación, el lenguaje, el habla, la voz, la audición y las funciones orofaciales, tanto en población infantil como adulta. Su objetivo es favorecer el desarrollo comunicativo y funcional de las personas atendidas.

Servicio de Atención Temprana

Servicio dirigido a niños y niñas de 0 a 6 años que presentan trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos, así como a sus familias. Se desarrollan intervenciones individualizadas destinadas a potenciar el desarrollo motor, cognitivo, comunicativo, emocional y social del menor.

Servicio SEPAP (Servicio de Promoción de la Autonomía Personal)

Servicio orientado a promover y mantener la autonomía personal de las personas beneficiarias mediante intervenciones individualizadas centradas en el desarrollo de habilidades funcionales, cognitivas, sociales y de la vida diaria, favoreciendo su inclusión y participación social.

Servicio de Estimulación Cognitiva

Conjunto de actividades y programas dirigidos a estimular y mantener capacidades cognitivas como la memoria, atención, lenguaje, razonamiento, concentración y funciones ejecutivas. Su finalidad es potenciar el funcionamiento cognitivo y reducir el grado de dependencia de las personas beneficiarias.

Servicio de Estimulación Multisensorial

Intervención terapéutica basada en la estimulación sensorial a través de experiencias visuales, táctiles, auditivas, vestibulares, olfativas y vibracionales, favoreciendo el desarrollo perceptivo, cognitivo, comunicativo, motor y emocional de las personas atendidas.

Servicio de Alfabetización y Apoyo Educativo

Servicio destinado a favorecer el aprendizaje, refuerzo educativo y adquisición de competencias académicas y funcionales, adaptándose a las capacidades y necesidades de cada persona beneficiaria para promover su inclusión educativa y social.

Servicio de Habilidades Sociales y Autonomía

Programa dirigido al entrenamiento y desarrollo de habilidades personales, sociales y de autonomía funcional que favorezcan la participación activa, la convivencia y la inclusión social de las personas beneficiarias.

Servicio de Apoyo Educativo en el Aula

Servicio de apoyo especializado destinado a favorecer la inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras, discapacidad o necesidades específicas de apoyo educativo, facilitando su participación y adaptación en el entorno escolar.

Servicio de Ocio Inclusivo

Proyecto orientado a promover espacios de convivencia, participación social y creación de vínculos entre personas con enfermedades raras, discapacidad, trastornos del desarrollo, voluntariado y familias, mediante actividades recreativas, culturales y de ocio inclusivo.

Servicio de Respiro Familiar

Servicio destinado a ofrecer apoyo y descanso temporal a las familias cuidadoras, favoreciendo la conciliación familiar y el bienestar emocional. Se desarrolla tanto de forma grupal como individual, adaptándose a las necesidades de cada familia.

Servicio de Respiro Familiar Grupal

Programa de actividades grupales dirigidas a personas beneficiarias que permite a las familias disponer de tiempos de descanso y conciliación, fomentando además la socialización y participación comunitaria.

Servicio de Respiro Familiar Individual

Atención individualizada dirigida a personas beneficiarias con el objetivo de proporcionar apoyo temporal a las familias cuidadoras, adaptándose a las necesidades específicas de cada caso.

Servicio de Terapia Asistida con Perros

Intervención terapéutica complementaria que incorpora perros especialmente adiestrados como herramienta de apoyo para favorecer el desarrollo emocional, cognitivo, social y funcional de las personas beneficiarias.

Servicio de Atención Domiciliaria

Servicio dirigido a personas que, de forma temporal o permanente, presentan dificultades para desplazarse al centro, garantizando así la continuidad de la atención terapéutica y asistencial en su entorno habitual.

Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos

Servicio desarrollado en coordinación con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, ofreciendo apoyo social y psicológico a menores con enfermedades raras y a sus familias, contribuyendo a mejorar su calidad de vida y bienestar emocional.

B. Recursos humanos asignados a la actividad[xii]

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	43

Personal con contrato de servicios	7
Personal voluntario	2

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE[xiii]	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0,00
a. Ayudas monetarias	0,00
b. Ayudas no monetarias	0,00
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00
Aprovisionamientos	64.219,79
a. Compras de bienes destinados a la actividad	9.000,00
b. Compras de materias primas	0,00
c. Compras de otros aprovisionamientos	219,79
d. Trabajos realizados por otras entidades	55.000,00
e. Perdidas por deterioro	0,00
Gastos de personal	670.000,000
Otros gastos de la actividad	59.528,76
a. Arrendamientos y cánones	0,00
b. Reparaciones y conservación	5.000,00
c. Servicios de profesionales independientes	19.528,76
d. Transportes	0,00
e. Primas de seguros	0,00
f. Servicios bancarios	0,00
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	0,00
h. Suministros	10.000,00
i. Tributos	0,00
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
k. Otras pérdidas de gestión corriente	25.000,00

Amortización de inmovilizado	7.500,00
Gastos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Adquisición de inmovilizado	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	801.208,55

FINANCIACIÓN	**IMPORTE**
Cuotas de asociados	85.650,79
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)[xiv]	639.513,69
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[xv]	0,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
Ingresos con origen en la Administración Pública[xvi]	40.000,00
a. Contratos con el sector público	0,00
b. Subvenciones	40.000,00
c. Conciertos	0,00
Otros ingresos del sector privado	69.000,00
a. Subvenciones	30.000,00
b. Donaciones y legados	20.000,00
c. Otros	19.000,00
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	834.164,48

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Servicio Fisioterapia: 39 pacientes y 1.616 sesiones.
- Servicio de Habilidades sociales: 29 personas y 736 sesiones.
- Servicio de Estimulación cognitiva y multisensorial: 159 usuarios y 7.271 sesiones.
- Servicio de Logopedia: 172 Usuarios y 8.400 sesiones.
- Servicio de Psicología: 90 personas y 1.839 sesiones
- Servicio de Apoyo educativo en el aula: 30 usuarios y 2885 sesiones

- Servicio de Ocio: 18 usuarios y 552 sesiones
- Autonomía personal: 2 usuarios y 74 sesiones
- Respiro familiar grupal: 98 personas y 5 encuentros
- Respiro familiar individual: 7 personas y 224 sesiones
- Alfabetización: 1 usuarios y 34 sesiones
- Terapia Asistida con perros: 1 usuarios y 34 sesiones

TOTAL: 317 usuarios y 23.663 sesiones en 2025

- Programa Cuidados paliativos pediátricos: 30 usuarios.
  - SOCIAL: 40 sesiones online y 5 sesiones presenciales.
  - PSICO: 762 sesiones online y 99 sesiones presenciales
- Sesiones de Atención temprana: 255 usuarios y 17.533 sesiones.
- Sesiones de Sepap de adultos grupal: 1195 sesiones
- Sesiones de sepap menores de 21 años: 255 + 1576: 1.831 sesiones

Clases de beneficiarios/as:

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

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:[xvii]

Para ser beneficiario/a directo/a de los servicios de atención directa, la organización establece que la persona debe ser usuaria del centro, aplicándose tarifas diferenciadas para socios/as y personas no socias. Asimismo, deberá ajustarse a alguno de los perfiles contemplados en los Estatutos de la entidad.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

La atención prestada a las personas beneficiarias es directa, individualizada e integral, adaptándose en todo momento a sus capacidades, necesidades específicas y situación personal, con el fin de favorecer su bienestar y calidad de vida

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 2025.

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 actividad[xviii]

Servicio de información y orientación

Servicios comprendidos en la actividad[xix]

El Servicio de Información y Orientación (SIO) nació en el año 2008 con la finalidad de atender las consultas relacionadas con enfermedades raras realizadas por pacientes, familiares y profesionales.

Este servicio canaliza las consultas, demandas y dudas planteadas por familiares, personas afectadas y profesionales, con los siguientes objetivos:

- Crear una base de datos de personas afectadas, compartiendo dicho registro con bases de datos nacionales.
- Conocer las necesidades de las personas afectadas y sus familias en relación con su enfermedad, unidades o asociaciones de referencia, aspectos sociosanitarios y orientación psicológica, contribuyendo a mejorar la cantidad y calidad de la información disponible, así como su calidad de vida.
- Poner en contacto a pacientes afectados por la misma patología, facilitando la creación de redes de apoyo.
- Localizar y dar a conocer los diferentes recursos existentes en el ámbito asociativo de las enfermedades raras.

Breve descripción de la actividad[xx]

Analizar, a través de la base de datos, las diferentes variables recogidas en las consultas realizadas. Estas consultas se canalizan mediante distintos medios, tales como correo electrónico, teléfono, atención presencial y redes sociales de la entidad, incorporándose posteriormente a la base de datos correspondiente. Cuando se considera necesario, se realiza un seguimiento individualizado del caso hasta que la persona consultante así lo determine.

Crear grupos de trabajo como espacios de interacción y apoyo entre personas afectadas por enfermedades raras y sus familias, favoreciendo el intercambio de información relevante y actualizada sobre diferentes aspectos relacionados con las enfermedades raras, como recursos sociosanitarios, actividades, proyectos de intervención e investigación y acciones de sensibilización social. Actualmente, D'Genes desarrolla grupos de trabajo vinculados a patologías de alta incidencia en la Región de Murcia, entre ellas X-Frágil, enfermedades sin diagnóstico, Incontinencia Pigmenti. Alagille, Esclerodermia, Lyme, Trastornos Plaquetarios Congénitos (TPC), Epilepsia.

B. Recursos humanos asignados a la actividad[xxi]

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE[xxii]	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0,00
d. Ayudas monetarias	0,00
e. Ayudas no monetarias	0,00

f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00
Aprovisionamientos	1.534,50
f. Compras de bienes destinados a la actividad	500,00
g. Compras de materias primas	0,00
h. Compras de otros aprovisionamientos	0,00
i. Trabajos realizados por otras entidades	1.034,50
j. Perdidas por deterioro	0,00
Gastos de personal	82.740,72
Otros gastos de la actividad	1.300,00
l. Arrendamientos y cánones	0,00
m. Reparaciones y conservación	1.000,00
n. Servicios de profesionales independientes	0,00
o. Transportes	0,00
p. Primas de seguros	0,00
q. Servicios bancarios	0,00
r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	0,00
s. Suministros	300,00
t. Tributos	0,00
u. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
v. Otras pérdidas de gestión corriente	0,00
Amortización de inmovilizado	3.000,00
Gastos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Adquisición de inmovilizado	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	88.575,22

FINANCIACIÓN	IMPORTE

Cuotas de asociados	70.000,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)[xxiii]	0,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[xxiv]	0,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
Ingresos con origen en la Administración Pública[xxv]	20.000,00
d. Contratos con el sector público	0,00
e. Subvenciones	20.000,00
f. Conciertos	0,00
Otros ingresos del sector privado	23.000,00
d. Subvenciones	15.000,00
e. Donaciones y legados	8.000,00
f. Otros	0,00
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	113.000,00

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios del servicio de servicios de información y orientación: 211 casos

Clases de beneficiarios/as:

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

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:[xxvi]

Tener enfermedad rara, en búsqueda de diagnostico

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:

Ha habido 211 consultas en 2025. Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2025. Las consultas realizadas en España son mayoritarias.

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 actividad[xxvii]

Formación e investigación

Servicios comprendidos en la actividad[xxviii]

Formación

Durante el periodo evaluado se ha continuado impulsando la formación dirigida a personas con enfermedades raras, familias, profesionales y otros agentes implicados. En total, se han registrado **685 inscripciones** en las distintas acciones formativas organizadas:

- Webinar X Frágil: 32 inscripciones
- Webinar sobre esclerodermia: 18 inscripciones
- VII Congreso de Epilepsia: 70 inscripciones
- II Jornada de Pacientes TPC: 31 inscripciones
- XVIII Congreso de Enfermedades Raras: 386 inscripciones
    - 70 a través de UCAM
    - 207 asistentes presenciales de D'Genes
    - 109 participantes online

Total de personas inscritas: 537

En relación con la investigación, se ha reforzado el compromiso de la entidad mediante el apoyo canalizado a través de la **Fundación D'Genes**.

Breve descripción de la actividad[xxix]

Formación: Dar a conocer y formar en materia de enfermedades poco frecuentes resulta fundamental para favorecer su comprensión, facilitar su reconocimiento y contribuir a paliar las carencias que aún existen en torno a ellas. La investigación y el conocimiento de los últimos avances en enfermedades raras constituyen, además, aspectos clave para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y avanzar en los tratamientos y apoyos ofrecidos. D'Genes impulsa de manera especial esta área de formación mediante la organización de diferentes eventos dirigidos a personas afectadas, familias, profesionales, estudiantes y a cualquier persona interesada en ampliar sus conocimientos sobre las enfermedades raras.

Jornadas de convivencia y talleres: De forma puntual, se desarrollan talleres y actividades complementarias que sirven como espacios de respiro, encuentro y convivencia para familias, cuidadores y personas afectadas. Asimismo, se organizan actividades en fechas señaladas, como encuentros de Navidad o de fin de curso, así como talleres de terapias complementarias orientados a continuar trabajando los objetivos planteados con las personas usuarias.

Formación interna y externa: Se contempla tanto la formación interna como externa, incluyendo acciones financiables a través de la Fundación Tripartita y otras realizadas con fondos no subvencionables.

Investigación: En el ámbito de la investigación, D'Genes presta apoyo a diferentes proyectos, entre ellos encontramos la intervención adaptativa con IA para el desarrollo competencial del alumnado con discapacidad intelectual, el desarrollo de modelos y estrategias terapéuticas para el tratamiento de la incontinencia pigmentaria. Y promoviendo la Comunicación Inclusiva: Recursos y estrategias para abordar las necesidades complejas de comunicación

B. Recursos humanos asignados a la actividad[xxx]

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	8
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	5

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE[xxxi]	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0,00
g. Ayudas monetarias	81.500,00
h. Ayudas no monetarias	0,00
i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00
Aprovisionamientos	1.400,00
k. Compras de bienes destinados a la actividad	0,00
l. Compras de materias primas	0,00
m. Compras de otros aprovisionamientos	0,00
n. Trabajos realizados por otras entidades	1.400,00
o. Perdidas por deterioro	0,00
Gastos de personal	85.000,00
Otros gastos de la actividad	1.500,00
w. Arrendamientos y cánones	0,00
x. Reparaciones y conservación	1.000,00
y. Servicios de profesionales independientes	0,00
z. Transportes	0,00
aa. Primas de seguros	0,00
bb. Servicios bancarios	0,00
cc. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	0,00
dd. Suministros	500,00

ee. Tributos	0,00
ff. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
gg. Otras pérdidas de gestión corriente	0,00
Amortización de inmovilizado	3.929,91
Gastos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Adquisición de inmovilizado	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	91.829,91

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	100.000,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)[xxxii]	0,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[xxxiii]	0,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
Ingresos con origen en la Administración Pública[xxxiv]	20.000,00
g. Contratos con el sector público	0,00
h. Subvenciones	20.000,00
i. Conciertos	0,00
Otros ingresos del sector privado	24.000,00
g. Subvenciones	11.000,00
h. Donaciones y legados	13.000,00
i. Otros	0,00
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	144.000,00

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

La formación constituye uno de los pilares fundamentales de D'Genes. Cada año, la entidad realiza un importante esfuerzo para ofrecer un programa formativo de calidad, actualizado y diverso, con el objetivo de proporcionar información rigurosa a las personas afectadas y sus familias, así como de ampliar los conocimientos de profesionales

y estudiantes en el ámbito de las enfermedades raras. Durante el periodo evaluado se desarrollaron diversas acciones formativas que contaron con una amplia participación:

- Webinar X Frágil: 32 inscripciones
- Webinar sobre esclerodermia: 18 inscripciones
- VII Congreso de Epilepsia: 70 inscripciones
- II Jornada de Pacientes TPC: 31 inscripciones
- XVIII Congreso de Enfermedades Raras: 386 inscripciones
    - 70 a través de UCAM
    - 207 asistentes presenciales de D'Genes
    - 109 participantes online

En conjunto, estas actividades reunieron a más de 537 participantes, consolidando el compromiso de D'Genes con la formación, la sensibilización y la difusión del conocimiento sobre las enfermedades poco frecuentes.

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

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:[xxxv]

Para ser beneficiario 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 2025.

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 actividad[xxxvi]

Sensibilización, concienciación y cooperación

Servicios comprendidos en la actividad[xxxvii]

Actuaciones de sensibilización:

- X Jornada de Sensibilización en Enfermedades Raras celebrada en el Centro Penitenciario Murcia I.

- I Jornada de Sensibilización de Enfermedades Raras en el Centro de Inserción Social Guillermo Miranda.

- D'genes expone la labor que desarrolla en la IV Feria de Entidades de Personas con Discapacidad "Inclusiones" de Cartagena.

- D'genes participó en "La Seda Fest" espacio organizado por la Consejería de Politica Social, Familias e Igualdad en Murcia con motivo del Día Internacional de las Familias para dar visibilidad a las familias de las personas afectadas por Enfermedades Raras.

- D'genes participó en el acto institucional por el Día Mundial de las Enfermedades Raras celebrado por FEDER en Murcia.

- D'genes participó en la 17ª Semana Semana de la Salud, Educación y Deporte 2025 de Molina de Segura.

- El Real Murcia y D'genes se unen para dar visibilidad al día Mundial de las Enfermedades Raras.

- D'genes da visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras en Alhama de Murcia.

- D'genes da visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras en Lorca con una mesa informativa instalada en la Alameda de la Constitución.

- D'genes da visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras en los centros de salud de Totana Norte y Totana Sur.

- D'genes participa en una mesa informativa en el Hospital Clínico Virgen de la Arrixaca para dar visibilidad a las patologías poco frecuentes en el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

-D'genes imparte una charla sobre enfermedades raras a alumnos del IES Samaniego de Alcantarilla.

- D'genes participa e la XXIV Muestra Internacional de Voluntariado de la UCAM en Murcia.

- El XVIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras organizado por D´Genes y UCAM se celebra con más de cuatrocientos inscritos.

- Representantes de D´Genes Andalucía participan en el Foro Autonómico de Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico organizado por FEDE

- D´Genes participa en el X Foro Autonómico sobre Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico en la Región de Murcia organizado por FEDER

Entre otras...

Breve descripción de la actividad[xxxviii]

Actuaciones de sensibilización: A lo largo del año, la Asociación D'Genes desarrolla diversas iniciativas y actividades de sensibilización orientadas a dar visibilidad a las enfermedades raras y a promover un mayor conocimiento social sobre su realidad.

Estas acciones contribuyen al cumplimiento de los fines de la entidad y permiten acercar a la sociedad las necesidades, dificultades y características específicas de las personas y familias afectadas. D'Genes considera fundamental favorecer la comprensión, la inclusión y la normalización de las personas con enfermedades raras, reconociéndolas como miembros activos y partícipes de la sociedad.

B. Recursos humanos asignados a la actividad[xxxix]

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE[xl]	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0,00
j. Ayudas monetarias	0,00
k. Ayudas no monetarias	0,00
l. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00
Aprovisionamientos	12.870,63
p. Compras de bienes destinados a la actividad	2.870,63
q. Compras de materias primas	0,00
r. Compras de otros aprovisionamientos	0,00
s. Trabajos realizados por otras entidades	10.000,00
t. Perdidas por deterioro	0,00
Gastos de personal	60.000,00
Otros gastos de la actividad	400,00
hh. Arrendamientos y cánones	0,00
ii. Reparaciones y conservación	0,00
jj. Servicios de profesionales independientes	0,00
kk. Transportes	0,00
ll. Primas de seguros	0,00
mm. Servicios bancarios	0,00
nn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	0,00
oo. Suministros	400,00

pp. Tributos	0,00
qq. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
rr. Otras pérdidas de gestión corriente	0,00
Amortización de inmovilizado	3.500,00
Gastos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Adquisición de inmovilizado	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	76.770,63

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	22.000,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)[xli]	0,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[xlii]	0,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
Ingresos con origen en la Administración Pública[xliii]	15.000,00
j. Contratos con el sector público	0,00
k. Subvenciones	15.000,00
l. Conciertos	0,00
Otros ingresos del sector privado	41.110,15
j. Subvenciones	19.000,00
k. Donaciones y legados	15.000,00
l. Otros	7.110,15
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	78.110,15

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.

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

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:[xliv]

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 2025.

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 actividad[xlv]

Administración, captación de fondos y otros servicios.

Servicios comprendidos en la actividad[xlvi]

Actuaciones para la captación de fondos y apoyo a la entidad: CONCIERTO SOLIDARIO - Jóvenes voluntarios del proyecto Resueña (Asociación), Fase de las murgas de Tenerife, Convivencia Día Mundial de las Enfermedades Raras, Taller Esencias, Comida – Gala D'genes 2025, Women's Day, Formación sobre Comunicación Aumentativa, CLUB DE NATACIÓN SINCRONIZADA ALHAMA DE MURCIA, CARRERA SOLIDARIA CEIP VILLAESPESA (TERCIA – LORCA), BIO INNOVA CONSULTING, FERIA UCAM, FERIA DE LA SALUD Y EL DEPORTE EN MOLINA, Clausura EPIFORWARD 25, Torneo solidario: ping pong y futbolín, La IX Regata Camino de la Cruz Trofeo Punta Este, Taller Skate ¡A volar ", CONCENTRACIÓN MOTERA "CUSTOM LORCA", I JORNADAS DE DISCAPACIDAD "DESMONTANDO MITOS, MONTANDO CAPACIDADES".

Apertura de delegaciones: Baza, Hinojos y Pilas.

Entre los nuevos convenios firmados en 2025 se encuentran:

- **SEF/SER de Murcia**, organismo de la Región de Murcia.
- **Grupo Casaverde**, empresa de Alicante.
- **Óptica Verse**, empresa de Totana.

Gestión, contabilidad, facturación y comunicación:
La entidad desarrolla de forma continuada tareas de gestión administrativa, contabilidad, facturación, coordinación interna y comunicación, necesarias para el adecuado funcionamiento de la Asociación y para garantizar la correcta organización, seguimiento y justificación de sus actuaciones.

Web y redes sociales:
D'Genes mantiene una actividad constante de difusión a través de su página web y redes sociales, con el objetivo

de dar visibilidad a las enfermedades raras, informar sobre las actividades realizadas, promover la participación social y acercar la labor de la entidad a la ciudadanía.

Breve descripción de la actividad[xlvii]

Captación de fondos: Con el objetivo de contribuir a la sostenibilidad económica de la entidad y garantizar el desarrollo de sus programas y servicios, la Asociación D'Genes organiza, impulsa y participa en numerosas actividades solidarias, benéficas, deportivas, culturales y de sensibilización destinadas a la captación de fondos. Estas iniciativas permiten complementar los recursos de la entidad y seguir ofreciendo apoyo, atención y acompañamiento a las personas con enfermedades raras y sus familias.

B. Recursos humanos asignados a la actividad[xlviii]

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE[xlix]	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	3.096,14
m. Ayudas monetarias	0,00
n. Ayudas no monetarias	0,00
o. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	3.096,14
Aprovisionamientos	0,00
u. Compras de bienes destinados a la actividad	0,00
v. Compras de materias primas	0,00
w. Compras de otros aprovisionamientos	0,00
x. Trabajos realizados por otras entidades	0,00
y. Perdidas por deterioro	0,00
Gastos de personal	60.000,00
Otros gastos de la actividad	52.749,63
ss. Arrendamientos y cánones	5.106,51
tt. Reparaciones y conservación	3.065,96
uu. Servicios de profesionales independientes	0,00

vv. Transportes	0,00
ww. Primas de seguros	5.492,64
xx. Servicios bancarios	2.251,37
yy. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	6.712,24
zz. Suministros	410,88
aaa. Tributos	125,23
bbb. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
ccc. Otras pérdidas de gestión corriente	29.584,80
Amortización de inmovilizado	3.200,00
Gastos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Adquisición de inmovilizado	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	119.045,77

FINANCIACIÓN	**IMPORTE**
Cuotas de asociados	70.000,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)[i]	0,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil[ii]	0,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	9.060,00
Ingresos con origen en la Administración Pública[iii]	4.609,01
m. Contratos con el sector público	0,00
n. Subvenciones	4.609,01
o. Conciertos	0,00
Otros ingresos del sector privado	42.679,48
m. Subvenciones	18.968,65
n. Donaciones y legados	14.647,98
o. Otros	9.062,85

FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	143.740,10

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Beneficiarios actividades: 8000 aproximadamente.

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

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:[liii]

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 2025.

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.

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN[liv]

A. Medios Personales[lv]

- Personal asalariado Fijo

Número medio[lvi]	Tipo de contrato[lvii]	Categoría o cualificación profesional[lviii]
30	100 IND. Tº COMPLETO	PERS. TIT. NIVEL 2
	200 IND. Tº PARCIAL ORDINARIO	PERS. TIT. NIVEL 2
	100 IND. Tº COMPLETO	PERS. TIT. NIVEL 2
	289 IND. Tº PARCIAL TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	289 IND. Tº PARCIAL TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	289 IND. Tº PARCIAL TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	189 IND. Tº COMPLETO TRANSFORMACIÓN	TEC. SUPERIOR NIVEL 1
	189 IND. Tº COMPLETO TRANSFORMACIÓN	TEC. SUPERIOR NIVEL 1
	189 IND. Tº COMPLETO TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2

	109 IND Tº COMPLETO TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	100 IND. Tº COMPLETO	PERS. TIT. NIVEL 2
	209 IND Tº PARCIAL TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	100 IND. Tº COMPLETO	PERS. TIT. NIVEL 2
	200 IND. Tº PARCIAL ORDINARIO	PERS. TIT. NIVEL 2
	100 IND. Tº COMPLETO	PERS. TIT. NIVEL 2
	239 IND Tº PARCIAL MINUSVALIDOS TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	289 IND. Tº PARCIAL TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	289 IND. Tº PARCIAL TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	100 IND. Tº COMPLETO	PERS. TIT. NIVEL 2
	100 IND. Tº COMPLETO	PERS. TIT. NIVEL 2
	289 IND. Tº PARCIAL TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	289 IND. Tº PARCIAL TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	189 IND. Tº COMPLETO TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	100 IND. Tº COMPLETO	PERS. TIT. NIVEL 2
	289 IND. Tº PARCIAL TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	289 IND. Tº PARCIAL TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	200 IND. Tº PARCIAL ORDINARIO	PERS. TIT. NIVEL 2
	200 IND. Tº PARCIAL ORDINARIO	PERS. TIT. NIVEL 2
	289 IND. Tº PARCIAL TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	200 IND. Tº PARCIAL ORDINARIO	PERS. TIT. NIVEL 2

- Personal asalariado No Fijo

Número medio[lix]	Tipo de contrato[lx]	Categoría o cualificación profesional[lxi]
13	402 DURACIÓN DETERMINADA Tº COMPLETO EVENTUAL	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	510 DURACIÓN DETERMINADA Tº PARCIAL INTERINIDAD	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	410 TIEMPO COMPLETO	PERS. TIT. NIVEL 2

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio[lxii]	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
7	2 graduados en fisioterapia. 2 graduados en Logopedia.

	1 diplomado en Terapia Ocupacional. 1 licenciada en Psicología. 1 Administración de Empresas

- Voluntariado

Número medio[lxiii]	Actividades en las que participan
94	Actividades de visibilización, sensibilización, recaudación de fondos, información y acogida, actividades formativas, acompañamiento, respiro familiar, salidas programadas, tallereches, charlas etc.

A. Medios materiales

El resultado económico de la entidad se distribuye en los distintos grupos de actividades mencionados previamente. Los gastos que se consideran estrictamente administrativos y que no se asignan directamente a esas actividades se han separado como una actividad independiente. No los consideramos parte de los fines estatutarios, sino de la gestión interna de la asociación. A modo de resumen, presentamos a continuación un cuadro en el que se identifican todas las actividades, así como los costes y los ingresos de administración vinculados a la cuenta de resultados.

REPARTO DE COSTES ACTIVIDADES D´GENES 2025						
ACTIVIDAD	total	AT. DIRECTA	SIO	FORMACIÓN Y INVEST	SENS. Y COOPERACIÓN	ADM. CAP FONDOS Y O.SER
GASTOS AYUDAS Y OTROS	84.596,14	0,00	0,00	0,00	0,00	3.096,14
APROVISIONAMIENTOS	80.024,92	64.219,79	1.534,50	1.400,00	12.870,63	0,00
GASTOS DE PERSONAL	957.740,72	670.000,00	82.740,72	85.000,00	60.000,00	60.000,00
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	115.478,39	595.258,76	1.300,00	1.500,00	400,00	52.749,63
AMORTIZACION INMOVILIZADO	21.129,91	7.500,00	3.000,00	3.929,91	3.500,00	3.200,00
GASTOS FINANCIEROS	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
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	1.258.970,08	801.248,55	88.575,22	91.829,91	76.770,63	119.045,77
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	347.650,79	85.650,79	70.000,00	100.000,00	22.000,00	70.000,00
PRESTACION SERVICIOS	639.513,69	639.513,69	0,00	0,00	0,00	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	9.060,00	0,00	0,00	0,00	0,00	9.060,00
INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA	99.609,01	40.000,00	20.000,00	20.000,00	15.000,00	4.609,01
INGRESOS SECTOR PRIVADO	199.789,63	69.000,00	23.000,00	24.000,00	41.110,15	42.679,48
Ingresos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Ingresos extraordinarios	17.391,61	0,00	0,00	0,00	0,00	17.391,61
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	1.313.014,73	834.164,48	113.000,00	144.000,00	78.110,15	143.740,10
RESULTADO	54.044,65	32.915,93	24.424,78	52.170,09	1.339,52	24.694,33

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
7	La entidad cuenta con un centro en propiedad y también utiliza espacios cedidos por distintos ayuntamientos en varios municipios de la Región de Murcia. Además, dispone de un local cedido por una persona particular en la ciudad de Murcia y de otro espacio cedido por el Ayuntamiento de Lorca. También cuenta con cesiones municipales en El Coronil (Sevilla) y en Cartagena. Además, se han recibido espacios cedidos en otros municipios adicionales.	La entidad cuenta con un centro de trabajo en Totana, otro en Murcia, un tercero en Lorca y uno más en El Coronil, Sevilla. En el año 2024 se habilitó un nuevo local en Cartagena. Y este año, en 2025, estamos llevando a cabo la licitación de un CAIT en Alhama de Murcia, en espacios cedidos por el Ayuntamiento. Además, dispone de pequeñas delegaciones en Cehegín, Fuente Álamo, Mazarrón, Molina de Segura, Alcantarilla, Hinojos, Pilas, Baza, Dos Hermanas, Águilas y Telde.

Características

El Centro Multidisciplinar de Atención Integral para personas con enfermedades raras y sus familias, Celia Carrión Pérez de Tudela, es el único centro en propiedad de la entidad. Está plenamente adaptado para las personas con discapacidad, a quienes van dirigidas las acciones de la asociación. Cuenta con tres despachos, tres salas de atención, una sala multisensorial y una sala polivalente para talleres, encuentros y reuniones. Los demás locales son cedidos por particulares, entidades privadas o ayuntamientos, y son igualmente accesibles. En febrero de 2018 se inauguró el "Centro Multidisciplinar de Atención a Personas con Síndrome X Frágil y otras Enfermedades Raras, Pilar Bernal Giménez", en Murcia, cedido por 25 años por un particular. En diciembre de 2019 se abrió el "Centro Multidisciplinar de Atención a Personas con Enfermedades Raras, Sin Diagnóstico y Discapacidad, Cristina Arcas Valero" en Lorca, cedido indefinidamente por el Ayuntamiento. En septiembre de 2021 se inauguró el Centro Pablo Ramírez en El Coronil. Posteriormente, se abrieron centros en Cartagena y en otras delegaciones como Alhama de Murcia. D'Genes está presente en tres comunidades autónomas: Murcia, Andalucía y Canarias. En 2025 comenzó a gestionar el servicio de Atención Temprana en Alhama de Murcia.

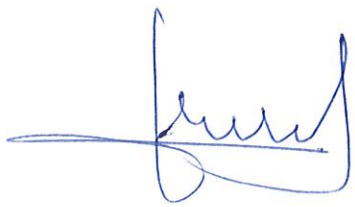
- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
	D'Genes no dispone de vehículos en propiedad, pero cuenta con diversos equipamientos: -Equipos de comunicación, como teléfonos y ordenadores, además de material de oficina como plastificadora, encuadernadora y guillotina. -Material específico para evaluación y diagnóstico, como la Escala de Desarrollo Motor Peabody, la Gross Motor Function Measure, y escalas específicas para patologías neuromusculares como EK o MFM. -Material didáctico para la intervención directa, adaptado a cada edad: mesas, sillas, espejos, colchonetas, puzles, encajables e insertables, así como juguetes que fomentan el juego simbólico. -Dispositivos que facilitan la comunicación interna y externa. -Material ortoprotésico, como bipedestadores y asientos de escayola. -Mobiliario adaptado. -Salas de rehabilitación y espacios multisensoriales para las intervenciones.	Todo el equipamiento está localizado en los Centros de atención que gestiona la entidad.

B. Subvenciones públicas[lxiv]

SUBVENCIONES Y DONACIONES		
74000000000	SUBVENCIONES YAYUDAS PUBLICA	20.000,00
74000000001	Subvenciones de entidades priv	62.745,26
74000001000	Subvenciones Publicas estatale	14.112,18
74000002000	Subvenciones Autonomicas	60.913,83
74000002002	Subvenciones autonimona MURCIA	4.583,00
74000003000	Subvenciones Locales	31.223,39
		193.577,66
74020000000	Donaciones en especie	131,06
74030000000	Donativos particulares	8.006,00
74040000000	Donativo empresas	61.884,75
74050000000	Donativos anónimos	626,17
		70.647,98

13 SUBVENCIONES		-235.227,08	233.108,17	160.701,09	-162.820,00
13000000014	SUBV.MINISTERIO IRPF	-20.000,00	20.000,00	0	0
13200000009	SUBV. FEDER IRPF	-168,97	678,97	1.350,00	-840
		-20.168,97	**20.678,97**	**1.350,00**	**-840**
13000000019	SUBV. DIPUTACIÒN DE SEVILLA	-2.775,11	13.993,21	11.218,10	0
		-2.775,11	**13.993,21**	**11.218,10**	**0**
13210000011	SUBV.SERV. REGIONALEMPLEO	-4.583,00	4.583,00	0	0
13000000011	SUBV.CONSEJERIA ANDALUCIA	0	12.384,34	12.384,34	0
13000002003	SUBV. FAMIOLIA CONCILIACIÓ	0	8.408,00	8.408,00	0
13000002005	MOM.SERV. MURCIANO SALUD	0	25.468,00	25.468,00	0
13000000206	CRONICOS SMS	0	3.657,79	3.657,79	0
		-4.583,00	**54.501,13**	**49.918,13**	**0**
13000000003	SUBV.AYUNT.MAZARRON	0	6.000,00	6.000,00	0
13000000004	SUBV.NOM. FEDER LORCA	0	16.198,34	16.198,34	0
13000000010	SUBV.AYUNT. TOTANA	0	6.484,01	6.484,01	0
13000000015	SUBV. LORCA S LOGOPEDIA	0	2.000,00	2.000,00	0
13000000020	SUBV. AYUNTAMIENTO BAZA	0	930	930	0
13000003003	SUBV. AYUNTAMIENTO ALHAMA	0	2.405,04	2.405,04	0
13000003008	SUBV.CARTAGENA ACCESIBIL	0	2.051,46	2.051,46	0
13000003010	SUBV. AYUNT. MOLINA SEGURA	0	6.372,32	6.372,32	0
13000003012	SUBV. CARTAGENA SERVICIOS	0	8.944,24	8.944,24	0
13000003015	SUBV. AYTO DE MURCIA SALUD	0	6.992,53	6.992,53	0
13000003002	SUBV. AYUT. LORQUÌ	0	500	500	0
		0	**58.877,94**	**58.877,94**	**0**
13200000002	SUBV. CAIXA- CAJAMURCIA	0	3.000,00	3.000,00	0
13200000011	SUBVENCION IMPULSO	0	2.986,92	2.986,92	0
13200000013	SUBV. INOCENTE INOCENTE	-12.500,00	12.500,00	0	0
13200000024	SUBV UNIVERSIDAD SEVILLA	0	350	350	0
13200000025	SUBV. FUNDACION LA CAIXA	-3.750,00	6.750,00	3.000,00	0
13210000007	DONATIVO BBVA	-20.400,00	20.400,00	0	0
13210000008	CARREFOUR	0	30.000,00	30.000,00	0
		-36.650,00	**75.986,92**	**39.336,92**	**0**
13210000000	DONAT. RESIDENCIA PURISIMA	-10	10	0	0
13210000001	DONAT. CIRCULO MERCANTIL	-68.340,00	3.060,00	0	-65.280,00
13210000003	DONAT. LOCAL PILAR BERNAL	-102.700,00	6.000,00	0	-96.700,00
		-171.050,00	**9.070,00**	**0**	**-161.980,00**



6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto[lxv]	Origen[lxvi]	Importe
Viajes y gastos de representación	Gastos de Kilometraje	3.096,14€

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria[lxvii]	Importe
No se considera dato de interés	No se considera 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, información y orientación:

- ✓ Servicio de información y orientación a familias afectadas.
- ✓ Asesoramiento jurídico.
- ✓ Acciones de voluntariado.

Servicios de atención directa:

- ✓ Atención Psicológica.
- ✓ Fisioterapia.
- ✓ Atención Social.
- ✓ Logopedia.
- ✓ Estimulación Cognitiva.
- ✓ Estimulación Multisensorial.
- ✓ Alfabetización.
- ✓ Habilidades Sociales.
- ✓ Asesoramiento Sexual.
- ✓ Asesoramiento Jurídico.

- ✓ Promoción de la Autonomía Personal.
- ✓ Respiro Familiar.
- ✓ Atención Psicosocial en Cuidados Paliativos Pediátricos y atención domiciliaria.
- ✓ Apoyo educativo en aula.
- ✓ Terapia Asistida con Perros

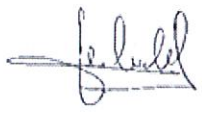
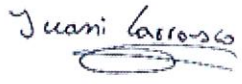
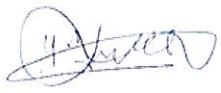
Acción política y jurídica, administración, comunicación y captación de fondos:

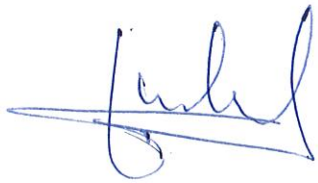
- ✓ Promoción y defensa de los derechos de los afectados.
- ✓ Representación institucional.
- ✓ Alianzas.
- ✓ Administración y gestión.

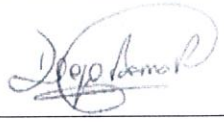
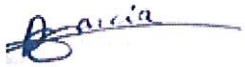
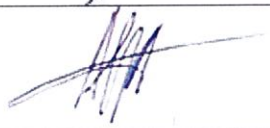
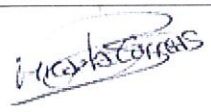
Formación:

- ✓ 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 u órgano de representación de la entidad

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Juan Carrión Tudela	Presidente	
Juana Carrasco López	Vicepresidenta	
María Ángeles Díaz Lozano	Secretaria	
María Jesús García Cánovas	Tesorera	



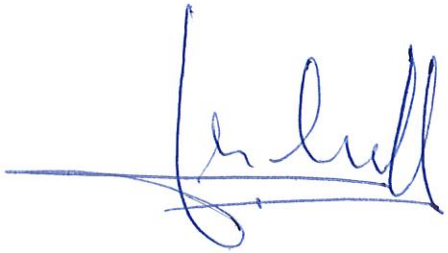
Carmen Moreno Porcel	Vocal 1	
Bartolina López Poveda	Vocal 2	
Diego Bernal Fontes	Vocal 3	
Andrea García Mulero	Vocal 4	
Juana Lorca Cánovas	Vocal 5	
Pascual Donate Ondoño	Vocal 6	
María Dolores Cuartero Alcaide	Vocal 7	
Rosa Valero Canales	Vocal 8	
Mery Ballester Sánchez	Vocal 9	
Inmaculada Hernández Miras	Vocal 10	
Micaela Correas Bravo	Vocal 11	



Listado de firmas

D. Juan Carrión Tudela, en su calidad de presidente de la ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES D´GENES, certifica que el listado de firmas adjunto, de todos los miembros de dicha Junta, han delegado en presidente la validación de todas las páginas de los siguientes documentos:

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



Fdo: Juan Carrión Tudela