



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2016

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 las 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 socios ⁶
426	8	434

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

No tenemos personas jurídicas asociadas



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, respiro familiar, servicio de atención domiciliaria, cuidados paliativos 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 las mismas. 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 manifiestos 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 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	7
Personal con contrato de servicios	2
Personal voluntario	4

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
a. Ayudas monetarias	
b. Ayudas no monetarias	
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	13355.64
a. Compras de bienes destinados a la actividad	
b. Compras de materias primas	
c. Compras de otros aprovisionamientos	3549.24
d. Trabajos realizados por otras entidades	9806.40



e. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	52180.59
Otros gastos de la actividad	6066.12
a. Arrendamientos y cánones	145.20
b. Reparaciones y conservación	57.96
c. Servicios de profesionales independientes	
d. Transportes	
e. Primas de seguros	349.20
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	230.84
h. Suministros	817.35
i. Tributos	
j. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	4465.56
Amortización de inmovilizado	5146.54
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	76748.89

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	43664.50
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁵	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁶	54539.41
a. Contratos con el sector público	



b. Subvenciones	54539.41
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	23233.69
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	23233.69
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	121437.60

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios servicios de Logopedia, Hidroterapia, Fisioterapia, Reflexología, Estimulación Cognitiva, Psicología: 85

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:¹⁷

Para ser beneficiario directo de los servicios de atención directa la organización establece que el beneficiario sea socio y aporte otro más con una cuota anual de 60€. Además deberá colaborar con los servicios de forma mensual dependiendo el uso que haga de ellos.

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 2016.

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



F. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁸

Servicio de información y orientación

Servicios comprendidos en la actividad¹⁹

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 socio-sanitarios 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 actividad²⁰

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 socio-sanitario, 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 pigmentí.

G. Recursos humanos asignados a la actividad²¹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	2

H. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²²	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	
d. Ayudas monetarias	
e. Ayudas no monetarias	
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	
Aprovisionamientos	1183.08
f. Compras de bienes destinados a la actividad	
g. Compras de materias primas	



h. Compras de otros aprovisionamientos	1183.08
i. Trabajos realizados por otras entidades	
j. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	20872.24
Otros gastos de la actividad	6066.12
l. Arrendamientos y cánones	145.20
m. Reparaciones y conservación	57.96
n. Servicios de profesionales independientes	
o. Transportes	
p. Primas de seguros	349.20
q. Servicios bancarios	
r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	230.84
s. Suministros	817.35
t. Tributos	
u. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
v. Otras pérdidas de gestión corriente	4465.56
Amortización de inmovilizado	3859.90
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	31981.34

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	



Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁵	
d. Contratos con el sector público	
e. Subvenciones	
f. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	31981.34
d. Subvenciones	3250
e. Donaciones y legados	28731.34
f. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	31981.34

I. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios del servicio de servicios de atención social y apoyo: 215

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

Tener enfermedad rara o 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.

J. 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 2016. En la base de datos hay Consultas atendidas: 363 personas el 55% son mujeres y el 45% de hombres. Enfermedades raras diferentes: 209
Perfil del consultante: madres 57%, afectado 28%, padre 10%, otros familiares 3% y representantes asociaciones u otros 2%.
El 27% de las consultas se hicieron en relación a menores de 16 años. El siguiente rango de edad de los pacientes más consultados es el de 36 a 46 años.

Las consultas realizadas en España son del 67% de las consultas que hemos recibido procedían de 10 provincias diferentes de España, siendo 182 de estas de la Región de Murcia. El 5% procede de otros países, de los cuales se han registrado 8 distintos.

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



K. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²⁷

Formacion

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

Formación: Charla-Conferencia "Convivir con una Enfermedad Rara" Cehegín, Proyecto " Las enfermedades Raras val al cole", II Ciclo formativo "Las enfermedades raras llenas de vida, IX Congreso Internacional de Enfermedades Raras, I Worker Meeting sobre Investigación en enfermedades Raras, XII Jornadas de Familias Fundame 2016, Conferencia Europea sobre medicamentos huérfanos y enfermedades raras Edimburgo, II Congreso Nacional de XFrágil, IV Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras Montevideo,

Jornadas de convivencia y talleres: Jornada de convivencia en Bodegas Iniesta, Visita E.V.A. 13, I Encuentro de Familias Xfrágil, Jornada proyecto Terapia de la Amistad, Respiro Familiar, Visita Base Aérea de Alcantarilla, I Colonia de Verena,

Visitas formativas: Fundación RafaPuede, Coordinador del Noroeste, Vicepresidente de Feder, Retimur, Sanofi Genzyme, Federación de peñas barcelonistas de Madrid, Representantes de UPyD, Lions Club Bahía de Mazarrón, Gesine Hermann, Luis Amaranto Perea, Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay,

Congresos y foros worker

Breve descripción de la actividad²⁹

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.

L. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	4
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	4

M. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³¹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	3615.57



g. Ayudas monetarias	3120.40
h. Ayudas no monetarias	
i. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	495.17
Aprovisionamientos	2366.16
k. Compras de bienes destinados a la actividad	
l. Compras de materias primas	
m. Compras de otros aprovisionamientos	2366.16
n. Trabajos realizados por otras entidades	
o. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	5218.06
Otros gastos de la actividad	5982.90
w. Arrendamientos y cánones	145.20
x. Reparaciones y conservación	57.96
y. Servicios de profesionales independientes	
z. Transportes	
aa. Primas de seguros	349.20
bb. Servicios bancarios	
cc. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	692.52
dd. Suministros	272.45
ee. Tributos	
ff. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
gg. Otras pérdidas de gestión corriente	4465.56
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	17182.69



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ³²	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ³³	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁴	
g. Contratos con el sector público	
h. Subvenciones	
i. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
g. Subvenciones	
h. Donaciones y legados	17182.69
i. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	17182.69

N. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Formación: 2000 aprox

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:³⁵

Para ser beneficiario directo de los servicios de atención directa la organización establece que el beneficiario sea socio y aporte otro más con una cuota anual de 60€. Además deberá colaborar con los servicios de forma mensual dependiendo el uso que haga de ellos.

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.

O. 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 2016.

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

P. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad³⁶

Sensibilización y concienciación

Servicios comprendidos en la actividad³⁷

Actuaciones de sensibilización: Visibilizarían Olímpico de Totana, Exposición "Las Enfermedades Raras llenas de vida" Campos del Rio, Exposición "Las Enfermedades Raras llenas de vida" Alcantarilla, Visibilización Real Murcia C.F., XV Muestra del voluntariado UCAM, II Jornadas Regionales de Enfermedades Raras, Marcha Escolar por las Enfermedades Raras Cehegín, Visibilización F.C. Cartagena, Visibilización UCAM MURCIA, Exposición "Las Enfermedades Raras llenas de vida" Jumilla, IV Jornada Nado Continuo,

Breve descripción de la actividad³⁸

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.

Q. Recursos humanos asignados a la actividad³⁹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	10
Personal con contrato de servicios	2
Personal voluntario	18

R. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁰	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	4395.67
j. Ayudas monetarias	3900.50
k. Ayudas no monetarias	
l. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	495.17



Aprovisionamientos	
p. Compras de bienes destinados a la actividad	
q. Compras de materias primas	
r. Compras de otros aprovisionamientos	3549.24
s. Trabajos realizados por otras entidades	
t. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	5218.06
Otros gastos de la actividad	6444.58
hh. Arrendamientos y cánones	145.20
ii. Reparaciones y conservación	57.96
jj. Servicios de profesionales independientes	
kk. Transportes	
ll. Primas de seguros	349.20
mm. Servicios bancarios	
nn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	1154.20
oo. Suministros	272.45
pp. Tributos	
qq. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
rr. Otras pérdidas de gestión corriente	4465.56
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	19607.55

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	



Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁴¹	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁴²	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁴³	
j. Contratos con el sector público	
k. Subvenciones	
l. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
j. Subvenciones	
k. Donaciones y legados	19607.55
l. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	19607.55

S. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Concienciación: 5000 aprox

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:⁴⁴

Para ser beneficiario directo de los servicios de atención directa la organización establece que el beneficiario sea socio y aporte otro más con una cuota anual de 60€. Además deberá colaborar con los servicios de forma mensual dependiendo el uso que haga de ellos.

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.

T. 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 2016.

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



U. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁴⁵

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

Servicios comprendidos en la actividad⁴⁶

Actuaciones para la captación de fondos: VI Ruta Solidaria por las Enfermedades Raras Totana-Maria, IV marcha por las Enfermedades Raras Caravaca, Cena-Gala Dgenes 2016, Concierto benéfico Alhama 2016, I Campeonato de Pádel benéfico PB Torre Pacheco, I Carrera Popular Nocturna Solidaria en Jabalí Viejo, I Master Class Spinning por las EE.RR Cehegín, II Carrera Dragon Challenge, Concierto piano Caravaca 2016, III Marcha por las enfermedades raras de Cehegín, Fiestas de La Paloma, Motocross Alhama de Murcia, IX Vespaliada "Ciudad de Murcia", II Concierto Andrés García Alhama de Murcia, Gala Inocente,

Apertura de delegaciones: Campos del Río.

Firma de convenios: Equipamos, Policlínica de Cehegín, Opticália, Clínica Caravaca, Policlínica Cehegín, Clínicas Quevedo, Adea Centro Clínica de Logopedia y Psicología, Clínica Polivalente Rodríguez y Celdrán,

Gestión, contabilidad, facturación y comunicación

Web y redes sociales

Breve descripción de la actividad⁴⁷

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.

V. Recursos humanos asignados a la actividad⁴⁸

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	4
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	10

W. Coste y financiación de la actividad

COSTE ⁴⁹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	1027.69
m. Ayudas monetarias	780.10
n. Ayudas no monetarias	
o. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	247.59
Aprovisionamientos	
u. Compras de bienes destinados a la actividad	



v. Compras de materias primas	
w. Compras de otros aprovisionamientos	1183.08
x. Trabajos realizados por otras entidades	
y. Perdidas por deterioro	
Gastos de personal	20872.24
Otros gastos de la actividad	7413.21
ss. Arrendamientos y cánones	871.20
tt. Reparaciones y conservación	57.96
uu. Servicios de profesionales independientes	
vv. Transportes	
ww. Primas de seguros	349.20
xx. Servicios bancarios	327.97
yy. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
zz. Suministros	544.90
aaa. Tributos	796.41
bbb. Perdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
ccc. Otras pérdidas de gestión corriente	4465.56
Amortización de inmovilizado	3859.90
Gastos financieros	-1973.93
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	32382.19

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁵⁰	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁵¹	



Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁵²	
m. Contratos con el sector público	
n. Subvenciones	
o. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
m. Subvenciones	
n. Donaciones y legados	32382.19
o. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	32382.19

X. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Administración: 500 aprox

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:⁵³

Para ser beneficiario directo de los servicios de atención directa la organización establece que el beneficiario sea socio y aporte otro más con una cuota anual de 60€. Además deberá colaborar con los servicios de forma mensual dependiendo el uso que haga de ellos.

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.

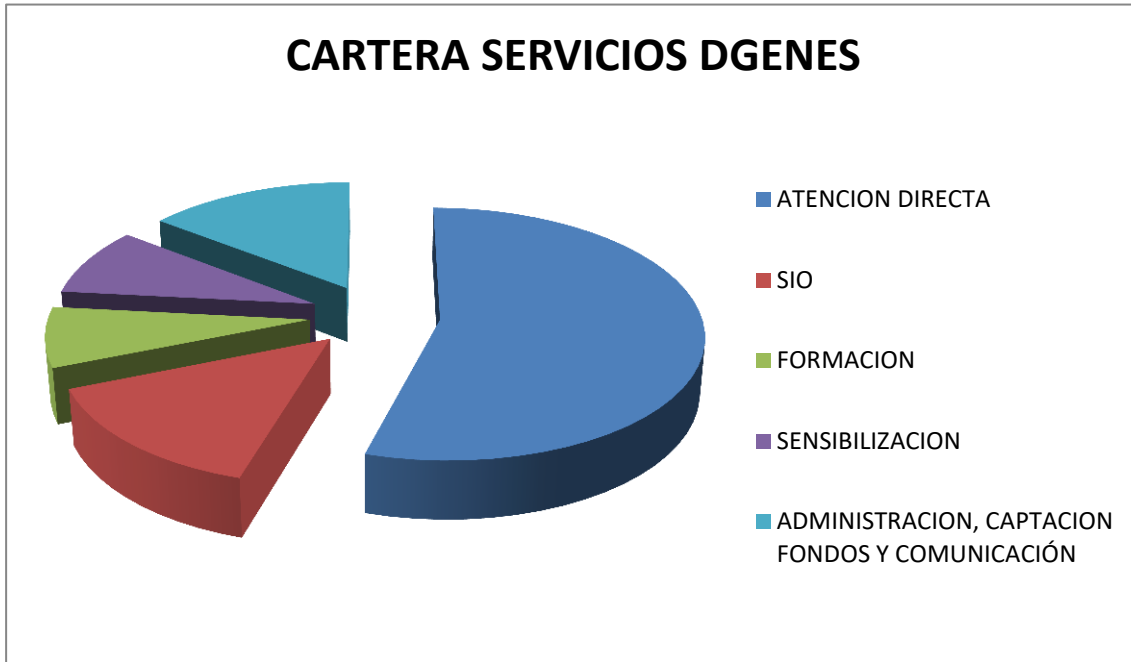
Y. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

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 2016.

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 ASOCIACIÓN⁵⁴

A. Medios Personales⁵⁵

- Personal asalariado Fijo

Número medio ⁵⁶	Tipo de contrato ⁵⁷	Categoría o cualificación profesional ⁵⁸
2	100	Diplomada en trabajo social
	100	Diplomada en fisioterapia

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁵⁹	Tipo de contrato ⁶⁰	Categoría o cualificación profesional ⁶¹
6.01	501	Diplomada en logopedia
		Diplomada en educación especial
		Profesional terapias alternativas
		Licenciado en Psicología
		Graduado en Comunicación Audiovisual
		Director (Psicologo)



		Tecnico de delegaciones
--	--	-------------------------

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁶²	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
3	Licenciado en psicología Diplomado en fisioterapia Limpieza

- Voluntariado

Número medio ⁶³	Actividades en las que participan
28	Actividades de visibilización, sensibilización, recaudación de fondos, información y acogida, actividades formativas, acompañamiento y respiro familiar, salidas programadas, talleres, etc.

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
7	La entidad posee un centro en propiedad y además comparte algún espacio cedido por algún ayuntamiento en algunos municipios murcianos.	Dos de los centros se encuentran ubicados en la ciudad de Totana, Murcia. Uno en la C/ Estrecha 4 (cedido temporalmente a nivel privado) y el otro en la C/ San Cristóbal 7. En Guadalupe, En Cehegín En Alhama de Murcia En Campos del Rio y en Lorca (cedidos temporalmente a nivel publico)

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.

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
	Dgenes no cuenta con vehículos en propiedad y dispone de - <i>Equipamiento comunicación</i> : tales como Teléfonos, ordenadores, Material de oficina como, plastificadora., encuadernadora., guillotina... - <i>Material adecuado para la valoración y el diagnóstico</i> : como Escala del Desarrollo Motor Peabody, Test Gross Motor Function Measure., Escalas específicas de	Todo el equipamiento está localizado en los Centros de atención que gestiona la entidad.



<p>patologías neuromusculares: EK, MFM... <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 <i>-Dispositivos facilitadores de la comunicación interna y externa:</i> <i>-Material protésico: como Bipedestador.</i> Asientos de escayola.</p>	
---	--

C. Subvenciones públicas⁶⁴

Origen	Importe	Aplicación
CARM SANIDAD	20.000,00€	Personal del Centro
Ayuntamiento de Murcia	3.289,41€	I Congreso X Frágil
CARM FAMILIA	30.000,00 €	Mantenimiento de los servicios
LORQUI	500	Serv fisioterapia
MINISTERIO ECONOMIA Y HACIENDA	2500	IRPF

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁶⁵	Origen ⁶⁶	Importe
Vocal	Donativos	143,64 €
Vocal	Donativos	322,43 €
Presidente	Donativos	226,86 €
Secretaria	Donativos	545,00 €

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁶⁷	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 y sensibilización

- ✓ Campaña del Día Mundial.
- ✓ Actividades de divulgación.
- ✓ Eventos solidarios.
- ✓ Sensibilización en centros educativos.
- ✓ Difusión en redes sociales y web.



- ✓ Participación en medios de comunicación.

Acción social

- ✓ Servicio de apoyo a familias afectadas.
- ✓ Servicios de atención integral.
- ✓ Respiro familiar.
- ✓ Asesoramiento jurídico.
- ✓ Acciones de voluntariado.

Servicios de atención directa

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

Acción política

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

Formación

- ✓ Participación en la escuela de formación FEDER.
- ✓ Organización de talleres, charlas y jornadas.
- ✓ Participación en el estudio ENSERIO.
- ✓ 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 y CP	Firma
PRESIDENTE	JUAN	CARRIÓN TUDELA	74438420R	Avd. Santa Eulalia 30 1º Totana- Murcia	
VICEPRESIDENTA	JUANA	CARRASCO LOPEZ	23239361T	C/ Caslasparrá 65 Totana-Murcia	
VICEPRESIDENTA	CARMEN	MORENO PORCEL	23245193J	C/ Santomera 13 Totana Murcia	
VICEPRESIDENTA	BARTOLINA	LOPEZ POVEDA	23239070P	C/ Legaz 2 4ª Totana Murcia	
SECRETARIA	MARÍA JESUS	GARCIA CANOVAS	23253067K	C/ Los Lopez 10 El paretón- Totana (Murcia)	
TESORERA	MARIA DOLORES	ROS MARÍN	74437177T	C/ Ceramica 22 1 Totana Murcia	
VOCAL	ANDREA	GARCIA MULERO	23223082M	C/ Medianos 31 Totana Murcia	
VOCAL	ANTONIO	MORENO PORCEL	24170346Z	C/ Legaz 2 puerta 4 A Totana Murcia	
VOCAL	IGNACIO	PROVENCIO EGEA	74436607M	C/ Altantara 3 Totana Murcia	
VOCAL	JUAN	CRESPO ANDREO	23231975C	C/ Caslasparrá 65 Totana-Murcia	
VOCAL	JUANA	LORCA CANOVAS	23224067R	C/ Alcantara 3 Totana Murcia	
VOCAL	CRISTOBAL	VIDAL ORTEGA	23218317R	C/ Medianos 31 Totana Murcia	
VOCAL	BARTOLOME	GARCIA ROSA	74429784J	C/ Ceramica 22 1 Totana Murcia	
VOCAL	MARIA DOLORES	CAMPOS NAVARRO	34806013K	C/ Tucumán2 buzón 130 130J El Esparragal Murcia	
VOCAL	PASCUAL	DONATE ONDOÑO	52813778A	C/ San Francisco 2 Cehegín Murcia	
VOCAL	MARIA TOMASA	TUDELA CORBALÁN	23255213M	C/ Vidal abarca 11 2ºB Totana -Murcia	
VOCAL	ANTONIA	MARTÍNEZ JIMENEZ	23222948D	C/ Sor Josefa Pérez 5 Totana Murcia	
VOCAL	FABIAN	LOPEZ AGUIAR	48658111R	C/ N. Sra. Del Paso 51 P03 B La Ñora Murcia	
VOCAL	SYLVIE FELICITE	GOMEZ BATEMAN	1108MAD00237	C/ San Martín de Porres 8 1ºE Totana Murcia	
VOCAL	DIEGO	BERNAL FONTES	27436499Y	C/ Santa Clara Ed. Torrecilla 8 3D Murcia	
VOCAL	CARIDAD	LOPEZ VALERA	77505200F	C/ Sánchez Vivancos 6ª P01 Alhama de Murcia	
VOCAL	MARIA DOLORES	CUARTERO ALCAIDE	48391877S	C/ Virgen de Covadonga 9 2B Totana	



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 Mali” 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 En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

¹⁵ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

¹⁶ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

¹⁷ 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



¹⁸ 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.

¹⁹ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

²⁰ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

²¹ 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.

²² 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.

²³ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

²⁴ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

²⁵ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

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 En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.



Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

³³ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

³⁴ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

³⁵ 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

³⁶ 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.

³⁷ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

³⁸ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.

³⁹ 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.

⁴⁰ 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.

⁴¹ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

⁴² Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

⁴³ Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

⁴⁴ 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

⁴⁵ 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.

⁴⁶ Enumeración de los servicios o actuaciones comprendidos dentro de la actividad, de acuerdo con lo explicado en la nota 9.

⁴⁷ Explicación sucinta del contenido de la actividad y su relación con los servicios o actuaciones en ella incluidos, si los hubiere.



⁴⁸ 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.

⁴⁹ 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.

⁵⁰ En lo referente a las prestaciones de servicios se contabilizarán los ingresos por transacciones, con salida o entrega de servicios objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

Con respecto a las cuotas de usuarios se contabilizarán las cantidades percibidas en concepto de participación en el coste de la actividad propia de la entidad. Por ejemplo: cuota por participación en congresos o cursos, así como las derivadas de entregas de bienes, prestaciones sociales o asistenciales.

⁵¹ Ingresos por transacciones, con salida o entrega de bienes objeto de tráfico de la entidad, mediante precio.

⁵² Se diferenciará el origen de los ingresos de acuerdo con los subíndices a), b) y c).

⁵³ 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

⁵⁴ 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.

⁵⁵ 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.

⁵⁶ Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.

b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.

c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

⁵⁷ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁵⁸ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁵⁹ Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

También se puede hacer esta operación equivalente a la anterior: n° medio de personas contratadas = n° medio de semanas trabajadas / 52.

⁶⁰ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁶¹ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁶² Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.



⁶³ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

⁶⁴ 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.

⁶⁵ Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

⁶⁶ 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.

⁶⁷ 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.