

**MEMORIA DE ACTIVIDADES
D'GENES 2019**



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2019

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

605665

Fecha de Inscripción⁴

17 de Junio de 2014

CIF

G- 73567935

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

C/ San Cristóbal

Número

7

Código Postal

30.850

Localidad / Municipio

Totana

Provincia

Murcia

Teléfono

968076920

Dirección de Correo Electrónico

direccion@dgenes.es

Fax:

Firma del presidente

Firma de la secretaria



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.

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
610	10	620

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

BIOMARIN
SANOFY-GENZYME
LA CAIXA
AZURITA
FUNDACION ISIDRO VIVANCOS
ETOSA
REVISUR
BALLESTER MOVILIDAD
EMBALSES EL RIZAO
LOPEZ REAL 6000

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, Servicio de Apoyo educativo en el aulay terapia de la amistad.

Breve descripción de la actividad¹¹

Servicios de atención directa:  <i>Servicio de Atención Social y SIOER:</i> 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.	
	

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



- **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	13
Personal con contrato de servicios	2
Personal voluntario	4

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Ayudas monetarias	7.762,65
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	7.762,65
Compras bienes dest.actividad	6.362,87
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	25.804,72
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	32.167,59
GASTOS DE PERSONAL	150.000
Arrendamientos y cánones	500
Reparaciones y conservación	70.749,58
Profesionales independientes	
Transportes	
Primas de seguros	
Servicios bancarios	
Publicidad, y relaciones publ.	1.278,03
Suministros	2.000
Tributos	
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	6.000
	

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	80.527,6
	1
AMORTIZACION INMOVILIZADO	26.510,2
	8
GASTOS FINANCIEROS	
DIFERENCIAS EN CAMBIO	
ADQUISICION INMOVILIZADO	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	296.968,
	13

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	90.000
PRESTACION SERVICIOS	
ACTIVIDAD MERCATIL	
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	61.500
Conciertos	
INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA	61.500
Subvenciones	48.041,06
Donaciones y legados	89.073,00
Otros	9046,30
INGRESOS SECTOR PRIVADO	146.160,36
Ingresos financieros	
Ingresos extraordinarios	
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	297.660,36



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Servicio Fisioterapia: 70 pacientes y 1849 sesiones
- Servicio de Terapia acuática: 16 personas y 533 sesiones
- Servicio de Estimulación Cognitiva: 61 usuarios y 1750 sesiones
- Servicio de Logopedia: 107 Usuarios y 2876 sesiones
- Servicio de Reflexología: 8 usuarios y 125 sesiones
- Servicio de Psicología: 41 personas y 392 sesiones
- Servicio de Apoyo educativo en el aula: 4 usuarios y 188 sesiones
- Servicio de Hidroterapia: 18 usuarios y 354 sesiones
- Cuidados paliativos pediátricos: 50 usuarios y 500 sesiones
- Apoyo educativo en aula: 51 usuarios y 567 sesiones
- Autonomía personal: 2 usuarios y 16 sesiones
- Ocio: 20 usuarios y 200 sesiones
- TOTAL: 356 usuarios y 7913 sesiones

Clases de beneficiarios/as:

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

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2019.

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

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁵

Servicio de información y orientación

Servicios comprendidos en la actividad¹⁶

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

- Crear una base de datos de afectados, compartiendo dicho registro con bases nacionales.
- Conocer las necesidades de las personas afectadas y familiares, relativas a su enfermedad, unidades o asociaciones de referencias, aspectos 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 actividad¹⁷

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

Crear Grupos de trabajo: Son espacio de interacción directa entre los afectados por una enfermedad poco frecuente y sus familiares en el que se produce un intercambio de información relevante y actualizada sobre diversas temáticas asociadas a las ER como son: el marco 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 pigmentf.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹⁸

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	5
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	2

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹⁹	IMPORTE
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	
Compras bienes dest.actividad	1.000
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	1.000
GASTOS DE PERSONAL	30.403,13
Arrendamientos y cánones	500
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	
Transportes	
Primas de seguros	
Servicios bancarios	
Publicidad, y relaciones publ.	4.000
Suministros	2.000
Tributos	
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	7.000
	

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	13.500
AMORTIZACION INMOVILIZADO	
GASTOS FINANCIEROS	
DIFERENCIAS EN CAMBIO	
ADQUISICION INMOVILIZADO	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	44.913,13

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	36.000
PRESTACION SERVICIOS	
ACTIVIDAD MERCATIL	
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	5.800
Conciertos	
INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA	5.800
Subvenciones	
Donaciones y legados	3.555,03
Otros	
INGRESOS SECTOR PRIVADO	3.555,03
Ingresos financieros	
Ingresos extraordinarios	
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	45.355,03

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios del servicio de servicios de atención social y apoyo: 275 casos

Clases de beneficiarios/as:

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

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

Tener enfermedad rara, en búsqueda de diagnóstico

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Hubo 275 consultas en 2019. Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2019.

Las consultas realizadas en España son mayoritarias. De las consultas que hemos recibido procedían de 10 provincias diferentes de España, siendo la mayor parte de estas de la Región de Murcia. 9 casos de Alemania, Ecuador (2), México (2), Colombia, Italia, Chile y Argentina. 60 casos de otras comunidades autónomas de España

	Numero	Porcentaje
Correo electrónico	50	18
Presencial	79	29
redes sociales	9	3
Teléfono	137	50

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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



A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²¹

Formación

Servicios comprendidos en la actividad²²

Formación: Charla-Conferencia "Convivir con una Enfermedad Rara" Cehegín, Proyecto " Las enfermedades Raras val al cole", III Ciclo formativo "Las enfermedades raras llenas de vida, XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, IV Worker Meeting sobre Investigación en enfermedades Raras, Conferencia Europea sobre medicamentos huérfanos y enfermedades raras, Curso actualización síndrome XFrágil, VI Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras

Jornadas de convivencia y talleres: Jornada de convivencia, Visita E.V.A. 13, , Jornada proyecto Terapia de la Amistad, Respiro Familiar

Visitas formativas

Breve descripción de la actividad²³

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

Jornadas de convivencia y talleres: puntualmente se realizan talleres y actividades complementarias que sirven 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.

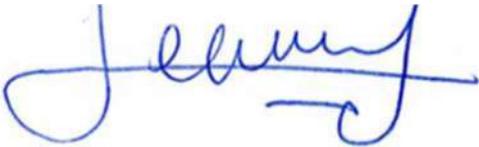
Formación interna y externa: parte financiable por fundación tripartita y parte realizada con fondos no subvencionables.

B. Recursos humanos asignados a la actividad²⁴

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



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²⁵	IMPORT E
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	
Compras bienes dest.actividad	1.000
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	1.000
GASTOS DE PERSONAL	18.000
Arrendamientos y cánones	500
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	
Transportes	
Primas de seguros	
Servicios bancarios	
Publicidad, y relaciones publ.	3.000
Suministros	1.000
Tributos	
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	9.000
	

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	13.500
AMORTIZACION INMOVILIZADO	
GASTOS FINANCIERSO	
DIFERENCIAS EN CAMBIO	
ADQUISICION INMOVILIZADO	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	32.500

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOSN Y USUARIOS	20.000
PRESTACION SERVICIOS	
ACTIVIDAD MERCATIL	
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	3.000
Conciertos	
INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA	3.000
Subvenciones	
Donaciones y legados	10.000
Otros	
INGRESOS SECTOR PRIVADO	10.000
Ingresos financieros	
Ingresos extraordinarios	
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	33.000

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Formación: 1880
- Del congreso: 725 inscritas presencialmente y 425 online (1150)

Clases de beneficiarios/as:

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

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2019.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²⁷

Sensibilización y concienciación e investigación

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

Actuaciones de sensibilización: Visibilización Olímpico de Totana, Exposición "Las Enfermedades Raras llenas de vida" Campos del Río, Exposición "Las Enfermedades Raras llenas de vida" Alcantarilla, Visibilización Real Murcia C.F., XV Muestra del voluntariado UCAM, IV 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, V Jornada Nado Continuo,



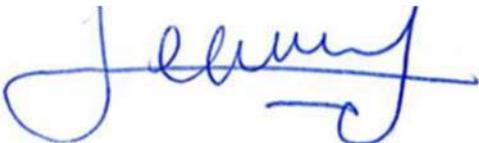
Breve descripción de la actividad²⁹

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	15
Personal con contrato de servicios	2
Personal voluntario	20

C. Coste y financiación de la actividad

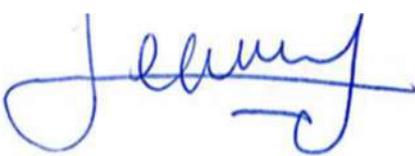
COSTE ³¹	IMPORTE
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	2.356,5 1
GASTOS AYUDAS Y OTROS	2.356,5 1
Compras bienes dest.actividad	1.000
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	1.000
GASTOS DE PERSONAL	15.000
Arrendamientos y cánones	500
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	
	

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



Transportes	
Primas de seguros	
Servicios bancarios	
Publicidad, y relaciones publ.	5.000
Suministros	1.000
Tributos	
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	8.000
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	14.500
AMORTIZACION INMOVILIZADO	
GASTOS FINANCIERSO	
DIFERENCIAS EN CAMBIO	
ADQUISICION INMOVILIZADO	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	32.856,51

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	19.000
PRESTACION SERVICIOS	
ACTIVIDAD MERCATIL	
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	12.528,17
Conciertos	
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	12.528,17
	

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



Subvenciones	
Donaciones y legados	2.000
Otros	
INGRESOS SECTOR PRIVADO	2.000
Ingresos financieros	
Ingresos extraordinarios	
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	33.528,17

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Concienciación: 10000aprox

Clases de beneficiarios/as:

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

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2019.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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



A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad³³

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

Servicios comprendidos en la actividad³⁴

Actuaciones para la captación de fondos: VII Ruta Solidaria por las Enfermedades Raras Totana-Maria, V marcha por las Enfermedades Raras Caravaca, Cena-Gala Dgenes 2019, IV Marcha por las enfermedades raras de Cehegín, Fiestas de La Paloma, Motocross Alhama de Murcia, X Vespaliada "Ciudad de Murcia", III Concierto Andrés Garcia Alhama de Murcia, Gala Inocente, Travesía solidaria Playas de la Azohía

Apertura de delegaciones: Cartagena, Lorca Molina de Segura, Bullas, Mazarrón y Puerto Lumbreras

Firma de convenios: Virgen de la Caridad, centro medico España, Terranatura, Uned,

Gestion, contabilidad, facturación y comunicación

Web y redes sociales

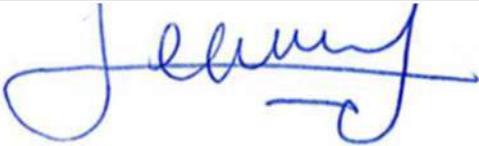
Breve descripción de la actividad³⁵

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad³⁶

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	5
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	10

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³⁷	IMPORTE
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	
	
Compras bienes dest.actividad	

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	
GASTOS DE PERSONAL	6.000
Arrendamientos y cánones	515,08
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	
Transportes	8.228,4 2
Primas de seguros	2.047,2 3
Servicios bancarios	444,36
Publicidad, y relaciones publ.	
Suministros	575,90
Tributos	28,76
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	9.637,1 6
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	21.476, 91
AMORTIZACION INMOVILIZADO	
GASTOS FINANCIEROS	
DIFERENCIAS EN CAMBIO	
ADQUISICION INMOVILIZADO	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	27.476, 91

FINANCIACIÓN	IMPORTE
---------------------	----------------

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	18.999,87
PRESTACION SERVICIOS	
ACTIVIDAD MERCATIL	
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	
Conciertos	
INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA	
Subvenciones	
Donaciones y legados	7727
Otros	
INGRESOS SECTOR PRIVADO	7727
Ingresos financieros	20
Ingresos extraordinarios	930
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	27.676,87

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Administración: 5000 aproximadamente.

Clases de beneficiarios/as:

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

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

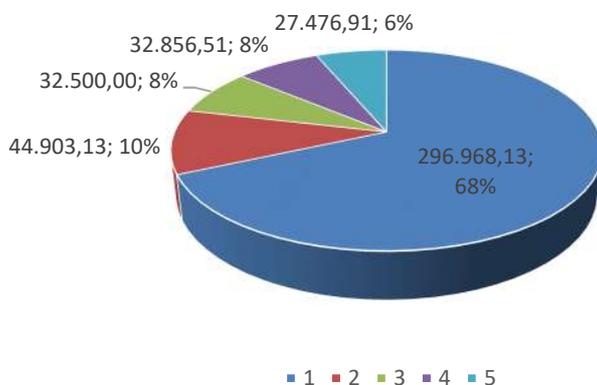
Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2019.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

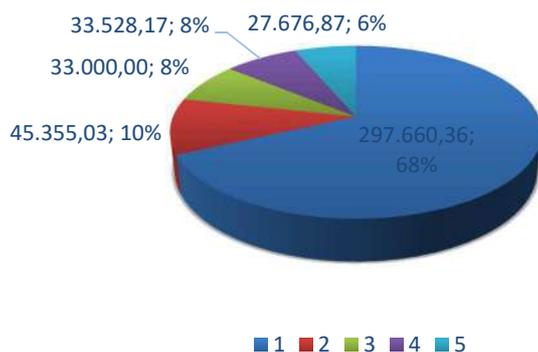
El grado de cumplimiento de los fines estatutarios ha sido alto ya que todas las actividades tenían como propósito principal cumplir dichos fines



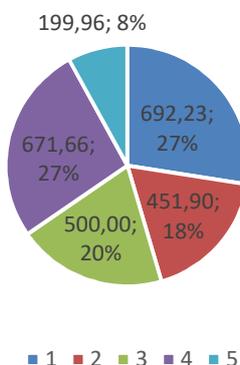
Costes por actividades anuales en euros



Ingresos anuales por actividad en euros



Beneficios anuales por áreas de actividad anual



Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN³⁹

A. Medios Personales⁴⁰

- Personal asalariado Fijo

Número medio ⁴¹	Tipo de contrato ⁴²	Categoría o cualificación profesional ⁴³
4	100	Diplomada en trabajo social
	100	Director
	100	Tecnico diplomado
	100	Tecnico reflexología
	100	Tecnico diplomado

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁴⁴	Tipo de contrato ⁴⁵	Categoría o cualificación profesional ⁴⁶
6.01	501	Diplomada en logopedia
		Diplomado en fisioterapia
		Diplomada en educación
		Diplomado en trabajo social
		Diplomado en Logopedia
		Tecnico en integración social
		Diplomada en educacion
		Diplomado en educacion social

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁴⁷	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
1	Licenciado en psicología
1	Diplomado en logopedia
1	Diplomado en Fisioterapeuta

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



- Voluntariado

Número medio⁴⁸

Actividades en las que participan

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

B. Medios materiales

El resultado económico de la entidad se reparte en los grupos de actividades que se han reflejado en puntos anteriores. Aquellos gastos considerados puramente administrativos y no de imputación directa a las mismas se han separado como una actividad aparte pero que no consideramos propiamente de los fines estatutarios sino de la gestión de la asociación.

A modo de resumen incluimos a continuación un cuadro en el que se identifican todas las actividades y costes e ingresos de administración con la cuenta de resultados:

REPARTO DE COSTES ACTIVIDADES D'GENES 2018						
ACTIVIDAD	total	1-Atención directa	2 - SIO	3- Formación	4- Sensibilización	5- Administración
GASTOS AYUDAS Y OTROS	10.119,16	7.762,65	0,00	0,00	2.356,51	0,00
APROVISIONAMIENTOS	35.167,59	32.167,59	1.000,00	1.000,00	1.000,00	0,00
GASTOS DE PERSONAL	219.403,13	150.000,00	30.403,13	18.000,00	15.000,00	6.000,00
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	143.504,52	80.527,61	13.500,00	13.500,00	14.500,00	21.476,91
AMORTIZACION INMOVILIZADO	26.510,28	26.510,28	0,00	0,00	0,00	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	434.704,68	296.968,13	44.903,13	32.500,00	32.856,51	27.476,91
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	183.999,87	90.000,00	36.000,00	20.000,00	19.000,00	18.999,87
INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA	82.828,17	61.500,00	5.800,00	3.000,00	12.528,17	0,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	169.442,39	146.160,36	3.555,03	10.000,00	2.000,00	7.727,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	437.220,43	297.660,36	45.355,03	33.000,00	33.528,17	27.676,87
RESULTADO	2.515,75	692,23	451,90	500,00	671,66	199,96



- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
7	<p>La entidad posee un centro en propiedad y además comparte algún espacio cedido por algún ayuntamiento en algunos municipios murcianos.</p> <p>Por otro lado posee una cesión de un local en la ciudad de Murcia a través de una persona física.</p> <p>Y un local cedido en Lorca a través del Ayuntamiento de Lorca.</p>	<p>Un centro de trabajo en Totana, otro en Murcia y el tercero en Lorca.</p> <p>Asimismo dispone de pequeñas delegaciones en: Guadalupe, Cehegin Alhama de Murcia, Campos del Rio, Mazarrón, Molina de Segura, Alcantarilla y Cartagena.</p>

Características

El Centro Multidisciplinar de atención integral para personas con enfermedades raras y sus familias Celia Carrión Pérez de Tudela, es el único centro que posee la entidad en propiedad. Está totalmente adaptado para el colectivo al que se dirigen las acciones de la asociación, que son personas con discapacidad. Dispone de 3 despachos y 3 salas de atención, una sala multisensorial y una sala polivalente para la realización de talleres, encuentros, reuniones etc.

Los demás locales son locales cedidos por personas o entidades privadas o por los ayuntamientos locales. Están totalmente adaptados y son accesibles.

En febrero de 2018 se ha inaugurado un nuevo "Centro Multidisciplinar de atención a personas con síndrome X frágil y otras enfermedades raras PILAR BERNAL GIMENEZ" en la ciudad de Murcia por cesión durante 25 años de una persona física.

En diciembre de 2019 se ha aperturado otro local denominado "Centro Multidisciplinar de atención a personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad CRISTINA ARCAS VALERO" en la ciudad de Lorca por cesión indefinida a través de Ayuntamiento de Lorca, y de forma similar al centro anterior.

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

- Equipamiento

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



C. Subvenciones públicas⁴⁹

SUBVENCIONES D' GENES 2019			
ENTIDAD	CUENTA 13	IMPUT. 2019	PENDIENTE 2020
Banco Santander	132.000.006	20.183,84	0,00
DKV Seguros	130.003.007	5.800,00	5.800,00
Fundación Caixa	132.000.008	3.865,00	11.595,00
Subvención Feder	132.000.009	3.800,00	0,00
Fundación Caja Murcia	132.000.010	3.000,00	0,00
Fundación Mutua Madrileña	132.000.011	8.460,00	0,00
Federación Española E.R	132.000.012	932,22	0,00
Puerto de Cartagena	132.000.003	2.000,00	0,00
740.000.001 Subvenciones privadas		48.041,06	17.395,00
REGION DE MURCIA (Consejería de Igualdad)	130.002.002	30.000,00	0,00
REGION DE MURCIA (Servicio Estatal de Empleo)	132.000.070	2.400,00	0,00
REGIÓN DE MURCIA (Consejería de Salud)	130.000.207	4.109,75	0,00
REGIÓN DE MURCIA (Consejería de Salud)	130.002.005	20.000,00	0,00
REGIÓN DE MURCIA (Consej.de Mujer e igualdad)	130.000.009	6.971,00	0,00
REGIÓN DE MURCIA (Consej.de Mujer e igualdad)	130.000.006	6.385,95	0,00
REGIÓN DE MURCIA (Consej.de Mujer e igualdad)	130.000.007	1.342,11	0,00
740.002.000 Subvenciones. Autonómicas		71.208,81	0,00
Ayuntamiento de Alhama.	130.003.003	2.819,51	0,00
Ayuntamiento de Murcia. (Servicio de Juventud)	130.000.006	1.413,85	3.974,00
Ayto. Cartagena para proyecto movilidad red.	130.003.008	1.000,00	0,00
Ayto. Cartagena para proyecto delegación	130.003.009	3.000,00	0,00
Ayto. Lorquí	130.003.002	500,00	0,00
Ayuntamiento de Cartagena	130.003.007	2.886,00	0,00
740.003.000 Subvenciones Locales		11.619,36	3.974,00
Donativo Circulo Mercantil	132.100.001	3.046,30	83.722,22
Donativo Local de Murcia	132.100.003	6.000,00	138.700,00
745.000.000 Subvenciones de Capital		9.046,30	222.422,22
Donativo Residencia La Purísima	132.100.000	930,00	25.420,00
778.000.000 Ingresos excepcionales		930,00	25.420,00
total		140.845,53	269.211,22



6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁵⁰	Origen ⁵¹	Importe
Viajes y gastos de representación	Gastos kilometraje	2.356,51

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁵²	Importe
No se consideran dato de interés	No se consideran dato de interés	0€

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

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

Visibilidad, sensibilización e investigación

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

Acción social e información y orientación

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

Servicios de atención directa

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

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

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

Formación

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



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

Cargo	Nombre	Apellidos	DNI	Dirección y CP	Firma
PRESIDENTE	JUAN	CARRIÓN TUDEI	74438420R	Avd. Santa Eulalia 30 1º Totana- Murcia	
VICEPRESIDENTE	JUANA	CARRASCO LOPEZ	23239361T	C/ Caslasparra 65 Totana-Murcia	
VICEPRESIDENTE	CARMEN	MORENO PORCE	23245193J	C/ Santomera 13 Totana Murcia	
VICEPRESIDENTE	BARTOLIN	LOPEZ POVEDA	23239070P	C/ Legaz 2 4ª Totana Murcia	
SECRETARIA	MARÍA JESUS	GARCIA CANOVA	23253067K	C/ Los Lopez 10 El pareton- 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 PORCE	24170346Z	C/ Legaz 2 puerta 4 A Totana Murcia	
VOCAL	IGNACIO	PROVENCIO EGE	74436607M	C/ Altantara 3 Totana Murcia	
VOCAL	JUAN	CRESPO ANDREO	23231975C	C/ Caslasparra 65 Totana-Murcia	
VOCAL	JUANA	LORCA CANOVA	23224067R	C/ Alcantara 3 Totana Murcia	
VOCAL	CRISTOBA	VIDAL ORTEGA	23218317R	C/ Medianos 31 Totana Murcia	
VOCAL	PASCUAL	DONATE ONDON	52813778A	C/ San Francisco 2 Cehegín Murcia	
VOCAL	DIEGO	BERNAL FONTES	27436499Y	C/ Santa Clara Ed. Torre 8 3D Murcia	
VOCAL	CARIDAD	LOPEZ VALERA	77505200F	C/ Sánchez Vivancos 6ª Pº Alhama de Murcia	
VOCAL	MARIA DOLORES	CUARTERO ALCAIDE	48391877S	C/ Virgen de Covadonga 9 Totana	

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



Cargo	Nombre	Apellidos	DNI	Dirección y CP	Firma
Vocal	Rosa María	Valero Canales	232146321	Padre Isidro Ruiz, 3 30800 Lorea	
Vocal	Inés	Sanchez Romera	23305929y	Camino Real, 20 30815 Lorea	
Vocal	María Ángeles	Díaz Lozano	23010701y	c/ Doctor Luis Calandre, 8 1c 30205 Cartagena	
Vocal	Veronica	Cano Latorre	48632586y	c/ Nuestra Señora de los Angeles, 36 El Fenazar, 30509 Molina Segura	
Vocal	Isabel María	Miñano Carrasco	77566006r	c/ David Templado, 78 2ª 30550 Abaran	
Vocal	Carmen	Serrano Carrillo	48700923x	c/ Rio Mundo, 15 30892 librilla	
Vocal	Esther	Pérez Corral	22999224y	Pza Canto, 4 1piso 30150 La Alberca	
Vocal	Mery	Ballester Sánchez	34802443q	c/ Libertad, 13 Bajo 30007 Murcia	
Vocal	Silvia	García Castellanos	28757294a	c/ Doctor Escassi, 27 41760 Sevilla	

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

1

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

⁴¹ 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.

⁴² Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴³ 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.

⁴⁴ 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.

⁴⁵ Se indicarán las claves de “tipos de contrato” empleadas en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴⁶ 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.

⁴⁷ Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

⁴⁸ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

⁴⁹ 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.

⁵⁰Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

⁵¹Se 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.

⁵²Se 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.