

INFORME DE AUDITORIA

ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES

**Cuentas Anuales correspondientes
al ejercicio terminado el
31 de diciembre de 2025**

INFORME DE AUDITORÍA DE CUENTAS ANUALES EMITIDO POR UN AUDITOR INDEPENDIENTE

A los socios de **ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES** por encargo de la Junta Directiva:

Informe sobre las cuentas anuales 2025

Opinión

He auditado las cuentas anuales de **ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES**, que comprenden el balance a 31 de diciembre de 2025, la cuenta de pérdidas y ganancias y la memoria económica, correspondientes al ejercicio terminado en dicha fecha.

En mi opinión, las cuentas anuales adjuntas expresan, en todos los aspectos significativos, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la Sociedad a 31 de diciembre de 2025, así como de sus resultados correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha, de conformidad con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo.

Fundamento de la opinión

He llevado a cabo la auditoría de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España. Mi responsabilidad de acuerdo con dichas normas se describe más adelante en la sección *Responsabilidades del auditor en relación con la auditoría de las cuentas anuales* de nuestro informe.

Soy independiente de la Sociedad de conformidad con los requerimientos de ética, incluidos los de independencia, que son aplicables a nuestra auditoría de las cuentas anuales en España según lo exigido por la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas. En este sentido, no he prestado servicios distintos a los de la auditoría de cuentas ni han concurrido situaciones o circunstancias que, de acuerdo con lo establecido en la citada normativa reguladora, hayan afectado a la necesaria independencia de modo que se haya visto comprometida.

Considero que la evidencia de auditoría que he obtenido proporciona una base suficiente y adecuada para mi opinión.

Cuestiones clave de la auditoría

Las cuestiones clave de la auditoría son aquellas cuestiones que, según mi juicio profesional, han sido de la mayor significatividad en mi auditoría de las cuentas anuales del periodo actual. Estas cuestiones han sido tratadas en el



contexto de la auditoría de las cuentas anuales en su conjunto, y en la formación de mi opinión sobre éstas, y no expreso una opinión por separado sobre esas cuestiones.

- Los riesgos considerados más significativos de que existan incorrecciones materiales, incluidas las debidas a fraude, son los referidos a los ingresos por subvenciones y convenios de colaboración, en especial a aquellos de imputación plurianual por la dificultad de interpretación de algunos de ellos y su correlación con los gastos que subvencionan.
- La respuesta del auditor a dichos riesgos consiste en la solicitud de todos aquellos documentos, firmados, y el resumen detallado del contenido del mismo, especialmente en lo referente a los plazos de justificación expresados en dichos documentos.

Otra información: Memoria de Actividades

La otra información comprende exclusivamente la Memoria de Actividades del ejercicio 2025, cuya formulación es responsabilidad de los administradores de la Sociedad y no forma parte integrante de las cuentas anuales.

Mi opinión de auditoría sobre las cuentas anuales no cubre la Memoria de Actividades y en consecuencia no se adjunta a mi opinión. Mi responsabilidad sobre esta memoria, de conformidad con lo exigido por la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas, consiste en evaluar e informar sobre la concordancia del contenido económico de la Memoria de Actividades con las cuentas anuales, a partir del conocimiento de la entidad obtenido en la realización de la auditoría de las citadas cuentas y sin incluir información distinta de la obtenida como evidencia durante la misma. Asimismo, mi responsabilidad consiste en evaluar e informar de si el contenido y presentación de esta Memoria son conformes a la normativa que resulta de aplicación. Si, basándome en el trabajo que he realizado, concluyo que existen incorrecciones materiales, estaré obligado a informar de ello.

Sobre la base del trabajo realizado, según lo descrito en el párrafo anterior, la información que contiene la Memoria de Actividades concuerda con la de las cuentas anuales del ejercicio 2025 y su contenido y presentación son conformes a la normativa que resulta de aplicación.

Responsabilidad de los administradores con las cuentas anuales

Los administradores son responsables de formular las cuentas anuales adjuntas, de forma que expresen la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la Sociedad, de conformidad con el marco normativo de información financiera aplicable a la entidad en España, y del control interno que consideren necesario para permitir la preparación de cuentas anuales libres de incorrección material, debida a fraude o error.



En la preparación de las cuentas anuales, los administradores son responsables de la valoración de la capacidad de la Entidad para continuar como empresa en funcionamiento, revelando, según corresponda, las cuestiones relacionadas con empresa en funcionamiento y utilizando el principio contable de empresa en funcionamiento excepto si los administradores tienen intención de liquidar la sociedad o de cesar sus operaciones, o bien no exista otra alternativa realista.

Responsabilidades del auditor en relación con la auditoría de las cuentas anuales

Mi objetivo es obtener una seguridad razonable de que las cuentas anuales en su conjunto están libres de incorrección material, debida a fraude o error, y emitir un informe de auditoría que contiene mi opinión.

Seguridad razonable es un alto grado de seguridad, pero no garantiza que una auditoría realizada de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España siempre detecte una incorrección material cuando existe. Las incorrecciones pueden deberse a fraude o error y se consideran materiales si, individualmente o de forma agregada, puede preverse razonablemente que influyan en las decisiones económicas que los usuarios toman basándose en las cuentas anuales.

Como parte de una auditoría de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas en España, aplico mi juicio profesional y mantengo una actitud de escepticismo profesional durante toda la auditoría.

También:

- Obtengo conocimiento del control interno relevante para la auditoría con el fin de diseñar procedimientos de auditoría que sean adecuados en función de las circunstancias, y no con la finalidad de expresar una opinión sobre la eficacia del control interno de la entidad
- Evalúo si las políticas contables aplicadas son adecuadas y la razonabilidad de las estimaciones contables y la correspondiente información revelada por los administradores
- Concluyo sobre si es adecuada la utilización, por los administradores, del principio contable de entidad en funcionamiento y, basándome en la evidencia de auditoría obtenida, concluyo sobre si existe o no una incertidumbre material relacionada con hechos o con condiciones que pueden generar dudas significativas sobre la capacidad de la Sociedad para continuar como entidad en funcionamiento. Si concluyo que existe una incertidumbre material, se requiere que llame la atención en mi informe de auditoría sobre la correspondiente información revelada en



las cuentas anuales o, si dichas revelaciones no son adecuadas, que exprese una opinión modificada. Mis conclusiones se basan en la evidencia de auditoría obtenida hasta la fecha de mi informe de auditoría. Sin embargo, los hechos o condiciones futuros pueden ser la causa de que la Entidad deje de ser una empresa en funcionamiento

- Evalúo la presentación global, la estructura y el contenido de las cuentas anuales, incluida la información revelada, y si las cuentas anuales representan las transacciones y hechos subyacentes de un modo que logran expresar la imagen fiel.

Me comunico con la Junta Directiva de la entidad en relación con, entre otras cuestiones, el alcance y el momento de realización de la auditoría planificada y los hallazgos significativos de la auditoría, así como cualquier deficiencia significativa del control interno que identifique en el transcurso de la auditoría

También proporciono a la Junta Directiva de la entidad una declaración de que he cumplido los requerimientos de ética aplicables, incluidos los de independencia, y me he comunicado con la misma para informar de aquellas cuestiones que razonablemente puedan suponer una amenaza para mi independencia y, en su caso, de las correspondientes salvaguardas

Describo esas cuestiones en mi informe de auditoría salvo que las disposiciones legales o reglamentarias prohíban revelar públicamente la cuestión



Rafael Alemany Herrera
29 de Mayo de 2026



**BALANCE DE SITUACION Y
CUENTA DE RESULTADOS
D'GENES 2025**

BALANCE SITUACION D' GENES 2025

ACTIVO	2025	2024
A) ACTIVO NO CORRIENTE	238.116,42	210.407,66
I. Inmovilizado intangible	125.415,00	102.700,00
206-Aplicaciones informáticas	28.715,00	0,00
207-Derechos sobre activos cedidos en uso	394.106,19	394.106,19
280-Amortización acumulada del inmovilizado intangible	-297.406,19	-291.406,19
III. Inmovilizado material	112.701,42	107.707,66
210-Terrenos y bienes naturales	23.460,00	23.460,00
211-Construcciones	78.540,00	78.540,00
212-Instalaciones técnicas	42.664,58	37.338,49
216-MOBILIARIO	83.711,80	82.550,80
217-EQUIPOS PARA PROCESOS DE INFORMACIÓN	40.048,83	26.412,25
219-OTRO INMOVILIZADO MATERIAL	13.585,18	13.585,18
281-Amortización acumulada del inmovilizado material	-169.308,97	-154.179,06
B) ACTIVO CORRIENTE	680.867,27	721.338,78
II. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	16.792,83	36.225,38
447-Usuarios, deudores	4.322,15	12.614,55
448-Patrocinadores, afiliados y otros deudores	12.470,68	23.610,83
III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	75.435,85	56.697,44
436-Deudores dudoso cobro	3.270,50	2.877,50
460-Anticipos de remuneraciones	-497,72	0,00
470-Hacienda Pública, deudora por diversos conceptos	72.663,07	53.819,94
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	588.638,59	628.415,96
570-Caja, euros	1.675,08	1.419,57
572-Bancos e instituciones de crédito c/c vista, euros	586.963,51	626.996,39
TOTAL ACTIVO (A+B)	918.983,69	931.746,44

PATRIMONIO NETO Y PASIVO	2025	2024
A) PATRIMONIO NETO	862.948,01	881.310,44
A-1) Fondos propios	700.128,01	646.083,36
I. Dotación fundacional/Fondo social	646.083,36	0,00
101-Fondo social	646.083,36	0,00
II. Reservas	0,00	483.117,03
113-Reservas voluntarias	0,00	483.117,03
IV. Excedente del ejercicio	54.044,65	162.966,33
129-Resultado del ejercicio	54.044,65	162.966,33
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	162.820,00	235.227,08
130-Subvenciones oficiales de capital	0,00	22.775,11
132-Otras subvenciones, donaciones y legados	162.820,00	212.451,97
C) PASIVO CORRIENTE	56.035,68	50.436,00
II. Deudas a corto plazo	0,00	751,91
555-Partidas pendientes de aplicación	0,00	751,91
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	56.035,68	49.684,09
400-Proveedores	4.272,02	5.847,91
410-Acreedores por prestaciones de servicios	5.541,63	4.967,70
465-Remuneraciones pendientes de pago	-41,55	2.022,45
475-Hacienda Pública, acreedora por conceptos fiscales	21.359,41	21.648,08
476-Organismos de la Seguridad Social, acreedores	24.904,17	15.197,95
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+B+C)	918.983,69	931.746,44

PyG ASOC. ENF RARAS D'GENES 2025

CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS (ESAL)	2025	2024
1. Ingresos de la actividad propia	647.049,43	665.388,17
a) Cuotas de asociados y afiliados	48.113,06	50.605,50
720-Cuotas de asociados y afiliados	48.113,06	50.605,50
b) Aportaciones de usuarios	299.537,73	274.651,64
721-Cuotas de usuarios	299.537,73	274.651,64
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	35.173,00	103.245,84
722-Promociones para captación de recursos	21.713,00	47.915,84
723-Ingresos de patrocinadores y colaboraciones	13.460,00	55.330,00
d) Subvenciones, donaciones y legados	264.225,64	236.885,19
740-Subvenciones, donaciones	264.225,64	236.885,19
2. Ventas y otros ingresos de la actividad propia	639.513,69	410.018,60
705-Prestaciones de servicios	639.513,69	410.018,60
3. Gastos por ayudas y otros	-84.596,14	-60.754,97
a) Ayudas monetarias	-81.500,00	-57.850,00
650-Pérdidas de créditos comerciales incobrables	-81.500,00	-57.850,00
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-3.096,14	-2.904,97
653-Comp. gastos por prestaciones de colaboración	-2.802,86	-2.347,11
654 - Compensación gastos órgano de gobierno	-293,28	-557,86
6. Aprovisionamientos	-80.024,92	-99.115,76
600-Compras de mercaderías	-12.370,63	-15.505,82
602-Compras de otros aprovisionamientos	-219,79	0,00
607-Trabajos realizados por otras empresas	-67.434,50	-83.609,94
8. Gastos de personal	-957.740,72	-634.523,20
640-Sueldos y salarios	-728.616,28	-491.922,85
641-Indemnizaciones	-7.500,00	0,00
642-Seguridad Social a cargo de la empresa	-219.589,94	-141.229,75
649-Otros gastos sociales	-2.034,50	-1.370,60
9. Otros gastos de la actividad	-115.478,39	-87.405,57
621-Arrendamientos y cánones	-5.106,51	-2.986,02
622-Reparaciones y conservación	-10.065,96	-8.966,12
623-Servicios de profesionales independientes	-19.528,76	-15.224,68
625-Primas de seguros	-5.492,64	-4.156,29
626-Servicios bancarios y similares	-2.251,37	-1.824,86
627-Publicidad, propaganda y relaciones públicas	-6.712,24	-6.903,09
628-Suministros	-11.610,88	-13.038,51
629-Otros servicios	-54.584,80	-33.566,95
631-Otros tributos	-125,23	-739,05
694-Deterioro créditos operaciones comerciales	0,00	0,00
10. Amortización del inmovilizado	-21.129,91	-31.495,86
680-Amortización del inmovilizado intangible	-6.000,00	-19.186,00
681-Amortización del inmovilizado material	-15.129,91	-12.309,86
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital	9.060,00	23.176,00
745 - Subvenciones de capital	9.060,00	23.176,00
13. Deterioro y resultado por enajenaciones del inmovilizado	0,00	-23.936,11
691-Pérdidas por deterioro del inmovilizado material	0,00	-23.936,11
14. Otros resultados	17.490,55	1.615,03
678-Gastos excepcionales	487,70	0,00
778-Ingresos excepcionales	17.002,85	1.615,03
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD	54.143,59	162.966,33

CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS (ESAL)		2025	2024
15. Gastos financieros		-98,94	0,00
662-Intereses de deudas		-98,94	0,00
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS		54.044,65	162.966,33
19. Impuestos sobre beneficios		0,00	0,00
630-Impuesto corriente		0,00	0,00
A.4) Variación patrimonio neto reconocida en el excedente		54.044,65	162.966,33
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATR. NETO EN EJERCICIO		54.044,65	162.966,33
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATR. NETO EN EJERCICIO		54.044,65	162.966,33
B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATR. NETO		-72.407,08	-46.549,35
1. Subvenciones recibidas		-72.407,08	-46.549,35
2. Donaciones y legados recibidos			
3. Otros ingresos y gastos			
4. Efecto impositivo			
C) RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO		0,00	0,00
1. Subvenciones recibidas		0,00	0,00
2. Donaciones y legados recibidos			
3. Otros ingresos y gastos			
4. Efecto impositivo			
D) VARIACION DEL PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS		0,00	0,00
E) AJUSTES POR CAMBIO DE CRITERIO			
F) AJUSTES POR ERRORES			
G) VARIACIONES EN EL FONDO SOCIAL			
H) OTRAS VARIACIONES		0,00	3.019,61
I) RESULTADO TOTAL. VARIACION DEL P. NETO EN EL EJERCICIO		-18.362,43	119.436,59



MEMORIA ECONOMICA D'GENES 2025

MEMORIA ECONOMICA EJERCICIO 2025 ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS Y OTROS TRASTORNOS GRAVES DEL DESARROLLO D'GENES

NIF: G-73.567.935

UNIDAD MONETARIA: EURO

1.-ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

La Asociación de enfermedades raras y otros trastornos graves del desarrollo "D'GENES" es una entidad que sin ánimo de lucro y cuyos fines son:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras. –Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras –Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias. –Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras. –Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública profesionales de la salud, etc. Para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.
- Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.
- Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.
- Promover la calidad de vida de las personas que presentan 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

Para el cumplimiento de los mismos la Asociación ha promovido y organizado actividades y/o actuaciones dirigidas a niños/as que padecen enfermedades catalogadas como raras y otras problemáticas; neurológicas, psicomotriz, autismo,



hiperactividad, retraso mental, audición y lenguaje, etc. Asimismo ha desarrollado acciones dirigidas a familiares y personas y entidades implicadas y relacionadas con las personas que padecen enfermedades raras y otras problemáticas y se han puesto en marcha acciones de promoción y dinamización de voluntariado social.

El día 25 DE ENERO de 2008, en Totana (Murcia), se formalizó el "acta fundacional" de la Asociación aprobándose sus Estatutos con fecha 25 de Enero de ese mismo año.

Consta inscrita en el Registro de Asociaciones de la Región de Murcia con el número 9094/1ª en virtud de resolución de la Secretaria General de la Consejería de la Presidencia de fecha 14 de febrero de 2008.

Con fecha 8 de septiembre de 2010 se recibió la aprobación, por parte del organismo público pertinente de las modificaciones efectuadas en los Estatutos de la Asociación para adaptarlos a sus nuevas necesidades asociativas.

Con fecha 27 de julio de 2012 se publicó en el BOE la Orden del Ministerio del Interior INT/1660/2012 de 22 de mayo de 2012 donde fue declarada la Utilidad Pública de la Asociación.

Con fecha 13 de marzo de 2014 se celebró Asamblea General Ordinaria de la Asociación donde se aprobaron la modificación de la denominación a la de ASOCIACION DE ENFERMEADES RARAS D'GENES, la modificación del ámbito de actuación a NACIONAL, y la ampliación de su objeto social. Con fecha 12 de Junio de 2014 fue inscrita las modificaciones indicadas en el Registro Nacional de Asociaciones, en el Grupo 1; Sección 1; con el número 605665.

Con fecha 12 de marzo de 2019 se aprueban los últimos estatutos vigentes de la entidad, tras asamblea extraordinaria de fecha 25 de setiembre de 2018 con la composición de la junta directiva anual.

2.-BASE PRESENTACION DE LAS CUENTAS ANUALES.

2.1. Imagen fiel

Las cuentas anuales abreviadas, formadas por el **Balance de Situación**, la **Cuenta de Pérdidas y Ganancias**, la **Memoria PYME**, que se han elaborado a partir de los registros contables, habiéndose aplicado las disposiciones legales vigentes en materia contable, y particularmente las normas de la Resolución de 26 de marzo de 2013 del Instituto de Contabilidad y Auditoria de Cuentas por las que se aprueba el Plan General de contabilidad de las entidades sin fines lucrativos (BOE de 10 de abril de 2013), con el objeto de

mostrar la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la entidad

No existen razones excepcionales por las que, para mostrar la imagen fiel, no se hayan aplicado disposiciones legales en materia contable.

Las Cuentas Anuales adjuntas se sometieron a la aprobación por la Asamblea, siendo aprobadas sin modificación alguna.

2.2. Principios contables.

Las cuentas anuales se han elaborado aplicando los principios contables generalmente aceptados. No existe ningún principio contable que, siendo significativo su efecto, se haya dejado de aplicar.

2.3. Aspectos críticos de la valoración y estimación de la incertidumbre

No se han producido cambios en las estimaciones contables que puedan afectar a las cuentas anuales de los ejercicios presentes o futuros.

2.4. Comparación de la información.

La información que se ofrece en las cuentas anuales posibilita la comparativa en función de cada cuenta contable con el ejercicio anterior, al aparecer los datos de ambos ejercicios.

2.5. Elementos recogidos en varias partidas.

No se presentan elementos patrimoniales registrados en varias partidas del balance.

2.6. Cambios en criterios contables.

No se han realizado en el ejercicio ajustes por cambios de criterios contables si bien se han reclasificado las cuentas de elementos de activo tal y como se comenta más detalladamente en la nota 4.1

2.7. Corrección de errores.

Se han producido errores dignos de mención.

3. EXCEDENTE DEL EJERCICIO

3.1. Análisis de las principales partidas que forman el excedente del ejercicio

En este ejercicio se han reducido los ingresos por cuotas de socios pero se han incrementado notablemente las cuotas de usuarios y las subvenciones lo que ha permitido incrementar así mismo la plantilla y con ella las actividades y servicios destinado a los pacientes y asociados.

3.2 Información sobre la propuesta de aplicación del excedente



	2025	2024
Excedente del ejercicio	54.044,65	162.966,33
Remanente		
Reservas voluntarias		
Otras reservas de libre disposición		
Base de reparto	54.044,65	162.966,33
A fondo social	54.044,65	162.956,33
A reservas especiales		
A reservas voluntarias		
A compensación de pérdidas de ejercicios anteriores		
Aplicación	54.044,65	162.956,33

En relación con la aplicación de los excedentes se está a lo dispuesto en el artículo 13, apartado 2 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación. *“Los beneficios obtenidos por las asociaciones, derivados del ejercicio de actividades económicas, incluidas las prestaciones de servicios, deberán **destinarse, exclusivamente, al cumplimiento de sus fines**, sin que quede, en ningún caso, su reparto entre los asociados ni entre sus cónyuges o personas que convivan con aquellos con análoga relación de afectividad, ni entre sus parientes, ni su cesión gratuita a personas físicas o jurídicas con interés lucrativo”.*

4.-NORMAS DE VALORACION

4.1. Inmovilizado intangible.

El inmovilizado intangible se valora inicialmente por su coste de adquisición. Después del reconocimiento inicial, el inmovilizado intangible se valora por su coste, menos la amortización acumulada y, en su caso, el importe acumulado de las correcciones por deterioro registradas.

Para cada inmovilizado intangible se analiza y determina si la vida útil es definida o indefinida.

Los activos intangibles que tienen vida útil definida se amortizan sistemáticamente en función de la vida útil estimada de los mismos y de su valor residual. Los métodos y periodos de amortización aplicados son revisados en cada cierre de ejercicio y, si procede, ajustados de forma prospectiva. Al menos al cierre del ejercicio, se evalúa la existencia de indicios de deterioro, en cuyo caso se estiman los importes recuperables, efectuándose las correcciones valorativas que procedan.

En el presente ejercicio no se han reconocido “Pérdidas netas por deterioro” derivadas de los activos intangibles.

No existe ningún inmovilizado intangible con vida útil indefinida.



Las aplicaciones informáticas adquiridas se amortizan linealmente en tres años. Los costes de mantenimiento de las aplicaciones informáticas se imputan a resultados del ejercicio en que se incurren.

En Totana cuenta con el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" inaugurado en 2013, bajo cesión en propiedad por parte del Circulo Mercantil Agrícola.

Con Fecha 10 de febrero de 2017 se firmó un contrato de usufructo gratuito del Centro Multidisciplinar Pilar Bernal por un periodo de 25 años.

En diciembre de 2018 se ha abrió otro local en la localidad de Lorca con una vida útil que se estima de 25 años.

En diciembre de 2019 se ha recibió una nueva cesión de local en el Coronil (provincia de Sevilla) La concesión es por 4 años y se inauguró en 2021 el Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García", ubicado en el municipio sevillano de El Coronil.

En Cartagena está a disposición el Centro Multidisciplinar "Leire González Díaz", inaugurado en 2024.

Asimismo Dgenes, tiene un local muy activo en Mazarrón, con más de 50 familias y en previsión de un nuevo espacio mucho más acorde a las necesidades del colectivo.

Y espacios pequeños en Alhama de Murcia, y Fuente Álamo, bajo la cesión de dependencias municipales, donde se presta atención directa a las familias.

Dgenes también tiene otros espacios cedidos a nivel nacional por ejemplo en Canarias en Telde y Arucas, donde presta servicios de asesoramiento y orientación a personas con enfermedades raras y sus familias.

En el caso del Local de Lorca y El Coronil, se ha solicitado renovación del convenio, estando en trámites con la administración la nueva regulación.

Con fecha 12 de abril de 2024, Dgenes recibe notificación del Ayuntamiento de Totana para una concesión administrativa de uso privativo del siguiente bien de dominio público, mediante adjudicación directa a favor de la citada Asociación para construir un Centro multidisciplinar de atención integral en enfermedades raras denominado Celia Carrión Pérez de Tudela que incluirá: Centro de día, Atención temprana, Servicio de autonomía personal y modelo innovador residencial Couhousing en enfermedades raras y discapacidad, en relación con el siguiente bien: Parcela de 10.091 metros (Referencia Catastral 2407806XG3820G0001QE), ubicada en Zona2b IV Equipamientos (Plan Parcial de la Báscula).



4.2. Inmovilizado material

Son en su totalidad bienes de inmovilizado no generadores de flujos de efectivo valorándose a su precio de adquisición o a su coste de producción que incluye, además del importe facturado después de deducir cualquier descuento o rebaja en el precio, todos los gastos adicionales y directamente relacionados que se produzcan hasta su puesta en funcionamiento, como los gastos de explanación y derribo, transporte, seguros, instalación, montaje y otros similares.

Los gastos realizados durante el ejercicio con motivo de las obras y trabajos efectuados por la entidad, se cargarán en las cuentas de gastos que correspondan. Los costes de ampliación o mejora que dan lugar a un aumento de la capacidad productiva o a un alargamiento de la vida útil de los bienes, son incorporados al activo como mayor valor del mismo. Las cuentas del inmovilizado material en curso, se cargan por el importe de dichos gastos.

El día 27 de febrero de 2014 se inauguró el nuevo local de la Asociación para el ejercicio de sus fines sociales, a los efectos de valorar el bien se ha tomado como valor del inmueble su valor de adquisición más todos los gastos necesarios para su acondicionamiento y puesta en funcionamiento, siendo la fecha del 27 de febrero la indicada para comenzar a calcular las amortizaciones correspondientes y tal como se indica a continuación.

La amortización de los elementos del inmovilizado material se realiza, desde el momento en el que están disponibles para su puesta en funcionamiento, de forma lineal durante su vida útil estimada estimando un valor residual nulo, de acuerdo con los siguientes porcentajes:

CONSTRUCCIONES	3%
EQUIPOS PROCESO DE INFORMACION	25%
MOBILIARIO	10%
OTRO INMOVILIZADO MATERIAL	10%
INSTALACIONES DE AGUA, ELECTRICIDAD, ACONDICIONAMIENTO DE AIRE, REFRIGERACION Y CALEFACCION	12%

4.3. Inversiones inmobiliarias.

La Asociación no dispone de este tipo de inversiones siendo el local de que dispone para uso de la entidad y no para fines especulativos

4.4. Bienes integrantes del Patrimonio Histórico.

La Asociación no posee bienes del Patrimonio Histórico.



4.5. Instrumentos financieros.

La sociedad tiene registrados en el capítulo de instrumentos financieros, aquellos contratos que dan lugar a un activo financiero en una entidad y, simultáneamente, a un pasivo financiero o a un instrumento de patrimonio en otra empresa, así como los derechos de crédito surgidos en la compra de activos no corrientes, fianzas y depósitos recibidos.

Los instrumentos financieros se reconocen en el balance PYME de la Entidad cuando ésta se convierte en una parte obligada del contrato o negocio jurídico, conforme a las disposiciones del mismo.

Los activos financieros incluidos en esta categoría se valoran inicialmente por su coste (contraprestación entregada más los costes de la transacción directamente atribuibles) y valorándose posteriormente por su coste amortizado, contabilizando en la cuenta de resultados los intereses devengados, aplicando el método de interés efectivo. Los créditos por operaciones comerciales con vencimiento no superior a un año y que no tengan un tipo de interés contractual, así como los anticipos y créditos al personal, se valoran por su valor nominal cuando el efecto de no actualizar los flujos de efectivo no sea significativo.

No obstante lo anterior, los activos financieros con vencimiento no superior a un año que se hayan valorado inicialmente por su valor nominal, se continúan valorando por este importe, excepto que se hayan deteriorado.

Las correcciones por deterioro de valor y su reversión se reconocen como un gasto o un ingreso, respectivamente, en la cuenta de resultados. Las cuotas, donativos y otras ayudas similares, procedentes de patrocinadores, afiliados u otros deudores, con vencimiento a corto plazo, originarán un derecho de cobro que se contabilizará por su valor nominal. Si el vencimiento supera el citado plazo, se reconocerán por su valor actual. La diferencia entre el valor actual y el nominal del crédito se registrará como un ingreso financiero en la cuenta de resultados de acuerdo con el criterio de coste amortizado. Los préstamos concedidos en el ejercicio de la actividad propia a tipo de interés cero o por debajo del interés de mercado se contabilizarán por su valor razonable. La diferencia entre el valor razonable y el importe entregado se reconocerá, en el momento inicial, como un gasto en la cuenta de resultados de acuerdo con su naturaleza. Después de su reconocimiento inicial, la reversión del descuento practicado se contabilizará como un ingreso financiero en la cuenta de resultados. Al menos al cierre del ejercicio, deberán efectuarse las correcciones valorativas necesarias siempre que exista evidencia objetiva de que se ha producido un deterioro de valor en estos activos. A tal efecto serán de aplicación los criterios recogidos en el Plan General de Contabilidad de Pequeñas y Medianas Empresas, para reconocer el deterioro de los activos financieros que se contabilizan aplicando el criterio



del coste amortizado.

Los pasivos financieros se reconocen en el balance abreviado cuando la Entidad se convierte en una parte obligada del contrato o negocio jurídico conforme a sus disposiciones. Los pasivos financieros, a efectos de su valoración, se clasifican en la categoría de pasivos financieros a coste amortizado, valorándose inicialmente por su coste (contraprestación recibida ajustada por los costes de la transacción directamente atribuibles), y valorándose posteriormente por su coste amortizado, contabilizando en la cuenta de resultados los intereses devengados, aplicando el método de interés efectivo.

Los débitos por operaciones de las actividades con vencimiento no superior a un año y que no tengan un tipo de interés contractual, así como las fianzas y los desembolsos exigidos por terceros sobre participaciones, el importe de los cuales se espera pagar a corto plazo, se pueden valorar por su valor nominal, cuando el efecto de no actualizar los flujos de efectivo no sea significativo. Los débitos con vencimiento no superior a un año que se valoren inicialmente por su valor nominal se han de continuar valorando por este importe. Las ayudas y otras asignaciones concedidas por la Entidad a sus beneficiarios, con vencimiento a corto plazo, originarán el reconocimiento de un pasivo por su valor nominal. Si el vencimiento supera el citado plazo, se reconocerán por su valor actual.

La diferencia entre el valor actual y el nominal del débito se contabilizará como un gasto financiero en la cuenta de resultados de acuerdo con el criterio del coste amortizado. Si la concesión de la ayuda es plurianual, el pasivo se registrará por el valor actual del importe comprometido en firme de forma irrevocable e incondicional. Se aplicará este mismo criterio en aquellos casos en los que la prolongación de la ayuda no esté sometida a evaluaciones periódicas, sino al mero cumplimiento de trámites formales o administrativos.

4.6. Créditos y débitos por la actividad propia

No se han producido

4.7. Existencias

No existen existencias en el ejercicio

4.8. Transacciones en moneda extranjera.

No se ha realizado ninguna transacción en moneda extranjera durante el ejercicio.



4.9. Impuesto sobre beneficio.

Según lo dispuesto en la Ley 49/2002 de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, debido a la estructura de ingresos y gastos, la Asociación está exenta del Impuesto sobre Sociedades.

Este régimen, la Entidad goza de la exención del impuesto sobre Beneficios por los resultados obtenidos en el ejercicio por las actividades que constituyen su objeto social o finalidad específica, así como por sus incrementos patrimoniales derivados tanto de adquisiciones como de transacciones a título lucrativo, siempre que unas y otras se obtengan o se realicen en cumplimiento de su finalidad específica. Pero al superar los 75.000,00 € de ingresos tiene que presentar el impuesto si bien no debe tributar por él.

La Entidad no desarrolla ninguna actividad afecta a la tributación del Impuesto sobre el Valor Añadido. En este sentido, las cuotas del impuesto soportadas son mayor importe de la compra y de la adquisición de inmovilizado.

No obstante, por exigencias de determinados laboratorios que han colaborado como patrocinadores del Congreso, en vez de acogerse a la ley 49, han exigido factura y esta, en consecuencia lleva iva que se ha declarado aplicando a los efectos del iva, la regla de prorrata.

4.11. Ingresos y Gastos.

Los ingresos y gastos se registrarán atendiendo a los principios del devengo y correlación de ingresos y gastos, cuando se cumplan los criterios de probabilidad en la obtención o cesión de recursos que incorporen beneficios o rendimientos económicos y su valor pueda determinarse con un adecuado grado de fiabilidad.

Los gastos realizados por la entidad se contabilizarán en la cuenta de resultados del ejercicio en el que se incurran, al margen de la fecha en que se produzca la corriente financiera. En particular, las ayudas otorgadas por la entidad se reconocerán en el momento en que se apruebe su concesión.

En la contabilización de los ingresos en cumplimiento de los fines de la entidad se tendrán en cuenta las siguientes reglas:

- a) Los ingresos por entregas de bienes o prestación de servicios se valorarán por el importe acordado.
- b) Las cuotas de usuarios o afiliados se reconocerán como ingresos en el período al que correspondan.
- c) Los ingresos procedentes de promociones para captación de recursos, de patrocinadores y de colaboraciones se reconocerán cuando las campañas y actos se produzcan.
- d) En todo caso, deberán realizarse las periodificaciones necesarias.

4.12. Provisiones y contingencias.

Las obligaciones existentes a la fecha del balance de situación surgidas como consecuencia de sucesos pasados de los que pueden derivarse perjuicios patrimoniales para la Sociedad cuyo importe y momento de cancelación son indeterminados se registran en el balance de situación como provisiones por el valor actual del importe más probable que se estima que la Sociedad tendrá que desembolsar para cancelar la obligación.

4.13. Gastos de personal.

Durante los últimos años la apuesta por incrementar la atención a pacientes y sus familias ha pasado por incrementar la plantilla de profesionales para atender al mayor número y con la mayor calidad y frecuencia posibles a las personas que los necesitan.

- 2020. Coste 273.872,96 € ya se había incrementado en 54.469,83 € sobre los 219.403,13 € de 2019 que ya supuso en 25%.
- 2021 Importe de 391.148,63 frente a 273.872,96 € de 2020 siendo el incremento de 117.275,67 € (43%).
- 2022 Gastos laborales de 494.305,97 € y por tanto incrementado de nuevo la dotación en 103.157,34 € (26%).
- 2023 Gastos laborales de 596.495,59 €; incremento de 102.189,62 € (20,67%).
- 2024 nuevamente se incrementan pasando de 596.492,59 € a 634.523,20 €, es decir 38.030,61 € más€ (6 %).
- 2025 Importante crecimiento de plantilla pasando de 634.523,20 € a 957.740,72 €, es decir 323.217,52 € más€ (66,25 %).

4.14. Subvenciones, Donaciones y Legados.

Las subvenciones, donaciones y legados no reintegrables se contabilizarán, con carácter general, directamente en el patrimonio neto de la entidad para su posterior reclasificación al excedente del ejercicio como ingresos, sobre una base sistemática y racional de forma correlacionada con los gastos derivados de la subvención, donación o legado. Las subvenciones, donaciones y legados no reintegrables que se obtengan sin asignación a una finalidad específica se contabilizarán directamente en el excedente del ejercicio en que se reconozcan.

Si las subvenciones, donaciones o legados fueran concedidos por los asociados, fundadores o patronos se seguirá este mismo criterio, salvo que se otorgasen a título de dotación fundacional o fondo social, en cuyo caso se reconocerán directamente en los fondos propios de la entidad. También se reconocerán directamente en los fondos propios, las aportaciones efectuadas por un tercero a la dotación fundacional o al fondo social. No se ha producido esta situación

Las subvenciones, donaciones y legados que tengan carácter de reintegrables se registrarán como pasivos hasta que adquieran la condición de no reintegrables.

Las subvenciones, donaciones y legados de carácter monetario se valorarán por el valor razonable del importe concedido. Las de carácter no monetario o en especie se valorarán por el valor razonable del bien o servicio recibido, siempre que el valor razonable del citado bien o servicio pueda determinarse de manera fiable.

La imputación al excedente del ejercicio de las subvenciones, donaciones y legados que tengan el carácter de no reintegrables se efectuará atendiendo a su finalidad. En este sentido, el criterio de imputación de una subvención, donación o legado de carácter monetario deberá ser el mismo que el aplicado a otra subvención, donación o legado recibido en especie, cuando se refieran a la adquisición del mismo tipo de activo o a la cancelación del mismo tipo de pasivo.

A efectos de su imputación al excedente del ejercicio, se distinguen entre los siguientes tipos de subvenciones, donaciones y legados:

a) Cuando se obtengan para financiar gastos específicos: se imputarán como ingresos en el mismo ejercicio en el que se devenguen los gastos que estén financiando.

b) Cuando se obtengan para adquirir activos o cancelar pasivos, se pueden distinguir los siguientes casos:

b.1) Activos del inmovilizado intangible, material e inversiones inmobiliarias: se imputarán como ingresos del ejercicio en proporción a la dotación a la amortización efectuada en ese periodo para los citados elementos o, en su caso, cuando se produzca su enajenación, corrección valorativa por deterioro o baja en balance. Se aplicará este mismo criterio si la ayuda tiene como finalidad compensar los gastos por grandes reparaciones a efectuar en los bienes del Patrimonio Histórico.

b.2) Bienes del Patrimonio Histórico: se imputarán como ingresos del ejercicio en que se produzca su enajenación, corrección valorativa por deterioro o baja en balance.

b.3) Activos financieros: se imputarán como ingresos del ejercicio en el que se produzca su enajenación, corrección valorativa por deterioro o baja en balance.

b.4) Cancelación de deudas: se imputarán como ingresos del ejercicio en que se produzca dicha cancelación, salvo cuando se otorguen en relación con una financiación específica, en cuyo caso la imputación se realizará en función del elemento financiado.

Sin perjuicio de lo anterior, en caso de enajenación del activo recibido, si la entidad estuviera obligada a destinar la contraprestación obtenida de manera simultánea a la adquisición de un activo de la misma naturaleza, la subvención, donación o legado se imputará como ingreso del ejercicio en el que cese la citada restricción. Se considerarán en todo caso de naturaleza irreversible las correcciones valorativas por deterioro de los elementos en la parte en que éstos hayan sido financiados gratuitamente.

4.15. Combinaciones de negocios.

No se han producido ni está previsto que se produzcan

4.16. Fusiones.

No se han producido ni está previsto que se produzcan

4.17. Negocios Conjuntos.

No se han producido ni está previsto que se produzcan

4.18. Criterios empleados en transacciones entre partes vinculadas.

Las transacciones entre Asociaciones vinculadas se reconocen por el valor razonable de la contraprestación entregada o recibida aplicando los criterios según la naturaleza de la transacción.

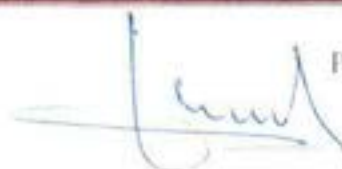
Durante el ejercicio no ha habido transacciones entre partes vinculadas.

5. INMOVILIZADO INTANGIBLE, MATERIAL E INVERSIONES INMOBILIARIAS

5.1. Inmovilizado intangible

Aplicaciones Informáticas	0,00	28.715,00	0,00	28.715,00
Amortización Apl. Informáticas	0,00	0,00	0,00	0,00
total	0,00	28.715,00	0,00	28.715,00
Concesión locales	394.106,19	0,00		394.106,19
Amortización concesión	-291.406,19	-6.000,00	0,00	-297.406,19
total	102.700,00	-6.000,00	0,00	96.700,00
TOTAL	102.700,00	22.715,00	0,00	125.415,00

Los importes detallados y las fechas de cesión de los locales se han comentado en el punto 4-2 de esta memoria.



5.2. Inmovilizado material

El cuadro de movimiento en esta área durante el ejercicio es el siguiente:

	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo final
Local calle San Cristobal Terr.	23.460,00	0,00	0,00	23.460,00
Local calle San Cristobal Edif.	78.540,00	0,00	0,00	78.540,00
Instalaciones Técnicas	37.338,49	5.326,09	0,00	42.664,58
Mobiliario y enseres	82.550,80	1.161,00	0,00	83.711,80
Equipo proceso información	26.412,25	13.636,58	0,00	40.048,83
Otro Inmovilizado material	13.585,18	0,00	0,00	13.585,18
Amortización Inmov. Material	-154.179,06	-15.129,91	0,00	-169.308,97
TOTAL	107.707,66	4.993,76	0,00	112.701,42

5.3. Inmovilizado material en curso

No existe inmovilizado material en curso.

5.4. Inmuebles Donado a la Asociación

Se mantiene el inmueble que en el ejercicio 2013 fue donado a la Asociación.:

Inmueble	Cedente	Título	Tiempo	Valoración
Local C/ San Cristóbal	Círculo Mercantil y Agrícola de Totana	donación	indefinido	102.000,00

6. BIENES DE PATRIMONIO HISTORICO

La Asociación de enfermedades raras y otros trastornos graves del desarrollo "D'GENES" no posee bienes del Patrimonio Histórico.

7. USUARIOS Y OTROS DEUDORES DE LA ACTIVIDAD PROPIA

Los créditos, desglose y movimiento de la partida "Usuarios y otros deudores de la actividad propia", son los siguientes:

Conceptos	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo final
Usuarios deudores	12.614,55	301.532,73	309.825,13	4.322,15
Patrocinadores	23.610,83	196.514,08	207.654,23	12.470,68
Deudores dudoso cobro	2.877,50	440,50	47,50	3.270,50
Anticipo remuneraciones	0,00	0,00	497,72	-497,72
Deudores Org. Públicos	53.819,94	713.302,61	694.459,48	72.663,07
Total	92.922,82	1.211.789,92	1.212.484,06	92.228,68



8. BENEFICIARIOS – ACREEDORES

Los créditos, desglose y movimiento de la partida "Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar" y "deudas a corto plazo", son los siguientes:

Conceptos	Sdo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo final
Proveedores	-5.847,91	49.516,87	47.940,98	-4.272,02
Acreedores prestación servicios	-4.967,70	178.458,35	179.032,28	-5.541,63
Remuneraciones pendientes	-2.022,45	626.804,23	625.237,95	-456,17
H.P. Acreedora	-21.648,08	155.040,48	154.751,81	-21.359,41
Organismos Seg. Social acreed.	-15.197,95	256.768,45	266.474,67	-24.904,17
Total	-49.684,09	1.266.588,38	1.273.437,69	-56.533,40

- "H.P. Acreedora por retenciones". Importe de las retenciones practicadas tanto de personal como de profesionales, pendientes al final del ejercicio.
- "Organismos de la Seguridad Social acreedora" refleja el importe de la Seguridad Social del mes de diciembre, abonado en enero de 2026.

9. ACTIVOS FINANCIEROS

Las partidas a cobrar corresponden a usuarios y deudores tanto privados como de la administración pública.

La entidad no tiene activos financieros a largo plazo. Los activos financieros a corto plazo se reflejan en el siguiente cuadro:

Clases	Categorías	Instrumentos financieros ACTIVOS a corto plazo					
		Instrumentos de patrimonio		Valores represent. de deuda		Créditos derivados y otros	
		2.025	2.024	2.025	2.024	2.025	2.024
Activos a v. razonable con cambios en PyG.							
Inversiones mantenidas hasta Vencimiento							
Préstamos y partidas a cobrar						92.228,68	92.922,62
Activos disponibles para venta							
Tesorería						588.638,59	628.415,96
Total		0,00	0,00	0,00	0,00	680.867,27	721.338,78

10. PASIVOS FINANCIEROS

No hay pasivos a largo plazo



Clases	Categorías	Instrumentos financieros PASIVOS a corto plazo					
		Deudas con entidades de crédito		Obligaciones y otros valores negociables		Derivados y otros	
		2.025	2.024	2.025	2.024	2.025	2.024
Pasivos a v. razonable							
Débitos y partidas a pagar						56.035,68	49.684,09
Otros							751,91
Total						56.035,68	50.436,00

La cantidad reflejada en CP corresponde a "Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar" así como organismos de la Agencia tributaria y seguros sociales.

11. FONDOS PROPIOS

El cuadro de movimiento en esta área durante el ejercicio es el siguiente:

Conceptos	Sdo Inicial	Entradas	Salidas	Sdo final
Reservas	483.117,03	162.966,33	0,00	646.083,36
Remanente	0,00	0,00	0,00	0,00
Excedente del ejercicio	162.966,33	54.044,65	162.966,33	54.044,65
Total	646.083,36	217.010,98	162.966,33	700.128,01

12. SITUACION FISCAL

Nos remitimos a la nota 4.8 de esta Memoria, que damos por reproducida aquí, en la que se informa de los motivos por los que La Asociación de enfermedades raras y otros trastornos graves del desarrollo "D'GENES" está exenta del Impuesto sobre Sociedades, por lo que no procede efectuar ningún ajuste fiscal.

13. INGRESOS Y GASTOS

El mayor importe de financiación se produce fundamentalmente por las subvenciones y las facturaciones a usuarios por servicios de terapias.

En cuanto a los gastos, en el que destaca el de personal, es debido a que se trata de profesionales que dan servicios a las personas afectadas y sus familias cumpliendo la finalidad de la asociación.



CONCEPTO	2025	%
CUOTAS AFILIADOS	48.113,06	3,67%
APORTACIONES USUARIOS	299.537,73	22,82%
CAPTACION RECURSOS	21.713,00	1,65%
PATROCINADORES Y COLABORADORES	13.460,00	1,03%
SUBVENCIONES y DONACIONES	193.577,66	14,75%
DONACIONES	70.647,98	5,38%
SUBVENCIONES DE CAPITAL	9.060,00	0,69%
OTROS INGRESOS	639.513,69	48,72%
INGRESOS EXTRAORDINARIOS	17.002,85	1,30%
INGRESOS	1.312.625,97	100,00%
CONCEPTO	2025	%
COMPRAS DESTINADOS A LA ACTIVIDAD	80.024,92	6,36%
AYUDAS MONETARIAS	84.596,14	6,72%
GASTOS DE PERSONAL	957.740,72	76,10%
GASTOS GENERALES DE LA ACTIVIDAD	115.478,39	9,18%
AMORTIZACION DEL INMOVIZADO	21.129,91	1,68%
GASTOS FINANCIEROS	98,94	0,01%
GASTOS EXTRAORDINARIOS	-487,70	-0,04%
GASTOS	1.258.581,32	100,00%
RESULTADO	54.044,65	

La cuenta de otros ingresos cuyo importe es de 639.513,69 € corresponde a las importes siguientes:

UNIVERSIDAD DE MURCIA	300,00
ASOC. PRINCESA RETT	800,00
BIOMARIN PHARMACEUTICALS ESPAÑA SL	1.500,00
TAKEDA FARMACEUTICA ESPAÑA S.A	4.000,00
PTC THERAPEUTICS SPAIN SL	3.000,00
ASCENDIS PHARMA IBERIA	3.000,00
ASOC. ITALFALMACO	4.000,00
IPSEN PHARMA	1.500,00
ACADIA PHARMACEUTICALS GMBH	2.000,00
ASOC. SOCIOCULT.AUTO DE LOS REYES MAGOS DE ALEDO	160,00
ILLUMINA PROCUTOS DE ESPAÑA S.L.U	6.000,00
KYOWA KIRIN FARMACEUTICA SL	1.500,00
CHIESI	2.000,00
IMAS(Instituto Murciano de Ac	416.831,86
AYUNTAMIENTO DE MAZARRON	40.290,00
AYUNTAMIENTO DE ALHAMA DE MURCIA	152.631,83



14. SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS

Todas las subvenciones se han justificado en tiempo y forma y se ha adjudicado los recursos y gastos a los fines de las mismas.

El movimiento de las subvenciones y donaciones ha sido el siguiente

13	SUBVENCIONES	-235.227,08	233.108,17	160.701,09	-162.820,00
13000000014	SUBV. MINISTERIO IRPF	-20.000,00	20.000,00	0,00	0,00
13200000009	SUBV. FEDER IRPF	-168,97	878,97	1.350,00	-840,00
		-20.168,97	20.678,97	1.350,00	-840,00
13000000019	SUBV. DIPUTACIÓN DE SEVILLA	-2.775,11	13.993,21	11.218,10	0,00
		-2.775,11	13.993,21	11.218,10	0,00
13210000011	SUBV. SERV. REGIONAL EMPLEO	-4.583,00	4.583,00	0,00	0,00
13000000011	SUBV. CONSEJERÍA ANDALUCÍA	0,00	12.384,34	12.384,34	0,00
13000002003	SUBV. FAMILIA CONCILIACIÓN	0,00	8.408,00	8.408,00	0,00
13000002005	MOM. SERV. MURCIANO SALUD	0,00	25.468,00	25.468,00	0,00
13000002006	CRONICOS SMS	0,00	3.657,79	3.657,79	0,00
		-4.583,00	54.501,13	49.918,13	0,00
13000000003	SUBV. AYUNT. MAZARRÓN	0,00	6.000,00	6.000,00	0,00
13000000004	SUBV. NOM. FEDER LORCA	0,00	16.198,34	16.198,34	0,00
13000000010	SUBV. AYUNT. TOTANA	0,00	6.484,01	6.484,01	0,00
13000000015	SUBV. LORCA S. LOGOPEDIA	0,00	2.000,00	2.000,00	0,00
13000000020	SUBV. AYUNTAMIENTO BAZA	0,00	930,00	930,00	0,00
13000003003	SUBV. AYUNTAMIENTO ALHAMA	0,00	2.405,04	2.405,04	0,00
13000003008	SUBV. CARTAGENA ACCESIBIL.	0,00	2.051,46	2.051,46	0,00
13000003010	SUBV. AYUNT. MOLINA SEGURA	0,00	6.372,32	6.372,32	0,00
13000003012	SUBV. CARTAGENA SERVICIOS	0,00	8.944,24	8.944,24	0,00
13000003015	SUBV. AYTO DE MURCIA SALUD	0,00	6.992,53	6.992,53	0,00
13000003002	SUBV. AYUT. LORQUÍ	0,00	500,00	500,00	0,00
		0,00	58.877,94	58.877,94	0,00
13200000002	SUBV. CAIXA- CAJAMURCIA	0,00	3.000,00	3.000,00	0,00
13200000011	SUBVENCION IMPULSO	0,00	2.986,92	2.986,92	0,00
13200000013	SUBV. INOCENTE INOCENTE	-12.500,00	12.500,00	0,00	0,00
13200000024	SUBV. UNIVERSIDAD SEVILLA	0,00	350,00	350,00	0,00
13200000025	SUBV. FUNDACION LA CAIXA	-3.750,00	6.750,00	3.000,00	0,00
13210000007	DONATIVO BBVA	-20.400,00	20.400,00	0,00	0,00
13210000008	CARREFOUR	0,00	30.000,00	30.000,00	0,00
		-36.650,00	75.986,92	39.336,92	0,00
13210000000	DONAT. RESIDENCIA PURISIMA	-10,00	10,00	0,00	0,00
13210000001	DONAT. CIRCULO MERCANTIL	-68.340,00	3.060,00	0,00	-65.280,00
13210000003	DONAT. LOCAL PILAR BERNAL	-102.700,00	6.000,00	0,00	-96.700,00
		-171.050,00	9.070,00	0,00	-161.980,00

Todas las subvenciones, tanto las públicas como las privadas están soportadas por sus correspondientes documentos firmados por las partes en el caso de las privadas o por el comunicado oficial en caso de las públicas y en todos ellos se especifican las características que deben cumplir. Atendemos con especial atención al periodo de aplicación llevando a ingresos la parte justificada del ejercicio y a la cuenta 13 la parte pendiente de aplicar en el ejercicio siguiente.

Durante el ejercicio se han imputado a ingresos las siguientes subvenciones y donaciones



SUBVENCIONES Y DONACIONES	IMPORTE
SUBV. ENTIDADES PRIVADAS	62.745,26
SUBV. ESTATALES	34.112,18
SUBV. AUTONÓMICAS	65.496,83
SUBV. LOCALES	31.223,39
	193.577,66
DONACIONES EN ESPECIE	131,06
DONATIVOS PARTICULARES	8.632,17
DONATIVOS EMPRESA	61.884,75
	70.647,98
TOTAL	264.225,64

15. PLICACION DE GRADO DE CUMPLIMIENTO A FINES PROPIOS

1.- Grado de cumplimiento

Ejercicio	Excedente ejercicio	Ajustes negativos	Ajustes positivos	Base de cálculo	Renta a destinar		Recursos destinados a fines (gastos + inversiones)
					Importe	%	
2022	9.241,26	0,00	665.026,08	674.267,34	471.987,14	0,70	665.026,08
2023	115.264,34	0,00	775.167,42	890.431,76	623.302,23	0,70	775.167,42
2024	162.966,33	0,00	999.660,02	1.162.626,35	813.838,45	0,70	999.660,02
2025	54.044,65	0,00	1.215.671,28	1.269.715,93	888.801,15	0,70	1.215.671,28
TOTAL	287.471,93	0,00	2.439.853,52	2.727.325,45	1.909.127,82		2.439.853,52

Ejercicio	Recursos destinados a fines (gastos + inversiones)					importe pendiente
		2022	2023	2024	2025	
2022	665.026,08	665.026,08				0,00
2023	775.167,42		775.167,42			0,00
2024	999.660,02			999.660,02		0,00
2025	1.215.671,28				1.215.671,28	0,00
TOTAL	3.655.524,80	665.026,08	775.167,42	999.660,02	1.215.671,28	0,00

2.- Recursos aplicados al ejercicio



	IMPORTE		
1. Gastos en cumplimiento de fines	1.215.671,28		
	Fondos propios	Subvenciones, donaciones y legados	Deuda
2. Inversiones en cumplimiento de fines (2.1 + 2.2).	0,00	0,00	0,00
2.1 Realizadas en el ejercicio	0,00	0,00	0,00
2.2 Procedentes de ejercicios anteriores		0,00	0,00
a). deudas canceladas en el ejercicio incurridas en ejercicios anteriores			0,00
b). imputación de subvenciones, donaciones y legados de capital procedentes de ejercicios anteriores			
TOTAL (1 + 2)	0,00	0,00	1.215.671,28

16. OPERACIONES CON PARTES VINCULADAS.

Durante el ejercicio no ha habido transacciones entre partes vinculadas.

17. OTRA INFORMACION RELEVANTE

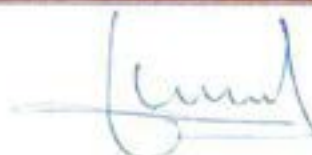
Con fecha 25 de septiembre de 2018 se renovó la Junta Directiva siendo nombrados como cargos sin remuneración los miembros del órgano de gobierno de la junta directiva siendo 33 personas.

Se destaca que en el año 2018, D'Genes fue certificada como entidad transparente por la Fundación Lealtad, a través del cumplimiento de 9 principios de transparencias y el estudio de la organización de diversos años de funcionamiento.

La junta directiva, órgano de gobierno de la asociación, no ha recibido remuneraciones de ninguna clase por el desempeño de sus funciones como gestores de la misma durante el ejercicio 2023 y al finalizar el ejercicio 2023, no existe ningún tipo de deudas con los miembros integrantes del órgano de gobierno. No existen obligaciones contraídas en materia de pensiones y de seguros de vida referidas al órgano de gobierno.

Con fecha 28 de junio de 2024 fue registrado en Ministerio del Interior nueva estructura de la Junta directiva con 15 personas, tratando de reducir por operatividad y agilidad este órgano de gobierno. Dada la dispersión geográfica de parte de los miembros del consejo estos, han decidido delegar la firma de documentos oficiales en el presidente y la secretaria.

Los integrantes de la junta directiva actual son:



1	Juan Carrión Tudela	74438420R	Presidente
2	Juana Carrasco López	23239361T	Vicepresidenta
3	María Ángeles Díaz Lozano	23010701Y	Secretaria
4	María Jesús García Cánovas	23253067K	Tesorero
5	Carmen Moreno Porcel	23245193J	Vocal
6	Bartolina López Poveda	23239070P	Vocal
7	Diego Bernal Fontes	27436499Y	Vocal
8	Andrea García Mulero	23223082M	Vocal
9	Juana Lorca Cánovas	23224067R	Vocal
10	Pascual Donate Ondoño	52813778A	Vocal
11	María Dolores Cuartero Alcaide	48391877S	Vocal
12	Rosa Valero Canales	23214632I	Vocal
13	Mery Ballester Sánchez	30802443Q	Vocal
14	Inmaculada Hernández Miras	23245986R	Vocal
15	Micaela Correias Bravo	23241312L	Vocal

18. HECHOS POSTERIORES

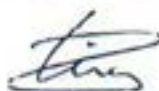
Desde el cierre hasta la formulación de las presentes Estados Financieros, no se han producido acontecimientos que alteren el contenido de las mismas.

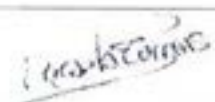


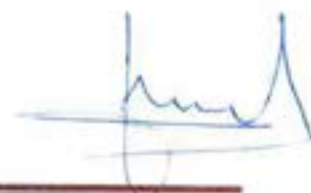
Fdo. Juan Carrión Tudela

En Totana a 25 de mayo de 2026

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

Nombre y Apellidos	Cargo	Firma
Juan Carrión Tudela	Presidente	
Juana Carrasco López	Vicepresidenta	
María Ángeles Díaz Lozano	Secretaria	
María Jesús García Cánovas	Tesorera	
Carmen Moreno Porcel	Vocal 1	
Bartolina López Poveda	Vocal 2	
Diego Bernal Fontes	Vocal 3	
Andrea García Mulero	Vocal 4	
Juana Lorca Cánovas	Vocal 5	
Pascual Donate Ondoño	Vocal 6	
María Dolores Cuartero Alcaide	Vocal 7	
Rosa Valero Canales	Vocal 8	

Mery Ballester Sánchez	Vocal 9	
Inmaculada Hernández Miras	Vocal 10	
Micaela Correás Bravo	Vocal 11	



Listado de firmas

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

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

A handwritten signature in blue ink, which appears to read 'Juan Carrión Tudela', is positioned above the printed name.

Fdo: Juan Carrión Tudela

MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2025

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES

Régimen Jurídico²

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

Registro de 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 ESTATUTARIOS*

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

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

Nuestros fines son:

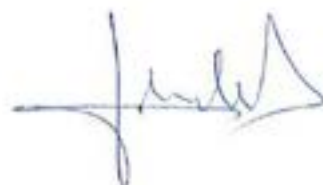
- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras.
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.
- Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública, profesionales de la salud etc. Para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.
- Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.
- Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.
- Promover la calidad de vida de las personas que presenten problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con enfermedades raras y enfermos crónicos.
- Realizar proyectos dirigidos a la inserción laboral e integración social de colectivos en situación o riesgo de exclusión social; personas con discapacidad y otros colectivos de dependencia social.
- Realizar congresos o similares, conferencias, viajes o excursiones, conciertos, ediciones de libros o revistas, proyectos referidos a actividades recreativas, de ocio y culturales.
- Desarrollar programas y servicios de atención a familias
- Realizar programas de atención a voluntariado
- Fomentar la inserción laboral de personas con enfermedades raras, sus familias y discapacidad.
- Desarrollar actividades de reciclaje social y acciones que respeten el medio ambiente.
- Desarrollar, apoyar y generar líneas de investigación social, médica, psicológica y otras en enfermedades raras y discapacidad.
- Fomentar programas de atención especializada a personas con enfermedades raras, discapacidad y la sociedad en general.
- Realizar programas de atención a violencia de género que en nuestro sector es una problemática común
- Realizar programas de atención a la mujer, ya que en nuestro sector es común la problemática asociada como cuidadora frecuente.
- Poder realizar proyectos de cooperación al desarrollo con otros países internacionales debido a nuestra presencia en la Alianza Iberoamericana de Enfermedades raras.
- Poder realizar proyectos con tecnología en el campo que nos ocupa.
- Poder trabajar en el campo de las necesidades educativas especiales.
- Poder realizar proyectos con población en riesgo de exclusión social que dentro de nuestro sector es habitual, como etnia gitana, inmigración, etc.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ^{vi}
792	16	776

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas^{vi}

Peña Barcelonista, Venta la Rata, Biomarín, Pfizer, CaixaBank, Sistemas Genómicos, Shire, Alexion, Servicios Cano, Moyca, Sanofi, Fundación Isidro Vivanco, Embalses Ríaz, Azurita, Revisur y Elosa



4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS^{VI}

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad^a

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

Servicios comprendidos en la actividad^a

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

Breve descripción de la actividad^a

Servicios de Atención Directa

Servicio de Atención Social y SIOER

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

Servicio de Atención Psicológica

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

Servicio de Fisioterapia

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

Servicio de Logopedia

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

Servicio de Atención Temprana

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

Servicio SEPAP (Servicio de Promoción de la Autonomía Personal)

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

Servicio de Estimulación Cognitiva

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

Servicio de Estimulación Multisensorial

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

Servicio de Alfabetización y Apoyo Educativo

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

Servicio de Habilidades Sociales y Autonomía

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

Servicio de Apoyo Educativo en el Aula

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

Servicio de Ocio Inclusivo

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

Servicio de Respiro Familiar

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

Servicio de Respiro Familiar Grupal

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

Servicio de Respiro Familiar Individual

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

Servicio de Terapia Asistida con Perros

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

Servicio de Atención Domiciliaria

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

Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad⁴⁸

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	43



Personal con contrato de servicios	7
Personal voluntario	2

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ^{CR}	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0,00
a. Ayudas monetarias	0,00
b. Ayudas no monetarias	0,00
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	0,00
Aprovisionamientos	84.219,79
a. Compras de bienes destinados a la actividad	9.000,00
b. Compras de materias primas	0,00
c. Compras de otros aprovisionamientos	219,79
d. Trabajos realizados por otras entidades	55.000,00
e. Pérdidas por deterioro	0,00
Gastos de personal	670.000,00
Otros gastos de la actividad	59.528,76
a. Arrendamientos y cánones	0,00
b. Reparaciones y conservación	5.000,00
c. Servicios de profesionales independientes	19.528,76
d. Transportes	0,00
e. Primas de seguros	0,00
f. Servicios bancarios	0,00
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	0,00
h. Suministros	10.000,00
i. Tributos	0,00
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
k. Otras pérdidas de gestión corriente	25.000,00

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

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

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Servicio Fisioterapia: 39 pacientes y 1.616 sesiones.
- Servicio de Habilidades sociales: 29 personas y 736 sesiones.
- Servicio de Estimulación cognitiva y multisensorial: 159 usuarios y 7.271 sesiones.
- Servicio de Logopedia: 172 Usuarios y 8.400 sesiones.
- Servicio de Psicología: 90 personas y 1.839 sesiones.
- Servicio de Apoyo educativo en el aula: 30 usuarios y 2685 sesiones.

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

TOTAL: 317 usuarios y 23.683 sesiones en 2025

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

Clases de beneficiarios/as:

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

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2025.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad****

Servicio de información y orientación

Servicios comprendidos en la actividad^{xx}

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

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

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

Breve descripción de la actividad^{xx}

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

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad^{xxd}

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ^{xxd}	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	0,00
d. Ayudas monetarias	0,00
e. Ayudas no monetarias	0,00

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

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

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

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

Clases de beneficiarios/as:

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

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:^{***}

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:

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

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad^{***}

Formación e investigación

Servicios comprendidos en la actividad^{***}

Formación

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

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

Total de personas inscritas: 537

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

Breve descripción de la actividad^{***}

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

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

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

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad***

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

C. Coste y financiación de la actividad

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



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

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

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

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

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

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

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

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

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2025.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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



A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad^{****}

Sensibilización, concienciación y cooperación

Servicios comprendidos en la actividad^{****}

Actuaciones de sensibilización:

- X Jornada de Sensibilización en Enfermedades Raras celebrada en el Centro Penitenciario Murcia I.
- I Jornada de Sensibilización de Enfermedades Raras en el Centro de Inserción Social Guillermo Miranda.
- D'genes expone la labor que desarrolla en la IV Feria de Entidades de Personas con Discapacidad "Inclusiones" de Cartagena.
- D'genes participó en "La Soda Fest" espacio organizado por la Consejería de Política Social, Familias e Igualdad en Murcia con motivo del Día Internacional de las Familias para dar visibilidad a las familias de las personas afectadas por Enfermedades Raras.
- D'genes participó en el acto institucional por el Día Mundial de las Enfermedades Raras celebrado por FEDER en Murcia.
- D'genes participó en la 17ª Semana de la Salud, Educación y Deporte 2025 de Molina de Segura.
- El Real Murcia y D'genes se unen para dar visibilidad al día Mundial de las Enfermedades Raras.
- D'genes da visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras en Alhama de Murcia.
- D'genes da visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras en Lorca con una mesa informativa instalada en la Alameda de la Constitución.
- D'genes da visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras en los centros de salud de Totana Norte y Totana Sur.
- D'genes participa en una mesa informativa en el Hospital Clínico Virgen de la Arrixaca para dar visibilidad a las patologías poco frecuentes en el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- D'genes imparte una charla sobre enfermedades raras a alumnos del IES Samaniego de Alcantarilla.
- D'genes participa en la XXIV Muestra Internacional de Voluntariado de la UCAM en Murcia.
- El XVIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras organizado por D'Genes y UCAM se celebra con más de cuatrocientos inscritos.
- Representantes de D'Genes Andalucía participan en el Foro Autonómico de Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico organizado por FEDE.
- D'Genes participa en el X Foro Autonómico sobre Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico en la Región de Murcia organizado por FEDER.

Entre otras...

Breve descripción de la actividad^{****}

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

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad^{xxxx}

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

C. Coste y financiación de la actividad

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

pp. Tributos	0,00
qq. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	0,00
rr. Otras pérdidas de gestión corriente	0,00
Amortización de inmovilizado	3.500,00
Gastos financieros	0,00
Diferencias de cambio	0,00
Adquisición de inmovilizado	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	76.770,83

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	22.000,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ⁴⁹	0,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ⁵⁰	0,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	0,00
Ingresos con origen en la Administración Pública ⁵¹	15.000,00
j. Contratos con el sector público	0,00
k. Subvenciones	15.000,00
l. Concursos	0,00
Otros ingresos del sector privado	41.110,15
j. Subvenciones	19.000,00
k. Donaciones y legados	15.000,00
l. Otros	7.110,15
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	78.110,15

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Dgenes realizo más de 150 actividades de sensibilización y los beneficiarios de actividades de concienciación: fueron 3000 aproximadamente.

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

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:⁴²

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2025.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁴³

Administración, captación de fondos y otros servicios.

Servicios comprendidos en la actividad⁴⁴

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

Apertura de delegaciones: Baza, Hinojos y Pílas.

Entre los nuevos convenios firmados en 2025 se encuentran:

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

Gestión, contabilidad, facturación y comunicación:

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

Web y redes sociales:

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

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

Breve descripción de la actividad^{xiv}

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad^{xiv}

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

C. Coste y financiación de la actividad

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

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

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	70.000,00
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios)	0,00
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹	0,00
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	9.060,00
Ingresos con origen en la Administración Pública ²	4.609,01
m. Contratos con el sector público	0,00
n. Subvenciones	4.609,01
o. Conciertos	0,00
Otros ingresos del sector privado	42.679,48
m. Subvenciones	18.968,65
n. Donaciones y legados	14.647,98
o. Otros	9.062,85

FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	143.740,10
------------------------------------	------------

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

Beneficiarios actividades: 8000 aproximadamente.

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

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹⁸

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2025.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN¹⁹

A. Medios Personales¹⁹

- Personal asalariado Fijo

Número medio ¹⁹	Tipo de contrato ¹⁹	Categoría o cualificación profesional ¹⁹
30	100 IND. Tº COMPLETO	PERS. TIT. NIVEL 2
	200 IND. Tº PARCIAL ORDINARIO	PERS. TIT. NIVEL 2
	100 IND. Tº COMPLETO	PERS. TIT. NIVEL 2
	289 IND. Tº PARCIAL TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	289 IND. Tº PARCIAL TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	289 IND. Tº PARCIAL TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	189 IND. Tº COMPLETO TRANSFORMACIÓN	TEC. SUPERIOR NIVEL 1
	189 IND. Tº COMPLETO TRANSFORMACIÓN	TEC. SUPERIOR NIVEL 1
	189 IND. Tº COMPLETO TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2
	189 IND. Tº COMPLETO TRANSFORMACIÓN	PERS. TIT. NIVEL 2

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

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ³⁶	Tipo de contrato ³⁷	Categoría o cualificación profesional ³⁸
13	402 DURACIÓN DETERMINADA Tº COMPLETO EVENTUAL	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	510 DURACIÓN DETERMINADA Tº PARCIAL INTERINIDAD	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	502 EVENTUAL DURACIÓN DETERMINADA	PERS. TIT. NIVEL 2
	410 TIEMPO COMPLETO	

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ³⁹	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
7	2 graduados en fisioterapia. 2 graduados en Logopedia

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

- Voluntariado

Número
medio²²

Actividades en las que participan

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

A. Medios materiales

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

REPARTO DE COSTES ACTIVIDADES D' GENES 2025						
ACTIVIDAD	total	AT. DIRECTA	SIG	FORMACIÓN Y INVERSIÓN	SOC. Y COOPERACIÓN	ADM. GEP. FONDOS Y O.SER
GASTOS AYUDAS Y OTROS	84.596,14	0,00	0,00	0,00	0,00	3.096,14
APROVISIONAMIENTOS	80.024,92	64.219,79	1.534,50	1.400,00	12.870,63	0,00
GASTOS DE PERSONAL	957.740,72	670.000,00	82.740,72	85.000,00	60.000,00	60.000,00
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	115.478,39	595.258,78	1.300,00	1.300,00	400,00	52.749,63
AMORTIZACIÓN INMOVILIZADO	21.129,91	7.500,00	3.000,00	3.029,91	3.500,00	3.200,00
GASTOS FINANCIEROS	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	1.258.970,08	801.248,55	88.575,22	91.829,91	76.770,63	119.045,77
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	347.650,79	85.650,79	70.000,00	100.000,00	22.000,00	70.000,00
PRESTACION SERVICIOS	639.513,69	639.513,69	0,00	0,00	0,00	0,00
ACTIVIDAD MERCANTIL	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	9.060,00	0,00	0,00	0,00	0,00	9.060,00
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	99.609,01	40.000,00	20.000,00	20.000,00	15.000,00	4.609,01
INGRESOS SECTOR PRIVADO	199.789,63	69.000,00	23.000,00	24.000,00	41.110,15	42.679,48
Ingresos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Ingresos extraordinarios	17.391,61	0,00	0,00	0,00	0,00	17.391,61
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	1.313.014,75	834.164,48	113.000,00	144.000,00	78.110,15	143.740,10
RESULTADO	54.044,65	32.015,03	24.424,78	52.170,09	1.339,52	24.694,33

- Centros o establecimientos de la entidad

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

Características

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

• Equipamiento

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

B. Subvenciones públicas¹⁴⁹



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

13 SUBVENCIONES	-235.227,68	233.108,17	160.701,09	-162.820,00
130000000014 SUBV. MINISTERIO IRPF	-20.000,00	20.000,00	0	0
132000000009 SUBV. FEDER IRPF	-168,97	678,97	1.350,00	-840
	-20.168,97	20.678,97	1.350,00	-840
130000000019 SUBV. DIPUTACIÓN DE SEVILLA	-2.775,11	13.993,21	11.218,10	0
	-2.775,11	13.993,21	11.218,10	0
132100000011 SUBV. SERV. REGIONAL EMPLEO	-4.583,00	4.583,00	0	0
130000000011 SUBV. CONSEJERÍA ANDALUCÍA	0	12.384,34	12.384,34	0
130000000003 SUBV. FAMILIA CONCILIACIÓN	0	8.408,00	8.408,00	0
130000000005 MCM. SERV. MURCIANO SALUD	0	25.458,00	25.458,00	0
130000000006 CRONICOS SMS	0	3.657,79	3.657,79	0
	-4.583,00	54.501,13	49.918,13	0
130000000003 SUBV. AYUNT. MAZARRÓN	0	6.000,00	6.000,00	0
130000000004 SUBV. NOM. FEDER LORCA	0	15.198,34	15.198,34	0
130000000010 SUBV. AYUNT. TOTANA	0	5.484,01	5.484,01	0
130000000015 SUBV. LORCA S. LOGOPEDIA	0	2.000,00	2.000,00	0
130000000020 SUBV. AYUNTAMIENTO BAZA	0	930	930	0
130000000003 SUBV. AYUNTAMIENTO ALHAMA	0	2.405,04	2.405,04	0
130000000008 SUBV. CARTAGENA ACCESIBIL	0	2.051,46	2.051,46	0
130000000010 SUBV. AYUNT. MOLINA SEGURA	0	6.372,32	6.372,32	0
130000000012 SUBV. CARTAGENA SERVICIOS	0	6.944,24	6.944,24	0
130000000015 SUBV. AYTO DE MURCIA SALUD	0	6.992,53	6.992,53	0
130000000002 SUBV. AYUT. LORQUÍ	0	500	500	0
	0	58.877,94	58.877,94	0
132000000002 SUBV. CAIXA-CAJAMURCIA	0	3.000,00	3.000,00	0
132000000011 SUBVENCION IMPULSO	0	2.988,92	2.988,92	0
132000000013 SUBV. INOCENTE INOCENTE	-12.500,00	12.500,00	0	0
132000000024 SUBV. UNIVERSIDAD SEVILLA	0	350	350	0
132000000025 SUBV. FUNDACIÓN LA CAIXA	-3.750,00	6.750,00	3.000,00	0
132100000007 DONATIVO BBVA	-20.400,00	20.400,00	0	0
132100000008 CARREFOUR	0	30.000,00	30.000,00	0
	-36.650,00	75.886,92	39.336,92	0
132100000000 DONAT. RESIDENCIA PURISIMA	-10	10	0	0
132100000001 DONAT. CÍRCULO MERCANTIL	-68.340,00	3.000,00	0	-65.340,00
132100000003 DONAT. LOCAL PILAR BERNAL	-102.700,00	6.000,00	0	-96.700,00
	-171.050,00	9.070,00	0	-161.980,00

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ^{xxx}	Origen ^{xxx}	Importe
Viajes y gastos de representación	Gastos de Kilometraje	3.096,14€

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

Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ^{xxx}	Importe
No se considera dato de interés	No se considera dato de interés	0

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

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

Visibilidad, sensibilización e investigación:

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

Acción social, información y orientación:

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

Servicios de atención directa:

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

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

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

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

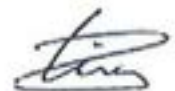
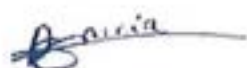
Formación:

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

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

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



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

