

INFORME DE AUDITORIA

ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES

**Cuentas Anuales correspondientes
al ejercicio terminado el
31 de diciembre de 2021**

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 2021

Opinión

He auditado las cuentas anuales de **ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES**, que comprenden el balance a 31 de diciembre de 2021, 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 2021, 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 2021, 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. 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 2020 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
26 de mayo de 2022

**BALANCE DE SITUACION Y
CUENTA DE RESULTADOS
D'GENES 2021**

BALANCE SITUACION ASOC. ENFERMEDADES RARAS D'GENES 2021

ACTIVO	2021	2020 reexpr.
A) ACTIVO NO CORRIENTE	442.467,25	521.822,57
I. Inmovilizado Intangible	255.938,00	322.021,92
5. Aplicaciones informáticas	255.938,00	322.021,92
206. Aplicaciones informáticas	6.445,12	6.445,12
207. Cesión local	394.106,19	394.106,19
280. Amortización Acumulada Inmov. Intangible	-144.613,31	-78.529,39
II. Inmovilizado material	186.529,25	199.800,65
1.- Terrenos y construcciones	82.761,49	85.122,59
210. Terrenos y bienes naturales	23.260,80	23.260,80
211. Construcciones	78.703,20	78.703,20
281. Amortización construcciones	-19.202,51	-16.841,41
2. Instalaciones técnicas y otro inmovil. material	103.767,76	114.678,06
212. Maquinaria e instalaciones técnicas	73.583,20	73.583,20
216. Mobiliario	82.405,47	81.557,02
217. Equipos para procesos de información	23.035,77	16.682,77
219. Otro inmovilizado material	13.585,18	13.585,18
281. Amortización acumulada Inm. Material	-88.841,86	-70.730,11
B) ACTIVO CORRIENTE	322.788,58	268.922,74
III. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	45.939,44	60.632,15
447. Usuarios deudores	332,50	0,00
448. Patrocinadores, afiliados, otros deudores	26.974,00	37.315,92
470.8 Hacienda Públ.deudora por subvenciones	18.632,94	23.316,23
IV. Otros deudores	0,00	86,02
440. Deudores	0,00	86,02
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	276.849,14	208.204,57
570. Caja, euros	498,74	153,26
572. Bancos e instituciones de crédito	276.350,40	208.051,31
TOTAL ACTIVO	765.255,83	790.745,31

PATRIMONIO NETO Y PASIVO	2021	2020
A) PATRIMONIO NETO	726.767,92	758.771,29
A-1) Fondos propios	350.241,82	294.391,37
2. Reservas	316.389,39	278.008,08
113. Reservas	316.389,39	278.008,08
IV. Excedente del ejercicio	33.852,43	16.383,29
129. Excedente del ejercicio	33.852,43	16.383,29
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	376.526,10	464.379,92
I. Subvenciones	6.008,10	0,00
130. Subvenciones oficiales de capital	6.008,10	0,00
II. Donaciones y legados	370.518,00	464.379,92
132. Otras subvenciones, donaciones y legados	370.518,00	464.379,92
C) PASIVO CORRIENTE	38.487,91	31.974,02
V. Beneficiarios Acreedores	541,45	582,27
412. Beneficiarios acreedores	541,45	582,27
VI. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	10.240,55	31.391,75
400. Proveedores	6.564,79	2.404,75
410. Acreedores por prestaciones de servicios	3.675,76	2.505,63
4. Personal (remuneraciones pendientes de pago)	27.705,91	0,00
465. Remuneraciones pendientes de pago	6.846,72	0,00
475. 476 Aqministraciones públicas	20.859,19	26.481,37
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO	765.255,83	790.745,31

CTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS 2021 ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES		
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO	2021	2020 reex.
1. Ingresos de la actividad propia	526.922,51	414.353,72
a) Cuotas de asociados	221.467,33	140.379,21
720 Cuotas de asociados	48.048,50	38.676,00
721 Cuotas de usuarios	173.418,83	101.703,21
c) Ingresos: patrocinadores y colaboradores	84.181,32	79.959,29
722 Captación de recursos	28.643,14	26.632,85
723 Patrocinadores y	55.538,18	53.326,44
c) Subvenciones donaciones y legados	221.273,86	194.015,22
740 Subvenciones, donaciones explotación	221.273,86	194.015,22
3. Gastos por ayudas y otros aprovisionamientos	-3.651,48	-357,32
650 Ayudas monetarias a otras entidades	-950,00	0,00
653 compensación gastos voluntarios y otros	-2.168,04	0,00
654 Otros gastos de gestión	-533,44	-357,32
4. Aprovisionamientos	-42.582,60	-41.005,62
600 Compras de bienes destinados a la actividad	-5.885,89	-20.081,05
607 Trabajos realizado otras empresas	-36.696,71	-20.924,57
5. Otros Ingresos	14.900,00	0,00
75 otros ingresos de gestión	14.900,00	0,00
6. Gastos de personal	-391.148,63	-273.872,96
640 Sueldos y salarios	-299.126,87	-207.805,32
641 Indemnizaciones	-29,77	0,00
642 Seguridad social a cargo de la empresa	-90.762,99	-66.067,64
649 Otros gastos sociales	-1.229,00	0,00
7. Otros gastos de actividad	-55.026,30	-84.235,50
621 Arrendamientos y cánones	-3.875,71	-2.778,28
622 Reparaciones y conservación	-1.943,43	-22.732,92
623 Servicios de profesionales independientes	-11.248,90	-8.181,39
625 Primas de seguros	-1.838,64	-2.454,35
626 Servicios bancarios y similares	-2.864,75	-1.495,69
627 Publicidad, propaganda y relaciones públicas	-3.547,50	-4.943,63
628 Suministros	-6.413,87	-5.538,39
629 Otros servicios	-21.729,69	-29.576,03
631 Otros tributos	-1.563,81	-6.534,82
8. Amortización del inmovilizado	-86.556,77	-56.329,33
680 Dotación amortizaciones I. Intangible	-66.083,92	-53.842,19
681 Dotación amortizaciones I. material	-20.472,85	-2.487,14
11. Subvenciones, donaciones de capital	70.072,30	56.888,49
745 Subvenciones de capital	70.072,30	56.888,49
11. Resultados extraordinarios	923,40	930,00
778 Ingresos excepcionales	930,00	930,00
678 Gastos excepcionales	-6,60	0,00
A) RESULTADO DE EXPLOTACIÓN	33.852,43	16.371,48
C) RESULTADO ANTES DE IMPUESTOS	33.852,43	16.371,48
D) RESULTADO DEL EJERCICIO	33.852,43	16.371,48
	33.852,43	16.371,48
B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECT. A PATR. NETO	-87.853,82	194.551,94
1 Subvenciones recibidas	-87.853,82	194.551,94
2 Donaciones y legados recibidos	0,00	
3 Otros ingresos y gastos	0,00	0,00
4 Efecto impositivo	0,00	
B.1) VARIACIÓN PATR. NETO POR RECLASIFICACIONES	-87.853,82	194.551,94
C) RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO	0,00	0,00
1 Subvenciones recibidas	0,00	0,00
2 Donaciones y legados recibidos	0,00	0,00
3 Otros ingresos y gastos	21.998,02	0,00
4 Efecto impositivo	0,00	0,00
C.1) VARIACIÓN PATR. NETO INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS	21.998,02	0,00
F) Ajustes por errores		20.270,65
G) Variaciones en la dotación fundacional o fondo social	0,00	0,00
H) Otras variaciones	0,00	0,00
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATR. NETO EN EJERCICIO	-32.003,37	231.194,07

**MEMORIA ECONOMICA
D'GENES 2021**

MEMORIA ECONOMICA EJERCICIO 2021

ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS Y OTROS TRASTORNOS GRAVES DEL DESARROLLO D'GENES

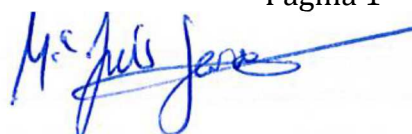
NIF: G-73.567.935

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

A blue ink signature, likely of the President or a representative of the association.A blue ink signature, likely of the President or a representative of the association.

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 Secretaría 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.

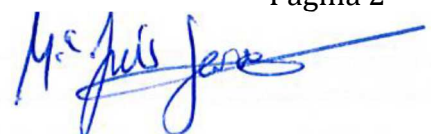
Con fecha 13 de marzo de 2014 se celebró Asamblea General Ordinaria de la Asociación donde se aprobaron la modificación de la denominación a la de ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES, la modificación del ámbito de actuación a NACIONAL, y la ampliación de su objeto social. Con fecha 12 de Junio de 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

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Jenny'.A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'M. Jesús Jara'.

legales vigentes en materia contable, y particularmente las normas de la Resolución de 26 de marzo de 2013 del Instituto de Contabilidad y Auditoría 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.

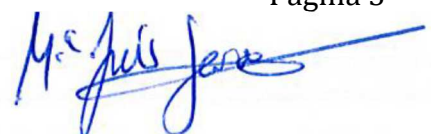
No se han realizado en el ejercicio ajustes por cambios de criterios contables.

2.7. Corrección de errores.

Se han identificado partidas pendientes del año anterior procedentes de una imputación recalculada y de la no aplicación a menor gasto del IVA de la regla de prorata cuyo efecto es de 1.664,18 € de diferencia entre lo aprobado y lo reexpresado y que se aprueba en la asamblea de 2021.

3. EXCEDENTE DEL EJERCICIO

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

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Jenny', is located at the bottom left of the page.A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'M. Jesús', is located at the bottom right of the page.

En este ejercicio se han incrementado los ingresos por cuotas de socios, usuarios y colaboradores así como de subvenciones lo que ha permitido un mayor nivel de gastos en elementos y actividades destinadas a los pacientes y asociados, que es el fin primordial de la asociación.

3.2 Información sobre la propuesta de aplicación del excedente.

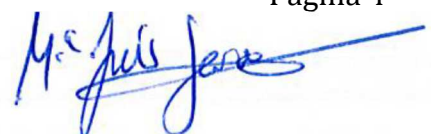
	2021	2020
Excedente del ejercicio	33.852,43	16.371,48
Remanente		
Reservas voluntarias		
Otras reservas de libre disposición		
Base de reparto	33.852,43	16.371,48
A fondo social		
A reserva por fondo de comercio		
A reservas especiales		
A reservas voluntarias	33.852,43	16.371,48
A compensación de pérdidas de ejercicios anteriores		
Aplicación	33.852,43	16.371,48

El objetivo del mantenimiento de beneficios sin aplicar ha sido reservar capital para la previsible aprobación de la creación de una fundación destinada a potenciar la investigación.

Tal y como se comenta en el punto 2.7 se han identificado errores del ejercicio 2020 que tienen un efecto en la cuenta de resultados de dicho ejercicio de 1.664,18 € que se corrigen para su aprobación en la nueva asamblea por medio de la figura de re-expresión.

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.

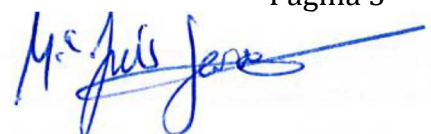
Las aplicaciones informáticas adquiridas se amortizan linealmente en tres años. Los costes de mantenimiento de las aplicaciones informáticas se imputan a resultados del ejercicio en que se incurren.

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. Para el cálculo de la donación y de la imputación a ingresos se ha tomado el valor catastral que es 150.000 €.

En diciembre de 2018 se ha abierto otro local en la localidad de Lorca cuyo valor catastral, 165.873,66 €, es el que se ha utilizado como base de valoración de un activo que se amortizará en una vida útil que se estima de 25 años. Se ha contabilizado 160.000 €

En diciembre de 2019 se ha recibido una nueva cesión de local en el Coronil (provincia de Sevilla y que al igual que en el caso anterior se ha valorado en función del valor catastral, 79.106,19 €, pero al ser la concesión por 4 años la amortización y el ingreso como donación se hacen en este periodo. Se contabilizó en 2020.

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.

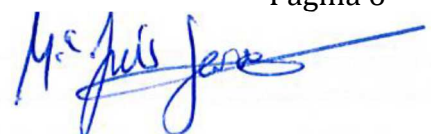
La amortización de los elementos del inmovilizado material se realiza, desde el momento en el que están disponibles para su puesta en funcionamiento, de forma lineal durante su vida útil estimada estimando un valor residual nulo, de acuerdo con los siguientes porcentajes:

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

4.5. Permutas

No se ha realizado ninguna permuta del inmovilizado durante el ejercicio.

4.6. Instrumentos financieros.

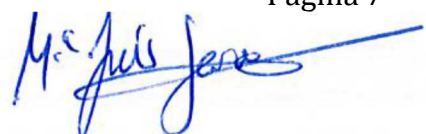
La sociedad tiene registrados en el capítulo de instrumentos financieros, aquellos contratos que dan lugar a un activo financiero en una entidad y, simultáneamente, a un pasivo financiero o a un instrumento de patrimonio en otra empresa, así como los derechos de crédito surgidos en la compra de activos 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

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'Jenny', located at the bottom left of the page.A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'M. Jesús', located at the bottom right of the page.

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.

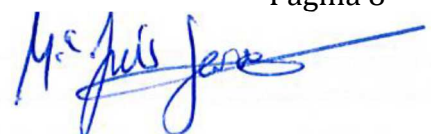
Los pasivos financieros se reconocen en el balance abreviado cuando la Entidad se convierte en una parte obligada del contrato o negocio jurídico conforme a sus disposiciones. Los pasivos financieros, a efectos de su valoración, se clasifican en la categoría de pasivos financieros a coste amortizado, 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.

4.7. Créditos y débitos por la actividad propia

No se han producido



4.8. Existencias

No existen existencias en el ejercicio

4.9. Transacciones en moneda extranjera.

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

4.10. 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.

Según 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

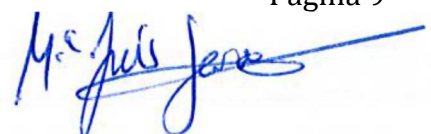
La Entidad no desarrolla ninguna actividad afecta a la tributación del Impuesto sobre el Valor Añadido. En este sentido, las cuotas del impuesto soportadas son mayor importe de la compra y de la adquisición de inmovilizado.

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.

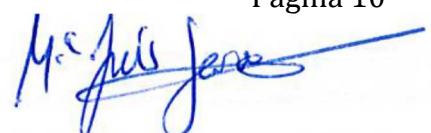
4.13. Gastos de personal.

En 2021 el importe ha sido de 391.148,63 frente a 273.872,96 € de 2020 siendo el incremento de 117.275,67 € (43%). En 2020 este coste 273.872,96 € ya se había incrementado en 54.469,83 € sobre los 219.403,13 € de 2019 que ya supuso en 25%.

Dicho incremento ha producido ingresos de nuevas contrataciones y aumento de usuarios de la entidad, así como nuevos programas y servicios.

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.

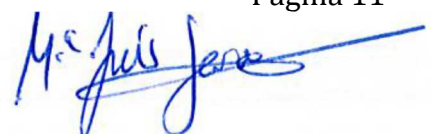
La imputación al excedente del ejercicio de las subvenciones, donaciones y legados que tengan el carácter de no reintegrables se efectuará atendiendo a su finalidad. En este sentido, el criterio de imputación de una subvención, donación o legado de carácter monetario deberá ser el mismo que el aplicado 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.

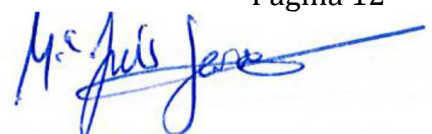
No se han producido ni está previsto que se produzcan

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

INMOVILIZADO INTANGIBLE	Saldo Inical	Entradas	Salidas	Saldo final
Aplicaciones Informáticas	6.445,12	0,00	0,00	6.445,12
Amortización Apl. Informáticas	-6.445,12	0,00	0,00	-6.445,12
total	0,00	0,00	0,00	0,00
Concesión locales	394.106,19	0,00		394.106,19
Amortización concesión	-72.084,27	-66.083,92	0,00	-138.168,19
total	322.021,92	-66.083,92	0,00	255.938,00
TOTAL	322.021,92	-66.083,92	0,00	255.938,00

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:

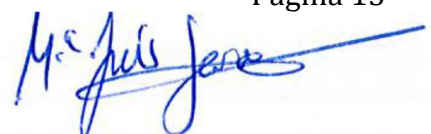
	Saldo Inical	Entradas	Salidas	Saldo final
Local calle San Cristobal Terr.	23.260,80	0,00	0,00	23.260,80
Local calle San Cristobal Edif.	78.703,20	0,00	0,00	78.703,20
Amortización local	-16.841,41	-2.361,10	0,00	-19.202,51
Instalaciones Técnicas	73.583,20	0,00	0,00	73.583,20
Mobiliario y enseres	81.557,02	848,45	0,00	82.405,47
Equipo proceso información	16.682,77	6.353,00	0,00	23.035,77
Otro Inmovilizado material	13.585,18	0,00	0,00	13.585,18
Amortización Inmov. Material	-70.730,11	-18.111,75	0,00	-88.841,86
TOTAL	199.800,65	-13.271,40	0,00	186.529,25

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 y que es el siguiente:

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	-577,27	1.875,77	966,00	332,50
Patrocinadorees	37.315,92	218.157,74	228.799,66	26.674,00
Deudores Org. Públicos	23.316,23	123.297,43	127.980,72	18.632,94
Total	60.054,88	343.330,94	357.746,38	45.639,44

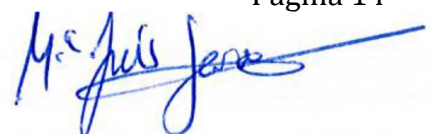
El saldo inicial de Patrocinadores, ejercicio 2020 se presentado en el balance de situación reexpresado con el importe de 37.315,92 €

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	-2.404,75	34.644,90	38.804,94	-6.564,79
Acreedores prestación servicios	-2.505,63	61.668,06	62.838,19	-3.675,76
Beneficiarios acreedores		750,00	1.291,45	-541,45
Remuneraciones pendientes	86,02	255.678,39	262.611,13	-6.846,72
Deudores dudoso cobro	-582,27	0,00	-582,27	0,00
H.P. Acreedora	-16.918,48	74.657,06	69.804,48	-12.065,90
Organismos Seg. Social acreed.	-9.648,91	108.656,07	107.800,45	-8.793,29
Total	-31.974,02	536.054,48	542.568,37	-38.487,91

- "H.P. Acreedora por retenciones" recoge el 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 2021

9. ACTIVOS FINANCIEROS

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

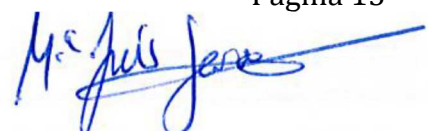
Clases	Categorías	Instrumentos financieros ACTIVOS a corto plazo					
		Instrumentos de patrimonio		Valores represent.de deuda		Créditos derivados y otros	
		2.021	2.020	2.021	2.020	2.021	2.020
Activos a v. razonable con cambios en PyG.							
Inversiones mantenidas hasta Vencimiento							
Préstamos y partidas a cobrar						45.939,44	60.718,17
Activos disponibles para venta							
Tesorería						276.849,14	208.204,57
Total		0,00	0,00	0,00	0,00	322.788,58	268.922,74

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

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	
		2.021	2.020	2.021	2.020	2.021	2.020
Pasivos a v. razonable							
Débitos y partidas a pagar						38.487,91	31.974,02

Otros						
Total					38.487,91	31.974,02

La cantidad reflejada en CP corresponde a “Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar” así como organismos de la Agencia trabajadores 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	278.008,08	38.381,31	0,00	316.389,39
Remanente	16.383,29	0,00	16.383,29	0,00
Excedente del ejercicio	0,00	33.852,43	0,00	33.852,43
Total	294.391,37	72.233,74	16.383,29	350.241,82

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.

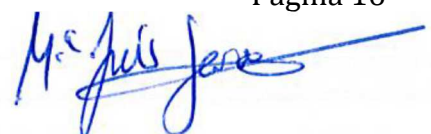
13. INGRESOS Y GASTOS

El mayor importe de financiación se produce fundamentalmente por las subvenciones.

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.

Así mismo es importante comentar que en 2020 se contabilizaron los gastos de adecuación del nuevo local de Sevilla, lo que justifica la diferencia con 2021

CONCEPTO	2021	%
CUOTAS AFILIADOS	48.048,50	7,84%
APORTACIONES USUARIOS	173.418,83	28,30%
CAPTACION RECURSOS	84.181,32	13,74%

SUBVENCIONES DONACIONES	221.273,86	36,11%
SUBVENCIONES DE CAPITAL	70.072,30	11,43%
OTROS INGRESOS	15.823,40	2,58%
INGRESOS	612.818,21	100,00%
CONCEPTO	2021	%
COMPRAS DESTINADOS A LA ACTIVIDAD	42.582,60	7,35%
AYUDAS MONETARIAS	3.651,48	0,63%
GASTOS DE PERSONAL	391.148,63	67,56%
GASTOS DE LA ACTIVIDAD	55.026,30	9,50%
AMORTIZACION DEL INMOVIZADO	86.556,77	14,95%
GASTOS	578.965,78	100,00%

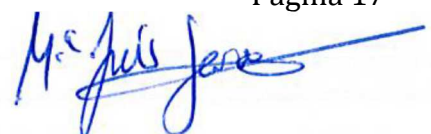
14. SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS

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

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 ha concedido las siguientes subvenciones

SUBVENCIONES 2021	-30.250,00	196.075,71	179.333,81	-376.526,10
SUBVENCION MINISTERIO EDUCACIÓN	0,00	3.433,17	9.441,27	-6.008,10
autoridad portuaria Cartagena	0,00	1.500,00	1.500,00	0,00
SUBVENCIONES ESTATALES	0,00	4.933,17	10.941,27	-6.008,10
SUBVENCION NOM. FEDER LORCA	0,00	30.000,00	30.000,00	0,00
SUBVENCION VOLUNTARIADO CARM	0,00	3.393,00	3.393,00	0,00
SUBVENCION POBREZA CARM	0,00	4.544,00	4.544,00	0,00
SUBVENCION COVID FAMILIA	0,00	1.069,00	1.069,00	0,00
CRONICOS SMS	0,00	4.624,23	4.624,23	0,00
Atención Temprana	0,00	36.863,00	36.863,00	0,00
Subvención Familia Conciliación	0,00	3.346,15	3.346,15	0,00
Nominativa Servicio Murciano S	0,00	23.100,00	23.100,00	0,00
SUBVENCIONES AUTONÓMICAS	0,00	106.939,38	106.939,38	0,00

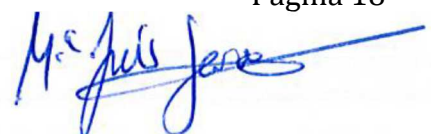



SUBVENCIÓN AYTO LORCA	0,00	1.900,00	1.900,00	0,00
Subvención Cehegín	0,00	500,00	500,00	0,00
Subvenciones de Lorquí	0,00	500,00	500,00	0,00
Subvención Ayuntamiento Alhama	0,00	3.093,42	3.093,42	0,00
subvención molina de segura	0,00	3.125,00	3.125,00	0,00
SUBVENCION CARTAGENA SERVICIOS	0,00	6.000,00	6.000,00	0,00
AYUNTAMIENTO DE MURCIA (3089,40)	0,00	3.089,40	3.089,40	0,00
SUBVENCIONES MUNICIPALES	0,00	18.207,82	18.207,82	0,00
Subvención Bankia	0,00	2.500,00	2.500,00	0,00
subvención la Caixa	0,00	6.000,00	6.000,00	0,00
SUBVENCION IMPULSO	0,00	5.187,55	5.187,55	0,00
SUBVENCION FONDO FEDER	0,00	700,00	700,00	0,00
subvención inocente inocente	-8.500,00	8.500,00	0,00	0,00
subvención sanofi	-9.000,00	9.000,00	0,00	0,00
subvención teva	-2.750,00	2.750,00	0,00	0,00
subvención tefin	-10.000,00	2.500,00	0,00	-7.500,00
SUBVENCIÓN CERMI	0,00	13.857,79	13.857,79	0,00
SUBVENCIÓN CAIXA PALIATIVOS	0,00	10.000,00	10.000,00	0,00
SUBVENCIÓN AYUNTAMIENTO TOTANA	0,00	3.000,00	3.000,00	0,00
FUNDACIÓN TRABAJADORES EL POZO	0,00	2.000,00	2.000,00	0,00
SUBVENCIONES PRIVADAS	-30.250,00	65.995,34	43.245,34	-7.500,00
Donativo Residencia la Purísima	-24.490,00	930,00	0,00	-23.560,00
Donativo Circulo Mercantil y A	-80.675,92	3.155,92	0,00	-77.520,00
Donativo Local Murcia Pilar Be	-132.700,00	6.000,00	0,00	-126.700,00
donativo local Lorca	-123.750,00	41.250,00	0,00	-82.500,00
donativo local Sevilla	-72.514,00	19.776,00	0,00	-52.738,00
SUBVENCIONES DE CAPITAL	-434.129,92	71.111,92	0,00	-363.018,00

15. APLICACION DE GRADO DE CUMPLIMIENTO A FINES PROPIOS

1.- Grado de cumplimiento

La entidad destina a sus fines la totalidad de los ingresos y excedentes obtenidos

Ejercicio	Excedente ejercicio	Ajustes negativos	Ajustes positivos	Base de cálculo	Renta a destinar		Recursos destinados a fines
					Importe	%	
2017	103.011,31	0	237.516,51	340.527,82	238.369,47	70	237.516,51
2018	11.071,83	0	303.720,96	314.792,79	220.354,95	70	303.720,96
2019	2.515,75	0	426.003,14	428.518,89	299.963,22	70	426.003,14
2020	14.707,30	0	437.776,02	452.483,32	316.738,32	70	437.776,02
2021	33.852,43		578.972,38	612.824,81	428.977,37	70	578.972,38
TOTAL	165.158,62	0,00	1.983.989,01	2.149.147,63	1.504.403,34		1.983.989,01

2.- Recursos aplicados al ejercicio

	IMPORTE		
1. Gastos en cumplimiento de fines	578.972,38		
	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	578.972,38

16. OPERACIONES CON PARTES VINCULADAS.

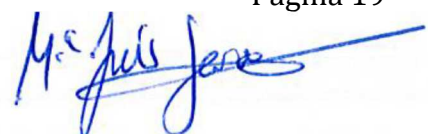
Durante el ejercicio no ha habido transacciones entre partes vinculadas.

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.

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

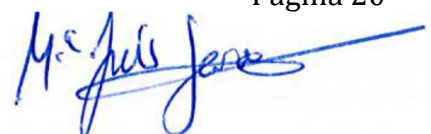
remuneraciones de ninguna clase por el desempeño de sus funciones como gestores de la misma durante el ejercicio 2021 y al finalizar el ejercicio 2021, no existe ningún tipo de deudas con los miembros integrantes del órgano de gobierno. No existen obligaciones contraídas en materia de pensiones y de seguros de vida referidas al órgano de gobierno.

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.



En Totana a 16 de Mayo de 2022



**MEMORIA DE ACTIVIDADES
D'GENES 2021**



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2021

1. DATOS DE LA ENTIDAD

A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación de Enfermedades Raras D'GENES

Régimen Jurídico²

Ley 30/1992 de 26 de noviembre

Registro de Asociaciones³

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

Número de Inscripción en el Registro correspondiente

605665

Fecha de Inscripción⁴

17 de Junio de 2014

CIF

G- 73567935

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza

C/ San Cristóbal

Número

7

Código Postal

30.850

Localidad / Municipio

Totana

Provincia

Murcia

Teléfono

968076920

Dirección de Correo Electrónico

direccion@dgenes.es

Fax:

Firma del presidente

Firma de la secretaria



2. FINES ESTATUTARIOS⁵

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

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

Nuestros fines son:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras.
- Sensibilizar sobre 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.

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
738	10	748

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

BIOMARIN

SANOFY-GENZYME

LA CAIXA

AZURITA

FUNDACION ISIDRO VIVANCOS

EMBALSES EL RIZAO

PC COMPONENTES

SETCOMUR

CEMESEGUR

BALLESTER MOVILIDAD

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

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

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

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

Breve descripción de la actividad¹¹

Servicios de atención directa:

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

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



-  **Servicio de Logopedia** La Logopedia es la disciplina que engloba el estudio, prevención, evaluación, diagnóstico de los trastornos de la comunicación humana manifiestos a través de patologías y alteraciones en la voz, el habla, el lenguaje (oral, escrito y gestual), la audición y las funciones orofaciales, tanto en población infantil como adulta.
-  **Servicio de Fisioterapia** La Fisioterapia es una disciplina sanitaria que ejecuta tratamientos por medio de la terapia manual, ejercicio terapéutico y otros agentes físicos. Además incluye la ejecución de pruebas para determinar el valor de la afectación y fuerza neuromuscular, pruebas para determinar las capacidades vitales, funcionales y ayudas diagnósticas para el control de la evolución.
-  **Servicio de Hidroterapia** La Hidroterapia es una disciplina terapéutica aplicada dentro del medio acuático para obtener los beneficios de éste. A través de características como la temperatura o la presión se persiguen los objetivos rehabilitadores planteados para cada persona. Además, hemos de sumarle la experiencia agradable que supone este medio para la mayoría de individuos, así como la reducción del impacto de nuestros movimientos dentro del agua.
-  **Servicio de Estimulación Cognitiva** Engloba todas aquellas actividades que se dirigen a mejorar el funcionamiento cognitivo en general (memoria, lenguaje, atención, concentración, razonamiento, abstracción, operaciones aritméticas y praxias) por medio de programas, ejercicios y actividades. Consiste en estimular y mantener las capacidades cognitivas existentes, con la intención de mejorar o mantener el funcionamiento cognitivo y disminuir la dependencia del paciente.
-  **Servicio Atención Psicológica** La Psicología es una disciplina sanitaria que estudia la conducta humana, los procesos mentales de las personas y los constructos como la personalidad, la inteligencia, las relaciones interpersonales, las características del crecimiento y desarrollo del ser humano, etc. Como objetivo general se plantea mejorar la calidad de vida de la persona, mediante la rehabilitación cognitiva, el desarrollo afectivo, la modificación de conductas desadaptativas y la mejora de la autoestima, con el fin de que alcance el máximo desarrollo posible en su autonomía personal y social, consiguiendo la integración en la comunidad en la que vive. En definitiva se trata de que la persona alcance el mayor bienestar psicológico, personal, social y familiar posible.
-  **Servicio de Reflexología** esta terapia complementaria, es un método para mejorar la actividad de los diferentes órganos del cuerpo. El nexo entre la reflexología antigua y la moderna es la explicación de que hay zonas anatómicas reflejadas en la planta del pie, correspondientes a órganos, glándulas, funciones y zonas anatómicas del cuerpo. Es una técnica que tiene numerosos beneficios que ayudan a las personas con ER a mejorar su calidad de vida.
-  **Servicio de Estimulación Multisensorial** La teoría de Integración Sensorial de Jean Ayres y el enfoque Snoezelen, Multisensorial, son terapias que provocan un despertar sensorial, favoreciendo la comprensión de los otros, del mundo y de sí mismos, a través de estímulos y actividades significativas, y partiendo siempre de las necesidades básicas del niño así como de su desarrollo real. En sus diferentes tipos (somática, visual, olfativa, gustativa, táctil, vibratoria o vestibular), se abordan el área perceptivo cognitiva, motora, comunicación y lenguaje, personal y social.
-  **Servicio de respiro familiar:** El Respiro Familiar (RF) es un servicio que sirve para potenciar y mejorar el trabajo multidisciplinar, una puesta en común del trabajo en comunidad donde se hace imprescindible reflexionar sobre las demandas y necesidades de las familias, elaboración de líneas de trabajo en común y potenciar programas y acciones dirigidas a ellas para producir un impacto de mejora en la calidad de vida familiar.
-  **Atención domiciliaria:** Este servicio se presta a las personas que por algún motivo, ya sea temporal o permanente, no puedan trasladarse al centro para recibir los tratamientos o sesiones.



-  *Cuidados Paliativos pediátricos:* Desde enero de 2016 D'genes colabora con la unidad de cuidados paliativos pediátricos del Hospital universitario Virgen de la Arrixaca ofreciendo a las familias de niños con enfermedades raras atención social y atención psicológica.
-  *Terapia de la Amistad:* proyecto innovador que pretende establecer una red de amistad duradera entre personas afectadas por una enfermedad rara, discapacidad, trastornos del desarrollo, sin diagnóstico y voluntarios, a través de la creación de puntos de encuentro donde se realizarán actividades de interacción social de contacto directo e indirecto, a través de las redes sociales y telemáticamente, además de actividades de ocio inclusivo.

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹²

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	22
Personal con contrato de servicios	4
Personal voluntario	4

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE¹³	IMPORTE
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	
Compras bienes dest.actividad	5.885,89
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	36.696,71
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	42.582,60
GASTOS DE PERSONAL	254.246,61
Arrendamientos y cánones	
Reparaciones y conservación	1.943,43
Profesionales independientes	2.249,78
Transportes	
Primas de seguros	735,45
Servicios bancarios	2.000,00
Publicidad, y relaciones publ.	
Suministros	2.137,96
Tributos	
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	4.345,94
	

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	13.412,56
AMORTIZACION INMOVILIZADO	17.311,35
GASTOS FINANCIEROS	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	327.553,12

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	143.953,77
PRESTACION SERVICIOS	14.000,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	0,00
Contratos con el sector publico	0,00
Subvenciones	81.023,86
Conciertos	35.000,00
INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA	116.023,86
Subvenciones	10.250,00
Donaciones y legados	0,00
Otros	50.181,32
INGRESOS SECTOR PRIVADO	60.431,32
Ingresos financieros	0,00
Ingresos extraordinarios	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	334.408,95



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Servicio Fisioterapia: 77 pacientes y 2833 sesiones
- Servicio de habilidades sociales: 21 personas y 317 sesiones
- Servicio de Estimulación Cognitiva: 103 usuarios y 3765 sesiones
- Servicio de Logopedia: 143 Usuarios y 5376 sesiones
- Servicio de Reflexología: 3 usuarios y 52 sesiones
- Servicio de Psicología: 80 personas y 1604 sesiones
- Servicio integración multisensorial: 7 personas y 218 sesiones
- Servicio de Apoyo educativo en el aula: 6 usuarios y 34 sesiones
- Servicio de Hidroterapia: 4 usuarios y 24 sesiones
- Cuidados paliativos pediátricos: 105 usuarios y 1011 sesiones
- Apoyo educativo en aula: 20 usuarios y 1173 sesiones
- Autonomía personal: 4 usuarios y 89 sesiones
- Respiro familiar: 56 personas y 1701 sesiones
- SAAC: 6 usuarios y 40 sesiones
- Terapia con perros: 6 usuarios y 114 sesiones
- **TOTAL: 631 usuarios y 18293 sesiones**

Clases de beneficiarios/as:

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

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2021. A pesar del COVID19.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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



A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁵

Servicio de información y orientación

Servicios comprendidos en la actividad¹⁶

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

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

Breve descripción de la actividad¹⁷

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

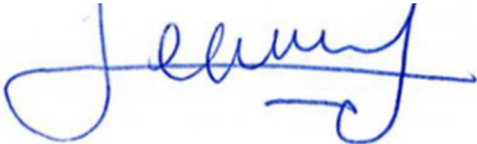
Crear Grupos de trabajo: Son espacio de interacción directa entre los afectados por una enfermedad poco frecuente y sus familiares en el que se produce un intercambio de información relevante y actualizada sobre diversas temáticas asociadas a las ER como son: el marco socio-sanitario, los recursos, las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

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹⁸

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	8
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	4



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹⁹	IMPORTE
Ayudas monetarias	950,00
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	950,00
Compras bienes dest.actividad	
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	0,00
GASTOS DE PERSONAL	39.114,86
Arrendamientos y cánones	
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	2.249,78
Transportes	
Primas de seguros	367,73
Servicios bancarios	
Publicidad, y relaciones publ.	
Suministros	2.137,96
Tributos	
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	
	
	4.345,94

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	9.101,41
AMORTIZACION INMOVILIZADO	17.311,35
GASTOS FINANCIEROS	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	66.477,62

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	22.146,73
PRESTACION SERVICIOS	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	0,00
Contratos con el sector publico	0,00
Subvenciones	30.000,00
Conciertos	10.000,00
INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA	40.000,00
Subvenciones	5.000,00
Donaciones y legados	0,00
Otros	7.000,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	12.000,00
Ingresos financieros	0,00
Ingresos extraordinarios	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	74.146,73

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios del servicio de servicios de atención social y apoyo: 142 casos

Clases de beneficiarios/as:

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

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

Tener enfermedad rara, en búsqueda de diagnóstico

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

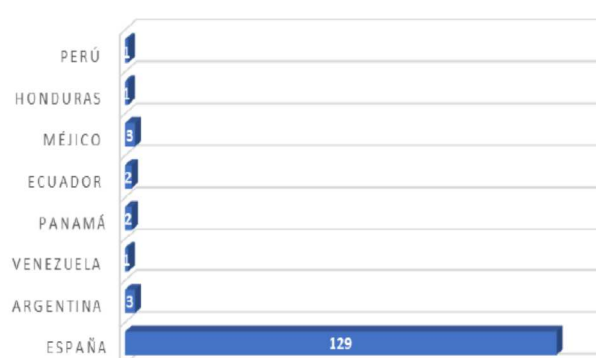
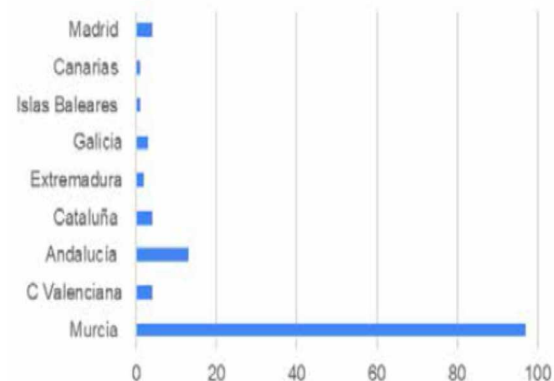
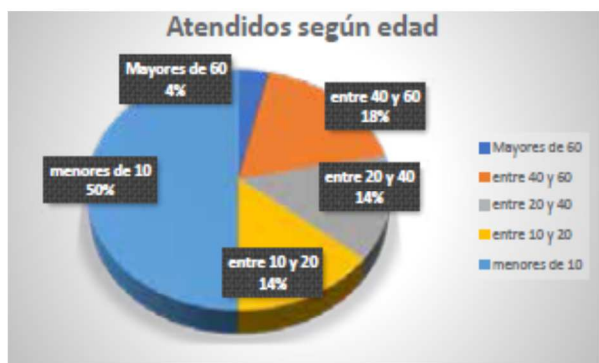
La atención que reciben los beneficiarios es una atención directa, individualizada y adaptada a sus capacidades y necesidades.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Hubo 142 consultas en 2021. Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2021.

Las consultas realizadas en España son mayoritarias.



Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²¹

Formación

Servicios comprendidos en la actividad²²

Formación: Las enfermedades Raras val al cole", V Ciclo formativo "Las enfermedades raras llenas de vida, XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, VI Worker Meeting sobre Investigación en enfermedades Raras, Conferencia Europea sobre medicamentos huérfanos y enfermedades raras, Curso actualización síndrome XFrágil, VIII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras , Congreso sobre epilepsia.

Jornadas de convivencia y talleres: Jornada de convivencia, Jornada proyecto Terapia de la Amistad, Respiro Familiar, ocio inclusivo, webinar online por COVID10 sobre grupos de trabajo.

Visitas formativas

Breve descripción de la actividad²³

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

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

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad²⁴

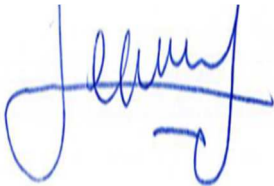
Tipo de personal	Número
Personal asalariado	8
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	5

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE²⁵	IMPORTE
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	0,00
Compras bienes dest.actividad	
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	0,00
GASTOS DE PERSONAL	39.114,86
Arrendamientos y cánones	
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	2.249,78
Transportes	
Primas de seguros	367,73
Servicios bancarios	
Publicidad, y relaciones publ.	
Suministros	2.137,95
Tributos	
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	
 	4.345,94

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	9.101,40
AMORTIZACION INMOVILIZADO	17.311,35
GASTOS FINANCIEROS	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	65.527,61

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	22.146,73
PRESTACION SERVICIOS	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	0,00
Contratos con el sector publico	0,00
Subvenciones	30.000,00
Conciertos	10.000,00
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	40.000,00
Subvenciones	5.000,00
Donaciones y legados	0,00
Otros	7.000,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	12.000,00
Ingresos financieros	0,00
Ingresos extraordinarios	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	74.146,73

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Formación: 3020
- Del congreso: 890 inscritas presencialmente y 310 online (1200)
- Jornadas de grupo de trabajo: 600
- Worker: 110
- Congreso epilepsia: 100

Clases de beneficiarios/as:

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

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2021.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²⁷

Sensibilización, concienciación y cooperación

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

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



Breve descripción de la actividad²⁹

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

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

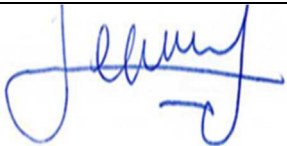
C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³¹	IMPORTE
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	2.701,48
GASTOS AYUDAS Y OTROS	2.701,48
Compras bienes dest.actividad	
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	0,00
GASTOS DE PERSONAL	39.114,86
Arrendamientos y cánones	
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	
	2.249,78
Transportes	

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



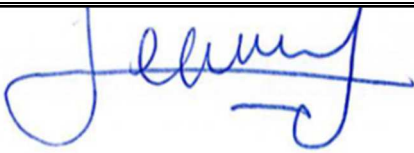
 	
Primas de seguros	
	367,73
Servicios bancarios	
Publicidad, y relaciones publ.	3.547,50
Suministros	
Tributos	
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	4.345,94
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	10.510,95
AMORTIZACION INMOVILIZADO	17.311,35
GASTOS FINANCIEROS	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	69.638,64

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	22.146,73
PRESTACION SERVICIOS	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	0,00
Contratos con el sector publico	0,00
Subvenciones	30.000,00
Conciertos	10.000,00
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	40.000,00

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



 	
Subvenciones	5.000,00
Donaciones y legados	0,00
Otros	7.000,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	12.000,00
Ingresos financieros	0,00
Ingresos extraordinarios	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	74.146,73

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Dgenes realizo más de 100 actividades de sensibilización y los Beneficiarios de actividades de Concienciación: fueron 25000 aproximadamente.

Clases de beneficiarios/as:

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

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2021.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad³³

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

Servicios comprendidos en la actividad³⁴

Actuaciones para la captación de fondos: IX Ruta Solidaria por las Enfermedades Raras Totana-Maria, VII marcha por las Enfermedades Raras Caravaca, Cena-Gala Dgenes 2021, V Marcha por las enfermedades raras de Cehegín, Fiestas de La Paloma, Motocross Alhama de Murcia, XII Vespaliada "Ciudad de Murcia", V Concierto Andrés García Alhama de Murcia, Gala Inocente,

Apertura de delegaciones: Dos Hermanas, Aguilas,

Firma de convenios: Uned, centros de empleo, Plena inclusión, Once, Cermi....

Gestión, contabilidad, facturación y comunicación

Web y redes sociales

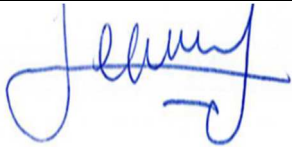
Breve descripción de la actividad³⁵

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad³⁶

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³⁷	IMPORTE
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	0,00
 	
Compras bienes dest.actividad	

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	0,00
GASTOS DE PERSONAL	19.557,44
Arrendamientos y cánones	3.875,71
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	2.249,78
Transportes	
Primas de seguros	
Servicios bancarios	864,75
Publicidad, y relaciones publ.	
Suministros	
Tributos	1.563,81
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	4.345,93
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	12.899,98
AMORTIZACION INMOVILIZADO	17.311,37
GASTOS FINANCIEROS	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	49.768,79

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	11.073,37
PRESTACION SERVICIOS	900,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	0,00
Contratos con el sector publico	0,00
Subvenciones	20.000,00
Conciertos	5.072,30
INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA	25.072,30
Subvenciones	5.000,00
Donaciones y legados	0,00
Otros	13.000,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	18.000,00
Ingresos financieros	0,00
Ingresos extraordinarios	923,40
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	55.969,07

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Administración: 8000 aproximadamente.

Clases de beneficiarios/as:

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

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2021.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

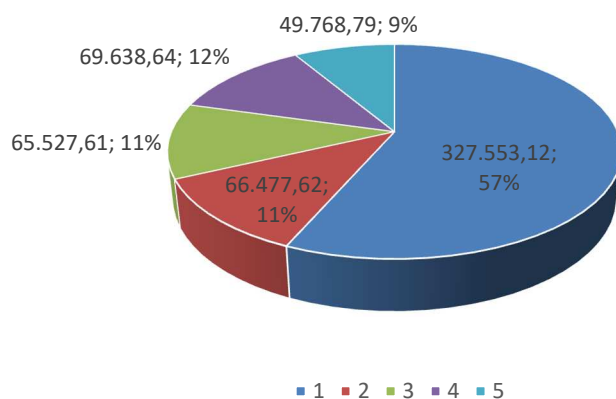
El grado de cumplimiento de los fines estatutarios ha sido alto ya que todas las actividades tenían como propósito principal cumplir dichos fines

Firma del Presidente

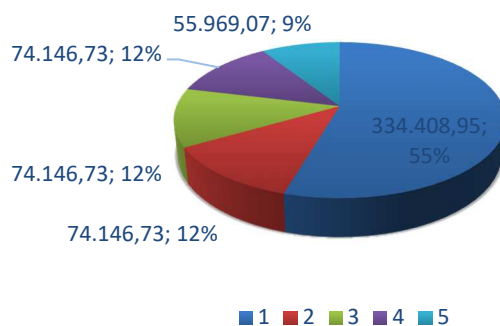
Firma de la Secretaria



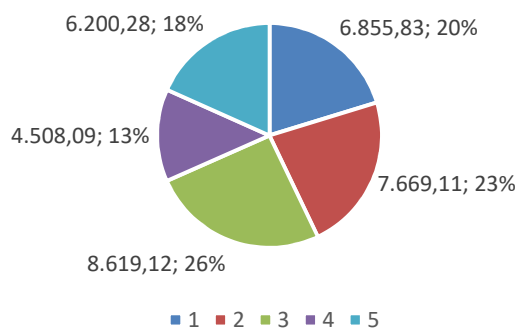
Costes por actividades anuales en euros



Ingresos anuales por actividad en euros



Beneficios anuales por áreas de actividad anual



Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN³⁹

A. Medios Personales⁴⁰

- Personal asalariado Fijo

Número
medio⁴¹

Tipo de contrato⁴²

Categoría o cualificación profesional⁴³

4	189 - Indefinido a tiempo completo. Transformación	1 - PERS.TIT.NIVEL 3
	189 - Indefinido a tiempo completo. Transformación	4 - OF.1ºADMINISTRATIVO
	189 - Indefinido a tiempo completo. Transformación	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	189 - Indefinido a tiempo completo. Transformación	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	200 - Indefinido a Tiempo parcial ordinario.	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	289 - Indefinido a tiempo parcial. Transformación.	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	300 - Indefinido Fijo Discontinuo	3 - TEC. SUP. NIVEL 1
	300 - Indefinido Fijo Discontinuo	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	300 - Indefinido Fijo Discontinuo	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	300 - Indefinido Fijo Discontinuo	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	309 - Indefinido Fijo Discontinuo. Transformación.	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	309 - Indefinido Fijo Discontinuo. Transformación.	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	339 - Indefinido Fijo Discontinuo. Minusválidos. Transfo	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	389 - Indefinido Fijo Discontinuo. Transformación.	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	389 - Indefinido Fijo Discontinuo. Transformación.	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	389 - Indefinido Fijo Discontinuo. Transformación.	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	389 - Indefinido Fijo Discontinuo. Transformación.	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	389 - Indefinido Fijo Discontinuo. Transformación.	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	389 - Indefinido Fijo Discontinuo. Transformación.	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	389 - Indefinido Fijo Discontinuo. Transformación.	2 - PERS.TIT. NIVEL 2

- Personal asalariado No Fijo

Número
medio⁴⁴

Tipo de contrato⁴⁵

Categoría o cualificación
profesional⁴⁶

6.01	501 - Duración determinada a tiempo parcial. Obra o Servicio	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	501 - Duración determinada a tiempo parcial. Obra o Servicio	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	520 - Duración determinada a tiempo parcial. Prácticas.	2 - PERS.TIT. NIVEL 2
	520 - Duración determinada a tiempo parcial. Prácticas.	2 - PERS.TIT. NIVEL 2

- Voluntariado

Número
medio⁴⁷

Actividades en las que participan

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

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



• Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número
medio⁴⁸

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

1	Licenciado en psicología
2	Diplomado en logopedia
1	Diplomado en Fisioterapeuta

B. Medios materiales

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

REPARTO DE COSTES ACTIVIDADES D' GENES 2021							
ACTIVIDAD	total	1	2	3	4	5	pte
a Ayudas monetarias	950,00		950,00				0,00
b Ayudas no monetarias							0,00
c Colaboraciones ; Or. Gob.	2.701,48				2.701,48		0,00
GASTOS AYUDAS Y OTROS	3.651,48	0,00	950,00	0,00	2.701,48	0,00	0,00
a Compras bienes dest.actividad	5.885,89	5.885,89					0,00
b Compra de materias primas	0,00						0,00
c Compras otros aprovisionam.	0,00						0,00
d Trabajos realizados otras entid.	36.696,71	36.696,71					0,00
e Pérdidas por deterioro	0,00						0,00
APROVISIONAMIENTOS	42.582,60	42.582,60	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
GASTOS DE PERSONAL	391.148,63	254.246,61	39.114,86	39.114,86	39.114,86	19.557,44	0,00
a Arrendamientos y cánones	3.875,71					3.875,71	0,00
b Reparaciones y conservación	1.943,43	1.943,43					0,00
c Profesionales independientes	11.248,90	2.249,78	2.249,78	2.249,78	2.249,78	2.249,78	0,00
d Transportes	0,00						0,00
e Primas de seguros	1.838,64	735,45	367,73	367,73	367,73		0,00
f Servicios bancarios	2.864,75	2.000,00				864,75	0,00
g Publicidad, y relaciones publ.	3.547,50				3.547,50		0,00
h Suministros	6.413,87	2.137,96	2.137,96	2.137,95			0,00
i Tributos	1.563,81					1.563,81	0,00
j Pérdidas por creditos incobrables	0,00						0,00
k Otras pérdidas gestión corriente	21.729,69	4.345,94	4.345,94	4.345,94	4.345,94	4.345,93	0,00
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	55.026,30	13.412,56	9.101,41	9.101,40	10.510,95	12.899,98	0,00
AMORTIZACION INMOVILIZADO	86.556,77	17.311,35	17.311,35	17.311,35	17.311,35	17.311,37	0,00
GASTOS FINANCIEROS	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	578.965,78	327.553,12	66.477,62	65.527,61	69.638,64	49.768,79	0,00
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	221.467,33	143.953,77	22.146,73	22.146,73	22.146,73	11.073,37	0,00
PRESTACION SERVICIOS	14.900,00	14.000,00	0,00	0,00	0,00	900,00	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
a Contratos con el sector publico	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
b Subvenciones Públicas	191.023,86	81.023,86	30.000,00	30.000,00	30.000,00	20.000,00	0,00
c Conciertos	70.072,30	35.000,00	10.000,00	10.000,00	10.000,00	5.072,30	0,00
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	261.096,16	116.023,86	40.000,00	40.000,00	40.000,00	25.072,30	0,00
a Subvenciones privadas	30.250,00	10.250,00	5.000,00	5.000,00	5.000,00	5.000,00	0,00
b Donaciones y legados	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
c Conciertos y Otros	84.181,32	50.181,32	7.000,00	7.000,00	7.000,00	13.000,00	0,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	114.431,32	60.431,32	12.000,00	12.000,00	12.000,00	18.000,00	0,00
Ingresos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Ingresos extraordinarios	923,40	0,00	0,00	0,00	0,00	923,40	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	612.818,21	334.408,95	74.146,73	74.146,73	74.146,73	55.969,07	0,00
RESULTADO	33.852,43	6.855,83	7.669,11	8.619,12	4.508,09	6.200,28	0,00
	33.852,43	16.926,22					
% de gastos actividad sobre total de gastos		56,58%	11,48%	11,32%	12,03%	8,60%	100,00%
% de Ingresos actividad total de ingresos		54,57%	12,10%	12,10%	12,10%	9,13%	100,00%
% de beneficios de actividad sobre total de bº		20,25%	22,65%	25,46%	13,32%	18,32%	100,00%
ACTIVIDAD 1	Servicios de atención directa						
ACTIVIDAD 2	SIO						
ACTIVIDAD 3	FORMACION						
ACTIVIDAD 4	SENSIBILIZACIÓN Y COOPERACION						
ACTIVIDAD 5	ADMINISTRACIÓN e INVESTIGACIÓN						

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
7	La entidad posee un centro en propiedad y además comparte algún espacio cedido por algún ayuntamiento en algunos municipios murcianos. Por otro lado posee una cesión de un local en la ciudad de Murcia a través de una persona física. Y un local cedido en Lorca a través del Ayuntamiento de Lorca. Finalmente una cesión municipal en municipio sevillano de El Coronil	Un centro de trabajo en Totana, otro en Murcia y el tercero en Lorca y otro en El Coronil-Sevilla. Asimismo dispone de pequeñas delegaciones en: Guadalupe, Cehégín Alhama de Murcia, Campos del Río, Mazarrón, Molina de Segura, Alcantarilla y Cartagena.

Características

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

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

- Equipamiento

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



C. Subvenciones públicas⁴⁹

SUBVENCIONES 2021				
SUBVENCION MINISTERIO EDUCACIÓN	0,00	3.433,17	9.441,27	-6.008,10
autoridad portuaria Cartagena	0,00	1.500,00	1.500,00	0,00
SUBVENCIONES ESTATALES	0,00	4.933,17	10.941,27	-6.008,10
SUBVENCION NOM. FEDER LORCA	0,00	30.000,00	30.000,00	0,00
SUBVENCION VOLUNTARIADO CARM	0,00	3.393,00	3.393,00	0,00
SUBVENCION POBREZA CARM	0,00	4.544,00	4.544,00	0,00
SUBVENCION COVID FAMILIA	0,00	1.069,00	1.069,00	0,00
CRONICOS SMS	0,00	4.624,23	4.624,23	0,00
Atención Temprana	0,00	36.863,00	36.863,00	0,00
Subvención Familia Conciliación	0,00	3.346,15	3.346,15	0,00
Nominativa Servicio Murciano S	0,00	23.100,00	23.100,00	0,00
SUBVENCIONES AUTONÓMICAS	0,00	106.939,38	106.939,38	0,00
SUBVENCIÓN AYTO LORCA	0,00	1.900,00	1.900,00	0,00
Subvención Cehegín	0,00	500,00	500,00	0,00
Subvenciones de Lorquí	0,00	500,00	500,00	0,00
Subvención Ayuntamiento Alhama	0,00	3.093,42	3.093,42	0,00
subvención molina de segura	0,00	3.125,00	3.125,00	0,00
SUBVENCION CARTAGENA SERVICIOS	0,00	6.000,00	6.000,00	0,00
AYUNTAMIENTO DE MURCIA (3089,40)	0,00	3.089,40	3.089,40	0,00
SUBVENCIONES MUNICIPALES	0,00	18.207,82	18.207,82	0,00
Donativo Residencia la Purísima	-24.490,00	930,00	0,00	-23.560,00
Donativo Circulo Mercantil y A	-80.675,92	3.155,92	0,00	-77.520,00
Donativo Local Murcia Pilar Be	-132.700,00	6.000,00	0,00	-126.700,00
donativo local Lorca	-123.750,00	41.250,00	0,00	-82.500,00
donativo local Sevilla	-72.514,00	19.776,00	0,00	-52.738,00
SUBVENCIONES DE CAPITAL	-434.129,92	71.111,92	0,00	-363.018,00



Subvención Bankia	0,00	2.500,00	2.500,00	0,00
subvención la Caixa	0,00	6.000,00	6.000,00	0,00
SUBVENCION IMPULSO	0,00	5.187,55	5.187,55	0,00
SUBVENCION FONDO FEDER	0,00	700,00	700,00	0,00
subvención inocente inocente	-8.500,00	8.500,00	0,00	0,00
subvención sanofi	-9.000,00	9.000,00	0,00	0,00
subvención teva	-2.750,00	2.750,00	0,00	0,00
subvención tefin	-10.000,00	2.500,00	0,00	-7.500,00
SUBVENCIÓN CERMI	0,00	13.857,79	13.857,79	0,00
SUBVENCIÓN CAIXA PALIATIVOS	0,00	10.000,00	10.000,00	0,00
SUBVENCIÓN AYUNTAMIENTO TOTANA	0,00	3.000,00	3.000,00	0,00
FUNDACIÓN TRABAJADORES EL POZO	0,00	2.000,00	2.000,00	0,00
SUBVENCIONES PRIVADAS	-30.250,00	65.995,34	43.245,34	-7.500,00

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁵⁰	Origen ⁵¹	Importe
Viajes y gastos de representacion	Gastos kilometraje	533,44

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

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

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

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

Visibilidad, sensibilización e investigación

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

Acción social e información y orientación

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

Servicios de atención directa

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



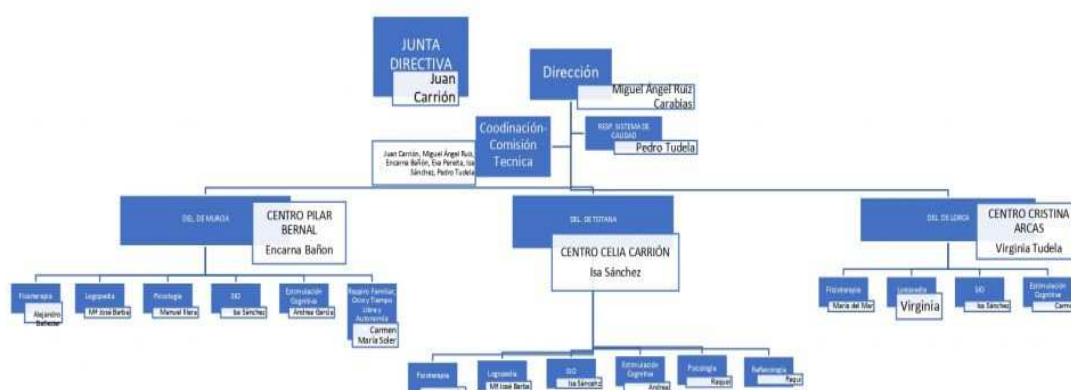
Acción política y jurídica, administración, comunicación y captación de fondos

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

Formación

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

	ORGANIGRAMA	Rev. 00 Fecha: junio 2020
---	-------------	------------------------------





NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

1

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

⁴¹ Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

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

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

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

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

⁴³ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴⁴ Para calcular el personal no fijo medio, se sumará el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y se dividirá entre 52 semanas.

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

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

⁴⁶ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los documentos TC-2.

⁴⁷ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo.

⁴⁸ Se indicará el número medio de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

⁴⁹ Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo



subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.

⁵⁰Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

⁵¹Se indicará la naturaleza privada de los fondos con cargo a los cuales se perciben las retribuciones, tales como cuotas de socios o usuarios, ventas, patrocinios, donaciones u otros conceptos similares.

⁵²Se indicará el artículo de los Estatutos de la entidad que habilita al ejercicio de funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva.