

**MEMORIA DE ACTIVIDADES
D'GENES 2020**



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2020

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 ⁵
692	10	702

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

BIOMARIN

SANOFY-GENZYME

LA CAIXA

AZURITA

FUNDACION ISIDRO VIVANCOS

EMBALSES EL RIZAO

PC COMPONENTES

SETCOMUR

CEMESEGUR

APOYO SOLIDARIO

4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁸

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁹

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

Servicios comprendidos en la actividad¹⁰

Servicios de atención directa: apoyo psicológico, atención social, fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva, estimulación multisensorial, servicio de Reflexología y relajación, hidroterapia, respiro familiar, servicio de atención domiciliaria, cuidados paliativos, Servicio de Apoyo educativo en el aula 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 manifestados 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	20
Personal con contrato de servicios	4
Personal voluntario	4



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	
Compras bienes dest.actividad	41005,62
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	41005,62
GASTOS DE PERSONAL	178017,43
Arrendamientos y cánones	
Reparaciones y conservación	22.732,92
Profesionales independientes	1.636,27
Transportes	
Primas de seguros	490,87
Servicios bancarios	
Publicidad, y relaciones publ.	
Suministros	1.846,13
Tributos	
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	5.619,23

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



[Firma]

[Firma]

OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	32.325,42
AMORTIZACION INMOVILIZADO	11.265,86
GASTOS FINANCIEROS	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	
ADQUISICION INMOVILIZADO	
	262.614,33
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	84.227,53
PRESTACION SERVICIOS	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	14.691,13
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	62.247,67
Conciertos	
	62.247,67
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	
Subvenciones	33.947,21
Donaciones y legados	28.646,78
Otros	41.975,69
INGRESOS SECTOR PRIVADO	104.569,68
Ingresos financieros	
Ingresos extraordinarios	
	265.736,01
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Servicio Fisioterapia: 102 pacientes y 2397 sesiones
- Servicio de Terapia acuática: 12 personas y 64 sesiones
- Servicio de Estimulación Cognitiva: 90 usuarios y 2696 sesiones
- Servicio de Logopedia: 140 Usuarios y 3614 sesiones
- Servicio de Reflexología: 5 usuarios y 80 sesiones
- Servicio de Psicología: 52 personas y 1108 sesiones
- Servicio de Apoyo educativo en el aula: 6 usuarios y 34 sesiones
- Servicio de Hidroterapia: 4 usuarios y 24 sesiones
- Cuidados paliativos pediátricos: 48 usuarios y 338 sesiones
- Apoyo educativo en aula: 51 usuarios y 1530 sesiones
- Autonomía personal: 1 usuarios y 46 sesiones
- Ocio: 57 usuarios y 1419 sesiones
- **TOTAL: 564 usuarios y 13326 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 2020. 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

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁵

Servicio de información y orientación

Servicios comprendidos en la actividad¹⁶

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

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

Breve descripción de la actividad¹⁷

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

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹⁸

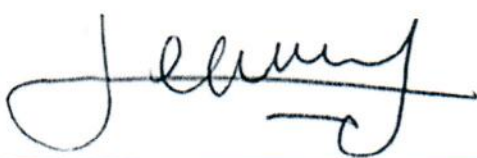
Tipo de personal	Número
Personal asalariado	6
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	4

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE¹⁹	IMPORTE
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	
Compras bienes dest.actividad	
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	
GASTOS DE PERSONAL	27.387,29
Arrendamientos y cánones	
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	1.636,27
Transportes	
Primas de seguros	490,87
Servicios bancarios	
Publicidad, y relaciones publ.	
Suministros	1.846,13
Tributos	
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	
	
	5.619,23

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	9592,50
AMORTIZACION INMOVILIZADO	11.265,86
GASTOS FINANCIEROS	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	48.245,65

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	14.037,92
PRESTACION SERVICIOS	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	10.781,84
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	11.188,38
Conciertos	
INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA	11.188,38
Subvenciones	4.849,60
Donaciones y legados	5.607,79
Otros	6.995,90
INGRESOS SECTOR PRIVADO	17.453,29
Ingresos financieros	
Ingresos extraordinarios	
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	53.461,43

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: 262 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:

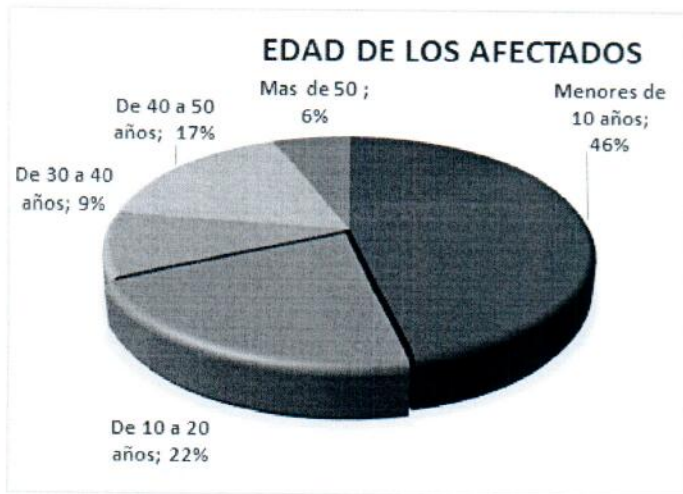
La atención que reciben los beneficiarios es una atención directa, individualizada y adaptada a sus capacidades y necesidades.

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Hubo 262 consultas en 2020. Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2020.

Las consultas realizadas en España son mayoritarias.





Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²¹

Formación

Servicios comprendidos en la actividad²²

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

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

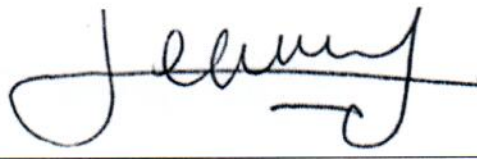
Tipo de personal	Número
Personal asalariado	5
Personal con contrato de servicios	0
Personal voluntario	5

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²⁵	IMPORTE
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	
Compras bienes dest.actividad	
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	
GASTOS DE PERSONAL	27.387,29
Arrendamientos y cánones	
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	1.636,27
Transportes	
Primas de seguros	490,87
Servicios bancarios	
Publicidad, y relaciones publ.	
Suministros	1.846,13
Tributos	
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	
	5.619,23

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	9.592,50
AMORTIZACION INMOVILIZADO	11.265,86
GASTOS FINANCIEROS	
DIFERENCIAS EN CAMBIO	
ADQUISICION INMOVILIZADO	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	48.245,65

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	14.037,92
PRESTACION SERVICIOS	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	10.781,84
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	5.364,33
Conciertos	
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	5.364,33
Subvenciones	4.849,61
Donaciones y legados	10.607,79
Otros	6.995,90
INGRESOS SECTOR PRIVADO	22.453,30
Ingresos financieros	
Ingresos extraordinarios	
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	52.637,39

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Formación: 2420
- Del congreso: 870 inscritas presencialmente y 330 online (1200)

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 2020.

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, IV Jornadas Regionales de Enfermedades Raras, Marcha Escolar por las Enfermedades Raras Cehegín, Visibilización F.C. Cartagena, Visibilización UCAM MURCIA, Jumilla, V Jornada Nado Continuo,

Breve descripción de la actividad²⁹

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria

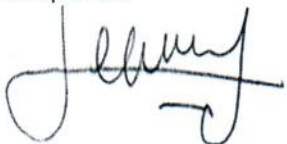


Sensibilización: A lo largo del año, nuestra Asociación promueve una serie de iniciativas y actividades de sensibilización, con la idea de cumplir con nuestros objetivos y darnos a conocer como Entidad. D'Genes considera esencial que la sociedad conozca y comprenda las características y problemática 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

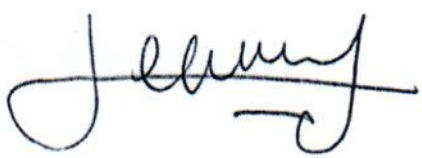
COSTE ³¹	IMPORTE
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	
Compras bienes dest.actividad	
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	
GASTOS DE PERSONAL	27.387,29
Arrendamientos y cánones	
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	
	1.636,27
Transportes	
	

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



Primas de seguros		490,87
Servicios bancarios		
Publicidad, y relaciones publ.		4.943,63
Suministros		
Tributos		
Perdidas por creditosincobrab.		
Otras pérdidas gestión corriente		5.619,23
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD		12.690,00
AMORTIZACION INMOVILIZADO		11.265,86
GASTOS FINANCIERSO		
DIFERENCIAS EN CAMBIO		
ADQUISICION INMOVILIZADO		
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD		51.343,15

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	14.037,92
PRESTACION SERVICIOS	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	10.781,84
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	10.640,88
Conciertos	
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	
	
	10.640,88

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



Subvenciones	4.849,60
Donaciones y legados	5.607,79
Otros	6.995,90
INGRESOS SECTOR PRIVADO	17.453,29
Ingresos financieros	
Ingresos extraordinarios	
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	52.913,93

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Concienciación: 15000aprox

Clases de beneficiarios/as:

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

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

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

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

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: VIII Ruta Solidaria por las Enfermedades Raras Totana-Maria, VI marcha por las Enfermedades Raras Caravaca, Cena-Gala Dgenes 2020, IV Marcha por las enfermedades raras de Cehegín, Fiestas de La Paloma, Motocross Alhama de Murcia, XI Vespaliada "Ciudad de Murcia", IV Concierto Andrés García Alhama de Murcia, Gala Inocente,

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

Firma de convenios: Virgen de la Caridad, centro médico Espuña, Terranatura, Uned,

Gestión, contabilidad, facturación y comunicación

Web y redes sociales

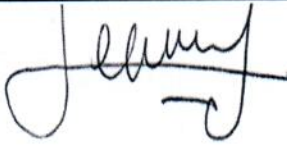
Breve descripción de la actividad³⁵

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	24,37
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	24,37
 	

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



Compras bienes dest.actividad	
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	0,00
GASTOS DE PERSONAL	13.693,66
Arrendamientos y cánones	2.778,28
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	1.636,31
Transportes	
Primas de seguros	490,87
Servicios bancarios	1.495,69
Publicidad, y relaciones publ.	
Suministros	
Tributos	11,81
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	5.619,25
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	12.032,21
AMORTIZACION INMOVILIZADO	11.265,89
GASTOS FINANCIEROS	
DIFERENCIAS EN CAMBIO	
ADQUISICION INMOVILIZADO	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	37.016,13

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	14.037,92
PRESTACION SERVICIOS	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	10.781,84
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	
Conciertos	
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	
Subvenciones	
Donaciones y legados	5.607,79
Otros	6.995,90
INGRESOS SECTOR PRIVADO	12.603,69
Ingresos financieros	0,00
Ingresos extraordinarios	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	37.423,45

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Administración: 5000 aproximadamente.

Clases de beneficiarios/as:

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

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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2020.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

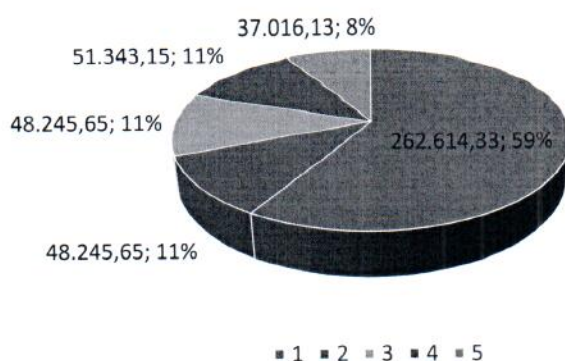
El grado de cumplimiento de los fines estatutarios ha sido alto ya que todas las actividades tenían como propósito principal cumplir dichos fines

Firma del Presidente

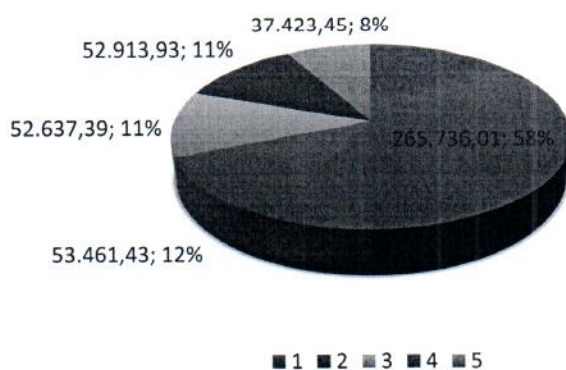
Firma de la Secretaria



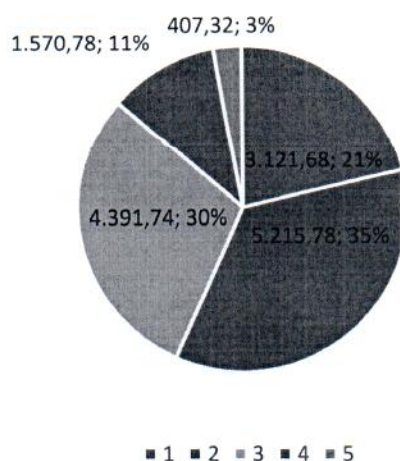
Costes por actividades anuales en euros



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

- Personal asalariado No Fijo

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

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

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

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



- Voluntariado

Número
medio⁴⁸

Actividades en las que participan

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

B. Medios materiales

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

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

REPARTO DE COSTES ACTIVIDADES D' GENES 2020						
ACTIVIDAD	total	1-Atención directa	2 - SIO	3- Formación	4- Sensibilización	5- Administración
GASTOS AYUDAS Y OTROS	24,37	0,00	0,00	0,00	0,00	24,37
APROVISIONAMIENTOS	41.005,62	41.005,62	0,00	0,00	0,00	0,00
GASTOS DE PERSONAL	273.872,96	178.017,43	27.387,29	27.387,29	27.387,29	13.693,66
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	76.232,63	32.325,42	9.592,50	9.592,50	12.690,00	12.032,21
AMORTIZACION INMOVILIZADO	56.329,33	11.265,86	11.265,86	11.265,86	11.265,86	11.265,89
GASTOS FINANCIEROS	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	447.464,91	262.614,33	48.245,65	48.245,65	51.343,15	37.016,13
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	140.379,21	84.227,53	14.037,92	14.037,92	14.037,92	14.037,92
PRESTACION SERVICIOS	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	57.818,49	14.691,13	10.781,84	10.781,84	10.781,84	10.781,84
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	89.441,26	62.247,67	11.188,38	5.364,33	10.640,88	0,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	174.533,25	104.569,68	17.453,29	22.453,30	17.453,29	12.603,69
INGRESOS FINANCIEROS Y OTROS	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	462.172,21	265.736,01	53.461,43	52.637,39	52.913,93	37.423,45
RESULTADO	14.707,30	3.121,68	5.215,78	4.391,74	1.570,78	407,32

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.	Un centro de trabajo en Totana, otro en Murcia y el tercero en Lorca. Asimismo dispone de pequeñas delegaciones en: Guadalupe, Cehegín 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 inaugurado un nuevo "Centro Multidisciplinar de atención a personas con síndrome X frágil y otras enfermedades raras PILAR BERNAL GIMENEZ" en la ciudad de Murcia por cesión durante 25 años de una persona física.

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

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

- Equipamiento

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

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



C. Subvenciones públicas⁴⁹

subvenciones 2020			
ENTIDAD	fecha	importe	pendiente
Autoridad portuaria Cartagena	14-11-20	1.000,00	0,00
FEDER IRPF	25-06-20	2.700,00	0,00
Subvenciones estatal		3.700,00	0,00
Instituto Murciano de Acción Social	16-09-20	31.350,00	0,00
Región de Murcia Familia	23-12-20	2.000,67	0,00
Región de Murcia (Pobreza 2020)	26-10-20	5.931,00	0,00
Región de Murcia (COVID)	22-12-20	1.966,00	0,00
Servicio Murciano Salud	22-12-20	5.364,33	0,00
Servicio Murciano Salud	11-09-20	21.000,00	0,00
Subvenciones Autonómicas		68.612,00	0,00
Ayunt. Alhama	26-10-20	2.528,88	0,00
Ayunt. Cartagena (Accesibilidad)	16-09-20	1.000,00	0,00
Ayunt. Cartagena (SIO)	16-09-20	3.000,00	0,00
Ayunt. Molina de Segura	29-10-20	2.659,50	0,00
Ayunt, Albacete	31-12-20	3.000,00	0,00
Subvenciones Municipales		12.188,38	0,00
Subvención Bankia	01-06-20	3.000,00	0,00
Fundación Mutua Madrileña	11-06-20	7.171,00	0,00
Feder Fondos COVID	16-09-20	1.727,69	0,00
Fundación Mapfre	22-12-20	7.000,00	0,00
Fundación Inocente Inocente	14-04-20	17.000,00	8.500,00
Sanofi	21-02-20	18.000,00	9.000,00
Teva	22-12-20	3.000,00	2.750,00
Fundación Vivancos	28-09-20	10.000,00	10.000,00
Subvenciones Privadas		66.898,69	30.250,00
Donativo Residencia la Purísima	2014	31.000,00	24.490,00
Donativo Circulo Mercantil y Agrícola	2014	102.000,00	80.675,92
Donativo Local Murcia Pilar Bernal	2017	150.000,00	132.700,00
Donativo Local Lorca	02-01-20	165.000,00	123.750,00
Donativo Local Coronil (Sevilla)	09-10-20	79.106,19	72.514,00
Imputación donación inmueble		527.106,19	434.129,92
TOTAL PENDIENTE DE APLICAR			464.379,92



6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

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

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

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

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

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

Visibilidad, sensibilización e investigación

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

Acción social e información y orientación

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

Servicios de atención directa

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

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

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

Formación

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

