

**MEMORIA DE ACTIVIDADES  
D'GENES 2022**



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio<sup>1</sup>

2022

### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

#### A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación de Enfermedades Raras D'GENES

Régimen Jurídico<sup>2</sup>

Ley 30/1992 de 26 de noviembre

Registro de Asociaciones<sup>3</sup>

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 Inscripción<sup>4</sup>

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](mailto:direccion@dgenes.es)

Fax:

*M.ª Ruiz* *[Firma]*



## 2. FINES ESTATUTARIOS<sup>5</sup>

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.

## 3. NÚMERO DE SOCIOS



| Número de personas físicas asociadas | Número de personas jurídicas asociadas | Número total de socios <sup>6</sup> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|-------------------------------------|
| 773                                  | 17                                     | 790                                 |

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas<sup>7</sup>

Peña Barcelonista, Venta la Rata, Biomarín, Pfizer, Caixabank, Sistemas Genómicos, Shire, Alexion, Servicios Cano, Moyca, Sanofi, Fundación Isidro Vivancos, Embalses Rizado, Ballester Movilidad, Azurita, Revisur y Etosa

#### 4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS<sup>8</sup>

##### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>9</sup>

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

Servicios comprendidos en la actividad<sup>10</sup>

**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 actividad<sup>11</sup>

##### Servicios de atención directa:

- ☞ *Servicio de Atención Social y SIOER:* Responde a la orientación de personas que padecen una ER, emprendiendo acciones que potencien el desarrollo de las capacidades y facultades de las mismas. La información, el conocimiento y el asesoramiento de otros recursos, son pilares fundamentales de este servicio que se coordina con el Servicio de Información y Orientación que ofrece FEDER Región de Murcia.
- ☞ *Servicio de Logopedia* La Logopedia es la disciplina que engloba el estudio, prevención, evaluación, diagnóstico de los trastornos de la comunicación humana manifiestos a través de patologías y alteraciones en la voz, el habla, el lenguaje (oral, escrito y gestual), la audición y las funciones orofaciales, tanto en población infantil como adulta.
- ☞ *Servicio de Fisioterapia* La Fisioterapia es una disciplina sanitaria que ejecuta tratamientos por medio de la terapia manual, ejercicio terapéutico y otros agentes físicos. Además incluye la ejecución de pruebas para determinar el valor de la afectación y fuerza neuromuscular, pruebas para determinar las capacidades vitales, funcionales y ayudas diagnósticas para el control de la evolución.
- ☞ *Servicio de Hidroterapia* La Hidroterapia es una disciplina terapéutica aplicada dentro del medio acuático para obtener los beneficios de éste. A través de características como la temperatura o la presión se persiguen los objetivos rehabilitadores planteados para cada persona. Además, hemos de sumarle la experiencia agradable que supone este medio para la mayoría de individuos, así como la reducción del impacto de nuestros movimientos dentro del agua.
- ☞ *Servicio de Estimulación Cognitiva* Engloba todas aquellas actividades que se dirigen a mejorar el funcionamiento cognitivo en general (memoria, lenguaje, atención, concentración, razonamiento, abstracción, operaciones aritméticas y praxias) por medio de programas, ejercicios y actividades. Consiste en estimular y mantener las capacidades cognitivas existentes, con la intención de mejorar o mantener el funcionamiento cognitivo y disminuir la dependencia del paciente.
- ☞ *Servicio Atención Psicológica* La Psicología es una disciplina sanitaria que estudia la conducta humana, los



procesos mentales de las personas y los constructos como la personalidad, la inteligencia, las relaciones interpersonales, las características del crecimiento y desarrollo del ser humano, etc. Como objetivo general se plantea mejorar la calidad de vida de la persona, mediante la rehabilitación cognitiva, el desarrollo afectivo, la modificación de conductas desadaptativas y la mejora de la autoestima, con el fin de que alcance el máximo desarrollo posible en su autonomía personal y social, consiguiendo la integración en la comunidad en la que vive. En definitiva se trata de que la persona alcance el mayor bienestar psicológico, personal, social y familiar posible.

- € *Servicio de Reflexología* esta terapia complementaria, es un método para mejorar la actividad de los diferentes órganos del cuerpo. El nexo entre la reflexología antigua y la moderna es la explicación de que hay zonas anatómicas reflejadas en la planta del pie, correspondientes a órganos, glándulas, funciones y zonas anatómicas del cuerpo. Es una técnica que tiene numerosos beneficios que ayudan a las personas con ER a mejorar su calidad de vida.
- € *Servicio de Estimulación Multisensorial* La teoría de Integración Sensorial de Jean Ayres y el enfoque Snoezelen, Multisensorial, son terapias que provocan un despertar sensorial, favoreciendo la comprensión de los otros, del mundo y de sí mismos, a través de estímulos y actividades significativas, y partiendo siempre de las necesidades básicas del niño así como de su desarrollo real. En sus diferentes tipos (somática, visual, olfativa, gustativa, táctil, vibratoria o vestibular), se abordan el área perceptivo cognitiva, motora, comunicación y lenguaje, personal y social.
- € *Servicio de respiro familiar:* El Respiro Familiar (RF) es un servicio que sirve para potenciar y mejorar el trabajo multidisciplinar, una puesta en común del trabajo en comunidad donde se hace imprescindible reflexionar sobre las demandas y necesidades de las familias, elaboración de líneas de trabajo en común y potenciar programas y acciones dirigidas a ellas para producir un impacto de mejora en la calidad de vida familiar
- € *Atención domiciliaria:* Este servicio se presta a las personas que por algún motivo, ya sea temporal o permanente, no puedan trasladarse al centro para recibir los tratamientos o sesiones.
- € *Cuidados Paliativos pediátricos:* Desde enero de 2016 D'genes colabora con la unidad de cuidados paliativos pediátricos del Hospital universitario Virgen de la Arrixaca ofreciendo a las familias de niños con enfermedades raras atención social y atención psicológica.
- € *Terapia de la Amistad:* proyecto innovador que pretende establecer una red de amistad duradera entre personas afectadas por una enfermedad rara, discapacidad, trastornos del desarrollo, sin diagnóstico y voluntarios, a través de la creación de puntos de encuentro donde se realizarán actividades de interacción social de contacto directo e indirecto, a través de las redes sociales y telemáticamente, además de actividades de ocio inclusivo.

#### B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>12</sup>

| Tipo de personal                   | Número |
|------------------------------------|--------|
| Personal asalariado                | 25     |
| Personal con contrato de servicios | 3      |
| Personal voluntario                | 4      |



C. Coste y financiación de la actividad

| COSTE <sup>13</sup>                 | IMPORTE           |
|-------------------------------------|-------------------|
| Ayudas monetarias                   |                   |
| Ayudas no monetarias                |                   |
| Colaboraciones ;Or. Gob.            |                   |
| <b>GASTOS AYUDAS Y OTROS</b>        | <b>0,00</b>       |
| Compras bienes dest.actividad       |                   |
| Compra de materias primas           | 14.096,59         |
| Compras otros aprovisionam.         | 161,74            |
| Trabajos realizados otras entid.    | 30.000,00         |
| Pérdidas por deterioro              |                   |
| <b>APROVISIONAMIENTOS</b>           | <b>44.258,33</b>  |
| <b>GASTOS DE PERSONAL</b>           | <b>365.444,77</b> |
| Arrendamientos y cánones            | 2.598,27          |
| Reparaciones y conservación         | 1.253,27          |
| Profesionales Independientes        | 10.670,67         |
| Transportes                         |                   |
| Primas de seguros                   | 1.485,39          |
| Servicios bancarios                 |                   |
| Publicidad, y relaciones publ.      |                   |
| Suministros                         | 10.638,88         |
| Tributos                            |                   |
| Perdidas por creditosincobrab.      |                   |
| Otras pérdidas gestión corriente    |                   |
| <b>OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>26.646,48</b>  |
| <b>AMORTIZACION INMOVILIZADO</b>    | <b>15.895,50</b>  |

*M. J. S. J.*



|                                    |                   |
|------------------------------------|-------------------|
| <b>GASTOS FINANCIEROS</b>          | <b>0,00</b>       |
| <b>DIFERENCIAS EN CAMBIO</b>       | <b>0,00</b>       |
| <b>ADQUISICION INMOVILIZADO</b>    | <b>0,00</b>       |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>452.245,08</b> |

| FINANCIACIÓN                        | IMPORTE           |
|-------------------------------------|-------------------|
| <b>CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS</b>  | <b>200.000,00</b> |
| <b>PRESTACION SERVICIOS</b>         | <b>20.000,00</b>  |
| <b>ACTIVIDAD MERCATIL</b>           | <b>0,00</b>       |
| <b>INGRESOS DERIV. PATRIMONIO</b>   | <b>0,00</b>       |
| Contratos con el sector publico     | 0,00              |
| Subvenciones                        | 110.000,00        |
| Conciertos                          | 53.016,00         |
| <b>INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA</b>  | <b>163.016,00</b> |
| Subvenciones                        |                   |
| Donaciones y legados                |                   |
| Otros                               | 75.284,77         |
| <b>INGRESOS SECTOR PRIVADO</b>      | <b>75.284,77</b>  |
| <b>Ingresos financieros</b>         | <b>0,00</b>       |
| <b>Ingresos extraordinarios</b>     | <b>0,00</b>       |
| <b>FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD</b> | <b>458.300,77</b> |

**D. Beneficiarios/as de la actividad**

Número total de beneficiarios/as:

|                                                                                                                                                                          |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"><li>Servicio Fisioterapia: 66 pacientes y 1594 sesiones</li><li>Servicio de habilidades sociales: 19 personas y 276 sesiones</li></ul> |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|



- Servicio de Estimulación Cognitiva: 114 usuarios y 4080 sesiones
- Servicio de Logopedia: 163 Usuarios y 6207 sesiones
- Servicio de Reflexología: 2 usuarios y 3 sesiones
- Servicio de Psicología: 80 personas y 1604 sesiones
- Servicio integración multisensorial: 2 personas y 46 sesiones
- Servicio de Apoyo educativo en el aula: 26 usuarios y 1483 sesiones
- Servicio de ocio: 11 usuarios y 38 sesiones
- Cuidados paliativos pediátricos: 105 usuarios y 769 sesiones
- Apoyo educativo en aula: 20 usuarios y 1173 sesiones
- Autonomía personal: 6 usuarios y 101 sesiones
- Respiro familiar grupal: 66 personas y 4885 sesiones
- Respiro familiar individual: 5 personas y 426 sesiones
- SAAC: 6 usuarios y 315 sesiones
- Terapia con perros: 4 usuarios y 54 sesiones
- **TOTAL: 631 usuarios y 18293 sesiones en 2021 y En 2022 D'Genes tuvo 690 usuarios que recibieron 22.279 sesiones de diferentes servicios de atención especializada**

#### 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.<sup>14</sup>

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 2022.

#### Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>15</sup>



### Servicio de información y orientación

#### Servicios comprendidos en la actividad<sup>16</sup>

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 actividad<sup>17</sup>

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 actividad<sup>18</sup>

| Tipo de personal                   | Número |
|------------------------------------|--------|
| Personal asalariado                | 8      |
| Personal con contrato de servicios | 0      |
| Personal voluntario                | 4      |

#### C. Coste y financiación de la actividad

| COSTE <sup>19</sup> | IMPORTE  |
|---------------------|----------|
| Ayudas monetarias   | 1.750,00 |

*M. J. J. J.* *J. J. J. J.*



|                                     |                  |
|-------------------------------------|------------------|
| Ayudas no monetarias                |                  |
| Colaboraciones ;Or. Gob.            |                  |
| <b>GASTOS AYUDAS Y OTROS</b>        | <b>1.750,00</b>  |
| Compras bienes dest.actividad       |                  |
| Compra de materias primas           |                  |
| Compras otros aprovisionam.         |                  |
| Trabajos realizados otras entid.    |                  |
| Pérdidas por deterioro              |                  |
| <b>APROVISIONAMIENTOS</b>           | <b>0,00</b>      |
| <b>GASTOS DE PERSONAL</b>           | <b>40.000,00</b> |
| Arrendamientos y cánones            |                  |
| Reparaciones y conservación         |                  |
| Profesionales independientes        | 2.500,00         |
| Transportes                         |                  |
| Primas de seguros                   | 500,00           |
| Servicios bancarios                 |                  |
| Publicidad, y relaciones publ.      |                  |
| Suministros                         | 1.500,00         |
| Tributos                            |                  |
| Perdidas por creditosincobrab.      |                  |
| Otras pérdidas gestión corriente    |                  |
|                                     | 8.692,22         |
| <b>OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>13.192,22</b> |
| <b>AMORTIZACION INMOVILIZADO</b>    | <b>15.895,50</b> |
| <b>GASTOS FINANCIEROS</b>           | <b>0,00</b>      |
| <b>DIFERENCIAS EN CAMBIO</b>        | <b>0,00</b>      |

*M.ª Luisa*



|                                    |                  |
|------------------------------------|------------------|
| ADQUISICION INMOVILIZADO           | 0,00             |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>70.837,72</b> |

| FINANCIACION                        | IMPORTE          |
|-------------------------------------|------------------|
| CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS         | 23.333,00        |
| PRESTACION SERVICIOS                | 5.000,00         |
| ACTIVIDAD MERCATIL                  | 0,00             |
| INGRESOS DERIV. PATRIMONIO          | 0,00             |
| Contratos con el sector publico     | 0,00             |
| Subvenciones                        | 7.785,93         |
| Conciertos                          |                  |
| <b>INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA</b>   | <b>7.785,93</b>  |
| Subvenciones                        | 30.000,00        |
| Donaciones y legados                |                  |
| Otros                               | 5.500,00         |
| <b>INGRESOS SECTOR PRIVADO</b>      | <b>35.500,00</b> |
| Ingresos financieros                | 0,00             |
| Ingresos extraordinarios            | 0,00             |
| <b>FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD</b> | <b>71.618,93</b> |

**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:

*M.ª José* *J. L. J.*



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:<sup>20</sup>

Tener enfermedad rara, en búsqueda de diagnóstico

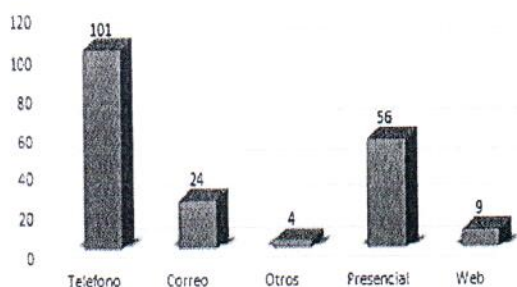
Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

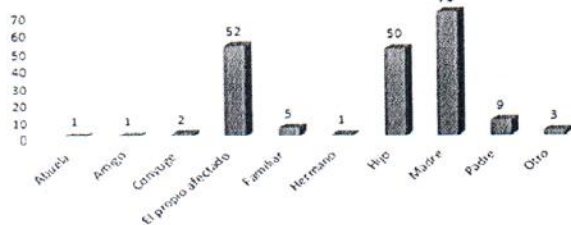
Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

### Medio por el que se realiza la consulta



Hubo 194 consultas en 2022. Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2022. Las consultas realizadas en España son mayoritarias.

### Persona que realiza la consulta



### GRUPOS DE EDAD



### GÉNERO DE LA PERSONA SOBRE LA QUE SE REALIZA LA CONSULTA



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

*Ma... / ...*

*[Firma]*





|                                     |                  |
|-------------------------------------|------------------|
| Ayudas no monetarias                |                  |
| Colaboraciones ;Or. Gob.            |                  |
| <b>GASTOS AYUDAS Y OTROS</b>        | <b>0,00</b>      |
| Compras bienes dest.actividad       |                  |
| Compra de materias primas           |                  |
| Compras otros aprovisionam.         |                  |
| Trabajos realizados otras entid.    |                  |
| Pérdidas por deterioro              |                  |
| <b>APROVISIONAMIENTOS</b>           | <b>0,00</b>      |
| <b>GASTOS DE PERSONAL</b>           | <b>40.000,00</b> |
| Arrendamientos y cánones            |                  |
| Reparaciones y conservación         |                  |
| Profesionales independientes        | 2.500,00         |
| Transportes                         |                  |
| Primas de seguros                   | 500,00           |
| Servicios bancarios                 |                  |
| Publicidad, y relaciones publ.      |                  |
| Suministros                         | 1.500,00         |
| Tributos                            |                  |
| Perdidas por creditosincobrab.      |                  |
| Otras pérdidas gestión corriente    |                  |
|                                     | 8.692,22         |
| <b>OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>13.192,22</b> |
| <b>AMORTIZACION INMOVILIZADO</b>    | <b>15.895,50</b> |
| <b>GASTOS FINANCIERSO</b>           | <b>0,00</b>      |
| <b>DIFERENCIAS EN CAMBIO</b>        | <b>0,00</b>      |
| <b>ADQUISICION INMOVILIZADO</b>     | <b>0,00</b>      |

M.ª José



|                                    |                  |
|------------------------------------|------------------|
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>69.087,72</b> |
|------------------------------------|------------------|

| <b>FINANCIACIÓN</b>                 | <b>IMPORTE</b>   |
|-------------------------------------|------------------|
| <b>CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS</b>  | 23.333,00        |
| <b>PRESTACION SERVICIOS</b>         | 3.000,00         |
| <b>ACTIVIDAD MERCATIL</b>           | 0,00             |
| <b>INGRESOS DERIV. PATRIMONIO</b>   | 0,00             |
| Contratos con el sector publico     | 0,00             |
| Subvenciones                        |                  |
| Conciertos                          | 3.000,00         |
| <b>INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA</b>  | <b>3.000,00</b>  |
| Subvenciones                        | 40.000,00        |
| Donaciones y legados                |                  |
| Otros                               | 500,00           |
| <b>INGRESOS SECTOR PRIVADO</b>      | <b>40.500,00</b> |
| Ingresos financieros                | 0,00             |
| Ingresos extraordinarios            | 0,00             |
| <b>FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD</b> | <b>69.833,00</b> |

#### **D. Beneficiarios/as de la actividad**

Número total de beneficiarios/as:

- La formación es uno de los aspectos más importantes para D'Genes, que cada año se esfuerza en ofertar un programa formativo de calidad y variado, con el fin de facilitar información actualizada a las familias y afectados, así como de formar en patologías poco frecuentes a profesionales y estudiantes. En 2022 D'Genes organizó una decena de acciones formativas. La más destacada fue el XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, pero también se llevó a cabo el IV Congreso Nacional de Epilepsia (104 inscritos), la I Jornada One Health de la Enfermedad de Lyme (114), el VII WorkER Investigación y Humanización en Enfermedades Raras (unos 60 asistentes) o el II Simposium Sin diagnóstico (154 inscritos).
- Asimismo, se programaron varios webinars sobre enfermedades concretas, como Alagille (35 inscritos) o X Frágil (55 inscritos), además de cuatro sesiones de formación de voluntariado (82 inscritos) y otras dirigidas a profesores y familias, enmarcadas en el área educativa. En conjunto, se inscribieron más de un millar de personas (1.174).

*M. A. J. J.* *J. J. J.*



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:<sup>26</sup>

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 2022.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>27</sup>

Sensibilización, concienciación y cooperación

Servicios comprendidos en la actividad<sup>28</sup>

**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 actividad<sup>29</sup>

**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 actividad<sup>30</sup>

Tipo de personal

Número

Personal asalariado

15





|                                     |                  |
|-------------------------------------|------------------|
| Otras pérdidas gestión corriente    | 8.692,21         |
| <b>OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>12.666,14</b> |
| <b>AMORTIZACION INMOVILIZADO</b>    | <b>15.895,50</b> |
| <b>GASTOS FINANCIEROS</b>           | <b>0,00</b>      |
| <b>DIFERENCIAS EN CAMBIO</b>        | <b>0,00</b>      |
| <b>ADQUISICION INMOVILIZADO</b>     | <b>0,00</b>      |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>  | <b>67.756,73</b> |

| FINANCIACIÓN                        | IMPORTE          |
|-------------------------------------|------------------|
| <b>CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS</b>  | 23.333,00        |
| <b>PRESTACION SERVICIOS</b>         | 1.590,00         |
| <b>ACTIVIDAD MERCATIL</b>           | 0,00             |
| <b>INGRESOS DERIV. PATRIMONIO</b>   | 0,00             |
| Contratos con el sector publico     | 0,00             |
| Subvenciones                        | 30.000,00        |
| Conciertos                          | 5.000,00         |
| <b>INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA</b>  | <b>35.000,00</b> |
| Subvenciones                        | 8.790,93         |
| Donaciones y legados                |                  |
| Otros                               |                  |
| <b>INGRESOS SECTOR PRIVADO</b>      | <b>8.790,93</b>  |
| Ingresos financieros                | 0,00             |
| Ingresos extraordinarios            | 0,00             |
| <b>FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD</b> | <b>68.713,93</b> |

D. Beneficiarios/as de la actividad

*M. J. J. J.* *J. J. J. J.*



Número total de beneficiarios/as:

- Dgenes realizo más de 150 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.<sup>32</sup>

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 2022.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>33</sup>

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

Servicios comprendidos en la actividad<sup>34</sup>

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 2022, 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, Águilas,

Firma de convenios: UNED, centros de empleo, Plena inclusión, Once, CERMI...

Gestión, contabilidad, facturación y comunicación

Web y redes sociales

Breve descripción de la actividad<sup>35</sup>

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 actividad<sup>36</sup>

Tipo de personal

Número

M.<sup>a</sup> Julia



|                                    |    |
|------------------------------------|----|
| Personal asalariado                | 10 |
| Personal con contrato de servicios | 0  |
| Personal voluntario                | 10 |

**C. Coste y financiación de la actividad**

| COSTE <sup>37</sup>              | IMPORTE          |
|----------------------------------|------------------|
| Ayudas monetarias                | 30.000,00        |
| Ayudas no monetarias             |                  |
| Colaboraciones ;Or. Gob.         |                  |
| <b>GASTOS AYUDAS Y OTROS</b>     | <b>30.000,00</b> |
| Compras bienes dest.actividad    |                  |
| Compra de materias primas        |                  |
| Compras otros aprovisionam.      |                  |
| Trabajos realizados otras entid. |                  |
| Pérdidas por deterioro           |                  |
| <b>APROVISIONAMIENTOS</b>        | <b>0,00</b>      |
| <b>GASTOS DE PERSONAL</b>        | <b>18.000,00</b> |
| Arrendamientos y cánones         |                  |
| Reparaciones y conservación      |                  |
| Profesionales independientes     | 2.000,00         |
| Transportes                      |                  |
| Primas de seguros                |                  |
| Servicios bancarios              | 2.160,61         |
| Publicidad, y relaciones publ.   |                  |
| Suministros                      |                  |
| Tributos                         | -636,57          |
| Perdidas por creditosincobrab.   |                  |
| Otras pérdidas gestión corriente |                  |

*M.ª José* *Juan*



|                                    |                  |
|------------------------------------|------------------|
| OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD       | 3.524,04         |
| AMORTIZACION INMOVILIZADO          | 15.895,50        |
| GASTOS FINANCIEROS                 | 0,00             |
| DIFERENCIAS EN CAMBIO              | 0,00             |
| ADQUISICION INMOVILIZADO           | 0,00             |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>67.419,54</b> |

| FINANCIACIÓN                        | IMPORTE          |
|-------------------------------------|------------------|
| CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS         | 4.778,07         |
| PRESTACION SERVICIOS                |                  |
| ACTIVIDAD MERCATIL                  | 0,00             |
| INGRESOS DERIV. PATRIMONIO          | 0,00             |
| Contratos con el sector publico     | 0,00             |
| Subvenciones                        | 10.000,00        |
| Conciertos                          | 10.000,00        |
| <b>INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA</b>   | <b>20.000,00</b> |
| Subvenciones                        |                  |
| Donaciones y legados                | 28.843,35        |
| Otros                               | 1.500,00         |
| <b>INGRESOS SECTOR PRIVADO</b>      | <b>30.343,35</b> |
| Ingresos financieros                | 0,00             |
| Ingresos extraordinarios            | 13.000,00        |
| <b>FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD</b> | <b>68.121,42</b> |

**D. Beneficiarios/as de la actividad**

Número total de beneficiarios/as:

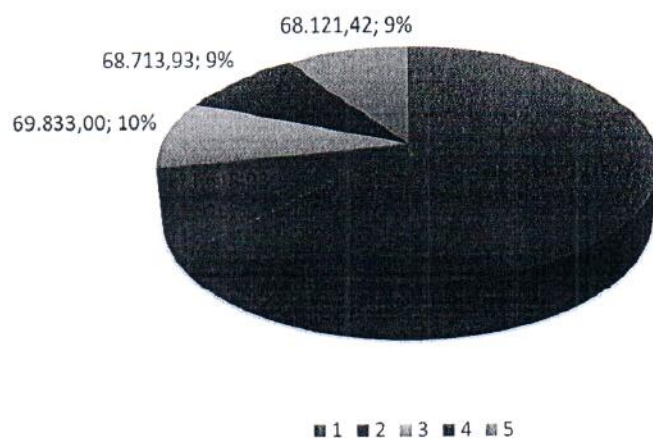
- Beneficiarios actividades de Administracion: 8000 aproximadamente.

*Ma. J. P. S. J.* *Peñal*

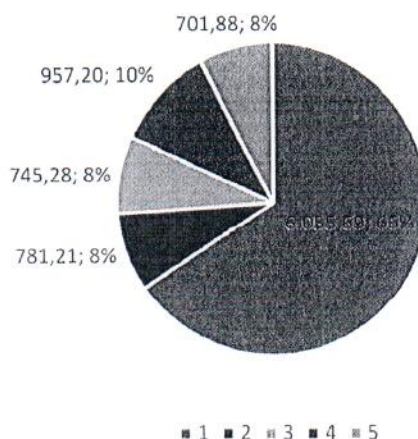
M. J. Lee Green



## Ingresos anuales por actividad en euros



## Beneficios anuales por áreas de actividad anual



### 5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN<sup>39</sup>

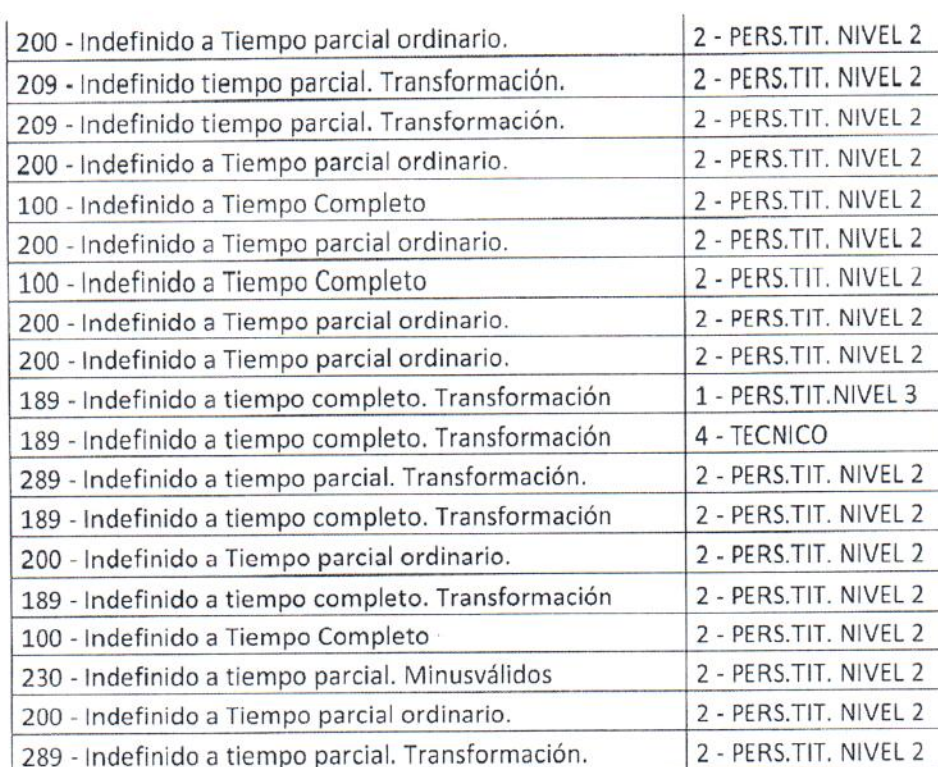
#### A. Medios Personales<sup>40</sup>

- Personal asalariado Fijo

| Número medio <sup>41</sup> | Tipo de contrato <sup>42</sup>         | Categoría o cualificación profesional <sup>43</sup> |
|----------------------------|----------------------------------------|-----------------------------------------------------|
| 21                         |                                        |                                                     |
| 200                        | Indefinido a Tiempo parcial ordinario. | 2 - PERS.TIT. NIVEL 2                               |
| 100                        | Indefinido a Tiempo Completo           | 3 - TEC. SUP. NIVEL 1                               |

*Ma. J. L.*

*Becky*



| Número medio <sup>44</sup> | Tipo de contrato <sup>45</sup>                                                         |                       | Categoría o cualificación profesional <sup>46</sup> |
|----------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|-----------------------------------------------------|
| 7                          |                                                                                        |                       |                                                     |
|                            | 510 - Duración determinada a tiempo parcial. Interinidad.                              | 2 - PERS.TIT. NIVEL 2 |                                                     |
|                            | 502 - Duración determinada a tiempo parcial. Eventual. Circunstancias de la producción | 2 - PERS.TIT. NIVEL 2 |                                                     |
|                            | 502 - Duración determinada a tiempo parcial. Eventual. Circunstancias de la producción | 2 - PERS.TIT. NIVEL 2 |                                                     |
|                            | 510 - Duración determinada a tiempo parcial. Interinidad.                              | 2 - PERS.TIT. NIVEL 2 |                                                     |
|                            | 502 - Duración determinada a tiempo parcial. Eventual. Circunstancias de la producción | 2 - PERS.TIT. NIVEL 2 |                                                     |
|                            | 510 - Duración determinada a tiempo parcial. Interinidad.                              | 2 - PERS.TIT. NIVEL 2 |                                                     |
|                            | 502 - Duración determinada a tiempo parcial. Eventual. Circunstancias de la producción | 2 - PERS.TIT. NIVEL 2 |                                                     |

| Número medio <sup>47</sup> | Actividades en las que participan                                                                                                                                                            |
|----------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 31                         | Actividades de visibilización, sensibilización, recaudación de fondos, información y acogida, actividades formativas, acompañamiento y respiro familiar, salidas programadas, talleres, etc. |

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

services

M. J. J. J. J. J. J. J.



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

|   |                          |
|---|--------------------------|
| 1 | Licenciado en Psicología |
| 4 | Diplomado en Logopedia   |
| 1 | Graduado en Pedagogía    |

### 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:

[illegible]

**REPARTO DE COSTES ACTIVIDADES D' GENES 2022**

| ACTIVIDAD                                      | total             | 1                 | 2                | 3                | 4                | 5                | pte         |
|------------------------------------------------|-------------------|-------------------|------------------|------------------|------------------|------------------|-------------|
| a Ayudas monetarias                            | 31.750,00         |                   | 1.750,00         |                  |                  | 30.000,00        | 0,00        |
| b Ayudas no monetarias                         |                   |                   |                  |                  |                  |                  | 0,00        |
| c Colaboraciones ; Or. Gob.                    | 3.868,24          |                   |                  |                  | 3.868,24         |                  | 0,00        |
| <b>GASTOS AYUDAS Y OTROS</b>                   | <b>35.618,24</b>  | <b>0,00</b>       | <b>1.750,00</b>  | <b>0,00</b>      | <b>3.868,24</b>  | <b>30.000,00</b> | <b>0,00</b> |
| a Compras bienes dest. actividad               |                   |                   |                  |                  |                  |                  | 0,00        |
| b Compra de materias primas                    | 14.096,59         | 14.096,59         |                  |                  |                  |                  | 0,00        |
| c Compras otros aprovisionam.                  | 161,74            | 161,74            |                  |                  |                  |                  | 0,00        |
| d Trabajos realizados otras entid.             | 34.465,65         | 30.000,00         |                  |                  | 4.465,65         |                  | 0,00        |
| e Pérdidas por deterioro                       | 0,00              |                   |                  |                  |                  |                  | 0,00        |
| <b>APROVISIONAMIENTOS</b>                      | <b>48.723,98</b>  | <b>44.258,33</b>  | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>4.465,65</b>  | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b> |
| <b>GASTOS DE PERSONAL</b>                      | <b>494.305,97</b> | <b>365.444,77</b> | <b>40.000,00</b> | <b>40.000,00</b> | <b>30.861,20</b> | <b>18.000,00</b> | <b>0,00</b> |
| a Arrendamientos y cánones                     | 2.598,27          | 2.598,27          |                  |                  |                  |                  | 0,00        |
| b Reparaciones y conservación                  | 1.253,27          | 1.253,27          |                  |                  |                  |                  | 0,00        |
| c Profesionales independientes                 | 17.670,67         | 10.670,67         | 2.500,00         | 2.500,00         |                  | 2.000,00         | 0,00        |
| d Transportes                                  | 0,00              |                   |                  |                  |                  |                  | 0,00        |
| e Primas de seguros                            | 2.485,39          | 1.485,39          | 500,00           | 500,00           |                  |                  | 0,00        |
| f Servicios bancarios                          | 2.160,61          |                   |                  |                  |                  | 2.160,61         | 0,00        |
| g Publicidad, y relaciones publ.               | 3.973,93          |                   |                  |                  | 3.973,93         |                  | 0,00        |
| h Suministros                                  | 13.638,88         | 10.638,88         | 1.500,00         | 1.500,00         |                  |                  | 0,00        |
| i Tributos                                     | -636,57           |                   |                  |                  |                  | -636,57          | 0,00        |
| j Perdidas por creditos incobrables            | 0,00              |                   |                  |                  |                  |                  | 0,00        |
| k Otras pérdidas gestión corriente             | 26.076,65         |                   | 8.692,22         | 8.692,22         | 8.692,21         |                  | 0,00        |
| <b>OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD</b>            | <b>69.221,10</b>  | <b>26.646,48</b>  | <b>13.192,22</b> | <b>13.192,22</b> | <b>12.666,14</b> | <b>3.524,04</b>  | <b>0,00</b> |
| <b>AMORTIZACION INMOVILIZADO</b>               | <b>79.477,50</b>  | <b>15.895,50</b>  | <b>15.895,50</b> | <b>15.895,50</b> | <b>15.895,50</b> | <b>15.895,50</b> | <b>0,00</b> |
| <b>GASTOS FINANCIEROS</b>                      | <b>0,00</b>       | <b>0,00</b>       | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b> |
| <b>DIFERENCIAS EN CAMBIO</b>                   | <b>0,00</b>       | <b>0,00</b>       | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b> |
| <b>ADQUISICION INMOVILIZADO</b>                | <b>0,00</b>       | <b>0,00</b>       | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b> |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>             | <b>727.346,79</b> | <b>452.245,08</b> | <b>70.837,72</b> | <b>69.087,72</b> | <b>67.756,73</b> | <b>67.419,54</b> | <b>0,00</b> |
| <b>CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS</b>             | <b>274.777,07</b> | <b>200.000,00</b> | <b>23.333,00</b> | <b>23.333,00</b> | <b>23.333,00</b> | <b>4.778,07</b>  | <b>0,00</b> |
| <b>PRESTACION SERVICIOS</b>                    | <b>29.590,00</b>  | <b>20.000,00</b>  | <b>5.000,00</b>  | <b>3.000,00</b>  | <b>1.590,00</b>  |                  | <b>0,00</b> |
| <b>ACTIVIDAD MERCATIL</b>                      | <b>0,00</b>       | <b>0,00</b>       | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b> |
| <b>INGRESOS DERIV. PATRIMONIO</b>              | <b>0,00</b>       | <b>0,00</b>       | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b>      | <b>0,00</b> |
| a Contratos con el sector publico              | 0,00              | 0,00              | 0,00             | 0,00             | 0,00             | 0,00             | 0,00        |
| b Subvenciones Públicas                        | 157.785,93        | 110.000,00        | 7.785,93         |                  | 30.000,00        | 10.000,00        | 0,00        |
| c Conciertos                                   | 71.016,00         | 53.016,00         |                  | 3.000,00         | 5.000,00         | 10.000,00        | 0,00        |
| <b>INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA</b>             | <b>228.801,93</b> | <b>163.016,00</b> | <b>7.785,93</b>  | <b>3.000,00</b>  | <b>35.000,00</b> | <b>20.000,00</b> | <b>0,00</b> |
| a Subvenciones privadas                        | 78.790,93         |                   | 30.000,00        | 40.000,00        | 8.790,93         |                  | 0,00        |
| b Donaciones y legados                         | 28.843,35         |                   |                  |                  |                  | 28.843,35        | 0,00        |
| c Conciertos y Otros                           | 82.784,77         | 75.284,77         | 5.500,00         | 500,00           |                  | 1.500,00         | 0,00        |
| <b>INGRESOS SECTOR PRIVADO</b>                 | <b>190.419,05</b> | <b>75.284,77</b>  | <b>35.500,00</b> | <b>40.500,00</b> | <b>8.790,93</b>  | <b>30.343,35</b> | <b>0,00</b> |
| Ingresos financieros                           | 0,00              | 0,00              | 0,00             | 0,00             | 0,00             | 0,00             | 0,00        |
| Ingresos extraordinarios                       | 13.000,00         | 0,00              | 0,00             | 0,00             | 0,00             | 13.000,00        | 0,00        |
| <b>FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD</b>            | <b>736.588,05</b> | <b>458.300,77</b> | <b>71.618,93</b> | <b>69.833,00</b> | <b>68.713,93</b> | <b>68.121,42</b> | <b>0,00</b> |
| <b>RESULTADO</b>                               | <b>9.241,26</b>   | <b>6.055,69</b>   | <b>781,21</b>    | <b>745,28</b>    | <b>957,20</b>    | <b>701,88</b>    | <b>0,00</b> |
|                                                | 9.241,26          |                   |                  |                  |                  |                  |             |
| % de gastos actividad sobre total de gastos    |                   | 62,18%            | 9,74%            | 9,50%            | 9,32%            | 9,27%            | 100,00%     |
| % de Ingresos actividad total de ingresos      |                   | 62,22%            | 9,72%            | 9,48%            | 9,33%            | 9,25%            | 100,00%     |
| % de beneficios de actividad sobre total de bº |                   | 65,53%            | 8,45%            | 8,06%            | 10,36%           | 7,60%            | 100,00%     |

|             |                               |
|-------------|-------------------------------|
| ACTIVIDAD 1 | Servicios de atención directa |
| ACTIVIDAD 2 | SIO                           |
| ACTIVIDAD 3 | FORMACION E INVESTIGACIÓN     |
| ACTIVIDAD 4 | SENSIBILIZACIÓN Y COOPERACION |
| ACTIVIDAD 5 | ADMINISTRACIÓN                |



- Centros o establecimientos de la entidad

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

Características

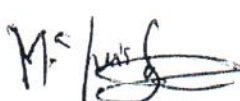
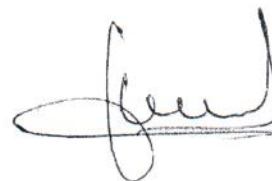
El Centro Multidisciplinar de atención integral para personas con enfermedades raras y sus familias Celia Carrión Pérez de Tudela, es el único centro que posee la entidad en propiedad. Está totalmente adaptado para el colectivo al que se dirigen las acciones de la asociación, que son personas con discapacidad. Dispone de 3 despachos y 3 salas de atención, una sala multisensorial y una sala polivalente para la realización de talleres, encuentros, reuniones etc. Los demás locales son locales cedidos por personas o entidades privadas o por los ayuntamientos locales. Están totalmente adaptados y son accesibles. En febrero de 2018 se ha 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                                                                     |
|--------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------|
|        | <p>Dgenes no cuenta con vehículos en propiedad y dispone de</p> <p>-<i>Equipamiento comunicación:</i> tales como<br/>Teléfonos, ordenadores,<br/>Material de oficina como, plastificadora.,<br/>encuadernadora., guillotina...</p> <p>-<i>Material adecuado para la valoración y el diagnóstico:</i> como<br/>Escala del Desarrollo Motor Peabody, Test Gross<br/>Motor Function Measure., Escalas específicas de<br/>patologías neuromusculares: EK, MFM...</p> <p>-<i>Material didáctico para la intervención directa para con los usuarios, adecuados a cada edad:</i><br/>mesas y sillas, espejos y colchonetas....<br/>Juegos manipulativos: puzzles, encajables,<br/>insertables, ...<br/>Juguetes para estimular y potenciar el juego<br/>simbólico</p> <p>-<i>Dispositivos facilitadores de la comunicación interna y externa:</i><br/>-<i>Material protésico:</i> como Bipedestador.<br/>Asientos de escayola.<br/>. Mobiliario<br/>-Salas de rehabilitación y multisensoriales</p> | <p>Todo el equipamiento está localizado en los Centros de atención que gestiona la entidad.</p> |

C. Subvenciones públicas<sup>49</sup>

M<sup>c</sup> /  



| Cuenta      | Título                            | Inicial            | Debe              | Haber             | Saldo              |
|-------------|-----------------------------------|--------------------|-------------------|-------------------|--------------------|
|             | <b>SUBVENCIONES Y DONACIONES</b>  | <b>-376.526,10</b> | <b>311.912,86</b> | <b>266.287,40</b> | <b>-330.900,64</b> |
| 132         | SUBVENCIONES PUBLICAS             | -6.008,10          | 165.465,46        | 196.856,00        | -37.398,64         |
| 13000000001 | SUBVENCION MINISTERIO EDUCACIÓN   | -6.008,10          | 2.555,04          | 11.497,72         | -14.950,78         |
| 13000000002 | SUBVENCION AYTO LORCA             | 0,00               | 1.900,00          | 1.900,00          | 0,00               |
| 13000000004 | SUBVENCION NOMINATIVA FEDER LORCA | 0,00               | 21.300,00         | 21.300,00         | 0,00               |
| 13000000009 | SUBVENCION POBREZA CARM           | 0,00               | 2.400,00          | 2.400,00          | 0,00               |
| 13000002002 | Atención Temprana                 | 0,00               | 94.271,51         | 94.271,51         | 0,00               |
| 13000002003 | Subvención Familia Conciliación   | 0,00               | 3.718,99          | 21.956,71         | -18.237,72         |
| 13000002005 | Nominativa Servicio Murciano S    | 0,00               | 23.100,00         | 23.100,00         | 0,00               |
| 13000003002 | Subvenciones de Lorquí            | 0,00               | 500,00            | 500,00            | 0,00               |
| 13000003003 | Subvención Ayuntamiento Alhama    | 0,00               | 2.338,14          | 2.338,14          | 0,00               |
| 13000003010 | subvención molina de segura       | 0,00               | 2.551,00          | 2.551,00          | 0,00               |
| 13000003011 | subvención Albacete               | 0,00               | 3.000,00          | 3.000,00          | 0,00               |
| 13000003012 | SUBVENCION CARTAGENA SERVICIOS    | 0,00               | 6.170,12          | 6.170,12          | 0,00               |
| 13000003013 | AYUNTAMIENTO DE MURCIA (3089,40)  | 0,00               | 1.660,66          | 5.870,80          | -4.210,14          |
| 132         | SUBVENCIONES PRIVADAS             | -7.500,00          | 29.181,40         | 29.181,40         | -7.500,00          |
| 13200000002 | Subvención Caixabank- Bankia      | 0,00               | 3.000,00          | 3.000,00          | 0,00               |
| 13200000009 | subvención Feder irpf             | 0,00               | 5.190,47          | 5.190,47          | 0,00               |
| 13200000011 | SUBVENCION IMPULSO                | 0,00               | 5.803,49          | 5.803,49          | 0,00               |
| 13200000012 | SUBVENCION FONDO FEDER            | 0,00               | 187,44            | 187,44            | 0,00               |
| 13200000017 | subvención tefín                  | -7.500,00          | 10.000,00         | 10.000,00         | -7.500,00          |
| 13200000020 | SUBVENCION AYUNTAMIENTO TOTANA    | 0,00               | 3.000,00          | 3.000,00          | 0,00               |
| 13200000022 | FUNDACIÓN TRABAJADORES EL POZO    | 0,00               | 2.000,00          | 2.000,00          | 0,00               |
| 132         | Otras donaciones y legados        | -363.018,00        | 117.266,00        | 40.250,00         | -286.002,00        |
| 13210000000 | Donativo Residencia la Purísima   | -23.560,00         | 930,00            | 0,00              | -22.630,00         |
| 13210000001 | Donativo Círculo Mercantil        | -77.520,00         | 3.060,00          | 0,00              | -74.460,00         |
| 13210000003 | Donativo Local Murcia Pilar Be    | -126.700,00        | 12.000,00         | 0,00              | -114.700,00        |
| 13210000005 | donativo local Lorca              | -82.500,00         | 61.026,00         | 0,00              | -21.474,00         |
| 13210000006 | donativo local Sevilla            | -52.738,00         | 0,00              | 0,00              | -52.738,00         |
| 13210000007 | DONATIVO BBVA                     | 0,00               | 35.000,00         | 35.000,00         | 0,00               |
| 13210000010 | SUBV. INST. FOMENTO RM            | 0,00               | 5.250,00          | 5.250,00          | 0,00               |

| Cuenta      | Título                          | Importe           |
|-------------|---------------------------------|-------------------|
|             | <b>SUBVENCIONES 2022</b>        | <b>307.592,86</b> |
| 74000000001 | Subvenciones entidades privadas | 78.790,93         |
|             | <b>SUBV. PRIVADAS</b>           | <b>78.790,93</b>  |
| 74000001000 | Subvenciones Públicas estatales | 12.995,51         |
| 74000002000 | Subvenciones Autonómicas        | 123.490,50        |
| 74000003000 | Subvenciones Locales            | 21.299,92         |
|             | <b>SUBV. PUBLICAS</b>           | <b>157.785,93</b> |
| 74500000000 | Subvenciones de Capital         | 71.016,00         |
|             | <b>DE CAPITAL</b>               | <b>71.016,00</b>  |

M. J. J.

J. J. J.



## 6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

### A. En el desempeño de sus funciones:

| Concepto <sup>50</sup>            | Origen <sup>51</sup> | Importe  |
|-----------------------------------|----------------------|----------|
| Viajes y gastos de representación | Gastos kilometraje   | 3868,24€ |

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

| Puesto de trabajo                | Habilitación estatutaria <sup>52</sup> | 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.

*M.ª J. Puig* *[Firma]*

The organizational chart is structured as follows:

- JUNTA DIRECTIVA** (Juan Carrion)
  - Dirección** (Miguel Angel Ruiz, Carabali)
    - Coordinación Técnica** (Luis Carrion, Miguel Angel Ruiz, Enrique Bolon, Ana Patricia, Luis Sanchez, Pedro Tuello)
      - DE DEBUCH** (CENTRO PILAR BERNAL, Encarnación Bernal)
        - Asesoría (Nepomuceno)
        - Organización (Miguel Ángel)
        - Proyectos (Miguel Ángel)
        - DE DEBUCH (Miguel Ángel)
        - Coordinación (Guillermo, Enrique Soria)
        - Unidad Familiar (Carmen, Mirta Sider)
      - DE DE JOTA** (CENTRO CELIA CARRIÓN, Iba Sánchez)
        - Asesoría (Miguel Ángel)
        - Organización (Miguel Ángel)
        - Proyectos (Miguel Ángel)
        - DE DE JOTA (Miguel Ángel)
        - Coordinación (Guillermo, Enrique Soria)
        - Unidad Familiar (Carmen, Mirta Sider)
      - DE DE JOTA** (CENTRO CRISTINA ARCAS, Virginia Tuello)
        - Asesoría (Miguel Ángel)
        - Organización (Miguel Ángel)
        - Proyectos (Miguel Ángel)
        - DE DE JOTA (Miguel Ángel)
        - Coordinación (Guillermo, Enrique Soria)
        - Unidad Familiar (Carmen, Mirta Sider)