



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2023

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:



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.

3. NÚMERO DE SOCIOS

Número de personas físicas asociadas	Número de personas jurídicas asociadas	Número total de socios ⁶
775	17	792

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

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



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, alfabetización digital, habilidades sociales, autonomía, respiro familiar, servicio de atención domiciliaria, cuidados paliativos, Servicio de Apoyo educativo en el aula y terapia de la amistad.

Breve descripción de la actividad¹¹

Servicios de atención directa:

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

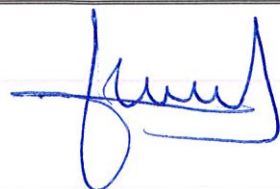
 **Terapia de la Amistad:** proyecto innovador que pretende establecer una red de amistad duradera entre personas afectadas por una enfermedad rara, discapacidad, trastornos del desarrollo, sin diagnóstico y voluntarios, a través de la creación de puntos de encuentro donde se realizarán actividades de 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	26
Personal con contrato de servicios	8
Personal voluntario	4

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Ayudas monetarias	9241
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	0,00
Compras bienes dest.actividad	11.994,06
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	64.289,90
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	11.994,06
APROVISIONAMIENTOS	76283,896
GASTOS DE PERSONAL	491.492,59
Arrendamientos y cánones	1.000,00
Reparaciones y conservación	6.801,05
Profesionales independientes	11.356,78



Transportes	
Primas de seguros	1.914,60
Servicios bancarios	
Publicidad, y relaciones publ.	9.402,50
Suministros	11.900,50
Tributos	
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	8.000,00
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	50.375,43
AMORTIZACION INMOVILIZADO	70.854,06
GASTOS FINANCIEROS	
DIFERENCIAS EN CAMBIO	
ADQUISICION INMOVILIZADO	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	698247,04

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	410.000,00
PRESTACION SERVICIOS	27.042,19
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	0,00
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	142.936,71
Conciertos	25.500,16
INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA	168.436,87
Subvenciones	39.264,63
Donaciones y legados	40.612,85
Otros	100.632,00



INGRESOS SECTOR PRIVADO	180.509,48
Ingresos financieros	0,00
Ingresos extraordinarios	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	785.988,54

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Servicio Fisioterapia: 77 pacientes y 3422 sesiones
- Servicio de habilidades sociales: 31 personas y 882 sesiones
- Servicio de Estimulación Cognitiva: 190 usuarios y 7720 sesiones
- Servicio de Logopedia: 129 Usuarios y 11067 sesiones
- Servicio de Psicología: 104 personas y 2247 sesiones
- Servicio integración multisensorial: 3 personas y 68 sesiones
- Servicio de Apoyo educativo en el aula: 30 usuarios y 1604 sesiones
- Servicio de ocio: 21 usuarios y 806 sesiones
- Cuidados paliativos pediátricos: 25 usuarios y 825 sesiones
- Autonomía personal: 4 usuarios y 108 sesiones
- Respiro familiar grupal: 49 personas y 4277 sesiones
- Respiro familiar individual: 6 personas y 452 sesiones
- SAAC: 9 usuarios y 267 sesiones
- Terapia con perros: 37 usuarios y 85 sesiones
- **TOTAL: 790 usuarios y 33015 sesiones en 2023**

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 2023.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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



A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁵

Servicio de información y orientación

Servicios comprendidos en la actividad¹⁶

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

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

Breve descripción de la actividad¹⁷

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

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad¹⁸

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

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹⁹	IMPORTE
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	
Compras bienes dest.actividad	



Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	
GASTOS DE PERSONAL	30.000,00
Arrendamientos y cánones	1.651,82
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	
Transportes	
Primas de seguros	500,00
Servicios bancarios	
Publicidad, y relaciones publ.	1.000,00
Suministros	
Tributos	
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	
	6.552,38
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	9.704,20
AMORTIZACION INMOVILIZADO	4.000,00
GASTOS FINANCIEROS	
DIFERENCIAS EN CAMBIO	
ADQUISICION INMOVILIZADO	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	43704,20



FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	30.509,00
PRESTACION SERVICIOS	
ACTIVIDAD MERCATIL	
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	15.000,00
Conciertos	1.000,00
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	16.000,00
Subvenciones	
Donaciones y legados	7.000,00
Otros	5.000,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	12.000,00
Ingresos financieros	0,00
Ingresos extraordinarios	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	58.509,00

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios del servicio de servicios de atención social y apoyo: 188 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.

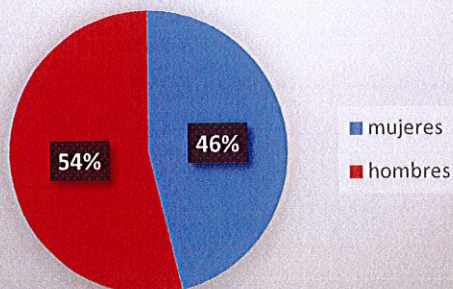
E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

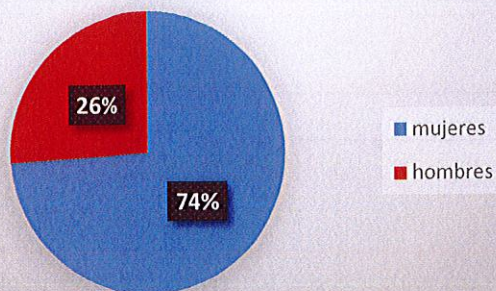


Hubo 188 consultas en 2023. Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2023. Las consultas realizadas en España son mayoritarias.

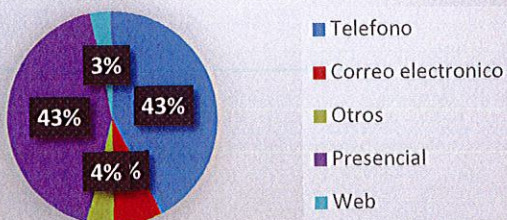
SEXO DE LA PERSONA AFECTADA



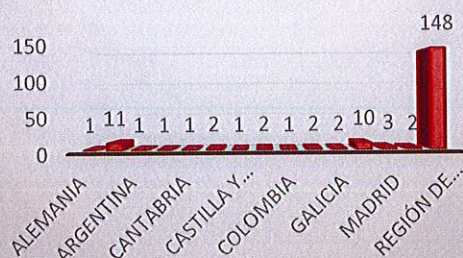
SEXO DE LA PERSONA QUE HACE LA CONSULTA



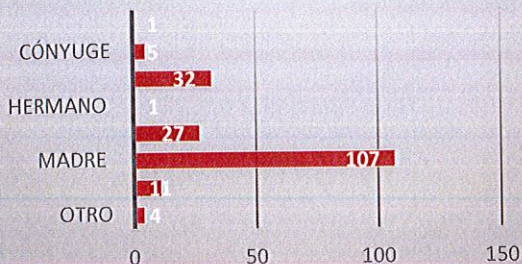
MEDIO POR EL QUE SE REALIZA LA CONSULTA



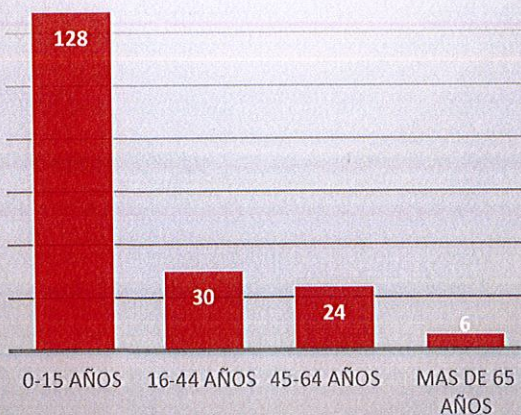
CC.AA/PAÍS DESDE EL QUE SE REALIZA LA CONSULTA



RELACIÓN DE LA PERSONA QUE HACE LA CONSULTA CON EL AFECTADO



GRUPOS DE EDADES





Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²¹

Formación e investigación

Servicios comprendidos en la actividad²²

Formación:

V Congreso Epilepsia: 80

Webinar Esclerodermia: 36

WorkER: 80

XVI Congreso: 370 inscritos+ aproximadamente 90 alumnos de esos centros.

Diversos curso y jornadas relacionadas con enfermedades raras. Asesoramiento a docentes.

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.

Investigación: apoyo a proyectos sin diagnóstico, medición de calidad de vida en hermanos de niños con ER, y proyecto de fisioterapia en Pompe

B. Recursos humanos asignados a la actividad²⁴

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

C. Coste y financiación de la actividad



COSTE ²⁵	IMPORTE
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	1000
GASTOS AYUDAS Y OTROS	1000
Compras bienes dest.actividad	
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	
GASTOS DE PERSONAL	27000
Arrendamientos y cánones	
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	
Transportes	
Primas de seguros	500,00
Servicios bancarios	
Publicidad, y relaciones publ.	1.000,00
Suministros	
Tributos	
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	
	9.552,38
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	11.052,38
AMORTIZACION INMOVILIZADO	3.000,00
GASTOS FINANCIEROS	



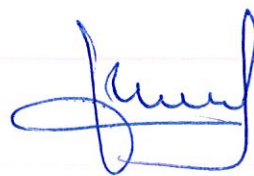
DIFERENCIAS EN CAMBIO	
ADQUISICION INMOVILIZADO	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	42052,38

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	30300
PRESTACION SERVICIOS	
ACTIVIDAD MERCATIL	
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	7.000,00
Conciertos	5.000,00
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	12.000,00
Subvenciones	
Donaciones y legados	4.000,00
Otros	10.000,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	14.000,00
Ingresos financieros	0,00
Ingresos extraordinarios	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	56.300,00

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.
- V Congreso Epilepsia: 80
- Webinar Esclerodermia: 36
- WorkER: 80
- XVI Congreso: 370 inscritos+ aproximadamente 90 alumnos de centros educativos.



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 2023.

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: Visibilización Olímpico de Totana, Exposición "Las Enfermedades Raras llenas de vida" Visibilización Real Murcia C.F., XV Muestra del voluntariado UCAM, , Marcha Escolar por las Enfermedades Raras Cehegín, Visibilización F.C. Cartagena, Visibilización UCAM MURCIA, caminata de los andarines, etc.,

Eventos de sensibilización en campo educativo con FEDERITO.

Breve descripción de la actividad²⁹

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

B. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

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

C. Coste y financiación de la actividad



COSTE ³¹	IMPORTE
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	2.365,32
GASTOS AYUDAS Y OTROS	2.365,32
Compras bienes dest.actividad	
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	
GASTOS DE PERSONAL	25000
Arrendamientos y cánones	
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	
Transportes	
Primas de seguros	
	500,00
Servicios bancarios	
Publicidad, y relaciones publ.	1.000,00
Suministros	
Tributos	
Perdidas por creditosincobrab.	
Otras pérdidas gestión corriente	9.552,38
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	11.052,38

 M.ª J. / 



AMORTIZACION INMOVILIZADO	3.000,00
GASTOS FINANCIEROS	
DIFERENCIAS EN CAMBIO	
ADQUISICION INMOVILIZADO	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	41417,70

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	30200
PRESTACION SERVICIOS	
ACTIVIDAD MERCATIL	
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	5.000,00
Conciertos	8.000,00
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	13.000,00
Subvenciones	1.000,00
Donaciones y legados	3.700,00
Otros	3.000,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	7.700,00
Ingresos financieros	0,00
Ingresos extraordinarios	0,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	50.900,00

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Dgenes realizo más de 150 actividades de sensibilización y los Beneficiarios de actividades de Concienciación: fueron 30000 aproximadamente.

Clases de beneficiarios/as:

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



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

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

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2023.

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad³³

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

Servicios comprendidos en la actividad³⁴

Actuaciones para la captación de fondos: X Ruta Solidaria por las Enfermedades Raras Totana-Maria, VIII marcha por las Enfermedades Raras Caravaca, Cena-Gala Dgenes 2023, VI Marcha por las enfermedades raras de Cehegín, etc.

Apertura de delegaciones: Águilas, Canarias, Baza, Hinojos-Pilas,

Firma de convenios: Servinto centros de empleo, .Concemfe Andalucía.

Gestión, contabilidad, facturación y comunicación. Alcatric.

Web y redes sociales. Aumento de presencia en canales. Ciberseguridad.

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.

Se promueve el desarrollo de nuevas delegaciones.

Se firman convenios de colaboración y se busca presencia en comunicación online y offline.

B. Recursos humanos asignados a la actividad³⁶

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

C. Coste y financiación de la actividad



COSTE ³⁷	IMPORTE
Ayudas monetarias	
Ayudas no monetarias	
Colaboraciones ;Or. Gob.	
GASTOS AYUDAS Y OTROS	
Compras bienes dest.actividad	
Compra de materias primas	
Compras otros aprovisionam.	
Trabajos realizados otras entid.	
Pérdidas por deterioro	
APROVISIONAMIENTOS	
GASTOS DE PERSONAL	23.000,00
Arrendamientos y cánones	
Reparaciones y conservación	
Profesionales independientes	2.000,00
Transportes	
Primas de seguros	500,00
Servicios bancarios	1.299,34
Publicidad, y relaciones publ.	
Suministros	
Tributos	729,35
Perdidas por creditosincobrab.	1.207,50
Otras pérdidas gestión corriente	4.552,41
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	10.288,60
AMORTIZACION INMOVILIZADO	8.000,00
GASTOS FINANCIEROS	13,74



DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	41.302,34

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	20.010,46
PRESTACION SERVICIOS	
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	0,00
Contratos con el sector publico	
Subvenciones	
Conciertos	6.000,00
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	6.000,00
Subvenciones	
Donaciones y legados	2.300,00
Otros	2.000,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	4.300,00
Ingresos financieros	0,00
Ingresos extraordinarios	13.000,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	43.310,46

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades: 10000 aproximadamente (directos e indirectos)

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

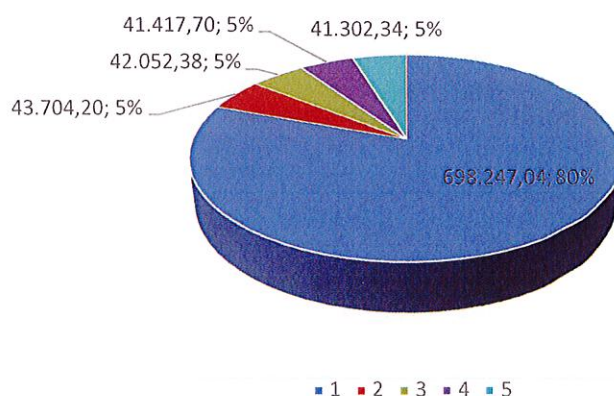
Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2023.

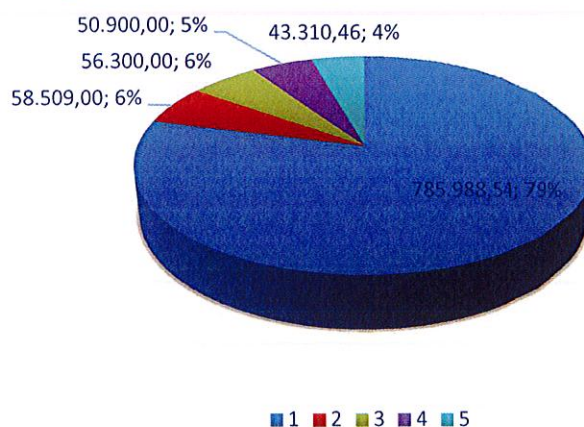
Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

Costes por actividades anuales en euros



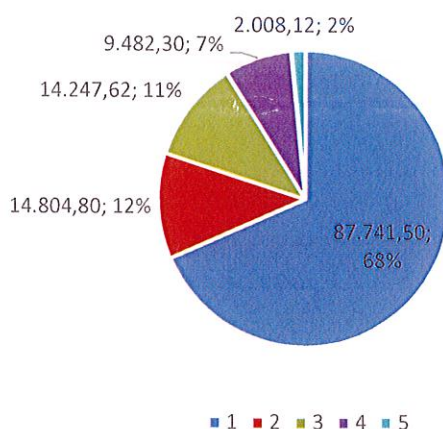
Ingresos anuales por actividad en euros



M.ª Jesús



Beneficios anuales por areas de actividad anual



5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN³⁹

A. Medios Personales⁴⁰

- Personal asalariado Fijo

Número medio⁴¹

Tipo de contrato⁴²

Categoría o cualificación profesional⁴³

20		
200 - Indefinido a Tiempo parcial ordinario.		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
100 - Indefinido a Tiempo Completo		3 - TEC. SUP. NIVEL 1
200 - Indefinido a Tiempo parcial ordinario.		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
100 - Indefinido a Tiempo Completo		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
100 - Indefinido a Tiempo Completo		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
200 - Indefinido a Tiempo parcial ordinario.		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
100 - Indefinido a Tiempo Completo		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
200 - Indefinido a Tiempo parcial ordinario.		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
100 - Indefinido a Tiempo Completo		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
200 - Indefinido a Tiempo parcial ordinario.		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
200 - Indefinido a Tiempo parcial ordinario.		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
100 - Indefinido a Tiempo Completo		1 - PERS.TIT.NIVEL 3
100 - Indefinido a Tiempo Completo		4 - TECNICO
100 - Indefinido a Tiempo Completo		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
100 - Indefinido a Tiempo Completo		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
200 - Indefinido a Tiempo parcial ordinario.		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
100 - Indefinido a Tiempo Completo		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
100 - Indefinido a Tiempo Completo		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
230 - Indefinido a tiempo parcial. Minusválidos		2 - PERS.TIT. NIVEL 2
200 - Indefinido a Tiempo parcial ordinario.		2 - PERS.TIT. NIVEL 2

[Firma manuscrita]



- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁴⁴	Tipo de contrato ⁴⁵	Categoría o cualificación profesional ⁴⁶
6		
	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

- Voluntariado

Número medio ⁴⁷	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

Número medio ⁴⁸	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
2	Licenciado en Psicología
5	Diplomado en Logopedia
2	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:



REPARTO DE COSTES ACTIVIDADES DÍGENES 2023							
ACTIVIDAD	total	1	2	3	4	5	pte
a Ayudas monetarias	9.241,00	9.241,00					0,00
b Ayudas no monetarias	0,00						0,00
c Colaboraciones ; Or. Gob.	3.365,32			1.000,00	2.365,32		0,00
GASTOS AYUDAS Y OTROS	12.606,32	9.241,00	0,00	1.000,00	2.365,32	0,00	0,00
a Compras bienes dest.actividad	11.994,06	11.994,06					0,00
c Compras otros aprovisionam.	0,00						0,00
d Trabajos realizados otras entid.	64.289,90	64.289,90					0,00
e Pérdidas por deterioro	0,00						0,00
APROVISIONAMIENTOS	76.283,96	76.283,96	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
GASTOS DE PERSONAL	596.492,59	491.492,59	30.000,00	27.000,00	25.000,00	23.000,00	0,00
a Arrendamientos y cánones	2.651,82	1.000,00	1.651,82				0,00
b Reparaciones y conservación	6.801,05	6.801,05					0,00
c Profesionales independientes	13.356,78	11.356,78				2.000,00	0,00
d Transportes	0,00						0,00
e Primas de seguros	3.914,60	1.914,60	500,00	500,00	500,00	500,00	0,00
f Servicios bancarios	1.299,34					1.299,34	0,00
g Publicidad, y relaciones publ.	12.402,50	9.402,50	1.000,00	1.000,00	1.000,00		0,00
h Suministros	11.900,50	11.900,50					0,00
i Tributos	729,35					729,35	0,00
j Perdidas por creditos incobrab.	1.207,50					1.207,50	0,00
k Otras pérdidas gestión corriente	38.209,55	8.000,00	6.552,38	9.552,38	9.552,38	4.552,41	0,00
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	92.472,99	50.375,43	9.704,20	11.052,38	11.052,38	10.288,60	0,00
AMORTIZACION INMOVILIZADO	88.854,06	70.854,06	4.000,00	3.000,00	3.000,00	8.000,00	0,00
GASTOS FINANCIEROS	13,74	0,00	0,00	0,00	0,00	13,74	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	866.723,66	698.247,04	43.704,20	42.052,38	41.417,70	41.302,34	0,00
CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS	521.019,46	410.000,00	30.509,00	30.300,00	30.200,00	20.010,46	0,00
PRESTACION SERVICIOS	27.042,19	27.042,19					0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
a Contratos con el sector publico	0,00						0,00
b Subvenciones Públicas	169.936,71	142.936,71	15.000,00	7.000,00	5.000,00		0,00
c Conciertos	45.500,16	25.500,16	1.000,00	5.000,00	8.000,00	6.000,00	0,00
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	215.436,87	168.436,87	16.000,00	12.000,00	13.000,00	6.000,00	0,00
a Subvenciones privadas	40.264,63	39.264,63			1.000,00		0,00
b Donaciones y legados	57.612,85	40.612,85	7.000,00	4.000,00	3.700,00	2.300,00	0,00
c Conciertos y Otros	120.632,00	100.632,00	5.000,00	10.000,00	3.000,00	2.000,00	0,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	218.509,48	180.509,48	12.000,00	14.000,00	7.700,00	4.300,00	0,00
Ingresos financieros	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Ingresos extraordinarios	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	13.000,00	-13.000,00
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	982.008,00	785.988,54	58.509,00	56.300,00	50.900,00	43.310,46	-13.000,00
RESULTADO	115.284,34	87.741,50	14.804,80	14.247,62	9.482,30	2.008,12	-13.000,00
	115.284,34	0,00					
% de gastos actividad sobre total de gastos		80,56%	5,04%	4,85%	4,78%	4,77%	100,00%
% de Ingresos actividad total de ingresos		80,04%	5,96%	5,73%	5,18%	4,41%	101,32%
% de beneficios de actividad sobre total de bº		76,11%	12,84%	12,36%	8,23%	1,74%	111,28%



- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Titularidad o relación jurídica	Localización
8	La entidad posee un centro en propiedad y además comparte algún espacio cedido por algún ayuntamiento en algunos municipios murcianos. Por otro lado posee una cesión de un local en la ciudad de Murcia a través de una persona física. Y un local cedido en Lorca a través del Ayuntamiento de Lorca. Finalmente, una cesión municipal en municipio sevillano de El Coronil Un pequeño centro en Alhama de Murcia, otro en Mazarrón, Fuente Álamo y en Cartagena.	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. Asimismo dispone de pequeñas delegaciones en: Guadalupe, Cehégín Alhama de Murcia, Campos del Río, Mazarrón, Molina de Segura, Alcantarilla y Cartagena. Asimismo, en Andalucía, en tres municipios como EL Coronil, Baza y Pilas-Hijos Y en Canarias en los municipios de Telde y Arucas,

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.

En Cartagena está a disposición el Centro Multidisciplinar "Leire González Díaz", inaugurado en 2024. Asimismo, Dgenes, tiene un local muy activo en Mazarrón, con más de 50 familias y en previsión de un nuevo espacio mucho más acorde a las necesidades del colectivo. Y espacios pequeños en Alhama de Murcia, y Fuente Álamo, bajo la cesión de dependencias municipales, donde se presta atención directa a las familias. Dgenes también tiene otros espacios cedidos a nivel nacional por ejemplo en Canarias en Telde y Arucas, donde presta servicios de asesoramiento y orientación a personas con enfermedades raras y sus familias.

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....	Todo el equipamiento está localizado en los Centros de atención que gestiona la entidad.



	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	
--	---	--

C. Subvenciones públicas⁴⁹

Cuenta	Título	Inicial	Debe	Haber	Saldo
SUBVENCIONES		-323.400,64	265.551,20	200.946,99	-291.463,10
13000000001	SUBV. MINISTERIO EDUCACIÓN	-14.950,78	14.950,78	0,00	0,00
13000000003	SUBV. AYUNTAMIENTO MAZARRON	0,00	6.000,00	6.000,00	0,00
13000000004	SUBV. NOMINATIVA FEDER LORCA	0,00	12.856,06	12.856,06	0,00
13000000010	Subv. AYUNTAMIENTO TOTANA	0,00	12.000,00	12.000,00	0,00
13000000011	SUBV. CONSEJERIA ANDALUCIA	0,00	17.933,02	17.933,02	0,00
13000000013	Consejería Inclusión Social -Sevilla	0,00	2.114,50	2.114,50	0,00
13000000014	SUBV. MINISTERIO IRPF ESTATAL	0,00	0,00	20.475,54	-20.475,54
13000000206	CRONICOS SMS	0,00	7.401,86	7.401,86	0,00
13000002002	Atencion Temprana	0,00	43.343,50	43.343,50	0,00
13000002003	Subvención Familia Conciliació	-18.237,72	18.237,72	18.237,00	-18.237,00
13000002005	Nominativa Servicio Murciano S	0,00	24.255,00	24.255,00	0,00
13000003002	Subvenciones de Lorquí	0,00	500,00	500,00	0,00
13000003003	Subvención Ayuntamiento Alhama	0,00	3.754,52	3.754,52	0,00
13000003010	subvencion molina de segura	0,00	3.217,50	3.217,50	0,00
13000003012	SUBV. CARTAGENA SERVICIOS	0,00	7.307,00	7.307,00	0,00
13000003013	AY. MURCIA	-4.210,14	887,74	1.775,49	-5.097,89
SUBVENCIONES PUBLICAS		-37.398,64	174.759,20	181.170,99	-43.810,43
13200000002	Subvención Caixabank- Cajamurcia	0,00	3.000,00	3.000,00	0,00
13200000009	subvencion feder irpf	0,00	3.243,10	3.243,10	0,00
13200000011	SUBVENCION IMPULSO	0,00	5.710,87	5.710,87	0,00
13200000012	SUBVENCION FONDO FEDER	0,00	0,00	1.000,00	-1.000,00
13200000017	subvencion tefin	-7.500,00	8.333,33	10.000,00	-9.166,67
13200000022	FUND. TRABAJADORES EL POZO	0,00	2.000,00	2.000,00	0,00
13200000024	SUB UNIVERSIDAD SEVILLA	0,00	400,00	400,00	0,00
13200000025	SUBVENCION FUNDACION LA CAIXA	0,00	7.500,00	30.000,00	-22.500,00
13200000026	SUBV. SABADELL ASSET	0,00	8.735,00	8.735,00	0,00
SUBVENCIONES PRIVADAS		-7.500,00	38.922,30	64.088,97	-32.666,67
13210000000	Donativo Residencia la Purisim	-22.630,00	930,00	0,00	-21.700,00
13210000001	Donativo Circulo Mercantil y A	-74.460,00	3.060,00	0,00	-71.400,00
13210000003	Donativo Local Murcia Pilar Be	-114.700,00	6.000,00	0,00	-108.700,00
13210000005	donativo local lorca	-21.474,00	41.250,00	19.776,00	0,00
13210000006	donativo local sevilla	-52.738,00	39.552,00	0,00	-13.186,00
SUBVENCIONES CONCESIONES		-286.002,00	90.792,00	19.776,00	-214.986,00



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	3365,32€

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

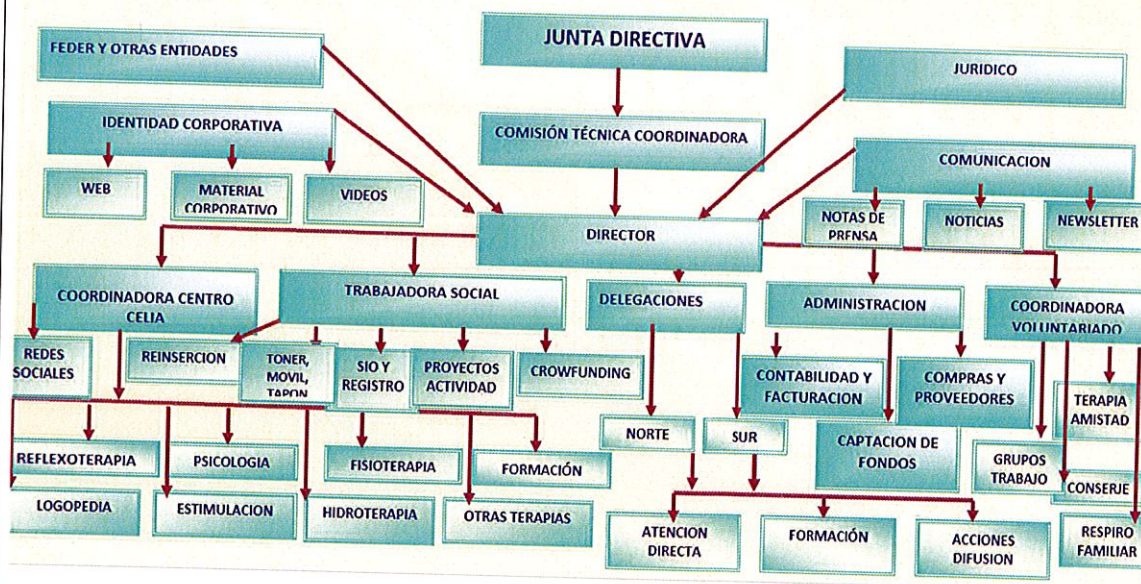
- ✓ Promoción y defensa de los derechos de los afectados.
- ✓ Representación institucional.
- ✓ Alianzas.
- ✓ Administración y gestión

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.



ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS Y FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD DGENES (PRO-EST-02)



ORGANIGRAMA DGENES.



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

CARGO	NOMBRE	APELLIDOS
Presidente	Juan	Carrión Tudela
Vicepresidenta	Juana	Carrasco López
Vicepresidenta	Carmen	Moreno Porcel
Vicepresidenta	Bartolina	López Poveda
Vicepresidenta	María Ángeles	Díaz Lozano
Tesorero	Diego	Bernal Fontes
Secretaria	María Jesús	García Cánovas
Vocal	Andrea	García Mulero
Vocal	Pascual	Donate Ondoño
Vocal	Juana	Lorca Cánovas



Vocal	María Dolores	Cuartero Alcaide
Vocal	Rosa	Valero Canales
Vocal	Silvia	García Castellanos
Vocal	Mery	Ballester Sánchez
Vocal	Inmaculada	Hernández Miras
Vocal	Rocío	Del Valle Hernández
Vocal	Micaela	Correas Bravo

En Totana a 30 de junio de 2024.



NOTAS PARA CUMPLIMENTACIÓN DE LA MEMORIA DE ACTIVIDADES.

1

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

⁴⁹ Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas.



⁵⁰Cargo que ocupa dentro de la Junta Directiva.

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

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

