

ACTA REUNIÓN ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

25 DE JUNIO DE 2025

CENTRO MULTIDISCIPLINAR CELIA CARRIÓN PÉREZ DE TUDELA (C/San Cristóbal, 7 Totana) y ZOOM

<https://us06web.zoom.us/j/81529222333?pwd=gBi8D4VMMluSaVkn604PD8nHrIU4fw.1>

HORA PRIMERA CONVOCATORIA: 19.00 horas no existe cuórum suficiente por lo que esperamos a la segunda convocatoria.

HORA SEGUNDA CONVOCATORIA: 19.30 horas

ASISTENTES:	VOTOS DELEGADOS
1. Naca Eulalia Pérez de Tudela Cánovas	1. Mónica Rodríguez García 2. Alfonso Campos Cánovas 3. Pedro Andreo Lorca
2. Juan Carrión Tudela	4. Jose María Carrión Tudela 5. Benita Martínez García 6. Encarnación Tudela Sarabia
7. M^a Ángeles Díaz Lozano	7. Lucía Díaz Iozano 8. Miguel del Valls Martínez 9. Andrés González López
10. M^a Jesús García Cánovas	10. Lucía Cánovas Merinos 11. Catalina Mulero Martínez 12. Antonia Victoria Victoria
11. Ángel Murcia García	
12. Juani Carrasco López	13. M^a del Mar Crespo Carrasco
14. Juan Crespo Andreo	
15. Huertas Avellaneda	
16. Bartolina López Poveda	14. Raimundo Poveda Cánovas 15. Antonio Moreno Porcel 16. Amalia Moreno López
17. Mery Ballester Sánchez	
18. Andrea García Mulero	
19. M^a Dolores Cuartero	17. José Cuartero Villanueva

	18. Isabel Alcaide Ramirez
20. Encarna Bañón Hernández	19. María José Barba García.
21. Inmaculada Hernández Miras	20. María Jesús Baraza Romero 21. Ángela Cornlouer
22. Eva Peraita	22. Gregorio Jesús Asensio Báidez 23. Natalia López Palazón 24. Isabel Mª Sánchez Sánchez
23. Isabel Sarabia	25. José Rivera
24. Presentación Martínez Martínez	
25. Pascual Donate Ondoño	
26. Nuria Ruiz Murcia	No se tienen en cuenta sus votos
27. Juana Lorca Cánovas	26. Ignacio Provenzo
28. Diego Bernal	27. Gloria Molina Martínez
29. Micaela Correas Bravo	
30. Maria Dplore Cuartero	28. Isabel Alcaide Martinez 29. José Cuartero Villanueva
31. Concepción Ruiz Pérez	
32. Mery Ballester Sánchez	30. Gladis Hernández
33. Juana María Méndez	

Total de asistentes: 63 socios, 33 presenciales y 30 por delegación de voto.

ORDEN DEL DÍA

- 1. Lectura y aprobación acta anterior de 25 de junio de 2024.
- 2. Informe de auditoría: Cuenta de resultados 2024, Balance de situación 2024, Memoria económica 2024 y Memoria de actividades 2024.
- 3. Liquidación de presupuesto y plan del año 2024
- 4. Plan actuación 2025
- 5. Presupuesto 2025
- 6. Ruegos y preguntas

PUNTOS DE LA REUNIÓN

1. Lectura y aprobación del acta anterior

El presidente da lectura al acta de la asamblea anterior celebrada en 25 de junio 2024 y se somete a aprobación.

Se aprueba el acta por unanimidad.

2. Informe de auditoría: Cuenta de resultados 2024, Balance de situación 2024, memoria económica 2024 y Memoria de actividades 2024

El presidente explica el estado de cuentas de la entidad, que se ha facilitado previamente a todos los socios y da paso a Rafael Alemani, auditor de la asociación que explica este punto del orden del día.

En relación con la auditoria de este año 2024, se informa que se han obtenido unos ingresos de 1.100.197,80 € y unos gastos de 937.231,47 €, dando como resultado un excedente de 162.966,33 €.

Los ingresos han subido respecto al año 2023 en 168.658,49 €, debido al aumento de los servicios de AT por importe de 106480.90 €, y el resto en las cuotas de socios y captación de fondos.

En 2023 se contabilizaron de sesiones de AT 282.845,70€ y este año 389.326,40 € que junto con escuela de navidad y semana santa de Cartagena y facturas de tutorías de prácticas hacen un total de 410.018,60€ que se refleja en la partida de prestación de servicios este incremento.

En cuanto a los gastos, este ejercicio asciende a 881.799,50 € sin contar con las amortizaciones. De estos gastos, el 81% corresponden a personal tanto autónomos como contratado, un 6,56% se ha destinado a ayudas monetarias (fundación D'genes) y el 12,44% restantes a las compras y gastos relacionadas con la actividad, aunque con respecto al año 2023 la ayudas monetaria y las compras relacionadas con la actividad se han incrementado(pero no en la misma proporción) contrarresta con la disminución en gasto de personal y otros gastos de la actividad como (limpieza, teléfono, etc), ya desglosados.

También hay una menor amortización del inmovilizado intangible y material.

SUBVENCIONES			
7400000001	Subvenciones de entidades priv	CUOTA SUBV. FUNDACION ONCE	446,75
		SUBV. FUNDACION de FUNDACION INOCENTE INOCENTE,	12.500,00
		SUBV.FUN.CAIXABANK- PROMOC. AUTONOMIA	22.500,00
		SUB-COMPROMISO SOCIAL de SUB-UNIVERSIDAD SEVILLA	550,00
		SUBV.FUN.CAIXABANK- PROMOC. AUTONOMIA	1.500,00
		SUBV.CAIXABANK- CAJAMURCI de Subvención Fundación Cajamurcia-Caixabank	3.000,00
		SUBV de BBVA ASSET MANAGEMENT S.A. SGIIC	14.600,00
		SUBVENCION NOMINATIVA CENTRO LORCA	15.000,00
		FEDER IMPULSO 2024 de FEDER	6.934,33
		SUBV.FUN.CAIXABANK de PROYECTO LOS MUELLITOS- LAS PALMAS	750,00
		FEDERICO 24-25 de SUBVENCION FONDO FEDER	500,00
		FEDERICO 23-24 de SUBVENCION FONDO FEDER	125,00
			78.406,08
7400001000	Subvenciones Públicas estatales	SUBV IRPF ESTATAL de MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES CONSUMO	20.475,54
		EDC RED 24-25 de subvención feder	714,36
			21.189,90
7400002000	Subvenciones autonómicas	SUBV IRPF AUTONO de Subvención Familia Conciliación	18.237,00
		nominativa 2024	25.468,00
		CRONICOS 2024	3.861,74
			47.566,74
7400002002	Subvenciones SEF MURCIA	SUBV.CONTRATO de SUBV.SERV. REGIONAL DE EMPLEO- ISA	917,00
		SUBV.CONTRATO de SUBV.SERV. REGIONAL DE EMPLEO- EVA	3.025,00
		REGULARIZACION de AYUNTAMIENTO DE MURCIA (3089,40)	4.210,14
			8.152,14
7400003000	Subvenciones Locales	OCIO ACCESIBLE de AYUNTAMIENTO DE MURCIA	867,75
		Subvenciones de Lorquí 2024	500,00
		SUB. ATEN. DIRECTA 2024 de AYUNTAMIENTO DE MAZARRON	6.000,00
		OCIO de SUBVENCIÓN AYUNTAMIENTO TOTANA	2.825,13
		SUBV-AYTO ALHAMA 2024 de AYUNTAMIENTO ALHAMA DE MURCIA	2.434,55
		ACCION SOCIL de Subvenciones AYUNTAMIENTO TOTANA	3.000,00
		SUBV de AYUNTAMIENTO DE MOLINA DE SEGURA	5.436,20
		PROYECTO PREV. Y PROMOCIÓN SALUD de AYUNTAMIENTO DE MURCIA	2.792,03
		SUBV.LORCA SERVICIOS de SUBV. LORCA SERVICIO LOGOPEDIA	2.000,00
			25.855,66
			181.170,52
DONACIONES			
7402000000	Donaciones en especie	Saldo Apertura	0,00
		DONATIVO de SILVIA MORALES MUÑOZ	50,00
		DONATIVO de SUCESTORES EL LUTE SL	209,06
		DONATIVO de SILVIA MORALES MUÑOZ	50,00
			309,06
7403000000	Donativos particulares	DONATIVO de JUANA MARIA PEREZ DE TUDELA	15,00
		DONATIVO - CLUB EMPLEADOS PARQUE ALMENARA	400,00
		DONATIVO de ANGELA GISBERT CAUDELI	240,00
		DONATIVO CBI Británico Bu de EVA MARIA ORTIN ORTIZ	315,00
		DONATIVO de MARIA ADELAIDA IBARRA FONTAN	50,00
		DONATIVO de MIGUEL CAYUELA SANCHEZ	60,00
		DONATIVO CENA DN de SEBASTIANA HERNANDEZ MIRAS	30,00
		DONATIVO CENA DM de MIGUEL ANGEL VIVANCOS PALACIOS	50,00

En cuanto a los gastos se hace desglose del punto 9:

9. Otros gastos de la actividad	87.405,57
621-Arrendamientos y cánones	2.986,02
Arrendamientos el coronil	1.561,79
Gastos de comunidad totana	231,24

Programa informatico iliaco	1.192,99
622-Reparaciones y conservación- extintores y reparacion	8.966,12
Reparación centros	7.223,15
Reparación informática	1.742,97
623-Servicios de profesionales independientes	15.224,68
Servicios de prof. NOTARIA Y ABOGADOS	3.203,52
Servicios de profesionales ind. AUDITORIAS	3.879,41
Servicios de prof. ASESORIA	7.035,44
Servicios de prof. LOPD Y CIBERSEGURIDAD	506,31
Servicios de prof. SELLOS CALIDAD	600,00
625-Primas de seguros	4.156,29
SEGURO RC voluntariado de Helvetia compañía Suiza S.A. S	903,80
RC Colectivo de SEGUROS ALLIANZ SEGUROS Y REAS	215,39
ACC. COLECTIVO- LOS MUELL de MAFRE VIDA SA	402,33
Seguro RC locales de Prima de Seguros	2.634,77
626-Servicios bancarios y similares- comisiones	1.824,86
627-Publicidad, propaganda y relaciones públicas	6.903,09
628-Suministros	13.038,51
Suministros teléfono	5.797,81
Suministro de electricidad	6.356,02
Suministro de agua	884,68
629-Otros gastos	33.566,95
Otros servicios	92,09
LIMPIEZA MURCIA	6.096,60
prevención	2.972,98
Locomoción Km profesionales colegios	3.983,93
mensajería y correos	268,88
Material de oficina	6.230,25
Dietas congreso, etc.	3.077,76
Página web, zoom	193,38
LIMPIEZA TOTANA	3.090,73
LIMPIEZA CARTAGENA	2.570,89
LIMPIEZA LORCA	2.748,83
LIMPIEZAS EL CORONIL	2.240,63
631-Otros tributos IBI CENTRO PILAR BERNAL	739,05

PyG ASOC. ENF RARAS D´GENES 2024		
CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS (ESAL)	2024	2023
1. Ingresos de la actividad propia	665.388,17	883.949,81
a) Cuotas de asociados y afiliados	50.605,50	47.933,00
720-Cuotas de asociados y afiliados	50.605,50	47.933,00
b) Aportaciones de usuarios	274.651,64	473.086,46
721-Cuotas de usuarios	274.651,64	473.086,46
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	103.245,84	95.116,16
722-Promociones para captación de recursos	47.915,84	45.500,16
723-Ingresos de patrocinadores y colaboraciones	55.330,00	49.616,00
d) Subvenciones, donaciones y legados	236.885,19	267.814,19
740-Subvenciones, donaciones	236.885,19	267.814,19
2. Ventas y otros ingresos de la actividad propia	410.018,60	24.413,50
705-Prestaciones de servicios	410.018,60	24.413,50
3. Gastos por ayudas y otros	-60.754,97	-12.606,32
a) Ayudas monetarias	-57.850,00	-9.241,00
650-Pérdidas de créditos comerciales incobrables	-57.850,00	-9.241,00
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-2.904,97	-3.365,32
653-Comp. gastos por prestaciones de colaboración	-2.347,11	-3.175,70
654 - Compensación gastos órgano de gobierno	-557,86	-189,62
6. Aprovisionamientos	-99.115,76	-76.283,96
600-Compras de mercaderías	-15.505,82	-11.994,06
607-Trabajos realizados por otras empresas	-83.609,94	-64.289,90
8. Gastos de personal	-634.523,20	-596.492,59
640-Sueldos y salarios	-491.922,85	-466.032,49
642-Seguridad Social a cargo de la empresa	-141.229,75	-130.460,10
649-Otros gastos sociales	-1.370,60	0,00
9. Otros gastos de la actividad	-87.405,57	-92.472,99
621-Arendamientos y cánones	-2.986,02	-2.651,82
622-Reparaciones y conservación	-8.966,12	-6.801,05
623-Servicios de profesionales independientes	-15.224,68	-13.356,78
625-Primas de seguros	-4.156,29	-3.914,60
626-Servicios bancarios y similares	-1.824,86	-1.299,34
627-Publicidad, propaganda y relaciones públicas	-6.903,09	-12.402,50
628-Suministros	-13.038,51	-11.900,50
629-Otros servicios	-33.566,95	-38.209,55
631-Otros tributos	-739,05	-729,35
694-Deterioro créditos operaciones comerciales	0,00	-1.207,50
10. Amortización del inmovilizado	-31.495,86	-88.854,06
680-Amortización del inmovilizado intangible	-19.186,00	-67.026,00
681-Amortización del inmovilizado material	-12.309,86	-21.828,06
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital	23.176,00	71.016,00
745 - Subvenciones de capital	23.176,00	71.016,00
13. Deterioro y resultado por enajenaciones del inmovilizado	-23.936,11	0,00
691-Pérdidas por deterioro del inmovilizado material	-23.936,11	0,00
14. Otros resultados	1.615,03	2.594,95
778-Ingresos excepcionales	1.615,03	2.594,95
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD	162.966,33	115.264,34
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS	162.966,33	115.264,34
19. Impuestos sobre beneficios	0,00	0,00
630-Impuesto corriente	0,00	0,00
A.4) Variación patrimonio neto reconocida en el excedente	162.966,33	115.264,34
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATR. NETO EN EJERCICIO	162.966,33	115.264,34
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATR. NETO EN EJERCICIO	162.966,33	115.264,34
B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATR. NETO	0,00	0,00
1. Subvenciones recibidas		
2. Donaciones y legados recibidos		
3. Otros ingresos y gastos		
4. Efecto impositivo		
C) RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO	-46.549,35	-49.124,21
1. Subvenciones recibidas	-46.549,35	-49.124,21
2. Donaciones y legados recibidos		
3. Otros ingresos y gastos		
4. Efecto impositivo		
D) VARIACION DEL PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO	0,00	0,00
E) AJUSTES POR CAMBIO DE CRITERIO		
F) AJUSTES POR ERRORES		
G) VARIACIONES EN EL FONDO SOCIAL		
H) OTRAS VARIACIONES	3.019,61	0,00
I) RESULTADO TOTAL. VARIACION DEL P. NETO EN EL EJERCICIO	119.436,59	66.140,13

BALANCE SITUACION D' GENES 2024

ACTIVO	2024	2023
A) ACTIVO NO CORRIENTE	210.407,66	282.570,00
I. Inmovilizado intangible	102.700,00	121.886,00
207-Derechos sobre activos cedidos en uso	394.106,19	394.106,19
280-Amortización acumulada del inmovilizado intangible	-291.406,19	-272.220,19
III. Inmovilizado material	107.707,66	160.684,00
210-Terrenos y bienes naturales	23.460,00	23.460,00
211-Construcciones	78.540,00	78.540,00
212-Instalaciones técnicas	37.338,49	74.036,34
216-MOBILIARIO	82.550,80	89.911,39
217-EQUIPOS PARA PROCESOS DE INFORMACIÓN	26.412,25	23.511,02
219-OTRO INMOVILIZADO MATERIAL	13.585,18	13.585,18
281-Amortización acumulada del inmovilizado material	-154.179,06	-142.359,93
B) ACTIVO CORRIENTE	721.338,78	523.902,00
II. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	36.225,38	37.003,20
447-Usuarios, deudores	12.614,55	10.323,15
448-Patrocinadores, afiliados y otros deudores	23.610,83	26.680,05
III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	56.697,44	47.108,35
436-Deudores dudoso cobro	2.877,50	
470-Hacienda Pública, deudora por diversos conceptos	53.819,94	47.108,35
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	628.415,96	439.790,45
570-Caja, euros	1.419,57	5,06
572-Bancos e instituciones de crédito c/c vista, euros	626.996,39	439.785,39
TOTAL, ACTIVO (A+B)	931.746,44	806.472,00

PATRIMONIO NETO Y PASIVO	2024	2023
A) PATRIMONIO NETO	881.310,44	761.873,85
A-1) Fondos propios	646.083,36	480.097,42
II. Reservas	483.117,03	364.833,08
113-Reservas voluntarias	483.117,03	364.833,08
IV. Excedente del ejercicio	162.966,33	115.264,34
129-Resultado del ejercicio	162.966,33	115.264,34
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	235.227,08	281.776,43
130-Subvenciones oficiales de capital	22.775,11	43.790,43
132-Otras subvenciones, donaciones y legados	212.451,97	237.986,00
C) PASIVO CORRIENTE	50.436,00	44.598,15
II. Deudas a corto plazo	751,91	0,00
555-Partidas pendientes de aplicación	751,91	0,00
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	49.684,09	44.598,15
400-Proveedores	5.847,91	5.940,07
410-Acreedores por prestaciones de servicios	4.967,70	6.354,23
465-Remuneraciones pendientes de pago	2.022,45	2.747,28
475-Hacienda Pública, acreedora por conceptos fiscales	21.648,08	13.977,10
476-Organismos de la Seguridad Social, acreedores	15.197,95	15.579,47
TOTAL, PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+B+C)	931.746,44	806.472,00

Al finalizar la exposición se procede a dar paso a los socios, Diego Bernal se ofrece a negociar con la Caixa, para que nos quiten las comisiones y se minimice la cantidad de dinero que nos cobran por los recibos.

Naca Eulalia Pérez se Tudela propone que se mande un correo recordatorio para que todos los socios sepan que la devolución de recibos cuesta dinero a D'Genes.

Conchi Ruiz pregunta si la devolución del recibo se realiza a cargo de D'genes, y se le contesta que algunas veces sí cuando son ellos los que hacen el ingreso, solicita que esto se lleve a la Junta Directiva para valorarlo.

A continuación, el presidente explica que las actividades realizadas en el ejercicio 2024 se facilitaron a los socios antes de la asamblea, el presidente recuerda que el ejercicio 2024 ha sido importante porque se consolidaba la cartera de servicios especializados, aumentando el número de usuarios de todos los centros y ha permitido hacer todas las actividades realizadas. El presidente da la palabra a Maria Ángeles Díaz secretaria de D'Genes, que hace un resumen de las actividades realizadas en 2024:

- En 2024 D'Genes ofreció 32.453 sesiones de diferentes servicios de Atención directa.
- En 2024 se atendió a 415 personas diferentes en sus centros multidisciplinares y delegaciones.
- El programa de atención psicosocial a personas en cuidados paliativos pediátricos y crónicos complejos duplicó el número de usuarios atendidos el año anterior, situándose en 2024 en 28, a los que se ofreció un total de 228 sesiones de psicología y 29 de atención social.
- Otro programa a destacar es el de ocio y tiempo libre. Una veintena de jóvenes participaron en el programa de ocio y tiempo libre en los municipios de Totana y Lorca
- También se continuó con el programa de terapia grupal con la terapeuta canina Luna, en Murcia
- El Servicio de Información y orientación en enfermedades raras (SIO) atendió en 2024 un total de 161 casos (156 procedentes de España y los 5 restantes de otros cinco países diferentes)
- En 2024 se desarrollaron diferentes acciones formativas en las que se inscribieron más de seiscientos cincuenta personas. La más destacada fue el XVII Congreso Internacional de Enfermedades Raras (noviembre) pero también hay que destacar el VI Congreso Nacional de Epilepsia (septiembre), el IX WorkER Investigación y Humanización en enfermedades raras

(diciembre), la I Jornada de pacientes con trastornos plaquetarios congénitos (septiembre) o varios webinars sobre Esclerodermia (junio), Síndrome X Frágil (diciembre) o Gestión de la ansiedad (mayo).

- D´Genes conmemoró el Día Mundial de las Enfermedades Raras, 28 de febrero, con diferentes actos y acciones de visibilidad, como iluminación de edificios públicos en diferentes ciudades, charlas, mesas informativas, etc
- D´Genes sumó un nuevo centro, Fuente Álamo, a la Red de Centros de atención directa y servicios especializados impulsada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Con este nuevo centro, D´Genes aportaba en 2024 un total de 8 centros a dicha red, compuesta por 13 asociaciones miembros de FEDER con 17 centros de atención especializada
- Con respecto a los grupos de trabajo de patologías concretas que existen en D´Genes, la asociación sumó uno nuevo, el de afectados por trastornos plaquetarios congénitos
- La Fundación D´Genes para la ayuda a personas con enfermedades raras y sin diagnóstico, que nació en 2023, dio sus primeros pasos y destinó 20.000 euros para colaborar con la investigación, en este caso para contribuir a financiar las actividades de investigación que lleva a cabo un grupo de investigación en pediatría del IMIB Pascual Parrilla, en el ámbito de la genética clínica y de las enfermedades raras.
- Además, la Fundación definió su imagen corporativa con el diseño del logotipo de la entidad.
- D´Genes mantuvo su filosofía del trabajo en red con su alianza con otras entidades, de manera que en 2024 siguió formando parte de FEDER, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, la organización europea de enfermedades raras EURORDIS, la Federación Española de Síndrome X Frágil, la Federación Española de Epilepsia (FEDE) y la Federación provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Sevilla (COCEMFE Sevilla).
- Se llevaron a cabo diferentes acciones de captación de fondos, bien promovidas por D´Genes o por otras entidades, a beneficio de la asociación, como carreras solidarias, tardeos solidarios, torneos deportivos...
- A nivel de comunicación, se insertaron en la web de D´Genes cerca de doscientas noticias, y se consiguió seguir aumentando en número de seguidores en redes sociales, en especial en Instagram (donde se registró una subida de más de medio millar con respecto al ejercicio anterior)

Se informa que del excedente del ejercicio de este año que asciende a 162.966,33, se destinará el 50% a la Fundación D'genes para apoyar la investigación en enfermedades raras y la construcción del nuevo centro y el otro 50% para mantener la cartera de servicios y mejorar la infraestructura de los centros y delegaciones Pascual Donate felicita un año más a D'genes por los resultados obtenidos y comenta que es un orgullo para él pertenecer a esta asociación

Se someten a debate y a votación el Informe de auditoría: Cuenta de resultados 2024, Balance de situación 2024, memoria económica 2024 y Memoria de actividades 2024 y se aprueban por unanimidad.

3. Liquidación de presupuesto y plan del año 2024,

El presidente de la palabra al auditor para que explique detalladamente este punto.

La liquidación presupuesto 2024 es la siguiente:

INGRESOS	Presupuesto	Realizado	Desviación
CUOTAS ASOCIADOS	50.000,00	50.605,50	605,50
CUOTAS USUARIOS	550.000,00	274.651,64	-275.348,36
SUBVENCIONES PUBLICAS	180.000,00	102.764,44	-77.235,56
SUBVENCIONES PRIVADAS Y PREMIOS	50.000,00	80.021,11	30.021,11
DONACIONES	50.000,00	55.714,67	5.714,67
PROGRAMAS RESPIRO, otros programas	50.000,00	410.018,60	360.018,60
ACTIVIDADES CAPTACION DE FONDOS/congreso	70.000,00	103.245,84	33.245,84
Subtotal de Ingresos	1.000.000,00 €	1.077.021,80 €	77.021,80
Subvenciones a capital-inmuebles	100000	23.176,00	-76.824,00
TOTAL, DE RECURSOS OBTENIDOS	1.100.000,00 €	1.100.197,80	197,80

GASTOS	Presupuesto	Realizado	Desviación
SUELDOS Y SALARIOS	550.000,00 €	492.580,40	-57.419,60
SEGUROS SOCIALES	176.000,00 €	141.229,75	-34.770,25
INDEMNIZACIONES	8.000,00 €	0,00	-8.000,00
FORMACION	1.000,00 €	0,00	-1.000,00
LUZ	8000	6.356,02	-1.643,98
AGUA	900	884,68	-15,32
WEB Y APP, PROGRAMA INFORMATICO ALTAI	5000	1.386,38	-3.613,62
COMUNIDAD+ ibi centro pilar	600	739,05	139,05
AUDITORIA rafa	3000	3.153,41	153,41
SEGURO DE RESPONSABILIDAD CIVIL	1.000 €	903,80	-96,20
SEGURO LOCAL	2.200 €	2.634,77	434,77
SEGURO DE VOLUNTARIADO+ CONVENIO	500 €	617,72	117,72
AUDITORIAS DE PROYECTOS	2.300 €	726,00	-1.574,00
local coronil y totana+ CONGRESO	1.500 €	1.793,03	293,03
TELEFONO	6.000 €	5.797,81	-202,19

MATERIAL COMPRA	12.000 €	13.037,89	1.037,89
PUBLICIDAD	6.000 €	6.903,00	903,00
DIETAS JUNTA DIRECTIVA Y TRABAJADORES+ trasl. Congreso	6.000 €	2.904,97	-3.095,03
REPARACIONES	6.000 €	8.966,12	2.966,12
Mensajería	600 €	268,88	-331,12
MATERIAL DE OFICINA	15.000 €	6.230,25	-8.769,75
MATERIAL FARMACIA	1.000 €	900,00	-100,00
MATERIAL TERAPEUTICO	6.000 €	1.839,84	-4.160,16
VETERINARIO	1.000 €	240,74	-759,26
LIMPIEZA	15.000 €	16.747,68	1.747,68
VESTUARIO TRABAJADORES	1.400 €	533,31	-866,69
TASAS REGISTRO Y CERT DIGITAL	1.000 €		-1.000,00
NOTARIA Y ABOGADOS	4.000 €	3.203,52	-796,48
ASESORIA LABORAL	8.000 €	7.035,44	-964,56
PREVENCION R.I	3.800 €	2.972,98	-827,02
LOPD y ciberseguridad	500 €	506,31	6,31
CLINICAS CONCERTADAS	4.000 €	2.130,00	-1.870,00
AUTONOMOS SERVICIOS	70.500 €	80.964,20	10.464,20
Locomoción profesinales colegios-km		3.983,93	3.983,93
EURORDIS	50 €	50,00	0,00
ALIBER	50	50,00	0,00
FEDERACION X FRAGIL	100	0,00	-100,00
FEDERACION EPILEPSIA	100	100,00	0,00
FEDER	75	75,00	0,00
Sello fundación lealtad	125	600,00	475,00
CONCEMFE	200	0,00	-200,00
GASTOS FINANCIEROS -comisiones	2500	1.824,86	-675,14
AMORTIZACIONES	100000	31.495,86	-68.504,14
CONGRESO- dietas	12000	3.077,76	-8.922,24
EQUIPAMIENTO	30000		-30.000,00
Gastos inversiones- ayudas monetarias	12000	57.850,00	45.850,00
Perdidas por baja socios y usuarios	15000		-15.000,00
REAJUSTE INMOVILIZADO		23.936,11	23.936,11
TOTAL GASTOS ACTIVIDAD	1.100.000 €	937.231 €	-162.769 €
RESULTADO DEL EJERCICIO		162.966,33	162.966,33

Se pasa explicar las desviaciones:

- En la cuenta de usuarios se presupuestó 550.000 €, real 274.651,64 €, hay una desviación de menos de 275.348,36€, que corresponden a las sesiones de AT, reflejado el incremento en la cuenta 705 de prestaciones de servicios (programas respiro).
- Las subvenciones tanto públicas como privadas, se presupuestó unos 50.000 € más de lo que realmente se ha concedido, las privadas han subido su importe la mayoría y otras nuevas como la de Fundación Inocente y Fundación caixabank de autonomía, las estatales más o menos el mismo importe, en cuanto a las

autonómicas, no nos han concedido la subv. de la Consejería de salud Andalucía ni la nominativa de AT que ahora se incluye en la facturación mensual. En cuanto a las locales hay 12601.57 € menos, que corresponde al ocio del Ayuntamiento de totana y el de Cartagena y también de Cartagena Subv. atención especializada personas con ER.

- Las actividades de captación de fondos (como jornadas de convivencia, eventos, torneos solidarios, carreras y huchas han contribuido a un incremento de 33000 € no previstos.

- La previsión de gastos ha sido bastante inferior a la prevista, a excepción del gasto de personal que se ha visto incrementado por la necesidad de atender a nuevos usuarios de atención directa en Mazarrón (subv. del Ayuntamiento), la escuela de semana santa de Cartagena y para sustitución de baja del personal.

- En cuanto al resto de los elementos del inmovilizado material (instalaciones, mobiliario, equipos informáticos y otros) hasta el momento se utilizaban unos cuadros extracontables históricos y sobre ellos se hacía el cálculo de las amortizaciones de forma global. En este ejercicio se ha procedido a una reclasificación contable de los elementos individualizando una cuenta para cada activo y una cuenta de amortización acumulada también individualizada y relacionando directamente amortización y activo.

Como consecuencia de dicha individualización se ha detectado unos activos no identificables por valor de 23.936,11 €. Este importe se ha reflejado como depreciación de activos y representa un 3% del valor total de los activos o un 8% del valor neto contable de los mismos.

- De momento no existen perdidas por baja de socios y usuarios (están pendientes de cobro), ni gastos de equipamiento (según lo presupuestado).

Se adjunta el plan de trabajo y sus desviaciones con la justificación de las mismas.

Se somete a debate y aprueba este punto por unanimidad.

4. Plan de actuación 2025.

Se presenta el Plan de Actuación para el año 2025, un documento que recoge los principales ejes estratégicos y líneas de trabajo para el próximo ejercicio. El presidente da la palabra a María Ángeles Díaz, secretaria de la asociación, que expone detalladamente los objetivos, medidas y propuestas, haciendo hincapié en la necesidad de consolidar los ingresos y los gastos que garanticen la sostenibilidad del plan.

Este plan se estructura en 24 ejes de actuación, entre los cuales destacan:

- Financiación y crecimiento

Se plantea aumentar el número de socios, usuarios y subvenciones. Se promoverán campañas específicas de captación, patrocinios y colaboraciones, con el objetivo de incrementar un 15% los usuarios y un 20% los socios. También se reforzarán las actividades de captación de fondos.

- Atención y servicios

Se potenciarán servicios como fisioterapia, terapia asistida con animales, respiro familiar y apoyo domiciliario. Se mantendrá el seguimiento individualizado de casos, se actualizará la base de datos de usuarios y se fortalecerán los vínculos con hospitales como La Arrixaca. Se prevé aumentar las plazas concertadas en atención temprana y acreditar nuevos servicios, con un control de calidad más riguroso y valoración del grado de satisfacción de los usuarios.

- Función sanitaria

Se intensificará la presencia en servicios de genética y neuropediatría para acompañar los procesos diagnósticos. También se contempla el aumento de servicios en cuidados paliativos pediátricos.

- Educación

Se reforzará el proyecto educativo, con formación e información a docentes, detección de casos de enfermedades raras en el aula y asesoramiento sobre inclusión. Se extenderá el programa a nuevas comunidades como Murcia, Andalucía y Canarias, elaborando materiales y guías adaptadas.

- Formación

Habrà formación especializada para familias, profesionales y voluntarios, a través de congresos, jornadas y webinars centrados en enfermedades raras.

- Defensa de derechos

Se trabajará por mejorar el acceso al diagnóstico, los tratamientos y los recursos sociosanitarios. Se establecerán convenios con entidades jurídicas y laboratorios, y se dará respuesta personalizada a las consultas recibidas.

- Ocio inclusivo y banco de recursos

Se desarrollarán programas de ocio inclusivo en distintas épocas del año (verano, Navidad, Semana Santa) y se reforzará el banco de recursos, incluyendo préstamos, donaciones y actualizaciones del material disponible.

- Visibilidad y comunicación

Se lanzarán campañas informativas en torno a días internacionales relacionados con enfermedades raras (como el Síndrome de Alagille o Lyme), y se crearán materiales divulgativos como vídeos, infografías y exposiciones. Se optimizarán los canales digitales, redes sociales, web y boletines.

- Infraestructuras y centros

Se revisarán las condiciones de limpieza, mantenimiento y funcionamiento de los centros, buscando mejorar las condiciones sanitarias y la atención prestada.

- Proyección internacional

Se desarrollará al menos un proyecto de cooperación internacional y se colaborará con, al menos, dos entidades extranjeras del ámbito de las enfermedades raras.

- Voluntariado

Se realizará un seguimiento más cercano del voluntariado, asegurando su formación y documentación, y se pondrá en marcha un boletín específico para este colectivo.

Durante el turno de intervenciones, los socios realizaron varias propuestas. Naca, en relación con el eje de Financiación y Captación, sugiere lanzar campañas puntuales de captación de socios al inicio del curso.

Por su parte, Pascual propuso mejorar la difusión de las actividades de D'Genes en redes sociales, especialmente en Facebook. Se acordó vincular las publicaciones de Instagram a Facebook para llegar a un público más amplio.

Se debate, somete a votación y se aprueba por unanimidad.

5. Presupuesto 2025

El presidente traslada la palabra a M^a Jesús García, tesorera, que explica el presupuesto del año 2025 que tiene un total de ingresos de 1.360.000€ y que se ha facilitado a los socios antes de la reunión y que se adjunta a esta acta. El presidente informa que desde D'genes nunca se gastará más de lo que se ingrese.

PRESUPUESTO DGENES AÑO

2025

INGRESOS			
CONCEPTO	CUANTIA	REAL	
CUOTAS ASOCIADOS	51.000,00	REPARACIONES-622	9.000 €
CUOTAS USUARIOS	295.000,00	Mensajería+ funeraria 629.0+629.4	600 €
SUBVENCIONES PUBLICAS	100.000,00	MATERIAL DE OFICINA - 629.6	10.000 €
SUBVENCIONES PRIVADAS Y PREMIOS	100.000,00	MATERIAL FARMACIA- 600	1.000 €
		MATERIAL TERAPEUTICO-600	3.000 €
		VETERINARIO- cta 607.2	500 €

DONACIONES	50.000,00
RESPIRO, ATENCION TEMPRANA, SEPAP	600.000,00
ACTIVIDADES CAPTACION DE FONDOS/congreso	75.000,00
TOTAL, INGRESOS ACTIVIDAD	1.271.000,00 €
SUBVENCIONES DE CAPITAL y RESERVAS	89000
	1.360.000,00 €
GASTOS	
GASTOS DE PERSONAL	988.000,00 €
SUELDOS Y SALARIOS+629.3 locomocion traba	750.000,00 €
SEGUROS SOCIALES	225.000,00 €
INDEMNIZACIONES	10.000,00 €
FORMACION	3.000,00 €
GASTOS FIJOS	27.800,00 €
LUZ	7.000,00 €
AGUA	900,00 €
WEB Y APP, PROGRAMA INFORMATICO ALTAI	2.500,00 €
COMUNIDAD+ ibi centro pilar	1.000,00 €
AUDITORIA rafa	3.000,00 €
SEGURO DE RESPONSABILIDAD CIVIL	1.000,00 €
SEGURO LOCAL	2.500,00 €
SEGURO DE VOLUNTARIADO+ CONVENIO	600,00 €
AUDITORIAS DE PROYECTOS	1.500,00 €
local coronil y totana	1.800,00 €
TELEFONO	6.000,00 €
GASTOS VARIABLES	65.825,00 €
MATERIAL COMPRA	12.000,00 €
PUBLICIDAD	7.000,00 €
DIETAS JUNTA DIRECTIVA Y TRABAJADORES+ tra	3.725,00 €

LIMPIEZA -629.1	18.000 €
VESTUARIO TRABAJADORES -600	1.000 €
SERVICIOS EXTERNOS	93.200 €
TASAS REGISTRO Y CERT DIGITAL	200 €
NOTARIA Y ABOGADOS-cta 623	3.500 €
ASESORIA LABORAL- cta 623	8.000 €
PREVENCION R.I-629.2	3.500 €
LOPD y ciberseguridad- cta 623	500 €
CLINICAS CONCERTADAS-607	2.500 €
AUTONOMOS SERVICIOS- cta. 607	75.000 €
OTROS GASTOS DIETAS	1.000 €
ALIANZAS	1.175 €
EURORDIS -607.1	50 €
ALIBER -607,1	50 €
FEDERACION X FRAGIL-607.1	100 €
FEDERACION EPILEPSIA-607.1	100 €
FEDER-607,1	75 €
sello fundación lealtad	600 €
CONCEMFE	200 €
GASTOS FINANCIEROS - comisiones	2000
AMORTIZACIONES	89000
CONGRESO	10000
EQUIPAMIENTO	20000
ayudas monetarias	60000
Perdidas por baja y morosidad	3000
TOTAL, GASTOS ACTIVIDAD	1.360.000 €
Resultado explotación	0,00 €

La tesorera informa que el saldo en las cuentas de d'genes a fecha 24 de junio de 2025 es de 623.770€ desglosado en las siguientes cuentas:

CAIXA 341.720€
CAIXA 27.678€
SABADELL 144.374€
CAJAMAR 57.855€
SANTANDER 52.141€

Se informa que el número de socios de la entidad a fecha 24 de junio es de 785 socios.

Se somete a debate y votación y se aprueba por unanimidad.

6. Ruegos y preguntas

El presidente informa que, a través de la Fundación D'Genes, se ha contribuido con 40.000 euros a apoyar el proyecto de asesoramiento genético en enfermedades raras liderado por Mary Ballesta, jefa de la sección de genética de la Arrixaca.

Asimismo, se quiere impulsar desde la Fundación con el apoyo del grupo de Incontinencia Pigmenti, el proyecto "Desarrollo de modelos y estrategias terapéuticas opara el tratamirnto de la incontinencia Pigmenti", liderado por la doctora María Luisa Cayuela, investigadora del IMIB.

También comunica que se ha finalizado la cesión de la parcela destinada al Proyecto Unidad residencial-centro de atención integral y cohousing para enfermedades raras y discapacidad Celia Carrión Pérez de Tudela en Totana y que dicha cesión ha sido publicada oficialmente en el BORM, con una duración de 75 años.

Respecto al centro de trabajo de Mazarrón, se ha recibido por parte del párroco la notificación de que debemos abandonar las instalaciones actuales. La Junta Directiva está trabajando junto al Ayuntamiento para obtener una nueva cesión. En caso de no ser viable, se valorará la opción de adquirir un espacio propio o en alquiler para garantizar la continuidad de la atención a los usuarios del municipio. Por su parte, Conchi informa que el centro de Lorca presenta problemas recurrentes con filtraciones de agua cada vez que llueve. Aunque se ha realizado una reforma, el problema persiste. Esta situación ya ha sido trasladada tanto a la comunidad de vecinos como al Ayuntamiento, con el fin de encontrar una solución definitiva. Además, Conchi comenta que las actividades de ocio se están llevando a cabo dos veces al mes y propone su incremento. Se le informa que esta petición será incorporada al Plan de Trabajo.

Sin nada más que añadir finaliza la asamblea siendo las a las 21.05 horas.

Juan Carrión Tudela
Presidente de D'Genes

Mª Ángeles Díaz Lozano
Secretaria de D'Genes