

ACTA REUNIÓN ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

25 DE JUNIO DE 2024

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

HORA PRIMERA CONVOCATORIA: 19.00 horas HORA SEGUNDA CONVOCATORIA: 19.30 horas

Tras acreditar a todos los socios, comienza la reunión a las 19.45h

ASISTENTES:

Presencial	Delegados
1. Naca Eulalia Pérez de Tudela	Patricio Pérez de Tudela
	Josefina Carrillo Molina
	Gregorio Requena Abad
2. Juan Carrión Tudela	Mª Cánovas Pérez
	Jose Mª Carrión Tudela
	Encarnación Tudela Sarabia
3. Mª Huertas Avellanada	Alfonso Campos Cánovas
	Jose Francisco Gea Pérez
4. Mª Dolores Cuartero	Ignacio Provencio Egea
	José Cuartero Alcaide
	Isabel Alcaide Martínez
5. Antonia Victoria	Gregorio Jesús Asensio Báidez
	Benita García Martínez
	Juani Lorca Cánovas
6. Presentación Martínez	Asensio Domingo Martínez
	Elena Maschetti
7. Cristóbal Vidal	
8. Andrea García Mulero	
9. Mª Ángeles Díaz	Lucía Díaz Lozano
	Laura Cañas Padilla
	Andrés González Lopez

ONLINE	VOTOS DELEGADOS
1. Juani Carrasco	Juan Crespo
	Mª del Mar Crespo
2. Pascual Donate	Lucía Cánovas Merinos
	Mª Jesús García Cánovas
	José Rivera Pozo
3. Angela Cornlouer	Eva Mª Peraita Soler
	Antonio Aliaga Teruel
	Ginés Luis Costa
4. Rosa Valero	José García Espejo
	Miguel del Vas Martínez
	Jose Miguel del Vas Cánovas
5. Gladis Hernández	Ligia Ramírez
6. Conchi Ruiz	
7. Inmacukada Hernández Miras	
8. Bartolina López	
9. MeRy Ballester	
10. Micaela Cánovas	
11. Miguel Ángel Ruíz	
12. Rocío del Vall	
13. Teresa Navarro	
14. Lilian Hidalgo	
15. Andrea García Ignoto	
16. Mayra Díaz Santana	
17. Diego Bernal	

ORDEN DEL DÍA

- 1. Lectura y aprobación acta anterior de 19 de junio de 2023.
- 2. Informe de auditoría: Cuenta de resultados 2023, Balance de situación 2023, Memoria económica 2023 y Memoria de actividades 2023.
- 3. Plan actuación 2024.
- 4. Presupuesto 2024
- 5. Elecciones de la Junta directiva
- 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 fecha 19 de junio de 2023 y se somete a aprobación.

Se aprueba el acta por unanimidad.

2. Informe de auditoría: Cuenta de resultados 2023, Balance de situación 2023, memoria económica 2023 y Memoria de actividades 2023

El presidente solicita al director de D'genes que explique el estado de cuentas de la entidad, que se ha facilitado previamente atodos los socios.

PyG ASOC. ENF RARAS D'GENES 2023	
CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS (ESAL)	2023
1. Ingresos de la actividad propia	883.949,81
a) Cuotas de asociados y afiliados	47.933,00
720-Cuotas de asociados y afiliados	47.933,00
b) Aportaciones de usuarios	473.086,46
721-Cuotas de usuarios	473.086,46
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	95.116,16
722-Promociones para captación de recursos	45.500,16
723-Ingresos de patrocinadores y colaboraciones	49.616,00
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	267.814,19
740-Subvenciones, donaciones y legados a la	267.814,19
2. Ventas y otros ingresos de la actividad propia	24.413,50
705-Prestaciones de servicios	24.413,50
3. Gastos por ayudas y otros	-12.606,32
a) Ayudas monetarias	-9.241,00
650-Pérdidas de créditos comerciales incobrables	-9.241,00
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-3.365,32
653-Comp. gastos por prestaciones de colaboración	-3.175,70
654 - Compensación gastos órgano de gobierno	-189,62
6. Aprovisionamientos	-76.283,96
600-Compras de mercaderías	-11.994,06
602-Compras de otros aprovisionamientos	0,00
607-Trabajos realizados por otras empresas	-64.289,90
8. Gastos de personal	-596.492,59
640-Sueldos y salarios	-466.032,49
642-Seguridad Social a cargo de la empresa	-130.460,10
649-Otros gastos sociales	0,00
9. Otros gastos de la actividad	-92.472,99
621-Arrendamientos y cánones	-2.651,82
622-Reparaciones y conservación	-6.801,05
623-Servicios de profesionales independientes	-13.356,78
625-Primas de seguros	-3.914,60
626-Servicios bancarios y similares	-1.299,34
627-Publicidad, propaganda y relaciones públicas	-12.402,50
628-Suministros	-11.900,50
629-Otros servicios	-38.209,55
631-Otros tributos	-729,35
694-Deterioro créditos operaciones comerciales	-1.207,50
10. Amortización del inmovilizado	-88.854,06
680-Amortización del inmovilizado intangible	-67.026,00
681-Amortización del inmovilizado material	-21.828,06
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al exceden	71.016,00
745 - Subvenciones de capital	71.016,00
14. Otros resultados	2.594,95
678-Gastos excepcionales	-13,74
778-Ingresos excepcionales	2.608,69
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD	115.264,34
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A1+A2)	115.264,34
19. Impuestos sobre beneficios	0,00
630-Impuesto corriente	0,00
A.4) Variación patrimonio neto reconocida en el excedente	115.264,34
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATR. NETO EN EJERCICIO	115.264,34

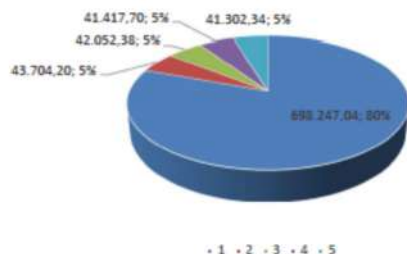
BALANCE SITUACION D'GENES 2023

ACTIVO	2023
A) ACTIVO NO CORRIENTE	282.570,00
I. Inmovilizado intangible	121.886,00
206-Aplicaciones informáticas	0,00
207-Derechos sobre activos cedidos en uso	394.106,19
280-Amortización acumulada del inmovilizado intangible	-272.220,19
III. Inmovilizado material	160.684,00
210-Terrenos y bienes naturales	23.460,00
211-Construcciones	78.540,00
212-Instalaciones técnicas	74.036,34
216-MOBILIARIO	89.911,39
217-EQUIPOS PARA PROCESOS DE INFORMACIÓN	23.511,02
219-OTRO INMOVILIZADO MATERIAL	13.585,18
281-Amortización acumulada del inmovilizado material	-142.359,93
B) ACTIVO CORRIENTE	523.902,00
II. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	37.003,20
447-Usuarios, deudores	10.323,15
448-Patrocinadores, afiliados y otros deudores	26.680,05
III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	47.108,35
470-Hacienda Pública, deudora por diversos conceptos	47.108,35
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	439.790,45
570-Caja, euros	5,06
572-Bancos e instituciones de crédito c/c vista, euros	439.785,39
TOTAL ACTIVO (A+B)	806.472,00

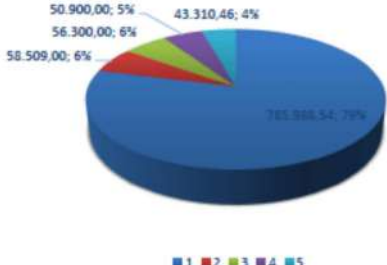
PATRIMONIO NETO Y PASIVO	2023
A) PATRIMONIO NETO	761.873,85
A-1) Fondos propios	480.097,42
II. Reservas	364.833,08
113-Reservas voluntarias	364.833,08
IV. Excedente del ejercicio	115.264,34
129-Resultado del ejercicio	115.264,34
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	281.776,43
130-Subvenciones oficiales de capital	43.790,43
132-Otras subvenciones, donaciones y legados	237.986,00
C) PASIVO CORRIENTE	44.598,15
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	44.598,15
400-Proveedores	5.940,07
410-Acreedores por prestaciones de servicios	6.354,23
465-Remuneraciones pendientes de pago	2.747,28
475-Hacienda Pública, acreedora por conceptos fiscales	13.977,10
476-Organismos de la Seguridad Social, acreedores	15.579,47
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+B+C)	806.472,00

A continuación, el presidente pasa a detallar las actividades realizadas en el ejercicio 2023 y que también se facilitaron a los socios antes de la asamblea, el presidente recuerda que el ejercicio 2023 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.

Costes por actividades anuales en euros



Ingresos anuales por actividad en euros



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

El presidente hace constar, el esfuerzo de todos los trabajadores del equipo profesional, de la Junta Directiva y de los socios por haber contribuido con sus aportaciones a realizar un ejercicio con el balance positivo descrito.

El presidente procede a trasladar las actividades más significativas recogidas en la memoria, resaltando que el año 2023 ha sido especial porque la entidad ha cumplido 15 años:

- Se han atendido 790 usuarios que recibieron 33.015 sesiones de atención especializada
- Se han atendido más de 350 familias en los centros multidisciplinarios y delegaciones.
- Se han atendido 15 usuarios con total de 117 sesiones de psicología y 56 de atención social del programa de atención psicosocial a personas en cuidados paliativos pediátricos y crónicos.
- Se han llevado a cabo acciones de respiro familiar grupal en Cartagena y Mazarrón con un total de 49 participantes, que han recibido 4277 sesiones.
- Se ha desarrollado el programa de ocio y tiempo libre en Totana y Lorca con 21 participantes que han disfrutado de 806 horas de diversión.
- El programa educativo de D'genes se ha llevado a cabo en 13 centros de la Región de Murcia, en los que se ha atendido a 30 usuarios con 1604 sesiones.
- Se han llevado a cabo charlas de sensibilización sobre enfermedades raras que han alcanzado a unas 2000 personas.
- También se llevó a cabo el servicio de terapia animal tanto de forma individual como a través de talleres grupales.
- El servicio de información y orientación atendió a 188 casos.
- Un total de 11 familias se beneficiaron del banco de recursos y productos de apoyo de la asociación.
- También se atendieron 5 casos en el servicio de defensa de derechos, todos relacionados con el ámbito educativo.
- Se contó con 30 voluntarios, a los que el presidente quiere hacer un agradecimiento especial, por su labor desinteresada.
- Desde el área de formación se realizaron diferentes acciones entre las que se encuentra el Worker, que ya va por su VIII edición y el XVI Congreso de Enfermedades Raras que contó con una participación de más de 450 personas de 11 países de procedencia.
- Se han desarrollado numerosas acciones durante los doce meses del año como mesas informáticas, eventos deportivos, participación en el día mundial de las ER...
- Tenemos 7 centros acreditados de atención especializada.
- Se ha consolidado la presencia de dgenes en tres comunidades gracias a nuestras delegaciones en Canarias, Andalucía (el Coronil, Hinojós, Pilas y Baza)
- Los Grupos de trabajo de las diferentes patologías siguen siendo un punto de encuentro para los que conviven con diferentes ER, realizándose un Webinar específico de esclerodermia
- Se constituyó la Fundación D'genes para poder dar respuesta a la investigación y programas especializados dirigidos a mejorar la calidad de vida de personas con ER.
- El presidente informa de las Alianzas tanto a nivel nacional como internacional.
- También tenemos diferentes actividades como merchandising, calendarios, libros solidarios...

El presidente informa que el balance de 2023 ha sido muy positivo debido al gran número de actividades realizadas, y afrontamos el 2024 llenos de ilusión por contribuir a mejorar la calidad de vida de los pacientes con ER y las de sus familias.

Desde su fundación, en D'genes se ha mantenido una máxima: no se gastará más de lo que se ingresa. Es importante resaltar que se está haciendo un buen trabajo en este sentido por parte de la junta directiva y el equipo profesional.

Han existido dificultades en la gestión por el tema de los adeudos en las cuotas de los servicios, ya que no es fácil para el equipo de gestión solventarlas. En la política de acción de D'genes está que ninguna persona se quede sin servicios por cuestiones económicas. Sin embargo, algunas familias no se acogen a la beca cuando se les ofrece ni pagan las cuotas, por lo que los profesionales deben seguir el protocolo acordado para los que no pagan. Lo mismo ocurre con las cuotas de socios.

Respecto al excedente de cada ejercicio, el presidente traslada la propuesta de la junta directiva de destinar el excedente de la siguiente manera: el 50% se destinará a mejorar la cartera de servicios y programas que la asociación desarrollo del 2024 y el otro 50% a la fundación D'genes para el desarrollo de sus fines .

Al finalizar la exposición `por parte del presidente, se someten a votación el Informe de auditoría: Cuenta de resultados 2023, Balance de situación 2023, memoria económica 2023 y Memoria de actividades 2023 y se aprueban por unanimidad.

Se aprueba este punto por unanimidad

3. Plan de actuación 2024.

Se adjunta el plan de actuación del año 2024. Es un plan que contiene varios ejes de actuación y medidas para desarrollar. Se trata de un plan de trabajo que contempla objetivos y propuestas de acciones a iniciar o llevar a cabo. El presidente detalla el plan de trabajo a todos los presentes. El presidente informa que ya se ha ejecutado más del 50% de las actividades propuestas ya que llevamos trabajando casi la mitad del año. Así mismo el presidente recuerda que el plan de trabajo es un documento vivo en el que en cualquier socio en cualquier momento a lo largo del año puede hacer aportaciones, sugerencias o actividades siempre que podamos garantizar su sostenibilidad.

El presidente informa que actualmente tenemos 765 socios, que van ampliando esta gran familia que formamos.

El presidente informa que se ha contratado un equipo jurídico para que dar respuesta a la problemática que a veces presentan los trabajadores en el ejercicio de su profesión para ofrecerles la atención más adecuada a sus consultas.

El presidente informa que se ha creado un nuevo grupo de trabajo de trastornos plaquetarios congénitos. En la actualidad y a propuesta de Rosa Valero se está trabajando para incorporar un nuevo grupo de trabajo que es el D'genes NEXMIF, sobre el que se está investigando por el equipo de Víctor Mulero.

Rosa Valero pide la palabra y dice que es importante que se solicite un proyecto de mayor importe al ayuntamiento de Lorca, el presidente informa que no se ha avanzado en el compromiso del ayuntamiento para aumentar la partida económica a D'genes, pero que aun así, se va a retomar esto y se presentará una nueva solicitud.

El presidente informa que el próximo congreso será los días 22 y 23 de noviembre, en el que la primera jornada será científica y el segundo día más humanista.

También informa que se han concertado con el IMAS 12.000 sesiones de atención temprana gratuitas para las familias.

Este plan de actuación pasa por consolidar los ingresos y gastos que aparecen en el plan de actuación.

Se somete a votación y se aprueba por unanimidad.

4. Presupuesto 2024

El presidente da la palabra al director que explica el presupuesto del año 2024 que tiene un total de ingresos de 1.000.000€ y que se ha facilitado a los socios antes de la reunión y que se adjunta a este acta. El presidente informa que desde D'genes nunca se gastará más de lo que se ingrese. Informa que cada año comenzamos con el contador a cero y aún así, creemos que es posible que podamos consolidarlo.

Se somete a votación y se aprueba por unanimidad

PRESUPUESTO DGENES AÑO 2024

INGRESOS		
CONCEPTO	CUANTIA	REAL
CUOTAS ASOCIADOS	50.000,00	
CUOTAS USUARIOS	550.000,00	
SUBVENCIONES PUBLICAS	180.000,00	
SUBVENCIONES PRIVADAS Y PREMIOS	50.000,00	
DONACIONES	50.000,00	
PROGRAMAS RESPIRO, otros programas	50.000,00	
ACTIVIDADES CAPTACION DE FONDOS/congre	70.000,00	
TOTAL INGRESOS ACTIVIDAD	1.000.000,00 €	0,00 €
SUBVENCIONES DE CAPITAL y RESERVAS	100000	
	1.100.000,00 €	0,00 €
GASTOS		
GASTOS DE PERSONAL	735.000 €	0 €
SUELDOS Y SALARIOS+629.3 locomocion trab	550.000,00 €	
SEGUROS SOCIALES+ 629	176.000,00 €	
INDEMNIZACIONES O atrasos	8.000,00 €	
FORMACION	1.000,00 €	
GASTOS FIJOS	31000	0 €
LUZ	8000	
AGUA	900	
WEB Y APP, PROGRAMA INFORMATICO ALTA	5000	
COMUNIDAD	600	
AUDITORIA	3000	
SEGURO DE RESPONSABILIDAD CIVIL	1.000 €	
SEGURO LOCAL	2.200 €	
SEGURO DE VOLUNTARIADO+ CONVENIO	500 €	
AUDITORIAS DE PROYECTOS	2.300 €	
RENTING COPIADORA	1.500 €	
TELEFONO	6.000 €	
GASTOS VARIABLES	70.000 €	0 €
MATERIAL COMPRA	12.000 €	
PUBLICIDAD	6.000 €	
DIETAS JUNTA DIRECTIVA	6.000 €	

REPARACIONES	6.000 €	
Mensajería+ funeraria 629.0+629	600 €	
MATERIAL DE OFICINA	15.000 €	
MATERIAL FARMACIA	1.000 €	
MATERIAL TERAPEUTICO	6.000 €	
VETERINARIO- cta 607	1.000 €	
LIMPIEZA	15.000 €	
VESTUARIO TRABAJADORES	1.400 €	
SERVICIOS EXTERNOS	91.800 €	0 €
TASAS REGISTRO Y CERT DIGITAL	1.000 €	
NOTARIA Y ABOGADOS- cta 623	4.000 €	
ASESORIA LABORAL- cta 623	8.000 €	
PREVENCION RIESGOS LABORALES	3.800 €	
LOPD y ciberseguridad- cta 623	500 €	
CLINICAS CONCERTADAS	4.000 €	
AUTONOMOS SERVICIOS- cta. 60	70.500 €	
ALIANZAS	700 €	0 €
EURORDIS	50 €	
ALIBER	50 €	
FEDERACION X FRAGIL	100 €	
FEDERACION EPILEPSIA	100 €	
FEDER	75 €	
otras	125 €	
CONCEMFE	200 €	0 €
GASTOS FINANCIEROS -comision	2500	
AMORTIZACIONES	100000	
CONGRESO	12000	
EQUIPAMIENTO	30000	0 €
ayudas monetarias	12000	
OBRAS	15000	
total GASTOS ACTIVIDAD	1.000.000 €	
TOTAL GASTOS ACTIVIDAD	1.100.000 €	
Resultado explotacion	100.000,00 €	0,00 €

5. Elecciones de la junta directiva.

Habiendo realizado el proceso de elecciones con normalidad, el presidente agradece a los compañeros salientes, que han realizado una labor extraordinaria. Como sólo ha existido una candidatura, el presidente procede a hacer lectura de la misma, se somete a la votación de esta asamblea, que se aprueba por unanimidad.

Presidente

1. Juan Carrión

Vicepresidenta

2. Juani Carrasco

Secretaria

3. María Ángeles Díaz

Tesorera

4. María Jesús García

Vocales

5. Carmen moreno

6. Bartolina López

7. Diego Bernal

8. Andrea García

9. Juani Lorca

10. Pascual Donate

11. María Dolores Cuartero

12. Rosa Valero

13. Mery Ballester

14. Inmaculada Hernández.

15. Micaela Correa

Delegaciones :

Canarias: Gladis Hernández

Pilas: Rocío del Valle

Baza: Laura Cañas

Sevilla: Silvia García

El presidente da el turno de palabra a los asistentes:

Teresa Navarro comenta que se alegra mucho de que la junta esté mayoritariamente formado por mujeres, y añade que tenemos su admiración por el trabajo que se está haciendo.

Gladis Hernández explica que es un sueño poder tener una delegación en Canarias y que a pesar de ser la delegación que está más lejos se siente arropada y acompañada por todo el equipo profesional y por la junta, no teniendo nunca sensación de soledad desde que está en la asociación.

Naca Eulalia toma la palabra y agradece a Gladis sus palabras, explica que es un orgullo que se haya conseguido que ella se sienta acompañada y que se pueda exportar el modelo de trabajo donde haya familias que lo necesiten independientemente de la rentabilidad, ya que dgenes nació para dar apoyo, servicios y continuidad a las familias que lo necesiten, sea lo dificultoso que sea, nunca se imaginó cuando fundaron dgenes que pudiéramos llegar a Canarias o a Andalucía. Que hagamos extenso el modelo de D'genes.

Ángela Cornlouer desde Vigo agradece a la Junta Directiva y al equipo de gestión su colaboración.

Conchi Ruiz agradece a la junta y el presidente le dice que necesitan continuar contando con ella en el ámbito educativo.

Pascual Donate también agradece a Ggenes el haber formado parte de su vida y siente orgullo del avance que se ha conseguido desde que conoció la entidad en el 2009 y que es un honor para él formar parte de la junta los próximos cuatro años.

6. Ruegos y preguntas

El presidente informa sobre una situación que ha generado desacuerdo entre las familias. Dos familias de Lorca han manifestado su disconformidad con la decisión de que, si un usuario no asiste durante el mes de julio, deberá adaptarse a los horarios disponibles en septiembre y esperar si hay cupo.

Es importante destacar que existe un contrato que estipula que si un usuario decide voluntariamente no asistir, esto se considera una causa de baja y, por ende, pierde sus derechos. Además, si llega un nuevo usuario o se reajustan los horarios, y el usuario anterior pierde el horario que tenía, es un riesgo que se asume. Las vacaciones del personal son en agosto y los servicios se ofrecen de manera continuada de septiembre a julio tal y como se acordó en junta directiva y se ratificó en asamblea. Esta es la manera en que se está actuando en todas los centros de trabajo que dgenes tiene acreditados, y algunos usuarios, al darse de baja, pierden sus derechos.

Por lo tanto, se reitera la importancia de que todos los usuarios comprendan y acepten las condiciones establecidas en el contrato y que se mantenga la equidad en el trato hacia todos los usuarios.

Naca Eulalia aporta que es importante que nos vayamos educando como usuarios y recuerda que en los principios, algunas familias no avisaban si no asistían y que en esto se ha avanzado, que hay unas normas que debemos cumplir, ya que nos ayudan a funcionar, porque es imposible contentar al 100% de los usuarios con sus casuísticas.

El presidente informa que la junta directiva en el año 2023 acordó que el equipo de gestión podría excepcionalmente durante el mes de julio realizar jornada laboral en horario de mañana.

Durante el mes de julio de 2024 Dgenes ha recibido solicitudes de trabajadoras del equipo de atención directa, en el que solicitan cambiar el horario de atención a por la mañana debido a las condiciones climatológicas. El presidente informa que la junta directiva valoró el cambio y acordó que este deberá ser consensuado con las familias involucradas y será implementado sólo si es compatible con las necesidades organizativas de la asociación y los horarios de las trabajadoras. Esta medida será aplicada únicamente durante el mes de julio y no se extenderá más allá de este periodo. La aprobación está condicionada a que no afecte negativamente el funcionamiento y los servicios prestados por D'genes.

El presidente informa que se está trabajando en un proyecto de cohousing en el municipio de Totana para atender a las personas con enfermedades raras. Es un proyecto ilusionante que ya cuenta con la aprobación del Pleno de Totana. Algo que emociona a los presentes.

Sin nada más que añadir, finaliza la asamblea siendo las a las 21.30 horas.



Juan Carrión Tudela
Presidente de D'Genes



Mª Jesús García
Secretaria de D'Genes