

INFORME DE AUDITORIA

ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES

**Cuentas Anuales correspondientes
al ejercicio terminado el
31 de diciembre de 2023**

INFORME DE AUDITORÍA DE CUENTAS ANUALES EMITIDO POR UN AUDITOR INDEPENDIENTE

A los socios de **ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D´GENES** por encargo de la Junta Directiva:

Informe sobre las cuentas anuales 2023

Opinión

He auditado las cuentas anuales de **ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D´GENES**, que comprenden el balance a 31 de diciembre de 2023, la cuenta de pérdidas y ganancias y la memoria económica, correspondientes al ejercicio terminado en dicha fecha.

En mi opinión, las cuentas anuales adjuntas expresan, en todos los aspectos significativos, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la Sociedad a 31 de diciembre de 2023, así como de sus resultados correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha, de conformidad con el marco normativo de información financiera que resulta de aplicación y, en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo.

Fundamento de la opinión

He llevado a cabo la auditoría de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España. Mi responsabilidad de acuerdo con dichas normas se describe más adelante en la sección *Responsabilidades del auditor en relación con la auditoría de las cuentas anuales* de nuestro informe.

Soy independiente de la Sociedad de conformidad con los requerimientos de ética, incluidos los de independencia, que son aplicables a nuestra auditoría de las cuentas anuales en España según lo exigido por la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas. En este sentido, no he prestado servicios distintos a los de la auditoría de cuentas ni han concurrido situaciones o circunstancias que, de acuerdo con lo establecido en la citada normativa reguladora, hayan afectado a la necesaria independencia de modo que se haya visto comprometida.

Considero que la evidencia de auditoría que he obtenido proporciona una base suficiente y adecuada para mi opinión.

Cuestiones clave de la auditoría

Las cuestiones clave de la auditoría son aquellas cuestiones que, según mi juicio profesional, han sido de la mayor significatividad en mi auditoría de las cuentas anuales del periodo actual. Estas cuestiones han sido tratadas en el

contexto de la auditoría de las cuentas anuales en su conjunto, y en la formación de mi opinión sobre éstas, y no expreso una opinión por separado sobre esas cuestiones.

- Los riesgos considerados más significativos de que existan incorrecciones materiales, incluidas las debidas a fraude, son los referidos a los ingresos por subvenciones y convenios de colaboración, en especial a aquellos de imputación plurianual por la dificultad de interpretación de algunos de ellos y su correlación con los gastos que subvencionan.
- La respuesta del auditor a dichos riesgos consiste en la solicitud de todos aquellos documentos, firmados, y el resumen detallado del contenido del mismo, especialmente en lo referente a los plazos de justificación expresados en dichos documentos.

Otra información: Memoria de Actividades

La otra información comprende exclusivamente la Memoria de Actividades del ejercicio 2023, cuya formulación es responsabilidad de los administradores de la Sociedad y no forma parte integrante de las cuentas anuales.

Mi opinión de auditoría sobre las cuentas anuales no cubre la Memoria de Actividades. Mi responsabilidad sobre esta memoria, de conformidad con lo exigido por la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas, consiste en evaluar e informar sobre la concordancia del contenido económico de la Memoria de Actividades con las cuentas anuales, a partir del conocimiento de la entidad obtenido en la realización de la auditoría de las citadas cuentas y sin incluir información distinta de la obtenida como evidencia durante la misma. Asimismo, mi responsabilidad consiste en evaluar e informar de si el contenido y presentación de esta Memoria son conformes a la normativa que resulta de aplicación. Si, basándome en el trabajo que he realizado, concluyo que existen incorrecciones materiales, estaré obligado a informar de ello.

Sobre la base del trabajo realizado, según lo descrito en el párrafo anterior, la información que contiene la Memoria de Actividades concuerda con la de las cuentas anuales del ejercicio 2023 y su contenido y presentación son conformes a la normativa que resulta de aplicación.

Responsabilidad de los administradores con las cuentas anuales

Los administradores son responsables de formular las cuentas anuales adjuntas, de forma que expresen la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la Sociedad, de conformidad con el marco normativo de información financiera aplicable a la entidad en España, y del control interno que consideren necesario para permitir la preparación de cuentas anuales libres de incorrección material, debida a fraude o error.

En la preparación de las cuentas anuales, los administradores son responsables de la valoración de la capacidad de la Entidad para continuar como empresa en funcionamiento, revelando, según corresponda, las cuestiones relacionadas con empresa en funcionamiento y utilizando el principio contable de empresa en funcionamiento excepto si los administradores tienen intención de liquidar la sociedad o de cesar sus operaciones, o bien no exista otra alternativa realista.

Responsabilidades del auditor en relación con la auditoría de las cuentas anuales

Mi objetivo es obtener una seguridad razonable de que las cuentas anuales en su conjunto están libres de incorrección material, debida a fraude o error, y emitir un informe de auditoría que contiene mi opinión.

Seguridad razonable es un alto grado de seguridad, pero no garantiza que una auditoría realizada de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España siempre detecte una incorrección material cuando existe. Las incorrecciones pueden deberse a fraude o error y se consideran materiales si, individualmente o de forma agregada, puede preverse razonablemente que influyan en las decisiones económicas que los usuarios toman basándose en las cuentas anuales.

Como parte de una auditoría de conformidad con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas en España, aplico mi juicio profesional y mantengo una actitud de escepticismo profesional durante toda la auditoría.

También:

- Obtengo conocimiento del control interno relevante para la auditoría con el fin de diseñar procedimientos de auditoría que sean adecuados en función de las circunstancias, y no con la finalidad de expresar una opinión sobre la eficacia del control interno de la entidad
- Evalúo si las políticas contables aplicadas son adecuadas y la razonabilidad de las estimaciones contables y la correspondiente información revelada por los administradores
- Concluyo sobre si es adecuada la utilización, por los administradores, del principio contable de entidad en funcionamiento y, basándome en la evidencia de auditoría obtenida, concluyo sobre si existe o no una incertidumbre material relacionada con hechos o con condiciones que pueden generar dudas significativas sobre la capacidad de la Sociedad para continuar como entidad en funcionamiento. Si concluyo que existe una incertidumbre material, se requiere que llame la atención en mi informe de auditoría sobre la correspondiente información revelada en

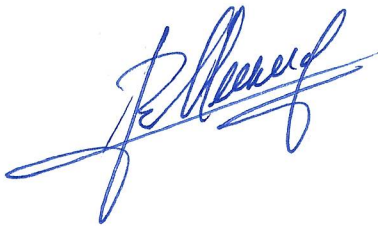
las cuentas anuales o, si dichas revelaciones no son adecuadas, que exprese una opinión modificada. Mis conclusiones se basan en la evidencia de auditoría obtenida hasta la fecha de mi informe de auditoría. Sin embargo, los hechos o condiciones futuros pueden ser la causa de que la Entidad deje de ser una empresa en funcionamiento

- Evalúo la presentación global, la estructura y el contenido de las cuentas anuales, incluida la información revelada, y si las cuentas anuales representan las transacciones y hechos subyacentes de un modo que logran expresar la imagen fiel.

Me comunico con la Junta Directiva de la entidad en relación con, entre otras cuestiones, el alcance y el momento de realización de la auditoría planificada y los hallazgos significativos de la auditoría, así como cualquier deficiencia significativa del control interno que identifique en el transcurso de la auditoría

También proporciono a la Junta Directiva de la entidad una declaración de que he cumplido los requerimientos de ética aplicables, incluidos los de independencia, y me he comunicado con la misma para informar de aquellas cuestiones que razonablemente puedan suponer una amenaza para mi independencia y, en su caso, de las correspondientes salvaguardas

Describo esas cuestiones en mi informe de auditoría salvo que las disposiciones legales o reglamentarias prohíban revelar públicamente la cuestión



Rafael Alemany Herrera
15 de abril de 2024

Listado de firmas

D. Juan Carrión Tudela, en su calidad de presidente de la ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES D'GENES y Dña. María Jesús García Cánovas en su calidad de secretaria de la Junta Directiva, certifican que el listado de firmas adjunto, de todos los miembros de dicha Junta, han delegado en presidente y secretaria la validación de todas las páginas de los siguientes documentos:

- Balance de situación
- Cuenta de pérdidas y ganancias
- Memoria económica
- Memoria de actividades.

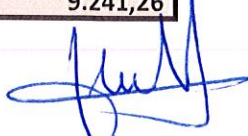
BALANCE SITUACION D'GENES 2023

ACTIVO	2023	2022
A) ACTIVO NO CORRIENTE	282.570,00	369.723,38
I. Inmovilizado intangible	121.886,00	188.912,00
206-Aplicaciones informáticas	0,00	6.445,12
207-Derechos sobre activos cedidos en uso	394.106,19	394.106,19
280-Amortización acumulada del inmovilizado intangible	-272.220,19	-211.639,31
III. Inmovilizado material	160.684,00	180.811,38
210-Terrenos y bienes naturales	23.460,00	23.260,80
211-Construcciones	78.540,00	78.703,20
212-Instalaciones técnicas	74.036,34	74.036,34
216-MOBILIARIO	89.911,39	88.210,71
217-EQUIPOS PARA PROCESOS DE INFORMACIÓN	23.511,02	23.511,02
219-OTRO INMOVILIZADO MATERIAL	13.585,18	13.585,18
281-Amortización acumulada del inmovilizado material	-142.359,93	-120.495,87
B) ACTIVO CORRIENTE	523.902,00	392.580,37
II. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	37.003,20	33.771,23
447-Usuarios, deudores	10.323,15	5.813,00
448-Patrocinadores, afiliados y otros deudores	26.680,05	27.958,23
III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	47.108,35	34.758,02
470-Hacienda Pública, deudora por diversos conceptos	47.108,35	34.758,02
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	439.790,45	324.051,12
570-Caja, euros	5,06	916,59
572-Bancos e instituciones de crédito c/c vista, euros	439.785,39	323.134,53
TOTAL ACTIVO (A+B)	806.472,00	762.303,75

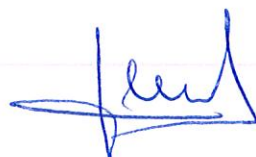
PATRIMONIO NETO Y PASIVO	2023	2022
A) PATRIMONIO NETO	761.873,85	695.733,72
A-1) Fondos propios	480.097,42	364.833,08
II. Reservas	364.833,08	355.591,82
113-Reservas voluntarias	364.833,08	355.591,82
IV. Excedente del ejercicio	115.264,34	9.241,26
129-Resultado del ejercicio	115.264,34	9.241,26
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	281.776,43	330.900,64
130-Subvenciones oficiales de capital	43.790,43	37.398,64
132-Otras subvenciones, donaciones y legados	237.986,00	293.502,00
C) PASIVO CORRIENTE	44.598,15	66.570,03
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	44.598,15	66.570,03
400-Proveedores	5.940,07	-72,37
410-Acreedores por prestaciones de servicios	6.354,23	3.952,27
465-Remuneraciones pendientes de pago	2.747,28	30.635,37
475-Hacienda Pública, acreedora por conceptos fiscales	13.977,10	18.803,75
476-Organismos de la Seguridad Social, acreedores	15.579,47	13.251,01
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO (A+B+C)	806.472,00	762.303,75

PyG ASOC. ENF RARAS D'GENES 2023

CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS (ESAL)	2023	2022
1. Ingresos de la actividad propia	883.949,81	622.982,05
a) Cuotas de asociados y afiliados	47.933,00	46.389,50
720-Cuotas de asociados y afiliados	47.933,00	46.389,50
b) Aportaciones de usuarios	473.086,46	228.387,57
721-Cuotas de usuarios	473.086,46	228.387,57
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboraciones	95.116,16	82.784,77
722-Promociones para captación de recursos	45.500,16	31.859,77
723-Ingresos de patrocinadores y colaboraciones	49.616,00	50.925,00
d) Subvenciones, donaciones y legados imputados al excedente del ejerci	267.814,19	265.420,21
740-Subvenciones, donaciones y legados a la	267.814,19	265.420,21
2. Ventas y otros ingresos de la actividad propia	24.413,50	29.590,00
705-Prestaciones de servicios	24.413,50	29.590,00
3. Gastos por ayudas y otros	-12.606,32	-35.618,24
a) Ayudas monetarias	-9.241,00	-31.750,00
650-Pérdidas de créditos comerciales incobrables	-9.241,00	-31.750,00
c) Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-3.365,32	-3.868,24
653-Comp. gastos por prestaciones de colaboración	-3.175,70	-3.411,63
654 - Compensación gastos órgano de gobierno	-189,62	-456,61
6. Aprovisionamientos	-76.283,96	-48.723,98
600-Compras de mercaderías	-11.994,06	-14.096,59
602-Compras de otros aprovisionamientos	0,00	-161,74
607-Trabajos realizados por otras empresas	-64.289,90	-34.465,65
8. Gastos de personal	-596.492,59	-494.305,97
640-Sueldos y salarios	-466.032,49	-380.632,26
642-Seguridad Social a cargo de la empresa	-130.460,10	-110.858,68
649-Otros gastos sociales	0,00	-2.815,03
9. Otros gastos de la actividad	-92.472,99	-69.221,10
621-Arendamientos y cánones	-2.651,82	-2.598,27
622-Reparaciones y conservación	-6.801,05	-1.253,27
623-Servicios de profesionales independientes	-13.356,78	-17.670,67
625-Primas de seguros	-3.914,60	-2.485,39
626-Servicios bancarios y similares	-1.299,34	-2.160,61
627-Publicidad, propaganda y relaciones públicas	-12.402,50	-3.973,93
628-Suministros	-11.900,50	-13.638,88
629-Otros servicios	-38.209,55	-26.076,65
631-Otros tributos	-729,35	-741,27
694-Deterioro créditos operaciones comerciales	-1.207,50	1.377,84
10. Amortización del inmovilizado	-88.854,06	-79.477,50
680-Amortización del inmovilizado intangible	-67.026,00	-67.026,00
681-Amortización del inmovilizado material	-21.828,06	-12.451,50
11. Subvenciones, donaciones y legados de capital traspasados al exceden	71.016,00	71.016,00
745 - Subvenciones de capital	71.016,00	71.016,00
14. Otros resultados	2.594,95	13.000,00
678-Gastos excepcionales	-13,74	0,00
778-Ingresos excepcionales	2.608,69	13.000,00
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD	115.264,34	9.241,26
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A1+A2)	115.264,34	9.241,26
19. Impuestos sobre beneficios	0,00	0,00
630-Impuesto corriente	0,00	0,00
A.4) Variación patrimonio neto reconocida en el excedente	115.264,34	9.241,26
I) RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATR. NETO EN EJERCICIO	115.264,34	9.241,26

CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS (ESAL)		2023	2022
B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATR. NET		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		-49.124,21	-45.625,46
1.	Subvenciones recibidas	-49.124,21	-45.625,46
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			5.449,36
G) VARIACIONES EN EL FONDO SOCIAL			0,00
H) OTRAS VARIACIONES		-99,36	
I) RESULTADO TOTAL. VARIACION DEL P. NETO EN EL EJERCICIO		66.040,77	-30.934,84




MEMORIA ECONOMICA EJERCICIO 2023

ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS Y OTROS TRASTORNOS GRAVES DEL DESARROLLO D'GENES

NIF: G-73.567.935

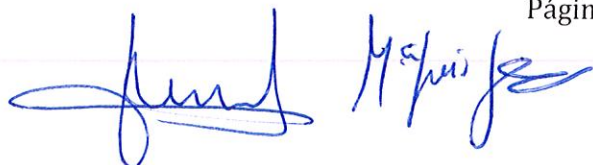
UNIDAD MONETARIA: EURO

1.-ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

La Asociación de enfermedades raras y otros trastornos graves del desarrollo "D'GENES" es una entidad que sin ánimo de lucro y cuyos 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 presentan 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

Para el cumplimiento de los mismos la Asociación ha promovido y organizado actividades y/o actuaciones dirigidas a niños/as que padecen enfermedades



catalogadas como raras y otras problemáticas; neurológicas, psicomotriz, autismo, hiperactividad, retraso mental, audición y lenguaje, etc. Asimismo ha desarrollado acciones dirigidas a familiares y personas y entidades implicadas y relacionadas con las personas que padecen enfermedades raras y otras problemáticas y se han puesto en marcha acciones de promoción y dinamización de voluntariado social.

El día 25 DE ENERO de 2008, en Totana (Murcia), se formalizó el “acta fundacional” de la Asociación aprobándose sus Estatutos con fecha 25 de Enero de ese mismo año.

Consta inscrita en el Registro de Asociaciones de la Región de Murcia con el número 9094/1ª en virtud de resolución de la Secretaría General de la Consejería de la Presidencia de fecha 14 de febrero de 2008.

Con fecha 8 de septiembre de 2010 se recibió la aprobación, por parte del organismo público pertinente de las modificaciones efectuadas en los Estatutos de la Asociación para adaptarlos a sus nuevas necesidades asociativas.

Con fecha 27 de julio de 2012 se publicó en el BOE la Orden del Ministerio del Interior INT/1660/2012 de 22 de mayo de 2012 donde fue declarada la Utilidad Pública de la Asociación.

Con fecha 13 de marzo de 2014 se celebró Asamblea General Ordinaria de la Asociación donde se aprobaron la modificación de la denominación a la de ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES, la modificación del ámbito de actuación a NACIONAL, y la ampliación de su objeto social. Con fecha 12 de Junio de 2014 fue inscrita las modificaciones indicadas en el Registro Nacional de Asociaciones, en el Grupo 1; Sección 1; con el número 605665.

Con fecha 12 de marzo de 2019 se aprueban los últimos estatutos vigentes de la entidad, tras asamblea extraordinaria de fecha 25 de setiembre de 2018 con la composición de la junta directiva anual.

2.-BASE PRESENTACION DE LAS CUENTAS ANUALES.

2.1. Imagen fiel

Las cuentas anuales abreviadas, formadas por el **Balance de Situación**, la **Cuenta de Pérdidas y Ganancias**, la **Memoria PYME**, que se han elaborado a partir de los registros contables, habiéndose aplicado las disposiciones legales vigentes en materia contable, y particularmente las normas de la Resolución de 26 de marzo de 2013 del Instituto de Contabilidad y Auditoría de Cuentas por las que se aprueba el Plan General de contabilidad de las



entidades sin fines lucrativos (BOE de 10 de abril de 2013), con el objeto de mostrar la imagen fiel del patrimonio, de la situación financiera y de los resultados de la entidad.

No existen razones excepcionales por las que, para mostrar la imagen fiel, no se hayan aplicado disposiciones legales en materia contable.

Las Cuentas Anuales adjuntas se sometieron a la aprobación por la Asamblea, siendo aprobadas sin modificación alguna.

2.2. Principios contables.

Las cuentas anuales se han elaborado aplicando los principios contables generalmente aceptados. No existe ningún principio contable que, siendo significativo su efecto, se haya dejado de aplicar.

2.3. Aspectos críticos de la valoración y estimación de la incertidumbre

No se han producido cambios en las estimaciones contables que puedan afectar a las cuentas anuales de los ejercicios presentes o futuros.

2.4. Comparación de la información.

La información que se ofrece en las cuentas anuales posibilita la comparativa en función de cada cuenta contable con el ejercicio anterior, al aparecer los datos de ambos ejercicios.

2.5. Elementos recogidos en varias partidas.

No se presentan elementos patrimoniales registrados en varias partidas del balance.

2.6. Cambios en criterios contables.

No se han realizado en el ejercicio ajustes por cambios de criterios contables.

2.7. Corrección de errores.

Se han producido errores dignos de mención.

3. EXCEDENTE DEL EJERCICIO

3.1. Análisis de las principales partidas que forman el excedente del ejercicio

En este ejercicio se han mantenido los ingresos por cuotas de socios pero se han incrementado notablemente las cuotas de usuarios y las subvenciones lo que ha permitido incrementar así mismo la plantilla y con ella las actividades y servicios destinados a los pacientes y asociados, que es el fin primordial de la asociación.

3.2 Información sobre la propuesta de aplicación del excedente.

	2023	2022
Excedente del ejercicio	115.264,34	9.241,26
Remanente		
Reservas voluntarias		
Otras reservas de libre disposición		
Base de reparto	115.264,34	9.241,26
A fondo social		
A reserva por fondo de comercio		
A reservas especiales		
A reservas voluntarias	115.264,34	9.241,26
A compensación de pérdidas de ejercicios anteriores		
Aplicación	115.264,34	9.241,26

En relación con la aplicación de los excedentes se está a lo dispuesto en el artículo 13, apartado 2 de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación: *“Los beneficios obtenidos por las asociaciones, derivados del ejercicio de actividades económicas, incluidas las prestaciones de servicios, deberán **destinarse, exclusivamente, al cumplimiento de sus fines**, sin que quede, en ningún caso, su reparto entre los asociados ni entre sus cónyuges o personas que convivan con aquellos con análoga relación de afectividad, ni entre sus parientes, ni su cesión gratuita a personas físicas o jurídicas con interés lucrativo”.*

4.-NORMAS DE VALORACION

4.1. Inmovilizado intangible.

El inmovilizado intangible se valora inicialmente por su coste de adquisición. Después del reconocimiento inicial, el inmovilizado intangible se valora por su coste, menos la amortización acumulada y, en su caso, el importe acumulado de las correcciones por deterioro registradas.

Para cada inmovilizado intangible se analiza y determina si la vida útil es definida o indefinida.

Los activos intangibles que tienen vida útil definida se amortizan sistemáticamente en función de la vida útil estimada de los mismos y de su valor residual. Los métodos y periodos de amortización aplicados son revisados en cada cierre de ejercicio y, si procede, ajustados de forma prospectiva. Al menos al cierre del ejercicio, se evalúa la existencia de indicios de deterioro, en cuyo caso se estiman los importes recuperables,

efectuándose las correcciones valorativas que procedan.

En el presente ejercicio no se han reconocido "Pérdidas netas por deterioro" derivadas de los activos intangibles.

No existe ningún inmovilizado intangible con vida útil indefinida.

Las aplicaciones informáticas adquiridas se amortizan linealmente en tres años. Los costes de mantenimiento de las aplicaciones informáticas se imputan a resultados del ejercicio en que se incurren.

En Totana cuenta con el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" inaugurado en 2013, bajo cesión en propiedad por parte del Circulo Mercantil Agrícola.

Con Fecha 10 de febrero de 2017 se firmó un contrato de usufructo gratuito del Centro Multidisciplinar Pilar Bernal por un periodo de 25 años. Para el cálculo de la donación y de la imputación a ingresos se ha tomado el valor catastral que es 150.000 €.

En diciembre de 2018 se ha abierto otro local en la localidad de Lorca cuyo valor catastral, 165.873,66 €, es el que se ha utilizado como base de valoración de un activo que se amortizará en una vida útil que se estima de 25 años. Se ha contabilizado 160.000 €

En diciembre de 2019 se ha recibido una nueva cesión de local en el Coronil (provincia de Sevilla y que al igual que en el caso anterior se ha valorado en función del valor catastral, 79.106,19 €, pero al ser la concesión por 4 años la amortización y el ingreso como donación se hacen en este periodo. Se contabilizó en 2020. En Andalucía se inauguró en 2021 el Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García", ubicado en el municipio sevillano de El Coronil.

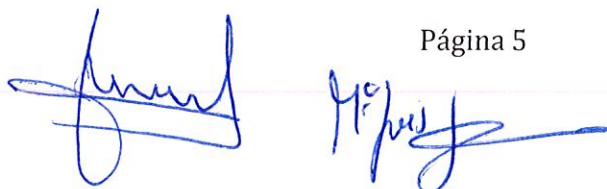
En Cartagena está a disposición el Centro Multidisciplinar "Leire González Díaz", inaugurado en 2024.

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.

Con fecha 12 de abril de 2024, Dgenes recibe notificación del Ayuntamiento de



Totana para una concesión administrativa de uso privativo del siguiente bien de dominio público, mediante adjudicación directa a favor de la citada Asociación para construir un Centro multidisciplinar de atención integral en enfermedades raras denominado Celia Carrión Pérez de Tudela que incluirá: Centro de día, Atención temprana, Servicio de autonomía personal y modelo innovador residencial Couhousing en enfermedades raras y discapacidad, en relación con el siguiente bien: Parcela de 10.091 metros (Referencia Catastral 2407806XG3820G0001QE), ubicada en Zona2b IV Equipamientos (Plan Parcial de la Báscula).

En el caso del Local de Lorca y El Coronil, se ha solicitado renovación del convenio, estando en trámites con la administración la nueva regulación.

4.2. Inmovilizado material

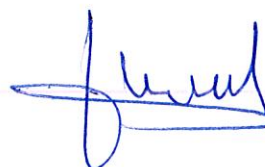
Son en su totalidad bienes de inmovilizado no generadores de flujos de efectivo valorándose a su precio de adquisición o a su coste de producción que incluye, además del importe facturado después de deducir cualquier descuento o rebaja en el precio, todos los gastos adicionales y directamente relacionados que se produzcan hasta su puesta en funcionamiento, como los gastos de explanación y derribo, transporte, seguros, instalación, montaje y otros similares.

Los gastos realizados durante el ejercicio con motivo de las obras y trabajos efectuados por la entidad, se cargarán en las cuentas de gastos que correspondan. Los costes de ampliación o mejora que dan lugar a un aumento de la capacidad productiva o a un alargamiento de la vida útil de los bienes, son incorporados al activo como mayor valor del mismo. Las cuentas del inmovilizado material en curso, se cargan por el importe de dichos gastos.

El día 27 de febrero de 2014 se inauguró el nuevo local de la Asociación para el ejercicio de sus fines sociales, a los efectos de valorar el bien se ha tomado como valor del inmueble su valor de adquisición más todos los gastos necesarios para su acondicionamiento y puesta en funcionamiento, siendo la fecha del 27 de febrero la indicada para comenzar a calcular las amortizaciones correspondientes y tal como se indica a continuación.

La amortización de los elementos del inmovilizado material se realiza, desde el momento en el que están disponibles para su puesta en funcionamiento, de forma lineal durante su vida útil estimada estimando un valor residual nulo, de acuerdo con los siguientes porcentajes:

CONSTRUCCIONES	3%
EQUIPOS PROCESO DE INFORMACION	25%
MOBILIARIO	10%
OTRO INMOVILIZADO MATERIAL	10%




INSTALACIONES DE AGUA, ELECTRICIDAD, ACONDICIONAMIENTO DE AIRE, REFRIGERACION Y CALEFACCION	12%
---	-----

4.3. Inversiones inmobiliarias.

La Asociación no dispone de este tipo de inversiones siendo el local de que dispone para uso de la entidad y no para fines especulativos

4.4. Bienes integrantes del Patrimonio Histórico.

La Asociación no posee bienes del Patrimonio Histórico.

4.5. Permutas

No se ha realizado ninguna permuta del inmovilizado durante el ejercicio.

4.6. Instrumentos financieros.

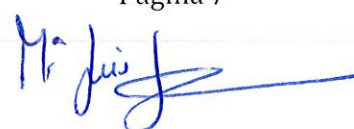
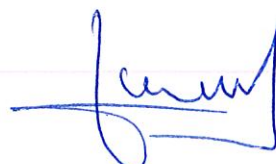
La sociedad tiene registrados en el capítulo de instrumentos financieros, aquellos contratos que dan lugar a un activo financiero en una entidad y, simultáneamente, a un pasivo financiero o a un instrumento de patrimonio en otra empresa, así como los derechos de crédito surgidos en la compra de activos no corrientes, fianzas y depósitos recibidos.

Los instrumentos financieros se reconocen en el balance PYME de la Entidad cuando ésta se convierte en una parte obligada del contrato o negocio jurídico, conforme a las disposiciones del mismo.

Los activos financieros incluidos en esta categoría se valoran inicialmente por su coste (contraprestación entregada más los costes de la transacción directamente atribuibles) y valorándose posteriormente por su coste amortizado, contabilizando en la cuenta de resultados los intereses devengados, aplicando el método de interés efectivo. Los créditos por operaciones comerciales con vencimiento no superior a un año y que no tengan un tipo de interés contractual, así como los anticipos y créditos al personal, se valoran por su valor nominal cuando el efecto de no actualizar los flujos de efectivo no sea significativo.

No obstante lo anterior, los activos financieros con vencimiento no superior a un año que se hayan valorado inicialmente por su valor nominal, se continúan valorando por este importe, excepto que se hayan deteriorado.

Las correcciones por deterioro de valor y su reversión se reconocen como un gasto o un ingreso, respectivamente, en la cuenta de resultados. Las cuotas, donativos y otras ayudas similares, procedentes de patrocinadores, afiliados u



otros deudores, con vencimiento a corto plazo, originarán un derecho de cobro que se contabilizará por su valor nominal. Si el vencimiento supera el citado plazo, se reconocerán por su valor actual. La diferencia entre el valor actual y el nominal del crédito se registrará como un ingreso financiero en la cuenta de resultados de acuerdo con el criterio de coste amortizado. Los préstamos concedidos en el ejercicio de la actividad propia a tipo de interés cero o por debajo del interés de mercado se contabilizarán por su valor razonable. La diferencia entre el valor razonable y el importe entregado se reconocerá, en el momento inicial, como un gasto en la cuenta de resultados de acuerdo con su naturaleza. Después de su reconocimiento inicial, la reversión del descuento practicado se contabilizará como un ingreso financiero en la cuenta de resultados. Al menos al cierre del ejercicio, deberán efectuarse las correcciones valorativas necesarias siempre que exista evidencia objetiva de que se ha producido un deterioro de valor en estos activos. A tal efecto serán de aplicación los criterios recogidos en el Plan General de Contabilidad de Pequeñas y Medianas Empresas, para reconocer el deterioro de los activos financieros que se contabilizan aplicando el criterio del coste amortizado.

Los pasivos financieros se reconocen en el balance abreviado cuando la Entidad se convierte en una parte obligada del contrato o negocio jurídico conforme a sus disposiciones. Los pasivos financieros, a efectos de su valoración, se clasifican en la categoría de pasivos financieros a coste amortizado, valorándose inicialmente por su coste (contraprestación recibida ajustada por los costes de la transacción directamente atribuibles), y valorándose posteriormente por su coste amortizado, contabilizando en la cuenta de resultados los intereses devengados, aplicando el método de interés efectivo.

Los débitos por operaciones de las actividades con vencimiento no superior a un año y que no tengan un tipo de interés contractual, así como las fianzas y los desembolsos exigidos por terceros sobre participaciones, el importe de los cuales se espera pagar a corto plazo, se pueden valorar por su valor nominal, cuando el efecto de no actualizar los flujos de efectivo no sea significativo. Los débitos con vencimiento no superior a un año que se valoren inicialmente por su valor nominal se han de continuar valorando por este importe. Las ayudas y otras asignaciones concedidas por la Entidad a sus beneficiarios, con vencimiento a corto plazo, originarán el reconocimiento de un pasivo por su valor nominal. Si el vencimiento supera el citado plazo, se reconocerán por su valor actual.

La diferencia entre el valor actual y el nominal del débito se contabilizará como un gasto financiero en la cuenta de resultados de acuerdo con el criterio del coste amortizado. Si la concesión de la ayuda es plurianual, el pasivo se registrará por el valor actual del importe comprometido en firme de forma irrevocable e incondicional. Se aplicará este mismo criterio en aquellos casos en los que la prolongación de la ayuda no esté sometida a evaluaciones

periódicas, sino al mero cumplimiento de trámites formales o administrativos.

4.7. Créditos y débitos por la actividad propia

No se han producido

4.8. Existencias

No existen existencias en el ejercicio

4.9. Transacciones en moneda extranjera.

No se ha realizado ninguna transacción en moneda extranjera durante el ejercicio.

4.10. Impuesto sobre beneficio.

Según lo dispuesto en la Ley 49/2002 de 23 de diciembre, de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo, debido a la estructura de ingresos y gastos, la Asociación está exenta del Impuesto sobre Sociedades.

Este régimen, la Entidad goza de la exención del impuesto sobre Beneficios por los resultados obtenidos en el ejercicio por las actividades que constituyen su objeto social o finalidad específica, así como por sus incrementos patrimoniales derivados tanto de adquisiciones como de transacciones a título lucrativo, siempre que unas y otras se obtengan o se realicen en cumplimiento de su finalidad específica. Pero al superar los 75.000,00 € de ingresos tiene que presentar el impuesto si bien no debe tributar por él

La Entidad no desarrolla ninguna actividad afecta a la tributación del Impuesto sobre el Valor Añadido. En este sentido, las cuotas del impuesto soportadas son mayor importe de la compra y de la adquisición de inmovilizado.

No obstante, por exigencias de determinados laboratorios que han colaborado como patrocinadores del Congreso, en vez de acogerse a la ley 49, han exigido factura y esta, en consecuencia lleva iva que se ha declarado aplicando a los efectos del iva, la regla de prorrata.

4.11. Ingresos y Gastos.

Los ingresos y gastos se registrarán atendiendo a los principios del devengo y correlación de ingresos y gastos, cuando se cumplan los criterios de probabilidad en la obtención o cesión de recursos que incorporen beneficios o rendimientos económicos y su valor pueda determinarse con un adecuado grado de fiabilidad.

Los gastos realizados por la entidad se contabilizarán en la cuenta de

resultados del ejercicio en el que se incurran, al margen de la fecha en que se produzca la corriente financiera. En particular, las ayudas otorgadas por la entidad se reconocerán en el momento en que se apruebe su concesión.

En la contabilización de los ingresos en cumplimiento de los fines de la entidad se tendrán en cuenta las siguientes reglas:

- a) Los ingresos por entregas de bienes o prestación de servicios se valorarán por el importe acordado.
- b) Las cuotas de usuarios o afiliados se reconocerán como ingresos en el período al que correspondan.
- c) Los ingresos procedentes de promociones para captación de recursos, de patrocinadores y de colaboraciones se reconocerán cuando las campañas y actos se produzcan.
- d) En todo caso, deberán realizarse las periodificaciones necesarias.

4.12. Provisiones y contingencias.

Las obligaciones existentes a la fecha del balance de situación surgidas como consecuencia de sucesos pasados de los que pueden derivarse perjuicios patrimoniales para la Sociedad cuyo importe y momento de cancelación son indeterminados se registran en el balance de situación como provisiones por el valor actual del importe más probable que se estima que la Sociedad tendrá que desembolsar para cancelar la obligación.

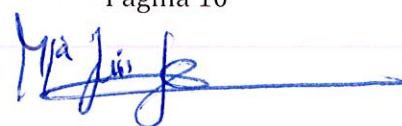
4.13. Gastos de personal.

Durante los últimos años la apuesta por incrementar la atención a pacientes y sus familias ha pasado por incrementar la plantilla de profesionales para atender al mayor número y con la mayor calidad y frecuencia posibles a las personas que los necesitan.

- En 2020 este coste 273.872,96 € ya se había incrementado en 54.469,83 € sobre los 219.403,13 € de 2019 que ya supuso en 25%.
- En 2021 el importe ha sido de 391.148,63 frente a 273.872,96 € de 2020 siendo el incremento de 117.275,67 € (43%).
- En 2022 los gastos laborales han sido de 494.305,97 € y por tanto incrementado de nuevo la dotación en 103.157,34 € (26%).
- En 2023 los gastos laborales han sido de 596.495,59 € y por tanto incrementado de nuevo la dotación en 102.189,62 € (20,67%).

4.14. Subvenciones, Donaciones y Legados.

Las subvenciones, donaciones y legados no reintegrables se contabilizarán, con carácter general, directamente en el patrimonio neto de la entidad para su posterior reclasificación al excedente del ejercicio como ingresos, sobre una base sistemática y racional de forma correlacionada con los gastos derivados de la subvención, donación o legado. Las subvenciones, donaciones y legados no reintegrables que se obtengan sin asignación a una finalidad



específica se contabilizarán directamente en el excedente del ejercicio en que se reconozcan.

Si las subvenciones, donaciones o legados fueran concedidos por los asociados, fundadores o patronos se seguirá este mismo criterio, salvo que se otorgasen a título de dotación fundacional o fondo social, en cuyo caso se reconocerán directamente en los fondos propios de la entidad. También se reconocerán directamente en los fondos propios, las aportaciones efectuadas por un tercero a la dotación fundacional o al fondo social. No se ha producido esta situación

Las subvenciones, donaciones y legados que tengan carácter de reintegrables se registrarán como pasivos hasta que adquieran la condición de no reintegrables.

Las subvenciones, donaciones y legados de carácter monetario se valorarán por el valor razonable del importe concedido. Las de carácter no monetario o en especie se valorarán por el valor razonable del bien o servicio recibido, siempre que el valor razonable del citado bien o servicio pueda determinarse de manera fiable.

La imputación al excedente del ejercicio de las subvenciones, donaciones y legados que tengan el carácter de no reintegrables se efectuará atendiendo a su finalidad. En este sentido, el criterio de imputación de una subvención, donación o legado de carácter monetario deberá ser el mismo que el aplicado a otra subvención, donación o legado recibido en especie, cuando se refieran a la adquisición del mismo tipo de activo o a la cancelación del mismo tipo de pasivo.

A efectos de su imputación al excedente del ejercicio, se distinguen entre los siguientes tipos de subvenciones, donaciones y legados:

a) Cuando se obtengan para financiar gastos específicos: se imputarán como ingresos en el mismo ejercicio en el que se devenguen los gastos que estén financiando.

b) Cuando se obtengan para adquirir activos o cancelar pasivos, se pueden distinguir los siguientes casos:

b.1) Activos del inmovilizado intangible, material e inversiones inmobiliarias: se imputarán como ingresos del ejercicio en proporción a la dotación a la amortización efectuada en ese periodo para los citados elementos o, en su caso, cuando se produzca su enajenación, corrección valorativa por deterioro o baja en balance. Se aplicará este mismo criterio si la ayuda tiene como finalidad compensar los gastos por grandes reparaciones a efectuar en los bienes del Patrimonio Histórico.

b.2) Bienes del Patrimonio Histórico: se imputarán como ingresos del ejercicio en que se produzca su enajenación, corrección valorativa por deterioro o baja en balance.

b.3) Activos financieros: se imputarán como ingresos del ejercicio en el que se produzca su enajenación, corrección valorativa por deterioro o baja en balance.

b.4) Cancelación de deudas: se imputarán como ingresos del ejercicio en que se produzca dicha cancelación, salvo cuando se otorguen en relación con una financiación específica, en cuyo caso la imputación se realizará en función del elemento financiado.

Sin perjuicio de lo anterior, en caso de enajenación del activo recibido, si la entidad estuviera obligada a destinar la contraprestación obtenida de manera simultánea a la adquisición de un activo de la misma naturaleza, la subvención, donación o legado se imputará como ingreso del ejercicio en el que cese la citada restricción. Se considerarán en todo caso de naturaleza irreversible las correcciones valorativas por deterioro de los elementos en la parte en que éstos hayan sido financiados gratuitamente.

4.15. Combinaciones de negocios.

No se han producido ni está previsto que se produzcan

4.16. Fusiones.

No se han producido ni está previsto que se produzcan

4.17. Negocios Conjuntos.

No se han producido ni está previsto que se produzcan

4.18. Criterios empleados en transacciones entre partes vinculadas.

Las transacciones entre Asociaciones vinculadas se reconocen por el valor razonable de la contraprestación entregada o recibida aplicando los criterios según la naturaleza de la transacción.

Durante el ejercicio no ha habido transacciones entre partes vinculadas.

5. INMOVILIZADO INTANGIBLE, MATERIAL E INVERSIONES INMOBILIARIAS

5.1. Inmovilizado intangible

INMOVILIZADO INTANGIBLE	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo final
Aplicaciones Informáticas	6.445,12	0,00	0,00	6.445,12
Amortización Apl. Informáticas	-6.445,12	0,00	0,00	-6.445,12
total	0,00	0,00	0,00	0,00
Concesión locales	394.106,19	0,00		394.106,19
Amortización concesión	-205.194,19	-67.026,00	0,00	-272.220,19
total	188.912,00	-67.026,00	0,00	121.886,00
TOTAL	188.912,00	-67.026,00	0,00	121.886,00

Los importes detallados y las fechas de cesión de los locales se han comentado en el punto 4-2 de esta memoria.

5.2. Inmovilizado material

El cuadro de movimiento en esta área durante el ejercicio es el siguiente:

	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo final
Local calle San Cristobal Terr.	23.260,80	199,20	0,00	23.460,00
Local calle San Cristobal Edif.	78.703,20	0,00	0,00	78.703,20
Amortización local	-21.558,71	0,00	2.519,40	-24.078,11
Instalaciones Técnicas	74.036,34	0,00	0,00	74.036,34
Mobiliario y enseres	88.210,71	1.700,68	0,00	89.911,39
Equipo proceso información	23.511,02	0,00	0,00	23.511,02
Otro Inmovilizado material	13.585,18	0,00	0,00	13.585,18
Amortización Inmov. Material	-98.937,16	-19.507,86	0,00	-118.445,02
TOTAL	180.811,38	-17.607,98	2.519,40	160.684,00

5.3. Inmovilizado material en curso

No existe inmovilizado material en curso.

5.4. Inmuebles Donado a la Asociación

Se mantiene el inmueble que en el ejercicio 2013 fue donado a la Asociación.:

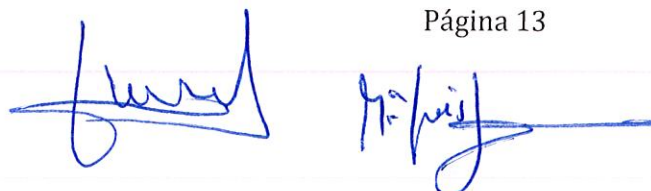
Inmueble	Cedente	Título	Tiempo	Valoración
Local C/ San Cristóbal	Círculo Mercantil y Agrícola de Totana	donación	indefinido	102.000,00

6. BIENES DE PATRIMONIO HISTORICO

La Asociación de enfermedades raras y otros trastornos graves del desarrollo "D'GENES" no posee bienes del Patrimonio Histórico.

7. USUARIOS Y OTROS DEUDORES DE LA ACTIVIDAD PROPIA

Los créditos, desglose y movimiento de la partida "Usuarios y otros deudores de la



actividad propia”, son los siguientes:

Conceptos	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo final
Usuarios deudores	5.813,00	244.155,26	239.645,11	10.323,15
Patrocinadores	27.958,23	214.209,31	215.487,29	26.680,25
Deudores Org. Públicos	34.758,02	436.764,70	424.414,37	47.108,35
Total	68.529,25	895.129,27	879.546,77	84.111,75

8. BENEFICIARIOS – ACREEDORES

Los créditos, desglose y movimiento de la partida “Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar” y “deudas a corto plazo”, son los siguientes:

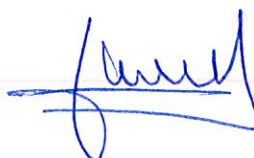
Conceptos	Sdo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo final
Proveedores	72,37	37.833,94	43.846,38	-5.940,07
Acreedores prestación servicios	-3.952,27	121.144,22	123.546,18	-6.354,23
Remuneraciones pendientes	-30.635,37	424.525,73	396.637,64	-2.747,28
H.P. Acreedora	-18.803,75	87.456,42	82.629,77	-13.977,10
Organismos Seg. Social acreed.	-13.251,01	158.100,20	160.428,66	-15.579,47
Total	-66.570,03	829.060,51	807.088,63	-44.598,15

- “H.P. Acreedora por retenciones” recoge el importe de las retenciones practicadas tanto de personal como de profesionales, pendientes al final del ejercicio.
- “Organismos de la Seguridad Social acreedora” refleja el importe de la Seguridad Social del mes de diciembre, abonado en enero de 2024

9. ACTIVOS FINANCIEROS

La entidad no tiene activos financieros a largo plazo. Los activos financieros a corto plazo se reflejan en el siguiente cuadro:

Clases	Categorías	Instrumentos financieros ACTIVOS a corto plazo					
		Instrumentos de patrimonio		Valores represent.de deuda		Créditos derivados y otros	
		2.023	2.022	2.023	2.022	2.023	2.022
Activos a v. razonable con cambios en PyG.							
Inversiones mantenidas hasta Vencimiento							
Préstamos y partidas a cobrar						84.111,55	68.529,24
Activos disponibles para venta							
Tesorería						439.790,45	324.171,36
Total		0,00	0,00	0,00	0,00	523.902,00	392.700,61




Las partidas a cobrar corresponden a usuarios y deudores tanto privados como de la administración pública.

10. PASIVOS FINANCIEROS

No hay pasivos a largo plazo

Clases	Categorías	Instrumentos financieros PASIVOS a corto plazo					
		Deudas con entidades de crédito		Obligaciones y otros valores negociables		Derivados y otros	
		2.023	2.022	2.023	2.022	2.023	2.022
Pasivos a v. razonable							
Débitos y partidas a pagar						44.598,15	66.690,27
Otros							
Total						44.598,15	66.690,27

La cantidad reflejada en CP corresponde a "Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar" así como organismos de la Agencia tributaria y seguros sociales.

11. FONDOS PROPIOS

El cuadro de movimiento en esta área durante el ejercicio es el siguiente:

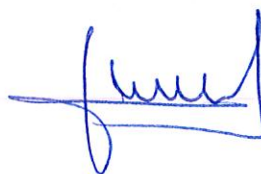
Conceptos	Sdo Inicial	Entradas	Salidas	Sdo final
Reservas	355.591,82	9.241,26	0,00	364.833,08
Remanente	9.241,26	0,00	9.241,26	0,00
Excedente del ejercicio	0,00	115.264,34	0,00	115.264,34
Total	364.833,08	124.505,60	9.241,26	480.097,42

12. SITUACION FISCAL

Nos remitimos a la nota 4.8 de esta Memoria, que damos por reproducida aquí, en la que se informa de los motivos por los que La Asociación de enfermedades raras y otros trastornos graves del desarrollo "D'GENES" está exenta del Impuesto sobre Sociedades, por lo que no procede efectuar ningún ajuste fiscal.

13. INGRESOS Y GASTOS

El mayor importe de financiación se produce fundamentalmente por las subvenciones y las facturaciones a usuarios por servicios de terapias.



Página 15



En cuanto a los gastos, en el que destaca el de personal, es debido a que se trata de profesionales que dan servicios a las personas afectadas y sus familias cumpliendo la finalidad de la asociación.

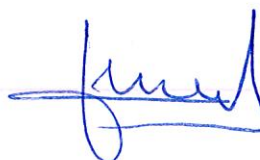
CONCEPTO	2023	%
CUOTAS AFILIADOS	47.933,00	4,88%
APORTACIONES USUARIOS	473.086,46	48,18%
CAPTACION RECURSOS	45.500,16	4,63%
PATROCINADORES Y COLABORADORES	49.616,00	5,05%
SUBVENCIONES y DONACIONES	267.814,19	27,27%
SUBVENCIONES DE CAPITAL	71.016,00	7,23%
OTROS INGRESOS	27.008,45	2,75%
INGRESOS	981.974,26	100,00%
CONCEPTO	2023	%
COMPRAS DESTINADOS A LA ACTIVIDAD	76.283,96	8,80%
AYUDAS MONETARIAS	12.606,32	1,45%
GASTOS DE PERSONAL	596.492,59	68,82%
GASTOS GENERALES DE LA ACTIVIDAD	92.472,99	10,67%
AMORTIZACION DEL INMOVIZADO	88.854,06	10,25%
GASTOS	866.709,92	100,00%
RESULTADO	115.264,34	

14. SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS

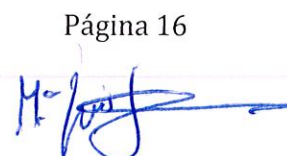
Todas las subvenciones se han justificado en tiempo y forma y se ha adjudicado los recursos y gastos a los fines de las mismas.

El movimiento de las subvenciones y donaciones ha sido el siguiente

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



Página 16



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

Todas las subvenciones, tanto las públicas como las privadas están soportadas por sus correspondientes documentos firmados por las partes en el caso de las privadas o por el comunicado oficial en caso de las públicas y en todos ellos se especifican las características que deben cumplir. Atendemos con especial atención al periodo de aplicación llevando a ingresos la parte justificada del ejercicio y a la cuenta 13 la parte pendiente de aplicar en el ejercicio siguiente.

Durante el ejercicio se han imputado a ingresos las siguientes subvenciones y donaciones

Título	Importe
Subvenciones, donaciones y legados a la	-267.814,19
Subvenciones de entidades privadas	-40.264,63
Subvenciones Públicas estatales	-18.193,88
Subvenciones Autonómicas	-113.285,60
Subvenciones municipales	-38.457,23
subvenciones	-210.201,34

Donaciones en especie	-226,58
Donativos particulares	-8.462,20
Donativo empresas	-48.589,00
Donativos anónimos	-335,07
Donativos	-57.612,85

15. APLICACION DE GRADO DE CUMPLIMIENTO A FINES PROPIOS

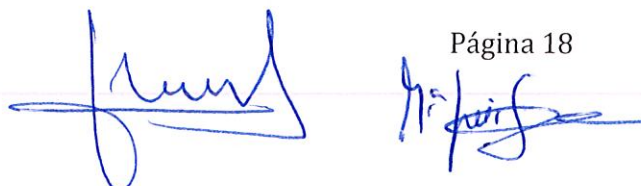
1.- Grado de cumplimiento

Ejercicio	Excedente ejercicio	Ajustes negativos	Ajustes positivos	Base de cálculo	Renta a destinar		Recursos destinados a fines (gastos + inversiones)
					Importe	%	
2020	14.707,30	0,00	381.458,50	396.165,80	277.316,06	0,70	381.458,50
2021	33.852,43	0,00	478.301,96	512.154,39	358.508,07	0,70	478.301,96
2022	9.241,26	0,00	628.038,01	637.279,27	446.095,49	0,70	628.038,01
2023	115.264,34	0,00	761.992,24	877.256,58	614.079,61	0,70	761.992,24
TOTAL	57.800,99	0,00	1.487.798,47	1.545.599,46	1.081.919,62		1.487.798,47

Ejercicio	Recursos destinados a fines (gastos + inversiones)					
		2020	2021	2022	2023	importe pendiente
2020	381.458,50	381.458,50				0,00
2021	478.301,96		478.301,96			0,00
2022	628.038,01			628.038,01		0,00
2023					761.992,24	0,00
TOTAL	1.487.798,47	381.458,50	478.301,96	628.038,01	761.992,24	0,00

2.- Recursos aplicados al ejercicio

	IMPORTE		
1. Gastos en cumplimiento de fines	866.709,92		
	Fondos propios	Subvenciones, donaciones y legados	Deuda
2. Inversiones en cumplimiento de fines (2.1 + 2.2).	0,00	0,00	0,00



2.1. Realizadas en el ejercicio	0,00	0,00	0,00
2.2. Procedentes de ejercicios anteriores		0,00	0,00
a). deudas canceladas en el ejercicio incurridas en ejercicios anteriores			0,00
b). imputación de subvenciones, donaciones y legados de capital procedentes de ejercicios anteriores			
TOTAL (1 + 2)	0,00	0,00	866.709,92

16. OPERACIONES CON PARTES VINCULADAS.

Durante el ejercicio no ha habido transacciones entre partes vinculadas.

17. OTRA INFORMACION RELEVANTE

Con fecha 25 de septiembre de 2018 se renovó la Junta Directiva siendo nombrados como cargos sin remuneración los miembros del órgano de gobierno de la junta directiva siendo 33 personas.

Se destaca que en el año 2018, D'Genes fue certificada como entidad transparente por la Fundación Lealtad, a través del cumplimiento de 9 principios de transparencias y el estudio de la organización de diversos años de funcionamiento.

La junta directiva, órgano de gobierno de la asociación, no ha recibido remuneraciones de ninguna clase por el desempeño de sus funciones como gestores de la misma durante el ejercicio 2023 y al finalizar el ejercicio 2023, no existe ningún tipo de deudas con los miembros integrantes del órgano de gobierno. No existen obligaciones contraídas en materia de pensiones y de seguros de vida referidas al órgano de gobierno.

Con fecha 10 de octubre de 2023 fue registrado en Ministerio del Interior nueva estructura de la Junta directiva con 17 personas, tratando de reducir por operatividad y agilidad este órgano de gobierno. Dada la dispersión geográfica de parte de los miembros del consejo estos, han decidido delegar la firma de documentos oficiales en el presidente y la secretaria.

Los integrantes de la junta directiva actual son:

Juan Carrión Tudela	74438420R	Presidente
Juana Carrasco López	23239361T	Vicepresidenta
Carmen Moreno Porcel	23245193J	Vicepresidenta
Bartolina López Poveda	23239070P	Vicepresidenta
María Ángeles Díaz Lozano	23010701Y	Vicepresidenta
Diego Bernal Fontes	27436499Y	Tesorero
María Jesús García Cánovas	23253067K	Secretaria
Andrea García Mulero	23223082M	Vocal
Pascual Donate Ondoño	52813778A	Vocal




Juana Lorca Cánovas	23224067R	Vocal
María Dolores Cuartero Alcaide	48391877S	Vocal
Rosa Valero Canales	23214632I	Vocal
Silvia García Castellanos	28757294A	Vocal
Mery Ballester Sánchez	30802443Q	Vocal
Inmaculada Hernández Miras	23245986R	Vocal
Rocío Del Valle Hernández	79191800W	Vocal
Micaela Correas Bravo	23241312L	Vocal

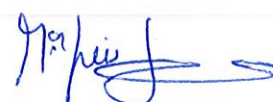
18. HECHOS POSTERIORES

Desde el cierre hasta la formulación de las presentes Estados Financieros, no se han producido acontecimientos que alteren el contenido de las mismas.

En Totana a 15 de abril de 2024



Página 20





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.

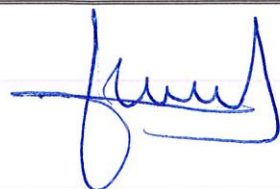
 **Terapia de la Amistad:** proyecto innovador que pretende establecer una red de amistad duradera entre personas afectadas por una enfermedad rara, discapacidad, trastornos del desarrollo, sin diagnóstico y voluntarios, a través de la creación de puntos de encuentro donde se realizarán actividades de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

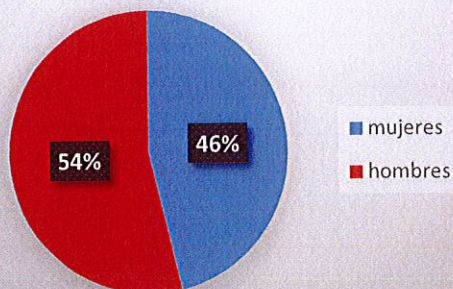
E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

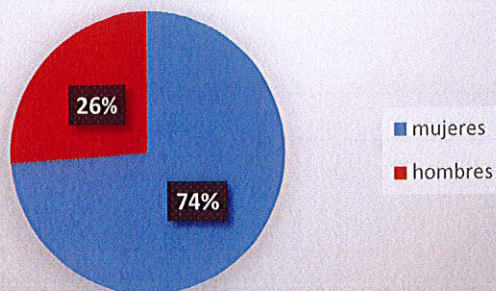


Hubo 188 consultas en 2023. Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2023. Las consultas realizadas en España son mayoritarias.

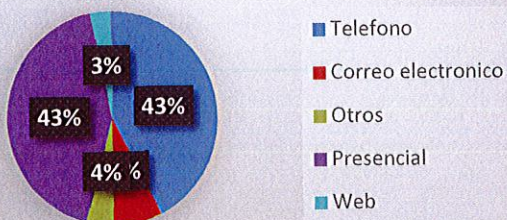
SEXO DE LA PERSONA AFECTADA



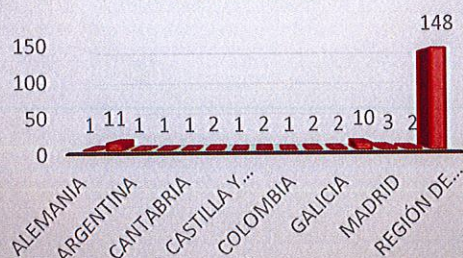
SEXO DE LA PERSONA QUE HACE LA CONSULTA



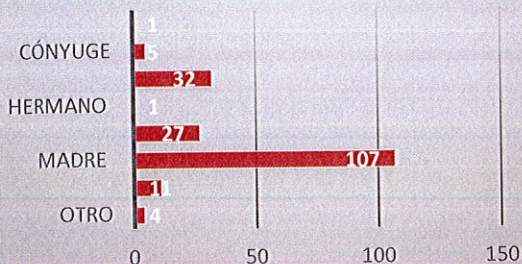
MEDIO POR EL QUE SE REALIZA LA CONSULTA



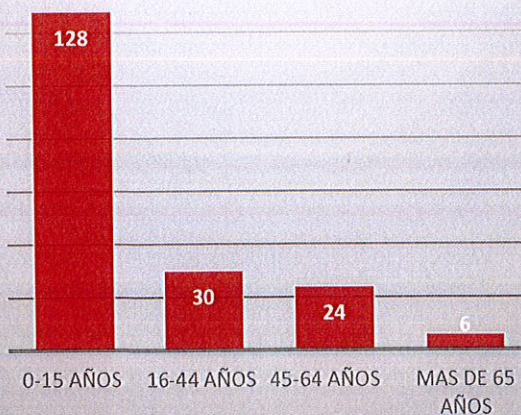
CC.AA/PAÍS DESDE EL QUE SE REALIZA LA CONSULTA



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	



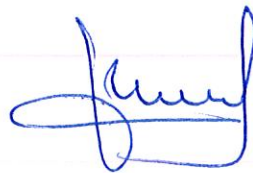
DIFERENCIAS EN CAMBIO	
ADQUISICION INMOVILIZADO	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	42052,38

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

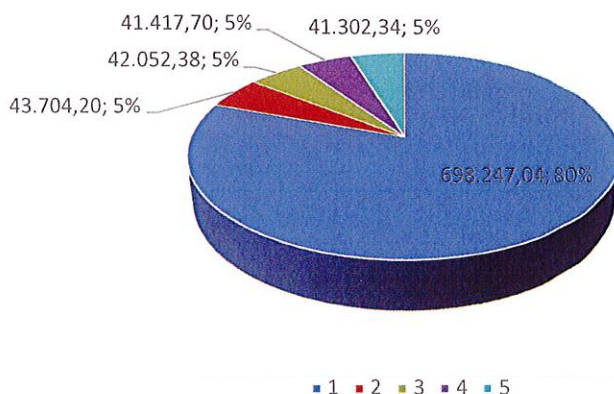
Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

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

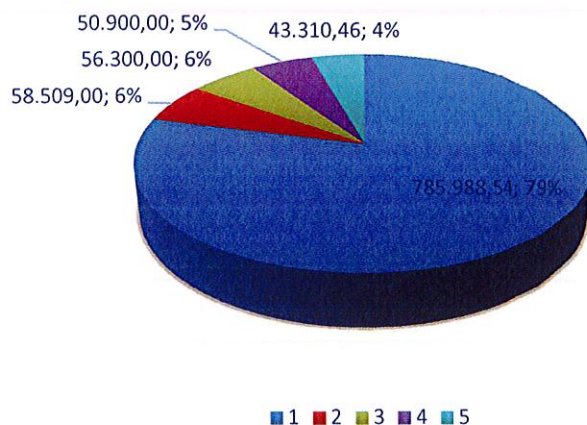
Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

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

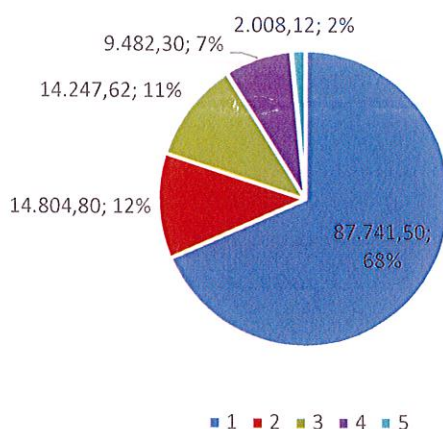


Ingresos anuales por actividad en euros





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



- 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

[Firma] *[Firma]*



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

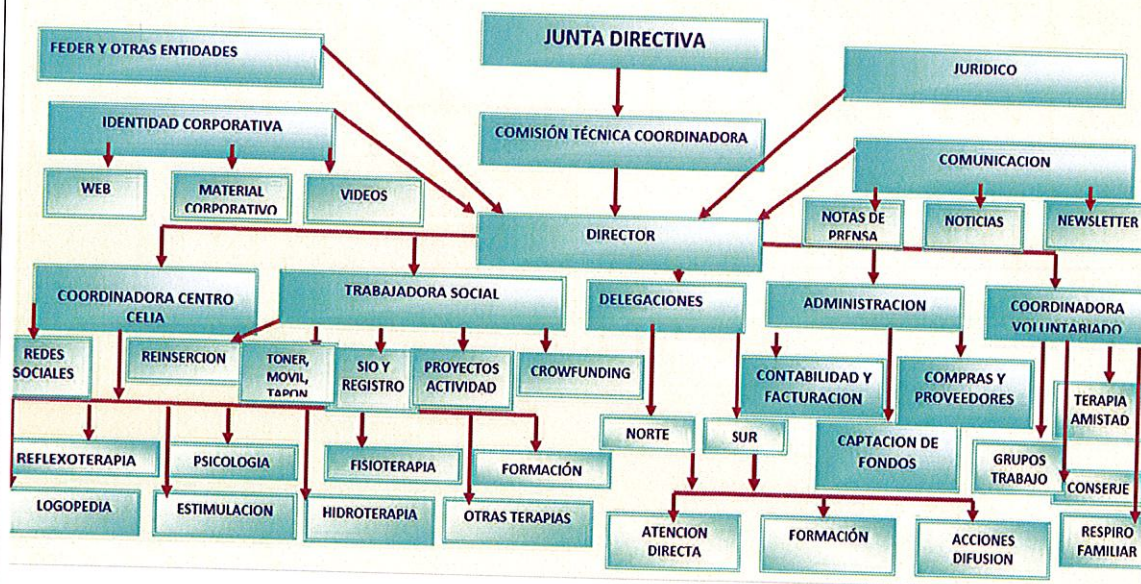
- ✓ Promoción y defensa de los derechos de los afectados.
- ✓ Representación institucional.
- ✓ Alianzas.
- ✓ Administración y gestión

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.

