

RENDICIÓN DE CUENTAS PARA ASOCIACIONES DECLARADAS DE UTILIDAD PÚBLICA

(Regulada por Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo y por Real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre)

1. DATOS DEL INTERESADO

Nombre	Primer Apellido	Segundo Apellido
Juan	Carrón	Tudela
Cargo que ostenta en la Asociación o condición en la que actúa		
Presidente		
Domicilio para notificaciones		
Calle/Plaza	Número	Código Postal
C/ San Cristóbal	7	30.850
Municipio	Provincia	Teléfono
Tolana	Murcia	968076620

2. DATOS DE LA ENTIDAD

Identificación de la entidad			
Denominación			
Asociación de Enfermedades Raras D'genes			
Número de inscripción en el Registro Nacional de Asociaciones		Fecha de inscripción	CIF:
605665		17 de junio de 2014	G-73567935
Domicilio de la entidad			
Calle/Plaza	Número	Código Postal	
C/ San Cristóbal	7	30.850	
Municipio	Provincia	Teléfono	
Tolana	Murcia	968076920	
Dirección de Correo Electrónico			
info@drogenes.es			
Fax:			



3. DOCUMENTOS QUE SE ACOMPAÑAN (Marque con una X los documentos que se aportan)

<input checked="" type="checkbox"/>	Memoria de Actividades	2016	Ejercicio
<input checked="" type="checkbox"/>	Memoria Económica	2016	Ejercicio
<input checked="" type="checkbox"/>	Balance de Situación	2016	Ejercicio
<input checked="" type="checkbox"/>	Cuentas de Resultados	2016	Ejercicio
<input checked="" type="checkbox"/>	Auditoría de Cuentas, en su caso		
<input checked="" type="checkbox"/>	Certificación del acuerdo de la asamblea general de socios/as que contenga la aprobación de las cuentas anuales		
<input type="checkbox"/>	Otros		

1. Será obligada su presentación en los supuestos mencionados en el artículo 5.4 del Real Decreto 1740/2003, de 19 de diciembre, sobre procedimientos relativos a asociaciones de utilidad pública y Disposición Adicional Duodécima del Real Decreto 1636/1990, de 20 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento que desarrolla la Ley 18/1988, de 12 de junio, de Auditoría de Cuentas.

Lugar y Fecha

TORREVA
29 Mayo 2017

Firma

www.dgenes.es
direccion@dgenes.es

d'genes

Asociación de
Enfermedades Raras

C/ SAN CRISTOBAL, 7 - 30850 TORREVA (MURCIA)

Tel: 968 076 920 - 01656729607936

MINISTERIO DEL INTERIOR,
SECRETARÍA GENERAL TÉCNICA
SUBDIRECCIÓN GENERAL DE ASOCIACIONES ARCHIVOS Y DOCUMENTACIÓN,
C/ AMADOR DE LOS RÍOS, 7. - 28010 - MADRID



D^a. MARIA JESUS GARCÍA CANOVAS con D.N.I. 23253067K y domicilio en C/ Los Lopez 10 El Paredón- Totana (Murcia), en calidad de Secretaria de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, con CIF: G-73567935 y domicilio social y fiscal en C/San Cristóbal, nº 7, 30850 Totana Murcia, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones 605665 con fecha 17 de junio de 2014 y declarada Entidad de Utilidad Pública, con fecha de 29 de junio de 2012.

CERTIFICO

1. Que en fecha 24 de abril de 2017 y en Totana se celebró la Asamblea General de la entidad denominada Asociación de Enfermedades Raras D'genes debidamente convocada de acuerdo con los Estatutos de la entidad, en la que por mayoría absoluta, se acordó aprobar las cuentas del año 2016 y que se reflejan en la auditoría adjunta.
2. Que las cuentas anuales han sido auditadas por Rafael Alemany Herrera (auditor Nº ROAC 16.027) el cual fue nombrado por los miembros de la Junta Directiva en diciembre de 2016.

Y para que así conste y surta los pertinentes efectos, lo firmo en Totana (Murcia), A 16 de mayo de 2017 con el visto bueno del presidente D. Juan Carrión Tudela con D.N.I.74438420R.

D. Juan Carrión Tudela

D^a. María Jesús García Cánovas


www.dgenes.es
direccion@dgenes.es
Asociación de
Enfermedades Raras
SAN CRISTOBAL - 30850 TOTANA (MURCIA)
Telf. 908 978 920 - CIF-073567935



Presidente

Secretaría

D'Genes Asociación de Enfermedades Raras – Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela
C/ San Cristóbal 7, 30850. Totana – Murcia

968 076 920 / 696 141 708

www.dgenes.es / info@dgenes.es

Rafael Alemany Herrera

AUDITOR N.º ROAC 16.027

INFORME DE AUDITORIA

ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES

**Cuentas Anuales correspondientes
al ejercicio terminado el
31 de diciembre de 2016**

C/. Arcipreste de Hita, 1 • 28220 MAJADAHONDA (Madrid)

Teléfono: 91 634 20 49 • Fax: 91 638 33 69 • e-mail: rafamategut@mategutiaesores.com

A la Junta Directiva de **ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES**.

He auditado las cuentas anuales de **ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES** comprenden el balance de situación al 31 de diciembre de 2016 la cuenta de pérdidas y ganancias y la memoria abreviada correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha.

Los administradores son responsables de la formulación de las cuentas anuales de la entidad, de acuerdo con el marco normativo de información financiera aplicable y en particular, con los principios y criterios contables contenidos en el mismo.

El ejercicio económico abarca desde el 1 de enero hasta el 31 de diciembre.

Mi responsabilidad es expresar una opinión sobre las citadas cuentas anuales en su conjunto, basada en el trabajo realizado de acuerdo con la normativa reguladora de la actividad de auditoría de cuentas vigente en España, que requiere el examen, mediante la realización de pruebas selectivas, de la evidencia justificativa de las cuentas anuales y la evaluación de su presentación, de los principios y criterios contables aplicados y de las estimaciones realizadas.

De acuerdo con la legislación mercantil, los administradores de la sociedad presentan, a efecto comparativo, con cada una de las partidas del balance de situación, de la cuenta de pérdidas y ganancias y de la memoria abreviada de las cuentas anuales, además de las cifras del ejercicio 2016, las correspondientes al ejercicio anterior. Mi opinión se refiere exclusivamente a las cuentas anuales del ejercicio comprendido entre 1 de enero y el 31 de diciembre de 2016.

El ejercicio 2015 fue auditado sin salvedades

La sociedad no está obligada legalmente a realizar auditoría sino por decisión voluntaria.

En mi opinión, las cuentas anuales del ejercicio 2016 adjuntas expresan, en todos los aspectos significativos, la imagen fiel del patrimonio y de la situación financiera de la entidad **ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES**, al 31 de diciembre de 2016 y de los resultados de sus operaciones correspondientes al ejercicio anual terminado en dicha fecha y contienen la información necesaria y suficiente para su interpretación y comprensión adecuada, de conformidad con los principios y normas contables generalmente aceptados en la normativa española que resultan de aplicación y guardan uniformidad con los aplicados en el ejercicio anterior.

Así mismo se ha comprobado que los importes que se aplican en la Memoria de Actividades corresponden con las de la cuenta de resultados sin entrar a valorar ni el criterio de reparto aplicado entre ellas ni otros aspectos o descripciones de las mismas expresadas en la misma.

Rafael Alemany Herrera
25 de Marzo de 2017

ESTADOS FINANCIEROS
BALANCE DE SITUACION
CUENTA DE RESULTADOS

Two handwritten signatures in blue ink, one above the other, located at the bottom left of the page.

BALANCE DE SITUACIÓN

EJERCICIO

2016

ASOCIACIÓN

ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES

ACTIVO	NOTAS	EJERCICIO 2016	EJERCICIO 2015
A) ACTIVO NO CORRIENTE		176.026,52	215.118,11
I. Inmovilizado intangible	5	2.864,27	515,44
III. Inmovilizado material	5	173.162,25	183.602,67
VI. Inversiones financieras a largo plazo	9	0,00	31.000,00
B) ACTIVO CORRIENTE		128.920,70	37.172,44
II. Usuarios y otros deudores de la actividad propia	7	9.500,00	700,00
III. Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	10	3.955,40	311,56
VII. Efectivo y otros activos líquidos equivalentes		115.465,30	36.160,88
TOTAL ACTIVO		304.947,22	252.290,55

PATRIMONIO NETO Y PASIVO	NOTAS	EJERCICIO 2015	EJERCICIO 2015
A) PATRIMONIO NETO		294.896,15	240.137,65
A-1) Fondos propios	11	148.150,35	103.461,63
I. Dotación fundacional/Fondo social	11	103.461,63	99.457,02
1. Fondo social		103.461,63	99.457,02
IV. Excedente del ejercicio	3	44.688,72	4.004,61
A-3) Subvenciones, donaciones y legados recibidos	14	146.745,80	136.676,02
C) PASIVO CORRIENTE		10.051,11	12.152,90
V. Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar	10	10.051,11	12.152,90
1. Proveedores		0,00	409,72
2. Otros acreedores		10.051,11	11.743,18
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO		304.947,26	252.290,55

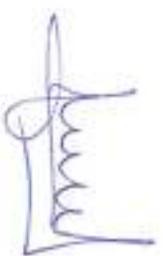
PÉRDIDAS Y GANANCIAS
EJERCICIO 2016

ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES

	EJERCICIO 2016	EJERCICIO 2015
A) EXCEDENTE DEL EJERCICIO		
1. Ingresos de la entidad por la actividad propia	224.078,27	152.149,65
a) Cuotas de asociados y afiliados	23.169,00	18.083,30
b) Aportaciones de usuarios	20.495,50	17.097,08
c) Ingresos de promociones, patrocinadores y colaboradores	118.063,36	94.389,39
e) Donaciones y legados imputados al excedente del ejercicio	62.350,41	22.579,88
2. Ventas e ingresos	0,00	210,00
3. Ayudas monetarias y otros	-9.038,92	-17.061,97
6. Aprovisionamientos	-21.637,21	-25.828,81
8. Gastos de personal	-104.361,18	-64.566,57
9. Otros gastos de la actividad	-31.972,93	-32.234,07
10. Amortización del inmovilizado	-12.866,34	-8.689,52
A.1) EXCEDENTE DE LA ACTIVIDAD	44.201,69	3.978,71
14. Ingresos financieros	517,08	25,90
15. Gastos financieros	-30,05	0,00
A.2) EXCEDENTE DE LAS OPERACIONES FINANCIERAS	487,03	25,90
A.3) EXCEDENTE ANTES DE IMPUESTOS (A.1 + A.2)	44.688,72	4.004,61
19. Impuestos sobre beneficios	0,00	0,00
A.4) VARIACION DE PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO	44.688,72	4.004,61
B) INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO		
1. Subvenciones recibidas		
2. Donaciones y legados recibidos		
3. Otros ingresos y gastos	10.069,78	-7.490,02
4. Efecto impositivo		
B.1) VARIACION DEL PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN EL PATRIMONIO NETO (1 + 2 + 3 + 4)	10.069,78	-7.490,02
C) RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO		
1. Subvenciones recibidas		
2. Donaciones y legados recibidos		
3. Otros ingresos y gastos		
4. Efecto impositivo		
C.1) VARIACION DEL PATRIMONIO NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO (1 + 2 + 3 + 4)	0,00	0,00
D) VARIACION DEL PATRIMONIO NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL PATRIMONIO NETO (B.1 + C.1)	10.069,78	-7.490,02
E) AJUSTES POR CAMBIO DE CRITERIO		
F) AJUSTES POR ERRORES		
G) VARIACIONES EN EL FONDO SOCIAL		
H) OTRAS VARIACIONES		
I) RESULTADO TOTAL VARIACION DEL P. NETO EN EL EJERCICIO (A.4 + D + E + F + G + H)	54.758,50	-3.485,41




MEMORIA ECONOMICA

A handwritten signature in blue ink, appearing to be 'J. J. J.', written in a cursive style.

14/03



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 28 de Febrero 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.

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 abreviada**, 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.

No existen incertidumbres que puedan aportar dudas significativas sobre la continuidad de la actividad de D'GENES.

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 balance y cuenta de resultados del ejercicio 2015.

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.

No se han realizado en el ejercicio ajustes por errores contables de años anteriores.

3. EXCEDENTE DEL EJERCICIO

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

En este ejercicio se han incrementado los ingresos por cuotas de socios, usuarios y colaboradores lo que ha permitido un mayor nivel de gastos en elementos y actividades destinadas a los pacientes y asociados, que es el fin primordial de la asociación..

3.2 Información sobre la propuesta de aplicación del excedente.

	2016	2015
Excedente del ejercicio	44.688,72	4.004,61
Remanente		
Reservas voluntarias		
Otras reservas de libre disposición		
Base de reparto	44.688,72	4.004,61
A fondo social	44.688,72	4.004,61
A reserva por fondo de comercio		
A reservas especiales		
A reservas voluntarias		
A compensación de pérdidas de ejercicios anteriores		
Aplicación	44.688,72	4.004,61

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 aquellas 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 períodos 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.

La amortización aplicada durante el ejercicio 2016 ha sido de 12.866,34 euros

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

4.5. Permutas

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

Las permutas, cuando existen, se califican como comerciales o no comerciales. Las permutas comerciales son aquellas que se realizan entre elementos de distinta naturaleza, siendo no comerciales los demás. En concreto, para determinar si los elementos objeto de la permuta son de igual o de distinta naturaleza, se atiende a la configuración de los flujos de efectivo generados por cada uno de los activos, de tal forma que si tal configuración -que se refiere al riesgo, calendario e importe-difiere sustancialmente entre los dos activos, se califica la permuta como comercial.

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 empresa 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 abreviado 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

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.

Según 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 50.000,00 € 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 mayor importe de la adquisición de Inmovilizado.

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 registrarán 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.

4.13Gastos de personal.

El importe por este concepto ha sido de 104.361,18 frente a los 64.566,57 € del año anterior. Dicho incremento ha sido consecuencia de nuevas contrataciones, incluida un director

gerente para la entidad.

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.

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) Existencias que no se obtengan como consecuencia de un *rappel* comercial: se imputarán como ingresos del ejercicio en que se produzca su enajenación, corrección valorativa por deterioro o baja en balance.

b.4) Activos financieros: se imputarán como ingresos del ejercicio en el que se produzca su enajenación, corrección valorativa por deterioro o baja en balance.

b.5) 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

	Saldo Inicial	Entradas	Salidas	Saldo final
Aplicaciones Informáticas	2.021,99	3.146,58	0,00	5.168,57
Amortización Ac. Aplicac. Inf.	-1.506,55	-797,75	0,00	-2.304,30
TOTAL	515,44	2.348,83	0,00	2.864,27

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	125.929,84	0,00	0,00	125.929,84
Instalaciones Técnicas	27.798,27	980,95	0,00	28.779,22
Mobiliario y enseres	46.975,08	0,00	0,00	46.975,08
Equipo proceso información	6.097,79	0,00	0,00	6.097,79
Otro Inmovilizado material	705,28	647,22	0,00	1.352,50
Amortización Inmov. Material	-23.903,59	-12.068,59	0,00	-35.972,18
TOTAL	183.602,67	-10.440,42	0,00	173.162,25

El día 27 de febrero de 2014, se inauguró el nuevo local que la Asociación dispone para la realización de todas sus actividades para el logro de sus fines

5.3. Inmovilizado material en curso

No existe inmovilizado material en curso.

5.4. Inmuebles cedidos a la Asociación

Se mantiene el inmueble que en el ejercicio 2013 fue cedido a la Asociación y que es el siguiente:

Inmueble	Cedente	Título	Tiempo	Valoración del bien
Local C/ San Cristobal	Círculo Mercantil y Agrícola de Torón	donación	Indefinido	103.565,92

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	0,00	20.495,50	20.495,50	0,00
Patrocinadores	700,00	102.418,14	103.118,14	0,00
Total	700,00	122.913,64	123.613,64	0,00

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	-409,72	37.788,01	37.436,19	-57,90
Acreedores prestación servicios	-3.349,37	39.809,11	36.898,49	-438,75
Usuarios acreedores	-5.833,80	10.384,42	4.550,62	0,00
H.P. Acreedora	-4.053,12	5.283,88	6.633,77	-5.403,01
Organismos Seg. Social acreed.	-1.195,33	28.575,11	22.767,60	4.612,18
Total	-14.841,34	121.840,53	108.286,67	-1.287,48

- "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 2016.

9. ACTIVOS FINANCIEROS

Clases	Categorías	Instrumentos financieros a largo plazo					
		Instrumentos de patrimonio	Valores represent. de deuda	Créditos derivados y otros			
Activos a v. razonable con cambios en pyg.		2.016	2.015	2.016	2.015	2.016	2.015
Invers. mantenidas hasta vto		0,00	31.000,00				
Préstamos y partidas a cobrar							
Activos disponibles para venta							
Derivados de cobertura							
Total		0,00	31.000,00				

Clases	Categorías	Instrumentos financieros a corto plazo					
		Instrumentos patrimonio	de valores represent. de deuda	Créditos derivados y otros			
Activos a v. razonable con cambios en pyg.		2.016	2.015	2.016	2.015	2.016	2.015
Invers. mantenidas hasta vto							
Préstamos y partidas a cobrar						3.955,44	311,56
Activos disponibles para venta							
Derivados de cobertura							
Total		0,00	0,00	0,00	0,00	3.955,44	311,56

Durante el ejercicio 2015 se ha pasado el fondo de 31.000,00 € a tesorería

En cuanto a las partidas a cobrar a corto plazo se refiere a unas retenciones que tiene que devolver hacienda

10. PASIVOS FINANCIEROS

Clases	Categorías	Instrumentos financieros a largo plazo					
		Deudas con entidades de crédito	Obligaciones y otros valores negociables	Derivados y otros			
		2016	2015	2016	2015	2016	2015
Pasivos a v. razonable con cambios en P&L							
Debitos y partidas a pagar							
Otros							
Total							

No hay pasivos a largo plazo

Clases	Categorías	Instrumentos financieros a corto plazo					
		Deudas con entidades de crédito	Obligaciones y otros valores negociables	Derivados y otros			
		2016	2015	2016	2015	2016	2015
Pasivos a v. razonable							
Debitos y partidas a pagar						6.319,10	5.109,78
Otros							
Total						6.319,10	5.109,78

La cantidad reflejada en CP corresponde a "Acreedores comerciales y otras cuentas a pagar".

11. FONDOS PROPIOS

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

Conceptos	Sdo Inicial	Entradas	Salidas	Sdo final
Fondo social	99.457,02	4.004,61	0,00	103.461,63
Reservas	0,00	0,00	0,00	0,00
Excedente del ejercicio	4.004,61	44.688,72	4.004,61	44.688,72
Total	103.461,63	48.693,33	4.004,61	148.150,35

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

CUOTAS AFILIADOS	23.169,00	10,32%
CUOTAS USUARIOS	20.495,50	9,13%
CAPTACION RECURSOS	118.063,36	52,57%
SUBVENCIONES DONACIONES	62.350,41	27,76%
INGRESOS FINANCIEROS	517,08	0,23%
INGRESOS	224.595,35	100,00%

BIENES DESTINADOS A LA ACTIVIDAD	21.637,21	12,03%
AYUDAS MONETARIAS	9.038,92	5,02%
GASTOS DE PERSONAL	104.361,18	58,01%
GASTOS DE LA ACTIVIDAD	31.972,93	17,77%
AMORTIZACION DEL INMOVIZADO	12.866,34	7,15%
GASTOS FINANCIEROS	30,05	0,02%
GASTOS	179.906,63	100,00%

El mayor importe de financiación se produce por las actividades realizadas por la asociación y por donaciones.

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

14. SUBVENCIONES, DONACIONES Y LEGADOS

Durante el ejercicio se ha concedido las siguientes subvenciones

FECHA	ENTIDAD	IMPORTE	
29-06-16	Subvención IRPF	1.250,00	1
13-12-16	Subvención Ayuntamiento de Murcia	3.289,41	2
29-12-16	Comunidad Autónoma de Murcia	20.000,00	3
29-12-16	Instituto Murciano	30.000,00	4
	SUBVENCIONES Y AYUDAS PUBLICAS	54.539,41	
16-05-16	Caliberación Caixa	1.000,00	
22-12-16	Subvención FEDER	1.000,00	
	SUBVENCIONES Y PRIVADAS	2.000,00	

1.- **Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales** para la realización de programas de interés general con cargo a la asignación tributaria del impuesto sobre la renta de las personas físicas

2.- **Ayuntamiento de Murcia** para servicio de información y orientación para personas con enfermedades raras y sus familias en el municipio de Murcia para 2016

3.- **Asamblea Regional de Murcia** para el Centro Multidisciplinar de atención integral

Celia Carrón Pérez de Tudela

4.- Consejería de Familia e Igualdad de oportunidades de la Región de Murcia para mantenimiento y desarrollo infantil y atención temprana para personas con enfermedades raras y sus familias de la región de Murcia.

15. APLICACION DE GRADO DE CUMPLIMIENTO A FINES PROPIOS

1.- Grado de cumplimiento

La entidad destina a sus fines la totalidad de los ingresos y excedentes obtenidos

Ejercicio	Excedente ejercicio	Ajustes negativos	Ajustes positivos	Base de cálculo	Rentas a capital		Recursos destinados a fines (gastos + inversiones)	2014	2015	2016	periodo IVA
					importe	%					
2014	20.422,99	0,00	100.646,13	121.069,12	84.746,70	70%	100.646,13	100.646,13			0
2015	4.026,61	0,00	122.603,55	126.630,16	88.027,11	70%	122.603,55	122.603,55			0
2016	44.698,72	0,00	157.484,29	202.173,01	141.521,11	70%	157.484,29				157.484,29
TOTAL	69.111,92	0,00	380.733,97	449.846,89	314.294,92		380.733,97	580.646,13	122.603,55	157.484,29	0,00

2.- Recursos aplicados

1. Gastos en cumplimiento de fines	IMPORTE		
	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. Realizados 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 (incluidas en ejercicios anteriores)			0,00
b). Imputación de subvenciones, donaciones y legados de capital procedentes de ejercicios anteriores			
TOTAL (1 + 2)	4.026,61	0,00	44.698,72

16. OPERACIONES CON PARTES VINCULADAS.

Durante el ejercicio no ha habido transacciones entre partes vinculadas.

17. OTRA INFORMACION RELEVANTE

Con fecha 13 de marzo de 2014 se renovó la Junta Directiva siendo nombrados como Remuneración de los miembros del órgano de gobierno y administración. La Junta directiva, órgano de gobierno de la asociación, no recibe remuneraciones de ninguna clase por el desempeño de sus funciones cómo gestores de la misma.

Obligaciones asumidas por cuenta de los miembros del órgano de Gobierno. Al finalizar el ejercicio 2016, no existe ningún tipo de deudas con los miembros integrantes del órgano de gobierno.

Obligaciones. No existen obligaciones contraídas en materia de pensiones y de seguros de vida referidas al órgano de gobierno.

18. INVENTARIO

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 25 de Marzo de 2017

**MEMORIA
DE ACTIVIDADES**

1

[Handwritten signature]

[Handwritten initials]



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2016

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

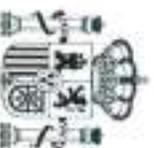
Número de inscripción en el Registro correspondiente	Fecha de inscripción ⁴	CIF
605665	17 de Junio de 2014	G-73567935

B. Domicilio de la entidad

Calle/Plaza	Número	Código Postal
C/ San Cristóbal	7	30.850

Localidad / Municipio	Provincia	Teléfono
Tolana	Murcia	968076920

Dirección de Correo Electrónico	Fax:
direccion@dgenes.es	



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:

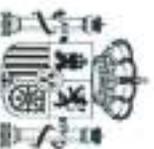
- **Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras.**
- **Sensibilizar sobre las problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.**
Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus 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
426	8	434

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

No tenemos personas jurídicas asociadas



4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS⁴

A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad⁴

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

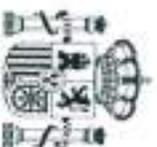
Servicios comprendidos en la actividad⁴

Servicios de atención directa: apoyo psicológico, atención social, fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva, estimulación multisensorial. Servicio de Reflexología y relajación, hidroterapia, respiro familiar, servicio de atención domiciliaria, cuidados paliativos y terapia de la amistad.

Breve descripción de la actividad⁴

Servicios de atención directa:

- c 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 dirige FEDER Región de Murcia.
- c 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.
- c 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 delimitar las capacidades vitales, funcionales y ayudas diagnósticas para el control de la evolución.
- c Servicio de Hidroterapia La Hidroterapia es una disciplina terapéutica aplicada dentro del medio acuático para obtener los beneficios de éste. A través de características como la temperatura o la presión se persiguen los objetivos rehabilitadores planteados para cada persona. Además, hemos de sumarle la experiencia agradable que supone este medio para la mayoría de individuos, así como la reducción del impacto de nuestros movimientos dentro del agua.
- c 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.
- c 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.
- c Servicio de Reflexología esta terapia complementaria, es un método para mejorar la actividad de los diferentes órganos del cuerpo. El nexo entre la reflexología antigua y la moderna es la explicación de que hay zonas anatómicas reflejadas en la planta del pie, correspondientes a órganos, glándulas, funciones y zonas anatómicas del cuerpo. Es una técnica que tiene numerosos beneficios que ayudan a las personas con ER a mejorar su calidad de vida.
- c 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.

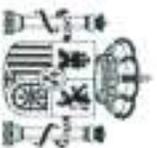
- 1. **Servicio de respiro familiar:** El Respiro Familiar (RF) es un servicio que sirve para potenciar y mejorar al trabajo multidisciplinar, una puesta en común del trabajo en comunidad donde se hace imprescindible reflexionar sobre las demandas y necesidades de las familias, elaboración de líneas de trabajo en común y potenciar programas y acciones dirigidas a ellas para producir un impacto de mejora en la calidad de vida familiar
- 2. **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.
- 3. **Cuidados Palliativos 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.
- 4. **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	7
Personal con contrato de servicios	2
Personal voluntario	4

C. Coste y financiación de la actividad

	COSTE ¹³	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros		
a. Ayudas monetarias		
b. Ayudas no monetarias		
c. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno		
Aprovisionamientos		
a. Compras de bienes destinados a la actividad		
b. Compras de materias primas		
c. Compras de otros aprovisionamientos		3549,24
d. Trabajos realizados por otras entidades		9806,40



e. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	52180,59
Otros gastos de la actividad	6066,12
a. Arrendamientos y cánones	145,20
b. Reparaciones y conservación	57,96
c. Servicios de profesionales independientes	
d. Transportes	
e. Primas de seguros	349,20
f. Servicios bancarios	
g. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	230,84
h. Suministros	817,35
i. Tributos	
j. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
k. Otras pérdidas de gestión corriente	4465,58
Amortización de inmovilizado	5146,54
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	76748,89
FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuentas de asociados	43864,50
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ¹⁴	
Ingresos ordinarios de la actividad "mercantil" ¹²	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ¹⁴	54538,41
a. Contratos con el sector público	



b. Subvenciones	54539,41
c. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	23233,69
a. Subvenciones	
b. Donaciones y legados	23233,69
c. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	121437,60

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios servicios de Logopedia, Hidroterapia, Fisioterapia, Reflexología, Estimulación Cognitiva, Psicología: 85

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:¹¹

Para ser beneficiario directo de los servicios de atención directa la organización establece que el beneficiario sea socio y aporte otro más con una cuota anual de 60€. Además deberá colaborar con los servicios de forma mensual dependiendo el uso que haga de ellos.

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.

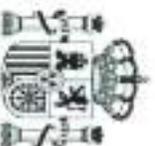
E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

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 2016.

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.



F. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad^{1a}

Servicio de información y orientación

Servicios comprendidos en la actividad^{1a}

- El Servicio de Información y Orientación (SIO), nació en el 2008 con el fin último de atender las consultas sobre Enfermedades Raras de pacientes, familiares y profesionales. Dicho Servicio canaliza las consultas y dudas de familiares, afectados y profesionales, con diversos objetivos:
- Crear una base de datos de afectados, compartiendo dicho registro con bases nacionales.
 - Conocer las necesidades de las personas afectadas y familiares, relativas a su enfermedad, unidades o asociaciones de referencias, aspectos socio-sanitarios y orientación psicológica, mejorando la cantidad y calidad de la información y la calidad de vida.
 - Poner en contacto a pacientes afectados por la misma patología, facilitando así redes de apoyo.
 - Localizar los diversos recursos que existen en el ámbito asociativo de las ER

Breve descripción de la actividad^{2a}

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

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

G. Recursos humanos asignados a la actividad^{2a}

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	3
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	2

H. Coste y financiación de la actividad

	COSTE ^{2a}	IMPORTE
Gasos por ayudas y otros		
d. Ayudas monetarias		
e. Ayudas no monetarias		
f. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno		
Aprovisionamientos		1183,08
f. Compras de bienes destinados a la actividad		
g. Compras de materias primas		



h. Compras de otros aprovisionamientos	1.183,08
i. Trabajos realizados por otras entidades	
j. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	208.722,24
Otros gastos de la actividad	6066,12
l. Arrendamientos y cánones	145,20
m. Reparaciones y conservación	57,96
n. Servicios de profesionales independientes	
o. Transportes	
p. Primas de seguros	349,20
q. Servicios bancarios	
r. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	230,84
s. Suministros	817,35
t. Tributos	
u. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
v. Otras pérdidas de gestión corriente	4465,56
Amortización de inmovilizado	3859,90
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	31981,34
FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁴	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	



Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁶	
d. Contratos con el sector público	
e. Subvenciones	
f. Concursos	
Otros ingresos del sector privado	31981,34
d. Subvenciones	3250
e. Donaciones y legados	28731,34
f. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	31981,34

L. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios del servicio de servicios de atención social y apoyo: 215

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

Tener enfermedad rara o 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.

J. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

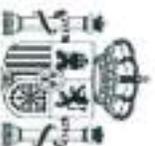
Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2016. En la base de datos hay Consultas atendidas: 363 personas el 55% son mujeres y el 45% de hombres. Enfermedades raras diferentes: 209
Perfil del consultante: madres 57%, afectado 28%, padre 10%, otros familiares 3% y representantes asociaciones u otros 2%.
El 27% de las consultas se hicieron en relación a menores de 16 años. El siguiente rango de edad de los pacientes más consultados es el de 35 a 46 años.

Las consultas realizadas en España son del 67% de las consultas que hemos recibido procedían de 10 provincias diferentes de España, siendo 182 de estas de la Región de Murcia. El 5% procede de otros países, de los cuales se han registrado 8 distintos.

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



K. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad^{3o}

Formación

Servicios comprendidos en la actividad^{3o}

Formación: Charla-Conferencia "Convivir con una Enfermedad Rara" Cehegín, Proyecto " Las enfermedades Raras val al cole". II Ciclo formativo "Las enfermedades raras llenas de vida, IX Congreso Internacional de Enfermedades Raras, I Worker Meeting sobre Investigación en enfermedades Raras, XII Jornadas de Familias Fundame 2018, Conferencia Europea sobre medicamentos huérfanos y enfermedades raras Edimburgo, II Congreso Nacional de XFrágil, IV Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras Montevideo,

Jornadas de convivencia y talleres: Jornada de convivencia en Bodegas Iniesta, Visita E.V.A. 13, I Encuentro de Familias XFrágil, Jornada proyecto Terapia de la Amistad, Respiro Familiar, Visita Base Aérea de Alcantarilla, I Colonia de Venisco,

Visitas formativas: Fundación RataPuede, Coordinador del Noroeste, Vicepresidente de Feder, Retinur, Sanofi Genzyme, Federación de peñas barcelonistas de Madrid, Representantes de UFPD, Lions Club Bahía de Mazarón, Gesne Hermani, Luis Amaranjo Perera, Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay,

Congresos y foros worker

Breve descripción de la actividad^{3o}

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. DiGenes 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.

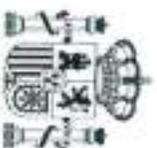
Formación interna y externa: parte financiable por fundación tripartita y parte realizada con fondos no subvencionables.

L. Recursos humanos asignados a la actividad^{3o}

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

M. Coste y financiación de la actividad

COSTE ^{3o}	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	3614,57



g. Ayudas monetarias	3120,40
h. Ayudas no monetarias	
l. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	495,17
Aprovisionamientos	2366,16
k. Compras de bienes destinados a la actividad	
l. Compras de materias primas	
m. Compras de otros aprovisionamientos	2366,16
n. Trabajos realizados por otras entidades	
a. Peridas por deterioro	
Gastos de personal	5218,06
Otros gastos de la actividad	5962,90
w. Arrendamientos y cánones	145,20
x. Reparaciones y conservación	57,96
y. Servicios de profesionales independientes	
z. Transportes	
sa. Primas de seguros	349,20
ba. Servicios bancarios	
cc. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	692,52
dd. Suministros	272,45
ee. Tributos	
ff. Peridas por créditos incobrables derivados de la actividad	
gg. Otras peridas de gestión corriente	4455,56
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	17192,69



FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (incluido cuotas de usuarios) ²³	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²³	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ²⁴	
g. Contratos con el sector público	
h. Subvenciones	
l. Conciertos	
Otros ingresos del sector privado	
g. Subvenciones	
h. Donaciones y legados	17182,69
l. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	17182,69

N. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Formación: 2000 aprox

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:²⁵

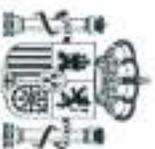
Para ser beneficiario directo de los servicios de atención directa la organización establece que el beneficiario sea socio y aporte otro más con una cuota anual de 60€. Además deberá colaborar con los servicios de forma mensual dependiendo el uso que haga de ellos.

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.

O. 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 2016.

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

P. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad²⁶

Sensibilización y concienciación

Servicios comprendidos en la actividad²⁷

Activaciones de sensibilización: Visibilizarían Olímpico de Totana, Exposición "Las Enfermedades Raras llenas de vida" Campos del Río, Exposición "Las Enfermedades Raras llenas de vida" Alcantarilla, Visibilización Real Murcia C.F., XV Muestra del voluntariado UCAM, II Jornadas Regionales de Enfermedades Raras, Marcha Escolar por las Enfermedades Raras, Cehagín, Visibilización F.C. Cartagena, Visibilización UCAM MURCIA, Exposición "Las Enfermedades Raras llenas de vida" Jumilla, IV Jornada Nado Continuo.

Breve descripción de la actividad²⁸

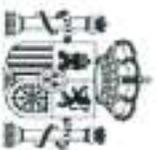
Sensibilización: A lo largo del año, nuestra Asociación promueve una serie de iniciativas y actividades de sensibilización, con la idea de cumplir con nuestros objetivos y darnos a conocer como Entidad. D'Genas considera esencial que la sociedad conozca y comprenda las características y problemática 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.

Q. Recursos humanos asignados a la actividad²⁹

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	10
Personal con contrato de servicios	2
Personal voluntario	18

R. Coste y financiación de la actividad

	COSTE ³⁰	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros		4395,67
l. Ayudas monetarias		3900,50
k. Ayudas no monetarias		
l. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno		495,17



Aprovisionamientos	
p. Compras de bienes destinados a la actividad	3549,24
q. Compras de materias primas	
r. Compras de otros aprovisionamientos	3549,24
s. Trabajos realizados por otras entidades	
t. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	5218,06
Otros gastos de la actividad	6444,58
hh. Arrendamientos y cánones	145,20
ii. Reparaciones y conservación	57,96
jj. Servicios de profesionales independientes	
kk. Transportes	
ll. Primas de seguros	349,20
mm. Servicios bancarios	
nn. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	1154,20
oo. Suministros	272,45
pp. Tributos	
qq. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
rr. Otras pérdidas de gestión corriente	4465,58
Amortización de inmovilizado	
Gastos financieros	
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	19607,55
FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	



Prestaciones de servicios de la actividad (Incluido cuotas de usuarios) ¹⁾	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ²⁾	
Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ³⁾	
J. Contratos con el sector público	
K. Subvenciones	
L. Concursos	
Otros ingresos del sector privado	
J. Subvenciones	
K. Donaciones y legados	19607,55
L. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	19607,55

S. Beneficiarios/las de la actividad

Número total de beneficiarios/las:

- Beneficiarios actividades de Concendación: 5000 aprox.

Clases de beneficiarios/las:

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/las:

Para ser beneficiario directo de los servicios de atención directa la organización establece que el beneficiario sea socio y aporte otro más con una cuota anual de 60€. Además deberá colaborar con los servicios de forma mensual dependiendo el uso que haga de ellos.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/las:

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

T. 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 2016.

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.



U. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad¹⁵

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

Servicios comprendidos en la actividad¹⁶

Actuaciones para la captación de fondos: VI Ruta Solidaria por las Enfermedades Raras Tolana-Mana, IV marcha por las Enfermedades Raras Caravaca, Cena-Gala Digenes 2016, Concierto benéfico Alhama 2016, I Campeonato de Padel Benéfico PB Torre Pacheco, I Carrera Popular Nocturna Solidaria en Jabal Viejo, I Master Class Spinning por las EE RR Cehégin, II Carrera Dragon Challenge, Concierto piano Caravaca 2016, III Marcha por las enfermedades raras de Cehégin, Fiestas de La Paloma, Motocross Alhama de Murcia, IX Vespaldada "Ciudad de Murcia", II Concierto Andrés García Alhama de Murcia, Gala Inocente.

Apertura de delegaciones: Campos del Río.

Firma de convenios: Equipamos, Policlínica de Cehégin, Óptica, Clínica Caravaca, Policlínica Cehégin, Clínicas Quevedo, Ades Centro Clínica de Logopedia y Psicología, Clínica Polivalente Rodríguez y Calderán,

Gestión, contabilidad, facturación y comunicación

Web y redes sociales

Breve descripción de la actividad¹⁷

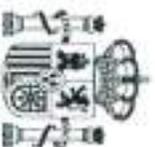
Captación de fondos: con el fin de poder financiar la propia actividad de la entidad, esta organiza y promueve numerosas actividades de diversa índole para recaudar fondos.

V. Recursos humanos asignados a la actividad¹⁸

Tipo de personal	Número
Personal asalariado	4
Personal con contrato de servicios	1
Personal voluntario	10

W. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹⁹	IMPORTE
Gastos por ayudas y otros	1027,69
m. Ayudas monetarias	780,10
n. Ayudas no monetarias	
o. Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	247,59
Aprovisionamientos	
u. Compras de bienes destinados a la actividad	



v. Compras de materias primas	
w. Compras de otros aprovisionamientos	1183,08
x. Trabajos realizados por otras entidades	
y. Pérdidas por deterioro	
Gastos de personal	20872,24
Otros gastos de la actividad	7413,21
ss. Arrendamientos y cánones	871,20
t. Reparaciones y conservación	57,86
uu. Servicios de profesionales independientes	
vv. Transportes	
ww. Primas de seguros	349,20
xx. Servicios bancarios	327,97
yy. Publicidad, propaganda y relaciones públicas	
zz. Suministros	544,90
aaa. Tributos	796,41
bbb. Pérdidas por créditos incobrables derivados de la actividad	
ccc. Otras pérdidas de gestión corriente	4485,56
Amortización de inmovilizado	3859,90
Gastos financieros	-1973,93
Diferencias de cambio	
Adquisición de inmovilizado	
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	32382,19

FINANCIACIÓN	IMPORTE
Cuotas de asociados	
Prestaciones de servicios de la actividad (Incluido cuotas de usuarios) ¹⁶	
Ingresos ordinarios de la actividad mercantil ¹⁶	



Rentas y otros ingresos derivados del patrimonio	
Ingresos con origen en la Administración Pública ²²	
m. Contratos con el sector público	
n. Subvenciones	
o. Concursos	
Otros ingresos del sector privado	
m. Subvenciones	
n. Donaciones y legados	32382,19
o. Otros	
FINANCIACIÓN TOTAL DE LA ACTIVIDAD	32382,19

X. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Administración: 500 aprox.

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:²³

Para ser beneficiario directo de los servicios de atención directa la organización establece que el beneficiario sea socio y aporte otro más con una cuota anual de 60€. Además deberá colaborar con los servicios de forma mensual dependiendo el uso que haga de ellos.

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.

Y. 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 2018.

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



CARTERA SERVICIOS DGENES



5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN⁵⁴

A. Medios Personales⁵⁵

- Personal asalariado Fijo

Número medio ⁵⁶	Tipo de contrato ⁵⁷	Categoría o cualificación profesional ⁵⁸
2	100	Diplomada en trabajo social
	100	Diplomada en fisioterapia

- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁵⁶	Tipo de contrato ⁵⁷	Categoría o cualificación profesional ⁵⁸
6.01	501	Diplomada en logopedia Diplomada en educación especial Profesional terapias alternativas Licenciado en Psicología Graduado en Comunicación Audiovisual Director (Psicólogo)



	Técnico de delegaciones
--	-------------------------

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad	
3	Licenciado en psicología Diplomado en fisioterapia Limpieza	

- Voluntariado

Número medio	Actividades en las que participan	
28	Actividades de sensibilización, sensibilización, recaudación de fondos, información y acogida, actividades formativas, acompañamiento y respiro familiar, salidas programadas, talleres, etc.	

B. Medios materiales

- Centros o establecimientos de la entidad

Número	Tutelandad o relación jurídica	Localización
7	La entidad posee un centro en propiedad y además comparte algún espacio cedido por algún ayuntamiento en algunos municipios murcianos.	Dos de los centros se encuentran ubicados en la ciudad de Totana, Murcia. Uno en la C/ Estrecha 4 (cedido temporalmente a nivel privado) y el otro en la C/ San Cristóbal 7. En Guadalupe. En Cehugin En Alhama de Murcia En Carrizos del Río y en Lorca (cedidos temporalmente a nivel público)

Características

El Centro Multidisciplinar de atención integral para personas con enfermedades raras y sus familias Celia Carrón 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.

- Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/Identificación
	Dijeres no cuenta con vehículos en propiedad y dispone de -Equipamiento comunicación: tales como Teléfonos, ordenadores, Material de oficina como, plastificadora,, encuademadora, , guilichina... -Material adecuado para la valoración y el diagnóstico: como Escala del Desarrollo Motor Peabody, Test Gross Motor Function Measure,. Escalas específicas de	Todo el equipamiento está localizado en los Centros de atención que gestiona la entidad.



	<p>patologías neuromusculares. EK, MFM, ... -Mantener didáctico para la intervención directa para con los usuarios, adecuados a cada edad: mesas y sillas, espejos y colchonetas, ... Juegos manipulativos: puzles, encajables, insertables, ... Juguetes para estimular y potenciar el juego simbólico -Dispositivos facilitadores de la comunicación interna y externa. -Material protésico: como Bipedestador. Asientos de escape.</p>	
--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

C. Subvenciones públicas⁶⁴

Origen	Importe	Aplicación
CARM SANIDAD Ayuntamiento de Murcia	20.000,00€ 3.289,41€	Personal del Centro I Congreso X Frágil
CARM FAMILIA LORQUI	30.000,00 € 500	Mantenimiento de los servicios Serv fisioterapia
MINISTERIO ECONOMIA Y HACIENDA	2500	IRPF

6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁶⁵	Origen ⁶⁶	Importe
Vocal	Donativos	143,64 €
Vocal	Donativos	322,43 €
Presidente	Donativos	226,86 €
Secretaria	Donativos	545,00 €

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

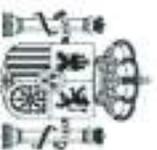
Puesto de trabajo	Habilitación estatutaria ⁶⁷	Importe
No se consideran dato de interés	No se consideran dato de interés	0€

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 y sensibilización

- ✓ Campaña del Día Mundial.
- ✓ Actividades de divulgación.
- ✓ Eventos solidarios.
- ✓ Sensibilización en centros educativos.
- ✓ Difusión en redes sociales y web.



- ✓ Participación en medios de comunicación.

Acción social

- ✓ Servicio de apoyo a familias afectadas.
- ✓ Servicios de atención Integral.
- ✓ Respiro familiar.
- ✓ Asesoramiento jurídico.
- ✓ Acciones de voluntariado.

Servicios de atención directa

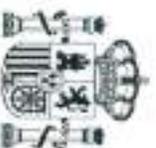
- ✓ Fisioterapia e hidroterapia
- ✓ Logopedia
- ✓ Estimulación cognitiva
- ✓ Psicología
- ✓ Estimulación multisensorial
- ✓ Reflexología
- ✓ Cuidados Paliativos y atención domiciliaria

Acción política

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

Formación

- ✓ Participación en la escuela de formación FEDER.
- ✓ Organización de talleres, charlas y jornadas.
- ✓ Participación en el estudio ENSERIO.
- ✓ Organización del Congreso Nacional de Enfermedades Raras.
- ✓ Realización y organización de talleres.



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

Cargo	Nombre	Apellidos	DNI	Dirección y CP	Firma
PRESIDENTE	JUAN	CARRIÓN TUDELA	74438420R	Avd. Santa Eulalia 30 1º Totana - Murcia	
VICEPRESIDENTA	JUANA	CARRASCO LOPEZ	23239361T	C/ Castasparra 65 Totana - Murcia	
VICEPRESIDENTA	CARMEN	MORENO PORCEL	23245193J	C/ Santonera 13 Totana Murcia	
VICEPRESIDENTA	BARTOLINA	LOPEZ POVEDA	23239070P	C/ Legaz 2 4ª A Totana Murcia	
SECRETARIA	MARIA JESUS	GARCIA CANOVAS	23253067K	C/ Los Lopez 10 El parterre - Totana (Murcia)	
TESORERA	MARIA DOLORES	ROS MARIN	74437177T	C/ Ceramica 23 1 Totana Murcia	
VOCAL	ANDREA	GARCIA MULERO	23223082M	C/ Medianos 31 Totana Murcia	
VOCAL	ANTONIO	MORENO PORCEL	24170346Z	C/ Legaz 2 puerta 4 A Totana Murcia	
VOCAL	IGNACIO	PROVENCIO EGEA	74436607M	C/ Alcantara 3 Totana Murcia	
VOCAL	JUAN	CRESCO ANDREO	23231975C	C/ Castasparra 65 Totana - Murcia	
VOCAL	JUANA	LORCA CANOVAS	23224067R	C/ Alcantara 3 Totana Murcia	
VOCAL	CRISTOBAL	VIDAL ORTEGA	23218317R	C/ Medianos 31 Totana Murcia	
VOCAL	BARTOLOME	GARCIA ROSA	74429784J	C/ Ceramica 22 1 Totana Murcia	
VOCAL	MARIA DOLORES	CAMPOS NAVARRO	34806013K	C/ Tucumán 2 buzon 130 1301 El Esparragal Murcia	
VOCAL	PASCUAL	DONATE ONDOÑO	52813778A	C/ San Francisco 2 Cehegin Murcia	
VOCAL	MARIA TOMASA ANTONIA	TUDELA CORBALAN	23255213M	C/ Vidal abarca 11 2ºB Totana - Murcia	
VOCAL	FABIAN	LOPEZ AGUIAR	48658111R	C/ Sor Josefa Pérez 5 Totana Murcia	
VOCAL	SYLVIE FELICITE	GÓMEZ BATEMAN	1108MAD00217	C/ N. Sra. Del Paso 51 P03 B La Nosa Murcia	
VOCAL	DIEGO	BERNAL FONTES	27436499Y	8 1ªE Totana Murcia	
VOCAL	CARIDAD	LOPEZ VALERA	77505200F	C/ Sánchez Vivanco 6º P01 Alhama de Murcia	
VOCAL	MARIA DOLORES	CUARTERO ALCAIDE	48391877S	C/ Virgen de Covadonga 9 2B Totana	