

**MEMORIA DE ACTIVIDADES
D'GENES 2017**



MEMORIA DE ACTIVIDADES

Ejercicio¹

2017

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 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
404	9	413

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas⁷

BIOMARIN



PFZER

SHIRE

FUNDACION ISIDRO VIVANCOS

SANOFY-GENZYME

LA CAIXA

CAJA MURCIA

NACEX

FUNDACION ISIDRO VIVANCOS

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, servicio de Reflexología y relajación, hidroterapia, 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 SIO ER:** 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 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.
-  **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 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.
- **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	7
Personal con contrato de servicios	2
Personal voluntario	4

C. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹³	IMPORTE
Ayudas monetarias	500,00



Ayudas no monetarias	0,00
Colaboraciones ; Or. Gob.	0,00
GASTOS AYUDAS Y OTROS	500,00
Compras bienes dest.actividad	22.161,45
Compra de materias primas	0,00
Compras otros aprovisionam.	0,00
Trabajos realizados otras entid.	0,00
Pérdidas por deterioro	0,00
APROVISIONAMIENTOS	22.161,45
GASTOS DE PERSONAL	72.000,00
Arrendamientos y cánones	300,00
Reparaciones y conservación	296,68
Profesionales independientes	0,00
Transportes	0,00
Primas de seguros	1.000,00
Servicios bancarios	0,00
Publicidad, y relaciones publ.	1.000,00
Suministros	1.511,72
Tributos	0,00
Perdidas por creditos incobrables	0,00
Otras pérdidas gestión corriente	8.230,63
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	12.856,03
AMORTIZACION INMOVILIZADO	28.408,25
GASTOS FINANCIEROS	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	135.925,73



FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS	8.478,00
PRESTACION SERVICIOS	30.497,28
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	2.000,00
Contratos con el sector publico	0,00
Subvenciones	54.416,01
Conciertos	0,00
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	54.416,01
Subvenciones	36.000,00
Donaciones y legados	0,00
Otros	94.000,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	130.000,00
Ingresos financieros	
Ingresos extraordinarios	
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	225.391,29

D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Servicio Fisioterapia: 28 pacientes
- Servicio de Terapia acuática: 9 personas.
- Servicio de Estimulación Cognitiva: 24 usuarios.
- Servicio de Logopedia: 45 Usuarios.
- Servicio de Reflexología: 14 usuarios
- Servicio de Psicología: 25 personas
- Servicio de Apoyo educativo en el aula: 7
- Cuidados paliativos pediátricos: 19
- TOTAL: 171

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 2017.

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 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 tres grupos de trabajo de patologías de alta incidencia en la Región de Murcia: X-Frágil, Sin diagnóstico e incontinencia pigmenti.

G. Recursos humanos asignados a la actividad¹⁸

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



Personal voluntario	2
---------------------	---

H. Coste y financiación de la actividad

COSTE ¹⁹	IMPORTE
Ayudas monetarias	400,00
Ayudas no monetarias	0,00
Colaboraciones ; Or. Gob.	0,00
GASTOS AYUDAS Y OTROS	400,00
Compras bienes dest.actividad	1.000,00
Compra de materias primas	0,00
Compras otros aprovisionam.	0,00
Trabajos realizados otras entid.	0,00
Pérdidas por deterioro	0,00
APROVISIONAMIENTOS	1.000,00
GASTOS DE PERSONAL	23.482,64
Arrendamientos y cánones	200,00
Reparaciones y conservación	0,00
Profesionales independientes	0,00
Transportes	0,00
Primas de seguros	0,00
Servicios bancarios	0,00
Publicidad, y relaciones publ.	500,00
Suministros	500,00
Tributos	0,00
Perdidas por creditos incobrable.	0,00
Otras pérdidas gestión corriente	1.000,00



OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	4.200,00
AMORTIZACION INMOVILIZADO	500,00
GASTOS FINANCIEROS	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	29.582,64

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS	4.000,00
PRESTACION SERVICIOS	3.000,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	2.000,00
Contratos con el sector publico	0,00
Subvenciones	7.000,00
Conciertos	0,00
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	7.000,00
Subvenciones	0,00
Donaciones y legados	0,00
Otros	14.122,74
INGRESOS SECTOR PRIVADO	14.122,74
Ingresos financieros	
Ingresos extraordinarios	
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	30.122,74

I. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios del servicio de servicios de atención social y apoyo: 155

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.

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: 658 personas el 55% son mujeres y el 45% de hombres.

Enfermedades raras diferentes: 259

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 36 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 13 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 actividad²¹

Formación

Servicios comprendidos en la actividad²²

Formación: Charla-Conferencia "Convivir con una Enfermedad Rara" Cehegín, Proyecto " Las enfermedades Raras val al cole", III Ciclo formativo "Las enfermedades raras llenas de vida, X Congreso Internacional de Enfermedades Raras, II Worker Meeting sobre Investigación en enfermedades Raras, XIII Jornadas de Familias Fundame 2016, Conferencia Europea sobre medicamentos huérfanos y enfermedades raras Edimburgo, III Congreso Nacional de XFrágil, V Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras Montevideo,

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

Visitas formativas: Fundación RafaPuede, Coordinador del Noroeste, Vicepresidente de Feder, Retimur, Sanofi Genzyme, Federación de peñas barcelonistas de Madrid, Representantes de UPyD, Lions Club Bahía de Mazarrón, Gesine Hermann, Luis Amaranto Perea, Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay,

Congresos y foros worker

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.

L. Recursos humanos asignados a la actividad²⁴

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

M. Coste y financiación de la actividad

COSTE ²⁵	IMPORTE
Ayudas monetarias	4000,00
Ayudas no monetarias	0,00
Colaboraciones ; Or. Gob.	0,00
GASTOS AYUDAS Y OTROS	4000,00
Compras bienes dest.actividad	1.000,00
Compra de materias primas	0,00
Compras otros aprovisionam.	0,00
Trabajos realizados otras entid.	0,00
Pérdidas por deterioro	0,00
APROVISIONAMIENTOS	1.000,00
GASTOS DE PERSONAL	20.000,00
Arrendamientos y cánones	300,00
Reparaciones y conservación	0,00
Profesionales independientes	0,00
Transportes	0,00



Primas de seguros	335,84
Servicios bancarios	0,00
Publicidad, y relaciones publ.	500,00
Suministros	500,00
Tributos	0,00
Perdidas por creditos incobrab.	0,00
Otras pérdidas gestión corriente	2.000,00
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	4.635,84
AMORTIZACION INMOVILIZADO	500,00
GASTOS FINANCIERSO	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	30.135,84

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS	8.000,00
PRESTACION SERVICIOS	4.000,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	2.000,00
Contratos con el sector publico	0,00
Subvenciones	0,00
Conciertos	0,00
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	0,00
Subvenciones	3.000,00
Donaciones y legados	0,00
Otros	15.000,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	18.000,00
Ingresos financieros	



Ingresos extraordinarios	
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	32.000,00

N. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Formación: 1261

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.

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 2017.

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 actividad²⁷

Sensibilización y concienciación

Servicios comprendidos en la actividad²⁸

Actuaciones 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 Cehégín, Visibilización F.C. Cartagena, Visibilización UCAM MURCIA, Exposición "Las Enfermedades Raras llenas de vida" Jumilla, IV Jornada Nado Continuo,

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.

Q. Recursos humanos asignados a la actividad³⁰

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

R. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³¹	IMPORTE
Ayudas monetarias	1.571,02
Ayudas no monetarias	0,00
Colaboraciones ; Or. Gob.	0,00
GASTOS AYUDAS Y OTROS	1.571,02
Compras bienes dest.actividad	2.000,00
Compra de materias primas	0,00
Compras otros aprovisionam.	0,00
Trabajos realizados otras entid.	0,00
Pérdidas por deterioro	0,00
APROVISIONAMIENTOS	2.000,00
GASTOS DE PERSONAL	20.000,00
Arrendamientos y cánones	252,00
Reparaciones y conservación	0,00
Profesionales independientes	0,00
Transportes	0,00
Primas de seguros	500,00
Servicios bancarios	0,00



Publicidad, y relaciones publ.	3.578,43
Suministros	0,00
Tributos	0,00
Perdidas por creditos incobrab.	0,00
Otras pérdidas gestión corriente	2.000,00
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	6.619,10
AMORTIZACION INMOVILIZADO	500,00
GASTOS FINANCIERSO	0,00
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	30.690,12

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS	12.000,00
PRESTACION SERVICIOS	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	2.000,00
Contratos con el sector publico	0,00
Subvenciones	0,00
Conciertos	0,00
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	0,00
Subvenciones	3.000,00
Donaciones y legados	0,00
Otros	21.000,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	24.000,00
Ingresos financieros	
Ingresos extraordinarios	
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	38.000,00



S. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Concienciación: 6000 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: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.

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 2017.

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 actividad³³

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

Servicios comprendidos en la actividad³⁴

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

Apertura de delegaciones: Cartagena, Lorca. En previsión Molina de Segura, Bullas, Mazarrón y Puerto Lumbreras

Firma de convenios: Virgen de la Caridad, centro médico España, Terranatura, Uned,

Gestión, contabilidad, facturación y comunicación

Web y redes sociales

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.



V. Recursos humanos asignados a la actividad³⁶

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

W. Coste y financiación de la actividad

COSTE ³⁷	IMPORTE
Ayudas monetarias	300,00
Ayudas no monetarias	0,00
Colaboraciones ; Or. Gob.	0,00
GASTOS AYUDAS Y OTROS	300,00
Compras bienes dest.actividad	1.000,00
Compra de materias primas	0,00
Compras otros aprovisionam.	0,00
Trabajos realizados otras entid.	0,00
Pérdidas por deterioro	0,00
APROVISIONAMIENTOS	1.000,00
GASTOS DE PERSONAL	16.000,00
Arrendamientos y cánones	400,00
Reparaciones y conservación	0,00
Profesionales independientes	1.513,40
Transportes	0,00
Primas de seguros	0,00
Servicios bancarios	1.595,55
Publicidad, y relaciones publ.	0,00
Suministros	1.000,00



Tributos	97,97
Perdidas por creditos incobrab.	0,00
Otras pérdidas gestión corriente	2.000,00
OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD	6.606,92
AMORTIZACION INMOVILIZADO	500,00
GASTOS FINANCIERSO	197,45
DIFERENCIAS EN CAMBIO	0,00
ADQUISICION INMOVILIZADO	0,00
COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD	24.604,37

FINANCIACIÓN	IMPORTE
CUOTAS ASOCIADOS	3.000,00
PRESTACION SERVICIOS	0,00
ACTIVIDAD MERCATIL	0,00
INGRESOS DERIV. PATRIMONIO	2.114,79
Contratos con el sector publico	0,00
Subvenciones	0,00
Conciertos	0,00
INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA	0,00
Subvenciones	5.000,00
Donaciones y legados	0,00
Otros	16.000,00
INGRESOS SECTOR PRIVADO	21.000,00
Ingresos financieros	1.183,96
Ingresos extraordinarios	1.137,23
FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD	28.435,98



X. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Administración: 1000 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:³⁸

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

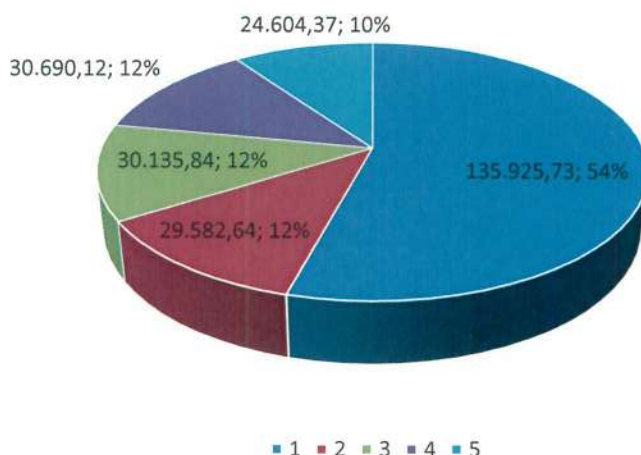
Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2017.

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

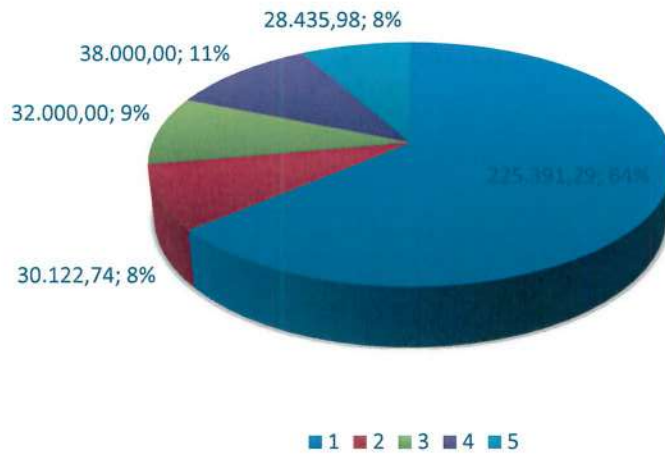
Costes por actividades anuales en euros



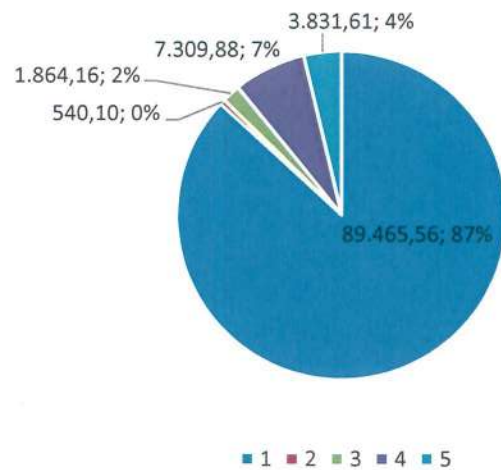


Handwritten signature and initials in blue ink.

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 medio ⁴¹	Tipo de contrato ⁴²	Categoría o cualificación profesional ⁴³
4	100	Diplomada en trabajo social
	100	Diplomada en fisioterapia
		Director
		Tecnico diplomado



- Personal asalariado No Fijo

Número medio ⁴⁴	Tipo de contrato ⁴⁵	Categoría o cualificación profesional ⁴⁶
6.01	501	Diplomada en logopedia Diplomada en educación especial Profesional terapias alternativas Tecnico servicio de atención psicologica Diplomado en trabajo social Administrativo Limpieza

- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

Número medio ⁴⁷	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad
1	Licenciado en psicología
1	Diplomado en fisioterapia
1	Fisioterapeuta

- Voluntariado

Número medio ⁴⁸	Actividades en las que participan
28	Actividades de visibilización, 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	Titularidad 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 Cehegín En Alhama de Murcia En Campos del Río y en Lorca (cedidos temporalmente a nivel publico) Este años se ha aperturado en Cartagena y ahí en previsión otras deegaciones Tambien un centro en avda garcia guirao, 30007 Murcia en cesion temporal.



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 el 2017 se ha preparado para inicio del 2018 la apertura de un centro multidisciplinar en enfermedades raras en la ciudad de Murcia

• Equipamiento

Número	Equipamiento y vehículos	Localización/identificación
	Dgenes no cuenta con vehículos en propiedad y dispone de <i>-Equipamiento comunicación:</i> tales como Teléfonos, ordenadores, Material de oficina como, plastificadora., encuadernadora., guillotina... <i>-Material adecuado para la valoración y el diagnóstico:</i> como Escala del Desarrollo Motor Peabody, Test Gross Motor Function Measure., Escalas específicas de patologías neuromusculares: EK, MFM... <i>-Material didáctico para la intervención directa para con los usuarios, adecuados a cada edad:</i> mesas y sillas, espejos y colchonetas.... Juegos manipulativos: puzzles, encajables, insertables, ... Juguetes para estimular y potenciar el juego simbólico <i>-Dispositivos facilitadores de la comunicación interna y externa:</i> <i>-Material protésico:</i> como Bipedestador. Asientos de escayola.	Todo el equipamiento está localizado en los Centros de atención que gestiona la entidad.

C. Subvenciones públicas⁴⁹

Origen	Importe
SERVICIO MURCIANO SALUD	3.643,88
IMAS-CONSEJERIA DE FAMILIA	7.500,00
IMAS-CONSEJERIA DE FAMILIA	7.500,00
IMAS-CONSEJERIA DE FAMILIA	7.500,00
IMAS- CONSEJERIA DE FAMILIA	7.500,00
Servicio Murciano de salud	20.000,00
Subvención Ayuntamiento ALHAMA	3.469,71
Subvención Ayuntamiento LORQUI	500,00
Subvención Ayuntamiento CEHEGIN	500,00
Subvención Ayuntamiento CAMPO DEL RIO	350,00
Subvención Ayuntamiento MURCIA	2.452,42
IRPF 2017	7.000,00
IRPF 2016	2.500,00



6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

A. En el desempeño de sus funciones:

Concepto ⁵⁰	Origen ⁵¹	Importe
Vocal	Gastos kilometraje	639,74

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 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	
VICEPRESIDENTE	JUANA	CARRASCO LOPEZ	23239361T	C/ Caslasparra 65 Totana-Murcia	
VICEPRESIDENTE	CARMEN	MORENO PORCE	23245193J	C/ Santomera 13 Totana Murcia	
VICEPRESIDENTE	BARTOLIN	LOPEZ POVEDA	23239070P	C/ Legaz 2 4ºA Totana Murcia	
SECRETARIA	MARÍA JESUS	GARCIA CANOVAS	23253067K	C/ Los Lopez 10 El pareton- Totana (Murcia)	
TESORERA	MARIA DOLORES	ROS MARÍN	74437177T	C/ Ceramica 22 1 Totana Murcia	
VOCAL	ANDREA	GARCIA MULERO	23223082M	C/ Medianos 31 Totana Murcia	
VOCAL	ANTONIO	MORENO PORCE	24170346Z	C/ Legaz 2 puerta 4 A Totana Murcia	
VOCAL	IGNACIO	PROVENCIO EGEA	74436607M	C/ Altantara 3 Totana Murcia	
VOCAL	JUAN	CRESPO ANDREU	23231975C	C/ Caslasparra 65 Totana-Murcia	
VOCAL	JUANA	LORCA CANOVA	23224067R	C/ Alcantara 3 Totana Murcia	
VOCAL	CRISTOBA	VIDAL ORTEGA	23218317R	C/ Medianos 31 Totana Murcia	
VOCAL	BARTOLO	GARCIA ROSA	74429784J	C/ Ceramica 22 1 Totana Murcia	
VOCAL	PASCUAL	DONATE ONDON	52813778A	C/ San Francisco 2 Cehegín Murcia	
VOCAL	MARIA TOMASA	TUDELA CORBALÁN	23255213M	C/ Vidal abarca 11 2ºB Totana -Murcia	
VOCAL	SYLVIE FELICITE	GOMEZ BATEMA	1108MAD00	C/ San Martín de Porres 8 1ºE Totana Murcia	
VOCAL	DIEGO	BERNAL FONTES	27436499Y	C/ Santa Clara Ed. Torre 8 3D Murcia	
VOCAL	CARIDAD	LOPEZ VALERA	77505200F	C/ Sánchez Vivancos 6ª Pº Alhama de Murcia	
VOCAL	MARIA DOLORES	CUARTERO ALCAIDE	48391877S	C/ Virgen de Covadonga 9 Totana	