

**MEMORIA DE ACTIVIDADES  
D'GENES 2018**



## MEMORIA DE ACTIVIDADES

### Ejercicio<sup>1</sup>

2018

#### 1. DATOS DE LA ENTIDAD

##### A. Identificación de la entidad

Denominación

Asociación de Enfermedades Raras D'GENES

Régimen Jurídico<sup>2</sup>

Ley 30/1992 de 26 de noviembre

Registro de Asociaciones<sup>3</sup>

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<sup>4</sup>

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

Totana

Murcia

968076920

Dirección de Correo Electrónico

Fax:

[direccion@dgenes.es](mailto:direccion@dgenes.es)

Firma del presidente

Firma de la secretaria



## 2. FINES ESTATUTARIOS<sup>5</sup>

La **Asociación de Enfermedades Raras Murcia "D' GENES"** se creó el 25 de Enero de 2008. Está compuesta por padres, familiares, profesionales de todos los ámbitos con el propósito de crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras y sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.

Con este fin, desde la Asociación se pretenden emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias, poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras, y realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.

Nuestros fines son:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras.

- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.

Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.

- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras.

- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.

- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública, profesionales de la salud, etc. Para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.

- Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.

- Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.

- Promover la calidad de vida de las personas que presenten problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con enfermedades raras y enfermos crónicos.

- Realizar proyectos dirigidos a la inserción laboral e integración social de colectivos en situación o riesgo de exclusión social; personas con discapacidad y otros colectivos de dependencia social.

- Realizar congresos o similares, conferencias, viajes o excursiones, conciertos, ediciones de libros o revistas, proyectos referidos a actividades recreativas, de ocio y culturales.

## 3. NÚMERO DE SOCIOS

| Número de personas físicas asociadas | Número de personas jurídicas asociadas | Número total de socios <sup>6</sup> |
|--------------------------------------|----------------------------------------|-------------------------------------|
| 510                                  | 10                                     | 520                                 |

Naturaleza de las personas jurídicas asociadas<sup>7</sup>

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



BIOMARIN

SANOFY-GENZYME

LA CAIXA

AZURITA

NACEX

FUNDACION ISIDRO VIVANCOS

ETOSA

REVISUR

BALLESTER MOVILIDAD

EMBALSES EL RIZAO

#### 4. ACTIVIDADES DESARROLLADAS, RESULTADOS Y BENEFICIARIOS<sup>8</sup>

##### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>9</sup>

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

Servicios comprendidos en la actividad<sup>10</sup>

**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, terapia de la amistad.

Breve descripción de la actividad<sup>11</sup>

##### **Servicios de atención directa:**

-  **Servicio de Atención Social y SIOER:** Responde a la orientación de personas que padecen una ER, emprendiendo acciones que potencien el desarrollo de las capacidades y facultades de las mismas. La información, el conocimiento y el asesoramiento de otros recursos, son pilares fundamentales de este servicio que se coordina con el Servicio de Información y Orientación que ofrece FEDER Región de Murcia.
-  **Servicio de Logopedia** La Logopedia es la disciplina que engloba el estudio, prevención, evaluación, diagnóstico de los trastornos de la comunicación humana manifestados a través de patologías y alteraciones en la voz, el habla, el lenguaje (oral, escrito y gestual), la audición y las funciones orofaciales, tanto en población infantil como adulta.
-  **Servicio de Fisioterapia** La Fisioterapia es una disciplina sanitaria que ejecuta tratamientos por medio de la terapia manual, ejercicio terapéutico y otros agentes físicos. Además incluye la ejecución de pruebas para determinar el valor de la afectación y fuerza neuromuscular, pruebas para determinar las capacidades vitales, funcionales y ayudas diagnósticas para el control de la evolución.
-  **Servicio de 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.

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



-  **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 actividad<sup>12</sup>

| Tipo de personal                   | Número |
|------------------------------------|--------|
| Personal asalariado                | 7      |
| Personal con contrato de servicios | 2      |
| Personal voluntario                | 4      |

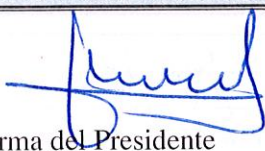
#### C. Coste y financiación de la actividad

Firma del Presidente

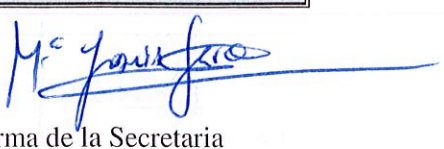
Firma de la Secretaria



| COSTE <sup>13</sup>                 | IMPORTE          |
|-------------------------------------|------------------|
| Ayudas monetarias                   | 2500,00          |
| Ayudas no monetarias                | 0,00             |
| Colaboraciones ;Or. Gob.            | 0,00             |
| <b>GASTOS AYUDAS Y OTROS</b>        | <b>2500,00</b>   |
| Compras bienes dest.actividad       | 4050,79          |
| Compra de materias primas           | 0,00             |
| Compras otros aprovisionam.         | 5123,61          |
| Trabajos realizados otras entid.    | 24679,55         |
| Pérdidas por deterioro              | 0,00             |
| <b>APROVISIONAMIENTOS</b>           | <b>33853,95</b>  |
| <b>GASTOS DE PERSONAL</b>           | <b>105000,00</b> |
| Arrendamientos y cánones            | 300,00           |
| Reparaciones y conservación         | 0                |
| Profesionales independientes        | 0,00             |
| Transportes                         | 0,00             |
| Primas de seguros                   | 800,00           |
| Servicios bancarios                 | 0,00             |
| Publicidad, y relaciones publ.      | 0                |
| Suministros                         | 4000             |
| Tributos                            | 5203,78          |
| Perdidas por creditosincobrab.      | 0,00             |
| Otras pérdidas gestión corriente    | 13.568,69        |
| <b>OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>23872,47</b>  |
| <b>AMORTIZACION INMOVILIZADO</b>    | <b>27594,13</b>  |
| <b>GASTOS FINANCIEROS</b>           | <b>0,00</b>      |
| <b>DIFERENCIAS EN CAMBIO</b>        | <b>0,00</b>      |



Firma del Presidente



Firma de la Secretaria



|                                    |                  |
|------------------------------------|------------------|
| <b>ADQUISICION INMOVILIZADO</b>    | <b>0,00</b>      |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>192820,55</b> |

| FINANCIACIÓN                        | IMPORTE          |
|-------------------------------------|------------------|
| <b>CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS</b>  | <b>30763,80</b>  |
| <b>PRESTACION SERVICIOS</b>         | <b>0</b>         |
| <b>ACTIVIDAD MERCATIL</b>           | <b>0,00</b>      |
| <b>INGRESOS DERIV. PATRIMONIO</b>   | <b>1376,30</b>   |
| Contratos con el sector publico     | 0,00             |
| Subvenciones                        | 60337,79         |
| Conciertos                          | 0,00             |
| <b>INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA</b>   | <b>60337,79</b>  |
| Subvenciones                        | 2500             |
| Donaciones y legados                | 27800,00         |
| Otros                               | 72658,56         |
| <b>INGRESOS SECTOR PRIVADO</b>      | <b>102958,56</b> |
| Ingresos financieros                |                  |
| Ingresos extraordinarios            |                  |
| <b>FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD</b> | <b>195436,45</b> |

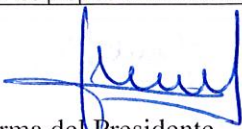
#### D. Beneficiarios/as de la actividad

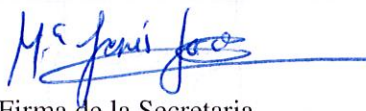
Número total de beneficiarios/as:

- Servicio Fisioterapia: 51 pacientes y 2011 sesiones
- Servicio de Terapia acuática: 16 personas y 533 sesiones
- Servicio de Estimulación Cognitiva: 32 usuarios y 1481 sesiones
- Servicio de Logopedia: 60 Usuarios y 2903 sesiones
- Servicio de Reflexología: 8 usuarios y 352 sesiones
- Servicio de Psicología: 35 personas y 713 sesiones
- Servicio de Apoyo educativo en el aula: 4 usuarios y 188 sesiones
- Cuidados paliativos pediátricos: 18 y 432 sesiones
- TOTAL: 224 usuarios y 8613 sesiones

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.

  
Firma del Presidente

  
Firma de la Secretaria



Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:<sup>14</sup>

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 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

## A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>15</sup>

**Servicio de información y orientación**

Servicios comprendidos en la actividad<sup>16</sup>

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<sup>17</sup>

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.

## B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>18</sup>

Tipo de personal

Firma del Presidente

Número

Firma de la Secretaria



|                                    |   |
|------------------------------------|---|
| Personal asalariado                | 3 |
| Personal con contrato de servicios | 1 |
| Personal voluntario                | 2 |

**C. Coste y financiación de la actividad**

| COSTE <sup>19</sup>              | IMPORTE         |
|----------------------------------|-----------------|
| Ayudas monetarias                | 1500            |
| Ayudas no monetarias             | 0,00            |
| Colaboraciones ;Or. Gob.         | 0,00            |
| <b>GASTOS AYUDAS Y OTROS</b>     | <b>1500,00</b>  |
| Compras bienes dest.actividad    | 500             |
| Compra de materias primas        | 0,00            |
| Compras otros aprovisionam.      | 0,00            |
| Trabajos realizados otras entid. | 0,00            |
| Pérdidas por deterioro           | 0,00            |
| <b>APROVISIONAMIENTOS</b>        | <b>500,00</b>   |
| <b>GASTOS DE PERSONAL</b>        | <b>28281,54</b> |
| Arrendamientos y cánones         | 400,00          |
| 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.   | 0,00            |
| Suministros                      | 1000,00         |
| Tributos                         | 0,00            |
| Pérdidas por creditosincobrab.   | 0,00            |

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



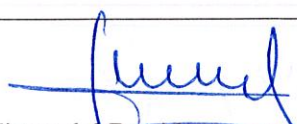
|                                     |                 |
|-------------------------------------|-----------------|
| Otras pérdidas gestión corriente    | 3.000,00        |
| <b>OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>4.400,00</b> |
| <b>AMORTIZACION INMOVILIZADO</b>    | <b>0,00</b>     |
| <b>GASTOS FINANCIEROS</b>           | <b>0,00</b>     |
| <b>DIFERENCIAS EN CAMBIO</b>        | <b>0,00</b>     |
| <b>ADQUISICION INMOVILIZADO</b>     | <b>0,00</b>     |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>  | <b>34681,54</b> |

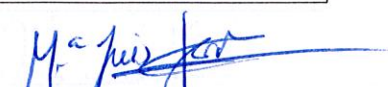
| FINANCIACIÓN                        | IMPORTE          |
|-------------------------------------|------------------|
| <b>CUOTAS ASOCIADOS</b>             | <b>14.580,00</b> |
| <b>PRESTACION SERVICIOS</b>         | <b>0,00</b>      |
| <b>ACTIVIDAD MERCATIL</b>           | <b>0,00</b>      |
| <b>INGRESOS DERIV. PATRIMONIO</b>   | <b>1.000,00</b>  |
| Contratos con el sector publico     | 0,00             |
| Subvenciones                        | 9500             |
| Conciertos                          | 0,00             |
| <b>INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA</b>   | <b>9500,00</b>   |
| Subvenciones                        | 1980,35          |
| Donaciones y legados                | 10000,00         |
| Otros                               | 0,00             |
| <b>INGRESOS SECTOR PRIVADO</b>      | <b>11.980,35</b> |
| <b>Ingresos financieros</b>         |                  |
| <b>Ingresos extraordinarios</b>     |                  |
| <b>FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD</b> | <b>37.060,35</b> |

**D. Beneficiarios/as de la actividad**

Número total de beneficiarios/as:

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

  
Firma del Presidente

  
Firma de la Secretaria



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:<sup>20</sup>

Tener enfermedad rara, en búsqueda de diagnóstico

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

## E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

Hubo 144 consultas en 2018. Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2018.

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.

El 50,6% fueron presenciales, el 42% telefónica, y el 6,4 online

Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

El grado de cumplimiento de los fines estatutarios ha sido alto ya que todas las actividades tenían como propósito principal cumplir dichos fines

## A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>21</sup>

Formación

Servicios comprendidos en la actividad<sup>22</sup>

**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, GesineHermann, Luis Amaranto Perea, Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay,

**Congresos y foros worker**

Breve descripción de la actividad<sup>23</sup>

**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

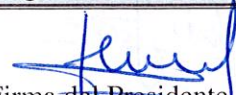
Firma del Presidente

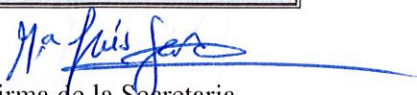
Firma de la Secretaria



|                                     |                 |
|-------------------------------------|-----------------|
| Primas de seguros                   | 303,17          |
| Servicios bancarios                 | 0,00            |
| Publicidad, y relaciones publ.      | 1500,00         |
| Suministros                         | 1000,00         |
| Tributos                            | 0,00            |
| Perdidas por creditosincobrab.      | 0,00            |
| Otras pérdidas gestión corriente    | 5.000,00        |
| <b>OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>8.103,17</b> |
| <b>AMORTIZACION INMOVILIZADO</b>    | <b>0,00</b>     |
| <b>GASTOS FINANCIEROS</b>           | <b>0,00</b>     |
| <b>DIFERENCIAS EN CAMBIO</b>        | <b>0,00</b>     |
| <b>ADQUISICION INMOVILIZADO</b>     | <b>0,00</b>     |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>  | <b>32103,17</b> |

| <b>FINANCIACIÓN</b>                | <b>IMPORTE</b>   |
|------------------------------------|------------------|
| <b>CUOTAS ASOCIADOS</b>            | 14.300,00        |
| <b>PRESTACION SERVICIOS</b>        | 0,00             |
| <b>ACTIVIDAD MERCATIL</b>          | 0,00             |
| <b>INGRESOS DERIV. PATRIMONIO</b>  | 1000,00          |
| Contratos con el sector publico    | 0,00             |
| Subvenciones                       | 8000,00          |
| Conciertos                         | 0,00             |
| <b>INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA</b> | <b>8000,00</b>   |
| Subvenciones                       | 0,00             |
| Donaciones y legados               | 10.900,00        |
| Otros                              | 0,00             |
| <b>INGRESOS SECTOR PRIVADO</b>     | <b>10.900,00</b> |
| <b>Ingresos financieros</b>        |                  |

  
Firma del Presidente

  
Firma de la Secretaria



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.

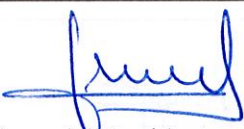
**Formación interna y externa:** parte financiable por fundación tripartita y parte realizada con fondos no subvencionables.

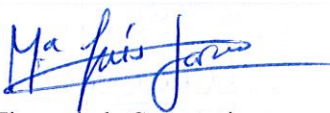
#### B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>24</sup>

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

#### C. Coste y financiación de la actividad

| COSTE <sup>25</sup>              | IMPORTE          |
|----------------------------------|------------------|
| Ayudas monetarias                | 1000,00          |
| Ayudas no monetarias             | 0,00             |
| Colaboraciones ;Or. Gob.         | 2500,00          |
| <b>GASTOS AYUDAS Y OTROS</b>     | <b>3500,00</b>   |
| Compras bienes dest.actividad    | 500,00           |
| Compra de materias primas        | 0,00             |
| Compras otros aprovisionam.      | 0,00             |
| Trabajos realizados otras entid. | 0,00             |
| Pérdidas por deterioro           | 0,00             |
| <b>APROVISIONAMIENTOS</b>        | <b>500,00</b>    |
| <b>GASTOS DE PERSONAL</b>        | <b>20.000,00</b> |
| Arrendamientos y cánones         | 300,00           |
| Reparaciones y conservación      | 0,00             |
| Profesionales independientes     | 0,00             |
| Transportes                      | 0,00             |

  
Firma del Presidente

  
Firma de la Secretaria



|                                     |                  |
|-------------------------------------|------------------|
| Ingresos extraordinarios            |                  |
| <b>FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD</b> | <b>34.200,00</b> |

#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Formación: 1261
- Del congreso: 705 inscritas presencialmente y 323 online (1028)

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:<sup>26</sup>

Para ser beneficiario directo de los servicios de atención directa la organización establece que el beneficiario sea socio para que la formación sea gratuita o bajo tarifas reducidas en caso de no socios.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

#### E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

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

#### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>27</sup>

**Sensibilización y concienciación e investigación**

Servicios comprendidos en la actividad<sup>28</sup>

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

  
Firma del Presidente

  
Firma de la Secretaria



Breve descripción de la actividad<sup>29</sup>

**Sensibilización:** A lo largo del año, nuestra Asociación promueve una serie de iniciativas y actividades de sensibilización, con la idea de cumplir con nuestros objetivos y darnos a conocer como Entidad. D'Genes considera esencial que la sociedad conozca y comprenda las características y problemática en la que se encuentran las ER para poder normalizar y mejorar la vida de las personas que las padecen, puesto que también son integrantes y participantes activos de ella.

**B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>30</sup>**

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

**C. Coste y financiación de la actividad**

| COSTE <sup>31</sup>              | IMPORTE         |
|----------------------------------|-----------------|
| Ayudas monetarias                | 20524,19        |
| Ayudas no monetarias             | 0,00            |
| Colaboraciones ;Or. Gob.         | 0,00            |
| <b>GASTOS AYUDAS Y OTROS</b>     | <b>20524,19</b> |
| Compras bienes dest.actividad    | 500,00          |
| Compra de materias primas        | 0,00            |
| Compras otros aprovisionam.      | 0,00            |
| Trabajos realizados otras entid. | 0,00            |
| Pérdidas por deterioro           | 0,00            |
| <b>APROVISIONAMIENTOS</b>        | <b>500,00</b>   |
| <b>GASTOS DE PERSONAL</b>        | <b>4000,00</b>  |
| Arrendamientos y cánones         | 300,00          |
| Reparaciones y conservación      | 0,00            |
| Profesionales independientes     | 0,00            |
| Transportes                      | 0,00            |
| Primas de seguros                | 0,00            |
| Servicios bancarios              | 0,00            |

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



|                                     |                 |
|-------------------------------------|-----------------|
| Publicidad, y relaciones publ.      | 1500,00         |
| Suministros                         | 300,00          |
| Tributos                            | 0,00            |
| Perdidas por creditosincobrab.      | 0,00            |
| Otras pérdidas gestión corriente    | 4.000,00        |
| <b>OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>6100,00</b>  |
| <b>AMORTIZACION INMOVILIZADO</b>    | <b>0,00</b>     |
| <b>GASTOS FINANCIEROS</b>           | <b>0,00</b>     |
| <b>DIFERENCIAS EN CAMBIO</b>        | <b>0,00</b>     |
| <b>ADQUISICION INMOVILIZADO</b>     | <b>0,00</b>     |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>  | <b>31124,19</b> |

| <b>FINANCIACIÓN</b>                 | <b>IMPORTE</b>   |
|-------------------------------------|------------------|
| <b>CUOTAS ASOCIADOS</b>             | 7612,74          |
| <b>PRESTACION SERVICIOS</b>         | 0,00             |
| <b>ACTIVIDAD MERCATIL</b>           | 0,00             |
| <b>INGRESOS DERIV. PATRIMONIO</b>   | 600,00           |
| Contratos con el sector publico     | 0,00             |
| Subvenciones                        | 10000,00         |
| Conciertos                          | 0,00             |
| <b>INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA</b>  | <b>10.000,00</b> |
| Subvenciones                        | 0,00             |
| Donaciones y legados                | 15000,00         |
| Otros                               | 0,00             |
| <b>INGRESOS SECTOR PRIVADO</b>      | <b>15.000,00</b> |
| Ingresos financieros                |                  |
| Ingresos extraordinarios            |                  |
| <b>FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD</b> | <b>33.212,74</b> |

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



#### D. Beneficiarios/as de la actividad

Número total de beneficiarios/as:

- Beneficiarios actividades de Concienciación: 6000aprox

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:<sup>32</sup>

Para ser beneficiario directo de los servicios cualquier persona de la sociedad, relacionado con una enfermedad rara.

Grado de atención que reciben los beneficiarios/as:

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

#### E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

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

#### A. Identificación de la actividad

Denominación de la actividad<sup>33</sup>

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

Servicios comprendidos en la actividad<sup>34</sup>

**Actuaciones para la captación de fondos:** VI Ruta Solidaria por las Enfermedades Raras Totana-María, 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 DragonChallenge, 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

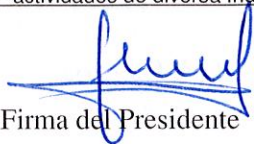
**Firma de convenios:** Virgen de la Caridad, centro médico España, Terranatura, Uned,

**Gestión, contabilidad, facturación y comunicación**

**Web y redes sociales**

Breve descripción de la actividad<sup>35</sup>

**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.

  
Firma del Presidente

  
Firma de la Secretaria



|  |
|--|
|  |
|--|

**B. Recursos humanos asignados a la actividad<sup>36</sup>**

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

**C. Coste y financiación de la actividad**

| COSTE <sup>37</sup>              | IMPORTE         |
|----------------------------------|-----------------|
| Ayudas monetarias                | 1000,00         |
| Ayudas no monetarias             | 0,00            |
| Colaboraciones ;Or. Gob.         | 1705,46         |
| <b>GASTOS AYUDAS Y OTROS</b>     | <b>2705,46</b>  |
| Compras bienes dest.actividad    | 0,00            |
| Compra de materias primas        | 0,00            |
| Compras otros aprovisionam.      | 0,00            |
| Trabajos realizados otras entid. | 0,00            |
| Pérdidas por deterioro           | 0,00            |
| <b>APROVISIONAMIENTOS</b>        | <b>0,00</b>     |
| <b>GASTOS DE PERSONAL</b>        | <b>6.000,00</b> |
| Arrendamientos y cánones         | 172,66          |
| Reparaciones y conservación      | 7.655,25        |
| Profesionales independientes     | 4.624,89        |
| Transportes                      | 30,00           |
| Primas de seguros                | 727,87          |
| Servicios bancarios              | 273,61          |
| Publicidad, y relaciones publ.   | 0,00            |
| Suministros                      | 447,01          |

  
Firma del Presidente

  
Firma de la Secretaria



|                                     |                  |
|-------------------------------------|------------------|
| Tributos                            | 0,00             |
| Perdidas por creditosincobrab.      | 0,00             |
| Otras pérdidas gestión corriente    | 0,00             |
| <b>OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD</b> | <b>13901,29</b>  |
| <b>AMORTIZACION INMOVILIZADO</b>    | <b>0,00</b>      |
| <b>GASTOS FINANCIERSO</b>           | <b>0,00</b>      |
| <b>DIFERENCIAS EN CAMBIO</b>        | <b>0,00</b>      |
| <b>ADQUISICION INMOVILIZADO</b>     | <b>0,00</b>      |
| <b>COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD</b>  | <b>22.606,75</b> |

| <b>FINANCIACIÓN</b>                 | <b>IMPORTE</b>   |
|-------------------------------------|------------------|
| <b>CUOTAS ASOCIADOS</b>             | <b>21837,26</b>  |
| <b>PRESTACION SERVICIOS</b>         | <b>0,00</b>      |
| <b>ACTIVIDAD MERCATIL</b>           | <b>0,00</b>      |
| <b>INGRESOS DERIV. PATRIMONIO</b>   | <b>0,00</b>      |
| Contratos con el sector publico     | 0,00             |
| Subvenciones                        | 0                |
| Conciertos                          | 0,00             |
| <b>INGRESOS ADMINISTR. PUBLICA</b>  | <b>0,00</b>      |
| Subvenciones                        | 0,00             |
| Donaciones y legados                | 3111,23          |
| Otros                               | 0,00             |
| <b>INGRESOS SECTOR PRIVADO</b>      | <b>3111,23</b>   |
| <b>Ingresos financieros</b>         | <b>0,00</b>      |
| <b>Ingresos extraordinarios</b>     | <b>0,00</b>      |
| <b>FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD</b> | <b>24.498,49</b> |

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



#### D. 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:<sup>38</sup>

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.

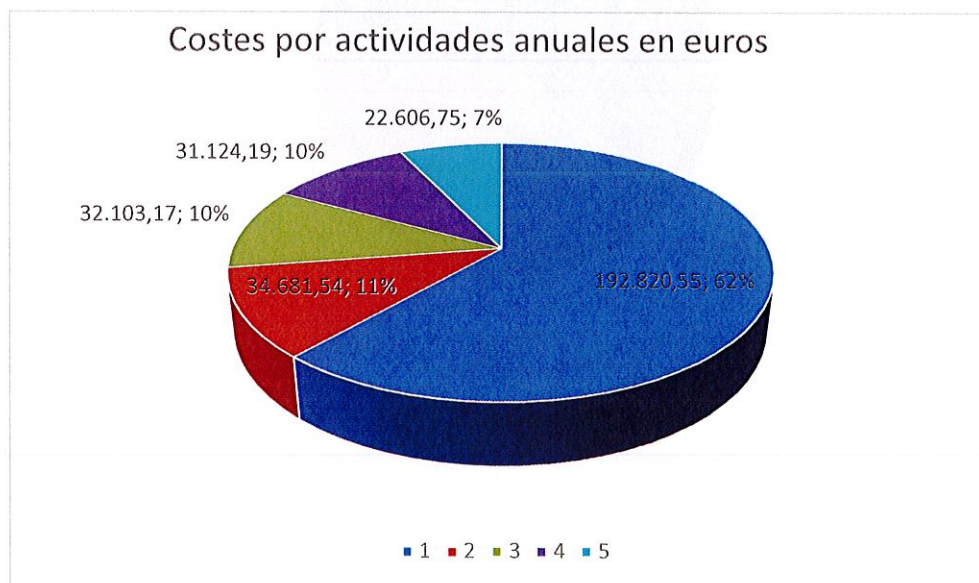
#### E. Resultados obtenidos y grado de cumplimiento

Resultados obtenidos con la realización de la actividad:

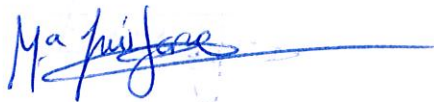
Los resultados de las actividades han sido muy satisfactorios y la entidad valora positivamente el transcurso del año 2018.

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

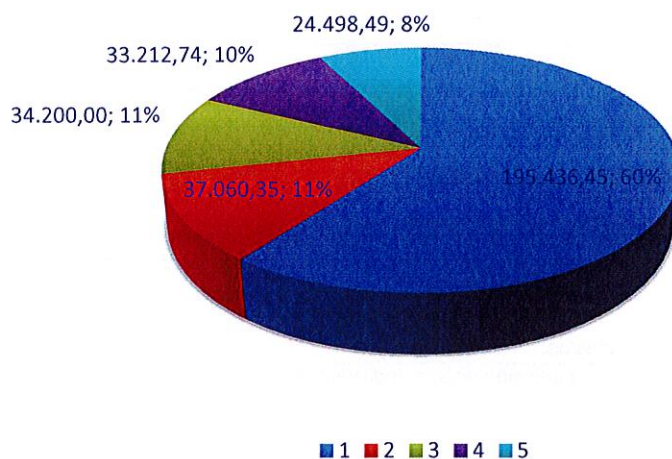


  
Firma del Presidente

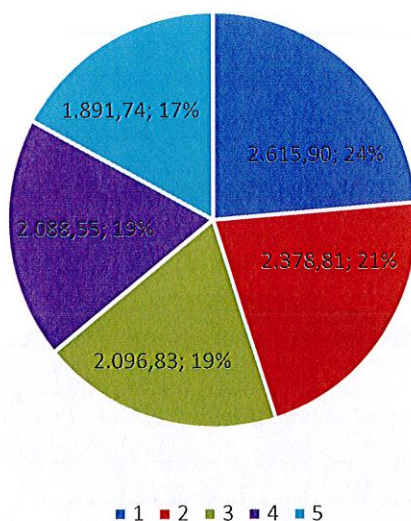
  
Firma de la Secretaria



### Ingresos anuales por actividad en euros



### Beneficios anuales por areas de actividad anual



Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



## 5. INFORMACIÓN GENERAL SOBRE MEDIOS DE LA ASOCIACIÓN<sup>39</sup>

### A. Medios Personales<sup>40</sup>

- Personal asalariado Fijo

| Número medio <sup>41</sup> | Tipo de contrato <sup>42</sup> | Categoría o cualificación profesional <sup>43</sup> |
|----------------------------|--------------------------------|-----------------------------------------------------|
| 4                          | 100                            | Diplomada en trabajo social                         |
|                            | 100                            | Director                                            |
|                            |                                | Tecnico diplomado                                   |

- Personal asalariado No Fijo

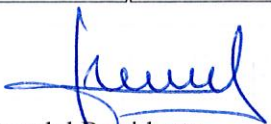
| Número medio <sup>44</sup> | Tipo de contrato <sup>45</sup> | Categoría o cualificación profesional <sup>46</sup> |
|----------------------------|--------------------------------|-----------------------------------------------------|
| 6.01                       | 501                            | Diplomada en logopedia                              |
|                            |                                | Diplomado en fisioterapia                           |
|                            |                                | Diplomada en educación especial                     |
|                            |                                | Profesional terapias alternativas                   |
|                            |                                | Tecnico servicio de atención psicologica            |
|                            |                                | Diplomado en trabajo social                         |
|                            |                                | Diplomado en comunicación                           |
|                            |                                | Diplomado en fisioterapia                           |
|                            |                                | Diplomado en Logopedia                              |
|                            |                                | Diplomado en fisioterapia                           |

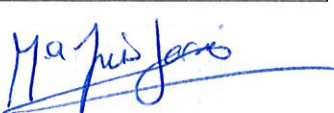
- Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios

| Número medio <sup>47</sup> | Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad |
|----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1                          | Licenciado en psicología                                                                  |
| 1                          | Diplomado en logopedia                                                                    |
| 1                          | Fisioterapeuta                                                                            |

- Voluntariado

| Número medio <sup>48</sup> | Actividades en las que participan                                                                                                                                                            |
|----------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 30                         | Actividades de visibilización, sensibilización, recaudación de fondos, información y acogida, actividades formativas, acompañamiento y respiro familiar, salidas programadas, talleres, etc. |

  
Firma del Presidente

  
Firma de la Secretaria



## B. Medios materiales

El resultado económico de la entidad se reparte en los grupos de actividades que se han reflejado en puntos anteriores. Aquellos gastos considerados puramente administrativos y no de imputación directa a las mismas se han separado como una actividad aparte pero que no consideramos propiamente de los fines estatutarios sino de la gestión de la asociación.

A modo de resumen incluimos a continuación un cuadro en el que se identifican todas las actividades y costes e ingresos de administración con la cuenta de resultados:

| REPARTO DE COSTES ACTIVIDADES D'GENES 2018 |            |                    |           |              |                    |                   |
|--------------------------------------------|------------|--------------------|-----------|--------------|--------------------|-------------------|
| ACTIVIDAD                                  | total      | 1-Atención directa | 2 - SIO   | 3- Formación | 4- Sensibilización | 5- Administración |
| GASTOS AYUDAS Y OTROS                      | 30.729,65  | 2.500,00           | 1.500,00  | 3.500,00     | 20.524,19          | 2.705,46          |
| APROVISIONAMIENTOS                         | 35.353,95  | 33.853,95          | 500,00    | 500,00       | 500,00             | 0,00              |
| GASTOS DE PERSONAL                         | 163.281,54 | 105.000,00         | 28.281,54 | 20.000,00    | 4.000,00           | 6.000,00          |
| OTROS GASTOS DE LA ACTIVIDAD               | 56.376,93  | 23.872,47          | 4.400,00  | 8.103,17     | 6.100,00           | 13.901,29         |
| AMORTIZACION INMOVILIZADO                  | 27.594,13  | 27.594,13          | 0,00      | 0,00         | 0,00               | 0,00              |
| COSTE TOTAL DE LA ACTIVIDAD                | 313.336,20 | 192.820,55         | 34.681,54 | 32.103,17    | 31.124,19          | 22.606,75         |
| CUOTAS ASOCIADOS Y USUARIOS                | 88.643,80  | 30.763,80          | 14.580,00 | 14.300,00    | 7.612,74           | 21.387,26         |
| INGRESOS DERIV. PATRIMONIO                 | 3.976,30   | 1.376,30           | 1.000,00  | 1.000,00     | 600,00             | 0,00              |
| INGRESOS ADMINISTR.PUBLICA                 | 87.837,79  | 60.337,79          | 9.500,00  | 8.000,00     | 10.000,00          | 0,00              |
| INGRESOS SECTOR PRIVADO                    | 143.950,14 | 102.958,56         | 11.980,35 | 10.900,00    | 15.000,00          | 3.111,23          |
| FINANCIACION TOTAL ACTIVIDAD               | 324.408,03 | 195.436,45         | 37.060,35 | 34.200,00    | 33.212,74          | 24.498,49         |
| RESULTADO                                  | 11.071,83  | 2.615,90           | 2.378,81  | 2.096,83     | 2.088,55           | 1.891,74          |

- 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. | Dgenes dispone de un centro en propiedad en la C/ San Cristóbal 7, donde se encuentra a razón social y administración de la entidad.<br><br>En Guadalupe, En Cehegín En Alhama de Murcia En Campos del Río y en Lorca (cedidos temporalmente a nivel público)<br><br>Este año se ha abierto en Cartagena y ahí en previsión otras delegaciones<br><br>También un centro en avda garcia guirao, 30007 Murcia en cesión temporal. |

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



#### 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 2018 se ha preparado para inicio del 2019 la apertura de un centro multidisciplinar en enfermedades raras en la ciudad de LORCA

**El Centro donde está ubicada al administración de la entidad así como todas las actividades, y en el que están las personas responsables de la relación con usuarios, organismos públicos, etc. Es Calle SAN CRISTOBAL Nº 7 30.850 TOTANA (MURCIA)**

- Equipamiento

| Número | Equipamiento y vehículos                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Localización/identificación                                                              |
|--------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|
|        | <p>Dgenes no cuenta con vehículos en propiedad y dispone de</p> <ul style="list-style-type: none"><li>-<i>Equipamiento comunicación:</i> tales como Teléfonos, ordenadores, Material de oficina como, plastificadora., encuadernadora., guillotina...</li><li>-<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...</li><li>-<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, ...</li><li>Juguetes para estimular y potenciar el juego simbólico</li><li>-<i>Dispositivos facilitadores de la comunicación interna y externa:</i></li><li>-<i>Material protésico:</i> como Bipedestador. Asientos de escayola.</li></ul> | Todo el equipamiento está localizado en los Centros de atención que gestiona la entidad. |

#### C. Subvenciones públicas<sup>49</sup>

| Subvenciones                            |          |                  |             |
|-----------------------------------------|----------|------------------|-------------|
| ENTIDAD                                 | fecha    | importe          | pendiente   |
| Ministerio Servicios Sociales IRPF 2017 | 22-12-18 | 7.000,00         |             |
| Ministerio IRPF 2018 tramo estatal      | 20-02-18 | 3.800,00         |             |
| <b>Subvenciones Estatales</b>           |          | <b>10.800,00</b> | <b>0,00</b> |
| Servicio Murciano Salud                 | 22-12-18 | 4.240,27         |             |
| Región de Murcia Cons. Salud            | 20-06-18 | 3.778,71         |             |
| Instituto Murciano de Acción Social     | 08-05-18 | 30.000,00        |             |
| Región de Murcia Familia                | 28-12-18 | 1.532,06         |             |
| Región de Murcia Familia                | 23-11-18 | 1.107,56         |             |
| Servicio Murciano Salud                 | 10-05-18 | 20.000,00        |             |
| <b>Subvenciones Autonómicas</b>         |          | <b>60.658,60</b> | <b>0,00</b> |

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



|                                       |          |                   |                    |
|---------------------------------------|----------|-------------------|--------------------|
| Ayunt. Cehegín                        | 30-05-18 | 500,00            |                    |
| Ayunt. Lorquí                         | 10-10-18 | 500,00            |                    |
| Ayunt. Alhama                         | 04-10-18 | 2.528,88          |                    |
| Ayunt. Campos del Río                 | 30-12-18 | 350,00            |                    |
| Ayunt. Murcia Ocio                    | 27-12-18 | 925,16            | -616,76            |
| Ayunt. Murcia Proyec sociales         | 30-10-18 | 2.246,91          |                    |
| Ayunt. Cartagena                      | 26-12-18 | 6.500,00          |                    |
| <b>Subvenciones Municipales</b>       |          | <b>13.550,95</b>  | <b>-616,76</b>     |
| Subvención Bankia                     | 28-12-18 | 2.000,00          |                    |
| autoridad portuaria Cartagena         | 18-12-18 | 500,00            |                    |
| FEDER                                 | 20-02-18 | 1.980,35          |                    |
| <b>Subvenciones Privadas</b>          |          | <b>4.480,35</b>   | <b>0,00</b>        |
| Donativo Residencia la Purísima       | 2014     | 31.000,00         | -26.350,00         |
| Donativo Circulo Mercantil y Agrícola | 2014     | 102.000,00        | -86.768,52         |
| Donativo Local Murcia Pilar Bernal    | 2017     | 150.000,00        | -144.700,00        |
| <b>Imputación donación inmueble</b>   |          | <b>283.000,00</b> | <b>-257.818,52</b> |
| <b>TOTAL PENDIENTE DE APLICAR</b>     |          |                   | <b>-258.435,28</b> |

## 6. RETRIBUCIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA

### A. En el desempeño de sus funciones:

| Concepto <sup>50</sup>            | Origen <sup>51</sup> | Importe |
|-----------------------------------|----------------------|---------|
| Viajes y gastos de representación | Gastos kilometraje   | 4200,50 |

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

| Puesto de trabajo                | Habilitación estatutaria <sup>52</sup> | Importe |
|----------------------------------|----------------------------------------|---------|
| No se consideran dato de interés | No se consideran dato de interés       | 0€      |

## 7. ORGANIZACIÓN DE LOS DISTINTOS SERVICIOS, CENTROS O FUNCIONES EN QUE SE DIVERSIFICA LA ACTIVIDAD DE LA ENTIDAD

Los ejes de acción en los que trabaja nuestra Entidad son:

### **Visibilidad, sensibilización e investigación**

- ✓ Campaña del Día Mundial.
- ✓ Actividades de divulgación.
- ✓ Eventos solidarios.
- ✓ Sensibilización en centros educativos.
- ✓ Difusión en redes sociales y web.
- ✓ Colaboración en proyectos de investigación
- ✓ Participación en medios de comunicación.

### **Acción social e información y orientación**

- ✓ Servicio de apoyo a familias afectadas.
- ✓ Servicios de atención integral.

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



- ✓ 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 y jurídica, administración, comunicación y captación de fondos***

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

#### ***Formación***

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

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria



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

Firma del Presidente

Firma de la Secretaria