



Informe de Transparencia y Buenas Prácticas elaborado por Fundación Lealtad en julio de 2023 con cuentas auditadas de 2021



## Asociación de Enfermedades Raras D'Genes

### Misión

"Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y personas diagnosticadas con Enfermedades Raras (ER), y sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades de baja prevalencia."

Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) existen cerca de 7.000 enfermedades raras.

### Origen

En 2008, un grupo de padres de niños con enfermedades raras de Totana, entre los que se encontraba la presidenta fundadora, Naca Eulalia Pérez de Tudela, decidieron crear un espacio socio-sanitario que sirviera de intercambio y convivencia a personas afectadas por enfermedades raras. Asimismo, su objetivo era el de sensibilizar y mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados y su entorno.

**Año de constitución: 2008**

**Personalidad jurídica: Asociación**

### Actividades

(2021)

La Asociación de Enfermedades Raras D'genes ofrece servicios de atención directa para personas con enfermedades raras y sus familias a través de actividades de fisioterapia, terapia acuática, estimulación cognitiva, logopedia, reflexología, psicología, apoyo educativo en el aula y/o cuidados paliativos pediátricos.

Asimismo, ofrece servicios de información y orientación y realiza acciones para sensibilizar a la sociedad acerca de las enfermedades raras.



<b>Beneficiarios</b>	<b>631</b>
Personas con enfermedades raras. Murcia, Sevilla y Albacete.	
<b>Socios</b>	<b>748</b>
<b>Voluntarios</b>	<b>45</b>
<b>Empleados</b>	<b>31</b>
<b>Gasto</b>	<b>578.966 €</b>

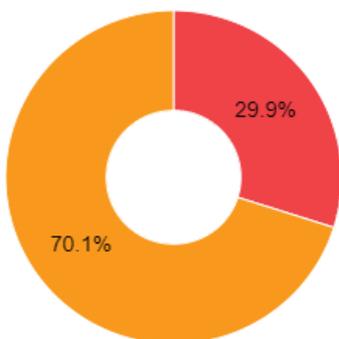
### Ámbito geográfico de la actividad



España (100.0 %)

## Datos económicos

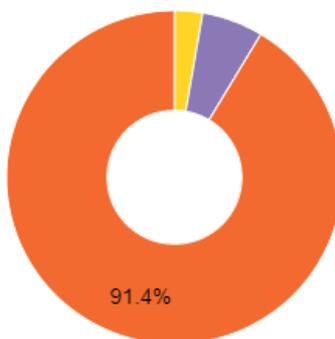
### Ingresos 612.818 € (2021)



29,9% Financiación pública

70,2% Financiación privada

### Gastos 578.966 € (2021)



2,7% Administración

5,9% Captación de fondos

91,4% Misión

11,5% Información y orientación

56,6% Atención directa

11,3% Formación

12,0% Sensibilización y apoyo a la Investigación

La mayoría de los ingresos de la entidad proceden de subvenciones del gobierno autonómico de la Región de Murcia y de distintos ayuntamientos de la región (29%) y de las cuotas de usuarios (28,2%).

## Órgano de gobierno

**Presidente/a:** Juan Carrión Tudela

**Director/a:** Miguel Ángel Ruiz Carabias

La mayoría de los miembros de la Junta Directiva son familiares de personas afectadas por alguna enfermedad rara.

## Estructura

En el año 2012, el matrimonio fundador de D'genes junto con otras personas que formaban parte de la Junta Directiva, crearon la Asociación AELIP centrada en el emprendimiento de acciones que contribuyen a informar y asesorar a las personas con Lipodistrofias y sus familias y realizar actividades de difusión y sensibilización sobre las lipodistrofias.

En 2013 D'genes constituyó la Alianza Latinoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), acogiendo el I Encuentro Iberoamericano.

## Contacto

C/ San Cristobal, 7, 30850, Totana (Murcia)

96 807 69 20

<http://www.dgenes.es>

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



NIF: G73567935

Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior, 605665

## Colabora

Puedes colaborar directamente con Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en los siguientes enlaces.

Fundación Lealtad no recibe ningún tipo de retribución por su difusión.

Donar ahora

Paypal

Voluntariado

🏷️ Bizum: 33391

Asociación Asociación de Enfermedades Raras D'Genes- , Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha sido acreditada por Fundación Lealtad tras analizar que cumple íntegramente los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas.

Fundación Lealtad es una institución sin ánimo de lucro e independiente constituida en 2001 con la misión de fomentar la confianza de la sociedad en las ONG para lograr un incremento de las colaboraciones. Analiza la gestión, gobernanza, situación económica, comunicación, voluntariado y cuestiones normativas de las ONG.

La validez del sello Dona con Confianza está condicionada a que la ONG aparezca en [www.fundacionlealtad.org](http://www.fundacionlealtad.org)

Análisis elaborado por Fundación Lealtad en Julio de 2023 con cuentas auditadas de 2021. Más información en [www.fundacionlealtad.org](http://www.fundacionlealtad.org)

# Asociación de Enfermedades Raras D'Genes

## Informe de Transparencia y Buenas Prácticas elaborado por Fundación Lealtad



Análisis publicado en Julio de 2023 con cuentas auditadas de 2021  
(año fiscal 01/01/2021 a 31/12/2021)

## 9 Principios

1. [Misión clara y pública](#)
2. [Planificación, seguimiento y análisis de impacto](#)
3. [Órgano de gobierno independiente, activo y público](#)
4. [Financiación diversificada y transparente](#)
5. [Control del uso de los fondos](#)
6. [Sostenibilidad financiera](#)
7. [Comunicación transparente y veraz](#)
8. [Voluntariado formado y participativo](#)
9. [Cuestiones normativas](#)

### Nota

*Fundación Lealtad asume que la información facilitada por las ONG es auténtica y completa, y que no hay información al margen de la documentación facilitada sobre las cuestiones analizadas que complemente o contradiga la información entregada. Fundación Lealtad no realiza una comprobación sobre el terreno de los proyectos de las ONG. En el caso de ONG que transfieren fondos a otras entidades para realizar proyectos y/o que envían fondos a una matriz encargada de distribuirlos, el análisis realizado por Fundación Lealtad se refiere exclusivamente a la ONG analizada en este informe.*

## 1. Misión clara y pública

### ✔ 1A. La misión está bien definida

*La misión delimita claramente los campos de actividad y sus beneficiarios.*

Misión pública:

Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y personas diagnosticadas con Enfermedades Raras (ER), y sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades de baja prevalencia.

Misión estatutaria:

El artículo 2 de los Estatutos de la Asociación determina que "los fines de la Asociación de Enfermedades Raras D'genes serán:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras.
- Empezar acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas: pacientes, administración pública, profesionales de la salud, etc. para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.
- Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.
- Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.
- Promover la calidad de vida de las personas que presentan problemas de salud y desarrollo de programas de ayuda a personas con enfermedades raras 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.

- Desarrollar programas y servicios de atención a familias.
- Realizar programas de atención a voluntariado.
- Fomentar la inserción laboral de personas con enfermedades raras, sus familias y discapacidad.
- Desarrollar actividades de reciclaje solidario y acciones que respeten el medio ambiente.
- Desarrollar, apoyar y generar líneas de investigación social, médica, psicológica y otras enfermedades raras y discapacidad.
- Fomentar programas de atención especializada a personas con enfermedades raras, discapacidad y la sociedad en general.
- Realizar programas de atención a violencia de género que en nuestro sector es una problemática común.
- Realizar programas de atención a la mujer, ya que en nuestro sector es común problemática asociada como cuidadora frecuente.
- Poder realizar proyectos de cooperación al desarrollo con otros países internacionales debido a nuestra presencia en la Alianza Iberoamericana de enfermedades raras.
- Poder realizar proyectos con tecnologías en el campo que nos ocupa.
- Poder trabajar en el campo de las necesidades educativas especiales.
- Poder realizar proyectos con población en riesgo de exclusión social que dentro de nuestro sector es habitual, como etnia gitana, inmigración, etc.”

Además, el artículo 1 de los Estatutos determina que el ámbito de actuación de la Asociación es el nacional.

## ✓ 1B. Todas las actividades están alineadas con la misión

*Todas las actividades y proyectos que realiza la entidad, el ámbito geográfico en el que se desarrollan y los beneficiarios a los que se dirigen están alineados con los fines estatutarios.*

### Gasto de misión por actividades (2021)



La Asociación D'genes desarrolla su actividad en cuatro centros multidisciplinares cedidos por distintos ayuntamientos: Centro "Celia Carrión Pérez" de Tudela, en Totana (Murcia) que ocupa la sede central de la entidad, Centro "Pilar Bernal" (Murcia), Centro "Cristina Arcas Valero" (Lorca) y el Centro "Pablo Ramírez García" en El Coronil (Sevilla) que fue inaugurado durante el último trimestre del año 2020.

Además, la entidad cuenta con 6 delegaciones cedidas en la Región de Murcia: Cartagena, Alhama de Murcia, Mazarrón, Cehegín, Molina de Segura y Campos del Río. La entidad también está presente a través de socios y representantes en otras localidades como Alcantarilla, Cieza, Bullas, Águilas, Pilas, Sevilla y Albacete.

### Información y orientación

**11.5% del gasto total**

Beneficiarios: 142

Este servicio es el primer contacto que tienen los usuarios con la Asociación, que llegan a la misma solicitando información y ayuda. La Asociación crea un registro con todas las consultas, gracias al cual se forma una red que

pone en contacto a distintos casos de personas con enfermedades raras, conociendo las necesidades de las personas afectadas y familiares, localizando los diversos recursos que existen en el ámbito asociativo de las enfermedades raras y finalmente derivando a los usuarios a los distintos recursos que se ajusten a sus necesidades. En la actualidad, a través de la creación de redes de interacción directa entre los afectados, D'genes desarrolla varios grupos de trabajo de patologías de alta incidencia en la Región de Murcia (Alagille, X frágil, Lyme, Dyrk 1A, Epilepsia, Pigmeti, etc.).

### Atención directa

**56.6% del gasto total**

Beneficiarios: 631

La Asociación atendió en el año 2021 a 631 personas afectadas por enfermedades raras, a través de sus servicios de atención directa en un total de 18.293 sesiones. Entre la cartera de servicios ofrecidos, destacan los servicios de fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva, atención psicológica, reflexología, terapia acuática, cuidados paliativos pediátricos, apoyo educativo en aula, etc. Además, la entidad ofrece servicios de respiro familiar, autonomía personal, atención domiciliaria, estimulación multisensorial e impulsa una red entre personas afectadas por distintas enfermedades raras denominada "Terapia de la Amistad". A modo de ejemplo, a partir del ejercicio 2021 la entidad incorporó a la cartera de servicios de atención directa una actividad de terapia asistida con perros para personas con enfermedades raras.

A su vez, la entidad ofertó un programa de escuelas de verano en los municipios de Lorca y Mazarrón, como una alternativa de respiro familiar durante las vacaciones escolares veraniegas.

### Formación

**11.3% del gasto total**

La Asociación realiza actividades de formación en materia de enfermedades poco frecuentes con el objetivo de poder comprenderlas, reconocerlas y paliar las deficiencias que existen en torno a ellas. D'genes impulsa esta área a través de eventos dirigidos a afectados, familias, profesionales, estudiantes, etc. Durante 2021 se realizaron 64 tutorías y asesoramientos individualizados a 43 personas y se programaron 3 webinars tanto a profesionales de la docencia como a familiares. Además, a modo de ejemplo, se realizaron distintos congresos como el III Congreso Nacional de Epilepsia para profesionales, el IV WorkER centrado en la humanización e investigación en enfermedades raras o la celebración del XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras que tuvo 800 personas inscritas. La entidad atendió en total aproximadamente a 5.000 personas a través de acciones formativas.

### Sensibilización y apoyo a la Investigación

**12.0% del gasto total**

La Asociación promueve distintas iniciativas y actividades con el objetivo de sensibilizar a la sociedad acerca de las enfermedades raras y la normalización de las mismas para mejorar la calidad de vida de las personas que las padecen. Se organizaron numerosas actividades como la participación en programas y entrevistas en medios de comunicación, la realización de charlas en centros educativos o la participación en eventos deportivos y mercadillos entre otros. A modo de ejemplo, en el año 2021 se llevaron a cabo en colegios 38 charlas y 13 cuentacuentos relacionados con la difusión y entendimiento de las Enfermedades Raras en la sociedad española.

### Beneficiarios (2021)

Beneficiarios directos	631	Personas con enfermedades raras. Hay beneficiarios que pueden haber recibido servicios de más de una línea de actividad.
------------------------	-----	--

### Ámbito geográfico de la actividad (2021)

España	100,0 %	Andalucía, Castilla La Mancha, Murcia
--------	---------	---------------------------------------

En 2022 el ayuntamiento de Cartagena ha cedido un local a la entidad para la apertura de un nuevo centro a lo largo del ejercicio 2023.

## **1C. Existen criterios formalizados para la selección de proyectos y contrapartes**

*Los criterios de selección de contrapartes y proyectos están recogidos en un documento aprobado por el órgano de gobierno. Se considera contraparte cualquier entidad que reciba fondos y/o bienes de la organización para el desarrollo de su misión.*

### CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PROYECTOS

Criterios técnicos:

- Se realizará una identificación adecuada, considerando la pertinencia de la propuesta, viabilidad y sostenibilidad, impacto, etc.
- Los proyectos encajarán con los fines y prioridades estratégicas de D'Genes.
- Tendrán prioridad los proyectos que puedan llegar a un mayor número de beneficiarios.
- Se valorará la capacidad de la entidad para aportar valor añadido a la propuesta presentada y si supone dispersión geográfica respecto a los otros proyectos que ejecuta.
- En todos los programas se tendrá en cuenta el planteamiento de los mismos con criterios de calidad y de evaluaciones periódicas.
- Se priorizarán proyectos que tengan consideración de la perspectiva de género.
- Tendrán prioridad aquellos proyectos que permitan la integración social, laboral, educativa, etc., como trabajadores de colectivos con dificultades de acceder al mercado laboral, personas con discapacidad, etc.
- Se dará preferencia a los proyectos cofinanciados (Máximo [2] puntos).

Criterios de complementariedad:

- Tendrán prioridad los proyectos que permitan atender a colectivos con dificultades en sus derechos.
- Se valorará que la propuesta tenga apoyos de financiadores públicos o privados.
- Se valorarán proyectos que hagan uso de metodologías validadas e innovadoras.
- Se valorará que la propuesta sea complementaria a otro proyecto en ejecución.

### CRITERIOS Y PROCESOS DE SELECCIÓN DE CONTRAPARTES

Los criterios que se tendrán en cuenta para la identificación de nuevas contrapartes locales son los siguientes:

- Instituciones presentes en los países de intervención de las Federaciones a las que pertenece D'Genes, como son Eurordis o ALIBER.
- Instituciones legalmente constituidas de acuerdo a las leyes del país, afines con la misión y líneas de intervención de los estatutos de D'Genes.
- Instituciones especializadas en el sector de las enfermedades raras o poco frecuentes o programas de intervención en población con discapacidad
- Instituciones con experiencia demostrada en acciones de programas o servicios de al menos 2 años.
- Instituciones dotadas de una estructura estable de gestión y de realización capaz de supervisar y apoyar la sostenibilidad del proyecto.
- Instituciones en las que la población beneficiaria que acompañan tiene una elevada implicación y participación en las identificaciones y actuación de la institución.
- Se priorizarán contrapartes con estrategia institucional de trabajo en red y con compromiso de transparencia en la gestión de los proyectos y con publicidad de la gestión de los mismos.
- Se priorizaran entidades donde exista un compromiso escrito de no conflictos de interés y que prevalezca el interés general al particular.

---

## **2. Planificación, seguimiento y análisis de impacto**

## ✓ 2A. Elabora una planificación detallada con objetivos cuantificables

*Existe un plan que abarca todo el ejercicio y todas las áreas de la organización. Detalla actividades, objetivos cuantificados e indicadores. Este documento está aprobado por el órgano de gobierno.*

La entidad cuenta con una planificación anual para el ejercicio 2022 que mantiene una línea continuista de la actividad.

## ✓ 2B. Los resultados obtenidos se comparan anualmente con los objetivos planificados

*En reunión del órgano de gobierno se exponen las desviaciones entre los objetivos y los resultados. En caso de necesidad se plantean medidas correctoras.*

Nuevo subprincipio en aplicación.

## ✓ 2C. Existe un sistema de seguimiento de su actividad y beneficiarios

*El procedimiento de control y seguimiento abarca la actividad (seguimiento de proyectos, programas, reuniones...) y los beneficiarios (asistencia, planes individuales, encuestas de satisfacción...). Este procedimiento está aprobado por el órgano de gobierno.*

### SISTEMAS DE SEGUIMIENTO DE LA ACTIVIDAD Y DE LOS BENEFICIARIOS

Anualmente la entidad elabora un plan operativo que abarca todas las áreas de gestión de la organización y que es aprobado por la Junta Directiva.

Para dar cumplimiento a los objetivos y acciones contenidas en el Plan de Actividades, la entidad lleva a cabo los siguientes procesos de seguimiento y evaluación interna:

- Establecimiento de mapa de responsabilidades por persona para programa de actividades.
- Reuniones de la dirección con departamento/otros miembros del equipo de forma mensual para medir indicadores.
- Informes semestrales para usuarios de servicios.
- Cada usuario contará con un Plan de Atención Individualizado, registros de cada sesión y una evaluación inicial e informes finales.

El director reporta regularmente a la Junta Directiva sobre el grado de ejecución del plan anual operativo aprobado.

A final de año se realiza una evaluación anual para medir el grado de consecución de los objetivos y analizar los resultados alcanzados de cada uno de los proyectos y actividades y se elabora un informe de gestión anual (memoria anual) que se somete a la Junta Directiva, para su posterior valoración por parte de la Asamblea. Además, para cada una de las actividades, D'Genes elabora una ficha de actividad donde se especifica en qué consiste, quién participa, quién es el responsable y qué ingresos y gastos supone. Todas las actividades son sometidas a la revisión inicial de la dirección y posteriormente a la aprobación de la Junta Directiva.

## ✓ 2D. El órgano de gobierno analiza el impacto generado

*En reunión de órgano de gobierno se revisa la estrategia de la organización teniendo en cuenta el impacto generado por las distintas actividades.*

Nuevo subprincipio en aplicación

---

## 3. Órgano de gobierno independiente, activo y público

### ✓ 3A. El órgano de gobierno está constituido por un mínimo de 5 miembros

Un mínimo de 5 miembros del órgano de gobierno cuenta con voz y voto. A efectos de este principio, se entiende por órgano de gobierno el Patronato en las fundaciones y la Junta Directiva en las asociaciones.

#### Asamblea General (2023)

	Nº de socios	Derecho a voto
<b>SOCIOS</b>	<b>770</b>	<b>770</b>
Socios numerarios	770	Sí

#### Junta Directiva: 17 miembros (2023)

Juan Carrión Tudela	Presidente	Mª Dolores Cuartero Alcaide	Vocal
Juana Carrasco López	Vicepresidenta	Pascual Donate Ondoño	Vocal
Mª Ángeles Díaz Lozano	Vicepresidenta	Silvia García Castellanos	Vocal
Bartolina López Poveda	Vicepresidenta	Andrea García Mulero	Vocal
Carmen Moreno Porce	Vicepresidenta	Inmaculada Hernández Miras	Vocal
Mª Jesús García Cánovas	Secretaria	Juana Lorca Cánovas	Vocal
Diego Bernal Fontes	Tesorero	Rosa María Valero Canales	Vocal
Mery Ballester Sánchez	Vocal	Rocío del Valle Hernández	Vocal
Micaela Correas Bravo	Vocal		

La Junta Directiva esta formada por familiares de beneficiarios. A su vez, la entidad dispone de un comité de expertos formado por 12 miembros con el fin de dar asesoramiento médico a familiares y pacientes y de un comité de resolución de conflictos, centrado en la resolución de conflictos de interés formado por 5 miembros de la Junta Directiva.

### ✓ 3B. Los miembros del órgano de gobierno se renuevan periódicamente

En los últimos 5 años se ha incorporado, como mínimo, un nuevo miembro al órgano de gobierno.

#### Renovación Junta Directiva (2018-2023)

Incorporaciones en los últimos 5 años	18
Bajas en los últimos 5 años	19

Diez miembros de la Junta Directiva forman parte de la misma desde hace más de diez años.

### ✓ 3C. El órgano de gobierno se reúne periódicamente con la asistencia regular de sus miembros

Se realizan al menos dos reuniones al año del órgano de gobierno con la asistencia de más del 50% de los miembros. Todos asisten como mínimo a una reunión presencial o por videoconferencia al año.

#### Reuniones del órgano de gobierno (2021)

Asamblea	Nº de reuniones	1
Junta directiva	Nº de reuniones	5
	Asistencia media	42,4 %

### ✓ 3D. Están limitadas las relaciones económicas del órgano de gobierno con la organización, sus entidades dependientes y sus proveedores

*Menos del 40% de los miembros del órgano de gobierno recibe remuneración de cualquier tipo por parte de la propia organización, sus entidades dependientes o sus proveedores.*

A fecha de elaboración de este informe, ningún miembro del órgano de gobierno recibe remuneración de ningún tipo de la entidad ni de entidades vinculadas.

### ✓ 3E. Se aplican mecanismos para evitar los conflictos de interés

*La organización informa de las relaciones de parentesco o afinidad relevantes del órgano de gobierno con el equipo, proveedores, contrapartes, beneficiarios u otros grupos de interés. Los mecanismos para evitar conflictos de interés están aprobados por el órgano de gobierno. Si han existido situaciones de conflicto de interés, se han aplicado dichos mecanismos.*

#### MECANISMOS QUE EVITEN SITUACIONES DE CONFLICTO DE INTERÉS

D´Genes ha desarrollado una política de gestión de conflicto de intereses, en base al desarrollo de los objetivos generales, la visión y la misión de la organización y para aceptar un compromiso de mejora continua en la calidad de sus servicios y del comportamiento responsable de la entidad frente a la sociedad.

En base a esto, D´Genes adquiere el compromiso frente a sus socios, clientes, profesionales, proveedores, grupos de interés y entorno social de:

- Asegurar que las decisiones tomadas por la dirección y órgano de gobierno de Dgenes sean neutrales, primando los intereses de Dgenes frente a los particulares.
- Dicha política será de aplicación en todos los grupos de interés de D´Genes en especial en sus socios, empleados, Junta Directiva, clientes y proveedores.
- Cualquier persona que detecte un posible conflicto de interés debe comunicarlo a la dirección mail habilitada por escrito. D´Genes dispone de un grupo de resolución de conflictos, teniendo a su disposición un correo y teléfono habilitado para poder presentar sus demandas o cualquier cosa que precisen al respecto.
- Se define conflicto de interés cuando debido a la relación entre una persona física o jurídica con D´Genes, la toma de decisiones se puede ver influida, sin aplicar los criterios objetivos determinados en los procedimientos del sistema de gestión.
- D´Genes se compromete a tratar todas las comunicaciones recibidas como presuntos conflictos de interés, y responderá en el plazo de 72 horas a cada una de ellas.
- D´Genes formará un comité de conflicto de intereses que velará por la valoración de los mismos y sus propuestas de resolución. Dicho comité estará formado por cinco personas de la Junta Directiva. La Junta Directiva elegirá un coordinador /a del Comité de resolución de conflictos y a los integrantes.
- El Comité de resolución de conflictos analizará toda la información y podrá realizar las gestiones necesarias para establecer una propuesta de resolución a la Junta Directiva. Ésta valorará la propuesta del Comité de resolución de conflictos y establecerá un acuerdo que se trasladará a todas las partes implicadas.
- D´Genes tratará todas las comunicaciones en base a la normativa vigente en protección de datos de carácter personal y a la confidencialidad que el asunto puede conllevar.
- D´Genes se compromete a publicar anualmente en su web memoria de situaciones de conflicto de interés con fines estadísticos.
- D´Genes no tomara medida discriminatoria alguna sobre el comunicante de un presunto conflicto de interés, sino todo lo contrario, premiara dicha conducta con los medios que la Junta Directiva determine.
- Las personas relacionadas con D´Genes que participen en toma de decisiones no votaran ni estarán presentes en las reuniones donde su nombre, entidad o persona allegada a ella, pueda estar afectada.
- Se evitaran las relaciones personales con algún tipo de contraprestación entre los órganos de gobierno de D´Genes y el personal, voluntarios o socios de la entidad.
- Si algún socio de los órganos de gobierno de D´Genes realiza actividades similares en otra entidad debe comunicarlo a la Junta Directiva para su conocimiento, valoración, y diferenciación.
- No se percibirá retribución económica o en especie alguna por el ejercicio de cargos de órgano de gobierno, salvo los establecidos y aprobados por Junta Directiva.
- Se promoverá la participación de todo el personal en la identificación de posibles situaciones de conflicto de interés.

- Se asignará los recursos necesarios, humanos y materiales, para lograr la adecuada implantación y evolución del sistema de gestión contemplando gestión de conflictos de interés.
- Se establecerá cauces de comunicación y formación para dar a conocer situaciones de conflicto de interés, así como se perseguirá la mejora continua del sistema integrado de gestión.
- Se comunicará a la organización, a través de esta política, la importancia de satisfacer estos requisitos.

**Posibles situaciones de conflicto de interés:**

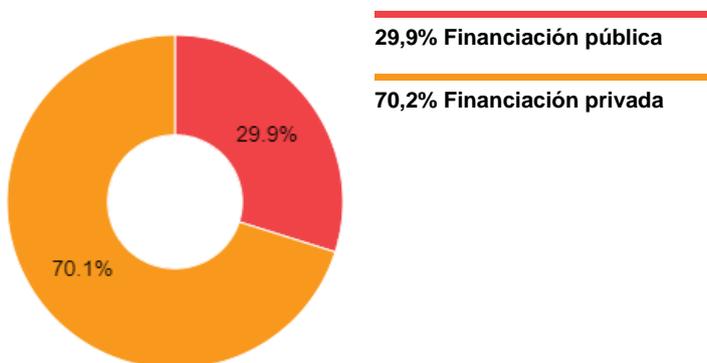
- El presidente de la Junta Directiva es familiar de dos trabajadores de la entidad.

## 4. Financiación diversificada y transparente

### ✔ 4A. Los ingresos están desglosados por financiador

Existe un desglose de los ingresos detallado por partidas: organismos públicos, entidades privadas, personas físicas, otros. En los ingresos provenientes de entidades, tanto públicas como privadas, se detalla el nombre del financiador y el importe.

**Ingresos 612.818 €** (2021)



	% 2021	2021	2020	2019
<b>INGRESOS</b>	<b>100 %</b>	<b>612.818 €</b>	<b>462.172 €</b>	<b>437.220 €</b>
<b>Ingresos públicos</b>	<b>29,9 %</b>	<b>182.898 €</b>	<b>133.713 €</b>	<b>86.228 €</b>
Administración Central	0,8 %	4.933 €	2.000 €	5.800 €
Administraciones autonómicas y locales	29,0 %	177.965 €	131.713 €	80.428 €
<b>Ingresos privados</b>	<b>70,2 %</b>	<b>429.920 €</b>	<b>328.460 €</b>	<b>350.992 €</b>
Cuotas de socios	7,8 %	48.049 €	38.676 €	32.369 €
Cuotas de usuarios	28,3 %	173.419 €	101.703 €	74.471 €
Aportaciones de personas físicas	13,4 %	82.101 €	67.984 €	107.650 €
Aportaciones de entidades jurídicas	20,1 %	123.348 €	118.121 €	118.887 €
Aportaciones del órgano de gobierno	0,3 %	2.080 €	1.975 €	16.645 €
Financieros y extraordinarios	0,2 %	923 €	0 €	970 €

-Administraciones autonómicas y locales: se reciben ingresos del Gobierno de la Región de Murcia y de varios Ayuntamientos principalmente para el desarrollo de las actividades de atención directa en los distintos centros multidisciplinarios y delegaciones de la entidad. Además, en este punto se incluyen las amortizaciones de los derechos de uso de los locales cedidos por distintos ayuntamientos. En 2020 (47.842€) se incluye la amortización del uso del local de Lorca y en 2021 (61.026€) se incluye el del Sevilla junto al de Lorca.

- Cuotas de usuarios: los ingresos de esta partida se han aumentado como consecuencia del progresivo incremento de usuarios en la entidad (356 en 2019, 564 en 2020 y 631 en 2021) tras la apertura del Centro en

Lorca durante 2019 y el centro del Coronil en septiembre de 2020. Además durante 2021 se subieron las tarifas de los servicios prestados a los usuarios.

- Aportaciones de entidades jurídicas: las tres principales entidades financiadoras en el año 2021 fueron: FEDER (36.957€), CaixaBank (18.500€) y CERMI (13.858€).

-Aportaciones de miembros de Junta Directiva: en 2019 se realizó una aportación de un miembro de la Junta Directiva para contribuir a la construcción del nuevo centro de Lorca.

#### **4B. La organización dispone de financiación privada y tiene identificados sus riesgos de financiación**

*La entidad cuenta con, al menos, un 10% de financiación privada o 50.000€ anuales provenientes de financiadores privados.*

*En cuanto a los riesgos de financiación, se entiende por riesgo cuando un único financiador ha aportado más del 50% de los ingresos de la entidad en los dos últimos años.*

	2021	2020
<b>Desglose de ingresos</b>		
Ingresos públicos	29,8 %	28,9 %
Ingresos privados	70,2 %	71,1 %
<b>Máximo financiador</b>		
Gobierno de la Región de Murcia	12,4 %	
Gobierno de la Región de Murcia		14,6 %

#### **4C. Existen criterios formalizados para la selección de entidades colaboradoras**

*La organización cuenta con una política de selección de entidades colaboradoras que contiene criterios que pueden ser positivos y/o excluyentes. El documento está aprobado por el órgano de gobierno. Se entiende por entidad colaboradora aquella que participa en proyectos de la organización ya sea económicamente o con otro tipo de aportaciones.*

##### CRITERIOS DE SELECCIÓN DE EMPRESAS Y ENTIDADES COLABORADORAS

1. Todas las entidades colaboradoras deberán de cumplir los siguientes criterios:

Respetar los derechos humanos, respetar las normas internacionales de trabajo, ser respetuosas con el medio ambiente, cumpliendo la legislación tanto del país en el que desarrollen sus actividades como a nivel internacional, etc.

2. Se valorará positivamente que las entidades colaboradoras:

Respeten la dignidad de las personas con discapacidad y en las que se constate la ausencia de conductas excluyentes o discriminatorias con las personas con discapacidad, que sean socialmente responsables, etc.

3. No se realizarán colaboraciones con entidades colaboradoras:

- No cumplan normativa vigente
- No traten la imagen de la discapacidad conforme a la legislación
- Utilicen fines no éticos en su colaboración
- Que estén incurso en procedimientos penales

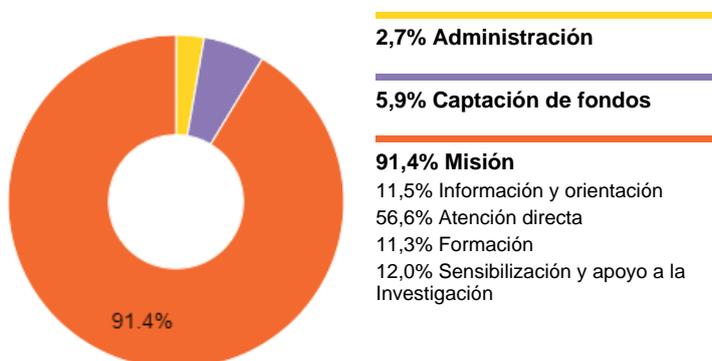
4. Los acuerdos con entidades colaboradoras se formalizarán por escrito en convenios en los que figure el objeto de la colaboración y las cláusulas de la misma. Salvo acuerdo mutuo expreso entre las partes no se cederá a la empresa el uso del logotipo de la entidad. En caso de que exista cesión de logo, figurará por escrito y no será confidencial.

## 5. Control del uso de los fondos

### 5A. Se detalla la distribución de los fondos entre misión, administración y captación de fondos

Existe un desglose del porcentaje de gasto entre Misión (proyectos), Administración y Captación de fondos. En caso de que la entidad realice algún tipo de actividad económica, el desglose también incluye esta partida.

Gastos 578.966 € (2021)



### 5B. Están desglosados los ingresos y gastos de las actividades de captación de fondos

Se detallan las actividades y campañas realizadas para la captación de fondos privados (eventos, venta de lotería, mercadillos...). Existe un desglose de los ingresos y gastos asociados a dichas actividades, incluyendo las campañas Face to Face si las hubiera.

Actividades de captación de fondos (2021)

	Ingresos	Gastos	Resultados
Lotería	5.196 €	0 €	5.196 €
	Beneficio obtenido por la venta de lotería de navidad.		
Conciertos / Cenas / Fiestas	5.127 €	120 €	5.007 €
	Conciertos solidarios en Mazarrón y Alhama de Murcia.		
Venta de merchandising	4.508 €	2.578 €	1.930 €
	Venta de calendarios, libros, etc.		
Otros	10.307 €	652 €	9.655 €
	Carreras solidarias virtuales y ruta de senderismo en Totana.		

Los gastos totales de captación incluyen los costes derivados de la búsqueda y gestión de financiación pública y privada: publicidad, personal, relaciones públicas, etc.

### 5C. Cuenta con mecanismos para el control de los fondos dirigidos

Cuando una organización cuenta con fondos dirigidos, existen mecanismos de trazabilidad que garantizan que esos fondos son destinados a ese fin. Se consideran fondos dirigidos aquellos recaudados para una finalidad concreta.

La entidad dispone de un sistema de contabilidad analítica por centros de trabajo, delegaciones y proyectos recibidos tanto de convocatorias públicas como privadas.

### 5D. Existe una política para la aprobación de gastos y proveedores

Las políticas de aprobación de gastos y selección de proveedores establecen, como mínimo, el número de presupuestos a

solicitar, los responsables de su autorización en función de la cuantía y los criterios aplicados. Ambas políticas están aprobadas por el órgano de gobierno.

#### POLÍTICA DE APROBACIÓN DE GASTOS

- Se procederá a la compra de algún material o elemento siempre que se constate la necesidad del mismo, por parte de algunas de las áreas o departamentos que formen cualquiera de las delegaciones de la Asociación. La necesidad de compra se plasmará en un documento elaborado para tal función (documento). Una vez rellenado el documento, se pasará al responsable o encargado de su tramitación (dirección). A la entrada de dicho documento se pondrá en marcha el proceso de compra y posterior envío. Para decidir la compra se valorarán diferentes factores. Entre ellos se encuentran búsqueda de información para saber que sería mejor comprar cómo, cuándo y dónde, evaluar alternativas o la decisión de compra como tal.

- Para gastos de importe menor a 50 euros el responsable de la autorización de la compra es el responsable del centro o delegación.

- Para gastos entre 51 euros y 100 euros el responsable de la autorización de la compra es el responsable de centro o delegación con el visto bueno del Director.

- Sí el importe es superior a 101 euros es necesario además el visto bueno del Presidente.

- En el caso de compras o contrataciones de servicios extraordinarios, es decir, no presupuestadas, es necesario el visto bueno del Presidente/otros cargos, cuando se trata de importes de cuantía menor a 99 euros y la autorización del Órgano de Gobierno para importes superiores a 100 euros.

#### CRITERIOS DE SELECCIÓN DE PROVEEDORES

Para la compra de productos y/o la contratación de servicios, se identificará un listado de al menos 3 proveedores potenciales por área a los que se solicitará una oferta conforme a las especificaciones de compra.

En caso de no disponer de ningún proveedor de referencia, se acudirán a organismos oficiales, asociaciones empresariales o se solicitarán referencias a otras organizaciones del sector de discapacidad.

La selección del proveedor se efectuará teniendo en cuenta los siguientes criterios:

##### 1. Criterios técnicos:

- Se valorará, principalmente, la calidad, atención post-venta, servicios adicionales y valor social que aportan.

- Se seleccionarán sólo a aquellos proveedores que cumplan con las especificaciones o términos de referencia enviados por la entidad.

##### 2. Criterios económicos:

- Se valorará, principalmente, el precio, rappels u otro tipo de descuentos que el proveedor pueda aplicar.

- Se valorará la capacidad de colaborar con D'genes o hacerse socio.

##### 3. Criterios localistas y responsables:

- Se procurará, de entre las ofertas existentes en el mercado, elegir los servicios y productos de entidades sociales (empresas de inserción, cooperativas, etc.).

- Se priorizará la compra y uso interno de servicios y productos respetuosos con el medio ambiente, sostenibles, de comercio justo, etc.

- Se priorizará el proveedor local en la zona de influencia del centro o delegación.

---

## 6. Sostenibilidad financiera

### 6A. Elabora anualmente un presupuesto y su correspondiente liquidación

*La organización elabora un presupuesto anual detallado por partidas de ingresos y gastos. Se realiza la correspondiente liquidación presupuestaria, comparando los importes presupuestados con los ingresos y gastos reales. Ambos documentos están aprobados por el órgano de gobierno.*

#### Liquidación del presupuesto

2021	Real	Presupuesto	Desviación €	Desviación %
Ingresos	612.818 €	450.000 €	162.818 €	36,2 %

<b>Gastos</b>	578.966 €	450.000 €	128.966 €	28,7 %
<b>Resultado</b>	33.852 €	0 €		

El aumento de los ingresos frente a lo presupuestado para 2021 se corresponde principalmente con el aumento de usuarios y del precio de los servicios ofertados.

A su vez, los gastos finales de 2021 fueron superiores a los presupuestados como consecuencia del aumento del gasto de personal para satisfacer la demanda de nuevos usuarios.

#### Presupuestos

	Ingresos presupuestados	Gastos presupuestados	Resultado presupuestado
<b>2022</b>	600.000 €	600.000 €	0 €

### **6B. La organización no tiene una estructura financiera desequilibrada**

La situación financiera de la entidad no presenta desequilibrios que pongan en riesgo su continuidad, por ejemplo, fondos propios negativos.

**ENDEUDAMIENTO: Bajo**

**Ratio de endeudamiento: 11,0 %**

= Deuda total / Fondos Propios

**Ratio de endeudamiento sin deuda transformable en subvenciones: 11,0 %**

= (Deuda total – Deuda transformable en subvenciones) / Fondos Propios

La Deuda transformable en subvenciones son importes concedidos con carácter de subvención, donación o legado reintegrable, que se contabilizan como ingreso a medida que se ejecuta el proyecto subvencionado.

<b>DEUDA 2021</b>	<b>38.488 €</b>	<b>100 %</b>
<b>Deuda a corto plazo</b>	<b>38.488 €</b>	<b>83,0 %</b>
Deudas con la Administración Pública (Hacienda Pública deudora y organismos de la Seguridad Social Acreedora)	20.859 €	54,2 %
Personal (Remuneraciones pendientes)	6.847 €	17,8 %
Proveedores	3.676 €	9,6 %
Beneficiarios Acreedores	541 €	1,4 %

**LIQUIDEZ: Muy elevada**

**Ratio de liquidez: 7,2 veces**

= Disponible / Deuda a corto plazo

**Ratio de liquidez con realizable: 8,4 veces**

= (Disponible + Realizable) / Deuda a corto plazo

Liquidez: capacidad para hacer frente a las obligaciones a corto plazo.

Disponible: aglutina recursos que se pueden utilizar de forma más inmediata: tesorería, inversiones financieras a corto

plazo.

Realizable: se compone de los derechos de cobro. En el caso de ONG, se refiere principalmente a subvenciones concedidas pendientes de cobrar y a servicios prestados pendientes de cobrar.

<b>Disponible + Realizable 2021</b>	<b>322.789 €</b>
<b>Disponible</b>	<b>276.849 €</b>
Tesorería	276.849 €
<b>Realizable</b>	<b>45.939 €</b>
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	27.307 €
Deudores comerciales y otras cuentas a cobrar	18.633 €

La Asociación contaba en su Patrimonio Neto con 376.526€ de subvenciones, donaciones y legados pendientes de imputar.

### EXCEDENTE

= Resultado / Ingresos

	Resultado	Excedente
<b>2021</b>	33.852 €	5,5 %
<b>2020</b>	14.707 €	3,2 %
<b>2019</b>	2.516 €	0,6 %

### ✔ 6C. No se acumulan fondos de forma injustificada

Los recursos acumulados por la entidad incluyendo inversiones y tesorería no representan más del 150% del presupuesto de gasto de la entidad o del gasto previsto para el siguiente ejercicio. Esto supone un año y medio de actividad.

**Recursos disponibles: 276.849 €**

**Ratio de recursos disponibles: 46,1 %**

### ✔ 6D. Las inversiones financieras cumplen unos mínimos criterios de prudencia

En caso de contar con inversiones financieras, estas cumplen con criterios de prudencia y minimización de riesgo. Existen unas normas de inversión alineadas con el Código de Conducta relativo a las inversiones de las entidades sin ánimo de lucro de la CNMV. Esta política está aprobada por el órgano de gobierno. Las participaciones en sociedades no cotizadas están alineadas con la misión.

La entidad no cuenta con inversiones financieras.

### ✔ 6E. Las participaciones en entidades vinculadas contribuyen a la misión

Las entidades vinculadas están alineadas con la misión de la organización. Las transacciones se realizan de acuerdo a criterios de prudencia y minimización del riesgo.

Asociación de Enfermedades Raras D´Genes cuenta con las siguientes entidades vinculadas:

#### Asociación AELIP

Datos económicos 2021

<b>Forma jurídica</b>	Asociación	
<b>% de participación</b>	0.0 %	
<b>Aportación al capital</b>	0 €	
<b>Constitución</b>	En el año 2012, el matrimonio fundador de la Asociación D'genes, entidad dedicada a las enfermedades raras, junto con otras personas que formaban parte de la Junta Directiva, crearon la Asociación AELIP (Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias) al considerar que no había suficiente visibilidad de la enfermedad de la que murió su hija.	
<b>Misión</b>	Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y personas diagnosticadas con lipodistrofias y mejorar su calidad de vida, además de sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las lipodistrofias infrecuentes por su baja prevalencia. Las lipodistrofias son un conjunto de enfermedades que se caracterizan por una pérdida de tejido adiposo.	
<b>Órgano de gobierno</b>	Hay 7 miembros de la Junta Directiva de D'Genes que forman parte del órgano de gobierno de AELIP.	
<b>Fondos Propios</b>	64.030 €	
<b>Ingresos</b>	104.369 €	
<b>Resultado</b>	-31.171 €	
<b>Transacciones</b>	541 €	Ingreso D'Genes

## ALIBER

Datos económicos 2021

<b>Forma jurídica</b>	Asociación	
<b>% de participación</b>	0.0 %	
<b>Aportación al capital</b>	0 €	
<b>Constitución</b>	En 2013 la Asociación fue organizadora y fundadora de la Alianza Latinoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), acogiendo el I Encuentro Iberoamericano para crear un acercamiento entre las organizaciones iberoamericanas de personas afectadas por enfermedades raras. Fruto del encuentro, el 18 de octubre de 2013, se constituyó la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes (ALIBER).	
<b>Misión</b>	ALIBER es una red que aglutina a 532 organizaciones de pacientes con enfermedades raras, presente en 17 países de Iberoamérica, que coordina acciones para fortalecer el movimiento asociativo, dar visibilidad a las enfermedades raras y representar a las personas con enfermedades poco frecuentes de Iberoamérica ante organismos locales, regionales, nacionales e internacionales, creando un espacio de colaboración conjunta y permanente para compartir conocimientos, experiencias y buenas prácticas en las áreas social, sanitaria, educativa y laboral.	
<b>Órgano de gobierno</b>	El presidente de D'Genes es a su vez el presidente de la entidad vinculada ALIBER.	
<b>Fondos Propios</b>	3.613 €	
<b>Ingresos</b>	9.315 €	
<b>Resultado</b>	2.560 €	
<b>Transacciones</b>	50 €	Gasto D'Genes: cuota de entidad asociada

En la Asamblea de socios de junio de 2022 la entidad ha aprobado la constitución de una Fundación. En el momento de elaboración de este informe no se han iniciado los tramites para su constitución.

## 7. Comunicación transparente y veraz

### 7A. La página web está completa y actualizada

*La organización cuenta con una página web propia. Como mínimo, incluye información de proyectos, composición del órgano de gobierno y equipo directivo, memoria de actividades, cuentas anuales auditadas y datos de contacto.*

[Página web de Asociación de Enfermedades Raras D'Genes](#)

[Facebook](#)

✔ **7B. La comunicación no induce a error**

*La información contenida en todos los materiales y canales de comunicación refleja la imagen fiel de la organización. Si existen vínculos con partidos políticos, entidades religiosas, empresas..., son públicos en la página web.*

✔ **7C. Se informa proactivamente al donante sobre la actividad**

*Se mantiene una comunicación regular con donantes y colaboradores informando sobre actividades, beneficiarios y evolución de la entidad.*

Envío de la memoria de actividades anual

Envío de boletines mensual

✔ **7D. La organización vela por el buen uso de su marca**

*La organización protege su marca y sus logotipos.*

---

## 8. Voluntariado formado y participativo

✔ **8A. Promueve el voluntariado y tiene definidas las actividades que realiza**

*La ONG cuenta con voluntarios activos y recurrentes. Detalla las áreas de actividad en las que pueden colaborar.*

**Números de voluntarios en 2021:** 45

**Actividades que realizan :**

Acompañamiento a beneficiarios en actividades de ocio

Actividades de formación

Tareas administrativas

Participación en eventos de captación de fondos

**Como colaborar :**

[Información en web ONG](#)

✔ **8B. Dispone de un plan de formación para voluntarios**

*El plan de formación incluye como mínimo la formación de acogida y acompañamiento.*

La Asociación cuenta con un documento denominado "Plan de formación de voluntarios 2022" en el que se especifica la planificación de las diferentes actividades formativas que la entidad realizada con sus objetivos correspondientes. Algunas de estas actividades son:

- Taller sobre nociones básicas sobre enfermedades raras.
- Taller de habilidades sociales y comunicación para el voluntario.
- Curso de monitor de ocio inclusivo para personas con enfermedades raras y/o discapacidad.
- Jornadas de formación y convivencia entre voluntarios, las familias y profesionales con el objetivo de crear espacios de convivencia para su integración total dentro de la Asociación.

### ✔ 8C. Los voluntarios están asegurados y cuentan con los certificados pertinentes

Los voluntarios están registrados y asegurados en función de la actividad que realizan. Cuentan con los certificados requeridos por la normativa (ejemplo: Certificado de Delitos de Naturaleza Sexual para voluntarios que tienen contacto habitual con menores).

---

## 9. Cuestiones normativas

### ✔ 9A. Existe un canal de denuncias a disposición de todos los públicos de la entidad

La organización tiene un canal de denuncias disponible a través de su página web. Cuenta con un procedimiento en el que se detalla quiénes son las personas designadas para recibir, investigar y gestionar las denuncias. Al menos una vez al año se presenta al órgano de gobierno un resumen de los principales datos de actividad del canal de denuncias con las medidas tomadas.

#### Canal de denuncias

### ✔ 9B. Vela por el cumplimiento de la normativa de protección de datos

Existen mecanismos para el correcto tratamiento de los datos de sus donantes, beneficiarios y otros grupos de interés aplicando la normativa vigente en protección de datos de carácter personal.

### ✔ 9C. Existe una política de gestión de donaciones en efectivo y control de donaciones anónimas

La organización cuenta con una política que permite identificar la procedencia de todas las donaciones y los mecanismos a seguir en caso de donaciones anónimas. Además, existe un procedimiento que establece cómo se controlan las donaciones recibidas en efectivo.

#### CONTROL DE DONACIONES EN EFECTIVO Y ANÓNIMAS:

##### 1. Donaciones en efectivo.

La ONG debe contar con un procedimiento de control de caja para garantizar que todas las donaciones recibidas en metálico se reflejen en la contabilidad y que no se “pierde” el dinero recibido. Para ello son convenientes, entre otros, los siguientes aspectos:

- Que en la gestión de la caja haya al menos dos personas: una para la gestión y otra de supervisión.
- Que el dinero recibido en metálico se ingrese en el banco de forma “casi inmediata”, minimizando el tiempo que se conserva este dinero en metálico en la organización.
- Que las cantidades recibidas en metálico se ingresen siempre en el banco y que no se utilicen para pagar gastos o facturas en efectivo.

En el caso de que la ONG recaude fondos a través de huchas, rastrillos u otras actividades en las que se recojan donaciones en efectivo, ha de contar con sistemas de control específicos para ese tipo de acciones.

Por último, la ONG puede adoptar la política de no aceptar en ningún caso donaciones en efectivo y que todas las donaciones sean por banco. Esto debe ponerse en conocimiento de las personas responsables de recibir donaciones en la ONG.

##### 2. Identificación de donantes anónimos.

La ONG ha de evaluar los canales a través de los cuales puede recibir donaciones anónimas para establecer, de acuerdo a ellos, los sistemas que garanticen la identificación del donante. En términos generales, algunas indicaciones a este respecto son:

- Poner en conocimiento de todos los responsables y personal de captación de fondos de la ONG que no se han

de aceptar donaciones en efectivo anónimas cuyo importe supere los 100€.

- La ONG debe contar con un procedimiento que le permita cumplir con la obligación de identificar a los donantes que aporten más de 100€. Algunos mecanismos, a modo de ejemplo, son:
- Mecanismo en la pasarela de donación online de la página web de la ONG que impide el anonimato para donaciones iguales o superiores a los 100€.
- En el caso de facilitar el número de cuenta para hacer donaciones en la web de la ONG o en otro material de comunicación, incluir una nota informativa dirigida al donante en la que se le explique que si su donación es superior a 100€ debe aportar sus datos personales y DNI para poder identificarle.
- Poner en conocimiento de todo el personal involucrado en la captación de fondos la obligación inexcusable de no aceptar donaciones anónimas de importe superior a 100€.

#### **9D. Cumple con las obligaciones legales ante Protectorados y Registros**

*La entidad cumple la normativa referida a los trámites, información y depósito de documentación ante los registros y organismos correspondientes. Las cuentas anuales están aprobadas por el órgano de gobierno correspondiente.*

Las cuentas del ejercicio 2021 fueron auditadas sin salvedades por el auditor Rafael Alemany Herrera con nº ROAC 16.027. Las cuentas del 2021 fueron presentadas en el Registro Nacional de Asociaciones con fecha 26 de junio de 2022.

#### **9E. Está al corriente de pago de las obligaciones ante la Administración Tributaria y la Seguridad Social**

*La organización está al corriente de pago de sus obligaciones tributarias y ante la Seguridad Social. Cuenta con certificados actualizados y vigentes que lo demuestran.*

<b>BALANCE DE SITUACIÓN</b>	<b>2021</b>	<b>2020</b>
<b>TOTAL ACTIVO</b>	<b>765.256 €</b>	<b>780.745 €</b>
<b>ACTIVO NO CORRIENTE</b>	<b>442.467 €</b>	<b>521.823 €</b>
Inmovilizado intangible	255.938 €	322.022 €
Inmovilizado material	186.529 €	199.801 €
<b>ACTIVO CORRIENTE</b>	<b>322.789 €</b>	<b>258.923 €</b>
Existencias		
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	27.307 €	27.316 €
Deudores Comerciales	18.633 €	23.402 €
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	276.849 €	208.205 €
<b>TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO</b>	<b>765.256 €</b>	<b>780.745 €</b>
<b>PATRIMONIO NETO</b>	<b>726.768 €</b>	<b>757.095 €</b>
<b>Fondos propios</b>	<b>350.242 €</b>	<b>292.715 €</b>
Reservas	316.389 €	278.008 €
Resultado del periodo	33.852 €	14.707 €
<b>Subvenciones, donaciones y legados recibidos</b>	<b>376.526 €</b>	<b>464.380 €</b>
<b>PASIVO CORRIENTE</b>	<b>38.488 €</b>	<b>23.650 €</b>
<b>Deuda total a corto plazo</b>	<b>38.488 €</b>	<b>23.650 €</b>
Beneficiarios acreedores	541 €	582 €
Acreedores comerciales	37.946 €	23.068 €

<b>CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS</b>	<b>2021</b>	<b>2020</b>
Ingresos de la entidad por actividad propia	526.923 €	404.354 €
Ayudas monetarias y otros	-950 €	-24 €
Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-2.701 €	
Aprovisionamientos	-42.583 €	-41.006 €
Otros ingresos explotación	14.900 €	
Gastos de personal	-391.149 €	-273.873 €
Otros gastos de explotación	-55.026 €	-76.233 €
Amortización del inmovilizado	-86.557 €	-56.329 €
Imputación de subvenciones de inmovilizado no financiero y otras afectadas a la actividad mercantil	70.072 €	56.888 €
Otros ingresos/gastos	923 €	930 €
<b>EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN</b>	<b>33.852 €</b>	<b>14.707 €</b>
Ingresos financieros		
<b>EXCEDENTE OPERACIONES FINANCIERAS</b>		
<b>EXCEDENTE DEL EJERCICIO</b>	<b>33.852 €</b>	<b>14.707 €</b>
<b>RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO</b>	<b>33.852 €</b>	<b>14.707 €</b>

## Asociación de Enfermedades Raras D´Genes Informe de Transparencia y Buenas Prácticas elaborado por Fundación Lealtad

Análisis publicado en Julio de 2023 con cuentas auditadas de 2021  
(año fiscal 01/01/2021 a 31/12/2021)

