

Informe 2017

Fecha de publicación Noviembre 2018



ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES
RARAS D'GENES



ONG ACREDITADA

Asociación de Enfermedades Raras D'Genes cumple todos los Principios de Transparencia y Buenas Prácticas analizados.

DATOS GENERALES

- **Año de Constitución:** 2008
- **Donación sujeta a deducciones fiscales:** Si
- **Utilidad Pública:** Si
- **Año concesión Utilidad Pública:** 2012
- **Tipo de Organización:** Asociación
- **Régimen fiscal:** Ley 49/2002
- **Número Beneficiarios:** 8.090

- Área geográfica:	España
- Beneficiarios/as:	Personas con discapacidad física, Personas con discapacidad intelectual, Personas con discapacidad orgánica
- Campo Actividad:	Apoyo psicológico, Ocio y tiempo libre, Sensibilización

Resumen de Estadísticas - 2017

Gasto Total	250.939 €	Ingreso Total	353.950 €
Gastos Captación de Fondos / Gastos Totales	7.8 %	Ingresos Privados / Ingresos Totales	80.1 %
Gastos Misión / Gastos Totales	90.2 %	Ingresos Públicos / Ingresos Totales	19.9 %
Gastos Administración / Gastos Totales	2.0 %		

OTROS DATOS DE INTERÉS ACTUALIZADOS AL 2018

- **Presidente/a:** Juan Carrión Tudela
- **Director/a:** Miguel Ángel Ruiz
- **Nº de socios colaboradores:** 500
- **Nº de voluntarios/as:** 19
- **Nº de empleados/as:** 10
- **Presupuesto anual:** 310.000 €

- Misión:

Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de personas afectadas por enfermedades raras y su entorno.

- Organizaciones a las que pertenece:

- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

- Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS)
- Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)
- Federación Española Síndrome X Frágil

- Códigos Éticos:

- Premios, Certificaciones, etc:

- Premio Cope España, 2018
- Premio Somos Pacientes, Comunidad de Asociación de Pacientes, 2017

- Empresa Auditora:

Rafael Alemany. Auditor Nº ROAC 16.027 (2015, 2016 y 2017)

- Formas de Colaborar:

PERSONA FÍSICA

- Socio colaborador
- Aportación económica
- Voluntariado
- Cesión de activos usados

PERSONA JURÍDICA

- Socio colaborador
- Aportación económica
- Voluntariado
- Cesión de activos usados
- Expertise de empleados
- Prestación de servicios gratuitos
- Acciones de sensibilización a empleados
- Marketing con causa
- Comercio justo

- Dirección:

C/ San Cristobal, 7 30850 Totana

- Teléfono:

968076920

- Dirección web:

www.dgenes.es

- E-Mail:

info@dgenes.es

- Número de Registro:

605665

- Registro:

Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior

- Nif:

G73567935

ORIGEN

En el año 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 la Asociación de Enfermedades Raras, D'genes. El objetivo de este grupo de personas, era crear un espacio socio-sanitario que sirviera de intercambio y convivencia entre los interesados, además de promover la difusión y sensibilización sobre la problemática de salud pública que suponen las patologías poco frecuentes, así como emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados y su entorno.

En el año 2012, el matrimonio fundador de D'genes, considerando que no había suficiente visibilidad de la enfermedad de la que murió su hija, 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 la D'genes constituyó de la Alianza Latinoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), acogiendo el I Encuentro Iberoamericano.

MISIÓN

Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de personas afectadas por enfermedades raras y su entorno.

PRESENCIA GEOGRÁFICA

La Asociación D'genes cuenta con ocho centros en los que desarrolla sus actividades. Su sede está situada en el Centro Celia Carrión Pérez de Tudela, en Totana (Murcia) en un edificio en propiedad, que fue donado por el Círculo Mercantil de Totana. Además, cuenta con el Centro Pilar Bernal, en Murcia, cedido por la familia Bernal y seis centros cedidos más en la provincia de Murcia: Alcantarilla, Alhama, Campos del Río, Cartagena, Lorca y Noroeste.

DESCRIPCIÓN DE LAS ACTIVIDADES

La Asociación de Enfermedades Raras D'genes atendió en el año 2017 a 8.090 personas a través de las siguientes actividades:

1. SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA PARA PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS Y SUS FAMILIAS (54,2% gasto del año 2017)

La Asociación atendió en el año 2017 a 171 personas, entre afectados por enfermedades raras y familiares, a través de sus servicios de atención directa. Entre la cartera de servicios ofrecidos, destacan los siguientes:

- Fisioterapia: se realizaron 1.081 sesiones a 28 pacientes a través de terapias manuales, ejercicios terapéuticos que ayudan a controlar la evolución de las enfermedades raras.
- Terapia acuática: 9 personas se beneficiaron de 254 sesiones de terapia en el medio acuático, gracias a las cuales, a través de la temperatura y presión especial que proporciona este medio, se consiguen objetivos de rehabilitación para las personas con enfermedades raras.
- Estimulación cognitiva: se atendió a 24 usuarios a través de 615 sesiones de terapias dirigidas a mejorar el funcionamiento cognitivo en general, tales como terapias de memoria, lenguaje, atención, concentración, etc.
- Logopedia: hubo 45 usuarios de los servicios de estudio, prevención, evaluación y diagnóstico de los trastornos de la comunicación.
- Reflexología: se atendió a 14 usuarios a través de 506 sesiones basadas en terapias para mejorar la actividad de los diferentes órganos del cuerpo.
- Psicología: el servicio de psicología atendió a 25 personas que, a través de las distintas sesiones consiguieron una mejora en su calidad de vida mediante el desarrollo afectivo, la modificación de las conductas y la mejora de la autoestima.
- Apoyo educativo en el aula: 7 niños con enfermedades raras de diferentes centros escolares recibieron apoyo dirigido a mejorar el funcionamiento cognitivo en general.
- Cuidados paliativos pediátricos: la asociación 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 psicológica.

Además, la asociación ofrece servicios de respiro familiar, cuidados domiciliarios e impulsa una red entre

personas afectadas por distintas enfermedades raras, denominada "Terapia de la Amistad".

2. SENSIBILIZACIÓN Y CONCIENCIACIÓN (12,2% gasto del año 2017)

La Asociación organiza distintas actividades con el objetivo de sensibilizar a la sociedad acerca de las Enfermedades Raras y la normalización de las mismas. En el año 2017 se organizaron 39 actividades entre las cuales destacan: charlas de sensibilización en centros educativos, la exposición "Las enfermedades raras llenas de vida", participación en programas y entrevistas en medios de comunicación o la participación en mercadillos, ferias y eventos deportivos.

3. SERVICIO DE FORMACIÓN (12% gasto del año 2017)

La Asociación ofrece diferentes recursos formativos, que en el año 2017 beneficiaron a 1.261 personas. A modo de ejemplo, se organizaron actividades formativas como la Conferencia "Convivir con una Enfermedad Rara", el Proyecto "Las enfermedades Raras van al cole" y el III Ciclo formativo "Las Enfermedades Raras Llenas de vida".

Además se organizan jornadas de convivencia y talleres como el encuentro de familias XFragil o la II Colonia de Verano.

4. SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN (11,8% gasto del año 2017)

A través de este servicio, la Asociación atendió, en el año 2017, las consultas de 658 personas. 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 puede crear una red que pone en contacto a distintos casos de personas con enfermedades raras. Además, se deriva a los usuarios a los distintos recursos que se ajusten a sus necesidades.

SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DE LA ACTIVIDAD

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, se mantienen reuniones mensuales para medir indicadores. Cada usuario tiene un Plan de Atención Individualizado, unos registros de cada sesión, y una evaluación.

ESTRUCTURA DE LA FINANCIACIÓN

En el año 2017, el 19,9% de los ingresos totales de la Asociación procedieron de fuentes públicas, en concreto, 2,7% de la Administración Central y 17,7% de las Administraciones Autonómicas y Locales, entre las que se encuentra la Comunidad Autónoma de Murcia, máximo financiador del periodo, aportando el 14,1% de los ingresos totales.

El 80,1% restante procedió de fuentes privadas: 30,5% de aportaciones de entidades jurídicas, 28,4% de aportaciones de personas físicas, 10,6% de cuotas de usuarios, 10% de cuotas de socios y un 0,7% de ingresos financieros y extraordinarios.

ANÁLISIS DE LOS PRINCIPIOS DE TRANSPARENCIA Y BUENAS PRÁCTICAS

- 1.- [Órganos de Gobierno](#)
- 2.- [Fin Social y Objetivos](#)
- 3.- [Proyectos y control de resultados](#)
- 4.- [Comunicación e Información](#)
- 5.- [Origen de los ingresos](#)
- 6.- [Pluralidad en la financiación](#)
- 7.- [Estructura financiera y distribución del gasto](#)
- 8.- [Cuentas anuales y obligaciones fiscales](#)
- 9.- [Voluntariado](#)

Nota: La 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. La 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 la Fundación Lealtad se refiere exclusivamente a la ONG acreditada en este informe. Para las ONG con un presupuesto inferior a 300.000 euros, se aplica una metodología de análisis adaptada a estas organizaciones de menor tamaño.

1.- PRINCIPIO DE FUNCIONAMIENTO Y REGULACIÓN DEL ÓRGANO DE GOBIERNO

SÍ

A El órgano de gobierno estará constituido por un mínimo de 5 miembros.

El artículo 11 de los Estatutos de la Asociación, modificados en abril del 2018, establece que sus órganos de gobierno son la Asamblea General de socios y la Junta Directiva.

ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS

El artículo 12 determina que “la Asamblea General de socios es el órgano supremo de expresión de la voluntad de la Asociación. Estará integrada por la Junta Directiva y los socios (...)”. En relación a los socios, el artículo 6 de los Estatutos establece que “pueden ser socios todas las personas de ambos sexos, mayores de edad y con capacidad legal de obrar que deseen cooperar con sus fines y acepten los presentes Estatutos, sin perjuicio de la admisión de los menores no emancipados de más de catorce años que con el consentimiento documentalmente acreditado de las personas que deban suplir su capacidad se integren en las Secciones Juveniles (...)”. Los miembros menores de edad, tendrán derecho a voz, pero no a voto, y no podrán formar parte de los órganos directivos. Durante el año 2017, la Asociación tenía 409 socios, siendo 450 a fecha de elaboración de este informe.

JUNTA DIRECTIVA

El artículo 19 de los Estatutos determina que “como órgano de representación que gestione y represente los intereses de la Asociación, de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General existirá la Junta Directiva que estará compuesta por el Presidente, Vicepresidente, Secretario y Tesorero”. En el año 2017 la Junta Directiva estaba formada por 22 miembros, siendo 18 a fecha de elaboración de este informe. Este será el órgano objeto de estudio a efectos del análisis.

- Número de miembros del órgano de gobierno del año de estudio: 22

- Miembros del órgano de gobierno actual:

- Juan Carrión Tudela - Presidente
- Juana Carrasco López - Vicepresidenta
- Carmen Moreno Porcel - Vicepresidenta
- Bartolina López Poveda - Vicepresidenta
- M^a Jesús García Cánovas - Secretaria
- M^a Dolores Ros Marín - Tesorera
- Diego Bernal Fontes - Vocal
- Juan Crespo Andreo - Vocal
- M^a Dolores Cuartero Alcaide - Vocal
- Pascual Donate Ondoño - Vocal

Andrea García Mulero - Vocal
Sylvie Felicite Gómez Batteman - Vocal
Caridad López Valera - Vocal
Juana Lorca Cánovas - Vocal
Antonio Moreno Porcel - Vocal
Ignacio Provencio Egea - Vocal
M^a Tomasa Tudela Corbalán - Vocal
Cristobal Vidal Ortega - Vocal

B El órgano de gobierno se reunirá al menos 2 veces al año con la asistencia física o por videoconferencia de más del 50% de los miembros del órgano de gobierno.

El artículo 15 determina que la Asamblea General Ordinaria se reunirá una vez al año antes del 30 de junio de cada año y será convocada por el Presidente con 15 días de antelación. En el año 2017, la Asamblea se reunió el 30 de abril.

Según el artículo 22 de los Estatutos, la Junta Directiva se reunirá cuantas veces sea necesario y así lo solicite el Presidente. En el año 2017, la Junta Directiva se reunió 9 veces, siendo la asistencia media a las mismas de 52,3%. Puesto que a dos de las reuniones asistieron más del 50% de sus miembros, se cumple el subprincipio.

C Todos los miembros del órgano de gobierno asistirán en persona o por videoconferencia, al menos, a una reunión al año.

Todos los miembros acudieron al menos a una de las reuniones celebradas.

D Respecto a los miembros del órgano de gobierno, serán públicos los nombres, profesión, cargos públicos y relación de parentesco y afinidad con otros miembros del órgano de gobierno y con el equipo directivo de la organización, así como las relaciones que existan entre miembros del órgano de gobierno y los proveedores y co-organizadores de la actividad. Será público el currículum vitae de los miembros del equipo directivo.

El currículum de los miembros de la Junta Directiva y del equipo directivo es público. El perfil de los miembros que componen el órgano de gobierno es variado, encontrando entre los mismos trabajadores sociales, hosteleros, personas jubiladas, etc.

Entre los miembros del órgano de gobierno, hay cuatro matrimonios y dos hermanos.

En relación a las entidades vinculadas, a fecha de elaboración de este informe existen 13 miembros comunes entre los órganos de gobierno de D'genes y AELIP. Además, el presidente de D'genes, lo es también de ALIBER.

E Sólo un número limitado de los miembros del órgano de gobierno podrá recibir ingresos de cualquier tipo, procedentes tanto de la propia organización como de otras entidades vinculadas. Este porcentaje será inferior al 40% de los miembros.

A fecha de elaboración del informe, no hay ningún miembro de la Junta Directiva que reciba ningún tipo de remuneración económica, ni de la Asociación, ni de sus entidades vinculadas.

F Los miembros del órgano de gobierno se renovarán con cierta regularidad.

- Periodo de renovación del Órgano de Gobierno según sus estatutos (años): 4

El artículo 19 de los Estatutos determina que los cargos de la Junta Directiva tendrán una duración de cuatro años, pudiendo ser reelegidos sus miembros al final de su mandato.

Desde el año 2013 hasta la fecha de elaboración de este informe ha habido 8 altas y 11 bajas en el órgano de gobierno.

G Existirán mecanismos aprobados por el órgano de gobierno que eviten situaciones de conflicto de interés en el seno del órgano de gobierno. Estos mecanismos serán públicos.

La Asociación D'genes cuenta con una política de conflicto de interés, aprobada por la Junta Directiva el 16 de

agosto de 2018.

- Mecanismos que eviten situaciones de conflicto de interés:

La persona o personas que tengan conocimiento de la posible existencia de un conflicto de interés propio o de otro miembro de la entidad deberán ponerlo en conocimiento del/la [Director/a o Presidente/a de Dgenes] aportando las pruebas o argumentos necesarios para verificar si existe o si podría parecer que existe dicho conflicto de interés o en todo caso comunicarlo por escrito a conflictos@dgenes.es. Dicha comunicación es abierta y libre, es decir, cualquiera puede hacerlo mediante formulario habilitado a tal efecto.

Se remitirá a comité de conflictos de interés la determinación de si existe o podría parecer que existe un conflicto de interés: En reunión de dicho comité se solicitará reunión con la persona que expone dicho conflicto y se elevará a dirección y junta directiva informe donde se expondrá el caso con todos los datos posibles.

Si el comité de conflictos informa de que existe dicho conflicto:

- La persona interesada podrá ser citada por el órgano de gobierno para realizar una presentación exponiendo el posible conflicto de interés.
- El presidente/a de Dgenes o el director/a podrá convocar a la reunión una o varias personas ajenas al conflicto de interés para proponer alternativas a la transacción, contratación o situación que hubiera sido presentada por la persona interesada.
- Posteriormente el resto de miembros desinteresados del órgano decisorio a este respecto deberán decidir si alguna de las alternativas propuestas puede ser igual o más beneficiosa que aquella que puede suponer un conflicto de interés.
- Si ninguna de las alternativas propuestas mejora las condiciones de la presentada por la persona interesada se tendrá que decidir por mayoría de los miembros desinteresados si se sigue adelante con la situación denunciada o se decide tomar otra decisión.

2.- PRINCIPIO DE CLARIDAD Y PUBLICIDAD DEL FIN SOCIAL

Sí

A

El fin social estará bien definido. Deberá identificar u orientar sobre su campo de actividad y el público al que se dirige.

- Misión:

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.

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

- Beneficiarios:

Los beneficiarios de la Asociación son personas con enfermedades raras y personas con discapacidad, así como sus familias. En el año 2017, la Asociación atendió a 8.090 personas: 171 personas a través de los servicios de atención directa, 658 a través de los servicios de Información y Orientación, 1.261 personas a través de los programas de formación y 6.000 personas a través de los programas de sensibilización y concienciación.

El fin fundacional de la Asociación está bien definido ya que identifica tanto el ámbito de actuación (servicios de atención directa, servicios de información y orientación) como los beneficiarios (personas con enfermedades raras, personas con discapacidad y sus familiares).

Además, las tareas que lleva a cabo la organización, se enmarcan dentro de las actividades catalogadas como de interés general en el artículo 3.1 de la Ley 49/2002 de régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo.

B	Todas las actividades que realice la organización estarán encaminadas a la consecución del fin social, de modo que la organización no lleve a cabo actividades que no estén explícitamente contempladas en sus Estatutos.
----------	---

Todas las actividades que realiza la Asociación están encaminadas a la consecución de su fin social; mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y sus familias. Así, presta servicios de atención directa para personas con enfermedades raras, como el servicio de apoyo psicológico, logopedia, fisioterapia, respiro familiar, etc. Además, cuenta con un servicio de información y orientación y realiza actividades formativas y de sensibilización.

C	El fin social de interés general será conocido por todos los miembros de la organización y será de fácil acceso para el público.
----------	--

La misión es de fácil acceso al público ya que se encuentra disponible en la página web, memorias de actividades y material de comunicación, etc.

3.- PRINCIPIO DE PLANIFICACIÓN Y SEGUIMIENTO DE LA ACTIVIDAD	Sí
---	-----------

A	Existirá un plan estratégico o un plan anual que englobe toda la organización con objetivos cuantificables.
----------	---

La Asociación cuenta con un Plan de Trabajo 2018 y con un Plan Operativo Anual 2017/2018 que abarcan todas las áreas de la organización. Además, cuenta con un cuadro de indicadores en el que se cuantifican los objetivos por trabajador.

B	La planificación tendrá que estar aprobada por el órgano de gobierno.
----------	---

El artículo 13 de los Estatutos de la Asociación establece que es competencia de la Asamblea General aprobar el plan de actividades. En la reunión de Asamblea del 30 de abril de 2018 se presentó la planificación del año 2018, ratificándose su aprobación en la reunión del 25 de septiembre de 2018.

C	Durante los últimos tres años, los programas habrán seguido una línea de trabajo específica.
----------	--

Las memorias de actividades correspondientes al periodo de estudio (2015-2017) reflejan que la entidad ha

seguido una línea de trabajo centrada en la atención de personas con enfermedades raras y sus familias.

En el año 2016, la Asociación comienza a colaborar 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 psicológica.

En el año 2017 se inaugura el nuevo “Centro Multidisciplinar Pilar Bernal Giménez” en la ciudad de Murcia por cesión durante 25 años de la familia Bernal.

En el año 2018 se pone en marcha el Servicio de Orientación Laboral para personas de entre 16 a 35 años en el Centro Pilar Bernal Giménez.

D Contarán con sistemas formalmente definidos de control y de seguimiento interno de la actividad y de los beneficiarios. Estos estarán aprobados por el órgano de gobierno.

La Asociación cuenta con unos sistemas formalmente definidos de control y seguimiento interno de la actividad y de los beneficiarios, aprobados en la reunión de Junta Directiva del 16 de agosto de 2018.

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 cadasesión 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, quien participa, quien es el responsable y que 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.

E La organización elaborará informes de seguimiento y finales justificativos de los proyectos que estarán a disposición de los financiadores.

Cuando en la propia convocatoria vienen regulados los informes de seguimiento/justificación a presentar de los proyectos, se siguen éstos cumplimentando todos sus apartados. En el caso de que no se refleje ni la tipología ni la periodicidad de informes, como norma se seguirá lo siguiente:

1. Informe de seguimiento: Se realizará informe de seguimiento o ficha de actividad para cada una de las actividades de captación de recursos o patrocinios con el formato ficha de actividad. En caso de subvenciones, se seguirá el modelo informe que cada entidad solicite y en caso de no solicitar ninguno un modelo tipo. Se harán con, periodicidad trimestral máximo y mínimo en función de la duración del proyecto. El responsable será el coordinador de trabajo social de D'genes.
2. Informe final: Se realizará informe anual de seguimiento para cada una de las actividades de captación de recursos o patrocinios con el formato ficha de actividad. En caso de subvenciones, se seguirá el modelo informe que cada entidad solicite y en caso de no solicitar ninguno un modelo tipo. Se harán con periodicidad anual. El responsable será el coordinador de trabajo social de D'genes.
3. Visitas al proyecto: Los proyectos tendrán al menos una visita/reunión inicial, y una final, pudiendo existir más visitas o reuniones entre medias para el buen logro del mismo.

F La organización contará con criterios y procesos de selección de proyectos y contrapartes aprobados por el órgano de gobierno.

La Asociación cuenta con unos criterios de selección de proyectos aprobados en la reunión de Junta Directiva

del 16 de agosto de 2018.

- Criterios y procesos de selección de proyectos:

Criterios técnicos

- Se realizará una identificación adecuada, considerando la pertinencia de la propuesta, viabilidad y sostenibilidad, impacto, etc.
- Los proyectos encajaran con los fines y prioridades estratégicas de D'Genes.
- Tendrán prioridad los proyectos que puedan llegar a un mayor número de beneficiarios

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 técnicos:

- 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).

4.- PRINCIPIO DE COMUNICACIÓN E IMAGEN FIEL EN LA INFORMACIÓN

Sí

A Las campañas de publicidad, captación de fondos e información pública reflejarán de manera fiel los objetivos y la realidad de la organización y no inducirán a error.

El material de comunicación de la Asociación D'genes (página web, memoria de actividades y boletín de noticias) refleja de manera fiel la realidad de la entidad y es coherente con sus objetivos. Uno de los mensajes encontrados en su material es "Pequeños pasos para grandes metas".

B Al menos una vez al año se informará a los donantes y colaboradores sobre las actividades de la organización.

D'genes informa a sus donantes y colaboradores a través del envío anual de la memoria de actividades, así como de envíos periódicos de boletines y correos informativos.

C Son requisitos para llevar a cabo la comunicación de forma eficiente contar con correo electrónico institucional y página web propia en funcionamiento, con información de todas las actividades de la organización y actualizada al menos una vez al año.

La organización cuenta con una página web propia y actualizada, que contiene información sobre los servicios ofertados, la composición de la Junta Directiva, del equipo directivo e información de contacto. Además, proporciona información y recursos en relación a las enfermedades raras. Por otro lado, la entidad cuenta con perfiles en diversas redes sociales (Facebook, Twitter, etc.).

D La organización pondrá a disposición de quien lo solicite la memoria anual de actividades y las cuentas anuales. La memoria anual de actividades y las cuentas anuales con su correspondiente informe de auditoría serán accesibles a través de la web.

En la página web de D'genes se puede acceder tanto a la memoria de actividades, como a las cuentas anuales

junto al correspondiente informe de auditoría el ejercicio 2017.

5.- PRINCIPIO DE TRANSPARENCIA EN LA FINANCIACIÓN

Sí

A Las actividades de captación de fondos privados y públicos, su coste y su recaudación anual (donaciones, socios y otras colaboraciones) serán públicos.

La Asociación realizó en 2017 las siguientes campañas de captación de fondos:

- Cena Gala D'genes, a través de la cual se recaudaron 8.655€, con unos gastos asociados de 6.190€
- Cena en Lorca en la cual se recaudaron 4.987€, con unos gastos de 120€
- Carrera de La Manga, en la que se recaudaron 2.464€
- Teatro solidario, gracias al cual se recaudaron 1.808€, con unos gastos de 260€
- Ruta Maria, gracias a la cual se obtuvieron 1.074€, con unos gastos de 443€
- Gala benéfica Campos del Río, gracias a la cual se recaudaron 461€
- Marcha Solidaria y Juegos Populares Campos del Río, con unos ingresos de 265€

Además, la Asociación organizó otros eventos como el Mercadillo de Bullas o la Biodanza de Murcia, a través de los cuales se recaudaron 910€.

Los gastos totales de captación de fondos en 2017 ascendieron a 19.506€ (7,8% del total de gastos del ejercicio) que incluyen los costes derivados de la búsqueda y gestión de financiación pública y privada: gastos de personal, publicidad, relaciones públicas, etc.

TÉCNICAS DE CAPTACIÓN DE FONDOS

Técnicas offline

Eventos benéficos (conciertos, cenas, exposiciones, etc.)

B Serán públicos los fondos recaudados con detalle de los principales financiadores, tanto públicos como privados, y las cantidades aportadas por los mismos.

El siguiente es el detalle de los fondos captados por la organización en los tres años de estudio. Los fondos captados son los recursos financieros concedidos por terceros (en forma de convenios, subvenciones, donaciones, etc.) a la entidad para que ésta desarrolle sus actividades. Estos recursos pueden estar destinados a financiar proyectos de uno o de varios años a diferencia de los ingresos imputados, que se destinan a financiar las actividades de cada ejercicio. Los fondos captados se van imputando año tras año a Pérdidas y Ganancias como ingresos del ejercicio para cubrir los gastos anuales de los programas / proyectos a los que se destinan.

FONDOS PÚBLICOS CAPTADOS	2.017	2.016	2.015
· Unión Europea y/o otros organismos internacionales	0 €	0 €	0 €
· Administración Central	0 €	7.000 €	2.500 €
· Administraciones autonómicas y locales	57.272 €	51.289 €	5.101 €
TOTAL FONDOS PÚBLICOS	57.272 €	58.289 €	7.601 €
FONDOS PRIVADOS CAPTADOS	2.017	2.016	2.015
· Cuotas de socios	35.478 €	23.169 €	18.083 €
· Cuotas de usuarios	37.497 €	20.495 €	17.097 €
· Aportaciones de personas físicas	245.161 €	70.552 €	54.394 €
· Aportaciones de entidades jurídicas	102.963 €	49.012 €	52.495 €
TOTAL FONDOS PRIVADOS	421.099 €	163.228 €	142.069 €
TOTAL FONDOS CAPTADOS	478.371 €	221.518 €	149.670 €

- Aportaciones de personas físicas: en el año 2017, la Asociación recibe la cesión del Centro Pilar Bernal, por parte de la familia Bernal, por valor de 150.000€.

C Será conocida la imputación de los fondos recaudados a la actividad de cada año, debidamente documentada.

INGRESOS PÚBLICOS	2.017	2.016	2.015
- Unión Europea y/o otros organismos internacionales	0 €	0 €	0 €
- Administración Central	9.500 €	2.500 €	4.979 €
- Administraciones autonómicas y locales	60.916 €	53.789 €	5.101 €
TOTAL INGRESOS PÚBLICOS	70.416 €	56.289 €	10.081 €
INGRESOS PRIVADOS	2.017	2.016	2.015
- Cuotas de socios	35.478 €	23.169 €	18.083 €
- Cuotas de usuarios	37.497 €	20.495 €	17.097 €
- Aportaciones de personas físicas	100.461 €	70.552 €	54.394 €
- Aportaciones de entidades jurídicas	107.778 €	52.086 €	52.495 €
- Ingresos financieros y extraordinarios	2.320 €	2.123 €	236 €
TOTAL INGRESOS PRIVADOS	283.534 €	168.425 €	142.305 €
TOTAL INGRESOS	353.950 €	224.714 €	152.386 €

- Administración Central: la diferencia entre los fondos captados e imputados se debe a que las subvenciones del IRPF de un año se imputan en años posteriores.

- Administraciones autonómicas y locales: a partir del año 2016, la Asociación comienza a recibir fondos de la Consejería de Familia de la Comunidad Autónoma de Murcia (30.000€ en 2016 y 2017), así como del Servicio Murciano de Salud (20.000€ en 2016 y 2017).

- Aportaciones de personas físicas: a partir del año 2017, se comienza a imputar la amortización procedente de la cesión del Centro Pilar Bernal.

- Aportaciones de personas jurídicas: en el año 2017 se incrementan los fondos procedentes de las personas jurídicas, puesto que se reciben aportaciones que no se recibían en años anteriores. Las tres principales entidades financiadoras en el año 2017 fueron: la Fundación Carrefour (30.000€), Retail Investment (12.681€) y Biomarín Europe (12.000€).

La organización cuenta con un procedimiento para el tratamiento de las donaciones en efectivo y control de donaciones anónimas.

D En caso de solicitar datos personales, la organización incluirá en sus soportes de recogida de datos la información pertinente según la legislación vigente en materia de datos personales. La organización tendrá registrados sus archivos de socios y donantes particulares en la Agencia de Protección de Datos.

El material de comunicación de la Asociación recoge la información pertinente según la legislación vigente en materia de protección de datos.

E Existirán criterios de selección de empresas y entidades colaboradoras aprobados por el órgano de gobierno.

La organización cuenta con unos criterios de selección de empresas y entidades colaboradoras que fueron aprobados en la reunión de la Junta Directiva del 12 de abril de 2018.

- 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.

F Los acuerdos de cesión del logotipo de la entidad a empresas e instituciones deberán estar formalizados por escrito. Las cláusulas de cesión del logotipo no serán confidenciales.

Los criterios de selección de entidades colaboradoras de la Asociación, incluyen un punto que establece que "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". En el año 2017, la Asociación no firmó ningún acuerdo que incluyera una cláusula de cesión de logotipo.

6.- PRINCIPIO DE PLURALIDAD EN LA FINANCIACIÓN

Sí

A La organización deberá diversificar su financiación con fondos públicos y privados. En ningún caso los ingresos privados serán inferiores al 10% de los ingresos totales.

En el año 2017 los ingresos privados de la Asociación representaron un 80,1% de los ingresos totales, frente a un 75% en 2016 y a un 93,4% en 2015.

B La organización contará con una variedad de financiadores externos que favorezca la continuidad de su actividad. Ninguno de ellos aportará más del 50% de los ingresos totales de la organización de forma continuada durante los dos últimos años.

En 2017, el financiador que más aportó fue la Comunidad Autónoma de Murcia con 15,2% de los ingresos. Ello se compara con el 22,9% que aportó el mismo financiador en el año 2016 y con el 6,6% aportado por Biomarin en el 2015.

- RATIOS DE DISTRIBUCIÓN DE LOS INGRESOS

- Ratio Ingresos Privados / Ingresos Totales	80,1 %
- Ratio Ingresos Públicos / Ingresos Totales	19,9 %

7.- PRINCIPIO DE CONTROL EN LA UTILIZACIÓN DE FONDOS

Sí

A Será conocida la distribución de los gastos de funcionamiento agrupados en las categorías de Captación de Fondos, Programas-Actividad, Gestión-Administración y Actividad Mercantil, si la hubiese. Será además conocido el destino de los fondos desglosado por cada proyecto y línea de actividad de la organización.

- RATIOS DE DISTRIBUCIÓN DE LOS GASTOS

- Gastos Captación de Fondos / Gastos Totales	7,8 %
- Gastos Misión / Gastos Totales	90,2 %
- Gastos Administración / Gastos Totales	2,0 %

El desglose del gasto de misión por línea de actividad de la Asociación en el año 2017 fue el siguiente:

- Servicios de atención directa para personas con enfermedades raras y sus familias: 54,2%
- Sensibilización y concienciación: 12,2%
- Servicio de formación: 12%
- Servicio de información y orientación: 11,8%

B

Existirá un detalle de los principales proveedores y co-organizadores de la actividad. La organización contará con una Política de Aprobación de Gastos, así como criterios de selección de proveedores aprobados por el órgano de gobierno.

Los tres principales proveedores de la Asociación en 2017 fueron los siguientes:

- Prolyco S.L. (32.191€) por la reforma del Centro Pilar Bernal Giménez.
- VProyecta Oficinas S.L. (14.200€) por el equipamiento del Centro Pilar Bernal Giménez.
- Movat Healthcare S.L.U (11.893€) por el equipamiento especializado multisensorial Centro Pilar Bernal Giménez.

La organización cuenta con una política de aprobación de gastos y criterios de selección de proveedores aprobados en la reunión de Junta Directiva del 12 de abril de 2018.

- 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 ONG.

2. Criterios económicos:

- Se valorará, principalmente, el precio, rappels u otro tipo de descuentos que el proveedor pueda aplicar.
- Se valorara 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 priorizara el proveedor local en la zona de influencia del centro o delegación.

C La organización deberá preparar un presupuesto anual para el año siguiente con la correspondiente memoria explicativa y practicar la liquidación del presupuesto de ingresos y gastos del año anterior. El presupuesto y la liquidación estarán aprobados por el órgano de gobierno y serán públicos.

La organización elabora un presupuesto anual que, tal como establece el artículo 13 de los Estatutos, es aprobado por la Asamblea General. El presupuesto del año 2018 fue aprobado en la Asamblea del día 30 de abril de 2018. La diferencia existente entre los ingresos previstos y los reales del año 2017 se debe a que se recibieron donaciones y patrocinios no previstos.

El presupuesto de gasto del año 2018 se incrementa debido al aumento de las actividades que conlleva la apertura del nuevo centro.

La liquidación del presupuesto del año 2017, incluida en las Cuentas Anuales de ese mismo año, fue presentada en la reunión de Asamblea del 30 de abril de 2018 y ratificada en la reunión del 25 de septiembre de 2018.

- LIQUIDACIÓN DEL PRESUPUESTO

- Ingresos Totales Reales	353.950 €
- Ingresos Totales Presupuestados	263.680 €
- Desviación de Ingresos	90.270 €
- Gastos Totales Reales	250.939 €
- Gastos Totales Presupuestados	263.680 €
- Desviación de Gastos	-12.741 €

D La organización no contará con recursos disponibles excesivos en los dos últimos años.

A 31 de diciembre de 2017, el disponible (158.775€) representaba un 51,2% del presupuesto de gastos para 2018 (310.000€), cifra muy inferior al 150% que establece como límite este subprincipio.

E La organización no presentará una estructura financiera desequilibrada.

La situación financiera de la entidad en el periodo de estudio era la siguiente:

ENDEUDAMIENTO

A 31 de diciembre de 2017 el ratio de deuda total (13.201€) entre fondos propios (251.162€) de la organización era de 5,3%, lo que suponía un bajo nivel de endeudamiento. La deuda era en su totalidad a corto plazo y se componía de deudas con Administraciones Públicas (9.712€) y acreedores por prestación de servicios (3.489€).

LIQUIDEZ

A 31 de diciembre de 2017 la organización tenía un disponible (158.775€) que representaba 12 veces la deuda a corto plazo (13.201€), por lo que la organización no tuvo problemas para hacer frente a sus obligaciones a corto plazo. El disponible estaba compuesto totalmente por tesorería.

Además, la Asociación tenía registrados 273.487€ como subvenciones, donaciones y legados, que se correspondían con subvenciones de capital pendiente de imputar.

EXCEDENTE

Los ratios de excedente de los años de estudio son 29,1% en 2017, 19,9% en 2016 y 2,6% en 2015. El excedente del año 2016 se debe al incremento de los ingresos procedentes de personas físicas y el de 2017 a que se captaron fondos para la equipación del nuevo Centro Pilar Bernal, pero parte de las reformas se hicieron en el año 2018.

F Las inversiones financieras y las relaciones con entidades vinculadas deberán cumplir unos requisitos de prudencia razonable.

A 31 de diciembre de 2017, la Asociación no tenía inversiones financieras.

ENTIDADES VINCULADAS

- En el año 2012, el matrimonio fundador de D'genes, junto con otras personas físicas que formaban parte de la Junta Directiva, decidieron crear 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. A fecha de elaboración de este informe, las dos entidades comparten sede y existen 13 miembros comunes entre los órganos de gobierno. En el año 2017, AELIP contaba con unos fondos propios de 60.956€, obtuvo unos ingresos de 86.100€ y un resultado de 35.030€.

- En 2013 la Asociación fue organizadora y fundadora de la Alianza Latinoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), acogiendo el I Encuentro Iberoamericano. A fecha de elaboración de este informe ambas entidades comparten Presidente. En el año 2017, ALIBER contaba con unos fondos propios de 1.818€, obtuvo unos ingresos de 1.214€ y un resultado de -4.826€. Anualmente, D'genes abona una cuota de 50€ a ALIBER.

G En el caso de contar con inversiones financieras, la organización contará con unas normas de inversión aprobadas por el órgano de gobierno.

A pesar de que la organización no contaba con inversiones financieras, la Junta Directiva aprobó el 12 de abril de 2018 las Normas de Inversión.

- Normas de inversión:

Para la selección de las inversiones financieras temporales, se valorará en todos los casos los siguientes criterios:

1. Seguridad: implica valorar la recuperación de la inversión a su vencimiento, o en el caso de que lo tenga, cuando se decida venderla en el horizonte de tiempo previsto.
2. Liquidez: supone valorar la capacidad de transformar los activos financieros en dinero, sin pagar por ello un coste significativo o experimentar una pérdida de capital. Con el objeto de preservar la liquidez de efectuarán las inversiones temporales en valores o instrumentos financieros negociados en mercados secundarios oficiales

NORMAS DE INVERSIÓN

3. Rentabilidad: implica valorar la capacidad de generar un excedente por el riesgo asumido por la inversión.
4. Diversificación: Se distribuirán las inversiones entre varios emisores y entre activos de distinta naturaleza.
5. No especulación: Se evitará la realización de operaciones que respondan a un uso meramente especulativo de los recursos financieros, por lo que deberán ser objeto de especial explicación la realización de las siguientes operaciones:
 - a. Ventas de valores tomados en préstamo al efecto.
 - b. Operaciones intradía.
 - c. Operaciones en mercados de futuros y opciones.

d. Cualesquiera otras de naturaleza análoga.

6. Valores éticos y morales: se valorará que los emisores de las inversiones tengan como principios de actuación la justicia social, la solidaridad, el respeto a los derechos humanos y la protección del medio ambiente.

H Las inversiones en sociedades no cotizadas y las relaciones con entidades vinculadas estarán alineadas y ayudarán directamente a la consecución del fin social de interés general.

A 31 de diciembre de 2017, la Asociación no contaba con inversiones en sociedades no cotizadas. Respecto a AELIP, su misión consiste en atender a personas con Lipodistrofias y sus familias, por lo que está relacionada con el fin social de D'genes. En cuanto a ALIBER, se trata de una Alianza de asociaciones de Enfermedades Raras, por lo que su misión es coincidente con la de D'genes.

I La organización respetará la voluntad de los donantes y se establecerán sistemas de seguimiento de fondos dirigidos. Los fondos procedentes de apadrinamiento se considerarán fondos dirigidos.

En el caso de recibir fondos dirigidos, el Departamento de Administración lo registra en un Excel en el cual se especifica la fecha de recepción, el donante, el importe, y el destino de los fondos, para que de esta manera, los fondos puedan ser destinados a los fines para los que fueron recaudados. Además, la Asociación tiene cuentas bancarias separadas para los distintos proyectos. La dirección será la encargada de realizar el seguimiento trimestralmente como mínimo a los fondos requeridos y al final del año demostrará en informe que los fondos recaudados con fines específicos se han aplicado en el acuerdo correspondiente en la memoria anual.

BALANCE DE SITUACIÓN

ACTIVO		PASIVO	
A. ACTIVO NO CORRIENTE	368.133 €	A. PATRIMONIO NETO	524.649 €
Inmovilizado Intangible	147.441 €	Fondos Propios	251.162 €
Bienes del Patrimonio Histórico	0 €	Ajustes por cambios de valor	0 €
Inmovilizado material	220.691 €	Subvenciones, donaciones y legados recibidos	273.487 €
Inversiones inmobiliarias, financieras y entidades del grupo a L/P	0 €		
B. ACTIVO CORRIENTE	169.717 €	B. PASIVO NO CORRIENTE	0 €
Activos no corrientes mantenidos para la venta	0 €	Provisiones a largo plazo	0 €
Existencias	0 €	Deudas L/P con entidades de crédito y entidades del grupo	0 €
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	10.630 €	Otros pasivos no corrientes	0 €
Deudores Comerciales	312 €	C. PASIVO CORRIENTE	13.201 €
Inversiones financieras y entidades del grupo a C/P	0 €	Provisiones a corto plazo	0 €
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	158.775 €	Deudas C/P con entidades de crédito y entidades del grupo	0 €
		Beneficiarios acreedores	0 €
		Acreedores comerciales	13.201 €
		Otros pasivos corrientes	0 €
		Periodificaciones a corto plazo	0 €
TOTAL ACTIVO	537.849 €	TOTAL PASIVO	537.849 €

CUENTA DE PERDIDAS Y GANANCIAS

Ingresos de la entidad por actividad propia	341.514 €
Ayudas monetarias y otros	-6.771 €
Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil	0 €
Aprovisionamientos	-27.161 €
Otros ingresos explotación	0 €
Gastos de personal	-151.483 €
Otros gastos de explotación	-34.918 €
Amortización del inmovilizado	-30.408 €
Imputación de subvenciones de inmovilizado no financiero y otras afectas a la actividad mercantil	10.115 €
Otros ingresos/(gastos)	1.137 €
EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN	102.025 €
EXCEDENTE OPERACIONES FINANCIERAS	987 €
VARIACION DEL PATRIMONIO NETO RECONOCIDA EN EL EXCEDENTE DEL EJERCICIO	103.011 €
VARIACION P. NETO POR INGRESOS Y GASTOS RECONOCIDOS DIRECTAMENTE EN P.NETO	0 €
VARIACION P. NETO POR RECLASIFICACIONES AL EXCEDENTE DEL EJERCICIO	0 €
VARIACION P. NETO POR INGRESOS Y GASTOS IMPUTADOS DIRECTAMENTE AL P. NETO	0 €
RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	229.753 €

- PRINCIPALES RATIOS

- FONDOS PROPIOS

· Ratio Fondos Propios / Activo Total	46,7 %
· Ratio Patrimonio Neto / Activo Total	97,5 %

- RATIOS ENDEUDAMIENTO

· Ratio Deuda Total / Fondos Propios	5,3 %
· Ratio Deuda Total / Activo Total	2,5 %
· Ratio Deuda Total SB (*) / Fondos Propios	5,3 %

(*) La Deuda total de este ratio no incluye las deudas con los beneficiarios (contrapartes y poblaciones desfavorecidas), por eso sólo se considera la Deuda Total sin Beneficiarios (Deuda Total SB).

- RATIO DE CALIDAD DE LA DEUDA

· Ratio Deuda CP / Deuda Total	100,0 %
--------------------------------	---------

- RATIOS DE LIQUIDEZ

· Ratio (Disponible + Realizable) / Deuda CP	12,9
· Ratio (Disponible + Realizable) / Deuda Bancaria CP	0,0
· Ratio Disponible / Activo Total	0,3
· Ratio (Disponible + Realizable) / Activo Total	0,3
· Ratio Disponible / Deuda CP	12,0
· Ratio Disponible / Deuda Bancaria CP	0,0

- RATIOS DE INVERSIONES FINANCIERAS E INMOBILIARIAS

- Ratio Inversiones Financieras a corto plazo / Activo Total	0,0 %
- Ratio Inversiones Financieras e Inmobiliarias a largo plazo / Activo Total	0,0 %
- Ratio Total Inversiones Financieras e Inmobiliarias / Activo Total	0,0 %

- OTROS RATIOS

- Ratio Excedente del Ejercicio / Ingresos Totales	29,1 %
- Ratio Resultado Financiero / Ingresos Totales	0,3 %
- Ratio Disponible / Presupuesto Año Siguiete	51,2 %

8.- PRINCIPIO DE PRESENTACIÓN DE LAS CUENTAS ANUALES Y CUMPLIMIENTO DE LAS OBLIGACIONES LEGALES Sí

A La organización acreditará el cumplimiento de las obligaciones legales ante la Administración Tributaria, Seguridad Social y Protectorado o Registro correspondiente.

La entidad cuenta con los siguientes documentos:

- Certificado de la Agencia tributaria de estar al corriente de pago a fecha 5 de febrero de 2018, con una validez de 6 meses.
- Certificado de la Tesorería de la Seguridad Social de que no tiene deudas pendientes con la misma con fecha 5 de febrero de 2018.
- Certificado de depósito de cuentas ante el registro correspondiente de los años 2015 y 2016 con fecha 19 de julio de 2016 y 20 de febrero de 2018, respectivamente e instancia de presentación de las cuentas del año 2017 con fecha 22 de mayo de 2018.

B La organización elaborará las cuentas anuales de acuerdo con el Plan General de Contabilidad de Entidades sin Fines Lucrativos que serán sometidas a auditoría externa y aprobadas por la Asamblea General o el Patronato.

La organización elabora sus cuentas anuales de acuerdo con el Plan General de Contabilidad para Entidades sin Fines Lucrativos, las cuales se someten a auditoría externa. Los informes correspondientes a los ejercicios 2015, 2016 y 2017 no presentan salvedades.

Según se estipula en el artículo 13 de los Estatutos "es competencia de la Asamblea General el examen y aprobación de las cuentas y balances del ejercicio".

Las cuentas anuales y el informe de auditoría del ejercicio 2017 se presentaron en la reunión de Asamblea del 30 de abril de 2018 y fueron ratificadas en la reunión del 25 de septiembre de ese mismo año. Las Cuentas Anuales de los años 2016 y 2015, fueron aprobadas el 24 de abril de 2017 y 22 de abril del 2016, respectivamente.

- **Empresa Auditora:** Rafael Alemany. Auditor N° ROAC 16.027 (2015, 2016 y 2017)
- **Salvedades en la auditoría:** NO

9.- PRINCIPIO DE PROMOCIÓN DEL VOLUNTARIADO Sí

A La organización promoverá la participación de voluntarios en sus actividades.

La Asociación promueve la participación de personas voluntarias en sus actividades. El perfil de estos voluntarios es de estudiantes de rama social o de la salud que tienen entre 20 y 35 años y son en su mayoría mujeres. En el año 2017 contó con 20 personas voluntarias, siendo 19 a fecha de elaboración de este informe.

B Estarán definidas aquellas actividades que están abiertas a ser desarrolladas por voluntarios. El documento en el que se recojan dichas actividades será público.

La Asociación cuenta con un documento denominado "Proyecto de Voluntariado" que incluye una descripción de la actividad de D'genes, así como un listado de las actividades a realizar por parte de los voluntarios. Durante el año 2017, los voluntarios del D'genes realizaron las siguientes actividades: apoyo en actividades, acompañamiento, respiro familiar, consejería, apoyo en tareas de archivo y traducción.

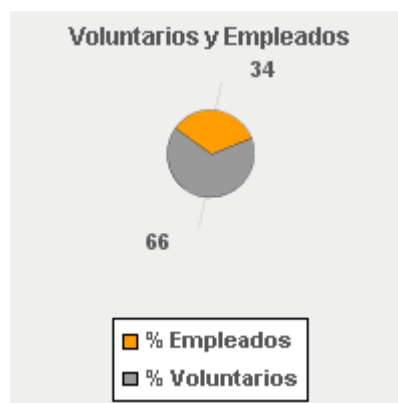
C Se contará con un plan de formación acorde con las actividades designadas, a disposición de los voluntarios.

Antes de realizar las actividades, los voluntarios de D'genes reciben una pequeña formación para concretar actividades y aclarar dudas. En el caso de las actividades de respiro familiar, los voluntarios reciben una formación a través de la cual se procura la información necesaria (horarios, actividades, necesidades de los participantes, hojas de ruta para las diferentes actuaciones, presentación de los coordinadores, etc.).

D Los voluntarios estarán asegurados de acuerdo al riesgo de la actividad que desarrollan.

La Asociación cuenta con una póliza que cubre el riesgo de accidentes y responsabilidad civil de sus voluntarios.

- **Número de voluntarios:** 19



Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha sido acreditada por la Fundación Lealtad tras analizar que cumple íntegramente los Principios de Transparencia y Buenas Prácticas. La 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 donaciones, así como de cualquier otro tipo de colaboración. Fue la primera entidad en desarrollar una metodología de análisis de la transparencia y las buenas prácticas de gestión de las ONG españolas. La Fundación Lealtad es el miembro español de ICFO (International Committee on Fundraising Organizations), asociación que agrupa a los evaluadores independientes de ONG de 17 países de Europa, América y Asia.