



Informe de Transparencia y Buenas Prácticas publicado por Fundación Lealtad en enero de 2025 con cuentas auditadas de 2023



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."

Se considera que una enfermedad es rara 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

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes surge en 2008, cuando un grupo de padres de niños con enfermedades raras de Totana, entre los que se encontraba la presidenta fundadora, Naca Eulalia Pérez de Tudela, decide 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

(2023)

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ofrece servicios de atención directa en sus centros de Totana, Murcia, Lorca, Sevilla y Cartagena para personas con enfermedades raras y sus familias a través de actividades de fisioterapia, terapia acuática, estimulación cognitiva, logopedia, reflexología, psicología, reflexología, apoyo educativo en el aula y/o cuidados paliativos pediátricos. También ofrece servicios de respiro familiar y autonomía personal. Asimismo, ofrece servicios de información y orientación y realiza acciones para sensibilizar a la sociedad acerca de las enfermedades raras.

Beneficiarios	790
Personas con enfermedades raras. Murcia, Sevilla, Albacete y Canarias	
Socios	792
Voluntarios	30
Empleados	28
Gasto	866.724 €



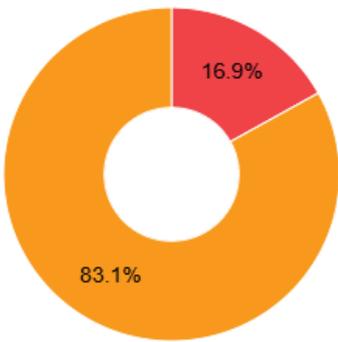
Ámbito geográfico de la actividad



España (100.0 %)

Datos económicos

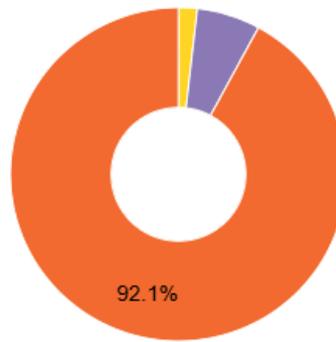
Ingresos 981.988 € (2023)



16,9% Financiación pública

83,1% Financiación privada

Gastos 866.724 € (2023)



1,8% Administración

6,1% Captación de fondos

92,1% Misión

4,9% Información y orientación

77,9% Atención directa

3,8% Formación

4,6% Sensibilización

0,9% Investigación

La Asociación se financia a través de aportaciones de los usuarios por los servicios recibidos (48,2%), aportaciones de entidades jurídicas (20,4%) y subvenciones del gobierno autonómico de la Región de Murcia y de distintos ayuntamientos de la región (15,3%).

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.

El actual presidente de la Junta Directiva es uno de los cuatro fundadores de la entidad.

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.

En 2023 D'Genes ha constituido la Fundación D'Genes, que tiene por fin apoyar la investigación de enfermedades raras o sin diagnóstico.

Además, D'Genes forma parte de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), ANSEDH (Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud), FEDE (Federación Española de Epilepsia) y la Asociación Síndrome X Frágil.

Contacto

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

96 807 69 20

<http://www.dgenes.es>

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 remuneración, ni del donante ni de la ONG, por tu contribución.

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

Análisis elaborado por Fundación Lealtad en Enero de 2025 con cuentas auditadas de 2023. Más información en www.fundacionlealtad.org

Asociación de Enfermedades Raras D'Genes

Informe de Transparencia y Buenas Prácticas elaborado por Fundación Lealtad



Análisis publicado en Enero de 2025 con cuentas auditadas de 2023
(año fiscal 01/01/2023 a 31/12/2023)

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.

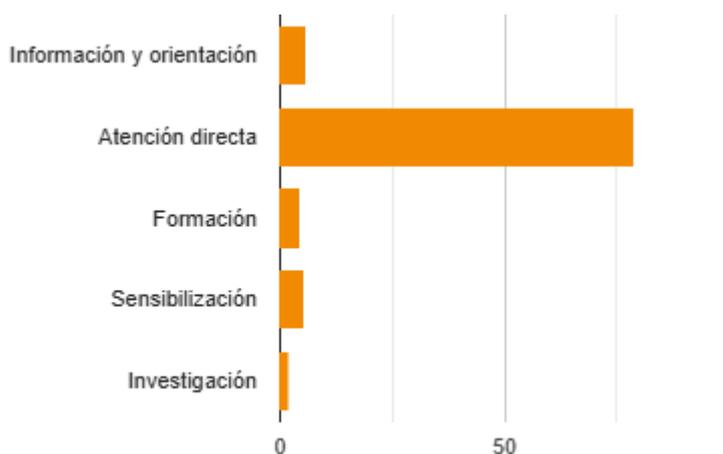
- Realizar congresos o similares, conferencias, viajes o excursiones, conciertos, ediciones de libros o revistas, proyectos referidos a actividades recreativas de ocio y culturales.
- Desarrollar programas y servicios de atención a familias.
- Realizar programas de atención a voluntariado.
- Fomentar 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 estatuarios.

Gasto de misión por actividades (2023)



La Asociación D'genes desarrolla su actividad en cinco 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 Giménez" (Murcia), Centro "Cristina Arcas Valero" (Lorca), el Centro "Pablo Ramírez García" en El Coronil (Sevilla) y el Centro Leire González Díaz (Cartagena), inaugurado en 2024.

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

Información y orientación

4.9% del gasto total

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 grupos de trabajo de patologías de alta incidencia, como el síndrome X-frágil o el de incontinencia pigmentí. En 2023 se atendieron un total de 188 consultas.

Atención directa

77.9% del gasto total

Beneficiarios: 790

La Asociación atendió en el año 2023 a 790 personas afectadas por enfermedades raras, a través de sus servicios de atención directa en un total de 33.015 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, terapia asistida con perros, 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". Además, la entidad ofrece respiro familiar grupal e individual.

Formación

3.8% del gasto total

Beneficiarios: 566

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. En 2023 se celebró el V Congreso Epilepsia (80 participantes), un webinar de esclerodermia (36 participantes), un working meeting sobre enfermedades raras (80 participantes) y el XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras (370 inscritos).

Sensibilización

4.6% 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. En 2023 se realizaron más de 150 actividades de sensibilización, con la participación de 30.000 personas.

Investigación

0.9% del gasto total

Con el objetivo de generar conocimiento, en 2023 se han realizado dos proyectos propios de medición de calidad de vida en hermanos de niños con enfermedades raras y de fisioterapia en enfermos de Pompe, consistentes en medir ciertos parámetros en los enfermos de Pompe para compararlos con los parámetros de personas que no tienen esa enfermedad y ver si existen diferencias significativas.

Beneficiarios (2023)

Beneficiarios directos	790	Personas con enfermedades raras. Hay beneficiarios que pueden haber recibido servicios de más de una línea de actividad.
Beneficiarios indirectos	4.740	Familiares de personas con enfermedades raras, entorno social y educativo

Ámbito geográfico de la actividad (2023)

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

En abril de 2024 la entidad recibe notificación del Ayuntamiento de Totana para una concesión administrativa para construir un centro multidisciplinar de atención integral en enfermedades raras denominado "Celia Carrión Pérez de Tudela" que incluirá centro de día, atención temprana, servicio de autonomía personal y modelo de cohousing en enfermedades raras y discapacidad.

✓ 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 encajaran 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.

✔ 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.

La Asociación liquida anualmente su planificación. En 2023 hubo objetivos que no llegaron a ponerse en marcha, como la creación de un podcast y de un programa de radio.

✔ 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.

La entidad reflexiona sobre el impacto de su actividad en reunión del órgano de gobierno. Entre las conclusiones, cabe destacar que la entidad ha realizado programas de colaboración público-privados exportables a otras comunidades autónomas y que debe considerar la posibilidad de reforzar aquellas que tienen mayor impacto, como el congreso anual o las actividades de formación.

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 (2025)

	Nº de socios	Derecho a voto
SOCIOS	796	796
Socios numerarios	796	Sí

Junta Directiva: 15 miembros (2025)

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

La mayoría de los miembros de la Junta Directiva son familiares de personas afectadas por alguna enfermedad rara beneficiarios de la Asociación. 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 4 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 (2019-2024)

Incorporaciones en los últimos 5 años	9
Bajas en los últimos 5 años	19

El presidente (fundador), la vicepresidenta, la tesorera y cuatro vocales llevan más de 10 años en el órgano de gobierno.

En 2023 se llevó a cabo una reestructuración y reducción de los miembros de la Junta Directiva para mejorar la implicación del órgano de gobierno.

✓ 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 (2023)

Asamblea	Nº de reuniones	1
Junta directiva	Nº de reuniones	6
	Asistencia media	56,6 %

✓ 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 de la Junta Directiva recibe remuneración de la Asociación ni de sus 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

La presidencia de la Asociación de enfermedades raras D´Genes ha considerado primordial el desarrollo de una política de gestión de conflicto de intereses que permita a nuestra organización, en base al desarrollo de los objetivos generales, la visión y la misión, aceptar un compromiso de mejora continua en la calidad de nuestro servicio y en el comportamiento responsable de nuestro centro frente a la sociedad y a la transparencia ante posibles conflictos de interés que puedan surgir.

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 D´Genes sean neutrales, primando los intereses de D´Genes 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, por escrito. D´Genes dispone de un grupo de resolución de conflictos, teniendo a su disposición un email y un teléfono 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 tomará 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 evitarán 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.
- La presidencia de D´Genes se compromete a efectuar seguimientos continuos de su esta política, mediante la convocatoria de reuniones de Revisión de los procedimientos de transparencia y revisión del sistema de gestión.

Posibles situaciones de conflicto de interés:

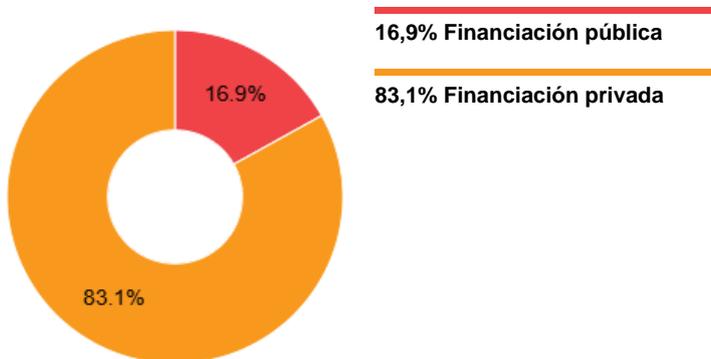
- El presidente de la Junta Directiva es familiar de una trabajadora de la entidad.

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 981.988 € (2023)



	% 2023	2023	2022	2021
INGRESOS	100 %	981.988 €	736.588 €	612.818 €
Ingresos públicos	16,9 %	165.546 €	157.786 €	182.898 €
Administración Central	1,5 %	14.951 €	2.555 €	4.933 €
Administraciones autonómicas y locales	15,3 %	150.595 €	155.231 €	177.965 €
Ingresos privados	83,1 %	816.442 €	578.802 €	429.920 €
Cuotas de socios	4,9 %	47.933 €	46.390 €	48.049 €
Cuotas de usuarios	48,2 %	473.086 €	228.388 €	173.419 €
Aportaciones de personas físicas	9,7 %	95.116 €	82.785 €	84.181 €
Aportaciones de entidades jurídicas	20,4 %	200.306 €	221.240 €	123.348 €
Financieros y extraordinarios	0,0 %	0 €	0 €	923 €

- Administraciones autonómicas y locales: la Asociación recibe subvenciones de la Región de Murcia, así como de diversos ayuntamientos de la zona, para la ejecución de programas de ocio, atención temprana, logopedia, conciliación, etc.

- Cuotas de usuarios: el aumento en el período se debe a que aumentaron los servicios de atención directa prestados por la entidad, aumentando el número de usuarios y los ingresos abonados por estos por los servicios y terapias recibidas. Además, en la Asamblea de junio de 2021 se aprobó una subida de precio de las terapias.

- Aportaciones de entidades jurídicas: el aumento de 2022 y 2023 se debe a que se recibieron mayores donaciones y subvenciones de pequeño importe. Las entidades que más fondos aportaron en 2023 fueron FEDER (18.567€), La Caixa (10.500€) y Sabadell Asset Management (8.735€).

✓ 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.

	2023	2022
Desglose de ingresos		
Ingresos públicos	16,9 %	21,4 %
Ingresos privados	83,1 %	78,6 %
Máximo financiador		
Región de Murcia	11,5 %	
Región de Murcia		17,5 %

✓ 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

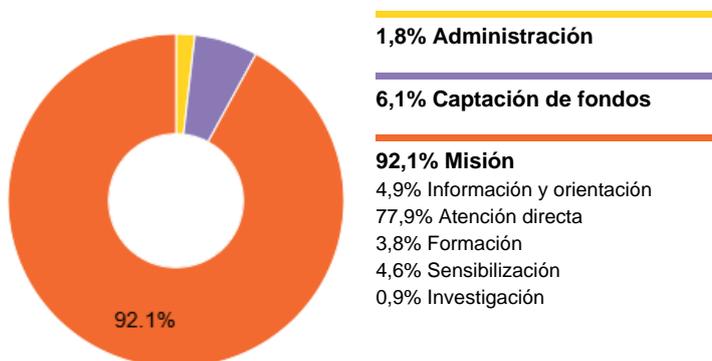
4. Los acuerdos con entidades colaboradoras se formalizarán por escrito en convenios en los que figure el objeto de la colaboración y las cláusulas de la misma. Salvo acuerdo mutuo expreso entre las partes no se cederá a la empresa el uso del logotipo de la entidad. En caso de que exista cesión de logo, 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 866.724 € (2023)



✓ 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 (2023)

	Ingresos	Gastos	Resultados
Lotería	5.020 €	0 €	5.020 €
	Beneficio obtenido por la venta de lotería		
Conciertos / Cenas / Fiestas	21.080 €	9.446 €	11.634 €
	Gala Solidaria en Las Palmas de Gran Canarias		
Venta de merchandising	5.337 €	0 €	5.337 €
	Venta de productos a través de la tienda solidaria de la web. Los gastos por la compra de los productos se produjeron en años anteriores		
Rifas benéfica	2.022 €	15 €	2.007 €
	Venta de papeletas para rifas. La mayoría de bienes rifados fueron donados		
Venta de libro	1.380 €	850 €	530 €
	Venta de libro "El Hilo Dorado". El gasto tuvo lugar en 2022		

Además de los eventos realizados por la Asociación, se recibieron ingresos de diversos eventos organizados por terceros (musicales, competiciones deportivas, conciertos, cenas, etc.), gracias a los cuales se obtuvieron un total de 24.763€.

Los gastos de captación de fondos incluyen, además de los gastos de los eventos desglosados, los gastos asociados a la búsqueda y justificación de subvenciones públicas y privadas (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 recibe fondos dirigidos de convocatorias públicas y privadas. Para su seguimiento, dispone de un sistema de contabilidad analítica por centros de trabajo, delegaciones y proyectos recibidos.

✓ 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 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.

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

2023	Real	Presupuesto	Desviación €	Desviación %
Ingresos	981.988 €	780.000 €	201.988 €	25,9 %
Gastos	866.724 €	780.000 €	86.724 €	11,1 %
Resultado	115.264 €	0 €		

La desviación entre los ingresos y gastos presupuestados y ejecutados se debe a que aumentó el peso de los servicios de atención directa, contando con más usuarios y por tanto aumentando los ingresos por cuotas de usuarios. Además, se han conseguido más ingresos de particulares. Por el lado de los gastos, se ha mantenido una política conservadora, por lo que los gastos de personal han subido ligeramente pero no en la misma proporción que los ingresos.

Presupuestos

	Ingresos presupuestados	Gastos presupuestados	Resultado presupuestado
2024	1.100.000 €	1.100.000 €	0 €

El aumento de presupuesto de 2024 se debe a que en dicho año la entidad inició un nuevo servicio de promoción de la autonomía personal y al nuevo concierto de atención temprana.

✓ 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: 9,3 %

= Deuda total / Fondos Propios

Ratio de endeudamiento sin deuda transformable en subvenciones: 9,3 %

= (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.

DEUDA 2023	44.598 €	100 %
Deuda a corto plazo	44.598 €	100,0 %
Subvenciones pendientes de cobro	29.557 €	66,3 %
Acreedores varios	6.354 €	14,2 %
Proveedores	5.940 €	13,3 %

LIQUIDEZ: Muy elevada**Ratio de liquidez: 9,9 veces**

= Disponible / Deuda a corto plazo

Ratio de liquidez con realizable: 11,8 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.

Disponible + Realizable 2023	523.902 €
Disponible	439.790 €
Tesorería	439.790 €
Realizable	84.112 €
Otros créditos con las Administraciones Públicas	47.108 €
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	37.003 €

Además, la Asociación cuenta con 281.776€ en su patrimonio neto de subvenciones pendientes de imputar.

EXCEDENTE

= Resultado / Ingresos

	Resultado	Excedente
2023	115.264 €	11,7 %
2022	9.241 €	1,3 %
2021	33.852 €	5,5 %

El excedente de 2023 se debe a que aumentaron los ingresos por cuotas de usuarios y por colaboración de particulares, mientras que se mantuvo una política conservadora por el lado del gasto.

✓ 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: 439.790 €****Ratio de recursos disponibles: 40,0 %**

✓ 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 Asociación 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 2023

Forma jurídica	Asociación	
% de participación	0.0 %	
Aportación al capital	0 €	
Constitución	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.	
Misión	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.	
Órgano de gobierno	Siete miembros de la Junta Directiva de D'Genes forman parte de la Junta de AELIP, integrada por 18 personas. Además, el presidente de la Junta Directiva de D'Genes es el director de AELIP	
Fondos Propios	107.322 €	
Ingresos	195.784 €	
Resultado	9.517 €	
Transacciones	950 €	Gasto D'Genes: subvención para el programa Impulso Rehabilitante

ALIBER

Datos económicos 2023

Forma jurídica	Asociación	
% de participación	0.0 %	
Aportación al capital	0 €	
Constitución	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).	
Misión	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. En 2023 se ha conseguido una elevada captación de fondos de patrocinadores gracias a un foro que dio mucha visibilidad a la Asociación. Está previsto realizar proyectos plurianuales de información internacional y webinars formativos.	
Órgano de gobierno	El presidente de D'Genes es a su vez el presidente de la entidad vinculada ALIBER.	
Fondos Propios	109.842 €	

Ingresos	180.438 €	
Resultado	105.752 €	
Transacciones	100 €	Gasto D'Genes: cuota anual de socio

Fundación D'Genes

Datos económicos 2023

Forma jurídica	Fundación	
% de participación	100.0 %	
Aportación al capital	30.000 €	
Constitución	En febrero de 2023 la Asociación D'Genes constituye la Fundación D'Genes, aportando los 30.000€ para su dotación fundacional.	
Misión	Apoyar la investigación en enfermedades raras o sin diagnóstico, así como contribuir al desarrollo y mejora de vida de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico y dar visibilidad al problema de la salud pública de las enfermedades raras.	
Órgano de gobierno	El Patronato de la Fundación está formado por ocho miembros que a su vez forman parte de la Junta Directiva de D'Genes.	
Fondos Propios	39.149 €	
Ingresos	9.241 €	Donación de Asociación D'Genes
Resultado	39.149 €	

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](#)

[Twitter](#)

[Instagram](#)

[Linkedin](#)

✔ 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

Envío de noticias relevantes o actividades

✔ 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 2023: 30

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 2024” en el que se especifica la planificación de las diferentes actividades formativas que la entidad realiza 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.
- Taller sobre tipos de acompañamiento a personas con discapacidad.
- Taller de ocio inclusivo y enfermedades raras.

✔ 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.

✔ 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 de 2023 fueron auditadas por Rafael Alemany Herrera, con número ROAC 16.027, sin salvedades. Fueron presentadas ante el Registro Nacional de Asociaciones del Ministerio del Interior con fecha 28 de junio de 2024.

 **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.

BALANCE DE SITUACIÓN	2023	2022
TOTAL ACTIVO	806.472 €	762.304 €
ACTIVO NO CORRIENTE	282.570 €	369.723 €
Inmovilizado intangible	121.886 €	188.912 €
Inmovilizado material	160.684 €	180.811 €
ACTIVO CORRIENTE	523.902 €	392.580 €
Usuarios y otros deudores de la actividad propia	37.003 €	33.771 €
Deudores Comerciales	47.108 €	34.758 €
Efectivo y otros activos líquidos equivalentes	439.790 €	324.051 €
TOTAL PATRIMONIO NETO Y PASIVO	806.472 €	762.304 €
PATRIMONIO NETO	761.874 €	695.734 €
Fondos propios	480.097 €	364.833 €
Reservas	364.833 €	355.592 €
Resultado del periodo	115.264 €	9.241 €
Subvenciones, donaciones y legados recibidos	281.776 €	330.901 €
PASIVO CORRIENTE	44.598 €	66.570 €
Deuda total a corto plazo	44.598 €	66.570 €
Beneficiarios acreedores		
Acreedores comerciales	44.598 €	66.570 €

CUENTA DE PÉRDIDAS Y GANANCIAS	2023	2022
Ingresos de la entidad por actividad propia	883.950 €	622.982 €
Ayudas monetarias y otros	-9.241 €	-31.750 €
Gastos por colaboraciones y del órgano de gobierno	-3.365 €	-3.868 €
Ventas y otros ingresos ordinarios de la actividad mercantil	24.414 €	29.590 €
Aprovisionamientos	-76.284 €	-48.724 €
Gastos de personal	-596.493 €	-494.306 €
Otros gastos de explotación	-92.473 €	-69.221 €
Amortización del inmovilizado	-88.854 €	-79.477 €
Imputación de subvenciones de inmovilizado no financiero y otras afectadas a la actividad mercantil	71.016 €	71.016 €
Otros ingresos/gastos	2.595 €	13.000 €
EXCEDENTE DE EXPLOTACIÓN	115.264 €	9.241 €
EXCEDENTE DEL EJERCICIO	115.264 €	9.241 €
Variación Patrimonio neto por reclasificaciones al excedente del ejercicio	-49.124 €	-45.625 €
Variación Patrimonio neto por ingresos y gastos imputados directamente al Patrimonio neto	-49.124 €	-45.625 €
RESULTADO TOTAL, VARIACIÓN DEL PATRIMONIO NETO EN EL EJERCICIO	66.140 €	-30.935 €

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

Análisis publicado en Enero de 2025 con cuentas auditadas de 2023
(año fiscal 01/01/2023 a 31/12/2023)

