

Memoria de Actividades 2014



Contenido

1.- Identificación de la entidad:.....	3
1.1 Fines:	4
2.- Número de socios/as:	5
3.- Actividades desarrolladas y servicios prestados:.....	6
4.- Beneficiarios/as o usuarios/as de las actividades y/o servicios que presta la entidad:	98
5.- Medios personales de que dispone la entidad:	99
6.- Medios materiales y recursos con los que cuenta la entidad:	101
7.- Retribuciones de la Junta directiva:	105
8.- Organización de los distintos servicios, centros o funciones en que se diversifica la actividad de la entidad:	106

1.- Identificación de la entidad:

<i>Denominación: Asociación de Enfermedades Raras D'GENES</i>	
<i>Domicilio social: C/ San Cristóbal, 7</i>	
<i>Municipio: Totana</i>	
<i>Código Postal: 30850</i>	<i>Provincia: Murcia</i>
<i>Teléfono: 968 07 69 20</i>	<i>Fax: -</i>
<i>E-mail: info@dgenes.es</i>	
<i>Régimen jurídico¹: Ley 30/1992 de 26 de noviembre</i>	
<i>Registro de Asociaciones:² Consejería de Presidencia-Secretaría General CCAA Región de Murcia y el registro nacional de asociaciones, secretaria general técnica del Ministerio del Interior.</i>	
<i>Número de inscripción: Inscrita en el registro de asociaciones de la Región de Murcia 9094/1ª e inscrita en el registro nacional de asociaciones con el número 605665</i>	
<i>Fecha de inscripción:³ Fecha del registro autonómico es 21 de febrero de 2008 y la fecha de inscripción en el registro nacional es 17 de junio de 2014</i>	
<i>NIF: G73567935</i>	

¹ Se indicará la Ley que regula el régimen de constitución e inscripción de la entidad.

² Registro de Asociaciones donde se encuentre inscrita la entidad, indicando la Administración Pública (Estado o Comunidad Autónoma) y el Departamento correspondiente (Ministerio o Consejería) al que está adscrito el Registro de Asociaciones

³ La fecha de inscripción del acuerdo de constitución en el Registro de Asociaciones

1.1 Fines:⁴

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

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

Nuestros fines son:

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras.
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.
- Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
- - Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes

⁴ Fines de la entidad de acuerdo con sus estatutos

implicadas; pacientes, administración pública, profesionales de la salud, etc. Para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.

- Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.
- Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.
- Promover la calidad de vida de las personas que presenten problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con enfermedades raras y enfermos crónicos.
- Realizar proyectos dirigidos a la inserción laboral e integración social de colectivos en situación o riesgo de exclusión social; personas con discapacidad y otros colectivos de dependencia social.
- Realizar congresos o similares, conferencias, viajes o excursiones, conciertos, ediciones de libros o revistas, proyectos referidos a actividades recreativas, de ocio y culturales.

2.- Número de socios/as:

*Número total de socios/as:*⁵

394

Número de personas físicas asociadas:

394

*Número y naturaleza de las personas jurídicas asociadas:*⁶

⁵ En este apartado y los siguientes se indicará el número de socios/as en la fecha de cierre del ejercicio

⁶ En este apartado se dará el número total de personas jurídicas integrantes de la entidad, así como el desglose por cada uno de los tipos o clases de personas jurídicas asociadas (por ejemplo, asociaciones civiles, asociaciones empresariales, entidades religiosas, clubes deportivos, fundaciones, sociedades anónimas, colegios profesionales, Administraciones Públicas, Organismos Autónomos, etc.)

3.- Actividades desarrolladas y servicios prestados:

A.1) Relación, características y descripción de cada servicio:

Las **actuaciones** van dirigidas a niños/as, jóvenes y adultos que padezcan enfermedades catalogadas como raras y otras problemáticas; neurológicas, psicomotriz, autismo, hiperactividad, retraso mental, audición y lenguaje, etc., y desarrollar acciones dirigidas a familiares y entidades implicadas y relacionadas con las personas que padecen enfermedades raras y otras problemáticas.

SERVICIOS:

- **Servicio de Apoyo Psicológico:** Se da respuesta, apoyo y escucha para las distintas necesidades morales y psicológicas que presentan los familiares y los afectados/as.
- **Fisioterapia:** Este servicio se basa en la aplicación de un conjunto de técnicas, mediante agentes físicos que curan, previenen, recuperan y readaptan a los pacientes susceptibles de recibir tratamiento físico.
- **Logopedia:** Se encarga de la reeducación y tratamiento del trastorno del lenguaje. Su contenido es evaluar, diagnosticar e intervenir para conseguir una mayor fluidez verbal.
- **Servicio de información y orientación sobre enfermedades raras (SIOER):** Este departamento ofrece toda la información que compete a dichas enfermedades al igual que las últimas novedades al respecto.
- **Servicio de Estimulación Cognitiva:** El objetivo principal de la estimulación multisensorial es el de mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad, trabajar las sensaciones, la percepción y lo sensorial que son capacidades

básicas del ser humano. Se busca así mejorar la asimilación de la información sensorial que se les ofrece optimizando su relación con el entorno y sus aprendizajes.

- En un ambiente con estímulos controlados, se trabajan las sensaciones teniendo, el niño, la libertad para explorar, descubrir y disfrutar de diversas experiencias sensoriales. La estimulación multisensorial se convierte en **estimulación temprana** cuando se realiza en los primeros años de vida, ambos métodos de estimulación tienen mucho en común, pero la estimulación multisensorial se distingue de la temprana por los objetivos terapéuticos que tiene.
- **Servicio de Reflexología y relajación:** La reflexoterapia podal se basa en el hecho de que ciertos puntos de los pies se vuelven más sensibles cuando existe alguna enfermedad: el aumento del dolor en ciertos puntos de los pies indicaría la presencia de la dolencia, y el masaje en dichos puntos la aliviaría. Por ello, la reflexoterapia podal no es un simple masaje de placer, ya que suele producir incluso dolor cuando el experto presiona sobre los puntos seleccionados.
- **Respiro familiar:** Un equipo de personas ofrecerá su apoyo, de manera desinteresada y profesional, para asistir a niños jóvenes en todos los momentos que se necesite.
- **Hidroterapia y rehabilitación acuática:** Esta técnica busca la rehabilitación funcional en otro medio como es el agua. Los beneficios del agua y la facilitación de rehabilitación que ofrece el medio acuático aportan grandes beneficios a la persona.

- **Servicio de Atención Social:** Responde a la atención de personas que presentan una enfermedad rara. Emprendiendo acciones que potencien el desarrollo de las capacidades y facultades de las personas para mejorar así sus problemas e integrarse satisfactoriamente en la vida social.
- **Servicio de Reiki:** El Reiki consiste en la canalización de Energía Universal para armonizar el cuerpo, la mente y el espíritu, sanando a las personas y devolviéndoles el equilibrio. Su uso puede ser específico, para dolencias puntuales, o general para crearnos armonía.

ACTIVIDADES:

Las actividades que se han desarrollado en el año 2014 han sido:

14/01/2014

D'Genes participa en la comida solidaria organizada por BTT Team Mobel-Allianz-Bicihuerta en Torreagüera.

Esta comida fue organizada por el BTT Team Mobel-Allianz-Bicihuerta de Torreagüera en apoyo a Asociación D'Genes. Se realizó una rifa solidaria



beneficio de las enfermedades raras. Esta actividad ha servido para sensibilizar a la población sobre las enfermedades raras.

20/01/2014

Puesta en marcha de la Campaña Regional de Reciclaje Solidario.

En esta campaña los ciudadanos de toda la región pueden ayudar a las personas con enfermedades raras, a través del reciclaje. En esta campaña de reciclaje solidario se recogen tapones, móviles y tóner y, con el reciclaje de dichos materiales se recauda fondos para apoyar los siguientes proyectos:

- Proyecto de Atención integral para personas afectadas por alguna enfermedad rara y sus familias. En el que se incluyen servicios como son: atención social, atención psicológica, reflexología, logopedia, estimulación cognitiva, hidroterapia y fisioterapia.

Proyecto de investigación sobre lipodistrofias. Este proyecto se lleva a cabo desde la Asociación de afectados y familiares de Lipodistrofia AELIP

01/012014

Participación en el I Torneo Cinic-Profim partido exhibición en Lorca

D'Genes participa en el I Torneo Cinic-Profim partido exhibición en Lorca, organizado por MC Sport y Club New City Padel indoor. En este torneo, miembros de la junta directiva de D'Genes tuvieron la oportunidad de intercambiar opiniones con representantes de la Asociación de padel adaptado a nivel nacional y conocer de primera mano los beneficios que puede aportar el padel a los niños con enfermedades raras como terapia de trabajo alternativa.



02/02/2014

IV Ruta Solidaria Totana- Sierra de María

En esta actividad organizada por la Asociación D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP junto con la colaboración de la delegación de FEDER Murcia., se realizó una ruta en la que participaron motos, quads y vehículos clásicos. Dicha ruta comenzó en Totana y finalizó en Sierra María y que continuó en la plaza del Ayuntamiento de Totana con un almuerzo de convivencia con barbacoa y migas. Esta actividad tiene como objetivo recaudar fondos para las personas con enfermedades raras y poder seguir ofreciéndoles los tratamientos terapéuticos que tiene la asociación. Además también de ayudar a la sensibilización sobre las enfermedades raras.



03/02/2014

D'Genes visita DISMO.

D'Genes visita el centro de DISMO, la Asociación de de Discapacitados Físicos de Molina de Segura y Vega Media. En esta visita acudieron varios miembros de la junta directiva de la Asociación D'Genes para conocer a la presidenta de DISMO y poder intercambiar opiniones, establecer puntos de coordinación y prever actividades en conjunto.



22/02/2014

VI Cena – Gala Premios D'Genes 2014

En esta cena-gala la entidad aprovecha para otorgar los premios a aquellas personas que de forma directa o indirecta han aportado a D'Genes durante el año anterior su tiempo, esfuerzo y su corazón



24/02/2014

Inauguración del stand informativo en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia.

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, se inaugura un stand informativo en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, con el objetivo de poder ofrecer información y sensibilizar a la población sobre las enfermedades raras.



27/02/2014

Inauguración del Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela

El sábado día 27 de febrero, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes inaugura el Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela. Este centro situado en la calle San Cristóbal 7 del municipio de Totana, pretende dar una mejor respuesta terapéutica a los afectados por una patología poco frecuente en la Región de Murcia. En él, se dará continuidad a la cartera de servicios que hasta la fecha se viene desarrollando en la asociación y se ampliará con un nuevo servicio más de Estimulación Multisensorial.



28/02/2014

Participación en la Feria del Voluntariado de la UCAM

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes junto con la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP, CRECER y la Federación Española De Enfermedades Raras (FEDER) han estado presentes en la Feria del Voluntariado de la UCAM situada en la Avenida Alfonso X el Sabio de Murcia.



01/03/2014

El Pozo Murcia visibiliza las Enfermedades Raras

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el equipo de Fútbol Sala El Pozo Murcia, colaboró con la Federación Española De Enfermedades Raras para conseguir una mayor visibilidad de dichas patologías poco frecuentes. Para mostrar su apoyo, los jugadores del equipo posaron en la pista con una pancarta del Día Mundial de las Enfermedades Raras. A este acto acudieron también miembros de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.



03/03/2014

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP, junto con la delegación murciana de la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER, conmemoraron el Día Mundial de las Enfermedades Raras del 28 de Febrero. Para ello, se celebró un acto en el Centro Educativo La Milagrosa, de la localidad de Totana, donde acudieron la presidenta de ambas asociaciones, Naca Eulalia Pérez de Tudela; el presidente de la Federación, Juan Carrión; la Alcaldesa de la localidad Isabel María Sánchez Ruiz; la directora del Centro Educativo, Pilar Pérez y la Directora General de Centros Educativos, Conserjería de Educación, Universidades y Empleo, María Dolores Valcárcel Jiménez.

En dicho acto los alumnos del colegio hicieron alusión al Día Mundial con coronas de tréboles, guantes y globos verdes. Además de leerse la Declaración de apoyo a las personas con una Enfermedad Rara acompañado por las 14 propuestas de FEDER. Por último, se bailó a través de una coreografía la canción 'Mensaje del Agua' de Macaco.



04/03/2014

El Fútbol Club Cartagena muestra su apoyo a las personas con Enfermedades Raras y a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

El martes 4 de marzo se llevo a cabo una reunión entre la coordinadora de Cartagena de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes con el Presidente del FC Cartagena, Francisco de Paula, en dicha reunión el presidente de dicho equipo expresó en nombre de la institución su apoyo a dicha asociación y se acordó en la realización de una actividad para dar visibilización a las Enfermedades Raras. Dicha actividad consistió en que miembros de dicho colectivo saldrán al campo con una pancarta de la Asociación y se fotografiarán con el equipo antes del encuentro, en un acto simbólico que pretende expresar el apoyo del Club con todos aquellos que sufren este tipo de enfermedades, además de promover la visibilidad y sensibilización hacia este colectivo. Por otro lado, el Club invitó a todas las personas vinculadas a la asociación a asistir al partido si lo deseaban.



12/03/2014

El ayuntamiento de Totana y la Asociación D'Genes suscriben un convenio de colaboración para desarrollar actuaciones de atención e integración de personas afectadas por alguna Enfermedad Rara.

La alcaldesa de Totana, Isabel María Sánchez Ruiz, y la presidenta de la Asociación "D'Genes", Naca Eulalia Pérez de Tudela, han suscrito un convenio de colaboración para el desarrollo de actuaciones de atención e integración de personas afectadas por alguna enfermedad rara en el Centro de Día para personas con discapacidad intelectual y un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana.

El acuerdo viene a desarrollar colaboraciones mutuas destinadas a la prevención, atención y promoción social de las personas afectadas por alguna enfermedad rara y sus familias.

En el acto, que se celebró en el salón de plenos, asistieron también la concejala de Sanidad, Eulalia Sandoval, el presidente de FEDER, Juan Carrión, y miembros de la Junta Directiva de la Asociación "D'Genes".



13/03/2014

D'Genes celebra su asamblea de socios



En esta asamblea, celebrada en el Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela, se aprobó entre otros, el ejercicio económico del año 2013 y el presupuesto del 2014, se produjeron modificaciones en la Junta Directiva y la estructura organizativa, se dio a conocer el informe de socios, la información sobre el nuevo local social, el plan

de actividades para este año 2014 y la modificación estatutaria. También se respetó un tiempo para ruegos y preguntas.

Con estas asambleas D'Genes da a conocer a sus socios y usuarios su actividad económica y toda la programación llevada a cabo durante el ejercicio anterior, así como dar la oportunidad a éstos para expresar sus opiniones y presentar aportaciones que contribuyan a mejorar el funcionamiento de nuestra entidad.

En última instancia, Naca Eulalia Pérez de Tudela Cánovas, Presidenta de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes desde los inicios de la entidad, comunico en dicha Asamblea General de Socios su deseo de ocupar otro lugar en la familia D'Genes. Por ello, dejaba el cargo de presidenta de dicha asociación pero mostraba su predisposición a continuar colaborando con la asociación como hasta el momento.

Posteriormente, la Junta mostró su agradecimiento hacia Naca por su dedicación como fundadora y por estar al frente durante 6 años en esta Asociación, haciéndole entrega de un detalle

16/03/2014

II Marcha por las Enfermedades Raras en Caravaca de la Cruz

La Asociación Deportiva de Singla, organizó el domingo 16 de Marzo la II Marcha Solidaria por las Enfermedades Raras en Caravaca de la Cruz. Esta segunda edición, contaba con una modalidad de MTB y con la posibilidad de hacer una ruta a pie, consiguiendo una participación entre las dos modalidades con 530 participantes.

Al finalizar la prueba, los deportistas tuvieron a su disposición una barra solidaria con refrescos y, para aquellos que lo desearon, tenían la posibilidad de participar en una comida tras la entrega de premios. En esta comida se realizó una convivencia entre los miembros de la Asociación Deportiva y los miembros de la



Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, además de algunos representantes políticos del municipio de Caravaca de la Cruz.

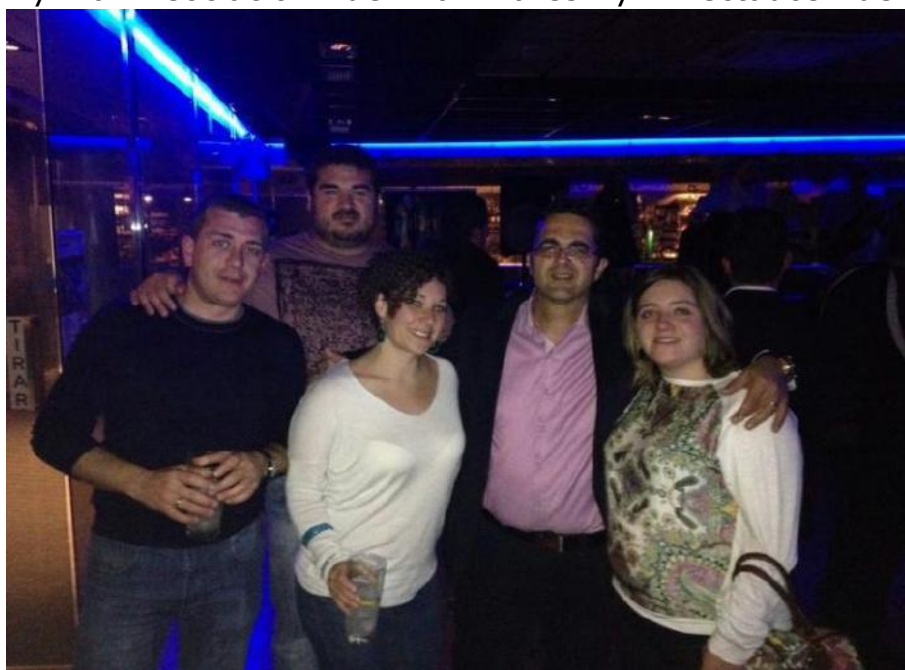
Durante la comida se disfrutó de una rifa solidaria con productos donados por la Peña Barcelonista de Totana, que por segundo año consecutivo ha participado con una donación para el evento, y cuyo beneficio irá destinado a continuar los servicios que presta la Asociación D'Genes (fisioterapia, logopedia, hidroterapia, estimulación cognitiva, reflexología, atención social y psicológica) a personas con una Enfermedad Rara en la Región de Murcia.

21/03/2014

Comienza el ciclo de actividades musicales solidarias a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y AELIP

El viernes 21 de marzo se realizó el primer concierto del Ciclo de Conciertos solidarios organizado por el bar "Platea Lounge Bar". La velada supuso el pistoletazo de salida a una iniciativa musical que tiene como objetivo colaborar con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias

AELIP. El dinero recaudado va destinado a mantener los servicios que presta D'Genes a sus usuarios y a las líneas de investigación



que se desarrollan desde AELIP.

Este primer concierto, que contó con gran participación, estuvo ambientado por el grupo musical 'Caídos del cielo' que rindieron un tributo al pop español mientras amenizaban y animaban la noche de los asistentes. Los participantes tuvieron además la oportunidad de degustar el menú solidario que ofrecía Platea para dicha ocasión.

23/03/2014

D'Genes y AELIP participan en la plaza solidaria.

D'Genes y AELIP participaron junto con el resto de asociaciones de Totana en la Plaza Solidaria que se ha realizado en la Plaza de la Balsa Vieja. Durante toda la jornada ambas Asociaciones pudieron ofrecer información y vender algunos de sus artículos.



31/03/2014

II Caminata solidaria a favor de las personas con patologías poco frecuentes.

La Asociación de Afectados y Familiares de Lipodistrofias AELIP y la Asociación de Enfermedades Raras D'GENES, han celebrado hoy su II

Caminata solidaria a favor de las personas con patologías poco frecuentes.

Dicha caminata está enmarcada dentro de las actividades en torno al Día Mundial de las Lipodistrofias, que se celebra cada 21 de Marzo. La caminata de 6'3 km que ha logro reunir a alrededor de 100 personas paseando por los huertos de la localidad de Totana. La actividad tuvo una duración aproximada de dos horas y media y en la que se disfrutó de una pequeña parada de avituallamiento sobre la mitad del recorrido y de un pequeño almuerzo al finalizar.



01/04/2014

D'genes firma un convenio con la UCAM

El martes 1 de abril, la Asociación de Enfermedades Raras, D'Genes, cerró un acuerdo de colaboración con la Universidad Católica San Antonio de Murcia. Este convenio marco tiene como objetivo desarrollar acciones de investigación y apoyo a las diferentes actuaciones que lleva a cabo la Entidad y sus objetivos, encaminados principalmente a visibilizar y mejorar el conocimiento y la calidad de vida de las personas afectadas por una patología poco frecuente.

Durante la reunión, estuvieron presentes miembros de la Junta Directiva de D'Genes y Juan Carrión, quién cerró el acuerdo con el Presidente de la Universidad, José Luis Mendoza.

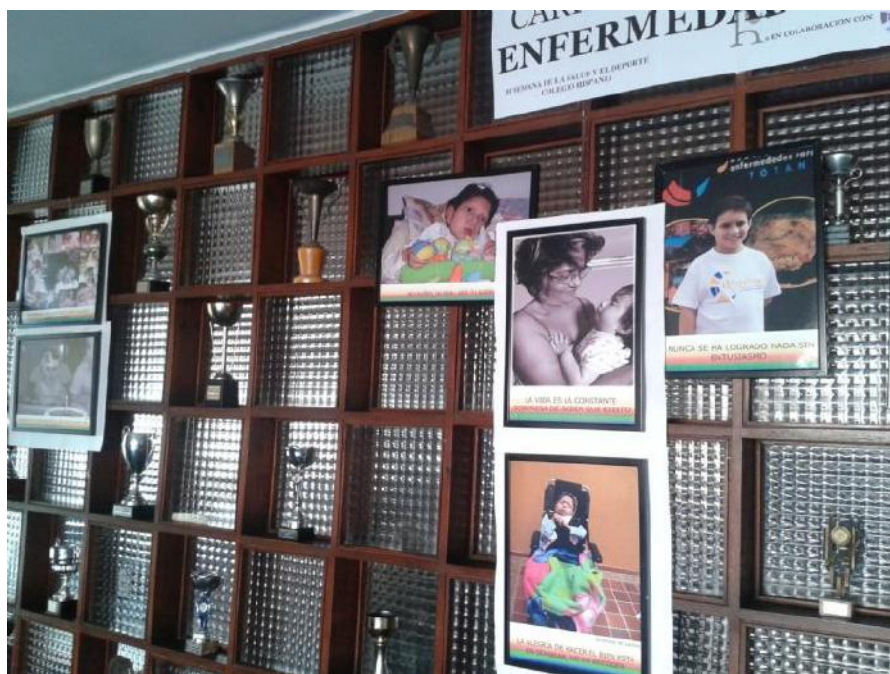


02/04/2014

La exposición "Las Enfermedades Raras llenas de vida" visitan el Colegio Hispania de Cartagena.

La exposición fotográfica itinerante de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, que recibe el nombre de 'Las Enfermedades Raras llenas de Vida' ha visitado el Centro concertado de Infantil, Primaria y Secundaria Hispania de Cartagena del 2 al 9 de Abril.

El Colegio además se ha volcado con D'Genes y Feder en su delegación de Murcia durante su semana de la salud y además de exponer las fotos en el hall del centro, programaron las charlas de sensibilización que ofrece la Asociación para los alumnos de 6º de Primaria y 1ª de la ESO, reuniendo alrededor de 150 alumnos que han profundizaron sobre el mundo y características de las patologías poco frecuentes.



05/04/2014

Master class de Zumba por el Día Mundial de las Lipodistrofías

El 5 de Abril por el Día Mundial de las Lipodistrofias, la Asociación de Familiares y afectados por lipodistrofias "AELIP" y la Asociación de Enfermedades Raras "D'Genes" organizaron una Master Class de Zumba solidaria con las patologías poco frecuentes.

En el pabellón Manolo Ibáñez de Totana se concentraron más de 100 personas con el objetivo de disfrutar de una mañana saludable y solidaria practicando Zumba de la mano del profesor Miguel Ángel Risueño "Risu" junto con seis monitores más.

Durante dos horas sin parar tanto los monitores como todas las personas que se apuntaron de manera solidaria no pararon de bailar y disfrutar al ritmo de las coreografías de zumba para conmemorar el Día Mundial de las Lipodistrofias y reivindicar la importancia de la investigación para las personas que padecen este tipo de patologías.

Las entradas tenían un coste de 6€ si se adquirían de forma anticipada hasta el jueves 3 de Abril enviando nombre y DNI a la dirección de correo de la Asociación de Familiares y afectados por lipodistrofias "AELIP" o llamaban al teléfono de dicha asociación. En el caso de adquirirse en el lugar de celebración de dicha actividad, el precio de la entrada era de 8€.

10/04/2014

Carrera solidaria organizada por el Colegio Hispania de Cartagena

Este colegio organizó una carrera solidaria para recaudar dinero a beneficio de la Asociación de Enfermedades raras D'Genes y de la delegación murciana de FEDER. En esta carrera participaron todos los alumnos del colegio desde los 3 años hasta los alumnos de bachillerato y, para ello, aportaban 1€ que fue destinado a dichas entidades.

Con esta actividad no solo se recaudaban fondos para las dos asociaciones sino que además se conseguía visibilizar las enfermedades raras.

11/04/2014

Segundo concierto solidario en Platea Lounge Bar

El segundo evento musical que se dio cita dentro del Ciclo de Conciertos Solidarios del Platea Lounge Bar, estuvo amenizado por el grupo lorquino Slippery Things en un tributo al rock inglés, congregando a un buen público en el local y transmitiendo los mejores temas rockeros de las últimas décadas.

La jornada solidaria que se da cita una vez al mes, tiene como propósito colaborar con las



Asociaciones totaneras de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados por Lipodistrofias

AELIP, donando el 20% de lo recaudado a través de los menús solidarios que se ofrecen ese mismo día por la noche y los donativos libres durante el concierto.

12/04/2014

D'Genes viaja a Burgos

Por segundo año consecutivo, algunos de los socios de D'Genes se desplazaron hasta el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras, CREER, situado en Burgos para disfrutar de unos días de convivencia. En esta ocasión el viaje se realizó del 12 al 16 de Abril, donde varias familias de la Asociación pudieron disfrutar de jornadas de visita y aprendizaje.

El programa contó con la visita al yacimiento de Atapuerca y su parque arqueológico, la visita al centro de la ciudad de Burgos y diversos talleres impartidos por los profesionales del Centro de Referencia Estatal. En dichos talleres se ofrece formación tanto a los afectados y familiares como a los profesionales que trabajan diariamente con las personas con Enfermedades raras.



22/04/2014

El Colegio Reina Sofía de Totana solidario con D'Genes en su semana cultural

Por segundo año consecutivo, durante la semana cultural 'Día del Libro' celebrada en el Centro Educativo Reina Sofía de Totana del 22 al 25 de abril, han querido que nuestra entidad estuviera presente. Así, aprovechando la exposición de los trabajos de los alumnos del colegio sobre las 7 maravillas del mundo, se consiguió una recaudación solidaria a través de huchas. Dicha recaudación ha ido destinada al cumplimiento de los objetivos de D'Genes.

En un pequeño acto, varios representantes de la asociación agradecieron el gesto altruista de alumnos, familias y profesorado del centro, que han demostrado en más de una vez su implicación con la discapacidad y las enfermedades raras. El dinero recaudado irá dirigido al mantenimiento y mejora de los servicios que presta D'Genes (fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva, hidroterapia, reflexología, atención social y atención psicológica), con lo que también se consigue mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras.



24/04/2014

Feria de innovación social del Congreso de Facultades de Trabajo Social

La Federación Española de Enfermedades Raras FEDER y la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participaron y compartieron mesa en la Feria de Innovación Social del Congreso de Facultades de Trabajo Social que tuvo lugar en el patio de la Universidad de la Merced y que fue organizado por la Facultad de Trabajo Social de Murcia.

Este evento pretendía ser un punto de encuentro y difusión de las actuaciones que las diferentes entidades sociales de la Región están realizando. Esta difusión iba dirigida a los profesionales como a los profesores y estudiantes de Trabajo social de 15 países diferentes.

En esta feria se aprovecho para visibilizar tanto el papel que FEDER y D'Genes llevan a cabo como para sensibilizar a los asistentes sobre la importancia de conocer y apoyar a las enfermedades raras.

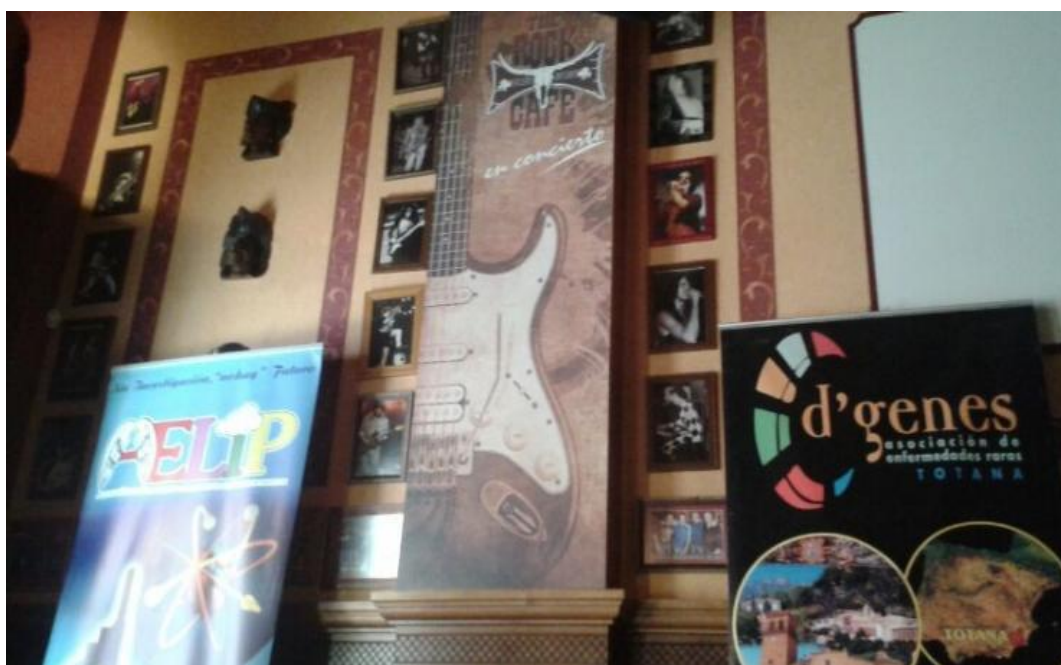


25/04/2014

Primer concierto solidario en Rock Café de Totana

El viernes 25 de abril arrancó la iniciativa de conciertos solidarios en Rock Café de Totana. La actividad, conlleva un total de 4 conciertos solidarios repartidos entre los meses de abril y mayo y su finalidad era apoyar y colaborar con las Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP.

Los conciertos eran de carácter gratuito y los asistentes podían aportar un donativo voluntario. En este primer concierto, los asistentes pudieron disfrutar del grupo madrileño TEA. Además también se llevo a cabo un sorteo organizado por el local para fomentar la solidaridad.



27/04/2014

Gala Benéfica a favor de las Enfermedades Raras en la Casa de la Cultura de Cehegín

La Gala Benéfica a favor de las Enfermedades raras celebrada en la Casa de la Cultura de la localidad de Cehegín tuvo como objetivo recaudar fondos para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Nacional de Arnold Chiari ANAC.

Durante la gala se contó con diferentes actuaciones musicales, cuentacuentos infantil y la intervención de varios afectados por patologías poco frecuentes. Más que un fin recaudatorio, la gala tuvo la principal intención de sensibilizar y visibilizar este tipo de enfermedades, dar a conocer sus características generales y problemática a la que se enfrentan y ofrecer información sobre ellas. Las entradas tenían un coste de 2 € cada una.



08/05/2014

D'Genes y AELIP participan en la Asamblea General de EURORDIS en Berlín.

Representantes de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP, asistieron del 8 al 10 de mayo en Berlín a la Asamblea de Eurordis y a la VII Conferencia Europea sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, ECRD 2014. Ese foro de encuentro permitió a sus más de 700 asistentes participar en diferentes talleres de formación para el movimiento asociativo, industrias, científicos o personal sanitario, entre los que se incluyen: prácticas innovadoras y vanguardistas en medicamentos huérfanos, conceptos emergentes y políticas futuras para las terapias de enfermedades raras, investigación desde el descubrimiento a los pacientes, cómo mejorar los servicios de atención sanitaria o creación y diseminación de conocimientos, entre otros.



12/05/2014

Acto de recogida de la donación de monitores por parte de la empresa REDYSER

El 12 de mayo se formalizó la donación de 60 monitores por parte de la empresa REDYSER a favor del CERMI, Fundación CEPAIM y la Asociación de *Enfermedades Raras*, D'Genes.

Durante el acto, se contó con la presencia de Pascual Martínez y Cristina Abellán de la Fundación CajaMurcia; con Lucio y con los representantes de CERMI, Fundación CEPAIM, y Juan Carrión representando a la Asociación de Enfermedades Raras, D'Genes. También estuvo presente Longinos Marín, director de la Cátedra de RSC y en representación de laplataformasocial.org Violante Tomás, que clausuró el acto como presidenta de honor de la plataforma.

La donación se enmarca dentro de la política de Responsabilidad Social Corporativa de la compañía de transportes Redyser. Dicha empresa de servicios de transporte urgente de paquetería, nacida a mediados de 1991 y muy comprometida, responsable y sostenible con la sociedad para la que trabaja.



13/05/2014

La nueva delegada de FEDER Murcia visita la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

La nueva delegada de Feder Murcia visitó el Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela, donde se encuentra D'GENES y AELIP. En dicha visita conoció a varios miembros del equipo profesional de D'Genes, a Naca Eulalia Pérez de Tudela, presidenta de AELIP y algunos miembros de la junta directiva de D'Genes.



20/05/2014

Santiago de la Riba visita D'Genes y AELIP

El martes 20 de Mayo, Santiago de la Riba, Vicepresidente de la Fundación FEDER, miembro de la Junta Directiva de FEDER y miembro de la Asociación HHT, visitó las instalaciones de D'Genes situadas en la calle estrecha de Totana y el nuevo Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela, donde D'Genes y AELIP comparten su actividad asociativa.



22/05/2014

Biomarín visita el Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela

Tiago Barros y Jose Luis Hornillos, representantes de la empresa farmacéutica Biomarin visitaron las asociaciones D'genes y Aelip.

Los representantes de Biomarin tuvieron la oportunidad de



mantener una reunión con ambas instituciones en la que pudieron conocer de primera mano los proyectos que se llevaban a cabo, las

diferentes enfermedades a las que prestan servicios y el proyecto del VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras y el II Symposium Internacional sobre Lipodistrofias que tendrán lugar en Totana del 24 al 26 de octubre.

26/05/2014

Campaña de mensajes solidarios a favor de D'Genes

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes con la colaboración de Vodafone, pusieron una campaña en marcha con la que los usuarios de este operador de telefonía podían donar el coste íntegro de un mensaje (1,20 €) a dicha asociación, ayudando con ello a recaudar fondos para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras. Dicha mejora se consigue a través del mantenimiento y mejora de los servicios que presta D'Genes (fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva, hidroterapia, reflexología, atención social y atención psicológica).

29/05/2014

D'Genes y Atención Temprana estrechan su colaboración

El jueves 29 de Mayo dos representantes de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se reunieron con Paco Pérez, Director del Centro de Atención Temprana del Municipio de Totana para consolidar actuaciones y mejorar las vías comunicativas y colaborativas.

Este acto es resultado del convenio de colaboración firmado en el mes de marzo con el Ayuntamiento de la localidad. A través de él y tras el encuentro, se espera ofrecer los servicios de la entidad privada a aquellos afectados por patologías poco frecuentes y dar a conocer el trabajo de la Asociación entre los usuarios de Atención

Temprana, además de establecer vías de colaboración para diferentes actividades.



Teatro solidario a beneficio de D'Genes

El 29 de Mayo se presentaron en el Centro Cultural de La Cárcel de Totana, dos obras teatrales cuyo beneficio ha sido destinado a la Asociación.

'La rutina diaria de San Pedro' y 'Se alquila por vacaciones' fueron las dos obras con las que se amenizó la velada, en la que asistieron más de 100 personas y que tuvo una duración de aproximadamente una hora y media. El grupo teatral murciano La Albanta de la arboleja fue el artífice de esta actividad solidaria.



31/05/2014

Partido de futbol a favor de D'Genes y Javito

El día 31 de mayo las corporaciones municipales de Totana y Alhama se enfrentaron en un partido de futbol solidario con las enfermedades raras. La recaudación del partido fue destinada para la adquisición de una silla de ruedas adaptada para Javito, un vecino de Alhama, que sufre una enfermedad rara y para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Este partido fue promovido por TeleTotana y TeleAlhama y en el mismo participaron trabajadores que componen las dos corporaciones.



02/06/2014

La empresa Apoyo Solidario firma un acuerdo de colaboración con D'Genes

El gerente de la empresa Apoyo Solidario visitó la Asociación D' Genes para firmar un acuerdo de colaboración entre ambas partes.

La empresa Apoyo Solidario se comprometió a través de la firma de dicho convenio a realizar una campaña de telemarketing en todo el territorio español que beneficiaría a D' Genes tanto en visibilidad como en una colaboración económica mensual, que permitiera seguir

mejorando la calidad de vida de las personas con una enfermedad rara en nuestra región, a través de la cartera de servicios de apoyo integral qué viene prestando D´Genes día a día.



08/06/2014

Comida para la entrega de premios de la V Copa Murcia de Palomos Deportivos

Algunos miembros de la junta directiva de la Asociación de Enfermedades raras D´Genes y de la Asociación de Familiares y Afectados por Lipodistrofias AELIP estuvieron presentes en la entrega de trofeos de la V Copa Murcia de Palomos Deportivos, coincidiendo además con la comida de hermandad dicha entidad.

De este modo, la Federación de Colombicultura de la Región de Murcia con Antonio Serna Verdú a la presidencia, nos hacia entrega durante el mismo acto de recogida de trofeos, de un cheque valorado en 3000 euros para que ambas entidades a favor de las personas con enfermedades raras podamos continuar con nuestra labor.



10/06/2014

Vistas al centro de Atención Integral

Este día D'Genes recibió varias visitas de colaboradores y amigos que se acercaron a ver el nuevo centro de la asociación y a mostrar su apoyo. Así ha sido el caso de Alejandro Olid, delegado de D'Genes en Sevilla y Antonio Bañón, vocal de la Junta Directiva de FEDER y profesor de la Universidad de Almería, además de un gran colaborador de nuestra de la asociación. Los dos tuvieron la oportunidad de pasar unas horas con profesionales, usuarios y algunos miembros de la Junta Directiva.





19/06/2014

Charla sobre Biología Emocional

D´Genes impartió en el Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela una charla dirigida a personas diagnosticadas por una enfermedad poco frecuente y a sus familiares.

La charla, titulada 'BIOLOGÍA EMOCIONAL', corrió a cargo del Terapeuta Eloy Sánchez y en ella los asistentes fueron conocedores de como las emociones y la represión de estas pueden desencadenar en enfermedades.

Esta charla forma parte del compromiso que la asociación tiene de ofrecer a los afectados y sus familias respuestas y herramientas prácticas que mejoren el día a día de vivir con una enfermedad rara.

Las



Enfermedades Raras presentes en la coronación de Felipe VI

El jueves 19 de Junio, Juan Carrión, Presidente de FEDER y Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y Naca Pérez de Tudela, Presidenta de la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofia AELIP, estuvieron presentes en el Palacio Real y tuvieron la oportunidad de representar a las Enfermedades Raras en el Acto de Coronación del nuevo Rey español Felipe VI.



25/06/2014

D'Genes despide el curso con su asamblea de socios

D'Genes despedía el curso 2013-2014 celebrando su asamblea de socios y realizando actividades y juegos entre sus usuarios más 'pequeños'.

La asamblea sirvió para recapitular el curso que termina y tratar temas para el próximo. Los niños mientras tanto disfrutaron de una merienda y juegos en compañía de sus compañeros. La jornada terminó con la proyección de un video resumen con los momentos más importantes, divertidos y bonitos vividos durante este año

escolar y como broche final, las profesionales hicieron entrega a sus usuarios de un diploma.



28/06/2014

D'genes apoya el III Festival Fin de Curso de Bailes de Salón de la Escuela Baila Conmigo.

D'Genes colaboró en el III Festival Fin de Curso de Bailes de Salón de la Academia Baila Conmigo de Córdoba que se celebró el sábado 28 de Junio a en el Restaurante el Carmen, en la Carlota.

Esta actividad es en colaboración con Down Córdoba y la Asociación de Síndrome de Down. D'Genes quiso formar parte de la actividad apoyando la iniciativa y donando una camiseta firmada por Andrés Iniesta y un lote de productos del Fútbol Club Barcelona.



01/07/2014

Durante el mes de julio, D'Genes desarrolló una Escuela de Verano

Durante todo el mes de Julio, D'Genes organizó y desarrolló una escuela de verano en el Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela.

En ella participan niños afectados por enfermedades poco frecuentes con edades comprendidas entre los 6 y los 16 años, realizando diferentes talleres de manualidades, psicomotricidad, autonomía, así como salidas al parque.

Los objetivos principales del programa son proporcionar actividades complementarias durante el periodo vacacional, así como el de ofrecer apoyo a las familias durante este mes. Con este programa se fomentan las relaciones e integración social así como la concienciación de la sociedad hacia este colectivo.

La realización de este programa es posible gracias a la colaboración del personal voluntario de D'Genes.



06/07/2014

Carrera de coches radiocontrol a beneficio de D'Genes

El domingo 6 de Julio, se celebró en Totana una carrera de coches radiocontrol a beneficio de D'Genes, organizada por Polerc Juan M.R. Para poder participar, los competidores pagaban una inscripción de 20 euros y tuvieron a su disposición recoge-coches, una cantina y plancha.

Los premios consistían en 12 trofeos A y 3 B. Los beneficios obtenidos se destinaron al mantenimiento y mejora de los servicios que presta D'Genes (fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva, hidroterapia, reflexología, atención social y atención psicológica), con lo que también se consigue mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras.

22/07/2014

D'Genes visita Alcalá de Guadaira

D'Genes visitó a la coordinadora de Alcalá de Guadaira, Carmen Romero Durán y a Alejandro Olid, responsable del grupo de Allan Herndon Dudley.

Ambos forman parte de la familia de D'Genes y han logrado dar a conocer las enfermedades raras en la zona sevillana donde residen, abriendo las fronteras de la Asociación más allá de la Región de Murcia.



27/07/2014

Francesc Cayuela, Presidente de la AEEG visita el Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela

Ese viernes, Francesc Cayuela, Presidente de la Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis, visitó el Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela, en Totana. Junto a él, se encontraban Juan Carrión, Presidente de D'Genes y Antonio Bañón, vocal de la Junta Directiva de FEDER y profesor de la Universidad de Almería, así como el Director de OBSER (Observatorio de Enfermedades Raras).

Todos pudieron ver las instalaciones que tiene el centro y así poder observar los recursos a los que pueden acceder los usuarios del mismo.



01/08/2014

Torneo Word Cup del Condado de Alhama solidario con las Enfermedades Raras

Del 1 al 10 de agosto tuvo lugar en el Condado de Alhama un evento solidario para recaudar fondos a beneficio de la Asociación D´Genes, Aelip y el pequeño Javito. El torneo tuvo lugar en el Centro Comercial Al-Kasar del complejo Condado de Alhama.

El evento contó con torneos deportivos de diversas disciplinas para distintas edades. Las inscripciones por persona costaron 5 euros y la clausura fue el día 10 de agosto. En dicha clausura se hizo la entrega de trofeos, además de conciertos e incluso el sorteo de una camiseta del F.C. Barcelona.

22/08/2014

Solidaridad en las Fiestas de la Paloma de Totana

Del 22 al 24 de agosto tuvieron lugar las Fiestas de la Paloma que un año más se han volcaron con las Enfermedades Raras. Fueron tres días donde el público pudo disfrutar del buen ambiente, música en directo, comidas y actos religiosos. Durante estas fiestas se llevo a cabo una rifa con obsequios donados por comercios del municipio.

Estas jornadas festivas han sido organizadas por la Peña de Columbicultura Santiago de Totana y la Peña Barcelonista de Totana, que un año más, han donado los beneficios de la rifa a D'Genes y AELIP.



31/08/2014

I Marcha por las Enfermedades Raras de Cehegín con D'Genes

El domingo 31 de Agosto se llevó a cabo en Cehegín la I Marcha por las Enfermedades Raras con una participación de unas 450 personas aproximadamente. La jornada deportiva consistió en tres pruebas, una de 43 km en bicicleta, una marcha de a pie de 10 km y una pequemarcha para los más pequeños. Tras la prueba se hizo una comida además de una rifa entre los participantes de varios obsequios.

Los beneficios obtenidos de esta iniciativa fueron donados íntegramente a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.



04/09/2014

D'Genes pone en marcha la web del VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras

Se pone en marcha la web del VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras, que tuvo lugar los días 24, 25 y 26 de Octubre en la localidad de Totana.

La web era www.congresoenfermedadesraras.es (que sigue activa desde entonces) permitió conocer a los interesados en dicho congreso la programación de la actividad formativa, información sobre la sede de la asociación y los organizadores y comités que participaron en el evento, la forma de participación a través de pósters o comunicaciones o el procedimiento para obtener una beca que les permitiera asistir al mismo.

En la web se puede encontrar información de ediciones anteriores, carteles, programas y galerías fotográficas que son la muestra de la evolución positiva del Congreso hasta hoy.

A través de la web ya se podían realizar las inscripciones y conocer de primera mano todos los acontecimientos relacionados con el evento que organizaba D'Genes, Asociación de Enfermedades Raras

con la colaboración de la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP y la Federación Española de Enfermedades FEDER, en su delegación de Murcia.

07/09/2014

IV Concurso de Cortador de Jamón Rubén Arroba solidario con las Enfermedades Raras

El IV Concurso de Cortador de Jamón que se realizó el domingo 7 de septiembre en la Plaza del Teatro Romea en Murcia fue organizado por la Boutique del Jamón y con la colaboración de Rubén Arroba. Este evento permitió que ocho de los mejores cortadores de España se dieran cita para deleitar al público en este arte. A esta causa solidaria también se sumó la Asociación de Pasteleros en Acción, que participaron con la degustación de una fuente de chocolate.

Al finalizar el Concurso se hizo entrega de la recaudación, que fue destinada a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, a la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP y a la Delegación de FEDER en Murcia.



Jornada de Multiaventura en Cartagena

El Domingo 7 de Septiembre también se realizaron unas jornadas multiaventura a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en Tentegorra, Cartagena. Alrededor de 50 participantes pudieron disfrutar de una jornada de baño, actividades multiaventura y deportivas dentro de un entorno natural.

Esta actividad no solo entra dentro de las actividades de captación de fondo sino que además también puede ser incluida dentro de las actividades de ocio y tiempo libre, ya que permitieron que tanto las personas con enfermedades raras como todo aquel que quisiera participar pudieran disfrutar de actividades de ocio.



17/09/2014

D'Genes ofrece becas para los usuarios de los servicios de asociación

La Asociación D'Genes convocó su primer Programa de becas, orientado a facilitar el uso de los servicios terapéuticos que ofrece a aquellas familias y afectados por enfermedades poco frecuentes que acreditaron tener dificultades económicas para asumir las cuotas de usuario.

Las becas se otorgaron para el curso terapéutico 2014-2015, comprendido entre septiembre del año 2014 a julio del 2015, y consistirán en la exención del pago de la cuota de usuarios al 50% o al 100%, dependiendo de la valoración de cada situación. La ayuda fue concedida a usuarios inscritos al inicio de dicho curso y cubriría el número de servicios de los que sean beneficiarios en el momento de solicitar la beca.

El plazo de presentación de las solicitudes para optar a dichas becas se abrió el miércoles 17 de septiembre y finalizó el 26 de septiembre, incluido dicho día en el plazo.

19/09/2014

D'Genes participa en la Escuela de Formación organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras en Burgos

D'Genes junto con cuatro asociaciones murcianas más participo los días 19 y 20 de septiembre en la V Escuela de Formación FEDER-CREER, que tenía como lema "Formando líderes, inspirando acciones".

La Región de Murcia está representada con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, la Asociación de Discapacitados Físicos de Molina de Segura y Vega Media (DISMO), la Asociación Molinense de Enfermedades Raras (AMER), ENHLERS DANLOS y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

Este evento fue organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER). Y se consiguió una participación de 60 personas, entre las que se incluían representantes de cuarenta y cinco asociaciones de toda España.

El presidente de FEDER y de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, asistió a esta escuela que pretendía ser un punto de encuentro e intercambio entre todos los agentes implicados en las enfermedades poco frecuentes. Durante el mismo se abordaron, entre otros asuntos, aspectos de comunicación y redes sociales con respecto a las enfermedades raras, como herramientas claves para dar a conocer a la sociedad la realidad de las enfermedades poco frecuentes.



23/09/2014

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) visita el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”.

Varios miembros de la Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) visitaron el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”, ubicado en Totana, para conocer su funcionamiento.

La presidenta de AESDE, Encarna Caballero, acompañada de otros miembros de dicha entidad, visitaron las instalaciones de este centro, donde pudieron conocer de primera mano las actividades y programas que en él se llevan a cabo.

Durante el encuentro, Encarna Caballero hizo entrega al presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes, Juan Carrión Tudela, de la “Guía de información para pacientes y profesionales de disfonía espasmódica”. La visita se realizó con motivo del Día Nacional de la Disfonía Espasmódica.



26/09/2014

I reunión de los coordinadores de zona de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes

Los coordinadores de zona de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebraron la primera reunión de trabajo del presente curso para abordar las principales necesidades que se les plantean en sus respectivas áreas y poner en común las acciones que desarrollaban a la hora de ofrecer información, orientación y asesoramiento a las personas que padecen alguna enfermedad poco frecuente o a sus familiares.

Al encuentro de trabajo asistieron buena parte de los intermediarios con los que cuenta D'Genes



en las diferentes comarcas de la Región de Murcia y cuyo objetivo es informar y orientar a los 85. 000 murcianos que pueden estar padeciendo una de de las enfermedades poco comunes que están catalogadas como raras. Todos ellos, ejercen esta función de forma completamente voluntaria.

D'Genes cuenta con coordinadores de zona en municipios como Caravaca, Lorca, Beniel, Cehegín, Murcia, Alhama de Murcia, Jumilla, Cartagena, Bullas, Calasparra, Mazarrón y la localidad albaceteña de Hellín.

Además, los coordinadores de zona de la asociación se encargan asimismo de informar a los ayuntamientos y distintas administraciones públicas de sus objetivos y realizan a lo largo del año diferentes actividades de sensibilización y visibilidad para concienciar acerca de las enfermedades raras.

28/09/2014

D'Genes acude al partido entre el UCAM Murcia y el Cádiz C.F.

El partido que enfrentó el domingo 28 de septiembre al Universidad Católica C.F. contra el Cádiz C.F tuvo carácter solidario ya que la recaudación íntegra de la taquilla ha sido destinada a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Nacional de ELA.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, realizó el saque de honor del encuentro, de 2ª B, que se disputó en el estadio de La Condomina de Murcia ante unos 3.000 espectadores.



04/10/2014

D'Genes lleva a cabo un taller de manualidades con el fin de confeccionar material para la plaza solidaria

Una veintena de personas participaron en un taller de manualidades desarrollado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", en el que se confeccionaron diversos accesorios que se pondrían a la venta en la Plaza Solidaria del 12 de octubre en la Balsa Vieja de Totana, con el objetivo de recaudar fondos para la asociación.

En el taller participaron niños de la asociación junto a sus padres, profesionales y voluntarios de la misma. Los pequeños estuvieron muy motivados y entretenidos y disfrutaron de una mañana divertida mientras confeccionaban las manualidades.



06/10/2014

Reunión con la presidenta del Colegio de Enfermería de la Región de Murcia

Responsables de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes mantuvieron un encuentro con la presidenta del Colegio de Enfermería de la Región de Murcia, Amelia Corominas,



para dar a conocer los objetivos de la asociación y los proyectos que desarrollan en la Región de Murcia.

Durante la reunión se solicitó la colaboración del Colegio de Enfermería tanto para fomentar la implicación de sus miembros como asistentes al Congreso Nacional de Enfermedades Raras celebrado del 24 al 26 de octubre en Totana, como a la hora de buscar nuevas posibilidades para abordar las necesidades de este colectivo.

A su vez, acordaron realizar una jornada de información sobre las enfermedades raras, visibilidad y sensibilización hacia las mismas, que tendrá lugar en el propio Colegio de Enfermería y que será impartida por D'Genes durante el mes de noviembre.

A dicha reunión asistieron la responsable de coordinadores de D'Genes, Naca Pérez de Tudela, así como la coordinadora de la asociación en Murcia, M^a Dolores Campos.

11/10/2014

Taller de danzaterapia

El taller tuvo lugar el sábado 11 de octubre por la mañana y contó con la participación de 11 niños y adultos de la



asociación, que disfrutaron de esta interesante actividad, impartida por la profesora experimentada en danzaterapia María Giménez y con la colaboración de la Escuela de Baile de "Manoli Cánovas" de Totana, donde se desarrolló el taller.

Para realizar esta actividad se crearon dos grupos de trabajo según la edad de los participantes y duraron una hora cada uno. Los usuarios de D'Genes disfrutaron al compás de la música de una



actividad que ha resultado muy motivadora ya que no hay que olvidar que la actividad física y la música contribuyen al bienestar físico y mental. Esto convierte a esta actividad en una forma perfecta en la que ocupar el tiempo de ocio y tiempo libre, puesto que no solo consiguen divertirse sino también mejorar su estado físico y mental para afrontar el día a día de otra forma.

Exposición de vespas del Club Vespalia.

La exposición de vespas pudo visitar del 11 al 15 de octubre en el Centro Comercial Nueva Condomina y en ella se podía ver el recorrido por los diez años de vida del Club Vespalia.

Esta actividad, además de para hacer pasar una intensa jornada a los amantes de las vespas también sirvió para colaborar con D´Genes, ya que con ella se captó fondos para la asociación mediante el sorteo de regalos donados por la Peña Barcelonista de Totana.

12/10/2014

D´Genes participa en la plaza solidaria organizada en la Balsa Vieja de Totana

D´Genes y AELIP se sumaron a esta iniciativa en la que también participaron otras entidades y asociaciones del municipio. Ambas entidades ofrecieron en su stand información sobre sus actividades y proyectos, así como objetos de segunda mano y artículos elaborados por los propios niños de D´Genes para recaudar dinero con su venta.

Por motivos meteorológicos el stand sólo estuvo instalado durante medio día, pero se consiguió recaudar alrededor de 100 euros gracias a la colaboración de los asistentes a esta iniciativa y habitantes del municipio.



18/10/2014

VII Vespaliada “Ciudad de Murcia” colabora con la asociación de Enfermedades Raras D’Genes

La VII Vespaliada “Ciudad de Murcia” fue organizada por Vespalia Club de Vespas y consistió en una jornada de convivencia que, entre otras actividades, incluyó una ruta con este tipo de vehículos entre las ciudades de Murcia y Alhama de Murcia.

La organización se inició a las nueve de la mañana con las inscripciones y un desayuno en el Cuartel de Artillería de Murcia. Posteriormente, a las 10:30 horas se realizó la salida de la ruta que tras realizar una parada en Alhama de Murcia, regresó de nuevo al Cuartel de Artillería de la ciudad de Murcia, donde a las 14:30 horas tuvo lugar una comida.

A las 16:30 horas se celebró un sorteo benéfico de regalos donados por la Peña Barcelonista de Totana, en pro de la asociación D’Genes. Además, también entre los moteros se regalarán productos aportados por casas de motos.



22/10/2014

Programa de televisión “Descubriendo las Enfermedades Raras”

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes firmó un acuerdo de colaboración con TeleAlhama y TeleTotana para desarrollar el programa de televisión “Descubriendo las enfermedades raras”, con el que se pretende difundir noticias y acciones relacionadas con estas patologías a nivel nacional e internacional, ya que los diferentes programas que se graben (y se han grabado) pueden ser cedidos a otros medios de comunicación. Este programa empezó a realizarse el día 22 de octubre y sigue realizándose en la actualidad.



El programa se estructura en cinco bloques temáticos, de manera que el primero permite conocer testimonios de personas que padecen alguna enfermedad rara. El segundo consta de una entrevista a un profesional o sanitario que trabajen en el campo de las enfermedades poco frecuentes para dar a conocer el trabajo que desarrollan; una tercera sección se destina a entrevistar a algún médico especialista o investigador; mientras que un cuarto apartado sirve para dar a conocer las últimas noticias sobre enfermedades raras. Por último, cada semana se presenta una asociación de enfermedades raras y un tema monográfico de interés sobre estas patologías.

El programa permite a D´Genes y AELIP, las dos entidades promotoras de esta iniciativa, dar a conocer el trabajo que realizan y darle difusión a nivel internacional. El espacio cuenta con la colaboración del Grupo de Investigación ECCO (Estudios Críticos sobre la Comunicación), de la Federación de Enfermedades Raras (FEDER) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades raras (ALIBER).

El programa es una idea original del presidente de D´Genes y FEDER, Juan Carrión, que va a participar en la guía y dirección del programa, junto al presentador del mismo. El primer espacio se pudo ver en TeleAlhama y TeleTotana la noche del 22 de octubre y se colgó también posteriormente en las webs de las asociaciones D´Genes y AELIP. El programa tiene una periodicidad quincenal.

24/10/2014

Vuelven los Conciertos Solidarios en Platea Loungebar a beneficio de D´genes y AELIP

La noche del 24 de octubre siguió la iniciativa de los conciertos solidarios al Platea Loungebar de Totana a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y la Asociación de familiares y afectados de Lipodistrofias (AELIP). Esa noche se contó con la actuación del grupo “Salida 90”, con las mejores versiones del pop y el rock de los 90 de grupos como Fito y Fitipaldis, Andrés Calamaro, M-Clan, Miguel Ríos y muchos más.

La actuación empezó a las 23:30 horas con entrada gratuita y durante el mismo se colocaron huchas para que los asistentes puedan realizar aportaciones voluntarias que se destinaron a cumplir con los objetivos y fines de D´Genes y AELIP.

VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras

“Formando futuro, mejorando vidas” fue el lema bajo el que del 24 al 26 de octubre participaron en Totana más de 400 personas en el VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras, en el marco del cual también tuvo lugar el II Simposium Internacional de Lipodistrofias y el

VII Encuentro nacional de Familiares y Afectados por una Enfermedad Rara.

El Congreso estaba organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) y la delegación en Murcia

de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). En esta séptima edición de este foro se ha contado este año con 446 inscritos y han estado representadas 55 asociaciones de pacientes, y familias de Andalucía, Madrid, Canarias, Galicia, Castilla León, Castilla La Mancha, Extremadura, Valencia, Cataluña y Murcia. Entre los datos, hay que destacar que se ha contado con la participación de 46 ponentes y 134 estudiantes, recibiendo a su vez 121 pósters relacionados con las enfermedades poco frecuentes. Dichos pósters fueron expuestos en el salón donde se celebró el congreso.

Además, su retransmisión en directo gracias a TeleTotana y TeleAlhama permitió que pudiera ser seguido en quince países en directo, consiguiendo con ello que las ponencias y debates de este encuentro traspasaran fronteras, aumentando así la visibilidad de la realidad de las enfermedades raras.

Las grabaciones de las ponencias de este congreso están disponibles en la web de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes (www.dgenes.es) en las noticias correspondientes a dicho congreso y en la web realizada para dicho congreso (www.congresoenfermedadesraras.es) en el que además pueden descargarse el libro realizado con los resúmenes de las ponencias que se dieron durante el congreso.



29/10/2014

I Curso de Trabajo Social y Enfermedades Raras “Un nuevo reto para el Trabajo Social”

Este curso fue organizado por la Escuela de Práctica Social de la Universidad de Murcia y contó con la colaboración de D´Genes y la delegación en Murcia de FEDER. En este curso participaron un total de quince trabajadores sociales.

Con el curso se pretendía que los participantes conocieran de cerca la realidad de las enfermedades raras y las necesidades de las personas que las padecen, adentrarles en el conocimiento de los diferentes tipos de enfermedades poco frecuentes así como en las principales líneas de investigación que se están desarrollando en nuestro país.

Otro de los objetivos que ha cumplido este curso es el de sensibilizar a los profesionales hacia el colectivo de las enfermedades raras y las ganas de trabajar con y para el mismo, ya que los trabajadores sociales son vitales en la práctica profesional en el ámbito de las enfermedades poco frecuentes.

Durante la primera sesión, se contó con la presencia del presidente de D´Genes y FEDER, Juan Carrión, así como de familias y personas que padecen una enfermedad rara, que explicaron en primera persona cuáles son las principales necesidades a las que se enfrentan en su día a día. Durante la misma se abordaron nociones, normativa y terminología específica en enfermedades raras.

Durante el programa formativo, se abordaron, entre otros contenidos, los retos del trabajador social en la práctica diaria, las

líneas estratégicas de las enfermedades raras en España, el tratamiento en el área médica y psicológica y las enfermedades raras en el ámbito de la comunicación y las redes sociales.

Las siguientes sesiones del curso fueron los días 5, 12, 19 y 26 de noviembre y 3, 10 y 17 de diciembre en el Aulario Norte del Campus Universitario de Espinardo (Murcia).



31/11/2014

II Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en el II Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras que se celebró desde el 31 de octubre hasta el 7 de noviembre en Moita (Portugal).

Las jornadas estuvieron organizadas por la Federación Portuguesa de Enfermedades Raras (FEDRA) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y durante las mismas se abordaron contenidos como las experiencias y buenas prácticas en el trabajo con enfermedades poco frecuentes, la promoción y defensa de los derechos, los proyectos innovadores de acción social, el fortalecimiento de las asociaciones y las redes de coordinación entre los representantes de las asociaciones.

Entre los objetivos de este encuentro estaban crear un espacio de intercambio y convivencia entre las asociaciones participantes, con el propósito de compartir el trabajo realizado y analizar la situación de las enfermedades poco frecuentes en los diferentes países y establecer líneas de intercambio de buenas prácticas para que puedan mejorar todos juntos las necesidades de los pacientes iberoamericanos afectados por enfermedades raras y sus familias.

La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) fue creada en 2013 impulsada, entre otras entidades por D'Genes y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), con el objetivo de compartir buenas prácticas y ayudar a mejorar la situación de los 42 millones de personas que sufren una enfermedad rara en Iberoamérica. Esta Alianza está formada por

Argentina, Brasil, Colombia, Ecuador, España, Guatemala, México, Portugal, Uruguay y Venezuela.

Tal y como destaca el presidente de ALIBER, que también lo es de D´Genes y FEDER, el murciano Juan Carrión, “ese hito histórico iniciaba su andadura en Totana en octubre de 2013 y en sólo un año sus entidades fundadoras representan a 385 organizaciones de pacientes con enfermedades raras de diez países diferentes”. Además, resalta que en este encuentro se unieron representantes de otros países iberoamericanos que también quieren formar parte de este organismo.

El II Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras se clausuro el 7 de noviembre a cargo de Su Majestad la Reina doña Letizia y la primera dama de Portugal.





05/11/2014

Rotary Club Murcia Norte organizo un homenaje al Tenor Ginés Torrano a favor de D'genes y la Asociación NERI

El Rotary Club Murcia Norte organizó un homenaje al maestro tenor murciano Ginés Torrano, nombrado Hijo Predilecto de la Ciudad de Murcia. Dicho evento tuvo un carácter solidario puesto que los beneficios que se obtuvieron de este acto se destinarán a D'Genes y a la Asociación Neri.

Al evento realizado en el Teatro Romea de Murcia, asistirán amigos y amantes de la música, además de contar con las actuaciones de los artistas Antonio Carlos Moreno (tenor), Víctor del Castillo (barítono), José Ramírez (soprano), Balbina Serna, (pianista-repertorista), Manuel Valencia (pianista-repertorista), la Coral Discantus, el Orfeón Fernández Caballero, Marty (pop), y Marina

Ibáñez Torrano (soprano) en un evento presentado por Encarna Talavera.

El precio de las entradas fue entre 12 y 20 euros y estuvieron a la en las taquillas del propio Teatro Romea y en su propia web. Los beneficios obtenidos que fueron destinados a la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes sirvieron para el mantenimiento del Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” y a los servicios que en él se ofrecen.



06/11/2014

D´Genes presenta su calendario del año 2015

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes presento su nuevo calendario del año 2015, una iniciativa solidaria con la que pretende recaudar fondos benéficos para el mantenimiento de esta entidad y de los distintos servicios que ofrece.

La concejal de Sanidad del Ayuntamiento de Totana, Eulalia Sandoval, la miembro de la Junta Directiva de la asociación Lina López (en el lado derecho de la foto), y la fotógrafa que ha realizado las instantáneas que se recogen en el calendario, Encarna García

(lado izquierdo de la foto), presentaron esta acción solidaria que está a la venta al precio de cinco euros.

El calendario, que se presenta a todo color, con una magnífica calidad de impresión y diseño; incluye imágenes de niños y niñas con distintas patologías y bonitas fotografías que ilustran cada uno de los meses del año, así como otros datos de interés general relacionadas con las asociaciones beneficiarias.

La edil agradeció a D´Genes por hacer partícipe al Consistorio en la presentación de esta iniciativa y le felicitó por idear fórmulas “originales y alternativas” que permiten obtener parte de los recursos que les permiten continuar con la gran labor que vienen haciendo en Totana.



11/11/2014

La UCAM homenaja a las asociaciones beneficiarias de los partidos solidarios, entre otras D´Genes

La Universidad Católica San Antonio de Murcia reconoció la labor de las asociaciones a las que destinó las recaudaciones de los partidos

solidarios que se disputaron hasta la fecha, entre ellas la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Desde el inicio de la temporada, José Luis Mendoza, presidente de la UCAM y de los equipos de fútbol y baloncesto (UCAM CF y UCAM CB), manifestó su intención de donar taquillas íntegras de partidos importantes a asociaciones que trabajen por y para los demás.

A la suma de cada una de las taquillas, la UCAM realizó una aportación adicional para llegar hasta los 20.000 euros en cada caso. Los partidos solidarios han sido: UCAM Murcia CF – Cádiz (para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Española de ELA), UCAM Murcia CF – Real Jaén (para Proyecto Hombre), UCAM Murcia CF – Marbella (para Jesús Abandonado) y UCAM Murcia CB – Estudiantes (para la Asociación Española Contra el Cáncer). Además, a través del servicio de Voluntariado de la Universidad, también ofreció ayuda para cubrir las necesidades que les vayan surgiendo.

El presidente de la UCAM, José Luis Mendoza, resaltó por encima de todo la labor que todas estas asociaciones realizan a favor de la sociedad y ofreció la ayuda de la Universidad a través de futuras acciones con los equipos de fútbol y baloncesto y con la Orquesta Sinfónica.

Los representantes en la Región de Murcia de cada una de las asociaciones, quisieron mostrar su gratitud y mandar un mensaje a la sociedad para que tomen conciencia de que hay mucho trabajo por hacer. Así, en el caso de D'Genes, estuvieron presentes en el acto Carmen Moreno, miembro de la junta directiva, y la responsable de Coordinadores de la asociación en la Región de Murcia, Naca Pérez de Tudela, quien quiso “agradecer a la UCAM por tener un corazón tan grande. Cuando uno tiene una necesidad debe pedir ayuda y si

alguien puede ayudar debe hacerlo". Además, también lanzó un mensaje para los representantes de los equipos de fútbol y baloncesto que estaban presentes: "Vosotros transmitís muchísimo a los niños que padecen enfermedades raras. Lo que se vivió en el partido contra el Cádiz fue ilusión y esperanza".



17/11/2014

Rueda de prensa para presentar a la nueva coordinadora de Alhama de Murcia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes presento en una rueda de prensa a su nueva coordinadora en Alhama de Murcia, Caridad López. La presentación tuvo lugar en un acto en el que estuvo presente también la responsable de coordinadores de la asociación, Naca Pérez de Tudela, y la concejala de Bienestar Social del Consistorio alhameño, Mari Carmen Díaz.

Caridad López será pues la encargada de coordinar casos de pacientes con enfermedades raras o que estén en proceso de diagnóstico de Alhama de Murcia y derivarlos hacia D'Genes, para

que puedan solicitar información, recibir orientación o conocer los servicios que presta la asociación y poder con ello facilitarles el día a día y mejorar la calidad de vida tanto de los enfermos como de sus familias.

La nueva coordinadora, además de buena voluntad, cuenta con experiencia como psicopedagoga, educadora social y orientadora laboral. En Alhama de Murcia tiene una amplia trayectoria profesional ya que durante más de 9 años ha estado trabajando en el Centro Ocupacional de dicho municipio.

Naca Pérez de Tudela explicó que con la figura del coordinador se pretende acercar a los afectados y familiares de un municipio a la asociación D´Genes, para que reciban la ayuda que estimen oportuna. En este sentido señaló que “para solicitar información y sobre todo no sentirse solo no es necesario hacerse socio. Pero para poder ayudar necesitamos saber a quién, porque hay personas que pueden estar esperando un diagnóstico poco común o tenerlo ya y no saben dónde dirigirse”. “Los afectados suelen solicitar conocer a otros afectados con la misma patología, conocer facultativos expertos en la enfermedad, hacia donde dirigirse en el ámbito social, educativo, laboral, cómo tramitar reconocimientos y valoraciones...”, detalló.



20/11/2014

II Conferencia EUROPLAN en Madrid

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la II Conferencia EUROPLAN, que durante el día 20 y 21 de noviembre se celebró en Madrid. Se trata de un proyecto europeo que tiene como objetivo proporcionar apoyo en el desarrollo de recomendaciones sobre cómo definir un plan estratégico nacional para las enfermedades raras, así como garantizar la transferibilidad de las recomendaciones europeas en cada uno de los países miembros.



En España, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), en la que se integra D'Genes, formó parte de la organización de esta iniciativa en coordinación con el Comité Motor formado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI), representantes de las comunidades autónomas, de sociedades científicas e investigadores así como la industria farmacéutica y asociaciones de pacientes.

El presidente de FEDER y D'Genes, Juan Carrión, afirmó que se trata de dos días de intenso trabajo para buscar una forma de impulsar un cambio en la vida de las personas con enfermedades raras (ER).

Durante la Conferencia se establecieron diez grupos de trabajo para abordar temas como la definición, codificación y registro de Enfermedades Raras; la investigación en enfermedades poco

frecuentes; los centros, servicios y unidades de referencia; el modelo asistencial para ER; los medicamentos huérfanos y productos sanitarios; los servicios sociales; o la inclusión laboral, la inclusión educativa y la formación e información en estas patologías.

23/11/2014

Marcha solidaria a favor de las Enfermedades Raras en Campos del Río

Deporte y solidaridad se dieron la mano el 23 de noviembre en Campos del Río. Más de trescientas personas participaron en una Marcha Solidaria a favor de las Enfermedades Raras, cuya recaudación se destinó íntegramente para la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes.



Esta actividad organizada y patrocinada por la Agrupación Socialista de Campos del Río. La ruta, que ha comprendido un recorrido de dos kilómetros, era adaptada para todos los públicos, lo que ha permitido la participación de personas de todas las edades.

La iniciativa sirvió, en definitiva, para que la mañana del domingo se convirtiera en una fiesta de la solidaridad a la que muchas personas se han querido sumar para mostrar su apoyo a las personas que padecen una patología poco frecuente y, paso a paso, demostrarles que no caminan solas.

D´Genes agradeció a la Agrupación Socialista de Campos del Río la organización de esta iniciativa solidaria, que además de servir para recaudar fondos para el mantenimiento de los servicios que presta la asociación ha contribuido a dar visibilidad a las enfermedades poco frecuentes. Asimismo, agradeció al Ayuntamiento de Campos del Río su colaboración en materia logística para que esta marcha solidaria se pudiera llevar a cabo.

Monólogo a beneficio de D´Genes y AELIP

La tarde del domingo estuvo llena de humor de la mano de Marco Antonio en Platea Loungebar de Totana. Esta actividad se incluye en el ciclo de Tardes de monólogos a



beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

Entre el público, el presidente de D´Genes, Juan Carrión Tudela, y la presidenta de AELIP, Naca Pérez de Tudela, junto a miembros de ambas asociaciones, no quisieron perder la oportunidad de pasar un buen rato.

Ambas asociaciones agradecieron a Platea Loungebar el carácter solidario de esta iniciativa que contribuye además a dar visibilidad a este tipo de enfermedades.

26/11/2014

D'Genes y AELIP participan en la jornada de voluntariado de la UCAM

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) participaron en la Jornada de Voluntariado UCAM, una iniciativa que permitió dar a conocer las iniciativas, proyectos, área de intervención y perfil y tareas que desarrollan diversas asociaciones con el fin de informar a los alumnos de la Universidad Católica de Murcia que pudieran estar interesados en colaborar como voluntarios con ellas.

Ambas asociaciones compartieron un expositor en el que ofrecieron información detallada sobre los proyectos y servicios que llevan a cabo. Asimismo, se pusieron a la venta diversos artículos como marcapáginas, bolígrafos o gorras para recaudar fondos.

En este encuentro, que se desarrolló en el campus de la Universidad Católica de Murcia, se han dado cita una treintena de asociaciones. El evento permitió a la comunidad universitaria conocer asociaciones con las que la institución colabora a través de labores de cooperación, y posibilitó también un encuentro directo entre representantes de los grupos presentes y estudiantes que quieran colaborar con ellos.

Muchos alumnos se acercaron para interesarse por la labor que llevan a cabo tanto D'Genes como AELIP y los miembros de ambas asociaciones les facilitaron amablemente toda la información al respecto.

Durante la jornada, alumnos del Módulo de Planificación de Regiduría y Espectáculos de la UCAM realizaron una serie de dinámicas con el fin de implicar a los demás alumnos en actividades

que fomenten aspectos propios del voluntariado. Además, se celebraron charlas informativas impartidas por algunas de las asociaciones.



25/11/2014

Reunión de D'Genes con la Federación de Fútbol

D'Genes tuvo una reunión con la Federación de Fútbol en la que se firmó un convenio de colaboración de carácter solidario con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, que tiene como finalidad luchar por los derechos e intereses de aquellas personas que sufren este tipo de enfermedad. A este acto asistieron el presidente de la Federación de Fútbol de la

Región de Murcia, José Miguel Monje, y el presidente de D'Genes, Juan Carrión.

Para ello, la FFRM apoyará las iniciativas y actividades socio-sanitarias que desarrolla D'Genes y colaborará en los programas de difusión y concienciación social en relación con las enfermedades

raras, comprometiéndose a realizar acciones de visibilidad en los diferentes campos de fútbol con motivo del día mundial de estas enfermedades que se celebrará el día 28 de Febrero.

Además, ambas asociaciones organizarán actividades de carácter solidario que permitan recaudar fondos para financiar la cartera de servicios de atención integral que ofrece esta asociación.



26/11/2014

La Asociación ADIBI visita el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela"

La Asociación de Personas con Discapacidad y/o afectados de Enfermedades Raras de Ibi (ADIBI) ha visitó el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en Totana.

Durante la visita, el presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, y otros miembros de la misma, mostraron a la presidenta de ADIBI y representante de gestión de asociaciones en FEDER, Fide Mirón, y a la trabajadora social de la misma Nuria, las instalaciones del centro y les explicaron los servicios y programas que en él se llevan a cabo.



28/11/2014

I Open Pádel Indoor Totana a beneficio de D'Genes y AELIP

En el I Open Pádel Indoor celebrado del 28 al 30 de noviembre en Totana a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Enfermos de Lipodistrofias (AELIP) participaron 72 parejas. Los 144 participantes en este torneo, organizado por Pádel Indoor Totana, procedían de diferentes municipios de la Región como Totana, Lorca, Águilas, Mazarrón, Alhama de Murcia, La Hoya y Murcia, e incluso del municipio almeriense de Adra.

El torneo permitió disfrutar de tres días intensos de pádel en un campeonato con una gran calidad y en el que además se vivió un ambiente muy familiar. Esto permitió a las personas y familias con enfermedades raras convivir y disfrutar con las actividades complementarias que se habían programado. Además, de poder disfrutar del servicio de barra atendido por voluntarios de D'Genes y AELIP.

La clausura y entrega de premios tuvo lugar en la tarde del 30 de noviembre con la asistencia del concejal de Deportes, Bartolomé Pallarés; el representante de Pádel Indoor Totana, Daniel Ponce; los presidentes de D´Genes y AELIP, Juan Carrión y Naca Pérez de Tudela, respectivamente; y niños con enfermedades raras de la asociación.



30/11/2014

D'Genes participó en la Feria de Voluntariado en Alhama de Murcia

D'Genes pudo compartir con otras asociaciones de carácter socio-sanitario un punto de información en el que se expusieron los proyectos que lleva a cabo la asociación y los servicios que se prestan en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en Totana.

Este encuentro posibilitó asimismo dar a conocer la figura de la nueva coordinadora de la asociación en Alhama de Murcia, que tiene entre sus objetivos difundir en primera persona las necesidades de los familiares y personas que padecen una enfermedad rara. Además, su labor también es la de ofrecer información y hacer de interlocutora de la asociación en Alhama de Murcia para que todas aquellas personas que estén afectadas por una enfermedad poco frecuente o en proceso de diagnóstico sepan que no están solas y puedan conocer la labor y los servicios que presta D'Genes.



02/12/2014

D'Genes participó en el I Seminario de Enfermedades Raras organizado por el Colegio de Enfermería de Murcia

Los objetivos de este seminario, organizado por el ente colegial y que contaba con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), eran identificar los aspectos más significativos de las enfermedades raras, conocer la situación actual de las enfermedades raras en la Región de Murcia y España, conocer los servicios más característicos de servicio a enfermedades poco frecuentes en la Región e informar de la importancia del enfermero en este tipo de patologías.

Esta sesión formativa tuvo lugar en el salón de actos del Colegio Oficial de Enfermería de la Región de Murcia y en ella participaron como ponentes responsables de D'Genes.

Así, el presidente de la asociación y de FEDER, Juan Carrión, habló sobre concepto y características de las enfermedades poco frecuentes y la situación de las mismas en la Región de Murcia y España.

El Servicio de Información de Enfermedades Raras SIO fue expuesto por la responsable de la delegación de FEDER en Murcia y técnico SIO, Isabel Fernández Aldegue, mientras que la fisioterapeuta de D'Genes, Guadalupe Álvarez-Rodríguez, se encargó de presentar a la asociación y su Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela".

Por último, la enfermera y coordinadora de D'Genes en Murcia, María Dolores Campos, abordó la importancia y el papel del enfermero en la atención a las personas con enfermedades raras.



03/12/2014

D'Genes y AELIP participan en el Día Internacional de la Discapacidad

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) participaron en las actividades que, con motivo del Día Internacional de la Discapacidad, se celebraron en Totana.

Los usuarios de los Centros de Día de la localidad celebraron este día con la lectura de un manifiesto y actividades lúdicas que se realizaron en la Plaza de la Balsa Vieja.

Bajo el lema "El desarrollo sostenible: la promesa de la tecnología" los presentes aunaron sus voces para concienciar acerca de la importancia de superar las barreras existentes que dificultan la

participación e integración plena de las personas con discapacidad en nuestra sociedad.

D´Genes y AELIP tomaron parte así en un acto al que además de los usuarios del Centro de Día para personas con Discapacidad “José Moyá” y los del Centro de Día para Personas con Enfermedad Mental “Princesa Letizia” se sumaron asociaciones socio-sanitarias relacionadas con el campo de la discapacidad así como alumnos de varios centros educativos.

La concejala de Atención Social, Josefa María Sánchez, agradeció la labor que desarrollan los profesionales que trabajan diariamente en estos centros, ya que contribuyen con su ayuda a eliminar los obstáculos para la integración de las personas con discapacidad de forma activa en la vida social y económica.





07/12/2014

D'Genes se da a conocer en Cehegín

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se ha presentado en Cehegín para mantener una reunión a la que asistió el coordinador de D'Genes en esta localidad y también en Caravaca, Pascual Donate, la concejala de Servicios Sociales ceheginera, María José de Maya, y la presidenta en Murcia de la Asociación de Amigos de Arnol Chiari (ANAC).

La reunión que tuvo lugar en el Ayuntamiento de Cehegín sirvió para dar a conocer los servicios y la labor que desempeña D'Genes mientras abordaban la manera de poder trabajar conjuntamente con otras concejalías en la difusión y sensibilización sobre las enfermedades raras en el municipio de Cehegín.

Además, Donate les presentó el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", que está ubicado en Totana pero que presta servicio a personas de diferentes puntos de la Región, así como los servicios que presta esta asociación para que los conozcan las

familias que en Cehegín puedan estar padeciendo este tipo de patologías de baja prevalencia y complejo abordaje.



12/12/2014

I Concurso Navideño de dibujo organizado por D'Genes y AELIP

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) organizaron el I Concurso Navideño de Dibujo. Para ello, se establecieron dos categorías de participación, una para niños de 3 a 6 años y otra para los de 6 a 12 años.

La temática del concurso, que tiene un ámbito local y que está abierta a todos aquellos niños que quieran participar y que cumplan el rango de edad, gira en torno a la Navidad y la discapacidad.

Los participantes podían emplear técnica libre para la realización de los trabajos, que se presentaron en cartulina DIN A5, detrás de la cual había especificarse el nombre del autor, dirección, teléfono y nombre de los padres. Las obras se entregaron por correo o

personalmente en el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”, ubicado en el número 7 de la calle San Cristóbal.

El plazo de entrega finalizaro el viernes 19 de diciembre y el fallo se dario a conocer al día siguiente en el acto navideño de D’Genes. El primer premio de la Categoría Infantil fue una caja de Cantajuegos Navideña y para la Categoría Escolar había un juego educativo.

Los dibujos fueron expuestos en el árbol navideño de D’Genes.

14/12/2014

Reunión con la Asociación “Sin salsa no hay paraíso”

El presidente de D’Genes, Juan Carrión, se ha reunido con Francisco Cifuentes, representante de la Asociación "Sin salsa no hay paraíso", en el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” para abordar fórmulas de colaboración tanto con la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes como con la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

En el transcurso de la reunión el representante de “Sin salsa no hay paraíso” mostró el interés de la asociación en colaborar con D’Genes y AELIP y con los familiares y personas que padecen una enfermedad rara.



Durante el año 2015 se pretende realizar diferentes actividades relacionadas con la salsa y el baile. Entre ellas, la asociación tiene

previsto organizar una actividad solidaria el próximo 7 de febrero en el restaurante Miras de Totana consistente en una cena baile.

Asimismo, a lo largo del año 2015 "Sin salsa no hay paraíso" va a desarrollar otras actividades complementarias que permitirán acercar a las personas con enfermedades raras al mundo de la salsa como baile.

11/12/2014

D'genes organiza su primer concurso navideño

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) han organizado el I Concurso Navideño de Dibujo, para el que se han establecido dos categorías de participación, una para niños de 3 a 6 años y otra para los de 6 a 12 años.

La temática del concurso, que tiene ámbito local y que está abierta a todos aquellos niños que quieran participar y que cumplan el rango de edad, gira en torno a la Navidad y discapacidad.

Los participantes podrán emplear técnica libre para la realización de los trabajos, que se presentarán en cartulina DIN A5, detrás de la cual deberá especificarse el nombre del autor, dirección,

teléfono y nombre de los padres. Las obras se entregarán por correo o personalmente en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en el número 7 de la calle San Cristóbal.



El plazo de entrega finalizará el viernes 19 de diciembre y el fallo se dará a conocer al día siguiente en el acto navideño de D'Genes. El primer premio de la Categoría Infantil será una caja de Cantajuegos Navideña y para la Categoría Escolar habrá un juego educativo.

Los dibujos estarán expuestos en el árbol navideño de D'Genes.

12/12/2014

D'genes realiza una charla a los alumnos de 4º de la ESO del IES "Juan de la Cierva y Codorníu"

Los alumnos de 4º de la ESO de diversificación del IES "Juan de La Cierva y Codorníu" de Totana están participando en el proyecto educativo Empresa Joven Europea, que propone al alumnado crear y gestionar su propia mini-empresa a través de una sociedad cooperativa. Los productos que comercialicen generarán unos beneficios y parte de estos irán destinados a la asociación D'Genes.

Precisamente, Carmen García, logopeda de D'Genes, ha realizado una charla informativa para los alumnos participantes en este proyecto con el fin de que conozcan las actividades que realiza la asociación. Además se ha proyectado un video de los servicios que presta la entidad.



17/12/2014

D'genes organizó una jornada de convivencia con las asociaciones alicantinas ADIBI y Sense Barreres.

Una veintena de miembros de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes han disfrutado de una jornada de convivencia con las asociaciones alicantinas ADIBI y Sense Barreres.

En la jornada, que tuvo lugar recientemente, participaron un total de 27 miembros de D'Genes y AELIP que partieron de Totana hasta Ibi, donde visitaron el Museo del Juguete, donde fueron acogidos por miembros de la Asociación de Personas con Discapacidad y/o afectados de Enfermedades Raras de Ibi (ADIBI). Los Reyes Magos les dejaron a los niños, por supuesto sin ser vistos, juguetes para ellos y también para el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", gentileza de las empresas Hega Hogar y Juinsa.

Después de realizar una visita por la localidad de Ibi los participantes se desplazaron hasta Petrel, donde comieron en el Centro de la Asociación de Discapacitados Sense Barreres de dicha localidad. El mal tiempo que hizo el día de la excursión impidió realizar una visita al castillo de dicha localidad, pero los niños jugaron en las instalaciones.



22/12/2014

D'genes da la bienvenida a la navidad con una jornada de convivencia y un taller de manualidades

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha dado la bienvenida a las próximas fiestas navideñas con un divertido taller. Al mismo asistieron 27 personas entre miembros de la junta directiva, profesionales, niños y socios que participaron en dos talleres de manualidades navideñas, uno para adultos y otro para los más pequeños.

El taller se llevó a cabo en la mañana del pasado sábado, 20 de diciembre, y posteriormente se adornó el árbol de Navidad de la asociación con las manualidades realizadas. Además, los asistentes disfrutaron también de una deliciosa chocolatada.

Asimismo, Papá Noel hizo una visita al Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" para entregar a los niños dulces y estar con los más pequeños; y se eligieron las tarjetas ganadoras del I Concurso de Dibujo Navideño de D'Genes, cuyos ganadores fueron María de los Ángeles Espejo Martínez, de 9 años; y Darío Domínguez Pérez, de 5 años.





28/12/14

IV Gala Inocentes organizada por D´genes y Aelip

La gala se celebró ayer en el Centro Sociocultural “La Cárcel” de Totana y a la misma asistieron alrededor de 280 personas que convirtieron la tarde en una fiesta donde música, baile y solidaridad se unieron.

Durante el evento actuaron el Ballet de Mari Loli, la Escuela de Danza Manoli Cánovas, el Ballet de Loles Miralles y el Ballet de Tamara, así como el Grupo Musical de Ana, grupo de coros y danzas de la ciudad de Totana y las cuadrillas “Los Gauchos” y “Los Charrasqueados”.



La alcaldesa de Totana, Isabel María Sánchez, y la concejal de Sanidad, Eulalia Sandoval, que también estuvieron presentes, dirigieron unas palabras a los asistentes a la gala, que fue presentada por Lola López.

Desde D'Genes y AELIP están muy satisfechos con la respuesta recibida y quieren agradecer a todas las personas que asistieron al evento y colaboraron a través de la fila cero. Además, han querido mostrar su agradecimiento a todos los ballets, grupos y cuadrillas que actuaron y aportaron su granito de arena para el buen desarrollo de este acto.



A.2) Coste y financiación de actividades:⁷

ACTIVIDAD	COSTE	FINANCIACIÓN		
		Pública	Recursos Propios	Cuota Usuario

B) Resultados obtenidos con la realización de las actividades y/o servicios:

C) Grado o nivel de cumplimiento de los fines estatutarios:

Los fines estatutarios han sido cumplidos satisfactoriamente, estando todas las actividades dirigidas a cumplir dichos fines.

⁷ Se relacionarán individualmente cada una de las actividades realizadas, añadiendo a la tabla las filas necesarias.

4.- Beneficiarios/as o usuarios/as de las actividades y/o servicios que presta la entidad:

a) Número de beneficiarios/as (cifra global y desglosada por tipos de beneficiarios/as):⁸

- Beneficiarios servicios de Logopedia, Hidroterapia, Fisioterapia, Reflexología, Estimulación Cognitiva, Psicología y Reiki: 101
- Beneficiarios del servicio de atención social y apoyo: 215
- Beneficiario de las actividades de respiro familiar: 127
- Beneficiarios jornadas formativas: 88
- Beneficiarios del VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras: 464
- Beneficiarios actos de visibilización en actividades deportivas: 9867
- Beneficiarios de sensibilización en colegios: 557
- Asistentes a la Cena Gala del día Mundial: 378
- Asistentes a otros eventos como la gala inocente o el teatro solidario: 550 aprox
- Total beneficiarios directos (Afectados) e indirectos (No afectados): 12347 aproximadamente

b) Clase y grado de atención de atención que reciben los beneficiarios/as:⁹

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

⁸ En el caso de que haya distintas clases de usuarios/as o beneficiarios/as en función de la diversificación de servicios que preste la entidad.

⁹ Este apartado tendrá en cuenta las distintas clases de beneficiarios/as o usuarios/as haya.

Requisitos exigidos para ostentar la condición de beneficiario/a:¹⁰

Los beneficiarios son personas diagnosticadas con una enfermedad rara o que estén en proceso de diagnóstico y los familiares de estas. Para acceder a los servicios que ofrece la entidad los beneficiarios deben cumplir con la condición de socio.

5.- Medios personales de que dispone la entidad:

A) Personal asalariado fijo:

Número medio:¹¹	Tipos de contrato:¹²	Categorías o cualificaciones profesionales:¹³
2	INDEFINIDO	Fisioterapeuta Trabajadora Social

¹⁰ Se indicarán los requisitos exigidos por la asociación para el acceso a sus servicios, incluidas las condiciones económicas establecidas en cada uno de los distintos servicios prestados.

¹¹ Para calcular el número medio de personal fijo hay que tener en cuenta los siguientes criterios:

a) Si en el año no ha habido importantes movimientos de la plantilla, indique aquí la suma media de los fijos al principio y a fin del ejercicio.

b) Si ha habido movimientos, calcule la suma de la plantilla en cada uno de los meses del año y divida por doce.

c) Si hubo regulación temporal de empleo o de jornada laboral, el personal afectado debe incluirse como personal fijo, pero sólo en la proporción que corresponda a la fracción del año o jornada del año efectivamente trabajada.

¹² Se indicarán asimismo las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los TC-2.

¹³ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los TC-2.

B) Personal asalariado no fijo:

Número medio:¹⁴	Tipos de contrato:¹⁵	Categorías o cualificaciones profesionales:¹⁶
3	OBRA O SERVICIO A TIEMPO PARCIAL	▪ Logopeda ▪ Profesor de educación especial ▪ Profesional terapias alternativas

C) Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios:

Número:¹⁷	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad:
1	Licenciado en Psicología

¹⁴ Para calcular el personal no fijo medio, sumando el total de semanas que han trabajado los/las empleados/as no fijos y dividiendo por 52 semanas.

También puede hacer esta operación equivalente a la anterior: nº de personas contratadas = nº medio de semanas trabajadas / 52.

¹⁵ Se indicarán las claves de "tipos de contrato" empleadas en la cumplimentación de los TC-2

¹⁶ Se indicará el grupo de cotización, así como el epígrafe correspondiente a la tarifa de accidentes de trabajo y enfermedades profesionales empleado en la cumplimentación de los TC-2.

¹⁷ Se indicará en términos absolutos el número de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

D) Voluntarios/as:

Número medio:¹⁸	Actividades en las que participan:
62	-Actividades de visibilización sensibilización, recaudación de fondos, actividades formativas, acompañamiento y respiro familiar, salidas programadas, etc..

6.- Medios materiales y recursos con los que cuenta la entidad:**A) Centros o establecimientos de la entidad****Número: 2**

Características: Centros de atención integral a personas con enfermedades raras.

- **Titularidad o relación jurídica (propiedad, dº de usufructo, arrendamiento, etc.):**
 - o Uno de los centros el situado en la C/ Estrecha numero 4 de Totana es un local cedido con derecho de usufructo.
 - o El centro de la C/ San Cristóbal 7 de Totana es propiedad de la entidad desde el 2013.
- **Localización:** Ambos centros se encuentran en Totana uno en la C/ Estrecha 4 y el otro en la C/ San Cristóbal 7

¹⁸ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo

Equipamiento:

Zona de administración, dirección, gestión y atención social:

- Despacho de atención social.
- Despacho de AELIP.
- *Zona de atención especializada:*
- Sala polivalente.
- 1 Despacho de Psicología
- 1 Sala de Reflexología.
- 1 Sala de Fisioterapia.
- 1 Sala de Logopedia.
- 1 Sala de Estimulación Multisensorial.
- *Zona de servicios comunes:*
- 1 Sala de recepción.
- aseos adaptados, uno de ellos con ducha incorporada.
- Pasillos y distribuidores.

B) Recursos de que dispone la entidad:¹⁹

Recursos humanos

- ***Junta Directiva:***
 - o La Junta directiva se encuentra compuesta por un conjunto de 21 personas (usuarios, familiares y socios de la Asociación).
- ***Comisión Técnica:***
 - o La Comisión Técnica se encuentra formada por el director y 3 trabajadoras de la Asociación (trabajadora social, fisioterapeuta y pedagoga-logopeda).
- ***Equipo profesional:***
 - o 1 Trabajadora Social.

¹⁹ Incluirá asimismo un desglose detallado de los ingresos de explotación devengados durante el ejercicio

- o 1 Psicóloga.
- o 1 Fisioterapeuta.
- o 1 Maestra de Educación Especial.
- o 1 Pedagoga y Logopeda.
- o 1 Reflexóloga

Recursos Materiales

▪ **Material de comunicación:**

- o teléfonos fijos.
- o 1 teléfono móvil.
- o Página web.
- o Correo electrónico.
- o Espacio en redes sociales: facebook y twitter.
- o *Material informático y digital:*
- o ordenadores de mesa.
- o 1 ordenador portátil.
- o 1 ordenador táctil.
- o 1 cámara de video y 1 cámara de fotos digital.
- o 1 fotocopidora multifunción, 1 impresora y 1 escáner.
- o 1 plastificadora.
- o 1 encuadernadora.
- o 1 guillotina...

▪ **Material adecuado para la valoración y el diagnóstico:**

- o Escala del Desarrollo Motor Peabody, Test Gross Motor Function Measure.
- o Escalas específicas de patologías neuromusculares: EK, MFM...
- o Escala del Desarrollo Psicomotor de la primera infancia de Brunet-Lezine.
- o Guía Portage.
- o Test Boehm de conceptos básicos.
- o Manual de evaluación del TSA. El desarrollo de la

morfosintaxis en el niño...

- ***Material didáctico para la intervención directa para con los usuarios, adecuados a cada edad:***
 - o mesas y 8 sillas.
 - o 3 espejos y 2 colchonetas.
 - o 2 pelotas de bobat y 4 aros.
 - o 2 camillas y 1 camilla hidráulica de bobat.
 - o Material propioceptivo.
 - o Material de soplo.
 - o Cuentos y fichas diversas.
 - o Juegos manipulativos: puzzles, encajables, insertables, ...
 - o Juguetes para estimular y potenciar el juego simbólico: medios de
 - o transporte, muñecos, utensilios de cocina, ...
 - o Juegos de estimulación cognitiva: juegos de percepción, atención,
 - o memoria, razonamiento, ...
 - o Material aumentativo y/o alternativo de comunicación: tableros, agendas, pictogramas...,
 - o Material multisensorial: cama de agua, piscina de bolas, fibra óptica,
 - o columna de burbujas, proyector, ...
 - o Equipos de música...
- ***Dispositivos facilitadores de la comunicación interna y externa:***
 - o Tablones.
 - o Comunicados.
 - o Calendario anual y horarios.
 - o Normas de funcionamiento, hoja de reclamaciones y buzón desugerencias...
- ***Material protésico:***
 - o Bipedestador.
 - o Asientos de escayola.

- o Silla de ruedas...).
- o *Material bibliográfico*
- o *Material de oficina*
- o *Material corporativo*

C) Subvenciones públicas: importe, origen y aplicación²⁰

Origen	Importe	Aplicación
-----	0	-----

7.- Retribuciones de la Junta directiva:

A) En el desempeño de sus funciones

Importe	Origen
0	Ningún miembro de la Junta recibe retribuciones

B) Por funciones distintas a las ejercidas como miembro de la Junta Directiva²¹

Puesto de Trabajo	Sueldo anual bruto
No se consideran dato de interés	

²⁰ Se desglosarán todas y cada una de las subvenciones públicas devengadas durante el ejercicio, indicando el importe y características de las mismas. Se indicará, asimismo, el organismo subvencionador (descendiendo a nivel de Dirección General), así como las actividades a que se destinan y, en su caso, las condiciones a que están sujetas

²¹ No se identificará al miembro de la Junta Directiva con el puesto de trabajo concreto.

8.- Organización de los distintos servicios, centros o funciones en que se diversifica la actividad de la entidad:

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

Visibilidad y sensibilización

- **Campaña del Día Mundial.**
 - o Actividades de divulgación.
 - o Eventos solidarios.
 - o Sensibilización en colegios.
 - o Difusión en redes sociales y web.
 - o Participación en medios de comunicación.
- **Acción social**
 - o Servicio de apoyo a familias afectadas.
 - o Servicios de atención integral.
 - o Respiro familiar.
 - o Asesoramiento jurídico.
 - o Acciones de voluntariado.
- **Servicios de atención directa**
 - o Fisioterapia e hidroterapia
 - o Logopedia
 - o Estimulación cognitiva
 - o Psicología
 - o Estimulación multisensorial
 - o Reflexología
- **Acción política**
 - o Promoción y defensa de los derechos de los afectados.
 - o Representación institucional.
 - o Alianzas.
- **Formación**
 - o Participación en la escuela de formación FEDER.
 - o Organización de talleres, charlas y jornadas.
 - o Participación en el estudio ENSERIO.

-
- o Organización del Congreso Nacional de Enfermedades Raras.
 - o Realización y organización de talleres.
-

Firma de la Memoria por los componentes de la Junta Directiva u órgano de representación de la entidad

Nombre y apellidos	Cargo	Firma