

MEMORIA de ACTIVIDADES D'Genes Ejercicio 2015



MEMORIA DE

ACTIVIDADES D'GENES

Ejercicio 2015

1.- Identificación de la Entidad:

Denominación: Asociación de Enfermedades Raras D'GENES

Domicilio social: C/ San Cristóbal, 7

Municipio: Totana

Código Postal: 30850

Provincia: Murcia

Teléfono: 968 07 69 20

Fax: -

E-mail: info@dgenes.es

*Régimen jurídico*¹: Ley 30/1992 de 26 de noviembre

*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.

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

*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

NIF: G73567935

*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

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

⁴ Fines de la entidad de acuerdo con sus estatutos

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 las problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

2.- Número de socios/as:

*Número total de socios/as:*⁵

460

Número de personas físicas asociadas:

460

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

0

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 Atención Domiciliaria y Cuidados Paliativos** A lo largo de la vida de una persona con ER se pueden dar situaciones en las que se precisa de la atención domiciliaria en el propio domicilio bien de forma puntual o permanente, acompañando inclusive el proceso final de vida y extendiendo la calidad de vida en lo posible.
-

ACTIVIDADES

Las actividades que se han desarrollado en el año 2015 han sido:

07/01/2015

Jornada de respiro familiar de la familia D'genes en la romería de la Santa.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) disfrutaron de una Jornada de Respiro Familiar coincidiendo con la tradicional romería de La Santa del 7 de enero.

Miembros de las juntas directivas de ambas entidades, socios y amigos compartieron un día de convivencia en el Paraje de "El grifo", donde no faltó el buen ambiente. Fue una jornada donde se compartió y se degustaron platos típicos totaneros y se cocinó un delicioso arroz junto con otros asistentes.



23/01/2015

Gran ambiente en las actividades en Platea Loungebar a beneficio de D'Genes y AELIP.

Un espectacular ambiente se vivió en Platea Loungebar en el concierto de “Entre el cielo y el suelo” Tributo a Mecano, una actividad que fue a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP). Durante el concierto, cuya entrada era libre, se dispusieron huchas para que los asistentes que quisieran pudieran hacer sus aportaciones voluntarias para ambas asociaciones.

El público asistente, entre el que también había miembros de D'Genes y AELIP, disfrutó de la música y el buen ambiente.

Pero el fin de semana no acabó aquí en cuanto a actos que permitieron dar visibilidad a la realidad de las enfermedades poco frecuentes, ya que Miki Dkai puso la nota de humor en la tarde del domingo también en Platea Loungebar, una actividad igualmente a beneficio de ambas asociaciones.



27/01/2015

D´Genes y el colegio oficial de médicos de la Región de Murcia colaborarán para dar difusión a la realidad de las Enfermedades Raras.

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y el Colegio Oficial de Médicos de la Región de Murcia firmaron un acuerdo de colaboración que permitirá establecer los cauces para la realización en común de actividades formativas, de sensibilización y difusión de las patologías poco frecuentes.

El presidente de D´Genes, Juan Carrión Tudela, y la presidenta del Colegio Oficial de Médicos de la Región, Isabel Montoya Martínez, han suscrito dicho convenio que establece que la colaboración entre ambas entidades podrá consistir, entre otras acciones, en el desarrollo de cursos de formación en torno a los diferentes aspectos de las enfermedades poco frecuentes dirigidos a estudiantes y profesionales, el intercambio de experiencias y desarrollo de acciones de formación que permitan aumentar la visibilidad de las patologías de baja frecuencia a todos los profesionales del ente colegial o el establecimiento de un canal de información actualizada con el Colegio sobre las enfermedades poco frecuentes y sus respectivos recursos.

Asimismo, otras acciones consistirán en dar a conocer las líneas de investigación que se están desarrollando en el ámbito de las enfermedades raras; informar de la cartera de servicios que ofrece el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”, como centro de referencia en la Región; y dar a conocer el movimiento asociativo de enfermedades de baja prevalencia en la Región de Murcia, así como las líneas de acción política que se están desarrollando en su ámbito de actuación.

Además, otras actuaciones que se podrán llevar a cabo en el marco de este convenio serán sensibilizar sobre la existencia de dichas enfermedades de baja prevalencia en la Región de Murcia, a nivel nacional e internacional; cooperar en el desarrollo de programas de difusión y sensibilización social en relación con las enfermedades raras, y dar a conocer los recursos existentes a las personas que tienen diagnosticadas patologías de baja frecuencia y sus familias.

Este acuerdo de colaboración, en virtud del cual D´Genes se compromete a desarrollar las actividades formativas sin coste adicional para el Colegio Oficial de Médicos, tendrá una duración de cuatro años, si bien podrá ser prorrogado por acuerdo de las partes.



28/01/2015

D´Genes organiza un amplio programa de actividades para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

D´Genes organizó un amplio programa de actividades con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se conmemora el próximo 28 de febrero. La concejal de Atención Social del Consistorio totanero, Josefa María Sánchez Méndez, y el presidente de D´Genes, Juan Carrión Tudela, acompañados por un directivo de esta asociación, Juan Crespo, dieron a conocer los diferentes actos programados para dar visibilidad a la realidad de las enfermedades poco frecuentes.

Entre otros actos, el siguiente viernes, 30 de enero, en el Pleno del Ayuntamiento de Totana se debatió una moción de apoyo a las enfermedades raras.

De igual forma, hay que destacar el ciclo de conciertos solidarios que se llevarán a cabo en Platea Loungebar y Rock Café, en el marco del cual el 30 de enero tendrá lugar un concierto en esta última cafetería.

El 7 de febrero será la Cena Gala de entrega de Premios D´Genes 2015, galardones con los que la asociación quiso reconocer la labor y apoyo que instituciones, entidades, profesionales y personas particulares han prestado a la causa de las enfermedades raras. Ese mismo día, la asociación “Sin salsa no hay paraíso” también ha organizado una cena carnaval solidaria con las enfermedades raras.

Al día siguiente la V Ruta por las Enfermedades Raras, que partirá de Totana y finalizará en la localidad almeriense de María, congregará a buen seguro a un buen número de personas.

El 14 de febrero el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” de Totana acogerá el Taller Vivencial “Terapia y expresión corporal”.

Por otra parte, habrá varias acciones de visibilidad relacionadas con el mundo del deporte, como el encuentro de fútbol del 1 de febrero entre el Cartagena y La Hoya, el partido de baloncesto que enfrentará el 15 de febrero al UCAM contra el Zaragoza, el partido de fútbol entre el UCAM C.F. y el Real Betis Balompié B el 22 de febrero o el encuentro entre el Real Murcia y el Zamora C.F. el 8 de marzo.

Además, un año más, en esta ocasión del 25 al 28 de febrero, D´Genes participará en la Feria del Voluntariado organizada por la Universidad Católica San Antonio de Murcia.

Por otro lado, del 23 al 28 de febrero se celebrará en Cehegín una exposición fotográfica bajo el título “Las ER llenas de vida”. Se trata de una exposición itinerante en la que ha colaborado el socio de la Peña Barcelonista de Totana Juan Manuel Martínez Casanova y que recorrerá otras ciudades como Alhama de Murcia, Cartagena o Vitoria, entre otras.

Asimismo, el 14 de marzo tendrá lugar una charla titulada “Salud y campos electromagnéticos” en el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”. El 15 de marzo será la III Marcha Mtb por las Enfermedades Raras en Caravaca de la Cruz.

Asimismo, entre las actividades de visibilidad cabe destacar la lectura del Manifiesto del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que tendrá lugar en Totana en el colegio “Luís Pérez Rueda” el 24 de febrero.

Otras actividades serán un ciclo de cine fórum sobre enfermedades raras en tres escenarios diferentes: el Centro Penitenciario Murcia I, el Cuartel de Artillería de Murcia y la Universidad de Murcia. Además, se ha organizado un ciclo formativo en el Centro Penitenciario de Murcia I donde también se llevarán acciones de sensibilización hacia las enfermedades poco frecuentes como talleres de pintura y poesía.

Juan Carrión destacó que se ha confeccionado un programa en el que prácticamente durante un mes todos los días se han organizado actividades para acercar la realidad de las enfermedades raras a la sociedad. En este sentido, destacó que “comprende acciones de visibilidad, de sensibilización en los colegios y también acción política en el pleno de Totana como referente en la atención a personas con enfermedades raras”.

En este sentido puso énfasis en dos de las principales líneas de reivindicación que tiene el colectivo de familias y afectados por enfermedades de baja prevalencia, que son el establecimiento de un protocolo de atención a personas afectadas sin diagnosticar y que se garantice el acceso en equidad a los tratamientos necesarios a cualquier persona en cualquier lugar de España.

Por su parte, la concejal Josefa María Sánchez, quiso agradecer y felicitar a D´Genes por el trabajo que desarrolla los 365 días del año en favor de las personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias.



03/02/2015

D´Genes presenció el encuentro FC Cartagena- La Hoya

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes asistió el domingo 1 de febrero, al Estadio Municipal Cartagonova invitada por el FC Cartagena para presenciar el enfrentamiento contra La Hoya Lorca.

Además, los integrantes de la asociación saltaron al terreno de juego antes del comienzo del partido para fotografiarse junto a los jugadores. Esta actividad se enmarcó en el conjunto de actos de visibilización y sensibilización que D´Genes lleva a cabo para dar a conocer entre la población la realidad de las enfermedades poco frecuentes.



05/02/2015

D´Genes organiza un ciclo de Cine Fórum los jueves del mes de Febrero.

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes organizó un ciclo de cine fórum que se desarrollo todos los jueves del mes de febrero y que se enmarcó en el programa de actividades programado con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se conmemora el 28 de febrero.

Las sesiones tuvieron lugar a las 15:30 horas en el Aula Didáctica del Centro Social de la Universidad de Murcia y tras la proyección de cada película se estableció un debate coloquio posterior. Además, miembros de D´Genes explicaron los fines y servicios de la asociación a los asistentes con el fin además de captar voluntarios que colaboren con la misma.

En la primera sesión se proyectó la película *Lorenzo's oil*, protagonizada por Nick Nolte y Susan Sarandon, que interpretan a una pareja cuyo hijo padece una adrenoleucodistrofia.

El 11 de febrero los asistentes pudieron ver la película “Martes con mi viejo profesor”, protagonizada por Jack Lemon y Hank Azaria, en la que se aborda la realidad de la ELA.

La tercera sesión, el 19 de febrero, se proyectó la película “La escalafandra y la mariposa”, cuyo protagonista padece el síndrome del cautiverio.

El ciclo se cerró el día 26 de febrero con el filme “Medidas extraordinarias”, protagonizada por Harrison Ford y Brendan Fraser, un drama que se centra en los esfuerzos de un matrimonio por encontrar a algún investigador que encuentre una cura para sus dos hijos, aquejados de un raro desorden genético, la enfermedad de Pompe.

Día mundial de las Enfermedades Raras

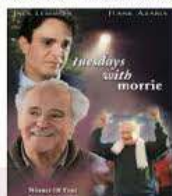
2015 CINE FORUM

Lorenzo's Oil



Lorenzo Odone, hijo único de unos inmigrantes italianos que viven en los Estados Unidos, comienza a desmenuzarse a los tres años por una grave enfermedad neurológica para la cual no existe ningún tratamiento conocido. En muy poco tiempo, el niño, que era absolutamente normal, queda paralizado en la cama; no puede andar, ni ver ni hablar. Sus padres, sin embargo, no se rinden y luchan sin tregua hasta agotar todos los recursos a su alcance. A pesar de que ninguno de los dos es médico, empiezan a estudiar genética, biología.

Martes con mi viejo profesor



Después de varios años sin verse, un profesor y uno de sus alumnos reanudan las clases. Pero, ahora, la lección trata de la cuestión más importante: la vida.

La escalafandra y la mariposa



Un carismático reflector jefe de la revista francesa Elle, sufrió una embolia masiva y tras el coma se descubre víctima del "síndrome de cautiverio", está totalmente paralizado. No puede moverse, comer, hablar ni respirar sin asistencia. Su mente funciona con normalidad y sólo es capaz de comunicarse con el exterior media. Después de varios años sin verse, un

Medidas extraordinarias



Drama centrado en los esfuerzos de John y Alison Crowley por encontrar a algún investigador que encuentre una cura para sus dos hijos, aquejados de un raro desorden genético.

FEBRERO: 5, 12, 19 y 26

En el Aula Didáctica del Centro Social de la UMU

15:30 pm

Contacto: participacion@dgenes.es 968 076 920 ó 696 141 708 www.dgenes.es

07/02/2015

La solidaridad y el apoyo a las enfermedades raras, galardonados en la cena Gala Premios D'Genes 2015.

La gala sirvió para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se conmemora cada 28 de febrero, en este año bajo el lema "Convivir con una enfermedad poco frecuente. Hay un gesto que lo cambia todo"

La VII Edición de la Cena-Gala Premios D'Genes 2015 congregó a más de trescientas cincuenta personas en la noche del sábado, 7 de febrero en Totana. La gala sirvió para celebrar por séptimo año consecutivo el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se conmemora el 28 de febrero y cuyo eslogan este año es "Convivir con una enfermedad poco frecuente. Hay un gesto que lo cambia todo".

La gala contó con la presencia, entre otros, del presidente de D'Genes y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión; el consejero de Educación, Cultura y Universidades, Pedro Antonio Sánchez; y miembros de la corporación municipal totanera.

Asimismo, se contó con la presencia de la delegada de FEDER en Murcia, Fina Martínez; y la representante de FEDER en Europa, Gema Chicano; así como representantes de diferentes asociaciones, entre ellas DISMO, Displasia Ectodérmica, AELIP, FEDER Castilla La Mancha, AVASHELOS, AHUCE, Asociación Española de Narcolepsia, Peña Barcelonista de Totana, Hermandad de La Negación y Exaltación de la Cruz, Asociación Deportiva de SINGLA, Asociación de Colombicultura Santiago, Alianz Canine Worldwide o Asociación de Mujeres Rurales de El Raiguero.

Durante la velada se hizo entrega de los Premios D'Genes 2015, con los que la asociación quiso reconocer el trabajo de personas y entidades que a través de un contacto directo o indirecto con los afectados intentan conseguir una mejora en la calidad de vida de los mismos.

En este sentido, D'Genes reconoció los esfuerzos realizados en los ámbitos de Labor sanitaria, Institución pública, Empresa solidaria, Labor social, Solidaridad, Profesional solidario, Voluntariado y promoción social, Colaboración Social, Familia coraje, Industria Farmacéutica, Medio de comunicación y también se entregó el Premio especial 2015.

Desde D'Genes se quiso agradecer a todas las personas que habían colaborado para que la cena gala pudiera ser un año más una realidad, a todos los asistentes y también a todas las personas que no habían podido acudir pero habían colaborado a través de la fila 0.

Los beneficios obtenidos en esta cena fueron destinados a financiar el proyecto de atención integral para personas con enfermedades raras, que lleva a cabo D'Genes en el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” y que beneficia a más de 130 personas semanalmente de diferentes municipios de la Región.

Durante la velada, se proyectaron dos vídeos, uno en el que se dio a conocer el Centro “Celia Carrión Pérez de Tudela” y otro en el que aparecían varias personas conocidas que colaboran con la asociación. Asimismo, se realizó un desfile de modas y sorteo de regalos donados por diferentes establecimientos comerciales y empresas.

Premiados

Premio a la Labor Médica: César Salcedo Cánovas. Doctor Jefe de la Unidad de Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil del Hospital Clínico Virgen de la Arrixaca de Murcia. Miembro del comité de expertos de D'Genes. Fue reconocido por su larga trayectoria al lado de las personas con enfermedades raras, más concretamente con los afectados de octogenesis imperfecta.

Premio a la Institución Pública: Universidad Católica San Antonio- UCAM. Por su apoyo e interés mostrado hacia la entidad para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y siendo agentes activos de la divulgación y sensibilización sobre la temática. Durante los últimos años, la institución universitaria ha participado con el colectivo de enfermedades raras a través de actividades deportivas, ferias, voluntariado, organización de actividades y consolidando la cátedra de genética médica.

Premio a la Empresa Solidaria: Antonio y Cañizares, empresa que desde los inicios de la asociación ha colaborado con ella en distintas ocasiones, con donativos en especie.

Premio a la Labor Social: Asociación Deportiva de SINGLA. Esta asociación, compuesta por un grupo de jóvenes deportistas lleva tres años apoyando al colectivo de personas con enfermedades raras, organizando una marcha deportiva que se ha consolidado como una actividad referente para el Día mundial de las Enfermedades Raras en Caravaca de la Cruz, siendo el siguiente 15 de marzo de este mismo año, la tercera edición.

Premio a la Solidaridad: Encarna García Urrea, por su colaboración desinteresada, altruista y profesional en la confección y elaboración del calendario solidario de D'Genes para este año 2015. Además ha sido voluntaria en varias ocasiones a lo largo de toda la trayectoria de la entidad.

Premio al Profesional Solidario: Salvador López, profesional de los medios de comunicación, que ha acompañado a la asociación en su trayectoria haciendo visible la problemática del colectivo de afectados por patologías poco frecuentes y además ha colaborado como presentador en varios eventos organizados por dicha entidad. En la

actualidad codirige el programa “Descubriendo las Enfermedades Raras” de Telealhama y Teletotana junto a Juan Carrión.

Premio al Voluntariado y Promoción Social: Pascual Donate Ondoño, coordinador de D’Genes en la zona del noroeste murciano.

Premio a la Colaboración Social: Club Rotary Murcia Norte, una entidad que ha colaborado con el colectivo de personas con enfermedades raras organizando varios eventos a beneficio de D’Genes, como el Homenaje al tenor murciano Ginés Torrano que tuvo lugar el pasado mes de noviembre o un torneo de pádel.

Premio a la Familia coraje: Este año la asociación quiso reconocer a la familia Campos Martínez, por su ejemplo de fortaleza y por ser una familia activa y colaboradora con la Asociación D’Genes como coordinadora de la zona de Murcia.

Premio a la Industria Farmacéutica: Alexión Pharmaceuticals, compañía biofarmacéutica fundada en el año 1992, centrada en el desarrollo y la comercialización de fármacos para pacientes con enfermedades raras. Es patrocinadora oficial del Congreso Nacional que organiza D’Genes de forma anual.

Premio a la Comunicación: Telealhama y Teletotana, dos cadenas de televisión que han mostrado su apoyo incondicional en la difusión de las actividades y eventos de D’Genes. Han permitido que su difusión llegue más allá de las fronteras de la Región de Murcia, permitiendo entre otros, la transmisión en directo y diferido del VII Congreso Nacional de Enfermedades Raras en 2014 en 15 países del mundo.

Premio Especial D’Genes 2015: Naca Eulalia Pérez de Tudela Cánovas, miembro fundador de la Asociación D’Genes y presidenta de la misma desde sus comienzos en 2008 hasta marzo de 2014. Su fuerza y ejemplo ha inspirado la lucha de esta asociación y de las enfermedades raras. En la actualidad preside la Asociación de Lipodistrofias Aelip de ámbito internacional, desde sus inicios en abril de 2012.



08/02/2015

Más de doscientas personas participaron en la V Ruta Solidaria por las Enfermedades Raras que unió Totana y María.

Más de doscientas personas tomaron parte en la V Ruta Solidaria por las Enfermedades Raras que unió el municipio murciano de Totana y el almeriense de María. La ruta, organizada por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), se enmarcó en el programa de actividades organizadas con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se conmemora el 28 de febrero

Los numerosos participantes se congregaron en la plaza de la Constitución de Totana, desde donde partieron hacia Sierra de María en coches, motos y quads. El ambiente festivo inundó esta actividad solidaria, en la que se contó asimismo con la colaboración de los ayuntamientos de Totana y María, la asociación Quad Acción Totana, la Asociación de Vehículos Clásicos de Totana (AVCT), el Motoclub Ráfagas de Totana, el motoclub Custom Alhama, el Club de Vespas Totale, el Club Vespalia Murcia, la Peña Barcelonista de Totana, la Asociación de Vehículos Clásicos de Lorca y el Club Buggy España.

Al llegar a María, los participantes disfrutaron de un almuerzo barbacoa, que sirvió para poner el broche a una actividad que contribuyó a dar visibilidad a las enfermedades raras.



10/02/2015

D'Genes y la asociación Sense Barreres de Petrer compartieron experiencias y acciones en el campo de las Enfermedades Raras.

Ambas organizaciones suscribieron un acuerdo de colaboración que permitirá establecer una alianza entre las dos entidades

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y la Asociación Sense barreres de Petrer (Alicante) firmaron un acuerdo marco de colaboración para compartir experiencias y acciones en el campo de las enfermedades poco frecuentes.

El convenio de colaboración permitirá establecer una alianza entre ambas organizaciones, con el fin de compartir experiencias a nivel formativo, elaborar acciones de visibilidad conjuntas y realizar programas de respiro familiar de manera conjunta.

El acuerdo de colaboración fue suscrito por el presidente de Sense barreres, Mauro Rosati, y el presidente de D´Genes, Juan Carrión, que puso énfasis en la importancia del trabajo coordinado entre asociaciones para seguir avanzando en la mejora de la calidad de vida de los afectados por patologías poco frecuentes y sus familiares.



13/02/2015

Cinco asociaciones, entre ellas D´Genes, representan a Murcia en el VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras.

Cinco asociaciones murcianas participaron en el VII Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras que se desarrolló en Sevilla, organizado por el Real e Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, la Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras MEHUER, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Fundación para la Investigación FEDER.

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, la Asociación Española de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP), la Asociación de Displasia Ectodérmica, AVASHELOS y la Asociación Molinense de Enfermedades Raras (AMER) representaron a la Región de Murcia en este encuentro que se desarrolló los días 12, 13 y 14 de febrero en la ciudad andaluza bajo el lema “Consolidando esfuerzos: una responsabilidad compartida”.

En este marco se dan cita profesionales sociosanitarios, representantes de la industria farmacéutica, personas con enfermedades raras y familiares, así como representantes de las distintas administraciones, para establecer y poner de manifiesto líneas de trabajo que se están desarrollando en España y a nivel internacional sobre esta materia.

Este congreso, que se celebra con carácter bianual, consolidado en Sevilla un encuentro de formación referente en nuestro país en el que se analizan retos en el abordaje de las enfermedades raras. En esta edición se reunieron a más de cuarenta asociaciones representadas por más de sesenta personas que forman parte del tejido social de FEDER y su junta directiva.



14/02/2015

El centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” acogió un taller de terapia y expresión corporal.

El Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” acogió el 14 de febrero el Taller Vivencial “Terapia y expresión corporal”, organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes. Un total de ocho personas tomaron parte en esta acción formativa, que pretendía acercar a los participantes a la terapia corporal, que combina el trabajo unificado con el cuerpo, la mente y la emoción con el fin de propiciar la expresión de las emociones, la ampliación de la conciencia, una mayor capacidad de sentir placer y en general crecimiento y desarrollo personal. Un taller en el que los participantes aprendieron herramientas para conectar pensamientos y emociones en acciones concretas.

La psicóloga, psicoterapeuta GESTALT y de psicología neuroenergética, Manuela Belando Gálvez, fue la encargada de impartir este taller, que se enmarcaba en el programa de actividades por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.



15/02/2015

La familia D'Genes apoya al UCAM Murcia en su partido con el CAI Zaragoza

La recaudación del encuentro se destinó a la asociación, para el mantenimiento del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela".

Las enfermedades raras tuvieron su protagonismo en el partido que enfrentó al UCAM Murcia contra el CAI Zaragoza en el Palacio de los Deportes de Murcia del domingo 15 de febrero. La recaudación del encuentro se destinó a la asociación, para el mantenimiento del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" gracias a la generosidad de la Universidad Católica San Antonio.

Miembros de la familia D'Genes asistieron al partido y antes del inicio del mismo se hicieron una foto con los jugadores para recordar el Día Mundial de las Enfermedades Raras que se conmemora el 28 de febrero.



18/02/2015

El centro penitenciario Murcia I se sumo a la difusión del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes desarrolló una experiencia pionera a nivel nacional en un centro penitenciario para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Durante una semana se desarrollaron actividades que permitieron sensibilizar a la población reclusa de la importancia de convivir con una enfermedad rara así como trasladar las necesidades que los tres millones de personas con enfermedades poco frecuentes tienen en nuestro país.

De esta manera, se desarrolló el I Ciclo Formativo “Las enfermedades raras en prisión”, que se inició con la inauguración de la exposición fotográfica “Las enfermedades raras llenas de vida”, que permite recorrer a lo largo de sesenta imágenes cedidas por el fotógrafo Juan Manuel Martínez Casanova la realidad de lo que supone convivir con una enfermedad rara y dar a conocer algunas de las más de 7.000 patologías poco frecuentes que se conocen.

Posteriormente, tuvo lugar la conferencia “Las enfermedades raras: concepto, necesidades y situación actual en España”, a cargo del presidente de D'Genes y de la Federación Española de Enfermedades Raras, Juan Carrión Tudela.

La semana siguiente se llevó a cabo también un concurso de pintura bajo la temática “La esperanza en enfermedades raras”, así como un taller de literatura y recital de poemas coordinado por Antonio Javega Jiménez, de la Asociación de Psicólogos por el cambio, que permitió reflexionar sobre la esperanza y la importancia de ayudar a las personas con enfermedades de baja prevalencia.

Este primer ciclo de actividades en torno a las enfermedades raras finalizó el miércoles de la semana siguiente con la proyección de la película “La escafandra y la mariposa”, cuyo protagonista padece el síndrome del cautiverio.



18/02/2015

MÁS DE UN CENTENAR DE PERSONAS HAN TOMADO PARTE HOY EN LAS PRIMERAS ACTIVIDADES DEL I CICLO FORMATIVO Y CULTURAL "LAS ENFERMEDADES RARAS EN PRISIÓN"

Más de un centenar de personas tomaron parte en el Centro Penitenciario Murcia I en las primeras actividades del I Ciclo Formativo y Cultural “Las enfermedades raras en prisión”, una iniciativa pionera organizada por la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes, que pretendía sensibilizar a la población reclusa de la importancia de convivir con una enfermedad rara así como trasladar las necesidades que los tres millones de personas con enfermedades poco frecuentes tienen en nuestro país.

En esta jornada se inauguró la exposición “Las enfermedades raras llenas de vida”, con más de sesenta fotografías que acercan la realidad de lo que supone convivir con una enfermedad rara y permitieron dar a conocer algunas de las más de 7.000 patologías poco frecuentes que se conocen. Además, el presidente de D’Genes y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión Tudela, ofreció la charla “Las enfermedades raras: concepto, necesidades y situación.

Por último, tuvo lugar la entrega de premios de un concurso de pintura, cuyos ganadores recibieron como premio ropa deportiva donada por la Peña Barcelonista de Totana.



22/02/2015

Numerosas personas asistieron al concierto solidario “Andrés García” en Alhama de Murcia a Beneficio de D’Genes.

El Cine Velasco de Alhama de Murcia acogió el Concierto “Andrés García” a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes organizado por la Agrupación Musical Nuestro Padre Jesús del Amor de dicha localidad y dicha asociación.

Actuaron la banda de cornetas y tambores de Nuestra Señora de los Dolores y la Soledad, la Agrupación Musical de Alhama de Murcia y la agrupación musical organizadora, cada una de las cuales interpretó tres piezas musicales.

Numerosas personas asistieron a este concierto del 22 de febrero y además de disfrutar del concierto contribuyeron con esta iniciativa solidaria, ya que la recaudación íntegra se destinó a D'Genes.



22/02/2015

D'Genes apoya al UCAM Murcia C.F. en el partido contra el Real Betis B

Miembros de la asociación se fotografiaron al inicio del encuentro con los jugadores, en una actividad que sirvió para dar visibilidad y sensibilizar sobre la realidad de las enfermedades raras

Miembros de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes asistieron en el Estadio Municipal La Condomina de Murcia al enfrentamiento entre el UCAM Murcia C.F. y el Real Betis B, donde apoyaron al conjunto local que se hizo con la victoria.

Además, los integrantes de la asociación saltaron al terreno de juego antes del comienzo del partido para fotografiarse junto a los jugadores de ambos equipos, algunos de los cuales lucieron camisetas de D'Genes, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se conmemora el 28 de febrero. Esta actividad se enmarcó en el conjunto de actos de visibilización y sensibilización que D'Genes lleva a cabo para dar a conocer entre la población la realidad de las enfermedades poco frecuentes.



23/02/2015

Se inicia una campaña de recogida y reciclaje de móviles usados en la Universidad de Murcia a beneficio de las Enfermedades Raras.

Los móviles se podrán depositar en diferentes puntos desde el 23 de febrero hasta el 6 de marzo.

Se inició en la Universidad de Murcia una campaña de reciclaje de móviles usados a beneficio de las patologías poco frecuentes con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se conmemora el 28 de febrero.

La campaña se desarrolló por la Universidad de Murcia y la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y finalizó el 6 de marzo, tiempo durante el que se pudieron depositar móviles viejos en diferentes puntos, como son La Merced, la delegación de alumnos de la Facultad de Letras, el Centro Social Universitario, el Aulario Norte, las facultades de Trabajo Social, Educación y Medicina o el Área de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones Aplicadas (ATICA).

Además, esa misma mañana se celebró una charla en el aula didáctica del centro social universitario de la UMU, a las 13:30 horas bajo el título “Conociendo un poco más las enfermedades raras”, en el que se acercó a los asistentes a la realidad de las patologías de baja prevalencia.

Únete al gesto de solidaridad por el 2015
Día mundial de las Enfermedades Raras

CAMPAÑA de RECYCLAJE

23 de Febrero al 6 de Marzo

Puntos de recogida en las siguientes Consejerías:

1. LA MERCED
2. DELEGACIÓN DE ALUMNOS DE LA FACULTAD DE LETRAS
3. CENTRO SOCIAL UNIVERSITARIO
4. AULARIO NORTE
5. FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL
6. FACULTAD DE EDUCACIÓN
7. FACULTAD DE MEDICINA
8. ÁTICA

CHARLA SOBRE LAS ENFERMEDADES RARAS
23/02/2015
13:30
Puedes solicitar tu Certificado de asistencia

¿Quién no tiene un móvil viejo en casa?

RECUERDA QUE: Los móviles usados que puedes traer, pueden estar estropeados, dañados, con la pantalla rota...etc. Lo importante es que los móviles estén completos, con todas sus piezas.

INFORMATE EN: info@dgenes.es o llama al 968 076 920

UNIVERSIDAD DE MURCIA

d'genes

23/02/2015

La exposición “Las enfermedades raras llenas de vida”, presente en Cehegín.

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras la asociación D'Genes, con la colaboración del Ayuntamiento de Cehegín y la Fundación Cajamurcia presentaron en dicho municipio la exposición fotográfica “Las enfermedades raras llenas de vida”, que hace un recorrido por la realidad de las patologías de baja prevalencia.

La muestra itinerante fue inaugurada en el Aula de Cultura de Cajamurcia en dicha localidad con la asistencia del presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión; los coordinadores de dicha asociación en la comarca del Noroeste, Pascual Donate, María José Teruel Ruiz y Maika Tamboleo; el alcalde de Cehegín, José Soria; y la concejal de Sanidad y Bienestar Social de dicha localidad, María José de Maya.

La muestra, que se pudo visitar hasta el 28 de febrero, recorre a través de setenta fotografías con textos la importancia de convivir con las enfermedades raras y reflejan la esperanza e ilusión que supone la necesidad de seguir luchando para mejorar la calidad de vida de los tres millones de personas afectadas por una enfermedad rara en España y los más de 85.000 murcianos.



24/02/2015

El colegio “Luis Pérez Rueda” acoge el acto central del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Totana.

Alumnos del centro dieron lectura a un manifiesto en un acto al que asistieron representantes de D'Genes

El Colegio "Luis Pérez Rueda" de Totana acogió el acto central del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebró este año bajo el lema “Hay un gesto que lo cambia todo”. Los alumnos de Primaria protagonizaron la lectura del manifiesto en el que se le pidió a las instituciones públicas que centren más sus esfuerzos en el apoyo a la investigación de estas patologías. Además, en el manifiesto se resumieron las enfermedades raras en lo que son y deberían ser: una realidad en cifras, en derechos, en objetivos y acciones a realizar.

Representantes de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, de la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) y de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) asistieron a este sencillo pero significativo acto, en el que también se contó con la presencia de la alcaldesa de Totana, Isabel María Sánchez Ruiz, quien agradeció la colaboración de la comunidad educativa del colegio, ya que la sensibilización entre la población infantil es el primer paso para darle visibilidad a esta problemática. En este sentido, ha recordado que “las personas no son raras, sino que las la

raras, son las enfermedades” por lo que ha señalado que hay que seguir contribuyendo en la labor que impulsan estas asociaciones totaneras.

Asimismo también intervinieron el director del colegio, David Romar García, y Loli Ros Marín, en representación de las asociaciones D’Genes y AELIP.

Para terminar se bailó todos cogidos de las manos la canción ‘Mensaje del Agua’ de Macaco.

Todos los pequeños del centro contribuyeron en la campaña de visibilización de este Día Mundial a través de la cual se pinta una línea verde debajo del ojo como símbolo de solidaridad con las personas que sufren una patología poco frecuente en el mundo, para finalmente subirla a las redes sociales con el hashtag #hazlasvisibles.

MANIFIESTO LEÍDO ESE DÍA:

LECTURA DEL MANIFIESTO, DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

CEIP LUIS PÉREZ RUEDA – TOTANA

24 de Febrero 2015

Buenos días compañeros, profesores, padres y autoridades. Hoy estamos reunidos los alumnos del Colegio Pérez Rueda para conmemorar el día de las Enfermedades Raras, que se celebra el 28 de Febrero de cada año, junto con la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes, la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias AELIP y la Federación Española de Enfermedades Raras.

Y algunos de vosotros diréis ¿Qué son las Enfermedades Raras? Pues mis compañeros y yo os lo vamos a contar:

✓ ‘EN CIFRAS’

- Existen más de 7000 ER conocidas
- En España hay alrededor de 3 millones de personas afectadas, convirtiéndose en un problema de salud pública
- El 65% son graves y discapacitantes
- 2 de cada 3 aparecen antes de los 2 años
- 1 de cada 5 enfermos sufre dolores crónicos
- 1 de cada 3 casos padece un déficit motor, sensorial o intelectual
- 1 de cada 2 enfermos sufre una discapacidad en la autonomía

✓ **‘EN OBJETIVOS y ACCIONES’**

- Desarrollo de un plan de implementación de la estrategia nacional de ER a nivel nacional y autonómico
- Publicación de un marco legal que garantice la sostenibilidad del Registro de ER, con la colaboración de las Comunidades Autónomas, investigadores y pacientes.
- Promover la formación e información en ER
- Favorecer la investigación
- Identificar y consolidar Centros, Servicios y Unidades de Referencia.
- Ejecutar un modelo de Asistencia sanitaria ajustado a las necesidades de las ER
- Permitir el acceso equitativo a los Medicamentos Huérfanos y productos sanitarios
- Coordinar, unificar y revisar las líneas sociales de ayudas a la discapacidad y dependencia
- Reconocer y establecer una inclusión laboral y educativa posible y real

Este mensaje de esperanza está dedicado a todas y cada una de las personas y familiares que conviven a diario con una enfermedad rara o que se encuentran en el peregrinaje de un proceso diagnóstico.

Nuestro papel es muy sencillo, pues ‘Un gesto lo cambia todo’: un gesto separa la solidaridad del desconocimiento, la seguridad de la incertidumbre, la colaboración del aislamiento. Un solo gesto es capaz de iluminar a más de 3 millones de personas en España para devolverles la esperanza y comenzar a soñar con una realidad posible.

Feliz Día Mundial de la Enfermedades Raras.

¡Muchas Gracias!



26/02/2015

D'Genes presente en las XIV Jornadas Internacionales de Caridad y Voluntariado organizadas por la UCAM

Un año más la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente en la Muestra del Voluntariado que se celebró en el Paseo Alfonso X El Sabio de Murcia, en el marco de las XIV Jornadas Internacionales de Caridad y Voluntariado, organizadas por la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM).

La muestra, que estará abierta hasta el domingo 1 de marzo, acogió a cerca de un centenar de asociaciones, entre ellas tres relacionadas con las enfermedades raras, como son D'Genes, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Asociación de Afectados de Retina de la Región de Murcia (RETIMUR). Estas asociaciones expusieron su labor, dieron información al público en general sobre enfermedades raras y trataron de captar voluntarios que colaboren en las actividades que desarrollan.



28/02/2015

La Federación de Fútbol de la Región de Murcia se une al Día Mundial de Las Enfermedades Raras con un minuto de silencio

El día 28 de febrero, aprovechando el Día Mundial de las Enfermedades Raras, la Federación de Fútbol de la Región de Murcia decidió guardar un minuto de silencio en todos los partidos de fútbol y de fútbol sala que se celebrasen durante ese fin de semana, cumpliendo uno de los compromisos suscritos mediante convenio con D'Genes, Asociación de Enfermedades Raras, que tiene como finalidad principal luchar por los derechos e intereses de aquellas personas que sufren este tipo de enfermedad.

Con esta iniciativa la FFRM se unió a la Federación Española de Enfermedades Raras y a todas las iniciativas que se organizaron durante todo el fin de semana para apoyar a los tres millones personas que sufren estas enfermedades rara en nuestro país y mandarles un mensaje de apoyo a sus familias.

En la Región de Murcia hay un total de 85.000 afectados y por parte de la entidad que preside José Miguel Monje, se continuo apoyando las iniciativas y actividades sociosanitarias que desarrolla D'Genes y colaborarán en los programas de difusión y concienciación social en relación con las enfermedades raras.

28/02/2015

D'Genes participó en las I Jornadas Regionales de Enfermedades Raras organizadas por DISMO y FEDER Murcia.

Se celebró el 28 de febrero en Molina de Segura

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en las I Jornadas Regionales de Enfermedades Raras organizadas por la Asociación de Discapacitados de Molina de Segura y Enfermedades Raras (DISMO) y FEDER Murcia.

En dichas jornadas participaron como ponentes la fisioterapeuta de D'Genes, Guadalupe Álvarez, y la logopeda de la asociación Carmen García, y a las mismas asistieron también otros miembros de la entidad.

Durante la jornada se abordaron, entre otros asuntos, las perspectivas de la investigación en enfermedades raras de base genética en la Región de Murcia, el acompañamiento en cuidados paliativos o los derechos de las personas con discapacidad y enfermedades raras.

Asimismo, se celebraron mesas redondas sobre tratamiento multidisciplinar en enfermedades raras, abordaje psicosocial en patologías poco frecuentes o investigación y perspectivas en pediatría.



28/02/2015

D´GENES CONMEMORA EN ALHAMA DE MURCIA CON AMBIENTE LÚDICO Y FESTIVO EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el sábado 28 de febrero, se celebró un acto de visibilidad en la plaza del Ayuntamiento de Alhama de Murcia. La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes instaló un punto de información y con la colaboración del Grupo Scout Valle de Leyva explicó a las personas que por allí pasaban y en otros puntos de este municipio el lema del Día Mundial de este año que fue "Convivir con una enfermedad rara. Hay un gesto que lo cambia todo".

Asimismo, se invitó a ser solidario y a realizar el gesto simbólico de pintarse una raya verde debajo del ojo como señal de acercamiento a las personas que padecen una patología poco frecuente.

Además, también se instaló un castillo hinchable y se colocó una hucha para que los padres y familiares de los niños que se montaban pudieran depositar de forma voluntaria donativos para la asociación.



06/03/2015

El Club Escuela de Fútbol de Totana colabora con las Enfermedades Raras.

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el Club Escuela de Fútbol de Totana quiso aportar su grano de arena, donando a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes la totalidad de la recaudación del sábado 28 de febrero.



07/03/2015

La Doctora Encarna Guillén, miembro del Comité de expertos de FEDER, reconocida con el Galardón Mujer Murciana del Año 2015.

Concedido por la Consejería de Sanidad y Política Social

La doctora Encarna Guillén Navarro, responsable de la Unidad de Genética Médica en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y directora de la cátedra de Genética de la UCAM, recibió el premio de Mujer Murciana del Año 2015 otorgado por la Consejería de Sanidad y Política Social.

El galardón fue entregado en el transcurso de una gala que tuvo lugar en la noche del 7 de marzo y en la que también asistió el presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión.

El presidente de D'Genes, además de felicitar a Encarna Guillén, quiso expresarle el agradecimiento por la estrecha relación que mantiene con las personas con enfermedades raras y sus familiares de la Región de Murcia. Además, destacó la implicación de Guillén hacia las personas que padecen patologías poco frecuentes, de quien resaltó que es miembro del comité de expertos de FEDER y ha formado parte del equipo investigador del síndrome de Celia y de un tipo de lipodistrofia.



08/03/2015

El Real Murcia muestra su apoyo a las Enfermedades Raras

El Real Murcia mostró su apoyo a las enfermedades raras. En los momentos previos al inicio del encuentro que enfrentó en el estadio de la Nueva Condomina al Real Murcia y al Zamora, y que presenciaron más de 6.300 espectadores, los jugadores salieron con camisetas de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y posaron con una pancarta de apoyo a las patologías poco frecuentes junto a miembros de dicha asociación y niños afectados por estas enfermedades.

Además, en los alrededores del estadio estuvieron voluntarios de D'Genes con huchas para recoger los donativos voluntarios de las personas que hasta allí se acercaban.



11/03/2015

La Confederación Comarcal de Organizaciones Empresariales de Cartagena apoya a las Enfermedades Raras.

Representantes de esta entidad visitaron el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" y entregaron la recaudación de la venta de recetarios benéficos en la III Feria de la Matanza de Fuente Álamo.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes recibieron esta mañana la visita del presidente en Fuente Álamo de la Confederación Comarcal de Organizaciones Empresariales de Cartagena (COEC), Eugenio Buendía, y de Ramón Pagan, colaborador de la COEC, quienes entregaron la recaudación de la venta de recetarios benéficos de la III Feria de la

Esta feria fue organizada por la COEC y tuvo lugar los días 21 y 22 de febrero y para la ocasión se hicieron recetarios con apuntes culinarios de la zona con los que se podía colaborar con D'Genes por tan solo 2 euros, lo que además permitía entrar en un sorteo de productos de cerdo y un fin de semana para dos en Mojácar.



12/03/2015

LA ASOCIACIÓN CULTURAL NUESTRO PADRE JESÚS DEL AMOR DE ALHAMA DE MURCIA COLABORA CON D'GENES

Representantes de la Agrupación Musical Nuestro Padre Jesús del Amor de Alhama de Murcia hicieron entrega a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes la recaudación obtenida en el I Concierto de Marchas Procesionales que se celebró recientemente en dicha localidad, a beneficio de D'Genes y afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

La recaudación obtenida, 1.192 euros, fue entregada a D'Genes para que continúe con el trabajo de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras a través del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" y de manera particular para que también pueda ayudar a pacientes con ELA.



12/03/2015

D´Genes organiza una charla sobre “Salud y Campos Electromagnéticos”

El Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” acogió el 14 de marzo una charla sobre “Salud y campos electromagnéticos” organizada por la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, que tuvo lugar de 11:00 a 13:00 horas.

La charla, enmarcada en los actos organizados por el Día Mundial de las Enfermedades Raras 2015, fue impartida por María del Mar Rosa, que es miembro de Electrosensibles por el Derecho a la Salud y de la Plataforma Estatal contra la Contaminación Electromagnética (PECCEM).

Los objetivos de la charla fueron introducir a los asistentes en cuestiones principales de salud y contaminación electromagnética. Además, se abordó la relación entre contaminación electromagnética y salud desde el punto de vista científico-médico y se habló de electrohipersensibilidad.

Actividad por el Día Mundial de las Enfermedades Raras 2015

CHARLA
“SALUD y CAMPOS ELECTROMAGNÉTICOS”

Sábado 14 de Marzo de 2015
Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela
C/ San Cristóbal 7, Totana
De 11:00 a 13:00 horas

Gratuito

Desarrolla:
María del Mar Rosa, miembro de
- Electrosensibles por el Derecho a la Salud
- PECCEM Plataforma Estatal contra la Contaminación ElectroMagnética

Organiza:


Objetivos:

- Introducir cuestiones principales de salud y CEM.
- Relación entre CEM y salud desde el punto de vista científico-médico:
 - ✓ CEM y salud general
 - ✓ CEM y sistemas físicos
 - ✓ CEM y cáncer
 - ✓ CEM y niños
- Electrohipersensibilidad

Plazas limitadas.
Inscripciones en
info@dgenes.es ó
968076920 y 696041708

16/03/2015

Más de medio millar de personas participan en la III Marcha por las Enfermedades Raras en Caravaca de la Cruz.

Más de 550 personas participaron en la III Marcha por las Enfermedades Raras en Caravaca de la Cruz, organizada por la Asociación Deportiva Singla y la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, superando en casi un centenar los participantes de la edición del año pasado.

En la categoría de mtb casi se llegó a los 200 inscritos, en marcha a pie 290 y en la modalidad novedosa de este año, la gymkana para los niños, fueron un total de 30 los inscritos.

Desde la organización se contó con más de 50 voluntarios para desarrollar las tres pruebas, una veintena de voluntarios de Protección Civil y demás personal sanitario incluyendo

médico, enfermera y auxiliares, a los cuales desde la organización se les agradeció su labor, su esfuerzo y dedicación de forma desinteresada.

La prueba se inició en Las Fuentes del marqués, desde donde partieron los deportistas, de manera que el desarrollo de la marcha fue por las sendas y caminos del Nevazo, pasando por El buitre, Peña rubia, Cerro gordo y La alberquilla.

En el transcurso de ambas pruebas los niños disfrutaron de diversas actividades educativas, en las que colaboraron las asociaciones Arqueoterra y Animunis coordinados todos ellos por socios de la AdSingla.

En el acto de entrega de trofeos estuvieron presentes el concejal de Festejos del Ayuntamiento de Caravaca de la Cruz, José Francisco García; el presidente de D'Genes, Juan Carrión; y en representación de la Asociación Deportiva Singla todos sus integrantes.

Posteriormente tuvo lugar una comida donde la Asociación Deportiva Singla llevó a cabo un sorteo de regalos que habían sido donados por diversos colaboradores: Ambulancia Martínez Robles, Federación de Montañismo, Hero, Postres Reina, Construcciones Valentín, Ciclos Conde, Caravaca al día, Cristian Soriano, Juguettos, Rubio, Losan, La artesana, Pedro's, Tortuga bike, Animunis, Durán Rivero, Cárnicas Caravaca, Bicicletas Gonzalo, Alsa informática, Barón, CocaCola, Calzados Natalia, Bicicletas Guijarro, Grupo Santa Cruz, Corbalán bike, Ana Pérez psicóloga, Autoservicio La fuente, Perdizo, Hormigones Cava, Aquadeus, Estrella Levante, Renault, Juan maravillas y Arqueoterra.

Además, D'Genes hizo una rifa solidaria en la que sorteó una camiseta de la Selección Española y demás premios.

En la comida se realizó asimismo un acto de agradecimiento llevado a cabo por el presidente de D'Genes, y dos niños de esta asociación, María del Mar y Ángel, el coordinador de D'Genes en la comarca del Noroeste, Pascual Doñate, y el presidente de la Asociación Deportiva Singla, Juan Antonio Berbell.



16/03/2015

El grupo de Teatro “Mamás del Colegio Santiago” de Totana y el CEIP “Juan Navarro García” de la Hoya, solidarios con las Enfermedades Raras.

Dos mamás integrantes del grupo de teatro “Mamás del Colegio Santiago” de Totana, Cati y Encarna, visitaron el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”.

Este grupo representaron recientemente la obra de teatro “El Mago de Oz” para los alumnos de Infantil y Primaria del CEIP “Juan Navarro García” de La Hoya, y el colegio decidió pedir un euro por alumno y donar la recaudación a la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes.

Desde D’Genes destacan que “el apoyo individual de personas o entidades como el CEIP “Juan Navarro García” de La Hoya o el grupo de teatro “Mamás del Colegio Santiago” de Totana, permite que los afectados por enfermedades raras tengan una mejor calidad de vida gracias al Proyecto de Atención Integral que ofrece la asociación”.



19/03/2015

La coordinadora de D’Genes en la localidad alicantina de Alfaz del Pi visita el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”

La coordinadora de D’Genes en la localidad alicantina de Alfaz del Pi, Piedad Gómez Resina, visitó el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” donde pudo conocer de primera mano el trabajo que vienen desarrollando tanto D’Genes como la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) en toda la Región de Murcia como centro de referencia.

El presidente de D’Genes, Juan Carrión, y la presidenta de AELIP, Naca Pérez de Tudela, le agradecieron el trabajo voluntario que desarrollan para dar visibilidad a las personas con enfermedades raras y sus familias, así como la colaboración en la campaña de recogida y reciclaje de tapones, tóneres y móviles.



22/03/2015

Más de 300 personas caminan juntas por las Enfermedades Raras en Totana.

Cada paso cuenta en el camino por mejorar la calidad de vida de las personas con una enfermedad rara. Eso es lo que simbolizará la III Caminata Popular por las Enfermedades Raras que se celebró en Totana, enmarcada en el programa de actos del Día Mundial de las Lipodistrofias.

Esta actividad fue organizada por la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) y la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, y contó con la colaboración de la Concejalía de Deportes del Consistorio totanero

En la caminata tomaron parte más de 300 personas. Mayores, pequeños, familias con niños, personas con perros han formado una amplia comitiva que camino junta para apoyar a las enfermedades raras.

Los participantes recorrieron ocho kilómetros tras partir de la Plaza de la Balsa Vieja, en una actividad que permitió, por tercer año, dar visibilidad a las enfermedades raras y que sirvió para reivindicar la importancia de la investigación para proporcionar esperanza en un futuro a los afectados de lipodistrofias y sus familiares.



25/03/2015

El alcalde de Alhama de Murcia visita el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela"

El alcalde de Alhama de Murcia, Alfonso Fernando Cerón, visitó el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" donde conoció de primera mano todos los servicios que en él se prestan y pudo conocer las instalaciones.

El primer edil alhameño estuvo acompañado por la coordinadora de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en Alhama de Murcia, Cari López, así como por Lali, una socia de esta entidad y residente en ese municipio. También ha estado el presidente de D'Genes, Juan Carrión.

Con esta infraestructura, Totana se ha convertido en referente en la atención a las personas con una enfermedad rara de la Región. Así, semanalmente, en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" se atiende a más de 130 personas con 80 enfermedades raras diferentes, tanto niños como adultos, que acuden desde diferentes puntos de la Región. Ello supone la prestación de cerca de trescientos servicios mensuales.



26/03/2015

Escolares de cinco colegios de Cehegín han recibido charlas de sensibilización sobre las Enfermedades Raras.

Durante el mes de marzo se realizaron en Cehegín charlas de sensibilización sobre enfermedades raras en los colegios de Primaria de esta localidad. Las charlas, bajo el título "Las enfermedades raras van al cole", fueron impartidas a los alumnos de 3º y 4º de Primaria de los colegios "Nuestra Señora de las Maravillas", "Virgen de Las Maravillas", "Ciudad de Begastrí", "Pérez Villanueva" y "Conde de Campillo".

Las charlas fueron impartidas por la delegada de la Asociación Nacional Amigos de Arnold Chiari (ANAC) en Murcia, Mayca Llorente, y el coordinador de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en la comarca del Noroeste, Pascual Donate.

Durante las sesiones se utilizaron material audiovisual y didáctico aportado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEFER). Además, se entregó a los alumnos un material informativo sobre las enfermedades raras.

Todos los niños participantes fueron obsequiados con una pegatina y un medidor y realizaron un dibujo sobre las enfermedades raras.

Esta actividad de sensibilización entre los colegios continuó en los meses de abril y mayo en la localidad de Caravaca de la Cruz.



07/04/2015

Presentación en Alhama de la exposición las Enfermedades Raras llenas de vida.

La edil de Cultura del Ayuntamiento de Alhama, Carmen María Rodríguez, junto a Isabel Sánchez, trabajadora social de D'Genes y Cari López, coordinadora en este municipio, han presentado la exposición “Las enfermedades raras llenas de vida”, que se podrá visitar a partir del 9 hasta el domingo 19 de abril en el Centro Cultural Plaza Vieja de Alhama de Murcia.

Se trata una exposición itinerante compuesta por 50 fotografías, llenas de luz, de color y de alegría, que muestran la vida cotidiana de personas con alguna enfermedad rara, según ha detallado Isabel Sánchez, trabajadora social del centro D'Genes de Totana, quien también ha agradecido la colaboración de la Concejalía de Cultura por ayudar a visibilizar a las personas con enfermedades raras.

Con esta exposición se pretende poner rostro a la asociación y las personas que la componen, según ha destacado Cari López, coordinadora de D'Genes en Alhama de Murcia, “se podrá ver el día a día de distintas personas de diferentes edades, cada uno con una lucha muy particular, pero con mucha alegría de vivir, de reír y de compartir”.

Isabel también ha animado a acudir a ellos a todos aquellos que lo deseen y ha mostrado su deseo de poder establecer en nuestro municipio un pequeño centro de esta asociación con el fin de ofrecer un mejor servicio a las personas con enfermedades raras y a sus familias.

Carmen María Rodríguez, edil de Cultura, ha destacado la labor de la Asociación D'Genes, “siempre llena de vida, de ideas y de actividades”, ha indicado. Además, ha mostrado el ofrecimiento de la Concejalía de Cultura a esta y otras asociaciones para llevar a cabo sus actividades.



10/04/2015

D'Genes promueve la creación de grupos de trabajo sobre diferentes patologías.

Uno de ellos giró en torno al Síndrome X Frágil, del que hay 152 casos en la Región de Murcia

El intercambio de experiencias entre afectados y facilitar el acceso a información referente a su enfermedad fueron algunos de los objetivos de una serie de Grupos de trabajo sobre diferentes patologías promovidos por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Uno de ellos fue el Grupo de trabajo X Frágil, creado por D'Genes, con la colaboración de la Federación Española del Síndrome X Frágil y de la Unidad de Genética Médica del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, con la finalidad de contribuir a mejorar la calidad de vida de los afectados por esta enfermedad y ofrecerles acceso a una información, orientación y asesoramiento integral sobre su patología, así como información sobre el acceso a los tratamientos existentes y el intercambio de experiencias con otras personas o familias que se encuentren en la misma situación.

D'Genes recuerda que a pesar de que la Región de Murcia cuenta con una amplia red asociativa no existe ninguna asociación que dé cobertura a las necesidades específicas de las personas afectadas con X-Frágil, siendo esta una de las enfermedades que tienen una prevalencia e incidencia muy significativa en la Región de Murcia. En este sentido, resaltan que el número de casos prevalentes registrados en el Sistema de Información sobre Enfermedades Raras (SIER) a fecha 31 de diciembre de 2013 era de 152, de los cuales el 55,9% era mujeres y un 44,1% varones.

Entre los objetivos de este grupo figuraron consolidar redes de interacción social entre los afectados por X Frágil y sus familiares, informar a los familiares y afectados sobre información relevante sobre su patología, localizar los diversos recursos que existen sobre esta enfermedad e informar sobre unidades y profesionales de referencia.

Además, se otorgó información de interés sobre las diferentes actividades que se realizan en el ámbito de las enfermedades raras en la Región de Murcia, transmitió información sobre los proyectos de investigación e intervención que se están llevando a cabo en la Región de Murcia



10/04/2015

D´Genes ya cuenta con su propia sede en Alhama de Murcia.

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes ya cuenta con su propia sede en Alhama de Murcia. El alcalde de este municipio, Alfonso Fernando Cerón, hizo entrega de las llaves de un local que el Ayuntamiento ha puesto a disposición de la asociación para que pueda desarrollar la cartera de servicios que ofrece.

El acto contó con la presencia de la coordinadora de D´Genes en Alhama de Murcia, Caridad López, así como los concejales de Bienestar Social, María del Carmen Díaz; Instalaciones y Dependencias, María José Cerón; Policía, Ángela Sánchez; y Cultura, Carmen Mª Rodríguez.

D´Genes, a través de su coordinadora en esta localidad, organizaron diversas actividades como la presencia en las tradicionales fiestas de Los Mayos y una actividad de monólogo y teatro con carácter solidario.



16/04/2015

Las enfermedades raras, con la Asociación de Amas de Casa “Las Tres Avemarías de Totana”

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, Juan Carrión, acercó la realidad de las enfermedades raras a la Asociación de Amas de Casa "Las Tres Avemarías" de Totana.

Carrión visitó las dependencias con que esta asociación de amas de casa cuenta, donde ante un nutrido grupo de socios de esta entidad les hizo llegar cuáles son las principales necesidades y vivencias a las que se enfrentan día a día las personas con una enfermedad rara y sus familias.

Asimismo, les habló del trabajo que desde D´Genes se lleva a cabo para mejorar la calidad de vida de estas personas y de la labor y servicios que se desarrollan en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela".



17/04/2015

Los coordinadores de D´genes en la localidad de sevillana de Alcalá de Guadaíra visitan el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”.

Los coordinadores de D´Genes en la localidad sevillana de Alcalá de Guadaíra visitaron el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” donde conocieron de primera mano el trabajo que viene desarrollando la asociación como centro de referencia.

La responsable del programa de coordinadores D´Genes, Naca Pérez de Tudela, les enseñó el centro y les detalló la cartera de servicios que en él se prestan y que engloban información y orientación sobre enfermedades poco frecuentes, logopedia, fisioterapia, atención psicológica, hidroterapia y rehabilitación acuática, respiro familiar, estimulación cognitiva, reflexología, estimulación multisensorial, atención psicológica on-line y atención jurídica on-line.



21/04/2015

D´Genes y la Universidad de Murcia renuevan el convenio de colaboración para continuar colaborando de manera conjunta en el ámbito educativo y las enfermedades raras.

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y la Universidad de Murcia renovaron el acuerdo de colaboración que ya firmaron hace cuatro años, para la realización en común de actividades de asesoramiento, investigación, formación o de cualquier otro tipo, dentro del ámbito de las enfermedades raras.

La colaboración entre ambas partes consistirán, entre otras acciones, en la realización o financiación conjunta de proyectos de investigación en áreas que se consideren de interés común; cooperación en el desarrollo de programas de difusión y concienciación social en relación con las enfermedades raras; o el desarrollo de cursos de formación en torno a los diferentes aspectos de las enfermedades de baja prevalencia.

Asimismo, el convenio contempla la posibilidad de realización de prácticas por parte de alumnos de la Universidad de Murcia en programas y centros de D´Genes; el intercambio de información y documentación; o el asesoramiento mutuo en cuestiones relacionadas con las actividades propias de ambas entidades.

La renovación de este convenio se firmó por parte del presidente de D´Genes, Juan Carrión, y el vicerrector de Estudiantes, Calidad e Igualdad de la Universidad de Murcia, Miguel Ángel Pérez Sánchez.



24/04/2015

D´Genes imparte el taller “Enfermería en Enfermedades Raras”

El 24 de abril, tuvo lugar en el salón de actos del Colegio de Enfermería de la Región de Murcia el taller “Enfermería en Enfermedades Raras”, cuyo objetivo era dar a conocer las características que engloban a las patologías poco frecuentes así como difundir los conocimientos básicos sobre ellas para su mejor atención sanitaria.

Este taller estuvo impartido por el presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, Juan Carrión, que además es trabajador social; la enfermera y coordinadora de D´Genes Murcia, M^a Dolores Campos Navarro; y la fisioterapeuta y responsable del servicio de Fisioterapia e Hidroterapia en D´Genes, Guadalupe Álvarez-Rodríguez.

Esta acción formativa permitió a los asistentes conocer las características básicas de las enfermedades raras, conocer la situación de las patologías poco frecuentes en la Región, a nivel nacional e internacional, y obtener herramientas de búsqueda de información en ER así como fuentes fiables para la ampliación de información. Asimismo, se presentó el Protocolo sanitario DICE/APER y se dieron a conocer los centros de referencia, así como se adentró a los participantes en el conocimiento de algunas patologías de baja prevalencia y en el manejo adecuado del vocabulario específico sobre ER.

Entre otros aspectos, durante la sesión se abordaron las necesidades de las personas con ER, la importancia del asociacionismo, líneas de acción política y recursos para las personas con patologías de baja prevalencia.

Asimismo, se realizó un repaso por el directorio web y páginas relacionadas con ER, se trató acerca de la enfermería y las funciones de los profesionales sanitarios de esta rama en relación a las enfermedades poco frecuentes, así como de cuidados paliativos.

Además, los ponentes también hablaron sobre rehabilitación y terapias alternativas para mejorar la calidad de vida de las personas con ER y se presentó el trabajo que se desarrolla en el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” en el que se presta una atención integral a las personas con enfermedades poco frecuentes en la Región de Murcia.



24/04/2015

Parte de los beneficios del libro “Seminario de riesgo vascular” se destinarán a D’Genes.

Este volumen, en el que participaron 57 médicos y que fue coordinado y editado por el doctor Trinitario Sánchez Monzón, fue presentado en el Colegio de Médicos de Cartagena.

El Colegio de Médicos de Cartagena acogió el 24 de abril, la presentación del libro "Seminario de riesgo vascular", parte de cuyos beneficios fueron destinados a la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes.

En este libro participaron 57 médicos de diferentes especialidades y fue coordinado y editado por el doctor Trinitario Sánchez Monzón, que generosamente se puso en contacto con D'Genes para establecer el compromiso de que parte de los beneficios del libro irían destinados a dicha asociación. El libro está publicado en Amazon a un precio bastante asequible.

Desde D’Genes agradeció esta iniciativa que permitió que parte de los beneficios de comercialización de este libro se donen a esta asociación, una aportación que está siendo destinada al mantenimiento de los servicios que presta la asociación para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras.



24/04/2015

Campus Sostenible de la Universidad de Murcia entrega a D’Genes gran cantidad de tapones recogidos en el marco de una Campaña de Reciclaje Solidario.

Campus Sostenible de la Universidad de Murcia entregó a la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes los tapones recogidos en el marco de una campaña de reciclaje solidario.

12

El objetivo de esta campaña fue recaudar fondos para apoyar el proyecto de atención integral para personas afectadas por alguna enfermedad rara y sus familias que lleva a cabo esta asociación, así

El acto de entrega de los tapones recogidos gracias a la colaboración universitaria tuvo lugar el 24 de abril y contó con la presencia del presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, quien agradeció la colaboración de todas las personas que se implicaron en este tipo de campañas porque una pequeña acción como la de reciclar un tapón contribuye a poner un granito de arena en el apoyo a las actuaciones que se desarrollan para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad rara.



27/04/2015

La UCAM Firma un convenio de voluntariado con D'Genes.

Profesores, personal y estudiantes de la Universidad Católica San Antonio de Murcia colaboraron como voluntarios con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. El presidente de la UCAM, José Luis Mendoza, entregó durante la firma de acuerdos con varias asociaciones, 4.000 euros a cada una de estas.

Representantes de dieciséis asociaciones que trabajan en materia de voluntariado y ayuda social, entre ellas D'Genes, se congregaron el 27 de abril en la UCAM con motivo de la firma de acuerdos de colaboración con la institución docente.

Estas asociaciones se unen a un nutrido grupo de otras que ya trabajaban con la universidad en esta área. Estos acuerdos permitieron y permitirán que estudiantes, profesores y personal de la UCAM colaboren como voluntarios con estas instituciones.

Durante su intervención en el acto, el presidente de la UCAM destacó la gran labor que están llevando a cabo estas instituciones en favor de los más necesitados.



02/05/2015

Barra solidaria a Beneficio de D'Genes Y AELIP en la Fiesta de Los Mayos de Alhama de Murcia

Las fiestas de Los Mayos de Alhama de Murcia contaron con una barra solidaria a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP). Esta acción fue posible por vez primera gracias a la colaboración de la Concejalía de Festejos del Consistorio alhameño que cedió las barras de los conciertos de Los Mayos 2015 a estas dos asociaciones.

Esta fue una excelente oportunidad para D'Genes y AELIP de participar por vez primera en este tradicional festejo en el que se disfrutó de un buen ambiente musical y que permitió además, trasladar la necesidad de colaborar de forma solidaria con ambas asociaciones. Esta actividad permitió recaudar fondos para los proyectos que ambas asociaciones desarrollan, así como dar visibilidad a la realidad de las enfermedades poco frecuentes.

Desde D'Genes y AELIP se quiere felicitar a la coordinadora de D'Genes en Alhama de Murcia, Caridad López, por el extraordinario trabajo de coordinación que lleva a cabo, así como por la acogida que ha tenido la implantación de una delegación de dicha asociación en este municipio.



04/05/2015

El Club Rotary Murcia Norte visita el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela"

La junta directiva del Club Rotary Murcia Norte visitó las instalaciones del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" y pudieron comprobar el trabajo que desarrolla la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) y conocer los proyectos que llevan a cabo ambas asociaciones.

El Club Rotary Murcia Norte ya colaboraron anteriormente en alguna iniciativa con D'Genes y expresaron su compromiso en poder realizar acciones conjuntas para el mantenimiento del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" así como para apoyar las líneas de investigación que está desarrollando a nivel internacional AELIP.



05/05/2015

La Hermandad de San Juan Evangelista de Totana colabora con D'Genes

El presidente de la Hermandad de San Juan Evangelista de Totana, Antonio Martínez Cánovas, se reunió recientemente con el presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, a quien traslado el acuerdo de dicha hermandad en colaborar con los proyectos que viene desarrollando esta asociación encaminados a mejorar la calidad de vida de las personas con patologías poco frecuentes y sus familias a través de los proyectos que se desarrollan en el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”.



05/05/2015

El Colegio "Reina Sofia" De Totana, siempre solidario D'Genes

Por tercer año consecutivo, el Colegio “Reina Sofia” de Totana, colaboró con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes donando la recaudación del Mercadillo Solidario celebrado en su Semana Cultural.

En un pequeño acto, Loli Ros como miembro de la directiva de D'Genes agradeció el gesto altruista de alumnos, familias y profesorado del centro, que han demostrado en muchas ocasiones su implicación con la discapacidad y en concreto con las enfermedades raras.

El dinero recaudado fue destinado al mantenimiento del Centro Multidisciplinar de Atención Integral para personas con Enfermedades Raras “Celia Carrión Pérez de Tudela”, donde se prestan los servicios de fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva, estimulación multisensorial, hidroterapia, reflexología, atención social y atención psicológica, de los cuales se benefician 102 personas semanalmente.



06/05/2015

Shire Visita el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela"

El director general de Shire Pharmaceuticals Ibérica, Javier Urcelay, y el representante de asociaciones y pacientes de esta compañía, José Luis Moreno, visitaron el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", un referente en la Región de Murcia en la atención a pacientes con enfermedades raras.

Durante la visita, en la que estuvieron acompañados por el presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, pudieron conocer la labor que tanto esta asociación como la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) desarrollan y también valoraron de forma positiva el programa en el que estaba trabajando el Comité organizador para la celebración del VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras y el III Simposium Internacional de Lipodistrofias, que se celebró del 15 al 18 de octubre en Murcia.



13/05/2015

D'Genes participa en una charla dedicada a la discapacidad

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en una charla dedicada a la discapacidad, organizada por el AMPA del Colegio “Gloria Fuertes” de la pedanía murciana de El Palmar.

El Colegio “Gloria Fuertes” es un centro público, de integración preferentemente motórica, dependiente de la Consejería de Educación, Formación y Empleo de la Región de Murcia, que acoge a alumnos y alumnas de Educación Infantil y Primaria.

La charla tuvo lugar el 13 de mayo y participaron quince personas, entre padres y madres pertenecientes al AMPA, profesores del colegio, antiguos alumnos y otras personas interesadas en esta iniciativa novedosa.

Esta enriquecedora actividad contó con la presencia de la jefa de estudios del colegio, Loli Zaragoza, quien habló acerca de la trayectoria de este centro educativo y su impacto inclusivo en la vida socio-educativa de sus alumnos y padres.

Además, un padre y antiguo alumno, Miguel Castejón, realizó un repaso sobre los pronunciados cambios experimentados en la sociedad y especialmente en este centro de integración, destacando “la creación de rampas, ascensores, la sustitución de la palabra minusválido o enfermo por la palabra discapacidad”.

Otro de los interesantes testimonios fue el de M^a Dolores Campos Navarro, socia y delegada D'Genes en el municipio de Murcia y madre de un niño afectado por una enfermedad poco frecuente alumno del Colegio “Gloria Fuertes”, quien transmitió la lucha y esperanza que vive día a día junto a su familia al tener, tal y como expresó, un “maravilloso niño que no lo cambiaría por nada, ni por nadie”.

M^o Dolores denunció la incompetencia de las administraciones públicas al no potenciar en los centros de integración social equipamientos materiales y de personal socio-sanitario para intensificar la calidad del servicio y que a su vez contribuya a mejorar la calidad de vida de su hijo y de todas las personas que tienen una discapacidad, así como mejorar el acceso a los mismos. También habló de las dificultades para normalizar las actividades de la vida diaria de las personas que están en la misma situación de su hijo y al respecto relató que “él come por sonda, pero come apartado de sus compañeros de clase”, algo que dijo no entender. Fue la intervención de M^a Dolores un testimonio de vitalidad y de lucha continua, así como de esperanza en que las cosas cambien para bien.

Y finalmente, una de las trabajadoras sociales de la asociación D'Genes, Gissela Nataly Manotoa Albarracín, se refirió a la importancia del papel que tienen las asociaciones, haciendo especial hincapié en la experiencia de D'Genes, a la hora de ayudar a las personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias así como a las personas sin diagnóstico y su entorno familiar.

En este sentido, resaltó que D'Genes lleva siete años trabajando en aras a mejorar la calidad de vida de estas personas para lo cual ha sido imprescindible consolidar una red de apoyo y esfuerzo mutuo que además de un numeroso tejido asociativo ha permitido consolidar una verdadera familia que de forma unánime lucha por mejorar el bienestar y el futuro de los afectados.



17/05/2015

367 Corredores participaron en la subida a La Santa, que en la edición de este año ha sido solidaria con las Enfermedades Raras.

La XIX Carrera de Atletismo Subida a La Santa de Totana, organizada por la Concejalía de Deportes y la Federación de Atletismo de la Región de Murcia, se disputó este domingo con un total de 367 inscripciones.

Este año la carrera fue solidaria con las enfermedades raras consiguiéndose una cifra total de 1.140 €uros que se dividieron al 50 % entre la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

La prueba se inició a las diez de la mañana, con salida en la plaza de la Constitución, situada en el centro de la ciudad; mientras que la meta se ubicó en el atrio del Santuario de La Santa. En total, 7,33 kilómetros de dura ascensión sin ningún tramo llano salvo los primeros cuatrocientos metros.

Un total de 330 atletas entraron a meta venidos de todos los puntos de la Región así como de provincias limítrofes y, entre ellos, casi 80 totaneros y totaneras.

Los favoritos estuvieron en los primeros puestos. El primer corredor en llegar a meta fue Iván Hernández Illán con un tiempo de 26' 56'' seguido muy de cerca por Raúl Guevara Castellar 27' 13 '' y de David Sánchez Romero 27' 33''.

La primera fémina fue Neus Mas Manchón con un tiempo de 34' 06' seguida de Mercedes Merino 34' 33'' y de Encarni Abellán 35' 27''

49

El primer totanero en entrar a meta fue Victor García Mompean (séptimo en la general) con un tiempo de 29' 25'' y la primera totanera fue Lourdes Heredia López con un tiempo de 35' 43''

La entrega de trofeos y premios corrió a cargo del Concejal de Deportes de Totana, Bartolomé Pallarés Pérez, del presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, de la presidenta de AELIP, Naca Eulalia Pérez de Tudela, y de Alfonso Egea, representante de la Federación de Atletismo de la Región de Murcia.



20/05/2015

Se lleva a cabo el I Curso de Formación y Voluntariado para explicar la Metodología del Proyecto Terapia de la Amistad.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, con la colaboración de la Asociación para la Integración de las Personas con Discapacidad Intelectual de Totana INTEGRA y el Ayuntamiento de Totana, han hecho posible que se promueva la primera edición del Curso de formación y voluntariado sobre la metodología de Terapia de la Amistad, un proyecto innovador que pretende crear una red de amistad entre personas afectadas por una enfermedad rara, discapacidad, trastornos del desarrollo, personas sin diagnóstico y voluntarios.

El curso se llevará a cabo en dos sesiones, en la primera de las cuales, que tuvo lugar el pasado 20 de mayo, se contó con la presencia de 8 personas voluntarias del proyecto. La segunda sesión tendrá lugar el 27 de mayo y en ella se espera la presencia de 9 personas voluntarias más. Todos ellos recibirán un diploma de participación por haber realizado este curso.

El contenido que se ha trabajado en este primer Curso de formación y voluntariado en la Terapia de la Amistad se ha estructurado en dos bloques. El primero, cuyo ponente ha sido el presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, hacía referencia al marco teórico de la terapia de la amistad y el contexto en el que se desarrolla, la discapacidad, ya que este proyecto pretende promover y fortalecer redes de amistad en personas afectadas por una enfermedad rara, discapacidad, trastornos del desarrollo y personas sin diagnóstico, con la colaboración del equipo de voluntarios.

En el segundo bloque, impartido por la trabajadora social Gissela Nataly Manotoa Albarracín, se ha abordado la metodología de este proyecto y se habló de las responsabilidades de los técnicos responsables de cada grupo de edad y también de los voluntarios monitores “amigos” del proyecto. Además, se incidió en las ventajas que se tiene al ser voluntario de este proyecto y el compromiso de la entidad de cara al voluntariado del mismo.

El curso se finalizó con la firma del compromiso de voluntariado por parte de los participantes, que se mostraron entusiasmados e ilusionados por empezar con esta novedosa iniciativa. Estos voluntarios proceden de Totana, Lorca, Cartagena y Murcia.

Terapia de la Amistad contempla establecer puntos de encuentro donde se realizarán actividades de interacción social de contacto directo e indirecto, a través de las redes sociales y telemáticamente, además de actividades de ocio inclusivo. El primer punto de encuentro que se llevó a cabo fue el sábado 30 de mayo.



21/05/2015

D´Genes firma un convenio de colaboración con la asociación de profesionales del Coaching de la Región de Murcia.

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes firmó un convenio marco con la Asociación de Profesionales del Coaching en la Región de Murcia (APROCORM).

El convenio lo suscribieron el presidente de D´Genes, Juan Carrión, y la presidenta de APROCOFORM, Lola García Martín.

En virtud de este acuerdo, ambas asociaciones han colaborado en la difusión y promoción de actividades formativas y proyectos relacionados con el coaching y con las enfermedades raras.

D´Genes se comprometió a ofrecer información a los socios y usuarios de los servicios y eventos formativos que APROCORM les pueda ofrecer así como a dar visibilidad y difusión a dicha asociación en redes sociales y en su web.

Por su parte APROCORM se comprometió, entre otras cuestiones, a promover, de forma conjunta entre ambas instituciones, acciones formativas, proyectos y actividades en el ámbito del coaching que puedan beneficiar a D'Genes. Asimismo, ofreció su colaboración en la difusión y promoción de los programas, actividades o servicios de interés que pueda ofrecer D'Genes entre sus asociados.

Asimismo, APROCORM incluyó un vínculo en su página web que permitirá a todos los interesados acceder directamente a la página web de D'Genes.

Este convenio, con una duración de un año, podrá ser prorrogable si ambas partes así lo deciden.



27/05/2015

II Curso de Formación de Voluntariados del Proyecto Terapia de la Amistad.

El sábado 30 de mayo, se inició, con el primer punto de encuentro, el proyecto Terapia de la amistad, una iniciativa pionera promovida por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, con la colaboración de la Asociación para la Integración de las Personas con Discapacidad Intelectual de Totana INTEGRA y el Ayuntamiento de Totana, que pretende crear una red de amistad entre personas afectadas por una enfermedad rara, discapacidad, trastornos del desarrollo, personas sin diagnóstico y voluntarios.

Precisamente, para explicar la metodología y funcionamiento de este proyecto, se desarrollaron dos cursos de Formación de Voluntarios de Terapia de la Amistad, el segundo de los cuales se desarrolló el 27 de mayo.

Durante este Curso de formación y voluntariado en la Terapia de la Amistad se ha hecho referencia al marco teórico de la terapia de la amistad y el contexto en el que se desarrolla, la discapacidad, ya que este proyecto pretende promover y fortalecer redes de amistad en personas afectadas por una enfermedad rara, discapacidad, trastornos del desarrollo y personas sin diagnóstico, con la colaboración del equipo de voluntarios.

Además, se ha abordado la metodología de este proyecto y se habló de las responsabilidades de los técnicos responsables de cada grupo de edad y también de los voluntarios monitores “amigos” del proyecto. Además, se ha incidido en las ventajas que se tiene al ser voluntario de este proyecto y el compromiso de la entidad de cara al voluntariado del mismo.

Los cerca de una veintena de voluntarios que van a participar en este proyecto proceden de Totana, Lorca, Cartagena y Murcia.

Terapia de la Amistad contempla establecer puntos de encuentro donde se realizarán actividades de interacción social de contacto directo e indirecto, a través de las redes sociales y telemáticamente, además de actividades de ocio inclusivo. El primer punto de encuentro fue el sábado 30 de mayo.



29/06/2015

El CEIP "Atalaya" de Cartagena celebró II Carrera Solidaria a favor de las Enfermedades Raras.

El viernes 29 de mayo, el Ceip “Atalaya” de Cartagena organizó su II Carrera Solidaria. En esta ocasión los beneficiarios de los donativos de los alumnos fueron la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes y Natalia, una niña con una enfermedad poco frecuente sin diagnosticar hermana de un alumno de dicho centro.

Esta II Carrera Solidaria se organizó en las inmediaciones del centro escolar y contó con la participación de los alumnos, padres, familiares y maestros del centro, con el fin de fomentar la participación de toda la comunidad educativa en un acto deportivo y solidario.

Al acto de entrega acudió María Jesús García como representante de la junta directiva de D'Genes, quien agradeció tanto a la comunidad educativa del colegio como al AMPA esta acción solidaria.



30/05/2015

Un total de 37 personas participaron en el primer punto de encuentro en el marco del Proyecto Terapia de la Amistad.

Un total de 37 personas tomaron parte en el primer punto de encuentro que se llevó a cabo en el marco del proyecto Terapia de la Amistad, promovido por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, con la colaboración de la Asociación para la Integración de las Personas con Discapacidad Intelectual de Totana INTEGRA y el Ayuntamiento de dicho municipio.

Este primer punto de encuentro, que tuvo lugar el sábado 30 de mayo en Totana, fue un éxito, ya que participaron 37 personas beneficiarias del mismo, de las que ocho tienen alguna enfermedad rara, cuatro alguna discapacidad, tres son personas sin diagnóstico y una tiene algún tipo de trastorno de desarrollo. Los 21 restantes eran voluntarios.

Estos puntos de encuentro se estructuraron en grupos en función de la edad de los participantes. De esta manera, en el grupo infantil las risas y la diversión fueron el elemento principal para que se establecieran las redes de amistad. Se realizaron varias actividades lúdicas en las que los únicos protagonistas fueron los participantes, que disfrutaron de dinámicas, juegos y manualidades.

En el grupo de jóvenes los participantes compartieron aficiones, sueños, las cosas que les gustaban y disgustaban, lo que permitió el encuentro de puntos en común que convirtió la dinámica del grupo en amena y espontánea. Una complicidad que afloró además mientras jugaban a los bolos en el hotel Executive de la localidad.

Finalmente para el grupo de adultos este punto de encuentro se tomó como una primera toma de contacto muy enriquecedora, en la que una de las sorpresas fue que una persona beneficiaria del



30/05/2015

Seis asociaciones de la Delegación de FEDER en Murcia participan en la Asamblea General de la Federación celebrada en Madrid

Las asociaciones murcianas **AELIP**, **DISMO**, **AVASHELOS**, **RETIMUR**, **Afectados por Displasia Ectodérmica** y **D'Genes** participaron en Madrid en la asamblea general extraordinaria de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que preside el totanero Juan Carrión.

Más de cien asociaciones de diferentes puntos de España participaron en esta asamblea general en el transcurso de la cual se aprobó la memoria y el plan de trabajo 2015 de FEDER así como se trabajó en el taller “Unidos para crecer” para definir el Plan estratégico de la Federación en los próximos años.

Esta cita supuso el punto de encuentro anual más importante para FEDER, ya que en él todas las asociaciones de España que forman parte de la Federación se reúnen con el fin de analizar el trabajo realizado a lo largo de 2014 y revisar las líneas y objetivos a seguir de cara al presente ejercicio.

De esta forma, todo el colectivo a nivel nacional se congregó para seguir trabajando y mejorar así la calidad de vida de los más de tres millones de personas que conviven en España con una enfermedad poco frecuente.



01/06/2015

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes abrirá una Delegación en Lorca.

El Ayuntamiento de Lorca, a través de la Concejalía de Sanidad, cedió en la Casa de las Asociaciones, la Casa de las ONG's de este municipio, un despacho para que la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes consolide su delegación en esta localidad.

A partir del 1 de octubre las familias y personas con enfermedades raras de Lorca disponen de un servicio de información y orientación en patologías de baja prevalencia. Además, de poder disfrutar de la cartera de servicios que presta la asociación, de fisioterapia, atención psicológica, reflexología, estimulación cognitiva y logopedia.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, agradeció a la concejal de Sanidad del Consistorio lorquino, Antonia Moya, su colaboración y ayuda para que este proyecto se haya hecho realidad y la asociación cuente con una delegación en Lorca en la que se pueda atender a los afectados por una enfermedad rara de esta zona, así como desarrollar desde ella acciones de sensibilización y concienciación de las necesidades de este colectivo.

Con la apertura de estas nuevas dependencias se consolida el proyecto de delegaciones que D'Genes está desarrollando para estar más cerca de las personas y familias que conviven con una enfermedad rara en diferentes puntos de la Región.



04/06/2015

Primera reunión de la Delegación D'Genes Murcia en su nueva sede.

Tuvo lugar la primer reunión de la delegación de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de Murcia en su propia sede, ubicada en la Universidad Católica San Antonio de Murcia.

Esta reunión contó con la presencia del presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela; la delegada de la asociación en Murcia, María Dolores Campos Navarro; el psicólogo de la entidad y colaborador de esta nueva delegación, Manuel Illera Hernández; y la trabajadora social, técnico responsable del proyecto de las delegaciones de la asociación, Gissela Nataly Manotoa Albarracín.

Durante la reunión se abordó, entre otras cuestiones, los fines de la delegación y su línea de actuación. Asimismo, se habló acerca de la revisión del programa de la delegación D'Genes, que será la directriz marco para el funcionamiento de todas las sucursales de la asociación.

Esta delegación D'Genes en Murcia tiene el objetivo de aproximar la información sobre las enfermedades poco frecuentes a personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias que residen en el municipio de Murcia y sus alrededores.



19/06/2015

II Festival Solidario del Colegio Nuestra Sra. De la Consolación de Espinardo a Beneficio de D'Genes.

El viernes 19 de Junio el Colegio Nuestra Sra. De la Consolación de Espinardo demostró de nuevo su solidaridad celebrando su segundo festival con el fin de recaudar fondos a beneficio de D'genes, asociación de las Enfermedades Raras; coincidiendo con la puesta en marcha de su delegación en Murcia. La hermanas de la Consolación, coincidiendo con el 200 aniversario de su fundadora María Molas, siempre han puesto todos sus recursos a su disposición por la causa más importante para ellas, trabajar por los demás.

En esa tarde solidaria pudimos contar con la aportación de la Academia de Baile Carmen Romero, que un año mas no quiso dejar pasar la ocasión para poner su granito de arena de la forma que mejor sabe: una representación de sus bailes flamencos y modernos.

Fue muy emotiva y valorada la iniciativa del profesor del Colegio Nuestra Sra. De la Consolación de Espinardo, Carmelo Franco, que junto a sus alumnos elaboraron unos llaveros ecológicos con el fin de lograr financiación para las enfermedades raras. Un gran muestra de solidaridad sin duda.

De la misma forma el festival se completó con la puesta en escena de la obra de teatro “Una tarde de infiernos” por parte del grupo de teatro del Colegio de la Consolación, formado por exalumnos y alumnos de 3º de la ESO del Colegio, dirigidos por el monitor Manuel Illera, que a la vez es voluntario de la asociación de D'Genes.





15/06/2015

Numerosos atletas participaron en la Carrera “Dragon Challenge”, solidaria con las Enfermedades Raras.

Numerosos atletas tomaron parte el domingo 15 de junio en la I Carrera de Montaña “Memorial Subteniente Juan Carlos Pérez Calleja”, carrera solidaria con las enfermedades raras. La carrera tenía dos modalidades, la “Mini Dragón Challenge” sobre un recorrido de aproximadamente 15.550 metros y meta en el Centro de Visitantes Ricardo Codorniú, así como la “Dragón Challenge”, con un recorrido aproximado de 31.600 metros y final en el acuartelamiento del Escuadrón de Vigilancia Aérea N° 13, en Sierra Espuña.

La cita deportiva, con salida desde el Santuario de La Santa, fue organizada por el EVA 13 con la colaboración de la Concejalía de Deportes de los ayuntamientos de Totana y Alhama de Murcia, así como de la Federación de Atletismo de la Región de Murcia. La prueba tenía carácter solidario pues los beneficios de ambas pruebas serían destinados a la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

Precisamente, miembros de ambas asociaciones estuvieron disfrutando de la jornada y participando de las diferentes actividades organizadas de manera complementaria como una exhibición de material del ejército y departieron con miembros de la corporación municipal totanera que se acercaron también.

El triunfo en esa “Dragón Challenge” fue para el atleta del C.D. Runtritón Cartagena José Antonio Agüera, 1º en veteranos A con un tiempo de 2:26:19. Tras él, Juanjo Larrotcha, del Murcia Challenge, ganador en veteranos B tras finalizar en 2:26:53, siendo 3º en meta y 2º en veteranos Al atleta de Totana Víctor García.





19/06/2015

Directivos de D´Genes muestran el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" a Sor Lucía Caram

Sor Lucía Caram visitó el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela". La religiosa, que estaba promoviendo, con la colaboración del FC Barcelona, la campaña "Todos contra la pobreza infantil" mediante la venta de su libro "Tú ahorra, ¡ganamos todos" y otras acciones de concienciación, visitó Totana y se acercó al Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela". Allí, acompañada por miembros de las directivas de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) y trabajadores conoció las instalaciones y se interesó por los servicios que se prestan y la labor que en él se desempeña.

Durante la visita Sor Lucía estuvo acompañada también del presidente del Comité de Solidaridad de Peñas del FC Barcelona, Pere Monruit, así como de concejales de la corporación municipal totanera.

Además, se le hizo entrega de calendarios de la asociación D´Genes, como recuerdo de su paso por el centro.



19/06/2015

APROCORM organizó un taller de formación en Neurocoaching, cuyos beneficios se destinarán a D'Genes.

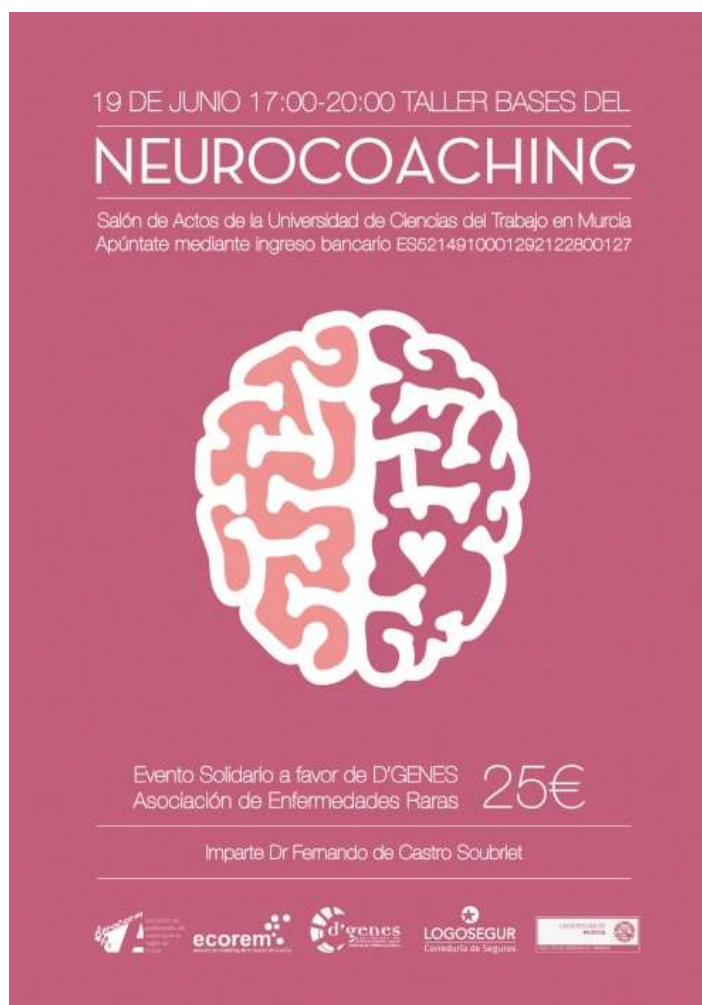
La Asociación de Profesionales del Coaching de la Región de Murcia (APROCORM) organizó un taller de formación en Neurocoaching, cuyos beneficios se destinaron a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Durante el taller, que tuvo lugar el 19 de junio en el salón de actos de la Facultad de Ciencias del Trabajo del Campus de Espinardo de Murcia, se abordó qué es el Neurocoaching, cómo funciona la mente, qué utilidades tiene conocerla o cómo prestar atención consciente al cerebro.

Con este taller, impartido por Fernando de Castro Soubriet, científico titular del CSIC y Jefe del Grupo de Neurobiología del Desarrollo-GNDe del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, los asistentes aprendieron cómo trabajar con su mente, o a diferenciar qué es el consciente, inconsciente y la coherencia, entre otras cuestiones.

Fernando de Castro, coautor del libro “Neurocoaching”, mostó con ejercicios prácticos cómo utilizar los propios recursos y ser más efectivos.

El taller, con tuvo una duración de 3 horas y tenía un precio de 25 euros.



20/06/2015

Más de 70 personas disfrutaron de una mañana de convivencia para despedir el curso 2014-2015 en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela"

El Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" celebró el final del curso con una divertida mañana de actividades a la que asistieron unas setenta personas, entre padres, niños, miembros de la junta directiva de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y profesionales.

Durante la clausura, que tuvo lugar el 20 de junio, se organizó un taller de estampación de camisetas y se proyectaron vídeos y fotografías de las actividades llevadas a cabo durante todo el curso. Además, los asistentes dieron también buena cuenta de un almuerzo mientras disfrutaban de esta jornada de convivencia para despedir el curso 2014-2015. Asimismo, la escritora Morerica Galán llevó a cabo un cuentacuentos.

Durante este curso, un total de 102 personas y familias se han beneficiado semanalmente de los servicios que se prestan en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela". Los usuarios han podido disfrutar de la cartera de servicios que la asociación ofrece, como son fisioterapia, psicología, logopedia, estimulación cognitiva, hidroterapia, y reflexología.

Los servicios continuarán hasta el mes de julio y en agosto no se prestará ningún servicio profesional.

Lo que sí va a haber en los meses de julio y agosto será el servicio de Respiro Familiar, y además la asociación permanecerá abierta todo el verano.



20/06/2015

Naca Eulalia Pérez de Tudela comparte con la familia D'Genes la condecoración de la Orden del Mérito Civil recibida.

Naca Eulalia Pérez de Tudela quiso compartir con las familias D'Genes y AELIP la condecoración de la Orden del Mérito Civil recibida.

La presidenta de la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) y actual responsable de coordinadores de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Naca Eulalia Pérez de Tudela, compartió con los miembros de ambas asociaciones esta importante distinción que recibió el 19 de junio en un acto presidido por Sus Majestades los Reyes en el Palacio Real de Madrid.

Naca E. Pérez de Tudela quiso hacer así extensivo este reconocimiento a D'Genes y AELIP, asociaciones de las que ha sido impulsora y ha formado parte desde sus inicios y en las que ha volcado su vocación de servicio para luchar por mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad poco frecuente.



22/06/2015

El Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras de Burgos acogió un encuentro de la Asociación D'Genes.

Un total de 27 personas de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participaron en un encuentro que se celebró desde el 22 de junio hasta el 28 de junio en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos.

Durante estos días, participaron en talleres y actividades lúdicas y de ocio dado que además de trabajar diferentes aspectos relacionados con las enfermedades poco frecuentes este encuentro se

En la jornada de del día 23 de junio se pudieron participar en talleres de psicomotricidad y relajación, entre otras actividades.

El miércoles 24 de junio el programa incluía una excursión a Vitoria Gasteiz, mientras que el jueves 25 de junio se programó un taller sobre sexualidad y afectividad. El viernes 26 hubo una excursión a Peñaranda de Duero y Quintanilla y al día siguiente los adultos participaron en un taller sobre alimentación y nutrición.

El domingo 28 finalizó este encuentro que cumple ya su tercera edición.



24/06/2015

Los alumnos de 4º de la ESO del IES "Juan de la Cierva y Codorníu" de Totana apoyaron a D'Genes.

Los alumnos de 4º de la ESO del Instituto "Juan de la Cierva y Codorníu" de Totana quisieron hacer de su graduación un espacio de sensibilización hacia las enfermedades raras. Por ello, estos alumnos, junto con su profesora de Economía, María José Jiménez Sánchez, realizaron un regalo a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, consistente en la donación de 170 euros.

La entrega de este dinero se realizó en el día de su graduación que tuvo lugar el miércoles 24 de junio. Los estudiantes querían que su graduación fuera algo más que un acto académico, y fuera también un acto social que ayudara a visibilizar las patologías poco frecuentes, y sobre todo la labor que realiza D'Genes en aras a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.



26/06/2015

El Colegio Nuestra Señora de la Consolidación de Espinardo colabora con D'Genes mediante el Proyecto "Llavero Solidario".

El Colegio Nuestra Señora de la Consolidación de Espinardo colaboró con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes mediante el proyecto "Llavero solidario", una iniciativa del profesor Carmelo Franco Orenes, que junto a sus alumnos elaboraron y diseñaron unos llaveros para recaudar fondos destinados a las patologías poco frecuentes.

El proyecto "Llavero solidario" (Solidarity Key Ring), tal y como explica el profesor Carmelo Franco, comenzó el 13 de octubre de 2013 cuando se produjo un terremoto en Filipinas. A través del colegio Nuestra Señora de la Consolidación y por medio de video llamadas, pudieron conocer la realidad de lo que estaba sucediendo en primera persona con los diferentes testimonios de las hermanas de la congregación de Filipinas, que acogieron a decenas de niños y reclamaron ayuda internacional.

Es entonces cuando desde el departamento de Ciencias del colegio y vinculando el proyecto a

pudiera ir aportando poco a poco esperanza de ayudar a todos esos niños necesitados de alimentación y medicación.

Se realizó un llavero simple pero lleno de esperanza y se trataron en clase todos los valores vinculados con el mismo. El proyecto que empezaba a gestarse dio paso a colores, diseños, horas de trabajo, frases creativas, materiales, solidaridad, respeto, ayuda y un largo etc. que culminó con el llavero que actualmente tienen en el Colegio Nuestra Señora de la Consolación de Espinardo.

En el segundo año y con las pilas cargadas los promotores de esta iniciativa solidaria quisieron continuar con el proyecto y una vez más vinculando el mismo con las asignaturas decidieron mantener el mismo modelo pero con retoques, lo que se tradujo en nuevas horas de trabajo, creación de nuevos llaveros, nuevos colores, nuevos cierres y un largo etcétera guiados por la idea de llevar esperanza a quien lo necesite.

En este año, se decidió apoyar a las enfermedades raras, patologías que se estaban viendo en dicho centro educativo en clase por las diferentes alteraciones de los cromosomas. Fue entonces cuando un anuncio de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en el que se distinguían a importantes personalidades de la vida cultural y social con el eslogan. “Hay un gesto que lo cambia todo”, llamó la atención de los promotores de la iniciativa “Llavero solidario”. Dicho eslogan iba acompañado de un símbolo, una línea verde pintada en la mejilla izquierda de la cara.

Tras investigar el significado de este eslogan, conocer qué era FEDER y que uno de los integrantes de la federación era D’Genes, cuya sede está en Totana y recientemente puso en marcha una delegación en la UCAM, decidieron colaborar con la asociación de enfermedades raras.

“El pasado 19 de junio nuestro objetivo se cumplió por completo en el colegio con la culminación de un teatro solidario y un acto en reconocimiento a los alumnos, profesores, Hermanas, padres y madres, etc. que han confiado en este proyecto y a D’Genes, que lucha por conseguir una calidad de vida mejor para todas aquellas personas que necesitan el acceso a un diagnóstico y la garantía de un tratamiento”, detalló Carmelo Franco.

Este profesor quiso asimismo “agradecer a todos los que han aportado su grano de arena para construir esta montaña tan grande y tan llena de obstáculos y pensando en el tercer año para seguir con la labor de colaboración y conseguir que muchos niños sonrían”.



29/06/2015

El III Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras contó con la participación de D'Genes.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) participaron en el III Encuentro Iberoamericano de Enfermedades raras que se celebró desde el 29 de junio hasta el 3 de julio en la ciudad mexicana de Guadalajara.

Este congreso internacional, bajo el lema “Un esfuerzo común a favor de las personas con enfermedades poco frecuentes en Iberoamérica”, fue organizado por la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y la Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER). Durante seis días representantes y familias pertenecientes a 28 entidades de carácter internacional se dieron cita con el objetivo de establecer un espacio de intercambio y reflexión sobre la realidad social y sanitaria de estas patologías en los diferentes países, así como identificar las principales prioridades del colectivo.

La principal misión de este congreso fue propiciar un lugar de encuentro, aprendizaje y difusión de las organizaciones que trabajan con patologías poco frecuentes en los países iberoamericanos mediante la mejora en las prácticas, la proyección y la cooperación. Para ello, el congreso giró en torno a cuatro ejes: Trabajo en redes, estrategias participativas; experiencias y buenas prácticas de trabajo con enfermedades raras; Fortalecimiento de las asociaciones de personas con ER; y Proyectos innovadores de acción social en ER.

Además, el martes día 2 de julio, Su Majestad la Reina de España Doña Letizia, en visita de Estado en México, mantuvo un encuentro con representantes de ALIBER, quienes le informaron de las principales conclusiones de este congreso internacional y de los principales retos que desde las organizaciones afrontan en el abordaje de las patologías poco frecuentes.

ALIBER nació en 2013 en la ciudad de Totana, en el marco del IV Congreso Nacional de Enfermedades Raras. Se trata de una organización sin ánimo de lucro que aglutina a diferentes organizaciones de familiares y pacientes de ER de los siguientes países: Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Ecuador, España, Guatemala, México, Paraguay, Portugal, Uruguay y Venezuela. Está presidida por Juan Carrión Tudela, que además es también presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras y D'Genes.





09/07/2015

El programa de Respiro Familiar, puesto en marcha por D'Genes, propone un verano divertido con juegos, salidas y actividades de ocio e inclusión.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes puso en marcha el Programa de Respiro Familiar durante el verano, cuyo objetivo principal era brindar a los afectados y familias un espacio de encuentro y ocio para los primeros y de tiempo libre para los segundos, a través de un calendario de actividades accesible económicamente a todos los socios y no socios que deseara participar.

El programa se llevóa cabo todos los martes y jueves de los meses de julio y agosto, en horario de 10:00 a 14:00 y en él participaban nueve niños, cuatro voluntarios y dos profesionales de la asociación.

El programa tuvo un coste de diez euros al mes para los socios de D'Genes y de 30 euros para los no socios.

Durante las primeras sesiones, los beneficiarios tuvieron la oportunidad de plantar una semilla, visitar un taller de alfarería y realizar y decorar unos botijos.

En las siguientes jornadas, el programa contemplaba, entre otras actividades, que los participantes visitaran la piscina del Polideportivo Municipal, vieran una película, acudieran al Parque Municipal "Marcos Ortiz", realizaran manualidades con tapones y platos de plástico o llevaran a cabo un taller de máscaras y gafas con envases de plástico.

Además, también se realizó una salida para realizar la compra en una frutería, decoración de dibujos de helados con pinturas de dedo y purpurina, salida a una heladería, confección de un mural con hojas, flores y otros elementos recogidos en el parque y una excursión a la playa o a un acuario.



08/07/2015

D´Genes pone en marcha un grupo de trabajo de X-Frágil en la Región de Murcia. .

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes puso en funcionamiento un grupo de trabajo específico de X-Frágil en la Región de Murcia. El síndrome X-Frágil es una de las enfermedades raras con mayor prevalencia en la Región de Murcia.

D´Genes puso en marcha este grupo de trabajo con el objetivo de informar a las familias sobre esta enfermedad así como sobre las líneas de investigación que se están desarrollando a nivel internacional.

El presidente de D´Genes, Juan Carrión Tudela, aprovecho para, además de dar a conocer los objetivos de este grupo, presentar a la persona que actuará como coordinador del mismo, Fabián López Aguiar, padre de Fran, un niño que tiene esta enfermedad en la Región de Murcia, que también estuvo acompañado por Andrea, madre de Eloy, también con síndrome de X-Frágil en Totana. Ellos pusieron de manifiesto las dificultades a las que se enfrentan las familias y personas que conviven con esta patología en la Región, así como destacaron la importancia de poner en funcionamiento este grupo de trabajo dentro de D´Genes, lo que permitirá compartir experiencias a familias que conviven con este mismo síndrome así como dinamizar la puesta en funcionamiento de recursos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los afectados en la Región de Murcia.

El presidente de D´Genes agradeció también el respaldo del Ayuntamiento de Totana, que durante la presentación estuvo representado por el concejal Carlos Ballester, quien expresó su apoyo a esta iniciativa que va a contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con esta patología en la Región de Murcia.



10/07/2015

El Olympic Sport Café de Espinardo apoya a D'Genes poniendo a la venta en su local los llaveros solidarios confeccionados por alumnos del Colegio "Nuestra Señora de la Consolación" de Espinardo.

El Olympic Sport Café de Espinardo (Murcia) apoya a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. El propietario de este establecimiento, Fran, habilitó un espacio en su local donde se exponen para su venta los Llaveros solidarios confeccionados por alumnos del Colegio "Nuestra Señora de la Consolación".

El proyecto Llaveros solidarios es una iniciativa del profesor de dicho centro educativo Carmelo Franco, que con la implicación de sus alumnos, decidieron confeccionar llaveros personalizados con el fin de recaudar fondos que en este año se destinarán a D'Genes, para apoyar los proyectos y servicios que la asociación desarrolla.



10/07/2015

El presidente de la Comunidad Autónoma de Murcia anunció la puesta en Marcha de un Plan Integral de Enfermedades Raras.

Pedro Antonio Sánchez mantuvo un encuentro con familiares y afectados por patologías poco frecuentes de la Región, en lo que fue el primer acto con un colectivo social del jefe del Ejecutivo murciano.

El presidente de la Comunidad de Murcia, Pedro Antonio Sánchez, se reunió con familias que conviven con enfermedades poco frecuentes en la Región de Murcia. Se trató del primer encuentro que el actual gobierno murciano mantiene con este colectivo, representando en el acto por medio centenar de familiares y un total de 18 asociaciones, 11 de ellas de la Región y 7 de ámbito nacional. Tras este encuentro, Sánchez anunció la puesta en marcha de un Plan Integral en Enfermedades Poco Frecuentes.

En representación de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), asistió su presidente Juan Carrión, que también es presidente de la Asociación de Enfermedades Raras

Sánchez subrayó el compromiso social del actual gobierno para “estar con los que más lo necesitan”. El presidente regional mostró una gran implicación con el colectivo, afirmando que trabajarían al servicio de las familias. Asimismo, anunció la puesta en marcha de medidas capaces de cubrir las necesidades de los más de 85.000 murcianos que conviven con una enfermedad poco frecuente en la actualidad.

En este encuentro se habló de la necesidad de implementar un protocolo de coordinación sociosanitaria que mejore y garantice la optimización de recursos dedicados a este colectivo en la Región. “Necesitan investigación, diagnóstico, atención especializada y de calidad”, señaló el presidente, quien también ha admitido que “hay que reformar la legislación y agilizar los trámites para que la consideración como dependientes haga posible que lleguen antes las ayudas”.

De esta forma, en este encuentro se abordó la necesidad de desarrollar protocolos de valoración de urgencia en situaciones de dependencia, discapacidad o de atención para personas con patologías minoritarias así como la importancia de unificar los criterios del sistema de clasificación internacional para que dicha valoración sea objetiva.

En este sentido, el presidente de FEDER, Juan Carrión, transmitió de primera mano las necesidades prioritarias para mejorar la calidad de vida de este colectivo murciano, subrayando la necesidad de establecer un acuerdo de colaboración que garantice la sostenibilidad de los proyectos que desarrolla la delegación de FEDER en Murcia, así como la necesidad de reforzar el tejido asociativo de la Región.

Asimismo, Carrión también señaló “la necesidad de una educación inclusiva, garantizando la presencia de profesionales sociosanitarios en las aulas y centros donde participen niños con necesidades educativas especiales”.

Como respuesta, Sánchez anunció la puesta en marcha de un Plan Integral de Enfermedades Raras “con una estrategia común para que podamos avanzar”. Al mismo tiempo, indicó que se facilitará dicha ayuda sociosanitaria y añadió que “podemos ser punteros en España en la atención de estas situaciones, que nos hará más justos y solidarios con quienes lo necesitan”.

Atención a las familias

El encuentro también contó con un espacio para que las familias pudieran expresar sus propias necesidades, facilitando al gobierno regional la posibilidad de conocer sus prioridades de primera mano. En este aspecto, la mayoría señalaron la necesidad de líneas de apoyo específico para personas con patologías minoritarias haciendo especial hincapié en las valoraciones de discapacidad y la problemática con la que conviven.

De hecho, el presidente del Gobierno de Murcia se ha comprometido a establecer un calendario de trabajo capaz de dar respuesta a todas estas necesidades, siendo la primera de estas reuniones la próxima semana.



13/07/2015

El Olímpico de Totana colaborará con D´Genes en la temporada 2015-2016.

El Olímpico de Totana colaborará con la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) en la temporada 2015-2016.

El nuevo presidente del Olímpico de Totana, Juan Miguel Nicolás Méndez, y otros miembros de su junta directiva, visitaron el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", donde mantuvieron un encuentro con los presidentes de D´Genes, Juan Carrión, y AELIP, Naca Eulalia Pérez de Tudela, y otros miembros de ambas asociaciones. En la reunión se acordó establecer un acuerdo de colaboración que permita dar visibilidad al trabajo que desarrollan estas dos asociaciones por mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras.

El Olímpico de Totana durante la temporada 2015/2016 dará visibilidad a la labor que realizan D´Genes y AELIP a través de todas sus secciones incluyendo las bases . También se trabajará conjuntamente en la planificación de actividades de carácter solidario que permitan ayudar económicamente a las líneas de investigación que desarrolla AELIP y al mantenimiento del Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”.



25/07/2015

Se celebró el segundo punto de encuentro del Proyecto “Terapia de la Amistad”

El 25 de julio se celebró el segundo punto de encuentro enmarcado en el proyecto Terapia de la amistad promovido por la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes, con la colaboración de la Asociación para la Integración de las Personas con Discapacidad Intelectual de Totana INTEGRA y el Ayuntamiento de dicho municipio..

En este nuevo punto de encuentro, los jóvenes y adultos participantes del proyecto pudieron realizar varias actividades que contribuyeron a que los lazos de amistad se fortalezcan. Así, el grupo de jóvenes fue a la piscina del Polideportivo Municipal “6 de diciembre” de Totana, donde compartieron toda una mañana de risas, juegos, etc.

Por otra parte, se llevó a cabo un taller de alfarería orientado al grupo de adultos. Su objetivo principal era dar a conocer la trayectoria histórica de este oficio y hacer a los participantes que formaran parte de ella a través de la creación de objetos de barro. Esta actividad se llevó a cabo en dos jornadas, los días 25 y 28 de julio.

Las piezas elaboradas, junto a otras realizadas por usuarios del Taller de Respiro Familiar de D’Genes, se pudieron admirar en Bellón Alfareros durante los meses de agosto y septiembre.





28/07/2015

José Miguel Cano y Pepe Martínez "El Pichi" cumplieron el reto de cruzar el estrecho a nado “por las Enfermedades Raras”

Los totaneros José Miguel Cano y Pepe Martínez "El Pichi" cumplieron el reto de cruzar el Estrecho de Gibraltar a nado, una iniciativa solidaria con las enfermedades raras. La hazaña consistió en cruzar a nado la distancia entre Tarifa, y Punta Almansa, en total 19 kilómetros.

Tal y como explicaban estos dos nadadores, los dos primeros kilómetros de su recorrido, la temperatura del agua estaba a 16 grados, mientras que el resto estuvo a 24.

La salida la realizaron el 28 de julio desde Tarifa y la llegada, debido a las corrientes fue a Punta Almansa, cerca de Punta Cires que era donde estaba prevista la llegada inicialmente, lo que se ha traducido en haber realizado 10,3 millas con un tiempo de 4 horas y 16 minutos.

La iniciativa fue a beneficio de D'Genes y AELIP ya que los dos nadadores quisieron destinar los beneficios que obtuvieron de los patrocinadores de este reto a ambas asociaciones. Estos dos nadadores deseaban contribuir así con los gastos del mantenimiento del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", que atiende semanalmente a un centenar de usuarios con enfermedades poco frecuentes y a sus familias prestándoles diferentes servicios, así como con la investigación de las lipodistrofias, una enfermedad rara que se caracteriza por la ausencia focal o general del tejido adiposo.



01/08/2015

Durante los meses de Agosto y Septiembre Bellón Alfareros acogió una exposición con las piezas elaboradas por usuarios del Taller de Respiro Familiar y el Proyecto “Terapia de la Amistad” desarrollado por D’Genes.

Las piezas elaboradas en sendos talleres por usuarios del Taller de Respiro Familiar y el proyecto Terapia de la Amistad que la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes desarrolló, se pudieron admirar en una exposición organizada de manera conjunta entre Bellón Alfareros y D’Genes.

El alcalde de Totana, Juan José Cánovas, la concejal de Comercio y Artesanía, Antonia Camacho, y el edil de Participación Ciudadana, Agustín Gonzalo Martínez, visitaron esa mañana la exposición, acompañados por el presidente de D’Genes, Juan Carrión, y el alfarero Bartolomé Bellón, quien explicó los detalles del trabajo realizado por los participantes en esta iniciativa. El acto contó asimismo con la asistencia de otros miembros de la junta directiva de D’Genes, así como participantes en los talleres y familiares.

Los niños asistentes al Taller de Respiro Familiar participaron el pasado mes de julio en la actividad “Pequeños alfareros” (dentro del respiro familiar) durante la que pusieron en práctica su imaginación, creatividad y habilidad manual.

La actividad se llevó a cabo en dos jornadas, en la primera de las cuales los participantes conocieron las instalaciones de Bellón Alfareros, interactuaron con el alfarero y elaboraron por medio de distintas técnicas sus propias piezas cerámicas. La segunda sirvió para dar los acabados finales y color a las piezas ya elaboradas.

Por otra parte, se llevó a cabo un taller de alfarería orientado al grupo de adultos, del proyecto Terapia de la amistad. El objetivo principal de esta actividad, que también se desarrolló en dos sesiones, era que los participantes conocieran la trayectoria histórica de este oficio y formaran parte de ella a través de la creación de objetos de barro para la exposición.

El presidente de D’Genes, Juan Carrión, mostró su gratitud a la familia Bellón por “el gran regalo que hacen a Totana por su profesionalidad y solidaridad, en este caso hacia las personas con enfermedades raras”. Asimismo, agradeció al Ayuntamiento que mostrara su apoyo a este tipo de iniciativas que contribuyen a seguir mejorando la calidad de vida de las personas con patologías poco frecuentes.

La exposición, que recoge las creaciones realizadas en barro por la veintena de participantes, estuvo abierta al público en agosto y septiembre en Bellón Alfareros, ubicado en el número 19 del Paseo de las Ollerías de Totana.



02/08/2015

La Asociación de Profesionales del Coaching de la Región de Murcia (APROCORM) colaboró con 400 euros con las Enfermedades Raras.

La Asociación de Profesionales del Coaching de la Región de Murcia (APROCORM) hizo entrega de 400 euros a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, correspondientes a lo recaudado por la celebración del Taller Solidario 'Bases del Neurocoaching'.

El taller tuvo lugar el 19 de junio en el Salón de Actos de la Universidad de Ciencias del Trabajo en Murcia y APROCORM destinó así los beneficios que se obtuvieron de su celebración a las personas con enfermedades raras.

El taller fue impartido por el doctor Fernando de Castro Soubriet, con la colaboración de Acorem, Logosegur y la Universidad de Murcia.

El acto de entrega del cheque, que tuvo lugar en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en Totana, contó con la presencia de la presidenta de APROCORM, María Dolores García Martín, y de María Dolores Ros Marín, miembro de la junta directiva de D'Genes, quien quiso agradecer esta actividad solidaria por parte de la Asociación de Profesionales del Coaching de la Región de Murcia.



06/08/2015

Alumnos del Taller de Empleo de "Atención al ACCNE en Centros Educativos" de Lorca visitaron el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela"

Los ocho alumnos de este taller junto con su monitora, Beatriz Ruiz Martínez, realizaron una visita a las instalaciones del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" para conocer su funcionamiento y se interesaron por el trabajo que se desempeña desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados por Lipodistrofias (AELIP) a favor de las personas con patologías poco frecuentes.

La trabajadora social de D'genes, Gissela Natalay Manotoa Albarracín, por una parte, les explicó, algunas nociones básicas sobre las enfermedades raras, definición, características y estadísticas; y por otro lado, les expuso la trayectoria histórica que tiene la asociación, las actividades y proyectos que tiene en marcha, poniendo énfasis en el Proyecto de atención integral a personas afectadas por una enfermedad rara y sus familias, que se desarrolla en las instalaciones del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" mediante su cartera de servicios: fisioterapia,

logopedia, estimulación cognitiva, reflexología y atención social.

Por su parte, la trabajadora social de AELIP, Belén Lorca, explicó a los estudiantes a qué se dedica esta asociación y cuáles son las actividades que realiza, así como las líneas de investigación que se encuentran vigentes en torno a estas patologías.

Aprovechando la visita, se les invitó al VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras, que tendrá lugar del 15 al 18 de octubre en Murcia, para que puedan participar de una experiencia socio-formativa en este ámbito de actuación.

El taller de empleo de “Atención al ACCNE en Centros Educativos” de Lorca es una iniciativa que pretende fomentar el empleo y la formación de personas desempleadas menores de 25 años de edad y se enmarca dentro del Programa Mixto de Empleo-Formación (PMEF-JOV) denominado “PAIDEIA”. Este programa de formación y empleo está cofinanciado por el Fondo Social Europeo, el Servicio Público de Empleo Estatal, el Servicio Regional de Empleo y Formación de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y el Ayuntamiento de Lorca.



07/08/2015

El EVA-13 Entrega a D´Genes y AELIP 2.558 euros recaudados en la Carrera “Dragon Challenge”

El comandante del Escuadrón de Vigilancia Aérea nº13, Ricardo Acebal, hizo entrega a miembros de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y de la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) de 2.558 euros correspondientes a la recaudación de la Carrera Dragon Challenge “Memorial Subteniente Juan Carlos Pérez Calleja” celebrada el 14 de junio en Sierra Espuña.

El acto tuvo lugar en el salón de plenos del Ayuntamiento de Totana y contó con la asistencia también del alcalde de este municipio, Juan José Cánovas; el primer teniente de alcalde, Andrés García; el director de Comunicación de la Federación Murciana de Atletismo, Adrián Bonache; el presidente de D´Genes, Juan Carrión; la presidenta de AELIP, Naca Pérez de Tudela; y otros miembros de las directivas de ambas asociaciones.

La prueba, solidaria con las enfermedades raras, fue organizada por el EVA-13 con sede en el Acuartelamiento Aéreo del Morrón de Espuña y la Federación Murciana de Atletismo, y contó con la colaboración de los ayuntamientos de Totana y Alhama de Murcia.

La carrera, en la que participaron alrededor de trescientos atletas en total, tuvo dos modalidades, la “Mini Dragón Challenge” sobre un recorrido de aproximadamente 15.550 metros y meta en el Centro de Visitantes Ricardo Codorniú, así como la “Dragón Challenge”, con un recorrido aproximado de 31.600 metros y final en el acuartelamiento del Escuadrón de Vigilancia Aérea N° 13, en Sierra Espuña.

El representante de la Federación Murciana de Atletismo señaló que fue un lujo poder colaborar en una cita deportiva de este tipo y además con carácter solidario y señaló estar seguro que esta prueba va a ser un clásico a mediados de verano.

El comandante Acebal destacó que la prueba cumplió los cuatro objetivos que se habían marcado: fomentar el deporte, participar en actividades que fomenten los valores sociales entre ellos el de la solidaridad, dar a conocer el trabajo de las fuerzas armadas y rendir un homenaje al compañero fallecido que daba nombre a la prueba. Además, señaló que el objetivo es que esa prueba se consolide en el calendario y se convierta en una cita ineludible entre los amantes del atletismo.



11/08/2015

El Restaurante Parador de Puerto de Mazarrón apoya a las Enfermedades Raras.

El Restaurante Parador de Puerto de Mazarrón apoyaron a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Sus responsables habilitaron un espacio en el local donde se colocó una hucha solidaria para que todo aquel que quisiera pudiera aportar su granito de arena. Mari Ángeles Coll Martínez y Carmen María Martínez Serrano, acompañadas por el colaborador de D'Genes Murcia, Manuel Illera, presentaron esta iniciativa.

La hucha solidaria permaneció hasta finales del mes de septiembre y lo que se recaudó se destinó a D'Genes, para apoyar los proyectos y servicios que la asociación desarrolla.



14/08/2015

La Asociación "Sense Barreres" de Petrer visitó el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela "

Miembros de la Asociación “Sense barreres” de la localidad alicantina de Petrer visitaron el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”, ubicado en Totana, y conocieron el trabajo que en él se desarrolla.

“Sense Barreres” y la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes ya suscribieron el pasado año un acuerdo de colaboración para compartir las buenas prácticas y acciones en el campo de las enfermedades poco frecuentes que se desarrollan por parte de ambas organizaciones.

El presidente de “Sense barreres”, Mauro Rosati, y otros miembros de esta asociación, estuvieron acompañados en esta visita por el presidente de D´Genes, Juan Carrión, y otros miembros de esta entidad. Durante este encuentro se establecieron y planificaron líneas de trabajo a desarrollar en el curso 2015-16 con el fin de compartir experiencias a nivel formativo y realizar programas de respiro familiar de manera conjunta entre ambas asociaciones.



20/08/2015

D'Genes y el Centro DADO-Gabinete Psicopedagógico firmaron un convenio de colaboración.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y Centro DADO – Gabinete logopédico y psicopedagógico firmaron un acuerdo de colaboración para que los asociados de D'Genes se puedan beneficiar de los servicios de logopedia y psicopedagogía que ofrece dicho gabinete.

D'Genes, que tiene su sede en Totana, consolidó su presencia en la capital de la Región con una delegación y por dicho motivo se ha llegado a concretar esta colaboración que para la asociación presidida por Juan Carrión, supone ampliar la cartera de servicios que ofrece a sus socios en Murcia.

Dolores María Peñalver, logopeda y psicopedagoga de Centro DADO, inició de este modo esta colaboración con una asociación que trabaja para mejorar la calidad de vida de personas con una enfermedad rara y sus familias.

Para Centro DADO supone un nuevo paso en su afán de ayudar y ofrecer un servicio profesional y de calidad a personas con dificultades en el ámbito de la logopedia y la psicopedagogía y en este caso motivadas por una enfermedad poco prevalente, lo cual a los responsables de este gabinete les hace sentir orgullosos y con una enorme responsabilidad.



21/08/2015

Las Fiestas de la Paloma 2015 en Totana, solidarias con las personas con enfermedades raras

Las Fiestas de La Paloma 2015 de Totana por quinto año consecutivo fueron solidarias con las personas con enfermedades raras, colaborando con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

Más de un millar de personas participaron en estos festejos, que se desarrollaron del 21 al 23 de agosto con un gran ambiente y que permitieron disfrutar de jornadas de convivencia, buena música en directo y de los servicios que allí se prestaron.

Además, los festejos permitieron sensibilizar acerca de las necesidades que tienen las personas con enfermedades raras al igual que dar a conocer la labor que realizan D'Genes y AELIP tanto en el ámbito regional y nacional.



30/08/2015

Más de quinientas personas participaron en II Marcha por las Enfermedades Raras en Cehegín.

La II Marcha por las Enfermedades Raras en Cehegín se celebró con gran éxito de participación. La jornada, que permitió unir deporte y solidaridad, congregó a más de quinientas personas que participaron en esta cita deportiva, en sus diferentes modalidades.

La prueba fue organizada por el Club MTB Los Simao y la delegación de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes Noroeste, con la colaboración del club Falco Trail de Cehegín, la asociación ADINOR y la Concejalía de Deportes del Ayuntamiento de Cehegín.

La edición de este año contó con tres marchas: una de 42 kilómetros de MTB por las sierras de Cehegín, otras de 15 kilómetros de senderismo también por las sierras de Cehegín y una de 8 kilómetros adaptada para todas las edades y condiciones físicas, ya que transcurrió por la vía verde.

Además, este año, como novedad, se organizó una gimkana infantil, que constó de numerosos juegos y concursos.

Al terminar las marchas se realizó un sorteo con el número de dorsal, de regalos que fueron donados por comercios de Cehegín y Caravaca, que quisieron colaborar con esta marcha benéfica. La jornada se completó con una comida.



14/09/2015

La Delegación de D´Genes en Murcia planificó el nuevo Curso 2015-16.

La delegación de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes en Murcia empezó a planificar el nuevo curso 2015-16. Miembros de dicha delegación se reunieron para planificar las actividades a desarrollar en el área de Murcia durante el nuevo curso.

La delegada de la asociación en Murcia, María Dolores Campos, junto al coordinador de D´Genes X Frágil, Fabián López Aguiar, se reunieron con el presidente de D´Genes, Juan Carrión Tudela, y con técnicos de la misma, para abordar las líneas de trabajo que desde la asociación van a desarrollar.

Una de las prioridades que se abordaron durante la reunión fue el desarrollo de una acción conmemorativa para celebrar la I Jornada de X Frágil Región de Murcia, que permitiera reunir a científicos e investigadores de este síndrome en la Región.

D´Genes consolidó con este grupo de atención especializada de X Frágil una atención directa a todas aquellas familias y personas que conviven con esta enfermedad en la Región.



15/09/2015

El Olímpico de Totana dio visibilidad a las Enfermedades Raras.

El Olímpico de Totana dio visibilidad a las enfermedades raras. El club totanero llevó en su camiseta los logotipos de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y de la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) y, con ello, hizo así visible por toda la Región de Murcia el trabajo que vienen desarrollando estas dos asociaciones, referentes en el campo de las enfermedades raras.

Desde D'Genes y AELIP se quisieron agradecer al Olímpico de Totana esta iniciativa que contribuyó a difundir y a hacer llegar a los diferentes puntos de la Región de Murcia la labor que desempeñan ambas asociaciones por mejorar la calidad de vida de los afectados por patologías poco frecuentes y sus familias.



17/09/2015

D'Genes suscribió un convenio de colaboración con el Colegio de Trabajadores Sociales de la Región de Murcia.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, agradeció a la presidenta del ente colegial, Judit García Álvarez, el acuerdo de este convenio marco de colaboración entre ambas entidades, que posibilitará desarrollar actuaciones que den visibilidad a las enfermedades raras así como a las actividades que lleva a cabo el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela"

Este convenio contempla también el desarrollo de acciones de formación para profesionales del campo del trabajo social.

Carrión felicitó a todo el Colegio de Trabajadores Sociales de la Región de Murcia por el extraordinario trabajo que realizan y calificó este acuerdo como una importante alianza para desarrollar acciones de formación al perfil profesional más representativo en el tejido social de las enfermedades raras.



18/09/2015

Más de doscientas personas asisten en Alhama de Murcia al espectáculo “A la de tres”, solidario con las Enfermedades raras.

El dinero recaudado, 565 euros, fue destinado al mantenimiento de la delegación D'Genes en este municipio.

Gracias a la colaboración de la coordinadora de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en Alhama, Caridad López, y Pepe, esta actividad fue posible y permitió recaudar 565 euros. Este dinero fue destinado al mantenimiento y puesta en funcionamiento de la delegación de la asociación en este municipio, que tiene como objetivo consolidar el servicio de información y orientación a familias y personas con enfermedades raras en Alhama y acercar la cartera de servicios que se vienen prestando en el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” que se encuentra ubicado en Totana.

23/09/2015

Manualidades solidarias con las Enfermedades Raras.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes felicitó a María Dolores Manzanares Velázquez por su solidaridad y le agradeció la iniciativa que realizó y que permitió la recaudación de fondos para las patologías poco frecuentes. María Dolores Manzanares elaboró durante todo el verano manualidades que vendió de forma solidaria y que permitieron la donación a D'Genes de 510 euros que fueron destinados al mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras.

María Dolores llevó a cabo esta iniciativa de forma voluntaria con la colaboración del bar D'Tonys de Puerto de Mazarrón.



D´Genes inauguró su nueva sede en Cehegín.

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, abrió su sede en una de las dependencias de la Casa de la Cultura de Cehegín, la cual servirá de delegación en la Comarca del Noroeste. El acto, contó con la presencia del alcalde de Cehegín, José Rafael Rocamora Gabarrón; el presidente de D´Genes, Juan Carrión Tudela, la concejala de Servicios Sociales, Antonia Fernández Nieto y el coordinador de la Asociación en el Noroeste, Pascual Donate; también estuvieron colaboradoras como Mari Carmen Llorente.

El mes de agosto se firmó esta cesión de uso, que ahora ve la realidad, mediante un convenio entre el Ayuntamiento y esta Asociación, y servirá de referencia para los otros municipios de la comarca, como Moratalla, Calasparra, Bullas y Caravaca de la Cruz. Esta nueva delegación de D´Genes tendrá a Pascual Donate como coordinador. La duración de esta cesión, según el convenio firmado, será un año, con posibilidad de prórroga hasta un máximo de 4 años. El nuevo local tendrá un horario de atención los martes y jueves de 9:30 a 13:30. También se puede contactar a través de los teléfonos 968743287 y 696141708.

Con la apertura de esta nueva delegación en Cehegín para toda la comarca, D´Genes pretende que, todas aquellas personas que estén afectadas por una enfermedad poco frecuente o en proceso de diagnóstico, así como sus familias, sepan que no están solas y puedan conocer los servicios y la labor que presta la asociación, cuya sede central se encuentra en Totana, donde dispone del Centro Multidisciplinar ‘Celia Carrión Pérez de Tudela’, al que acuden usuarios de toda la Región de Murcia. También otro de sus objetivos es sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las más de 7.000 enfermedades Raras que hay, según el Organismo Mundial de la Salud, así como crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos afectados para evitar el aislamiento social.

El alcalde de Cehegín tuvo palabras de agradecimiento y aliento para esta Asociación que nace con “la vocación de ayuda a los demás y, nosotros, desde este Ayuntamiento, hemos puesto un escalón más para que sigan luchando por darle dignidad a la gente que lo necesita”

Juan Carrión, por su parte, agradeció al Ayuntamiento de Cehegín su colaboración “por hacer partícipe a toda la familia de D´Genes de este lugar que servirá a todas las personas que se encuentran en esta situación y poder así orientarlas e integrarlas en ese camino que puede hacerles la vida más fácil”



10/10/2015

D´Genes estuvo presente en el IV Congreso Internacional del Síndrome de X Frágil celebrado en Barcelona.

El coordinador del grupo de trabajo X Frágil de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes en Murcia, Fabián López Aguiar, asistió al IV Congreso Internacional de Síndrome X Frágil que tuvo lugar los días 10 y 11 de octubre en Barcelona organizado por la Asociación Catalana de Síndrome X Frágil.

Allí se dio a conocer a profesionales y a las familias las actualizaciones de los conocimientos y de las terapias para abordar el síndrome así como las líneas de investigación que se están llevando a cabo a nivel mundial.

Por otro lado, desde este grupo de trabajo se quiso difundir y concienciar acerca de la necesidad de un rápido diagnóstico para poder aplicar las terapias adecuadas a los afectados.



10/10/2015

La VIII Vespaliada "Ciudad de Murcia" permitió recaudar 232 euros para D´Genes.

Esta actividad tuvo lugar el 10 de octubre y contó con la participación de numerosas personas que con sus motos se sumaron a esta jornada festiva que incluyó una ruta con salida desde el Cuartel de Artillería de Murcia, adonde regresó tras realizar un recorrido por la sierra de la Cresta del Gallo y santuario de la Virgen de la Fuensanta.

Tras la comida de hermandad se llevó a cabo un sorteo de regalos donados por la Peña Barcelonista de Totana, cuyos beneficios fueron destinados a D´Genes. En total se han recaudado 232 euros, que se destinarán al mantenimiento de los servicios que esta asociación presta para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por una enfermedad rara o sus familias.



12/10/2015

El director de Biomarín en España y Portugal y la Fundación Alpe Acondroplasia de Gijón visitaron el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela".

El director de Biomarin en España y Portugal, Thiago Barros, conoció las instalaciones del Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” en su visita.

Durante la misma estuvo acompañado por la responsable de coordinadores de D´Genes y presidenta de AELIP, Naca Eulalia Pérez de Tudela, quien le explicó los servicios que en él se prestan. En la visita también estuvo la coordinadora de la Fundación Alpe Acondroplasia de Gijón, Carmen Alonso.

Ambos conocieron de primera mano la labor que en este centro, ubicado en el municipio de Totana, se realiza para atender a personas afectadas por enfermedades raras.



14/10/2015

El coordinador de D´Genes en la Comarca del Noroeste acercó la asociación al Ayuntamiento de Bullas.

El coordinador de D´Genes en la comarca murciana del Noroeste, Pascual Donate, presentó la asociación a la concejal de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Bullas, Rosario Martínez.

La reunión tuvo lugar el miércoles 14 de octubre en el Consistorio de Bullas, dentro de la serie de reuniones que Donate mantuvo para dar a conocer la apertura de la nueva sede de D´Genes en la comarca del Noroeste, ubicada en Cehegín..

Durante el encuentro, el coordinador de la asociación en la zona informó a la responsable municipal de los servicios que viene prestando D´Genes a los afectados por enfermedades raras de la Región de Murcia en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana, así como los servicios que se pretenden ofrecer en la recién inaugurada sede para el Noroeste. También le transmitió la necesidad de realizar actos de visibilización de las patologías de baja frecuencia, así como eventos que contribuyan a recaudar fondos para poder seguir prestando los servicios que se vienen ofreciendo desde la asociación con el fin de mejorar la calidad de vida de los afectados por estas enfermedades en dicha comarca.

Por su parte, la edil le transmitió el compromiso por parte de todo el Consistorio de apoyar todas las acciones que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los afectados por enfermedades raras.

En la misma reunión también estuvo el edil de Educación, Antonio José Espín, que también se ofreció a colaborar en lo que estuviera en su mano y a trabajar en los colegios tanto en materia de sensibilización, como en organizar algún tipo de actividad que pueda dar visibilidad y contribuir a ayudar a todos los afectados no solo de la localidad o la comarca, sino de toda la Región.



15/10/2015

Arranca el VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras.

“Aunando experiencias, promoviendo realidades” fue el lema del VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras que desde el día 15 de octubre hasta el 18 de octubre se celebró en Murcia, organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes con la colaboración de la delegación en Murcia de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

Cerca de quinientas personas asistieron de manera presencial a este evento, que tuvo lugar en el templo del Monasterio de Los Jerónimos de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), a las que hay que sumar otras 250 que se inscribieron para seguirlo a través de internet, lo que se traduce en que fue seguido por personas de 16 países diferentes.

En el congreso se dio cuenta de los últimos avances y actualizaciones en patologías poco frecuentes y se abordaron otras cuestiones importantes relacionadas con las enfermedades de baja prevalencia en un foro que sirvió para la puesta en común y el intercambio de experiencias entre profesionales, afectados y familiares de diferentes puntos. De hecho, en el congreso estuvieron representadas hasta 66 asociaciones de enfermedades raras y a lo largo de esos días participaron más de ochenta ponentes.

El congreso arrancó esa mañana con los testimonios de afectados por enfermedades raras. En concreto, Eduard Rubio, un joven de 30 años aquejado del síndrome de Prader Willi explicó su experiencia con este trastorno de la alimentación y la conducta y cómo es su día a día. También intervinieron Águeda Fernández, madre de cuatro hijos afectados por patologías poco frecuentes, que dirigió a los presentes un emotivo testimonio en el que resaltó los beneficios que tener un hijo especial les ha aportado y, además, animó a los afectados y las familias a luchar por conseguir logros en los ámbitos sanitarios, sociales o educativos. Por último, Ana Ríos, llegada de Guadalajara (México), explicó en su intervención cómo es convivir con una enfermedad rara, en este caso con la mucopolisacaridosis que padece su hija de 10 años.

Por su parte, el presidente de la Comunidad Autónoma de Murcia, Pedro Antonio Sánchez, anunció durante su intervención que el nuevo hospital Materno Infantil de la Arrixaca contará con una nueva Unidad de Genética Médica.

El jefe de Ejecutivo murciano indicó que esta nueva unidad contará con mayor espacio, recursos y personal, lo que “nos va a dar mayor capacidad para el diagnóstico, el tratamiento y la investigación de las enfermedades raras”.

“Es un paso más en la asistencia que se presta a las enfermedades raras en la Región, que se ha convertido en los últimos años en un referente en este ámbito”, remarcó el presidente regional, quien alabó el esfuerzo realizado por “quienes habéis impulsado la creación de asociaciones para la difusión de esta realidad, quienes brindáis apoyo a los enfermos y al tiempo, sois capaces de espolpear a las administraciones a implicarse”.

En la Región de Murcia hay más de 85.000 personas que sufren alguna enfermedad poco frecuente, “ellas y sus familias son un objetivo prioritario para el Gobierno murciano”, remarcó el presidente, quien aludió a algunos de los avances y pasos que se han dado ya en este sentido en la Región.

En este sentido, recordó que el primer acto de esta legislatura fue una reunión con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) para sentar las bases del futuro Plan de Atención Integral a las Enfermedades Raras, que contempla acciones en el ámbito educativo y sanitario.

Asimismo, recordó que el Gobierno regional aprobó en septiembre un Decreto para establecer los criterios de gestión y funcionamiento del Sistema de Información sobre Enfermedades Raras de la Región de Murcia (SIER-RM), que funciona desde 2009, y que está englobado en la Red Española de Registros de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III, “porque ampliar las fuentes de información es un paso clave para conocer la situación, planificar recursos y posibilitar la investigación clínica”.

Además, indicó que el nuevo Plan de Investigación Biomédica de la Región incluirá una línea prioritaria para las enfermedades raras, “con más fondos propios para la investigación y nuevas fórmulas de captación de recursos para avanzar en la lucha contra alguna de estas enfermedades”.

Pedro Antonio Sánchez señaló que la Región cuenta con centros de referencia en este área, y se refirió al Centro de Bioquímica y Genética Clínica, “que está en la primera línea del diagnóstico genético”, o la Sección de Genética Médica y Dismorfología del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, “que lo está en diagnóstico, tratamiento e investigación”.

Además, subrayó los esfuerzos realizados por las asociaciones de pacientes para impulsar, por ejemplo, la creación del centro de día para pacientes de Fibrosis Quística en El Palmar; el Centro Multidisciplinar ‘Celia Carrión Pérez de Tudela’ de la Asociación D’Genes; y el trabajo realizado por la Asociación CRECER o la Asociación Española de Hemofilia en Murcia, y destacó que todas ellas “son un motor esencial en esta labor de desarrollo y avance”.

El secretario general de Sanidad y Consumo, Rubén Moreno, por su parte, anunció que el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad va a poner en marcha un plan piloto para la mejora del diagnóstico genético de las enfermedades raras.

Este plan permitirá que el tiempo de diagnóstico de las enfermedades raras con base genética (aproximadamente el 80 por ciento del total) se reduzca a dos meses de media, cuando ahora es de cinco a siete años. Además, supondrá una efectividad de diagnóstico para la mayoría de las enfermedades genéticas (causadas por un solo gen) del 70 por ciento. Para poner en marcha este piloto el Ministerio ha de firmar un convenio con cada comunidad autónoma, lo que espera hacerse antes de final de año.

Por su parte, el presidente del comité organizador del Congreso, a la vez que de D’Genes y FEDER, Juan Carrión, quiso resaltar el hecho de que esta octava edición del congreso se celebre en la UCAM, lo que permite acercar las enfermedades raras al ámbito universitario, y en definitiva a los futuros profesionales de los ámbitos sociosanitarios.

Asimismo, Carrión puso énfasis en el salto cualitativo dado por un Congreso que empezó hace sólo siete años y ya ha pasado al ámbito internacional, al acudir afectados y familias de diferentes puntos de España y de varios países extranjeros, además de que vaya a ser seguido por más de doscientas personas desde 16 países diferentes a través de internet.

El presidente de la UCAM, José Luis Mendoza, resaltó asimismo la importante envergadura de este Congreso e insistió en el apoyo a las enfermedades raras, poniendo énfasis en la labor de la cátedra de Genética Médica y en la fuerte inversión destinada a investigación que se realiza desde esta institución. En este sentido, recordó que la Universidad invirtió en investigación este año 15 millones de euros, en su mayoría destinados al ámbito de la salud.

El acto inaugural contó asimismo con la intervención del alcalde de Murcia, José Ballesta; y la presidenta de AELIP, Naca Eulalia Pérez de Tudela. Asimismo, asistieron las consejeras de Sanidad, Encarna Guillén, y Familia e Igualdad de Oportunidades, Violante Tomás.

Además, en el marco de este congreso también se celebró el III Simposium Internacional de Lipodistrofias, el I Encuentro de Familiares y Afectados de Nemalínica y el I Simposium Internacional de Familiares y Afectados de Ehler Danlos. Además de ofrecerse dos exposiciones, la exposición de la muestra “Mójate con Hunter” y la exposición de los 102 posters admitidos por el comité científico. La defensa de los trabajos tuvo lugar en dos turnos, de manera que el viernes, 16 de octubre, de tres a cuatro de la tarde, tuvo lugar la defensa de la mitad de ellos; y al día siguiente sábado, a la misma hora, los restantes. El sábado antes de la clausura del congreso se otorgó los tres premios a los posters y comunicaciones premiadas.

En este congreso se ofreció un servicio de respiro familiar para que los niños, independientemente de que tuvieran una enfermedad poco frecuente, pudieran estar entretenidos y hacer actividades mientras los padres podían asistir a las charlas y talleres ofrecidos durante el congreso y los simposium.

En la primera jornada del VIII Congreso de Enfermedades Raras, se realizaron varias mesas redondas, en la primera se debatió las actualizaciones en Enfermedades Raras, en la segunda mesa redonda los expertos abordaron la financiación y el acceso a medicamentos huérfanos.

La segunda jornada del VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras que se celebró en Murcia se inició con una mesa redonda sobre nuevas aproximaciones para la investigación . En ella primero intervino Eduardo López Santamaría para hablar sobre la deficiencia de Lipasa Ácida Lisosomal (LALD). Entre otras cuestiones, habló también sobre la creación ese mismo año de una asociación específica de esa enfermedad, nacida con el fin de atender, reunir y orientar a las personas afectadas y sus familias, gestionar y ayudar a la consecución de tratamientos o dar difusión a esta patología, así como sensibilizar acerca de ella a la opinión pública y organismos e instituciones. La segunda ponencia versó sobre aplicaciones del modelado molecular en el contexto de las ER, a cargo del investigador Horacio Pérez Sánchez, quien expuso el modo en que las técnicas de modelado molecular pueden ayudar al descubrimiento de nuevos fármacos. La tercera María Luisa Cayuela Fuentes habló sobre nuevos modelos para el estudio de enfermedades raras. Por último, Juan Luque presentó el Mapa de Enfermedades Raras investigadas en España (MAPER) puesto en marcha por CIBERER. También se hizo una mesa redonda en la que se mostraban las actualizaciones de las lipodistrofias y otra en la que se abordó los modelos de atención multidisciplinar a pacientes con patologías poco frecuentes.

El sábado 17 de octubre se realizó una mesa redonda sobre la situación actual de las patologías poco frecuentes en España y Latinoamérica. También se desarrollaron I Encuentro de Familiares y Afectados de Nemalínica y el I Simposium Internacional de Familiares y Afectados de Ehler Danlos, ambos calificados con un gran éxito por los participantes a los mismos. Por la tarde, se desarrollaron diferentes talleres entre los que asistentes durante la inscripción podían escoger al que preferían asistir. Tras la finalización de los mismos se procedió a la clausura del congreso.

Durante la jornada del 18 de octubre se realizó una excursión donde los asistentes pudieron conocer y visitar los sitios más emblemáticos de la capital de la región.



19/10/2015

El coordinador de D'Genes explicó a los responsables municipales de Moratalla los servicios que presta la asociación

El delegado de D'Genes en la comarca murciana del Noroeste, Pacual Donate, se reunió recientemente con la alcaldesa de Moratalla y responsable del área municipal de Servicios Sociales, Cándida Marín, y con la concejal de Educación de dicho municipio, Juani Abellán. La reunión sirvió para presentarles la asociación y los servicios que se prestan en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en Totana, y que ahora, con la puesta en funcionamiento de la nueva sede de D'Genes Noroeste se prestarán en un futuro próximo para los afectados por enfermedades raras en esta comarca.

Por otra parte, informó a las ediles de todas las actividades que D'Genes viene desarrollando para contribuir a mejorar la calidad de vida de los afectados por patologías poco frecuentes, así como actividades para difundir la problemática que engloban estas patologías, sensibilizar y promover acciones que sirvan para recaudar fondos destinados a poder mantener los servicios que se vienen prestando en la asociación.

Por parte de las ediles se recogió el compromiso del Consistorio de Moratalla de participar y promover este tipo de actividades en pro de ayudar a todos los afectados por enfermedades raras en la comarca, y promocionar y dar a conocer la asociación y los servicios que presta para que llegue a todos los rincones de ésta.

Esta reunión se incluye en la ronda de contactos que se están teniendo para difundir la asociación en la comarca del Noroeste y presentar la nueva sede, ubicada en Cehegín, y durante los que se está aprovechando para distribuir carteles con los contactos de dicha sede en los ayuntamientos, centros de salud, farmacias y colegios de cada localidad de la zona.



19/10/2015

El presidente de la organización mexicana de Enfermedades Raras visitó el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela"

El Presidente de la Organización Mexicana de Enfermedades Raras (OMER) visitó recientemente el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela".

Navarro estuvo acompañado durante la visita por otros compatriotas que participaron en el VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras celebrado del 15 al 18 de octubre en Murcia. El presidente de OMER es padre de una niña afectada por Mucopolisacaridosis y precisamente su mujer fue uno de los tres testimonios que se pudieron escuchar en la jornada inaugural del congreso.

Durante su visita estuvieron acompañados por la responsable del Centro y presidenta de la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP), Naca Eulalia Pérez de Tudela, así como por otros trabajadores de ambas entidades, quienes les explicaron la amplia cartera de servicios que en él se prestan, entre los que figuran información y orientación sobre enfermedades poco frecuentes, logopedia, fisioterapia, atención psicológica, rehabilitación acuática, estimulación cognitiva, reflexología, estimulación multisensorial, atención psicológica on-line y atención jurídica on-line. La finalidad de este encuentro era también conocer, compartir y exportar el modelo de trabajo y gestión del Centro, para poder implementarlo e intercambiar prácticas.



21/10/2015

D'Genes estuvo presente en la Feria de Voluntariado de la Universidad de Murcia.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente en la Feria de Voluntariado de la Universidad de Murcia (UMU). La asociación dispuso de un stand informativo en la Feria del Voluntariado que tuvo lugar el pasado 21 de octubre en el Centro Social de Espinardo, desde el que se dio información sobre todos los servicios y actividades que se vienen desarrollando para ayudar y mejorar la calidad de vida de los afectados por algún tipo de patología poco frecuente.

Durante la feria se pudo comprobar el interés mostrado por muchos jóvenes por el voluntariado que ofrece D'Genes.



25/10/2015

El Olímpico de Totana entregó una camiseta firmada por la plantilla a D'Genes.

El Olímpico de Totana hizo entrega recientemente a miembros de la directiva de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de una camiseta firmada por la plantilla del equipo.

El presidente de D'Genes y FEDER, Juan Carrión Tudela, acompañado por otros miembros de la directiva de esta asociación, recogió de manos del presidente del Olímpico de Totana, Juan Miguel Nicolás Méndez, dicha camiseta, un sencillo gesto con el que desde el club totanero aprovechó para realizar un reconocimiento a la labor que estas entidades realizan en favor de las personas afectadas por patologías poco frecuentes.

El Olímpico de Totana está colaborando esta temporada en dar visibilidad a las enfermedades raras. El club totanero lleva en su camiseta los logotipos de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y de la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) y hace así visible por toda la Región de Murcia el trabajo que vienen desarrollando estas dos asociaciones, referentes en el campo de las patologías poco frecuentes.



27/10/2015

D'Genes participa en la planificación de actividades con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad en Lorca.

La coordinadora de la delegación de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en Lorca, Jessica Martínez, mantuvo una reunión con representantes de distintas asociaciones del municipio, entre los que se encontraban el presidente de la Asociación de Discapacitados Físicos de Lorca (ASDIFILOR), José Luis Llamas; y el presidente de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Lorca (AEMAIII), Francisco José del Vas.

El objetivo de dicha reunión, que tuvo lugar el 27 de octubre, era la puesta en común y planificación de las actividades conmemorativas del Día Internacional de las Personas con Discapacidad en Lorca, que tuvieron lugar el 3 de diciembre con el fin de sensibilizar a la población de este municipio.

Con esta reunión, también se pretendió acercar D'Genes a otras asociaciones del municipio que trabajan con diferentes patologías, para así crear lazos de unión y cooperación entre las distintas entidades.



29/10/2015

La Secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igualdad visitó el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”

La secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, Susana Camarero, visitó el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” de Totana, en el marco de un viaje de dos días a la Región de Murcia donde estuvo visitando diferentes asociaciones y entidades de carácter social.

Acompañada del presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y de la Federación Española de Enfermedades Raras, Juan Carrión, y la presidenta de la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP), Naca Eulalia Pérez de Tudela, visitó las instalaciones y pudo conocer la cartera de servicios que allí se prestan para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por patologías poco frecuentes, entre los que figuran información y orientación sobre enfermedades poco frecuentes, logopedia, fisioterapia, atención psicológica, rehabilitación acuática, estimulación cognitiva, reflexología, estimulación multisensorial, atención psicológica on-line y atención jurídica on-line.

Además, Camarero conversó con algunos de los usuarios y recibió un ejemplar del calendario que realiza la asociación D'Genes.

La visita contó también con la presencia del alcalde de Totana, Juan José Cánovas, y otros concejales de la Corporación municipal, quienes recibieron previamente a la secretaria de Estado de Servicios Sociales e Igualdad en el Ayuntamiento. Asimismo, también asistieron la secretaria general de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, Sandra Martínez; y el director gerente del Instituto Murciano de Acción Social (IMAS), Miguel Ángel Miralles.



04/11/2015

Presentación del calendario D'Genes 2016.

SE PUEDE ADQUIRIR AL PRECIO DE 5 EUROS Y SUS BENEFICIOS SE DESTINARÁN AL MANTENIMIENTO DEL CENTRO MULTIDISCIPLINAR "CELIA CARRIÓN PÉREZ DE TUDELA"

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes editó su calendario solidario 2016, una iniciativa con la que, además de recaudar fondos para esta entidad, pretende dar visibilidad a la realidad de las patologías poco frecuentes.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, acompañado por el alcalde de Totana, Juan José Cánovas, presentaron el calendario. En la presentación estuvieron asimismo Lina López, una de las coordinadoras de esta iniciativa, así como Morerica Galán y Encarna Ponce, que colaboraron desinteresadamente con el cuento y las fotografías que acompañan el calendario, respectivamente.

Éste tiene como hilo conductor un relato de la escritora Morerica Galán titulado “Los doce reinos”, de manera que cada mes, va acompañado por un fragmento de este cuento y una fotografía de niños que padecen alguna enfermedad rara o están sin diagnosticar junto a profesionales del Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”.

Juan Carrión apeló a la solidaridad de la que siempre hacen gala los totaneros y les animó a adquirir este calendario solidario, cuyos beneficios se destinarán al mantenimiento del Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” y a la amplia cartera de servicios que en él se prestan para mejorar la calidad de vida de personas afectadas por enfermedades de baja prevalencia.

En este sentido comentó que en dicho centro más de ciento treinta personas reciben atención directa de lunes a viernes y además se presta también atención especializada, de manera que están representadas más de 85 enfermedades raras diferentes.

El alcalde valoró el gran trabajo que desempeña una asociación como D’Genes y resaltó el hermoso resultado de esta iniciativa. Además, hizo un llamamiento a la colaboración de todos en este tipo de acciones “porque todos los recursos son necesarios para que siga este inmenso y hermoso trabajo que desarrolla la asociación”.



08/11/2015

BIOMARÍN ENTREGA UN CUADRO CON LA IMAGEN DE CELIA CARRIÓN PÉREZ DE TUDELA

El director de la empresa farmacéutica Biomarín en España y Portugal, Thiago Barros, hizo entrega a Juan Carrión y Naca Eulalia Pérez de Tudela, presidentes de la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes y Asociación Nacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias, respectivamente, de un bonito cuadro de un retrato de la hija de ambos, que precisamente da nombre al Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”.

Este cuadro, cuyo autor es un artista brasileño, será colocado en el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”.

El cuadro fue entregado en el transcurso de la comida celebrada el 8 de noviembre por AELIP, durante la que se entregaron los Premios 2015 de esta asociación. Precisamente, el galardón a la Industria Farmacéutica fue para Biomarín, empresa que colabora con AELIP y D’Genes desde el

año 2013 apoyando las líneas de formación a través de los congresos y simposios que organizan ambas entidades, junto con el mantenimiento del Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”.



13/11/2015

Lleno hasta la bandera en el espectáculo “Más que magia”, solidario con D´Genes Y AELIP

El teatro del Centro Sociocultural “La Cárcel” de Totana registró el viernes 13 de noviembre, un lleno total para presenciar el espectáculo “Más de magia”, a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

El espectáculo estuvo protagonizado por el actor Alex Navarro, a quien desde ambas asociaciones se le agradeció haber regalado este gran espectáculo de magia solidario con las enfermedades raras y poder ayudar así al mantenimiento del centro y a continuar con la línea de investigación en lipodistrofias.



13/11/2015

El actor Alex Navarro conoció el trabajo que desarrollan D´Genes y AELIP

El actor Alex Navarro visitó el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”. Tuvo la oportunidad, durante su estancia en Totana, de conocer de primera mano estas instalaciones, así como los servicios que las asociaciones D´Genes y AELIP prestan a las personas afectadas por enfermedades raras y lipodistrofias.

Durante la visita estuvo acompañado por el presidente de D´Genes, Juan Carrión, y la presidenta de AELIP, Naca Eulalia Pérez de Tudela, así como otros miembros de ambas asociaciones, quienes le explicaron la labor que ambas entidades desarrollan.



14/11/2015

El actor Alex Navarro cautivó en Alhama de Murcia con su espectáculo “Más que magia”, a Beneficio de D´Genes.

Un buen número de personas acudió a presenciar en Alhama de Murcia el 14 de noviembre el espectáculo "Más que magia" protagonizado por el showman Alex Navarro.

El espectáculo fue a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y de la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP), de manera que el dinero que se consiguió fue destinado a la consolidación de la delegación que esta entidad tiene en Alhama de Murcia.



14/11/2015

La Peña Barcelonista de Macisvenda colaboró con las Enfermedades Raras.

La Peña Barcelonista de Macisvenda colaboró con las enfermedades raras. Esta peña de aficionados al F.C. Barcelona de esta pedanía de Abanilla organizó una comida solidaria con las patologías poco frecuentes a la que asistieron cerca de cien personas.

Previamente, el presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y de la Federación Española de Enfermedades Raras, el totanero Juan Carrión, ofreció una charla en la que acercó a los asistentes a la realidad de las patologías de baja prevalencia y las principales necesidades de los afectados.

Durante la comida se llevó a cabo una rifa solidaria, cuyos beneficios se destinarán a ambas entidades.



24/11/2015

D'Genes acercó el Síndrome X Frágil a los jóvenes.

El coordinador del grupo de trabajo del Síndrome X Frágil de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Fabián López Aguiar, impartió una charla en el colegio "Luis Vives" de Nonduermas (Murcia) para explicar a los alumnos del centro las características de esta patología.

Los alumnos del centro estuvieron a la altura de la charla prestando mucha atención y participando activamente formulando preguntas para conocer las características de esta enfermedad.



26/11/2015

La coordinadora de D'Genes Murcia visibiliza las Enfermedades Raras y las Disfagias.

La coordinadora de D'Genes en Murcia realizó el jueves 26 de noviembre el primer acto de visibilidad de la Asociación AMDIB, entidad de la cual es Presidenta.

Este acto, desarrollado en el Colegio Antonio de Nebrija, en Murcia, sirvió de punto de reflexión para hablar de las Enfermedades Raras y la Disfagia, así como sus complicaciones y los tratamientos que existen para resolverla. Además, los alumnos de dicho Centro escolar se inspiraron para diseñar el dibujo de la mascota que representará a la Asociación de Disfagia Infantil, de reciente creación.

Los alumnos se implicaron durante la charla con su atención y conocimiento previo sobre enfermedades raras. Desde AMDIB y D'Genes se agradeció enormemente la atención y disposición del Colegio en este acto de visibilidad.



29/11/2015

II Marcha por las Enfermedades raras en Campos del Río.

La II Marcha Solidaria en favor de las Enfermedades Raras, organizada por el Ayuntamiento de este municipio a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, se celebró el domingo 29 de noviembre.

Más de doscientas personas recorrieron las calles de Campos del Río transmitiendo la necesidad de apoyar a las personas y familias con enfermedades raras y de manera especial a D'Genes.

En días pasados representantes de esta asociación mantuvieron una reunión con familias y personas que conviven con enfermedades raras en este municipio y acordaron, con el respaldo del Ayuntamiento, constituir en él una delegación de la asociación, que está previsto que abra sus puertas a partir del mes de febrero.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, valoró de manera positiva el desarrollo de esta actividad y quiso agradecer de manera especial a la alcaldesa de este municipio y al resto de sus concejales su apuesta solidaria por acercar los recursos a personas y familias con enfermedades raras y posibilitar que la asociación pueda abrir una delegación en Campos del Río.



01/12/2015

El Secretario General del PSOE de la región acompañado por otros diputados socialistas, visitaron el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela"

El secretario general del PSOE de la Región de Murcia y portavoz del Grupo Parlamentario Socialista, Rafael González Tovar, acompañado por los diputados socialistas Alfonso Martínez Baños y Consuelo Cano Hernández, y por el vicealcalde de Totana, Andrés García Cánovas, así como otros ediles socialistas de este municipio, visitaron las instalaciones del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela".

Allí tuvieron la oportunidad de conocer de primera mano el funcionamiento de este centro, referente en la atención a personas con patologías poco frecuentes, de la mano de miembros de la junta directiva de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y de la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).



02/12/2015

D'Genes estuvo presente en la Semana del Voluntariado en Alhama de Murcia.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente en los actos organizados en Alhama de Murcia con motivo del Día del Voluntariado.

En la plaza de la Constitución se instalaron en días pasados casetas informativas para que las asociaciones participantes pudieran dar a conocer el trabajo que desarrollan. La delegación de D'Genes en Alhama de Murcia contó con su stand en el que ofreció información sobre los servicios que prestan para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades raras y sus familias.



03/12/2015

D'Genes participa en las actividades por el Día Internacional de la Discapacidad en Lorca.

La Asociación D'genes participó en las actividades organizadas por algunas de las asociaciones del municipio para conmemorar el Día de la Discapacidad. Para ello, se instaló varios photocall en diversos puntos de la ciudad para que los habitantes pudieran echarse una foto en ellos y subirlas a sus redes sociales incluyendo un hastag pensado para la ocasión #LorcaconlaDiscapacidad. Con ello, las asociaciones pretendían visibilizar la discapacidad y hacer ver a la población que las personas con discapacidad ya están integradas en la sociedad y que precisan de su ayuda para que dicha integración sea cada día mayor.

Con el fin de que la población fuera consciente de que la integración ya era un hecho se realizó un video en el que aparecen personas con discapacidad realizando diversos trabajos o tareas de su vida diaria. Este video se encuentra disponible en internet, para verlo solo es necesario meterse a youtube y buscar "Día internacional de la Discapacidad Lorca"

04/12/2015

D'Genes estuvo presente en las II Jornadas Universitarias de Voluntariado de la UCAM.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente el 4 de diciembre en las II Jornadas Universitarias de Voluntariado UCAM.

Esta muestra tuvo lugar en el campus de Los Jerónimos de la Universidad Católica San Antonio de Murcia.

D'Genes, al igual que AELIP, contó con un expositor en el que ofreció información sobre enfermedades raras y la labor que la asociación desarrolla para mejorar la calidad de vida de los afectados, así como para apoyar la investigación.



09/12/2015

Apoyo solidario renovó su convenio de colaboración con D'Genes

La empresa Apoyo Solidario se comprometió a través de la renovación del convenio que ya mantenía dicha entidad con D'Genes a realizar una campaña de telemarketing en todo el territorio español que beneficiará a D'Genes tanto en visibilidad como en una colaboración económica mensual, que permitirá seguir mejorando la calidad de vida de las personas con una Enfermedad Rara y a sus familias a través de la cartera de servicios que viene prestando la Entidad: información y orientación, psicología, fisioterapia, logopedia, hidroterapia, reflexología, estimulación cognitiva y estimulación multisensorial.

D'Genes agradeció la implicación de la empresa Apoyo Solidario por su colaboración e implicación siempre con el colectivo de personas que padecen una Enfermedad Rara.



10/12/2015

Una concejala de Izquierda Unida de Lorca visitó la Delegación de D'Genes del municipio.

El 10 de diciembre la concejala de Izquierda Unida, Adoración Peñas, se reunió con la responsable de la Delegación de Lorca, Jessica Martínez, para saber un poco más acerca de la labor que realiza la asociación e interesarse de las necesidades que presenta. En esta reunión la concejala quiso poner su granito de arena en la causa adquiriendo uno de los calendarios de la asociación.

Desde la asociación se le agradeció el interés que ha puesto en conocer nuestro trabajo y nuestras necesidades.

14/12/2015

El Ayuntamiento de Totana colaborará con D'Genes en la Campaña de Recogida y Reciclaje de Tóneres

El Ayuntamiento de Totana colaborará con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) mediante un servicio de recogida en la retirada de cartuchos y tóneres para su posterior utilización en la fabricación de consumibles.

Además, con este pequeño gesto, se colabora con el medio ambiente y se recauda por los cartuchos usados a beneficio de ambas asociaciones implantadas en Totana.

Existen empresas que además de ser un hipotético proveedor de suministros de impresora y fax también se encargan de la recogida gratuita y compra de tóneres y cartuchos usados que se abonan para su reciclaje.

19/12/2015

Cerca de doscientas personas participan hoy en el I Congreso de X Frágil y en el I Symposium de Personas Sin Diagnóstico en la Región de Murcia, que se celebró en el Campus de los Jerónimos de la UCAM

La Universidad Católica San Antonio de Murcia acogió el I Congreso de X Frágil en la Región de Murcia y el I Symposium de Personas Sin Diagnóstico en la Región de Murcia organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes con la colaboración de la UCAM, la Federación Española de Síndrome X Frágil y Advanced Medical Projects.

En el acto inaugural, que tuvo lugar el 19 de diciembre, se contó con la asistencia de la directora general de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, María Teresa Martínez Ros; el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y D'Genes, Juan Carrión; el coordinador del Grupo de trabajo de X-Frágil de D'Genes, Fabián López; y el presidente de la Asociación Española de X-Frágil, José Guzmán.

Más de 180 personas participaron en estas dos actividades, organizadas por D'Genes a través de los grupos de trabajo de X Frágil y de Personas Sin Diagnóstico. Científicos, médicos y profesionales que trabajan por mejorar la autonomía de los afectados prepararon un programa muy completo dirigido fundamentalmente a las familias y profesionales que trabajan en el abordaje integral del síndrome X Frágil y de las personas sin diagnóstico.

El presidente de FEDER y D'Genes destacó que en el caso del Symposium de Sin Diagnóstico se insistió en que “tener un diagnóstico es importante para poder afrontar mejor el convivir con una enfermedad rara. Según el estudio publicado por FEDER, la estimación para conseguir un diagnóstico de una enfermedad rara es de cinco años, y muchas personas llegan incluso a fallecer sin conocerlo”. En este simposium destacó que se puso de manifiesto la necesidad de establecer protocolos que permitan una atención integral a las personas sin diagnóstico.

Durante la jornada matinal, en el Congreso de X Frágil se analizaron los últimos avances en el diagnóstico, investigación y tratamiento en X-Frágil y la importancia del movimiento asociativo en este síndrome, mientras que los participantes en el I Symposium de Personas Sin Diagnóstico asistieron a mesas redondas sobre protocolos de atención y diagnóstico clínico y genético, entre otras.

Por la tarde, el programa, que era común para los dos encuentros, se retomó con una ponencia de la odontopediatra de la Clínica Vélez y Lozano de Murcia, Clara Serna, a cuyo término se inició una mesa redonda sobre Atención integral en X-Frágil, con la participación de las neuropsicólogas Katy García y Eugenia Rigau, que presentaron una ponencia titulada ‘Entender cómo aprenden los niños con el SXF’. Por su parte, el psicólogo de la Asociación Catalana de SXF, Cornelia de Lange y MPS-Farby España, Eduardo Brigniani, abordó los ‘Vínculos familiares cuando el SXF está presente’. Al término de la misma se llevó a cabo la clausura de ambos eventos.

Durante estas jornadas, los participantes pudieron disfrutar de un respiro familiar donde los más pequeños jugaron y realizaron actividades mientras los padres podían acudir a las charlas.



20/12/2015

D´Genes celebró su Fiesta de Navidad el 20 de Diciembre

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes celebró su fiesta de Navidad el domingo 20 de diciembre a partir de las once de la mañana.

La asociación preparó un amplio programa para disfrutar de una animada jornada de convivencia que incluyó una visita al Escuadrón de Vigilancia Aérea EVA 13 en Sierra Espuña y un posterior almuerzo.

Los precios, para las personas interesadas en participar, fueron 15 euros para los adultos con comida en La Venta de la Rata y 10 euros en el caso de los niños. Por su parte, aquellos que sólo quieran participar en la visita deberán abonar 5 euros.

23/12/2015

Presentación del Balón Solidario a beneficio de las asociaciones D´Genes y AELIP.

Esta iniciativa se enmarca dentro de la campaña “Metamos un gol a las enfermedades raras”

Un balón para meterle un gol por la escuadra a las enfermedades raras. Ese fue el objetivo del balón solidario que está a la venta y cuyos beneficios irán destinados a la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

Se trata de una iniciativa enmarcada en la campaña “Metamos un gol a las enfermedades raras” que cuenta con el apoyo de dos figuras destacadas del mundo del fútbol como son el seleccionador Vicente del Bosque y el jugador Andrés Iniesta, cuyas firmas aparecen impresas en el balón. Además, éste va decorado con las manos de niños de las asociaciones implicadas.

Los beneficios que se obtengan de la venta del balón, cuyo precio es 14,95 euros, se destinarán al mantenimiento del Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”, ubicado en Totana, en el que se trabaja para mejorar la calidad de vida de afectados por patologías poco frecuentes, así como a colaborar con las líneas de investigación en lipodistrofias.

La presentación de esta iniciativa contó, entre otros, con la presencia de los presidentes de D´Genes, Juan Carrión, y AELIP, Naca Eualia Pérez de Tudela; el presidente de la Federación de Fútbol de la Región de Murcia, José Miguel Monje; y representantes del UCAM Murcia CF, Fútbol Club Cartagena, La Hoya Lorca Club de Fútbol y el Club Deportivo Plus Ultra. También asistieron el jefe de Relaciones Externas de El Corte Inglés, Santiago Sánchez, y la adjunta a la dirección general del periódico La Opinión de Murcia, Paloma Reverte, a quienes desde D´Genes y AELIP se quisieron agradecer especialmente su colaboración.

El balón se pudo reservar hasta el día 30 de diciembre en el diario La Opinión y a partir de esa fecha se puede adquirir en los centros de El Corte Inglés de Murcia y Cartagena, así como a través de la web de la asociación D´Genes www.dgenes.es.

El presidente de D´Genes señaló que la idea es que este balón tenga continuidad en años sucesivos y al mismo se le puedan ir sumando las firmas de otros futbolistas de élite, como símbolo del apoyo a las patologías de baja prevalencia.



27/12/2015

D´Genes y AELIP organizaron la V Gala Inocentes que tuvo lugar el 27 de Diciembre.

El teatro del Centro Sociocultural "La Cárcel" de Totana acogió el 27 de diciembre a partir de las 19:00 horas la V Gala Inocentes, que fue organizada por la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias, y cuenta con la colaboración del Ayuntamiento de este municipio y fue dirigido por María Cánovas.

En la gala actuaron los ballets de Manoli Cánovas, Mari Loli y Loles Miralles, el Grupo Musical de Ana y las cuadrillas de "Los Lecheros", "El Mazapán", "Los Duendes", "Los Charrasqueados" y "Los Gauchos".

Las entradas se pudieron adquirir al precio de 3 euros. La recaudación se destinó al mantenimiento del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" y a la amplia cartera de servicios que en él se prestan para mejorar la calidad de vida de personas afectadas por patologías poco frecuentes.

28/12/2015

Numerosas personas degustaron el Roscón Solidario a beneficio de D´Genes.

La plaza de la Balsa Vieja acogió el 28 de diciembre el Roscón de Reyes Solidario a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes. La actividad estuvo organizada por la Asociación de Pasteleros Artesanos de Totana y contaba con la colaboración de Comercios Hosteleros Asociados del Centro de Totana (CHACT) y la empresa “Leche El Torrejón”.

Numerosas personas pasaron por la tarde para recoger su porción de roscón, acompañada de un vaso de chocolate. Todo ello, junto con la participación en una rifa, por la aportación de dos euros. Al final, la actividad permitió que se recaudaran un total de 1.085 euros.

El acto contó con la asistencia de numerosas personas, entre ellas el alcalde de Totana, Juan José Cánovas, y otros miembros de la Corporación municipal; así como con el presidente de D´Genes, Juan Carrión, y miembros de su junta directiva, quienes colaboraron en el reparto de este dulce.

A.2) Coste y financiación de actividades destacadas:⁷

ACTIVIDAD	COSTE	FINANCIACIÓN		
		Pública ¹	Recursos Propios ¹	Cuota Usuario ¹
I Congreso X Frágil	3.444,17 €	3.101,49 €	342,68€	
VIII Congreso Nacional de ER	10.958,70 €		10.958,70 €	
Proyecto de atención integral para personas con ER y sus familias	80939,74€	4979,37 €	59011,29€	16949,08€

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

Los resultados obtenidos de las actividades llevadas a cabo han sido los esperados, tanto en participación como en cumplimiento de los objetivos.

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

Los fines estatuarios han sido cumplidos satisfactoriamente, estando todas y cada una de las actividades dirigidas a cumplir dichos fines.

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: 105
- Beneficiarios del servicio de atención social y apoyo: 248
- Beneficiario de las actividades de respiro familiar: 157
- Beneficiarios jornadas formativas: 365
- Beneficiarios del VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras: 750
- Beneficiarios actos de visibilización en actividades deportivas: más de 9 mil
- Beneficiarios de sensibilización en colegios: 557
- Asistentes a la Cena Gala del día Mundial: 458
- Asistentes a otros eventos como la gala inocente o el teatro solidario: 1050 aprox
- Total beneficiarios directos (Afectados) e indirectos (No afectados): más de 12 mil personas 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.

c) 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
-----------------------------	----------------------------------	------------------------------

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.

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.

		profesionales: ¹³
2	INDEFINIDO	Fisioterapeuta Trabajadora Social

B) Personal asalariado no fijo:

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

C) Profesionales con contrato de arrendamiento de servicios:

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

D) Profesional con contrato de Prácticas no Laborales del SEF.

Número: ¹⁸	Características de los profesionales y naturaleza de los servicios prestados a la entidad:
1	Trabajadora Social

D) Voluntarios/as:

Número medio: ¹⁹	Actividades en las que participan:
75	-Actividades de visibilidad, sensibilización, recaudación de fondos, actividades formativas, acompañamiento y respiro familiar, salidas programadas, etc.

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.

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: n° de personas contratadas = n° 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.

¹⁸ Se indicará en términos absolutos el número de profesionales externos que han prestado servicios a la asociación.

¹⁹ En este apartado se seguirán los mismos criterios utilizados en el cálculo del personal asalariado no fijo

6.- Medios materiales y recursos con los que cuenta la entidad:

A) Centros o establecimientos de la entidad

Número: 7
Características: 2 Centros de atención integral a personas con enfermedades raras. 5 Despachos cedidos para la atención social a personas con enfermedades raras.
Titularidad o relación jurídica (propiedad, dº de usufructo, arrendamiento, etc.): Uno de los centros el situado en la C/ Estrecha numero 4 de Totana es un local cedido con derecho de usufructo. El centro de la C/ San Cristóbal 7 de Totana es propiedad de la entidad desde el 2013. Todos los demás centros (o despachos) son cedidos por los Ayuntamientos de los municipios.
Localización: Ambos centros se encuentran en Totana uno en la C/ Estrecha 4 y el otro en la C/ San Cristóbal 7. Los despachos cedidos se encuentran en: Universidad Católica San Antonio de Murcia C/ Francisco Escobar Barberán (Casa de las ONG') en Lorca Alhama de Murcia Casa de Cultura de Cehegín Campos del Río
Equipamiento: • <i>Zona de administración, dirección, gestión y atención social:</i> ✓ Despacho de atención social. ✓ Despacho de AELIP. • <i>Zona de atención especializada:</i> ✓ Sala polivalente. ✓ 1 Despacho de Psicología ✓ 1 Sala de Reflexología. ✓ 1 Sala de Fisioterapia. ✓ 1 Sala de Logopedia. ✓ 1 Sala de Estimulación Multisensorial. • <i>Zona de servicios comunes:</i> ✓ 1 Sala de recepción. ✓ 2 aseos adaptados, uno de ellos con ducha incorporada. ✓ Pasillos y distribuidores.

B) Recursos de que dispone la entidad:²⁰

²⁰ Incluirá asimismo un desglose detallado de los ingresos de explotación devengados durante el ejercicio

Recursos humanos

- *Junta Directiva:*

La Junta directiva se encuentra compuesta por un conjunto de 21 personas (usuarios, familiares y socios de la Asociación).

- *Comisión Técnica:*

La Comisión Técnica se encuentra formada por el director y 3 trabajadoras de la Asociación (trabajadora social, fisioterapeuta y pedagoga-logopeda).

- *Equipo profesional:*

- ✓ 2 Trabajadoras Sociales.
- ✓ 2 Psicólogas.
- ✓ 1 Fisioterapeuta.
- ✓ 1 Maestra de Educación Especial.
- ✓ 1 Logopeda.
- ✓ 1 Reflexóloga

Recursos Materiales

- *Material de comunicación:*

- ✓ 3 teléfonos fijos.
- ✓ 1 teléfono móvil.
- ✓ Página web.
- ✓ Correo electrónico.
- ✓ Espacio en redes sociales: facebook y twitter.

- *Material informático y digital:*

- ✓ 4 ordenadores de mesa.
- ✓ 1 ordenador portátil.
- ✓ 1 ordenador táctil.
- ✓ 1 cámara de video y 1 cámara de fotos digital.
- ✓ 1 fotocopiadora multifunción, 1 impresora y 1 escáner.
- ✓ 1 plastificadora.
- ✓ 1 encuadernadora.
- ✓ 1 guillotina...

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

- ✓ Escala del Desarrollo Motor Peabody, Test Gross Motor Function Measure.
- ✓ Escalas específicas de patologías neuromusculares: EK, MFM...
- ✓ Escala del Desarrollo Psicomotor de la primera infancia de Brunet-Lezine.
- ✓ Guía Portage.
- ✓ Test Boehm de conceptos básicos.
- ✓ 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:*

- ✓ 5 mesas y 8 sillas.
- ✓ 3 espejos y 2 colchonetas.
- ✓ 2 pelotas de bobat y 4 aros.
- ✓ 2 camillas y 1 camilla hidráulica de bobat.
- ✓ Material propioceptivo.

- ✓ Material de soplo.
- ✓ Cuentos y fichas diversas.
- ✓ Juegos manipulativos: puzzles, encajables, insertables, ...
- ✓ Juguetes para estimular y potenciar el juego simbólico: medios de transporte, muñecos, utensilios de cocina, ...
- ✓ Juegos de estimulación cognitiva: juegos de percepción, atención, memoria, razonamiento, ...
- ✓ Material aumentativo y/o alternativo de comunicación: tableros, agendas, pictogramas...,
- ✓ Material multisensorial: cama de agua, piscina de bolas, fibra óptica, columna de burbujas, proyector, ...
- ✓ Equipos de música...
- *Dispositivos facilitadores de la comunicación interna y externa:*
 - ✓ Tablones.
 - ✓ Comunicados.
 - ✓ Calendario anual y horarios.
 - ✓ Normas de funcionamiento, hoja de reclamaciones y buzón de sugerencias...
- *Material protésico:*
 - ✓ Bipedestador.
 - ✓ Asientos de escayola.
 - ✓ Silla de ruedas...).
- *Material bibliográfico*
- *Material de oficina*
- *Material corporativo*

C) Subvenciones públicas: importe, origen y aplicación²¹

Origen	Importe	Aplicación
Ayuntamiento de Murcia	3101,49 €	Jornadas X Frágil y Sin Diagnóstico
Tesoro público	4979,37 €	Mantenimiento de los servicios
Ayuntamiento de Totana	2000 €	Mantenimiento de los servicios

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 Directiva²²

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

²¹ 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

²² 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.
- ✓ Actividades de divulgación.
- ✓ Eventos solidarios.
- ✓ Sensibilización en centros educativos.
- ✓ Difusión en redes sociales y web.
- ✓ Participación en medios de comunicación.

Acción social

- ✓ Servicio de apoyo a familias afectadas.
- ✓ Servicios de atención integral.
- ✓ Respiro familiar.
- ✓ Asesoramiento jurídico.
- ✓ Acciones de voluntariado.

Servicios de atención directa

- ✓ Fisioterapia e hidroterapia
- ✓ Logopedia
- ✓ Estimulación cognitiva
- ✓ Psicología
- ✓ Estimulación multisensorial
- ✓ Reflexología
- ✓ Cuidados Paleativos y atención domiciliaria

Acción política

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

Formación

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

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

CARGO	NOMBRE	APELLIDOS	DNI	FIRMA
PRESIDENTE	JUAN	CARRIÓN TUDELA	74438420R	
VICEPRESIDENTA	JUANA	CARRASCO LOPEZ	23239361T	
SECRETARIA	Mª JESÚS	GARCÍA CÁNOVAS	23253067K	
TESORERA	CARMEN	MORENO PORCEL	23245193J	
VOCAL	ANDREA	GARCIA MULERO	23223082M	
VOCAL	ANA	GARCIA MARTINEZ	74438627R	
VOCAL	ANTONIO	MORENO PORCEL	24170346Z	
VOCAL	MARIA DOLORES	ROS MARÍN	74437177T	
VOCAL	IGNACIO	PROVENCIO EGEA	74436607M	
VOCAL	JUAN	CRESPO ANDREO	23231975C	
VOCAL	JUANA	LORCA CANOVAS	23224067R	
VOCAL	CRISTOBAL	VIDAL ORTEGA	23218317R	
VOCAL	BARTOLOME	GARCIA ROSA	74429784J	
VOCAL	ANA MARIA	MARTÍNEZ HERNANDEZ	74433751R	
VOCAL	BARTOLINA	LOPEZ POVEDA	23239070P	
VOCAL	BELEN	BELMONTE SOTO	23267942S	
VOCAL	MARIA TOMASA	TUDELA CORBALÁN	23255213M	
VOCAL	MARIA DOLORES	CAMPOS NAVARRO	34806013K	