



BOLETÍN INFORMATIVO

FEBRERO de 2021<

Febrero, un mes para la reivindicación y visibilidad de las enfermedades raras

Febrero es el mes de las patologías poco frecuentes. El 28 de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras pero la visibilidad y las actividades de sensibilización ya no se circunscriben solo a una jornada, sino que a lo largo del mes se suceden acciones en este sentido.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes volvió a poner su foco en la importancia de la visibilidad de las patologías poco frecuentes en este día, porque lo que no se ve no interesa y hay que hacer que se conozca la realidad de las personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes porque como reza un lema, son raras pero no invisibles.

También se insiste desde D'Genes en la igualdad, un concepto unido a la equidad, y por supuesto en la necesidad de que haya una inclusión real.

Además, con motivo del Día Mundial hay que seguir reivindicando que se apueste por la investigación en enfermedades raras, para dar esperanza a los millones de personas que conviven con patologías poco frecuentes o sin diagnóstico en el mundo, de los que tres millones aproximadamente viven en España.

La campaña del Día Mundial por parte de D'Genes se cierra de manera positiva con una alta respuesta de instituciones a nuestra llamada a iluminar edificios públicos y también un gran número de mensajes de respaldo a esta jornada en redes sociales.

Pero no olvidemos que las necesidades de las personas con enfermedades raras no duran solo un día, sino los 365 del año, por lo que la visibilidad, solidaridad y apoyo debe manifestarse siempre.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

1	PORTADA
2	DÍA MUNDIAL
8	DELEGACIONES
15	INSTITUCIONAL
16	ORGANIZACIÓN
17	ALIANZAS
19	GAM
20	ACTIVIDADES
21	INTERNACIONAL
22	FORMACIÓN
24	GUÍA VALORACIÓN DISCAPACIDAD
25	SOLIDARIDAD
26	TERAPIA ASISTIDA CON ANIMAL
27	AGENDA
28	COLABORADORES

Día Mundial

D'Genes se sumó a las campañas por el Día Mundial de las alianzas de las que forma parte: FEDER, ALIBER y EURORDIS

La Federación Española de Enfermedades Raras se centró sobre todo en un mensaje que resaltaba la lucha, unión y compromiso por la investigación, mientras que la Alianza Iberoamericana puso el foco sobre todo en la demanda de equidad

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), con su campaña 'Síntomas de Esperanza' quiere posicionar el impacto de la pandemia en este colectivo y trasladar las buenas prácticas aprendidas durante esta emergencia sanitaria en tres ejes: Servicios, transformación social e investigación. A través de la campaña se quiere poner de manifiesto las lecciones aprendidas en tres ejes, vinculándolo al compromiso, lucha o unión, tres conceptos que representan a la Federación y a sus 385 organizaciones de pacientes.

El compromiso, lo han vinculado a la investigación, ya que, la COVID-19 ha motivado el compromiso nacional, internacional, público y privado para hacer posible la investigación. «Necesitamos que estos esfuerzos se traduzcan también en mayor inversión en enfermedades raras, ya que sólo el 20% están siendo investigadas» ha resumido su presidente, Juan Carrión. Por otro lado, la lucha se vincula con la transformación social, porque en un momento en que las restricciones impedían recibir atención, se pusieron en marcha soluciones innovadoras, como la telemedicina o el tratamiento domiciliario. FEDER considera que ahora «es el momento» de consolidar estas infraestructuras y asegurar el acceso a diagnóstico y tratamiento.

Todo ello relacionado con la unión por generar servicios, y es que, frente a la paralización de las terapias derivada de la pandemia, la primera respuesta -y la más especializada- fue la del propio tejido asociativo de referencia. Es necesario apoyar su acción, en un momento en que además las demandas de las familias son crecientes.

Además, D'Genes también se alineó con las campañas de la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), esta última bajo el lema "La voz de 47 millones de personas unidas por la equidad".



Día Mundial ER

Edificios y espacios públicos de numerosas ciudades se iluminaron de verde, a petición de D'Genes

Edificios y espacios públicos de diferentes municipios se iluminaron de verde los últimos días de febrero, a petición de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, con el fin de dar visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se conmemora el 28 de febrero.

En la Región de Murcia, donde la asociación cuenta con tres centros multidisciplinarios y varias delegaciones, la Consejería de Salud de Murcia fue la primera en iluminar, ya desde el 23 de febrero, su fachada de color verde y morado, una iluminación que se repitió cada noche hasta el 3 de marzo.

En la ciudad de Murcia se iluminaron en color verde el Edificio Moneo, Paseo Alfonso X, Cauce del Río y Palacio Almudí el 28 de febrero, así como la sede de Emuasa cercana a la Plaza

Circular.

Por su parte, en Cartagena el edificio de la Asamblea Regional también se tiñó de verde desde el 26 de febrero, hasta el domingo 28. En Lorca el Ayuntamiento iluminó el día 28 la fachada del edificio consistorial.

En Totana, la fachada principal del edificio del Ayuntamiento se iluminó de verde los días 27 y 28 de febrero, mientras que en la vecina Alhama de Murcia, del 26 al 28 incluido la Fuente de los Patos se tiñó del mismo tono e incluso se exhibió una pancarta en un sencillo acto en la tarde del día 26.

En Cehegín diferentes edificios o espacios públicos se iluminaron de verde durante todo el fin de semana, mientras que en Campos del Río y Caravaca de la Cruz fue el edificio del Ayuntamiento el que adquirió

este color para mostrar el compromiso y apoyo de sus respectivos municipios con las enfermedades raras el día 28.

Los pabellones de la Ciudad deportiva El Romeral de Molina de Segura se tiñeron de color verde desde el viernes y hasta el domingo 28, mientras que en Alcantarilla fue la fachada del edificio del Ayuntamiento la que se iluminó de verde el domingo 28 y en Torre Pacheco la Fuente de las Comunidades.

También Mazarrón iluminó una de sus fuentes y Águilas el Castillo.

En Andalucía, el municipio de El Coronil, donde D'Genes puso en funcionamiento en septiembre el Centro Multidisciplinar de atención integral a familias y personas sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García", también

mostró su respaldo al Día Mundial de las Enfermedades Raras y el Ayuntamiento iluminó la fachada del edificio consistorial. En Alcalá del Río fue la fachada del Ayuntamiento la que se iluminó de verde, así como otros edificios de las diputaciones de El Viar, San Ignacio del Viar y Esquivel. Por su parte, en Pilas el Depósito del agua fue iluminado en color verde.

En Cataluña, el edificio del Ayuntamiento de Breda también se iluminó de verde el día 28 para dar visibilidad al Día Mundial.

Desde D'Genes se quiere agradecer a todos los ayuntamientos o instituciones que se sumaron a mostrar su respaldo a las personas que conviven con patologías poco frecuentes mediante la simbólica iluminación de color verde de diferentes edificios o espacios públicos.



Día Mundial ER

D'Genes agradece a todos los ayuntamientos e instituciones que se sumaron a esta ola verde para dar visibilidad a las enfermedades raras



Imágenes de algunos de los edificios que se iluminaron con motivo del Día Mundial



Día Mundial ER

D'Genes desarrolló actividades variadas para dar visibilidad y celebrar el 28 de febrero

Elaboración de murales del Día Mundial de las Enfermedades Raras en sus centros y delegaciones, un cuentacuentos virtual desde el centro "Pablo Ramírez García", vídeos divulgativos...

Dar visibilidad a las patologías poco frecuentes y sensibilizar sobre la realidad de millones de personas es el objetivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra cada 28 de febrero. Desde D'Genes, además de solicitar la iluminación de edificios y espacios públicos, también se llevaron a cabo diferentes actividades enmarcadas en esta celebración, que tuvieron lugar a lo largo de febrero y en particular en la última semana del mes.

Entre estas actividades cabe destacar por ejemplo la elaboración de murales de las enfermedades raras en los centros y delegaciones de la entidad, mesas informativas, charlas, difusión de varios vídeos realizados desde la delegación de Cartagena, los grupos DYRK 1A y Esclerodermia, profesionales de El Coronil y hasta un cuentacuentos virtual grabado en el Centro "Pablo Ramírez García" en el se da lectura a un relato de la enfermera María Dolores Hernández Sánchez y editado por la asociación ALUJA...

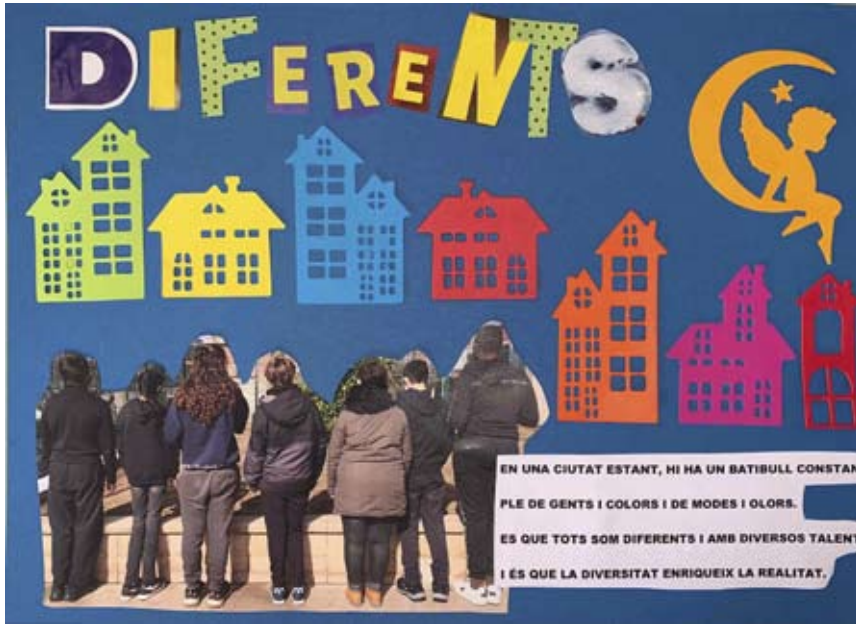


Imágenes de los murales realizados en centros y delegaciones por los usuarios más jóvenes de la asociación para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras



Día Mundial ER

Algunas de las actividades tuvieron como eje la sensibilización en centros educativos



En el colegio Escola d'Educació Especial Ventijol de Blanes (Girona), al que acude un alumno de una familia miembro de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, llevaron a cabo una interesante iniciativa para sensibilizar con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra el 28 de febrero.

En este centro realizaron un cuento titulado "Diferents" en el que dejan claro que "Todos somos diferentes y con diferentes talentos" y que "la diversidad enriquece la realidad".



Hubo charla y actividades en el CEIP Ginés Díaz San Cristóbal de Alhama de Murcia con grupos de 5 años de Educación Infantil



En el aula abierta de la cooperativa de enseñanza "Virgen del Pasico" de Torre Pacheco hicieron unas pulseras para los niños y también decoraron un gran mural por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, donde reflejaron los valores de lucha, unión y compromiso que completan el lema de FEDER para este año, "Síntomas de esperanza". Al centro acuden alumnos de familias miembros de D'Genes



En el colegio Mediterráneo de Alicante, donde asiste el hijo de una familia del grupo DYRK 1A, también realizaron actividades por el Día Mundial, hablaron de D'Genes y dieron a conocer el cuento de "Federito, el trébol de cuatro hojas", con el que FEDER sensibiliza sobre las enfermedades raras

Día Mundial ER

A través de diferentes acciones, D'Genes sensibilizó y dio visibilidad a las patologías poco frecuentes en el mes de febrero

Además de actividades presenciales, D'Genes compartió en redes sociales diferentes vídeos preparados por miembros y profesionales de la asociación



D'Genes impartió una charla de sensibilización sobre las patologías poco frecuentes a un grupo de estudiantes de Auxiliar de Enfermería del Centro ISEN Formación Profesional de Cartagena. Además, para amenizar la charla se realizó el juego "¿Qué tengo en la cabeza?" con personajes famosos y las enfermedades raras, que permitió de manera lúdica y divertida abordar este tema.

En Lorca se instaló una mesa informativa y también se realizó un acción de visibilidad con la presencia de la concejal de Oenegés y Servicios Sociales, María Dolores Chumillas



El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz, ofreció su testimonio para el Grupo OAT, organización independiente y multidisciplinar que ofrece soluciones integrales basadas en las áreas de Adherencia, Cronicidad y Pacientes.

Además, D'Genes también participó en la emotiva reunión mundial de personas con Síndrome de Apert celebrada el 28 de febrero con motivo del Día Mundial de las enfermedades raras. Participaron en el mismo 8 países (Argentina, Bolivia, Colombia, Chile, México, Guatemala, Ecuador y España). Durante el encuentro se llevó a cabo una presentación por países, un videoforum del corto "Cuerdas" y un posterior debate acerca de la educación y escolarización de las personas con enfermedades raras en las distintas escuelas latinoamericanas.



Murcia

El Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" celebró su tercer aniversario con un animado photocall

El Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia celebró en febrero su tercer aniversario. Fue un 23 de febrero de 2018 cuando se inauguraron de manera oficial unas instalaciones que se encuentran ubicadas en la avenida Antonio Martínez Guirao esquina Paseo Joaquín Garrigues Walker y que se han ido llenando de vida con la incorporación cada año de más usuarios, hasta alcanzar la cifra de alrededor de medio centenar que asisten en la actualidad a diferentes terapias.

En el Centro "Pilar Bernal Giménez" se presta una amplia cartera de servicios de atención directa, como logopedia, fisioterapia, estimulación cognitiva, estimulación multisensorial, atención

psicológica... Además, desde el centro se desarrollan otros servicios como respiro familiar, información y orientación y próximamente se va a poner en marcha un Servicio de Terapia asistida con animal, en este caso con un perro Australian Cobberdog.

D'Genes quiso conmemorar este día con un sencillo photocall por el que pasaron profesionales pero también usuarios y familiares para desear que el Centro "Pilar Bernal Giménez" siga sumando años y desde el mismo se pueda seguir atendiendo y ayudando a familias y personas con enfermedades raras y sin diagnóstico. Entre las personas que pasaron por el photocall, miembros de la familia Bernal, cuya generosidad con la cesión del local que alberga el centro hizo posible que éste fuera una realidad hace tres años.



Totana

El Centro "Celia Carrión Pérez de Tudela" celebró 7 años de atención a personas con enfermedades raras

El 27 de febrero se llevó a cabo un sencillo acto con la presencia del presidente de D'Genes, Juan Carrión, y el alcalde de Totana, Juan José Cánovas, además de la fundadora y primera presidenta de D'Genes, Naca Eulalia Pérez de Tudela, y la vicepresidenta Juani Carrasco



Siete años se cumplieron en febrero de la inauguración del Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras "Celia Carrión Pérez de Tudela" ubicado en Totana. Desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se montó un sencillo photocall con el que compartir la alegría de celebrar esta fecha.

Algunos socios, profesionales, usuarios y familiares y miembros de la directiva de la entidad pasaron por él a lo largo de esa semana, para hacerse una foto con la que recordar que un 27 de febrero de 2014 se inauguró el Centro "Celia Carrión Pérez de Tudela" para poder atender a personas y familias con enfermedades raras de Totana

y alrededores.

También el alcalde de Totana, Juan José Cánovas, visitó el centro y felicitó al presidente de D'Genes, Juan Carrión, por la labor que la asociación está desarrollando. En el acto, en el que se encendió de manera simbólica una vela, estuvo también Naca Eulalia Pérez de Tudela, fundadora y primera presidenta de la asociación y la vicepresidenta de la entidad Juani Carrasco.

Desde el día de su inauguración, han sido muchos los usuarios, niños y mayores, que han pasado por el centro "Celia Carrión Pérez de Tudela" para recibir diferentes terapias, una cartera de servicios que también ha ido creciendo y adaptándose a las necesida-

des y demandas planteadas.

En la actualidad, numerosos usuarios acuden cada mes y son atendidos por un equipo profesional comprometido con la causa de las enfermedades raras. En concreto, en el pasado mes de enero fueron 66 los usuarios que acudieron a los diferentes servicios, recibiendo en total 348 sesiones. De ellos, 16 fueron usuarios de atención temprana.

Logopedia, fisioterapia, estimulación cognitiva, atención psicológica, reflexología, atención social o servicio de información y orientación son algunos de los servicios que se prestan en el centro, junto a otros que se gestionan desde el mismo pero se desarrollan fuera, como intervención

educativa en el aula, respiro familiar o atención domiciliaria.

El Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", que fue el primer centro en España acreditado como centro de atención temprana en enfermedades raras, cumple 7 años siendo un referente en la atención a personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes. Su puesta en marcha permitió sentar las bases de un modelo de atención multidisciplinar a partir de cuyo ejemplo D'Genes ha puesto en funcionamiento centros de similares características en otros puntos: en Murcia hace tres años, en Lorca a principios del pasado ejercicio y en el municipio sevillano de El Coronil el pasado mes de septiembre.

Lorca

D'Genes edita un nuevo folleto para dar a conocer el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero"



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha editado un folleto para dar a conocer la labor que desarrolla la entidad así como el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero" de Lorca.

En el folleto se muestran algunas imágenes del centro, que entró en funcionamiento a principios de 2020, así como de algunos servicios.

En el documento también se informa de los servicios que presta D'Genes para mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico.

También se da cuenta de las condiciones y ventajas que tiene ser socio de D'Genes, así como de los beneficios. En este sentido, se incluye una ficha para rellenar por aquellas personas que deseen incorporarse a la asociación y colaborar.

 NUESTRO CENTRO El Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" es un centro de atención integral dirigido a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad, gestionado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Puesto en marcha en 2020, el centro se ha convertido en un recurso de referencia nacional para la atención de personas con enfermedades raras y sus familias, así como personas sin diagnóstico o discapacidad con los siguientes objetivos: - Mejorar la calidad de vida de adultos y niños afectados por una enfermedad rara, a través de una cartera de servicios de atención integral. - Crear un espacio específico de intercambio entre todas las partes implicadas y emprender acciones que eviten el aislamiento social. - Promover y realizar actividades de sensibilización, investigación, formación y divulgación. C/ Prolongación de Abellaneda, s/n LORCA 868 701 315 / 696 141 708 lorca@dgenes.es SI TIENES UNA ENFERMEDAD RARA O AÚN NO TE HAN DIAGNOSTICADO, NOSOTROS TE AYUDAMOS.	 SERVICIOS - Atención social - Información y Orientación (SIO) - Orientación laboral - Fisioterapia - Psicología - Terapia acuática - Logopedia - Estimulación cognitiva - Estimulación multisensorial - Reflexología - Apoyo psicológico online - Asesoramiento jurídico online - Grupos de ayuda mutua - Respiro familiar domiciliario - Cuidados paliativos - Atención temprana (0-6 años) - Atención domiciliaria - Asesoramiento sexual - Apoyo educativo en el aula y Recreo	 OTROS PROGRAMAS RESPIRO FAMILIAR Servicio que se desarrolla durante diferentes períodos a lo largo del año, donde se trabaja la autonomía personal y se promueve el descanso entre cuidadores. OCIO Y TIEMPO LIBRE Programa que fomenta aspectos como la autonomía y desarrollo personal, autoestima e integración. TALLERES, SALIDAS Y CONVIVENCIAS Actividades para promover espacios de convivencia y tiempo libre totalmente adaptados. INVESTIGACIÓN Trabajamos en el impulso de investigación social, epidemiológica, clínica y básica en enfermedades raras. FORMACIÓN Diseñamos actividades formativas actualizadas sobre enfermedades raras, tanto para profesionales como estudiantes, familiares y personas con enfermedades raras. Ejemplo de ello son cursos, congresos, jornadas, simposium, etc....
--	---	---

Alhama de Murcia

D'Genes se reúne con responsables municipales del Ayuntamiento de Alhama de Murcia para coordinar unas Jornadas de Accesibilidad que se celebrarán este año

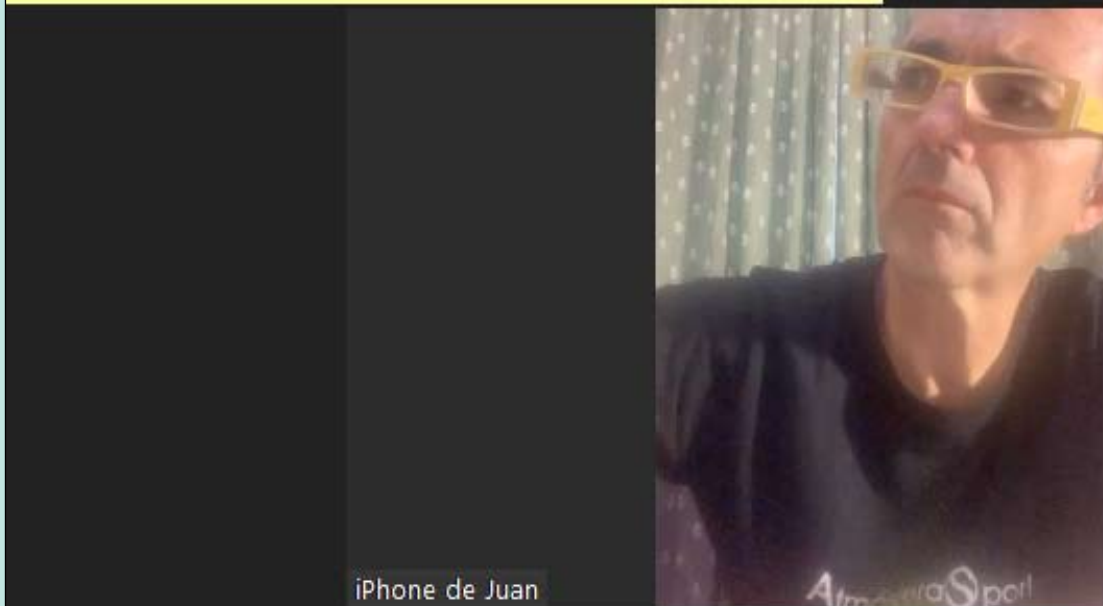
Asociación de Enfermedades Raras y Ayuntamiento de Alhama de Murcia van a organizar este año unas Jornadas de Accesibilidad en este municipio. El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias, mantuvo una reunión con los concejales de Atención al Vecino, Calidad Urbana y Parques y Jardines, Pedro López Robles, y la edil

de Igualdad y Bienestar Social, Nani Navarro Guillermo, para coordinar este evento. Las jornadas, que se celebrarán previsiblemente en el mes de mayo, contarán con una feria de accesibilidad en la que empresas del sector podrán exponer sus productos. Asimismo, se programarán sesiones y charlas sobre el reto que supone la

Se llevarán a cabo previsiblemente en el mes de mayo

accesibilidad universal y que permitirán incidir en la importancia de crear entornos,

servicios y actividades accesibles para lograr la plena inclusión.



Cehegín

D'Genes realiza propuestas para mejorar el Plan de Accesibilidad del municipio, que está en fase de elaboración



La Asociación de Enfermedades Raras ha tomado parte en una reunión con representantes de otras entidades del ámbito de la discapacidad y el Ayuntamiento de Cehegín con el fin de abordar el Plan de Accesibilidad de Cehegín. A la reunión, celebrada de manera on line, asistió el responsable del área de Accesibilidad de D'Genes, Pedro Tudela; y la concejal de Servicios Sociales del Consistorio de Cehegín, María José de Maya. Asimismo, estuvieron presentes representantes de Conquistando Escalones, la Asociación de familias de personas con discapacidad intelectual del noroeste murciano (APCOM), la Asociación de Salud Mental del Noroeste (AFEMNOR) y la Asociación de Discapacitados del Noroeste (ADINOR). En la actualidad se está en la fase inicial del diseño y elaboración del futuro Plan de accesibilidad de Cehegín y durante el encuentro se dio a conocer a las entidades un borrador del mismo elaborado desde el área de Servicios

La asociación ha trasladado algunas propuestas como la incorporación progresiva de contenidos de lectura fácil en la web municipal o la creación de itinerarios accesibles seguros desde y hacia lugares de libre concurrencia como instalaciones municipales, centro de salud, colegios, etc...

sociales, con el fin de analizarlo y que las asociaciones pudieran presentar propuestas de mejora. Desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se quiere agradecer al Ayuntamiento de Cehegín la posibilidad que ha ofrecido de participar en el diseño y elaboración del Plan de accesibilidad del municipio mediante la aportación de propuestas. Entre ellas, D'Genes ha planteado la incorporación progresiva de contenidos en

Lectura Fácil en la web municipal o la creación de itinerarios accesibles seguros desde y hacia los lugares de libre concurrencia (Ayuntamiento, instalaciones municipales, centro de salud, biblioteca, colegios, ...). Asimismo, D'Genes también ha propuesto avanzar en una mayor accesibilidad cognitiva mediante la colocación de carteles y guías en las señales verticales y horizontales de edificios y calles o la utilización de pictogramas en

ciertas dependencias, o la señalización de los lugares de estacionamiento a discapacitados en la web municipal y en el mapa turístico, entre otras propuestas. D'Genes viene trabajando desde hace meses para aportar propuestas al Plan de Accesibilidad de Cehegín y participando en las reuniones del grupo de trabajo creado a tal fin, y del que forman parte tanto Pedro Tudela como el coordinador de D'Genes Noroeste, Pascual Donate.

Cartagena

Reunión del equipo técnico de D'Genes en Cartagena para planificar acciones a desarrollar

Con el fin de impulsar la delegación de la asociación en dicha ciudad

El equipo técnico de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en Cartagena mantuvo una reunión de trabajo con el fin de analizar el funcionamiento de dicha delegación y planificar acciones a desarrollar en esta ciudad.

El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz, se reunió con las dos profesionales que prestan servicios de atención directa, así como con miembros de la asociación en la

zona, con el fin de recoger sus inquietudes y propuestas de cara a mejorar el funcionamiento de la entidad y la atención a personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad.

Durante el encuentro se abordó la necesidad de desarrollar acciones de captación de fondos que contribuyan a la sostenibilidad de los servicios que se prestan y se planteó la posibilidad de llevar a cabo acciones de visibilidad

y difusión de la labor que desarrolla D'Genes, con el fin de darse a conocer e impulsar la asociación en Cartagena y comarca.

D'Genes cuenta en la actualidad con once usuarios en la delegación de Cartagena, que asisten a servicios de logopedia y estimulación cognitiva. Además, la asociación presta atención social y orientación e información en enfermedades raras.

La asociación ocupa unas

dependencias cedidas por la Asociación Matrix Motivacional de Apoyo Social (AMAS) en el número 18 de la calle Lepanto de Cartagena. Precisamente, el equipo de D'Genes mantuvo también un encuentro con responsables de AMAS, a quienes reiteraron su agradecimiento por la cesión de dichas dependencias y con quienes tuvieron la oportunidad de intercambiar impresiones.



El Coronil

El Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" pone a disposición de usuarios y familias un comunicador colgante basado en el programa Snap Core First

El diseño, fruto de la colaboración de D'Genes con Bj Adaptaciones, se puede imprimir y plastificar

El Centro Multidisciplinar de Atención integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García" de El Coronil (Sevilla) de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes sigue apostando y fomentando el uso de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación.

Fruto de la colaboración con Bj Adaptaciones, desde el centro han trabajado juntos en elaborar un comunicador colgante basado en el inno-

vador programa de comunicación Snap Core First que dispone de un panel de comunicación con vocabulario núcleo, un teclado y charla rápida. El diseño está disponible en PDF para imprimir, recortar y plastificar.

Se recomienda su uso en lugares donde es difícil usar los comunicadores dinámicos y en los centros escolares con todo el alumnado y profesorado, para que dispongan de su propio comunicador en baja tecnología y así poder

comunicarse con el compañero usuario de un sistema aumentativo y alternativo de comunicación.

"Trabajamos para que cualquier persona tenga derecho a comunicarse, en cualquier contexto y bajo cualquier circunstancia", señalan desde el centro "Pablo Ramírez García", al tiempo que por ello se apuesta por ofrecer recursos a las familias y centros educativos que favorezcan la comunicación y la inclusión de personas con

necesidades complejas de comunicación.

Este nuevo comunicador colgante, diseñado y lanzado con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, se suma a otro realizado ya hace meses y basado en el programa de comunicación Grid3.

El comunicador se puede descargar en el siguiente enlace: https://www.dgenes.es/wp-content/uploads/Tablero-Colgante_Snap-Core-First-2.pdf



Águilas

El presidente de D'Genes se reúne con la alcaldesa para darle a conocer el trabajo de la asociación y solicitar su apoyo para la puesta en marcha de una delegación de la entidad en este municipio



El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, y el director de la misma, Miguel Ángel Ruíz Carabias, se reunieron con la alcaldesa de Águilas, María del Carmen Moreno Pérez, a quien presentaron la asociación y explicaron la labor que desarrolla y los servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico. En el encuentro también estuvo presente un socio de D'Genes

de Águilas y padre de una niña afectada por una patología poco frecuente, quien ha tenido la oportunidad de poner cara a la realidad de las personas que conviven con una enfermedad rara en ese municipio. Durante el encuentro, los responsables de D'Genes dieron a conocer a la primera edil la cartera de servicios que la asociación presta y solicitaron el apoyo del Ayuntamiento de Águilas para la puesta en marcha de la delegación de la asociación en este municipio, con

el fin de ayudar a personas y familias con enfermedades raras o sin diagnóstico.

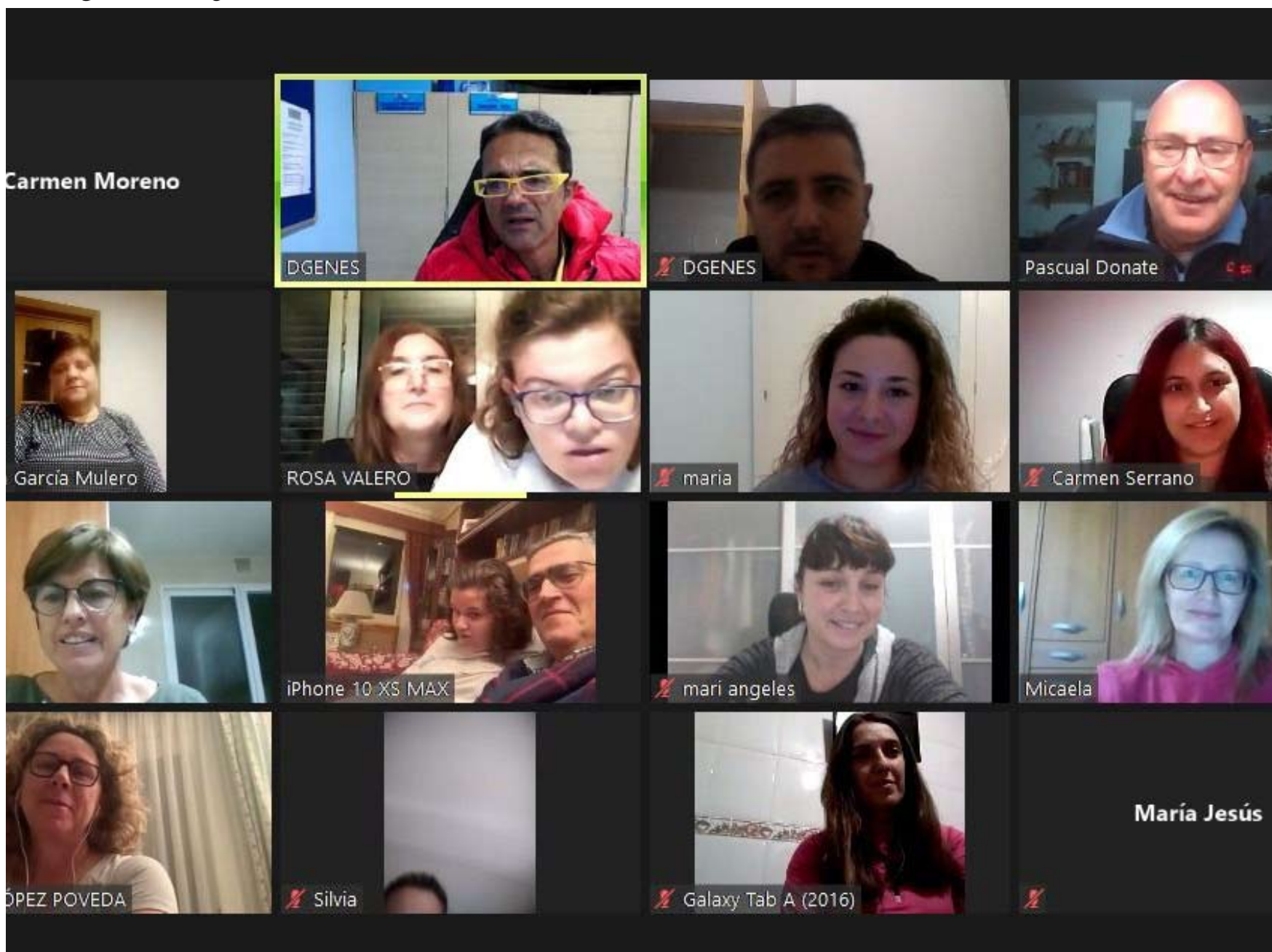
D'Genes va a abrir una delegación en el municipio de Águilas para poder atender a personas que demanden información y orientación sobre la asociación y las enfermedades raras, poder ofertar su programa de intervención educativa en el aula, acciones formativas y otros servicios que se vayan demandando.

Desde D'Genes se anima a los vecinos de Águilas con una en-

fermedad rara o sin diagnóstico a que contacten con la asociación en el teléfono 696 14 17 08 o a través del correo electrónico info@dgenes.es con el fin de ver si pueden ayudarles y ofrecerles su cartera de servicios.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, quiso agradecer también la labor que está desarrollando Inmaculada Hernández Miras, como delegada de la asociación en Águilas y cabeza visible de la entidad en este municipio.

Organización



La junta directiva de D'Genes aborda el plan de trabajo de 2021 en su primera reunión del año

La junta directiva de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebró su primera reunión del año. Entre otros asuntos, se aprobó el presupuesto de 2021 y el plan de trabajo a desarrollar por la entidad en el presente ejercicio, con el objetivo de consolidar la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico y los proyectos que desarrolla como el de atención psi-

cosocial en coordinación con la unidad de Cuidados Paliativos Peditátricos del hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y la unidad de Crónicos complejos o el proyecto de intervención educativa en el aula.

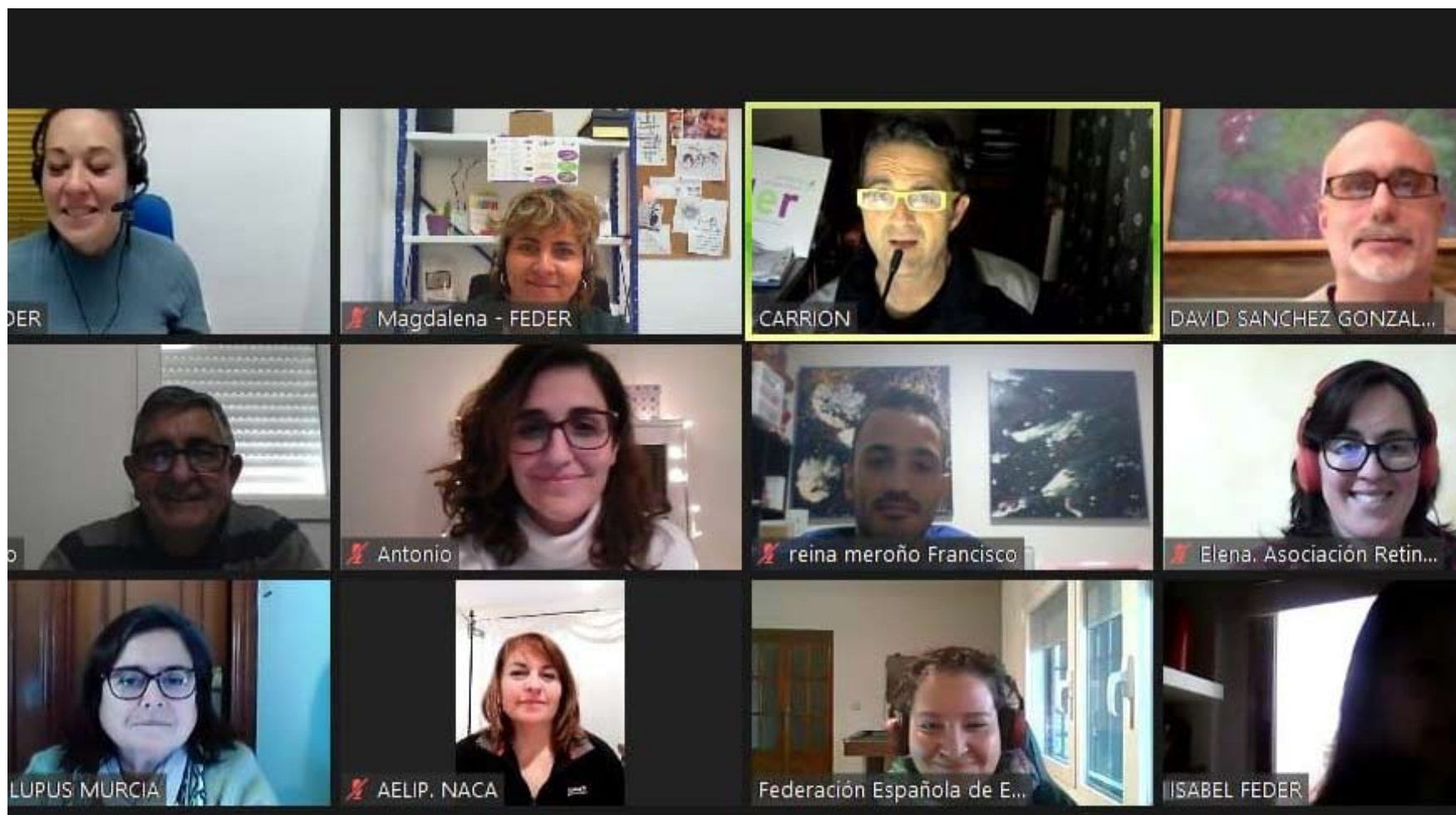
El presidente de D'Genes, Juan Carrión, dio cuenta de que actualmente la entidad atiende a más de 260 usuarios en los distintos servicios de atención directa en sus cuatro centros multidisciplinarios de Murcia, Lorca, Totana y El Coronil y delegaciones.

Carrión señaló que D'Genes afronta un nuevo año difícil ante las circunstancias derivadas de la pandemia del coronavirus pero con la ilusión de poder mantener la calidad de sus servicios y poder seguir ayudando a muchas personas y familias con enfermedades raras. En este sentido se abordó la necesidad de trabajar entre todos de manera coordinada para conseguir avanzar en materia de captación de fondos que permitan la sostenibilidad de la cartera de servicios y proyectos que de-

sarrolla D'Genes, sobre todo tras el último año en el que la asociación ha tenido que renunciar a llevar a cabo muchas de sus actividades solidarias por la imposibilidad de realizar actividades presenciales multitudinarias.

El presidente de D'Genes también puso sobre la mesa la importancia de seguir creciendo como asociación y quiso poner en valor el respaldo social de la entidad, que cuenta ya con casi setecientos socios, lo que supone todo un aval y a la vez una responsabilidad.

Alianzas



D'Genes participa en la tercera jornada de puertas abiertas de FEDER en Murcia, este año realizada de manera virtual

El encuentro permitió compartir experiencias y dar a conocer el plan de actividades para el presente ejercicio

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó, junto a otras asociaciones con sede o delegación en la Región de Murcia, en la tercera jornada de puertas abiertas de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en esta comunidad.

La jornada, celebrada de manera virtual, permitió compartir un espacio donde los asistentes trasladaron sus experiencias y valoraciones sobre el trabajo en relación a las enfermedades raras.

Durante el encuentro, desde FEDER se compartió con los representantes de las diferentes asociaciones participantes el plan de actividades para el presente ejercicio y

Fue una jornada fructífera en la que entre otras cuestiones los técnicos de FEDER explicaron los detalles de la VI Convocatoria de Ayudas Única que convoca anualmente la federación

futuras acciones que se van a realizar con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los más de tres millones de personas que se estima que en España conviven con una patología poco frecuente.

Asimismo, se dieron a conocer acciones conmemorativas con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Asimismo, los técnicos de FEDER explicaron los detalles de la VI Convocatoria de

Ayudas Única que convoca anualmente la federación con el objetivo de fortalecer a las entidades federadas y especialmente al movimiento asociativo de enfermedades poco frecuentes.

Alianzas

D'Genes se incorpora a la federación Plena Inclusión Región de Murcia



Con las personas
con discapacidad
intelectual y
sus familias



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se ha incorporado a Plena inclusión Región de Murcia. La junta directiva de Plena Inclusión Región de Murcia acordó el pasado 23 de febrero dar el visto bueno a la integración de D'Genes como miembro de dicha federación.

Plena Inclusión Región de Murcia, federación de asociaciones de familias de personas con discapacidad intelectual, lleva más de 35 años trabajando por los derechos, inclusión y calidad de vida de este colectivo. En la actualidad, conforman la federación

más de 3.000 familias, organizadas en 27 entidades, que gestionan 36 centros. Forma parte del movimiento asociativo Plena Inclusión España, la Confederación nacional que aglutina a las 17 federaciones autonómicas junto a las de Ceuta y Melilla.

El presidente de D'Genes ha mostrado su satisfacción por la admisión de la asociación como miembro de Plena Inclusión Región de Murcia, donde aportará su esfuerzo y dedicación para trabajar por una sociedad más justa y solidaria, donde se dé valor a la diversidad, se promueva la

Está conformada por más de 3.000 familias, organizadas en 27 entidades, que gestionan un total de 36 centros

igualdad de oportunidades y la equidad en cualquier ámbito y para todos.

La asociación D'Genes da un paso más en su integración y política de alianzas, en este

caso con Plena inclusión, con el fin de trabajar unidos por mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y defender sus derechos.

GAM

Se celebró la primera reunión del año del ciclo de grupos de ayuda mutua

La sesión estuvo centrada en relajación en enfermedades crónicas

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes abrió el pasado mes de febrero su ciclo de reuniones de grupos de ayuda mutua (GAM), dirigidas a personas con enfermedades poco frecuentes y sus familiares.

La primera sesión de este año tuvo lugar el viernes, 26 de febrero, y tuvo como punto central la relajación en las enfermedades crónicas.

El objetivo del GAM es crear un espacio de encuentro y entendimiento entre los asistentes a través del intercambio de vivencias y experiencias. Se trata en definitiva de compartir opiniones, necesidades, sentimientos, dificultades, logros y estrategias que contribuyan al afrontamiento de la enfermedad y al crecimiento personal.

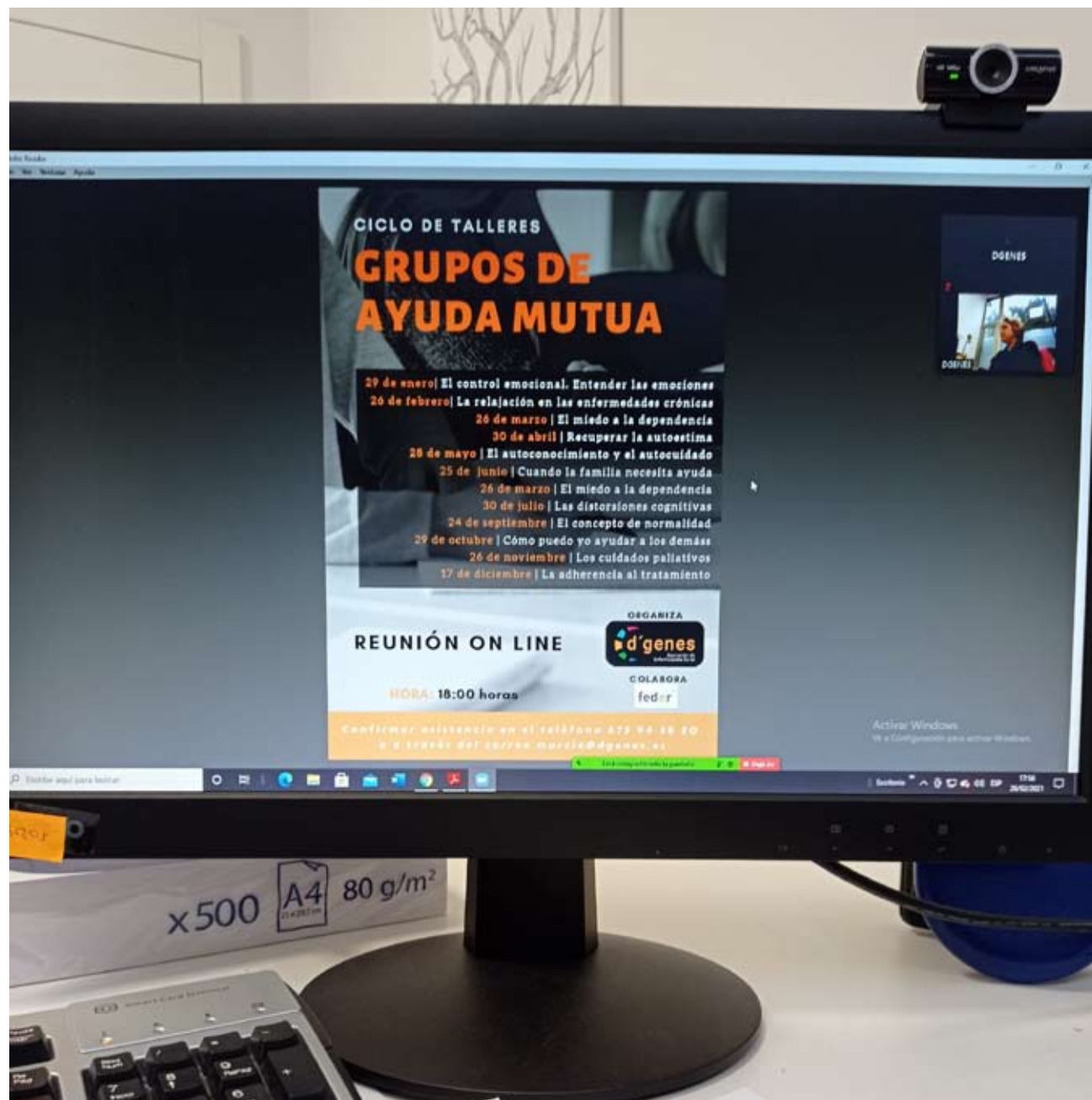
Las sesiones versan sobre diferentes temáticas de interés para personas que conviven con patologías poco frecuentes o sin diagnóstico.

La siguiente reunión será el 26 de marzo y en ella se abordará el miedo a la dependencia.

Además, el 30 de abril se hablará de recuperar la autoestima, el 28 de mayo del autoconocimiento y el autocuidado y el 25 de junio la sesión girará en torno a cuando la familia necesita ayuda.

En el segundo semestre se ha programado una sesión el 30 de julio sobre las distorsiones cognitivas, otra el 24 de septiembre sobre el concepto de normalidad, otra el 29 de octubre sobre cómo ayudar a los demás, otra el 26 de noviembre para tratar los cuidados paliativos y por último una el 17 de diciembre que versará sobre la adherencia al tratamiento.

En principio las reuniones tendrán lugar a las 18:00 ho-



ras de manera on line. Los interesados en asistir deben formalizar su inscripción en el siguiente enlace: <https://forms.gle/JRCdcDdy2rsPMRap9>. Para más información se puede llamar al teléfono 675 94 38 30. Este ciclo de reuniones está enmarcado en el proyecto de Grupos de Ayuda Mutua de D'Genes y cuenta con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

El siguiente encuentro tendrá lugar el próximo viernes 26 de marzo y en él está previsto que los participantes aborden el miedo a la dependencia

Actividades

D'Genes celebró San Valentín con manualidades y hasta un buzón del amor

En los diferentes centros y delegaciones se realizaron actividades y manualidades relacionadas con esa fecha



El amor, además de en el aire también está en la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Y es que, con motivo de la festividad de San Valentín, en centros multidisciplinarios de la entidad dispusieron en días previos al 14 de febrero un buzón con el fin de recoger cartas y postales de sus usuarios.

En el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana, niños y jóvenes depositaron en el buzón cartas y

dibujos que habían realizado y trabajado en sesiones con las profesionales de estimulación cognitiva o logopedia.

En el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca también colocaron en un lugar destacado su buzón en el que se recogieron las misivas que los usuarios jóvenes quisieron dejar. Usuarios de Lorca le enviaron cartas de amor y amistad a sus compañeros, con los que no están pudiendo realizar actividades como

encuentros de ocio debido a la pandemia del coronavirus, recordándose que se quieren mucho y tienen muchas ganas de realizar salidas lúdicas y demás actividades con ellos. Por su parte, en el Centro "Pablo Ramírez García", ubicado en el municipio sevillano de El Coronil, un buzón decorado con corazones en el vestíbulo del centro permitió que los usuarios depositaran cartas, dibujos y otras creaciones alusivas al 14 de febrero.

Asimismo, en otras delegaciones de la asociación donde se prestan servicios de atención directa, como en Cartagena, se aprovechó también para realizar en sesiones de estimulación cognitiva manualidades para fomentar la psicomotricidad, atención, vocabulario, memoria, grafía, etc... relacionadas con el Día de San Valentín, con el fin de animar y ambientar las actividades y sesiones con esta época.

Internacional



FUNEDERE
Fundación para el Estudio y Difusión de las Enfermedades Raras en el Ecuador

2do CONGRESO INTERNACIONAL de ENFERMEDADES RARAS

QUITO
26 - 27 - 28
FEBRERO - 2021

1er ENCUESTO BINACIONAL de **ENFERMEDADES RARAS** (ECUADOR/ESPAÑA)

QUITO
26 - 27 - 28
FEBRERO - 2021

MÓDULO 1
Diagnóstico y tratamiento de las Enfermedades Raras.

MÓDULO 2
Simposio: Nomenclatura de las Enfermedades Raras.

MÓDULO 3
Situación de los pacientes con Enfermedades Raras.

Contactos
Email: miltonjijon@hotmail.com / funedere@gmail.com
Tel: 023515676 - 023515666 - +(593) 999814064 - +(593) 992519345

D'Genes participó en el 2do Congreso Internacional de Enfermedades Raras organizado por la Fundación para el Estudio y Difusión de las Enfermedades Raras en el Ecuador (FUNEDERE)

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en el 2do Congreso Internacional de Enfermedades Raras y 1er Encuentro Binacional de Enfermedades Raras, organizados por la Fundación para el Estudio y Difusión de las Enfermedades Raras en el Ecuador (FUNEDERE).

El responsable del área de Educación de D'Genes, Pedro Tudela, formó parte del elenco de ponentes, procedentes de 10 países: Cuba, Paraguay, México, Ecuador, Perú, Uruguay, Co-

lombia, Argentina, Venezuela y España.

Durante su intervención expuso el trabajo D'Genes e hizo especial hincapié en los aspectos sociales y educativos del alumnado con enfermedades raras.

Desde D'Genes se quiere agradecer a FUNEDERE y en especial a su presidente, Milton Jijón Argüello, la invitación para participar en este importante evento. También participó en el mismo, como presidente de FEDER, Juan Carrión, que también preside D'Genes.



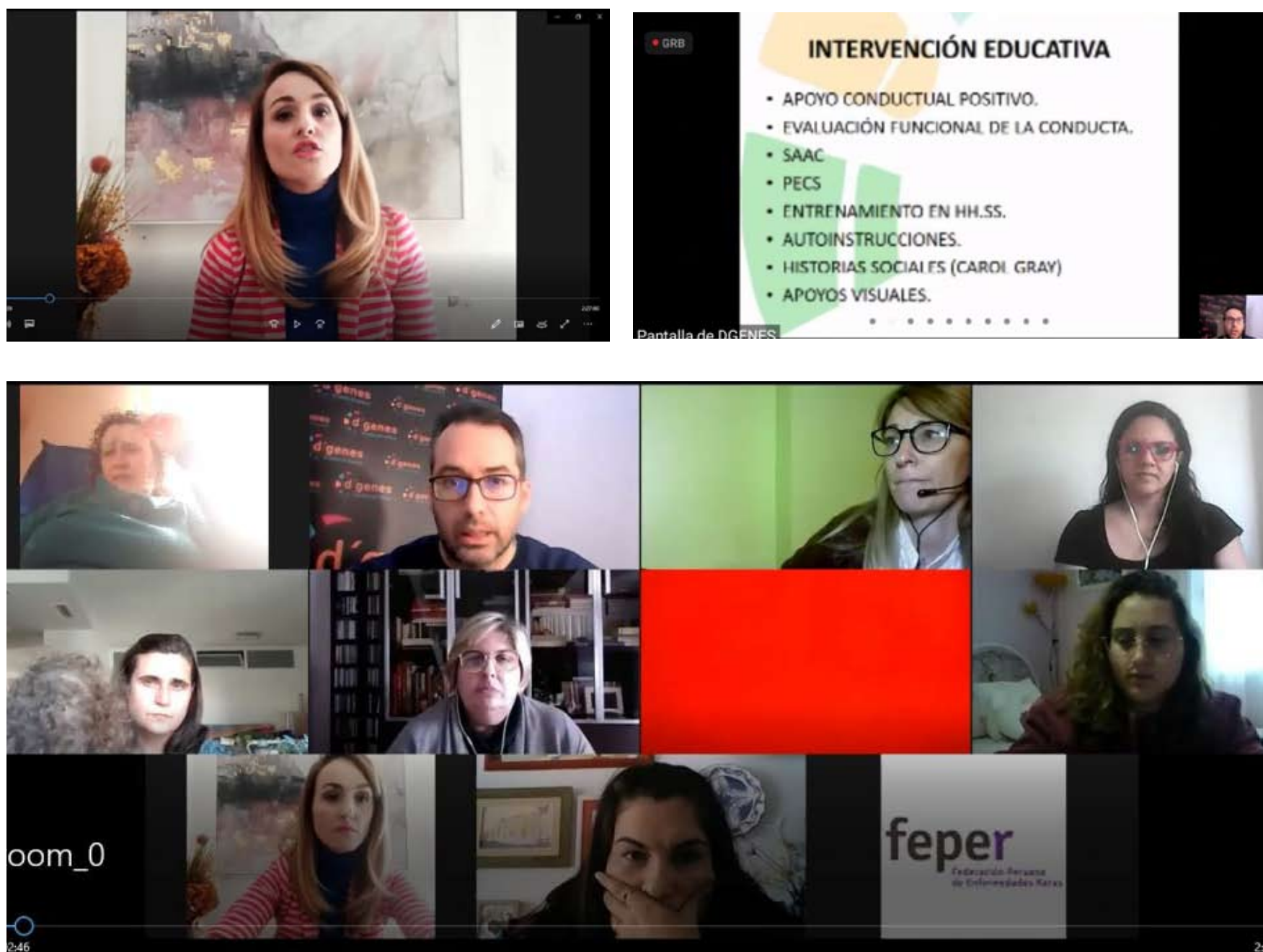
LOS ASPECTOS EDUCATIVOS Y ESCOLARES CON NIÑOS Y NIÑAS CON ER

PEDRO JOSÉ TUDELA MARTÍNEZ
ASOCIACIÓN D'GENES

FUNEDERE
Fundación para el Estudio y Difusión de las Enfermedades Raras en el Ecuador

Formación

Gran interés y participación en la charla sobre aspectos sociales y educativos del alumnado con enfermedades raras impartida por D'Genes



Más de un centenar de personas se inscribieron para participar en la charla "Aspectos sociales y educativos del alumnado con enfermedades raras" organizada por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes el pasado 23 de febrero.

La actividad, que se desarrolló de manera virtual, contaba con la colaboración del área de Educación del Comité Español

de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y la Consejería de Educación de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

De los 108 inscritos más del 60% eran maestros y profesores de Educación Infantil, Primaria y Secundaria y el resto familias y otros profesionales sociosanitarios interesados.

En la sesión hubo participantes de Murcia principalmen-

te, pero también de otras comunidades españolas como Andalucía, Castilla y León, Cataluña, Comunidad Valenciana, Extremadura, Aragón y Madrid. Asimismo, también hubo participantes de Francia, México, Perú, Colombia y Guatemala.

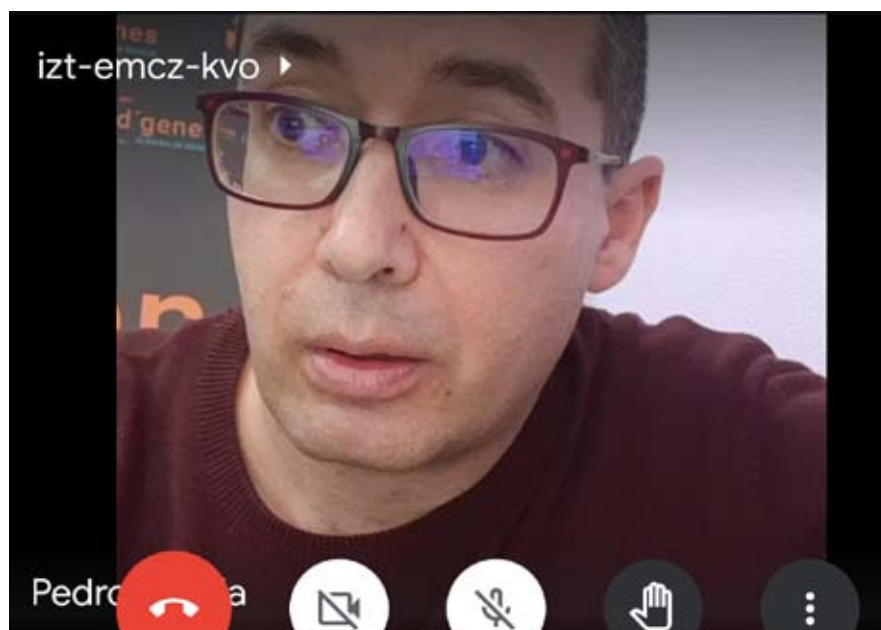
La sesión se inició con el testimonio de Nieves Casas, que puso rostro a las familias que conviven con el Síndrome

DYRK 1A. Posteriormente, el responsable del área de Educación de D'Genes, Pedro Tudela, habló de qué son las enfermedades raras y expuso el proyecto de intervención educativa que lleva a cabo la asociación en la Región de Murcia. La sesión fue dinámica y participativa y concluyó con la intervención e intercambio de impresiones de algunos de los asistentes.

Formación

D'Genes participa como ponente en el programa formativo "Enfermedades raras desde el ámbito educativo: Atención temprana e inclusión"

Organizado por el Centro de Profesores y Recursos de la Región de Murcia



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó como ponente en el programa formativo 'Enfermedades raras, desde el ámbito educativo: Atención temprana e inclusión' que en enero y febrero se llevó a cabo bajo la modalidad online desarrollado por el Centro de Profesores y Recursos de la Región de Murcia. Con una duración total de 20 horas, estaba dirigido principalmente a orientadores de los equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, así como al profesorado de enseñanzas no universitarias de la Consejería de Edu-

cación y Cultura de centros educativos sostenidos con fondos públicos de la Región de Murcia.

El responsable del área de Educación de D'Genes, Pedro Tudela, intervino como ponente en la sesión del miércoles 3 de febrero, dando a conocer el proyecto de intervención educativa en centros de la Región de Murcia que lleva a cabo la asociación. Tudela explicó el funcionamiento y metodología de este programa, que se está llevando a cabo en el presente curso y ha presentado los resultados del mismo en el curso pasado.

Por su parte, otra jornada el director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias, habló sobre el modelo de atención integral en atención temprana en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana.

También el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que también preside D'Genes, Juan Carrión, intervino en otra sesión, hablando de recursos y herramientas para atención a familias que conviven con enfermedades raras.

A través de estas jornadas se pretende acercar a los asis-

tentes a diferentes aspectos en torno a las enfermedades raras, abordando necesidades de los alumnos con patologías poco frecuentes y su adecuada cobertura, recursos y herramientas para la atención a familias que conviven con enfermedades de baja prevalencia, experiencias de inclusión desde el movimiento asociativo, el marco conceptual de la intervención desde la Atención Temprana, el programa de Atención Temprana Hospitalaria desde los EOEP-AT de Murcia y la discapacidad y enfermedades raras en la primera infancia.

Epilepsia

D'Genes se sumó a la campaña 50 millones de pasos por la epilepsia de International Bureau for Epilepsy con motivo del Día Internacional de la Epilepsia

50 million
STEPS FOR EPILEPSY

La Asociación de Enfermedades Raras se sumó a la campaña #50MillionSteps que convocaba International Bureau for

Epilepsy con motivo del Día Internacional de la Epilepsia, que se conmemora el segundo lunes de febrero.

La campaña se cerró el 8 de febrero y participaron organizaciones de todo el mundo, con el fin de visibilizar y concienciar sobre esta patología.

Para participar en la iniciativa "50 millones de pasos por la epilepsia" había que sumar los pasos que se dieran y subirlos en la página web <https://50millionsteps.org/>, una pequeña acción con la que se contribuyó a sumar pasos para apoyar a las personas que conviven con epilepsia.

Desde el grupo de trabajo D'Genes Epilepsia se animó a caminar y subir los pasos que se dieran, con o manera de apoyar a las personas con epilepsia y concienciar y visibilizar esta patología.

II Guía Valoración discapacidad RM

La Incontinencia Pigmenti ya está incluida en la II Guía para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras en la Región de Murcia, gracias a la aportación de D'Genes y FEDER



La II Guía para la Valoración de la Discapacidad en Enfermedades Raras en la Región de Murcia describe 16 patologías poco frecuentes no incluidas en otras guías nacionales, entre ellas la Incontinencia Pigmenti.

La Guía ha sido editada por la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social de la Región de Murcia y en ella han participado especialistas de referencia de las enfermedades, el tejido asociativo y los profesionales de los equipos de Valoración y Orientación de discapacidad de Región de Murcia del Instituto Murciano de Acción Social (IMAS).

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes agradece a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) su trabajo en la iniciativa de esta guía, que posibilitará aportar herramientas

a los profesionales que realizan la valoración de la discapacidad y permitir que estas valoraciones se realicen con la máxima objetividad y conocimiento de las diferentes enfermedades raras.

D'Genes participó en la elaboración de esta guía junto a FEDER, aportando la enfermedad de Incontinencia Pigmenti, una patología genética de la piel, cabello, dientes y sistema nervioso central.

Precisamente, D'Genes cuenta con un grupo de trabajo de Incontinencia Pigmenti, formado por familiares, afectados y profesionales de la asociación, con el objetivo de crear espacios de intercambio de experiencias y para informar sobre los últimos avances médicos y científicos que existen sobre esta patología.

La presentación de esta II Guía para la Valoración de la Disca-

padidad en Enfermedades Raras, cuyo objetivo es dar a conocer 16 de estas enfermedades, sus aspectos clínicos y las particularidades a tener en cuenta para valorar el grado de discapacidad, se realizó el 26 de febrero tras la reunión que mantuvo el jefe del Ejecutivo regional, Fernando López Miras, con el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), Juan Carrión, que también preside D'Genes.

La vicepresidenta y consejera de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social, Isabel Franco, remarcó tras el encuentro que con la nueva guía "buscamos dar una mejor respuesta a las enfermedades raras, facilitar su conocimiento, diagnóstico y tratamiento, valorar su grado de discapacidad y sensibilizar a la sociedad de la importancia de

diagnosticar y tratar estas enfermedades que por ser poco frecuentes no son menos importantes".

El nuevo documento describe 16 enfermedades raras no incluidas en otras guías nacionales, un número que se suma a las otras 30 enfermedades ya descritas en la I Guía para la Valoración de Enfermedades Raras publicada por la Comunidad en 2016. Su distribución se hará por centros de salud, bibliotecas, hospitales y asociaciones de todo el territorio español.

Se trata de una herramienta de trabajo para profesionales sanitarios y equipos técnicos de las unidades de Valoración y Orientación de la discapacidad así como un texto que sirve de ayuda para conocer la realidad actual de estas enfermedades raras.

Solidaridad

MUHER dona un cuadro a D'Genes, que se destinará a una exposición solidaria y benéfica de pintura para el mantenimiento del centro "Cristina Arcas Valero" de Lorca



La pareja de artistas MUHER, formada por Francisca Muñoz y Manuel Herrera, han donado un cuadro a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, felicitó a Francisca Muñoz y Manuel Herrera por su extraordinaria trayectoria profesional y agradeció la donación de la obra que se utilizará para realizar una exposición solidaria y benéfica de pintura, cuya recaudación se destinará al mantenimiento del Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero" de Lorca y

de los servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico.

Carrión manifestó la satisfacción que supone para la asociación contar con el apoyo de unos artistas de renombre como MUHER, pero que no se olvidan de mostrar su cara más solidaria con la donación de una de sus creaciones pictóricas a la entidad y puso énfasis en el orgullo de que sean vecinos de Totana, donde se encuentra precisamente el primer centro multidisciplinar puesto en marcha por D'Genes. En este sentido,

les felicitó por su extraordinaria trayectoria internacional y reiteró que son unos embajadores de excepción para la Región de Murcia y en especial para Totana, donde residen, ya que su arte traspasa fronteras.

MUHER es un dúo artístico con una amplia trayectoria internacional, que arranca en los pasados años ochenta. Son unos artistas multidisciplinares que desarrollan obra pictórica, caracterizada sobre todo por el dominio y combinación del color, pero también esculturas o trabajos de diseño y arquitectura.

Fueron nombrados catedráticos honoríficos de Arte y Arquitec-

tura por la Universidad de Nanjing en enero de 2019. Además, la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), en honor a la carrera artística que desarrolla MUHER, les otorgó una cátedra honorífica ART-CHITECTURE, para crear y dirigir actividades culturales en el ámbito del arte y de la arquitectura.

En 2017 recibieron la Medalla de Oro de la Región de Murcia, que junto con el galardón "Amigos de Madrid", otorgado por el Ayuntamiento de Madrid, y las llaves de la Ciudad de Miami recibidas en 1995, son de los galardones más importantes que MUHER ha recibido.

Terapia asistida con animal

D'Genes pone en marcha un programa piloto de Intervención asistida con perro Australian Cobberdog en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez"



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha puesto en funcionamiento un programa piloto de Intervención asistida con perro Australian Cobberdog en el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez", gracias al apoyo de Dogking y la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). FEDER y Dogking han concedido a D'Genes este perro de terapia asistida en el marco de la Convocatoria Única de Ayudas anual de la federación, y gracias a la financiación de La Caixa. La terapia asistida con animal se incluirá como un programa piloto en la cartera de servicios que D'Genes presta dirigida a mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con una enfermedad rara y sin diagnóstico.

Este proyecto permitirá desarrollar una terapia innovadora que contará con la perra Luna, de raza Australian Cobberdog, de tamaño mediano y color rojo. Luna tiene experiencia como perro de terapia habiendo participado en sesiones para niños con Trastorno del Espectro Autista, X Frágil, Síndrome Alcohólico Fetal y personas de la tercera edad en régimen hospitalario. Es un perro de terapia activo, con buena obediencia, gran tolerancia a la interacción con todo tipo de personas y muy equilibrado en su carácter. Dos profesionales de D'Genes han realizado una formación especializada en Barcelona en las instalaciones de Dogking, con el fin de conocer con detalle la terapia y familiarizarse con el animal. La terapia asistida con animal tiene unos beneficios dirigidos a personas con enfermedades

raras y sin diagnóstico que permite mejorar dificultades en interacción social; integración sensorial; en el control postural y en el movimiento; en la motricidad fina, gruesa y manipulación de objetos; a nivel cognitivo y para ser independiente en la vida diaria. El presidente de D'Genes, Juan Carrión, ha señalado que D'Genes ha apostado por el desarrollo de este proyecto innovador con el fin de ofrecer una terapia que posibilite mejoras en el día a día de las personas con enfermedades raras y sus familias. Asimismo, ha explicado que además, el objetivo de este programa piloto es evaluar durante un año los beneficios de esta terapia en el colectivo de niños y adultos con enfermedades raras y sin diagnóstico, por lo que se llevará a cabo un estudio con cinco usuarios que participen en la misma.

La terapia con Luna se llevará a cabo de manera individualizada en el Centro "Pilar Bernal Giménez" de Murcia, si bien también se podrán implementar acciones puntuales tanto individuales como grupales en el resto de centros con que cuenta la entidad en Totana, Lorca y El Coronil. D'Genes agradece a Dogking y FEDER la posibilidad que ha ofrecido a la asociación de poner en marcha este proyecto innovador y sobre todo que posibilitará beneficios en personas con enfermedades raras y sus familias. Asimismo, quiere agradecer a la Fundación La Caixa el que con su aportación haga posible este tipo de proyectos que redundarán en beneficio afectados y sus familias que conviven con patologías poco frecuentes. Este programa se dio a conocer en febrero si bien ha comenzado en el mes de marzo.

AGENDA



II Jornada Solidaria
6 de Marzo
a las 10h.
Online

A favor de 

“Autoridad y Límites”
Con Amor

*“Los niños necesitan autoridad,
pero los padres también tienen límites”*

Carlos González
Pediatra y Escritor

Organiza:  **FAMPA**
CARTAGENA Y COMARCA

Colaboran:  **Región de Murcia**
Consejería de Educación
y Cultura

 **Ayuntamiento**
Cartagena
www.cartagena.es

 **CONCEJALÍA DE**
EDUCACIÓN

Regístrate aquí

II Jornada Solidaria FAMPA Cartagena

A favor de la “Asociación de Enfermedades Raras D’Genes”

En nuestra segunda jornada solidaria los beneficios irán destinados íntegramente a D’Genes, asociación que desde hace 13 años viene desarrollando una gran labor en nuestra región, contribuyendo a mejorar la calidad y esperanza de vida de los afectados y su entorno. Contaremos con el pediatra y escritor **Carlos González**, quien nos hará disfrutar con la charla “Autoridad y límites”. Todos los niños tienen límites, y no puede ser de otro modo. Todos los padres tenemos autoridad sobre nuestros hijos, y no puede ser de otro modo. Ponerles límites es nuestro deber. Pero a menudo se olvida que también la autoridad tiene límites.

Para participar sólo tienes que registrarte. Recibirás un email (no inmediato) con la información necesaria para acceder a la II Jornada Solidaria de FAMPA Cartagena.

¡Inscríbete y anima a tus familiares y amigos a participar! Estarás ayudando a mejorar la vida de muchos niños que te necesitan.

II Jornada Solidaria de FAMPA a beneficio de la asociación D’Genes

La Federación de Asociaciones de Madres y Padres de alumnos de Cartagena y comarca (FAMPA) ha organizado el día 6 de marzo la II Jornada Solidaria de FAMPA Cartagena, cuyos beneficios se destinarán íntegramente a la Asocia-

ción de Enfermedades Raras D’Genes. La jornada cuenta con la colaboración de la Consejería de Educación y Cultura de la Región de Murcia y la Concejalía de Educación del Ayuntamiento de Cartagena. La jornada, que tendrá lugar a

las 10:00 horas de manera online, contará con la intervención del prestigioso pediatra y escritor Carlos González, que impartirá la charla “Autoridad y límites”.

Dado que tienen carácter solidario, para asistir hay que rea-

lizar una aportación solidaria mínima de 5 euros.

Para participar, las personas interesadas sólo tienen que inscribirse en el enlace https://www.paypal.com/donate/?hosted_button_id=8VA9DKSSMZRDY

Colaboradores

