

Dossier D'Genes 2016





¿Quién somos y qué objetivos tenemos?

La Asociación de Enfermedades Raras **D'Genes**, fue creada el 25 de Enero de 2008 e inscrita en el Registro de Fundaciones/Asociaciones de la Región de Murcia con el nº de registro 9.094/1º con fecha 21/02/2008, con CIF G 73567935 y declarada Entidad de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior con fecha 29 de junio de 2012.

Está compuesta por padres, familiares, profesionales de todos los ámbitos con el propósito de crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y personas diagnosticadas con Enfermedades Raras (ER), y sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades de baja prevalencia.

Por todo ello, la Asociación tiene como principales objetivos:

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

Alianzas

En la actualidad, la Asociación D'Genes es miembro de:

- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). *Ámbito de actuación Nacional*
- Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS). *Ámbito de actuación Europeo*
- Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). *Ámbito Iberoamericano.* D'Genes fue la organizadora del I Encuentro de representantes de pacientes de latinoamérica y posibilitó la creación de ALIBER en el año 2013 en Totana. ALIBER integra en la actualidad 14 países diferentes.



Enfermedades Raras

Según la definición de la Unión Europea, las Enfermedades Raras, minoritarias o poco frecuentes, son aquellas enfermedades que tienen una prevalencia menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes, siendo en su mayoría crónicas y degenerativas.

Existen miles de ER. Hasta la fecha, la OMS estima que hay unas 7000 patologías de este tipo, que afectan al 6-8% de la población. El siete por ciento de la población española, aproximadamente tres millones de personas, padece alguna de estas enfermedades de baja frecuencia en el mundo, mientras que en la Región de Murcia son más de 85 mil los afectados.

Características comunes de las ER:

- ✓ Aparecen con una baja frecuencia
- ✓ Presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento.
- ✓ Se manifiestan en un alto porcentaje en la niñez.
- ✓ Son graves, crónicas y progresivas con un pronóstico vital en juego muchas veces.
- ✓ Tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos.
- ✓ Conllevan múltiples problemas socio-sanitarios.
- ✓ Plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos y al acceso de medicación.
- ✓ Carecen en su mayoría de tratamientos curativos pero una serie de cuidados apropiados pueden mejorar la calidad de vida del paciente y prolongarla.
- ✓ El déficit del desarrollo motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía.
- ✓ Estas enfermedades presentan un índice de mortalidad elevado.

La Asociación D'Genes se ha consolidado como un referente a nivel estatal en la atención integral para los afectados por patologías poco frecuentes, ofreciendo sesiones de terapias individualizadas y personalizadas, que en la mayoría de los casos, suponen el único tratamiento.



Actividad D'Genes

Nuestras actuaciones van dirigidas a niños/as, jóvenes y adultos que padezcan enfermedades catalogadas como raras y a las problemáticas que derivan de esta condición (alteraciones neurológicas o de audición y lenguaje, psicomotrices, déficit de atención, hiperactividad, discapacidad intelectual, etc.) y a desarrollar acciones dirigidas a familiares y entidades implicadas y relacionadas con las personas que padecen ER y otras problemáticas.

- Servicio de Información y Orientación
- Fisioterapia
- Psicología
- Estimulación Cognitiva
- Logopedia
- Hidroterapia
- Reflexología
- Atención Domiciliaria y Cuidados Paliativos

Servicios de Atención Directa

Campañas

- 'Metamos un Gol a las Enfermedades Raras'
- Reciclaje Solidario
- Detalles Solidarios
- Voluntariado
- Becas D'Genes
- Alquiler Material Ortoprotésico

Otros Servicios

- Respiro Familiar Verano
- Respiro Familiar en Congresos y Jornadas
- Terapia de la Amistad
- Talleres, salidas y convivencias
- Grupos de Trabajo D'Genes

Sensibilización

- Programa educativo de sensibilización en centros escolares y formativos (de primaria en adelante)
- Exposición fotográfica 'Las ER llenas de Vida'

Divulgación y formación

- Congreso Internacional de ER
- Jornadas en Colegios Profesionales
- Jornadas de patologías específicas
- Formación voluntariado

Servicios de Atención Directa

Los **servicios de atención directa** que son ofrecidos en la actualidad en D'Genes son:

-  **Servicio de Atención Social** Responde a la orientación de personas que padecen una ER, emprendiendo acciones que potencien el desarrollo de las capacidades y facultades de las mismas. La información, el conocimiento y el asesoramiento de otros recursos, son pilares fundamentales de este servicio que se coordina con el Servicio de Información y Orientación que ofrece FEDER Región de Murcia.
-  **Servicio de Logopedia** La Logopedia es la disciplina que engloba el estudio, prevención, evaluación, diagnóstico de los trastornos de la comunicación humana manifiestos a través de patologías y alteraciones en la voz, el habla, el lenguaje (oral, escrito y gestual), la audición y las funciones orofaciales, tanto en población infantil como adulta.



-  **Servicio de Fisioterapia** La Fisioterapia es una disciplina sanitaria que ejecuta tratamientos por medio de la terapia manual, ejercicio terapéutico y otros agentes físicos. Además incluye la ejecución de pruebas para determinar el valor de la afectación y fuerza neuromuscular, pruebas para determinar las capacidades vitales, funcionales y ayudas diagnósticas para el control de la evolución.
-  **Servicio de Hidroterapia** La Hidroterapia es una disciplina terapéutica aplicada dentro del medio acuático para obtener los beneficios de éste. A través de características como la temperatura o la presión se persiguen los objetivos rehabilitadores planteados para cada persona. Además, hemos de sumarle la experiencia agradable que supone este medio para la mayoría de individuos, así como la reducción del impacto de nuestros movimientos dentro del agua.

Nuestros objetivos generales a través los dos servicios anteriores, van encaminados hacia la mejora del aspecto motriz, coordinativo, del equilibrio... entre los principales, pero sobretodo, se persigue la mayor funcionalidad posible, la mayor interrelación del sujeto con su medio cercano y la mayor calidad de vida la persona.



- 
Servicio de Estimulación Cognitiva Engloba todas aquellas actividades que se dirigen a mejorar el funcionamiento cognitivo en general (memoria, lenguaje, atención, concentración, razonamiento, abstracción, operaciones aritméticas y praxias) por medio de programas, ejercicios y actividades. Consiste en estimular y mantener las capacidades cognitivas existentes, con la intención de mejorar o mantener el funcionamiento cognitivo y disminuir la dependencia del paciente.



- 
Servicio Atención Psicológica La Psicología es una disciplina sanitaria que estudia la conducta humana, los procesos mentales de las personas y los constructos como la personalidad, la inteligencia, las relaciones interpersonales, las características del crecimiento y desarrollo del ser humano, etc. Como objetivo general se plantea mejorar la calidad de vida de la persona, mediante la rehabilitación cognitiva, el desarrollo afectivo, la modificación de conductas desadaptativas y la mejora de la autoestima, con el fin de

que alcance el máximo desarrollo posible en su autonomía personal y social, consiguiendo la integración en la comunidad en la que vive. En definitiva se trata de que la persona alcance el mayor bienestar psicológico, personal, social y familiar posible.

- 
Servicio de Reflexología esta terapia complementaria, es un método para mejorar la actividad de los diferentes órganos del cuerpo. El nexo entre la reflexología antigua y la moderna es la explicación de que hay zonas anatómicas reflejadas en la planta del pie, correspondientes a órganos, glándulas, funciones y zonas anatómicas del cuerpo. Es una técnica que tiene numerosos beneficios que ayudan a las personas con ER a mejorar su calidad de vida.



- 
Estimulación Multisensorial La teoría de Integración Sensorial de Jean Ayres y el enfoque Snoezelen, Multisensorial, son terapias que provocan un despertar sensorial, favoreciendo la comprensión de los otros, del mundo y de sí mismos, a través de estímulos y actividades significativas, y partiendo siempre de las necesidades básicas del niño así como de su desarrollo real. En sus diferentes tipos (somática, visual, olfativa, gustativa, táctil, vibratoria o vestibular), se abordan el área perceptivo cognitiva, motora, comunicación y lenguaje, personal y social.



- 
Servicio de Atención Domiciliaria y Cuidados Paliativos D'genes colabora con la unidad de cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital de la Arrixaca. Los cuidados paliativos pediátricos son la atención integral al niño y a sus familias prestando atención y solucionando todos los problemas y necesidades que se detecten en las esferas físicas, psicológica, social y espiritual. Los menores ingresan en cuidados paliativos en el momento que las intenciones curativas producen más daño que beneficio y se tratan en régimen de hospitalización domiciliaria.

El método de trabajo D'Genes aplica a los usuarios es un abordaje terapéutico multidisciplinar de atención integral e individualizada y adaptada a las necesidades de cada persona. Todas las demandas son canalizadas en una primera consulta por el servicio de atención social para ofrecerles una orientación e información necesaria. Tras el análisis de sus necesidades el resto del equipo profesional realiza una valoración exhaustiva no solo del individuo si no de su entorno social (necesidades, físicas, psíquicas, familiares, educativas, etc.) que determinaran el tipo de servicio más adecuado a sus necesidades. La aplicación del tratamiento sigue unos objetivos pautados con el usuario y/o familia que son reevaluados periódicamente. Este método de trabajo se lleva a cabo en el Centro Multidisciplinar de atención integral para personas con enfermedades raras y sus familias Celia Carrión Pérez de Tudela que se ha convertido en un referente nacional en la atención a personas con enfermedades poco frecuentes. El año 2015 el Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela realizó una labor de atención de más de 3000 sesiones y más de 140 consultas en el Servicio de Información y Orientación en 7 países diferentes del mundo.



Otros Servicios

Además de la cartera de servicios socio-sanitarios que presta la Entidad, se recogen a lo largo del año otras actividades con la finalidad de continuar mejorando y aumentando la calidad de vida de las personas con ER y sus familias.

-  **Respiro Familiar de Verano:** Servicio que se desarrolla durante los meses de Julio y Agosto a través de trabajadores y voluntarios. Se realizan actividades tanto dentro como fuera del Centro donde trabajar la temática del verano y objetivos transversales como el autocuidado y la autonomía entre otros.



-  **Respiro Familiar en Congresos y Jornadas:** en la planificación de las actividades de formación y divulgación para familias, D'Genes reserva un lugar especial a los más pequeños para el ocio y la convivencia adaptada. Con voluntarios formados se realizan programaciones para que los niños disfruten a la vez que los padres pueden asistir a los eventos con total tranquilidad.



- 
Terapia de la Amistad: proyecto innovador que pretende establecer una red de amistad duradera entre personas afectadas por una enfermedad rara, discapacidad, trastornos del desarrollo, sin diagnóstico y voluntarios, a través de la creación de 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.



- 
Talleres, salidas y convivencias: puntualmente se realizan talleres y actividades complementarias que sirvan como punto de respiro y convivencia para las familias, cuidadores y afectados. También se realizan actividades puntuales en fechas señaladas como encuentros en Navidad, fin de curso, carnaval, etc. o se realizan talleres de terapias complementarias para continuar trabajando objetivos con los usuarios.



- 
Grupos de Trabajo D'Genes: espacio de interacción directa entre los afectados por una enfermedad poco frecuente y sus familiares en el que se produce un intercambio de información relevante y actualizada sobre diversas temáticas asociadas a las ER como son: el marco socio-sanitario, los recursos, las actividades, así como los proyectos de intervención e investigación y la sensibilización social en este campo de intervención. En la actualidad, D'Genes desarrolla dos grupos de trabajo de patologías de alta incidencia en la Región de Murcia: X-Frágil y Sin diagnóstico.



Sensibilización

A lo largo del año, nuestra Asociación promueve una serie de iniciativas y actividades de sensibilización, con la idea de cumplir con nuestros objetivos y darnos a conocer como Entidad.

D'Genes considera esencial que la sociedad conozca y comprenda las características y problemática en la que se encuentran las ER para poder normalizar y mejorar la vida de las personas que las padecen, puesto que también son integrantes y participantes activos de ella. Contamos para ello con tres ejes diferenciados de sensibilización:

Campaña de Sensibilización en Centros

Educativos: durante todo el curso escolar desarrollamos un programa de sensibilización desarrollado por nuestros pedagogos y maestros, que comienza en el ciclo de primaria y abarca la educación obligatoria, bachiller, formación profesional y universidades (estas tres últimas, principalmente en sus especialidades socio-sanitarias y científicas).



Cada ciclo cuenta con una programación con contenidos adaptados a la edad y conocimientos en las que se desarrolla. A través de material audiovisual se dan a conocer las características principales de las ER y se consolidan con actividades participativas y activas.



-  **Exposición Fotográfica ‘Las Enfermedades Raras llenas de Vida’:** con el propósito de dar una mayor visibilidad, así como sensibilizar al conjunto de la sociedad de la realidad de este tipo de patologías, ofreciendo información y orientación sobre las mismas, esta exposición fotográfica itinerante se compone de aproximadamente 40 fotografías llenas de luz, color, optimismo y esperanza, las cuales reflejan a través de los rostros de personas afectadas por enfermedades raras, el coraje, la fuerza, el esfuerzo, la ilusión y, en definitiva, las ganas de vivir y de luchar contra las múltiples trabas que esta condición pone en su hacer diario, así como la necesidad de apoyo de la sociedad en su conjunto.



-  **Campaña día Mundial de las Enfermedades Raras:** El día Mundial de las Enfermedades Raras se celebra el día 28 de febrero y los años bisiestos el día 29. Con el fin de celebrar este día, la asociación organiza actividades de



sensibilización como cine fórum, exposiciones fotográficas, participación y organización de actividades deportivas, cenas benéficas, actividades de difusión, convivencias, participación en ferias, conciertos solidarios, etc.

Es una fecha importante en la que nos adherimos al desarrollo de las campañas impulsadas por la Federación de Enfermedades Raras FEDER, y la Organización Europea de Enfermedades Raras, EURORDIS, las cuales promueven la visibilidad y la sensibilización de la ciudadanía.

Divulgación y Formación

Dar a conocer y formar en materia de enfermedades poco frecuentes es fundamental para poder comprenderlas, reconocerlas y paliar las deficiencias que existen en torno a ellas. Investigar y conocer los últimos avances en ER es un punto muy importante para la calidad de vida y la mejora de tratamientos ofrecidos. D'Genes impulsa esta área de formación de manera especial, a través de varios eventos dirigidos a afectados, familias, profesionales, estudiantes y a todo aquel que quiera conocer las ER.

-  **Congreso Internacional de ER:** este evento se configura como nuestra actividad formativa más importante. Este Encuentro/Congreso tiene una dimensión internacional, con una implicación expresa de la Consejería de Sanidad de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, así como del Ministerio de Sanidad y la Presidencia de Honor de SM la Reina Doña Letizia.

Gracias a esta actividad, D'Genes hace posible que cada año más de 500 familias aquejadas por algunas de las enfermedades conocidas como raras, puedan, a través de las ponencias proyectadas y los espacios creados para la convivencia, conocer alguno de los últimos avances médicos en algunas de estas enfermedades, así como exponer y compartir sus experiencias durante un fin de semana con otras familias afectadas por enfermedades similares con las que ellas conviven diariamente (Ver Anexo 1: Resumen VIII Congreso Enfermedades Raras).



-  **Jornadas en Colegios Profesionales:** la formación en ER para los trabajadores del ámbito sociosanitario es fundamental para poder detectar, reconocer y mejorar

la actuación ante una intervención. Conocer e identificar las características y complejidades de las patologías poco frecuentes permitirá una mejora en la calidad de la asistencia, impulsará redes de trabajo multidisciplinar y generará conocimiento nuevo.

D'Genes realiza seminarios formativos en diferentes Colegios Profesionales de la Región de Murcia para dar a conocer a los profesionales las ER y dotarles de herramientas útiles de trabajo de cara a una intervención.

-  **Congreso Nacional sobre el Síndrome de X-Frágil y Simposio de personas sin Diagnóstico:** Este tipo de formación tiene como objetivo facilitar a las familias de puntos de encuentro en el que poder intercambiar experiencias, conocerse y establecer redes de trabajo. Sirven además como reciclaje formativo para familias, profesionales y estudiantes, a través de expertos en la materia a tratar.



-  **WorkER Meeting:** Es una propuesta formativa que nace en 2016 de la necesidad de intercambiar ideas, conocimientos, líneas de intervención e investigación y paradigmas actualizados en torno a una temática en concreto y de manera multidisciplinar, dentro del marco de las Enfermedades Raras (ER). La actividad se desarrolla dentro de una única Jornada/punto de encuentro, congregando a todos aquellos profesionales del ámbito de la sanidad, investigación y representantes de asociaciones relacionados e interesados en la temática.



-  **Formación de voluntariado:** periódicamente realizamos talleres de formación a nuestros voluntarios en materia de enfermedades raras y otras cuestiones que les puedan ser útiles para el desarrollo de su voluntariado.

Campañas

Las diferentes campañas que desarrolla nuestra Entidad son la esencia para continuar adelante en nuestros objetivos y trabajo. A través de ellas damos difusión y visibilidad a las Enfermedades Raras y continuamos en la mejora asistencial a afectados y familiares.

- 
‘Metamos un Gol a las Enfermedades Raras’ amplía campaña de sensibilización a través del apoyo de diversas figuras del fútbol. Dentro de la misma se promociona el ‘Balón Solidario’, pelota que se comercializa y cuenta con el apoyo del seleccionador Vicente del Bosque y el jugador Andrés Iniesta, cuyas firmas aparecen impresas en el balón. El balón va decorado con las manos de niños de las Asociaciones implicadas, D’Genes y AELIP. La propuesta de una duración mínima de 5 años, está compuesta por 5 balones con diferente diseño que se lanzan cada año.
 

- 
Reciclaje Solidario: las tres campañas de reciclaje solidario de tapones, móviles y tóner cuentan con diferentes puntos a lo largo de la Región. A través de este gesto saludable con el medio ambiente se financian la continuidad de los servicios profesionales y una línea de investigación en Lipodistrofias a través de la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias, AELIP. Para ello contamos con la colaboración de una empresa de transporte y de voluntarios.
 

- 
Detalles Solidarios: a través de tarjetas personalizadas y por encargo, D’Genes realiza invitaciones a diferentes eventos (bodas, bautizos, comuniones, etc.) acompañándolo de un detalle solidario de apoyo a las personas con ER, una forma original de apoyar nuestro trabajo y hacernos visibles.

- 
Voluntariado: el voluntariado es una parte esencial, viva e importante de nuestra Entidad. Nuestra bolsa de voluntariado abarca diferentes edades y perfiles: estudiantes de bachiller, estudiantes universitarios o de formación profesional, profesionales de distintos ámbitos... gracias a los cuales podemos desarrollar gran parte de nuestras actividades de administración y de ocio con afectados y niños. A través del formulario de voluntariado y una entrevista personal, se define el perfil más adecuado de colaboración con el que la persona se pueda sentir mejor prestando su ayuda.
 

- 
Banco de Material Ortoprotésico: D’Genes dispone de un banco de material ortoprotésico, que pone al alcance de sus usuarios, socios y otras personas



interesadas, con la intención de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas sin que suponga una carga económica inalcanzable. El material se presta previa solicitud y tramitación técnica.

- **Becas D'Genes:** a través de dos ediciones, nuestra Entidad viene ofreciendo Becas de ayuda para el acceso a la cartera de servicios que se prestan. Con ello se pretende que todas las personas puedan acceder al tratamiento necesario y de calidad sin el impedimento del aspecto económico.

Instalaciones

D'Genes cuenta con una proyección regional amplia, prestando atención directa en varios puntos de la Región de Murcia:

- **Centro de Atención Multidisciplinar a personas con Enfermedades Raras Celia Carrión Pérez de Tudela.**
 - C/ San Cristóbal 7, Totana
968 076 920 / 696 141 708
info@dgenes.es
- Centro D'Genes
 - C/ Estrecha 4, Totana
968 076 920 / 696 141 708
info@dgenes.es
- Centro D'Genes Murcia
 - Universidad Católica de San Antonio, UCAM
Avd. de los Jerónimos 135, Guadalupe, Murcia
968 278 643
dgenesdelegacionmurcia@gmail.com
- Centro D'Genes Lorca
 - Casa de ONG
C/ Francisco Escobar Barberán s/n
968 076 920 / 696 141 708
dgeneslorca@gmail.com
- Centro D'Genes Cehegín
 - Centro Cultural Adolfo Suárez
C/ Begaspri s/n, Cehegín
968 743 287
dgenesnoroeste@gmail.com





- Centro D'Genes Alhama de Murcia
 - Antiguo local de la Policía
Plaza de la Constitución 1
Despacho 2
dgenesdelegacionalhama@gmail.com
- Centro D'Genes Campos del Río
 - Biblioteca Pública Municipal Miguel de Cervantes
Avd. de España s/n
30191 Campos del Río, Murcia
- Próxima apertura Centro D'Genes Cartagena.





Cómo colaborar

Cada acción cuenta y D'Genes te brinda la oportunidad de ayudar a los que más lo necesitan porque nada de lo que hacemos sería posible sin la colaboración de particulares, empresas e instituciones que apoyan nuestra causa, inquietudes y proyectos. Existen muchas formas de que tu ayuda llegue.



D'Genes, con CIF G-7356793, fue declarada ENTIDAD DE UTILIDAD PÚBLICA por el Ministerio del Interior con fecha de 29 de Junio de 2012. Esto significa que realizar donaciones o colaboraciones a una entidad sin ánimo de lucro y de utilidad pública como nosotros reporta diferentes ventajas fiscales:

Para Persona Física

el 25% del importe de donativos es reducible en la Declaración de la Renta.

Para Persona Jurídica

el 35% del importe del donativo será reducible en la Declaración del Impuesto de Sociedades.

Los ingresos se pueden realizar a través de 4 entidades bancarias diferentes:

▪ La Caixa

2100 27 5928 0200069606

▪ Sabadell

0081 10 3914 0001034106

▪ CajaMar

3058 04 1315 1720003222

▪ Caja Murcia

0487 00 4211 9007003109



Síguenos

Podrás conocer toda nuestra actividad, proyectos y novedades a través de:



www.dgenes.es



<https://www.facebook.com/dgenesmurcia>



<https://twitter.com/dgenesmurcia>

Apoyo

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, cuenta con el apoyo y colaboración de Personalidades reconocidas en el ámbito nacional e internacional, como:



Anexo 1- Congreso Internacional de ER

Se destaca que en la VIII edición de este Congreso Nacional hubo una participación de alrededor de 500 personas de forma presencial y 250 online de 16 países distintos, representantes de 50 asociaciones de enfermos, presentación de 120 póster, además de 80 ponentes y más de 120 grupos de investigación representados. Además, el Congreso Nacional de Enfermedades Raras recibe el apoyo de más de 25 empresas y entidades públicas y privadas, y consigue un alto impacto en prensa y redes sociales previo, durante y tras la realización del mismo.

- 500 Asistentes
- 250 Online

750
inscritos

16 países
distintos

VIII Congreso
Nacional de
ER

80
ponentes

- Más de 120 grupos de investigación
- 120 póster presentados
- 7 Talleres
- 3 Simposium satélites
- Publicación del libro del Congreso



- 50 Representantes de asociaciones



Nuestro Congreso cuenta con la difusión en la propia web del evento y de las Entidades organizadoras y colaboradoras. Durante los 6 meses previos al mismo, se comienza una campaña de presentación y actualización de los contenidos del mismo, generando más de 50 notas de prensa para hacerse eco entre los medios de comunicación y se realiza una campaña previa y durante su celebración a través de redes sociales.

Notas de Prensa



<http://www.congresoenfermedadesraras.es/noticias.asp>

Impacto en medios de comunicación

LA FIBROSIOSIS Y EL SÍNDROME DE PHENILKETONURIA, ENFERMEDADES Raras, se celebrará el 10 de mayo en el Palacio de Congresos de la Universidad de Valencia.



ABC Social

Sanidad tratará de mejorar el diagnóstico de enfermedades raras con un plan piloto



Redes Sociales



Más de 6000 visitas en Facebook en publicaciones relacionadas con el Congreso, previo y durante su celebración; 200 tweets relacionados con el Congreso y más de 5000 visitas al perfil de D'Genes

Presidencia de Honor por Su Majestad la Reina Doña Letizia

Inscripciones

Menú

- PROGRAMA
- FINALIZAR INSCRIPCIÓN
- AYUDA
- COMITÉ ORGANIZADOR Y COMITÉ CIENTÍFICO
- BECAS
- ACREDITACIONES
- POSTERS Y COMUNICACIONES
- RESPONDER FAMILIAR
- LUGAR DE CELEBRACIÓN
- EDICIONES ANTERIORES
- INFORMACIÓN SOBRE ORGANIZADORES
- SECRETARÍA TÉCNICA

Inicio > Noticias > SU MAJESTAD LA REINA DOÑA LETIZIA ACEPTA LA PRESIDENCIA DE HONOR DEL VIII CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

SU MAJESTAD LA REINA DOÑA LETIZIA ACEPTA LA PRESIDENCIA DE HONOR DEL VIII CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

23/09/2015

Su Majestad la Reina Doña Letizia ha aceptado la petición de Presidencia de Honor del VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras, que se celebrará del 15 al 18 de octubre en Murcia.

La contestación reciente de la Casa de Su Majestad El Rey en la que se comunica que Su Majestad la Reina había tenido a bien aceptar dicha Presidencia de Honor supone un impulso para este evento informativo y divulgativo sobre enfermedades raras, que constituye además un punto de encuentro único para afectados, familiares, profesionales y estudiantes. En la misiva también se transmite el deseo de Su Majestad de que esta octava edición constituya todo un éxito.

El VIII Congreso Nacional de Enfermedades Raras se celebrará del 15 al 18 de octubre bajo el lema "Aunando experiencias, promoviendo realidades". Está 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), y tendrá lugar en el templo del Monasterio de los Jerónimos, de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM).

La Reina Doña Letizia ha mostrado en numerosas ocasiones su apoyo y compromiso con los afectados por patologías poco frecuentes y sus familias. En 2013 estuvo presente en la inauguración de la sexta edición de este Congreso Nacional de Enfermedades Raras, celebrado en Totana, y presidió la constitución de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras.