

Dgenes X-Frágil



d'genes
X-FRÁGIL



d'genes
Asociación de
Enfermedades Raras



Federación
Española
Síndrome X Frágil

Por qué es necesario DGENES- X-FRAGIL?



- Justificación de la necesidad:

- Desconocimiento de la enfermedad, desorientación en el momento del diagnóstico.
- Falta de información general sobre la enfermedad.
- Falta de protocolos sobre la enfermedad
- Poca o escasa investigación.
- Falta de medicamentos específicos para tratar la enfermedad
- Rechazo social y pérdida de la autoestima
- Sentimiento de ser ÚNICO de estar AISLADO
- Desinformación sobre cuidados y ayudas técnicas que puedan facilitar su vida
- Falta de ayudas específicas que cubra el gasto generado por la enfermedad

NACIMIENTO



Puesta en marcha de la actividad



D´GENES PONE EN MARCHA UN GRUPO DE TRABAJO DE X-FRÁGIL EN LA REGIÓN DE MURCIA 08/07/2015

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes ha puesto en funcionamiento un grupo de trabajo específico de X-Frágil en la Región de Murcia el 08/07/2015

El síndrome X-Frágil es una de las enfermedades raras con mayor prevalencia en la Región de Murcia.

D´Genes ha puesto 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.



Si resides en la
Región de Murcia
y te han diagnosticado

X-FRÁGIL

¡Contacta con Nosotros
TE AYUDAMOS!



D'genes X-Frágil
Región de Murcia

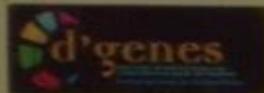
Contacto:

☎ 696 141 708 · 968 076 920

☎ 639 673 583

e-mail: dgenesxfragil@gmail.com

faty_1969@hotmail.com



www.dgenes.es



Federación
Española
Síndrome X Frágil

SI ERES DE LA REGIÓN DE MURCIA
Y TE HAN DIAGNOSTICADO

X-FRAGIL

¡CONTACTA CON NOSOTROS
TE AYUDAREMOS!



Síndrome X Frágil
Región de Murcia



CONTACTA

TELÉFONO: 696 141 708

dgenesxfragil@gmail.com

WEB: www.dgenes.es

I encuentro de familias



Éxito del I Encuentro de Familias X Frágil organizado por D´Genes en Totana

El 13/02/2016 el objetivo era generar un espacio de convivencia donde compartir necesidades e inquietudes.

Las familias han podido compartir su día a día y conocer los recursos que presta D´Genes además de conocer el proyecto de actividades a desarrollar por el grupo de trabajo D´Genes X Frágil en la Región de Murcia.

Se pretende poder compartir experiencias y mejorar la calidad de vida de los afectados por esta patología en la Región.

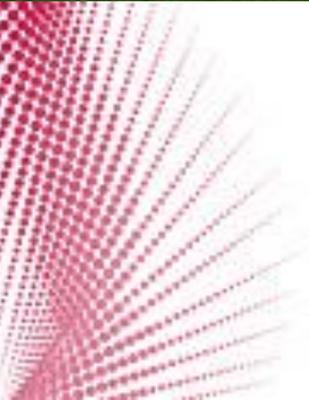
TOTANA-MURCIA
13 DE FEBRERO DE 2016
HOTEL EXECUTIVE SPORT



I ENCUENTRO DE FAMILIAS X FRAGIL

Organiza: Colabora:









I CONGRESO NACIONAL X FRÁGIL

- EL I CONGRESO DE X FRÁGIL EN LA REGIÓN DE MURCIA SE CELEBRARÁ EL PRÓXIMO 19 DE DICIEMBRE EN EL TEMPLO DE LOS JERÓNIMOS DE LA UCAM 02/12/2015



I Congreso X-Frágil de la Región de Murcia

UCAM Universidad Católica de Murcia



Inscripciones:

Tlfs: 968278643- 639673583

Web: www.dgenes.es.

Correo: dgenesxfragil@gmail.com

Sábado
19
de diciembre Templo de
de 2015 Los Jerónimos

Organiza:



Colabora:



II CONGRESO NACIONAL X FRÁGIL

- **Molina de Segura acogerá los días 15 y 16 de octubre el II Congreso Nacional X Frágil**
- Molina de Segura se convertirá los días 15 y 16 de octubre en ciudad referente a nivel internacional en X-Frágil con la celebración en el Museo del Enclave de la Muralla (MUDEM) del II Congreso Nacional de X Frágil, una de las enfermedades raras con mayor prevalencia en la Región de Murcia, donde existen más de 240 casos.
- El Congreso está organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y el grupo de trabajo D´Genes X-Frágil. Además, cuenta con la coorganización del Ayuntamiento de Molina de Segura y el Hospital de Molina y la colaboración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

II Congreso Nacional X-Frágil

Murcia, 15 y 16 de octubre. 2016

♀ MUDEM - Calle Ibn Arabi, Molina de Segura (Murcia)

 @dgenesmurcia

 @dgenesmurcia

 www.dgenes.es

SÍNDROME X FRÁGIL

SIN DIFERENCIAS HAY CAPACIDADES

INSCRIPCIONES

 968 278 643

 dgenes.es / molinadesegura.es

 dgenesxfragil@gmail.com

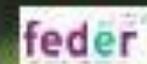
Organizan:



Coorganizan:



Colaboran:





Blog

Blog de dgenesxfragil x +

dgenesxfragil.blogspot.es

blogdiario.com
nialparvita

Accede a tu blog Denunciar

BLOG DE DGENESXFRAGIL

Buscar en el blog buscar

Formas de contacto

-Dirección: D'Genes Asociación de Enfermedades Raras,
Avda. Los Jerónimos 135, UCAM (Pabellón IX), 30107 -e-
mail: dgenesxfragil@gmail.com - Teléfono: 968 278 643

dgenes
X-FRÁGIL

INICIO | CONTACTO | RSS

II Congreso Nacional X Frágil

Escrito por [dgenesxfragil](#) 01-09-2016 en 01/09/16. Comentarios (0)

Molina de Segura acogerá los días 15 y 16 de octubre el II Congreso Nacional X Frágil

31/08/2016

Molina de Segura se convertirá los días 15 y 16 de octubre en ciudad referente a nivel internacional en X-Frágil con la celebración en el Museo del Enclave de la Muralla (MUDEM) del II Congreso Nacional de X Frágil, una de las enfermedades raras con mayor prevalencia en la Región de Murcia, donde existen más de 240 casos.

Archivo

- Sep-2016 (1)
- Aug-2016 (1)
- Jul-2016 (2)
- Jun-2016 (3)
- May-2016 (1)
- Apr-2016 (16)

Categorías

- 08/07/15
- 20/08/15
- 14/09/15
- 12/10/15

Pregúntame cualquier cosa

13:33 13/10/2016

ACTIVIDADES

FESTIVAL 2016 D' DANZAS CARMEN
TITULO:
"EL MUNDO DE SOFIA"
INSPIRADO EN LA PELICULA "DEL REVÉS"
DÍA: 29.6.2016 HORA: 20:00
LUGAR: SALÓN DE ACTOS Y CONGRESOS DE LA UNIVERSIDAD DE ESPINARDO,
FACULTAD DE ECONÓMICAS

PATROCINADO POR:

- ASOCIACIÓN DE COMERCIANTES ALCANTARILLA
- ASOCIACIÓN DE COMERCIANTES ALCANTARILLA
- arte.com
- NUEVO SERVICIO OFICIAL SEAT
- Talleres García Plaza
- AUTENTIA GABINETE PSICOLOGÍA
- MASTER Informática líderes en software de gestión

ORGANIZADO POR:
ARMEN
Escuela D' Danzas





**I NOCTURNA
SOLIDARIA
ASOCIACION CULTURAL
FONTES**

**4 JUNIO 20:00 HORAS
JAVALI VIEJO
6 KILOMETROS
8€ INSCRIPCION**

En beneficio de:

TU CORRES...ELLOS GANAN

INSCRIBETE YA EN WWW.DORSAL21.COM

PATROCINAN:

SEAT
Concesionario Oficial

ORGANIZA: ASOCIACION CULTURAL FONTES

COLABORAN: JUNTA LOCAL JAVALI VIEJO, COMISION DE FIESTRAS JAVALI VIEJO, **BMN**







DIA EUROPEO X FRAGIL



Commemoración Día Europeo
del Síndrome XFrágil

SÚMATE AL MOVIMIENTO X

10 de octubre. 2016







Sumate al movimiento X



D'Genes

Centro Multidisciplinar
X Frágil







Dgenes X-Frágil



d'genes
X-FRÁGIL



d'genes
Asociación de
Enfermedades Raras



Federación
Española
Síndrome X Frágil