



DE INTERÉS

- El 15 de diciembre se celebrará la I Jornada de Vuelo para niños con enfermedades raras, sin diagnóstico y con discapacidad en el Aeroclub Totana

- El 27 de diciembre en el Centro Cultural de Lorca tendrá lugar la representación de la obra de teatro "Juanillo el del Cabezo", a beneficio de D'Genes

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 FORMACIÓN
- 4 VISIBILIDAD
- 6 INVESTIGACIÓN
- 7 ANDALUCÍA
- 8 SOLIDARIDAD
- 10 SENSIBILIZACIÓN
- 12 ACCIÓN POLÍTICA
- 13 AGENDA

BOLETÍN INFORMATIVO

NOVIEMBRE de 2019<

La importancia de la formación en enfermedades raras



Noviembre ha sido un mes en el que la formación ha estado muy presente. Los días 15 y 16 se celebró la acción formativa más importante que organiza la asociación a lo largo del año, su Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que este año celebraba su décimosegunda edición. 750 personas inscritas presencialmente y otras 200 de manera on line, medio centenar de ponentes o 30 pósteres y comunicaciones, son algunas de las cifras a destacar.

Sin embargo lo importante no es sólo la cantidad, sino la calidad: la calidad de las ponencias que se escucharon y sobre todo la calidad humana, que permitió el encuentro y la convivencia en un mismo espacio, de afectados y familias y profesionales, compartiendo sabiduría y experiencias, proyectos y esperanzas.

Pero además del XII Congreso, en el penúltimo mes del año también se llevaron a cabo dos jornadas formativas de interés, ambas el día 9 de noviembre. Una fue la Jornada de Atención a la Diversidad Funcional Atiende, en cuya organización estaba implicada D'Genes junto a otras entidades, y que tuvo lugar en Cehegín. para dar respuesta a muchas preguntas de muchos afectados, familias y profesionales vinculados a la diversidad funcional, que van llegando día a día a las asociaciones, sobre ayudas económicas, ayudas a la autonomía, terapias, sexualidad, ayudas técnicas, y un sinfín de cuestiones para las cuales se organizó esta iniciativa en la que participaron diversos profesionales en este ámbito para intentar dar respuesta a la mayor parte de esas cuestiones.

Por otro lado, en Torre Pacheco se llevó a cabo el I Curso sobre Síndrome DYRK 1A, una patología ultrarrara de la que se conocen unos 300 casos en el mundo, ocho de ellos en España y de estos 3 en Cartagena.

La formación es un pilar importante para avanzar y por eso, desde D'Genes seguiremos incentivando y apoyando cuantas acciones formativas relacionadas con las enfermedades raras puedan organizarse.

Formación

Más de 250 personas participaron en la I Jornada de Atención a la Diversidad funcional "Atiende" celebrada en Cehegín

El Centro Cultural Adolfo Suárez de Cehegín, acogió el 9 de noviembre la I Jornada de Atención a la Diversidad Funcional "Atiende". Este evento nació de la unión de tres asociaciones amigas, D'Genes, Adinor y Conquistando Escalones, que están vinculados estrechamente con la Diversidad Funcional, ya que tanto D'Genes como Adinor trabajan con discapacitados y en el caso de Conquistando Escalones viven la diversidad en sus propias carnes, ya que están diagnosticados por una enfermedad rara denominada una Distrofia Muscular de Cintura.

La Jornada "Atiende" se realizó el pasado 9 de noviembre para dar respuesta a muchas preguntas de muchos afectados, familias y profesionales vinculados a la diversidad funcional, que van llegando día a día a las asociaciones, sobre ayudas económicas, ayudas a la autonomía, terapias, sexualidad, ayudas técnicas, y un sinnúmero de cuestiones para las cuales hemos decidido traernos a los mejores profesionales en este ámbito para intentar dar respuesta a la mayor parte de esas preguntas. La jornada contó con siete ponencias sobre temas variados:

"Aceptar la diferencia" por el psicólogo Gabriel González Ortiz; "Sexualidad y Discapacidad", a cargo de la sexóloga y psicóloga Natalia Rubio; "Productos de apoyo para la autonomía personal", que impartió la terapeuta ocupacional del CEAPAT, Raquel Moya Cuevas; o "Recursos de la Administración Pública para las personas con Discapacidad", que expuso la directora general de Personas con discapacidad del IMAS, Conchita Ruiz Caballero, fueron algunas de ellas. Otras ponencias fueron "Recursos y Servicios para las personas con discapacidad",

que expuso el coordinador de la Oficina Regional de Información y Orientación a la Discapacidad y Dependencia del IMAS y Director de AIDEMARM Francisco Javier García Martínez; "Educación y Terapia Asistida con perros" que impartieron Miguel Rodríguez Rauch y Antonio Ortiz Calvo, presidente de Mr Dogs e instructor, respectivamente. Por último, Sandra Martínez Madrigal, de la directiva de la Fundación Ambulancia del Deseo habló sobre este proyecto. Además, a la jornada asistieron han asistido varios directores generales de la Comuni-

dad Autónoma y autoridades de municipio vecinos, así como la alcaldesa de Cehegín, Alicia del Amor; la concejala de Servicios Sociales, María José de Maya, y otros miembros de la corporación municipal. Desde la organización de "Atiende" quisieron dar las gracias a todas las personas que hicieron posible esta jornada, voluntarios, empresas colaboradoras y sobre todo al Ayuntamiento de Cehegín, sin los cuales no hubiera sido posible realizar esta iniciativa. Además, señalan que ya están trabajando para la segunda jornada.



Formación

Gran aceptación e interés del I Curso sobre Síndrome DYRK 1A celebrado en Torre Pacheco

Más de medio centenar de personas asistieron al I Curso sobre Síndrome DYRK 1A que se celebró en Torre Pacheco. Este curso estaba organizado por el grupo de trabajo D'Genes DYRK 1A y se enmarcaba en el Mes de la Discapacidad organizado por el Ayuntamiento de ese municipio junto a varias asociaciones, entre ellas D'Genes.

El curso sirvió para analizar aspectos en torno a esta patología ultrarrara, de la que se conocen unos 300 casos en el mundo, ocho de ellos en España y de estos 3 en Cartagena. La jornada fue inaugurada por el alcalde de Torre Pacheco, Antonio León; la concejal de Servicios Sociales, María José León; la coordinadora de D'Genes Cartagena, M^a Ángeles Díaz Lozano. También intervinieron en la jornada la responsable de D'Genes DYRK 1A, M^a Ángeles Alcalá. Además, se proyectó un vídeo del presidente de D'Genes, Juan Carrión, dando la bienvenida a las alrededor de sesenta personas asistentes. Durante el curso, la doctora Vanesa López, del equipo de Genética del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, habló sobre la genética de este síndrome. Por su parte, Susana de la Luna, jefa de grupo en el Centro de Regulación Genómica de Barcelona (CRG) y CIBER de Enfermedades Rara (CIBERER), explicó qué se sabe de esta patología y trató de responder qué sería interesante saber. Por su parte, el fisioterapeuta Javier Cortado trató durante su intervención de la terapia manual en los trastornos musculoesqueléticos



cos del Síndrome Dyrk 1A. Por último, la logopeda Sara Ena Bernad habló sobre alteraciones orofaciales. Con este curso se cerraba una semana de ac-

tividades promovidas por D'Genes DYRK 1A, que incluyeron también charlas de sensibilización en centros educativos y una exposición fotográfica.



Visibilidad

D'Genes participó en la V Conferencia de Trabajo Social con grupos de la Región de Murcia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó el 25 de noviembre en la V Conferencia de Trabajo Social con grupos que se celebró bajo el lema "Activando grupos para construir comunidades competentes y sostenibles" dirigida a profesionales, estudiantes, académicos, activistas, voluntarios y usuarios de los servicios con interés por el trabajo social con grupos.

La jornada tuvo lugar en el salón de actos de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Murcia.

En el marco de este programa, la trabajadora social de D'Genes Ángeles Carrión participó en la

mesa de experiencias en Trabajo Social con grupos de la Región de Murcia, junto a Antonio Murcia Moreno, trabajador social responsable del Programa de Casas de Acogida de Cáritas Murcia; Pascual Ruíz Roja, trabajador social del Ayuntamiento de Murcia, que hablará sobre el programa de atención al bienestar biopsicosocial de la mujer en El Esparragal y Monteagudo o Isabel López Luján, trabajadora social de los Servicios Sociales del Ayuntamiento de Murcia, que disertará sobre "Cuentoterapia e intervención social. El cuento como herramienta. Trabajo Social con grupos de personas y familias con enfermedades raras".



D'Genes suscribe un convenio de colaboración en el ámbito sociosanitario con el Colegio Profesional de Educadores Sociales de la Región de Murcia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha firmado un convenio de colaboración con el Colegio Profesional de Educadores Sociales de la Región de Murcia (CPESRM). La presidenta del CPESRM, Carmen Lozano Garrido, y el presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, han procedido recientemente a la firma del documento que establece las líneas de los acuerdos alcanzados.

En virtud de este acuerdo, D'Genes se compromete a participar y colaborar en la difusión de aquellas actividades que desde el CPESRM

se organicen en la temática de D'Genes y enfermedades raras, así como a poner a disposición los centros de la asociación y sus delegaciones para servicios de proximidad que necesiten los miembros del ente colegial en materia de patologías poco frecuentes.

Asimismo, D'Genes adquiere el compromiso de poner a disposición el equipo de profesionales de la entidad y la dirección para aquellos proyectos de interés mutuo y a promover la figura de la educadora social y educador social en el ámbito sociosanitario en las actividades



y actuaciones que se realicen desde la asociación.

Por último, D'Genes se compromete a garantizar la adecuada contratación de las educadoras y educadores sociales según la categoría pro-

fesional y el convenio correspondiente.

Por su parte, el CPESRM se compromete a participar y colaborar en la difusión de aquellas actividades que desde D'Genes se organicen sobre enfermedades

raras, así como a intercambiar experiencias y promover acciones de formación que permitan aumentar la visibilidad de las patologías de baja frecuencia a todos los profesionales del ente colegial.

Visibilidad

D'Genes participa en el V Congreso Nacional de Enfermedades Raras Comunidad Valenciana

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en el V Congreso Nacional de Enfermedades Raras Comunidad Valenciana, que se celebró los días 26 y 27 de noviembre en el Centro Cultural Salvador Miró de Ibi.

"Mostrando Realidades, Creando Acciones" era el lema de este V Congreso Nacional de Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana, organizado por la Asociación Adibi de Ibi (Alicante). El presidente de D'Genes, Juan Carrión, que también preside la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) asistió a este foro formativo, en el que se han dado cita

más de 20 profesionales del ámbito sanitario y del campo de la Investigación.

En el transcurso de estos dos días de congreso se abordaron algunos de los últimos avances en investigación en enfermedades como la Porfiria Aguda, Huntington y atrofia muscular espinal; se conocieron importantes intervenciones quirúrgicas a nivel craneofacial que mejoran la calidad de vida en pacientes con Síndrome de Apert; se enseñó cómo abordar la atención de enfermedades autoinflammatorias como es la enfermedad Fiebre Mediterránea; o se habló



sobre Estudios Epidemiológicos y Estadísticas en Enfermedades

Raras. Asimismo, se prestó una especial atención

a la educación y se ha abordado el papel del Trabajo Social.

D'Genes, presente en una jornada sobre Síndrome X Frágil que ha tenido lugar en el CREER de Burgos



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en una jornada sobre Síndrome X Frágil que se celebró en el Centro de Referencia Estatal de Atención personas con enfermeda-

des raras y sus familias en Burgos. Miembros del grupo D'Genes X Frágil asistieron a esta sesión centrada en trastornos asociados a esta patología en la mujer.

Durante la misma se abordaron, entre otros, temas como insuficiencia ovárica primaria asociada al X frágil (FXPOI), efecto de la premutación en el gen FMR1 sobre la reproducción

femenina, síndrome de temblor/ataxia asociado al X frágil (FXTAS). Javier Pagonabarraga o desorden neuropsiquiátrico asociado al X frágil (FXAND) y otras alteraciones.

Asimismo se habló sobre consejo genético para la mujer portadora de la premutación en el gen FMR1 y el perfil neurocognitivo en el Síndrome X Frágil en población femenina.



Investigación

D'Genes y la Fundación Poco Frecuente desarrollan de manera conjunta un proyecto para conocer necesidades y experiencias de hermanos de personas con enfermedades raras

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Fundación Poco Frecuente en su deseo de mejorar el conocimiento sobre las familias con enfermedades raras están desarrollando de manera conjunta el proyecto HERNER-CCV (Hermanos de niños con enfermedades raras. Comunicación y calidad de vida).

El objetivo principal de este proyecto es obtener datos específicos sobre este grupo, lo que permitirá generar protocolos de trabajo sobre su salud y sobre la gestión que haya que hacer en relación a su responsabilidad en la atención directa o indirecta a los hermanos afectados.

Este estudio tendrá especial relevancia dado que son escasas en el panorama internacional las investigaciones sobre las familias con enfermedades poco frecuentes como unidad

de análisis y también lo son las que se desarrollan desde un punto de vista multidisciplinar. De hecho, la literatura científica hasta el momento no aporta datos específicos sobre los hermanos y hermanas de personas con enfermedades raras en el contexto familiar.

D'Genes anima a familias de personas con enfermedades raras a que participen en este proyecto con el fin de obtener datos específicos que permitan a los investigadores establecer un cuadro de necesidades de este colectivo para hacer propuestas específicas en el ámbito social, familiar o educativo, entre otros. Para ello, se les invita a rellenar el formulario habilitado en el enlace <https://docs.google.com/forms/d/1Hx5RVN7L19hZ9vWC1G1TMmbM7XoGi7dJ1B0L8cWFFbs/edit>



Nueva reunión de un Grupo de Ayuda Mutua, organizado por D'Genes, para hablar sobre apoyos dentro y fuera de la familia

A finales de noviembre tuvo lugar una nueva reunión de un Grupo de Ayuda Mutua (GAM) organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes para propiciar un punto de encuentro de personas que conviven con patologías poco frecuentes con el fin de intercambiar experiencias.

La sesión, celebrada en el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia, giró en torno a "Los apoyos dentro y fuera de la familia".

El objetivo del GAM es crear un espacio de encuentro y entendimiento entre los asistentes a través del intercambio de vivencias y expe-

riencias. Se trata en definitiva de compartir opiniones, necesidades, sentimientos, dificultades, logros y estrategias que contribuyan al afrontamiento adaptativo de la enfermedad y al crecimiento personal.

Esta sesión formaba parte de un ciclo de encuentros en el que se abordan temáticas de interés para personas que conviven con patologías poco frecuentes o sin diagnóstico. La siguiente charla, prevista para el 27 de diciembre, tendrá como temática el espacio personal.

Este ciclo de talleres enmarcado en el proyecto de Grupos de Ayuda Mutua de D'Genes cuenta con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).



Andalucía

D'Genes participó en la LXXI Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología que se celebró en la ciudad de Sevilla

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la LXXI edición de la Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología (SEN) que se celebró en Sevilla del 19 al 23 noviembre-

La coordinadora de D'Genes en Andalucía, Silvia García Castellanos, asistió y atendió una mesa informativa y participó en la reunión de trabajo de la Alianza Española por la Neurología.

Esta Reunión es el encuentro científico mas importante de España y uno de los más destacados de Europa, con más de 3.000 neurólogos y otros profesionales sanitarios relacionados.

Silvia García tuvo oportunidad de dar a conocer la labor de D'Genes a miembros de la junta directiva de la SEN, como su presidente, Exuperio Díez Tejedor, y la secretaria, Teresa Moreno Ramos. Además pudo dar a conocer D'Genes ya que fue entrevistada por el canal de la SEN.



Miembros de D'Genes en Andalucía asistieron a las V Jornadas de Investigación Traslacional en Enfermedades Raras celebradas en la ciudad de Córdoba



Miembros de D'Genes en Andalucía asistieron a las V Jornadas de Investigación Traslacional en Enfermedades Raras organizadas por el Instituto Maimónides de Investigación Biomédica de Córdoba (IMI-BIC), el Centro de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Raras (CIBERER), la Universidad de Córdoba y la Junta de Andalucía.

Durante la jornada se habló sobre los últimos avances en enfermedades metabólicas hereditarias y hubo ponencias sobre perspectiva terapéutica de la edición génica en enfer-

medades raras, medicina de sistemas para la búsqueda de nuevas dianas terapéuticas, desarrollo de nuevos fármacos para enfermedades metabólicas mitocondriales o medicina de precisión en epilepsias raras. Asimismo, se habló sobre cribado neonatal, atención primaria frente a las enfermedades raras y papel de los pacientes en la investigación. Asimismo, hubo una mesa redonda de familias sobre dieta en enfermedades metabólicas, en la que se abordó la dieta hipoproteica y la cetogénica.



La coordinadora de D'Genes Andalucía acerca las enfermedades raras al ámbito educativo con charlas en el CEIP María Ana de La Calle y el IES El Coronil de este municipio sevillano

La responsable de D'Genes Andalucía, Silvia García Castellanos, está acercando la enfermedades raras al ámbito educativo. En noviembre estuvo trabajando con los programas educativos de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en el CEIP María Ana de La Calle y en el IES El Coronil de este municipio sevillano.

En el colegio trabajaron "Las enfermedades raras ya están en el cole" con alumnado de 3º y 4º de Primaria, a quien se transmitió además con el proyecto "Come sano y mueve el esqueleto" la importancia de una alimentación y la práctica diaria del ejercicio, independien-

temente de tener o no una patología poco frecuente.

En 5º primaria se desarrolló el programa "Todos y todas contamos por igual" que tiene la finalidad de mostrar la importancia de la sensibilización y el conocimiento de qué son las enfermedades raras, sus diferentes implicaciones y repercusiones, como factor de cambio hacia una sociedad más inclusiva.

Por su parte, en el instituto, con los alumnos de 1º de ESO se trabajó la iniciativa "Asume un reto poco frecuente" que favorece la inclusión de menores con enfermedades raras durante la etapa escolar.

Solidaridad

El estanco de la plaza de la Balsa Vieja de Totana organiza una rifa solidaria a beneficio de dos asociaciones, una de ellas D'Genes

El estanco de la plaza de la Balsa Vieja de Totana ha organizado una rifa solidaria a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la asociación PADISITO. El premio consistirá en una cesta de productos gourmet. Se puede participar por un euro, eligiendo uno de los números existentes en un gran panel, de manera que el ganador será la persona que elija el número que coincida con la terminación del sorteo de la Lotería de

Navidad del próximo 22 de diciembre.

Desde D'Genes quieren agradecer al estanco de la Plaza de la Balsa Vieja su solidaridad y colaboración al haber organizado esta iniciativa.

Esta no es la primera vez que este establecimiento organiza alguna rifa para recaudar fondos para D'Genes, pues ya en años anteriores organizó, coincidiendo también con las fiestas nadieñas, una rifa de similares características.



Diversión, baile y solidaridad en la convivencia solidaria celebrada en Camas a beneficio de D'Genes



Baile y solidaridad se dieron cita el 10 de noviembre en Camas (Sevilla), donde se llevó a cabo una convivencia de baile solidaria a beneficio de la Asocia-

ción de Enfermedades Raras D'Genes, organizada por Mi Manuela Latino.

Hubo 5 talleres de baile, baile social, sorteos, animaciones, paella y

aperitivos gratis con lo que se recaudó un total de 719 euros.

Desde D'Genes se agradece la colaboración, el esfuerzo y cariño de todas las per-



sonas que lo hicieron posible, a los organizadores y los profesores

de baile Mari y Marcos de Ruz, Hedy, Jesús y María y Celes.

Solidaridad

El Partido Popular de Alhama de Murcia entrega una aportación de 1.000 euros a D'Genes, recaudados en la cena solidaria realizada por la formación política

El Partido Popular de Alhama de Murcia hizo entrega a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de una aportación solidaria de 1.000 euros procedente de los beneficios de la cena de Navidad organizada por esta formación.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudel, acompañado por otros miembros de esta entidad, recogió la donación de manos de la presidenta de la gestora del partido en Alhama de Murcia, María Cánovas, y agradeció la solidaridad mostrada hacia la asociación, que trabaja por mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enferme-



dades poco frecuentes. En este sentido, resaltó que la solidaridad no entiende de colores políticos ni equipos de fútbol.

Esta aportación se destinará al mantenimiento de la cartera de

servicios que D'Genes presta y en su caso, a implementar otros en función de las necesidades de los usuarios. En Alhama de Murcia D'Genes presta actualmente servicios de logopedia y apoyo



psicológico, si bien en los centros multidisciplinarios de Totana y Lorca con que cuenta la asociación también se ofrecen otros como fisioterapia, estimulación cognitiva...

La cena, que tuvo lu-

gar el sábado 30 de noviembre, congregó a numerosas personas, entre ellas el presidente regional Fernando López Miras o la diputada nacional de esta formación Isabel Borrego.

Éxito de asistencia a la III Gala Benéfica a favor de D'Genes en Campos del Río



El municipio de Campos del Río se volcó el sábado 23 de noviembre con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. La III Gala Benéfica D'Genes, que se celebró en el Salón

Agustina, fue un éxito de asistencia con más de doscientas personas.

La gala contaba además con la colaboración del Ayuntamiento de Campos del Río y

permitió a los asistentes disfrutar de diversas actuaciones a la vez que colaboraban con una buena causa, ya que los beneficios se destinarán al mantenimiento de la car-



tera de servicios que D'Genes presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con una patología poco frecuente. Actuaron: el Ballet Paqui Fau-

ra, Ballet Almudena, Isabel Asensio, Esther Marín, María Ángeles Sebastián y Francisco Vallejos, mientras que Fina Sandoval y Toni Garrido ejercieron de presentadores.

Sensibilización

D'Genes imparte una charla sobre enfermedades raras a alumnos de 5º de Primaria del colegio "Gerónimo Belda" de Cieza

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha impartido una charla sobre patologías poco frecuentes a los alumnos de 5º de Primaria del colegio "Gerónimo Belda" de Cieza

El objetivo de esta sesión y otras que se celebran de similares características en otros centros educativos es sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras, realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras, acercar el mundo de la discapacidad y de las enfermedades crónicas al alumnado de Educación Infantil y Primaria y promover valores y actitudes de respeto y colaboración hacia las personas diagnosticadas con una enfermedad rara y/o discapacidad para su inclusión social y educativa en la comunidad.

En la primera parte de la charla se trataron las enfermedades raras o poco frecuentes, sus características, necesidades educativas, sociales, sanitarias,



laborales y cómo se puede ayudar a las personas mejorando su calidad de vida con pequeños gestos cotidianos y los valores de respeto, ayuda y solidaridad.

En la segunda parte de la se-

sión se enfocó el tema de la epilepsia y sus características. Se realizaron distintas dinámicas de grupo en las que el alumnado participó mostrando interés. Además, se hizo una simulación de una crisis

epiléptica y las pautas a realizar ante ella.

Hay que destacar que esta charla partía a iniciativa del propio grupo de 5º de Educación Primaria que fue el que propuso realizar esta actividad.

D'Genes visibiliza el Síndrome DYRK 1A en los institutos Virgen del Pasico I y II de Torre Pacheco

Durante la jornada del 8 de noviembre y en el marco de los actos organizados por el Ayuntamiento de Torre Pacheco y varias asociaciones, entre ellas D'Genes, con motivo del Mes de la Discapacidad, se dieron dos charlas sobre la discapacidad y las enfermedades raras en centros educativos de este municipio.

Miembros del área de Educación de D'Genes fueron los encargados de impartir estas sesiones, a cuatro clases de 1º de la ESO de los institutos de Educación Secundaria Virgen del Pasico I y II, que fueron

seguidas por unos 120 alumnos. En ellas se explicó qué es el Síndrome DYRK 1A, una patología con muy baja prevalencia que cuenta con 300 personas diagnosticadas en todo el mundo, 8 de los cuales en España y en concreto 3 en Cartagena.

Al mismo tiempo, los miembros de la Asociación D'Genes pudieron presentar al alumnado y miembros del Equipo de Atención a la Diversidad del centro su proyecto de Intervención Educativa dentro del aula auspiciado por el Banco Santander.



Sensibilización

D'Genes participa en la jornada organizada para conmemorar el Día Internacional del Voluntariado en Alhama de Murcia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la celebración del Día Internacional del Voluntario en Alhama de Murcia, una jornada organizada por el Ayuntamiento de este municipio bajo el lema de "Somos de otra galaxia, somos voluntarios".

Durante toda la mañana un total de quince asociaciones de carácter social, entre ellas la delegación en Alhama de Murcia de D'Genes, pudieron ofrecer información de su actividad. D'Genes informó en el stand que ocuparon de

la labor que desarrollan y los servicios que prestan para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con enfermedades raras.

Además, puso a disposición de esta jornada muñecos de personajes de dibujos animados, que hicieron las delicias de los niños, que han podido fotografiarse con ellos.

El Día Internacional del Voluntariado 2019 contó, además de con D'Genes con la participación de otras 14 entidades del municipio de Alhama de Murcia.



D'Genes participó en la jornada formativa "Claves para la humanización en la atención paliativa en personas con enfermedades raras y crónicas complejas con pronóstico de vida limitado"



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la jornada formativa "Claves para la humanización en la atención paliativa en personas con enfermedades raras y crónicas complejas con pronóstico de vida limitado" que tuvo lugar en el Hospital Universitario Reina Sofía.

La psicóloga Natalia Segura y la trabajadora social Ánge-

les Carrión, que forman parte del equipo de paliativos de la asociación, ofrecieron una charla a profesionales sanitarios, psicosociales y residentes de pediatría hospitalaria y de atención primaria sobre protocolos de actuación en casos de cuidados paliativos. La sesión incluyó una parte práctica de cómo actuar ante alguno de ellos.



D'Genes da a conocer su proyecto de intervención educativa en el aula durante el seminario "Inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras: necesidades y respuestas", celebrado en Murcia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha presentado su proyecto de intervención educativa dentro del aula en los centros educativos de la Región de Murcia en el seminario "Inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras: necesidades y respuestas", que se ha llevado a cabo esta semana en la Universidad de Murcia.

Durante dos sesiones, los días 5 y 6 de noviembre, el técnico del área de Educación de

D'Genes, Pedro José Tudela, ofreció sendas charlas que versaron sobre educación inclusiva en niños con patologías poco frecuentes. El seminario en el marco del cual se desarrollaron estas charlas estaba dirigido a alumnos de 3º y 4º de Educación Primaria y Educación Infantil de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia. Las charlas estaban organizadas por FEDER Murcia y la Facultad de Educación.

Acción política

El presidente y el director de D'Genes se reúnen con el alcalde de Totana para coordinar acciones conjuntas de futuro

El alcalde, Juan José Cánovas, se reunió con el presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, y el director del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", Miguel Ángel Ruiz, con el fin de coordinar actuaciones conjuntas de futuro y abordar diferentes asuntos en esta materia que afectan en este municipio.

En este sentido, los responsables de D'Genes instaron al primer edil que el

Consistorio totanero recoja una partida presupuestaria en el ejercicio municipal de 2020 que permita colaborar en el mantenimiento del Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Enfermedades Raras "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana que atiende a más de 150 usuarios cada mes.

Otro asunto que se abordó fue la accesibilidad al centro ubicado en la calle San Cristóbal, así como también mejorar el acceso de

los usuarios a esta infraestructura ubicada en pleno centro urbano de Totana, en una vía con gran fluidez de tráfico.

También se acordó revisar la moción aprobada por el Pleno municipal en su día para que Totana fuese un municipio solidario con las enfermedades raras con el fin de promover alguna acción en febrero del año 2020 que permita visibilizar el apoyo de este municipio referente en la atención a estas enfermedades poco



frecuentes.

De igual manera, se decidió trabajar en el convenio de colaboración que permita implementar y desarrollar el Centro de Atención a la Infancia (CAI) ubicado en el polígono industrial "El Saladar", tal y como acordó la Corporación municipal totanera en pleno.

El Ayuntamiento acordó ceder esta infraestructura a D'Genes para desarrollar su funcionamiento y ofertar una amplia cartera de servicios, programas de respiro familiar, acciones formativas, sobre todo, priorizando la atención a la infancia de 0 a 6 años, entre otros asuntos.

D'Genes mantuvo una reunión con concejales socialistas de Totana, a quienes trasladan las principales necesidades de la asociación

Concejales del Grupo Municipal Socialista en el Ayuntamiento de Totana se reunieron con el presidente de la Asociación de D'Genes, Juan Carrión, y otros miembros de la junta directiva, en el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en este municipio.

Los ediles trasladaron una propuesta que iban a elevar al pleno del mes de noviembre con el objetivo de mejorar la integración de niños con TEA, epilepsia o trastornos neurológicos en actividades

de ocio como la feria con la posibilidad de realizar algún día sin ruido.

Por su parte, el presidente de D'Genes pudo trasladarles de primera mano las necesidades que la asociación pudo compartir con todos los grupos políticos que participaron en las pasadas elecciones municipales, entre ellas la necesidad de poder suscribir un acuerdo marco de colaboración que posibilite un apoyo económico recogido en los presupuestos municipales para el mantenimiento del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", como ya ocurre

con otras asociaciones del municipio. En este sentido, recordó que D'Genes presta servicio a más de 150 personas de manera mensual en el Centro "Celia Carrión Pérez de Tudela".

Asimismo, se les trasladó a los ediles la importancia de priorizar también Totana como un municipio accesible. En este sentido, Carrión instó a que se trabaje para lograr una Totana más accesibilidad para lo que se planteó que en el Plan de Obras y Servicios se incorporen actuaciones concretas que permitan mejorar la accesibilidad de personas con movilidad reducida, que se garantice



con carácter prioritario la adecuación de la calle San Cristóbal, donde se encuentra ubicado el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" y que se valore que el acceso a la misma sea reducido para vecinos y personas que asisten al centro, o que se valoren ejemplos como la iniciativa Alhama

PMR para mejorar la accesibilidad y sensibilizar a la población.

Por último, desde D'Genes se subrayó la importancia de trabajar en formalizar el acuerdo de pleno que supuso hace un año aprobar la cesión del Centro de Atención a la Infancia (CAI) de Totana a D'Genes.

AGENDA

D'Genes y AeroTotana organizan la iniciativa "Alas para un ángel", que permite ofrecer paseos en avión para niños con enfermedades raras, sin diagnóstico o discapacidad

"Alas para un ángel" es el lema de la Jornada de Vuelos adaptados para niños con enfermedades raras, sin diagnóstico y con discapacidad que se ha promovido por parte del club AeroTotana en colaboración con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Esta iniciativa, que tendrá lugar el próximo 15 de diciembre en las instalaciones del Aeroclub Totana, fue presentada por el presidente de D'Genes, Juan Carrión; los miembros de Aeroclub Totana Isidro Benítez y Javier Velasco; y el alcalde de Totana, Juan José Cánovas.

Con esta actividad, se pretende poner a disposición de niños con enfermedades raras, sin diagnóstico o con discapacidad la posibilidad de disfrutar de la experiencia de paseos aéreos de unos quince minutos, así como vivir una jornada de convivencia de las familias, con una comida en las instalaciones del club.



D'Genes oferta una Escuela de Navidad en Totana, Murcia y Cartagena

Los días laborables del 23 de diciembre al 3 de enero la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes organiza una Escuela de Navidad en Totana, Murcia y Cartagena.

El horario de este servicio será de 8:00 a 15:00 horas. El precio de la escuela es 80 euros para los socios de D'Genes y 120 euros los no socios. En Totana se llevará a cabo en el colegio "Reina Sofía", en Murcia en el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras Enfermedades Raras "Pilar Bernal Giménez" y en Cartagena en el colegio "Primitiva López".



ESCUELA DE NAVIDAD D'GENES 2019
Del 23 de Diciembre al 3 de Enero
HORARIO DE 8:00 a 15:00 horas

SE REALIZARÁ EN:
CARTAGENA- Colegio Primitiva López
MURCIA- Centro Pilar Bernal
TOTANA- Colegio Reina Sofía

PRECIO ESCUELA
80€ SOCIOS
120€ NO SOCIOS

FECHA DE INSCRIPCIÓN
HASTA EL 13 DE DICIEMBRE
EN EL SIGUIENTE ENLACE:
<https://forms.gle/CtMaMYBEa1wr4FvP8>
Tras la inscripción se reenviará al correo electrónico un formulario, cuya cumplimentación será obligatoria para participar en las escuelas.

- Grupo infantil: De 4 a 10 años
- Grupo juvenil: De 10 a 20 años
o según valoración de necesidades
GRUPO MÍNIMO 5 PARTICIPANTES

PARA MÁS INFORMACIÓN LLAMAR AL
002220313
O VISITAR LA PÁGINA
WEB WWW.DGENES.ES



Compañía de Comedias
COLODENUDO
Juanillo el del cabezo
Pedro R. Fortes

"Er Recitaa..."

27 DE DICIEMBRE
CENTRO CULTURAL DE LORCA
20:30 HORAS

d'genes PRECIO DE LA ENTRADA: 5 EUROS d'genes LORCA

Recital el 27 de diciembre en Lorca

Colaboradores

