

29 de febrero

Día Mundial de las Enfermedades Raras



entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



WWW.DGENES.ES

ESPERA PARA UN DIAGNÓSTICO ESPERAN TRATAMIENTO ESPERANZA

DE 3 MILLONES DE
PERSONAS EN ESPAÑA

29 DE FEBRERO

CRECER CONTIGO
NUESTRA ESPERANZA

Hace 20 años, 7 asociaciones decidieron unirse y dar voz a 3 millones de personas en España. Desde entonces, hemos transformado la sociedad, impulsado servicios de atención especializados y hecho posible la investigación. Todo ello para garantizar la equidad en el acceso a diagnóstico, tratamiento y atención de todas las personas. Hoy, somos más de 365 las organizaciones que trabajamos para hacerlo posible.

20 años
feder
entidad de
utilidad pública
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



AÑOS

Gracias a nuestra gran red de solidaridad
hacemos posible la esperanza de las familias.
Y tú ¿Nos ayudas a seguir creciendo? - ÚNETE

www.enfermedades-raras.org

ALIBER

**ALIANZA
IBEROAMERICANA
DE**

**ENFERMEDADES
RARAS**



#RareDiseaseDay
rarediseaseday.org

**WE ARE THE
300 MILLION**



RARE DISEASE DAY®

SHOW YOUR SUPPORT THIS RARE DISEASE DAY

29 FEBRUARY 2020

There are over 300 million people
living with a rare disease worldwide

 [@rarediseaseday](https://twitter.com/rarediseaseday)  [@rarediseaseday](https://facebook.com/rarediseaseday)  [@rarediseasedayofficial](https://instagram.com/rarediseasedayofficial)

Rare Disease Day is organised by EURORDIS-Rare Diseases Europe
and 60 National alliances of patient organisations for rare diseases.

¿QUIÉNES SOMOS?

- La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, fue creada el 25 de enero de 2008 e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 605665 y declarada Entidad de Utilidad Pública, con fecha de 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.



OBJETIVOS:



Por todo ello, la Asociación tiene como principales **objetivos**:

- Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con 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 las problemática de salud pública que suponen las ER.



ALIANZAS:



Trabajar unidos es fundamental. Por ello, D'Genes es miembro de diferentes organizaciones de pacientes de ámbito nacional, europeo e internacional:

- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Ámbito de actuación nacional.
- Federación Española de Síndrome X Frágil. Ámbito nacional.
- Federación Española de Epilepsia (FEDE). Ámbito nacional
- Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS). Ámbito de actuación europeo.
- Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). Ámbito de actuación internacional. La asociación D'Genes organizó junto con FEDER, el I Encuentro de representantes de pacientes de Latinoamérica y posibilitó la fundación de ALIBER el 18 de octubre de 2013 en Totana. ALIBER integra en la actualidad 15 países diferentes.



29 DE FEBRERO 2020: DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



- Desde D'Genes apostamos por la ejecución de acciones que repercutan en la concienciación/sensibilización ciudadana. Por ello, cada 28 de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, como una fecha de referencia en torno a la que dar mayor visibilidad a las patologías poco frecuentes con diferentes acciones. Este año, sin embargo, se da la circunstancia de que al ser año bisiesto, el Día Mundial se conmemora el 29 de febrero.
- D'Genes, en este Día Mundial, va en la línea de las directrices fijadas por FEDER, sumándose **al lema “Crecer contigo, nuestra esperanza”**, con el que se pretende **poner en valor, la fuerza y el trabajo que realizan las entidades de personas que conviven con alguna enfermedad poco frecuente y que forman parte del movimiento asociativo**. En concreto, se quiere destacar el papel de las asociaciones como: impulsor de la investigación, agente que ofrece servicios y como transformador social.
- Además, también nos alineamos con las campañas de ALIBER y Eurordis.

Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



TOTANA

- ✓ **27 de febrero:** Conmemoración 7º aniversario inauguración Centro “Celia Carrión Pérez de Tudela”. Café y dulce para celebrarlo.
- ✓ **27 de febrero:** Acto de visibilidad por el Día Mundial en Ayuntamiento.
- ✓ **28 de febrero:** Taller de dibujo y huerto creativo “Planta tu semilla de esperanza”.
- ✓ **6 de marzo:** Cuentacuentos en colegio “Tierno Galván”



Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



MURCIA

- ✓ **4 de febrero:** Seminario alumnado de Educación Primaria en la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia.
- ✓ **25 de febrero:** Celebración del Aniversario del Centro “Pilar Bernal Giménez” con un aperitivo.
- ✓ **24-29 de febrero:** Participación en la Feria del Voluntariado de la UCAM en el paseo Alfonso X El Sabio.
- ✓ **25 de febrero:** Actividad en colegio San Félix de Zarandona, con creación de mural gigante por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- ✓ **25 de febrero-3 de marzo:** Exposición fotográfica “Las enfermedades raras llenas de vida” en colegio San Félix.
- ✓ **28 de febrero:** Instalación de 9:00 a 13:00 horas de una mesa informativa en el Hospital Virgen de la Arrixaca.
- ✓ **3 de marzo:** Participación en acto institucional por el Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por FEDER (Palacio de San Esteban).

Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



MURCIA

Acciones de visibilidad en encuentros deportivos:

- El Pozo Murcia FS: 22 de febrero. Partido contra el Industrias García en el Palacio de los Deportes.
- Real Murcia: 23 de febrero. Real Murcia-UCAM CF en estadio Enrique Roca.
- UCAM CF: 1 de marzo. UCAM CF-Yeclano en La Condomina.
- UCAM Murcia CB: 7 de marzo contra Andorra en el Palacio de los Deportes.



Imágenes de archivo



Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



CEHEGÍN

- ✓ 22 de marzo: VI Marcha por las Enfermedades Raras.
- ✓ 28 de febrero: Acto de visibilidad en Ayuntamiento.

ROLDÁN

- ✓ Último fin de semana de febrero: Acción de visibilidad en el partido de 1ª División de Fútbol sala femenino que enfrentará al STV Roldán con el Burela (día y hora por determinar).



22 de marzo de 2020

VI MARCHA POR LAS ENFERMEDADES RARAS DE CEHEGÍN

A beneficio de D'Genes Inscripciones en www.asuspuestos.com

9:30 horas. Complejo Deportivo "Javier Miñano"

Modalidades:

- Senderismo: 15 kilómetros
- Andarines: 8 kilómetros
- Gimkana infantil

PRECIOS DE INSCRIPCIÓN

Senderismo y andarines:
20 euros con comida / 15 euros sin comida

Niños
10 euros con comida / 5 euros sin comida

Sólo comida
10 euros

También puedes colaborar con la Fila 0





Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



CAMPOS DEL RÍO

- ✓ **16 de febrero:** VI Marcha por las Enfermedades Raras y Juegos Populares (plaza de la Estación).
- ✓ **26 de febrero:** Lectura de manifiesto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras con implicación colegio del municipio.

MOLINA DE SEGURA

- ✓ **21 de febrero:** Instalación de un stand informativo en la Plaza Solidaria de Molina de Segura.
- ✓ **28 de febrero:** Participación en mesa redonda sobre enfermedades raras en Escuela Infantil El Limonar.



Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



ALHAMA DE MURCIA

- ✓ **25 de febrero:** Acto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras a las puertas del Consistorio.
- ✓ **1 de marzo:** IV Concierto Andrés García, a favor de D'Genes.



Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



LORCA

- ✓ **28 de febrero:** Mesa informativa en el Centro Comercial Parque Almenara.
- ✓ **29 de febrero:** Mesa informativa en Alameda de la Constitución (Las Columnas).
- ✓ **29 de febrero:** Mesa informativa en el Centro Comercial Parque Almenara (a las 12:00 horas habrá lectura de manifiesto y posterior cuentacuentos y a las 19:00 horas rifa solidaria).
- ✓ **1 de marzo:** Saque de honor en el partido de juveniles del Lorca CF.
- ✓ **1 de marzo:** Acto de visibilidad en el encuentro del Lorca Deportiva.



Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER

CARTAGENA



- ✓ **15 de febrero:** Mesa informativa en el Icue.
 - ✓ **26 de febrero:** Charla en CEIP Mare Nostrum
 - ✓ **28 de febrero:** Charla informativa en Facultad de Enfermería de la UCAM
 - ✓ **28 de febrero:** Charla en CEIP Atalayas.
 - ✓ **28 de febrero:** Concierto en Casino Cultural de Los Dolores, organizado por el Conservatorio de Música de Cartagena.
 - ✓ **Fecha por determinar:** Acción de visibilidad en encuentros del Jembee Cartagena y FC Cartagena.
- Además, en **marzo**, charla en CEIP Los Barreros y Marcha solidaria a beneficio de D'Genes.



Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



MAZARRÓN

✓ **25 de febrero:** Acción de visibilidad por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en Ayuntamiento.



Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



ANDALUCÍA

- ✓ **7 de febrero:** Cine en familia. El Coronil (Sevilla)
- ✓ **8 de febrero:** Saque de honor de niños a favor de la infancia con enfermedades raras. Campo CD Coronil.
- ✓ **8 de febrero:** Acto visibilidad CB Morón en Morón de la Frontera.
- ✓ **19 de febrero:** Cuentacuentos en Morón de la Frontera.
- ✓ **21 de febrero:** Charla sobre las enfermedades raras en El Coronil.
- ✓ **21 de febrero:** Cuentacuentos “Juan, un robot muy especial” en El Coronil.

Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



ANDALUCÍA

- ✓ **21 de febrero:** Encendido iluminación Ayuntamiento El Coronil por el Día Mundial de las ER.
- ✓ **24 de febrero:** Charla para docentes sobre las enfermedades raras en el ámbito educativo en CEIP María Ana de la Calle de El Coronil.
- ✓ **1 de marzo:** Salida al campo de fútbol, saque de honor y lectura de manifiesto en el Campo de Fútbol Municipal Alameda de Morón de la Frontera.
- ✓ **9 de marzo:** Charla y cuentacuentos en centro educativo de Dos Hermanas.



Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



MADRID

- ✓ **5 de marzo:** Participación en acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por FEDER.



COLABORA CON LAS ER



Pequeños granos de arena forman una montaña: cada acción cuenta.

Por ello, es bien recibida cualquier colaboración o apoyo, por un lado porque cuanta más difusión y visibilidad mejor.

Y por otro y no menos importante, porque saber que se cuenta con el respaldo de muchas personas que apoyan a las enfermedades raras supone un empuje, un aliento y en definitiva un chute de energía fundamental para seguir trabajando con el fin de mejorar la calidad de vida de los afectados por patologías poco frecuentes.

De esta manera, los pequeños gestos y adhesiones a este proyecto lograrán impulsar y visibilizar las enfermedades raras.



¿CÓMO COLABORAR?



Existen una serie de actuaciones para colaborar con nosotros. Son acciones sencillas y que requieren poco tiempo como:

- Difusión de nuestra web y redes sociales entre tus contactos.
- Participa en las actividades fijadas, bien asistiendo o colaborando como voluntario en el desarrollo de la misma.
- Contacta con el Ayuntamiento de tu localidad para que se adhiera al Día Mundial.
- Realiza una actividad visible por el Día Mundial o recauda fondos a través de una actividad destinada a los afectados con enfermedades raras.
- Consigue un video de apoyo involucrando una personalidad famosa.
- Realización de actividades de sensibilización.
- Difusión a través de diferentes medios de comunicación.



