

29 de febrero

Día Mundial de las Enfermedades Raras



entidad de
utilidad pública

feder

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



WWW.DGENES.ES

Día Mundial de las Enfermedades Raras 2020



'Crecer contigo, nuestra
esperanza



ALIBER

**ALIANZA
IBEROAMERICANA
DE**

**ENFERMEDADES
RARAS**



#RareDiseaseDay
rarediseaseday.org

**WE ARE THE
300 MILLION**



RARE DISEASE DAY®

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

SHOW YOUR SUPPORT THIS RARE DISEASE DAY

29 FEBRUARY 2020

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

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 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.



¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS?

- Se dice que una enfermedad es rara si afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.
- Si hablamos en porcentajes, se señala que del 6 al 8% de la población mundial aproximadamente está afectada por estas enfermedades, lo que supone una cifra de más de 3 millones de españoles y 47 millones en Iberoamérica.



CARACTERÍSTICAS COMUNES DE LAS ENFERMEDADES RARAS



- 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.

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. 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.

29 DE FEBRERO 2020: DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



- Además, también nos alineamos con las campañas de ALIBER y Eurordis. En este sentido, ALIBER incide en que los más de 47 millones de personas que conviven en Iberoamérica con alguna enfermedad poco frecuente se deben enfrentar a una gran problemática como, **la falta de marco común entre países**, produciendo un retraso diagnóstico y como consecuencia de ello, la falta de acceso a un tratamiento eficaz, creando de esta manera, barreras que impiden la mejora de la calidad de vida de estos pacientes.
- Por ello desde ALIBER se propone la idea de “Caminando juntos hacia un marco común”, con el que hacer hincapié **sobre la necesidad de un marco común** entre países en materia de ER, **concienciar sobre la importancia de la equidad** a la hora de recibir un diagnóstico y tratamiento y destacar la importancia de **reforzar los lazos de las entidades del movimiento asociativo de Iberoamérica** para consolidar las relaciones y así, trabajar en cohesión por la mejora de la calidad de vida de las personas con ER.

OBJETIVOS DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las Enfermedades Raras.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los afectados y familiares.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades raras.
- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas: pacientes, administración pública, profesionales de la salud, etc., para la búsqueda de recursos y mejora de la atención de los afectados.



Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



TOTANA

- ✓ **27 de febrero:** Conmemoración 7º aniversario inauguración Centro “Celia Carrión Pérez de Tudela”.
- ✓ **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”.



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.
- ✓ **23 de febrero:** Aniversario Centro “Pilar Bernal Giménez”.
- ✓ **24-29 de febrero:** Participación en la Feria del Voluntariado de la UCAM en el paseo Alfonso X El Sabio.
- ✓ **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:

- 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.
- El Pozo Murcia FS: 22 de febrero. Partido contra el Industrias García en el Palacio de los Deportes.



Imágenes de archivo



Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



CEHEGÍN

✓ **24 de febrero:** Charla en colegio San Vicente de Paul.

✓ **22 de marzo:** VI Marcha por las Enfermedades Raras.

CARAVACA

✓ **17 de febrero:** Mesa informativa en Hospital de Caravaca.



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:** Charla de sensibilización en CEIP San Juan Bautista y lectura de manifiesto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

MOLINA DE SEGURA

- ✓ **21 de febrero:** Instalación de un stand informativo en la Plaza Solidaria de Molina de Segura.



Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



ALHAMA DE MURCIA

✓ **24 de febrero:** Cuentacuentos y lectura de manifiesto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en colegio de Alhama de Murcia.



Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



LORCA

- ✓ **29 de febrero:** Acto de visibilidad y sensibilización por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- ✓ **29 de febrero:** Rifa solidaria.



Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



CARTAGENA

- ✓ **15 de febrero:** Mesa informativa en el Icue.
- ✓ **26 de febrero:** Mesa informativa Hospital Santa Lucía.
- ✓ **28 de febrero:** Cuentacuentos de sensibilización de las enfermedades raras en el colegio Primitiva López
- ✓ **Fecha por determinar:** Acción de visibilidad en encuentros del Jembee Cartagena y FC Cartagena.



Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



MAZARRÓN

✓ **26 de febrero:** Acción de visibilidad por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.



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.



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.



NUESTROS EMBAJADORES:



NUESTROS EMBAJADORES:



DAVID VILLA:

<https://www.youtube.com/watch?v=Ez7HGG1qMug>



os faltas

¡ÚNETE A LA FAMILIA D' GENES!
Ayúdanos a seguir ayudando



CENTROS Y DELEGACIONES

Contamos con tres centros multidisciplinarios en Murcia, Lorca y Totana y delegaciones en la Región de Murcia en Cartagena, Alcantarilla, Alhama de Murcia, Campos del Río y comarca del Noroeste; en Andalucía y en Baleares.



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.



OTRA FORMA DE COLABORACIÓN:

Otra forma de colaboración para particulares, empresas e instituciones es a través de una aportación económica, apoyando nuestra causa, inquietudes y proyectos. Los ingresos se pueden realizar a través de cuatro entidades bancarias diferentes:

- LA CAIXA: ES29 2100 2759 2802 0006 9606
- SABADELL CAM: ES75 0081 1039 1400 0103 4106
- CAJAMAR RURAL: ES22 3058 0205 4927 2040 3229
- CAJAMURCIA: ES57 0487 0042 1190 0700 3109

Si lo prefieres, puedes asociarte o realizar una aportación puntual en:
www.dgenes.es

La familia D´Genes está abierta a cuantas personas quieran formar parte de ella. Con las aportaciones que se reciben se colabora en el mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.



COLABORAR SIGNIFICA MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA

 dgenes.es  @dgenesmurcia  /dgenesmurcia

**Con nuestra cuota mínima de 60€/año
puedes ayudar a investigar y a mejorar
la calidad de vida de personas que padecen
enfermedades raras.**

Nuestra actividad, al año, en cifras

Más de
8.000
servicios

Más de 200
usuarios

Más de 150
consultas
SIO

**Tus aportaciones tienen importantes
ventajas fiscales y además, contribuyes
al mantenimiento de la cartera de
servicios que presta D'Genes**

Cada día, más de 3 millones de familias viven el aislamiento y la soledad por sufrir una enfermedad poco frecuente.

Se encuentran solas, sin recursos y no saben a dónde acudir.

**Tu colaboración es muy
importante**



CONTACTO:



D'Genes tiene su domicilio social en la calle San Cristóbal nº7 en la localidad murciana de **Totana**, donde cuenta con el **Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”**. Además, también dispone en **Murcia** del **Centro de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras “Pilar Bernal Giménez”** y de delegaciones en diferentes municipios de la **Región de Murcia**, así como en **Andalucía y Albacete**.

En este año 2020 se ha puesto también en marcha el **Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Enfermedades Raras “Cristina Arcas Valero”** en **Lorca** y está prevista la apertura en **El Coronil (Sevilla)** del **Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias Sin diagnóstico y otras enfermedades raras “Pablo Ramírez García”**.

Teléfonos de contacto: **968076920 / 696141708**

E-mail de contacto: info@dgenes.es

Web: www.dgenes.es



