

MEMORIA

2018



ÍNDICE

3	SALUDA PRESIDENTE
4	QUÉ SON LAS ER
5	11 AÑOS DE TRABAJO
6	CARTERA SERVICIOS
18	ACCIONES FORMATIVAS
22	RESUMEN ACTIVIDADES
29	ACTIVIDADES DESTACADAS
31	RECONOCIMIENTOS
32	INFRAESTRUCTURAS
33	GRUPOS DE TRABAJO
34	DELEGACIONES
35	TRANSPARENCIA
36	DIFUSIÓN Y PROMOCIÓN

Seguimos creciendo

Juan Carrión Tudela
Presidente de D'Genes



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes nació hace once años en Totana, cuando un grupo de padres decidieron unir sus fuerzas para defender los intereses de las personas afectadas por patologías poco frecuentes. Poco a poco pero con paso firme, la asociación que ha ido creciendo y ofreciendo más y mejores servicios para mejorar la calidad de vida de afectados y familiares.

Cada año, cuando la asociación hace balance del ejercicio anterior, es cuando nos damos cuenta de los logros obtenidos, de los avances alcanzados. Y el pasado 2018 no iba a ser una excepción.

Durante ese ejercicio, la familia D'Genes vivió un acontecimiento muy importante, la inauguración del Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez", la segunda infraestructura de estas características con que cuenta la asociación, junto al centro "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana.

Este nuevo centro ha sido un gran logro, que ha permitido acercar a Muria los servicios que prestamos y beneficiar así a muchas familias.

Otros logros han sido la consolidación e implementación de grupos de trabajo de la asociación, con la constitución de D'Genes Epilepsia y Porfiria, que se han sumado a los de Incontinencia Pigmentaria, X Frágil y Sin Diagnóstico ya existentes.

Además, si echamos la vista atrás, no podemos dejar de hablar un año más con orgullo de nuestro Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que en 2018 celebró ya su XI edición, consolidado y más vivo que nunca a tenor del número de asistentes, la calidad de las ponencias y talleres.

En el año 2018 también hemos logrado que la Fundación Lealtad nos reconozca como ONG acreditada por cumplir una serie de principios que demuestran la transparencia de nuestra entidad, toda una garantía de

cara a que las personas que colaboran con nosotros sepan del buen hacer de nuestra asociación en esta materia.

Como presidente de D'Genes me siento muy orgulloso de todo lo conseguido y los avances realizados en este año, algo que no hubiera sido posible sin nuestros colaboradores, los más de quinientos socios que nos apoyan y también las empresas y entidades que nos respaldan, y por supuesto también las instituciones que apoyan a las enfermedades raras.

Y mención especial quiero tener para mis compañeros de la junta directiva, que de manera desinteresada dedican tiempo y esfuerzo a colaborar en lo que se necesite. Y por supuesto, no quiero dejar de referirme a los trabajadores, alma de la asociación, cada uno de los cuales, en sus respectivas responsabilidades, hacen que D'Genes funcione y trabajan con dedicación exquisita para atender a nuestros usuarios.

D'Genes cerró 2018 más viva que nunca como asociación, sumando nuevos socios y trabajando por dar visibilidad a las enfermedades raras y ayudar a las personas que las padecen.

El espíritu y aliento de socios, usuarios, voluntarios y colaboradores es el que nos empuja a seguir mirando al futuro con esperanza.

Tenemos muchos retos que afrontar, entre ellos abrir un nuevo centro multidisciplinar de atención integral a personas con enfermedades raras en Lorca, y esperamos contar con todos para afrontarlos.

Por mi parte, como presidente de D'Genes me pongo a disposición de todos ustedes para seguir trabajando por mejorar el futuro de las personas que conviven con patologías poco frecuentes.

¿Qué son las enfermedades raras?

Se dice que una enfermedad es rara si afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Por tanto, en España se considera que una enfermedad es rara si afecta a menos de 20.000 personas. 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.

En Murcia se estima que hay alrededor de 85.000 personas que padecen una patología poco frecuente.

Hoy en día, cerca de 7.000 enfermedades han sido identificadas y cinco nuevas patologías son descritas cada semana en el mundo, de las cuales el 80%

son de origen genético y el 20% se deben a causas infecciosas (bacterianas o virales), alérgicas, degenerativas, proliferativas o autoinmunes.

Pero lo más importante es que las enfermedades raras pueden afectar a cualquier persona y pueden manifestarse a cualquier edad.

La mayor parte de las ER son crónicas y degenerativas (65% graves e invalidantes) y se caracterizan por comienzo precoz (en dos de cada tres pacientes aparece antes de los dos años de vida), presentan dolores crónicos (en uno de cada 5 afectados), conllevan un déficit del desarrollo motor, sensorial o intelectual en muchos casos (privando de autonomía en uno de cada tres casos) y en casi la mitad de ellas el pronóstico vital está en juego.



Características comunes

- Aparecen con una baja frecuencia
- Presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento.
- Se manifiestan en un alto porcentaje en la niñez.
- En un alto porcentaje 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 existentes 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.

D'Genes, once años de trabajo en favor de las enfermedades raras

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se creó el 25 de enero de 2008 y está compuesta por afectados, padres, familiares y profesionales de todos los ámbitos con el propósito de crear espacios de intercambio y convivencia y sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.

Por ello, D'Genes busca desarrollar 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 enfermedades raras y realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.



Fines

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con ER.
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.
- 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 enfermedades raras.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como 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 que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.

- Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.
- Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.
- Promover la calidad de vida de las personas que presenten problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con enfermedades raras y enfermos crónicos.
- Realizar proyectos dirigidos a la inserción laboral e integración social de colectivos en situación o riesgo de exclusión social; personas con discapacidad y otros colectivos de dependencia social.

Cartera de servicios D'Genes

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha cumplido once años de funcionamiento. Una corta pero intensa trayectoria caracterizada por el trabajo constante en favor de las personas que conviven con patologías poco frecuentes.

Nuestras actuaciones van dirigidas a niños/as, jóvenes y adultos que padezcan enfermedades catalogadas como raras y otras problemáticas neurológicas, psicomotrices, Trastornos del Espectro Autista, hiperactividad, discapacidad intelectual, Trastornos específicos del Lenguaje, etc. También desarrollamos acciones dirigidas a familiares y entidades implicadas y relacionadas con las personas que padecen enfermedades raras y otras problemáticas.

Para atender a todos ellos D'Genes puso en marcha una cartera de servicios que se ha ido consolidando e incrementando atendiendo a las demandas y necesidades de los usuarios. Esta labor se distribuye sobre todo en cinco grandes áreas o ejes de acción:

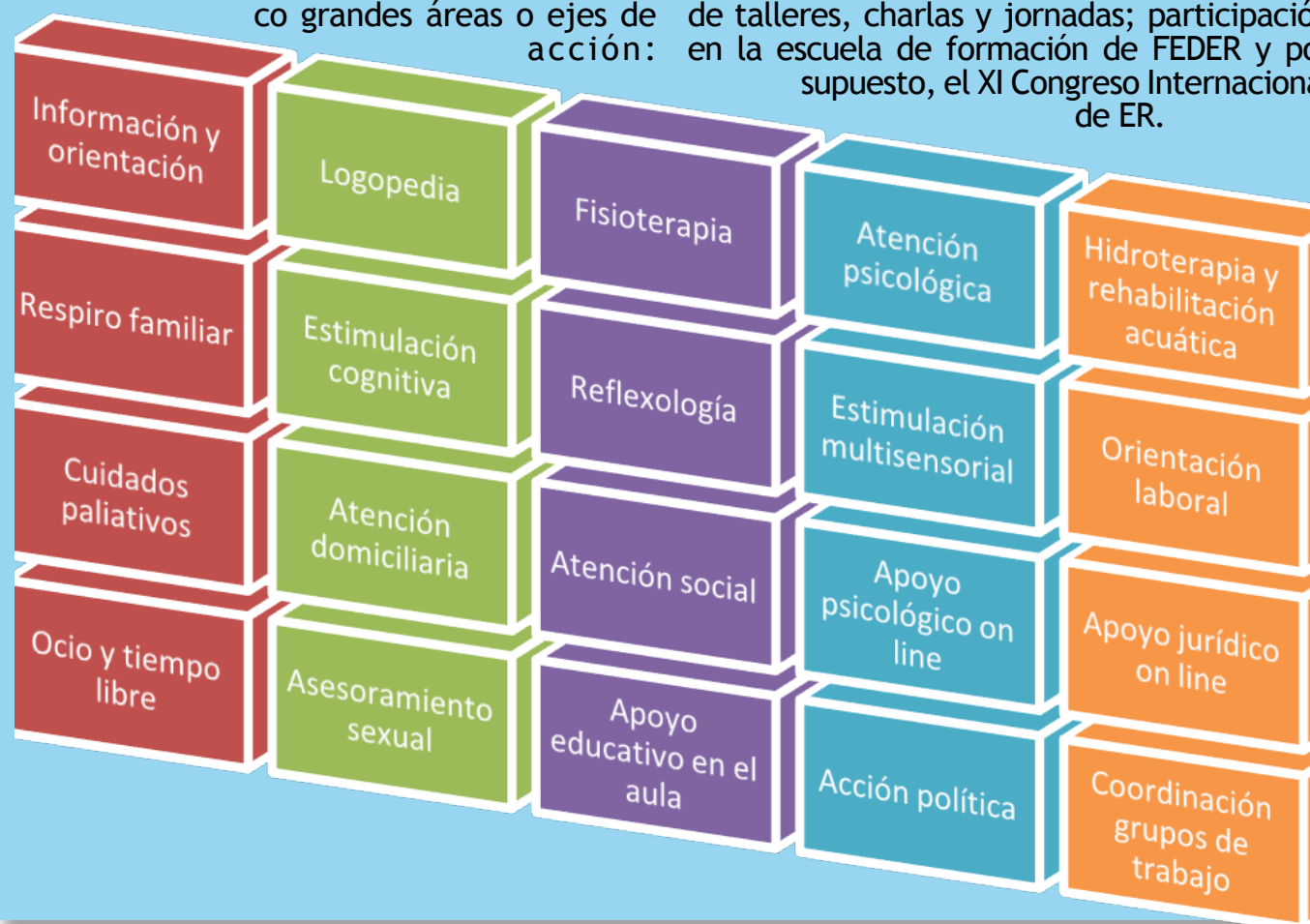
visibilidad y sensibilización, acción social, servicios de atención directa, acción política y formación

Así, en el apartado de visibilidad se engloban acciones de promoción y difusión que se llevan a cabo, eventos solidarios, sensibilización en centros educativos, etc. Por su parte, en el apartado de acción social tiene un papel fundamental el servicio de apoyo a familias afectadas, el respiro familiar, acciones de voluntariado o servicio de asesoramiento jurídico.

Los servicios de atención directa permiten ofrecer terapias diversas para mejorar la calidad de vida de los afectados.

En materia de acción política son muchas las intervenciones para la promoción y defensa de los derechos de los afectados que se llevan a cabo.

Por último, el área formativa es también de gran relevancia puesto que en D'Genes somos conscientes de que la formación ayuda a avanzar. Por ello, hay que destacar la organización de talleres, charlas y jornadas; participación en la escuela de formación de FEDER y por supuesto, el XI Congreso Internacional de ER.



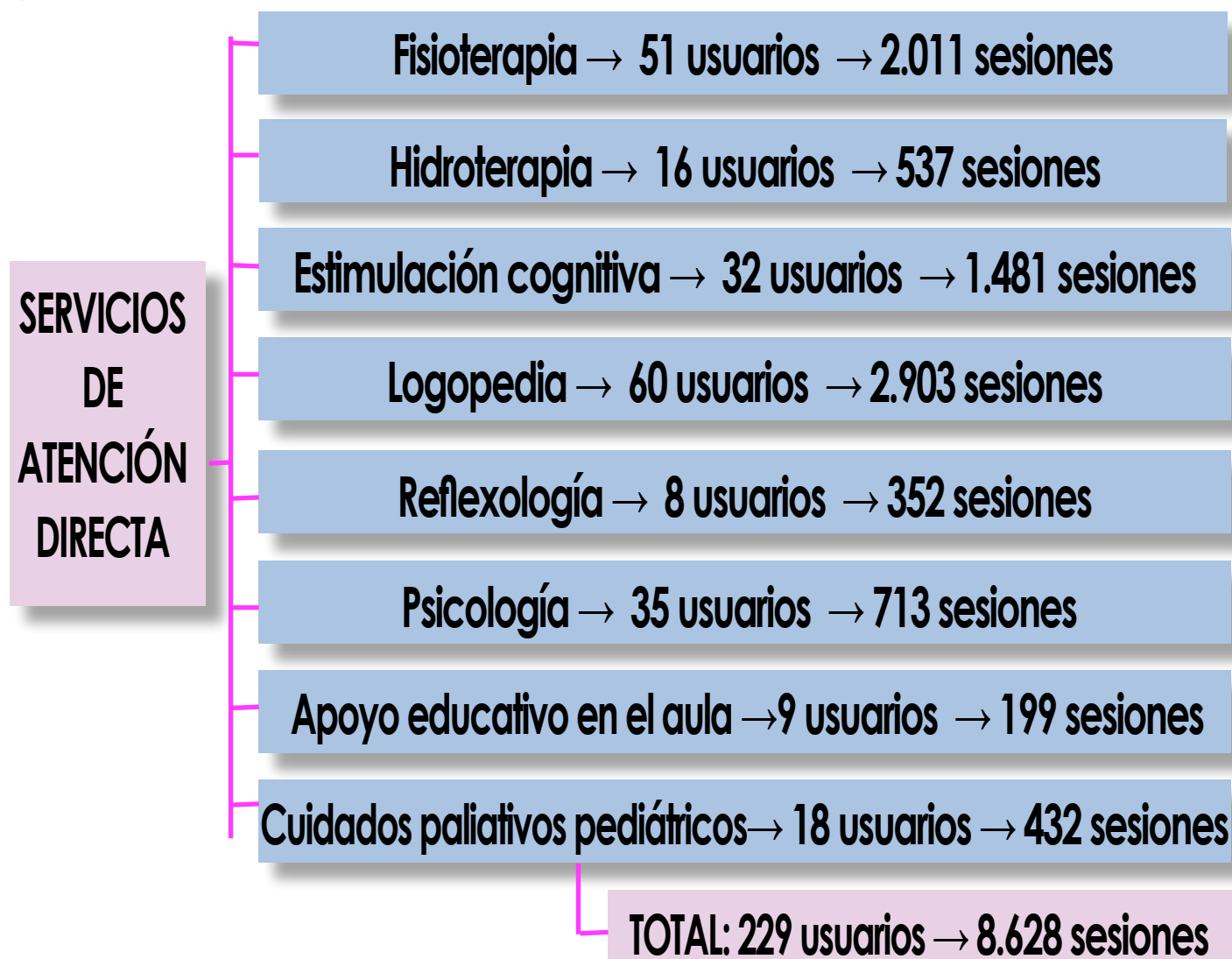
SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA

En 2018 los usuarios de D'Genes recibieron en total más de 8.600 sesiones de los diversos servicios que presta la asociación

D'Genes presta una serie de servicios de atención directa para mejorar la calidad de vida de personas afectadas por una enfermedad rara. En primer lugar ofrecemos los datos totales (229 usuarios en 2018 recibieron 8.628 sesiones de distintos servicios de atención directa) y a continuación los desglosaremos por delegaciones. La de Totana, al ser la que cuenta con más antigüedad y alberga la sede central de D'Genes, es también la que cuenta con un mayor número de usuarios y también de servicios ofertados, pero las cifras también muestran un incremento de la atención en municipios como Lorca o Murcia. En cada delegación se muestran los servicios de atención directa que se prestan y los usuarios que han hecho uso de dicho servicio.

Además, aparte damos cuenta en páginas posteriores de algunos servicios transversales como el Servicio de Información y Orientación (SIO) o el de Atención psicosocial para pacientes con enfermedades raras en Cuidados paliativos pediátricos.

Asimismo, también damos cuenta del Servicio de Respiro familiar materializado en las escuelas que con motivo de las vacaciones escolares se llevan a cabo organizadas por la asociación, que en el año 2018 se llevaron a cabo en los centros de Murcia, Totana y Lorca con la asistencia de niños y adolescentes que pudieron disfrutar de una completa y variada programación. Para el desarrollo de este servicio se contó con la inestimable colaboración de voluntarios.



COSTE SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA

Un total de 229 usuarios fueron atendidos e hicieron uso a lo largo de 2018 de los servicios de atención directa que presta D'Genes. En el siguiente cuadro queda reflejado la aportación que realizaron los

usuarios y el coste real aproximado de la prestación de dichos servicios, que evidencia que D'Genes realiza una importante aportación para completar el importe real de los mismos.

**INGRESOS POR
SERVICIOS DE
ATENCIÓN DIRECTA**
61.498 EUROS

**COSTE APROXIMADO
SERVICIOS DE
ATENCIÓN DIRECTA**
131.000 EUROS



D'Genes cuenta con una amplia cartera de servicios de atención especializada e individualizada, que permiten ofrecer una atención integral y multidisciplinar.

En el esquema se ha realizado una estimación media del coste de una sesión de 45 minutos por servicio, dado que en la práctica, dependiendo del tipo de servicio y la titulación del profesional éste supone una mayor o menor inversión

SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA

Los datos desglosados por delegaciones permiten apreciar que los municipios donde se cuenta con centro multidisciplinar multiplican su número de usuarios

Al desglosar los datos totales de usuarios y sesiones de los servicios de atención directa se puede ver que, como es lógico, en las delegaciones donde D'Genes cuenta con un centro multidisciplinar, es decir, Totana y Murcia, se cuenta con un amplio número de usuarios y por lo tanto, se multiplican el número de sesiones recibidas.

Esto es así porque se pueden ofrecer mayores servicios, con más cercanía y proximidad a los usuarios. Disponer de un centro de referencia en la zona hace que sean muchas más las personas que conviven con patologías poco frecuentes que puedan

acudir.

Después de Totana y Murcia es Lorca la delegación que tiene más movimiento, y precisamente por ello, conocedores de la necesidad de prestar un servicio más amplio y completo a las personas afectadas por patologías poco frecuentes de esa comarca y alrededores, D'Genes trabaja en la próxima apertura allí del futuro Centro Multidisciplinar "Vicente del Bosque". Ello permitirá la ampliación de la cartera de servicios que se prestan en Lorca, incorporando otras especialidades que se añadirán a las que hasta entonces se prestan.

TOTANA

Fisioterapia



31
usuarios



1584
sesiones

Terapia acuática



12
usuarios



528
sesiones

TOTANA

Reflexología

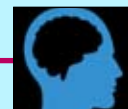


8
usuarios



352
sesiones

Psicología



5
usuarios



220
sesiones

Estimulación cognitiva



19
usuarios



880
sesiones

Logopedia



30
usuarios



1452
sesiones

* En la delegación de Totana se atendieron en 2018 un total de 20 casos de atención temprana, con una media de 44 horas semanales de trabajo. Estos casos ya están incluidos en los usuarios y servicios reseñados. Se estimaba atender 15 casos y al final se superó esta cifra.

CARTAGENA

Estimulación cognitiva



3
usuarios



67
sesiones

Logopedia



1
usuario



26
sesiones

LORCA

Estimulación cognitiva



7
usuarios



493
sesiones

Logopedia



11
usuarios



867
sesiones

Apoyo educativo en el aula

4
usuarios



188
sesiones

ALHAMA DE MURCIA

Psicología



11
usuarios



360
sesiones

Logopedia



2
usuarios



36
sesiones

CEHEGÍN

Logopedia



2
usuarios



8
sesiones

CAMPOS DEL RÍO

Fisioterapia



2
usuarios



44
sesiones

Logopedia



3
usuarios



68
sesiones

MURCIA

Fisioterapia



18
usuarios



383
sesiones

Logopedia



11
usuarios



446
sesiones

Estimulación cognitiva



3
usuarios



41
sesiones

Psicología



19
usuarios



133
sesiones

Hidroterapia



4
usuarios



9
sesiones

MURCIA

Orientación laboral

3
usuarios



4
sesiones

Apoyo educativo en el aula

5
usuarios



11
sesiones



Autonomía personal

1
usuario



3
sesiones

Atención social

40
sesiones presenciales

34
sesiones telefónicas

Ocio y tiempo libre

7
usuarios

5
salidas de ocio

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Se llevaron a cabo más de 150 sesiones de atención psicosocial a pacientes y familiares

El Programa de Atención psicosocial para pacientes con enfermedades raras en cuidados paliativos pediátricos es un proyecto que la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes desarrolla junto con el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia y la Asociación de Familiares de Niños con Cáncer de la Región de Murcia (AFACMUR). Durante el año 2017 se atendieron 34 casos, de los cuales fallecieron 12 y se

produjeron 6 altas. En el año 2018, por su parte, se atendieron 18 casos porque la unidad se dividió en enfermos crónicos, hospitalización domiciliaria y cuidados paliativos.

De esos 18 casos, como datos significativos podemos destacar que el 32% de los pacientes eran de sexo masculino frente al 68% femenino.

En cuanto al tipo de enfermedad, cabe destacar

que un 18% eran personas con enfermedades ultra-raras, un 47% personas con enfermedades raras, un 12% personas sin diagnóstico y el resto con otras patologías asociadas (23%).

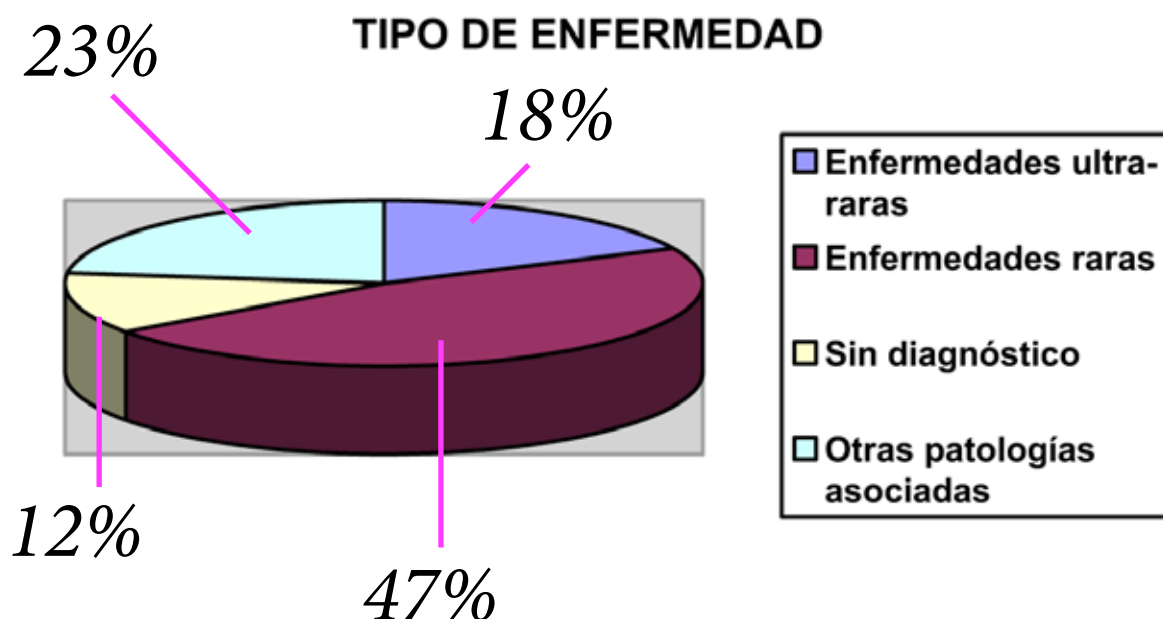
Los 18 casos atendidos, recibieron un total de 157 sesiones (52 de atención social y 105 sesiones psicológicas). De ellas, 117 fueron visitas a domicilio y las 40 restantes fueron atenciones realizadas telefónicamente.

CONSULTAS DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

- Duelo
- Comunicar la noticia a otros hijos y familiares
- Sobrecarga del cuidador
- Miedo e inseguridad
- Funcionamiento familiar
- Terapia de pareja

CONSULTAS DE ATENCIÓN SOCIAL

- Asesoramiento y reconocimiento de la discapacidad
- Reconocimiento y solicitud de la dependencia
- Ayudas sociales y técnicas
- Prestación por hijo a cargo
- Reducción de jornada laboral por cuidado de menor con enfermedad grave
- Otros asuntos como reagrupaciones familiares o repatriaciones



RESPIRO FAMILIAR- ESCUELAS EN VACACIONES

60 usuarios se beneficiaron de este programa desarrollado en Navidad, Semana Santa y verano

D'Genes también contempló en 2018 un programa de Respiró familiar, en el marco del cual se incluyen las Escuelas que con motivo de los períodos vacacionales ofrece la asociación. En 2018 se llevaron a cabo en los centros multidisciplinarios “Celia

Carrión Pérez de Tudela” de Totana, “Pilar Bernal Giménez” de Murcia y en las dependencias que la asociación tiene en la Casa de las ONGs de Lorca. Estas escuelas, que suponen una alternativa de ocio para los pequeños, y tienen como objetivo facilitar la

conciliación de la vida laboral y familiar, se llevaron a cabo en las vacaciones escolares de Semana Santa, verano y Navidad. Durante las mismas se programaron actividades variadas como visitas, talleres de manualidades o proyecciones de películas.

Escuela de Semana Santa

8**usuarios en Totana****5****usuarios en Murcia**

Escuela de Verano

14**usuarios en Totana****9****usuarios en Murcia****14****usuarios en Lorca**

Escuela de Navidad

4**usuarios en Totana****6****usuarios en Murcia**

ACCIÓN SOCIAL- SERVICIO SIO

150 personas fueron atendidas en el servicio de Información y Orientación de ER en 2018

El Servicio de Información y Orientación SIO es una de las herramientas más importantes con que cuenta D'Genes ya que es el primer contacto para atender a personas que conviven con una patología poco frecuente. Este proyecto pretende ofrecer un Servicio de Información y Orientación (SIO) de calidad para las personas afectadas por enfermedades raras y a sus familiares.

Entre los objetivos que busca este servicio figuran:

- Mejorar la calidad de vida de los afectados por patologías poco frecuentes y sus familias ofreciéndoles una información fiable y de calidad.
- Atender las consultas sobre enfermedades raras de pacientes, familiares, profesionales y cualquier persona que la requiera.
- Crear un registro de casos atendidos por nuestra entidad, que permita realizar análisis de datos.
- Poner en contacto a pacientes afectados por la misma patología, favoreciendo así redes de apoyo.
- Sensibilizar al tejido social sobre la problemática de salud que suponen las enfermedades poco

fragments.

- Localizar los diversos recursos que existen en el ámbito asociativo de las ER.

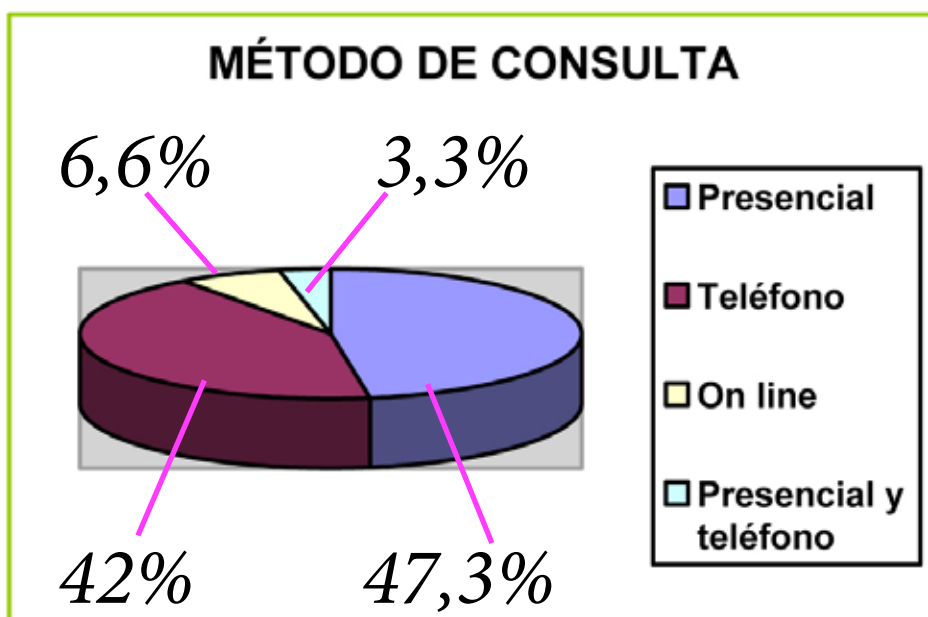
- Poner en contacto a pacientes con asociaciones de referencia fomentando así el asociacionismo y el tejido social.

En el ejercicio de 2018, este proyecto ha posibilitado proporcionar información sobre enfermedades, recursos y otros datos relevantes a 150 personas que no disponían de ellos creando así un desconcierto y ansiedad en ellos y en su entorno más cercano.

Todas las consultas se han contestado en tiempo y forma. Se le ha facilitado la información solicitada y cuando existía asociación de referencia se le ha derivado a ella.

Hemos puesto en contacto a pacientes con la misma patología si ha sido posible, que ha sido en la mayoría de casos.

Creo que este servicio es fundamental como apoyo a las familias y afectados dotándoles de herramientas y recursos útiles para su día a día y mejorar su bienestar general.



MÉTODO DE CONSULTA

La mayoría de consultas recibidas se realizaron de modo presencial (71 personas), mientras que 63 personas utilizaron el servicio por teléfono, 10 contactaron de manera on line, y 5 lo hicieron tanto por teléfono como presencialmente.

PROCEDENCIA DE LAS CONSULTAS

La mayor parte de las consultas atendidas son de la Región de Murcia (132), si bien también se han recibido 14 de otras comunidades autónomas de España (Comunidad Valenciana, Madrid, Andalucía, Aragón, Asturias y Extremadura) y el resto de otros países.

MOTIVO DE CONSULTAS

Si bien los temas por los que se ha atendido a personas en este servicio son muy variados, entre ellos hay que destacar a personas que demandan información sobre los servicios de la asociación, interés por contactar con otros afectados con su misma patología y consultas de personas sin un diagnóstico claro o que quieren saber sobre determinadas enfermedades raras.

También se atendió a bastantes personas que se interesaron por los grupos de trabajo, en especial por el de D'Genes Epilepsia.

QUIÉN REALIZA LA CONSULTA

Mayoritariamente la realiza el propio afectado (108 personas), y el resto de consultas proceden de familiares o personas del entorno.

ACCIÓN SOCIAL- SERVICIO SIO INTERNACIONAL

El SIO en enfermedades raras, un servicio con vocación de atender a personas de cualquier punto del mundo

El Servicio de Información y Orientación en enfermedades raras de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes trata de atender y dar respuesta a las consultas que llegan de personas que quieren saber en torno a patologías poco frecuentes.

Las nuevas tecnologías hacen que contacten con este servicio personas de diferentes puntos del mundo, ya que aunque está centralizado en la sede central de D'Genes, a través del teléfono, redes sociales y otros medios, hacen llegar sus dudas y consultas desde lugares bien diferentes. Así, aunque mayoritariamente llegan desde personas residentes en España, también se reciben desde otros países.

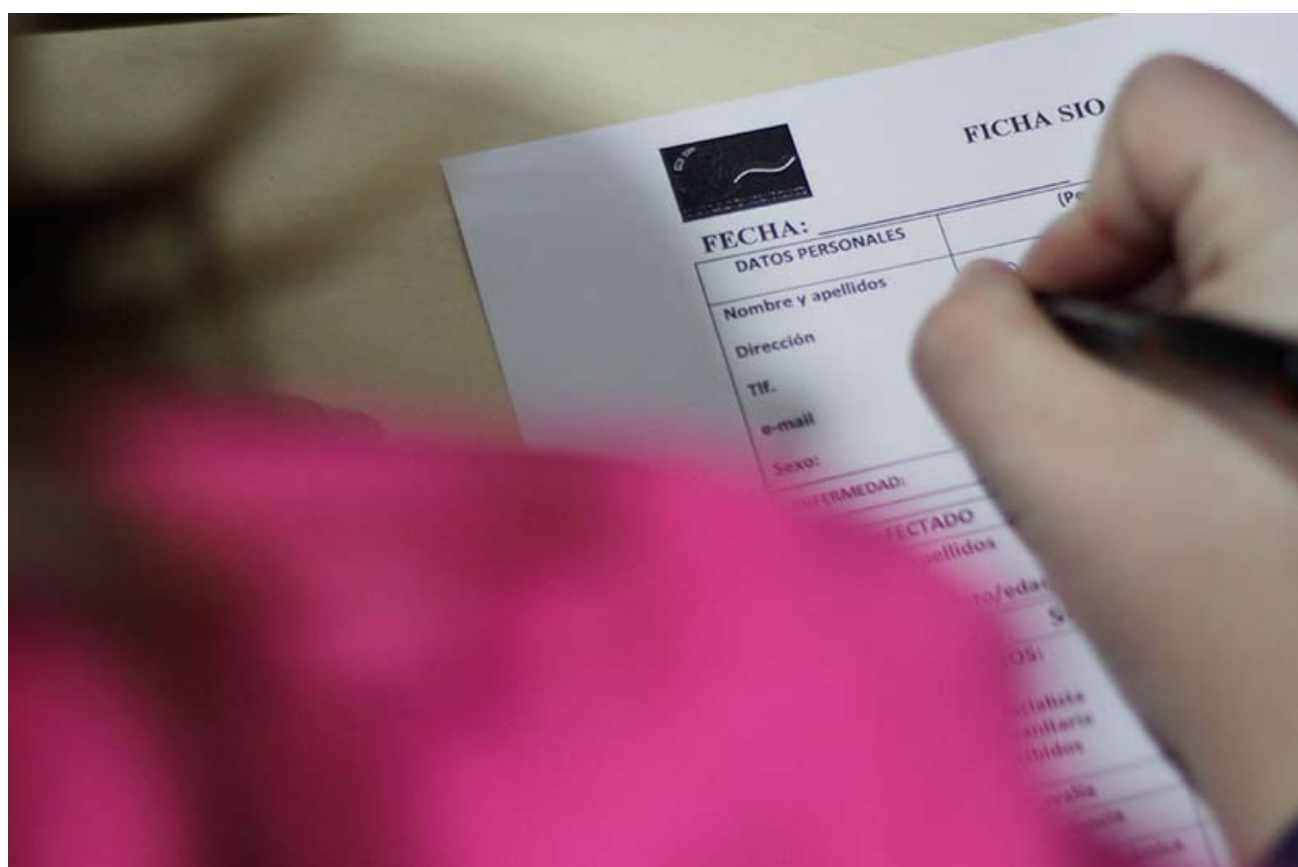
En este sentido, aunque son bastantes las personas que contactan desde el extranjero con el Servicio de

Información y Orientación de D'Genes, no todas acaban facilitando todos sus datos para el registro o profundizando en la consulta, por lo que los datos aquí consignados son sensiblemente inferiores a las peticiones de información de diferente índole recibidas.

En el año 2018, de las consultas totales registradas en el SIO, dos llegaron procedentes del extranjero, una desde México y otra desde Italia.

Las consultas hicieron referencia en un caso al Síndrome X Frágil, patología de la que D'Genes cuenta con un grupo específico de trabajo, y otra sobre hiperhomocistinemia.

Las personas que consultaron fueron en ambos casos mujeres, en un caso la propia afectada por la patología y en otro la madre de la persona que la padecía.



FICHA SIO

FECHA:

DATOS PERSONALES

Nombre y apellidos

Dirección

Tlf.

e-mail

Sexo:

ENFERMEDAD:

AFECTADO

Nombre y apellidos

Sexo/edad

...

ACCIONES FORMATIVAS

La formación es un pilar fundamental para D' Genes, consciente de que dotar de una buena información a profesionales, estudiantes y personas en general, contribuye a augurar un mejor futuro en el campo de las enfermedades raras.. Por ello, la entidad ha apostado en el último año por esta materia y a las ya consolidadas actividades del WorkER Meeting y el Congreso Internacionall de Enfermedades Raras ha sumado este año jornadas y seminarios.

WORKER MEETING SOBRE INVESTIGACIÓN

El III WorkEr Meeting Investigación en enfermedades raras organizado por la asociación D' Genes se desarrolló en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Región de Murcia (COFRM) en octubre. Durante la tercera edición de esta jornada, se abordaron cuestiones de interés en materia de patologías poco frecuentes, centradas este año en la humanización en la industria farmacéutica, en los servicios de urgencia, en la Universidad o en la Administración. Asimismo, el programa incluyó una intervención sobre humanización de los pacientes.

Por otra parte, en esta jornada también se dio cuenta de avances en la investigación en enfermedades raras y se habló sobre actualización en investigación en patologías poco frecuentes y se habló sobre actualización en determinadas patologías.



FORMACIÓN VOLUNTARIOS

D' Genes es consciente de que los voluntarios son una pieza fundamental del engranaje de la asociación, ya que colaboran en el desarrollo de actividades. Para dotarles de las mejores herramientas ante determinadas situaciones se celebraron charlas formativas sobre aspectos claves.

CHARLA A GRUPOS DE INTEGRACIÓN Y EDUCACIÓN INFANTIL DE CESUR

Representantes de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ofrecieron una charla educativa a los alumnos de Educación Infantil e Integración Social del Centro de formación Cesur en Murcia.

Entre otros asistieron el director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz; la psicóloga Encarna Bañón; la logopeda Andrea García; y la trabajadora social Ángeles Carrión.

ACCIONES FORMATIVAS

ESCUELA DE FAMILIA

A lo largo del año se celebraron diferentes charlas para padres y familiares de personas con enfermedades raras, sobre temas de interés, como la figura del trabajador social, el papel de la fisioterapia, estimulación e integración multisensorial, pautas de intervención logopédica en niños con Síndrome X Frágil...

ESCUELA DE PRÁCTICA EDUCATIVA SOBRE INCLUSIÓN

Escuela de práctica educativa sobre Inclusión educativa en las enfermedades raras organizadas por la asociación y el Centro Universitario ISEN de Cartagena, que tuvo lugar en octubre.

Numerosos estudiantes y profesionales asistieron a estas jornadas en las que se han abordado cuestiones importantes para fomentar una verdadera inclusión educativa de las enfermedades raras, precisamente una de las demandas de las personas que conviven con patologías poco frecuentes, en materia educativa.



ESCUELA DE PRÁCTICA PSICOLÓGICA EN LA UNIVERSIDAD DE MURCIA

35 profesionales y estudiantes de Psicología asistieron a mediados de octubre a las I Jornadas Actualizaciones en abordaje psicológico de las enfermedades raras, promovidas por la Escuela de Práctica Psicológica de la Universidad de Murcia y que contaban con la colaboración de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, ya que el director y la psicóloga de la asociación ejercieron como ponentes.

Durante las mismas se abordó el impacto psicológico en el afrontamiento de una enfermedad rara tanto para la persona afectada como para el entorno por lo que se hace necesario una formación en patologías poco frecuentes del colectivo social para un correcto abordaje de las necesidades de personas que conviven con enfermedades de baja prevalencia.



ACCIONES FORMATIVAS

MÁS DE 700 PERSONAS SIGUIERON PRESENCIALMENTE EL XI CONGRESO INTERNACIONAL EN ENFERMEDADES RARAS

El Monasterio de Los Jerónimos de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM) fue el escenario los días 16 y 17 de noviembre de este foro formativo, que una edición más sirvió para mostrar la fuerza del movimiento asociativo y para debatir y presentar actualizaciones en ER, novedades y buenas prácticas.

Un alto número de personas inscritas y un elevado número de ponentes, expertos en la materia en sus respectivos campos, volvieron a asegurar el éxito de esta acción formativa, la más importante que desarrolla D'Genes y que no sólo está plenamente consolidada sino que además, crece cada nueva edición que se celebra.

Además, nuestras encuestas internas de valoración realizadas entre los asistentes muestran una valoración positiva del desarrollo del mismo.



ACCIONES FORMATIVAS

EL XI CONGRESO INTERNACIONAL DE ER
CONTÓ CON LA PRESENCIA DE
REPRESENTANTES O MIEMBROS DE
52 ASOCIACIONES



XI CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS

16-17 DE NOVIEMBRE DE 2018
Monasterio de los Jerónimos
Guadalupe (Murcia)



RESUMEN ACTIVIDADES

D'Genes organizó y participó en numerosas actividades en 2018 de carácter solidario o para visibilizar las ER

A lo largo de 2018 han sido numerosas las actividades que D'Genes ha organizado o en las que ha participado, bien para recaudar fondos para la entidad o para visibilizar las enfermedades raras, o ambos objetivos a la vez. A continuación resumimos algunas de ellas:

ENERO

- Presentación en el Hospital La Paz de Madrid del libro “Yo, Elena y mi historia”, la experiencia de una niña que convive con una enfermedad rara
- Acto de sensibilización en el colegio San Isidro de la diputación cartagenera de Los Belones.
- Entrega del IES “Juan de la Cierva” de 530 euros recaudados en el mercadillo solidario de Navidad.
- D'Genes celebra su décimo aniversario con hinchables, personajes de animación y suelta de globos en Totana.
- Gala benéfica en Campos del Río.
- Charla del coach Diego Jiménez en Caravaca de la Cruz titulada “Quién quiere juzgar conmigo”, a beneficio de D'Genes.
- Jornada de convivencia en el paraje de La Santa de Totana.
- Visita al Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” de familias afectadas por el síndrome de Rett.
- El estanco de la plaza de la Balsa Vieja dona a D'Genes parte del dinero recaudado con una rifa solidaria de una cesta de productos gourmet.



FEBRERO

- Mañana de actividades en Alhama de Murcia con motivo del Día Mundial de las ER.
- IV Marcha Solidaria y juegos populares en Campos del Río.
- El encuentro Real Murcia-Córdoba CF permite dar visibilidad a las enfermedades raras.
- D'Genes participa en la IV Jornada Regional de ER en Molina de Segura.
- D'Genes difunde en Lorca su labor, con la instalación de una mesa informativa.
- Cena solidaria a favor de D'Genes en Lorca.
- Inauguración del Centro Multidisciplinar de Atención Integral a personas y familias con síndrome X Frágil y otras enfermedades raras “Pilar Bernal Giménez de Murcia”.
- D'Genes, premiada en la Gala Cope España.
- Charla sobre enfermedades raras en el IES SANJE de Alcantarilla.
- Jornada de sensibilización en el CEIP San Juan Bautista de Campos del Río.
- VIII Ruta Solidaria por las ER entre Totana y María.
- Cena Gala Día Mundial de las ER y entrega de Premios D'Genes 2018.
- Maratón benéfico en el colegio de Los Belones.
- I Carrera Solidaria sobre ruedas CEIP “Ricardo Codorníu” en Alhama de Murcia, a beneficio de D'Genes.



RESUMEN ACTIVIDADES

MARZO

- El programa de Respiro Familiar en Semana Santa, una alternativa divertida de D' Genes en las vacaciones escolares
- Charla de sensibilización sobre las enfermedades raras en el colegio "Nuestra Señora de las Maravillas y San Vicente de Paúl" de Cehegín
- D' Genes participa en el acto central del Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por FEDER en Madrid y presidido por Doña Letizia
- D' Genes participa en la Semana de Formación organizada por el Club Aros de Murcia. Expuso el estado de las patologías poco frecuentes.
- Se presenta el Plan Regional Integral de Enfermedades Raras, durante el acto del Día Mundial de las ER en Murcia en el que estuvo presente D' Genes
- D' Genes acerca las enfermedades raras al IES "Juan de la Cierva" de Totana con una charla de sensibilización.
- La Casa de Cultura de Alhama acoge la exposición de trabajos ganadores del concurso de dibujo del proyecto PMR Alhama, una iniciativa desarrollada por D' Genes
- D' Genes imparte una charla sobre enfermedades raras en el Centro Municipal de Atención Psicosocial de Alhama de Murcia
- D' Genes conmemora en Campos del Río el Día Mundial de las Enfermedades Raras con una actividad en el CEIP "San Juan Bautista"
- IV Jornadas de Enfermedades Raras en el ámbito penitenciario organizadas por D' Genes en el Centro Penitenciario Murcia I de Sangonera La Verde
- Las enfermedades raras, presentes en el encuentro que disputó el UCAM Murcia CF en La Condomina frente a la Real Balompédica Linense. Miembros de D' Genes salieron al campo y se fotografiaron con una pancarta de la asociación.
- La Hispanitos Race Junior, modalidad para niños de la carrera de obstáculos Hispanian Race, se celebró a con carácter solidario, ya que los beneficios fueron para D' Genes y AELIP.
- D' Genes estuvo presente en el mercadillo El Zacatín de Bullas
- D' Genes participa en la XVII Muestra del Voluntariado organizada por la UCAM en el Paseo Alfonso X El Sabio de Murcia



ABRIL

- Representantes de la Fundación de Apoyo a Enfermos con Trastornos Hipofisarios conocen el funcionamiento del Centro "Pilar Bernal Giménez"
- Alumnos del Certificado de Profesionalidad de Atención Sociosanitaria del programa de empleo del Ayuntamiento de Lorca visitan el Centro "Celia Carrión Pérez de Tudela"
- D' Genes aporta 2.500 euros para un proyecto de investigación en distrofia muscular por déficit en colágeno VI
- Scouts Católicos de Murcia celebra una jornada de actividades, a beneficio de D' Genes
- III Carrera Solidaria "Kilómetros de solidaridad" organizada por el CEIP Mediterráneo de La Manga del Mar Menor, cuya recaudación se repartió entre D' Genes-Síndrome X Frágil y Save The Children.
- D' Genes expuso a alumnos de Medicina de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM) la labor que desarrolla y la realidad de las personas que conviven con una patología poco frecuente.
- D' Genes participa en el I Congreso Internacional de Humanización en Urgencias, Emergencias y Catástrofes, en Murcia
- D' Genes cede el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal" para la reunión de expertos de la VII Conferencia Internacional de Displasia Ectodérmica
- El Centro Multidisciplinar Celia Carrión Pérez de Tudela acoge un Taller de Risoterapia
- D' Genes participa en las II Jornadas del Día Mundial de la Salud en el Campus de la Merced de Murcia
- El coordinador de D' Genes Noroeste expone el trabajo de la asociación al alcalde de Moratalla
- Un representante de Sanofi Genzyme visita el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela"
- Mercadillo solidario en el colegio "Miquel Martí i Pol" de Sant Feliu de Llobregat a beneficio de D' Genes



RESUMEN ACTIVIDADES

MAYO

- D' Genes culmina su participación en la 6ª Semana del Hospital de Molina de Segura donde estuvo ofreciendo información sobre sus servicios
- La Asociación de Enfermedades Raras D' Genes estuvo presente en el IV Encuentro de Intercambio de Experiencias de Formación en Centros de Trabajo organizado por el Centro de Formación Profesional CESUR MURCIA
- La Asociación de Amas de Casa, Consumidores y Usuarios de Lorca puso en escena la obra TOC, TOC, a beneficio de D' Genes
- D' Genes participa en la asamblea de FEDER en Murcia
- D' Genes presenta su grupo de trabajo de porfiria en el Hospital Virgen de la Arrixaca
- El coordinador de D' Genes Noroeste da a conocer la labor y servicios de la asociación en una entrevista en Onda Bullas
- La Asociación de Enfermedades Raras D' Genes presentó dos comunicaciones científicas en el Congreso Europeo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos (ECRD) que se celebró en Viena
- D' Genes Lorca organiza un taller de risoterapia
- D' Genes Lorca realizó una jornada de visibilización de las enfermedades raras
- La Asociación de Enfermedades Raras D' Genes estuvo presente en la Jornada Diálogos en Enfermedades Raras Región de Murcia organizada por la Consejería de Salud. La jornada se celebró en el Museo Arqueológico de Murcia
- D' Genes imparte una charla en la II Semana de la Salud del IES Bartolomé Pérez Casas de Lorca
- D' Genes da visibilidad a las enfermedades raras en el mercadillo El Zacatín de Bullas
- D' Genes, presente en el I Encuentro de la Asociación de Distrofia Muscular Facioescapulohumeral que se celebró en Burgos
- La Asociación Scouts Católicos de Murcia visita el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez"



JUNIO

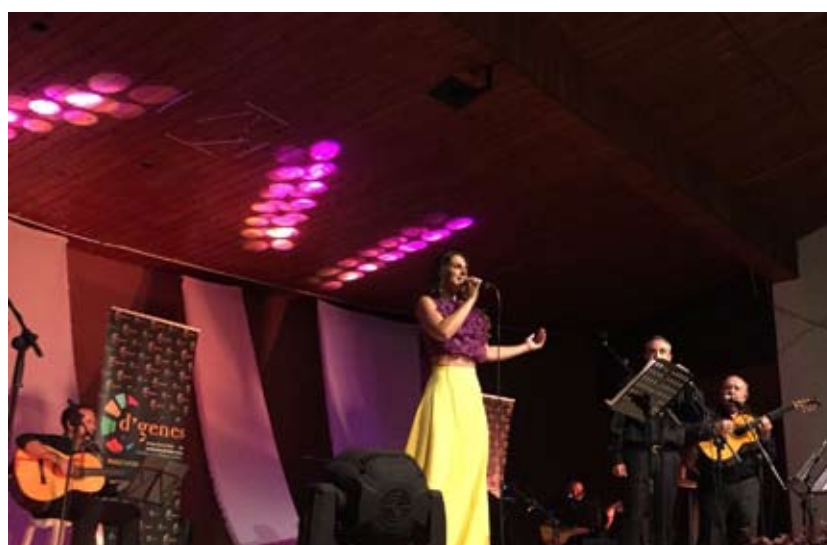
- I Encuentro de familias de afectados de esclerodermia en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez"
- El Centro de la Mujer de Espinardo organiza una actividad de yoga y zumba solidaria con D' Genes
- El Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" acoge una reunión del Grupo de trabajo de Síndrome de Rett
- Buen ambiente en el I Torneo de Fútbol Solidario "Deitana Urbs", organizado por la Peña Barcelonista de Totana, a beneficio de D' Genes y AELIP
- Adrián Molino presenta en Totana su primer libro de relatos, "Unicornios urbanos", en un acto solidario con D' Genes
- D' Genes estuvo presente en la asamblea general de socios de FEDER
- Biodanza en las dependencias de D, Genes en la Casa de ONGs de Lorca
- El Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" acogió una reunión del Grupo de trabajo D' Genes Porfiria
- El centro "Pilar Bernal Giménez" acoge una reunión del Grupo de Trabajo D' Genes X Frágil
- D' Genes pone en marcha el Servicio de Orientación Laboral de Enfermedades Raras
- Numerosos corredores tomaron parte en la III Carrera Popular Nocturna Solidaria en Javalí Viejo organizada por la Asociación Cultural Fontes a beneficio de D' Genes X Frágil.
- D' Genes ofrece una charla a la Asociación de Mujeres Cartagonova
- El Ayuntamiento de Aledo y D' Genes suscriben un convenio de colaboración para la mejora de la atención social, de ocio y de atención temprana al colectivo de enfermedades raras



RESUMEN ACTIVIDADES

JULIO

- Escuela de Verano de D' Genes en el mes de julio, programa que en Totana y Lorca continuó también en agosto
- Numerosas personas asistieron al concierto de Nuria Fergó y Alma Llanera a beneficio de D' Genes
- La cantante Nuria Fergó visita el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela"
- El Colegio Profesional de Fisioterapeutas de la Comunidad de Madrid dona 3.298 euros para el servicio de rehabilitación del Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia
- El Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal" acogió una interesante charla del coach experto en inteligencia emocional Oskar Ugarte
- La fisioterapeuta Carla Sophie Alers explica los beneficios de la fisioterapia neurológica en la segunda charla del ciclo "Escuela de familia" organizado por D' Genes
- D' Genes oferta en Murcia un programa de ocio y tiempo libre



AGOSTO

- Punto y final a las escuelas de verano de D' Genes, en las que participaron en los meses de julio y agosto cerca de medio centenar de niños
- Jornada de fiesta y solidaridad en la pedanía alhameña de El Berro, donde se ha celebrado una comida a beneficio de D' Genes
- Se disputó el Elite Women Football Cup, torneo solidario con D' Genes
- La Peña Barcelonista de Totana da visibilidad a D' Genes durante su participación en el 13 Torneo de fútbol 7 de peñas del FC Barcelona
- El Polideportivo Municipal "6 de diciembre" de Totana acogió la VI Jornada por las enfermedades raras consistente en cuatro horas de nado continuo, a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D' Genes.
- D' Genes crea un comité de expertos con el fin de reunir a profesionales referentes en el campo de las enfermedades raras que puedan dar respuesta a consultas de pacientes y familias
- Éxito de la II Travesía Solidaria Playas de la Azohía, parte de cuyos beneficios se destinarán a D' Genes



RESUMEN ACTIVIDADES

SEPTIEMBRE

- D' Genes celebró una asamblea general extraordinaria
- Centro Médico Virgen de la Caridad pone a disposición de los socios de D' Genes sus servicios con importantes descuentos
- D' Genes participa en una reunión para debatir el borrador de la nueva ordenanza que regula la tarjeta de estacionamiento de vehículos para personas con movilidad reducida en Alhama de Murcia
- La acción solidaria enmarcada en las Jornadas Solidarias de Acercamiento a cuerpos de seguridad y emergencias, que se celebró en Alcantarilla, permitió recoger gran cantidad de juguetes para D' Genes
- Arranca un nuevo curso en los centros y delegaciones con que D' Genes cuenta en la Región de Murcia
- La Ruta de Senderismo Solidario del Río Chícamo a beneficio de D' Genes y AE-LIP se suspende por la lluvia, aunque numerosas personas que habían asistido posibilitaron un gran ambiente
- "El hombre rígido", una novela del joven Juan Albarracín Edo, inspirada en un usuario de D' Genes
- Más de un centenar de personas toman parte en la I Marcha Solidaria por el barrio cartagenero de Los Dolores, a beneficio de D' Genes



OCTUBRE

- La humanización, clave en el III WorkER Meeting organizado por D' Genes
- D' Genes firma un convenio de colaboración con el Instituto Tecnológico de Atención a la Infancia
- Una nutrida representación de D' Genes recoge en Petrer el Premio a la Solidaridad Elías David Martínez Granja otorgado por la asociación Sense Barreres
- D' Genes participa en el I Foro Almería Poco Frecuente
- Primera salida del programa de ocio y tiempo libre de D' Genes, a un centro de ocio de Murcia
- Reunión para consolidar la puesta en marcha de D' Genes Epilepsia
- D' Genes ofrece información de sus servicios en la X Feria de Recursos y Servicios para Personas Mayores y Personas con discapacidad FEMA-DIS de Cartagena
- 35 estudiantes y profesionales de Psicología se forman en enfermedades raras en unas jornadas en la Escuela de Práctica Psicológica de la Universidad de Murcia
- La XI Vespaliada "Ciudad de Murcia" da visibilidad a las enfermedades raras y recauda más de doscientos euros para D' Genes
- Se celebró una jornada sobre Inclusión educativa en las enfermedades raras, organizada por D' Genes y centro Universitario ISEN de Cartagena
- D' Genes X Frágil realiza una acción de visibilidad de esta patología en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca
- El Ayuntamiento de Totana suscribe un convenio con la Asociación D' Genes para la promoción de la calidad en la atención a personas diagnosticadas con enfermedades poco frecuentes
- Se celebró un aperitivo solidario a base de jamón, a beneficio de D' Genes y AELIP



RESUMEN ACTIVIDADES

NOVIEMBRE

- D' Genes edita su calendario solidario 2019
- D' Genes da a conocer su labor en la VI Semana y Feria del Voluntariado y la Diversidad organizada por la Universidad Politécnica de Cartagena
- Azurita colabora con D' Genes a través de la iniciativa del mes solidario
- D' Genes difunde su labor y la importancia del voluntariado en la feria Volunfest celebrada en la pedanía murciana de Los Dolores
- La Asociación de Enfermedades Raras D' Genes avanza en sus compromisos de responsabilidad social corporativa y hace público que suscribe el Pacto Mundial de la Red Española. De esta manera, D' Genes reconoce su compromiso de implementar los diez principios del pacto, en áreas como Derechos Humanos, Normas Laborales, Medio Ambiente y Lucha contra la corrupción.
- La delegación de D' Genes en Lorca da a conocer su labor en una feria de asociaciones en el Campus de la Universidad de Murcia en Lorca
- D' Genes participa en la Comisión Municipal de Accesibilidad constituida por el Ayuntamiento de Cartagena con el objetivo de trabajar para garantizar que las infraestructuras, los espacios públicos, los transportes y la información de esa ciudad sean accesibles a todos los ciudadanos
- El presidente de D' Genes participa en el VI Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras
- El equipo #retoyosipuedo de Lorca anuncia que correrá en la temporada 2018/19 para apoyar a D' Genes
- El XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras se celebra bajo el lema “Antes de que me curen, quiero que me cuiden”
- AELMHU premia a D' Genes por su labor de difusión de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos
- La Asociación de Enfermedades Raras D' Genes obtiene el Sello ONG Acreditada de la Fundación Lealtad
- Charla de D' Genes a los grupos de Integración Social y Educación infantil de Cesur Formación



RESUMEN DE ACTIVIDADES

DICIEMBRE

- Manualidades y visitas a belenes son algunas de las actividades que se llevan a cabo en la Escuela de Navidad que D'Genes lleva a cabo en Murcia y Totana
- La luz de numerosos farolillos llena de solidaridad el cielo de Caravaca de la Cruz, en favor de las enfermedades raras
- D'Genes realiza sesiones de formación en enfermedades raras dirigidas a voluntarios
- D'Genes y RETIMUR firman un convenio para establecer mecanismos de colaboración entre ambas entidades
- EL IES San Juan Bosco de Lorca colabora con D'Genes a través de su iniciativa de talleres solidarios en los recreos
- Fiesta solidaria en el colegio "Miquel Martí i Pol" de Sant Feliu de Llobregat, a beneficio de dos asociaciones, una de ellas D'Genes
- D'Genes participa en el acto de reconocimiento a las entidades beneficiarias de la Convocatoria de Acción Social 20 de Bankia y Fundación Cajamurcia
- Participación de D'Genes en varios mercadillos navideños y solidarios en el colegio Cipriano Galea de La Ñora, Plaza Circular y Campos del Río
- Solidaridad y música se funden en el III Concierto Andrés García celebrado en Alhama de Murcia, organizado por la Agrupación Musical Nuestro Padre Jesús del Amor
- D'Genes celebra una jornada de convivencia con la participación de miembros de la junta directiva, trabajadores y voluntarios
- Tarde de convivencia en D'Genes para celebrar la llegada de la Navidad
- El Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana acoge una sesión de biodanza en familia
- D'Genes firma un convenio de colaboración con la Asociación ELA Región de Murcia
- D'Genes participa en el mercadillo solidario que tiene lugar en el Centro social universitario de la Universidad de Murcia, en el campus de Espinardo
- Los auditorios El Batel de Cartagena y Víctor Villegas de Murcia se llenan de música solidaria con la actuación de la Banda Sinfónica de la Federación de Bandas de la Región de Murcia, a beneficio de D'Genes y Retimur
- D'Genes participa en el Día del Voluntariado en Alhama de Murcia



ACTIVIDADES DESTACADAS

CENA GALA PREMIOS D' GENES 2018

LA ASOCIACIÓN RECONOCIÓ LA LABOR Y APOYO DE PERSONAS, ENTIDADES E INSTITUCIONES QUE COLABORAN CON LAS ENFERMEDADES RARAS

Un año más, D' Genes llevó a cabo su tradicional cena gala, en el transcurso de la que se hizo entrega de los galardones que la asociación concede a personas, entidades o instituciones que apoyan de una manera u otra la causa de las patologías poco frecuentes.

Se entregaron varios galardones. En la modalidad de Profesional Solidario, el premio fue compartido entre el arquitecto Javier Alarcón, miembro del Club Rotary Norte, que ha realizado el proyecto del Centro de Atención Integral a personas y familias con X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal", y el peluquero Juan Carlos Ibáñez, promotor del evento "Solidarios por los pelos" organizado en Alhama de Murcia el pasado año.

En la categoría Labor Médica el galardón recayó en el doctor Óscar Girón Vallejo, especialista en Cirugía Infantil en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca y médico adjunto de la Unidad de Cirugía Torácica y Oncología Pediátrica, mientras que el Premio a la Institución Pública se concedió a la Consejería de Educación de la Región de Murcia por el apoyo e interés hacia los alumnos que presentan necesidades educativas especiales causadas por una enfermedad poco frecuente.

Centro Médico Virgen de la Caridad recibió el Premio al Apoyo Institucional por el apoyo a D' Genes cediendo un espacio en sus instalaciones que permite la atención directa a afectados de Cartagena y comarca,



mientras que Montserrat Martínez Araez fue galardonada con el Premio a la Colaboración Social por su implicación con las personas afectadas por X Frágil y su colaboración con el grupo de trabajo de esta patología que coordina D' Genes.

El galardón a la Solidaridad fue para Motoclub Alhama, entidad que lleva colaborando dos años con D' Genes donando la recaudación íntegra de una prueba que organizan del campeonato regional de MX1 y MX2, mientras que el Premio al Club Social fue para Club Náutico Portmán, por la organización de la Regata Solidaria 2017 Carbuero de Plata.

Jordi Cruz Villalba recibió el Premio a la Familia Coraje, Andrés Martínez Sánchez recogió el galardón al Voluntariado y Promoción Social, y la empresa Ambulancias Lorca el de Apoyo Asistencial, por su desinteresada colaboración con D' Genes en numerosas ocasiones.

Totananoticias.com fue galardonada con el Premio Medios de Comunicación, por su colaboración en la divulgación de información sobre D' Genes y el colectivo de enferme-

dades raras.

El Premio Industria Farmacéutica fue para Pfizer, compañía líder en investigación biomédica y con una trayectoria de más de diez años investigando y desarrollando tratamientos para pacientes con enfermedades poco frecuentes; mientras que el Grupo Tefin recibió el Premio a la Empresa Solidaria.

El Premio Especial Día Mundial de las Enfermedades Raras recayó en Fundación Solidaridad Carrefour, por la labor que realiza promoviendo acciones que mejoran la calidad de vida de los afectados por enfermedades raras y su aportación, a través de proyectos solidarios, para el equipamiento del Centro de Atención Integral a personas y familias con X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal".

Por último, el Premio Especial se entregó a Juan José Parrilla Riera, especialista en Cirugía Ortopédica y Traumatología del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, por su extraordinaria trayectoria profesional y su cercanía y apoyo a los pacientes.

ACTIVIDADES DESTACADAS

DÍA MUNDIAL DE LAS ER 2018

SE DESARROLLARON NUMEROSAS INICIATIVAS ENCAMINADAS A DAR VISIBILIDAD A LAS ENFERMEDADES Raras

En 2018 se llevaron a cabo diferentes actividades enmarcadas en la campaña del Día Mundial de las Enfermedades raras, con el objetivo de dar visibilidad a la realidad de las patologías poco frecuentes y que el año 2018 se desarrolló bajo el lema “Construyamos hoy para el mañana”.

En encuentros deportivos jugadores de diferentes equipos posaron con la pancarta del Día Mundial, se dio lectura a manifiestos que recogían las principales reivindicaciones del colectivo de patologías poco frecuentes en instituciones y espacios públicos, se ofrecieron charlas en centros educativos o se organizaron actividades de divulgación y mesas informativas en centros sanitarios de la Región...



RECONOCIMIENTOS

D'GENES FUE PREMIADA POR AELMHU, SENSE BARRERES Y COPE ESPAÑA

La labor que lleva a cabo D' Genes mereció diferentes reconocimientos a lo largo del año 2018. La Asociación Española de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) premió a D' Genes en la segunda edición de sus premios por su labor de difusión de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos.

Además, también fue galardonada por la emisora Cope España en la primera edición de sus premios anuales en Totana, un galardón que le fue concedido a la asociación por la organización del X Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se celebró en noviembre del año anterior con notable éxito de asistencia y con la presencia de importantes ponentes.

Asimismo, hay que destacar que D' Genes recibió el Premio a la Solidaridad Elías David Martínez Granja concedido por la Asociación de Discapacitados y Enfermedades Raras Sense Barreres de Petrer (Alicante) y comarca.

Sense Barreres, que cumplía el año 2018 su XXI aniversario, hizo entrega de este galardón como reconocimiento al “compromiso con el colectivo de las enfermedades raras” y en concreto con esa asociación por parte de D' Genes.



INFRAESTRUCTURAS

D'Genes siguió creciendo en 2018 con la inauguración del Centro "Pilar Bernal Giménez", ubicado en Murcia

SE SUMÓ AL CENTRO "CELIA CARRIÓN PÉREZ DE TUDELA" DE TOTANA, COMO INFRAESTRUCTURAS DE REFERENCIA EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON ENFERMEDADES RARAS



2018 fue un año en el que el crecimiento de D'Genes no sólo se hizo palpable en proyectos desarrollados o consolidación de la cartera de servicios, sino que también en materia de infraestructuras hay que reseñar un gran avance: la inauguración y puesta en funcionamiento del Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez", ubicado en Murcia.

Esta infraestructura se sumó así al Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en Totana, con el que ya contaba la asociación, para ofrecer los mejores servicios de atención directa a sus usuarios.

La inauguración del Centro "Pilar Bernal Giménez" tuvo lugar el 23 de febrero con la asistencia de numerosas autoridades regionales y locales. Además, se contó con la presencia del ex seleccionador nacional de fútbol Vicente del Bosque, que quiso arropar también tan importante evento para la asociación.

Esta infraestructura se encuentra ubicada en la avenida Antonio Martínez Guirao, esquina Paseo Joaquín Garrigues Walker, de Murcia, y cuenta con unas amplias instalaciones de más de 350 metros cuadrados divididas en diferentes estancias, ya que además de despacho y sala de reuniones, cuenta con salas para los distintos servicios de atención directa que se van a prestar, como logopedia, fisioterapia, estimulación cognitiva, multisensorial o atención psicológica.



INTERNACIONAL

D'Genes se adhirió a la campaña de ALIBER por el Día Mundial de las Enfermedades Raras

PROMOVIDA BAJO EL LEMA "LA INVESTIGACIÓN ES LA RESPUESTA"

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes nació en España, pero tiene clara su vocación de ayudar a personas y familias con enfermedades raras sean de donde sean. De ahí que en el ámbito internacional participe en cuantas iniciativas pueda. Así, por ejemplo D'Genes se adhirió, en el marco del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, a la campaña 'La investigación ES la respuesta' impulsada desde la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER).

Juan Carrión, presidente de ALIBER, y también de D'Genes, subrayó la necesidad de «reconocer la investigación de estas patologías como un desafío global para dar respuesta a los problemas más urgentes del colectivo: la prevención, el diagnóstico y el tratamiento».

ALIBER nació con el objetivo de coordinar acciones que favorezcan al movimiento asociativo, dar visibilidad a las enfermedades raras (ER) y representar a los más de 42 millones de personas que conviven con ellas en toda Iberoamérica ante organismos locales, regionales, nacionales e internacionales.

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras y de la mano de esta campaña, ALIBER cumple además con una de las propuestas prioritarias planteadas dentro de su Pacto por las Enfermedades Poco Frecuentes en Iberoamérica.

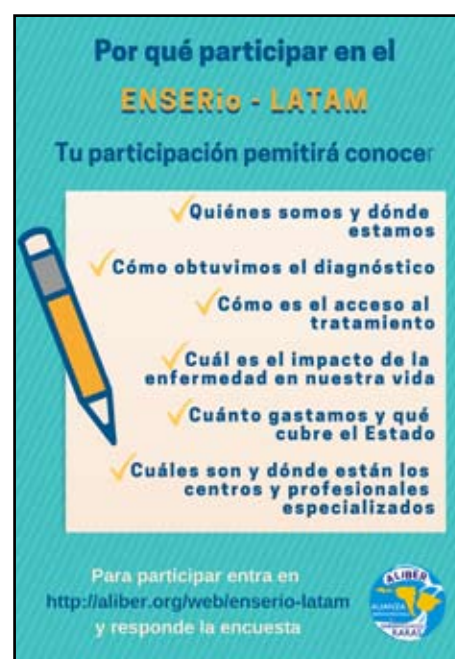
Este año, todas las organizaciones que conforman ALIBER hicieron un llamamiento a todos los actores que intervienen en el abordaje de las enfermedades raras: Administraciones, sociedades científicas, colegios profesionales sociales y sanitarios, industria farmacéutica, institutos de investigación, organizaciones de pacientes y de la sociedad civil.

Con ello, se busca concienciar en todo el territorio iberoamericano para fomentar a través de la investigación la prevención, diagnóstico, tratamiento, cuidados para los pacientes.

Por otro lado, D'Genes apoya desde el primer momento el **Estudio de Necesidades Socio-Sanitarias de las personas con Enfermedades Raras y sus familias en Latinoamérica (ENSERio-LATAM)**, que se promueve desde ALIBER y que se lanzará en 2019.

El propósito del ENSERio-LATAM es conocer la realidad de las 47 millones de personas que viven con una enfermedad poco frecuente en América Latina. El estudio cuenta con la colaboración y asesoría de investigadores de universidades de Argentina, Brasil, España, México y Venezuela.

La encuesta que se diseña del ENSERio-LATAM y que D'Genes, como socio de ALIBER respalda, permitirá conocer los datos socio-demográficos, cómo se obtiene el diagnóstico y cómo es el acceso al tratamiento, cuál es el impacto percibido de la enfermedad, cuáles son costes asociados a la enfermedad, y cuáles son y donde están los profesionales de salud y los centros de referencia para enfermedades raras en cada país.



GRUPOS DE TRABAJO

Se ahondó en la estrategia de crear grupos de trabajo sectorizados por enfermedades

D'GENES EPILEPSIA y D'GENES PORFIRIA SE SUMARON A LOS YA EXISTENTES DE INCONTINENCIA PIGMENTI, X FRÁGIL Y SIN DIAGNÓSTICO



Una de las estrategias de D'Genes es la de crear grupos de trabajo para aglutinar a personas que conviven con determinadas patologías en concreto, con el fin de que puedan intercambiar experiencias y compartir conocimientos.

Los grupos de trabajo de ER de D'Genes son un 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.

Desde nuestra entidad se considera necesaria la formalización de dichos grupos de trabajo en la Región de Murcia debido a la alta prevalencia de casos sobre estas patologías en concreto. Este hecho nos motiva a la creación de esta metodología para paliar por un lado la falta de movimiento asociativo específico para la enfermedad en nuestra Región, así como para constituir un punto de apoyo fiable y de trabajo con los familiares y afectados.

Se trata de contar con grupos de afectados que les permita relacionarse entre ellos y mantener un nexo para apoyarse mutuamente y plantear dudas y necesidades.

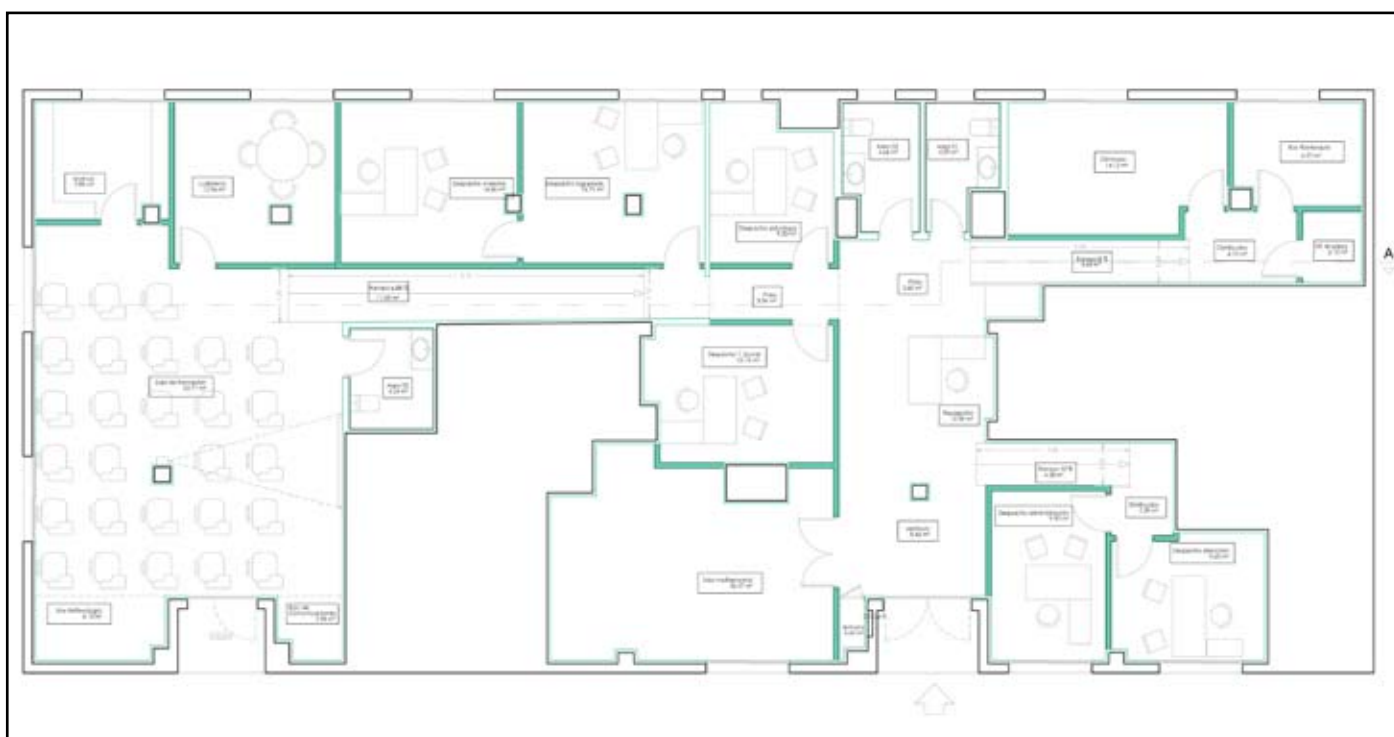
Con este objetivo, D'Genes puso en marcha sus primeros grupos de trabajo, y tras contar con los de Incontinencia Pigmenti, Sin Diagnóstico o X Frágil, en el año 2018 constituyó también los de Porfiria y Epilepsia, tras conocer la inquietud de muchas familias.



DELEGACIONES

En 2018 la asociación no sólo ha conseguido consolidar sus delegaciones sino incrementar su presencia en otros puntos

ADEMÁS, EN EL MUNICIPIO DE LORCA SE TRABAJÓ PARA LOGRAR LA CESIÓN MUNICIPAL DE UNAS DEPENDENCIAS, QUE UNA VEZ ACONDICIONADAS SE CONVERTIRÁN EN EL TERCER CENTRO MULTIDISCIPLINAR CON QUE LA ASOCIACIÓN CUENTA EN LA REGIÓN DE MURCIA, EL CENTRO “CRISTINA ARCAS VALERO”



La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes trabaja por y para las personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes. Ellos son nuestra razón de ser y por ello, tratamos de ser lo más accesibles y cercanos. En este afán, D´Genes ha ido ampliando su presencia con delegaciones en diferentes puntos, bien con la instalación de despachos o dependencias para atender directamente a los usuarios o personas que recaban información, gracias a la cesión de espacios por entidades e instituciones, o bien tejiendo una red de delegados responsables en diferentes municipios, capaces de hacer llegar el mensaje de la asociación pero sobre todo de atender a las personas que soliciten información sobre patologías poco frecuentes.

Así, 2018 se cerró con delegaciones en los siguientes sitios: Alcantarilla, Alhama de Murcia, Campos del Río, Bullas, Cartagena, Cieza, Lorquí, Lorca, Mazarrón, Molina de Segura, comarca murciana del Noroeste, Puerto Lumbreras y Sevilla, además por supuesto de Murcia y Totana. Y entre los proyectos más importantes, que en Lorca, en 2019 se inaugure un nuevo centro multidisciplinar, el centro “Cristina Arcas Valero”, tras alcanzar en 2018 un acuerdo con el Ayuntamiento de dicho municipio para la cesión de una infraestructura que una vez equipada y acondicionada, se convertirá en el tercero de la asociación en la Región.



TRANSPARENCIA: LOGROS

La Fundación Lealtad otorga el Sello ONG acreditada a D'Genes por cumplir una serie de principios de transparencia

AYUDA A LOS DONANTES A IDENTIFICAR DE FORMA CLARA Y SENCILLA A AQUELLAS ONGs QUE OFRECEN INFORMACIÓN COMPLETA SOBRE SU GESTIÓN, ACTIVIDADES Y EL ORIGEN Y DESTINO DE SUS FONDOS

La Fundación Lealtad, institución independiente y sin ánimo de lucro, otorgó el Sello ONG Acreditada a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Se trata de un distintivo único en España que reconoce el cumplimiento de 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión. Además, ayuda a los donantes a identificar de forma clara y sencilla a aquellas ONG que ofrecen información completa sobre su gestión, actividades, y el origen y destino de sus fondos, entre otros aspectos.

El equipo de analistas de la Fundación Lealtad determinó que la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes cumple íntegramente los 9 Principios evaluados que están relacionados con el funcionamiento de la ONG y la información que pone a disposición de la sociedad. “La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes solicitó de forma voluntaria la acreditación, proceso que ha concluido con la concesión del Sello ONG Acreditada tras analizarse 43 indicadores para verificar que cumple con los Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión”, explica Ana Benavides, directora general de la Fundación Lealtad. Durante el proceso de acreditación se han contrastado, entre otros puntos, el buen funcionamiento del órgano de gobierno de la ONG para el cumplimiento de sus responsabilidades y el uso eficaz de sus recursos, si la entidad es sostenible y si su comunicación es fiable, así como la coherencia de sus actividades con su misión de interés general.

Para D'Genes como entidad de utilidad pública es fundamental tener como objetivo la máxima transparencia y credibilidad en su trabajo social por lo que cualquier proceso de la entidad tiene como sello la gestión ética y transparente para garantizar a sus grupos de interés la confianza. El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz, destaca que haber logrado este distintivo “supone un reconocimiento al esfuerzo de 10 años de trabajo por tratar no solo de hacer las cosas conforme a la normativa vigente sino dar un paso más y ofrecer a nuestros socios estándares de calidad que consideramos que no todas las organizaciones pueden ofrecer”.

Con esta acreditación la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se identifica como una ONG con la que colaborar con un plus de confianza y que cumple las actuales exigencias de transparencia y buenas prácticas de los donantes, y se une al grupo de 189 ONG acreditadas por la Fundación Lealtad (cinco de ellas con sede en la Región de Murcia). En este sentido, Ana Benavides recuerda: “Para realizar una donación eficaz es fundamental que el donante se informe antes y después de colaborar para comprobar el trabajo de la ONG y el impacto de su donación. El Sello de la Fundación Lealtad, basado en una evaluación independiente, ofrece y facilita esta labor a los donantes”.



DIFUSIÓN Y PROMOCIÓN

D'Genes genera más de trescientas veinte noticias desde el área de Comunicación, un centenar más que el año anterior

EN SU ACTIVA POLÍTICA DE COMUNICACIÓN, HAY QUE RESEÑAR LA ELABORACIÓN MENSUAL DE UN BOLETÍN PARA ENVIAR A SOCIOS Y COLABORADORES



En D'Genes somos conscientes de que en la sociedad actual, comunicar es fundamental. Por eso mantenemos una activa política de comunicación, tanto interna para mantener al día a socios y usuarios de las actividades o iniciativas que desarrolla la asociación, como externa, para hacer llegar a cualquier persona, el trabajo y labor que desarrollamos.

Por ello, internamente tenemos nuestros propios canales de difusión, a través de grupos de mensajería o envío de newsletter (se elabora uno al mes) con información puntual de actividades y proyectos.

Pero además, generamos amplia información que remitimos tanto a medios de comunicación como difundimos a través de las redes sociales o en nuestra página web. Precisamente, actualizamos a diario tanto dicha página como las redes sociales en las que estamos presentes, consiguiendo además un óptimo y creciente feedback positivo, en tanto en cuanto hemos ido incrementado el número de seguidores en nuestras redes. En materia comunicativa hay que destacar que se han elaborado en el ejercicio de 2018 más de trescientas veinte informaciones, un centenar más que el año anterior, ya sea para difundir en la propia web o en redes sociales o para el envío a medios de comunicación.

Con todas estas acciones, en definitiva, lo que pretendemos es visibilizar y acercar a la sociedad la realidad de las enfermedades raras. Por ello, nuestra política de comunicación se basa en ofrecer la máxima información y en la transparencia para cumplir ese fin.



Ayúdanos a seguir creciendo

D'GENES CUENTA CON 500 SOCIOS PERO NUESTRO OBJETIVO ES SEGUIR AUMENTANDO ESTA CIFRA PARA PODER DOTAR DE MÁS RECURSOS Y SERVICIOS A LAS PERSONAS QUE CONVIVEN CON ENFERMEDADES RARAS

ÚNETE A LA GRAN FAMILIA
D'GENES



Sede central

Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”
C/San Cristóbal, 7 Totana (Murcia)

Teléfonos

968 07 69 20 - 696 14 17 08

Dirección e-mail

info@dgenes.info

Web

www.dgenes.es