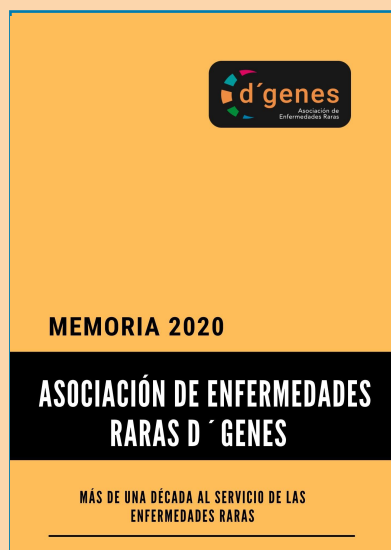




ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D ´ GENES

**MÁS DE UNA DÉCADA AL SERVICIO DE LAS
ENFERMEDADES RARAS**



Índice

3	SALUDA DEL PRESIDENTE
4	TRECE AÑOS DE TRABAJO POR LAS ENFERMEDADES RARAS
5	CARTERA DE SERVICIOS
6	SERVICIOS ATENCIÓN DIRECTA
8	DELEGACIONES
17	OCIO Y TIEMPO LIBRE
18	RESPIRO FAMILIAR
20	CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS
21	SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN
23	INTERVENCIÓN EDUCATIVA EN EL AULA
24	ACCIONES DE SENSIBILIZACIÓN
25	ACCIONES FORMATIVAS
30	RESUMEN DE ACTIVIDADES
40	ACTIVIDADES DESTACADAS - DÍA MUNDIAL
42	ACTIVIDADES DESTACADAS - NUEVA DIRECTIVA
43	INVESTIGACIÓN
44	NUEVAS INFRAESTRUCTURAS
46	GRUPOS DE TRABAJO
50	ALIANZAS
51	RECONOCIMIENTOS
52	DIFUSIÓN Y COMUNICACIÓN

2020, un año de adaptación a nuevas realidades

Juan Carrión Tudela
Presidente de D'Genes



El año 2020 ha sido un año difícil, en el que ha habido que aprender a adaptarse a nuevas situaciones y maneras de vivir y relacionarnos.

Ha sido un período en el que a pesar de las dificultades de un tiempo marcado obviamente por la pandemia del coronavirus, la asociación ha sido capaz de hacer frente a retos importantes, como la puesta en marcha de los centros multidisciplinares de atención integral a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico "Cristina Arcas Valero" en Lorca y "Pablo Ramírez García" en el municipio sevillano de El Coronil, que se han sumado a los dos con que ya contaba la asociación en Totana y Murcia. Además, la delegación de Mazarrón ha experimentado un impulso y estrenó unas nuevas dependencias ubicadas en el edificio de la Biblioteca municipal de Puerto de Mazarrón y cedidas para su uso a la asociación por el Ayuntamiento de ese municipio.

También se ha apostado por la formación, con la organización del XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se llevó a cabo de manera íntegramente on line contando con cerca de mil personas inscritas de una veintena de países y con más de medio centenar de ponentes; o el V WorkER Investigación en enfermedades raras, también celebrado de manera virtual con una alta participación.

A estas acciones formativas hay que añadir la celebración del II Congreso Nacional de Epilepsia o varios webinars sobre patologías concretas o aspectos de interés en torno a las patologías poco frecuentes, que no son sino una muestra del interés de D'Genes por contribuir a la divulgación de aspectos claves que conciernen a las enfermedades raras.

Además, en 2020 desde la asociación se ha realizado también un importante esfuerzo para seguir manteniendo sus terapias y ofrecer una alternativa on line a sus usuarios y sus familias, sobre todo ante la imposibilidad de recibir servicios de atención directa de manera presencial en los centros o delegaciones, por distancia u otras circunstancias, en particular en las épocas de confinamiento.

En este sentido, quiero felicitar al equipo profesional de D'Genes, que supo adaptarse a las nuevas circunstancias y mostró su profesionalidad y buen hacer. Un equipo profesional formado por personas que, cada una en su parcela o área de acción, trabajan aportando lo mejor de sí mismas para que la asociación camine y pueda

seguir ayudando a muchas familias. Su profesionalidad y cercanía son un gran activo para D'Genes.

Ha sido un año también difícil en lo económico, pues la asociación ha tenido que renunciar a tradicionales eventos que permitían recaudar fondos y por ello ha habido que realizar un esfuerzo extra para garantizar la sostenibilidad de la entidad y de su cartera de servicios.

Uno de los aspectos en los que se ha incidido ha sido en la apuesta por consolidar grupos de trabajo. En este sentido, en el ejercicio 2020 se constituyeron los de D'Genes Alagille y D'Genes Lyme, que se sumaron a otros que ya funcionaban en la asociación como son D'Genes Sin Diagnóstico, D'Genes Esclerodermia, D'Genes Porfiria, D'Genes Epilepsia, D'Genes DYRK 1A, D'Genes X Frágil o D'Genes Incontinencia Pigmentada. Con ellos, la asociación ha pretendido dinamizar y unir en un mismo espacio de intercambio de conocimientos e inquietudes a familias y personas que conviven con estas patologías.

También me gustaría resaltar que para la asociación ha sido un orgullo contar con el calor y respaldo de cerca de setecientos socios que forman ya la gran familia D'Genes. Como presidente de esta asociación quiero dar las gracias a todos ellos y también a las personas y entidades que colaboran con nosotros de manera continua o puntual, porque su apoyo es fundamental para mantener la infraestructura de nuestra entidad y sus proyectos y programas.

Y también quiero agradecer a los usuarios de nuestros diferentes servicios su confianza y disponibilidad a que les prestemos ayuda, que es nuestro objetivo principal. También quiero poner en valor, cómo no, la labor altruista y desinteresada de los integrantes de la junta directiva, porque son capaces de dedicar su tiempo para que D'Genes pueda seguir ayudando a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico.

A pesar de la situación, D'Genes cerró 2020 con un buen balance y un incremento de socios y usuarios con respecto al año anterior. Unas cifras que nos espolean para seguir trabajando en favor del colectivo de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico, para ofrecer más y mejores servicios, reivindicar el apoyo a la investigación y la respuesta a sus principales necesidades.



D'Genes cumplió un año más de trabajo en favor de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico

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

En el año 2020 la asociación ha seguido con su esfuerzo para dar visibilidad a las enfermedades raras, sensibilizar sobre las mismas y sobre todo, ofrecer una amplia y completa cartera de servicios para mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias.

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.
- 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 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.

D'Genes ofreció una amplia cartera de servicios, que además adaptó también a la modalidad on line

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes cuenta con una amplia cartera de servicios que pone a disposición de personas que conviven con patologías poco frecuentes, sin diagnóstico y discapacidad.

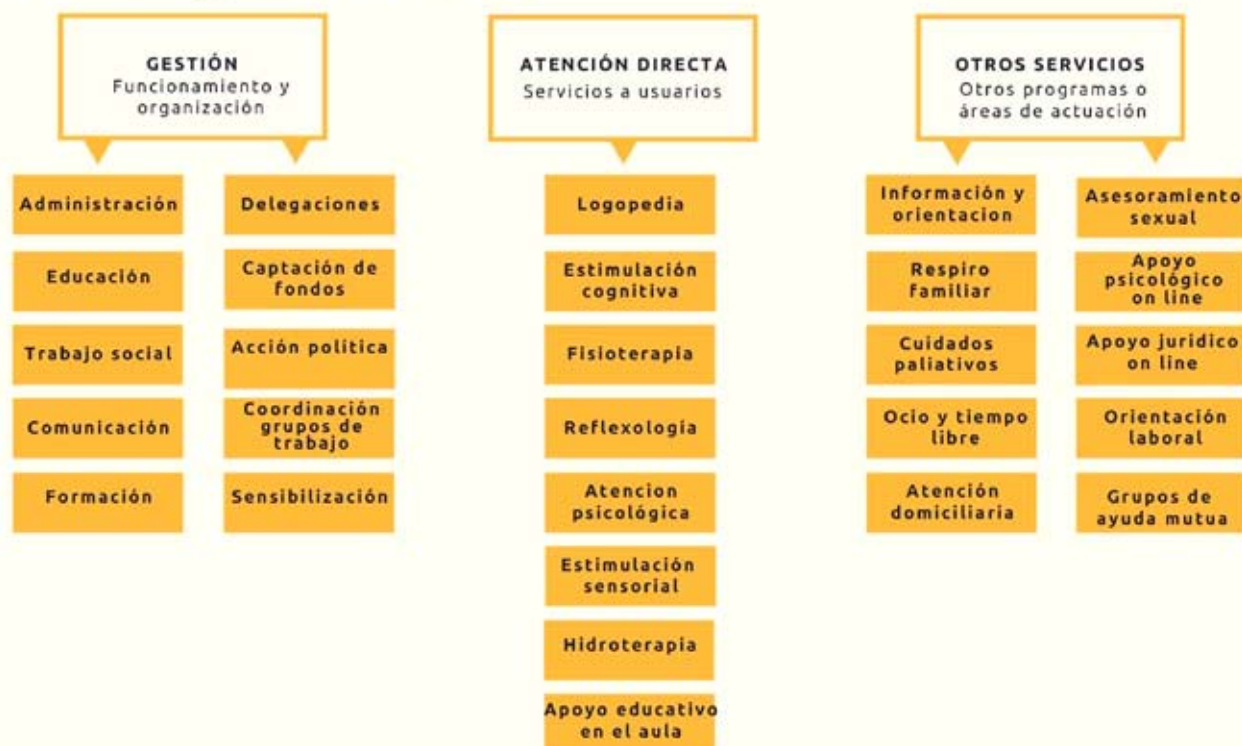
El organigrama de D'Genes distribuye las áreas de trabajo entre gestión y servicios de atención directa. En este último caso, la cartera de D'Genes incluye, según el centro o delegación, Servicio de Información y Orientación, logopedia, estimulación cognitiva, fisioterapia, integración sensorial, psicología, reflexología, respiro familiar, cuidados paliativos o apoyo educativo en

el aula. En el año 2020, además, se ha implementado la opción on line en algunos de los servicios, con el fin de facilitar el acceso a las terapias a personas que no se pueden desplazar a centros o delegaciones.

Además, D'Genes desarrolla otros programas como el de ocio y tiempo libre, orientación laboral... y se ofertan otros servicios como asesoramiento sexual on line, apoyo jurídico on line, etc...

La acción de D'Genes se completa con otras actuaciones en materia de sensibilización, visibilidad y acción política.

Áreas y servicios



SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA

En 2020 los usuarios de D'Genes recibieron más de 13.000 sesiones de los diversos servicios que presta la asociación

A lo largo del año 2020 los diferentes servicios de atención directa de D'Genes atendieron un total de 564 usuarios en sus diferentes delegaciones, que recibieron en conjunto 13.326 sesiones de los diferentes servicios.

Por lo tanto, el primer aspecto a destacar es el importante incremento experimentado con respecto a 2020 tanto en número de usuarios como de sesiones.

A ello ha contribuido sin lugar a dudas la apertura del nuevo Centro multidisciplinar de atención integral de personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García" en El Coronil (Sevilla) que comenzó a atender usuarios a partir de septiembre. Pero también la apertura con sede fija de la delegación de Mazarrón o el impulso dado a la delegación de Lorca con la puesta en

funcionamiento también de su nuevo centro "Cristina Arcas Valero". Asimismo, también en otras delegaciones ya consolidadas de D'Genes como Murcia o Totana se ha visto incrementado el número de usuarios en algunos de sus servicios.

En esta misma página se ofrecen las cifras de cada servicio de atención directa, mientras que en las siguientes páginas estas mismas cifras vienen presentadas por delegaciones para dar una visión más detallada del funcionamiento de la asociación.

Además de los servicios de atención directa en otras páginas más adelante se hace balance de otros programas y servicios como el de Respiro familiar, SIO, cuidados paliativos pediátricos...



COSTE SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA

Un total de 564 usuarios fueron atendidos e hicieron uso a lo largo de 2020 de los servicios de atención directa que presta la D'Genes. En el siguiente cuadro queda reflejado la aportación que reali-

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

**INGRESOS POR
SERVICIOS DE
ATENCIÓN DIRECTA**

**101.703,21
EUROS**

**COSTE APROXIMADO
SERVICIOS DE
ATENCIÓN DIRECTA**

**262.614,33
EUROS**

**COSTE
SERVICIOS**



**NÚMERO TOTAL DE
SESIONES 2020**

13.326

D'Genes cuenta con una amplia cartera de servicios de atención especializada e individualizada, que permiten ofrecer una atención integral y multidisciplinar. Cada sesión presencial tiene una duración de 45 minutos, mientras que las que se llevan a cabo de manera on line tienen una duración de 30 minutos.

DELEGACIONES

D'Genes consolidó su vocación de cercanía con la apertura de dos nuevos centros multidisciplinarios en el municipio murciano de Lorca y el sevillano de El Coronil

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes trabaja para favorecer a personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico en cualquier lugar. Las nuevas tecnologías propician que nuestra entidad pueda atender a personas de diferentes ciudades españolas e incluso de otros países.

Sin embargo, la vocación de cercanía de la asociación

es clara y por ello, cuenta con una red de delegaciones, en cuatro de las cuales dispone de un centro multidisciplinar: Totana, Murcia, Lorca y El Coronil. En estos dos últimos municipios, los respectivos centros de atención integral de D'Genes se pusieron en marcha en el año 2020.

En las delegaciones de D'Genes se ofrecen diferentes servicios, en función de la implantación y demanda.

TOTANA

Más de un centenar de usuarios pasaron por los diferentes servicios de atención directa a lo largo de 2020

Más de un centenar de usuarios pasaron por los diferentes servicios en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana a lo largo de 2020. En total fueron 105 los usuarios que hicieron uso de los diferentes servicios de atención directa y recibieron 2.813 sesiones.

En concreto, en logopedia hubo 35 usuarios que recibieron 769 sesiones (628 presenciales y 141 on line); en fisioterapia 34 usuarios que recibieron 878 sesiones; en estimulación cognitiva 28 usuarios que recibieron 763 sesiones y en psicología 4 usuarios recibieron 326 sesiones.

En el servicio de hidroterapia hubo 7 usuarios que recibieron 33 sesiones, mientras que en reflexología hubo 4 y recibieron 77 sesiones.

Además, desde la delegación de Totana se llevaron a cabo diferentes actividades, como un huerto solidario para sensibilizar sobre las enfermedades raras, acciones de visibilidad con motivo



del Día Mundial de las Enfermedades Raras, acciones de sensibilización en centros educativos del municipio..., así como por supuesto otras actividades de carácter transversal, como webinars y otras acciones formativas.

DELEGACIONES

MURCIA

El Centro “Pilar Bernal Giménez” atendió más de ochenta usuarios en los diferentes servicios de atención directa



En el año 2020 se atendieron en el Centro Multidisciplinar “Pilar Bernal Giménez” de Murcia un total de 50 personas en el Servicio de Información y Orientación.

Durante el año 2020 en dicho centro se contó con 16 usuarios en el servicio de logopedia, que recibieron 477 sesiones (450 presenciales y 27 on line), en atención psicológica hubo 19 usuarios que recibieron 207 sesiones (138 presenciales y 69 on line), en estimulación cognitiva 7 usuarios que recibieron 181 sesiones (157 presenciales y 24 on line) y en fisioterapia 31 usuarios que recibieron 950 sesiones (942 presenciales y 8 on line).

Además, el programa de autonomía personal contó con un usuario con 46 sesio-

nes a lo largo del año y en estimulación multisensorial hubo 2 usuarios que recibieron 8 sesiones. Asimismo, se atendió a 7 usuarios desde el programa de Respirio familiar, que recibieron en total 191 sesiones.

Además, desde el centro se organizaron y coordinaron diferentes actividades, como charlas en centros educativos, muestra fotográfica sobre enfermedades raras en el colegio San Félix de Zorandona, grupos de ayuda mutua, webinars sobre enfermedades concretas, un taller de galletas, reuniones de familias, celebración del aniversario del centro y otras actividades transversales a toda la asociación independientemente de la ubicación.

DELEGACIONES

LORCA

Un centenar de usuarios fueron atendidos en el año 2020 desde el Centro “Cristina Arcas Valero” de Lorca en sus diferentes servicios

D'Genes estuvo de enhorabuena en 2020 pues empezó el año estrenando su Centro Multidisciplinar “Cristina Arcas Valero”. En él se arrendó en 2020 a 27 personas en el Servicio de Información y Orientación.

En el servicio de logopedia hubo 36 usuarios, que recibieron 1.355 sesiones (906 presenciales y 449 on line); en el de estimulación cognitiva 17, que recibieron 955 sesiones (548 presenciales y 407 on line); y en el de fisioterapia 25 usuarios que recibieron 379 sesiones (316 presenciales y 63 on line).

Además, el servicio de hidroterapia contó con 5 usuarios que recibieron 31 sesiones; el de psicología 5 usuarios con 28 sesiones recibidas (21 presenciales y 7 on line); y el de integración sensorial registró un total de 4 usuarios con 26 sesiones.

Por otra parte, el servicio de ocio y

tiempo libre contó con 13 usuarios que participaron en 15 sesiones (4 presenciales y 11 on line).



DELEGACIONES

EL CORONIL

Nuevo centro para atender a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico en la provincia de Sevilla

En septiembre de 2020 comenzó a funcionar el Centro multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y otras enfermedades raras “Pablo Ramírez García” en El Coronil (Sevilla).

La delegación en ese municipio de Totana comenzó pues tras el verano a ofrecer servicios de atención directa, tras haber recabado las necesidades durante un encuentro previo y a través de un formulario habilitado.

Con mucha ilusión pero también cautela, comenzó este nuevo proyecto, en unas dependencias cedidas por el Ayuntamiento de El Coronil y que fueron acondicionadas durante el verano con fondos propios de D'Genes. En 2020, en este nuevo centro se atendió a 40 usuarios en los diferentes servicios y se ofrecieron 744 sesiones.

En concreto, en logopedia hubo 10



usuarios que recibieron 200 sesiones, en fisioterapia hubo 11 usuarios que recibieron 166 sesiones; en estimulación cognitiva el centro atendió a 11 usuarios que recibieron 306 sesiones; y en psicología hubo 8 usuarios a los que se prestó 72 sesiones.

Además, un total de 53 personas fueron atendidas en el Servicio de Información

y Orientación, para atender sus demandas sobre patologías poco frecuentes u otros temas de interés.

El nuevo centro comenzó con pequeños pasos pero firmes, con el fin de ir poco a poco creciendo y dando respuesta a las necesidades de las familias de la zona.

Además, desde el centro se promovie-

ron actividades o acciones para dar visibilidad a las enfermedades raras, con motivo sobre todo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Además, las puertas se abrieron a recibir la visita de representantes de otras asociaciones o representantes municipales, que se acercaron a conocer las nuevas instalaciones.

DELEGACIONES

CARTAGENA

La delegación de Cartagena trasladó su sede a unas nuevas dependencias, en el número 17 de la calle Lepanto

La delegación de Cartagena vivió importantes cambios en el año 2020. A mediados de año, la asociación trasladó su sede a unas nuevas dependencias, diferentes a las que había ocupado en los últimos años.

En concreto, D'Genes se trasladó a unas nuevas instalaciones en el centro AMAS de Cartagena, gracias a la cesión de su uso por parte de esta asociación. En estas nuevas dependencias se imparten terapias de estimulación cognitiva y logopedia, así como se ofrece información y orientación a quien lo demande.

En el servicio de estimulación cognitiva se atendió a 5 usuarios a quien se impartió 151 sesiones presenciales y además se realizaron 32 llamadas de seguimiento, sobre todo con motivo del confinamiento por la pandemia del coronavirus.

En el servicio de respiro familiar se atendió a 3 usuarios, a quien se ofreció 74 sesiones. En logopedia se atendió a 9 usuarios, que recibieron 245 sesiones (194 sesiones presenciales y 51 on line).

En el programa de ocio y tiempo libre participaron 6 usuarios con 8 sesiones presenciales y 2 on line.

Además, hay que destacar actividades de visibilidad y sensibilización llevadas a cabo para dar a conocer la asociación y su labor.



DELEGACIONES

CEHEGÍN

Desde la delegación de Cehegín en la comarca del Noroeste murciano se realizaron diferentes acciones de visibilidad y sensibilización durante el año 2020

En la delegación que D'Genes tiene en la comarca murciana del Noroeste, y en concreto en el municipio de Cehegín, se atendió en el Servicio de Información y Orientación a 4 personas, tratándose en el servicio de logopedia 1 caso, que recibió un total de 56 sesiones.

En este municipio se llevaron a cabo diversas actividades de captación de fondos o sensibilización y visibilidad de las enfermedades raras, como charla de sensibilización en centros educativos o se logró el respaldo del Ayuntamiento por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.



Además, se hizo una activa política de difusión acudiendo a medios de comunicación para hablar sobre las enfermedades raras y la asociación.

CAMPOS DEL RÍO

56 sesiones recibieron los usuarios de la delegación de Campos del Río en el año 2020

En la delegación de Campos del Río D'Genes atendió en 2020 a 6 personas en el Servicio de Información y Orientación. Hubo un usuario del servicio de fisioterapia, que recibió 24 sesiones, mientras que en el de logopedia hubo 2 usuarios, que recibieron 56 sesiones. Entre las actividades desarrolladas o en las que participó D'Genes en 2020 hay que destacar la lectura de un manifiesto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una mesa informativa y la VI Marcha Solidaria a favor de las Enfermedades Raras.



DELEGACIONES

MAZARRÓN

Gran impulso a la delegación de Mazarrón, desde la que se atiende también a usuarios de la pedanía lorquina de Morata

En 2020 la delegación de Mazarrón experimentó un gran impulso, al calor sobre todo de la puesta en marcha de una sede en unas dependencias ubicadas en la biblioteca de Puerto de Mazarrón, cuyo uso ha sido cedido por el Ayuntamiento de ese municipio.

En 2020 en el servicio de logopedia se atendió a 11 usuarios que recibieron 109 sesiones. En el servicio de estimulación cognitiva, por su parte, se atendió a 9 usuarios que recibieron 105 sesiones.

En estos números están incluidos también los usuarios y sesiones de la diputación lorquina de Morata, que se atienden por su cercanía desde la delegación mazarronera de

la asociación.

Además, hay que destacar que en la delegación de Mazarrón se desarrolló en el segundo semestre del año 2020, en colaboración con el Ayuntamiento de Mazarrón, un programa de Respiro familiar, del que se beneficiaron 31 usuarios que recibieron 1.122 sesiones.

Junto a todo ello, hay que destacar algunas actividades realizadas como por ejemplo la entrega de unos detalles navideños a niños usuarios de la entidad gracias a la colaboración de representantes de la Iglesia Ecu-ménica de Camposol y de los campistas de Bolnuevo.



DELEGACIONES

ALHAMA DE MURCIA

En la delegación de Alhama de Murcia se ofrecieron servicios de logopedia, estimulación cognitiva, apoyo psicológico y reflexología, además de información y orientación sobre ER

Alhama de Murcia es otro de los municipios en los que D'Genes cuenta con una delegación. En ella se atendió en el año 2020 a cerca de una veintena de usuarios.

Un total de 5 usuarios recibieron 302 sesiones de atención psicológica, de las que 176 fueron presenciales y 126 on line. Además, en estimulación cognitiva hubo un usuario que recibió 46 sesiones (39 presenciales y 10 on line), mientras que de logopedia hubo 11 usuarios, que recibieron 206 sesiones (170 presenciales y 36 on line). También hubo un usuario en reflexología que recibió 3 sesiones.

Además, hay que destacar que desde la delegación de Alhama de Murcia se llevaron a cabo varias actividades de visibilidad y sensibilización, así como otras actuaciones para captar fondos, como la jornada *Solidarios por los pelos*, con la implicación de varios peluqueros y profesionales del mundo de la belleza y estética.

Asimismo, se llevaron a cabo charlas en centros



educativos sobre enfermedades raras y representantes de la asociación participaron en actividades como el Día del Voluntario y otras con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

ALBACETE

D'Genes, al servicio de personas de Albacete de manera on line

La delegación de Albacete desarrolló su proyecto de atención on line para familias y afectados por enfermedades raras en tiempos de coronavirus en el año 2020. Se ofrecieron sesiones on line de logopedia a 9 usuarios (141 sesiones), de estimulación cognitiva a 12 usuarios (189) y de atención psicológica a 11 usuarios (173).

La asociación trabaja para poder llegar a más

personas, dar a conocer el proyecto y la entidad en los centros educativos y centros de salud.

En definitiva, se trabaja con el fin de divulgar las enfermedades raras y sin diagnóstico y poder llegar a familias y afectados que necesiten la ayuda de la asociación, para lo que las terapias on line, en tanto en cuanto no se cuente con una delegación física, son una buena opción.

DELEGACIONES

MOLINA DE SEGURA

Desde la delegación de Molina de Segura se atienden los casos del servicio de atención jurídica gratuita de la asociación

Desde mayo de 2018, la asociación de enfermedades raras D'Genes fue registrada como asociación municipal en el registro municipal de asociaciones del Ayuntamiento de Molina de Segura. La asociación ha consolidado un servicio de información y orientación en dicho municipio, que realizan reuniones trimestrales y una actividad planificada anual. Además, hay que resaltar que en dicha sede se atienden y resuelven todos los casos del servicio de Atención Jurídica gratuita que la Asociación pone a disposición de todos sus asociados.

También hay que destacar que es en la sede que tiene D'Genes en este municipio donde los grupos de trabajo de D'Genes Porfiria y D'Genes Epilepsia vienen realizando, desde su formación, las distintas reuniones trimestrales y la elaboración y puesta en marcha de su plan de trabajo anual.

Durante el año 2020 las distintas actividades que la Asociación D'Genes ha realizado en Molina de Segura han sido, en febrero, participación en la V Jornada sobre EERR Región de Murcia en Molina de Segura, además se



dispuso el mismo día un stand informativo. En noviembre tuvo lugar una reunión del grupo de trabajo D'Genes Porfiria en su sede de Molina de Segura y en diciembre se organizó desde esta sede el II Congreso Nacional de Epilepsia.

OTRAS DELEGACIONES

La asociación también trabajó en favor de las enfermedades raras desde otras de sus delegaciones

D'Genes cuenta además con delegaciones en otros municipios como Alcantarilla, Pilas o Puerto Lumbreras en los que si bien no dispone de sede física, se trabaja para atender a personas que requieran información sobre patologías poro frecuentes o realizar alguna

consulta. La máxima de la cercanía y la disponibilidad a las personas es lo que mueve a D'Genes a contar con delegaciones en diferentes municipios, en los cuales cuenta además con personas de refreencia y voluntarios dispuestos a colaborar en diferentes áreas.

OCIO Y TIEMPO LIBRE

D'Genes desarrolló su programa de ocio y tiempo libre con salidas físicas y quedadas on line a lo largo del año

D'Genes desarrolló su programa de ocio y tiempo libre en 2020 con el fin de facilitar espacios de ocio a niños y jóvenes. Se desarrolló en las delegaciones de Lorca y Cartagena.

Para D'Genes este programa es muy importante porque además de la parte lúdica, permite el desarrollo de aspectos personales tan importantes como la autonomía, la creatividad, la autoestima o las relaciones personales, favoreciendo de esta manera la integración de personas con enfermedades raras en la sociedad y su normalización.

En Lorca el programa se desarrolló con la participación de 13 usuarios. Se llevaron a cabo 5 sesiones presenciales y 10 online.

Se realizaron sesiones presenciales de ocio donde los usuarios disfrutaron jugando en la bolera y también actividades de deporte, cine, etc.

En las diferentes sesiones online, por su parte, se intentó trabajar con ellos a partir de programas que se van realizando una vez al mes, con actividades como cuentacuentos, chistes, manualidades, imitar a diferentes famosos, etc..

En Cartagena participaron seis usuarios en el programa, que se desarrolló el primer cuatrimestre, de enero a marzo de manera presencial, con un total de 7 salidas, y a partir de marzo, tras proclamarse el estado de alarma, con alguna videollamada de manera grupal.

Entre los objetivos de este programa figuran fomentar que participen activamente en actividades grupales y que interactúen de manera positiva con el grupo de iguales, que sepan permanecer sentados a la hora de comer, sin molestar al resto de compañeros y haciendo caso a los profesionales o voluntarios, potenciar la autonomía personal pidiendo lo que quieren consumir de forma verbal a través de ayudas de los SAAC, respetar el turno de juego, reforzando la espera sin conductas disruptivas en cualquier entorno en que se encuentren, aprovechar el paseo por la ciudad para favorecer el desarrollo de habilidades motrices, aprender a respetar y cuidar el medio ambiente y fomentar que se relacionen verbalmente con el grupo de iguales y con los profesionales y voluntarios.



RESPIRO FAMILIAR - ATENCIÓN DIRECTA

Un total de 41 usuarios recibieron 1.387 sesiones de respiro familiar individual

La mayoría, 1.122 sesiones, fueron en Mazarrón en el marco de un programa desarrollado junto con la Concejalía de Política Social del Ayuntamiento de dicho municipio

Dentro del programa de Respiro Familiar que D'Genes ofrece también figura el servicio que se presta de manera individual a usuarios, que permitió un espacio de atención y ocio para los usuarios directos y posibilitó a las familias disponer de tiempo para conciliar vida familiar y laboral o realizar cualquier otra actividad. En 2020 se atendió a 41 personas, que recibieron 1.387 sesiones.

De estas 41 personas, 31 fueron usuarios de Mazarrón (1.122 sesiones), 7 de Murcia (191 sesiones) y 3 de Cartagena (74 sesiones).

En el caso de Mazarrón, el programa se desarrolló

junto con la Concejalía de Política Social de ese Ayuntamiento. Se llevó a cabo durante el segundo semestre de 2020 y contó con una subvención del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Se inició en el mes de julio y se prolongó hasta diciembre, permitiendo ofrecer un apoyo a familias de niños y adultos con discapacidad o en situación de dependencia.

El programa de respiro familiar en Mazarrón buscaba paliar los efectos de sobrecarga familiar creada por la crisis sociosanitaria originada por la Covid 19 y estaba dirigido a personas en situación de dependencia, discapacidad y sus familias del municipio de Mazarrón.



ORGANIZA
AYUNTAMIENTO DE MAZARRÓN
CONCEJALÍA DE POLÍTICA SOCIAL

COLABORA
d'genes
Asociación de
Enfermedades Raras

Servicio de respiro familiar domiciliario

Para niños y adultos con discapacidad o en situación de dependencia

INFORMACIÓN Y SOLICITUDES
MAZARRÓN
Centro de Servicios Sociales
C/San Antonio, 12
968339361
PUERTO DE MAZARRÓN
Avda. Doctor Meca
Centro Comercial La Pirámide
968 153313

RESERVA DE MEDIDAS URGENTES EXTRAORDINARIAS PARA HACER FRENTE AL IMPACTO ECONÓMICO Y SOCIAL DEL COVID-19. PROTECCIÓN A LA FAMILIA Y ATENCIÓN A LA POBREZA INFANTIL. PRESTACIONES BÁSICAS DE SERVICIOS SOCIALES (LRI 16.2019/453 R7)

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

RESPIRO FAMILIAR - ESCUELA EN VACACIONES

D'Genes llevó a cabo su programa durante la primera semana de enero en vacaciones de Navidad

D'Genes llevó a cabo su programa de Respiro familiar durante las vacaciones de Navidad 2019-2020 de manera que durante la primera semana del mes de enero de 2020 se celebró esta actividad destinada a ofrecer una alternativa a las familias durante las vacaciones escolares navideñas.

Un total de 16 niños participaron en las escuelas de Navidad llevadas a cabo en Totana, Murcia y Cartagena donde los pequeños disfrutaron de actividades variadas y talleres, además de

recibir incluso la visita de los Reyes Magos. Por su parte, con este programa se ofreció una alternativa para conciliar la vida laboral y familiar durante las vacaciones escolares.

En el año 2020 sólo se desarrollaron en enero las escuelas de vacaciones, dado que este programa que D'Genes también lleva a cabo tradicionalmente en vacaciones de Semana Santa o verano, no se pudo programar en esas otras épocas del año ante la situación que se vivía por la crisis sanitaria del coronavirus.



CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Durante el año 2020 se atendieron 48 casos en este programa de apoyo psicológico y social

Se desarrolla en coordinación con la Unidad de Cuidados Paliativos pediátricos del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca en Murcia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes continuó con uno de los programas prioritarios para la entidad, pues con él se presta atención a un colectivo como el de los pacientes pediátricos con patologías poco frecuentes y sus familias en situación de enfermedad terminal o sin respuesta al tratamiento.

Este programa se desarrolla junto con la Unidad de Cuidados paliativos pediátricos del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia y con él se ofrece una atención integral e individualizada a familias que conviven con esta situación, prestando un apoyo psicológico y social. Además, hay que destacar que también se incorporaron a este programa los niños de la Unidad de crónicos complejos.

Un psicólogo de D'Genes y la trabajadora social están adscritos a este programa, en el que además del apoyo psicológico se tratan

de resolver necesidades e inquietudes de las familias, desde el área de Trabajo social, tanto prestando soporte en la tramitación de ayudas, como cediendo material del banco de productos ortoprotésicos de D'Genes, etc.

En el año 2020 se atendió a un total de 48 usuarios que recibieron 338 sesiones. De ellas, 52 fueron de atención social y 126 de psicología. Además, también se ofrecieron 160 de fisioterapia.

Tras la intervención se apreció una disminución en el grado de ansiedad en un 75% de los casos según datos del cuestionario STAI (cuestionario de ansiedad estado-rasgo). Además, el 80% de las familias consiguieron con el apoyo de D'Genes trámites sobre discapacidad, dependencia, solicitar realización del DNI en el hospital, o tramitar la prestación por hijo a cargo, entre otras.



ACCIÓN SOCIAL- SERVICIO SIO

El Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras registró 262 casos en 2020

El Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras (SIO) es fundamental en la asociación pues es el primer paso y la puerta de entrada de muchas personas que acceden a él con el objetivo de conocer más acerca de su patología o de la de un familiar o conocido.

En el año 2020 se atendió en este servicio a un total de 262 personas. De ellas, la gran mayoría, más de la mitad, consultaron telefónicamente, seguidas de las que lo hicieron por correo electrónico y presencialmente. Además, también se recibieron consultas a través de redes sociales o la página web de la asociación.

Con respecto a las consultas, éstas se recibieron de 12 países diferentes, Argentina, Bolivia, España, Honduras, Perú, Chile, Colombia, México, Guatemala, Venezuela, Cuba y Estados Unidos. Y dentro de España, país del que lógicamente procedieron la mayoría de las consultas, éstas llegaron desde diez comunidades autónomas diferentes: Andalucía, Cataluña, Murcia, Valencia, Madrid, Extremadura, Asturias, Castilla León y Castilla la Mancha y Galicia.

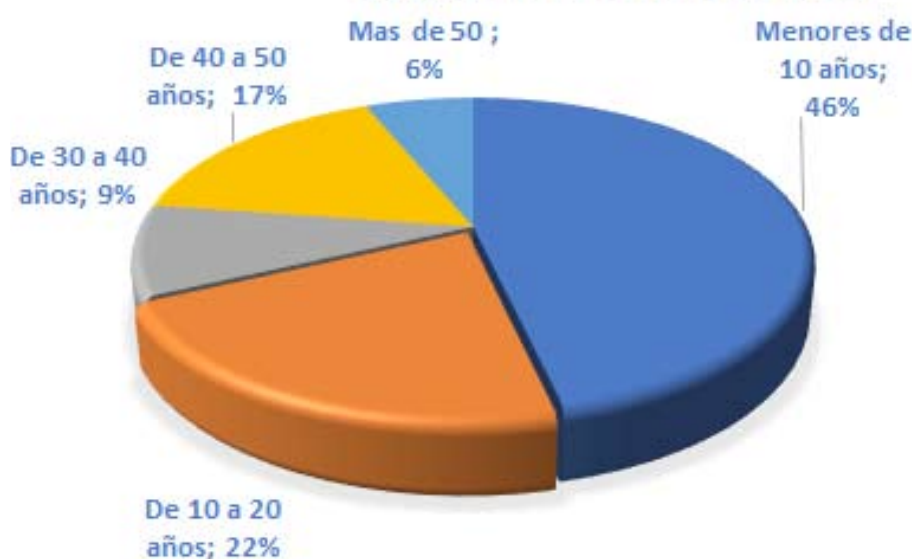
Otro dato relevante fue que la mayor parte de las consultas fueron sobre casos relacionados con menores de 10 años (46%), seguidos de la franja de edad de 10 a 20 años (22%), de 40 a 50 (17%), de 30 a 40 (9%) y el resto, un 6%, fueron sobre personas de más de 50 años. Por otro lado, los afectados sobre los que se consultó fueron mayoritariamente mujeres (76,9%).

Otro dato a tener en cuenta es que mayoritariamente las consultas las hicieron familiares, y en especial, en la mitad de los casos, la madre del afectado.

PERSONA QUE REALIZA LA CONSULTA



EDAD DE LOS AFECTADOS



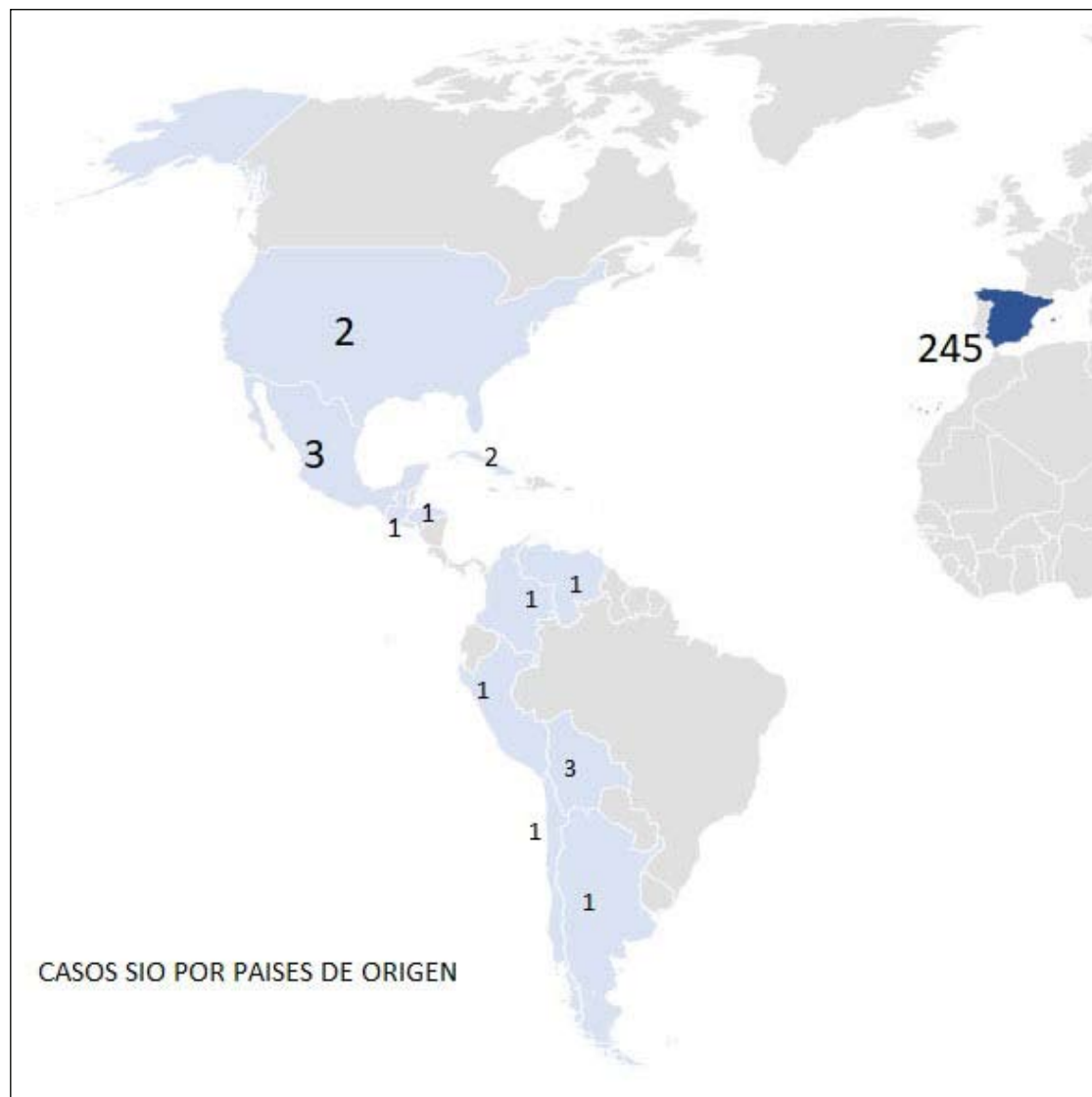
MOTIVO DE CONSULTAS

La mayor parte de las consultas eran para interesarse por expertos profesionales en determinadas patologías y por la asociación y sus servicios, seguidas de las que se interesaban por poder contactar con otros afectados o demandaban información sobre recursos sociosanitarios. En orden descendente por el número de personas que consultó figuraba la petición de información general sobre enfermedades raras, sobre solicitudes y prestaciones o contacto con otras asociaciones de pacientes.

ACCIÓN SOCIAL- SERVICIO SIO INTERNACIONAL

De las consultas del Servicio de Información y Orientación en 2020, el 6% se formularon desde el extranjero

La mayor parte de consultas desde fuera de España llegaron a través de las redes sociales y el correo electrónico, de personas residentes en 11 países diferentes



El Servicio de Información y Orientación (SIO) de D'Genes tiene carácter internacional pues no sólo se atienden casos de España, sino también se reciben consultas de otros países.

Las redes sociales, en este caso, han facilitado este hecho, pues muchas de las personas que contactan desde el extranjero con D'Genes para solicitar cualquier información en torno a las patologías poco frecuentes, realizan un primer contacto a través de ellas o también del correo electrónico.

A lo largo de 2020 el SIO, gestionado desde el área de Trabajo Social de D'Genes, atendió a un total de 262 personas que contactaron con este servicio. De ellas, 245 eran de España y las 17 restantes (6,5%) llegaron desde diferentes países del continente americano.

En concreto, se recibieron consultas de 11 países: Venezuela (1 consulta), Cuba, (2), Argentina (1), Bolivia (3), Honduras (1), Perú (1), Chile (1), Colombia (1), México (3), Guatemala (1) y Estados Unidos (2).

INTERVENCIÓN EDUCATIVA



Medio centenar de alumnos se beneficiaron del Servicio de Apoyo educativo en el aula

La escolarización de los niños que padecen una enfermedad rara (ER) demanda el cumplimiento de los principios de inclusión y normalización y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas cuando se considere necesario. Por tanto adquiere su máxima relevancia la coordinación de todos los agentes implicados: familias, docentes, instituciones y servicios.

La asociación D'Genes cuenta con un convenio de colaboración con la Consejería de Educación de la Región de Murcia para poder intervenir en los centros educativos de Infantil y Primaria con su proyecto de Intervención educativa en el aula con los usuarios que lo demanden, para ayudar a niños con enfermedades raras o sin diagnóstico con algún tipo de dificultad en su proceso educativo.

La intervención educativa de sensibilización y educación en la diversidad se lleva a cabo en un programa de actividades secuenciadas que involucran al centro educativo-profesor, (incluyendo también a los especialistas: PT, AL y AT en su caso), al técnico de apoyo educativo que pone a disposición D'Genes, al alumno, a las familias y al grupo de iguales. También se mantiene contacto cuando es necesario con el EOEP (Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógico de zona).

Resultados

Durante el año 2020 se atendieron un total de 51 niños y niñas en este servicio, que en total recibieron 1.530 sesiones. De ellos, se atendió a 51 escolares de enero a junio de 2020, es decir en el curso 2019/20, que recibieron 1.122 sesiones, de 24 centros educativos repartidos en 17 municipios y pedanías de la Región de Murcia; y a 12 niños y niñas de septiembre a diciembre de 2020 (curso



2020/2021), de 9 centros educativos de la Región de Murcia, que recibieron 408 sesiones.

Fueron atendidos por 7 profesionales del ámbito socioeducativo y con formación y experiencia en didáctica, intervención psicopedagógica, discapacidad y enfermedades raras, procedentes de 7 delegaciones de D'Genes de Murcia, Campos del Río, Cartagena, Alhama de Murcia, Totana, Lorca y Mazarrón.

Además de las horas correspondientes a cada niño se ofreció apoyo a 2 aulas abiertas con 11 niños entre las dos durante otras dos horas.

Asimismo, hay que reseñar que aparte de los 51 beneficiarios directos de este programa de intervención educativa, como beneficiarios indirectos hubo 1.530 personas (1.275 compañeros de clase, 153 maestros y 102 familiares).

Y también hay que destacar la realización en dichos centros educativos y otros foros de actividades de sensibilización hacia las ER como charlas, cuentacuentos..., que alcanzaron a 2.431 personas.

SENSIBILIZACIÓN

Cerca de 2.500 personas de diferentes centros educativos y formativos se beneficiaron de las actividades de sensibilización sobre enfermedades raras, entre ellas charlas o cuentacuentos



En materia de sensibilización D'Genes se implica especialmente pues hacer llegar qué son las enfermedades raras entre los más jóvenes y darles visibilidad es un aspecto fundamental para fomentar, entre otras cuestiones, la inclusión.

La asociación, por medio de sus profesionales o voluntarios, acudió a varios centros educativos con el fin de ofrecer charlas sobre las patologías poco frecuentes para explicar a la comunidad educativa y en especial a los alumnos, la realidad a la que se enfrentan las personas que conviven con enfermedades raras, siempre con el mensaje de que *raras son las enferme-*

dades y no las personas que las padecen.

En 2020 se llevaron a cabo diversas charlas en colegios pero también otras actividades como cuentacuentos, proyección de vídeos, etc. con el fin de sensibilizar y visibilizar. De estas acciones de sensibilización se beneficiaron un total de 2.431 personas. La crisis del coronavirus y las restricciones impuestas en algunos períodos hizo que algunas acciones programadas se tuvieran que suspender y no se pudieran retomar hasta meses después, por lo que el número de personas podría haber sido superior de no haberse dado estas circunstancias.

CHARLAS Y ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN AÑO 2020

Destinadas a alumnado: 9 charlas, 22 cuentacuentos y un mural participativo

- 2 charlas en la Universidad de Murcia (3º y 4º del Grado de Educación Primaria y Educación Infantil).
- 2 charlas en el CEIP Ana María de la Calle y en el IES El Coronil de El Coronil (Sevilla).
- 6 cuentacuentos en Educación Infantil CEIP Tierno Galván de Totana.
- 1 charla y 1 cuentacuentos (3º Primaria) CEIP San Fernando de Lorca.
- 6 cuentacuentos en el CEIP Ricardo Codorníu de Alhama de Murcia.
- 4 charlas y 6 cuentacuentos en Cartagena. CEIP Mare Nostrum.
- 4 cuentacuentos en el CEIP Atalaya de Cartagena, más un programa de radio.
- Actividad de sensibilización Mural Gigante en el CEIP San Félix de Murcia.

Destinadas a profesionales: 3 charlas

- 1 charla a docentes en el CEIP Ana María de la Calle de El Coronil (Sevilla).
- 1 charla a docentes en el Colegio Cipriano Galea de Murcia. Se difundió la I Guía Educativa de Síndrome X Frágil elaborada por D'Genes y se realizó una exposición fotográfica.
- Escuela Infantil "El Limonar" de Molina de Segura.

Congresos y Jornadas: 2

- 1 charla en la VI Jornada Regional de Enfermedades Raras organizada por FEDER Murcia y el Ayuntamiento de Molina de Segura.
- VII Congreso Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (Aliber).

ACCIONES FORMATIVAS

Para D'Genes la formación es un aspecto fundamental ya que la asociación entiende que una sociedad y unos profesionales bien formados en enfermedades raras redunda en un beneficio para los afectados. Pero no sólo centramos nuestras acciones formativas en los profesionales, sino también en los propios afectados y sus familias, para facilitarles herramientas y poder ofrecerles información procedente de médicos, investigadores, psicólogos y otros profesionales. A lo largo de 2020, 1.569 personas se inscribieron en las diferentes acciones formativas organizadas por D'Genes.

WEBINARS SOBRE PATOLOGÍAS CONCRETAS COMO LYME, DIRK 1A, EPILEPSIA, ESCLERODERMIA O X FRÁGIL



Se llevaron a cabo varios webinars sobre patologías concretas como Esclerodermia, Epilepsia, Dyrk 1A, Lyme o X Frágil, con reconocidos profesionales e investigadores de cada una de ellas. Además de las ponencias, lo interesante de estas acciones formativas fue que permitieron ofrecer a los participantes la posibilidad de hacer preguntas de manera directa y que los ponentes contestaran en directo.



ACCIONES FORMATIVAS

FORMACIÓN A VOLUNTARIOS

La formación a voluntarios también tiene un hueco especial para D'Genes, pues apostamos por esta figura como apoyo para diferentes programas. Por ello, de manera on line ante la imposibilidad de llevar a cabo una formación presencial como en anteriores años, se llevó a cabo un programa destinado a personas interesadas en ser voluntarios de la entidad. Se trató de un ciclo de charlas en las que se explicó qué son las enfermedades raras y se habló de otras cuestiones como resolución de conflictos y estrategias de comunicación, inteligencia emocional y habilidades sociales y ocio y tiempo libre. Este programa formativo estaba organizado por D'Genes y contó con la colaboración de la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social de la Región de Murcia.



II CONGRESO NACIONAL DE EPILEPSIA

El II Congreso Nacional sobre Epilepsia, organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes junto con el Ayuntamiento de Molina de Segura, fue seguido de manera virtual por un buen número de profesionales y afectados y familias. El congreso contó con la colaboración de la Federación Española de Epilepsia (Fede), el Hospital de Molina, el Servicio Murciano Salud, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Escuela de Salud de la Región de Murcia, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y el Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia.

El Congreso se inició con testimonios de tres personas que conviven con la epilepsia. Además, hubo ponencias de Manuel Vicente, técnico responsable Molina Deporte Adaptado y miembro del Grupo para la Promoción del Ejercicio y la Actividad Física de Molina de Segura; Jon Andoni Duñabeitia, catedrático de la Universidad de Nebrija (Madrid) y Universidad del Ártico Noruega, director del Centro de Ciencia Cognitiva (C3) de la Universidad de Nebrija y director científico de Impulso Cognitivo y Luis Miguel Aras, médico del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, director de ApoyoDravet y director de Impulso Cognitivo; y Anna Rodríguez, de Mjn Neuro, quien presentó mjn-seras, producto que registra la actividad eléctrica del cerebro a través del canal auditivo y lanza un aviso cuando el riesgo de crisis de epilepsia es elevado. También participó el CEO de Mjn Neuro, David Blánquez.

Por último, la neuróloga Irene Villegas presentó experiencias y resultados con pacientes en el Hospital Santa Lucía de Cartagena de la utilización de la app 'Epico'.

La jornada estuvo moderada por el neuropediatra en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca Salvador Ibáñez Mico.



ACCIONES FORMATIVAS

V WORKER INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

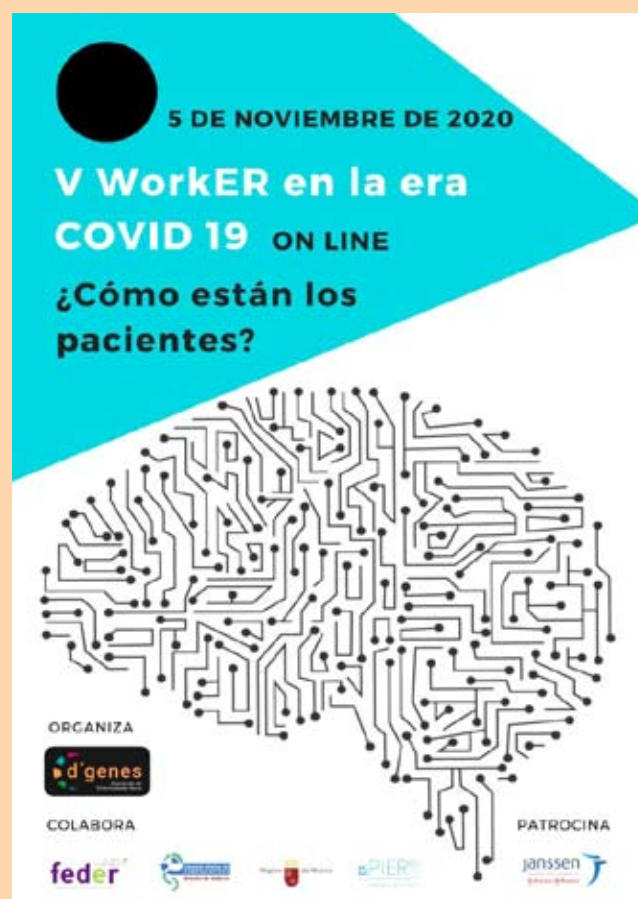
D'Genes celebró una nueva edición de una de sus actividades formativas más importantes del año, el WorkER Investigación en enfermedades raras. Se llevó a cabo el 5 de noviembre de manera on line, con casi 200 inscritos, y contando de nuevo, como en anteriores ediciones, con el respaldo y colaboración del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Murcia.

El V WorkER llevaba por título "Cómo están los pacientes en la era COVID" y contó con el apoyo de Janssen, además de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

Por espacio de tres horas los ponentes expusieron los diferentes temas, ante un buen número de personas que siguieron la sesión desde diferentes países, pues había inscritos no sólo de España sino también de países como México, Colombia, Argentina, Portugal, Chile, Guatemala o Panamá.

Ramón Frexes, government affairs director en Janssen Cilag, habló sobre el modelo afectivo/efectivo en la atención al paciente en una mesa moderada por el director del periódico sanitario Salud 21, Alfonso Celestino; mientras que la doctora María Dolores García Malo abordó cómo está el paciente con mieloma múltiple en una mesa moderada por el director del área de Relaciones Institucionales de Janssen, Joaquín García De los Santos. Por su parte, la directora general de Planificación, Investigación, Farmacia, y Atención al Ciudadano, María Teresa Martínez Ros, moderó la mesa en la que la neumóloga María Loreto Alemany habló sobre hipertensión pulmonar y COVID.

El presidente de la asociación RETIMUR, David Sánchez, fue el encargado de moderar la mesa del director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER), Instituto de Salud Carlos III, Manuel Posada, quien disertó sobre situación de la investigación en enfermedades raras en España. Por su parte, el presidente del Colegio de Farma-



céuticos de Sevilla, Manuel Fernández, centró su intervención en la situación de los medicamentos huérfanos en el Sistema Nacional de Salud y propuestas que mejoren la equidad en el acceso, en una mesa moderada por la vicesecretaria del Colegio de Farmacéuticos de Murcia, Sara Peñalver. Por último, Lary León, gerente de Fundación Atresmedia, puso el foco en la humanización en salud y contó la experiencia y labor que desarrollan en ámbitos hospitalarios infantiles.



ACCIONES FORMATIVAS

El XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, celebrado de manera íntegramente on line, contó con cerca de novecientas personas inscritas

El XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras se celebró en 2020 de manera íntegramente on line. A pesar de que estaba programado para celebrarse de manera presencial, como en ediciones anteriores, la imposibilidad de celebrar eventos multitudinarios por la situación de la pandemia del coronavirus, obligó a replantear su organización y se celebró de manera virtual, contando de nuevo con la colaboración de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), cuyo equipo de protocolo trabajó codo con codo con el comité organizador para que todo saliera de la mejor manera.

El XIII Congreso fue un éxito de participación, con cerca de novecientos inscritos de una veintena de países diferentes. Desde la organización se programó en horario vespertino en España con el fin de facilitar la participación de personas de Iberoamérica.

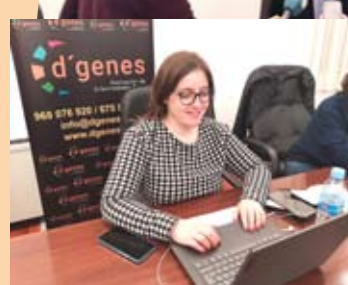
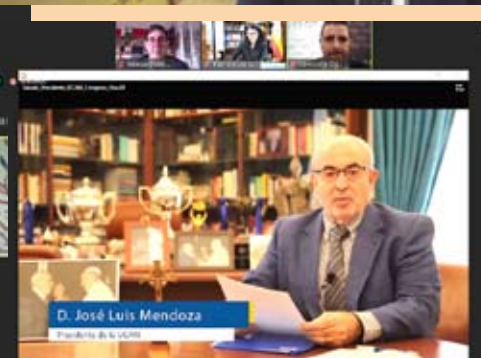
Durante tres días se celebró este foro en el que hubo medio centenar de ponentes de gran calidad que permitieron el desarrollo de ponencias de interés en temas como la situación de las enfermedades raras en el contexto internacional, retos del sistema para garantizar el acceso a medicamentos huérfanos, futuro del diagnóstico en enfermedades raras, avances y retos de futuro en investigación en enfermedades raras, buenas prácticas y humanización en patologías poco frecuentes, recursos para personas y asociaciones de pacientes y buenas prácticas en materia educativa. Además, hubo talleres sobre sistemas aumentativos y alternativos de comunicación en atención temprana, dieta cetogénica en epilepsia refractaria y captación de fondos y recursos para enfermedades raras en internet para organizaciones de pacientes. Además, paralelamente se celebraron cuatro simposios sobre la enfermedad de Lyme, Alagille, Incontinencia Pigmenti y Sin Diagnóstico.

En total, se inscribieron 870 personas de 20 países diferentes (España, Alemania, Argentina, Chile, México, Colombia, Ecuador, Estados Unidos, Guatemala, Panamá, Perú, Portugal, Uruguay, Venezuela, Brasil, Rusia, Bolivia, Cuba, Italia y Francia).



ACCIONES FORMATIVAS

El XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras contó con inscritos de una veintena de países diferentes



RESUMEN ACTIVIDADES

D'Genes se volcó en actividades y acciones para dar visibilidad y sensibilizar hacia las enfermedades raras

A lo largo de 2020 fueron numerosas las actividades que D'Genes organizó o en las que participó, 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

- D'Genes programó el primer semestre del año un ciclo de talleres enmarcados en su proyecto de Grupos de Ayuda Mutua
- Motoclub Alhama entregó a D'Genes 1.250 euros recaudados en la prueba del Campeonato Regional de Motocross celebrada el mes de octubre anterior en Alhama de Murcia.
- D'Genes colaboró en la difusión de una investigación sobre atención farmacéutica en el abordaje de las enfermedades raras.
- El presidente de D'Genes mantuvo una reunión de trabajo con el equipo profesional de la asociación con el fin de planificar el nuevo año que acababa de comenzar.
- D'Genes participó en el recorrido de los Reyes Magos por Lorca a su llegada a la ciudad en la mañana del 5 de enero.
- Los Reyes Magos visitaron la Escuela de Navidad de D'Genes en su jornada de clausura.
- Miembros de la directiva de D'Genes conmemoraron en Totana el aniversario de la asociación.
- D'Genes celebró en Lorca una tarde de convivencia para conmemorar el 12 aniversario de la asociación
- El IES Ben Arabí de Cartagena premió a D'Genes por su trabajo en favor de la solidaridad, tolerancia y convivencia
- El IES Juan de la Cierva y Codorníu de Totana entregó a D'Genes 479,50 euros recaudados en diferentes iniciativas solidarias
- Medio centenar de personas asistieron a la jornada formativa sobre sistemas de comunicación con seguimiento visual desarrollada en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez", organizada por la Asociación Española de Síndrome de Rett
- Numerosas personas participaron en "Solidarios por los pelos", celebrada en Alhama de Murcia a beneficio de D'Genes y la Fundación Francico Munuera
- Reunión de D'Genes Cartagena para planificar acciones de visibilidad y sensibilización



RESUMEN ACTIVIDADES

FEBRERO



- D´Genes organizó diversas actividades con motivo del Día Mundial de las enfermedades raras en municipios donde contaba con sedes y delegaciones.
- El duelo tras el diagnóstico, primera sesión del Grupo de Ayuda Mutua, y reconducir las amistades, la segunda.
- Reunión de trabajo del grupo D´Genes Sin Diagnóstico
- D´Genes participó en Sevilla en la I Reunión de Directivos de la Salud en la Gestión de las Enfermedades Raras en Andalucía.
- D´Genes participó en la Jornada de Puertas Abiertas 2020 de FEDER en Andalucía.
- D´Genes expuso su proyecto de intervención educativa en el aula para alumnado con enfermedades raras en un seminario sobre necesidades educativas de alumnos con patologías poco frecuentes desarrollado en la Facultad de Educación de la UMU.
- D´Genes asistió a la presentación del II Plan Municipal de Discapacidad 2020-2024 de Cartagena.
- D´Genes amplió la cartera de servicios que presta en Alhama de Murcia con logopedia y reflexología, gracias a la aportación solidaria recibida del Partido Popular procedente de la recaudación de su cena navideña.
- Cine en familia en la Casa de la Cultura de El Coronil con la proyección de una película en la que se profundizaba en valores como amistad, amor, inclusión, superación. Además, tuvo lugar el saque de honor a favor de la infancia con enfermedades raras en el campo de fútbol del Club Deportivo Coronil. El saque de honor estuvo protagonizado por Pablo, un niño de El Coronil sin diagnóstico. También hubo otras actividades como una charla.
- D´Genes participó en la Jornada de Puertas Abiertas de FEDER en Murcia.
- D´Genes acercó las enfermedades raras a alumnos de Medicina de la UCAM mediante una charla informativa.
- D´Genes asistió, junto a otras asociaciones, a una reunión convocada por la Plataforma del Voluntariado de la Región de Murcia para recoger propuestas sobre el procedimiento de ayudas con cargo al 7% del IRPF.
- Los participantes en el Programa de Ocio y tiempo libre de D´Genes disfrutaron en Lorca de una salida a un centro de ocio.
- D´Genes mostró su apoyo a las personas que conviven con epilepsia en el Día Internacional de esta patología.
- La Comunidad de Regantes del Trasvase Tajo Segura de Totana entregó a D´Genes la recaudación de las barras solidarias organizadas en el municipio con motivo del 40 aniversario de esta infraestructura.
- D´Genes incorporó Nutrición a su cartera de servicios.
- Buen ambiente en la marcha solidaria organizada por D´Genes en Campos del Río.
- La Biblioteca municipal de Morón de la Frontera acogió un Cuentacuentos a cargo de Rocio Gordillo, titulado "Por cuatro esquinitas de nada".
- D´Genes instaló en Cartagena una mesa informativa sobre las enfermedades raras.
- D´Genes recibió una de las becas concedidas por la Fundación Quaes, por su proyecto "Utilización de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación y creación de un servicio de préstamo de recursos tecnológicos para niños diagnosticados con una enfermedad rara y/o discapacidad".
- Miembros de D´Genes y la corporación municipal de Alhama de Murcia dieron visibilidad a las patologías poco frecuentes por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- El Ayuntamiento de Mazarrón mostró su apoyo a las personas que conviven con patologías poco frecuentes con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- D´Genes celebró el segundo aniversario del Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia.
- D´Genes acercó las enfermedades raras a alumnos del CEIP San Fernando de Lorca con una charla y un cuentacuentos
- D´Genes participó en la XIX Muestra Internacional del Voluntariado organizada por la UCAM en Murcia.

RESUMEN ACTIVIDADES

FEBRERO

- D'Genes visibilizó las enfermedades raras en el encuentro entre Real Murcia y UCAM CF en el estadio Enrique Roca de Murcia.
- El Pozo Murcia FS ayudó a D'Genes a dar visibilidad a las enfermedades raras en uno de sus partidos.
- El Ayuntamiento del municipio sevillano de El Coronil se iluminó de verde por las enfermedades raras.
- La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la VI Jornada de Enfermedades Raras de la Región de Murcia, organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), el Hospital De Molina de Segura y el Ayuntamiento de dicho municipio.
- D'Genes instaló una mesa informativa en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- La Corporación municipal totanera escenificó su adhesión y apoyo institucional al Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- El Pleno de Murcia se unió para dar visibilidad a las enfermedades raras.
- D'Genes impartió una charla sobre las enfermedades raras en el ámbito educativo en El Coronil, en la biblioteca del CEIP Ana María Lacalle.
- Cuentacuentos y charla para acercar las enfermedades raras a alumnos del CEIP Mare Nostrum de Cartagena.
- Campos del Río se sumó a dar visibilidad a las patologías poco frecuentes por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- Alumnos del CEIP San Félix de Zarandona realizaron un mural gigante por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- Murcia se iluminó de verde por las enfermedades raras.
- El STV Roldán contribuyó a dar visibilidad a las enfermedades raras con motivo del Día Mundial en uno de sus encuentros.
- La Consejería de Salud de la Región de Murcia se tiñó de verde y lila para dar visibilidad a las enfermedades raras.
- Cuentacuentos y programa de radio en el CEIP Atalaya de Cartagena para sensibilizar sobre las enfermedades raras.
- El Ayuntamiento de Cehegín mostró su respaldo a las personas con enfermedades raras con motivo del Día Mundial.
- Se celebró en el Casino Cultural de Los Dolores (Cartagena) un concierto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- D'Genes impartió una charla a alumnos del Grado en Enfermería de la Universidad Católica San Antonio en Cartagena.
- D'Genes participó en una mesa sobre enfermedades raras en la Escuela Infantil El Limonar de Molina de Segura.
- Intenso fin de semana en Lorca de actividades para dar visibilidad a las enfermedades raras con mesas informativas, cuentacuentos, acciones de visibilidad en encuentros deportivos...
- La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente en la VI Jornada en Avances sobre Enfermedades Raras, un evento que se celebró en el salón de actos del Hospital Materno Infantil de Málaga con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, bajo el lema "El futuro pasa por el desarrollo de investigación, atención sanitaria, educativa e inclusión social".



RESUMEN ACTIVIDADES

MARZO



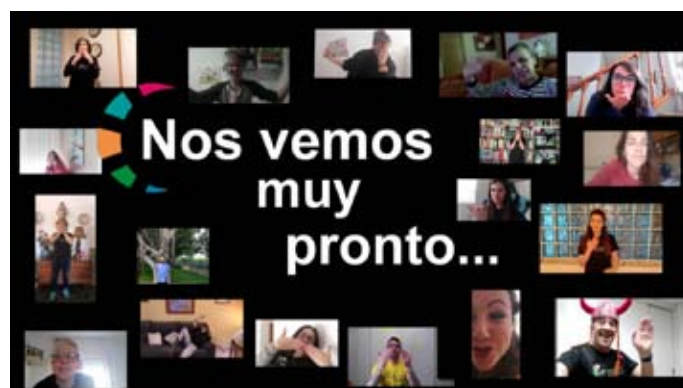
- Profesionales de D'Genes se formaron en el programa de comunicación alternativa Grid 3, gracias a Iris Bond y Asociación ELA Región de Murcia.
- D'Genes ofreció a sus usuarios continuar con la sesiones de logopedia, estimulación cognitiva, apoyo educativo en el aula y atención psicológica de manera on line, tras la suspensión de los servicios presenciales por la crisis del coronavirus.
- D'Genes puso en marcha un grupo de trabajo del Síndrome de Alagille.
- D'Genes impartió un cuentacuentos a alumnos de Educación Infantil del colegio Tierno Galván de Totana para sensibilizar sobre las enfermedades raras.
- Una alumna del CEIP Atalaya ganó un concurso de cortos matemáticos de su colegio con un trabajo sobre enfermedades raras.
- Una delegación de D'Genes participó en la V Carrera de la Mujer de Murcia, organizada por el diario La Opinión y parte de cuya recaudación fue para la asociación.
- Se celebró un cuentacuentos en el CEIP Ricardo Codorniu de Alhama de Murcia para sensibilizar sobre las enfermedades raras.
- D'Genes participó en la III Muestra de Voluntariado UCAM Cartagena.
- D'Genes participó en una mesa sobre enfermedades raras en la Escuela Infantil El Limonar de Molina de Segura.



RESUMEN ACTIVIDADES

ABRIL

- Familias del grupo de trabajo D'Genes DYRK 1A elaboraron un vídeo mostrando parte de su día a día en el confinamiento.
- D'Genes, junto a otras asociaciones y organizaciones de pacientes, elaboró un decálogo de necesidades de personas sin diagnóstico.
- Los miedos que se generan en situaciones especiales fue el tema que centró la última reunión de un grupo de ayuda mutua organizada por D'Genes, y que en esta ocasión tuvo lugar de manera on line.
- El grupo de trabajo D'Genes DYRK 1A abordó acciones de visibilidad y sensibilización de cara al Día Mundial, así como la posibilidad de organizar de manera on line alguna acción formativa en torno a esta patología.
- El proyecto de atención a pacientes de cuidados paliativos pediátricos hospitalizados de D'Genes, uno de los proyectos beneficiarios de las ayudas de los fondos recaudados con los donativos de los espectadores de la Gala Inocente, Inocente 2019 emitida en La 1 de Televisión Española.
- D'Genes presentó su Programa de atención especializada de fisioterapia a domicilio en enfermos de Pompe, coincidiendo con el Día Internacional de esta patología.
- Reunión por videoconferencia de D'Genes Epilepsia, en la que se plantearon acciones de visibilidad y formativas sobre esta patología.
- D'Genes incorporó a su web una sección de recursos educativos con ejercicios para trabajar desde casa
- D'Genes Esclerodermia celebró una reunión on line para plantear necesidades y proyectos.
- El equipo profesional de D'Genes lanzó un mensaje de ánimo desde sus casas, donde seguían trabajando, grabando un vídeo.



MAYO

- “María la atrapasureños”, un cuento realizado por una socia de D'Genes, para sensibilizar sobre la epilepsia.
- El grupo de trabajo D'Genes Síndrome de Alagille abordó en su primera reunión las futuras líneas de acción.
- D'Genes se reunió con Ballester Movilidad para abordar líneas de colaboración futuras en el marco de la responsabilidad social corporativa de la empresa.
- María José Aneiros, socia de D'Genes, protagonizó un vídeo de MPS España con motivo del Día Mundial de las Mucopolisacaridoses.
- D'Genes se sumó a la campaña “Un millón de pasos por la epilepsia” para dar visibilidad a esta patología.
- D'Genes participó en la Asamblea General Anual de EURORDIS.
- D'Genes apoyó la campaña promovida por la Asociación de Lyme Crónico de España para dar visibilidad a esta patología.
- El grupo de trabajo D'Genes Lyme comenzó a andar con las primeras reuniones para planificar líneas de acción y actividades para dar visibilidad a esta patología.
- D'Genes organizó un ciclo de talleres on line sobre Orientación y asesoramiento a familias con tres sesiones los días 15, 22 y 29 de mayo.
- D'Genes agradeció a alumnos del IES Príncipe de Asturias de Lorca la donación de 320 euros procedente de diversas actividades solidarias realizadas este curso.
- D'Genes puso en marcha un grupo de trabajo específico sobre la enfermedad de Lyme.

RESUMEN ACTIVIDADES

JUNIO

- El presidente de D'Genes y afectados por la enfermedad de Lyme trasladaron al consejero de Salud de Murcia la necesidad de establecer un procedimiento de atención a pacientes con esta patología en el sistema sanitario de la Región.
- D'Genes firmó un convenio de colaboración con Clinalgia, clínica especializada en el tratamiento de dolor crónico refractario, ozonoterapia médica y enfermedades ligadas a trastornos de estrés oxidativo.
- La Consejería de Salud de la Región de Murcia se tiñó de morado, recogiendo la petición realizada por esta asociación junto con la Fundación Apoyo Dravet, para dar visibilidad al Síndrome Dravet, cuyo Día Internacional se celebraba el 23 de junio.
- D'Genes informa que destinará los 17.000 euros recibidos de la Fundación Inocente, Inocente al proyecto de atención multidisciplinar a pacientes de cuidados paliativos pediátricos hospitalizados.
- D'Genes, premiada en la X Convocatoria de ayudas a proyectos sociales del programa Sé Solidario de Fundación MAPFRE.
- D'Genes presentó a familias de Andalucía la cartera de servicios que iba a comenzar a prestar a partir de septiembre en esa Comunidad.
- D'Genes conmemoró el 29 de junio el Día Mundial de la Esclerodermia con un webinar sobre enfermedades sistémicas autoinmunes.
- La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes organizó un webinar sobre la enfermedad de Lyme el 25 de junio.
- Juan Carrión presidirá otros cuatro años D'Genes, acompañado por una directiva de otras 32 personas que mezcla experiencia y la incorporación de nuevas personas, tras la asamblea general.
- D'Genes agradeció a la Fundación Rafa Puede su aportación de varias pantallas protectoras para el equipo profesional de la asociación.
- La joven diseñadora Mery Picó pone a la venta unas camisetas con un diseño exclusivo, solidarias con D'Genes.
- D'Genes, una de las entidades seleccionada en la convocatoria "Acción Social 2020" impulsada por Fundación Cajamurcia y Bankia.
- D'Genes retomó sus servicios de atención directa de manera presencial en sus centros multidisciplinarios y delegaciones.



RESUMEN DE ACTIVIDADES

JULIO

- D'Genes amplió su cartera de servicios con la Terapia cráneo-sacral.
- D'Genes, junto con la Concejalía de Política Social de Mazarrón, pone en marcha un programa de Respiro familiar en dicho municipio.
- D'Genes informó de que ya se podían hacer pagos y donaciones a la asociación a través de la aplicación Verse.
- D'Genes se reunió con el alcalde de Pilas, a quien informa de que iba a aperturar una delegación en ese municipio sevillano.
- Desde ese mes se puede ayudar a D'Genes con las compras online realizadas a través de Helpfreely en determinados comercios.
- D'Genes participó en el Seminario "Estrategia Nacional de Prevención y Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social" organizado por EAPN-ES, en colaboración con su red territorial EAPN Región de Murcia.
- Entre los proyectos seleccionados en la convocatoria Acción Social 2020 impulsada por Fundación Cajamurcia y Bankia figuraba el de atención educativa en el aula a menores con enfermedad rara promovido por D'Genes.
- D'Genes impulsó su Servicio de Información y orientación laboral dirigido a personas con patologías poco frecuentes, sin diagnóstico y discapacidad.
- Comenzaron las obras de acondicionamiento del futuro Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García" de El Coronil.
- La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes organizó el 9 de julio un webinar sobre epilepsia.

AGOSTO

- El alcalde de El Coronil y la concejal de Servicios Sociales visitaron el Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" y conocieron los servicios de atención directa que se iban a partir de septiembre.
- Edificios o espacios públicos de diferentes municipios se iluminaron de naranja por el Día Mundial del Síndrome DYRK 1A.
- El grupo de trabajo D'Genes DyRK 1A elaboró un vídeo para visibilizar esta patología y darla a conocer.
- D'Genes mostró su apoyo a las personas que conviven con Síndrome DYRK 1A, coincidiendo con la celebración del Día Mundial de esta patología.
- D'Genes inició en la plataforma Lázzaro una campaña para recaudar fondos para el proyecto de Terapias domiciliarias a personas con enfermedades raras y sin diagnóstico por el COVID 19.
- D'Genes lanzó una campaña en la plataforma Migranodearena para equipar con un área especializada en comunicación aumentativa y alternativa su futuro centro multidisciplinar de El Coronil.
- D'Genes lanzó una campaña de crowdfunding solidario a través de la plataforma Gofund-me para apoyar su proyecto de intervención educativa en el aula con menores con enfermedades raras y sin diagnóstico.
- Se hizo balance del Programa de atención especializada de fisioterapia a domicilio en enfermos de Pompe que desarrolla D'Genes, del que se estaban beneficiando cinco personas.

RESUMEN ACTIVIDADES

SEPTIEMBRE

- D'Genes Lyme puso a disposición sus mascarillas solidarias para recaudar fondos para el proyecto "Lyme Crónico: becas para pruebas diagnósticas y tratamiento de personas sin recursos".
- Interesante webinar para profundizar sobre el Síndrome DYRK 1A, organizado por D'Genes.
- Profesionales de D'Genes se formaron en sistemas de comunicación aumentativa y alternativa en un webinar impartido por BJ Adaptaciones.
- D'Genes agradeció a Editorial inclusión el acceso gratuito a la obra "Cuentos accesibles", un libro con 18 relatos ilustrados con pictogramas y adaptados para hacerlos accesibles cognitivamente a toda la población.



OCTUBRE

- D'Genes presentó su programa de intervención educativa en el aula en el VIII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes organizado por ALIBER.
- D'Genes y Fundación QUAES firmaron un acuerdo de colaboración para avanzar en la prevención, diagnóstico precoz y tratamiento de enfermedades raras.
- El comercio totanero Little Bel confeccionó unas mascarillas solidarias con D'Genes.
- El presidente de D'Genes se reunió con el alcalde de Totana para abordar diferentes cuestiones que afectan a la entidad en este municipio.
- Segunda jornada del ciclo formativo dirigido a voluntarios organizado por D'Genes.
- Abierto el plazo de inscripción al XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se celebró de manera on line del 24 al 26 de noviembre.
- El grupo motor de Andalucía se reunió con el presidente de D'Genes y parte del equipo de gestión de la asociación para planificar las principales líneas de trabajo del presente curso.
- El presidente de D'Genes y otros miembros de la asociación explican al alcalde de Pilas las líneas de trabajo de la entidad en Andalucía.
- D'Genes quiso destacar la importancia de combatir desigualdades, coincidiendo con el Día Internacional de la Erradicación de la Pobreza.
- D'Genes lanzó una campaña para dar visibilidad a la Incontinencia Pigmenti con motivo del Día Mundial de esta patología, que se conmemora el 18 de octubre.
- D'Genes presentó a la consejera de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social de Murcia las líneas de trabajo de la asociación.
- D'Genes recogió dos toneladas y media de tapones en el marco de la campaña solidaria llevada a cabo en Lorca.
- D'Genes programó un ciclo formativo dirigido a voluntarios, con sesiones en octubre, noviembre y diciembre.
- D'Genes mostró su apoyo a las personas que conviven con Síndrome X Frágil, en el Día Europeo de esta patología y organiza un webinar sobre el Síndrome X Frágil el 8 de octubre.



RESUMEN DE ACTIVIDADES

NOVIEMBRE

- D'Genes organizó el XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras. La asociación participó además con dos ponencias sobre cuidados paliativos pediátricos y el proyecto educativo de la asociación y terapias on line y a domicilio en la era COVID.
- D'Genes facilitó unos tableros de comunicación descargables para imprimir, fruto de la colaboración con Bja Adaptaciones.
- La inteligencia emocional y las habilidades sociales y de comunicación centraron una nueva sesión del ciclo de formación de voluntarios organizado por D'Genes.
- Reunión del grupo de trabajo D'Genes Porfiria en su sede de Molina de Segura para planificar líneas de trabajo del presente curso.
- El V WorkER, con cerca de doscientos inscritos, organizado por D'Genes abordó temas como investigación, medicamentos huérfanos o humanización en una sesión con participantes de diferentes países.
- D'Genes inició una campaña de captación de fondos mediante el reparto de huchas en farmacias y otros establecimientos sanitarios para recoger aportaciones solidarias.
- Su Majestad la Reina aceptó la presidencia de Honor del XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras.
- Bankia y Fundación Cajamurcia reconocieron en un acto virtual los 67 proyectos sociales apoyados en la Convocatoria de Acción Social 2020", entre ellos uno de D'Genes.
- D'Genes Lyme lanzó su campaña de mascarillas solidarias para recaudar fondos para el proyecto "Lyme crónico: becas para pruebas diagnósticas y tratamiento de personas sin recursos".
- El Ayuntamiento de Alhama de Murcia comenzó la primera fase del nuevo parque de La Cubana con la renovación del área de juegos infantiles y mejoras en la accesibilidad, una propuesta incluida a través de los presupuestos participativos en los que colaboró D'Genes.
- D'Genes presentó al director general de Atención a la Diversidad de la Junta de Andalucía su proyecto de intervención educativa en el aula dirigido a niños en enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad.



RESUMEN ACTIVIDADES

DICIEMBRE

- El Grupo Scout Atalaya organizó un mercadillo solidario, parte de cuya recaudación se destinó a D'Genes.
- D'Genez lanzó su calñendario solidario 2021.
- El banco de productos ortoprotésicos y de apoyo se incrementa con la incorporación de un andador de adultos, del que ya se ha podido beneficiar una familia.
- D'Genes cedió a una familia una grúa eléctrica para personas, procedente de su banco de productos ortoprotésicos y de apoyo.
- D'Genes colaboró con la campaña "Yo me sumo a Caritas" desarrollada en el municipio murciano de Cegén.
- La nueva zona de juegos inclusivos del parque La Cubana de Alhama de Murcia, en cuya remodelación se contó con el asesoramiento de D'Genes, entró en funcionamiento desde mediados de diciembre.
- D'Genes organizó un taller de galletas navideño
- Más de 160 personas se inscribieron en la I Carrera Virtual Solidaria D'Genes por las enfermedades raras y sin diagnóstico.
- D'Genes asistió a una reunión de COCEMFE Sevilla con el Ayuntamiento de El Coronil para abordar acciones en esa zona rural.
- Los Reyes Magos recogieron las cartas de niños y usuarios de D'Genes en el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca.
- Se presentó en el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca el Calendario solidario D'Genes 2021.
- Profesionales, afectados y familias siguieron el II Congreso Nacional de Epilepsia organizado por D'Genes junto con el Ayuntamiento de Molina de Segura.
- La concejal de ONGs de Lorca entregó un desfibrilador y epis para el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" gestionado por D'Genes.
- La concejala de ONGs de Lorca, María Dolores Chumillas, visitó el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero".
- La Iglesia Ecuménica de Camposol donó a D'Genes 700 euros para el equipamiento y adquisición de material para terapias destinadas a niños de Mazarrón y pedanías.
- Amena sesión sobre resolución de conflictos y estrategias de participación en el marco del Programa de Formación de Voluntarios organizado por D'Genes.
- D'Genes conmemoró el Día Internacional del Voluntariado en Alhama de Murcia participando en el vídeo elaborado desde el Ayuntamiento y en el que las diferentes asociaciones sociales explican su labor.
- D'Genes conmemoró, junto al Ayuntamiento de Lorca y otros colectivos, el Día Internacional de las Personas con Discapacidad.
- D'Genes animó a colaborar con la asociación con las compras online realizadas a través de la plataforma Helpfreely en un buen número de comercios.
- D'Genes, inscrita en el Registro de Organizaciones No Gubernamentales de Desarrollo, adscrito a la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo.
- El equipo profesional de D'Genes se formó en captación de fondos para ONGs.
- D'Genes organizó un Concurso infantil solidario de postales de Navidad, dirigido a niños de 4 a 14 años.



ACTIVIDADES DESTACADAS

DÍA MUNDIAL DE LAS ER 2020

D'Genes organizó un amplio programa de actividades para dar visibilidad a esta jornada, que se conmemoró el 29 de febrero

El mes de febrero es especial para la familia de las patologías poco frecuentes ya que en él se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras. En 2020 además fue doblemente especial pues fue año bisiesto y esta celebración se llevó a cabo el 29 de febrero y no el día 28, algo que solo ocurre cada cuatro años. D'Genes, además de promover diversas actividades, se sumó a las campañas tanto de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) como de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) lanzadas con motivo de esta jornada.

D'Genes desarrolló un amplio programa de actividades con el fin de dar visibilidad a esta jornada, concienciar de la necesidad de apoyar a las personas que conviven con estas patologías e impulsar la investigación. Más de medio centenar de actividades se llevaron a cabo programadas o impulsadas por D'Genes en diferentes municipios, en particular sobre todo en los que la asociación cuenta con centro multidisciplinar o delegación. Así, en Murcia se llevó a cabo una acción de visibilidad con la corporación municipal, al igual que en Totana, Alhama de Murcia o Mazarrón. En Lorca fueron varias las actividades y mesas informativas que se llevaron a cabo, además de la lectura de un manifiesto o sorteo de regalos. También se leyó un manifiesto en Cartagena y en El Coronil por ejemplo se realizaron charlas. En Campos del Río se leyó un manifiesto o se celebró una caminata.

Además, de manera transversal en varios municipios se procedió a iluminar espacios y edificios públicos de color verde como manera de dar visibilidad. Y también en encuentros o eventos deportivos de Murcia, Cartagena, Lorca, El Coronil, Dos Hermanas... se llevaron a cabo acciones de visibilidad.

En definitiva un compendio de iniciativas que hicieron que no sólo durante un día sino durante todo el mes, se insistiera en dar visibilidad a las enfermedades raras.



ACTIVIDADES DESTACADAS

DÍA MUNDIAL DE LAS ER 2020

D'Genes estuvo presente en eventos deportivos, charlas, mesas informativas y además, promovió la iluminación en color verde de un buen número de edificios públicos de diferentes municipios para dar visibilidad



ACTIVIDADES DESTACADAS

ELECCIONES JUNTA DIRECTIVA

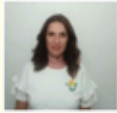
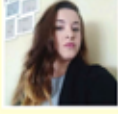
Juan Carrión Tudela fue elegido de nuevo presidente de la entidad, encabezando una directiva compuesta por otras 32 personas

En 2020 tuvo lugar la elección de la nueva directiva de D'Genes. Juan Carrión Tudela fue elegido de nuevo presidente para el período 2020-24, después de que la candidatura que encabezaba fuera elegida por unanimidad en la asamblea general ordinaria celebrada por la entidad el 3 de junio.

La junta directiva elegida está compuesta por 33 personas: cuatro vicepresidentes, una secretaria, una tesorera y 26 vocales. Mezcla experiencia y savia nueva, pues salvo una persona que dejó la directiva por motivos personales, repetían todos los integrantes de la anterior, a los que se sumaron otras diez personas.

Además, la diversidad también marca esta directiva para el período 2020-2024, en la que figuran personas de diferentes municipios de la Región de Murcia, Madrid o Andalucía, donde D'Genes cuenta con delegación.

La nueva directiva afronta esos cuatro años con ilusión y ganas de trabajar de manera altruista por ayudar y mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

 Junta directiva 2020-24		 Juan Carrión Tudela Presidente
 Juana Carrasco López Vicepresidenta	 Carmen Moreno Porcel Vicepresidenta	 Bartolina López Poveda Vicepresidenta
 María Ángeles Díaz Lozano Vicepresidenta	 María Dolores Ros Marín Tesorera	 Mª Jesús García Cánovas Secretaria
 Andrea García Mulero Vocal	 Antonio Moreno Porcel Vocal	 Ignacio Provencio Egea Vocal
 Juan Crespo Andreo Vocal	 Juana Lorca Cánovas Vocal	 Cristóbal Vidal Ortega Vocal
 Pascual Donate Ondoño Vocal	 Diego Bernal Fontes Vocal	 Caridad López Valera Vocal
 María Dolores Cuartero Alcaide Vocal	 Rosa María Valero Canales Vocal	 Inés Sánchez Romera Vocal
 Verónica Cano Latorre Vocal	 Isabel María Miñano Carrasco Vocal	 Carmen Serrano Carrillo Vocal
 Mery Ballester Sánchez Vocal	 Silvia García Castellanos Vocal	 Mª José Aneiros Carballeira Vocal
 Inmaculada Hernández Miras Vocal	 María Carrero Hidalgo Vocal	 Sara Fernández Barreira Vocal
 Rocío Del Valle Hernández Vocal	 Sandra Anabel Beltrán Martínez Vocal	 Rosa Hernández Pérez Vocal
 Micaela Correias Bravo Vocal	 Concepción Ruiz Pérez Vocal	

INVESTIGACIÓN

D'Genes continuó con el proyecto Hermanos de niños con enfermedades raras, comunicación y calidad de vida

Recabó más de un centenar de formularios para incorporar a la muestra que permitirá analizar y sacar conclusiones de necesidades e inquietudes de este colectivo

D'Genes apuesta por la investigación en todas sus facetas, ya que es consciente de que el futuro de las personas con enfermedades raras está en investigar para avanzar.

Pero en D'Genes apostamos por la investigación en todas sus facetas, tanto para incentivar los avances en descubrimiento de patologías y tratamientos, como en los ámbitos sociales y educativos, que también son claves para pulsar la realidad de las personas con enfermedades raras y saber dónde y cómo intervenir.

D'Genes participa desde 2019 en el proyecto HERNER-CCV (Hermanos de niños con enfermedades raras. Comunicación y calidad de

vida), que desarrolla junto con la Fundación Poco Frecuente de

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

En 2020 se siguió trabajando en este proyecto mediante la recopilación de formularios que los hermanos de niños con enfermedades raras a partir de 6 años deben rellenar con el fin de obtener una muestra lo más amplia posible que permita sacar conclusiones y resultados que analizar.

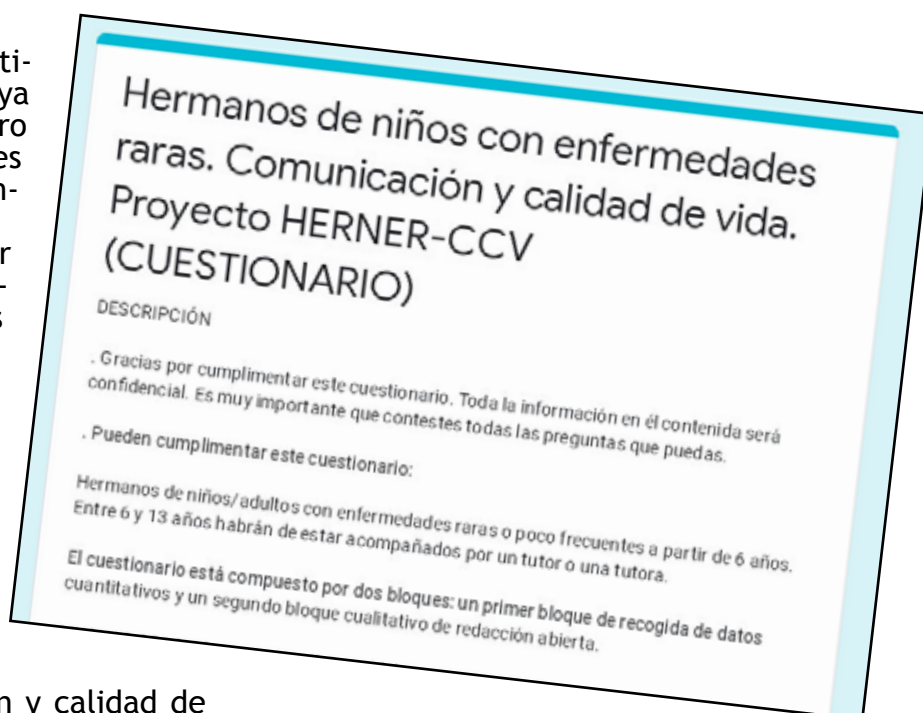
Los participantes en el proyecto deben rellenar un formulario en el que se realizan una serie de cuestiones. El cuestionario está compuesto por dos bloques: un primer bloque de recogida de datos cuantitativos y un segundo bloque cualitativo de redacción abierta.

En 2020 D'Genes remitió e incorporó al estudio más de un centenar de formularios de hermanos de niños con enfermedades raras de diferentes puntos de España e incluso del extranjero.

Colaboración

En otro orden de cosas, D'Genes siguió adelante desde el área de Investigación colaborando con programas y estudios aportando pacientes, como en el estudio de biomarcadores en la señalización REDOX asociados a los déficits cognitivos y los problemas de comportamiento en población pediátrica afectada por enfermedades raras que cursan con discapacidad intelectual de la doctora Yolanda de Diego en el Instituto de Investigación biomédica de Málaga.

D'Genes también siguió colaborando con el Programa de Casos de Enfermedades Raras sin diagnóstico- SpainUDP del grupo de Investigación epidemiológica en enfermedades raras del Instituto de Salud Carlos III identificando posibles pacientes y derivando casos al ISCIII, recabando consentimientos y otra documentación necesaria para tomar parte en el programa.



NUEVAS INFRAESTRUCTURAS

D'Genes puso en funcionamiento el Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" en El Coronil

Junto a los de Totana, Murcia y Lorca, con este nuevo centro la asociación ya dispone de cuatro infraestructuras para la atención de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico

El Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y con enfermedades raras "Pablo Ramírez García" ubicado en el municipio sevillano de El Coronil ha sido un proyecto que se hizo realidad en 2020. A pesar de ser un año difícil, D'Genes no quiso paralizar un proyecto importante y en el que se tenían puestas muchas ilusiones, de manera especial por parte de familias de Andalucía.

Sobre todo en los meses de verano se trabajó a contrarreloj para acondicionar las instalaciones cedidas por el Ayuntamiento de dicho municipio y que en el mes de septiembre pudiera arrancar el curso con terapias, como así fue. El centro dispone de vestíbulo, despachos, sala de gimnasio y usos múltiples, sala de integración sensorial... En definitiva, un centro equipado para dar una atención de calidad a personas y familias y en el que se comenzó a impartir logopedia, estimulación cognitiva, fisioterapia o psicología, entre otros servicios.



NUEVAS INFRAESTRUCTURAS

La asociación estrenó nuevas dependencias para la delegación de Mazarrón y se trasladó también a otra nueva sede en la ciudad de Cartagena

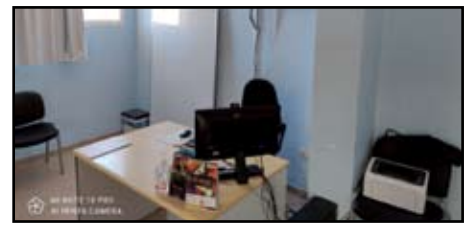
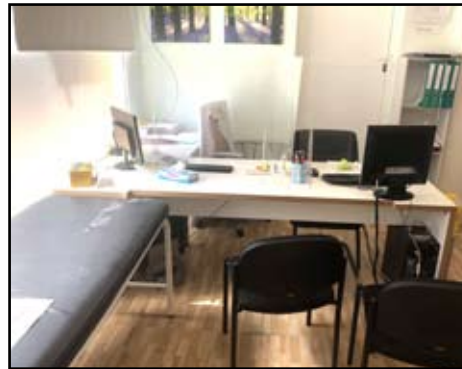


Imagen de las dependencias de la delegación de D'Genes en Mazarrón

En el municipio murciano de **Mazarrón** D'Genes estrenó nuevas instalaciones en 2020.

La delegación de la asociación en dicho municipio murciano ocupa unas instalaciones cedidas por el Ayuntamiento mazarronero para su uso. Se trata de un amplio local ubicado en la primera planta de la biblioteca de Puerto de Mazarrón. Allí, D'Genes instaló su delegación, tanto como lugar de reunión y atención a personas que demanden algún tipo de información como para prestar determinados servicios de atención directa. Disponer de estas instalaciones supuso un paso importante para esta delegación, ya que poder contar con un espacio físico contribuye a prestar una mejor atención a usuarios de dicha zona, algunos de los cuales se estaban desplazando hasta entonces para recibir terapias al Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana. Además, también permite dar mayor visibilidad a las patologías poco frecuentes.

En **Cartagena**, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes trasladó a mediados de año su sede a unas instalaciones en la calle Lepanto, 18, bajo, donde está



Sobre estas líneas y abajo, imágenes de la delegación de D'Genes en Cartagena

a disposición de las personas y familias que precisen de sus servicios. La asociación ocupa unas dependencias que han sido cedidas para su uso por la Asociación Matrix Motivacional de Apoyo Social (AMAS) y en las que se prestan servicios de atención directa de la asociación como Servicio de Información y Orientación (SIO), logopedia o estimulación cognitiva. Desde allí están a disposición de todas las personas de Cartagena y alrededores que lo necesiten.



GRUPOS DE TRABAJO

Se crearon dos nuevos grupos de trabajo y se siguió trabajando de manera intensa

D'Genes sumó los grupos de Lyme y Síndrome de Alagille a los ya existentes de Epilepsia, Sin Diagnóstico, X Frágil, Porfiria, Incontinencia Pigmenti, DYRK 1A y Esclerodermia

En el año 2020 D'Genes continuó con su política de apostar por los grupos de trabajo de patologías concretas, con el fin de aglutinar a personas que conviven con determinadas enfermedades, informar a afectados y familiares sobre avances o novedades en torno a ellas, desarrollar accio-

nes divulgativas y dar mayor visibilidad.

A los grupos de D'Genes Epilepsia, Incontinencia Pigmenti, Sin Diagnóstico, X Frágil, Porfiria, Esclerodermia y DYRK 1A se sumaron en el año 2020 dos nuevos: Síndrome de Alagille y Lyme.

ALAGILLE

En 2020 se constituyó el grupo de trabajo D'Genes Alagille, que componen 47 miembros, para aglutinar a afectados por este síndrome. En marzo se celebró una reunión con los integrantes del grupo y se procedió a crear el grupo de whatsapp con el fin de mantener una comunicación directa y activa.

Asimismo, se celebró una reunión con la Alianza de Síndrome de Alagille (ALGSA) para estudiar maneras de colaborar de manera conjunta.

Por último, en el mes de noviembre y en el marco del XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras organizado por D'Genes se llevó a cabo el I Simposium de Alagille. El desarrollo del mismo se puede seguir en el canal de youtube de la asociación, en el siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=7RaFQdQu4Q8&t=868s>



X FRÁGIL

El Grupo de trabajo D'Genes X Frágil se puso en funcionamiento el 8 de julio del 2015 con el objetivo de informar a las familias sobre esta patología, así como las líneas de investigación puestas en marcha tanto a nivel nacional como internacional. Actualmente el grupo cuenta con un registro de 45 familias.

Las actividades realizadas en 2020 fueron reuniones trimestrales de las familias con el fin de compartir novedades y avances, actividad de sensibilización por el Día europeo de concienciación del X Frágil y un webinar online sobre SXF el 8 de octubre.



GRUPOS DE TRABAJO

LYME

Este grupo de trabajo está constituido por 33 miembros. En 2020 fue muy activo y entre otras acciones llevó a cabo un webinar con el doctor Víctor Jiménez Tortosa, "Enfermedad de Lyme, tipos, diagnóstico y tratamientos". Se puede ver también un video de este profesional en el siguiente enlace: https://www.youtube.com/watch?v=SoqQSS9AU_A

Asimismo, se llevó a cabo una reunión con los integrantes del grupo y se creó un grupo de whatsapp que permite una comunicación más directa y fluida.

En el aspecto de visibilidad, el grupo se sumó a la campaña del Día mundial del Lyme Crónico promovida por ALCE con una acción de visibilidad en redes sociales.

También se llevó a cabo una reunión con el consejero de Salud de la Región de Murcia, Manuel Villegas, para trasladar necesidades de los afectados.

A final de año se desarrolló una exitosa campaña de mascarillas solidarias para el proyecto "Lyme Crónico: becas para pruebas diagnósticas y tratamiento de personas sin recursos".

Por último, en noviembre se desarrolló el I Simposium Lyme dentro del marco del Congreso, que se puede ver en el siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=zeYnPjHFax8>



DYRK 1A

El grupo de D'Genes DyRK 1A nació en su día de la necesidad trasladada desde una asociada de D'Genes, de formar un grupo de familias donde se diera visibilidad a esta patología y se pueda ayudar a afectados y a las familias a mejorar su calidad de vida.

El grupo cuenta con cerca de una decena de familias que forman el conjunto de todas las personas recogidas a nivel nacional con esta patología.

Las actividades realizadas el pasado 2020 fueron reuniones trimestrales de las familias con el fin de compartir novedades y avances, actividad de sensibilización por el Día Mundial en agosto invitando a ayuntamientos a iluminar espacios públicos para dar visibilidad y la celebración de un webinar online sobre investigación en Síndrome DyRK 1A. Asimismo, desde el grupo se hizo un vídeo mostrando el día a día de niños afectados, para divulgar y animar, con motivo del confinamiento domiciliario por la pandemia del coronavirus.



GRUPOS DE TRABAJO

EPILEPSIA

El grupo de D'Genes Epilepsia nació en 2018 de la necesidad trasladada desde el servicio de Neuropediatría del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia de formar un grupo de familias donde se les acogiera e intentase ofrecer ayuda a las demandas que planteen y que D'Genes pueda cubrir como asociación. El grupo está formado por 35 familias.

Las actividades realizadas en 2020 fueron reuniones trimestrales de las familias, actividad de sensibilización por el Día Nacional de la epilepsia, webinar online sobre epilepsia y actividad de adhesión en las redes por el Día del Síndrome de Dravet, además de promover la iluminación de la Consejería de Salud de Murcia.

Asimismo, se dio visibilidad al Día internacional de la epilepsia con la difusión de un vídeo en redes sociales y se celebró el II Congreso Nacional de Epilepsia en el mes de diciembre con un notable éxito de participación.



INCONTINENCIA PIGMENTI

El grupo de trabajo D'Genes Incontinencia Pigmenti trabajó en 2020 para dar visibilidad a esta patología.

Con motivo del Día Mundial de Incontinencia Pigmenti, el 18 de octubre, llevó a cabo una campaña para dar visibilidad, consistente en subir a redes sociales imágenes representando con la mano y en lenguaje de signos las letras I y P.

Además, durante 2020 llevaron a cabo una reunión y se trabajó en la organización del I Simposio Incontinencia Pigmenti, que tuvo lugar en el marco del XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, en noviembre, y se llevó a cabo de manera online, ante la imposibilidad de



reunirse presencialmente. En él se escucharon testimonios de afectados y profesionales. El video del desarrollo del I Simposio se puede visionar en el siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=fmAWzrzo0To&t=4616s>

PORFIRIA

El grupo de trabajo D'Genes Porfiria siguió manteniendo en 2020 contactos y reuniones para abordar cuestiones sobre esta patología, con el fin además que sus miembros pudieran compartir experiencias, conocimientos o novedades en torno a esta patología y sobre todo apoyarse mutuamente.



GRUPOS DE TRABAJO

SIN DIAGNÓSTICO

El grupo de trabajo D'Genes Sin Diagnóstico es de los más numerosos, con 71 integrantes, en su mayoría familiares de niños con una enfermedad sin diagnosticar.

Este grupo centró sobre todo sus esfuerzos en desarrollar una campaña para dar visibilidad al Día mundial Sin diagnóstico, que se celebró el 24 de abril.

Para ello, se promovió un decálogo de necesidades de las personas sin diagnóstico, al que se invitó a sumarse a otras asociaciones y entidades que trabajan con personas sin diagnóstico que se difundió después con bastante repercusión. Asimismo, se subieron a redes sociales vídeos de personas sin diagnóstico o que lo habían logrado después de años de peregrinaje médico para dar cuenta de la realidad que viven numerosas familias.

Por último, en 2020 se llevó a cabo el II Simposium sin diagnóstico, que tuvo lugar en noviembre en el marco del XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras. El simposio se puede ver en el canal de youtube de D'Genes: https://www.youtube.com/watch?v=ku_wbPNOKnE&t=4656s



ESCLERODERMIA

El grupo de D'Genes Esclerodermia se formó en 2018, tras una reunión entre familiares y personas con Esclerodermia de la Región de Murcia.

El grupo cuenta con 17 personas.

Las actividades realizadas en 2020 fueron las siguientes: reuniones trimestrales de las familias y una actividad de sensibilización por el Día mundial en las redes con la difusión de un pequeño videomontaje en el que varios afectados presentaban algunos de los síntomas característicos de esta patología con el fin de darla a conocer.

Además, en el mes de junio se organizó también un webinar online sobre esclerodermia con la participación del presidente de la Sociedad Murciana de Reumatología, Manuel José Moreno Ramos.



ALIANZAS

D'Genes firmó convenios con otras entidades para colaborar en el ámbito de las enfermedades raras

Dando respuesta a la política de la asociación de reforzar sus alianzas y acuerdos

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes considera que la colaboración conjunta con otras entidades es importante para establecer sinergias y avanzar.

En el año 2020 se han firmado convenios de colaboración con diferentes entidades con el fin de colaborar en la mejora y atención de personas con enfermedades raras y sin diagnóstico, además de renovar otros.

En esta línea, se suscribió un acuerdo de colaboración con la **Fundación QUAES** entre cuyos objetivos está avanzar en la prevención, diagnóstico precoz y tratamiento de enfermedades raras. La Fundación QUAES es una organización sin ánimo de lucro cuya finalidad básica es la formación, investigación y difusión del conocimiento en materia de diagnóstico de precisión, con el objetivo último de poner sus hallazgos al servicio de la sociedad médica y el ciudadano.

Otros objetivos del acuerdo eran la formación a pacientes y la divulgación y difusión de avances científicos en la materia. Asimismo, establecer relaciones con sociedades científicas y otras entidades cuyos fines estén relacionados con la salud del paciente, activar la comunicación con los socios de D'Genes a través de la página web de ambas partes y la autorización de uso de las instalaciones de Fundación QUAES a los socios de D'Genes para organización de reuniones, talleres, seminarios, conferencias, consultas, etc..., son otros de los objetivos que contempla el acuerdo.

Para D'Genes el acuerdo permite potenciar, en colaboración con Fundación QUAES, la investigación en enfermedades raras; la ayuda y colaboración en relación a actividades, jornadas, congresos que la asociación realice con el objeto de dar reconocimiento y valor a las enfermedades raras o colaborar en formación tanto a afectados como a profesionales. Por su parte, Fundación QUAES se compromete a promover la investigación para incorporar los últimos avances científicos al desarrollo de los más avanzados sistemas de diagnóstico de precisión o mejorar la formación en materia de diagnóstico de precisión en el ámbito de las enfermedades reumáticas en niños y adolescentes de la Comunidad Valenciana.

Por otro lado, D'Genes firmó convenio de colaboración con **Clinalgia SL**, clínica especializada en el tratamiento de dolor crónico refractario, ozonoterapia médica y enfermedades ligadas a los trastornos de estrés oxidativo, para la colaboración entre ambas entidades en actividades de soporte científico y tecnológico y de colaboración en temas específicos. En concreto, acordaron colaborar en programas de formación, sensibilización e investigación, participar en proyectos conjuntos tanto de ámbito nacional como internacional y ofrecerse asesoramiento mutuo en cuestiones relacionadas con la actividad de ambas entidades, así como en cuantas otras cuestiones sean consideradas de interés mutuo dentro de las disponibilidades de las partes y del objeto del citado acuerdo. Clinalgia tiene entre algunos de sus fines promover, buscar y estudiar, así como contribuir al desarrollo científico de las disciplinas sanitarias relacionadas con la medicina del Dolor y la Ozonoterapia Médica, así como promover y realizar encuentros de carácter cultural sobre el dolor, la ozonoterapia médica y cualquiera de sus aspectos.

Por otra parte, D'Genes también firmó un convenio con la **Asociación Matrix Motivacional de Apoyo Social (AMAS)** para favorecer el apoyo sanitario, psicológico, pedagógico y social a las personas afectadas por enfermedades raras y sus familiares, mediante la promoción de actividades y acciones encaminadas a la mejora de la calidad de vida de este colectivo. En virtud de este convenio, AMAS cede un espacio a D'Genes para poder prestar sus servicios de atención directa en las instalaciones propiedad de AMAS en la ciudad de Cartagena.



RECONOCIMIENTOS

D'Genes fue una de las entidades ganadoras en la IV edición de las Becas a la mejor idea o proyecto de Fundación Quaes

También fue galardonada por el IES Ben Arabí de Cartagena y en los V Premios Humanizando la Sanidad de TEVA

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes fue una de las tres asociaciones de pacientes que ganó la **IV edición de las Becas a la mejor idea o proyecto de la Fundación QUAES**. unos galardones que se entregaron a mediados de febrero en Valencia coincidiendo con el IV Aniversario de la Fundación QUAES. D'Genes fue galardonada por su proyecto «Utilización de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación y creación de un servicio de préstamo de recursos tecnológicos para niños diagnosticados con una enfermedad rara y/o discapacidad».

Por otro lado, el Instituto de Educación Secundaria Ben Arabí de Cartagena reconoció la labor de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, a quien hizo entrega del **XXII Premio Jacinto Alcaraz Mellado** a la solidaridad, tolerancia y convivencia.

También hay que reseñar que D'Genes fue una de las entidades beneficiarias de las ayudas de la **Fundación Inocente, Inocente**, destinadas a ayudar a proyectos asistenciales para niños hospitalizados seleccionados en la convocatoria de proyectos de 2020 y financiadas gracias a las donaciones de la Gala Inocente, Inocente.

El proyecto de atención multidisciplinar a pacientes de cuidados paliativos pediátricos hospitalizados de D'Genes fue uno de los 45 proyectos beneficiarios de esta convocatoria, junto a los de distintas ONGs y fundaciones de toda España.

Asimismo, en 2020 D'Genes fue premiada en la **X Convocatoria de ayudas a proyectos sociales del programa Sé Solidario de Fundación MAPFRE**. D'Genes participaba con su proyecto Atención multidisciplinar a personas con enfermedades raras en la Región de Murcia, que fue uno de los treinta elegidos entre los presentados por las alrededor de 800 entidades sociales de España y Portugal participantes.

Además, D'Genes, en alianza con la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) fue una de las entidades beneficiadas en el **Programa IMPULSO, II Convocatoria de Ayudas a Menores Fundación Mutua Madrileña 2020** destinada a apoyar proyectos sociales que doten de los recursos necesarios a menores y jóvenes de hasta 21 años con enfermedades raras, gestionado a través de FEDER.

El proyecto presentado por D'Genes y AELIP fue uno de los mejor puntuados. Se trataba del proyecto REHABILITAT-ER, un proyecto de rehabilitación para menores con patologías poco frecuentes. Los proyectos ganadores fueron seleccionados tras la votación por parte de los voluntarios de Fundación MAPFRE.

Asimismo, entre los proyectos seleccionados en la convocatoria **Acción Social 2020 impulsada por Fundación Cajamurcia y Bankia** figuró el de atención educativa en el aula a menores con ER de D'Genes.

Y ya a final de año D'Genes fue galardonada en los **V Premios Humanizando la Sanidad de TEVA** por su proyecto Atención psicosocial a familias de cuidados paliativos pediátricos los 365 días del año.

Esta farmacéutica reconoció el trabajo de 11 entidades y asociaciones, públicas y privadas, entre ellas D'Genes, que desarrollan proyectos solidarios que ayudan al paciente y a sus familiares a manejar la enfermedad de manera más positiva.



DIFUSIÓN Y PROMOCIÓN

D'Genes incrementó el número de usuarios en todas sus redes sociales y siguió con su activa política de comunicación, tanto interna como externa



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes es consciente de la importancia de la comunicación y por ello, dedica parte de sus esfuerzos a este apartado, ya sea en la vertiente interna como externa. Con ello se persiguen objetivos como la transparencia y visibilidad de las enfermedades raras y la asociación.

En la primera, se mantuvo una fluida comunicación con sus socios y grupos de interés mediante el envío de comunicados o noticias a través de sus canales internos, correo electrónico o grupos de whatsapp de socios, usuarios, grupos de trabajo y profesionales de la entidad. Con respecto a la comunicación externa, a lo largo de 2020 se insertaron un total de 242 noticias en la página web www.dgenes.es, muchas de las cuales se distribuyeron también a través de redes sociales y medios de comunicación. En la web se incluyeron nuevas secciones como Recursos educativos y Hemeroteca y se incluyeron módulos para la traducción de la página a inglés y francés.

Precisamente, con respecto a la página web hay que reseñar que en 2020 entraron 18.911 usuarios y hubo 28.964 visitas.

Además, se mantuvo una activa presencia en redes sociales, y de hecho, éstas continuaron subiendo en seguidores. De hecho, en facebook se alcanzaron cerca de los 12.000 seguidores a final de año, mientras que en twitter se siguió también en ascenso llegando a final de año con 3.528 seguidores. Asimismo, D'Genes tiene presencia en otras redes sociales como instagram o you tube, canal este último donde se subieron cerca de medio centenar de vídeos y que rondaba los cerca de doscientos suscriptores a final de año.

Además, a lo largo de 220 se elaboraron 13 boletines informativos: uno por mes con el resumen informativo de dicho período y otro especial sobre el XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se difundieron a los socios de la asociación y otros grupos de interés.



TU SOLIDARIDAD ES NUESTRO FUTURO



Las aportaciones solidarias y cuotas de socios contribuyen a mantener la cartera de servicios que D'Genes presta para ayudar a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico

LA FAMILIA D'GENES TE ESPERA

Ayúdanos a seguir creciendo



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.es

Web

www.dgenes.es

Redes sociales

