

TERAPIAS Y SESIONES ONLINE PARA PERSONAS SIN DIAGNÓSTICO Y ENFERMEDADES RARAS EN IBEROAMÉRICA



ALIBER

ineco

1. DATOS GENERALES DE LA ONG

La **Asociación de Enfermedades Raras D'Genes** fue creada el 25 de enero de 2008 e inscrita en el Registro de Fundaciones / Asociaciones de la Región de Murcia con el N.º de registro 9.094/1º con fecha 21 / 02 / 2008, con CIF G 73567935 y declarada Entidad de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior con fecha 29 de junio de 2012.

La Asociación cuenta con **3 centros multidisciplinarios de atención integral a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico** en los municipios de Murcia, Lorca y Totana. Además, tiene delegaciones en otros municipios de la Región de Murcia y en Sevilla y Albacete.

Órganos de gobierno: Juan Carrión Tudela Presidente, 3 vicepresidencias, 1 tesorero, 1 secretaria, y 17 vocales <https://www.dgenes.es/junta-directiva>

CIF de la organización: G 73567935

Año de constitución: 2008

Presupuesto del ejercicio 2020: 350.000€ (26% público y 74% privado)

<https://www.dgenes.es/wp-content/uploads/8.-PRESUPUESTO-dgenes2020.pdf>

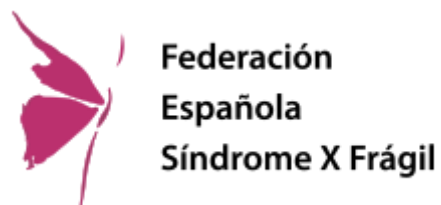
Número de empleados: 15 **Número de voluntarios:** 20 **Beneficiarios directos:** 200

Beneficiarios indirectos: 1000 personas

Objeto social: Está compuesta por padres, familiares, profesionales de todos los ámbitos con el propósito de crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y personas diagnosticadas con enfermedades raras (ER), y sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las patologías de baja prevalencia.

2. DATOS DE LA ONG EN LA ZONA

A nivel nacional, pertenecemos a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y a la Federación Española del Síndrome X-Frágil. Además, formamos parte de la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER).



El proyecto lo desarrollará D'Genes en colaboración con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER).

- **Actividades que la ONG realiza en la zona**
- **Medios de la ONG en la zona:**

Aliber aglutina a **532 organizaciones** de pacientes con enfermedades raras, presente en **16 países de Iberoamérica**.



Nombre y misión de la ONG contraparte

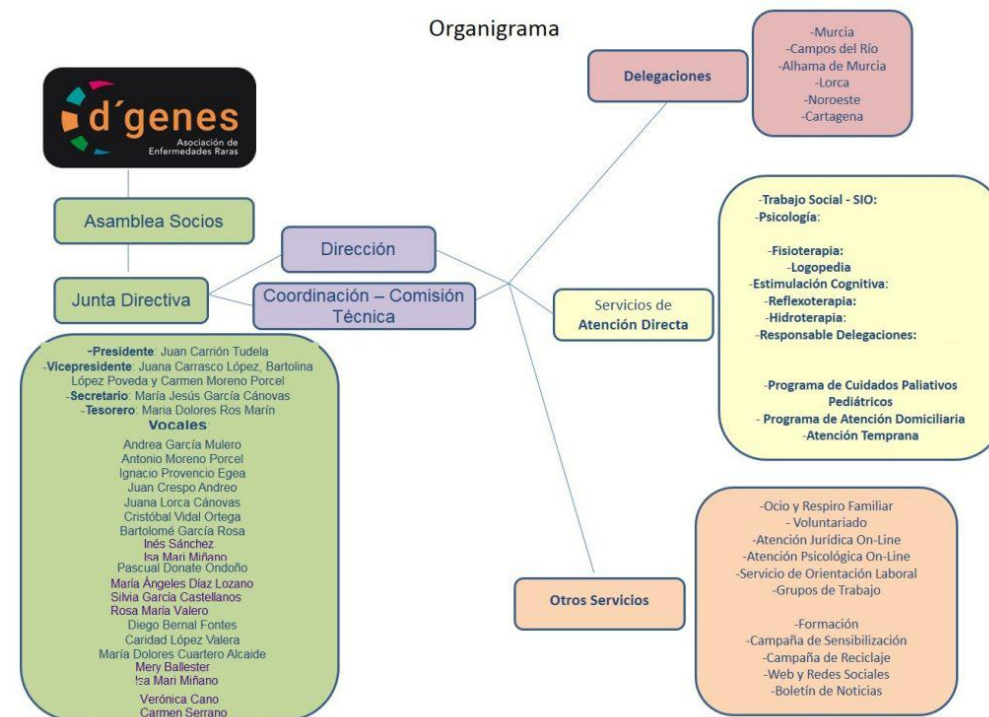


FECHA DE CONSTITUCIÓN: 18 de octubre de 2013,
constituimos la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes (ALIBER)

Aglutina a **532 organizaciones** de pacientes con enfermedades raras, presente en **16 países de Iberoamérica**, que coordina acciones para fortalecer el movimiento asociativo, dar visibilidad a las EERR y representar a las personas con enfermedades poco frecuentes de Iberoamérica ante organismos locales, regionales, nacionales e internacionales, creando un espacio de colaboración conjunta y permanente para compartir conocimientos, experiencias y buenas prácticas en las áreas social, sanitaria, educativa y laboral.

Argentina · Bolivia · Brasil · Chile · Colombia · Ecuador · España · Guatemala · México · Nicaragua · Panamá · Paraguay · Perú · Portugal · Uruguay · Venezuela

<https://aliber.org/web/socios/>



3. DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO

- **Pueblo/zona/país.** Se desarrollará en los **16 países** en los que está presente ALIBER, mencionados en la diapositiva anterior.
- **Personal de la ONG en la zona y desde cuando se encuentran allí.** En cada uno de los 16 países hay una o varias ongs trabajando al menos desde 2013.
- **Idioma en el que se realizará el voluntariado:** Español.
- **Descripción detallada del proyecto que la ONG realiza en la zona:**

La situación provocada por el COVID-19 ha generado más dificultades a las familias con una enfermedad rara o sin diagnóstico. Además, sus terapias, indispensables para todos, se han visto interrumpidas para muchos de ellos. D'Genes quiere contribuir a romper la brecha digital y paliar esta situación con la puesta en marcha de este proyecto innovador de terapias y sesiones online.

Finalidad: Atender a las familias y afectados por una enfermedad rara o sin diagnóstico que se ha visto interrumpidas su terapias y no disponen de medios para poder tenerlas.

Objetivos:

- Atender a las necesidades sanitarias y socioeducativas de las personas diagnosticadas con una enfermedad rara o sin diagnóstico.
- Informar y orientar de las asociaciones en el terreno sobre su enfermedad y los recursos sanitarios y psicosociales disponibles.
- Implementar los servicios online de psicología, logopedia, estimulación cognitiva, apoyo educativo y fisioterapia.
- **Usuarios beneficiarios del proyecto:** 200 familias en Iberoamérica de forma directa en las que trataremos de ayudar a las mismas a mejorar las secuelas de la enfermedad y mejorar su calidad de vida

Descripción detallada del proyecto para que se solicita colaboración y el número de beneficiarios.

D'Genes cuenta ya con estos servicios telemáticos en sus sedes de Murcia, Totana y Lorca. Ahora, se quiere atender a otros países con su experiencia que están pasando por el COVID-19.

Adjuntamos video explicativo del proyecto con servicios que nos gustaría realizar online, con planes de atención individualizados con cada persona.

<https://www.youtube.com/watch?v=pcy9LA2--s0>

Hariamos sesiones online de tención psicológica, logopedica, de refuerzo escolar y estimulación cognitiva así como de ejercicios de fisioterapia en los casos necesarios. Según el plan de cada persona podría haber desde 1 a 3 sesiones semanales durante todo el año.

- **Actividades específicas para las que se solicita la colaboración de Ineco**
 - Apoyo en la elaboración y actualización de la base de datos para gestionar el proyecto.
 - Apoyo en la creación de grupos en los distintos países para personas sin diagnóstico y con enfermedades raras.
 - Apoyo en tecnología para desarrollar el proyecto
 - Apoyo en difusión del proyecto
- **Indicar si el voluntariado requiere estancia en el país o es posible realizarlo en remoto:** desde España en remoto durante un periodo máximo de 4 semanas o en cualquiera de los centros INECO

4. PUBLICACIÓN Y DIFUSIÓN DEL PROYECTO

- Boletines dirigidos a los socios de la entidad.
- Información en memorias anuales de la entidad.
- Información en la asamblea de socios y en reuniones.
- Información en la web de la entidad.
- Elaboración de poster para difusión y comunicación oral en congreso internacional de enfermedades raras.



4. DESTINO DE LOS FONDOS ADICIONALES DE 20.000€

- **Actividades o, eventualmente, material a financiar con esta donación adicional.**

- Contratación del graduado universitario
- Gastos de envío de material.
- Compra de Tablet y tarjetas SIM.



- Poster para la difusión de los resultados en congreso internacional de enfermedades raras.

- **Plazo de finalización de las actividades o de la compra de equipamiento tras la recepción de la donación:**

31 de DICIEMBRE de 2020

4. DESTINO DE LOS FONDOS ADICIONALES DE 20.000€

Presupuesto detallado, donde se especifiquen unidades / partidas y su coste estimado

- 1 Trabajador graduado universitario a Jornada Completa (Salario Bruto 1551,66€ + Costes Seg. Social Empresa 537,96€ = 2089,62€ /Mes) x 5 meses + 1 extra (Julio a Diciembre 2020) 12.537,72 euros
- Compra de material (Tablets y tarjetas SIM)
..... 7.399,28 euros.
- Impresión de 1 posters, a color, tamaño A0.....63 euros

TOTAL..... 20000 Euros

- Fotografías que evidencien las necesidades que se pretenden subsanar con el voluntariado de INECO



PARTICIPANTES VII ENCUENTRO IBEROAMERICANO, MURCIA 2019



I ENCUENTRO IBEROAMERICANO, 2013

