



DE INTERÉS

-El día 8 de marzo tendrá lugar un taller de Risoterapia en el Centro "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana

-El 31 de marzo será la V Marcha por las ER en Cehegín, a beneficio de D'Genes

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

1	PORTADA
2-5	DÍA MUNDIAL
6-7	CENA GALA ER
8-11	NOTICIAS
11-12	SOLIDARIDAD
13	PATROCINADORES

BOLETÍN INFORMATIVO

FEBRERO de 2019<

Febrero, un mes para visibilizar las enfermedades raras



28 de febrero
Día Mundial de las
Enfermedades Raras



WWW.DGENES.ES

Febrero es un mes especial para las patologías poco frecuentes. El día 28 de febrero se celebra el Día Mundial de las enfermedades raras, una jornada en la que se pretende insistir en la visibilización de las patologías de baja prevalencia y se aprovecha para lanzar mensajes de las principales necesidades y reivindicaciones de este colectivo.

Este año el lema de la campaña ha sido "Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global", con el que se pretendía poner el foco en la necesidad de realizar un abordaje de las enfermedades de baja relevancia en ambos ámbitos.

Desde la Asociación de Enfermedades Raras D' Genes estamos muy satisfechos por la respuesta en esta campaña, ya que se han realizado a lo largo del mes numerosas actividades y acciones de visibilización que han conseguido acercar a la sociedad la realidad de las personas que conviven con enfermedades raras: acciones de visibilidad en eventos deportivos multitudinarios, apoyos desde diferentes entidades e instituciones, actividades diversas como talleres de biodanza, charlas...

Ha pasado febrero, pero debemos ser conscientes de que esta tarea no debe quedarse aquí sino que todos, desde nuestros respectivos ámbitos, debemos contribuir a que las patologías poco frecuentes sean cada vez más visibles. No en vano, no podemos olvidar que en España hay unos tres millones de personas que padecen una enfermedad rara.

Apoyarles, darles visibilidad y sobre todo insistir para que se dé respuesta a sus necesidades y reivindicaciones más importantes es tarea de todos y entre todos debemos contribuir a ello.

DÍA MUNDIAL DE LAS ER

D'Genes, presente en el acto institucional celebrado en Murcia con motivo de la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente el 27 de febrero en el acto institucional celebrado en Murcia con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se ha conmemorado el 28 de febrero, bajo el lema "Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global".

El acto tuvo lugar en el Palacio de San Esteban y estuvo presidido por el presidente regional, Fernando López Miras; junto al presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión, que también es presidente de D'Genes. También ha asistido el consejero de Salud, Manuel Villegas, y David Sánchez, representante de FEDER en Murcia.

Asimismo, se contó con la asistencia de representantes del tejido asociativo de enfermedades raras en la Región de Murcia durante un evento en el que se puso énfasis en la importancia de realizar un enfoque integral de las patologías poco frecuentes, pero también poner el foco en el

aspecto global de las necesidades y reivindicaciones principales del colectivo de enfermedades raras.

Entre otras cuestiones, el presidente de FEDER ha solicitado accesibilidad universal en todos los lugares de la Región, con el fin de que por ejemplo, todas las personas puedan asistir en las mismas condiciones a conciertos musicales y otros espectáculos.

El presidente de la Comunidad, Fernando López Miras, reafirmó hoy su "compromiso firme y absoluto" con la atención integral a las personas con enfermedades raras y sus familias, así como con el pleno desarrollo del Plan Integral de Enfermedades Raras puesto en marcha hace un año con 189 acciones y una inversión total de 12 millones de euros, "cuyas líneas estratégicas, acciones y objetivos fueron diseñados junto a los propios pacientes, por lo que adquiere una fuerza especial", indicó.

"No hay otro igual en toda España, y casi me atrevería a decir que en toda Euro-



pa", remarcó López Miras tras la lectura de la declaración institucional aprobada por el Consejo de Gobierno con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se conmemora mañana, 28 de febrero.

Afirmó que "la Región ha de seguir a la vanguardia del trabajo en favor de las personas con enfermedades raras", y aseguró que en el resto de España, en Europa y en el mundo, siguen mirando a la Región como centro de interés en esta materia y re-

ferente en cuanto al trabajo coordinado y la movilización social en torno a las enfermedades raras".

"Apostamos por seguir creciendo en investigación y ensayos clínicos, que nos permitan avanzar en su conocimiento y tratamiento, con la incorporación de las enfermedades raras como línea prioritaria en la Estrategia de Investigación e Innovación Biosanitaria de la Región", dijo el presidente, quien defendió la necesidad de que estas en-

fermedades queden integradas en los Objetivos de Desarrollo Sostenible en la Agenda 2030.

Igualmente, alabó el trabajo del movimiento asociativo como "impulsor y colaborador de las acciones que los poderes públicos tenemos la responsabilidad de adoptar para asegurar el cuidado y la atención sanitaria, educativa y social de los afectados", y resaltó que "se trata de un desafío integral y global que debe ser afrontado por toda la sociedad".

D'Genes difunde su labor y las patologías poco frecuentes con mesas informativas en diferentes espacios sanitarios de Murcia, Cartagena y Lorca



DÍA MUNDIAL DE LAS ER

El Ayuntamiento de Totana muestra su apoyo a las enfermedades raras

El Ayuntamiento de Totana mostró su apoyo a las personas que conviven con patologías poco frecuentes con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebró este año bajo el lema "Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global".

En el salón de plenos se dio lectura, por parte del alcalde, Andrés García, y los portavoces de los tres grupos municipales y el edil no adscrito, a un manifiesto que recogía reivindicaciones y acciones a promover para contribuir a un abordaje integral y global de las enfermedades raras.

El acto contó con la asistencia de la corporación municipal, así como del presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, y otros miembros de la junta directiva de la entidad, además de algunos afectados.

También en el Ayuntamiento de Mazarrón los corporativos mostraron su apoyo a las patologías poco frecuentes



Mañana de actividades en Alhama de Murcia con juegos, lectura de manifiesto, biodanza, mesa informativa...

La plaza de la Constitución de Alhama de Murcia acogió el pasado 23 de febrero una mañana de actividades organizadas por D'Genes con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebraba el 28 de febrero.

La jornada incluyó una sesión de biodanza y también actividades para los más pequeños como un castillo hinchable, a cargo de La ranita verde, o la visita de personajes de animación con los que los niños pudieron hacerse fotografías.

Además, se dio lectura a un manifiesto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

En este acto se contó con la presencia del presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, y la alcaldesa de Alhama de Murcia, Mariola Guevara, además de otros responsables municipales del Ayuntamiento de Alhama de Murcia.

Además, se aprovechó para hacer entrega por parte de los organizadores de la comida benéfica celebrada hace meses en la pedanía de El Berro, de la recaudación obtenida.



DÍA MUNDIAL DE LAS ER

Los centros "Pilar Bernal" y "Celia Carrión Pérez de Tudela" acogieron un taller de Biodanza en familia



Mayores y pequeños disfrutaron este mes de un taller de Biodanza en Familia en el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" y en el "Celia Carrión Pérez

de Tudela", con dos sesiones que se desarrollaron los días 16 y 28 de febrero, respectivamente.

Esta actividad estaba organizada por la entidad Puente Gotas de Luz ONG, a beneficio de D'Genes, y fue impartida por Eulalia Merlo Cayuela.

Lectura de manifiesto en Campos del Río



Campos del Río acogió un acto para dar visibilidad a las patologías poco frecuentes con motivo hoy del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

El acto, celebrado a las puertas de la casa consistorial, contó, entre otros, con la asistencia del director del CEIP San Juan Bautista, Victoriano Pedro Fernández San Pablo; la concejala de Servicios Sociales,

Antonia López Sevilla; la coordinadora de D'Genes en Campos del río, Ana María Martínez Alarcón; y la técnico de delegaciones de la asociación, Encarna Bañón.

Durante el mismo se procedió a dar lectura al manifiesto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que recoge las principales reivindicaciones o necesidades del colectivo.

El Real Murcia, el UCAM Murcia CF y el UCAM Murcia CB contribuyeron a dar visibilidad a las enfermedades raras y en la previa de encuentros jugadores posaron con socios y voluntarios de D'Genes exhibiendo una pancarta por el Día Mundial de las ER



El respaldo a las enfermedades raras también llegó de parte del deporte y tanto el Real Murcia, el UCAM Murcia CF y el UCAM Murcia CB quisieron mostrar su apoyo a las personas que conviven con patologías poco frecuen-

tes. Por ello, socios, voluntarios y usuarios de D'Genes pudieron asistir a un encuentro de cada equipo y hacer una foto con jugadores exhibiendo una pancarta para visibilizar el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

DÍA MUNDIAL DE LAS ER

Marcha solidaria y una mañana de juegos en Campos del Río

Campos del Río fue el escenario el 25 de febrero de una matinal de actividades organizada por D'Genes con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. En primer lugar tuvo lugar una marcha solidaria en la que los participantes partieron desde el Parque de La Estación. Posteriormente en este mismo espacio se llevaron a cabo diferentes juegos populares. Mayores y peque-

ños tomaron parte en esta jornada matinal, organizada por la delegación de D'Genes en Campos del Río y que también contaba con la colaboración del Ayuntamiento de este municipio. De hecho, en la marcha solidaria se contó con la presencia de la alcaldesa de este municipio, María José Pérez Cerón, y el concejal de Deportes, Salvador Barquero García que quisieron arro-
par este acto.



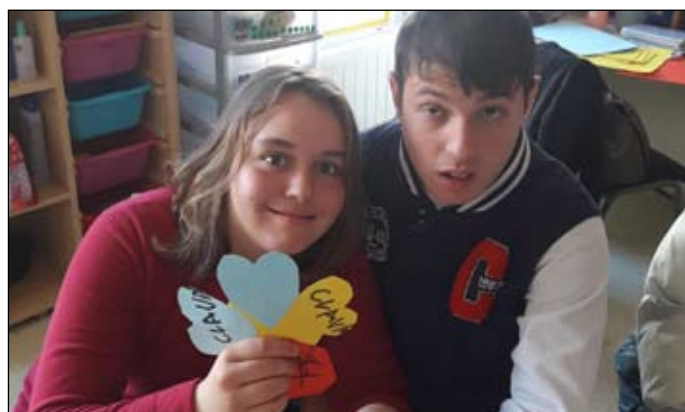
Alumnos del IES San Juan Bosco reciben una charla informativa sobre patologías poco frecuentes



La directiva de D'Genes Juani Carrasco impartió una charla informativa en el IES San Juan Bosco de Lorca.

Explicó a alumnos y docentes qué son las enfermedades raras y qué labor y servicios desarrolla la asociación

D'Genes para atender a personas y familias que conviven con estas patologías, de baja prevalencia.



D'Genes visibiliza las enfermedades raras con un cuentacuento y otras actividades en el colegio Enrique Viviente de La Unión



Charla de sensibilización, cuentacuentos y visita de muñecos solidarios al colegio La Milagrosa de Totana

Cena gala Día Mundial ER

D'Genes entrega sus Premios 2019, en una velada en la que la asociación estuvo arropada por alrededor de trescientas personas

Alrededor de trescientas personas acompañaron el sábado, 2 de febrero, a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en la Cena Gala de entrega de sus Premios 2019, con los que se ha querido reconocer a personas, entidades e instituciones que con su labor e implicación han colaborado con las patologías poco frecuentes y contribuyen a dar visibilidad a este colectivo.

El acto contó, entre otros, con la presencia del presidente de D'Genes, Juan Carrión; el delegado del Gobierno en la Región de Murcia, Diego Conesa; el consejero de Salud, Manuel Villegas; la secretaria general de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes, Esperanza Moreno; y los alcaldes de Totana, Andrés García, y Alhama de Murcia, Mariola Guevara.

Además, también asistieron los directores generales de Planificación, Farmacia y Atención al Ciudadano, María Teresa Martínez Ros; de Planificación Educativa y Recursos Humanos, Juana Mulero; y de Atención a la Diversidad y Calidad Educativa, Francisco Martínez Casananova; así como diputados de la Asamblea Regional y representantes de formaciones políticas, y concejales de los municipios de Totana, Lorca y Alhama de Murcia.

En cuanto a los premios, se entregaron un total de quince en catorce modalidades diferentes. En la primera, Labor médica, se entregaron dos galardones, uno a la doctora Teresa Montero Cebrián, por su colaboración para el desarrollo del programa de cuidados paliativos pediátricos que la asociación lleva a cabo en el Hospital de La Arrixaca; y el otro para el doctor José Manuel Guía, especialista en Pediatría y Cardiología.

El galardón de Empresa solidaria fue para Distribuciones El Lute, empresa ubicada en Totana que se dedica a la distribución y comercialización de productos alimenticios y bebidas y que no ha dudado en colaborar en diversas ocasiones en eventos organizados por D'Genes.

El Premio a la Institución pública recayó en el Ayuntamiento de Lorca, por su apoyo hacia D'Genes materializado en la cesión de un espacio en la Casa de las ONGs de dicho municipio que permite la atención directa a afectados de Lorca y su comarca, y sobre todo, porque ese apoyo no se ha quedado ahí y ha trabajado para poner a disposición de la asociación unas dependencias más amplias que, una vez acondicionadas, se convertirán en el tercer centro multidisciplinar con el que D'Genes va a contar en la Región de Murcia, después de los de Totana y Murcia.

El Premio a la Solidaridad fue para Marisol Moreda Fernández, escritora madrileña implicada en el apoyo a las enfermedades raras y con D'Genes en particular, con quien ha colaborado realizando generosas donaciones.

El Premio al Voluntariado y Promoción Social recayó en la figura de Félix Sánchez Cánovas, más conocido como Félix El Lechero, por estar siempre dispuesto a poner su música al servicio de las enfermedades raras.

La Asociación para la Atención a la Diversidad (ADINOR) recibió el galardón al Club Social, por la gran labor que desarrollan y en especial por haber colaborado en alguna ocasión en actividades solidarias y de visibilidad a favor de D'Genes.

El galardón al Apoyo Institucional se entregó al Centro de Formación CESUR, centro oficial homologado para la enseñanza de ciclos de formación profesional que mantiene una estrecha colaboración con D'Genes en materia de acciones formativas.

Gema Chicano fue reconocida en la categoría de Profesional solidario, por su desinteresada y altruista colaboración desde hace más de 4 años prestando el servicio de asesoramiento jurídico gratuito de D'Genes.

La Asociación de Amas de Casa, Consumidores y Usuarios Las Tres Avemarías de Totana recibió el Premio a la Colaboración Social. Esta asociación totanera siempre está dispuesta a colaborar con D'Genes, bien sea apoyando con su presencia el Congreso Internacional de Enfermedades Raras y otras acciones que desarrolla la entidad, colaborando con la adquisición de calendarios solidarios, etc...

Uno de los momentos más emotivos de la velada fue la entrega del Premio a la Persona o Familia Coraje, con el que la Asociación quiso reconocer el esfuerzo, ejemplo, entereza y calidad humana que poseen las personas y familias que tienen entre sus miembros alguna persona que sufre una patología rara. Antonio López y Patricia Giménez, residentes en Totana y padres de Amalia, recogieron el galardón y dedicaron unas emotivas palabras.

El Premio a la Industria Farmacéutica recayó en Intercept Pharma, por su apoyo al XI Congreso Internacional de enfermedades raras y por su respaldo a los proyectos de D'Genes y la búsqueda de nuevos fármacos para tratamientos de enfermedades raras.

Mazarrón Hoy, portal independiente de noticias e información de ese municipio que colabora en la divulgación de cualquier tipo de información para dar a conocer tanto a D'Genes como al colectivo de enfermedades poco frecuentes, fue premiado en la categoría de Medio de Comunicación.

El Premio especial Día Mundial de las Enfermedades Raras se otorgó al Ayuntamiento de Alhama de Murcia, por el proyecto Alhama PMR a favor de las personas con movilidad reducida y la eliminación de barreras.

El último galardón de la velada, el de Apoyo institucional público, recayó en la consejera de Educación, Juventud y Deportes, Adela Martínez Cachá, por el apoyo, sensibilidad y atención desde su departamento a las demandas del colectivo de enfermedades raras. La secretaria general de la Consejería de Educación, Esperanza Moreno, recogió el galardón en su nombre.

Como colofón y tras la foto de familia de todos los premiados, D'Genes quiso celebrar que el pasado 25 de enero cumplió su 11 aniversario, por lo que se vivió uno de los momentos emotivos, cuando premiados, autoridades y directivos de la asociación se unieron en torno a una tarta de cumpleaños.



Cena gala Día Mundial ER



El grupo de trabajo de D'Genes Porfiria mantiene una reunión para abordar temas de interés para afectados

El grupo de trabajo de D'Genes Porfiria mantuvo una reunión para abordar temas de interés para afectados por esta patología y planificar actividades a realizar.

La reunión, en la que participaron algunas afectadas, la trabajadora social de D'Genes Angi Carrión, tuvo lugar en el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez".

Durante la misma se abordó el plan de trabajo de 2019 y se hizo hincapié en la necesidad de dar más difusión de la porfiria y sus

características en los centros de atención primaria, así como la posibilidad de llevar a cabo algunas jornadas de sensibilización sobre esta patología.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, y el miembro de la directiva de la entidad Diego Bernal también compartieron un rato con las asistentes a la reunión. Estas sesiones se enmarcan en el Proyecto de Grupos de Ayuda Mutua que desarrolla D'Genes, y que cuenta con la colaboración de Bankia y Fundación Cajamurcia a través de las ayudas concedidas en la Convocatoria de Acción Social 2018 de Fundación Cajamurcia y Bankia.



La Federación de Peñas Barcelonistas de la Región de Murcia conoce el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez"



La Federación de Peñas Barcelonistas de la Región de Murcia celebró su asamblea general ordinaria en el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil "Pilar Bernal Giménez".

En el transcurso de la misma, el directivo de

D'Genes Diego Bernal dio la bienvenida a las peñas participantes y agradeció la solidaridad que muestran siempre con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) y enfermedades

crónicas.

Los peñistas de toda la Región pudieron comprobar el extraordinario trabajo que se desarrolla en el centro y conocer las instalaciones, que precisamente en este mes de enero van a cumplir su primer año de funcionamiento.

Nueva salida del grupo de ocio y tiempo libre de D'Genes, esta vez a disfrutar de un parque de Murcia



El grupo de ocio y tiempo libre puesto en marcha por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes continúa con sus salidas.

En febrero algunos jóvenes, acompañados por voluntarios, realizaron una salida a un parque de Murcia con actividades lúdicas y juegos. Además, también aprovecharon para almorzar y pasar un buen rato juntos, en una jornada que sirvió también para fomentar la salud y actividad física.



D'Genes participó en la Jornada Informativa sobre el Síndrome X Frágil que se celebró en Valencia el 22 de febrero

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó el viernes 22 de febrero en la Jornada Informativa sobre el Síndrome X Frágil que se celebró en el Hospital Vithas Nisa 9 de octubre de Valencia.

La jornada, organizada por la Asociación Síndrome X Frágil Comunidad Valenciana, contaba además con la colaboración de D'Genes, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Fundación Vithas Nisa y Vithas Hospital 9 de octubre.

A la jornada asistió el presidente de D'Genes, Juan Carrión, y la psicóloga de la asociación Encarna Bañón, quien se encargó de dar cuenta de la Guía Educativa para el Síndrome de X Frágil, que ha realizado la asociación y que se presentará próximamente.

Este documento pretende ser una



herramienta de utilidad en centros educativos de las pautas a seguir para conseguir un mejor conocimiento de esta

patología y cómo actuar ante ella, por lo que es un documento de gran interés.

Se celebra el primer aniversario del Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" y el quinto del "Celia Carrión Pérez de Tudela"



Los centros "Pilar Bernal Giménez" y "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicados en Murcia y Totana, respectivamente, han estado de celebración en este mes de febrero.

El primero, en concreto, celebró el 23 de febrero su primer año de funcionamiento y se celebró un sencillo pero emotivo acto para conmemorarlo.

Por su parte, el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" cumplió el 27 de febrero cinco años

y para ello la asociación quiso lanzar una campaña en redes sociales, recibiendo las felicitaciones de representantes de diferentes asociaciones del tejido asociativo local y otras personas.

Sin duda, dos celebraciones importantes, porque son dos centros de referencia en los que se prestan diferentes servicios para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.

La familia del directivo de D'Genes Ignacio Provencio dona un escudo en piedra de Alhama de Murcia al Ayuntamiento de este municipio



La familia del directivo de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes Ignacio Provencio ha donado un escudo de Alhama de Murcia tallado en piedra propiedad al Ayuntamiento de este municipio.

Se trata de un escudo de Alhama tallado en piedra natural, con sus caballetes de apoyo, réplica del que hay encima de la puerta de entrada al Ayuntamiento y realizado por los escultores artesanos hermanos Francisco y Juan Provencio en el año 1991.

El escudo ha sido ubicado en una de las dos entradas del salón de plenos de la Casa Consistorial.

A finales del pasado año, la alcaldesa de Alhama, Mariola Guevara, junto a la concejala de Cultura y Patrimonio, Alicia Martínez, y el técnico José Baños, firmó un acuerdo para la donación de la obra por parte de María Egea, viuda del escultor Francisco Provencio, y su hijo Ignacio Provencio.

D'Genes asiste al IX Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras celebrado en Sevilla

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en el IX Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras que se celebró del 13 al 15 de febrero en Sevilla bajo el lema "Las enfermedades raras, un desafío global". Este foro estaba organizado por el Real e Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Provincia de Sevilla, la Federación Española de Enfermedades raras (FEDER), la Fundación Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras de Sevilla (MEHUER) y la Fundación FEDER.

Representantes del sector sociosanitario, de la industria farmacéutica y pacientes tomaron parte en este encuentro, cuyo objetivo era facilitar información sobre

la realidad de las enfermedades poco frecuentes, así como sus tratamientos.

En él se abordaron diversos retos como, el acceso a los tratamientos más innovadores y sus vías de financiación, la consecución de un diagnóstico o el impacto sanitario y social. Además, sirvió para plantear retos como obtener estrategias de atención a pacientes de enfermedades raras tanto en el ámbito internacional, en el nacional y en el autonómico.

El congreso contó con seis mesas redondas que sirvieron para abordar diferentes cuestiones de interés como el acceso a los medicamentos por los pacientes con enfermedades raras, avances en la investigación sobre medicamentos huérfanos,



estrategias de investigación en enfermedades raras o redes europeas de enfermedades raras.

Además, se plantearon necesidades sociosanitarias en patologías poco frecuentes

y se habló sobre el desarrollo de una política común para las enfermedades raras y de casos sin diagnóstico.

Por parte de D'Genes estuvieron presentes su presidente, Juan Carrión, que

además intervino con una ponencia sobre oportunidades y retos de la creación de un Servicio de Información y Orientación (SIO) en Iberoamérica, y una socia de la entidad en Huelva.

D'Genes participa en una reunión de trabajo de asociaciones de FEDER en Murcia



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la reunión de trabajo mantenida por las asociaciones de Murcia pertenecientes a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). En representación de D'Genes asistieron su presidente, Juan Carrión, y Diego Bernal. De las 348 asociaciones que integran FEDER, 16

están ubicadas en la Región de Murcia.

Este encuentro tuvo lugar el viernes 15 de febrero en el centro de atención a personas con discapacidad y enfermedades raras que la asociación DISMO de Molina de Segura tiene, entidad a la que hay que agradecer que pusiera a disposición estas instalaciones para el buen desarrollo de esta

cita de trabajo.

La reunión sirvió para poner en común actividades que las diferentes asociaciones y FEDER van a realizar con motivo de Día Mundial de las Enfermedades Raras y abordar temas de acción política y de defensa de los derechos de los pacientes con patologías poco frecuentes de la Región de Murcia.

D'Genes participa en la XVIII Muestra de Voluntariado de la UCAM



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la XVIII Muestra Internacional de Voluntariado, que organizada por la Universidad Católica de Murcia (UCAM) se celebró desde el 28 de febrero y hasta el domingo, 3 de marzo, en el Paseo de Alfonso X El Sabio de Murcia.

La inauguración tuvo lugar con la presencia del presidente de la UCAM, José Luis Mendoza; Miriam Pérez, directora general de Familia y Políticas Sociales; Josefina García, rectora de la Universidad Católica; monseñor Bruno-Marie Duffé, secretario del Dicasterio para el Servicio del

Desarrollo Humano Integral; monseñor Francisco Pérez González, arzobispo de Pamplona y Tudela y presidente de la Comisión Episcopal de Misiones y Cooperación entre Iglesias de la CEE; y el obispo de la diócesis de Cartagena, monseñor José Manuel Lorca Planes, entre otras autoridades.

La Muestra, que estuvo abierta al público hasta el domingo 3 de marzo, contó con la participación de más de 80 asociaciones de voluntariado que expusieron ante la sociedad murciana la labor que desempeñan en favor de los más necesitados.

D'Genes visibiliza la epilepsia en un acto en el Ayuntamiento de Molina de Segura, con motivo del Día Internacional de esta patología



Personas y familias que conviven con la epilepsia se dieron cita en la tarde del 11 de febrero en el Ayuntamiento de Molina de Segura para participar en un acto de concienciación y visibilidad de esta patología coincidiendo con la conmemoración

del Día Internacional de la Epilepsia.

El acto, organizado por D'Genes Epilepsia y que contaba también con el respaldo de la Federación Española de Epilepsia (FEDE), lo abrió el neuropediatra Salvador Ibáñez Micó y posteriormente

Esther Pérez, afectada por epilepsia, ofreció su testimonio de qué supone vivir con esta patología. Asimismo, se dio lectura por parte de Isabel María Miñano, madre de un niño afectado por epilepsia, a un decálogo de

necesidades y en el que se reivindicaba también la importancia de visibilizar esta patología.

Además, se proyectó un vídeo por el Día Internacional de la Epilepsia, protagonizado por la mascota Campi en el que

se habla de deporte y epilepsia.

Por último, intervinieron también el presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, y la concejala de Educación del Ayuntamiento de Molina, Fuentesa Martínez.

Solidaridad



Alumnos y profesores del colegio Cipriano Galea de La Ñora visitaron el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" e hicieron entrega del dinero recaudado unos meses atrás en un mercadillo solidario

Una treintena de alumnos de segundo y tercero de la Eso del colegio Cipriano Galea de la pedanía murciana de La Ñora visitaron el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia.

Los alumnos, acompañados por cuatro profesores, conocieron las instalaciones y responsables de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes les dieron a conocer los servicios que se prestan para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.

Además, los alumnos hicieron entrega del dinero recaudado en un mercadillo solidario celebrado en diciembre en el colegio, cuyos beneficios se han destinado a D'Genes.

La asociación quiere agradecer la solidaridad y sensibilidad de alumnos y profesores por ese tipo de iniciativas y el interés mostrado durante la visita.

D'Genes recibe 1.615 euros de la recaudación de la venta del libro "El hombre rígido", de Juan Albarracín Edo, que narra la historia de Ángel, un vecino de Puerto Lumbreras aquejado por una enfermedad rara

La familia de Ángel, un vecino de Puerto Lumbreras aquejado por el síndrome del Hombre rígido, hizo entrega el 23 de febrero al presidente de D'Genes,

Juan Carrión, de 1.615 euros recaudados con la venta del libro "El hombre rígido", novela escrita por el joven lorquino Juan Albarracín Edo, que cuenta la experiencia de un vecino de Puerto Lumbreras aquejado de una enfermedad rara.

El acto de entrega tuvo lugar el pasado 23 de febrero en la Parroquia Nuestra Señora del Rosario de Puerto Lumbreras, donde el párroco también donó toda la aportación del cepillo de la misa, un gesto que desde D'Genes se quiere poner en valor.

D'Genes quiere agradecer a Juan Albarracín esta obra, no sólo porque su fin solidario, sino también porque recoge con gran sensibilidad el devenir de un joven aquejado por una patología poco frecuente, de manera que contribuye a dar visibilidad a las enfermedades raras. Asimismo, se agradece a la familia de Ángel su esfuerzo y ejemplo de vida.



Solidaridad



El Mazarrón FC dona un euro por cada entrada del encuentro disputado contra el Yeclano Deportivo

Solidaridad y deporte en el encuentro de fútbol de Tercera División que enfrentó al Mazarrón FC contra el Yeclano Deportivo.

Parte de la recaudación del partido, que se disputó en el estadio municipal "Pedro Méndez Méndez", se ha destinado a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

En concreto, el club mazarronero quiso colaborar con D'Genes mediante la aportación de un euro por cada entrada, una aportación que se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que D'Genes presta para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.

Además, antes del inicio del encuentro jugadores de ambos equipos, junto a miembros de D'Genes, entre ellos su presidente, Juan Carrión, se realizaron una foto con una pancarta para dar visibilidad al Día Mundial de las enfermedades raras.

D'Genes agradece esta iniciativa del Mazarrón FC, por su solidaridad y también por contribuir a dar visibilidad a las patologías poco frecuentes.

Motoclub Alhama entrega a D'Genes la recaudación de la prueba del Campeonato Regional de Motocross celebrada el pasado mes de diciembre en Alhama de Murcia

El Motoclub Alhama hizo entrega a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de un cheque por importe de 1.000 euros correspondiente a la recaudación de la prueba del Campeonato regional de Motocross celebrada en Alhama de Murcia el pasado 16 de diciembre.

La prueba del Campeonato Regional de Motocross, que se disputó en el circuito de Las Salinas, fue este año de nuevo solidaria con D'Genes. Responsables del Motoclub Alhama hicieron entrega el 28 de febrero a representantes de D'Genes de los beneficios conseguidos con la venta de entradas, una aportación que se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que esta asociación presta para



mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes. En el acto, celebrado en la delegación de D'Genes en Alhama de Murcia, se contó con la presencia, entre otros, del concejal de Deportes, Antonio José Caja; la directiva de la asociación Carmen Moreno; la psicóloga de la misma Ra-

quel Cánovas; y el secretario del Motoclub Alhama, Benjamín Muñoz; además de algún voluntario o colaborador de estas dos últimas entidades. Desde D'Genes se quiere agradecer una vez más a Motoclub Alhama esta muestra de solidaridad y apoyo a la causa de las enfermedades raras.

Éxito de la II Carrera Solidaria sobre ruedas CEIP "Ricardo Codorníu", celebrada a beneficio de D'Genes en Alhama de Murcia

Éxito total de la II Carrera Solidaria sobre ruedas CEIP "Ricardo Codorníu" en Alhama de Murcia, que se celebró el 2 de febrero y permitió recaudar 3.743 euros para

la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

La carrera estaba organizada por el CEIP "Ricardo Codorníu" y contó también con la colaboración del Ayuntamiento de Alhama de Murcia, Cruz Roja de Alhama y Protección Civil en este municipio.

Asimismo, seis empresas quisieron también contribuir con sus donaciones para D'Genes: Pc Componentes, Pololo Mobiliario, Centro de Educación Infantil Traviesos, Esther Óptica, Clínica Dental Francisca García Díaz y Ginés Sánchez Rubio Arquitecto Técnico.

La carrera permitió unir deporte y solidaridad, ya que, las aportaciones que se recogieron con esta iniciativa se destinan a D'Genes para el mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.

D'Genes quiere agradecer al CEIP "Ricardo Codorníu" de Alhama de Murcia la extraordinaria organización de esta carrera solidaria, así como a todos los participantes en ella, entre ellos muchos padres de alumnos. Asimismo, quiere dar las gracias a todas las empresas y entidades que han colaborado.



Numerosas personas asistieron al espectacular concierto ofrecido por la Sociedad Musical de Cehegín a beneficio de D'Genes

Espectacular concierto el que ofreció el 23 de febrero la Sociedad Musical de Cehegín a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

El evento, "Pasodobles taurinos", tuvo lugar en la Casa de la Cultura de Cehegín y contó con numerosos asistentes.

Desde D'Genes se agradeció a la Sociedad Musical de Cehegín y a todos sus componentes, y a su presidente, José Francisco García Fernández; al Club Taurino de Cehegín y a todas las empresas que han colaborado, así como al Ayuntamiento de Cehegín por su apoyo.

Y por supuesto, a todas las personas que asistieron por su solidaridad ya que los beneficios del concierto se destinarán al mantenimiento de la cartera de servicios que D'Genes presta para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.



Colaboradores

