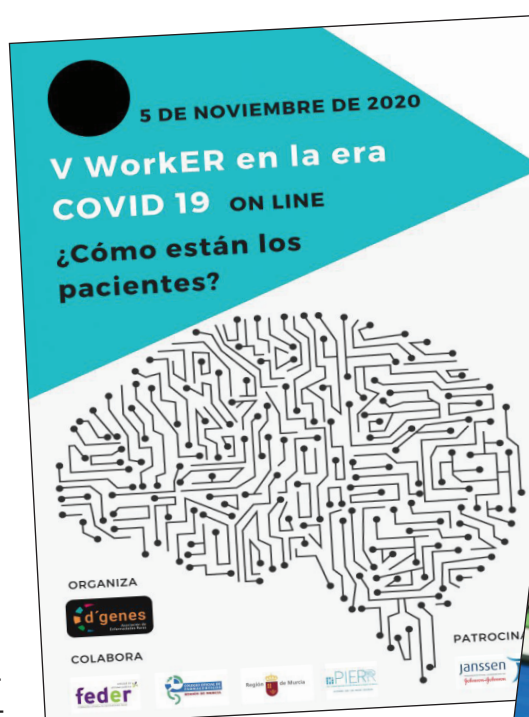


D'Genes trabaja en la organización de dos de sus acciones formativas más importantes: el WorkER y su Congreso Internacional

En ellas se hablará, entre otras cuestiones, de investigación, tratamientos, medicamentos huérfanos, humanización o buenas prácticas

En el mes de octubre D'Genes ha intensificado el trabajo para la organización de dos de sus acciones formativas más importantes del año: el V WorkER en la era COVID y el XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras. El V WorkER se celebra el próximo 5 de noviembre de manera on line gracias al apoyo de Janssen y durante una tarde se hablará de medicamentos huérfanos, investigación, modelo afectivo/efectivo en el trato al paciente o humanización, entre otras cuestiones. Por su parte, el XIII Congreso Internacional de Enfermedades raras se celebrará igualmente de manera on line, con la colaboración de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), con la participación de medio centenar de ponentes, los días 24, 25 y 26 de noviembre.

Dos citas importantes y sobre todo consolidadas en el calendario formativo y divulgativo en torno a las patologías poco frecuentes y para las que D'Genes espera contar con una amplia participación.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 ACCIÓN POLÍTICA
- 6 XIII CONGRESO ER
- 7 DELEGACIONES
- 13 CAPTACIÓN DE FONDOS
- 15 FORMACIÓN
- 16 INTERNACIONAL
- 17 DÍAS MUNDIALES
- 18 PROYECTOS SOCIALES
- 19 AGENDA
- 20 COLABORADORES

Acción política

D'Genes presenta a la consejera de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social de Murcia las líneas de trabajo de la asociación

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, se ha reunido con la consejera de Mujer Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social y vicepresidenta regional de Murcia, Isabel Franco, a quien ha dado a conocer las principales líneas de actuación de la entidad que trabaja en favor de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico.

Durante el encuentro, al que también asistió el directivo de D'Genes, Diego Bernal, se explicó a la responsable regional la trayectoria de la asociación, que nació en 2008 y ya cuenta en la Región de Murcia con tres centros multidisciplinarios de aten-

ción integral a personas y familias con enfermedades raras, en Murcia, Totana y Lorca, éste último puesto en marcha en este mismo año 2020, así como delegaciones en diferentes municipios, donde presta una amplia cartera de servicios.

Los responsables de D'Genes explicaron los programas que desarrolla la asociación en la Región de Murcia, así como proyectos o trámites entonces en curso como la solicitud para acreditación temprana del Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia.



Acción política



D'Genes presenta al director general de Atención a la Diversidad de la Junta de Andalucía su proyecto de intervención educativa en el aula dirigido a niños con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se ha reunido con el director general de Atención a la Diversidad, Participación y Convivencia Escolar de la Junta de Andalucía, David Bermúdez Boza.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, junto con el director de la asociación, Miguel Ángel Ruíz Carabias, y la responsable en Andalucía, Silvia García Castellanos, trasladaron al director general durante una reunión celebrada de mane-

ra on line dada la situación actual, la experiencia que la entidad ha desarrollado desde 2017 en la Región de Murcia con un proyecto de intervención educativa en el aula dirigido a niños con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad.

D'Genes quiere implementar esta buena práctica realizada en Murcia también en Andalucía, una vez que se ha tenido la oportunidad de hacer un estudio con familias de niños con enfermedades raras, sin diagnóstico y dis-

capacidad, que ha permitido detectar las necesidades que presentan estos pequeños en el aula y de manera especial en el medio rural. Esto ha posibilitado que D'Genes desarrolle un proyecto de intervención educativa en el aula dirigido a niños con enfermedades raras y sin diagnóstico en el medio rural en la Comunidad Autónoma de Andalucía, del que se dio traslado al director general durante la reunión.

El director general de Aten-

ción a la Diversidad, Participación y Convivencia Escolar acogió con receptividad esta iniciativa y se acordó establecer una mesa de trabajo para suscribir un convenio de colaboración entre la Consejería de Educación y D'Genes que posibilite la implementación de este proyecto de intervención educativa en el aula en esta comunidad para dar respuesta a las necesidades que presentan niños con enfermedades raras y sin diagnóstico en el ámbito rural.

Acción política

El presidente de D'Genes se reúne con el alcalde de Totana para abordar diferentes cuestiones que afectan a la entidad en este municipio

Le hizo llegar la necesidad de firmar un convenio de colaboración para apoyar el mantenimiento del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela"

El presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, se ha reunido con el alcalde de Totana, Juan José Cánovas, con el fin de abordar diferentes asuntos que afectan a la entidad en este municipio.

Carrión transmitió al primer edil las dificultades por las que está atravesando la asociación con motivo del COVID 19 para poder seguir garantizando y prestando los servicios a los usuarios, no solo en el Centro "Celia Carrón Pérez de Tudela", sino también en los otros tres con que cuenta la asociación en Murcia, Lorca y el municipio sevillano de El Coronil.

El presidente de D'Genes le trasladó el plan de trabajo de la asociación para 2021 y en este sentido le hizo llegar la necesidad de establecer la firma de un convenio de colaboración con el Ayuntamiento que ayude al mantenimiento del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", un centro que en la actualidad atiende a 47 usuarios que están recibiendo en total 88 sesiones por semana de servicios como logopedia, estimulación cognitiva, reflexología, atención psicológica o fisioterapia. Además, en el Servicio de Información y Orientación en enfer-

medades raras se atiende a personas que se ponen en contacto con la asociación desde diferentes puntos de España e incluso el extranjero para realizar consultas relacionadas con diferentes patologías.

Carrión recordó que dicha infraestructura ubicada en Totana y gestionada por la asociación es además centro de atención temprana homologado y puso en valor que ha sido desde su apertura en 2014 un referente en la atención a personas y familias con enfermedades raras que atiende a usuarios de este municipio y alrededores.

En otro orden de cosas, el primer edil se ha comprometido a acelerar las actuaciones que permitan el acondicionamiento del Centro de Atención a la Infancia (CAI) ubicado en el polígono industrial "El Saladar", cuya cesión a D'Genes para su uso se acordó por la Corporación municipal totanera en el transcurso de un pleno celebrado el pasado año.

El presidente de D'Genes agradeció al alcalde la sensibilidad que el Consistorio totanero ha mostrado siempre con la asociación y el colectivo de personas que conviven con enfermedades raras.



Acción política



El presidente de D'Genes y otros miembros de la asociación explican al alcalde de Pilas las principales líneas de trabajo de la entidad en Andalucía

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, ha mantenido una reunión con el alcalde del municipio sevillano de Pilas, José Leocadio Ortega, para presentar las líneas de trabajo que desarrolla la entidad en Andalucía y en el resto de España.

En la reunión también estuvo presente el director de D'Genes, Miguel Ángel

Ruiz; el técnico del área de Educación en la asociación y coordinador de la delegación en Andalucía, Pedro Tudela; y la vocal de la junta directiva y vecina de Pilas Rocío del Valle. Durante la misma, los representantes de la asociación explicaron al regidor pileño la trayectoria de la asociación, que nació en Totana en 2008 y ya cuenta con tres centros multidisciplinares de aten-

ción integral a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico en la Región de Murcia y uno en el municipio sevillano de El Coronil, éste último puesto en marcha el pasado mes de septiembre.

Asimismo, trasladaron al alcalde que D'Genes ha recabado las necesidades de familias del municipio que precisan servicios de atención directa como estimula-

ción cognitiva, Servicios de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC) o logopedia.

Además, el presidente de D'Genes informó que se ha solicitado la apertura de una delegación de la asociación en Pilas, con el fin de poder ofrecer una atención más cercana a personas que demanden información y orientación sobre la entidad y las enfermedades raras.

Formación

Abierto el plazo de inscripción al XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se celebrará de manera on line del 24 al 26 de noviembre

Se llevará a cabo de manera on line a través de una plataforma de videollamadas

Ya está abierto el plazo de inscripción para el XIII Congreso Internacional de Enfermedades Raras que se va a celebrar los días 24, 25 y 26 de noviembre organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y que cuenta con la colaboración de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM). Este año el Congreso se celebrará íntegramente de manera on line.

El plazo de inscripción en el Congreso estará abierto hasta el próximo 15 de noviembre, si bien se cerrará antes en el caso de completar el número de plazas disponibles. Las inscripciones se pueden formalizar a través de la plataforma habilitada en la web de D'Genes.

El programa abordará distintos temas relacionados con las patologías poco frecuentes, como las enfermedades raras en el contexto internacional, retos del sistema para garantizar el acceso a medicamentos huérfanos, diagnóstico, investigación, humanización, recursos para personas y asociaciones de pacientes y buenas prácticas en materia educativa.

Asimismo, en el marco de este congreso se llevarán a cabo otros eventos paralelos, en concreto, cuatro simposios sobre Síndrome de Lyme, Incontinencia Pigmenti, Síndrome de Alagille y Sin Diagnóstico.

Toda la información del Congreso se puede consultar en la web de D'Genes en el apartado dedicado a este evento: <https://www.dgenes.es/xiii-congreso-internacional-de-enfermedades-raras>



**XIII CONGRESO
INTERNACIONAL DE
ENFERMEDADES RARAS**

**24,25 y 26 de
noviembre de 2020**

***Nuevos retos,
nuevos desafíos***

Andalucía

El grupo motor de Andalucía se reúne 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

Se hizo balance de las primeras semanas de funcionamiento del nuevo centro multidisciplinar ubicado en El Coronil (Sevilla)

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, ha mantenido una reunión de trabajo con el grupo motor D'Genes Andalucía para abordar el funcionamiento de la delegación en Sevilla de la entidad.

El encuentro, en el que también participó el director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz; y el coordinador de D'Genes en Andalucía, Pedro Tudela, permitió hacer balance del primer mes de funcionamiento del Centro multidisciplinar de atención integral a personas y

familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García" puesto en marcha el pasado mes de septiembre. Asimismo, la reunión también sirvió para planificar y profundizar en las líneas de trabajo del presente curso, en el que uno de los objeti-

vos principales es la consolidación del citado centro y de una cartera de servicios de atención directa que responda a las necesidades planteadas por las familias y personas que conviven con patologías poco frecuentes o sin diagnóstico en la zona.



Murcia

El Centro Multidisciplinar “Pilar Bernal Giménez” obtiene la acreditación de Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana

También ha sido acreditado por la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social de la Comunidad Autónoma de Murcia como Servicio de Voluntariado para personas con discapacidad

El Centro Multidisciplinar de Atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras “Pilar Bernal Giménez” de Murcia ha obtenido recientemente la acreditación como Centro de Desarrollo Infantil y Atención temprana. Con fecha 23 de octubre de 2020, la Consejera de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y

Política Social ha dictado la Orden por la que se otorga la modificación de autorización administrativa con motivo de modificación por alta de las actividades Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana/SEPAP y Servicio de Voluntariado para Personas con Discapacidad, al centro “Pilar Bernal Giménez”.

Esta autorización adminis-

trativa tendrá una duración ilimitada, condicionada al cumplimiento de la normativa que le sea de aplicación.

En el tablón de anuncios del centro se puede consultar el Reglamento de Régimen interior de la asociación y del Centro Multidisciplinar y de Atención Temprana “Pilar Bernal Giménez”, en el que vienen recogidas las

normas de funcionamiento, derechos y deberes de los usuarios, sistemas de admisión y bajas, etc...

Asimismo, también se puede consultar en el mismo tablón el Reglamento de Régimen Interno del Voluntariado de D’Genes, donde se recogen, entre otras cuestiones, funciones, derechos y deberes de los voluntarios.



Alhama de Murcia

El Ayuntamiento de Alhama de Murcia comienza 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 la asociación D'Genes

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente recientemente en la presentación de las obras de remodelación del parque de La Cubana de Alhama de Murcia, que suponen el primer paso del proyecto de reforma integral de este espacio para convertirlo en el gran pulmón verde del casco urbano. El acto contó con la asistencia del concejal de Parques y Jardines, Pedro López, Pedro Tudela y Raquel Cánovas (Asociación D'Genes), y José Espín y Francisco Cánovas (Fundación Francisco Munuera). Los trabajos consisten en la mejora de las áreas infantiles para la instalación de juegos inclusivos, modificaciones en el pavimento y aceras del entorno para que adquieran el carácter de itinerario peatonal accesible, conectando con la avenida y la plaza de la Constitución. Se trata de una propuesta incluida a través de los presupuestos participativos y la campaña #PMRAlhama, que ha contado con la colaboración de Pedro Tudela y de la Fundación Francisco Munuera. D'Genes muestra su satisfacción por estas actuaciones, ya que la asociación ha asesorado para que se haga realidad la instalación de juegos inclusivos en el centro de Alhama.

Las obras incluyen el desmontaje de los actuales juegos y el mobiliario urbano y su sustitución por nuevos elementos adaptados a la normativa europea; el suministro e instalación de material terrizo compactado en los alcorques existen-



tes, nivelando el pavimento y eliminando las rejillas; la instalación de señalización visual en los itinerarios peatonales accesibles del parque para la localización de los espacios y equipamientos; y la redistribución e instalación de bancos ergonómicos en el área de juegos inclusivos, áreas de estancia y en los itinerarios accesibles.

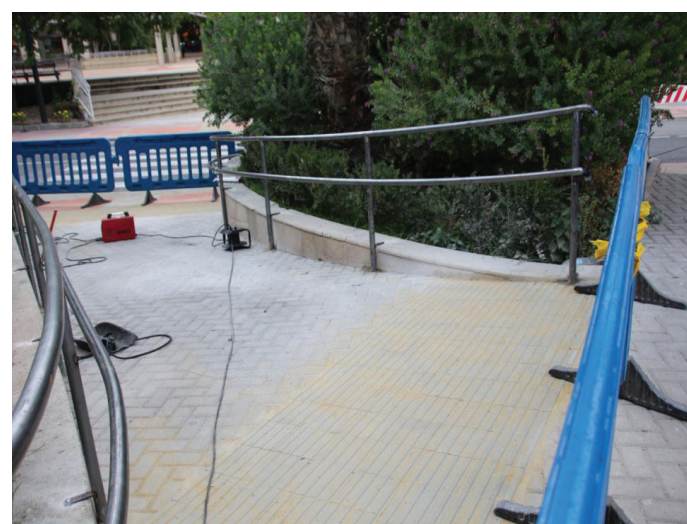
Además, se instalarán nuevas pape-las; doble pasamanos en las ram-pas y desniveles, así como de pavi-

mento táctil; y una fuente de acero inoxidable con dos grifos dotados de pulsador a dos alturas, uno de ellos adaptado a personas con movilidad reducida. Asimismo, se procederá a la remodelación de vados existentes en la acera de la avenida de la Constitución para cumplir con los requisitos de los itinerarios peatonales accesibles.

El plazo de ejecución de las obras es de dos meses, con un precio del proyecto de 75.271,79 euros, IVA inclui-

do, que cuenta con una subvención regional de 30.000 euros.

El parque municipal de La Cubana representa uno de los espacios libres más importantes del municipio de Alhama de Murcia por su céntrica ubicación, gran extensión y valor del arbolado existente. Asimismo cuenta con edificaciones de valor social como la casa de la cultura, el centro municipal de mayores, la residencia de la tercera edad y zonas de equipamientos.



Lorca

El Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero" de Lorca ya atiende una treintena de usuarios

Una treintena de usuarios son atendidos ya en el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero" de Lorca, que abrió sus puertas a principios de este año.

En concreto, en octubre estaban asistiendo a diferentes servicios un total de 32 usuarios. En el servicio de logopedia se ha atendido a 28, de los que 9 reciben sus terapias de manera online. Además, 18 usuarios reciben el servicio de estimulación cognitiva, 5 de ellos de modo online a través de plataformas de videollamada. Por último, el servicio de fisioterapia cuenta con un 9 usuarios, de los que 2 son online.

El centro se encuentra ubicado en la calle Prolongación de Abellaneda y cuenta con vestíbulo, amplia sala polivalente, despachos de Dirección y Trabajo social, gimnasio y varias estancias para albergar servicios de atención directa como logopedia, estimulación cognitiva, fisioterapia o atención psicológica. La cartera de servicios de D'Genes se completa además con otros servicios como orientación laboral, información y orientación, respiro familiar, apoyo psicológico on line, apoyo educativo en el aula o atención domiciliaria, a los que se podrán sumar otros en función de la demanda. Además, se desarrollan otros programas como el de ocio y tiempo libre, con actividades para jóvenes los sábados por la tarde y en las que están participando una media de entre diez y quince adolescentes, y que en la actualidad, por el contexto de la pandemia, no se lleva a cabo presencialmente sino mediante una videollamada grupal guiada por profesionales y voluntarios de la asociación.

Este centro es uno de los tres con que cuenta D'Genes en la Región de Murcia, junto al Centro Multidisciplinar de Atención Integral a personas y familias con enfermedades raras "Celia Carrión Pérez de Tudela" ubicado en Totana y el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia. Asimismo, tras este verano también ha entrado en funcionamiento otro centro de similares características en el municipio sevillano de El Coronil.

Las personas interesadas en recibir más información del Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca pueden llamar al teléfono del mismo, el 868 701 315 o escribir a lorca@dgenes.es



Lorca

El Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" comienza en noviembre a prestar servicios de psicología e integración sensorial

El Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero" de Lorca amplía los servicios que se están ofreciendo desde el mes de noviembre.

Los martes y jueves todas las semanas, van a empezar servicios de psicología e integración sensorial.

La Psicología es una disciplina sanitaria que estudia la conducta humana y los procesos mentales de las personas como son la motivación, la percepción, la atención, el pensamiento, la memoria, la emoción, el aprendizaje; también constructos como la personalidad, la inteligencia, las relaciones interpersonales, las características del crecimiento y desarrollo del ser humano, etc.

La intervención psicológica aborda todos los ámbitos de la vida del individuo: familiar, social, laboral, escolar, etc. Requiere de la coordinación y cooperación del equipo de profesionales de D'Genes, como del resto de profesionales que trabajen con la persona fuera de la asociación (médicos, especialistas, maestros, etc.).

El psicólogo realiza una evaluación, a través de entrevistas psicológicas y de la administración de una batería de test. Con el fin de plantear una serie de hipótesis que lleguen a concluir un diagnóstico psicológico. Una vez realizado esto, se procede a plantear una intervención, seleccionando las técnicas psicológicas de mayor eficacia para el problema en cuestión y se planifica el tratamiento.

Como objetivo general se plantea mejorar la calidad de vida de la persona, mediante la rehabilitación cognitiva, el desarrollo afectivo, la modificación de conductas desadaptativas y la mejo-



ra de la autoestima.

Por su parte, el objetivo principal de la estimulación multisensorial es el de mejorar las condiciones de vida, trabajar las sensaciones, la percepción y lo sensorial que son capacidades básicas del ser humano. Se busca así mejorar la percepción y asimilación de la información sensorial que se les ofrece, optimizando su relación

con el entorno y sus aprendizajes.

En un ambiente con estímulos controlados, se trabajan las sensaciones de manera que el niño tenga la libertad para explorar, descubrir y disfrutar de diversas experiencias sensoriales.

Dentro del trabajo de estimulación multisensorial, los objetivos que se plantean son: Promover

la interacción, el desarrollo y la comunicación; favorecer la situación personal y social de la persona y desarrollando las condiciones psíquicas y físicas; desarrollar e iniciar estrategias de comunicación e insistir en las capacidades sensorio-perceptivas ajustadas a las posibilidades de cada persona; y optimizar el bienestar y calidad de vida.

Lorca

D'Genes recoge dos toneladas y media de tapones en el marco de la campaña solidaria llevada a cabo en Lorca

Un total de dos toneladas y media de tapones ha recogido la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en el marco de la campaña llevada a cabo por su delegación de Lorca y coordinada por varios socios de la entidad y familiares de personas con patologías poco frecuentes.

Los tapones han sido trasladados ya a la planta de reciclaje, lo que ha permitido a la asociación recibir por ellos una contraprestación económica que se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que la entidad presta en Lorca para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Desde D'Genes se quiere agradecer a todos los vecinos que, durante el tiempo que ha durado la campaña que ya ha finalizado, han aportado a la asociación los tapones que han recogido. También se quiere dar las gracias a los establecimientos comerciales, asociaciones de mujeres y asociaciones de vecinos de Lorca que han colaborado en la recogida de los mismos, así como al Centro Comercial Parque Almenara y Complejo deportivo Felipe VI, donde también se establecieron puntos para depositarlos.

Asimismo, la asociación quiere agradecer a la empresa de transportes Ruíz y Valero su colaboración para trasladar los tapones recogidos hasta la planta de reciclaje.



Colaboración

D'Genes y Fundación QUAES firman un acuerdo de colaboración para avanzar en la prevención, diagnóstico precoz y tratamiento de enfermedades raras

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha suscrito un acuerdo de colaboración con la Fundación QUAES entre cuyos objetivos está avanzar en la prevención, diagnóstico precoz y tratamiento de enfermedades raras.

Otros objetivos del acuerdo son 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 relaciona-

dos 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 permitirá 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 la 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 diagnósticos de precisión en el ámbito de las enfermedades reumáticas en niños y adolescentes de la Comunidad Valenciana.

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.

Captación de fondos

D'Genes Lyme pone a disposición sus mascarillas solidarias para recaudar fondos para el proyecto "Lyme Crónico: becas para pruebas diagnósticas y tratamiento de personas sin recursos"

Se pueden reservar a través del número de teléfono 696 14 17 08

El grupo de trabajo D'Genes Lyme ha lanzado una campaña de mascarillas solidarias, cuyo objetivo es recaudar fondos para el proyecto "Lyme Crónico: becas para pruebas diagnósticas y tratamiento de personas sin recursos".

Este proyecto pretende becar a 20 personas afectadas por Lyme crónico, para ayudarles a costear algunos gastos de las pruebas diagnósticas y tratamiento. El objetivo es recaudar 4.800 euros.

Las mascarillas, cuyo precio se ha fijado en 8 euros, se reservarán y encargarán bajo pedido que se puede realizar en la asociación. Además, se han habilitado puntos de venta en los establecimientos E-camisetas y Estanco Arnao de Totana. Se trata de mascarillas homologadas que cumplen con la norma UNE 0065/2020.

Las personas interesadas en reservar mascarillas y así colaborar con esta iniciativa y apoyar el proyecto Lyme Crónico de la asociación, pueden hacerlo a través del número de teléfono 696 14 17 08, el correo coordinacion@dgenes.es o de miembros del grupo D'Genes Lyme.

El presidente de D'Genes, junto con la representante del grupo D'Genes Lyme, Rosa María Hernández, presentaron las mascarillas.



Mascarillas solidarias

8 euros

A BENEFICIO DE



Adquiere tu mascarilla solidaria aquí y apoya el proyecto de D'Genes Lyme

El dinero que se recaude se destinará al Proyecto Lyme Crónico: becas para pruebas diagnósticas y tratamiento de personas sin recursos

DISPONIBLE TALLA ADULTO E INFANTIL



Captación de fondos

El comercio totanero Little Bel confecciona unas mascarillas solidarias con D'Genes, que ya se pueden adquirir

Aportará un euro a la asociación por cada unidad vendida

La tienda de ropa infantil Little Bel de Totana ha confeccionado unas mascarillas solidarias con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Las mascarillas higiénicas reutilizables llevan impreso el logo de D'Genes y se pueden adquirir al precio de 8 euros, de los que un euro se destinará a la asociación.

Las mascarillas estarán disponibles en la boutique infantil Little Bel, ubicada en la calle La Fuente de Totana, y en su página web www.littlebel.es. Además también estarán a disposición de las personas interesadas en los centros multidisciplinarios de D'Genes y en diversos comercios y establecimientos colaboradores como Juguetería Hermanos Romero, Calzados Carrión o Bolsac's en Totana.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, y la propietaria de Little Bel, Belén Bellón, han presentado las mascarillas tras la firma del convenio de colaboración que regula esta acción solidaria.

El presidente de D'Genes ha agradecido a Belén Bellón esta iniciativa no sólo por el componente solidario de destinar a la asociación un euro por cada mascarilla que se venda sino también porque permitirá dar visibilidad a las enfermedades raras y a la entidad.



Formación

D'Genes programa un ciclo formativo dirigido a voluntarios con diferentes sesiones en el último trimestre del año

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha programado un ciclo de formación dirigido a voluntarios y personas interesadas en colaborar con la asociación.

Se han programado varias sesiones sobre diferentes aspectos, que se llevarán a cabo de manera on line a través de una plataforma de videollamada

El jueves 15 de octubre se celebró la primera, impartida por Encarna Bañón Hernández, una sesión que versó sobre enfermedades raras y características generales.

Otras sesiones tratan sobre habilidades sociales y de comunicación, resolución de conflictos y estrategias de participación, ocio inclusivo, primeros auxilios o proyectos de la entidad con participación de voluntariado.

La semana anterior a cada sesión se abre un formulario de inscripción y tras ello los inscritos reciben antes de la sesión el enlace para participar en ella.

Con estas acciones formativas D'Genes pretende formar a sus voluntarios de la manera más adecuada y dotarles de las herramientas necesarias para desarrollar su labor de apoyo en actividades y programas que desarrolla la asociación, y que sepan cómo actuar ante determinadas situaciones.

Para más información los interesados pueden llamar al 696 14 17 08 o escribir a info@dgenes.es.



ORGANIZA



COLABORA



Región de Murcia
Consejería de Mujer, Igualdad,
LGTBI, Familias y Política Social

PROGRAMA DE FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO

SESIONES ON LINE

JUEVES 15 DE OCTUBRE 16:00 HORAS
Formación en enfermedades raras: Qué son las ER, tipos, características generales, trabajar con las familias.

JUEVES 29 DE OCTUBRE 16:30 HORAS
Habilidades sociales y de comunicación. Inteligencia emocional

VIERNES 13 DE NOVIEMBRE 12:00 HORAS
Resolución de conflictos, estrategias de participación, gestión de entornos

VIERNES 20 DE NOVIEMBRE 16.30 HORAS
Ocio inclusivo y ER, dinamización de grupos programación de actividades de ocio inclusivo

JUEVES 3 DE DICIEMBRE 16:30 HORAS
Primeros auxilios. Cambios posturales. Movilizaciones

JUEVES 17 DE DICIEMBRE 16:30 HORAS
Proyectos de la entidad con participación de voluntariado

Más información
696 14 17 08
info@dgenes.es



Internacional

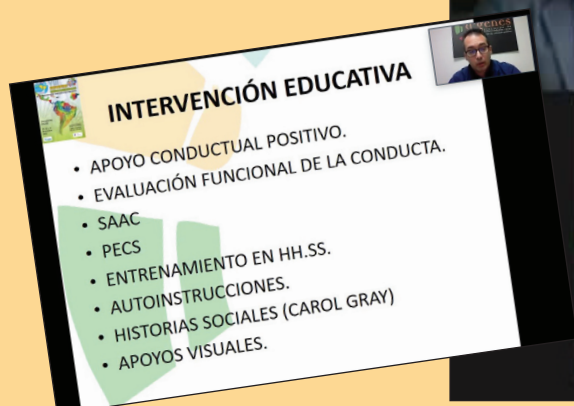
D'Genes participa en el VIII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras

Se celebró los días 29, 30 y 31 de octubre y en él, presentó el programa de apoyo educativo en el aula el responsable del área de Educación de D'Genes, Pedro Tudela

D'Genes ha estado presente en el VIII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes organizado por la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), que preside Juan Carrión Tudela, a su vez presidente de D'Genes.

Durante el encuentro, que se desarrolló de manera virtual los días 29, 30 y 31 de octubre, hubo espacio para analizar aspectos como la importancia de una definición común en enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes; buenas prácticas del tejido asociativo en el ámbito nacional e internacional; empoderamiento y formación de pacientes y asociaciones; planes de acción y políticas nacionales; o medicamentos huérfanos.

También se habló sobre diagnóstico precoz; COVID y enfermedades raras; tratamientos; y aspectos sociales, educativos y psicológicos de las enfermedades raras. Precisamente, en esta última mesa el coordinador del área de Educación de D'Genes, Pedro Tudela, expuso el proyecto de intervención educativa en el aula con niños con enfermedades raras y sin diagnóstico.



Días mundiales

D'Genes lanza una campaña para dar visibilidad a la Incontinencia Pigmenti con motivo del Día Mundial de esta patología, que se conmemoró el 18 de octubre

Promovida por el grupo de trabajo D'Genes IP

El domingo, 18 de octubre, se celebraba el Día Mundial de la Incontinencia Pigmenti y por ese motivo la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes lanzó una campaña para dar visibilidad esta patología.

Para colaborar simplemente había que hacerse una foto con las palmas mirando a la cámara con la mano derecha cerrando el puño y levantando sólo el dedo meñique y con la izquierda cerrando el puño y levantando los tres dedos centrales (anular, corazón e índice). Posteriormente había que subirla a redes sociales con el hashtag #ConocelaIP y etiquetar a D'Genes.

Con este simple gesto desde D'Genes, y en particular desde su grupo de trabajo D'Genes incontinencia Pigmenti, pretendieron dar difusión y visibilidad a esta patología, una enfermedad genética de la piel, cabello, dientes y sistema nervioso central.



18 DE OCTUBRE

Día Mundial de la Incontinencia Pigmenti

Apoya a las personas que conviven con IP, subiendo a las redes sociales una foto haciendo este gesto con las manos con el hashtag #ConocelaIP
¡No olvides etiquetar a D'Genes!

 d'genes
Asociación de
Enfermedades Raras

D'Genes mostró su apoyo a las personas que conviven con Síndrome X Frágil, en el Día Europeo de esta patología

Además, organizó un webinar sobre esta patología

El 10 de octubre se celebró el Día Europeo del Síndrome X Frágil y desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se quiso mostrar el apoyo a todas las personas que conviven con esta patología.

Además, la Federación Española del Síndrome X Frágil y las asociaciones que la integran, entre ellas D'Genes, piden que se cubran las necesidades de afectados y sus familias, que se atiendan los trastornos asociados (FXTAS y FXPOI), un diagnóstico precoz, prevención, la integración social y fondos para la investigación.

Asimismo, D'Genes organizó para conmemorar este día, el 8 de octubre, un webinar con la participación de Guillermo Glover, responsable de la Unidad de Genética Molecular del Centro de Bioquímica y Genética Clínica del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia; y la doctora Lidya Rodríguez Peña, especialista en Genética Clínica, de la sección de Genética Médica del mismo centro hospitalario.



Proyectos sociales

Bankia y Fundación Cajamurcia reconocen en un acto virtual los 67 proyectos sociales apoyados en la Convocatoria de Acción Social 2020"

Entre las asociaciones seleccionadas figura la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes

Bankia y Fundación Cajamurcia reconocieron el 29 de octubre en un acto virtual los 67 proyectos sociales que han sido seleccionados en la 'Convocatoria de Acción Social 2020' puesta en marcha por ambas entidades este año. Entre las asociaciones seleccionadas figura la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Este acto, que se ha celebrado de acuerdo a las recomendaciones sanitarias como consecuencia de la pandemia global originada por la Covid-19, ha sustituido a la ya tradicional entrega de ayudas presencial que ambas entidades celebran todos los años.

Las entidades seleccionadas desarrollan programas de carácter social, que beneficiarán a 35.000 personas. Los proyectos seleccionados están centrados en la creación de nuevos puestos de trabajo, con especial atención a personas con difícil empleabilidad, jóvenes y parados de larga duración; así como a la orientación, formación ocupacional y apoyo a las familias y atención a sus necesidades básicas. También han sido valoradas las iniciativas que se desarrollan en el ámbito de la rehabilitación y inserción social frente a la pobreza y la desigualdad, junto a las de prevención, atención temprana y terapéuticas. Asimismo, han tenido prioridad los programas de atención a personas con discapacidad y en situaciones de dependencia, así como los proyectos de promoción de la autonomía y accesibilidad universal. En el encuentro virtual han participado, entre otros,



la directora corporativa de la Territorial de Bankia en Murcia y Alicante, Olga García; la coordinadora de la Dirección de Comunicación y Relaciones Externas de Bankia en la Comunidad Valenciana y Murcia, Isabel Rubio; el presidente de Fundación Cajamurcia, Carlos Egea; y el director de la Fundación Cajamurcia, Pascual Martínez, así como representantes de las asociaciones seleccionadas. La directora de la Territorial de Bankia en Murcia y Alicante ha destacado que "las restricciones actuales derivadas de la pandemia que estamos viviendo no nos van a impedir que reconozcamos, aunque sea de forma virtual, el importante trabajo que todas las asociaciones murcianas hacen para mejorar la calidad de vida de las personas más vulnerables de la Región en un contexto complejo agravado por la pandemia". "Debemos ser más proacti-

Esta no es la primera vez que D'Genes es seleccionada en esta convocatoria, pues proyectos de la entidad ya recibieron ayudas en el marco de anteriores ediciones

vos que nunca y demostrar con nuestra actitud con mayúsculas que queremos colaborar, dentro de nuestra responsabilidad colectiva, a ayudar a las personas más impactadas desde un punto de vista económico-social y anímico", ha resaltado García. Por su parte, el presidente de Fundación Cajamurcia ha indicado que este pro-

grama de ayudas «permite apoyar los proyectos de las ONG que trabajan en la erradicación de la pobreza y la marginación social y corrobora el compromiso que la Fundación tiene con la sociedad. Es importante reconocer el trabajo que estas asociaciones desarrollan para mejorar la calidad de vida de las personas más vulnerables».

AGENDA

D'Genes organiza el próximo 5 de noviembre el V WorkER en la era COVID, que se celebrará de manera on line

*Se llevará a cabo
a través de la
plataforma zoom*

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha organizado el próximo 5 de noviembre el V WorkER en la era COVID "¿Cómo están los pacientes?". Cuenta con la colaboración del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Murcia, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y Janssen.

Este V WorkER nace de la necesidad de intercambiar ideas, conocimientos, líneas de intervención e investigación y protocolos de actuación en torno a las enfermedades raras y en esta edición abordará cómo están los pacientes en la era COVID-19.

Durante la sesión, Ramón Frexes, government affairs director en Janssen Cilag, hablará sobre Nuevas coordenadas Modelo Afectivo/Efectivo en la atención al paciente, mientras que la doctora María Dolores García Malo abordará cómo está el paciente con mieloma múltiple. Por su parte, la neumóloga María Loreto Alemany hablará sobre hipertensión pulmonar y COVID y el director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras (IIER), Instituto de Salud Carlos III, Manuel Posada, disertará sobre situación de la investigación en enfermedades raras en España.

Por su parte, el presidente del Colegio de Farmacéuticos de Sevilla, Manuel Fernández, centrará su intervención en la situación de los medicamentos huérfanos en el Sistema Nacional de Salud y propuestas que mejoren la equidad en el acceso. Por último, Lary León, gerente de Fundación Atresmedia, pondrá el foco en la humanización en salud.

La inscripción para participar en este V WorkER se pueden formalizar en el siguiente enlace: <https://forms.gle/nwAVLzEJsRxYY9r37>



INSCRIPCIÓN GRATUITA

5 DE NOVIEMBRE DE 2020

**V WorkER en la era
COVID 19 ON LINE**

**¿Cómo están los
pacientes?**

ORGANIZA

 d'genes
Asociación de
Enfermedades Raras

COLABORA

 feder
Federación Española de
Enfermedades Raras

 COLEGIO OFICIAL DE
FARMACÉUTICOS
REGIÓN DE MURCIA

 Región de Murcia

 PIERR
INICIATIVA DE LAS RARAS ESPAÑA

PATROCINA

 janssen
Johnson & Johnson

Colaboradores

