



BOLETÍN INFORMATIVO

JULIO de 2020<

D'Genes cierra el curso 2019/2020 para descansar y volver con fuerzas el próximo 1 de septiembre

En agosto no se prestan servicios de atención directa en centros multidisciplinarios aunque sí se desarrolla un programa de respiro en Mazarrón, el de atención especializada de fisioterapia a enfermos de Pompe y el de atención domiciliaria en situaciones graves. Además, desde las áreas de gestión se sigue trabajando para atender a las personas que lo necesiten y planificar el nuevo curso 2020/2021

Llega el mes de agosto y con él el cierre del curso 2019/2020. Durante este mes se cierran los servicios de atención directa de manera presencial en centros multidisciplinarios, aunque sí se desarrolla el programa de respiro familiar en Mazarrón, el de atención especializada de fisioterapia a domicilio para enfermos de Pompe y el de atención domiciliaria en situaciones graves. Una parada que no es sino un descanso para tomar impulso de cara al nuevo curso 2020/2021, que empezará el próximo 1 de septiembre.

Se cierra un curso difícil, marcado por la pandemia del coronavirus, que obligó a suspender la actividad durante un tiempo en materia de servicios y a reinventarnos también para adaptarnos a la nueva situación, ofreciendo alternativas a las actividades presenciales mediante sesiones online e implementando también todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad de profesionales y usuarios.

En D'Genes también hemos tenido que dejar de celebrar actividades de sensibilización, visibilidad y captación de fondos, ante la situación. Pero lejos de mirar atrás, queremos hacerlo hacia el futuro y por eso seguimos trabajando en la búsqueda de recursos que permitan garantizar la sostenibilidad de la asociación y el mantenimiento e incluso la ampliación de la cartera de servicios que D'Genes presta y la puesta en marcha de nuevos proyectos. Seguimos trabajando por las enfermedades raras.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 ORIENTACIÓN LABORAL
- 3 RESPIRO FAMILIAR
- 4 CAPTACIÓN DE FONDOS
- 6 DELEGACIONES
- 7 SERVICIOS
- 8 RECONOCIMIENTO
- 9 EDUCACIÓN
- 10 COLABORADORES

Servicios

D'Genes impulsa su Servicio de Información y orientación laboral dirigido a personas con patologías poco frecuentes, sin diagnóstico y discapacidad

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes quiere impulsar y potenciar su Servicio de Orientación Laboral de Enfermedades Raras (SOLER). Este servicio tiene como objetivo orientar y facilitar la integración laboral de personas con una patología poco frecuente, sin diagnóstico y discapacidad.

Este servicio está dirigido a personas mayores de 16 años con ganas de trabajar y desarrollar una vida laboral. Con él la asociación pretende orientarles y atender sus dudas o inquietudes con el fin de facilitar su acceso al mercado laboral.

El servicio es gratuito para los socios de D'Genes y para formar parte de él, es necesario que las personas interesadas rellenen un cuestionario inicial para conocer la demanda tanto formativa como laboral. El cuestionario se encuentra disponible en el siguiente enlace: <https://forms.gle/pk9v6F1Ac364JX1u8>

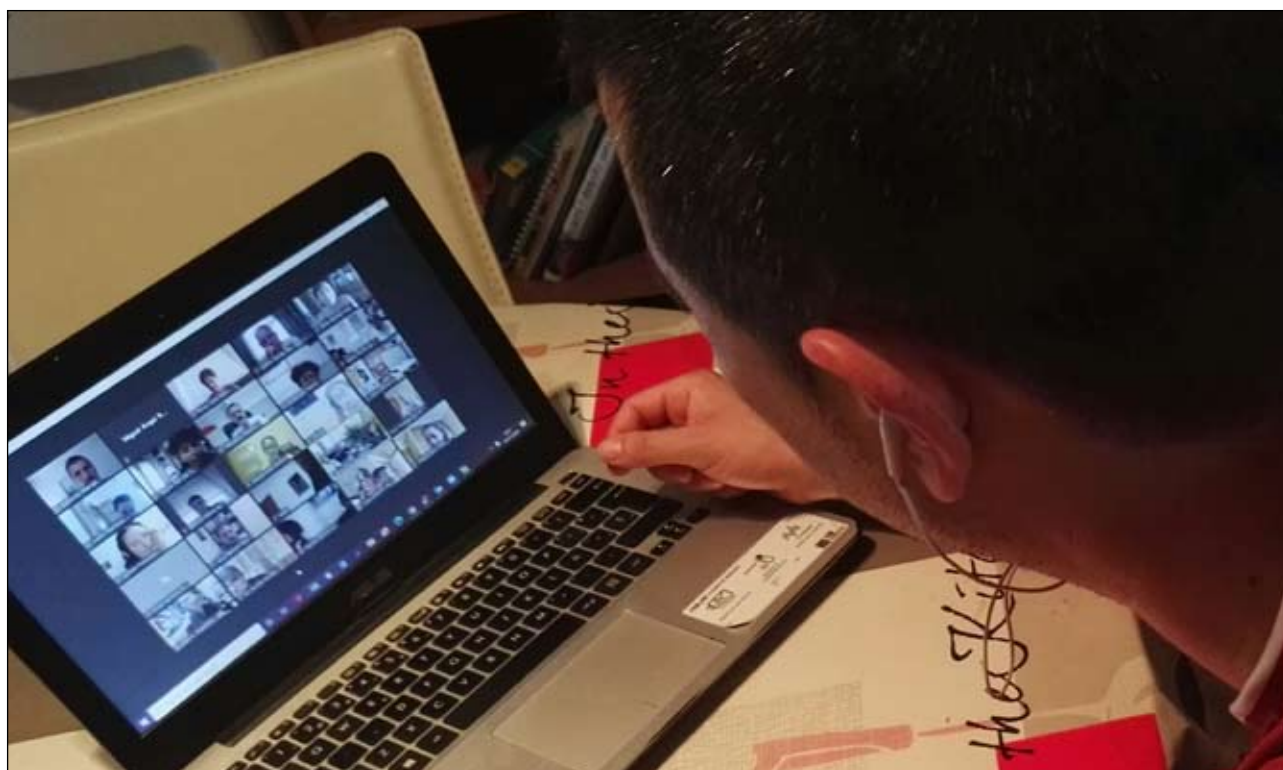
Para cualquier duda o aclaración, las personas que lo deseen pueden contactar a través del email educacion@dgenes.es o llamando al teléfono 641821400.



D'Genes participa 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

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en el Seminario: "Estrategia Nacional de Prevención y Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social" organizado por la Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social en el Estado Español (EAPN-ES), en colaboración con su red territorial, EAPN Región de Murcia.

Este seminario, celebrado el pasado 10 de julio, pretendía brindar un espacio de reflexión y diálogo entre representantes de organismos públicos y responsables de las entidades del tercer sector, con el fin de afianzar conocimientos sobre la Estrategia Nacional de Prevención y Lucha Contra la Pobreza 2019-2023.



Mazarrón

D'Genes, junto con la Concejalía de Política Social de Mazarrón, pone en marcha un programa de Respiro familiar en dicho municipio

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha puesto en marcha un programa de Respiro familiar en Mazarrón, junto con la Concejalía de Política Social de dicho Ayuntamiento, para brindar apoyo a las familias que tienen dependientes funcionales a su cargo. El programa cuenta con una subvención del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

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

Tendrán prioridad aquellos usuarios de los Centros de Día de Personas con Discapacidad, personas con enfermedad mental, mayores, Unidad de Alzheimer y alumnos de las aulas abiertas del municipio, así como menores con necesidades educativas especiales, o que acudiesen a centros de educación especial de referencia y que, aun estando en situación de vulnerabilidad, hayan dejado de recibir aquellos servicios y recursos con la intensidad que requiere, con el consiguiente peso sobrevenido a la unidad familiar o al cuidador principal.

El concejal de Política Social, Miguel Ángel Peña, ha explicado que "desde los Centros de Servicios Sociales se valorarán las derivaciones de los distintos centros y profesionales con los que mantienen coordinación, así como las solicitudes que se presenten de forma particular en cuanto a situación de vulnerabilidad y situación socioeconómica familiar".

El programa se ha iniciado este mes de julio y se llevará a cabo hasta el 31 de diciembre del año en curso. Para más información y solicitudes se puede contactar con los Centros Sociales de Mazarrón (968 339361) y Puerto de Mazarrón (968 153313).



ORGANIZA



AYUNTAMIENTO DE MAZARRÓN
CONCEJALÍA DE POLÍTICA SOCIAL

COLABORA



Servicio de respiro familiar domiciliario

Para niños y adultos con discapacidad o en situación de dependencia

R-D 8/2020 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 (26.16.231F.453.07)

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



GOBIERNO DE ESPAÑA



MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030

Captación de fondos

Ya se pueden realizar donaciones y pagos a D'Genes a través de la aplicación Verse

Además, Verse bonificará a D'Genes con 4 euros por cada nuevo usuario que pague a D'Genes al menos 1 euro

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ya puede recibir donaciones o pagos a través de Verse, plataforma de pagos a través de móvil. Verse es una plataforma de pagos con el móvil, registrada en el Banco de España, operativa en toda Europa, y con todas las garantías del Banco Central Europeo.

La asociación D'Genes está registrada en Verse por lo que facilita a sus donantes una forma rápida y sencilla de hacer sus donaciones ya que estos solo tienen que escribir en Verse el nombre de D'Genes o bien entrar en el enlace [verse.me/\\$dgenes](https://verse.me/$dgenes) para pagar.

Además, la aplicación ha iniciado una interesante promoción con la que cada vez que un usuario nuevo en Verse pague a D'Genes más de 1 euro, Verse bonificará a la asociación con 4 euros como recompensa de manera instantánea.

También se puede utilizar a través del ordenador, de manera que si un donante abre [verse.me/\\$dgenes](https://verse.me/$dgenes) en el ordenador solo tendrá que escanear con el móvil el QR que le saldrá en la pantalla. En caso de que la persona tenga ya Verse, tecleará el importe y podrá abonar la cantidad que desee. Si no tuviera Verse todavía, ese QR le llevaría a descargarse la app y después de hacerlo tendrá que teclear el importe para pagar.



Paga a Asociación
Enfermedades Raras DGENES
con Verse



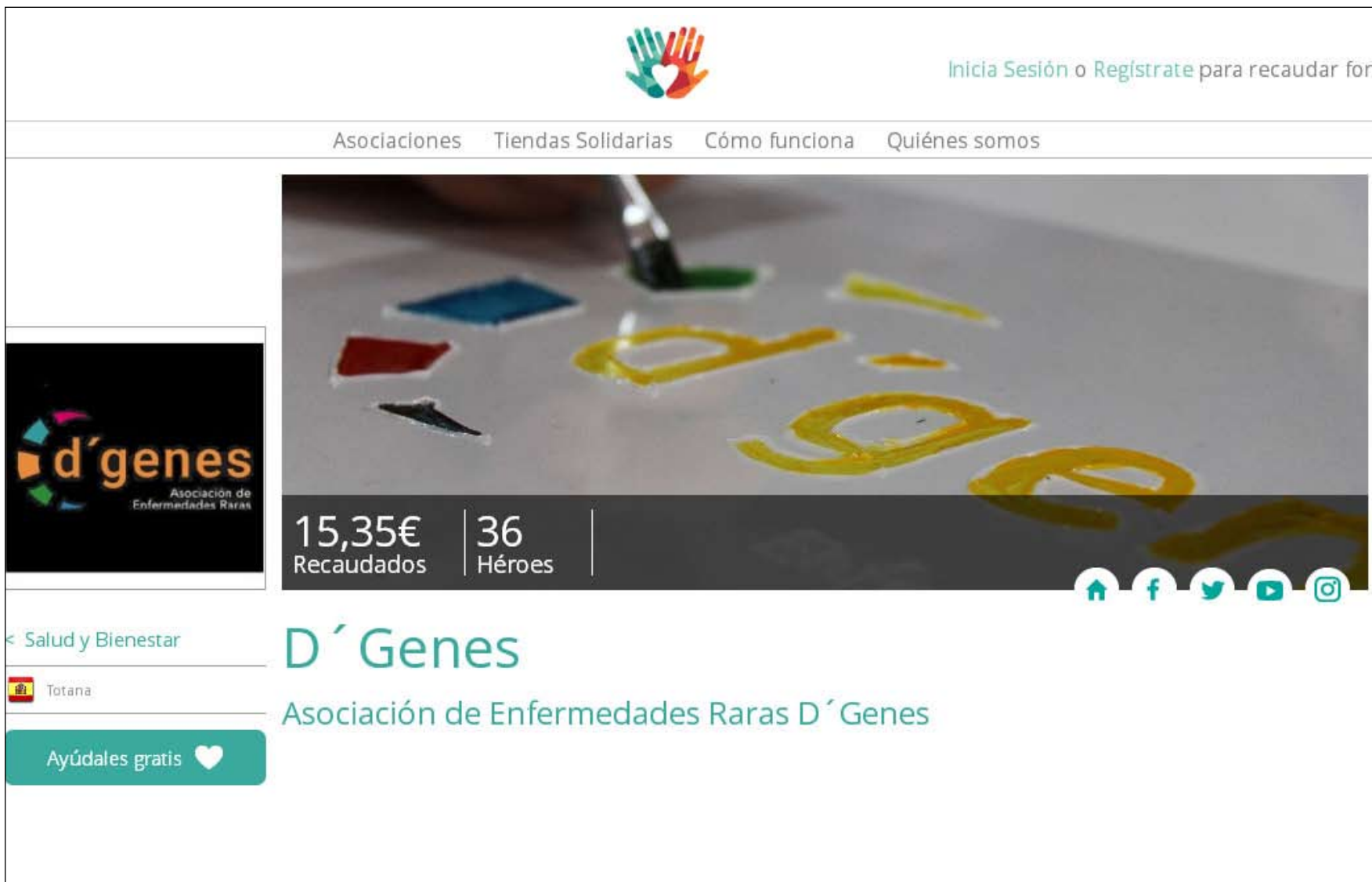
Asociación
Enfermedades Raras
DGENES ..
\$dgenes

PAY WITH VERSE

Captación de fondos

Ya se puede ayudar a D'Genes con las compras online realizadas a través de Helpfreely en determinados comercios

Para colaborar, D'Genes invita a registrarse en Helpfreely de manera totalmente gratuita en el enlace <http://helpfree.ly/j71312> y descargar la aplicación en el ordenador o móvil y cuando se vaya a comprar en una de las tiendas solidarias, activar la aplicación y elegir D'Genes, con lo que el comprador pagará lo mismo pero la tienda donará parte del importe a la asociación



The screenshot shows the D'Genes campaign page on the Helpfreely platform. At the top, there is a navigation bar with the D'Genes logo and a link to 'Inicia Sesión o Regístrate para recaudar fondos'. Below this is a menu with links: 'Asociaciones', 'Tiendas Solidarias', 'Cómo funciona', and 'Quiénes somos'. The main content area features a large video player showing a hand painting the word 'D'Genes' in yellow on a white surface. To the left of the video is a sidebar with the D'Genes logo and a button that says 'Ayúdales gratis' with a heart icon. Below the video, there is a summary of the campaign: '15,35€ Recaudados' and '36 Héroes'. At the bottom, there is a section titled 'D' Genes' with the subtitle 'Asociación de Enfermedades Raras D' Genes' and a 'Salud y Bienestar' tag.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes dispone de una nueva manera de recaudar fondos, a través de la plataforma Helpfreely.org, que permite que una parte del importe de las compras online que realicen los usuarios en determinados comercios vaya destinada a la asociación que elijan, sin que para ellos suponga un coste

adicional.

Para ello, D'Genes invita a registrarse en Helpfreely de manera totalmente gratuita en el siguiente enlace <http://helpfree.ly/j71312> y descargar la aplicación en el ordenador o móvil.

Una vez instalada, cuando se vaya a comprar, los usuarios que quieran colaborar con la asociación sólo tienen que

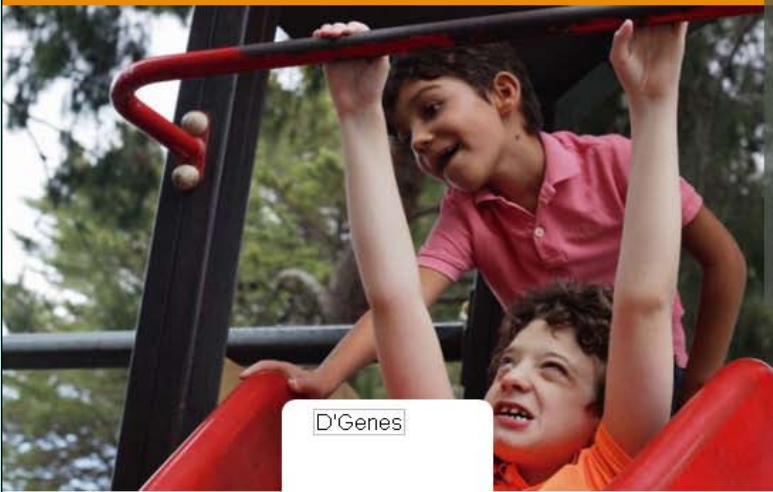
activar la HelpfreelyApp™ y elegir a D'Genes para donar fondos y cuando compren en alguna de las tiendas colaboradoras ellos pagarán exactamente lo mismo pero un porcentaje de la compra se destinará a la asociación. D'Genes quiere animar a las personas que quieran colaborar con la asociación mediante esta herramienta, a

que cuando vayan a hacer sus compras online en algunos de los comercios colaboradores, elijan a la asociación como entidad beneficiaria y que así harán que sus compras online sean solidarias y puedan servir para ayudar a D'Genes a mantener su cartera de servicios para ayudar a personas con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Colaboración

PC Componentes patrocina con 2.734 euros el proyecto de atención integral a niños y niñas con enfermedades raras y sin diagnóstico de D'Genes

Difundido en la plataforma Worldcoo



PROYECTO FINANCIADO

D'Genes

Presupuesto

Personal 2.734€

2.734€

Atención integral a niños y niñas con enfermedades raras y sin diagnóstico

ESPAÑA

En los casos de enfermedades raras, se necesitan 5 años de media para recibir un diagnóstico, y en 1 de cada 5 casos transcurren 10 años o más.

Comparte este proyecto

Objetivos del proyecto

- Contribuir en la mejora de la calidad de vida de todas esas personas que se encuentran en el peregrinaje de la búsqueda de un diagnóstico de su enfermedad.
- Atender y diagnosticar a 350 niños y niñas con enfermedades raras sin diagnóstico para que tengan atención personalizada y específica.

Financiado gracias a:



DONANTES



2.248

TOTAL FINANCIADO

2.734 €

100% financiado

El proyecto de Atención integral a niños y niñas con enfermedades raras y sin diagnóstico que la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes tenía alojado en la plataforma Worldcoo ha sido patrocinado con un total de 2.734 euros por la empresa PC Componentes. Worldcoo es una 'startup' social española que desarrolla e implementa distintos canales con el objetivo de ayudar a las ONG a conseguir los fondos económicos necesarios para financiar sus proyectos.

La asociación D'Genes difundió su proyecto de atención integral a niños con enfermedades raras y sin diagnóstico cuyos objeti-

vos son contribuir a la mejora de la calidad de vida de todas esas personas que se encuentran en el peregrinaje de la búsqueda de un diagnóstico de su enfermedad, así como atender y diagnosticar a un importante número de niños y niñas con enfermedades raras sin diagnóstico para que tengan atención personalizada y específica.

Desde D'Genes se quiere agradecer a Worldcoo su apuesta por unir empresas comprometidas con ONGs que desarrollan proyectos de impacto social, y que buscan financiación para estos, como ha sido el caso de D'Genes que ha conseguido el 100% de la finan-

D'Genes recuerda que en los casos de enfermedades raras, se necesitan cinco años de media para recibir un diagnóstico, y en uno de cada cinco casos transcurren diez años o más

ciación solicitada, Asimismo, la asociación de enfermedades raras quiere agradecer a la empresa PC Componentes su compromiso con causas socia-

les como la propuesta por D'Genes, que permitirá mejorar la calidad de vida de niños y niñas con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Formación

Se desarrolló un interesante webinar sobre epilepsia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes organizó el pasado 9 de julio un webinar sobre epilepsia, en el que intervinieron Luis Miguel Aras Portilla, CEO de la Asociación Apoyo Dravet, quien habló de Síndrome Dravet y epilepsia refractaria. Ofreció una visión como padre de una niña con epilepsia haciendo un recorrido por esta patología y recursos.

Además, también participó como ponente Javier Aparicio Calvo, coordinador de la Unidad de Epilepsia pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, cuya intervención versó sobre Evaluación pre-quirúrgica en la epilepsia focal.

El webinar estuvo moderado por Salvador Ibáñez Mico, de la sección de Neuropediatría del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, quien se encargó además de trasladar las múltiples preguntas que los asistentes hicieron llegar a través del chat.



Coronavirus

D'Genes agradece a la Federación Española de Enfermedades Raras su aportación a la asociación a través de los Fondos FEDER de emergencia frente al COVID-19

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes recibirá ayuda de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) a través de los Fondos de emergencia frente al COVID 19.

Desde FEDER siguen con el compromiso de ayudar a las entidades que forman parte de la organización y ahora más que nunca con la situación excepcional debido a la pandemia de COVID-19.

Por este motivo, lanzaron los Fondos de Emergencia especial COVID19 con el objetivo de que las entidades puedan reanudar sus servicios con seguridad y para que las familias, que han tenido que hacer un esfuerzo extra para reanudar las rutinas terapéuticas y educativas con sus hijos, puedan continuar su labor.

Este fondo estará dotado de 40.000€ procedente de actividades de captación de FEDER que se distribuirá en función de la puntuación obtenida entre las diferentes entidades solicitantes, con un máximo de 3.000 euros de cuantía por organización.

D'Genes solicitó la ayuda en la modalidad de Proyectos destinados a entidades que presten servicios terapéuticos tales como Logopedia, fisioterapia, terapia ocupacional. En este sentido, entre otras cuestiones, la asociación ha solicitado colaboración para hacer frente a los gastos en los que ha tenido que incurrir para protección de profesionales y usuarios, como mascarillas, Epis, guantes, batas, gel hidroalcohólico, alfombrillas desinfectantes.. y todas las medidas



que garanticen ofrecer el servicio con seguridad. Asimismo, otros gastos subvencionables hacen referencia a los servicios externos para la elaboración de planes de contingencia,

informes de prevención de riesgos laborales y vigilancia de la salud, informe de evaluación de riesgos o formación a trabajadores... Desde D'Genes se quiere agradecer a FEDER la co-

laboración para apoyar a las organizaciones que forman parte de la federación con una aportación muy importante en un contexto como la crisis del coronavirus.

Delegaciones

D'Genes aperturará una delegación en el municipio sevillano de Pilas

Una representante de la asociación se ha reunido recientemente con el alcalde de dicho municipio, a quien se ha solicitado la cesión de algunas dependencias que puedan albergar dicha delegación

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes contará con una delegación en el municipio sevillano de Pilas.

La miembro de la junta directiva de D'Genes y vecina de dicho municipio, Rocío Valle Hernández, se ha reunido con el alcalde de Pilas, José Leocadio Ortega, a quien ha presentado

la asociación y ha explicado la labor que desarrolla y los servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad.

Durante el encuentro, que tuvo lugar recientemente, la vocal de la junta directiva de D'Genes aprove-

chó para solicitar al primer edil de dicho municipio la cesión de algún local municipal en el que poder instalar dicha delegación con el fin de disponer de un espacio físico en el que poder atender a personas que demanden información y orientación sobre la asociación y las enfermedades raras.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes nació en 2008 en la Región de Murcia, donde cuenta con tres centros multidisciplinares de atención integral a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico, en los municipios de Murcia, Lorca y Totana.

La asociación va a

poner en marcha en el inicio del próximo curso 2020/2021 otra infraestructura de similares características en el municipio sevillano de El Coronil y además, está abriendo delegaciones en otros municipios de dicha provincia sevillana, donde además ha incrementado su número de socios en el último año.



Servicios

D'Genes amplía su cartera de servicios con la incorporación de la Terapia cráneo-sacral

Las personas interesadas pueden contactar con la asociación en el 696 14 17 08 y recibir más información

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha ampliado su cartera de servicios con la incorporación de la Terapia cráneo-sacral.

La Terapia cráneo-sacral es una técnica manual consistente en un método suave de detección y corrección que refuerza los propios mecanismos de autocuración para disipar estos efectos negativos del estrés en nuestro sistema nervioso central.

Numerosas patologías pueden ser tratadas con esta técnica, entre cuyos beneficios figuran que aumenta la vitalidad, regula la presión sanguínea, relaja el tejido conjuntivo, disminuye el dolor, elimina toxinas, estimula el sistema inmune, mejora el estado de ánimo, induce a la relajación, calma las molestias musculares y mejora la capacidad de movilidad de las articulaciones.

Las personas interesadas en este nuevo servicio, que se empezará a prestar ya a partir del próximo curso 2020-2021, pueden ponerse en contacto con la asociación en el teléfono 696 14 17 08.



NUEVO SERVICIO

POTENCIA LAS PROPIAS CAPACIDADES DEL CUERPO PARA AUTORREGULARSE Y AYUDA A ALIVIAR DOLORES Y DISFUNCIONES

TERAPIA CRÁNEO-SACRAL

Más información:
696 14 17 08
info@dgenes.es

Reconocimiento

Entre los proyectos seleccionados en la convocatoria Acción Social 2020 impulsada por Fundación Cajamurcia y Bankia figura el de atención educativa en el aula a menores con ER de D'Genes

La asociación ha recibido 3.000 euros para este proyecto innovador de atención educativa y de igualdad de oportunidades para alumnos con patologías poco frecuentes, sin diagnóstico o discapacidad



Un total de 3.000 euros ha recibido la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en el marco de la convocatoria 'Acción Social 2020' impulsada por Bankia y Fundación Cajamurcia. Bankia y Fundación Cajamurcia apoyan con 200.000 euros un total de 67 proyectos sociales de la Región de Murcia, seleccionados dentro de la convocatoria 'Acción Social 2020' impulsada por ambas entidades. La convocatoria de ayudas está previsto que beneficie a casi 35.000 personas de toda la comunidad autónoma. Las aportaciones van destinadas a proyectos que tienen como finalidad el fo-

mento del desarrollo local y del empleo -mediante la formación y la orientación-, especialmente, la mejora de la calidad de vida de personas con discapacidad u otros colectivos en riesgo de exclusión social.

A la presente convocatoria, que se enmarca en el acuerdo de colaboración suscrito por Bankia y Fundación Cajamurcia en materia de acción social en la Región de Murcia, se habían presentado un total de 101 entidades, de las que finalmente han sido seleccionadas 67, entre ellas la asociación D'Genes.

De entre los proyectos seleccionados, 37 están orien-

En la Región de Murcia se habían presentado a la convocatoria un total de 101 entidades, de las que finalmente fueron seleccionadas 67

tados a mejorar la calidad de vida de personas con discapacidad de la Región de Murcia y entre ellos figura el de Atención educativa

en el aula a menores con enfermedad rara: un modelo innovador de atención educativa y de igualdad de oportunidades.

Educación

Balance positivo del programa de Atención educativa en el aula a menores con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad desarrollado por D'Genes en el curso 2019/2020

Se han beneficiado directamente 51 menores escolarizados en 24 centros educativos de la Región de Murcia, mientras que los beneficiarios indirectos han sido 1.530 entre compañeros de clase, profesores y familiares

Un total de 51 escolares de 24 centros educativos de 17 municipios de la Región de Murcia se ha beneficiado en el curso 2019/2020 del programa de Atención educativa en el aula para menores con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad desarrollado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Se ha llevado a cabo de septiembre de 2019 a mayo de 2020 y ha contado con la participación de siete profesionales del ámbito socio-educativo y con formación y experiencia en didáctica, intervención psicopedagógica, discapacidad y enfermedades raras que han ofrecido una sesión semanal gratuita por alumno en su propia aula escolar. Debido a la suspensión de las clases por el coronavirus, el proyecto se tuvo que adaptar de manera que las sesiones se siguieron impartiendo de manera on line. El programa tenía entre sus objetivos favorecer la inclusión de los menores con Enfermedades Poco Frecuentes durante la etapa escolar (Educación Infantil y Primaria) y educar en la diversidad, el respeto de las diferencias, la solidaridad, la igualdad de oportunidades, acercando la problemática de las enfermedades poco frecuentes al contexto educativo.

Además, buscaba favorecer la no discriminación de los menores con enfermedades poco frecuentes durante la



Imagen de archivo de una de las charlas impartidas en el marco de este proyecto

etapa escolar y potenciar la autonomía e iniciativa personal y el espíritu emprendedor del alumno.

Las tareas que el técnico de apoyo educativo de la asociación ha realizado para la consecución de los objetivos planteados en el proyecto han incluido, entre otras, apoyo en la adquisición de los aprendizajes escolares, comprensión y ejecución de rutinas y hábitos dentro del aula, tratamiento de los problemas de conducta y adecuación a las normas del

aula. Asimismo, ha procedido a la estimulación de la comunicación verbal y no verbal, participación integrada en las actividades del centro, estimulación del juego y la interacción social, estimulación de la atención y la motivación y coordinación con todos los educadores y profesionales especializados para conseguir una intervención multidisciplinar bajo unos mismos objetivos.

De las sesiones directas se han beneficiado 51 alumnos, si bien los beneficiarios indi-

rectos han sido también sus 1.275 compañeros de clase, 153 maestros y 102 familiares, ya que el proyecto repercute en un acercamiento y comprensión de la realidad de las enfermedades raras y en el fomento de la sensibilización y educación en la diversidad.

Asimismo, en el marco del proyecto se han desarrollado actividades de sensibilización como cuentacuentos o charlas en los centros educativos, con la participación total de 2.969 personas.

Pompe

Cinco personas se están beneficiando del Programa de atención especializada de fisioterapia a domicilio en enfermos de Pompe que desarrolla D'Genes

Cuenta con la colaboración de la Asociación Española de Enfermos de Pompe (AEEPOMPE) y el patrocinio de Sanofy Genzyme

Cinco personas están siendo atendidas en el marco del Programa de atención especializada de fisioterapia a domicilio en enfermos de Pompe, organizado por D'Genes y que cuenta con la colaboración de la Asociación Española de Enfermos de Pompe (AEEPOMPE) y el patrocinio de Sanofy Genzyme.

El proyecto, que se inició en el mes de junio y tiene una duración de un año, permite registrar las demandas en el ámbito de la fisioterapia que precisan las personas que tienen Glucogenosis o Enfermedad de Pompe en la Región de Murcia. Los cinco casos que se están atendiendo se encuentran localizados en los municipios de Molina de Segura (1), Cabezo de Torres (1), Murcia (2) y la pedanía murciana de Guadalupe (1). El número de sesiones que están recibiendo oscila entre 2 y 4 sesiones semanales, dependiendo de cada caso.

Objetivos

Este programa consiste en proporcionar a afectados por esta patología intervenciones gratuitas en su propio domicilio o en el centro de D'Genes más próximo durante un año y tiene entre sus objetivos preservar el grado de autonomía de los afectados; detectar, evaluar e intervenir sobre las necesidades motoras individuales y específicas; y disminuir la velocidad de deterioro físico.

Asimismo, otros objetivos son mejorar la higiene postural; preservar la capacidad respiratoria y evitar infecciones respiratorias; y paliar al máximo el dolor.

Los problemas de esta enfermedad poco frecuente relacionados con las necesidades en fisioterapia suelen ser, dependiendo del comienzo de la misma y su evolución, sobre todo problemas respiratorios, debilidad muscular progresiva y/o miopatía severa,

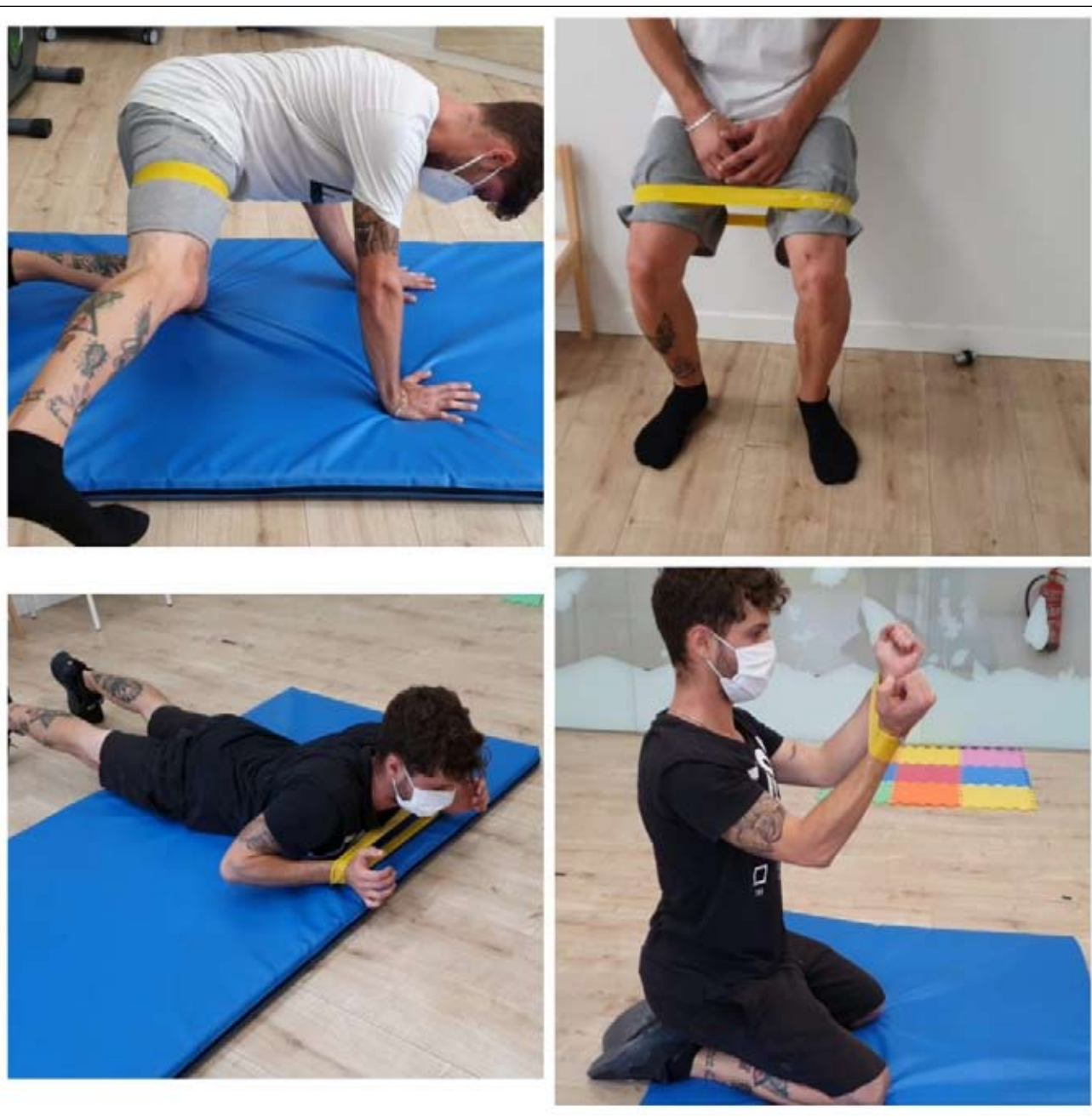
y problemas de disfagia, entre otros.

El trabajo que se está realizando en estos casos con la ayuda de un profesional de fisioterapia formado en patologías raras con afectación neurológica se centra en diferentes terapias enfocadas a la mejora de la calidad de vida y la autonomía de los afectados y de

sus familias.

En este sentido, se están llevando a cabo abordajes para mantener y/o mejorar la fuerza de miembros superiores, inferiores y tronco; mantener y/o mejorar reacciones posturales de tronco, miembros superiores e inferiores; fortalecer extremidades inferiores, en particular, flexores de cadera, glúteos

y aductores y mejorar el equilibrio reactivo y proactivo de la bipedestación y marcha. Asimismo, se trabaja para mejorar dolor en el cuello, fortalecer extremidades superiores, en particular, abductores de articulación Glenohumeral y mejorar el equilibrio dinámico reactivo y proactivo en marcha y giros.



Colaboradores

