



DE INTERÉS

-El 4 de agosto se celebrará la III Travería Solidaria Playas de la Azohía
- En julio se iniciará un ciclo de talleres en el marco del proyecto de Grupos de Ayuda Mutua en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 CONVIVENCIA
- 3 RUTA SOLIDARIA
- 4 ASAMBLEA
- 5 ESCLERODERMIA
- 6 SOLIDARIDAD
- 7 SOLIDARIDAD
- 8 INICIATIVAS
- 9 FEDER
- 10 ACTIVIDADES
- 11 AGENDA
- 12 COLABORADORES

BOLETÍN INFORMATIVO

JUNIO de 2019<

D'Genes cerrará el curso 2018/19 con importantes logros e iniciativas desarrolladas



2018-2019: UN CURSO CON IMPORTANTES INICIATIVAS Y LOGROS CONSEGUIDOS

Seguiremos trabajando para que la familia D'Genes siga creciendo

549. Esos son los socios que a finales del mes de junio formaban parte de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Precisamente, esta cifra la dio a conocer, en el transcurso de la asamblea general ordinaria de D'Genes, el presidente de la entidad, Juan Carrión, como manera de poner en valor la fortaleza de que goza la asociación.

Y es que D'Genes es una entidad viva, plenamente consolidada y que sigue creciendo no sólo en socios sino también en trabajo y esfuerzo para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con una patología poco frecuente.

De hecho, de cara a septiembre habrá alguna nueva incorporación a la cartera de servicios de D'Genes y por supuesto desde la asociación se seguirá trabajando por seguir potenciando y fomentando alianzas con otras asociaciones para reforzar a la entidad.

Está a punto de cerrarse un curso, que de hecho se quiso celebrar de manera simbólica con una convivencia en la playa a la que asistieron numerosas personas entre directivos, trabajadores, socios, usuarios y familias, pero lo importante es poder echar la vista atrás y hacer balance de todo lo conseguido durante el mismo.

En este sentido, hay que recordar que se han firmado convenios con diferentes asociaciones, D'Genes ha recibido premios y reconocimientos por su labor y hemos crecido en socios y ofrecido una completa cartera de servicios a nuestros usuarios. Además, se ha editado una guía educativa sobre X Frágil, se han consolidado grupos de trabajo de diferentes patologías y se han constituido o dado un mayor impulso a otros.

El curso 2018-2019 está a punto de acabar y además de hacer balance, es el momento de dar las gracias a todos los usuarios que han confiado en la labor de D'Genes, a todas las entidades públicas y privadas que nos han respaldado y cómo no, a todas las personas que a título individual también nos han apoyado de una manera u otra. Todos ellos hacen que la familia D'Genes sea cada vez más fuerte. Gracias a todos.

La jornada de convivencia organizada por D'Genes en Puerto de Mazarrón para despedir el curso 2018/19 transcurrió en un inmejorable ambiente



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebró el 23 de junio una jornada de convivencia en la playa de la Ermita de Puerto de Mazarrón que sirvió para poner el broche de oro al curso 2018/19.

Más de ochenta personas, entre socios, usuarios, directivos y trabajadores de la entidad, tomaron parte en esta actividad, en la que no faltó el buen ambiente, las risas y las buenas viandas. Mayores y pequeños disfrutaron de una jornada en la que además hubo posibilidad de practicar actividades náuticas como excursiones en kayak gracias a la colaboración de la Escuela Náutica Grímpola de Puerto de Mazarrón.

Durante la mañana también se recibió la visita del alcalde de Mazarrón, Gaspar Miras, y el concejal de Política Social, Miguel Ángel Peña, quienes departieron con el presidente de D'Genes, Juan Carrión, y otros participantes en la jornada.

Desde D'Genes se quiere agradecer a todas las empresas que colaboraron y realizaron aportaciones en especie para poder lle-

var a cabo esta actividad: Aqua-deus colaboró con agua, Peña Barcelonista de Totana donó un jamón y embutido, Preel aportó saladitos y empanadillas, Panadería Cañizares colaboró cocinando los saladitos, Curtidos José Carlos colaboró con aceitunas y surtido de encurtidos, Pastelería Vigala con dulces, Antonio y Cañizares con bolsas de patatas fritas, Distribuciones El Lute con frutos secos, papel y cubiertos desechables, Panadería Craleo con crespillos y también hubo una donación anónima de una caja de pan.



Naturaleza y solidaridad se unieron en la Ruta solidaria del Río Chícamo, a beneficio de D'Genes y AELIP, organizada por la Peña Barcelonista de Macisvenda

Naturaleza y solidaridad se unieron en la Ruta de senderismo solidario del Río Chícamo, que se celebró el 15 de junio a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP), organizada por la Peña Barcelonista de Macisvenda.

Esta actividad contaba también con la colaboración del Ayuntamiento de Abanilla, la Federación de Peñas Barcelonistas de Murcia, la Asociación de Vecinos de Macisvenda, la Asociación de Mujeres

para el Progreso de Macisvenda, D'Genes y AELIP.

Los participantes disfrutaron en una soleada mañana de esta ruta, que les llevó a recorrer espectaculares parajes.

Desde D'Genes se quiere mostrar su agradecimiento a los organizadores y participantes en esta actividad, ya que con su solidaridad se contribuye al mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico.



D'Genes celebra su asamblea general ordinaria

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes aprobó el pasado 19 de junio, en el transcurso de su asamblea general ordinaria, el presupuesto del año 2019 de la entidad, que asciende a 350.000 euros y prevé un equilibrio de ingresos y gastos. En la sesión, que se celebró en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana, se dio luz verde también a la planificación de actividades del año 2019.

Además, durante la asamblea se aprobó el estado de cierre de cuentas y auditoría del año 2018, así como las memorias económicas y de actividades del año 2018.

Por último, se aprobaron bajas en la junta directiva, así como las nuevas incorporaciones a la misma.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, quiso hacer constancia la fortaleza de la asociación, que en la actualidad conforman 549 socios, y de su equipo profesional y tejido social.

Durante la asamblea se hizo hincapié en aspectos como consolidar el área de formación o la apuesta por el desarrollo del programa de apoyo escolar en el aula a alumnos con enfermedades raras o discapacidad. Asimismo, se avanzaron algunos



proyectos como una exposición fotográfica para dar visibilidad a las enfermedades raras en la que ya se está trabajando o, en la medida de lo posi-

ble, la elaboración de nuevas guías específicas sobre diferentes patologías, tal y como se ha hecho este año con la guía educativa sobre X Frágil.



D'Genes asiste a la I Conferencia Internacional IMIB-Arrixaca de Investigación Trasnacional en Enfermedades Raras

Miembros de D'Genes asistieron a la I Conferencia Internacional IMIB-Arrixaca de Investigación Trasnacional en Enfermedades Raras, que se celebró el pasado 20 de junio en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.

Durante la jornada se estableció un coloquio sobre investigación en patologías poco frecuente y además se llevó a cabo una mesa redonda sobre actualización en enfermedades raras, en la que se habló sobre el síndrome de Hunter, la enfermedad de Gaucher, defectos congénitos de glicosilación y enfermedad de Fabry. Además, en otra sesión se presentaron tratamientos actuales y emergentes en enfermedades raras y

se habló de bioinformática y modelos 3D aplicados a la cirugía de displasias óseas, terapias basadas en ARN para porfiria aguda intermitente o enfermedades cardíacas, y Modelo pez cebra/CRISPR/Reposicionamiento terapéutico en disqueratosis congénita.

La conferencia estaba coordinada por la doctora Encarna Guillén, investigadora principal del grupo Genética Clínica y Enfermedades Raras IMIB Arrixaca, y contó con la presencia, además de profesionales sanitarios, de otras entidades como FEDER, cuyo presidente Juan Carrión, intervino en la inauguración, AELIP, RETIMUR o Asociación Síndrome Pheland Macdermid.



El grupo de trabajo D'Genes Esclerodermia celebró una primera reunión

El Centro Multidisciplinar de Atención Integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" acogió un primer encuentro del grupo de trabajo D'Genes Esclerodermia.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha puesto este año en marcha un grupo de trabajo específico de Esclerodermia, con el fin de unir a personas y familias que conviven con esta patología. La reunión supuso una primera toma de contacto para avanzar en este grupo de trabajo que se ha puesto en marcha en colaboración con la Asociación Española

de Esclerodermia, con quien D'Genes ha suscrito recientemente un convenio.

Este grupo de trabajo se pretende crear con los objetivos de informar a las familias y personas con esta patología sobre su enfermedad, dar cuenta de líneas de investigación que se estén desarrollando a nivel nacional e internacional, unir a las familias para que compartan experiencias y se apoyen mutuamente, así como dinamizar la puesta en funcionamiento de recursos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los afectados por esta patología en la Región de Murcia.



D'Genes firma un acuerdo de colaboración con la Asociación Española de Esclerodermia para establecer los mecanismos de cooperación de ambas en el ámbito sociosanitario

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Española de Esclerodermia (AEE) han firmado un convenio de colaboración, cuyo objeto es establecer los mecanismos de cooperación de ambas en el ámbito sociosanitario.

El acuerdo lo han suscrito el presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, y la de la AEE, Vanesa Martín, entidad esta última que cuenta entre sus fines la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de esclerodermia y sus familiares.

En virtud de este convenio, la asociación D'Genes ofrece crear un grupo de trabajo para personas afectadas por esclerodermia y sus familias que residan en la Región de Murcia, supervisado por un delegado de AEE y un técnico de D'Genes.

Los objetivos de este grupo serían informar a las familias y afectados sobre avances interesantes, informar sobre líneas de investigación que se están desa-

rollando a nivel nacional e internacional y unir a las familias para que compartan experiencias y se apoyen mutuamente. Además, se pretende dinamizar la puesta en funcionamiento de recursos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los afectados.

Otros objetivos de este grupo de trabajo son ofrecer la cartera de servicios de atención directa para afectados y sus familiares que presta D'Genes (siempre que cumplan con los requisitos contemplados en el reglamento de régimen interno de la entidad), organizar actividades de carácter formativo, lúdico, cultural, etc... que puedan resultar de interés para los afectados y sensibilizar y dar difusión sobre la esclerodermia.

Además, ambas entidades se comprometen a la difusión de las actividades y servicios que se desarrollen por las mismas, a través de notas de prensa, web y redes sociales.



Solidaridad

Buen ambiente en la V Ruta Senderista Nocturna solidaria Eroski, que se celebró organizada por el equipo #retoyosipuedo, a beneficio de D'Genes

Un buen número de personas participaron el 20 de junio en la V Ruta Senderista Nocturna solidaria EROS-KI organizada por el

equipo #retoyosipuedo de Lorca, a favor de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. La ruta partió desde

el Centro de visitantes hasta el Mirador del Cejo para retornar al punto de partida. Muy buen ambiente se respiró en una ruta

que además ha servido para dar visibilidad a las enfermedades raras y que se enmarca en el proyecto #pasitos, con el que este

equipo de cooredores lorquinos recaudan en esta temporada dinero mediante su participación en carreras, a favor de D'Genes.



Responsables de la cafetería del Centro penitenciario Murcia 1 instalan huchas solidarias para recaudar fondos para D'Genes

La cafetería del Centro penitenciario Murcia 1 ha querido aportar su granito de arena para recaudar fondos para las patologías poco frecuentes y ha recaudado con una hucha solidaria 25,80 euros.

Noelia Sánchez, la camarera Lola y la cocinera Sonia han instalado una hucha solidaria para recoger las aportaciones que los clientes quieran realizar a favor de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Se trata de una iniciativa que ya han llevado a cabo también en años anteriores.

Desde la asociación quieren agradecerles su colaboración que permite no solo recaudar fondos sino también dar visibilidad a D'Genes y a las enfermedades raras.



Solidaridad

El IES San Juan Bosco de Lorca recauda a lo largo del curso 2018-19 un total de 1.000 euros a través de diferentes iniciativas sociales y culturales, solidarias con D'Genes y AELIP

El IES San Juan Bosco de Lorca ha recaudado a lo largo del curso 2018-19 un total de 1.000 euros para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

Durante el curso que está a punto de finalizar, el centro educativo ha organizado diversas actividades e iniciativas de carácter solidario, que han permitido recaudar 500 euros para cada asociación. Desde D'Genes y AELIP se quiere dar las gracias al centro por el desarrollo de todas estas actividades, que han implicado a todos sus alumnos y han servido también para concienciar y dar visibilidad a las enfermedades raras. Y de manera especial se quiere mostrar el agradecimiento a la profesora de servicios a la Comunidad, María Alonso Cerdán, coordinadora de las actividades, por su implicación.



El Conservatorio de Música de Murcia entrega a D'Genes 5.834 euros recaudados en los dos conciertos benéficos celebrados el pasado mes de abril

El Conservatorio de Música de Murcia hizo entrega a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de 5.834 euros recaudados en el concierto solidario y la gala benéfica que se llevaron a cabo el pasado mes de abril.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, agradeció a la dirección, equipo docente, alumnos y familiares su generosidad y solidaridad, que ayuda a D'Genes a mantener la cartera de servicios que la asociación presta con el objetivo de ayudar a personas y familias que conviven con una enfermedad rara o sin diagnóstico.

La entrega de la aportación solidaria tuvo lugar en el transcurso del acto de graduación y clausura del curso 2018/19 del Conservatorio de Música de Murcia, que tuvo lugar el viernes 14 de junio.



Iniciativas

D'Genes, en colaboración con el Banco Santander, va a atender de manera gratuita a 50 menores de la Región de Murcia con su programa de Apoyo Educativo en el aula en el curso 2019/20

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes va a atender a un mínimo de 50 menores de la Región de Murcia con necesidades educativas especiales gracias al Banco Santander.

Esta acción se enmarca en el proyecto Apoyo educativo en el aula para niños con discapacidad y enfermedades raras que la asociación va a desarrollar y para el que se van a ofertar cincuenta plazas.

En virtud de este proyecto, los escolares beneficiarios recibirán en su propio centro educativo una sesión semanal de apoyo durante todo el curso de manera gratuita. Con esta iniciativa se pretende favorecer el apoyo educativo y pedagógico al alumnado afectado por discapacidad y

enfermedades raras mediante la promoción de actividades y acciones complementarias a las establecidas en los centros educativos, en horario escolar.

Las sesiones se realizarán con el visto bueno de los centros educativos y en coordinación con el profesorado del mismo. En principio se han ofertado 50 plazas, si bien en función de la demanda se podrían ampliar.

Los interesados en solicitar este servicio deben ponerse en contacto con D'Genes en el teléfono 969 07 69 20 o 696 14 17 08. En función de la demanda, se priorizará a socios de D'Genes y de zonas en las que la asociación cuente con delegación.



D'Genes quiere agradecer a Banco Santander su colaboración para que este proyecto se pueda llevar a cabo ya

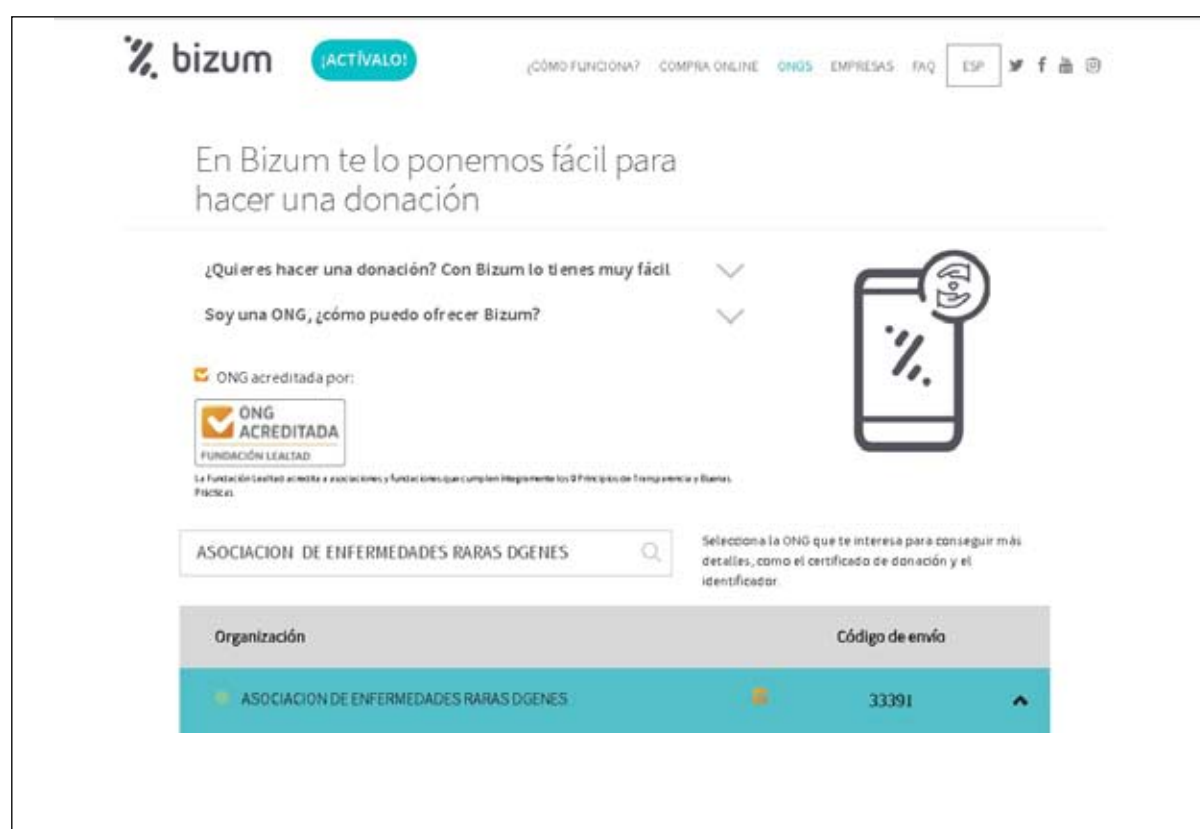
que fue uno de los premiados en la la XI Convocatoria de Proyectos Sociales de la entidad financiera.

Ya se pueden realizar donaciones a la asociación D'Genes a través de Bizum, herramienta para realizar pagos con el móvil

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ya puede recibir donaciones a través de Bizum, la nueva plataforma de pagos a través de móvil que permite enviar y recibir los fondos en tiempo real. Bizum es una plataforma de pagos cuenta a cuenta a través del móvil y también facilita a las organizaciones no lucrativas un canal para recibir donaciones a través de Bizum ONG.

Su utilización para los usuarios es muy sencilla, ya que desde la app bancaria en la que tenga Bizum activo, debe seleccionar la opción de enviar dinero, escoger la ONG o introducir manualmente el identificador de la ONG (el de D'Genes es 33391) y el importe que quiere donar. En menos de 5 segundos D'Genes recibirá el dinero y habrá contribuido al mantenimiento de la cartera de servicios de la asociación para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes.

En caso de que el usuario que haya realizado la aportación quiera solicitar el certificado de donaciones, debe enviar a un correo electrónico a la asociación D'Genes, para que pueda identificar su donación, con la siguiente información: Nombre y apellidos, DNI, dirección postal, correo electrónico e importe donado a través de Bizum.


 The screenshot shows the Bizum website interface. At the top, there's a navigation bar with 'bizum' logo, a '¡ACTÍVALO!' button, and links for '¿CÓMO FUNCIONA?', 'COMPRA ONLINE', 'ONGS', 'EMPRESAS', 'FAQ', and a language selector set to 'ESP'. Below this, a headline reads 'En Bizum te lo ponemos fácil para hacer una donación'. There are two dropdown menus: '¿Quieres hacer una donación? Con Bizum lo tienes muy fácil' and 'Soy una ONG, ¿cómo puedo ofrecer Bizum?'. A section titled 'ONG acreditada por:' features a 'ONG ACREDITADA' badge from 'FUNDACIÓN LEALTAD'. Below this is a search bar containing 'ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS DGENES'. To the right, a text prompt says 'Selecciona la ONG que te interesa para conseguir más detalles, como el certificado de donación y el identificador.' At the bottom, a table lists the organization and its Bizum code:

Organización	Código de envío
ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS DGENES	33391

Federación de enfermedades raras

D'Genes participó en la asamblea general de socios de FEDER y en los actos conmemorativos de su 20 aniversario



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la asamblea general de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y en los actos conmemorativos del veinte aniversario de dicha entidad.

FEDER celebró en Madrid su Asamblea General de Socios y su XX Aniversario de la mano de las 361 entidades que caminan juntas dentro de la organización española y que han definido su nueva hoja de ruta aprobando su Plan Estratégico 2019 - 2021.

La Federación, que nació en 1999 de la mano de 7 entidades, cumple este año dos décadas de trabajo en las que el tejido asociativo ha crecido exponencialmente hasta representar, hoy por hoy, más de 1.200 enfermedades raras diferentes.

“Y es que, en esta trayectoria, ha quedado patente que «la unión es nuestro mejor valor, ya que las dificultades a las que cada persona hacía frente de manera individual hoy las superamos juntos», señaló el presidente de FEDER, Juan Carrión, que también es presidente de D'Genes.

Gracias a ello, añadió Carrión, «hoy somos protagonistas de nuestro propio cambio». Y en este cambio, el tejido asocia-

tivo ha aprobado su nuevo Plan Estratégico a tres años que estará enfocado en 4 ejes de acción: fortalecimiento y cohesión del movimiento, transformación social, servicios de atención directa y calidad y sostenibilidad”.

FEDER aprovechó la celebración de su Asamblea General para reunir a fundadores, presidentes y a todo el tejido asociativo para celebrar juntos las dos décadas de trabajo por los más de 3 millones de personas que, se estima, conviven con una enfermedad poco frecuente o están en busca de diagnóstico en España.

Para ello, la jornada se nutrió de muchas sorpresas, entre ellas, la entrega de los reconocimientos a los proyectos de investigación que la Fundación FEDER ha apoyado en sus dos últimas convocatorias de ayudas; proyectos presentados por el propio tejido asociativo.

La jornada, cargada de sorpresas, se cerró de la mano del repentista Alexis Díaz Pimienta, quien marcó un punto y aparte en esta celebración de la mano de una improvisación cargada de esperanza y elaborada junto al propio tejido asociativo para conmemorar estos 20 años.

D'Genes llevó a cabo una sesión de pilates para niños en su delegación de Lorca

La Casa de las ONGs de Lorca acogió una sesión de pilates para niños, organizada por la delegación en dicho municipio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes e impartida por la fisioterapeuta María del Mar González Martínez.

Los participantes disfrutaron de esta sesión, programada por la delegación lorquina de D'Genes con el objetivo de dinamizar y ofrecer actividades variadas para usuarios, familiares y personas interesadas, y que se volvió a llevar a cabo después de la buena acogida de la que tuvo lugar semanas antes.



Usuarios de D'Genes disfrutaron de una sesión de baño con un león marino en Río Safari de Elche

Varios usuarios de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes disfrutaron de una actividad de baño con leones marinos en el parque Río Safari Elche.

Gracias a la colaboración de Fundación Río Safari tres niños usuarios de D'Genes tuvieron la oportunidad de beneficiarse de esta actividad de terapia asistida con animales, en este caso un león marino.

Acompañados cada uno de ellos con un familiar, visitaron el parque y accedieron a la piscina donde tuvieron ocasión de bañarse junto a Balú, un león marino al que pudieron acariciar e incluso dar un beso, acompañados por monitores especializados.

La Fundación Río Safari es una entidad sin ánimo de lucro que surge para ofrecer beneficios y mejoras a colectivos necesitados y en riesgo de exclusión social mediante la aplicación de la terapia asistida con leones marinos.



AGENDA

D' Genes inicia un ciclo de talleres en el marco de su proyecto de Grupos de Ayuda Mutua

La Asociación de Enfermedades Raras ha programado una serie de talleres enmarcados en su proyecto de Grupos de Ayuda Mutua (GAM), dirigidos a personas con enfermedades poco frecuentes y sus familiares, y te invitamos a participar.

Un GAM es un grupo de personas que se reúnen periódicamente de forma voluntaria, movidos por la necesidad de dar respuesta o encontrar una solución a un problema compartido por todos ellos, o de afrontar o superar una misma situación difícil.

El objetivo del GAM es crear un espacio de encuentro y entendimiento entre los asistentes a través del intercambio de vivencias y experiencias. Se trata en definitiva de compartir opiniones, necesidades, sentimientos, dificultades, logros y estrategias que contribuyan al afrontamiento adaptativo de la enfermedad y al crecimiento personal.

Los talleres versarán sobre diferentes temáticas de interés para personas que conviven con patologías poco frecuentes o sin diagnóstico. El primero tendrá lugar el 26 de julio y se hablará sobre los hermanos. Los cambios personales, familiares, laborales, etc... centrarán la sesión del 27 de septiembre, mientras que el 25 de octubre se hablará de autonomía.

El 29 de noviembre se abordarán los apoyos dentro y fuera de la familia y por último el 27 de diciembre estará dedicado al espacio personal.

Todos los talleres tendrán lugar en el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia a las 18:00 horas. Los interesados en asistir deben confirmar su asistencia en el teléfono 675 94 38 30.



CICLO DE TALLERES

GRUPOS DE AYUDA MUTUA

- 26 de julio | LOS HERMANOS
- 27 de septiembre | CAMBIOS PERSONALES, FAMILIARES, LABORALES...
- 25 de octubre | LA AUTONOMÍA
- 29 de noviembre | LOS APOYOS DENTRO Y FUERA DE LA FAMILIA
- 27 de diciembre | EL ESPACIO PERSONAL

LUGAR: Centro de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras Enfermedades Raras "Pilar Bernal Giménez"

HORA: 18:00 horas

CONFIRMAR ASISTENCIA EN EL TELÉFONO 675 94 38 30



La III Travesía Solidaria Playas de la Azohía se celebrará el 4 de agosto

La playa de San Ginés será el escenario de la III Travesía Solidaria Playas de la Azohía, que celebrará el domingo 4 de agosto. El dinero recaudado de las inscripciones de la prueba ira destinado a tres entidades, una de ellas la Asociación de Enfermedades Raras D' Genes.

La prueba deportiva tendrá lugar desde las 8:00 horas con salida desde la Playa de San Ginés. Esta tercera edición contará con cuatro distancias: El Reto 5Km, 1.500 metros, 600 metros y 100 metros solidarios. Las inscripciones para participar se pueden realizar ya en la web www.lineadesalida.net desde 10 euros, en función de la modalidad.

En esta tercera edición este evento solidario será a beneficio de D' Genes, la Fundación Tiovivo y la Asociación Murciana de la Fibrosis Quística.

La prueba cuenta además con la colaboración de diversas empresas, entidades e instituciones, entre ellas el Ayuntamiento de Cartagena, Comunidad Autónoma o Universidad Politécnica de Cartagena.

Esta es la tercera edición de una prueba que también en años anteriores ha destinado parte de su recaudación a D' Genes.



III TRAVESÍA SOLIDARIA PLAYAS DE LA AZOHÍA

DOMINGO 4 de AGOSTO de 2019 desde las 8:00h
PLAYA DE SAN GINÉS

4 DISTANCIAS:
Reto 5K
1500m
600m
100m Solidarios

EN FAVOR DE LA ASOCIACIÓN D'GENES, FUNDACIÓN TIOVIVO Y ASOCIACIÓN MURCIANA DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

INSCRIPCIONES A PARTIR DEL 1 DE MAYO EN:
www.lineadesalida.net
Desde 10€

MAINTENTE INFORMADO DESARROLLAMOS EN:

SEALABORAR



Colaboradores

