



BOLETÍN INFORMATIVO

JUNIO de 2020<

Nueva directiva de D'Genes para trabajar unida los próximos cuatro años ante los retos a los que hacer frente

Repiten todos los integrantes de la anterior junta menos uno por motivos personales y se incorporan diez nuevas caras para trabajar por las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico

Un total de 33 personas conforman la junta directiva de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes para el período 2020-2024 y que fue elegida por unanimidad en la asamblea general ordinaria celebrada por la asociación el 3 de junio.

Una treintena de personas sin otro afán que trabajar por mejorar la situación de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico y en particular en aportar sus mejores ideas y esfuerzo de manera desinteresada a través de D'Genes.

Algunas de ellas llevan años en la directiva de D'Genes y ya saben lo que es arrimar el hombro y otras se han incorporado ahora, pero todos movidos por la ilusión de aportar su granito de arena en favor del colectivo de personas con enfermedades raras.

Además, la directiva se enriquece con incorporaciones de personas de diferentes puntos del país, lo que redunda en la vocación de D'Genes de tener un carácter nacional.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 NUEVA DIRECTIVA
- 3 SOLIDARIDAD
- 4 PROYECTOS
- 5 COLABORACIÓN
- 6 RECONOCIMIENTO / VISIBILIDAD
- 8 EDUCACIÓN
- 9 FORMACIÓN
- 10 GRUPOS DE TRABAJO
- 11 AGENDA
- 12 COLABORADORES

Asamblea socios

Juan Carrión presidirá otros cuatro años D'Genes, acompañado por una directiva de otras 32 personas que mezcla experiencia y la incorporación de nuevas personas

Fue elegida por unanimidad en el transcurso de la asamblea general ordinaria anual celebrada por la asociación el 3 de junio

Juan Carrión Tudela presidirá otros cuatro años más la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, después de la candidatura que enbazaba fuera elegida por unanimidad en la asamblea general ordinaria celebrada por la entidad el pasado 3 de junio.

La nueva junta directiva está compuesta por 33 personas: cuatro vi-

cepresidentes, una secretaria, una tesorera y 26 vocales. Mezcla experiencia y savia nueva, pues salvo una persona que ha dejado la directiva por motivos personales, repiten todos los integrantes de la anterior, a los que se suman ahora otras diez personas.

Además, la diversidad también marca esta nueva directiva para el

período 2020-2024, en la que figuran personas de diferentes municipios de la Región de Murcia, Madrid o Andalucía, donde D'Genes cuenta con delegación.

La nueva directiva afronta estos cuatro años con mucha ilusión y ganas de trabajar de manera altruista por ayudar y mejorar la calidad de vida de

personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Todos ellos tienen por delante importantes retos en los que trabajar, como la apertura de nuevas delegaciones de D'Genes, la implementación de nuevos servicios en la asociación o la puesta en funcionamiento en Sevilla de un nuevo

centro multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y con enfermedades raras. Asimismo, otro reto es hacer frente a la necesidad de captación de fondos que garanticen la sostenibilidad de la entidad, sobre todo tras la merma de ingresos debido a la situación generada por el COVID-19.

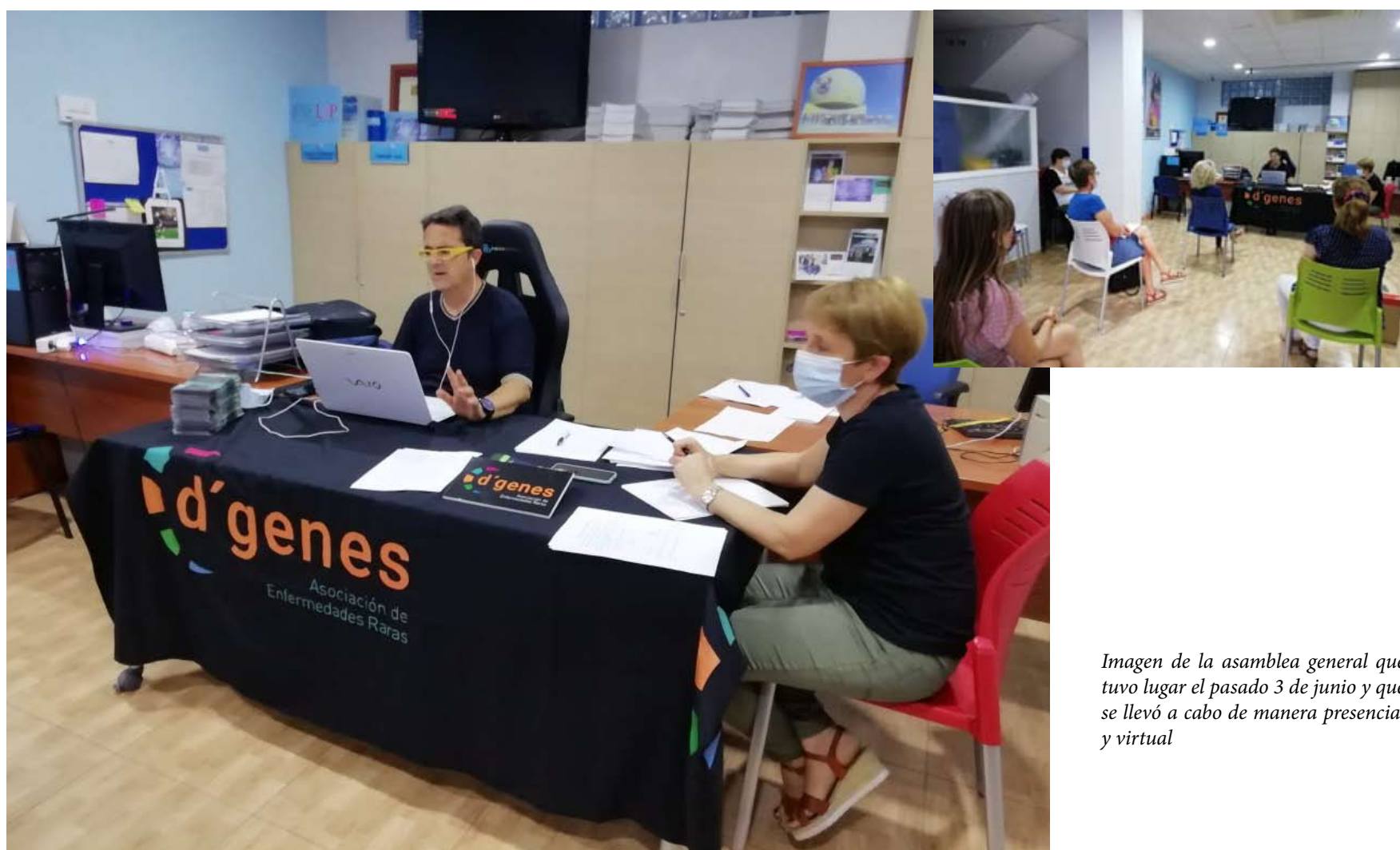


Imagen de la asamblea general que tuvo lugar el pasado 3 de junio y que se llevó a cabo de manera presencial y virtual

Solidaridad

La joven diseñadora Mery Picó pone a la venta unas camisetas con un diseño exclusivo, solidarias con D'Genes

Donará 5 euros por cada prenda que se venda, que pueden adquirirse a través de su página web <https://lamerypico.wixsite.com/tienda/disenio-solidario>

Love Rare (Amo lo diferente) es el lema que lucen unas camisetas diseñadas por Mery Picó, una joven con parálisis cerebral de nacimiento, con las que quiere colaborar con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Por cada camiseta que se venda, Mery donará 5 euros a D'Genes, dinero que se destinará al proyecto del Centro Multidisciplinar "Pablo García Ramírez", que se va a poner en marcha en el municipio sevillano de El Coronil para atender a personas sin diagnóstico y enfermedades raras.

Las camisetas se pueden adquirir a través de su página web <https://lamerypico.wixsite.com/tienda/disenio-solidario>

Mery Picó es una joven de Mallorca aunque residente en Madrid. Estudió arte gráfico y dispone de

una tienda on line de camisetas, sudaderas y otros artículos, que diseña ella misma con unas gafas adaptadas a su ordenador, con los movimientos de su cabeza, gracias a las nuevas tecnologías.

Sensibilizada con la realidad de las personas que conviven con enfermedades raras, ha querido colaborar con D'Genes con un diseño exclusivo que se puede adquirir a través de su tienda on line. Hay varios modelos de manera que las camisetas de manga corta tienen un precio de 25 euros,

las de manga larga de 30 y las sudaderas se venden a 35 euros.

Desde D'Genes se quiere dar las gracias a Mery

por esta iniciativa solidaria, a la vez que se quiere poner en valor su gran esfuerzo y trabajo.



Proyectos

D'Genes presenta a familias de Andalucía la cartera de servicios que va a comenzar a prestar a partir de septiembre en esa Comunidad

Un buen número de familias se han mostrado interesadas

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebró en junio una reunión informativa con el objetivo de dar a conocer la entidad en Andalucía y exponer los nuevos proyectos y servicios de atención directa que va a desarrollar en esa Comunidad a partir del próximo mes de septiembre.

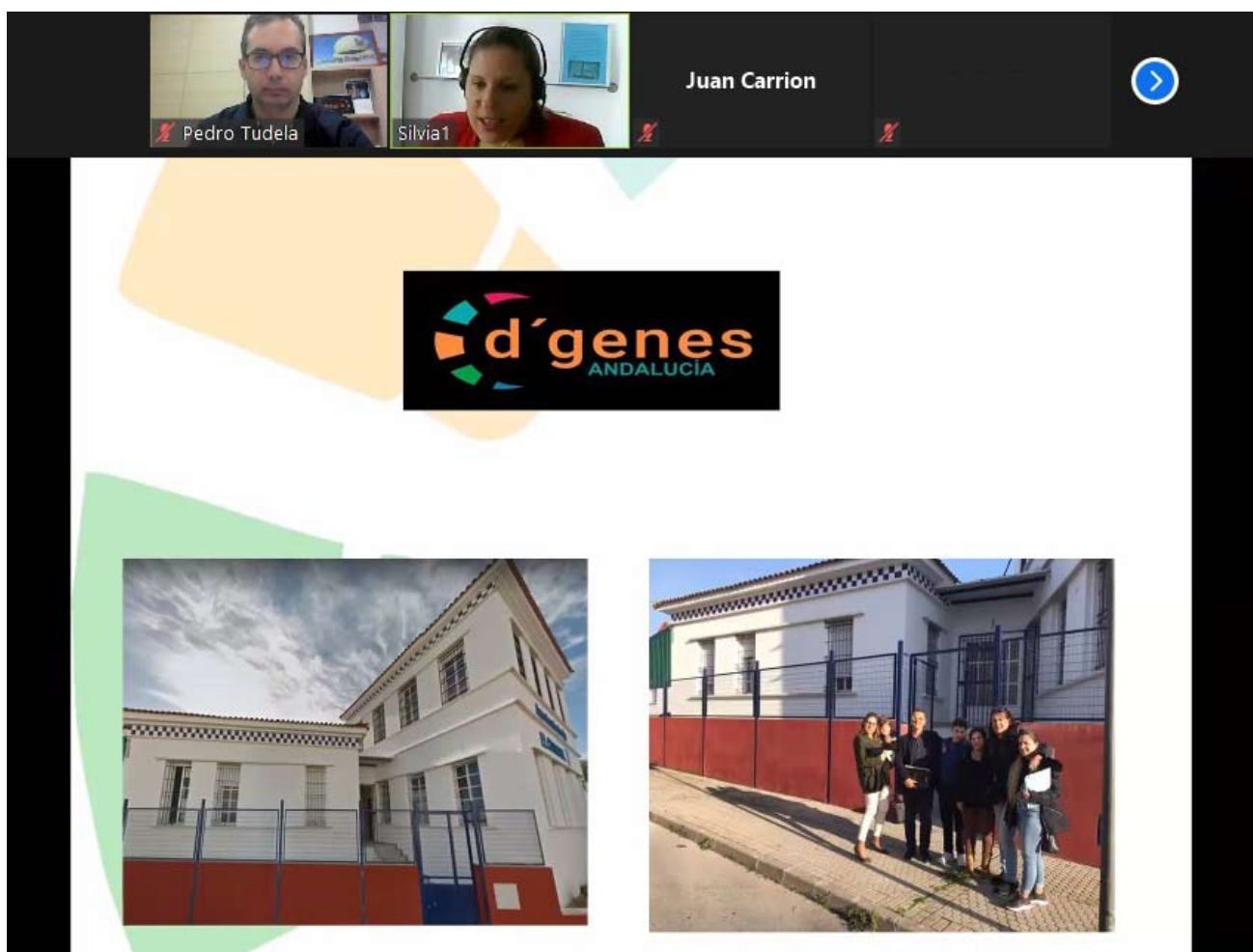
La reunión tuvo lugar de manera virtual a través de videoconferencia y contó con la participación de una treintena de familias. Durante la misma, el presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, explicó la trayectoria de la asociación y sus doce años de trabajo en favor de las personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

En este sentido, explicó que la asociación nació en 2008 en la Región de Murcia, donde cuenta ya con tres centros multidisciplinarios de atención integral a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico en Totana, Murcia y Lorca. Además, dispone de delegaciones tanto en otros municipios murcianos como fuera de esta Región.

Servicios

Precisamente, D'Genes quiere exportar su modelo de trabajo y cartera de servicios a Andalucía, donde está prevista la apertura de un centro multidisciplinar en El Coronil (Sevilla), en unas dependencias cedidas por el ayuntamiento de dicho municipio y que se van a acondicionar para poder ofrecer una atención de calidad a los usuarios.

El objetivo de D'Genes es poner a disposición de las personas que lo precisen, con enfermedades raras, sin



diagnóstico, trastornos del desarrollo, trastornos del espectro autista o discapacidad una cartera de servicios de atención directa que incluya logopedia, fisioterapia, estimulación cognitiva, atención psicológica, apoyo educativo en el aula u otros que puedan planificarse en función de las necesidades planteadas.

En esta reunión se estableció una primera toma de contacto para presentar el modelo de trabajo de D'Genes, que también contó con las intervenciones de la delegada de D'Genes Andalucía, Silvia García Castellanos, y el coordinador de servicios de

la asociación en esta Comunidad y del área de Educación, Pedro Tudela, quienes informaron que los servicios se ofertarán tanto en el futuro centro multidisciplinar de D'Genes en El Coronil como a domicilio. Ambos expusieron el proyecto y detallaron otros aspectos como coste de los servicios o necesidad de que haya un mínimo de personas interesadas para que éste pueda llevarse a cabo, sobre todo en el caso de terapias a domicilio, para lo que se requerirá que al menos haya tres usuarios en un mismo núcleo urbano.

En la reunión también participaron otros miembros de la

junta directiva de D'Genes, como María Carrero Hidalgo, Rocío del Valle Hernández, Pascual Donate Ondoño y María Jesús García Cánovas. Desde la asociación se ha elaborado un formulario para que pueda ser cumplimentado por las familias interesadas con el fin de conocer sus necesidades al respecto y que se puede rellenar en el siguiente enlace <https://forms.gle/6YXvk5Gvy9F48KG27>. De todos modos, para cualquier duda, consulta o aclaración, las personas interesadas pueden dirigirse a D'Genes a través del correo educacion@dgenes.es o el teléfono 641 82 14 00.

Colaboración

D'Genes firma un convenio de colaboración con Clinalgia, clínica especializada en el tratamiento de dolor crónico refractario, ozonoterapia médica y enfermedades ligadas a trastornos de estrés oxidativo

Acuerdan colaborar en programas de formación, sensibilización e investigación, participar proyectos conjuntos tanto de ámbito nacional como internacional y ofrecerse asesoramiento mutuo en cuestiones relacionadas con la actividad de ambas entidades

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha firmado un convenio de colaboración con Clinalgia SL, clínica especializada en el tratamiento de dolor crónico refractario, ozonoterapia médica y enfermedades ligadas a los trastornos de estrés oxidativo.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, y Francisco Javier Hidalgo, director médico de Clinalgia, han firmado un convenio para la colaboración entre ambas entidades en actividades de soporte científico y tecnológico y de colaboración en temas específicos.

Acuerdos

En concreto, acuerdan colaborar en programas de formación, sensibilización e investigación, participar en proyectos conjuntos tanto de ámbito nacional como internacional y ofrecerse asesoramiento mutuo en cuestiones relacionadas con la actividad de ambas entidades, así como en cuantas otras cuestiones sean consideradas de interés mutuo dentro de las disponibilidades de las partes y del objeto del citado acuerdo.



Clinalgia tiene entre algunos de sus fines promover, buscar y estudiar, así como contri-

buir al desarrollo científico de las disciplinas sanitarias relacionadas con la medicina del

Dolor y la Ozonoterapia Médica, así como promover y realizar encuentros de carácter

cultural sobre el dolor, la ozonoterapia médica y cualquiera de sus aspectos.

Reconocimiento / Visibilidad

D'Genes, premiada en la X Convocatoria de ayudas a proyectos sociales del programa Sé Solidario de Fundación MAPFRE

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha sido una de las entidades ganadoras de la X Convocatoria de ayudas a proyectos sociales del programa Sé Solidario de Fundación MAPFRE y recibirá una aportación de 7.000 euros.

D'Genes participaba con su proyecto Atención multidisciplinar a personas con enfermedades raras en la Región de Murcia, que ha sido uno de los treinta elegidos entre los presentados por las alrededor de 800 entidades sociales de España y Portugal participantes.

Los proyectos ganadores han sido seleccionados tras la votación por parte de los voluntarios de Fundación MAPFRE.

Proyecto

La asociación D'Genes presentó su modelo de centros innovador y pionero en la Región de Murcia, de referencia nacional en atención temprana y de atención integral personas afectadas y familias por enfermedades raras, donde presta servicios de Atención Social, Servicio de Información y orientación sobre enfer-

El proyecto de atención multidisciplinar a personas con enfermedades raras en la Región de Murcia ha sido uno de los treinta seleccionados entre los más de ochocientos presentados

medades raras, Psicología, estimulación Cognitiva, Respiración familiar... Fisioterapia, Logopedia, Es-

La Consejería de Salud de la Región de Murcia se tiñe de morado, a instancias de D'Genes, para dar visibilidad al Síndrome Dravet por su Día Internacional el 23 de junio

La Consejería de Salud de la Región de Murcia se tiñó de morado para dar visibilidad a las personas que conviven con Síndrome de Dravet, cuyo Día Internacional se celebraba el martes, 23 de junio.

Durante varios días previos y hasta el mismo día 23 de junio la fachada del edificio de dicha Consejería se ha iluminado de morado para contribuir a visibilizar esta patología, así como mostrar el apoyo a las personas y familias que conviven con ella.

D'Genes agradece a la Consejería de Salud su colaboración e implicación para contribuir a dar visibilidad al Día Inter-



nacional del Síndrome de Dravet, recogiendo la petición realizada por esta

asociación junto con la Fundación Apoyo Dravet.

Reconocimientos

D'Genes recibe 870 euros de los Fondos FEDER de solidaridad con los socios 2019

D'Genes ha recibido una ayuda de 870,05 euros de los Fondos FEDER de solidaridad con los socios del 2019. A través de esta iniciativa, desde FEDER se lanzó un presupuesto de 120.000 euros, un 20% más que el año pasado, que ha permitido apoyar a un total de 141 entidades beneficiarias de esta ayuda.

Las ayudas recibidas por las diferentes entidades irán destinadas a proyectos para sensibilizar y visibilizar, para impulsar jornadas y congresos científicos, para mejorar el equipamiento tecnológico de las entidades y el mantenimiento de

estas.

En este mismo sentido, los Fondos FEDER apoyan el desarrollo de actividades como los encuentros de familias, que permiten a estas entidades mejorar su cohesión, poner en común conocimientos y establecer redes de trabajo y apoyo en su camino por mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Esta convocatoria que se lanzó en noviembre del pasado año, ha contado con la valoración estratégica del Colegio Profesional de Trabajadores Sociales; permitiendo una evaluación transparente y de calidad.



D'Genes, una de las entidades reconocida en la II Convocatoria del Programa Impulso

Concurrió en alianza con la asociación AELIP, con el proyecto REHABILITAT-ER, dedicado a la rehabilitación de menores con enfermedades raras, siendo uno de los mejor valorados

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, en alianza con la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) ha sido una de las entidades beneficiadas en el Programa IMPULSO, II Convocatoria de Ayudas a Menores Fundación Mutua Madrileña 2020 destinada a apoyar proyectos sociales que doten de los recursos necesarios a menores y jóvenes de hasta 21 años con enfermedades raras, gestionado a través de FEDER.

El proyecto presentado por D'Genes y AELIP ha sido uno de los mejor puntuados y recibirá 7.171 euros. Se trata del proyecto REHABILITAT-ER, un proyecto de rehabilitación para menores con patologías poco frecuentes.



Educación

D'Genes traslada al director general de Atención a la Diversidad las conclusiones del programa educativo desarrollado este curso

En el que han participado medio centenar de niños con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad de una veintena de colegios de la Región de Murcia

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, se ha reunido con el director general de Atención a la Diversidad, Carlos Albadalejo, para abordar diferentes cuestiones en materia educativa. En primer lugar, el presidente de D'Genes le ha trasladado las conclusiones del programa educativo desarrollado en el curso 2019/2020 con niños con enfermedades raras con necesidades educativas, sin diagnóstico y discapacidad llevado a cabo por la asociación en 24 centros educativos de la Región de Murcia y del que se han beneficiado 51 niños.

En este sentido, Carrión ha puesto en valor que se trata de un proyecto que ha obtenido diferentes reconocimientos en el ámbito nacional como una buena práctica de atención al colectivo de personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad en el ámbito educativo.

Asimismo, el presidente de la asociación D'Genes ha trasladado al director general la necesidad de dar continuidad a esta iniciativa en el curso 2020/2021, para lo que ha solicitado la colaboración de la Consejería de Educación en este proyecto.

Por otro lado, también ha trasladado al responsable regional la petición de la familia de un niño con una enfermedad rara que precisa para desarrollar su inclusión educativa la dotación de un DUE en su



centro educativo dado que la patología que presenta requiere de dicha intervención para garantizar una educación plenamente inclusiva. El director general ha trasladado la posibilidad de estudiar dicha solicitud y trabajarla para tratar de dar una respuesta que pueda responder a las necesidades de la familia del menor.

Por último, durante la reunión también se ha abordado la renovación del convenio marco de colaboración que D'Genes tiene

Destacó la necesidad de darle continuidad en el próximo curso, para lo que solicitó la colaboración de la Consejería de Educación

con la Consejería de Educación y que posibilita a la asociación implementar las

intervenciones educativas en centros educativos de la Región.

Formación

D'Genes organizó sendos webinars sobre la enfermedad de Lyme y Esclerodermia



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se ha apuntado a la fiebre de organizar webinars o actividades formativas on line. La situación generada por el coronavirus y la imposibilidad de celebrar actos presenciales que congreguen a muchas personas ha hecho que D'Genes también apueste por organizar a través de plataformas de videoconferencia acciones formativas sobre cuestiones de interés.

En el mes de junio se han llevado a cabo dos webinars, con buena aceptación. Uno, el 25 de junio, sobre la enfermedad de Lyme, con la participación del médico Víctor Jiménez Tortosa, especialista en terapia neural y suplementación nutricional. Durante su intervención explicó qué es la enfermedad de Lyme, tipos, métodos de diagnóstico y tratamientos, trazando una visión sobre la realidad y situación de esta patología.

Además, también se llevó a cabo otro sobre la esclerodermia, coincidiendo precisamente el 29 de junio con el Día Mundial de esta patología. Intervino el presidente de la Sociedad Murciana de Reumatología, Manuel José Moreno, que realizó una visión muy clara y didáctica de esta enfermedad, síntomas, tratamientos y recomendaciones. Asimismo, ofreció unas pinceladas sobre otras enfermedades sistémicas autoinmunes como el lupus. Pascual Donate, miembro de la junta directiva de D'Genes y del grupo de trabajo D'Genes



Esclerodermia ejerció como moderador y presentador y fue el encargado de transmitir al ponente las numerosas preguntas formuladas por los participantes.

Grupos de trabajo

El presidente de D'Genes y afectados por la enfermedad de Lyme se reúnen con el consejero de Salud murciano

Le trasladaron la necesidad de establecer un procedimiento de atención a pacientes con esta patología en el sistema sanitario de la Región de Murcia



El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, junto con la delegada del grupo D'Genes Lyme, Rosa Hernández Pérez, y otros dos afectados por esta patología, Pedro Ponce Prieto y Conchi Soto Fernández, han mantenido una reunión con el consejero de Salud, Manuel Villegas, y la directora general de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, María Teresa Martínez.

En el transcurso de la reunión les trasladaron a los responsables regionales el peregrinaje y las dificultades a las que se enfrentan los afectados de Lyme para que se les diagnostique esta enfermedad, así como los problemas para poder sufragar los gastos de los tratamientos para esta patología, como antibióticos y complementos.

Asimismo, se les informó de la creación el pasado mes de abril del grupo D'Genes Lyme, con la finalidad unir tanto a personas y familias que conviven con esta patología, como a especialistas

médicos expertos. Entre sus objetivos principales figuran la creación de un registro de pacientes con Lyme en Murcia, dar visibilidad sobre la patología a la población general y médica e identificar las principales necesidades socio-sanitarias de este colectivo.

Otros objetivos del grupo son la identificación de las actuales líneas de investigación abiertas en Lyme y los posibles ensayos clínicos de medicamentos para facilitar la participación de los pacientes y dinamizar la puesta en funcionamiento de recursos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los afectados por esta enfermedad.

Necesidades

Además, se les trasladó la necesidad de establecer un procedimiento de atención a estos pacientes en el sistema sanitario de la Región de Murcia, dado que ya hay un grupo importante de población afectada. Asimismo, se les hizo llegar la importancia de poder reali-



zar un simposium formativo en el marco del próximo Congreso Internacional de Enfermedades Raras que va a organizar la asociación, que permita reunir expertos en la materia a nivel internacional que puedan facilitar una formación adecuada sobre la enfermedad de Lyme en aspectos como diagnóstico, tratamientos y evolución de esta patología.

Durante el encuentro, los tres afectados trasladaron las dificultades a las que se enfrentan por ejemplo en materia laboral debido a la situación incapacitante que genera la enfermedad y el dolor crónico, peregrinaje por diferentes médicos, diagnósticos erróneos, etc... que generan inseguridad al paciente de poder ser atendidos con la calidad que se merecen.

AGENDA

D'Genes organiza un webinar sobre epilepsia el próximo 9 de julio a través de la plataforma zoom

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha organizado el próximo 9 de julio a las 16:30 horas un webinar sobre epilepsia.

La charla contará con la intervención de Luis Miguel Aras Portilla, CEO de la Fundación Apoyo Dravet, quien hablará de Síndrome Dravet y epilepsia refractaria. Además, también participará como ponente Javier Aparicio Calvo, coordinador de la Unidad de Epilepsia pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, cuya intervención versará sobre Evaluación pre-quirúrgica en la epilepsia focal.

El webinar estará moderado por Salvador Ibáñez Mico, de la sección de Neuropediatría del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia.

Las personas interesadas en participar deben inscribirse hasta las 12:00 horas del 7 de julio a través del formulario habilitado en el siguiente enlace: <https://forms.gle/pAePLEWQQJoVmhjq6>

El webinar se celebrará a través de la plataforma zoom. Una vez formalizada la inscripción se enviará el enlace para acceder a la sesión. Plazas limitadas. Para más información se puede contactar a través del teléfono 675 94 38 30 o el correo murcia@dgenes.es.

9 DE JULIO DE 2020
16:30 HORAS

Más información: murcia@dgenes.es

WEBINAR

Actualidad en Epilepsia

ORGANIZA



LUIS MIGUEL ARAS

CEO FUNDACIÓN APOYO DRAVET

Síndrome Dravet y epilepsia refractaria

JAVIER APARICIO CALVO

COORDINADOR DE LA UNIDAD DE EPILEPSIA PEDIÁTRICA
DEL HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU DE BARCELONA

*Evaluación pre-quirúrgica en la epilepsia focal
fármaco-resistente*

MODERADOR: SALVADOR IBÁÑEZ MICO

SECCIÓN DE NEUROPEDIATRÍA. HOSPITAL VIRGEN DE LA
ARRIXACA (MURCIA)

Imprescindible inscripción previa en
<https://forms.gle/pAePLEWQQJoVmhjq6>

Colaboradores

