



BOLETÍN INFORMATIVO

MAYO de 2021<

Una agenda muy completa de actividades

El mes de mayo ha estado repleto de actividades o acciones de visibilidad o trabajo en el seno de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Desde las diferentes delegaciones o grupos de trabajo se han organizado o participado en acciones formativas, divulgativas o de acción política para dar a conocer la labor que desarrolla D'Genes y los servicios que presta. Y en materia formativa hay que destacar el desarrollo, con una notable participación, del III Congreso Nacional de Epilepsia y un webinar sobre la enfermedad de Lyme.

Pero si mayo ha sido prolífico, junio se abre como un abanico de citas importantes para la asociación, una de ellas de gran interés como es la Asamblea General Ordinaria que tendrá lugar el próximo 21 de junio.

Además, también se va a celebrar una nueva sesión del ciclo de formación de voluntariado, un encuentro de familias CAA (usuarias de Comunicación Aumentativa y Alternativa) en El Coronil, un café virtual para afectados y familiares de esclerodermia o una rifa solidaria a beneficio de D'Genes en el marco de la celebración del festival de final de curso de una academia de baile de Córdoba. Todo ello ejemplos de que D'Genes es una asociación viva y que se mueve.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 DIVULGACIÓN
- 3 DELEGACIONES
- 13 EDUCACIÓN
- 14 GRUPOS DE TRABAJO
- 16 ACCIÓN POLÍTICA
- 17 DETALLES SOLIDARIOS
- 18 AGENDA
- 23 COLABORADORES

Dívilgación

D'Genes participó en el III Congreso CTEM de la Comunidad Valenciana

Presentó su proyecto de intervención educativa en el aula con alumnado con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente en el III Congreso CTEM de la Comunidad Valenciana en el que se abordaron Retos STEM para la inclusión. La metodología STEM significa, por sus siglas en inglés, Ciencia (Science), Tecnología (Technology), Ingeniería (Engineering) y Matemáticas (Math).

El responsable del área educativa de D'Genes, Pedro José Tudela Martínez, expuso el "Proyecto de intervención educativa en el aula" que de-

sarrolla la asociación en centros educativos de la Región de Murcia, como un ejemplo innovador de práctica educativa en el aula para alumnado con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad. Pedro José Tudela es maestro de Educación Especial, Pedagogo, Psicopedagogo y Educador Social.

D'Genes desarrolla desde hace varios cursos un programa de intervención educativa en el aula con niños con enfermedades poco frecuentes, sin diagnóstico y discapaci-

dad. Este proyecto se desarrolla en la Región de Murcia y ha permitido la atención de alumnos de Infantil, Primaria y Secundaria en su propio centro educativo mediante la asistencia de un técnico de D'Genes. Los objetivos del programa son lograr la inclusión de los menores con enfermedades poco frecuentes, sin diagnóstico y con discapacidad durante la etapa escolar, 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 o favorecer la no discriminación de los menores con enfermedades poco frecuentes durante la etapa escolar.

D'Genes tuvo la oportunidad de dar cuenta de este interesante proyecto en el marco de este jornada, que tuvo lugar los días 7 y 8 de mayo, y en el que los retos STEM que se abordaron fueron la lucha a favor de la igualdad, la coeducación y la atención a la diversidad.

Molina de Segura

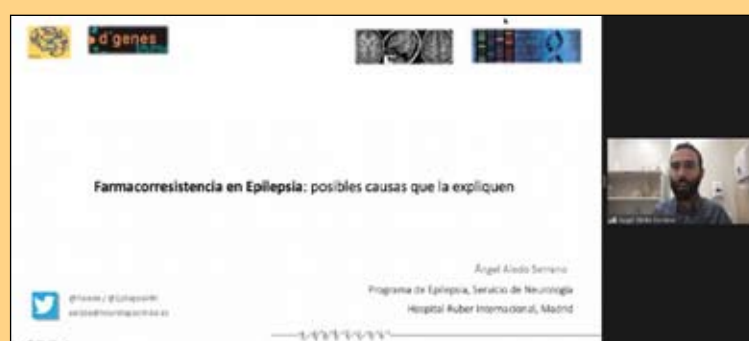
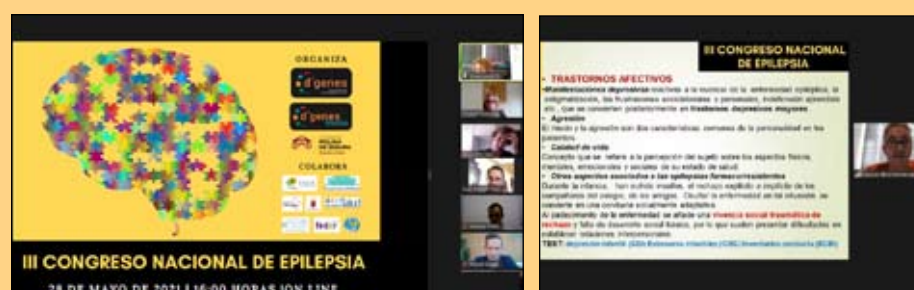
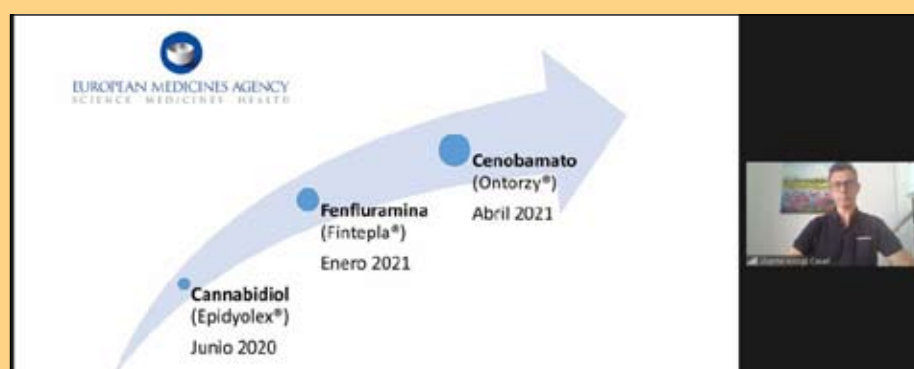
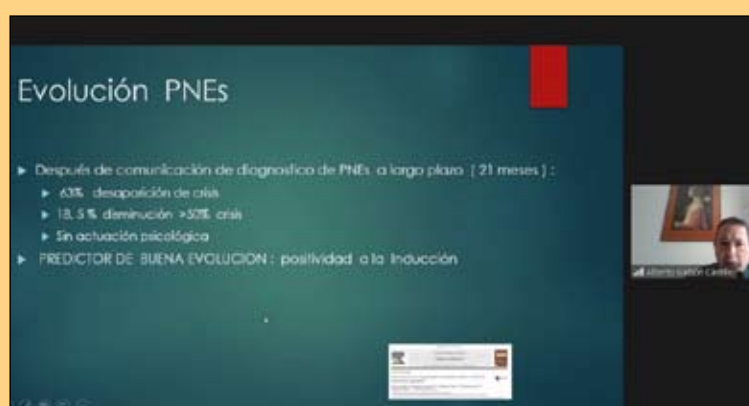
Buena acogida del III Congreso Nacional de Epilepsia, con participación de un gran elenco de ponentes

El III Congreso Nacional sobre Epilepsia, organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes junto con el Ayuntamiento de Molina de Segura, se celebró con una buena acogida de público de manera virtual el pasado 28 de mayo. Entre los asistentes, profesionales, afectados y familiares de éstos, de diferentes puntos de España e incluso del extranjero. El congreso contaba también con la colaboración de la Federación Española de Epilepsia (Fede), el Hospital de Molina, el Servicio Murciano Salud, la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), la Escuela de Salud de la Región de Murcia, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (Aliber), y el Plan Integral de Enfermedades

Raras de la Región de Murcia. Esta tercera edición del Congreso contó con el respaldo mediante la presencia en la inauguración, de un miembro de la directiva de la Federación Española de Epilepsia, Antonio Villalón; el presidente de D'Genes, Juan Carrión; el adjunto a gerencia del Hospital de Molina, Francisco Menchón; y el concejal de Deporte y Salud de Molina de Segura, Miguel Ángel Cantero García. La jornada estuvo moderada por el neuropediatra del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Salvador Ibáñez Mico y en cuanto a ponencias se abrió con la del neurofisiólogo del Hospital Virgen de las Nieves de Granada Alberto Galdón, quien hizo una presentación

sobre diagnóstico diferencial entre epilepsia y trastornos epilépticos. Las siguientes intervenciones fueron las de Virginia Izura, jefa del Servicio de Neurofisiología de los hospitales murcianos Reina Sofía y Morales Meseguer, quien habló de dos tratamientos, la neuroestimulación magnética y la trigeminal, y sus resultados; y la del neurólogo murciano especializado en epilepsia y Neurofisiología clínica, Ángel Aledo, de la clínica Ruber Internacional de Madrid, hablando de farmacoresistencia quien además dedicó unas calurosas palabras a D'Genes al inicio de su intervención, destacando que el contacto con D'Genes marcó parte del camino de su dedicación. El coordinador de Terapias Avanza-

das de la Dirección General de Planificación, Farmacia y Atención al Ciudadano, Vicente Arocas, abordó nuevos tratamientos y se centró en tres fármacos, detallando ensayos, efectos a favor y en contra y cuándo se recomienda su uso. Por último, la parte psicosocial también tuvo su hueco con la incorporación de una última ponencia del psicólogo de D'Genes Manuel Illera, en la que abordó tratamientos psicológicos para pacientes con epilepsia, centrando su intervención fundamentalmente en casos de epilepsia infantil. Durante la jornada también se pudieron escuchar varios testimonios de personas que conviven con epilepsia, bien en primera persona o a través de un hijo.



El Coronil

D'Genes anima a visitar el Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" y conocer la labor que desarrolla la asociación

Responsables del Centro Multidisciplinar de Atención Integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García" de El Coronil (Sevilla), que se puso en funcionamiento hace unos meses, están dando a conocer estas dependencias y los servicios que en ellas se prestan. Desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se invita a visitar el centro a las personas que lo deseen, para lo que pueden concertar una cita previa llamando al número de teléfono 642 44 81 23. Técnicos de D'Genes les explicarán los servicios que presta la asociación para mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico y les darán a conocer el centro, que se puso en marcha coincidiendo con el inicio del presente curso escolar y en el que se imparten sesiones de fisioterapia, estimulación cognitiva y sistemas aumentativos y alternativos de comunicación.

En el marco de esta acción para dar a conocer el centro, la semana pasada ya han sido varios vecinos de El Coronil los que se han acercado y además de visitar esta infraestructura, han querido colaborar adquiriendo papeletas para la rifa solidaria que se ha organizado a beneficio de D'Genes y cuyo sorteo se llevará a cabo en el transcurso del Festival fin de curso de la academia de baile Baila conmigo de Córdoba el próximo 26 de junio.



Se recaudan 100 euros con una rifa solidaria de un lote de manualidades en el Centro Multidisciplinar de El Coronil

El Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García" de El Coronil (Sevilla) ha realizado una rifa solidaria con el fin de recaudar fondos para mantenimiento de la cartera de servicios que en él se prestan. La rifa tuvo lugar recientemente y el premio consistió en una cesta de manualidades realizadas por miembros del grupo motor de D'Genes Andalucía.

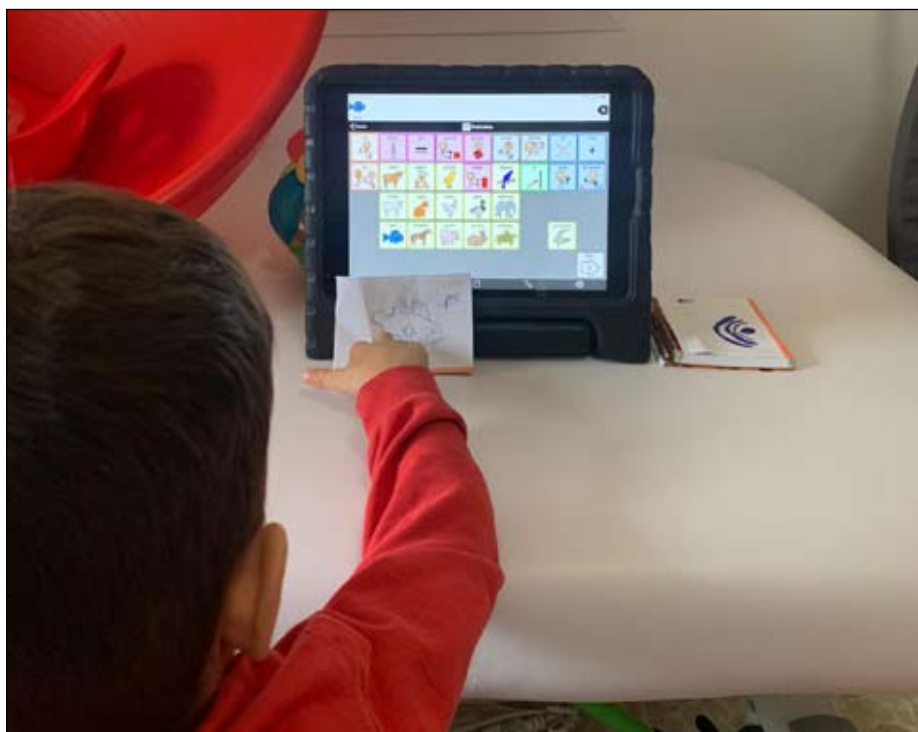
La persona agraciada en el sorteo fue Rosa Vera, quien pasó por el centro para recoger su premio, un surtido lote de artículos en el que, entre otros objetos, había un bolso, un monedero o unos pendientes.

Desde D'Genes se agradece a las personas que colaboraron en la confección de las manualidades, así como a las personas que participaron en el sorteo y permitieron recaudar 100 euros.



El Coronil

D'Genes apuesta por la utilización de la Comunicación aumentativa y alternativa y la incorpora en las sesiones de fisioterapia



La Asociación de Enfermedades Raras D' Genes apuesta por la utilización de la Comunicación aumentativa y alternativa (CAA). En el centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedad raras "Pablo Ramírez García" del municipio sevillano de El Coronil, el fisioterapeuta Eduardo Alcaraz Gómez introduce de una manera divertida, estimulante y terapéutica la CAA en las sesiones con sus usuarios.

Un ejemplo de actividad que se está llevando a cabo es la denominada "Los tesoros ocultos", en la que se comienza dibujando tarjetas con el usuario. Cada tarjeta debe ser un pictograma de su comunicador relacionado con algo que le guste, siempre intentando que sea un ejercicio activo-asistido del usuario. A continuación se esconden las tarjetas por diferentes zonas de la sala a las que el usuario tenga que acceder superando diferentes pruebas/trampas (gatear, escalar, saltar, andar en cinta, subir escaleras...). Una vez encuentra la tarjeta, con ayuda de su comunicador se interactúa para ver qué ha encontrado.

El principal objetivo del juego es la interacción comunicativa, además de trabajar la motricidad fina, des-

treza manual, concentración, atención y espera, todo ello complementado con las diferentes acciones físicas (gatear, saltar, escalar...) que deben realizar los usuarios para llegar al tesoro.

Desde D'Genes se considera que la comunicación y el lenguaje son esenciales para todo ser humano, para relacionarse con los demás, para aprender, para disfrutar y participar en la sociedad y por ello se apuesta por utilizar la CAA en todos los ámbitos.

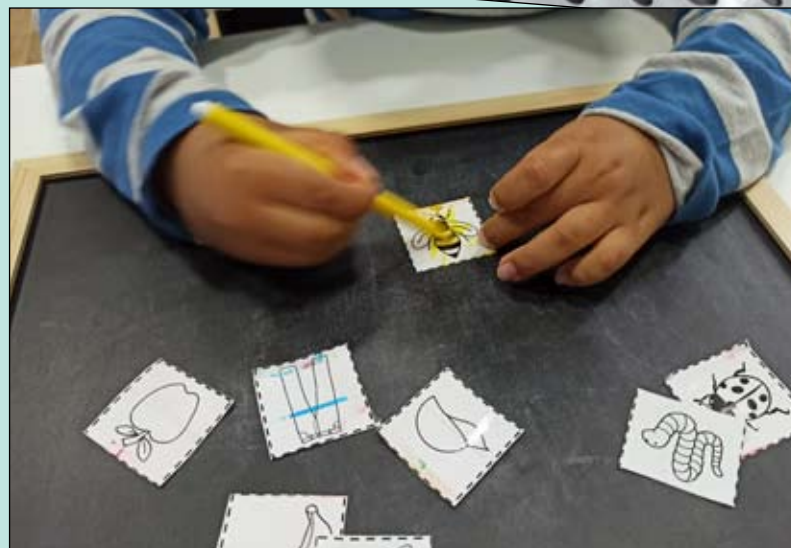


Cartagena

La primavera se cuele en las sesiones de los usuarios de la delegación de Cartagena

Durante las dos últimas semanas de mayo en la delegación de Cartagena se trabajó la temática de la primavera con los usuarios, realizando distintas actividades en cada servicio pero de manera coordinada. Desde logopedia

se trabajó primero el vocabulario de primavera y desde en estimulación cognitiva se realizaron distintas actividades de atención, discriminación visual, memoria, etcétera, con los conceptos de la temática de primavera.



Campos del Río

D'Genes sensibiliza sobre las enfermedades raras a alumnos del CEIP San Juan Bautista de Campos del Río con un cuentacuentos y una charla

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha llevado a cabo actividades de sensibilización sobre las patologías poco frecuentes con alumnos del CEIP San Juan Bautista del municipio murciano de Campos del Río.

Desde el área de Educación de D'Genes se impartió un cuentacuentos para alumnos de Infantil y una charla de sensibilización dirigida a alumnos de 5º de Primaria, a quienes de manera sencilla y acorde a sus edades se explicó qué son

las enfermedades raras con el objetivo de fomentar la inclusión.

Estas actividades de sensibilización se enmarcan dentro del Proyecto de Intervención educativa para personas con una enfermedad rara, sin

diagnóstico y con discapacidad en la Región de Murcia, financiado por el Comité de Representantes de Personas con Discapacidad y sus familias de la Región de Murcia (CERMI) y la Consejería de Educación de la Región de Murcia.



Totana

El presidente de D'Genes se reúne con el alcalde de Totana para abordar proyectos de futuro

Como la cesión de espacios del CAI del polígono industrial "El Saladar"

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, se reunió con el alcalde de Totana, Juan José Cánovas, para abordar proyectos de futuro como la cesión de espacios del Centro de Atención a la Infancia

(CAI) del polígono industrial "El Saladar" de este municipio. Además, Carrión trasladó al alcalde la necesidad de dotar de partida presupuestaria en el ejercicio del año 2021 para el mantenimiento de los programas de la enti-

dad en este municipio. D'Genes presta en el municipio de Totana, donde cuenta con el Centro Multidisciplinar de Atención integral a personas y familias con enfermedades raras "Celia Carrión Pérez de Tudela", diversos servicios de

atención directa como fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva o atención psicológica, entre otros. En el año 2020 el centro contó con más de un centenar de usuarios que recibieron en total más de 2.800 sesiones.



Lorca

D'Genes oferta en Lorca una Escuela de verano durante el mes de julio

*En el centro
"Cristina Arcas
Valero" en
horario de 9:00
a 14:00 horas*

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes oferta una Escuela de Verano en el municipio de Lorca, que se desarrollará del 1 al 30 de julio en el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero".

Tendrá lugar en horario de 9:00 a 14:00 horas para crear espacios lúdicos y de diversión para los pequeños y ayudar a la conciliación laboral y familiar durante las vacaciones estivales.

El precio se ha fijado en 250 euros el mes completo para los socios de D'Genes y 300 euros los no socios; mientras que si se asiste una quincena, el precio será de 180 euros para los socios y 230 euros para los no socios. También existe la posibilidad de acudir semanas sueltas, en cuyo caso los socios abonarán 100 euros por semana y los no socios 120 euros.

Para más información e inscripciones, se puede contactar a través de los teléfonos 667 46 16 00 y 633 60 65 25 o el correo electrónico lorca@dgenes.es.



Escuela de Verano 2021

LORCA

DEL 1 AL 30 DE JULIO

**CENTRO MULTIDISCIPLINAR DE ATENCIÓN INTEGRAL
A PERSONAS Y FAMILIAS CON ENFERMEDADES
RARAS, SIN DIAGNÓSTICO Y DISCAPACIDAD
"CRISTINA ARCAS VALERO"**

HORARIO DE 9:00 A 14:00 HORAS

**Juegos populares
Manualidades
Fiestas temáticas
Y mucho más...**











PRECIOS

MES COMPLETO	QUINCENA	SEMANA
Socios 250 euros	Socios 180 euros	Socios 100 euros
No socios 300 euros	No socios 230 euros	No socios 120 euros

Más información e inscripciones en:

lorca@dgenes.es **667 46 16 00 / 633 60 65 25**

Alhama de Murcia

La Agrupación Musical Nuestro Padre Jesús del Amor de Alhama de Murcia entrega a D'Genes la recaudación del IV Concierto Andrés García celebrado el año pasado



La Agrupación Musical Nuestro Padre Jesús del Amor ha hecho entrega a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de 1.005 euros recaudados en el IV Concierto Andrés García, a beneficio de Esclerosis Lateral Amiotrófica, organizado el pasado 2020 y que debido a la situación generada por la pandemia del coronavirus, no se había podido entregar en su día.

El acto de entrega tuvo lugar en la delegación de D'Genes en Alhama de Murcia y contó

con la presencia de los responsables de la misma, Pedro Tudela y Raquel Cánovas; la socia y voluntaria de la asociación Cati Díaz; así como del presidente y vicepresidente de la Agrupación Musical Nuestro Padre Jesús del Amor, Francisco José Abenza y Julio González, respectivamente. El concierto se celebró en marzo de 2020 organizado por la Agrupación Musical Nuestro Padre Jesús del Amor de Alhama, a beneficio de las enfermedades raras. Los asis-

Representantes de la asociación en Alhama recibieron la aportación de 1.005 euros de manos de miembros de la entidad organizadora

tentes disfrutaron con las actuaciones de la Banda de la Agrupación Musical Nuestro

Padre Jesús del Amor y la Agrupación Musical de Alhama de Murcia.

Alhama de Murcia

D'Genes se reúne con responsables del Centro de Salud de Alhama de Murcia

Los responsables de la delegación de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en Alhama de Murcia; Pedro Tudela y Raquel Cánovas, se reunieron con responsables del Centro de Salud de ese municipio, con el fin de darles a conocer la entidad y sus principales proyectos e iniciativas.

Los técnicos de D'Genes presentaron la asociación a la coordinadora del Centro de Salud, Eva Micaela López,

y la coordinadora de Enfermería, Eulalia Salas, a quienes explicaron la labor que desarrolla para mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades raras y sin diagnóstico y les dieron a conocer el plan de trabajo para el presente ejercicio.

El objetivo de la reunión era asimismo tomar contacto con el fin de valorar el establecimiento de cauces de colaboración entre ambas entidades.



Técnicos de D'Genes imparten una charla sobre enfermedades raras a profesores del IES Valle de Leiva

Técnicos de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes visitaron el IES Valle de Leiva de Alhama de Murcia con el fin de ofrecer una charla a miembros de equipo educativo.

En el marco del asesoramiento y orientación psicopedagógica que desarrolla la asociación en la Región de Murcia una de las líneas es la formación y asesoramiento a profesorado.

El responsable del área de Educación de D'Genes, Pedro Tudela, y la técnica de la Delegación de la asociación en Alhama de Murcia, Raquel Cánovas, impartieron una charla formativa sobre patologías poco frecuentes, facilitada por el Departamento de Orientación del centro, con la asistencia de profesores que voluntariamente habían manifestado interés en asistir.

Durante la misma, los técnicos de D'Genes explicaron qué son las enfermedades raras, tipos de patologías poco frecuentes que hay en centros educativos y detallaron recursos y actividades que la asociación desarrolla en el municipio de Alhama de Murcia y a nivel nacional.



Murcia



Dos triatletas veteranos recaudan fondos para D'Genes con su participación en diferentes pruebas

Los triatletas Jorge Gutiérrez y Pepe Raja están aprovechando su afición a este duro deporte para recaudar fondos para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Hace dos temporadas a estos dos triatletas veteranos se les ocurrió la idea de aprovechar su afición deportiva para darle a su esfuerzo un enfoque

solidario. Jorge es padre de un niño con una enfermedad rara, Neurofibromatosis tipo 1, por lo que pensaron crear un proyecto para recaudar fondos para la investigación de esta patología.

En esta campaña, han decidido que la recaudación que obtengan mediante patrocinios y aportaciones de sus seguidores, se destine

a D'Genes, asociación de la que es usuario el hijo de Jorge, y que además, engloba diferentes enfermedades raras.

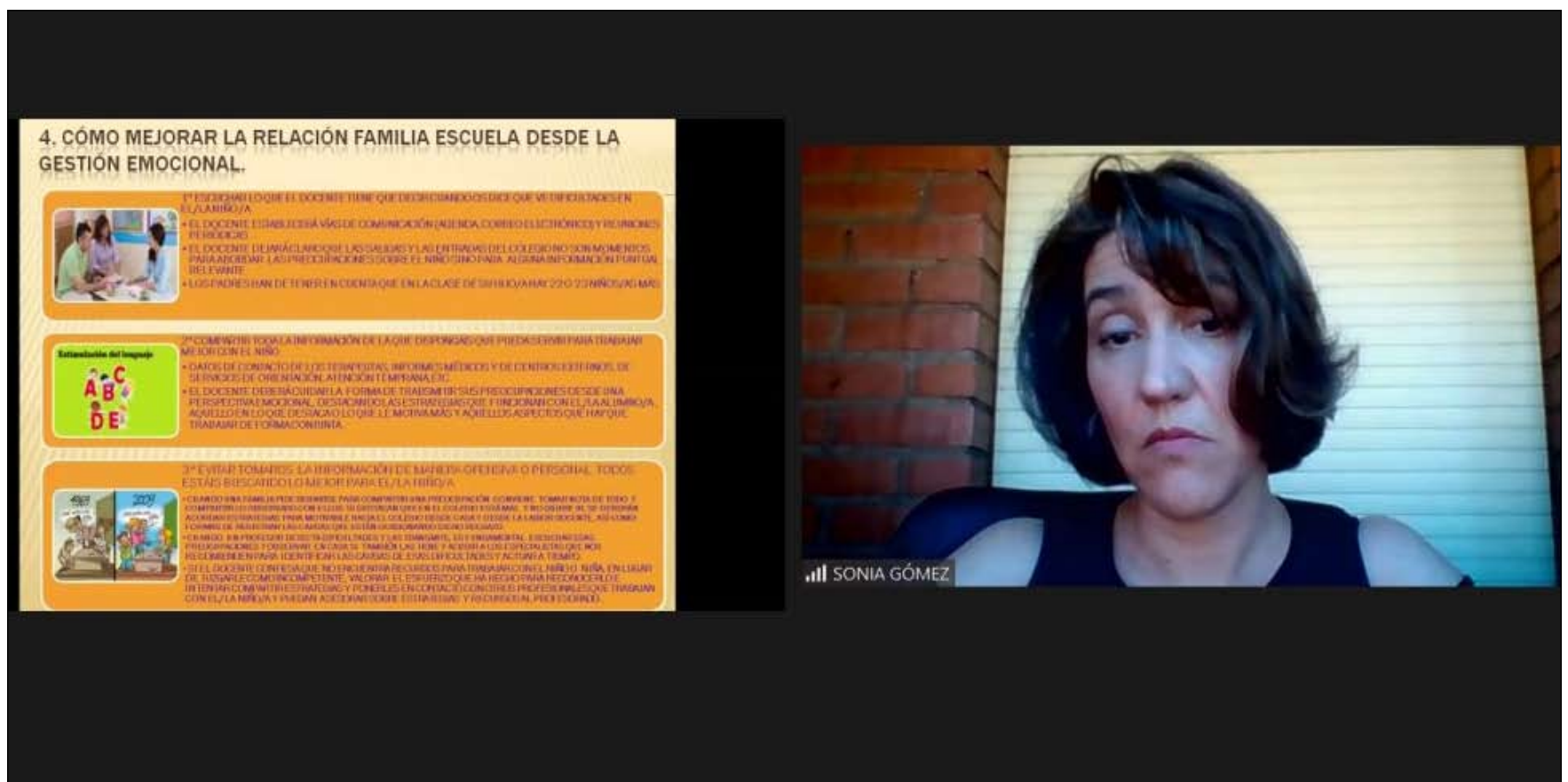
Jorge Gutiérrez y Pepe Raja tienen una dilatada experiencia en el triatlón, en especial de larga distancia, y con esta iniciativa no sólo contribuyen a recaudar dinero para el mantenimiento

de la cartera de servicios de D'Genes, sino que además ayudan a dar visibilidad a las patologías poco frecuentes y a pasear el nombre de la asociación por numerosos lugares.

Desde D'Genes se quiere agradecer a estos dos deportistas su gesto, ya que son capaces de poner su esfuerzo para ayudar a los demás.

Educación

D'Genes cerró su ciclo de charlas dirigidas a profesionales de la Educación y familiares de niños y jóvenes con enfermedades raras y sin diagnóstico con una sesión sobre gestión emocional



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes cerró su ciclo de charlas dirigidas a profesionales de la Educación y familiares de niños y jóvenes con patologías poco frecuentes con una sesión sobre "Gestión emocional para docentes y familias con alumnado con enfermedades raras", impartida por la psicóloga Sonia Gómez.

La charla contó la participación de sesenta personas, en su mayoría familiares y profesores de niños con enfermedades raras y sin diagnóstico, y a quienes estaban fundamentalmente dirigidas estas sesiones, con el fin de ofrecerles herramientas en su día a día.

Esta última charla formaba parte de un ciclo organiza-

do por D'Genes y que contaba con la colaboración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y del Comité de Representantes de Personas con Discapacidad y sus Familias de la Región de Murcia (CERMI Región de Murcia).

La primera de las sesiones, impartida por el responsable del área de Educación de D'Genes, Pedro Tudela, sirvió para explicar qué son las enfermedades raras, principales características, recursos de la asociación y dar cuenta del proyecto de intervención educativa que desarrolla la entidad con alumnos de diferentes centros educativos de la Región de Murcia.

La segunda sesión, impartida por la técnico y psicóloga

La charla, con una alta asistencia y que se llevó a cabo de manera on line, estuvo impartida por la psicóloga Sonia Gómez

de D'Genes Encarna Bañón, abordó qué es el conflicto, como reaccionar ante él y qué hacer cuándo nos toca participar en un conflicto, en especial en entornos escolares.

Desde D'Genes se quiere poner en valor la gran aceptación que han tenido las tres

sesiones, englobadas en la línea de formación a profesionales que la asociación quiere impulsar con el fin de dar visibilidad, sensibilizar y ofrecer herramientas para el trabajo diario con personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Grupos de trabajo -Epilepsia

D'Genes muestra su apoyo a todas las personas y familias que conviven con epilepsia en el Día Nacional de esta patología



El 24 de mayo se conmemoraba el Día Nacional de la Epilepsia y desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y su grupo D'Genes Epilepsia quisieron mostrar todo su apoyo a las personas y familias que conviven con esta patología. Además, se ha preparado un bonito vídeo para dar visibilidad y sensibilizar a la sociedad.

El vídeo se puede ver pinchando en el siguiente enlace: <https://www.dgenes.es/wp-content/uploads/VID-20210524-WA0001.mp4>

Las epilepsias suponen el tercer trastorno neurológico más frecuente después del ictus y las demencias. La epilepsia es una enfermedad compleja que precisa del trabajo conjunto de diferentes

especialidades médicas para su diagnóstico y tratamiento.

En todo el mundo la epilepsia afecta a unos 50 millones de personas y en España más de cuatrocientas mil personas la padecen.

Además, desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y en particular desde su grupo D'Genes Epilepsia quisieron sumarse preparando una presentación para sensibilizar y hacer ver que la epilepsia está más presente de lo que pensamos y muchas personas, entre ellos rostros conocidos del mundo de la cultura, ciencia, deporte o espectáculo, conviven o han convivido con ella.

La presentación se puede ver en el siguiente enlace:

<https://www.dgenes.es/wp-content/uploads/24-de-mayo-de-2021si-1.pptx>

Por otra parte, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes apoyó la campaña de la Federación Española de Epilepsia (FEDE) "Un millón de pasos por la epilepsia", con motivo del Día Nacional de la Epilepsia. Desde D'Genes nos sumamos a apoyar esta campaña y darle visibilidad para conseguir sumar el mayor número de pasos en apoyo a las personas y familias que conviven con epilepsia. Para participar, solo había que sumar los pasos durante la semana del 17 al 23 de mayo, entrar en la web www.dalacaraporlaepilepsia.com y subirlos.

Desde FEDE informaron que

+1 MILLÓN DE
PASOS POR
LA EPILEPSIA



9.856.818 de gracias

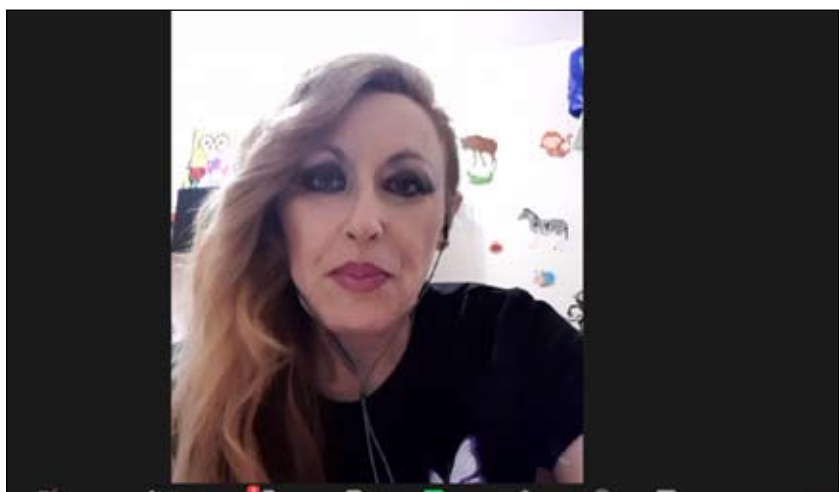
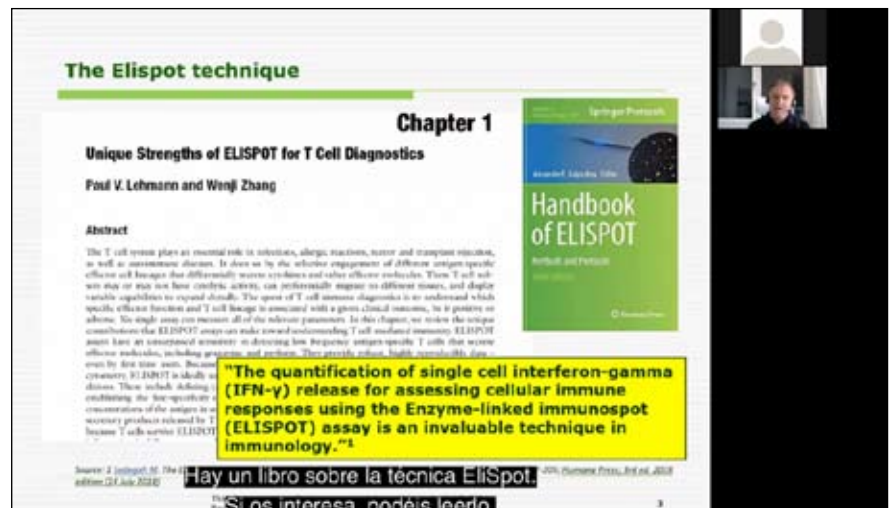


se superó el reto y entre todas las personas que partici-

paron en la iniciativa se sumaron 9.856.818 pasos.

Grupos de trabajo -Lyme

Éxito del webinar sobre la enfermedad de Lyme organizado por D'Genes



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebró un webinar sobre la enfermedad de Lyme, que se llevó a cabo en la semana en que se conmemoraba el Día Internacional de la lucha contra el Lyme.

El webinar, organizado por D'Genes y que contaba con la colaboración de ArminLabs, se inició con la proyección de un vídeo del presidente de la asociación, Juan Carrión, al que siguió el testimonio de Lola Gálvez, socia de la entidad y afectada por Lyme, quien expresó las dificultades a las que se enfrentan las personas que conviven con esta patología.

Posteriormente intervino la doctora Ana María Arnáiz, médico especialista en Medicina Interna y que cuenta con más de doce años de experiencia en el campo de las enfermedades infecciosas, gran parte

de los mismos con especial dedicación a las zoonosis. Durante su intervención realizó una exposición de las principales características del Lyme.

En el webinar también se contó con la participación del doctor José Alegre Martín, médico internista y jefe del Grupo de Investigación Clínica en la Unidad del Síndrome de Sensibilización Central en el Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona, quien resaltó el reto que para él suponía participar en esta jornada y cuya intervención llevaba por título "¿Es el lyme crónico un modelo de estudio de los síndromes de sensibilización central?".

La jornada se cerró con una ponencia del doctor Armin Schwarzbach, quien explicó con detalle la prueba diagnóstica Elispot de laboratorios ArminLabs.

Acción política



El presidente de D'Genes se reúne con la nueva consejera de Educación de la Región de Murcia

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, se reunió con la consejera de Educación y Cultura de la Región de Murcia, María Isabel Campuzano, a quien dio 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 tam-

bién asistieron los miembros de la directiva de D'Genes M^a Ángeles Díaz y Diego Bernal, se explicó a la responsable regional la trayectoria de la asociación y los servicios que presta, haciendo especial hincapié en el proyecto de intervención educativa en el aula con alumnos con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad, que la asociación lleva a cabo en diferentes centros educativos de la Región de Murcia.

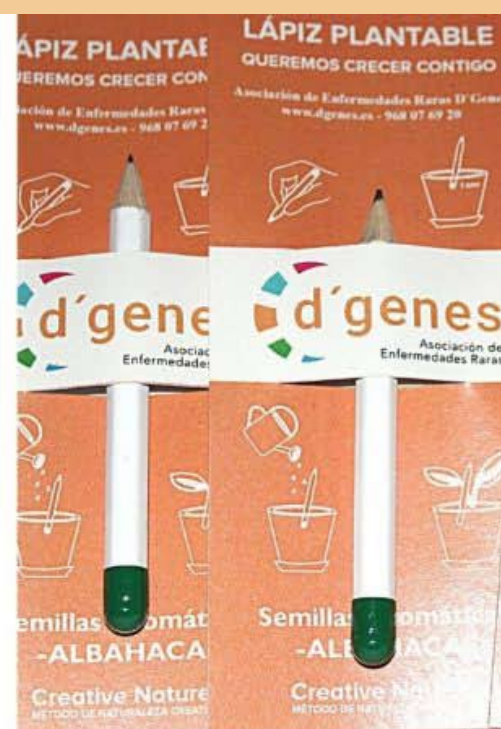
En el encuentro también estuvieron presentes otros miembros de la directiva de la entidad

Formas de colaborar

Los detalles solidarios, una bonita forma de colaborar con D'Genes en momentos especiales



**HAZLO ESPECIAL CON
EL PROYECTO DE
DETALLES
SOLIDARIOS**



**¿QUIERES QUE UNA
BODA, CUMPLEAÑOS,
BAUTIZO, PRIMERA
COMUNIÓN U OTRO
EVENTO SEA
REALMENTE
INOLVIDABLE?**

D'Genes te lo pone fácil a través de sus detalles solidarios para entregar en diferentes eventos como bodas, bautizos, comuniones, confirmaciones, cumpleaños, etc... y que no sólo permitirán el recuerdo del mismo sino también tendrán el valor añadido de la solidaridad.



Tarjetas, solidarias, lápices plantables, pulseras, semillas solidarias, etc... Un detalle con el que harás que tu día, además de inolvidable sea solidario ya que contribuirás al mantenimiento de la cartera de servicios que presta D'Genes a personas y familias que conviven con una enfermedad rara.

**MÁS
INFORMACIÓN**

comunicacion@dgenes.es

696 14 17 08

642 42 32 45

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes recuerda que hay muchas formas de colaborar con la entidad y una de ellas son los detalles solidarios. La asociación pone a disposición, por encargo, tarjetas solidarias personalizadas para momentos especiales, así como una gama de detalles como lápices plantables, pulseras solidarias, llaveros... para entregar en

diferentes eventos como bodas, bautizos, comuniones, etc. y que no sólo permitirán el recuerdo de los mismos, sino también añadirle a éstos el valor de la solidaridad. Con la ayuda de las personas que encargan estos detalles solidarios se colabora con el mantenimiento de la cartera de servicios que presta D'Genes para mejorar la calidad de vida de personas y

familias que conviven con una enfermedad rara y sin diagnóstico. Las personas interesadas en encargar algún detalle solidario pueden visitar la sección de nuestra página web <https://www.dgenes.es/detalles-solidarios> o bien llamar a los teléfonos 696 14 17 08 y 642 42 32 45 o contactar a través de los correos info@dgenes.es y comunicacion@dgenes.es.



AGENDA

En el X Festival fin de curso de la academia de baile Baila Conmigo de Córdoba se llevará a cabo una rifa solidaria a beneficio de D'Genes

La academia de baile Baila conmigo de Córdoba celebrará su X Festival de fin de curso el próximo 26 de junio, en el transcurso del cual se celebrará una rifa solidaria beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

El festival tendrá lugar en el Parque Joyero de Córdoba a las 21:30 horas y los asistentes podrán disfrutar de diferentes actuaciones y bonitos números de baile.

Esta actividad solidaria cuenta con la colaboración de la Peña Barcelonista de Totana, que ha donado una serie de regalos con el fin de que puedan ser sorteados y los beneficios de la rifa se destinarán a D'Genes.

Además de ponerse a la venta papeletas para la rifa en la misma jornada del espectáculo, miembros de la junta directiva de D'Genes en Andalucía, así como usuarios y familias que asisten al Centro multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y otras enfermedades raras "Pablo Ramírez García" del municipio sevillano de El Coronil también están vendiendo papeletas para participar en este sorteo solidario. Las personas interesadas en adquirir papeletas, que se venden al precio de 1 euro, o colaborar vendiéndolas en su comercio, pueden ponerse en contacto con el Centro Multidisciplinar de El Coronil llamando a los teléfonos 954 49 95 28 o 642 44 81 23.

El dinero que se recaude con esta iniciativa se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que presta la asociación D'Genes en el Centro Multidisciplinar de El Coronil para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.




Si quieres colaborar adquiriendo papeletas para la rifa o vendiéndolas en tu comercio, ponte en contacto con el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García" de El Coronil llamando a los teléfonos 954 49 95 28 o 642 44 81 23.

GRAN RIFA SOLIDARIA

La Academia Baila Conmigo en colaboración con la asociación D'genes sortea:

SABADO 26 DE JUNIO 2021 Y SOLO POR 1 EURO

**Lote pintado por la pintora Lola Gómez,
camiseta firmada por Andres Iniesta
y balón firmado por todos los jugadores
más lote de productos del F.C Barcelona.**



EL SORTEO SE REALIZARA EL MISMO DIA DEL FESTIVAL Y LOS NUMEROS SE PUBLICARAN EN NUESTRO FACEBOOK.
DEPOSITARIO ACADEMIA BAILA CONMIGO.

LOTES DONADOS POR PEÑA BARCELONISTA DE TOTANA Y LA PINTORA LOLA GOMEZ.



AGENDA

El 8 de junio se celebrará una nueva sesión formativa sobre voluntariado

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes va a llevar a cabo la segunda de las sesiones del ciclo dedicado a la formación de voluntarios y personas interesadas en colaborar con la asociación.

La próxima sesión, que tratará sobre habilidades sociales y de comunicación para el voluntario, tendrá lugar de manera on line través de una plataforma de videollamada el día 8 de junio a las 16:30 horas.

La participación en esta sesión es gratuita, si bien se requiere inscripción previa obligatoria, que se puede realizar en el siguiente enlace: <https://forms.gle/AF7Qb37tQNm8XqQR8>

Con este ciclo D'Genes pretende formar a voluntarios y personas interesadas en colaborar con la asociación 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.

Para más información los interesados pueden llamar al 641 82 14 00 o escribir a educacion@dgenes.es.

ORGANIZA



COLABORA

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

PROGRAMA DE FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO 2021

SESIONES ON LINE

MARTES 20 DE ABRIL 16:30 HORAS

Nociones básicas sobre enfermedades raras: Qué son, tipos de ER y discapacidad y características generales.
Imparte: Pedro Tudela (responsable área Voluntariado de la asociación D'Genes).

MARTES 8 DE JUNIO 16:30 HORAS

Habilidades sociales y de comunicación para el voluntario.
Imparte: Encarna Bañón (Psicóloga asociación D'Genes).

MARTES 21 DE SEPTIEMBRE 16:30 HORAS

Trabajar con la familia. Tipos de acompañamiento de voluntarios a personas con discapacidad.
Imparte: Pedro Tudela (responsable área Voluntariado de la asociación D'Genes).

MARTES 23 DE NOVIEMBRE 16.30 HORAS

Ocio inclusivo y ER.
Imparte: Carmen Soler (responsable programa Ocio asociación D'Genes).

Imprescindible inscripción previa en:<https://forms.gle/AF7Qb37tQNm8XqQR8>**Más información****641 82 14 00****educacion@dgenes.es**

AGENDA

D'Genes organiza de manera presencial en El Coronil el I Encuentro Familias CAA (Usuarías de Comunicación Aumentativa y Alternativa)

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha organizado en el municipio sevillano de El Coronil el I Encuentro Familia CAA (Usuarías de Comunicación Aumentativa y Alternativa), que tendrá lugar el próximo 8 de junio a las 18:00 horas en el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García".

El encuentro cuenta con la colaboración del Ayuntamiento de El Coronil y se celebrará al aire libre en las instalaciones del pabellón municipal.

Durante el mismo se contará con la presencia de Begoña Llorens, psicóloga, logopeda y experta en Comunicación Aumentativa y Alternativa y desarrollo del Lenguaje y de la alfabetización.

La asistencia es gratuita si bien es imprescindible realizar inscripción previa rellenando el formulario <https://form.jotform.com/211524178235351>. Las plazas son limitadas y la inscripción estará abierta hasta las 11:00 horas del 8 de junio. Para más información, los interesados pueden contactar con la asociación a través del correo andalucia@dgenes.es o el teléfono 642 44 81 23.

Posteriormente, se podrá visitar el Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" para que los asistentes puedan conocer estas dependencias y la labor que desarrolla D'Genes.



8 DE JUNIO DE 2021

18:00 horas
Centro Multidisciplinar
"Pablo Ramírez García"
El Coronil (Sevilla)

Más información:
andalucia@dgenes.es
642 44 81 23

Plazas limitadas
Inscripción abierta hasta
las 11:00 horas del día 8 de
junio

Asistencia gratuita pero imprescindible realizar inscripción previa en:
<https://form.jotform.com/211524178235351>

I Encuentro Familias CAA (Usuarías de Comunicación Aumentativa y Alternativa)

**Se contará con la presencia de Begoña Llorens Macián,
psicóloga, logopeda y experta en Comunicación Aumentativa
y Alternativa y desarrollo del Lenguaje y de la alfabetización**

Posteriormente se podrá visitar el Centro Multidisciplinar de
Atención integral a personas y familias sin diagnóstico y
enfermedades raras "Pablo Ramírez García"

AGENDA

D'Genes organiza un café virtual para personas y familias que conviven con esclerodermia

Personas que conviven con esclerodermia podrán compartir inquietudes y vivencias en un café virtual que se ha organizado por parte de la Asociación de Enfermedades Raras el próximo 25 de junio a partir de las 16:00 horas.

El encuentro, dirigido a personas con esclerodermia y sus familias, permitirá la puesta en común de necesidades y la realidad a la que se enfrentan día a día. Se ha organizado por parte del grupo de trabajo D'Genes Esclerodermia en el marco de las acciones programadas con motivo del Día Mundial de la Esclerodermia, que se conmemora el 29 de junio.

El café virtual se llevará a cabo a través de la plataforma zoom. Para participar es imprescindible realizar inscripción previa rellenando el siguiente formulario: <https://forms.gle/EWUGAzv8HQmuJAB3A>

CAFÉ VIRTUAL

Encuentro de personas y familias que conviven con esclerodermia



**VIERNES 25 DE JUNIO DE 2021 | 16:00 HORAS |
PLATAFORMA ZOOM**

**Imprescindible inscripción previa en:
<https://forms.gle/EWUGAzv8HQmuJAB3A>**



AGENDA

D'Genes celebrará su asamblea general ordinaria el próximo 21 de junio

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebrará el próximo 21 de junio su Asamblea General Ordinaria. Tendrá lugar a las 18.30 horas en primera convocatoria y a las 19:00 en segunda, en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en el número 7 de la calle San Cristóbal de Totana.

La asamblea se podrá seguir presencialmente en el centro hasta completar aforo cumpliendo la normativa sanitaria vigente o de forma telemática a través de un servicio de videoconferencia de D'Genes.

Tras el primer punto del orden del día de aprobación del acta anterior, se abordará el informe de auditoría (Cuenta de resultados 2020, Balance de situación 2020, Memoria económica 2020 y Memoria de actividades 2020).

El tercer y cuarto punto, respectivamente, tratarán el Plan de actuación 2021 y el Presupuesto para el ejercicio 2021 de la entidad.

El quinto punto del orden del día hace referencia a la apertura de nuevas delegaciones de D'Genes, el sexto abordará nuevas tarifas de los servicios para el curso 2021-2022 y el séptimo y último punto estará dedicado a ruegos y preguntas. Toda la información

de la asamblea y documentación de interés con respecto a ella se

CONVOCATORIA

ASAMBLEA ORDINARIA ANUAL

ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES

DÍA: 21 DE JUNIO DE 2021

LUGAR: CENTRO CELIA CARRIÓN PEREZ DE TUDELA, TOTANA

HORA: 1ª convocatoria 18:30 horas / 2ª convocatoria; 19:00 horas

ORDEN DÍA:

1. Lectura y aprobación acta anterior
2. Informe de auditoría: Cuenta de resultados 2020, Balance de situación 2020, memoria económica 2020 y memoria de actividades 2020.
3. Plan actuación 2021
4. Presupuesto 2021
5. Apertura de nuevas delegaciones de D'Genes
6. Nuevas tarifas servicios curso 2021-2022
7. Ruegos y preguntas

puede consultar en la página web de D'Genes en el apartado dedicado

a la misma en el enlace <https://www.dgenes.es/asamblea-2021>

Colaboradores

