

Vacaciones estivales en los servicios de atención directa, que se retomarán el próximo 6 de septiembre con el inicio del nuevo curso 2021/2022

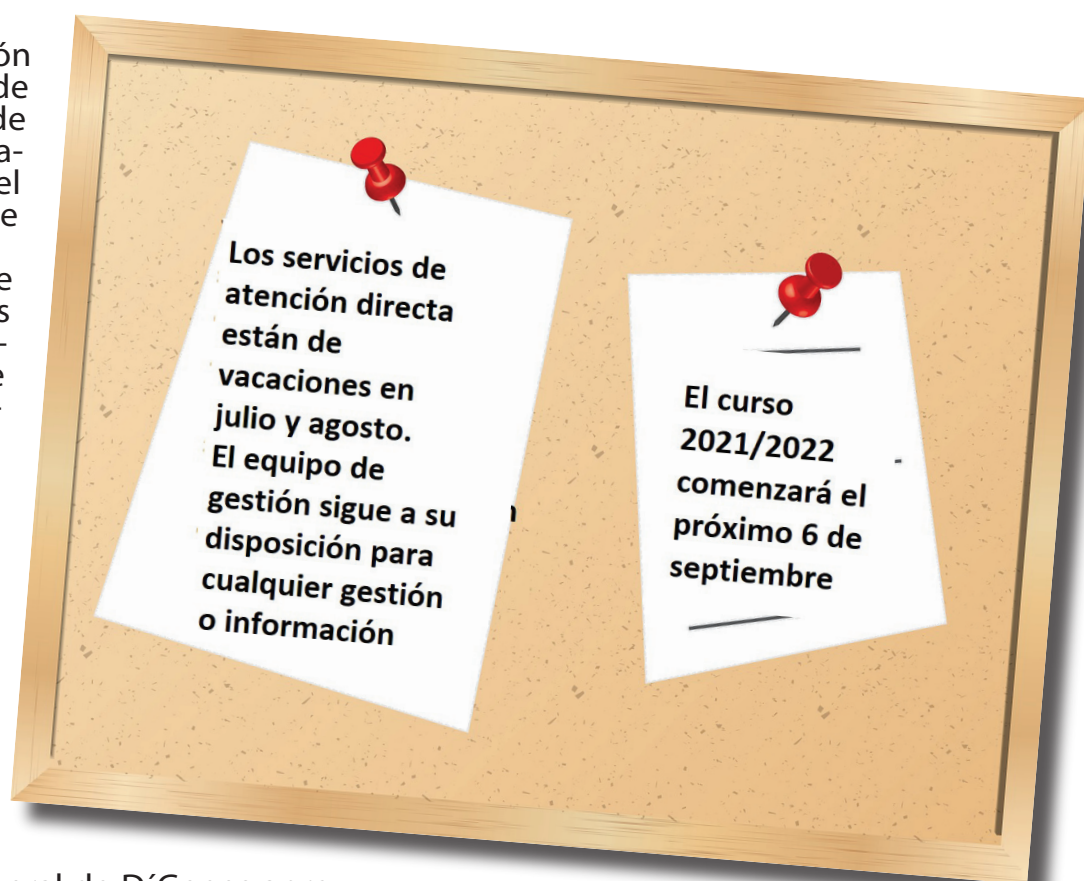
El curso 2020-2021 acabó en la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes el 15 de julio. Ese día finalizaron los servicios de atención directa en los centros y delegaciones de D'Genes, con el fin de que el equipo profesional pueda disfrutar de unas merecidas vacaciones.

Sin embargo, eso no quiere decir que en la asociación cese la actividad, pues si bien los profesionales de atención directa están de vacaciones, el equipo de gestión, por turnos, continúa en la asociación para atender a las personas que necesiten realizar alguna consulta o bien para continuar con las gestiones y trámites que día a día hay que seguir llevando a cabo para el buen funcionamiento de la entidad.

Lo que sí se ha fijado ya es la fecha para el inicio del próximo curso 2021-2022 y el comienzo de los servicios de atención directa tras estas vacaciones de verano. El 6 de septiembre dará comienzo el nuevo curso en los diferentes centros y delegaciones de la asociación.

De cara al nuevo curso, la asamblea general de D'Genes aprobó en su última sesión ordinaria anual nuevas tarifas para los servicios que presta, tras 4 años sin que éstas se hayan modificado, de manera que se acordó que el coste de los servicios para los usuarios que sean socios sea a partir del próximo curso 2021/2022 de 12,5 euros por sesión en cada uno de los centros de la entidad. De esta manera, el coste por servicio de atención directa pasará de 40 euros (cada servicio incluye cuatro sesiones) a 50 euros en el nuevo curso para los socios de la entidad, mientras que las personas que no sean socias deberán abonar el doble.

Desde D'Genes ya se está trabajando en la organización del próximo curso y para ello se trasladó un formulario en el que recoger las necesidades y demanda de asistencia a servicios de los usuarios y familias.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

1	PORTADA
2	ACCIÓN POLÍTICA
4	DELEGACIONES
12	AYUDAS MINISTERIO DE EDUCACIÓN
13	GRUPOS DE TRABAJO
15	ESCUELAS DE VERANO
19	AGENDA: CARRERA VIRTUAL DYRK 1A
20	AGENDA: VI MARCHA POR LAS ER CEHEGÍN
21	AGENDA: FORMACIÓN A VOLUNTARIOS
22	COLABORADORES

Acción política

El presidente y el director de D'Genes trasladan a la directora general de Discapacidad de la Región de Murcia las principales necesidades de la asociación en el área de atención temprana

También le presentaron el plan de trabajo que desarrolla la asociación en los tres centros acreditados con que cuenta en esta Comunidad Autónoma



El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, y el director de la misma, Miguel Ángel Ruiz Carabias, se

han reunido con la directora general de Discapacidad de la Región de Murcia, Concepción Ruíz, a quien han trasladado las necesidades de la entidad

en el área de atención temprana.

Durante el encuentro, celebrado en la sede de la Dirección General, también le presenta-

ron el plan de trabajo que desarrolla la asociación en los tres centros acreditados con que cuenta en la Región de Murcia, en Totana, Murcia y Lorca.

Acción política

D'Genes presenta la asociación y las necesidades de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico a la directora general de Atención a la Diversidad, Participación y Convivencia Escolar de la Consejería de Educación de la Junta de Andalucía

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, acompañado por la miembro de la junta directiva de la entidad Silvia García y el responsable del área de Educación de la asociación, Pedro Tudela, ha mantenido una reunión con la directora general de Atención a la Diversidad, Participación y Convivencia Escolar de la Consejería de Educación y Deporte de la Junta de Andalucía, Almudena García Rosado.

El encuentro, celebrado de manera on line, ha servido para presentarle la asociación y la labor que desarrolla para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico. Asimismo, los responsables de D'Genes le han trasladado el proyecto del Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" puesto en funcionamiento el pasado mes de septiembre en el municipio sevillano de El Coronil y han podido compartir las principales necesidades sociales y sanitarias que tienen las personas que conviven con una enfermedad poco

frecuente, sin diagnóstico y discapacidad.

De manera particular se ha hecho especial hincapié en las necesidades de sistemas de comunicación aumentativa y alternativa y de formar a la comunidad educativa y profesores e implementar los recursos necesarios para garantizar una educación plenamente inclusiva para los niños que utilizan estos sistemas.

De igual forma, desde D'Genes se ha explicado el proyecto de intervención educativa en el aula que se desarrolla en Murcia y que desde la asociación se quiere implementar en Andalucía y que se basa en la evidencia científica y en los resultados positivos que posibilita por un lado poner un profesional de apoyo como especialista en el aula realizando intervención educativa y llevando a cabo una acción conjunta con los profesores y por otro estableciendo una coordinación con los equipos de orientación, con el fin de garantizar una educación plenamente inclusiva.

Se emplazaron a una próxima reunión en septiembre con el fin de que pueda visitar el Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" de El Coronil

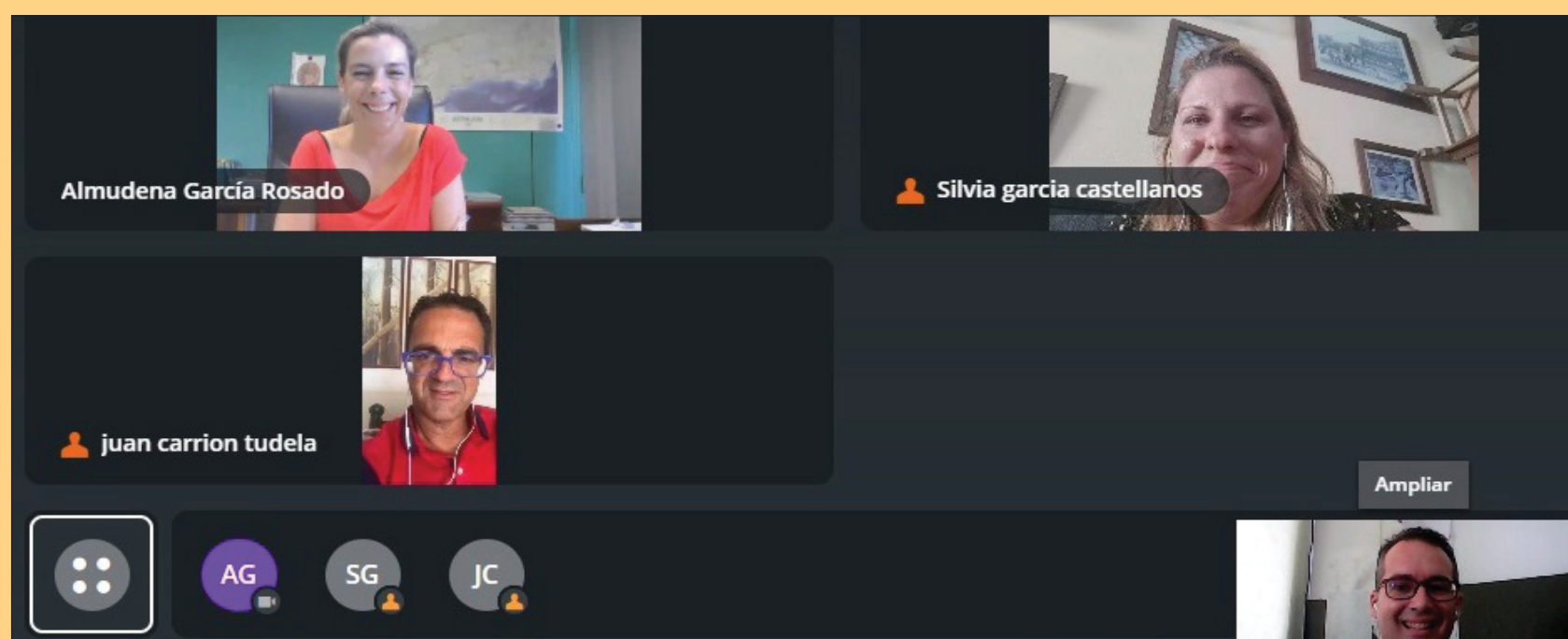
Asimismo, desde D'Genes se le informó a la directora general de los registros que ya dispone la asociación, que está acreditada en Educación y Política social y ya había tramitado, y se encontraba a fecha de la reunión pendiente de resolución, el registro sanitario en Andalucía y como centro de atención temprana.

Carrión ha valorado de manera positiva la reunión ya que la directora general se ha mostrado receptiva a los planteamientos de D'Genes y ha resaltado las posibilidades del proyecto educativo de la asociación.

El presidente de D'Genes se ha puesto a disposición, así como a la asociación, para

trabajar de manera conjunta con la Dirección General de Atención a la Diversidad, Participación y Convivencia Escolar en responder a las necesidades de los usuarios de la entidad. Además, ha destacado que se ha establecido un canal de comunicación directo para poder atender y resolver necesidades de niños con problemas específicos que ya se habían planteado con anterioridad pero aún no han sido resueltos.

Además, se han emplazado a una próxima reunión en el mes de septiembre de modo presencial con el fin de que la directora general pueda visitar el Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García".



Mazarrón

El Ayuntamiento dona a D'Genes 180 ejemplares del libro "Poder social y redes sociales: oligarquía, familia y parentescos en Mazarrón (1550-1592)"

Para que con su venta pueda recaudar dinero para la asociación

"Poder social y redes sociales: oligarquía, familia y parentescos en Mazarrón (1550-1592)" es el título del libro de la profesora María Ángeles Ballesta Muñoz que se presentó en Mazarrón en un acto que tuvo lugar en Mirador de Bahía y contó con la asistencia del primer teniente de alcalde, Ginés Campillo, y el concejal de Política Social, Miguel Ángel Peña. El libro ha sido editado por el Ayuntamiento de Mazarrón, quien ha donado 180 ejemplares a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes con el fin de que recaude dinero con su venta.

D'Genes instaló el mismo día de la presentación una mesa en la que se pudieron adquirir ejemplares de esta interesante publicación y que estuvo atendida por miembros del equipo profesional de la delegación de la asociación en Mazarrón y voluntarios de la entidad.

La propia autora de la obra

dedicó un libro a D'Genes, dándole la enhorabuena por la labor que desarrolla.

Desde D'Genes se quiere dar las gracias al Ayuntamiento de Mazarrón por su solidaridad y por la donación de este importante número de ejemplares del libro a la asociación, con cuya venta se podrá conseguir dinero para el mantenimiento de la cartera de servicios que se presta en este municipio para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico. Asimismo, también se quiere felicitar a la autora por este minucioso trabajo.

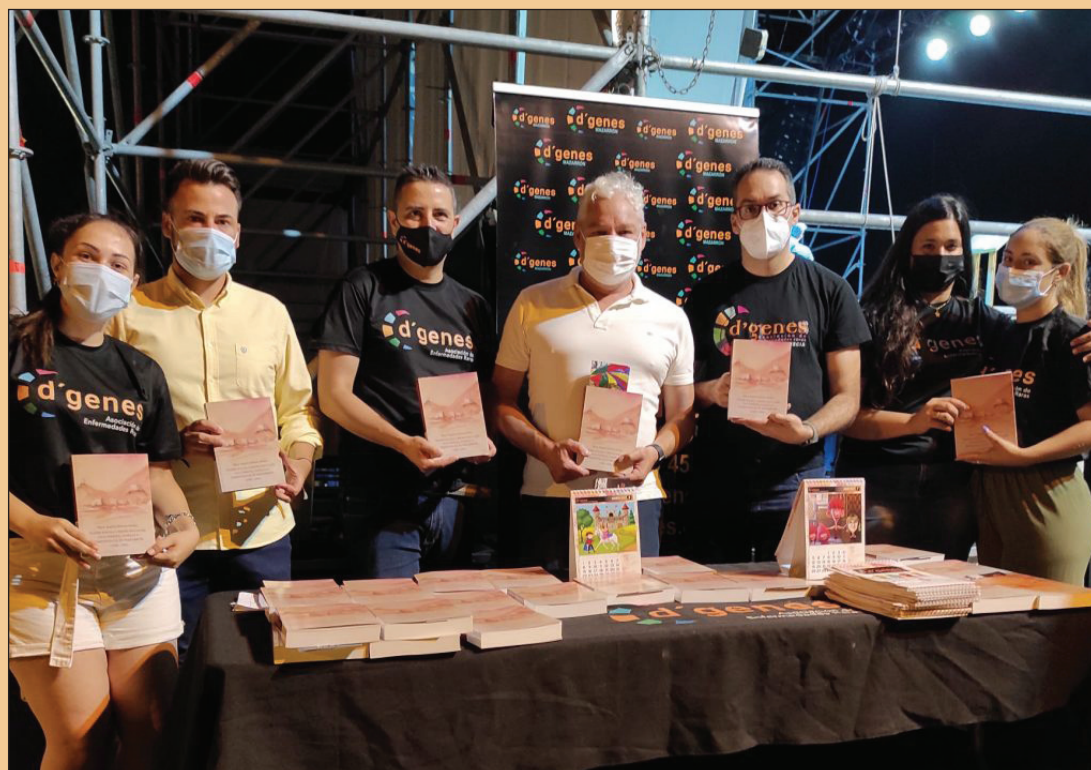
Las personas interesadas en hacerse con algún ejemplar de "Poder social y redes sociales: oligarquía, familia y parentescos en Mazarrón (1550-1592)" pueden adquirirlos en los siguientes puntos: Cafetería El Faro, Chiringuito Pueblo Salado, Restaurante D'Tonys, Centro



de Día de Personas con discapacidad de Mazarrón y en la sede de D'Genes en Mazarrón, ubicada en la Biblioteca del Puerto de Mazarrón. También se puede adquirir

en La Librería en Alhama de Murcia.

Asimismo, está disponible a través de la página web de D'Genes, en su apartado Tienda solidaria.



Mazarrón

Reunión del presidente y el director de D'Genes con responsables municipales de Mazarrón

Les plantearon que en los próximos presupuestos municipales se pueda recoger alguna partida que ayude al mantenimiento de los proyectos de la asociación en el municipio



El presidente de D'Genes, Juan Carrión, y el presidente de esta entidad, Miguel Ángel Ruiz, se han reunido con el alcalde de Mazarrón, Gaspar Miras, y los concejales Política Social e Igualdad, Miguel Ángel Peña, y Educación, Concepción Aparicio, con quienes han abordado el funcionamiento de la asociación en este municipio.

El presidente de D'Genes ha trasladado a los responsables municipales la felicitación

por el galardón recibido recientemente por la asociación por parte de la Fundación Alares como reconocimiento a la buena práctica desarrollada en Mazarrón en el segundo semestre del pasado año con el programa de respiro domiciliario dirigido a personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y trastornos neurológicos graves así como personas dependientes. Asimismo, durante el encuentro ha querido poner en valor

el trabajo que se viene desarrollando en la delegación mazarronera de D'Genes a través de la cartera de servicios implementada por la asociación para mejorar calidad de vida de personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad. En este sentido, los responsables de D'Genes se han congratulado por la consolidación de un proyecto que está permitiendo la atención a más de 40 familias en el municipio de

Mazarrón y que se ha consolidado este verano con la puesta en marcha en el mes de julio de una escuela de verano inclusiva para niños con diversidad funcional, garantizando precisamente valores de inclusión social a este colectivo.

Por otra parte, el presidente de D'Genes puso en valor todo este trabajo y solicitó al Consistorio que en los presupuestos municipales se puedan recoger líneas de apoyo que ayuden

al mantenimiento de la cartera de servicios que desarrolla la asociación y a los objetivos que presta la entidad.

Asimismo, durante la reunión también se planteó por parte de D'Genes la posibilidad de poder tener un centro polivalente de atención integral a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico a medio plazo, que pueda dar atención a todo el municipio y alrededores.

Lorca

D'Genes agradece a Antonio Valero Torres su apoyo y respaldo a la asociación y le hace entrega de un diploma

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, hizo entrega a Antonio Valero Torres de un diploma como reconocimiento a su apoyo a la entidad.

Antonio Valero es el abuelo de la joven que da el nombre al Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero", que D'Genes gestiona en Lorca.

Antonio Valero fue elegido Premio Especial D'Genes 2020 por su contribución y apoyo a la asociación, si bien el galardón, como al resto de premiados, no se le ha podido entregar aún al sus-

penderse la gala de entrega de Premios D'Genes 2020 por la situación derivada de la pandemia del COVID-19.

El 30 de julio, coincidiendo con la visita de responsables municipales al Centro "Cristina Arcas Valero" se aprovechó para entregarle un diploma de reconocimiento, a la espera de poder concederle el galardón oficial cuando las circunstancias lo permitan. El sencillo acto contó con la presencia del alcalde de Lorca, Diego José Mateos, y el concejal de Sanidad, José Ángel Ponce, que fueron testigos de la recepción del diploma por un emocionado Antonio Valero, quien quiere mostrar su agra-



decimiento a D'Genes y alaba la labor que esta entidad desarrolla en favor de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico.

En el acto también estuvieron presentes dos miembros de la directiva de D'Genes, Inés Sánchez y Rosa Valero, ésta última hija del homenajeado.



Cehegín

D'Genes difunde la labor de la asociación entre alumnos del curso Certificado de Profesionalidad de Promoción e Intervención socioeducativa con personas con discapacidad del SEF en Cehegín

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha impartido una charla a alumnos del curso Certificado de Profesionalidad de Promoción e Intervención socioeducativa con personas con discapacidad, del Servicio Regional de Empleo y Formación (SEF) de la Región de Murcia.

El coordinador de D'Genes en Cehegín, Pascual Donate, ha participado en esta charla, organizada por el Ayunta-

miento de este municipio y el SEF, e impartida por Sofía Clemente.

El representante de D'Genes y vocal de la directiva de la entidad ha hablado sobre la asociación, su trayectoria desde que se fundó en 2008, los objetivos y los servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.



Cartagena

La delegada de D'Genes en Cartagena presenta la asociación al jefe de Cirugía Oral y Maxilofacial del Hospital Santa Lucía



La vicepresidenta de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y delegada de la entidad en Cartagena, María Ángeles Díaz Lozano, mantuvo en el mes de julio una reunión con el jefe del Servicio de Cirugía Oral y Maxilofacial del Hospital General Universitario Santa Lucía de Cartagena, Benito Ramos, a quien dio a conocer el trabajo que la asociación desarrolla para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico. Durante el encuentro se le fa-

cilitaron folletos de la asociación así como el dossier donde se recogen las actividades que desarrolla D'Genes y los servicios que presta.

Desde el servicio de Cirugía Oral y Maxilofacial del centro hospitalario ubicado en Cartagena se han realizado a lo largo de este año dos operaciones a pacientes con el Síndrome de Ehlers-Danlos, que han supuesto a la vez un reto y un éxito.

Desde D'Genes se valora muy positivamente este encuentro para dar a conocer la asociación, así como la disposición

Se facilitaron folletos y otro material divulgativo para dar a conocer la labor y servicios que presta la asociación a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico

mostrada por el doctor Ramos a colaborar con la asociación y con los pacientes de enfermedades raras.

Totana

El presidente de D'Genes traslada al alcalde de Totana las principales necesidades que tiene la asociación para el curso 2021/22

Durante el transcurso de una reunión que tuvo lugar en el Consistorio totanero



El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, se reunió con el alcalde de Totana, Juan José Cánovas, con el fin de abordar las necesidades que tiene esta entidad para el curso 2021/22 y valorar el impacto que ha generado la pandemia en esta asociación.

Durante el encuentro, se abordó la previsión que tiene el Ayuntamiento en el próximo presupuesto municipal en materia de política de Bienestar Social, así como el proyecto de cesión del espacio del CAI del polígono industrial "El Saladar" a la asociación para implementar proyectos

que fomenten la autonomía y la formación de usuarios y sus familias.

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 curso 2020/2021 que acaba de darse por finalizado el centro contó con cerca de 70 usuarios que recibieron en total en torno a 3.500 sesiones.

Totana



El Pleno del Ayuntamiento de Totana aprueba dar el nombre de Celia Carrión Pérez de Tudela a la rotonda del tradicional paraje de El Rulo del municipio

El Pleno del Ayuntamiento de Totana aprobó en su sesión ordinaria del mes de julio por unanimidad la moción conjunta de todos los grupos municipales de la Corporación totanera para dar a la rotonda del tradicional paraje de El Rulo de Totana, de forma póstuma, el nombre de la niña Celia Carrión Pérez de Tudela; así como organizar un acto institucional en este lugar cuando la familia y responsables de las asociaciones de enfermedades raras de Totana lo estimen oportuno.

La niña Celia Carrión Pérez de Tudela, hija del presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, y de la primera presidenta de esta entidad, Naca Eulalia Pérez de Tudela, nació el 27 de febrero de 2004 y a los dos años de vida le diagnosticaron una lipodistrofia tras 29 meses de pruebas médicas y exploraciones clínicas. Sus padres comprobaron cómo a los pocos meses de vida, la niña tenía dificultades para succionar, lo que conllevaba una ingesta escasa y un peso en descenso, así como dificultades para moverse y alteraciones en su desarrollo psicomotor; lo que provocó su derivación a la Unidad de Genética Médica.

A los 22 meses, una prueba genética en el Hospital de la Arrixaca dio con la clave: Celia padecía una extraña variante de lipodistrofia

congénita bautizada como "de Berardinelli", que apenas padecía una de cada 400.000 personas en España, atacando a los tejidos grasos y provocando un elevadísimo nivel de triglicéridos.

Esta patología es fruto de una alteración en el gen BSCL2, pero en el caso de Celia, los médicos descubrieron que la mutación es diferente a la habitualmente descrita, y además está presente en la carga genética del padre y madre.

La sensación familiar era de entrar en una oscuridad muy profunda, envuelta en miedo, angustia y no saber a dónde dirigirse y qué hacer; lo que llevo a un peregrinaje de consultas médicas. La niña afrontó la enfermedad hasta que a los 8 años y un mes de vida falleció (31 marzo de 2012) tras un grave empeoramiento neurodegenerativo que empezó a sufrir a partir de los 3 años de vida.

Aquel suceso supuso un punto de inflexión en el pensamiento y acción de su familia que, con sus padres a la cabeza y el movimiento social y asociativo que ellos han impulsado a lo largo de años, incentivaron la investigación y entrega de profesionales apasionados por descifrar el enigma que envolvió a la vida de Celia, una investigación sobre los síntomas y diagnóstico de

Se dio luz verde a la moción conjunta de todos los grupos políticos municipales

la niña que arrancó en el año 2009. Fruto de estas investigaciones, los profesionales médicos y científicos pudieron descubrir una nueva enfermedad: el subtipo II de Lipodistrofia de Berardinelli, denominado "Encefalopatía de Celia".

Creación de D'Genes

Este descubrimiento llevó a su familia a tenerla presente a través de sus enseñanzas y a luchar por ayudar a las familias que conviven con esta patología. Esta acción generó la creación de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en el año 2008 y la inauguración del Centro Multidisciplinar al que la niña da nombre el 27 de febrero de 2014, fecha del cumpleaños de Celia.

Además, se promovió el nacimiento de la asociación AELIP con el fin de mirar hacia el futuro sumando logros en materia de investigación

y ayuda de la calidad de vida para los enfermos de patologías poco frecuentes y sus familias.

A raíz de estas vivencias, su familia, con sus padres a la cabeza, y un importante movimiento asociativo y acción investigadora, unido al trabajo constante para conseguir fondos para financiar la investigación contra las lipodistrofias, mantiene hoy el legado de Celia Carrión Pérez de Tudela muy vivo, guiando en todas estas acciones sociales y científicas en España y el extranjero.

Su legado ha sido todo un referente en la lucha e investigación por las enfermedades raras a nivel mundial, que ha convertido a Totana en centro de este movimiento gracias a la labor de su familia, y que ha dado lugar, entre otras muchas cosas, a que cada 31 de marzo –día en el que falleció la pequeña– sea el Día Mundial de las Lipodistrofias.

El Coronil

D'Genes invita a conocer el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y con enfermedades raras "Pablo Ramírez García" de El Coronil

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes invita a todas las personas que lo deseen a conocer el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y con enfermedades raras "Pablo Ramírez García", ubicado en el municipio sevillano de El Coronil.

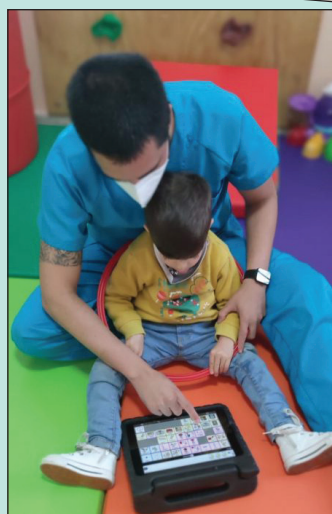
D'Genes invita a conocer el centro para lo que se pue-

de 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 el pasado mes de septiembre.

En este curso 2020-2021 en

el centro se han impartido servicios de logopedia, estimulación cognitiva, psicología, fisioterapia y además se ha llevado a cabo un novedoso programa de alfabetización para personas con necesidades complejas de comunicación (usuarios de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación SAAC). Precisamente, desde el centro se está apostando

por la utilización de la Comunicación aumentativa y alternativa incorporando su uso de manera divertida, estimulante y terapéutica en los diferentes servicios a los que asisten los usuarios de SAAC. En este sentido, el pasado mes de junio se organizó también un encuentro de familias usuarias de Comunicación Aumentativa y Alternativa.



Información de interés

D'Genes informa de las ayudas convocadas por el Ministerio de Educación para alumnado con necesidad específica de apoyo educativo para el curso 2021/2022

El Ministerio de Educación y Formación Profesional ya ha convocado las ayudas para alumnado con necesidad específica de apoyo educativo para el curso académico 2021-2022. El BOE nº 183 del 2 de agosto de 2021 publica el extracto de la Resolución de la Secretaría de Estado de Educación, por la que se convocan dichas ayudas.

Se convocan tres tipos:

a) Ayudas directas para los alumnos, incluyendo al alumnado con TDAH (Trastorno por déficit de atención por hiperactividad), que requieran por un periodo de su escolarización o a lo largo de toda ella, determinados apoyos y atenciones educativas específicas derivadas de discapacidad, de trastornos graves de conducta o de trastornos graves de la comunicación y del lenguaje asociados a necesidades educativas especiales. También podrá ser beneficiario de ayudas directas el alumnado con TEA (Trastorno del espectro autista) no incluido en el párrafo anterior y que requiera estos apoyos y atenciones educativas específicas.

b) Subsidios por necesidades educativas especiales derivadas de discapacidad o trastorno grave de conducta o trastorno grave de la comunicación y del lenguaje asociado a necesidades educativas especiales para familias numerosas. También podrán ser beneficiarios de subsidios los alumnos con TEA (Trastorno del espectro autista), pertenecientes a familias numerosas, no incluidos en el párrafo anterior.

c) Ayudas para programas específicos complementarios a la educación reglada para alumnado con necesidad específica de apoyo educativo asociado a altas capacidades intelectuales.

Beneficiarios

Podrán solicitar las ayudas los alumnos que no superen una determinada renta y/o patri-

monio familiar y que presenten necesidad específica de apoyo educativo derivada de discapacidad o trastornos graves de conducta o trastorno grave de la comunicación y del lenguaje asociado a necesidades educativas especiales y que se encuentren cursando en centro específico, en unidad de educación especial de centro ordinario o en centro ordinario que escolarice alumnos que presentan necesidades educativas especiales, alguno de los niveles educativos no universitarios.

Asimismo, podrán solicitar las ayudas los alumnos con Trastorno del Espectro Autista y los alumnos con necesidad específica de apoyo educativo asociado a altas capacidades. Para obtener el subsidio se requerirá ser miembro de familia numerosa.

Solicitudes

Las solicitudes tanto de ayuda como de subsidio deberán cumplimentarse mediante el formulario accesible por internet en la dirección www.educacionyfp.gob.es o a través de la sede electrónica del Ministerio de Educación y Formación Profesional en la dirección <https://sede.educacion.gob.es>.

El plazo de presentación de solicitudes se extenderá hasta el 30 de septiembre de 2021, inclusive.

Componentes de las ayudas y cuantías:

Se contemplan diferentes componentes de las ayudas y cuantías. Así, en enseñanza se prevé una ayuda de hasta 862 euros; para transporte interurbano hasta 617 euros; para comedor escolar hasta 574 euros; o para residencia escolar hasta 1.795 euros. En cuanto a transporte para traslado de fin de semana de alumnos internos en centros de educación especial se contemplan hasta 442 euros de ayuda; y para transporte urbano hasta 308 euros. Para libros y material didáctico de Educación Primaria, Educación Secundaria Obligatoria, Ciclos Formativos de Grado Básico, Formación para la transición a

la vida adulta y otros formativos de formación profesional se contemplan ayudas de hasta 105 euros y para el resto de niveles de la enseñanza post-obligatoria de hasta 204 euros. Además, para reeducación pedagógica o del lenguaje se prevén hasta 913 euros de ayuda para cada una de ellas.

La resolución de la Secretaría de Estado de Educación se puede consultar de manera íntegra en el siguiente enlace: https://www.dgenes.es/wp-content/uploads/2021_Completo_Ayudas_educativas_necesidades_especificas.pdf. Desde D'Genes informan que los técnicos de la asociación están a disposición de las familias de usuarios que necesitan ayuda o asesoramiento a la hora de realizar los trámites o cumplimentar las solicitudes. Para ello, deben ponerse en contacto con su centro de referencia: 675 94 38 30 (Murcia), 696 14 17 08 (Totana), 675 94 39 45 (Mazarrón), 667 46 16 00 (Lorca), 641 82 14 00 (Cartagena y Alhama de Murcia) o 642 44 81 23 (El Coronil).



BOLETÍN OFICIAL DEL ESTADO



Núm. 183

Lunes 2 de agosto de 2021

Sec. V-B. Pág. 46778

V. Anuncios

B. Otros anuncios oficiales

MINISTERIO DE EDUCACIÓN Y FORMACIÓN PROFESIONAL

34666 Extracto de la Resolución de 28 de julio de 2021, de la Secretaría de Estado de Educación, por la que se convocan ayudas para alumnos con necesidad específica de apoyo educativo para el curso académico 2021-2022.

BDNS(Identif.):574482

De conformidad con lo previsto en los artículos 17.3.b y 20.8.a de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones, se publica el extracto de la convocatoria cuyo texto completo puede consultarse en la Base de Datos Nacional de Subvenciones (<https://www.infosubvenciones.es/bdnstrans/GE/es/convocatoria/574482>)

Grupos de trabajo -Lyme

D'Genes se reúne con el Colegio de Veterinarios de la Región de Murcia para abordar estrategias de colaboración en materia de prevención y visibilidad de la enfermedad de Lyme



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes visitó la sede del Colegio de Veterinarios de la Región de Murcia. La presidenta del ente colegial, Teresa López, tuvo un encuentro con la trabajadora social de D'Genes, Isabel Sánchez, y una usuaria y miembro de la junta directiva, Rosa María Hernández Pérez, enferma de Lyme crónico.

Recientemente, el Colegio de Veterinarios de la Región de Murcia inició una campaña informativa sobre la prolife-

ración de las garrapatas. A raíz de ello, D'Genes propuso mantener una reunión para abordar posibles fórmulas de colaboración entre ambas entidades con el fin de dar más visibilidad a la enfermedad de Lyme y sobre todo colaborar en la prevención de ésta, ya que el vector principal que la propaga son las garrapatas.

La enfermedad de Lyme es una patología que en su fase más avanzada es multisistémica y que en muchas ocasiones produce un fallo bastante gra-

ve del sistema inmunológico. D'Genes cuenta con un grupo de trabajo específico sobre la enfermedad de Lyme, también conocida como Borrelia, integrado por una treintena de afectados en la Región de Murcia.

Desde la asociación se ha instado a la Consejería de Salud a la elaboración de un protocolo de actuación para prevención, diagnóstico y tratamiento de estos pacientes, que actualmente está en fase de borrador. En este sentido, dado que

la enfermedad de Lyme es una patología zoonótica de origen animal, desde D'Genes se considera que la experiencia y conocimiento de los veterinarios puede ser fundamental para complementar este protocolo. El Colegio de Veterinarios de la Región de Murcia y D'Genes se ha comprometido a la realización de acciones conjuntas y la puesta en marcha de unas jornadas sobre la enfermedad de Lyme en la que los veterinarios participarán activamente.

Grupos de trabajo-Esclerodermia

D'Genes celebró un webinar sobre Esclerodermia con la intervención como ponentes de un reumatólogo y una dermatóloga



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes llevó a cabo el 12 de julio un webinar sobre diferentes aspectos de la Esclerodermia.

La sesión se inició con los testimonios de dos personas que conviven con esta patología. Posteriormente intervino Vicente Cogolludo, jefe de sección de Reumatología del Hospital General Universitario Santa Lucía de Cartagena, que centró su intervención en la osteoporosis en las enfermedades autoinmunes sistémicas.

Después se contó con la intervención de Eugenia Cutillas, dermatóloga del Hospital Reina Sofía de Murcia, quien habló sobre cuidados especiales en las úlceras digitales.

La sesión estuvo moderada por el miembro del Grupo de trabajo D'Genes Esclerodermia Pascual Donate, quien se encargó de trasladar las preguntas de los espectadores a los ponentes. Desde D'Genes se agradece la disponibilidad de los ponentes a compartir su tiempo para divulgar y formar sobre esta patología.



Escuelas de verano - Mazarrón

Cuarenta niños participan en la Escuela de Verano Inclusiva desarrollada por D'Genes en colaboración con el Ayuntamiento

En julio y la primera semana de agosto ha tenido lugar la Escuela de Verano Inclusiva llevada a cabo por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes junto con el Ayuntamiento de Mazarrón en este municipio.

La escuela ha estado destinada a niños de 3 a 16 años con diversidad funcional y se ha estado desarrollando en el CEIP Francisco Caparrós de Mazarrón y el CEIP Bahía de Puerto de Mazarrón, infraestructuras en las que se han distribuido los cuarenta participantes.

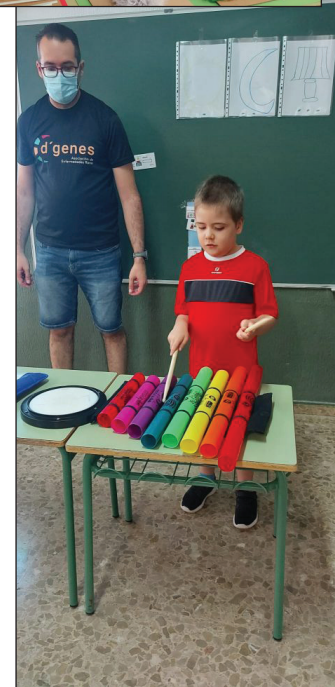
El programa, de lo más variado, ha incluido diversas actividades, como juegos, ejercicios de psicomotricidad o

manualidades. Además, se han llevado a cabo otras actividades complementarias, como la visita de la Policía Local, de muñecos gigantes de personajes de dibujos animados, sesiones de formación en primeros auxilios... y hasta la visita de un campeón de España de taekwondo.

También el alcalde de Mazarrón, Gaspar Miras, acompañado por los concejales de Política Social, Miguel Ángel Peña, y Educación, Concepción Aparicio, se acercaron un día para conocer el desarrollo de esta escuela.

La Escuela de Verano Inclusiva ha tenido como objetivo crear espacios lú-

dicos y de diversión y ayudar a la conciliación laboral y familiar durante las vacaciones estivales.



Escuelas de verano - Mazarrón



Durante la escuela se han programado actividades diversas y se recibió también la visita, entre otras personas, de autoridades municipales, agentes de la Policía Local, un taekwondista...



Escuelas de verano - Lorca

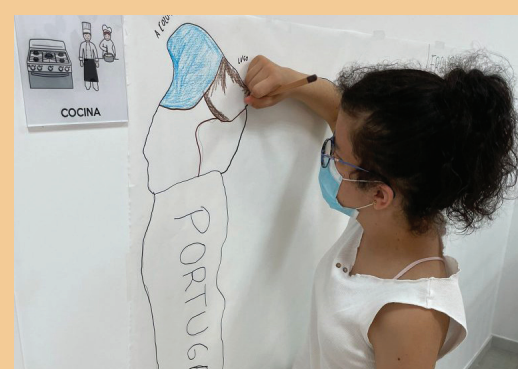
La Escuela de Verano de D'Genes en la Ciudad del Sol realizó un recorrido temático por España



Una decena de niños y jóvenes asistieron a la Escuela de Verano que la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes puso en marcha este verano en Lorca con el fin de ofrecer espacios lúdicos y de diversión para los pequeños y ayudar a la conciliación laboral y familiar durante las vacaciones estivales. La Escuela se prolongó durante todo el mes de julio y se desarrolló en el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Vale-

ro" que gestiona la asociación.

"La vuelta a España en treinta días" es la temática en torno a la que giraron las actividades programadas, de manera que cada día se trabajó una comunidad autónoma y se enseñó a los asistentes cosas típicas de ella, monumentos, historia y se realizan juegos sobre ellos. Además, se programaron visitas, de manera que se fue a la Biblioteca regional, el Museo Arqueológico de Lorca o la Casa del Artesano. Además, se llevó a cabo una gymkhana.



Escuelas de verano - Lorca



Tras un mes lleno de actividades la clausura tuvo lugar el último viernes de julio, con la visita del alcalde



AGENDA

El próximo 21 de agosto se celebrará la Carrera Virtual D'Genes DYRK 1A a beneficio de la asociación

El próximo 21 de agosto la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha organizado la Carrera Virtual D'Genes DYRK 1A, una prueba benéfica que cuenta con la colaboración del Club de Atletismo de Torre Pacheco, la Federación de Atletismo de la Región de Murcia (FAMU) y el Ayuntamiento de Torre Pacheco. La prueba se ha programado precisamente coincidiendo con el Día Mundial del Síndrome DYRK 1A para dar visibilidad a las personas que conviven con esta patología.

El Ayuntamiento de Torre Pacheco acogió la presentación de la carrera virtual, con la presencia de la concejal de Servicios Sociales, María José López, y otros miembros de la Corporación Municipal. Por parte de D'Genes estuvieron presentes la representante de familias del grupo DYRK 1A, María Ángeles Alcalá, y otros miembro del mismo, David Conesa y María del Mar Pagán.

La carrera solidaria se celebrará el sábado 21 de agosto, entre las 10.00 y las 21.00 horas, ininterrumpidamente. Los interesados en participar pueden realizar la inscripción, hasta el viernes, 20 de agosto a las 20:30 horas en www.famu.es. La aportación solidaria será de un mínimo de 5 euros, pudiendo realizarse aportaciones voluntarias y complementarias a la donación mínima si se desea. Los beneficios irán íntegramente destinados a D'Genes.

El día 21 de agosto entre las 10:00 y las 21:00 horas, se deberá subir una foto con el hashtag #hazdeporteporeldiainternacionalDyrk1A realizando la modalidad de ejercicio físico



CARRERA VIRTUAL
D'GENES DYRK1A
RUNNING / ANDAR / CUALQUIER OTRA ACTIVIDAD DEPORTIVA
SIN LÍMITES DE EDAD, CUALQUIER LUGAR O NIVEL

21 AGOSTO
SÁBADO
DE 10:00 A 21:00 HORAS
- ININTERRUMPIDAS -
(DURACIÓN MÍNIMA DE 20')

APORTACIÓN SOLIDARIA DESDE 5€
PUDIENDO REALIZAR APORTACIONES VOLUNTARIAS
(todos los beneficios obtenidos serán donados directamente
a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes)

PRUEBA DE CARÁCTER
"ONLINE"
(NO PRESENCIAL)
INDIVIDUAL Y NO COMPETITIVA

SUBE TU FOTO DURANTE EL DÍA Y HORARIO DE COMPETICIÓN A LAS REDES CON EL HASHTAG
#hazdeporteporeldiainternacionalDyrk1A

INSCRIPCIONES EN: www.famu.es
HASTA VIERNES 20 AGOSTO 2021
A LAS 20:30 HORAS
SORTEO DE PRODUCTOS
(TODOS LOS INSCRITOS)

AYUNTAMIENTO DE TORRE PACHECO
FAMU
Atletismo Torre Pacheco
ITC
d'genes

sico elegido donde aparezca de forma bien visible el dorsal asignado en la inscripción. Puede participar cualquier persona, sin limitación de edad, con la práctica de run-

ning, andar, o cualquier otra modalidad deportiva, en cualquier lugar, y a cualquier nivel, con una duración mínima de 20 minutos de actividad. La prueba tendrá un carácter

"online" no presencial, individual y no competitiva. Entre todos los inscritos se realizará un sorteo de productos, y será publicado en redes sociales.

AGENDA

El próximo 19 de septiembre se celebrará la VI Marcha por las enfermedades raras de Cehegín

El próximo 19 de septiembre tendrá lugar la VI Marcha por las Enfermedades Raras de Cehegín, a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Esta actividad deportiva está organizada por el Ayuntamiento de Cehegín y cuenta con la colaboración de D'Genes Noroeste, la Asociación para la atención a la diversidad Adinor y Asociación deportiva Quipar.

La marcha se iniciará a las 9:30 horas en el Complejo deportivo Javier Miñano y consta de dos modalidades: senderismo, en la que los participantes recorrerán 15 kilómetros; y andarines en la que se recorrerá una distancia de 8 kilómetros. Además, para los más pequeños se ha organizado también una gimkana infantil.

Las inscripciones se pueden formalizar en www.asuspuestos.com y el precio de las mismas es de 20 euros los adultos con comida y 15 euros sin comida, mientras que en el caso de los niños el precio es de 10 euros con comida y 5 euros sin comida. Para las personas que sólo asistan a la comida el precio es de 10 euros.

Además, la organización ha previsto una fila cero para que todas las personas que lo deseen puedan realizar sus aportaciones solidarias, ya que el dinero que se recaude se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que D'Genes ofrece para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con enfermedades raras.



19 de septiembre de 2021

VI MARCHA POR LAS ENFERMEDADES RARAS DE CEHEGÍN

A beneficio de D'Genes

Inscripciones en
www.asuspuestos.com

9:30 horas. Complejo Deportivo "Javier Miñano"

Modalidades:

- Senderismo: 15 kilómetros
- Andarines: 8 kilómetros
- Gimkana infantil

También puedes colaborar con la Fila 0

PRECIOS DE INSCRIPCIÓN

Senderismo y andarines:
20 euros con comida / 15 euros sin comida
Niños
10 euros con comida / 5 euros sin comida
Sólo comida
10 euros

ORGANIZA



COLABORAN



AGENDA

El 21 de septiembre tendrá lugar una sesión de formación de voluntariado sobre tipos de acompañamiento a personas con discapacidad

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes va a llevar a cabo una nueva sesión enmarcada en su programa de formación de voluntariado el próximo 21 de septiembre. Tendrá lugar a través de la plataforma zoom a las 16:30 horas y versará sobre trabajar con la familia y tipos de acompañamiento de voluntarios a personas con discapacidad.

Esta será la tercera sesión de un ciclo en el que ya se han celebrado otras dos que giraron en torno al conocimiento de las enfermedades raras y habilidades sociales y de comunicación y que finalizará con una última programada ya para el último trimestre del año, el 23 de noviembre, y en la que se abordará el ocio inclusivo y las enfermedades raras.

La participación en estas sesiones es gratuita, si bien se requiere inscripción previa obligatoria, que se puede realizar en el siguiente enlace: <https://forms.gle/AF7Qb37tQNm8XqQR8>. Una vez inscritos, el día antes de la charla se les hará llegar el enlace para participar en la misma.

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

Colaboradores

