



BOLETÍN INFORMATIVO

DICIEMBRE de 2020<

D'Genes les desea un Feliz Año

Acabó 2020, un año difícil pero en el que desde D'Genes se ha mantenido la calidad y atención a las personas que conviven con enfermedades raras, un compromiso que se mantendrá también en 2021

Feliz Año 2021

Gracias a la generosidad de nuestros socios y colaboradores, en 2020 hemos podido ayudar a personas y familias con una enfermedades rara y sin diagnóstico a través de nuestra cartera de servicios.

Gracias por formar parte de la Familia D'Genes

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 RECONOCIMIENTO
- 3 FORMACIÓN
- 4 CAPTACIÓN DE FONDOS
- 6 DELEGACIONES
- 19 COLABORADORES

Reconocimiento

D'Genes, galardonada por la farmacéutica Teva en sus V Premios Humanizando la Sanidad

Por su proyecto Atención psicosocial a familias de cuidados paliativos pediátricos los 365 días del año



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha sido galardonada en los V Premios humanizando la Sanidad de TEVA por su proyecto Atención psicosocial familias de cuidados paliativos pediátricos los 365 días del año.

Esta farmacéutica ha premiado 11 iniciativas que mejoran la calidad de vida del paciente con la entrega de los V Premios Humanizando la Sanidad. Estos galardones, un año más, han reconocido el trabajo de entidades y asociaciones, públicas y privadas, que desarrollan proyectos solidarios que ayudan al paciente y a sus familiares a manejar la enfermedad de manera más positiva. Debido al escenario actual desencadenado por la COVID-19, esta quinta edición se ha celebrado de manera virtual desde el canal de Youtube de Teva España.

“Este año, especialmente, debido a la Covid-19, la humanización de la sanidad adquiere un mayor sentido. Para TEVA es un enorme honor seguir apo-

yando proyectos innovadores, llenos de ilusión y sensibilidad que buscan seguir construyendo una sanidad más cercana y acogedora capaz de dar respuesta a las necesidades sanitarias de los pacientes y sus familiares, pero que a su vez ayude a hacer más llevadero y confortable cualquier proceso diagnóstico, curativo o paliativo”, señala Carlos Teixeira, director general de TEVA España. Rafael Borràs, director de Comunicación y Relaciones Institucionales del grupo TEVA y conductor de la gala, añade que esta edición ha sido especial en forma por el contexto de la pandemia, pero sin perder su esencia principal: premiar el trabajo, la sensibilidad y la imaginación orientados a la puesta en marcha de actividades innovadoras, originales y emprendedoras que facilitan la lucha contra la enfermedad y ayudan a optimizar la calidad de vida de los afectados. Con las once de esta edición, ya son 55 las iniciativas solidarias que

forman parte de la familia de la Sanidad Humana impulsada por TEVA, con una dotación total que asciende a 165.000 euros. En concreto, las premiadas este año se desarrollan en la Comunidad de Madrid, Cataluña, Andalucía, Murcia, Aragón y Castilla y León.

“Hemos vuelto a recibir muchas candidaturas, de nuevo todas ellas con muchísima calidad asistencial y humana, y hemos sido los que formamos la familia Teva España los que, con mucha sensibilidad y responsabilidad, hemos decidido las 11 ganadoras. Desde aquí quiero resaltar mi reconocimiento a todas las candidaturas, ya que gracias a vuestro trabajo, innovación, imaginación y sensibilidad está mejorando la calidad de vida de pacientes y familiares”, ha añadido Carlos Teixeira.

Esta edición ha destacado la participación de María Neira, directora del departamento de Salud Pública y Ambiente de la Organización Mundial de la

Salud, que ha cerrado la gala con un mensaje que apuesta por invertir en el sistema sanitario por y para beneficio del paciente.

Iniciativas premiadas en 2020
Un año más, para seleccionar a los once premiados, los casi 900 empleados de TEVA España han tenido en cuenta el trabajo, la sensibilidad y la imaginación puestos al servicio de actividades innovadoras, originales y emprendedoras que facilitan la lucha contra la enfermedad y mejoran la calidad de vida de los afectados, favoreciendo un entorno y un trato más empático y humano. Cada iniciativa premiada ha recibido una donación de 3.000 euros para continuar desarrollando el proyecto.

TEVA Pharmaceuticals Industries Ltd. (NYSE y TASE: TEVA) es líder global en medicamentos genéricos, con tratamientos innovadores en áreas especializadas que incluyen Sistema Nervioso Central, Dolor y Respiratorio.

Formación

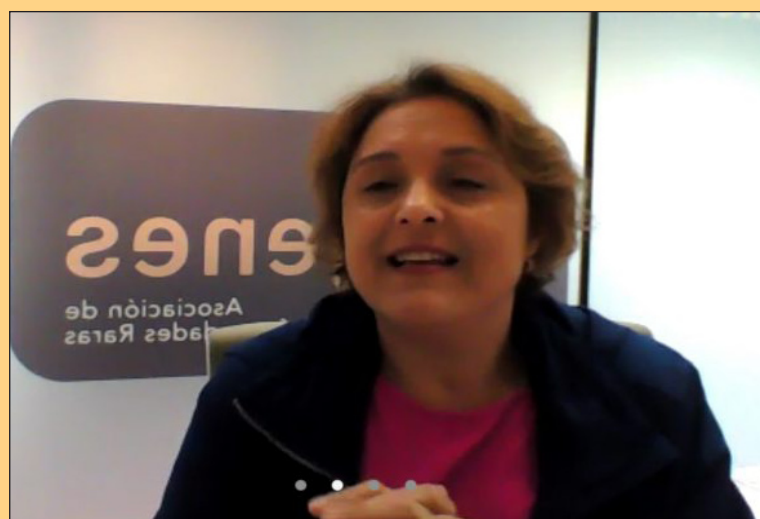
Amenas sesiones sobre resolución de conflictos y estrategias de participación y ocio inclusivo en el marco del Programa de Formación de Voluntarios organizado por D'Genes

La psicóloga Encarna Bañón ofreció una amena charla sobre resolución de conflictos y estrategias de participación para personas interesadas en formarse como voluntarios.

La sesión se enmarcaba en el Programa de Formación de Voluntariado organizado por D'Genes y que cuenta con la colaboración de la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social. La próxima semana el ciclo continuará con dos nuevas sesiones, que se llevarán a cabo de manera on line a través de la plataforma zoom.

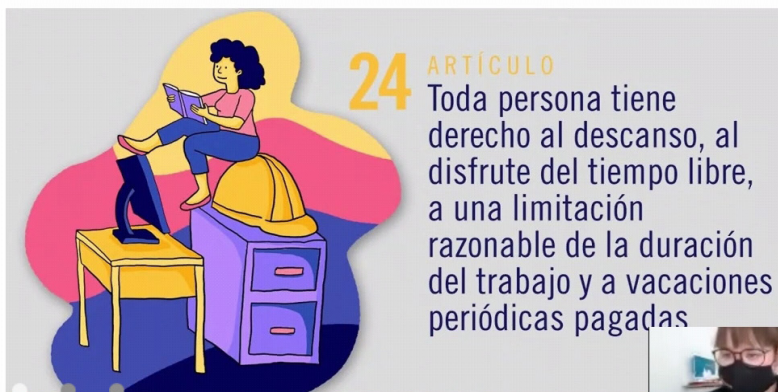
Además, otro de las jornadas había programada una charla de la trabajadora social de la entidad Isabel María Sánchez para explicar proyectos de la asociación con intervención de voluntariado.

Por su parte, Carmen Soler, del área de ocio de D'Genes, habló en otra sesión sobre ocio inclusivo y enfermedades raras. Durante la misma también se contó con la intervención de una voluntaria de D'Genes que se encargó de poner en valor la importancia del voluntariado en el marco de ocio inclusivo.



2.¿POR QUÉ ES IMPORTANTE EL OCIO INCLUSIVO ?

- . **Experiencia humana integral.**
- . **Contribuye a la calidad de vida de las personas.**
- . **Es un derecho**



2.¿POR QUÉ ES IMPORTANTE EL OCIO INCLUSIVO ?

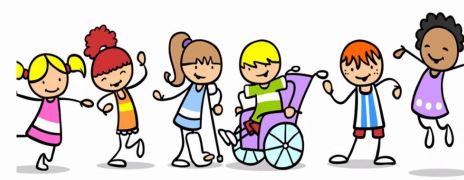
MOVILIDAD
HABILIDADES SOCIALES
CREATIVIDAD
CRECIMIENTO PERSONAL
MEJORA DE LA AUTOESTIMA



1. ¿QUÉ ES EL OCIO INCLUSIVO?

Es desarrollar actividades recreativas y lúdicas en las que cualquier persona tenga cabida, sean cuales sean sus características

Hoy en día el concepto de ocio y tiempo libre está considerado como un **elemento fundamental** para medir la calidad de vida de una persona. De hecho, el ocio es un **derecho humano**: la Declaración de los Derechos Humanos de 1949 reconoce el "Derecho al Descanso y al Ocio"



Captación de fondos

Ya está disponible el calendario solidario 2021 de D'Genes

Los interesados pueden hacerse con él en los centros o delegaciones de D'Genes o llamando al número de teléfono 696 14 17 08

El calendario solidario 2021 de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ya está disponible. Este almanaque de mesa está ilustrado este año con divertidas imágenes de niños usuarios o socios de la asociación emulando personajes de dibujos animados.

Con esta iniciativa, además de recaudar fondos para esta entidad, se pretende dar visibilidad a la realidad de las patologías poco frecuentes.

Los beneficios que se obtengan con las aportaciones por este calendario se destinarán, como en años anteriores, al manteni-

miento de cartera de servicios que D'Genes presta para mejorar la calidad de vida de personas afectadas por enfermedades de baja prevalencia.

Por una aportación solidaria de cinco euros las personas interesadas reciben un calendario, algo que pueden hacer

en los centros multidisciplinarios de D'Genes en Totana, Lorca y Murcia. Además, también se pueden enviar por correo a cualquier punto, gastos envío aparte. Las personas interesadas en colaborar pueden reservar sus calendarios en el teléfono 696 14 17 08.



Captación de fondos

Más de 160 personas se inscribieron en la I Carrera Virtual Solidaria D'Genes por las enfermedades raras y sin diagnóstico

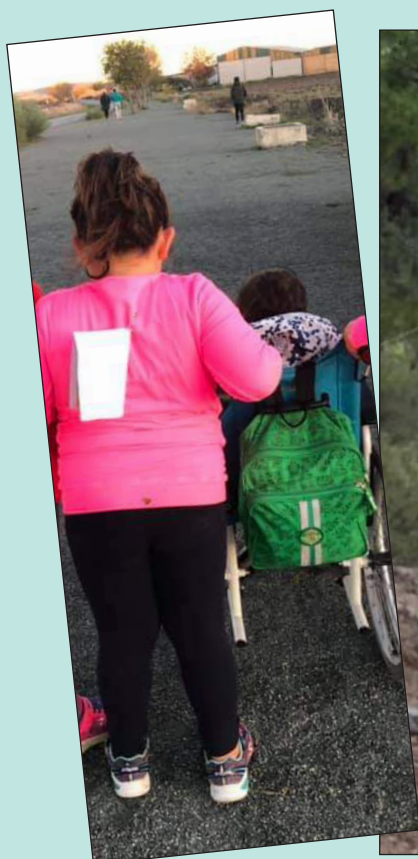
Se celebró del 3 al 13 de diciembre con participantes de diferentes puntos de España

Más de 160 personas participaron en la I Carrera Virtual Solidaria D'Genes por las enfermedades raras y sin diagnóstico que se celebró del 3 al 13 de diciembre.

En total, se inscribieron en esta actividad deportiva y solidaria un total de 164 personas, muchas de las cuales además de adquirir el dorsal solidario quisieron realizar aportaciones extras al formalizar la inscripción. La carrera se podía realizar desde el 3 de diciembre, Día de las personas con discapacidad, hasta el 13 de este mismo mes y los participantes podían cubrir los 5 kilómetros de que constaba por el itinerario que ellos mismos quisieran al tratarse de una prueba virtual que se realizaba a través de la app habilitada por la plataforma Cruzando la meta.

Desde D'Genes se quiere agradecer a los patrocinadores de la prueba su colaboración (Recambios Copado, Ático 30 Kids, Pedro Luis Jurado chapa y pintura y Tejidos Quiles), así como al Club Deportivo Arunci de Atletismo por su apoyo y contribución en la difusión de la misma y a Alcántara Trainer por donar un mes de entrenamiento personalizado para sortear.

Y por supuesto también se quiere agradecer a todas las personas que se inscribieron ya que con su inscripción mostraron su respaldo a las personas con patologías poco frecuentes y además el dinero recaudado se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que presta la entidad para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras.



Molina de Segura

Exitosa celebración del II Congreso Nacional de Epilepsia organizado por D'Genes y el Ayuntamiento de Molina de Segura



El II Congreso Nacional sobre Epilepsia, organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes junto con el Ayuntamiento de Molina de Segura, fue seguido de manera virtual por un buen número de profesionales y afectados y familias.

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.

El Congreso se inició con los testimonios de tres personas que conviven con la epilepsia, que a través de sus emotivas palabras mostraron la experiencia y algunas de las necesidades principales de los afectados.

Tras ellos tuvo lugar la inauguración oficial en la que se contó

con la presencia del presidente de la Federación Española de Epilepsia, José Luis Domínguez; el presidente de D'Genes, Juan Carrión; el concejal de Deporte y Salud, Miguel Ángel Cantero García; y la directora de Asistencia Sanitaria, Inmaculada Barceló.

Manuel Vicente, técnico responsable Molina Deporte Adaptado y miembro del Grupo para la Promoción del Ejercicio y la Actividad Física de Molina de Segura ofreció una interesante ponencia sobre epilepsia y deporte, resaltando los beneficios de la práctica deportiva e incluso finalizó proponiendo un sencillo ejercicio a todos los asistentes.

Las siguientes intervenciones fueron las de Jon Andoni Duñabeitia, catedrático de la Universidad de Nebrija (Madrid) y Universidad del Ártico Noruega, director del Centro de Ciencia Cognitiva (C3) de la Universidad de Nebrija y director científico Impulso Cognitivo; y Luis Mi-

guel Aras, médico del Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea, director de ApoyoDravet y director de Impulso Cognitivo. Durante sus intervenciones realizaron un repaso al conocimiento científico sobre las alteraciones en las funciones ejecutivas de los afectados de epilepsia y una aproximación a la evidencia que respalda una intervención científica orientada y personalizada y presentaron el proyecto EpiCog, determinación e intervención cognitiva en afectados de epilepsia desarrollado por Impulso Cognitivo con la colaboración del Centro de Ciencia Cognitiva de la Universidad de Nebrija.

Anna Rodríguez, de Mjn Neuro, ha presentado mjn-seras, pro-

ducto que registra la actividad eléctrica del cerebro a través del canal auditivo y lanza un aviso cuando el riesgo de crisis de epilepsia es elevado. En el turno de preguntas también ha estado presente el CEO de Mjn Neuro, David Blánquez.

Por último, la neuróloga Irene Villegas ha presentado experiencias y resultados con pacientes en el Hospital Santa Lucía de Cartagena de la utilización de la app 'Epico'.

Desde D'Genes se quiere agradecer a todos los ponentes su colaboración desinteresada, así como al neuropediatra en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca Salvador Ibáñez Mico, que ha ejercido de moderador de la jornada.

Lorca

La concejala de ONGs de Lorca, María Dolores Chumillas, visita el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero"

La concejala de ONGs del Ayuntamiento de Lorca, María Dolores Chumillas, ha visitado el Centro Multidisciplinar de Atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero", gestionado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en ese municipio.

La responsable municipal tuvo

la oportunidad de conocer este centro, que ocupa unas dependencias cedidas por el Ayuntamiento en la calle Prolongación de Abellaneda. Durante la visita estuvo acompañada por el presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, y otros miembros de la junta directiva de la entidad de ese municipio, quienes explicaron de primera mano los servicios que presta la asociación

para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes.

Además, durante su recorrido por las instalaciones tuvo la oportunidad de escuchar también a parte del equipo profesional, que le transmitió el método de intervención que llevan a cabo.

En el Centro "Cristina Arcas Va-

lero" se ofrecen, entre otros, servicios de atención directa como logopedia, estimulación cognitiva, fisioterapia o atención psicológica. La cartera de servicios de D'Genes se completa además con otros servicios como orientación laboral, información y orientación, respiro familiar, apoyo psicológico on line, apoyo educativo en el aula o atención domiciliaria.



Lorca

D'Genes conmemoró, junto al Ayuntamiento de Lorca y otros colectivos, el Día Internacional de las Personas con Discapacidad

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se sumó, junto a otros colectivo de personas con discapacidad funcional, al acto de conmemoración el día 3 de diciembre del Día Internacional de las Personas con Discapacidad promovido por el Ayuntamiento de Lorca.

El acto contó con la presencia de la concejala de Servicios Sociales del consistorio lorquino, María Dolores Chumillas, y miembros o representantes de colectivos situados en la Casa de las Oenegés y el Centro de Atención Temprana de este mu-

nicipio, entre ellos la miembro de la junta directiva de D'Genes Rosa María Valero, en representación de la asociación. Durante el mismo se dio lectura a un manifiesto.

"Nuestro objetivo es hacer de Lorca una ciudad mejor, más accesible y más igualitario, sin distinciones y fomentando la autonomía y las capacidades y/o altas capacidades que cualquier persona con diversidad funcional tiene o puede desarrollar en todos y cada uno de los aspectos de la vida", señaló la concejal.



La concejal de ONGs de Lorca entrega un desfibrilador y epis para el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" gestionado por D'Genes

La concejala de ONGs del Ayuntamiento de Lorca, María Dolores Chumillas, hizo entrega de un desfibrilador y equipos de protección individual para el Centro Multidisciplinar de Atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero", gestionado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en ese municipio.

La responsable municipal hizo entrega del desfibrilador y los epis durante una visita al citado centro.

Desde D'Genes se agradece la aportación de este importante material que redundará en la seguridad de profesionales y usuarios de las instalaciones, que se pusieron en marcha en este año 2020 y se encuentran ubicadas en la calle Prolongación de Abellana.



Lorca

Los Reyes Magos recogen las cartas de niños y usuarios de D'Genes en el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca



El Centro Multidisciplinar de Atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero" se llenó el 19 de diciembre de ilusión con la visita de los Reyes Magos.

Niños usuarios y socios de la entidad acudieron ese día al centro para entregar las cartas con sus deseos y peticiones a los Reyes Magos.

En el vestíbulo principal, decorado con ambiente navideño, los Reyes Magos, acompañados por sus pajes, recogieron las misivas que los pequeños les entregaron. Además, se contó con la presencia de la concejal de ONGs, María Dolores Chumillas.

Desde D'Genes se quiere agradecer al Centro Parque Almenara que dejó la alfombra decorativa para esta actividad, a la Guardería Lubilú que prestó los disfraces de Reyes y al Ayuntamiento de Lorca que dejó los disfraces de los pajes.

Mazarrón

La Iglesia Ecuménica de Camposol dona a D'Genes 700 euros

Para el equipamiento y adquisición de material para terapias destinadas a niños de Mazarrón y pedanías

La Iglesia Ecuménica de Camposol (Mazarrón) ha donado 700 euros a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes para el equipamiento y adquisición de material para terapias destinadas a niños y niñas de Mazarrón y pedanías que se prestan en las dependencias con que la asociación cuenta en ese municipio o a domicilio. El dinero aportado a D'Genes procede entre otras iniciativas, de actividades benéficas realizadas con los campistas del Camping Bolnuevo.

El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz Carabias, recibió en la delegación de la asociación en Mazarrón al pastor de la Iglesia Ecuménica Sant Nicholas Church de Mazarrón-Camposol; a la trabajadora social de la misma Monika Klute; y a Marion Bobert, del Camping Bolnuevo, a quienes explicó la labor que desarrolla D'Genes y los servicios que presta.

D'Genes desarrolla desde junio servicios de respiro familiar a domicilio junto con la Concejalía de Política Social del Ayuntamiento de Mazarrón. Además, en el edificio de la Biblioteca del Puerto de Mazarrón ofrece servicios de psicología, logopedia, estimulación cognitiva, refuerzo escolar, asesoramiento social y asesoramiento jurídico. Asimismo, lleva a cabo su programa de apoyo educativo en coles y habilidades sociales con alumnos de diferentes centros educativos de la zona.

Desde la asociación quieren agradecer a la Iglesia Ecuménica de Camposol su colaboración con D'Genes y su apoyo al colectivo de personas que conviven con patologías poco frecuentes.



Andalucía

D'Genes asiste a una reunión de COCEMFE Sevilla con el Ayuntamiento de El Coronil para abordar acciones en esa zona rural

El presidente de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) Sevilla, Juan José Lara, visitó el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Pablo Ramírez García" ubicado en el municipio sevillano de El Coronil, gestionado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

La visita tuvo lugar después de una reunión celebrada en el Ayuntamiento de El Coronil, en la que además del representante de COCEMFE también participaron el alcalde, José López Ocaña; la concejala de Desarrollo Local, Seguridad Ciudadana, Fiestas, Turismo, Deportes y Régimen Interior, Alicia Melgar Bocanegra; la delegada de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes Andalucía, Silvia García Castellanos; y la secretaria de la Asociación Coronileña para la Promoción y Defensa de Discapacitados Físicos, Psíquicos y Sensoriales Despertares, María Antonia Verdugo.

La reunión, celebrada en la Casa de Cultura, tenía por objeto abordar acciones del programa europeo "Red para la inclusión social de personas con discapacidad en las zonas rurales de la Unión Europea (EURUDISNET)" cofinanciado por Erasmus Plus de



la Unión Europea.

Esta iniciativa, ejecutada por la Federación junto a entidades de otros cinco países más (Italia, Turquía, Eslovenia, Alemania y Lituania) tiene por objetivo principal crear una red europea destinada a la inclusión social de las personas con discapacidad a través del desarrollo e implementación piloto de un programa innovador destinado a promover la cooperación y formación de alianzas cívicas en áreas rurales.

Además, como objetivos específicos busca incrementar la autoconfianza e integración de las personas con discapacidad del medio rural, identificar necesidad de enfatizar la importancia de capacitar y mejorar el liderazgo para las personas con disca-



pacidad mediante el empoderamiento que permita a la persona adquirir habilidades para promover la cooperación y liderar la formación de alianzas

cívicas, como un medio de defender sus derechos y eliminar barreras que eviten su inclusión social. Durante el encuentro la responsable de D'Genes,

Silvia García Castellanos, transmitió las necesidades y dificultades principales a las que se enfrentan las personas con discapacidad en las zonas rurales.

Andalucía

Los Reyes Magos visitaron el Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" de El Coronil

Y llevaron una felicitación gigante cargada de buenos deseos para el nuevo año de parte del alumnado de 2ºA del CEIP María Ana de la Calle



Los Reyes Magos del AMPA Miguel Benítez de Castro de El Coronil (Sevilla) visitaron a los niños que reciben terapias en el Centro Multidisciplinar

de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García". Durante su visita trajeron una gran pos-

tal de Navidad para felicitar el Año nuevo que había sido realizada por alumnos de 2ºA del CEIP María Ana de la Calle.

Desde D'Genes agradecieron este gesto que sirvió para llenar de ilusión el centro y alegrar la tarde a los niños que allí acudieron.

Murcia

Se celebró un divertido taller de galletas navideñas impartido por una socia de D'Genes

Se llevó a cabo de manera on line con cada participante desde su propia cocina, a través de una plataforma de videollamada



La delegación en Murcia de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes organizó un taller virtual de galletas navideñas para socios y usuarios de la asociación, que estuvo impartido

por la socia Blasi Montes, a quien desde la entidad se le agradece enormemente su colaboración para el desarrollo de esta actividad. El taller se llevó a cabo a través de

la plataforma zoom y durante el mismo Blasi Montes se encargó de explicar paso a paso el proceso de elaboración de estos dulces. Los participantes tuvieron la oportunidad de disfrutar y pasar

un buen rato preparando deliciosas recetas. Una simpática y dulce actividad con la que D'Genes quiso animar a sus socios en la jornada previa a Nochebuena.

Cartagena

El Grupo Scout Atalaya organiza un mercadillo solidario, parte de cuya recaudación se destinó a D'Genes

El Grupo Scout Atalaya de Cartagena organizó recientemente un mercadillo solidario de Navidad, parte de cuya recaudación se destinó a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

El mercadillo solidario tuvo lugar el 19 de diciembre y el dinero recaudado se destinó a tres asociaciones: Astus, Asteamur y D'Genes.

Desde D'Genes se quiere agradecer al Grupo Scout Atalaya su colaboración al organizar esta actividad y sobre todo que contribuyan a transmitir entre los más pequeños valores como la solidaridad y ayuda a otros colectivos.

♥ Astus ♥ Asteamur ♥ D'Genes

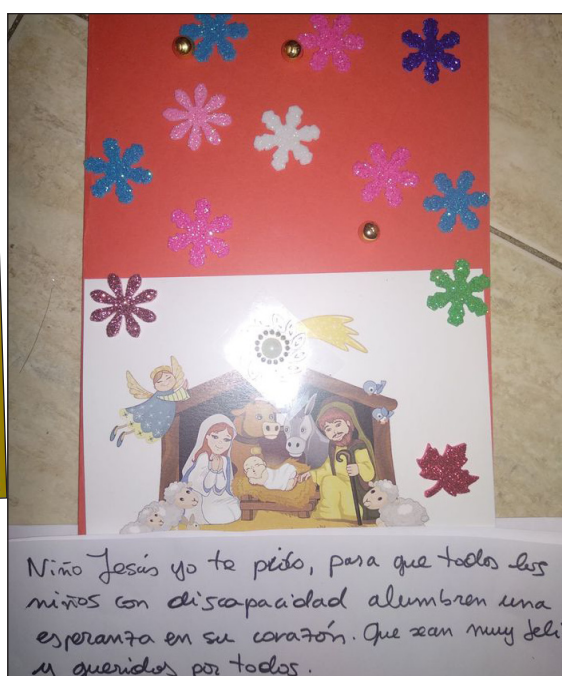


Totana

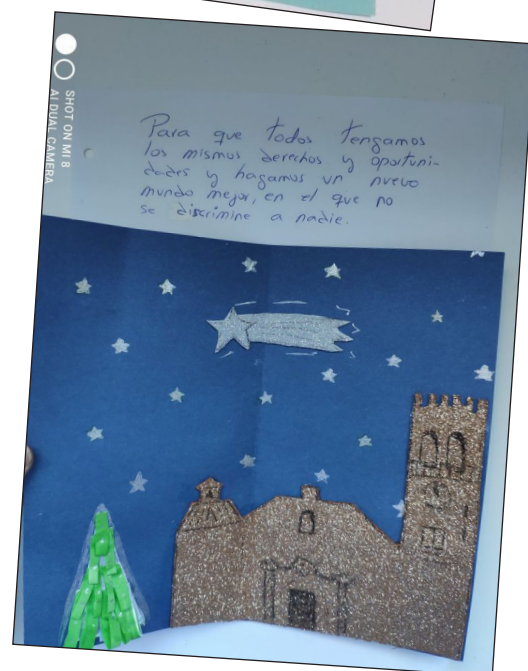
D'Genes entrega los premios a los ganadores del Concurso Infantil Solidario de postales de Navidad



Sobre estas líneas, postales ganadoras en la categoría de 4 a 9 años



Sobre estas líneas y a la derecha, postales ganadoras en la categoría de 10 a 14 años



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha hecho entrega de los premios del I Concurso Infantil Solidario de postales de Navidad organizado por la entidad desde su delegación en Totana.

Todas las postales enviadas para participar en el concurso, en las dos categorías previstas de 4 a 9 años y de 10 a 14 años, se publicaron en la página de Facebook de D'Genes con el fin de que los visitantes de esta red social pudieran votar las que más les gustaran.

Ganadores en la categoría 4 a 9 años:

Primer premio: Vicente Carreño Rodríguez, de 8 años. El premio consistió en Nest Mini Google de

Pay & Ponce, vale de 25 euros o mochila de la Librería Hermes.

Segundo premio: Roberto Cánovas López, de 9 años. El premio consistió en unos auriculares de Azurita y un mes gratis en Escuela de Baile Paso a Paso.

Tercer premio: Daniela González Tudela, de 9 años, que recibió un lote de dulces Ferrero y Lacasa de Distribuciones Gázquez, un champú infantil de VivoNatural y un FlipyFlux de Concuernas.

Ganadores en la categoría 10 a 14 años:

Primer premio: Lucía Valenzuela Alcaraz, de 13 años, que recibió un lote de kit proyecto electrónico Mi-

necraft, una mensualidad gratis de la Escuela Tecnológica En Línea y un vale de 30 euros para ropa en Astronenes

Segundo premio: Laura Ruiz Romero, de 12 años, que recibió como premio unos auriculares de Electrodomésticos Omega y una linterna de Vatioled.

Tercer premio: Daniel Merlos Hernández, de 13 años, premiado con una lámpara de sal y piezas de decoración de Concuernas y una limpieza bucal Ucidet.

Desde D'Genes se quiere agradecer a todos los niños que tomaron parte en el concurso, organizado por vez primera por la asociación, y se felicita a los ganadores por sus bonitas y originales postales.

Alhama de Murcia

La nueva zona de juegos inclusivos del parque La Cubana de Alhama de Murcia, en cuya remodelación se contó con el asesoramiento de D'Genes, está en funcionamiento desde mediados de diciembre

La nueva zona de juegos inclusivos del parque La Cubana de Alhama de Murcia ya está en funcionamiento después de que se abrieran al público a mediados del mes de diciembre.

En los últimos meses se han acometido obras de remodelación del citado parque, que han permitido la mejora de las áreas infantiles para la instalación de juegos inclusivos, modificaciones en el pavimento y aceras del entorno para que adquieran el carácter de itinerario peatonal accesible, conectando con la avenida y la plaza de la Constitución.

Se trata de una propuesta incluida a través de los presupuestos participativos y la campaña #PMRAlhama, que ha contado con la colaboración de Pedro Tudela y de la Fundación Francisco Munuera.

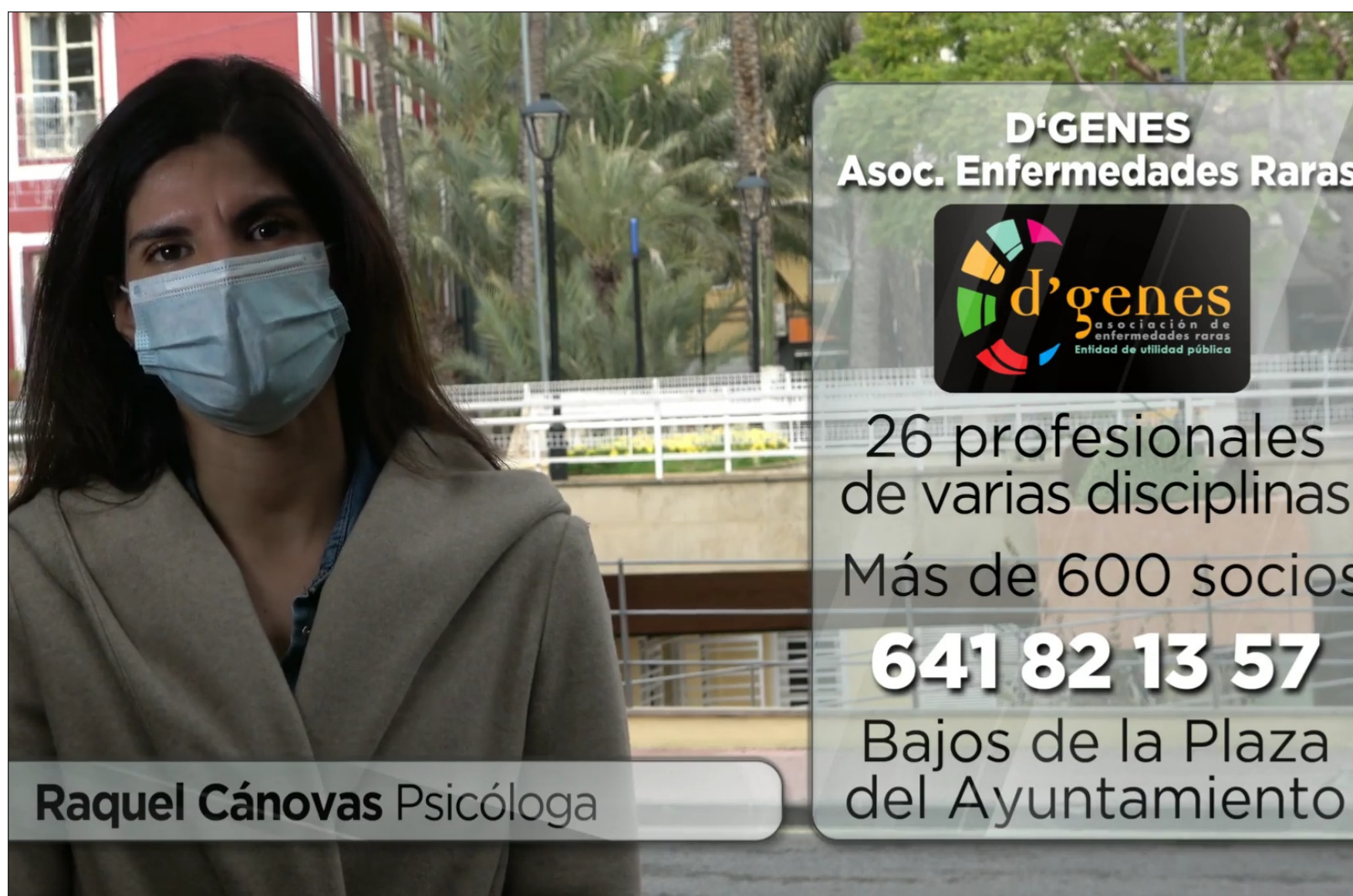
D'Genes muestra su satisfacción por estas actuaciones, ya que la asociación ha asesorado para que se hiciera realidad la instalación de juegos inclusivos en el centro de Alhama.



Alhama de Murcia

D'Genes conmemoró el Día Internacional del Voluntariado en Alhama de Murcia

Participó en el vídeo elaborado desde el Ayuntamiento de dicho municipio para recordar esta jornada y en el que las diferentes asociaciones sociales explicaban su labor, ya que ante la situación de pandemia no se pudieron celebrar actividades participativas como en años anteriores



D'GENES
Asoc. Enfermedades Raras



26 profesionales
 de varias disciplinas
 Más de 600 socios
641 82 13 57
 Bajos de la Plaza
 del Ayuntamiento

Raquel Cánovas Psicóloga

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes conmemoró en Alhama de Murcia el Día Internacional del Voluntariado.

Cada 5 de diciembre se celebra el Día Internacional del Voluntariado, una jornada para agradecer todos los esfuerzos realizados por los voluntarios y sus organizaciones, así como promover sus

valores.

Este año, debido a la pandemia de la Covid-19, no se pudo realizar el habitual mercadillo del voluntariado en la plaza de la Constitución de este municipio, una actividad en la que las entidades participantes dan a conocer las acciones que llevan a cabo a lo largo del año. Sin embargo, desde el Ayuntamiento se

colocó como alternativa una pancarta conmemorativa en el balcón de la casa consistorial y se elaboró un video que se difundió en redes sociales para agradecer y poner en valor la labor de todas las personas voluntarias y a las asociaciones, así como el servicio del voluntariado, que trabajan por el municipio.

En la elaboración del video

participaron todas las asociaciones de carácter social, entre ellas D'Genes, así como el servicio municipal de voluntariado. En él la responsable de la delegación de D'Genes en Alhama de Murcia, la psicóloga Raquel Cánovas, explicó detalladamente la importante labor que desarrolla la asociación y los servicios que presta la entidad.

Cehegín

D'Genes colaboró con la campaña "Yo me sumo a Cáritas" desarrollada en Cehegín

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha colaborado con la campaña "Yo me sumo a Cáritas" desarrollada en el municipio murciano de Cehegín.

Cáritas solicitó colaboración a diferentes entidades para participar en la recogida solidaria para dar cobertura a las necesidades de todas aquellas personas de dicho municipio en riesgo de exclusión y que ningún hogar de Cehegín se quedara sin Navidad.

La campaña de recogida de alimentos y donativos se llevó a cabo del 5 al 15 de diciembre y D'Genes colaboró dando difusión a la misma así como prestando apoyo logístico ayudando a hacer lotes y recoger alimentos.



Recogida de alimentos

Yo me sumo a Cáritas
Ningún hogar sin Navidad

Totana

El banco de productos ortoprotésicos y de apoyo se incrementa con la incorporación de un andador de adultos, del que ya se ha podido beneficiar una familia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha ampliado su banco de productos ortoprotésicos con la incorporación de un andador de adultos.

Este artículo ha sido donado a la asociación por parte de una familia y en concreto por Anaís y Paula, cuyo padre falleció de ELA hace ahora varios años.

D'Genes quiere agradecer este gesto a las donantes, ya que su aportación hará que un andador pueda ser utilizado por personas que lo puedan necesitar. De hecho ya ha podido beneficiarse de su uso una familia ya que ha sido utilizado por una persona que precisaba de este producto.



D'Genes cede a una familia una grúa eléctrica para personas



La Asociación de Enfermedades Raras ha cedido una grúa eléctrica para personas a una familia socia de la entidad. Esta grúa forma parte del banco de productos ortoprotésicos con que la asociación cuenta y que está a disposición de socios que lo puedan necesitar.

En concreto, esta grúa fue donada por una vecina de Mazarrón en 2018 y se encuentra en perfecto estado y es la primera vez que se cede. La grúa podrá ser utilizada por la familia de una niña de cuidados paliativos pediátricos.

Colaboradores

