



DE INTERÉS

- El 7 de enero D'Genes ha organizado una jornada de convivencia con motivo de la tradicional romería de La Santa en las inmediaciones del paraje totanero de La Santa
- El 26 de enero se celebrará en Alhama de Murcia la actividad "Solidarios por los pelos"

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 ESCUELA NAVIDAD
- 3 SOLIDARIDAD
- 8 SENSIBILIZACIÓN
- 9 FORMACIÓN
- 10 VISIBILIDAD
- 12 COLABORACIÓN
- 13 AGENDA
- 14 COLABORADORES

BOLETÍN INFORMATIVO

DICIEMBRE de 2019<

Acaba un año y empieza otro repleto de iniciativas

2020, un año de grandes proyectos en el horizonte



Acabamos de finalizar 2019. Hemos despedido un año en el que desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se ha trabajado de manera intensa para mejorar la calidad de vida de las personas y familias que conviven con enfermedades raras. Ha sido un año en el que hemos apostado por los grupos de trabajo de diferentes enfermedades con que cuenta D'Genes, apostando por el desarrollo de actividades que permitan visibilizarlas, además de tratar de dar respuesta a cuestiones e inquietudes de afectados. Así, se han programado actividades o acciones de visibilidad o se ha trabajado a través de reuniones o grupos en redes sociales en torno a patologías como esclerosis, epilepsia, incontinencia pigmenti, porfiria, DYRK 1A, sin diagnóstico...

Además, ha sido un año en el que se han seguido sumando nuevos socios que se han sumado a la gran familia D'Genes, se ha seguido apostando por la formación con acciones como el XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, el WorkER Investigación en enfermedades raras o se han sumado otras iniciativas como acciones formativas puntuales en torno a patologías concretas.

La sensibilización ha sido un pilar básico, continuando con nuestras acciones para acercar las enfermedades raras a la sociedad y sobre todo al ámbito educativo. En 2019 se ha apostado también por el desarrollo de un programa de apoyo educativo en el aula, que gracias al apoyo económico del Banco Santander, está permitiendo en el presente curso escolar prestar atención y apoyo en el aula a un buen número de alumnos con enfermedades raras o sin diagnóstico.

Si 2019 ha sido un año intenso 2020 no lo va a ser menos, con importantes proyectos que van a ver la luz. El primero de ellos será la puesta en marcha del Centro Multidisciplinar de Atención Integral a personas y familias "Cristina Arcas Valero" en Lorca. Además, también se trabaja para abrir, en este primer semestre, otro centro de similares características de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y otras enfermedades raras en El Coronil (Sevilla) para poder exportar a dicha provincia el modelo de trabajo de D'Genes y dar cobertura y atender a familias de esa zona.

Proyectos de gran envergadura que se sumarán al trabajo diario, silencioso pero eficaz, que D'Genes lleva a cabo para tratar de dar respuesta a necesidades e inquietudes de personas con ER a través de sus servicios de atención directa y Servicio de Información y Orientación.

El mayor deseo para este 2020 es que se consigan avances que contribuyan a mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con ER y vayan en la dirección de ofrecer esperanza en un futuro mejor.

Escuelas de Navidad

D'Genes desarrolla su Escuela de Navidad en Murcia, Cartagena y Totana

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes lleva a cabo durante las vacaciones escolares navideñas sus Escuelas de Navidad en Murcia, Cartagena y Totana.

Estas escuelas pretenden ser una alternativa de ocio para los pequeños durante las vacaciones escolares de Navidad y además facilitar la conciliación

de la vida laboral a las familias. En Murcia se desarrolla en el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a personas con Síndrome X Frágil

y otras Enfermedades Raras Pilar Bernal Giménez, en Cartagena en el colegio "Primitiva López" y en Totana en el colegio "Reina Sofía".

Durante su desarrollo se han programado actividades variadas como manualidades, juegos, proyecciones de películas, salidas al parque...



Éxito de asistencia al recital “Juanillo el del Cabezo” puesto en escena por la Compañía Cojo de nudo a beneficio de D´Genes



Tuvo lugar el
27 de diciembre
en el Centro
Cultural de
Lorca

Éxito de asistencia al recital “Juanillo el del Cabezo” que escenificó la Compañía de Comedias Cojo de nudo en el Centro Cultural de Lorca. Este recital tenía tintes solidarios ya que los beneficios que obtenidos se destinarán a la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes, que trabaja por mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes o sin diagnóstico. El Centro Cultural se llenó de público para presenciar este evento, al que también asistieron, entre otros, el concejal de Sanidad, José Ángel Ponce; la concejal de ONGs, María Dolores Chumillas; así como otros representantes de la corporación municipal de diversas formaciones políticas. Desde D´Genes se quiere dar las gracias a la Compañía de Comedias



Cojo de nudo, por haber puesto a disposición de manera altruista su arte para este recital solidario, así como a la

Asociación de Amas de Casa, Consumidores y Usuarios de Lorca y en especial a su presidenta, Carmina Reverte, por

su colaboración con la decoración floral del escenario. Asimismo, se quiere agradecer también a

todas las personas que asistieron al evento y que llenaron el aforo del Centro Cultural para asistir al evento.

Solidaridad

Numerosos farolillos llenan el cielo de Campos del Río de luz y solidaridad para apoyar a las enfermedades raras

La luz de numerosos farolillos iluminó el cielo de Campos del Río en una actividad solidaria con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Esta actividad, que estaba organizada por D'Genes y el Ayuntamiento de Campos del Río y contaba con la colaboración de la Peña Huertana de Campos del Río, se desarrolló a lo largo de la tarde en el mirador de la Iglesia Santuario de este municipio. Además, para amenizar la tarde se contó con la actuación de la Peña Huertana "La Capaza" de Blanca y el toque dulce lo puso una degustación de buñuelos y chocolate que corrió a cargo de la asociación de amas de casa de dicha localidad.

Desde D'Genes se quiere dar las gracias a las entidades y asociaciones que han colaborado en la organización de esta actividad, así como a las numerosas personas que han querido encender un farolillo y contribuir así a iluminar de solidaridad y de esperanza el camino de las personas que conviven con enfermedades raras.



Se recaudan 471 euros a beneficio de D'Genes en una jornada de actividades solidarias en el colegio "Miquel Marí i Pol" de Sant Feliu de Llobregat

El colegio "Miquel Martí i Pol" de Sant Feliu de Llobregat ha celebrado varias actividades solidarias a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Los comités de fiestas del AMPA realizó una venta solidaria de juguetes donados por los padres de alumnos del centro, se celebraron varios talleres y una chocolatada. Además, se contó con un photocall navideño y se pusieron a la venta artículos donados por comercios de la zona. Todo ello permitió recaudar 471,45 euros que se destinarán a la organización del Encuentro de Incontinencia Pigmenti que se va

a desarrollar próximamente para congregar a afectados y familias. Desde D'Genes se quiere agradecer al AMPA del colegio "Miquel Martí i Pol" y a la comisión de fiestas la organización de esta actividad, así como a todos los participantes, quienes con su solidaridad han conseguido recaudar esta importante suma.

Asimismo, se quiere realizar un agradecimiento especial a Karen Cristiani Martínez, miembro del AMPA y que forma parte del grupo de Incontinencia Pigmenti de D'Genes, por su implicación y contribución a dar visibilidad a las enfermedades raras.



Solidaridad

Éxito de asistencia al Corte de Jamón a beneficio de D' Genes y AELIP, que tuvo lugar en el marco de la jornada de celebración del 40 aniversario del Trasvase Tajo Segura en Totana

La Comunidad de Regantes de Totana celebró el pasado domingo, 1 de diciembre, el 40 aniversario del Trasvase Tajo-Segura en Totana con una jornada de actividades que además, tuvo carácter solidario a beneficio de las asociaciones de enfermedades raras D'Genes y AELIP gracias a que contaron con la instalación de una barra solidaria en dicho acto.

El santuario de La Santa de Totana, acogió una jornada de convivencia con comida gratuita para los asistentes y una paella gigante.



El evento contó también con barra solidaria gestionada por AELIP y D'Genes con corte de jamón solidario para

quienes quisieron tomar un refresco o cerveza y degustar un rico plato de jamón a la vez que colaboraban con las enfermedades raras.

Desde D'Genes se quiere agradecer a la asociación de cortadores de Jamón ASOJAM por su colaboración en este corte de jamón, a la Co-

munidad de Regantes de Totana por brindar la oportunidad de celebrar esta actividad solidaria y a todas las personas que decidieron

venir a pasar un buen rato y colaboraron con la barra solidaria un agradecimiento especial por su apoyo a las enfermedades raras.

Primafrío hace entrega a D' Genes de 3.688 euros recaudados con la adquisición voluntaria por parte de trabajadores de la empresa de maquetas de sus camiones

La Fundación Primafrío ha hecho entrega a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de una aportación solidaria de 3.688,63 euros. Gracias a la compra voluntaria de las maquetas de los camiones de la empresa por parte de los empleados de la misma, ésta ha recaudado una importante cantidad de dinero que ha repartido entre cuatro asociaciones o entidades de carácter social, en función de las preferencias de los trabajadores.

El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz, y

otros miembros de la asociación asistieron al acto de entrega de la aportación solidaria, que tuvo lugar en la sede de la empresa en Alhama de Murcia, y al que también asistieron las otras entidades beneficiarias: CARITAS, asociación Anse y Ambulancia del deseo.

D'Genes quiere agradecer a Primafrío y a sus empleados esta importante aportación, que se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación ofrece para mejorar la calidad de vida de personas y familias que



conviven con enfermedades poco frecuentes o sin diagnóstico.

La empresa Primafrío cuenta con 4.500 empleados en 27 países,

de los que 600 se encuentran en Alhama de Murcia.

Solidaridad

Obra Social La Caixa dona 3.000 euros a D' Genes

Obra Social La Caixa ha donado 3.000 euros a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. La directora de Caixa Bank Mazarrón, Almudena Nieto, ha hecho entrega del cheque al director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz.

El acto tuvo lugar en la tarde del 5 de diciembre, en el emblemático salón de plenos de las Casas Consistoriales de Mazarrón, contando con la presencia del alcalde, Gaspar Miras, y el primer teniente de alcalde, Ginés Campillo.

D'Genes, que nació hace 11 años en Totana pero que ya tiene delegación propia en Mazarrón, trabaja actualmente en los colegios "Manuela Romero", "Siglo XXI" y "Francisco Caparrós" de este último municipio desarrollando su programa de apoyo educativo en el aula y también lleva a cabo acciones de visibilidad o sensibilización.



La Asociación de Vecinos La Moneda y Las Cruces de Dos Hermanas (Sevilla) entrega a D' Genes 1.232 euros recaudados en una fiesta solidaria celebrada en noviembre

Representantes de la Asociación de Vecinos La Moneda y Las Cruces de Dos Hermanas (Sevilla) hicieron entrega en el mes de diciembre a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de un cheque por valor de 1.232 euros recaudados el pasado 23 de noviembre en una fiesta solidaria favor de la asociación de patologías poco frecuentes.

Desde D'Genes se quiere dar las gracias por el esfuerzo a los organizadores de dicha fiesta, junta directiva de la asociación La Moneda y Las Cruces, bar que regenta Leandro, Academia de ballet Laura Salas, zumba ELYZAN, bailes latinos Carmen, Asociación de moto club EXATE PA YA, J.A. Quero y taller de pintura y flecos Carmen.



Desde la asociación D'Genes les dan las gracias a todos por su colaboración y también por su contribución a las enfermedades raras.

Solidaridad

D'Genes estuvo presente con un stand en el Mercado navideño de El Coronil

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes dio a conocer su labor en el Mercado Navideño organizado por la Concejalía de Desarrollo Económico del Ayuntamiento de El Coronil (Sevilla).

La coordinadora de D'Genes Andalucía, Silvia García Castellanos, y otros miembros de la asociación atendieron el stand que se instaló y desde el que dieron a conocer qué son las enfermedades raras y los servicios que presta la asociación para mejorar la calidad de vida de personas y familias

que conviven con patologías poco frecuentes o sin diagnóstico.

D'Genes puso a disposición de quien quisiera material divulgativo y artículos solidarios. Además, hizo las delicias de los más pequeños con la visita de los muñecos solidarios de personajes de animación y dibujos animados, con los que los niños pudieron fotografiarse.

La participación en este tipo de actividades tiene, entre otros, el objetivo de dar visibilidad a las enfermedades raras.



D'Genes asiste al almuerzo solidario de la Fundación López Mariscal, celebrado en Ubrique

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes fue invitada por vez primera a asistir el pasado 17 de diciembre al almuerzo solidario de la Fundación López Mariscal de Arte, celebrado en Ubrique.

Esta cita es todo un acontecimiento que contó este año entre sus asistentes con políticos como el presidente de la Junta de Andalucía, Juan Manuel Moreno; miembros de otras fundaciones como Isabel Gemio o Bertín Osborne; periodistas como Susanna Griso y numerosos artistas y rostros populares.

La coordinadora de D'Genes Andalucía, Silvia García Castellanos, y otros miembros de la asociación asistieron a este evento, en el que pudieron dar a conocer a rostros conocidos las dificultades de las personas que conviven con enfermedades raras.



Sensibilización

D' Genes imparte charlas de sensibilización hacia las enfermedades raras a alumnos del colegio "Francisco Caparrós" de Mazarrón

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha impartido charlas de sensibilización sobre las patologías poco frecuentes a alumnos del colegio "Francisco Caparrós" de Mazarrón con motivo del Día de la Discapacidad que se conmemoraba el pasado 3 de diciembre.

Durante las sesiones se ha explicado a los alumnos qué son las enfermedades raras y qué es D'Genes y sus principales objetivos. Asimismo, se leyó a los más pequeños un cuento y se realizó un gran mural con las huellas de los niños.

Desde D'Genes se agradece al colegio "Francisco Caparrós" su interés por acoger estas charlas que sirven para acercar las enfermedades raras al ámbito escolar, darles visibilidad y sensibilizar.



D' Genes participó en la lectura del manifiesto "Cartagena por la inclusión", en el marco de las actividades organizadas por el Ayuntamiento de dicha ciudad para conmemorar el Día Internacional de las Personas con Discapacidad

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó el domingo, 1 de diciembre en la lectura del manifiesto "Cartagena por la inclusión", que tuvo lugar en el marco del programa de actividades organizado por el Ayuntamiento de Cartagena para conmemorar el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, que se conmemoraba el 3 de diciembre.

La delegada de D'Genes Cartagena y miembro de la directiva de D'Genes, María Ángeles Díaz, fue la encargada, de leer parte de este manifiesto, junto a representantes de otras asociaciones.

Precisamente, el 3 de diciembre se llevó a cabo una declaración institucional del Ayuntamiento de Cartagena de



adhesión al Día Internacional de las personas con Discapacidad.

Desde el domingo y hasta el 5 de diciembre se organizaron en el marco de este programa actividades deportivas, lúdicas y culturales, como música en directo, juegos y talleres infantiles, visitas cul-

turales o encuentros deportivos. Además, se presentó el Informe de Evaluación del I Plan de Discapacidad "Cartagena para todos", tuvo lugar una mesa redonda sobre papel y retos de las familias ante las personas con discapacidad o una charla sobre ocio inclusivo.

D' Genes contó con una mesa informativa en Torre Pacheco por el Día de la Discapacidad



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes instaló una mesa informativa en una actividad organizada en el municipio murciano de Torre Pacheco con motivo del Día Internacional de la Discapacidad.

Varias asociaciones expusieron su labor, en-

tre ellas D'Genes, que contó con un stand desde el que se informó a todas las personas que por él pasaron sus objetivos y servicios que desarrolla para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras.

Formación

D'Genes consolida su WorkER Meeting en enfermedades raras, centrado en esta cuarta edición en la humanización

El WorkER Meeting Investigación en Enfermedades Raras se ha consolidado como una formación específica en estas patologías tras celebrar su cuarta edición. Ha tenido lugar esta mañana en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Murcia, organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, con la colaboración del ente colegial, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y Janssen.

Este IV WorkER Meeting congregó a más de medio centenar de profesionales de la sanidad y la investigación, miembros de asociaciones de pacientes y estudiantes, que han seguido las diferentes ponencias, cuyo hilo conductor ha sido la humanización en torno a las enfermedades raras en diferentes ámbitos, como la investigación, educación, industria farmacéutica o administración.

En este sentido, el director del área de Relaciones Institucionales de Janssen, Joaquín García De los Santos, habló sobre humanización en la industria farmacéutica, mientras que la jefa de Sección de Genética Médica del Servicio de Pediatría del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Encarna Guillén, lo ha hecho sobre avances en la investigación de enfermedades raras.

Una de las intervenciones más emotivas ha sido la de Silvia García Castellanos, madre de un niño de siete años

que no tiene diagnóstico, quien ofreció su visión y experiencia de lo que supone convivir con una enfermedad no diagnosticada y ha detallado que las familias tienen que hacer frente a sentimientos como soledad, desesperación e incluso rabia. Además, apeló a la importancia de la investigación para mejorar la calidad de vida y el futuro de las personas que conviven con enfermedades raras o sin diagnóstico.

El jefe del servicio de Atención a la Diversidad de la Consejería de Educación, Carlos Fulgencio Garrido, habló sobre humanización en la educación e inclusión. Asimismo, ha resaltado que no sólo se trata de educar alumnos sino de educar a cada alumno.

El responsable de for-

mación del Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia, José Francisco Castañón, explicó a los asistentes los objetivos de éste y ha detallado actuaciones o actuaciones concretas en el marco del mismo en los ámbitos sanitario o educativo y social, mientras que la facultativo especialista en Oncohematología en el Hospital Morales Meseguer, María Dolores García Malo, dedicó su intervención a la actualización en síndromes linfoproliferativos: leucemia linfática crónica y progresos en mieloma múltiple.

La última ponencia versó sobre la humanización de los pacientes en los últimos momentos y permitió que la trabajadora social de D'Genes Ánge-

les Carrión explicara el programa de cuidados paliativos pediátricos que desarrolla la asociación en coordinación con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca. El interés de este IV WorkER quedó patente con la presencia en la inauguración de las directoras generales de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, María Teresa Martínez Ros; y de Investigación e Innovación Científica, Isabel Fortea; y en la clausura del consejero de Salud de la Región de Murcia, Manuel Villegas, quien destacó precisamente la importancia de la humanización en todos los ámbitos y ha querido resaltar que incidir en ella es

un aspecto a tener en cuenta para conseguir la excelencia en la ya buena atención socio-sanitaria existente.

Asimismo, también estuvieron presentes, tanto en la inauguración como en la clausura, el presidente de D'Genes, Juan Carrión, quien apeló a la necesidad de apoyar la investigación para ofrecer una esperanza en el futuro a las personas que conviven con enfermedades raras; así como la presidenta del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Murcia, Isabel Tovar, quien se congratuló de que la sede del ente colegial haya vuelto a acoger por cuarto año este evento y ha reiterado que sus puertas estaban abiertas para seguir acogiendo este tipo de acciones formativas.



Visibilidad

Una veintena de niños disfrutan de paseos en avión gracias a la iniciativa “Alas para un ángel” promovida por AEROTOTANA con la colaboración de D’ Genes

“Alas para un ángel” es el lema de un proyecto innovador de ocio inclusivo que ha permitido que una veintena de niños con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad hayan disfrutado de paseos en avionetas.

Esta jornada de vuelo se desarrolló en Totana organizada por AEROTOTANA con la colaboración de la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes. Los participantes han podido

experimentar las sensaciones de volar en una avioneta en una actividad en la que han colaborado 7 pilotos al mando de otros tantos aviones, que han sido los encargados de realizar los paseos.

Posteriormente, se celebró una comida de convivencia con la participación de un centenar de personas entre niños, familiares, pilotos, voluntarios y miembros de las entidades organizadoras.

Desde D’Genes se quiere agradecer a AEROTOTANA, y en especial a Isidro Benítez y Javier Velasco, por el desarrollo de esta jornada, que ha permitido a estos niños vivir el sueño de poder volar y disfrutar de un espacio de convivencia, además de dar visibilidad a las enfermedades raras. Asimismo, se quiere dar las gracias a los voluntarios de la Universidad de Murcia que han colaborado en esta

actividad.

En el capítulo de agradecimientos D’Genes también quiere mencionar a Estrella Levante, Aquadeus y Patatas Rubio por haber donado productos para la comida que se ha celebrado.

Durante la jornada se contó también con la visita del alcalde de Totana, Juan José Cánovas, que ha querido arropar con su presencia esta novedosa iniciativa.



Visibilidad

D' Genes participó en el encendido navideño de Lorca y en el de El Corte Inglés en la ciudad de Murcia



Miembros de la asociación D'Genes, en concreto niños y jóvenes, fueron protagonistas de actividades previas a las fiestas navideñas en Murcia y Lorca.

El ambiente navideño llegó a la ciudad de Lorca con el tradicional encendido de las luces que tuvo lugar el 6 de diciembre. En primer lugar se

celebró el pasacalles 'Fantasía en Blanco' y posteriormente el encendido propiamente dicho de las luces navideñas con el concierto Cap.Pela 'Especial Navidad' en la calle Corredera, un encendido en el que tomaron parte niños y niñas de varias entidades, entre ellas la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Desde D'Genes se quiere agradecer al Ayuntamiento de Lorca que pensara en los niños de asociaciones de carácter social, y en particular en nuestra entidad, para tomar parte en estas actividades, ya que además de hacer disfrutar a los más pequeños, con esta acción se permite dar visibilidad a las enfermedades raras.

Además, en Murcia, a finales de noviembre, El Corte Inglés procedió al encendido de su iluminación navideña en el edificio de la avenida de la Libertad, un acto para el que también quiso contar con D'Genes con el fin de dar visibilidad a la asociación, motivo por el que desde D'Genes también le quisieron dar las gracias.

Colaboración

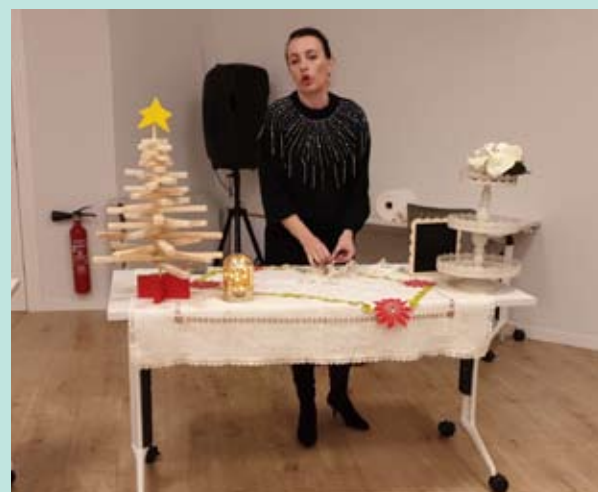
Caser Residencial agradece a la asociación D' Genes su participación en el proyecto COLABORA

Caser Residencial ha querido agradecer a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes su participación en el proyecto COLABORA. La pasada semana el director de la asociación, Miguel Ángel Ruíz Carabias, recogió de manos de responsables de Caser Residencial Lorca una placa de reconocimiento.

El proyecto "12 meses, 12 asociaciones", que ha llevado a cabo Caser Residencial Alameda de Lorca a lo largo de este año, estuvo dedicado uno de los meses a D'Genes. Desde D'Genes se quiere agradecer a Caser Residencial Lorca por promover iniciativas o acciones que contribuyen a dar visibilidad a las enfermedades raras.



Dulce y divertida tarde en el Centro Mutidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" con la celebración de un taller de galletas infantiles



AGENDA

El próximo 26 de enero tendrá lugar en Alhama de Murcia "Solidarios por los pelos", una iniciativa a beneficio de D' Genes y la Fundación Francisco Munuera

El próximo 26 de enero no hay excusa para no ir a la peluquería en Alhama de Murcia. Ese día tendrá lugar "Solidarios por los pelos", una iniciativa a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D' Genes y la Fundación Francisco Munuera, en la que profesionales del mundo de la peluquería y la estética ofrecerán sus servicios para recaudar fondos para ambas entidades.

Esta actividad será a partir de las 10:00 horas en el Pabellón de Deportes "Adolfo Suárez" de Alhama de Murcia.

Desde D' Genes se anima a la participación en esta actividad y se quiere agradecer a todos los profesionales del mundo de la peluquería y la estética y entidades que colaboran para que se desarrolle esta jornada, que ya se ha llevado a cabo con anterioridad en este municipio con gran éxito.

Jornada de convivencia en La Santa de Totana con motivo de la romería de Santa Eulalia el próximo día 7 de enero

El 7 de enero es un día de celebración en Totana y por eso, la Asociación de Enfermedades Raras quiere aprovechar para llevar a cabo también una jornada de convivencia.

Se trata de disfrutar de la jornada de la romería en buen ambiente.

Podrá asistir todo aquel que quiera. Los socios adultos deberán abonar 10 euros y los niños 5, mientras que los no socios adultos pagarán 15 euros y los niños 10 euros e incluirá comida y almuerzo.

Desde D' Genes se anima a participar a todo aquel que pueda en esta jornada, que ya se ha llevado a cabo en anteriores años y que ha permitido disfrutar a los participantes de un buen rato a la vez que se comparten tradiciones típicas en este caso de Totana, ciudad en la que D' Genes cuenta con uno de sus centros multidisciplinarios.



SOLIDARI@S X LOS PELOS

RETO 10000

ALHAMA DE MURCIA / 26 ENERO 2020
A PARTIR DE LAS 10:00 H. PABELLÓN DE DEPORTES ADOLFO SUÁREZ
A BENEFICIO DE D' GENES Y FUNDACIÓN FRANCISCO MUNUERA
¡Ponte guap@ X una buena causa!

Logos: Ayuntamiento de Alhama de Murcia, Xclusive, Tóche, d'genes, Fundación Francisco Munuera

EL 7 DE ENERO NOS VAMOS DE ROMERÍA EN TOTANA

D' GENES ORGANIZA UNA JORNADA DE CONVIVENCIA EN EL PARAJE DE LA SANTA

Socios: Adultos 10 euros / Niños 5 euros
No socios: Adultos 15 euros / Niños 10 euros
(Incluye: almuerzo y comida)

Inscripciones en:
675 94 39 45
696 14 17 08



Colaboradores

