



DE INTERÉS

-El día 1 de febrero se celebra en Alhama de Murcia la II Carrera solidaria sobre ruedas organizada por el CEIP "Ricardo Codorniú" a beneficio de D' Genes.

-El 2 de febrero, Cena Gala Día Mundial de las Enfermedades Raras, en Totana

-A lo largo de febrero, programa de actividades con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 NOTICIAS
- 3 NOTICIAS
- 4 SOLIDARIDAD
- 5 SOLIDARIDAD
- 6 AGENDA
- 7 NOTICIAS
- 8 PATROCINADORES

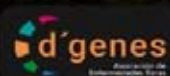
BOLETÍN INFORMATIVO

ENERO de 2019<

D' Genes celebra sus 11 años de trabajo en favor de las enfermedades raras

Un camino por delante para seguir trabajando por conseguir la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras

Gracias por acompañarnos y apoyar nuestra labor en favor de las patologías poco frecuentes



La Asociación de Enfermedades Raras D' Genes conmemoró el 25 de enero su undécimo aniversario. Ese día se cumplieron 11 años del nacimiento de una asociación que ha crecido poco a poco pero con paso firme con el objetivo de mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.

Desde que D' Genes nació, la asociación ha crecido en número de socios y usuarios y también ha ido ampliando cada año la cartera de servicios que presta, disponiendo en estos momentos, entre otros, de logopedia, estimulación cognitiva, información y orientación, fisioterapia, atención psicológica, terapia acuática, respiro familiar, reflexología, estimulación multisensorial, orientación laboral, atención social, apoyo jurídico on line y atención psicológica on line.

En este tiempo D' Genes ha multiplicado su presencia, disponiendo en la actualidad de delegaciones en buena parte de los municipios de la Región de Murcia y también en Sevilla. Además, cuenta con dos centros multidisciplinarios de atención integral a personas y familias con enfermedades raras, uno en Totana y otro en Murcia, a los que este año se sumará otro nuevo en Lorca.

Todo ello ha sido posible gracias al esfuerzo y apoyo de todos los que han aportado su granito de arena en estos años: socios, miembros de las juntas directivas, trabajadores, voluntarios y entidades públicas y privadas que han respaldado la labor de D' Genes. A todos la asociación les quiere dar las gracias por su apoyo e implicación.

Además, se quiere animar a seguir colaborando y a unirse a la gran familia D' Genes para contribuir a dar visibilidad a las enfermedades raras y apoyar los servicios que se prestan para ofrecer una mejor calidad de vida y un futuro esperanzador a las personas que conviven con patologías poco frecuentes.

D' Genes mira hacia el futuro con la voluntad de seguir creciendo y trabajando por mejorar la calidad de vida de los afectados por enfermedades de baja prevalencia, un futuro en el que no se escatimarán esfuerzos para conseguir que las personas con patologías poco frecuentes cuenten con una amplia oferta de servicios acordes a sus necesidades y para apoyar las justas reivindicaciones de las personas que conviven con patologías poco frecuentes y contribuir a sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de este colectivo.

Puente Gotas de Luz organiza un taller de biodanza en Lorca, con la asistencia de socios y usuarios de D'Genes

Un grupo de personas disfrutaron, en la mañana del sábado 26 de enero de un taller de biodanza para niños, una actividad que se ha desarrollado en la casa de las ONGS de Lorca.

Esta actividad, organizada por Puente Gotas de luz ONG y a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, ha sido dirigida por Eulalia Merlo Cayuela.

Los asistentes han disfrutado de esta actividad, que ayuda a conectar emociones mediante la música y el baile.



D'Genes y la Asociación Española de Enfermos de Pompe firman un acuerdo que permitirá que afectados de esta patología se beneficien de un proyecto de fisioterapia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Española de Enfermos de Pompe han suscrito un convenio de colaboración para establecer mecanismos de colaboración en el ámbito socio-sanitario.

Los presidentes de D'Genes, Juan Carrión, y la Asociación Española de Enfermos de Pompe, Lola Fenech, han firmado el acuerdo, en virtud del cual, D'Genes ofrece crear un proyecto de fisioterapia a domicilio o en alguno de sus centros para personas con la enfermedad de Pompe en una

primera fase en la Región de Murcia y posteriormente extrapolado a nivel nacional.

El proyecto estaría supervisado por un delegado de la Asociación de Enfermos de Pompe y un técnico de D'Genes.

La enfermedad de Pompe se manifiesta con un espectro clínico que varía respecto a la edad y comienzo, progresión, extensión y órganos afectados. Si se tienen en cuenta las características clínicas de esta patología, la debilidad muscular progresiva de miembros y cinturas es la que va a desencadenar consecuencias a

todos los niveles corporales como trastornos de la marcha y otros trastornos motores, problemas posturales, trastornos respiratorios o problemas masticatorios, deglutorios y gastrointestinales.

En todos estos trastornos, la fisioterapia es capaz de ofrecer un tratamiento para mantener y retrasar el deterioro y también como apoyo a la terapia enzimática para aumentar los beneficios de la administración de la misma.

Por ello, el objetivo general de este proyecto será mejorar la calidad de vida de personas

con enfermedad de Pompe y sus familiares, mientras que se fijan una serie de objetivos específicos que vendrán marcados por una evaluación completa de cada caso particular y que se centrarán en preservar el grado de autonomía de los afectados; detectar, evaluar e intervenir sobre las necesidades motoras individuales y específicas; disminuir la velocidad de deterioro físico; mejorar la higiene postural; preservar la capacidad respiratoria y evitar infecciones respiratorias; y paliar al máximo el dolor.

D'Genes asiste a la jornada "Redes Europeas de Referencia: Un desafío integral", organizada por FEDER y celebrada en Madrid

Asistió la directiva Silvie Bateman

La sede del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social acogió el 30 de enero la jornada 'Redes Europeas de Referencia: Un desafío integral', organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y que ha contado con presencia de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. En concreto, Silvie Bateman, miembro de la junta directiva de D'Genes asistió a esta interesante jornada, que ha contado con interesantes intervenciones y además con grupos de trabajo que han abordado diferentes cuestiones.

La jornada sirvió para analizar los retos y oportunidades de las Redes Europeas de Referencia y de los ePAG, grupos europeos de defensa de pacientes.

Las Redes Europeas de Referencia (ERNs) son redes virtuales que reúnen a provee-

dores de asistencia sanitaria de toda Europa para hacer frente a patologías que, como las poco frecuentes, requieren un tratamiento altamente especializado y una gran concentración de conocimientos y de recursos.

Representantes de unas 80 asociaciones y entidades de enfermedades poco frecuentes han participado en esta jornada, con el objetivo de profundizar en la participación de nuestro país en este proyecto así como en las oportunidades que supone para el movimiento español.

Entre otras cuestiones se abordó el lugar que ocupan las redes dentro del marco político comunitario, el proceso de designación y acreditación de las ERN y fórmulas de membresía o requisitos e implicaciones de formar parte de las redes desde una perspectiva clínica. Asi-



mismo, se ha profundizado sobre qué son las ePAG, así como las actuales formas de participación de los pacientes en las ERN.

En otro orden de cosas se tra-

tó sobre la integración de las Redes en el Sistema Nacional de Salud y cómo enfrentar los principales desafíos que presentan las ERN: que todos los centros hospitalarios cua-

lificados puedan participar, integrar la investigación en las ERN y lograr un acceso real de todos los pacientes al conocimiento disponible en la Red.

D'Genes inicia un ciclo de formación dirigido a sus voluntarios

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha iniciado un ciclo de formación dirigido a voluntarios y personas interesadas en colaborar con la asociación y enmarcado en el programa de Voluntariado 2019. Cada mes se desarrollarán sesiones con temáticas específicas dirigidas a formar en la materia a los voluntarios con que cuenta la asociación.

La última semana del mes de enero tuvieron lugar dos sesiones, en los centros multidisciplinarios "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana y "Pilar Bernal Giménez" de Murcia, que han tratado sobre primeros auxilios, cómo actuar ante un atagantamiento o cómo hacer frente a un ataque epiléptico. Las sesiones han sido impartidas por la trabajadora social de D'Genes Ángeles Carrión y han contado también con la participación de Carmen María Soler, que es auxiliar de Enfermería y voluntaria en la asociación.

Con estas acciones formativas



D'Genes pretende formar a sus voluntarios 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, y que sepan cómo actuar ante determinadas situaciones. La intención de la asociación D'Genes es desarrollar sesiones formativas cada mes, que girarán sobre diferentes temáticas o aspectos a desarrollar de interés.



Solidaridad

La Agrupación Musical Nuestro Padre Jesús del Amor de Alhama de Murcia entrega a D'Genes el dinero recaudado en el III Concierto Solidario Andrés García



Representantes de la Agrupación Musical Nuestro Padre Jesús del Amor hicieron entrega a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de la recaudación del III Concierto Solidario Andrés García, celebrado en Alhama de Murcia el pasado 16 de diciembre. La coordinadora de D'Genes en Alhama de Murcia, Caridad López,

acompañada por la psicóloga de la asociación Raquel Cánovas, recibieron el cheque solidario por valor de 1.002,50 euros y que se destinará a la investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA). Desde D'Genes se agradeció esta iniciativa solidaria y que además permitió dar visibilidad a la asociación.

El Ayuntamiento de Campos del Río realiza una aportación de 350 euros a D'Genes como colaboración por las acciones que la asociación desarrolla en el municipio



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha recibido 350 euros del Ayuntamiento de Campos del Río como colaboración por las actividades que desarrolla en el municipio. El presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, asistió, junto con la delegada de la

asociación en Campos del Río, Ana María Martínez, al acto de reconocimiento y entrega de dicha colaboración por parte del consistorio de este municipio a diferentes asociaciones que desarrollan una labor social. El acto estuvo presidido por la alcaldesa de Campos del

Río, María José Pérez Cerón. Desde D'Genes se quiere agradecer al Consistorio de este municipio la sensibilidad y apoyo que siempre ha mostrado hacia las patologías poco frecuentes y hacia las diferentes acciones que la asociación lleva a cabo.

El Hospital Virgen del Alcázar de Lorca y trabajadores del centro donan 2.500 euros a D'Genes a través del proyecto #pasitos del #retoyosipuedo

A principios del mes de enero tuvo lugar la entrega a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de una importante aportación económica de parte del Hospital Virgen del Alcázar y de trabajadores del centro. María Dolores Lafuente, gerente del Hospital, hizo entrega al presidente de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz, del cheque simbólico de 2.500 euros, en presencia de la vicepresidenta del Team #retoyosipuedo,

Soledad Milán, y los corredores José Tomás Sánchez y Francisco Miras.

El Hospital Virgen del Alcázar colabora desde hace cuatro años con el #retoyosipuedo como patrocinador, financiando parte de sus equipaciones y donando la cantidad de 1.000 euros a la asociación a la que el reto apadrina cada año, en esta ocasión el #retopasitos de D'Genes. Además, los trabajadores

colaboran con esta causa en la comida navideña de la empresa, ya que se sortea una gran cesta de Navidad con carácter solidario, comprometiéndose la empresa a doblar la cantidad recaudada en el sorteo para entregar todo ese dinero a la ONG elegida. De esta forma, los 1.000 euros iniciales se convirtieron durante la comida en 2.500 euros donados gracias a la colaboración de trabajadores y empresa.



La VI San Silvestre "Ciudad de Lorca" recaudó 3.420 euros para el proyecto #Pasitos del Reto Yo Sí Puedo a beneficio de D'Genes

El concejal de Deportes del Ayuntamiento de Lorca, Juan Miguel Bayonas, junto a la delegada del Diario La Verdad en Lorca, Pilar Wals, hicieron entrega de la recaudación obtenida en la VI San Silvestre "Ciudad de Lorca" al presidente del Reto Yo Sí Puedo, Francisco Montes, y a la miembro de la directiva de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes Carmen Moreno, de D'Genes.

La VI San Silvestre "Ciudad de Lorca", que se celebró el pasado 31 de diciembre, estaba organizada por la Concejalía de Deportes del Consistorio de Lorca y el Diario La Verdad. Además, la prueba contó con el patrocinio de la Comunidad Autónoma,

KIA, CaixaBank y la empresa fotovoltaica X-ELIO, además de con la colaboración de Policía Local, Cruz Roja Española, Concejalía de Emergencias, voluntarios del Reto Yo Sí Puedo y del Club de Atletismo Puertas Lorca y otros voluntarios.

Bayonas recordó que "la edición de 2018 de la carrera con la que se despide el año deportivo en la ciudad fue a beneficio de D'Genes, Asociación de Enfermedades Raras, a través del Proyecto #Pasitos puesto en marcha por el #retoyosípuedo. Solo hay una mejor manera de terminar el año que haciendo deporte y es haciendo deporte solidario, como un año más hemos hecho a través de esta fiesta del



running que reunió a 800 personas y que nos ha permitido recabar 3.420 euros que van a ayudar a cumplir con los objetivos del Reto a favor de D'Genes".

Semilleros Deitana realizó una aportación solidaria de 1.000 euros a la asociación D'Genes

Semilleros Deitana colabora con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes con una aportación de 1.000 euros. Esta empresa ubicada en Totana y dedicada a la fabricación y distribución de productos hortícolas quería colaborar con D'Genes y para ello eligió una original manera: lanzó a principios de diciembre el reto de que si antes del 10 de enero llegaba a los 2.000 me gusta en su página de facebook donaría 1.000 euros a la asociación de enfermedades raras. Desde D'Genes se recogió el guante y se animó a través de las redes sociales a entrar en la página de facebook de Semilleros Deitana y darle a Me gusta con el objetivo de que se pudiera materializar la ayuda económica comprometida. La respuesta de los internautas fue rápida y



no hubo que esperar hasta enero, ya que en sólo unos días se habían superado los 2.000 me gusta. Ahora, responsables de Semilleros Deitana han hecho entrega D'Genes de dicha aportación de 1.000 euros, que se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad

de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes. Carmen Moreno, miembro de la junta directiva de D'Genes, fue la encargada de recoger esta aportación solidaria. D'Genes quiere agradecer la iniciativa de esta empresa y el apoyo a las enfermedades raras y a la labor que la asociación desarrolla.

Representantes de la Asociación ELA Región de Murcia visitan el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez"



Miembros de la directiva de la Asociación ELA Región de Murcia han visitado el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia. La delegada de D'Genes en Murcia, Encarnación Bañón, ha acompañado al presidente de la Asociación ELA Región de Murcia, Damián Guerao López, y a la vicepresidenta de esta entidad, durante la visita. La responsable de D'Genes les ha mostrado las instalaciones

y les ha explicado los servicios que se prestan para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes. Precisamente, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación ELA Región de Murcia firmaron recientemente un convenio de colaboración, cuyo objeto es establecer los mecanismos de colaboración para favorecer el apoyo sanitario, psicológico, pedagógico y social a las personas afectadas por patologías poco frecuentes y sus familias.

AGENDA

D' Genes entregará sus galardones anuales en el transcurso de la Cena Gala Día Mundial de las Enfermedades Raras, que tendrá lugar el próximo 2 de febrero

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes entregará sus galardones anuales en el transcurso de la Cena Gala Día Mundial de las Enfermedades Raras, que tendrá lugar el próximo 2 de febrero en Totana.

Con los Premios D'Genes la asociación distinguirá a personas, empresas, colectivos o instituciones que han aportado su granito de arena para mejorar la calidad de vida del colectivo de personas con enfermedades raras o han colaborado y contribuido a difundir la realidad del mismo.

Este año, se han otorgado premios en trece categorías diferentes. Así, en la de Empresa Solidaria se premiará a Distribuciones El Lute, en la de Institución Pública al Ayuntamiento de Lorca y en la de Solidaridad a la escritora Marisol Moreda.

En la modalidad de Voluntariado y Promoción Social se reconocerá a Félix Sánchez Cánovas, en la de Profesional Solidario a Gema Chicano Saura y en la de Club Social a la Asociación para la Atención a la Diversidad (ADINOR).

En la categoría de Labor Médica se entregarán dos galardones, a José Manuel Guía y Teresa Montero Cebrián, mientras que en la de Apoyo institucional de reconocerá al Centro de Formación CESUR.

La Asociación de Amas de Casa, Consumidores y Usuarios "Las Tres Avemarias" de Totana será distinguida con el galardón a la Colaboración Social, mientras que Luis María Galán Sánchez ha sido premiado con el de Persona o Familia coraje.

El Premio a la Industria Farmacéutica será para Intercept Pharma, el de Medios de Comunicación para el portal Mazarrón Hoy y el Premio Día Mundial de las Enfermedades Raras se entregará al Ayuntamiento de Alhama de Murcia por el Proyecto Alhama PMR.

Para obtener más información de este evento o realizar las reservas para asistir, los interesados pueden llamar a los teléfonos 968 07 69 20 o 696 14 17 08.



Cena Día Mundial de las Enfermedades Raras
ENTREGA DE PREMIOS D'GENES 2019

Restaurante Venta La Rata (Totana)
Sábado, 2 de febrero de 2019 - 21:00 horas

ADULTOS 30€. NIÑOS 15€

PARA MÁS INFORMACIÓN
Y VENTA DE ENTRADAS
968 076 920 o 696 141 708

d'genes
Asociación de
Enfermedades Raras

El Mazarrón FC destinará a D' Genes parte de la recaudación del encuentro que disputará contra el Yeclano Deportivo el próximo 3 de febrero, en el Estadio municipal "Pedro Méndez"

El próximo encuentro de fútbol de Tercera División que enfrentará al Mazarrón FC contra el Yeclano Deportivo tendrá, además un carácter solidario.

El presidente del Mazarrón FC y la junta directiva del club han decidido que parte de la recaudación del partido, que se disputará el próximo domingo, 3 de febrero, a las 16:30 horas, en el estadio municipal "Pedro Méndez", se destine a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

En concreto, se donará un euro por cada entrada, una aportación que se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que D'Genes presta para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.

El 1 de febrero se celebrará en Alhama de Murcia la II Carrera Solidaria sobre ruedas organizada por el CEIP "Ricardo Codorníu", a beneficio de D' Genes

La carrera tendrá lugar a partir de las 12:00 horas y será una buena manera de unir deporte y solidaridad, ya que, las aportaciones que se recojan con esta iniciativa se destinarán, por segundo año consecutivo, a D'Genes. La carrera está organizada por el CEIP "Ricardo Codorníu" y cuenta con la colaboración del Ayuntamiento de Alhama de Murcia, Cruz Roja de Alhama y Protección Civil en este municipio. Asimismo, seis empresas han querido también contribuir con sus donaciones para D'Genes: Pc Componentes, Pololo Mobiliario, Centro de Educación Infantil Traviesos, Esther Óptica, Clínica Dental Francisca García Díaz y Ginés Sánchez Rubio Arquitecto Técnico.



II CARRERA SOLIDARIA SOBRE RUEDAS
"RICARDO CODORNÍU"
VIERNES 1 DE FEBRERO DE 2019 12:00

A FAVOR DE LA ASOCIACIÓN D'GENES

d'genes

PEACE, LIFE & ROLL

SPONSOR PATROCINADOR

PC COMPONENTES

POLOLO MOBILIARIO

CEIP RICARDO CODORNÍU

AYUNTAMIENTO DE ALHAMA DE MURCIA

CRUZ ROJA DE ALHAMA

PROTECCIÓN CIVIL

ESTHER ÓPTICA

CLÍNICA DENTAL FRANCISCA GARCÍA DÍAZ

GINÉS SÁNCHEZ RUBIO ARQUITECTO TÉCNICO

Noticias



El programa Muñecos Solidarios, que la Peña Barcelonista de Totana desarrolla en favor de D'Genes y AELIP, se amplía con tres nuevos personajes

Tres nuevos personajes se han incorporado al proyecto Muñecos Solidarios, que la Peña Barcelonista de Totana desarrolla en favor de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP). Con la incorporación de Mario Bros, Skye de la Patrulla Canina y el PJMask azul son ya trece los muñecos disponibles. Este proyecto se desarrolla durante todo el año, posibilitando que se lleven a actos benéficos, cumpleaños y comuniones, entre otras actividades, muñecos solidarios de conocidos personajes de animación infantil, una acción con la que se colabora solidariamente con las asociaciones D'Genes y AELIP, a quien se destina parte de las aportaciones recibidas. Las personas interesadas en disponer en sus celebraciones o actos de alguno de estos muñecos solidarios puede contactar con D'Genes, a través de los teléfonos 968 07 69 20 o 696 14 17 08, donde les informarán de la disponibilidad y procedimiento de uso.

D'Genes Epilepsia edita un tríptico con los servicios que ofrece la asociación y otra información de interés

D'Genes Epilepsia ha editado un tríptico informativo con el fin de divulgar este grupo de trabajo. En él, se ofrece información de qué es y cuándo nació D'Genes Epilepsia y de cuáles son los principales objetivos que persigue.

Además, se da cuenta de la cartera de servicios que se ofrecen desde la asociación y algunas de las actividades que se desarrollan dirigidas a familias y personas con epilepsia.

El tríptico también cuenta con información de utilidad como los números de teléfono, correo electrónico y dirección para cualquier persona interesada en contactar con el grupo de trabajo D'Genes Epilepsia.



D'Genes se sumó a la romería de Santa Eulalia y disfrutó de una jornada de convivencia en La Santa de Totana el 7 de enero

Miembros de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes disfrutaron el 7 de enero de una jornada de convivencia con motivo de la romería de subida de Santa Eulalia, patrona de Totana, a su ermita.

Un grupo de socios y miembros de la directi-

va de D'Genes quisieron participar en esta jornada festiva y han disfrutado de unas ricas viandas en el paraje de La Santa. Buena comida y mejor ambiente han presidido esta jornada, a la que ha asistido también el presidente de D'Genes, Juan Carrión.



Colaboradores

