



BOLETÍN INFORMATIVO

ENERO de 2021<

13 años al lado de las personas que conviven con una enfermedad rara y sin diagnóstico

A finales de enero, concretamente el día 25, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebró su nacimiento. 13 años hace ya que D'Genes comenzó a funcionar, por la unión de un grupo de padres de niños con una enfermedad rara, que decidieron unir sus fuerzas.

Hoy, 13 años después, ese germen que nació en Totana, ha ido creciendo y es un adolescente fuerte y robusto con cuatro centros multidisciplinarios, tres de ellos en la Región de Murcia y otro en Andalucía, así como delegaciones en diferentes municipios de esas comunidades y en Albacete.

Una asociación que ha ido sumando socios y ya cuenta con más de 600, pero que mantiene intacta la ilusión del primer día: trabajar por mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con una enfermedad rara, luchar porque se investigue más y pelear porque las personas con patologías poco frecuentes tengan los mismos derechos, se apueste por la inclusión...

Precisamente, para recordar todas estas cuestiones, sensibilizar y dar visibilidad a las patologías poco frecuentes, el 28 de febrero se celebrará el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una jornada de concienciación a la que desde D'Genes cada año nos sumamos organizando actividades o acciones de visibilización.

Este año, las restricciones impuestas por la pandemia del coronavirus harán que no se puedan llevar a cabo muchas acciones, pero el espíritu de esta jornada estará presente a buen seguro mediante la iluminación de edificios públicos, charlas virtuales, acciones de sensibilización en colegios o mensajes en redes sociales. Desde D'Genes os invitamos a que os suméis y apoyéis este día, para que el calor y la fuerza de todo ese respaldo llegue a los más de tres millones de personas que en España conviven con una enfermedad rara.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 DENUNCIA
- 3 ANIVERSARIO
- 4 ACCIÓN POLÍTICA
- 5 DELEGACIONES
- 10 GRUPOS DE TRABAJO
- 16 COLABORACIÓN
- 17 AGENDA
- 18 COLABORADORES

Denuncia

La Comunidad Autónoma de Murcia deniega el tratamiento enzimático a los afectados de alfa manosidosis

Mps Lisosomales y D'Genes denuncian la falta de equidad en el acceso a los medicamentos huérfanos en la Región de Murcia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la asociación MPS Lisosomales han mostrado su preocupación y malestar tras conocer que la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia ha denegado el tratamiento enzimático a dos murcianos afectados de alfa manosidosis, Óscar Parela Aneiros, de 38 años, y Jose Luis Párraga, de 16. El primero, Óscar, es el único que pudo participar en un ensayo clínico en Copenhague, durante un año, donde ya se observó una mejoría significativa gracias a dicho tratamiento.

Ambos son los únicos pacientes de alfa manosidosis en toda España a los que se les ha denegado el tratamiento enzimático. A Óscar, durante casi 5 años y semanalmente, se le suministró el tratamiento por vía del uso compasivo, en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, y finalmente se le ha retirado en el momento que el tratamiento se comercializa; mientras que a Jose Luis se le denegó desde un principio. En el caso de Óscar, la Comisión Regional de Farmacia de Murcia determinó que "no se había demostrado la eficacia del tratamiento", motivo por el cual ya no se le proporciona.

El tratamiento enzimático ayuda a controlar las manifestaciones neurológicas de los pacientes con formas de leves a moderadas de alfa manosidosis, ralentizando sus alteraciones. De hecho, diferentes estudios en el paciente han determinado su efectividad.

Estudios avalan significativamente la mejoría de Óscar gracias al tratamiento

Tras el estudio de seguimiento clínico en Copenhague, gracias al tratamiento se observó una mejoría en todas las áreas de análisis en la evolución de Óscar. Aun así, el pasado 8 de febrero de 2019 Óscar finalizó el uso compasivo del fármaco, y se le denegó la continuación de la terapia.

En el estudio de idoneidad que elabo-

ró la Comisión Regional de Farmacia se hizo una reevaluación clínica para justificar el uso del fármaco en el paciente, y se estableció que la movilidad no había empeorado.

En consecuencia, se solicitó una reevaluación a la Comisión para determinar la posibilidad de continuar el tratamiento enzimático, y así evitar y/o enlentecer la progresión de la alfa manosidosis. La Comisión lo volvió a denegar, por no estar demostrada la eficacia del tratamiento, y el paciente no pudo continuar su tratamiento.

Tras 10 meses sin terapia, se diagnosticó un evidente empeoramiento clínico generalizado a partir de los 4-5 meses. Aparecieron más dolores óseos, limitación de movilidad, necesidad de tomar analgésicos y otros empeoramientos clínicos, como la pérdida de memoria, o la dificultad de comer.

Con el fin de objetivar el deterioro, en enero de 2020, tras 11 meses sin tratamiento, se realizaron nuevas evaluaciones por parte del Servicio de Rehabilitación del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de El Palmar (Murcia). Los informes determinaron un deterioro evidente de la enfermedad en Óscar, puesto que el paciente pasó a ser dependiente de una tercera persona en todas las actividades diarias. De hecho, algunas de las pruebas que se tenían que realizar no se pudieron ejecutar, dada su inestabilidad y riesgo de caída.

En dichos informes se pone en evidencia un empeoramiento clínico del paciente desde la retirada de la medicación. De hecho, durante los años que estuvo en tratamiento, nunca había ocurrido una progresión tan llamativa de la enfermedad, por lo que se atribuyó el empeoramiento a la retirada del tratamiento.

MPS Lisosomales y D'Genes solicitan que todos los afectados dispongan del tratamiento enzimático en todas las comunidades autónomas de España

La asociación MPS Lisosomales y la



María José Aneiros, junto a su hijo Óscar

Asociación de Enfermedades Raras D'Genes hacen un llamamiento a toda la comunidad médica para ofrecer el tratamiento enzimático en cuestión a todos los afectados, en todas las comunidades autónomas de España.

D'Genes y MPS Lisosomales instan a la Consejería de Salud de la Región de Murcia a que a la mayor brevedad posible autorice el uso del tratamiento enzimático a ambos pacientes y garantice el acceso en equidad a dicho medicamento huérfano a los afectados. Ambas entidades quieren denunciar la impotencia ante esta situación al ver cómo en otras comunidades autónomas el fármaco se suministra a pacientes con el mismo diagnóstico y en la Región de Murcia se deniega.

Habiéndose demostrado su clara efectividad en los pacientes, ambas asociaciones consideran que todas las comunidades españolas deben ofrecer los mismos recursos a sus afectados, más aun considerando el deterioro tras su retirada.

En este sentido, D'Genes y MPS Lisosomales consideran que el acceso a un medicamento huérfano que mejore la calidad de vida de un paciente no puede estar determinado por el código postal de residencia e instan a la Consejería de Salud y el Ministerio de Sanidad a garantizar al acceso en

equidad e igualdad al tratamiento enzimático a todos los pacientes con alfa manosidosis que lo necesiten, independientemente de la comunidad autónoma donde vivan.

En febrero y mayo de 2020 las familias de Óscar y Jose Luis, a pesar de tener que convivir con la situación de observar el deterioro paulatino de sus hijos, tuvieron que iniciar un proceso de denuncia judicial para que pasados los años se pueda ver si un juez aprueba o no la administración del tratamiento, con la pérdida de tiempo y calidad de vida del afectado mientras se resuelve.

La asociación MPS Lisosomales, es una entidad referente en España de enfermedades Lisosomales como las Mucopolisacaridosis (MPS) y Síndromes relacionados (SR), cuya misión es velar por la investigación de dichas enfermedades, así como por el bienestar de los afectados.

D'Genes está compuesta por afectados por ER y sin diagnóstico, familiares y profesionales de varios ámbitos así como otras personas que quieren colaborar, con el propósito de crear un espacio socio-sanitario que además sirva de intercambio y convivencia entre los interesados, además de promover la difusión y sensibilización sobre la problemática de salud pública que suponen las patologías poco frecuentes.

Aniversario

D'Genes cumple trece años al lado de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes cumplió el 25 de enero 13 años. La ilusión de un grupo de padres se materializó ese día de 2008 en una asociación que se constituyó para trabajar en favor de las personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico, con el objetivo de mejorar su calidad de vida, sensibilizar sobre la realidad de las patologías poco frecuentes y dar visibilidad e instar a que se impulse la investigación.

13 años después, la entidad cuenta con cuatro centros multidisciplinarios de atención integral a personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico: el centro "Celia Carrión Pérez de Tudela" en Totana, el centro "Pilar Bernal Giménez" en Murcia, el centro "Cristina Arcas Valero" en Lorca y el centro "Pablo Ramírez García" en El Coronil (Sevilla), éste

último puesto en funcionamiento el pasado mes de septiembre. Además, dispone de delegaciones en otros municipios de la Región de Murcia y Andalucía, así como en Albacete.

La asociación ofrece una amplia cartera de servicios de atención directa como información y orientación, fisioterapia, hidroterapia, logopedia, estimulación cognitiva, reflexología, atención psicológica... Además, desarrolla otros programas como apoyo educativo en el aula, cuidados paliativos pediátricos, respiro familiar y ocio y tiempo libre...

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, ha querido agradecer a todas las personas y entidades que a lo largo de estos años han prestado su apoyo a la asociación. Carrión ha tenido especiales palabras de agradecimiento a los más de seiscientos socios que componen actualmente

la entidad y a los que lo han hecho en otros períodos, así como a instituciones, administraciones, voluntarios y colaboradores: "Queremos dar las gracias a todas las personas y entidades que a lo largo de estos trece años han sumado su granito de arena para apoyar a las personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico y que han respaldado el trabajo de nuestra asociación en este ámbito, todos ellos tienen un hueco en el corazón de esta gran familia que es D'Genes", ha apuntado.

"A pesar de las dificultades del último año por la pandemia del coronavirus, D'Genes quiere mirar al futuro y apuesta por seguir sumando días, meses y años en los que equipo profesional y directiva formen un equipo que camine de la mano para seguir trabajando y poniendo a disposición de todo aquel que lo necesite los

servicios de atención directa de la asociación y recogiendo y tratando de atender nuevas necesidades que surjan", ha añadido.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes nació, bajo la presidencia de Naca Eulalia Pérez de Tudela, el 25 de enero de 2008, siendo declarada Entidad de Utilidad Pública en junio de 2012. En 2013 la entidad fue organizadora y fundadora de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), acogiendo el I Encuentro Iberoamericano. D'Genes se engloba a nivel nacional dentro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Federación Española de Síndrome X Frágil y la Federación Española de Epilepsia (FEDE). Además, a nivel europeo forma parte de la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y a nivel internacional de ALIBER.

25 DE ENERO

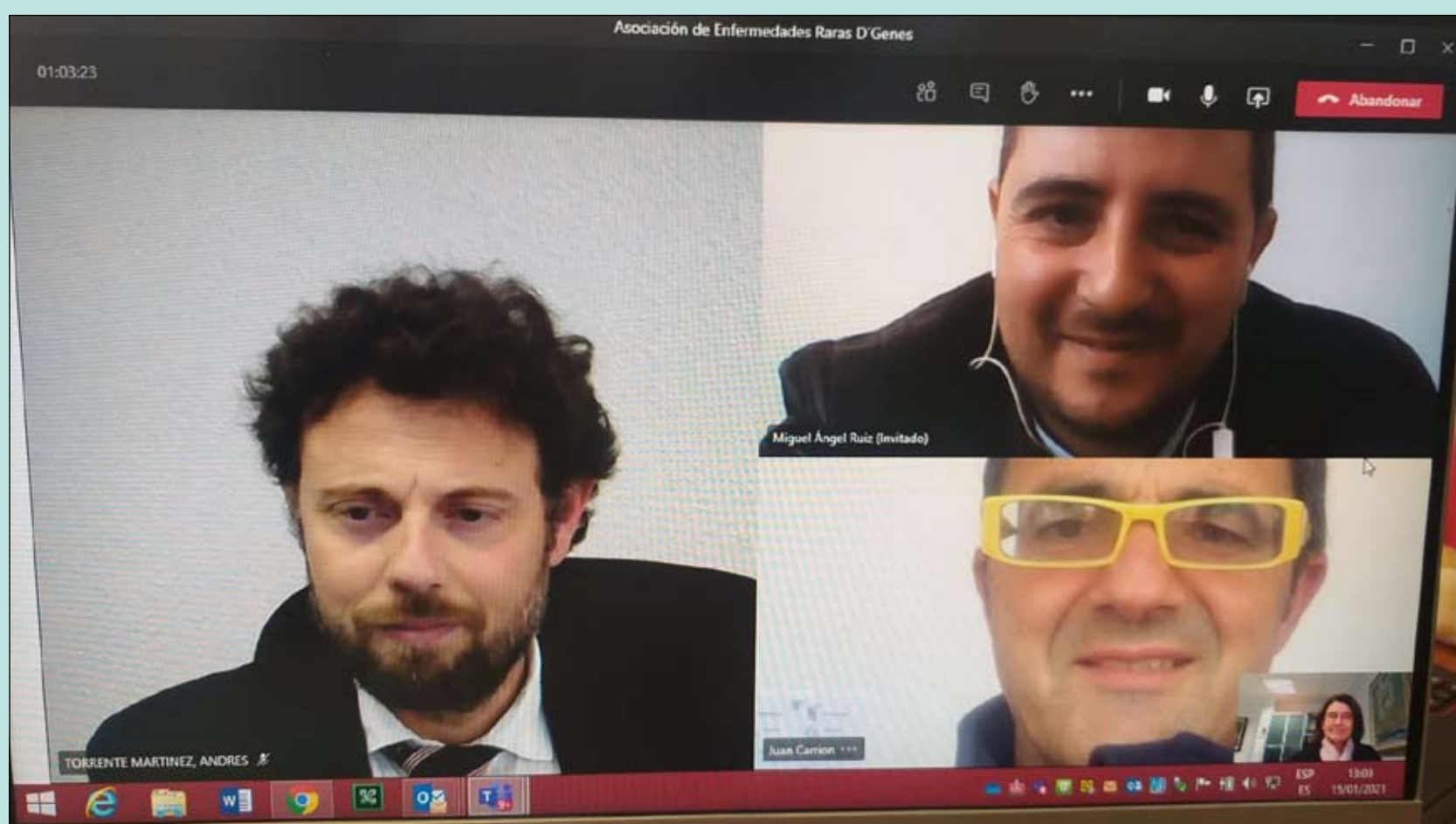
13 ANIVERSARIO D'GENES



Acción política

D'Genes mantiene una reunión con responsables de la Consejería de Salud de Murcia para solicitar su colaboración y apoyo en diferentes ámbitos

Se habló, entre otras cuestiones, del programa de cuidados paliativos pediátricos o de necesidades para el mantenimiento de los centros de la asociación en Murcia y Lorca



El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, y el director de esta entidad, Miguel Ángel Ruiz Carabias, han mantenido una reunión de trabajo con el secretario general de la Consejería de Salud de la Región de Murcia, Andrés Torrente Martínez, y con la directora general de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, María Teresa Martínez Ros, para abordar diferentes aspectos. Durante el encuentro, celebrado de manera on line, los representantes de D'Genes

trasladaron a los responsables regionales las diferentes necesidades de apoyo que la asociación precisa para el mantenimiento de los centros de atención multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" y "Cristina Arcas Valero" que tiene la entidad en Murcia y Lorca, respectivamente. Asimismo, se puso de manifiesto el trabajo que viene realizando D'Genes en colaboración con la Unidad de Cuidados paliativos pediátricos del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, aportando un trabajador social

y un psicólogo para mejorar la atención a niños con enfermedades raras y neurológicas graves incluidos en el programa de cuidados paliativos pediátricos. En esta materia, se trasladó que recientemente se han incorporado también a este programa a los niños de la unidad de crónicos complejos. Por otro lado, el presidente de D'Genes solicitó celeridad en la convocatoria de la reunión del grupo de expertos de Lyme acordada tras una anterior reunión con responsables de la Con-

sejería de Salud, que posibilite establecer unas recomendaciones que mejoren la atención del colectivo de profesionales sanitarios a los enfermos de Lyme, tanto en materia de diagnóstico como de tratamiento. Por último, se solicitó por parte del presidente de D'Genes el aval de la Consejería de Salud para el master oficial de enfermedades raras que la asociación, en colaboración con la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM) pretende implementar para el próximo curso.

Cartagena

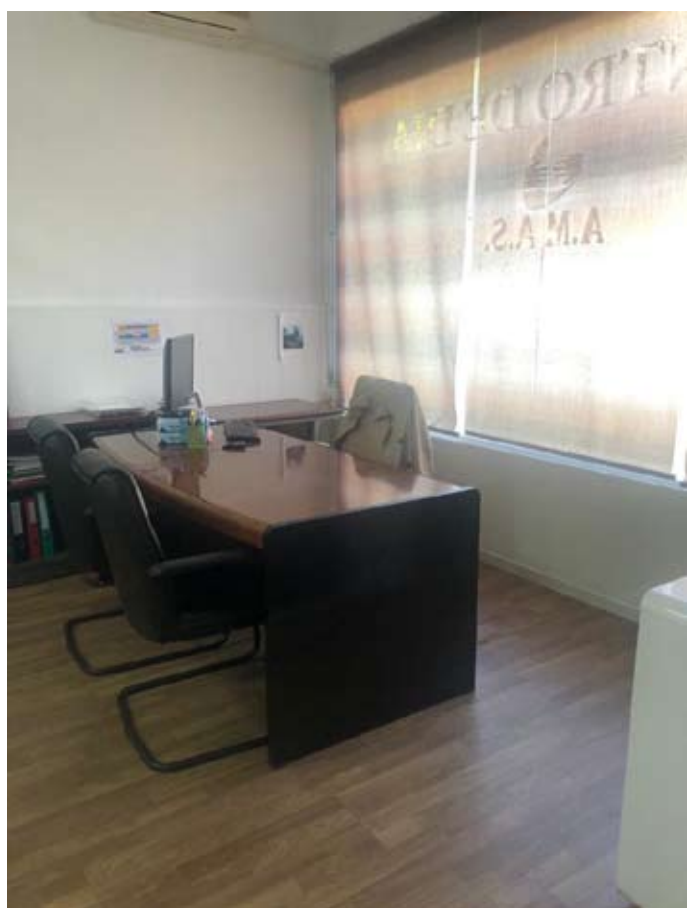
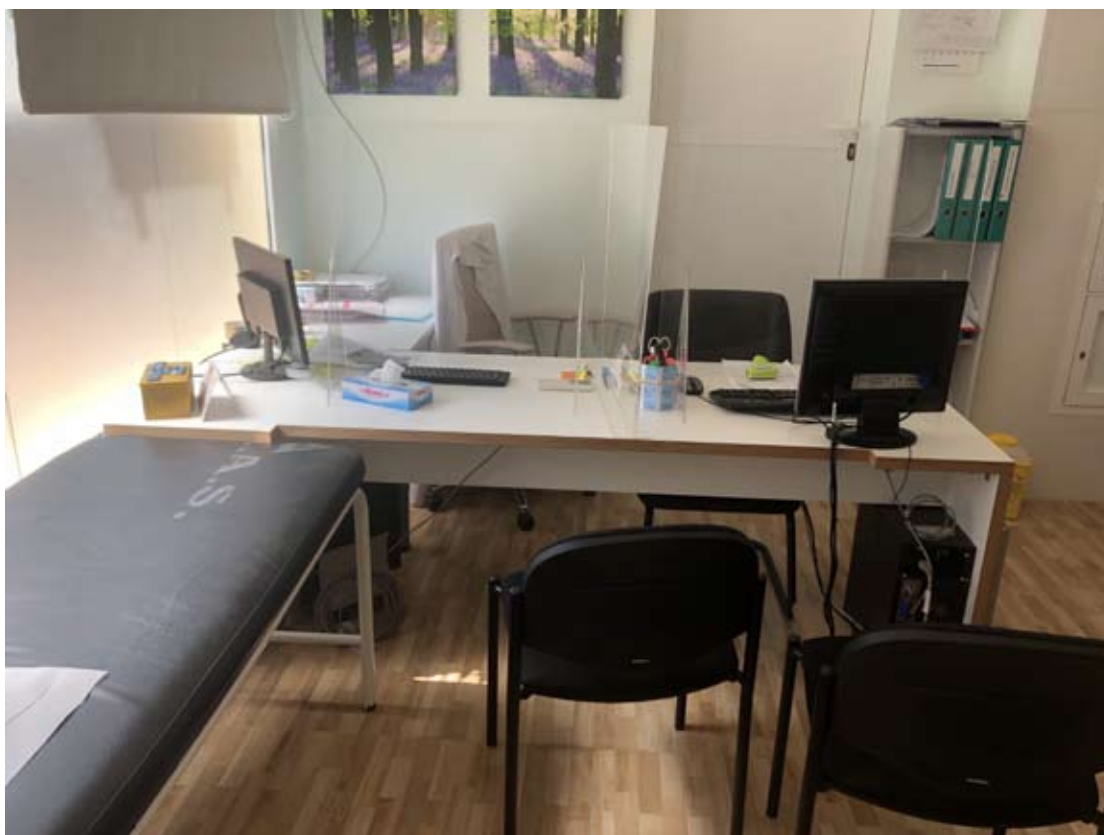
D'Genes, al servicio de las personas con enfermedades raras en el número 18 de la calle Lepanto de Cartagena

Trasladó hace meses sus instalaciones en la ciudad portuaria a unas dependencias cedidas en el centro AMAS por dicha asociación

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes trasladó hace algún tiempo su sede en Cartagena a unas instalaciones en la calle Lepanto, 18, bajo, donde está a disposición de las personas y familias que precisen de sus servicios.

La asociación ocupa unas dependencias que han sido cedidas por la Asociación Matrix Motivacional de Apoyo Social (AMAS) y en las que se prestan servicios de atención directa de la asociación como Servicio de Información y Orientación (SIO), logopedia o estimulación cognitiva.

Desde allí están a disposición de todas las personas que lo necesiten.



Totana

El Centro "Celia Carrión Pérez de Tudela" acoge una reunión del equipo de gestión de D'Genes

Para planificar las líneas de trabajo del nuevo año y abordar cuestiones de funcionamiento de la entidad



El equipo de gestión de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha mantenido una reunión de trabajo con el presidente de la entidad, Juan Carrión Tudela, con el fin de planificar y delimitar las líneas de trabajo en el año

2021. La reunión se celebró en las instalaciones del Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en Totana, siguiendo

estrictamente todas las medidas de seguridad en cuanto a desinfección, distancia de seguridad y uso de mascarillas. El encuentro sirvió también para profundizar en cuestiones de funcionamiento y organización interna de la

asociación, así como para intercambiar ideas y propuestas en materia de captación de fondos y búsqueda de nuevas líneas de financiación, campañas para aumentar el número de socios o proyectos a implementar.

Mazarrón

El presidente de D'Genes visita las instalaciones de la delegación de la asociación en Mazarrón, donde ya se atiende a más de treinta familias

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha visitado las instalaciones de la asociación en la delegación de Mazarrón. Junto al director de la entidad, Miguel Ángel Ruíz Carabias, pudo conocer con detalle el trabajo que se está desarrollando en dicha delegación, donde se atiende a más de 30 familias con enfermedades raras.

Carrión quiso agradecer al Consistorio mazarronero la cesión de las dependencias para albergar dicha delegación, en la Biblioteca municipal de Puerto de Mazarrón. Además, se hizo balance del programa de respiro fami-

liar desarrollado durante el segundo semestre de 2020 en colaboración con el Ayuntamiento de Mazarrón y que ha posibilitado que se beneficien de él más de cincuenta personas. En este sentido el presidente de D'Genes agradeció al Consistorio mazarronero y de manera especial a la Concejalía de Política Social su apuesta por este programa.

Asimismo, Carrión quiso dar las gracias a todo el equipo de técnicos de la Concejalía de Política Social de Mazarrón y al director de Servicios Sociales por su implicación profesional.



Lorca

D'Genes participa en la reunión del Consejo Social del municipio de Lorca

Se trata de un órgano consultivo que aglutina organizaciones y colectivos del ámbito social de la Ciudad del Sol

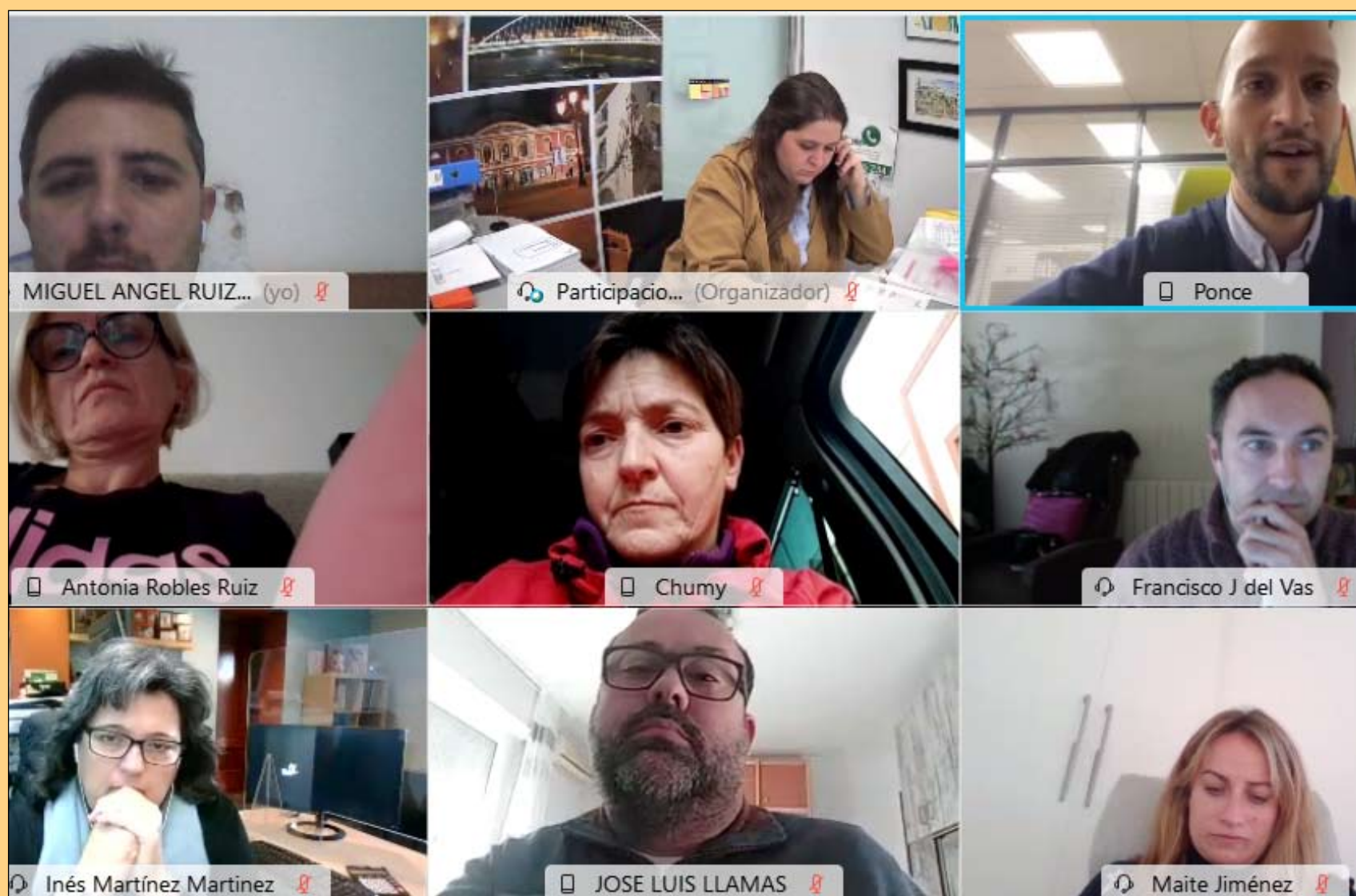
La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha participado recientemente en el Consejo social de Lorca, órgano consultivo que tiene como objetivo fundamental el de canalizar la opinión de las diferentes organizaciones y colectivos del término municipal lorquino.

El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz Carabias, tomó parte en la última reunión del Consejo social, donde se eligió a dos asociaciones representantes para ejercer de interlocutores ante el Ayuntamiento representando al resto de entidades.

Se presentaron las asociaciones APANDIS y ADILOR, que fueron las elegidas.

En la reunión se contó también con la presencia de la concejala de Servicios Sociales, María Dolores Chumillas.

En el encuentro, celebrado de manera virtual a través de una plataforma de videollamada, participó el director de la asociación, Miguel Ángel Ruíz



Andalucía

D'Genes edita un nuevo folleto para dar a conocer el Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" de El Coronil



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha editado un folleto para dar a conocer la labor que desarrolla la entidad así como el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García" ubicado en El Coronil (Sevilla).

En el folleto se muestran algunas imágenes del nuevo centro, que entró en funcionamiento el pasado mes de septiembre, así como de algunos socios o usuarios de la asociación,

Asimismo, se informa de los servicios que presta D'Genes para mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico.

También se informa de las condiciones y ventajas de ser socio, así como de los beneficios. En este sentido, se incluye una ficha para rellenar por aquellas personas que deseen incorporarse y colaborar.



NUESTRO CENTRO

El Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" es un centro de atención integral dirigido a personas y familias sin diagnóstico y con enfermedades raras, gestionado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

El centro pretende ser un recurso innovador, pionero y de referencia nacional para la atención de personas sin diagnóstico y con enfermedades raras y sus familias, con los siguientes objetivos:

- Mejorar la calidad de vida de adultos y niños afectados por una enfermedad rara o sin diagnóstico a través de una cartera de servicios de atención integral.
- Crear un espacio específico de intercambio entre todas las partes implicadas y emprender acciones que eviten el aislamiento social.
- Promover y realizar actividades de sensibilización, investigación, formación y divulgación.

C/ Fraternidad, s/n
41.760 El Coronil (Sevilla)
954 49 95 28 / 641 82 14 00
andalucia@dgenes.es

SE TIENES UNA ENFERMEDAD RARA O AÚN NO TE HAN DIAGNOSTICADO, NOSOTROS TE AYUDAMOS.

SERVICIOS

- Atención social
- Información y Orientación (SI/O)
- Orientación laboral
- Fisioterapia
- Psicología
- Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación (SAAC)
- Logopedia
- Estimulación cognitiva
- Estimulación multisensorial
- Reflexología
- Apoyo psicológico online
- Asesoramiento jurídico online
- Grupos de ayuda mutua
- Respiro familiar domiciliario
- Cuidados paliativos
- Atención temprana (0-6 años)
- Atención domiciliaria
- Asesoramiento sexual
- Apoyo educativo en el aula y Recreo

OTROS PROGRAMAS

- RESPIRO FAMILIAR**
Servicio que se desarrolla durante diferentes periodos a lo largo del año, donde se trabaja la autonomía personal y se promueve el descanso entre cuidadores.
- OCIO Y TIEMPO LIBRE**
Programa que fomenta aspectos como la autonomía y desarrollo personal, autoestima e integración.
- TALLERES, SALIDAS Y CONVIVENCIAS**
Actividades para promover espacios de convivencia y tiempo libre totalmente adaptados.
- INVESTIGACIÓN**
Trabajamos en el impulso de investigación social, epidemiológica, clínica y básica en enfermedades raras.
- FORMACIÓN**
Diseñamos actividades formativas actualizadas sobre enfermedades raras, tanto para profesionales como estudiantes, familiares y personas con enfermedades raras. Ejemplo de ello son cursos, congresos, jornadas, simposium, etc...



Grupos de trabajo

D'Genes muestra su apoyo a las personas que conviven con el Síndrome de Alagille con motivo de la celebración el 24 de enero del Día Internacional de Sensibilización sobre esta patología

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes quiso mostrar todo su apoyo a las personas que conviven con el Síndrome de Alagille, coincidiendo con la celebración el domingo, 24 de enero, del Día Internacional de Sensibilización sobre el Síndrome de Alagille. Desde D'Genes se animó a dar visibilidad a esta patología

y se destacó la importancia de esta jornada para sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de las personas que conviven con el Síndrome de Alagille, una enfermedad rara y congénita que puede afectar a múltiples órganos, incluyendo hígado, corazón, riñón, huesos y ojos. Precisamente, desde la asociación

D'Genes se elaboró para esta jornada un cartel en el que se mostraba un lazo de varios colores con el que se pretende simbolizar los principales órganos o zonas que pueden verse afectados: amarillo por el hígado y sistema digestivo; rojo por el corazón; verde por los riñones; azul por los pulmones; morado por

el cerebro y crema por los huesos.

D'Genes puso en marcha el año pasado un grupo de trabajo de Síndrome de Alagille (ALGS), con la finalidad de unir tanto a personas y familias que conviven con esta patología, como a los médicos expertos en ella en beneficio de la comunidad hispana.



Grupos de trabajo

D'Genes Epilepsia aborda, durante la primera reunión del año, celebrada de manera on line, las líneas de actuación a desarrollar en el presente ejercicio

El grupo D'Genes Epilepsia ha celebrado una reunión para trazar las líneas de trabajo de este año. Entre otras actuaciones, en el grupo de trabajo se presentaron propuestas de captación de fondos, así como iniciativas para conmemorar fechas destacadas para la visibilidad de la epilepsia.

En este sentido, se acordó realizar acciones de sensibilización y visibilización con motivo de los Días Internacional, Mundial y Nacional de la Epilepsia, que se celebran los días 10 de febrero, 26 de marzo y 24 de mayo, respectivamente. Para el Día Internacional se acordó sumarse a la campaña "50 millones de pasos por la epilepsia".

Con respecto al Día Mundial, el 26 de marzo, se celebrará un cuentacuento en algún centro educativo El cuento de Campi, mientras que para el Día Nacional se hará alguna actividad formativa y divulgativa.

Se acordaron acciones de visibilidad y sensibilización con motivo de los días Internacional, Mundial y Nacional de la Epilepsia



Grupos de trabajo

El grupo de trabajo D'Genes DYRK 1A mantiene una reunión de trabajo para planificar acciones a llevar a cabo en 2021

Una decena de familias tomaron parte en este encuentro de manera on line

El grupo de trabajo D'Genes DYRK 1A ha mantenido una reunión de trabajo coincidiendo con el inicio del nuevo año. El encuentro, en el que ha participado la coordinadora del grupo, Encarna Bañón, y una decena de familias, se ha celebrado de manera on line y durante el mismo se ha realizado un

balance de las actividades llevadas a cabo el año anterior, como el webinar sobre esta patología y acciones de visibilidad con motivo del Día Mundial de DYRK 1A. Durante la reunión se abordó también el plan de trabajo a desarrollar en el presente ejercicio, y se plantearon propuestas para conmemorar

el Día Mundial de DYRK 1A de este año.

Otros puntos que se abordaron durante la reunión fueron la posibilidad de realizar un taller de acogida a familias o propuestas de iniciativas de captación de fondos.

Asimismo, se planteó la idea de llevar a cabo un encuen-

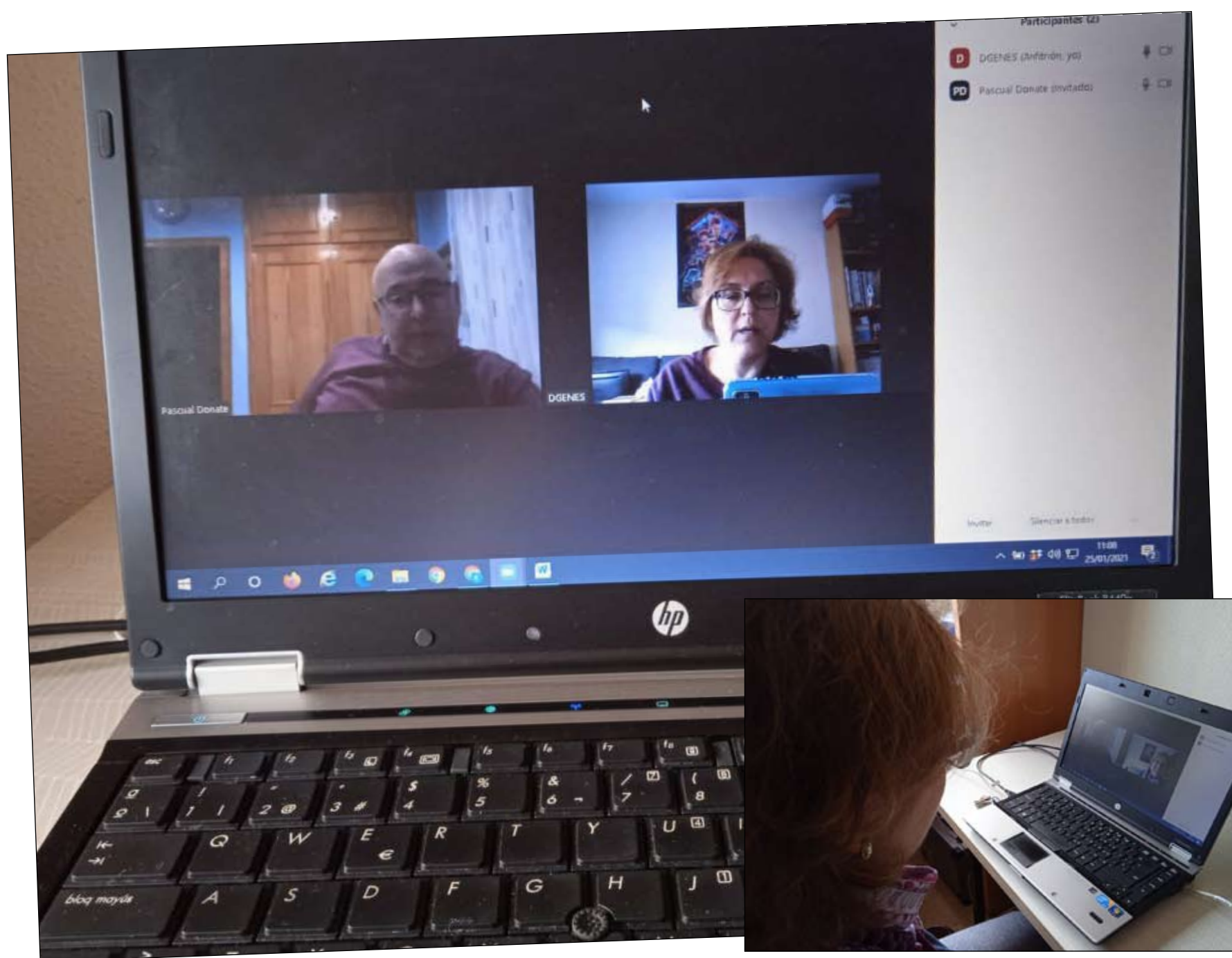
tro de familias, que ante la situación que se vive actualmente por la pandemia del coronavirus se llevaría a cabo de manera on line, una propuesta que se planteó para su estudio con el fin de concretarla en la próxima reunión del grupo, que está previsto se celebre en el mes de marzo.



Grupos de trabajo

D'Genes Esclerodermia mantiene una reunión de trabajo para fijar líneas de trabajo y actividades a realizar en el presente año

Se valoró la posibilidad de llevar a cabo alguna acción divulgativa o formativa en torno a esta patología



El grupo de trabajo D'Genes Esclerodermia de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha mantenido una reunión para abordar el plan de actuaciones de cara al presente año 2021. El encuentro se mantuvo de manera on line a través de una plataforma de

videollamada.

En la reunión, que contó con la asistencia de la coordinadora del grupo, Encarna Bañón, y otros miembros del mismo, se planificaron acciones a desarrollar y se recogieron propuestas de actividades a desarrollar en este año, en materia

de captación de fondos y también formación. El año pasado se celebró un webinar sobre esclerodermia y se valoró la posibilidad de organizar alguna acción divulgativa en torno a esta patología a lo largo de 2021.

Asimismo, se recogieron pro-

puestas de cara a celebrar el Día Mundial de la Esclerodermia, que se conmemora el 21 de junio, con el fin de darle visibilidad.

También se abordó la celebración, de cara al segundo o tercer trimestre de año, de un encuentro de familias.

Grupos de trabajo

Abogados de Fidelitis mantienen una reunión con miembros de D'Genes Lyme para abordar cuestiones relativas a incapacidad laboral y acceso a prestaciones

El grupo de trabajo D'Genes Lyme ha celebrado una reunión sobre prestaciones por incapacidad laboral. La reunión se celebró de manera on line con la asistencia de abogados de Fidelitis, despacho que colabora con D'Genes, con el fin de dar a conocer las posibilidades que tienen afectados de Lyme de solicitar la incapacidad laboral y por lo tanto tener acceso a algún tipo de prestación.

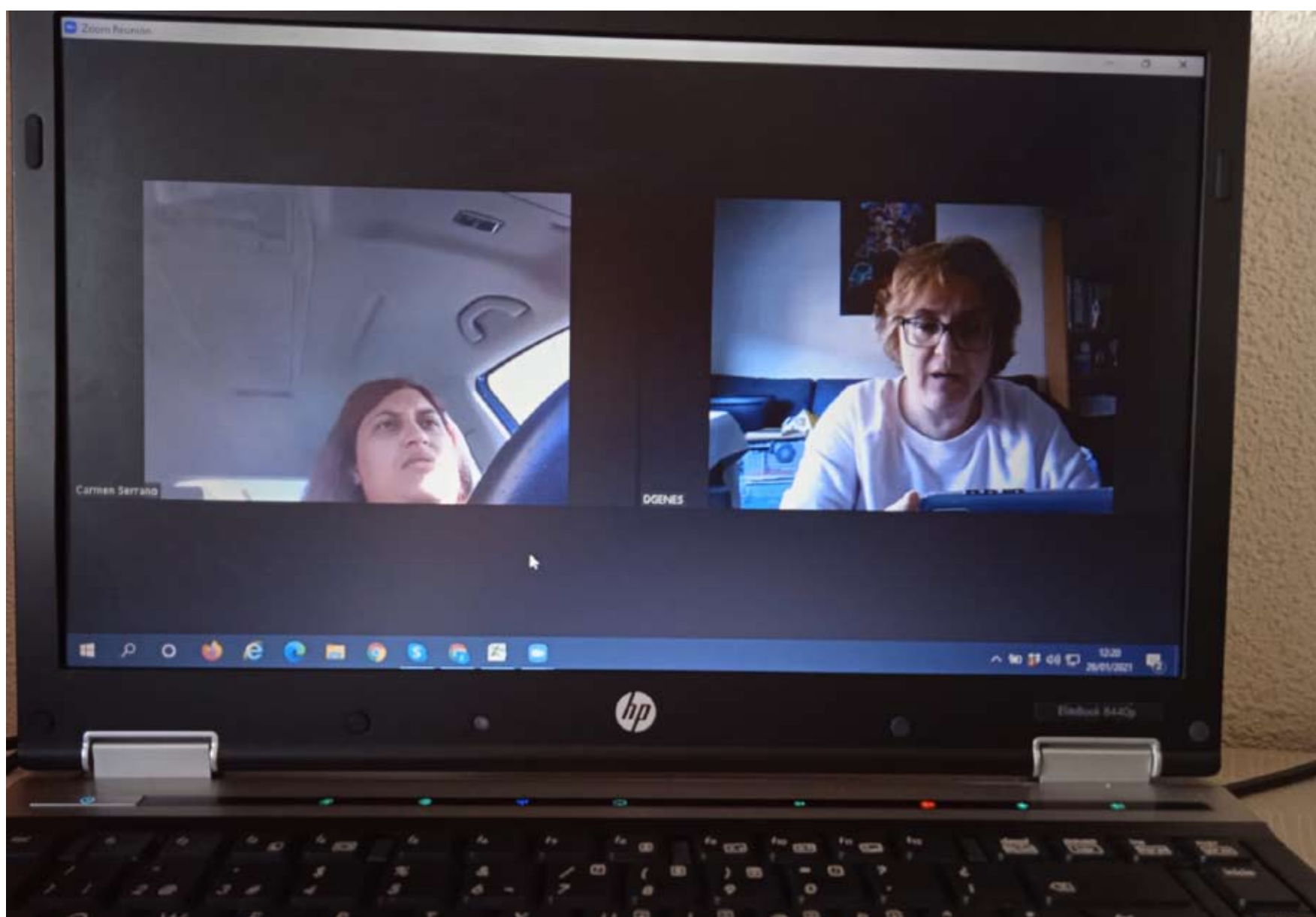
Los abogados explicaron cómo está la legislación al respecto, escucharon las dudas y preguntas de los asistentes y acordaron estudiar de manera particular cada caso que se les traslade con el fin de valorar su viabilidad e iniciar el proceso para conseguir dicha incapacidad en el caso de que se considere posible.

En virtud del acuerdo de colaboración que Fidelitis mantiene con D'Genes, el estudio de viabilidad sería gratuito para los socios de D'Genes, excepto los gastos de peritaje si fuera necesario recurrir a ello. En el caso de que se decidiera iniciar un proceso para reclamar la incapacidad laboral los abogados sí cobrarían los honorarios estipulados según su tarifa, aunque solo en el caso de que se ganara y el resultado del proceso fuera favorable para el interesado.



Grupos de trabajo

D'Genes X Frágil aborda en su primera reunión del año propuestas para celebrar el Día Europeo de esta patología o actividades de captación de fondos



La coordinadora de D'Genes X Frágil, Encarna Bañón, dirigió recientemente la primera reunión del año de este grupo de trabajo creado en el seno de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Durante la misma, celebrada de manera on line a través de una plataforma de video-llamada, se abordó el plan de trabajo de este año. Entre otras cuestiones se pusieron sobre la mesa propuestas para celebrar el Día Europeo de Concienciación del Síndro-

me X Frágil, que se celebra el 10 de octubre, como la realización de un webinar divulgativo sobre aspectos de interés en torno a esta patología o la realización de una exposición virtual.

Asimismo, durante la reunión se plantearon iniciativas de captación de fondos destinados a la asociación. También se abordó la posibilidad de celebrar un encuentro de familias, de cara al tercer o cuarto trimestre del año del presente ejercicio.

Se planteó valorar la posibilidad de llevar a cabo algún webinar o acción divulgativa en torno a la jornada del 10 de octubre, así como realizar una exposición virtual

Colaboración



D'Genes mantiene una reunión con la asociación AFESA de Alcantarilla con el fin de abordar un posible convenio de colaboración entre ambas entidades

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha mantenido una reunión con la Asociación de Familiares de Familiares y Enfermos Psíquicos de Alcantarilla (AFESA) con el fin de abordar posibles líneas de colaboración.

La reunión, que se celebró

de manera virtual, contó con la asistencia del director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias; la responsable de la delegación de D'Genes en Alcantarilla, Encarna Bañón Hernández; y una trabajadora social de la asociación AFESA, Virginia Sánchez.

Durante la misma, ambas asociaciones compartieron la labor que desarrollan y servicios que prestan y abordaron la posibilidad de perfilar un convenio de colaboración entre ambas.

AFESA tiene como misión cubrir la necesidad de atención de personas con tras-

torno mental del entorno, contribuyendo así a la mejora de su calidad de vida psicológica, mental, social, afectiva y laboral, y la de sus familias; creando también un movimiento asociativo en torno a la salud mental en Alcantarilla y pueblos adyacentes.

AGENDA

28 DE FEBRERO DE 2021

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS

Visibilidad

Igualdad

Inclusión

Investigación

Esperanza



Colaboradores

