



DE INTERÉS

D' Genes, ante la situación que se está viviendo en España por la epidemia del coronavirus, ha decidido aplazar o suspender eventos como su comida gala anual, prevista para abril, la Marcha Solidaria por las ER de Cehegín o el II Encuentro de Familias de Incontinencia Pigmenti que se iba a celebrar en mayo.

También se suspenden hasta nueva orden grupos de ayuda mutua, Escuelas de Semana Santa y otras actividades que supongan la reunión de grupos de personas.

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 DÍA MUNDIAL ER
- 6 ACTIVIDADES
- 9 RESUMEN PRENSA
- 11 SENSIBILIZACIÓN
- 12 ANIVERSARIO
- 13 RECONOCIMIENTO
- 14 JORNADA ER
- 15 SOLIDARIDAD
- 16 SOCIAL
- 17 MUESTRA UCAM
- 18 AGENDA
- 19 PATROCINADORES

BOLETÍN INFORMATIVO

FEBRERO de 2020<

Un mes de visibilidad que se debe prolongar todo el año



El mes de febrero ha sido intenso. El 29 de febrero se conmemoraba el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una fecha para dar mayor visibilidad aún a las patologías poco frecuentes y a la realidad de las personas que conviven con ellas.

La Asociación de Enfermedades Raras D' Genes se puso manos a la obra y el resultado final ha sido satisfactorio, pues el objetivo de dar visibilidad a las enfermedades raras y a este Día Mundial se ha cumplido con creces en su ámbito de acción.

Han sido numerosas las actividades organizadas en febrero o incluso los primeros días de marzo o en las que ha estado implicada D' Genes las que se han desarrollado a lo largo del mes de febrero: acciones de visibilidad en eventos deportivos, lectura de manifiesto y otras acciones de visibilidad con el apoyo de corporaciones municipales de municipios donde D' Genes cuenta con delegación, como Murcia, Totana, Lorca, Cartagena, Alhama de Murcia, Campos del Río, Cehegín, Mazarrón, El Coronil... Todas ellas además, se han replicado en redes sociales y noticias, teniendo por lo tanto un mayor alcance y multiplicando la visibilidad perseguida.

Además, se han llevado a cabo charlas, cuentacuentos, un concierto... Se han realizado actos simbólicos como la iluminación de edificios en color verde en El Coronil, Cehegín, Murcia...

En definitiva, han sido cerca de medio centenar los actos o acciones programadas con el objetivo de acercar a la sociedad la realidad a la que se enfrentan en torno a tres millones de personas en toda España. Una acción de visibilidad que es necesaria para que se sepa que aunque son enfermedades raras, son muchas las personas que las padecen y que tienen necesidades, y que si bien se hace con más intensidad en el mes de febrero, debe prolongarse todo el año.

"Crecer contigo, nuestra esperanza" ha sido el lema de la campaña de este año de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), al que D' Genes se ha sumado y que hace suyo para todos juntos, avanzar y seguir creciendo en valores como la inclusión y solidaridad y hacia un futuro lleno de esperanza para las personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes.

Día Mundial de las ER

D'Genes llevó a cabo medio centenar de actividades y acciones de visibilidad en diferentes comunidades autónomas donde la asociación cuenta con presencia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes mostró su apoyo y respaldo a las personas que conviven con patologías poco frecuentes o sin diagnóstico con motivo de la celebración el 29 de febrero del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

D'Genes se sumó así a la campaña de sensibilización que la Federación Española de Enfermedades Raras celebraba en coordi-

nación con la Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS) y con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALI-BER).

La campaña tenía como objetivo concienciar sobre las enfermedades poco frecuentes y situarlas como una prioridad en la agenda social y sanitaria.

D'Genes se sumó así y respaldó la Declaración Institucional por el Día Mundial

de las Enfermedades Raras de FEDER y animó a entre todos a hacer más visibles en la sociedad las patologías poco frecuentes y la realidad de las personas y familias que conviven con ellas.

D'Genes organizó numerosas actividades para dar visibilidad, contando con la implicación y apoyo de instituciones, entidades y clubes deportivos.

Mesas informativas, cuen-

tacientos, charlas, concierto solidario, edificios iluminados, acciones de visibilidad en ayuntamientos o eventos deportivos... fueron algunas de las actividades.

D'Genes desplegó un amplio programa para concienciar sobre la realidad de las enfermedades raras que se prolongó durante todo el mes de febrero e incluso principios de marzo en diferentes municipios

como Murcia, Totana, Lorca, Campos del Río, Cartagena, Alhama de Murcia, Cehegín, Cartagena, Mazarrón, El Coronil, Dos Hermanas, Morón de la Frontera...

El programa estuvo conformado por alrededor de medio centenar de actividades, en municipios de diferentes comunidades autónomas, que sirvieron además para evidenciar la fuerza del tejido social que forma la asociación.

Mesas informativas sobre enfermedades raras y D'Genes montadas en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y en la plaza del Icu de Cartagena

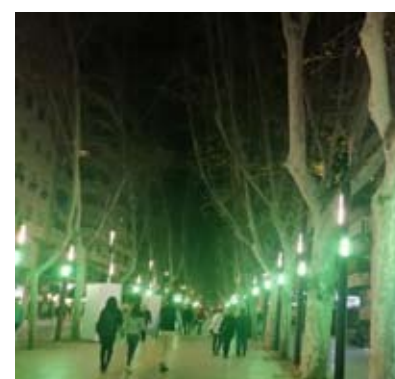


Concierto en el Casino Cultural de Los Dolores (Cartagena)

Día Mundial de las ER



Il·luminació de verde de la Consejería de Salud de Murcia y también de diferentes espacios públicos de la ciudad por parte del Ayuntamiento



Actividad de visibilidad en el CEIP San Félix de Zarradóna



A la izquierda, participación de D'Genes en una mesa sobre enfermedades raras en la Escuela Infantil El Limonar de Molina de Segura



Día Mundial de las ER

Cuentacuentos, charlas informativas, presencia en eventos deportivos, acciones lúdicas, lectura de manifiestos... fueron algunas de las actividades desplegadas a lo largo de varias semanas



En el municipio sevillano de El Coronil también se organizaron diferentes acciones. Entre ellas, destacan, además de la de carácter más institucional que implicó la iluminación de verde de la fachada del Ayuntamiento, otras de sensibilización como cuentacuentos y actividades para niños, charlas o presencia en un evento deportivo

Día Mundial de las ER



Abajo, diferentes imágenes de actividades organizadas en Lorca, tanto en el Parque Almenara como en la Avenida Juan Carlos I (Las Columnas). Además, D'Genes también estuvo en los partidos del Lorca CF y Lorca Deportiva



También en Morón de la Frontera hubo actividades, como un cuentacuentos, con gran asistencia, o acciones de visibilidad en eventos deportivos



Día Mundial de las ER

Actos y acciones de visibilidad en diferentes municipios y ayuntamientos



Corporación municipal de Murcia



En Alhama de Murcia se dio lectura a un manifiesto



La corporación municipal de Mazarrón también dio su apoyo

Sobre estas líneas, la Corporación municipal y socios de D'Genes muestran su apoyo al Día Mundial. También se apoyó una moción de apoyo

A la derecha, la Corporación municipal de Cehégín abordó en pleno una moción y además dio visibilidad a la jornada del Día Mundial



En el Ayuntamiento de Lorca se dio a conocer el programa de actividades



El Ayuntamiento de El Coronil mostró su apoyo al Día Mundial y se iluminó de verde



Acto en Campos del Río, a las puertas del Ayuntamiento

Día Mundial de las ER

Visibilidad en eventos deportivos

Real Murcia, UCAM CF, Cartagena FC, ElPozoMurcia FS, Jembee Cartagena, UCAM Murcia CB, CB Morón, Rodán FS Femenino, Lorca FC y Lorca Deportiva se sumaron a dar visibilidad a las enfermedades raras con motivo del Día Mundial



Día Mundial de las ER



Buen ambiente en la marcha solidaria organizada por D'Genes en Campos del Río

La VI Marcha Solidaria a favor de las Enfermedades Raras, organizada por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes con la colaboración del Ayuntamiento de Campos del Río, se desarrolló con buen ambiente.

El buen tiempo acompañó esta marcha, que partió el 16 de febrero por la mañana del Parque de la Estación y sirvió para dar visibilidad a las patologías poco frecuentes. En total se recaudaron 225 euros con los dorsales y otros artículos solidarios que se podían adquirir, una cantidad que se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que presta D'Genes para atender y mejorar la calidad de vida de personas que conviven con enfermedades raras.

Al finalizar la marcha se desarrollaron también juegos populares.

D'Genes quiere dar las gracias a todas las personas que colaboraron o participaron en esta jornada. Entre otras personas, se ha contado con la asistencia de la concejal de Educación y Hacienda de Campos del Río, María del Carmen Macías; y el de Servicios y Deportes, Iván Pérez.

Asimismo, se quiere mostrar el agradecimiento al Ayuntamiento de Campos del Río, Policía Local, Protección Civil y el Club de Senderismo Pasico a pasico de Campos del Río y comercios que donaron artículos para un sorteo al finalizar la marcha.



Día Mundial de las ER

Resumen de prensa

El amplio programa de actividades promovido por D'Genes ha tenido una amplia repercusión y han sido muchas las menciones a diferentes actividades en medios de comunicación. Asimismo, las informaciones o referencias se han replicado también ampliamente en redes sociales, logrando gran alcance por ejemplo en facebook o twitter. Precisamente, la entrada en facebook con la que D'Genes se congratuló de la celebración del Día Mundial de las ER el mismo 29 de enero superó las 38.000 personas alcanzadas y se compartió cerca de medio millar de veces.

A continuación, a modo de ejemplo extraemos algunas menciones aparecidas en medios de comunicación. Son sólo unas pocas, a las que hay que sumar otras más y apariciones también en medios de comunicación audiovisual.



El Ayuntamiento lleva al Pleno las enfermedades raras

El 29 de febrero se celebra el día internacional de este tipo de afecciones

La Crónica - 29 enero, 2020 | Región, Salud



Día Mundial de las ER

Resumen de prensa



Sensibilización

D'Genes imparte una charla a alumnos del Grado en Enfermería de la Universidad Católica San Antonio en Cartagena

El director de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Miguel Ángel Ruiz, impartió una charla a estudiantes del Grado en Enfermería de la Universidad Católica San Antonio en Cartagena, que se enmarcaba en los III Encuentros de Recursos Sociosanitarios a los Pacientes. El director de D'Genes explicó durante la charla qué son las enfermedades raras y la labor que desarrolla la asociación y servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven

con patologías poco frecuentes o sin diagnóstico. Asimismo, destacó el papel de la Enfermería y resaltó la importancia de un trabajo multidisciplinar en la atención a las personas que conviven con estas enfermedades. Asimismo, Miguel Ángel Ruiz recordó el trabajo de investigación que se está realizando junto con la Facultad de Enfermería de la Universidad Católica en relación a la carga que supone para los familiares los cuidados de estos pacientes.



D'Genes imparte una charla sobre las enfermedades raras en el ámbito educativo en El Coronil

La biblioteca del CEIP Ana María La Calle del municipio sevillano de El Coronil acogió el lunes 24 de febrero una charla sobre las enfermedades raras en el ámbito educativo.

La charla estaba dirigida a profesionales de los ámbitos educativo, social y sanitario y estuvo impartida por la coordinadora de D'Genes Andalucía, Silvia García Castellanos.

Durante la misma, a la que asistieron sobre todo docentes, les explicó qué son las enfermedades raras y la labor y servicios que presta D'Genes para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con una enfermedad rara o sin diagnóstico. Asimismo, hizo es-



pecial hincapié en la importancia de una educación plenamente inclusiva y dio a conocer el proyecto de intervención edu-

cativa en el aula que actualmente desarrolla D'Genes gracias al apoyo del Banco Santander, en varios municipios de Murcia.

D'Genes acerca las enfermedades raras a alumnos del CEIP San Fernando de Lorca con una charla y un cuentacuentos



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes impartió una charla sobre las enfermedades raras a alumnos de 3º de Educación Primaria del CEIP San Fernando de Lorca. Durante la misma se explicó de manera sencilla qué son las enfermedades raras y qué labor hace D'Genes para mejorar la calidad de vida de las personas

que conviven con patologías poco frecuentes. Asimismo, se llevó a cabo un cuentacuentos con el que hacer más amena la sesión. La maestra de D'Genes Carmen Reverte fue la encargada de impartir esta sesión, que se enmarca en las actividades de sensibilización hacia las enfermedades raras que desarrolla la asociación.

D'Genes celebra el segundo aniversario del Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia y el sexto del Centro "Celia Carrión Pérez de Tudela"

El Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia ha cumplido ya dos años.

Fue un 23 de febrero de 2018 cuando se inauguraron de manera oficial unas instalaciones que se encuentran ubicadas en la avenida Antonio Martínez Guirao esquina Joaquín Grrigues Walker y en las que se atiende a servicios de atención directa que se prestan, como logopedia, fisioterapia, estimulación cognitiva y multisensorial, aten-

ción psicológica...

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, y otros miembros de la asociación, quisieron celebrar este segundo aniversario con un aperitivo al que también asistieron miembros de la familia Bernal, que cedió las instalaciones donde se ubica, así como socios y usuarios. Además, el 27 de febrero también se conmemoró el sexto aniversario del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana, un aniversario que también se quiso celebrar y recordar estos años de buen trabajo.



D'Genes participó en las jornadas de puertas abiertas 2020 de FEDER en Andalucía y en Murcia



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en las Jornadas de Puertas Abiertas 2020 que la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebró el pasado 4 de febrero en Andalucía. Una representante de D'Genes Andalucía, María Carrero Hidalgo, asistió a este encuentro, un espacio para hablar sobre la labor que se está realizando en la actualidad en el ámbito de las enfermedades raras. También en Murcia se celebró una jornada de puertas abiertas en la sede de FEDER, a la que

también asistió D'Genes. Ambos días congregaron a representantes y miembros de asociaciones que forman parte de FEDER, para compartir experiencias y valoraciones sobre el trabajo en el ámbito de las patologías poco frecuentes. Asimismo, permitieron dar a conocer las futuras acciones que desde FEDER se van a realizar con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los más de tres millones de personas que conviven con enfermedades raras en España.



La Fundación Quaes beca a D'Genes por su proyecto "Utilización de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación y creación de un servicio de préstamo de recursos tecnológicos para niños diagnosticados con una enfermedad rara y/o discapacidad"

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes recibió una de las becas concedidas por la Fundación Quaes, destinadas a apoyar y reconocer actividades orientadas a mejorar la calidad de vida y bienestar del paciente y familiares, así como facilitar actividades de información, promoción de la divulgación y formación en temas social sanitarios, desarrolladas por las propias asociaciones de pacientes y entidades que los representan.

D'Genes, la Asociación ASIEM Salud Mental Valencia y la Asociación Madrileña de Personas con Enfermedades Neuromusculares ASEM Madrid son las tres asociaciones de pacientes que han ganado este año la IV edición de las Becas a la mejor idea o proyecto de la Fundación QUAES. D'Genes ha compartido una de las becas, junto a la Asociación Madrileña de Personas con Enfermedades Neuromusculares ASEM Madrid, dotada con 2.000 euros, por lo que ha recibido un total de 1.000 euros. En total habían sido 32 las asociaciones que presentaron su proyecto a la convocatoria.

D'Genes ha sido galardonada por su proyecto «Utilización de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación y creación de un servicio de préstamo de recursos tecnológicos para niños diagnosticados con una

enfermedad rara y/o discapacidad».

El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz Carabias, asistió a la entrega de las becas, que tuvo lugar en Valencia coincidiendo con el acto conmemorativo del IV Aniversario de la Fundación QUAES, y contó con la presencia de la consellera de Sanidad Universal y Salud Pública, Ana Barceló y el presidente de la Fundación Quaes, César Nombela.

Durante el mismo tuvo lugar también una conferencia de David Casinos, ganador de cinco medallas en los Juegos Paralímpicos de Verano entre los años 2000 y 2016, que ha expuesto su testimonio de esfuerzo y superación.

D'Genes quiere agradecer a Fundación Quaes su apoyo a la labor y proyectos que desarrollan asociaciones de pacientes para mejorar la calidad de vida de afectados y familiares.



D'Genes expone su proyecto de intervención educativa en el aula para alumnado con enfermedades raras en un seminario sobre necesidades educativas de alumnos con patologías poco frecuentes desarrollado en la Facultad de Educación de la UMU

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes expuso en el seminario "Necesidades educativas de alumnos con enfermedades raras", desarrollado en la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia, su proyecto de intervención educativa dentro del aula en centros educativos para alumnado con enfermedades raras. Esta acción formativa se

desarrolló en dos sesiones, con la asistencia de 130 alumnos de las titulaciones de Educación Primaria y Educación Infantil y se enmarcaba dentro del ciclo de seminarios transversales de la asignatura de Prácticas Escolares. El responsable del área de Educación de D'Genes, Pedro Tudela, expuso el proyecto de atención educativa en el aula que D'Genes está desarro-

llando en 24 colegios de la Región de Murcia gracias al apoyo recibido del Banco Santander.

Durante su intervención explicó cómo se desarrolla el proyecto, del que se benefician en la actualidad medio centenar de niños que reciben una sesión semanal de apoyo educativo en el propio aula de su centro escolar por parte de profesionales de D'Genes.



D'Genes participa en la VI Jornada sobre Enfermedades Raras de la Región de Murcia

LA Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la VI Jornada de Enfermedades Raras de la Región de Murcia, organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), el Hospital De Molina de Segura y el Ayuntamiento de dicho municipio. Durante la misma, desarrollada en el Ayuntamiento de Molina de Segura, el responsable de Educación de D'Genes, Pedro Tudela, intervino como ponente para hablar sobre el proyecto de intervención educativa en el aula para niños con enfermedades raras y discapacidad que desarrolla la asociación y que este



curso está permitiendo la atención a cincuenta escolares. La jornada contó también con la asistencia del presidente de

D'Genes, que preside también FEDER, Juan Carrión; y otros miembros de FEDER. Asimismo, estuvo presente el consejero de Salud,

Manuel Villegas; y responsables municipales de Molina de Segura. Además, D'Genes tuvo la oportunidad de dar

a conocer su labor y los diferentes servicios que presta en el stand ubicado en las inmediaciones del Ayuntamiento.



Se incorpora Nutrición a la cartera de servicios de D'Genes

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes siempre trata de ofrecer y ampliar su cartera de servicios con el fin de ofrecer nuevas oportunidades a sus socios y usuarios.

En este sentido, recientemente, ha incorporado una nueva prestación a su cartera de servicios: el de nutrición.

En él se ofrecerá asesoramiento nutricional y talleres informativos sobre alimentación y hábitos saludables.

Se trata de un servicio gratuito para socios de D'Genes.

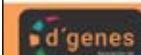
Para más información, las personas interesadas en este nuevo servicio pueden contactar a través del teléfono 868 701 315 o en el correo nutricion@dgenes.es.



Asesoramiento nutricional
Talleres informativos
(alimentación, hábitos saludables...)

Servicio de nutrición

En los centros:
Celia Carrión Pérez de Tudela (Totana)
Pilar Bernal Giménez (Murcia)
Cristina Arcas Valero (Lorca)
De lunes a jueves de 15:30 a 20:30 horas
SERVICIO GRATUITO



Más información:
nutricion@dgenes.es Teléfono 868 701 315

Apoyo a las personas con epilepsia, en la jornada del Día internacional de la Epilepsia



El 10 de febrero fue el Día Internacional de la Epilepsia, una fecha organizada por el IBE (International Bureau for Epilepsy) y la ILAE (Liga Internacional contra la Epilepsia) que viene celebrándose desde 2015 cada segundo lunes del mes de febrero. Se trata de una jornada para promover la conciencia sobre la epilepsia en todo el mundo. Desde la Asociación de

Enfermedades Raras D'Genes quisimos sumarnos a darle visibilidad y mostrar nuestro apoyo a todas las personas que conviven con ella.

D'Genes cuenta con un grupo de trabajo D'Genes Epilepsia, desde el que se trabaja para dar visibilidad a la epilepsia y apoyar iniciativas que mejoren la calidad de vida de personas y familias que conviven con esta patología.

La Comunidad de Regantes del Trasvase Tajo Segura de Totana entrega a D'Genes la recaudación de las barras solidarias organizadas en el municipio con motivo del 40 aniversario de esta infraestructura

La Comunidad de Regantes del Trasvase Tajo Segura de Totana hizo entrega a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) del dinero recaudado en las barras solidarias organizadas con motivo del 40 aniversario de esta infraestructura y el ente comunero.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, fue el encargado de recoger el cheque en un acto que tuvo lugar en la Comunidad de Regantes de Totana, con la asistencia, entre otros, del presidente del Sindicato Central de Regantes del Acueducto Tajo Segura, Lucas Jiménez; el concejal de Agricultura de Totana, Pedro José Sánchez; la presidenta de AELIP, Naca



Eulalia Pérez de Tudela; el presidente de la Comunidad de Regantes de Totana, Felipe Andreo; y otros miembros de la directiva del ente comunero. El presidente de D'Genes

felicitó a la Comunidad de Regantes por su cuarenta aniversario y les agradeció su solidaridad al permitir que dicha celebración tuviera también un carácter solidario

con las enfermedades raras.

Carrión resaltó la importante aportación, 1.984 euros, que se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que

D'Genes presta en sus centros multidisciplinarios con el fin de mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes.

Los participantes en el Programa de Ocio y tiempo libre de D'Genes disfruta en Lorca de diferentes salidas y actividades

Un buen rato en un centro de ocio fue el plan del que disfrutaron un fin de semana los participantes en el programa de Ocio y Tiempo libre juvenil de la Asociación de Enfermedades raras D'Genes.

Un grupo de jóvenes de Lorca y alrededores, acompañado por voluntarios de la asociación, tomaron parte en esta nueva salida a una bolera de un centro comercial, pensada para que jóvenes de edades similares se relacionen. Ade-

más, sirve para trabajar objetivos como potenciar la integración social, apoyando y fomentando un funcionamiento lo más autónomo posible; conocer gustos y aficiones; participar activamente en juegos de grupo; aprender reglas y normas sociales en grupo o manejar dinero. Además, otro día programaron una salida para comer a una pizzería y otro a jugar un partido de baloncesto.

Estas salidas se enmarcas



en el Programa de Ocio y tiempo libre juvenil que desarrolla D'Genes con salidas programadas de-

terminados fines de semana en Lorca, Cartagena o Murcia con el fin de ofrecer actividades lúdicas y de

entretenimiento a jóvenes mayores de 13 años con enfermedades raras o sin diagnóstico.

D'Genes acerca las enfermedades raras a alumnos de Medicina de la UCAM mediante una charla informativa

El director de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias, impartió una charla a alumnos de Medicina de la Universidad Católica San Antonio (UCAM).

Durante su exposición, el director de D'Genes les explicó qué son las enfermedades raras y las principales características comunes. Asimismo, dio a conocer la asociación y la labor que desarrolla con el fin de mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes.

En este sentido, explicó la cartera de servicios de atención directa que ofrece D'Genes así como diferentes programas que desarrolla en diferentes áreas.

Estas charlas se enmarcan en el programa de sensibilización que lleva a cabo la asociación y en este caso en particular, tiene especial interés dado que estaba dirigida a futuros profesionales del ámbito de la sanidad, un aspecto, el de la formación y especialización en enfermedades raras, en el que D'Genes tiene especial interés en incidir.



Cuentacuentos para sensibilizar sobre las enfermedades raras en los colegios Atalaya y Mare Nostrum de Cartagena



D'Genes asistió, junto a otras asociaciones, a una reunión convocada por la Plataforma del Voluntariado de la Región de Murcia para recoger propuestas sobre el procedimiento de ayudas con cargo al 7% del IRPF

D'Genes asistió en febrero a una reunión convocada por la Plataforma del Voluntariado de la Región de Murcia, quien había convocado a organizaciones sociales con el objetivo de recabar el punto de vista de las distintas entidades y elaborar un documento de propuestas a trasladar a la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social referentes a las ayudas con cargo al 0,7% del IRPF.

La Plataforma del Voluntariado había convocado, en la sede de la Asociación del Teléfono de la Esperanza de Murcia, a organizaciones sociales que concurrieron a la última convocatoria de ayudas con cargo al 0,7% del IRPF y cuyos proyectos no fueron subvencionados, bien por falta de crédito o por otros motivos. La invitación a la reunión también se hizo extensible a otras organizaciones, beneficiarias o no de las ayudas, que desearan asistir.



Más de 40 personas, representantes de diversas organizaciones sociales, entre ellas D'Genes, trasladaron a la Plataforma del Voluntariado de la Región de Murcia, sus impresiones sobre las actuales bases que regulan estas ayudas y la inminente necesidad de modificarlas, a fin de que el reparto de los fondos se lleve a cabo de una manera más equitativa.

En este sentido, se puso de manifiesto el malestar entre organizaciones, ya que concurren entidades cuya realidad asociativa es completamente diferente, con unos criterios muy exigentes para ser cumplidos por las entidades más pequeñas. Tal y

como se informó, en la convocatoria de ayudas del 2019, de los 517 proyectos presentados, sólo 194 fueron beneficiarios de subvención, correspondiendo éstos a 64 entidades.

Un total de 230 proyectos fueron denegados por falta de crédito y otros 85 por otros motivos. El total de entidades no beneficiarias fue de 77.

La Plataforma del Voluntariado de la Región de Murcia pretendía trabajar en la elaboración de un documento que aglutine todas las propuestas que fueron expuestas en dicha jornada para ser trasladado al Director General de Servicios Sociales y Relaciones con el Tercer Sector, José López Mellado.

D'Genes asistió a la presentación del II Plan Municipal de Discapacidad 2020-2024 de Cartagena



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes asistió a la presentación del II Plan Municipal de Discapacidad 2020-2024, 'Cartagena Inclusiva', desarrollado por el Ayuntamiento de Cartagena con la colaboración de 40 entidades del municipio.

Este II Plan da continuidad al plan realizado en 2016 para recoger las actuaciones llevadas a cabo en estos últimos cuatro años y promover la accesibilidad universal, favorecer la integración laboral de las personas con discapacidad y visibilizarlas, mejorar la calidad de atención,

así como la accesibilidad física, sensorial y cognitiva, y fomentar la sensibilización de la ciudadanía de Cartagena en relación a la integración social de estas personas, tal y como informan fuentes municipales. El plan fue presentado por la alcaldesa de Cartagena, Ana Belén Castejón, la vicealcaldesa, Noelia Arroyo, y la concejala de Servicios Sociales, Mercedes García, con la presencia de diversas entidades, entre ellas D'Genes, que estuvo representada por María Ángeles Díaz, miembro de la junta directiva de la entidad.

D'Genes participa en la XIX Muestra Internacional del Voluntariado organizada por la UCAM en Murcia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la XIX Muestra de Voluntariado que organiza la Universidad Católica San Antonio de Murcia. En este evento participaron asociaciones, congregaciones, ONGs y otras entidades del ámbito del voluntariado social y la cooperación, que dieron conocer su labor.

D'Genes compartió con la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) uno de los expositores, desde el que voluntarios de la entidad ofrecieron información sobre los fines de la misma y la labor que realizan para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes. Además, en él se podían adquirir artículos solidarios como el calendario D'Genes 2020, camisetas o pulseras solidarias.

La muestra se pudo visitar en el Paseo Alfonso X El Sabio.

Esta actividad se enmarcaba en las XIX Jornadas Internacionales de Caridad y Voluntariado que organizadas por la UCAM se desarrollaron bajo el lema "Por un desarrollo humano integral".



Reconducir las amistades fue la temática de la última reunión de un grupo de ayuda mutua promovido por D'Genes

El Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia acogió una nueva reunión de un grupo de ayuda mutua (GAM), centrada en esta ocasión en la temática de reconducir las amistades.

La sesión estuvo dirigida por la técnico y psicóloga de D'Genes Encarna Bañón y durante la misma los asistentes intercambian experiencias y vivencias.

La siguiente reunión de un grupo de ayuda mutua será el 21 de marzo, bajo la temática de las explicaciones dentro y fuera de la familia. El 24 de abril tendrá lugar una sesión bajo el tema "Ser conscientes de las limitaciones", el 29 de mayo se hablará sobre adherencia al tratamiento y el 26 de junio la sesión estará dedicada a los miedos y la búsqueda de apoyos.

Todas las sesiones lugar en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia



a las 18:00 horas. Los interesados en asistir deben confirmar su asistencia en el teléfono 675 94 38 30 o a través del

correo murcia@dgenes.es. Este ciclo de sesiones se enmarcan en el proyecto de Grupos de Ayuda Mutua de

D'Genes, que cuenta con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Colaboradores

