



BOLETÍN INFORMATIVO

MARZO de 2021<

D'Genes, una asociación transparente y fiable

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes sigue cada día trabajando en favor de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico. A pesar de las dificultades derivadas de la pandemia del coronavirus, que están afectando de una manera u otra a todos los sectores de la sociedad, D'Genes trata de ofrecer la mejor atención a sus usuarios y de buscar recursos para asegurar la sostenibilidad de su cartera de servicios. En ese camino y tarea, todas las aportaciones son importantes y necesarias para mantener este proyecto, desde las cuotas de nuestros socios a la colaboración de empresas y entidades que de una manera u otra colaboran con la asociación. Precisamente, la reciente renovación del sello ONG Acreditada de la Fundación Lealtad es muy importante para D'Genes porque supone renovar un distintivo que acredita que la asociación cumple con criterios de transparencia y buenas prácticas y ayuda a dar confianza a los donantes. Seguimos avanzando y haciéndolo de manera transparente.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- | | |
|----|---------------------|
| 1 | PORTADA |
| 2 | TRANSPARENCIA |
| 3 | COLABORACIÓN |
| 4 | DELEGACIONES |
| 9 | ORGANIZACIÓN |
| 10 | SENSIBILIZACIÓN |
| 11 | ALIANZAS |
| 12 | TERAPIA ANIMAL |
| 13 | GRUPOS DE TRABAJO |
| 16 | SOLIDARIDAD |
| 18 | INVESTIGACIÓN |
| 19 | FORMACIÓN |
| 20 | AGENDA |
| 21 | DETALLES SOLIDARIOS |
| 22 | COLABORADORES |

Transparencia

D'Genes renueva el sello ONG Acreditada de la Fundación Lealtad, que acredita el cumplimiento de 9 principios de transparencia y buenas prácticas

Tras contrastar que cumple íntegramente los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha vuelto a obtener el Sello ONG Acreditada de la Fundación Lealtad. El distintivo ayuda a los donantes a identificar de forma clara y sencilla a aquellas organizaciones que ofrecen información completa sobre su gestión, actividades, y el origen y destino de sus fondos, entre otros aspectos. Con esta renovación, la entidad puede visibilizar ante los donantes particulares que sigue cumpliendo los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas.

La renovación llega después de que el equipo de analistas de Fundación Lealtad haya estudiado diferentes indicadores y verificado que D'Genes cumple los citados principios. Para la asociación murciana D'Genes como entidad de utilidad pública es fundamental tener como objetivo la máxima transparencia y credibilidad en su trabajo social por lo que cualquier proceso de la entidad tiene como sello la gestión ética y transparente para garantizar a sus grupos de interés la confianza. Haber logrado la renovación de este distintivo supone para D'Genes un reconocimiento al esfuerzo "por tratar no solo de hacer las cosas conforme a la normativa vigente sino dar un paso más y ofrecer a nuestros socios estándares de calidad que consideramos que no todas las organizaciones pueden ofrecer", destaca el director, Miguel Ángel Ruiz.

La entidad, constituida en el año 2008 trabaja para emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de personas afectadas por enfermedades raras y su entorno.



ACREDITACIÓN

La Fundación Lealtad otorga el Sello ONG Acreditada a

Asociación de Enfermedades Raras D'Genes

C/ San Cristobal, 7
30850 Totana (Murcia)
NIF: G73567935

por haber superado el proceso de evaluación y cumplir íntegramente los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas

Principio 1 - Funcionamiento y Regulación del Órgano de Gobierno

Principio 2 - Claridad y Publicidad del Fin Social

Principio 3 - Planificación y Seguimiento de la Actividad

Principio 4 - Comunicación e Imagen Fiel en la Información

Principio 5 - Transparencia en la Financiación

Principio 6 - Pluralidad en la Financiación

Principio 7 - Control en la Utilización de Fondos

Principio 8 - Presentación de las Cuentas Anuales y Cumplimiento de las Obligaciones Legales

Principio 9 - Promoción del Voluntariado

La Fundación Lealtad realiza una revisión intermedia anual y una actualización completa cada dos años del informe de Transparencia y Buenas Prácticas de la ONG

Fecha de concesión: 18 de marzo de 2021

La validez de esta acreditación está condicionada a que el informe de Transparencia y Buenas Prácticas de la ONG se encuentre publicado en www.fundacionlealtad.org



Plaza Manuel Becerra, 16. 5º Izda
28028 Madrid
Tel. 91 789 01 23
www.fundacionlealtad.org



FUNDACIÓN LEALTAD 2001

Ana Benavides González-Camino
Directora General de la Fundación Lealtad

Colaboración

D'Genes y el Servicio Murciano de Salud firman un convenio de colaboración para la realización de actividades de voluntariado y atención psicológica en las gerencias de área I y II

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y el Servicio Murciano de Salud han firmado un convenio de colaboración para la realización de actividades de voluntariado y atención psicológica en las gerencias de área I y II.

El objetivo del convenio es establecer un marco de colaboración entre el SMS y D'Genes para la realización de actividades de atención psicológica a pacientes con enfermedad rara y sin diagnóstico pertenecientes al Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y Hospital General Universitario Santa Lucía, dependientes de la Gerencia del Área de Salud I y II.

Asimismo, el convenio regula la actuación del personal voluntario de la asociación en los hospitales con los pacientes con enfermedad rara o sin diagnóstico, con el fin de conseguir una mayor calidad de vida para dichos enfermos y sus familias.

Entre las líneas de actuación a desarrollar por el citado personal respecto a los pacientes con enfermedad rara y pacientes sin diagnóstico pertenecientes a dichos hospitales figuran la atención psicológica para facilitar la expresión de emociones asociadas con el diagnóstico y el proceso de la enfermedad, orientación y asesoramiento a pacientes y familiares aportando herramientas terapéuticas dirigidas a favorecer la adaptación del paciente y su familia al proceso de enfermedad, intervención psicológica ante los trastornos emocionales presentados por el paciente y/o familiares y coordinación con la Sección de Genética Médica y Neuropediatría en su caso, para una mejor actuación con los pacientes y familiares.

Las principales funciones a desarrollar por los voluntarios hospitalarios son acompañamiento al paciente con enfermedad rara

y pacientes sin diagnóstico, así como a sus familiares cuando las condiciones del paciente lo faciliten y no exista impedimento por parte de los afectados; suplencia ocasional del cuidador primario para facilitar su descanso físico y emocional; apoyo emocional al paciente con enfermedad rara y pacientes sin diagnóstico, así como a sus familiares para facilitar la expresión de emociones asociadas con el diagnóstico y el proceso de la enfermedad; actividades de animación y entretenimiento para facilitar la estancia de la persona enferma en el hospital y la distracción con actividades de ocio; o apoyo al personal sanitario mediante tareas complementarias a las de los profesionales, sin interferir en éstas últimas ni realizar tareas correspondientes a los profesionales. Otras funciones son guía hospitalaria y apoyo en la realización de gestiones, comunicación a la coordinadora de Voluntariado de D'Genes en el Hospital de los casos que presentan situaciones y necesidades que requieran la intervención del personal especializado, para su derivación al profesional correspondiente y

acoger y aportar una atención integral e inmediata a los pacientes con enfermedad rara y sin diagnóstico, logrando que sus necesidades sean cubiertas de modo rápido y eficaz.

Compromisos

La Gerencia del Área de Salud I y II, se compromete a designar un responsable para coordinar con D'Genes las actividades desarrolladas por el psicólogo y por el equipo de voluntarios facilitando las instrucciones precisas de actuación y los horarios adecuados, así como las áreas o unidades en las que pueda actuar. Asimismo, se compromete a colaborar con la asociación, permitiendo al personal voluntario D'Genes que pueda acceder a las distintas instalaciones, a través de una acreditación personal e intransferible expedida por la entidad, facilitando el desarrollo de las actividades contempladas en el convenio; y proporcionar la información y los medios necesarios a los facultativos del Hospital para que el máximo de pacientes con enfermedad rara o sin diagnóstico pueda tener acceso a los servicios de voluntaria-

do, propiciando la coordinación efectiva en el ámbito hospitalario.

Asimismo, el hospital comunicará a sus facultativos que informen a sus pacientes sobre la posibilidad de acceder a la atención psicológica. Además, la Gerencia del Área de Salud I y II se compromete a facilitar los criterios médicos necesarios para la valoración de las mencionadas actividades y a facilitar la difusión del programa de voluntariado dentro del centro hospitalario a través de folletos y cartelería en lugares visibles para los usuarios.

Por su parte, entre los compromisos de D'Genes figuran entre otros, trabajar de manera coordinada con los profesionales del Área de Salud I y II con el fin de garantizar la máxima calidad asistencial, aportar un profesional para la coordinación del Voluntariado de la asociación y aportar el personal voluntario para la correcta atención de los pacientes con enfermedad rara y sin diagnóstico.

El convenio tiene una vigencia de dos años naturales pudiendo prorrogarse para ejercicios posteriores por acuerdo de las partes.



Lorca

Responsables de D'Genes se reúnen con la concejal de Servicios Sociales de Lorca, a quien presentan próximos proyectos y principales necesidades de la asociación



El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, y el director de la misma, Miguel Ángel Ruíz Carabias, han mantenido una reunión con la concejal de Servicios Sociales de Lorca, María Dolores Chumillas, con quien han abordado el funcionamiento de la entidad en ese municipio y a quien han presentado algunos de los próximos proyectos de la entidad. Los responsables de D'Genes han detallado a la responsable municipal toda la inversión llevada a cabo por la entidad para la puesta en funcionamiento del Centro Multidisciplinar de atención

integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero", que se ubica en unas dependencias cedidas por el Consistorio. Además, le han trasladado el proyecto de funcionamiento de dicho centro, con los costes de mantenimiento de los servicios y programas que en él se desarrollan. Asimismo, desde D'Genes se ha hecho llegar a la concejal un proyecto que quiere implementar la asociación, centrado en la transición a la vida adulta de personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico, que fomenta la autonomía perso-

nal. Los responsables de D'Genes pusieron en valor el trabajo que desarrolla la asociación en ese municipio y dieron a conocer a la edil en este sentido que en la delegación de Lorca de la asociación se atiende ya a 46 usuarios en diferentes servicios de atención directa, de los que 40 acuden al Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" y 6 son atendidos en la pedanía de Morata. El presidente de D'Genes destacó que la asociación quiere reforzar y ampliar la atención que presta, para lo que pidió colaboración del Ayuntamiento de Lorca con el fin de

que éste pueda incorporar alguna partida en el presupuesto municipal en la que se materialice este apoyo, al igual que ocurre con otras asociaciones de carácter social que también desarrollan una gran labor en el municipio. La edil se comprometió a dar traslado al alcalde, Diego José Mateos, y al equipo de Gobierno, con el fin de que se pueda estudiar la solicitud planteada por D'Genes. Además, se interesó por otras necesidades de la asociación, como el equipamiento de una cocina en el centro para poder desarrollar en ella actividades de fomento de la autonomía personal.

Cehegín

D'Genes se reúne con representantes municipales de Cehegín, a quienes presentaron los principales proyectos de la asociación para 2021

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha mantenido una reunión con el Ayuntamiento de Cehegín. El presidente de D'Genes, Juan Carrión, y el coordinador de la delegación del Noroeste de la asociación, Pascual Donate, se han reunido con la alcaldesa de Cehegín, Alicia del Amor, y la edil de Servicios Sociales, María José de Maya, a quienes presentaron el balance de 2020 de la entidad, así como los principales proyectos para el presente ejercicio. Los representantes de D'Genes informaron de la evolución y

novedades de la asociación desde la última reunión mantenida, como los nuevos centros puestos en marcha por la asociación, en Lorca y el municipio sevillano de El Coronil, nuevos servicios y en especial el de intervención educativa en el aula a niños con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Precisamente, desde D'Genes se informó a de la intención por parte de la asociación de retomar las actividades de sensibilización en colegios, suspendidas por la situación sanitaria que se vive por la pandemia del coro-

Se informó de la intención de retomar actividades de sensibilización en colegios

navirus, así como de la intención de dar más participación a la comarca del Noroeste.

La asociación dispone en el municipio de un local cedido en el Centro Cultural Adolfo Suárez, desde el que se atiende y ofrece información a personas y fami-

lias que conviven con enfermedades raras.

Desde el Ayuntamiento se anunció que en breve se renovará el convenio de colaboración que tiene el Ayuntamiento con D'Genes, para apoyar a esta entidad en la labor que realiza.



Morata

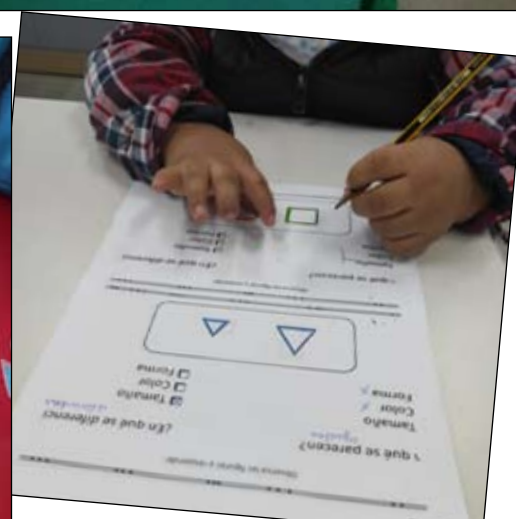
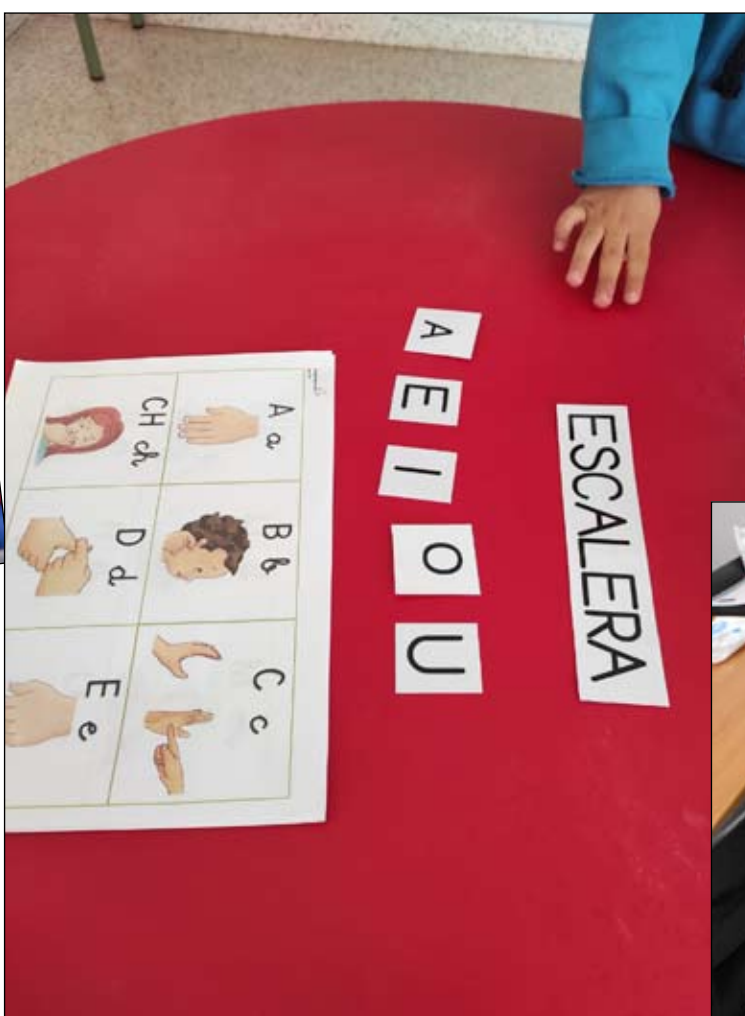
Seis familias de la diputación lorquina reciben servicios de atención directa en el presente curso 2020/2021 por parte de D'Genes

Un total de 6 familias de la pedanía lorquina de Morata están siendo atendidas durante el curso 2020/2021 por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Los seis niños usuarios reciben atención en el local social de Morata, unas instalaciones cuyo uso ha sido posible gracias a la intermediación del colegio público San Juan de dicha diputación.

Desde el equipo directivo y profesional del centro educativo se pusieron en contacto con D'Genes a principios del curso escolar tras detectar una serie de alumnos con necesidades educativas especiales.

Los alumnos reciben, según el caso, servicios de estimulación cognitiva, educación pedagógica y reeducación del lenguaje y logopedia.



Cartagena

Los usuarios de la delegación de Cartagena realizan manualidades por el Día del Padre

Como una actividad más dentro de sus sesiones

Usuarios de la delegación de Cartagena realizaron una sencilla actividad con motivo del Día del Padre. Las profesionales de la asociación en la delegación car-

tagenera plantearon como actividad una manualidad que además sirviera para felicitar a los papás el 19 de marzo. Asimismo, la actividad tam-

bién sirvió para que se trabajaran los objetivos planteados para cada niño (fomentar la atención, mejorar la psicomotricidad fina, la creatividad, etc.)

Con este tipo de iniciativas se intenta que las actividades se enmarquen en las fiestas o tradiciones de la época en cuestión, para ambientar y animar las sesiones.



El Coronil

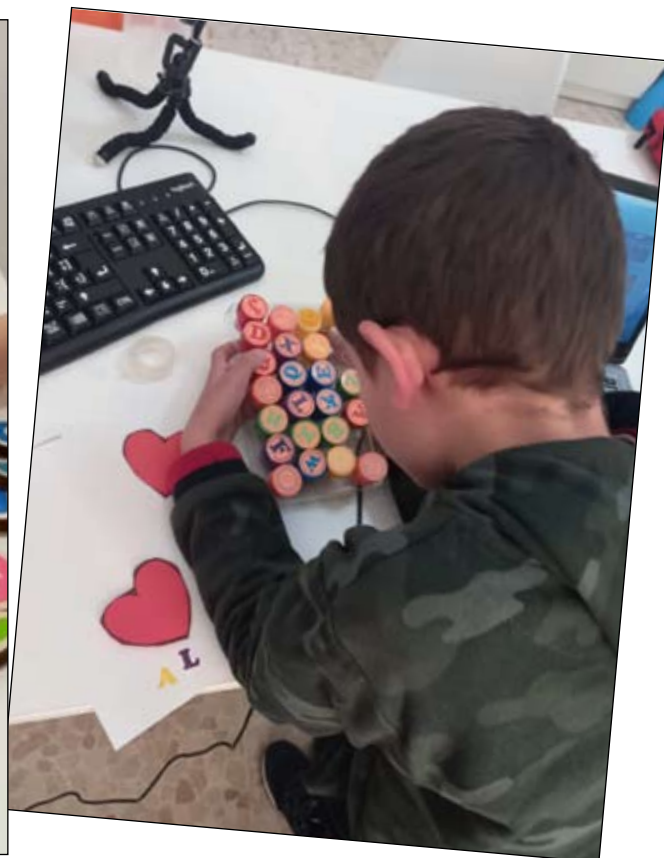
11 niños con necesidades complejas de comunicación usuarios de CAA participan del programa de alfabetización emergente

D'Genes apuesta por la utilización de comunicación aumentativa y alternativa (CAA). En el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García" de El Coronil, la maestra en Educación especial pedagogía terapéutica Rosario Lobato Martínez está trabajando con 11 usuarios de CAA.

Estos niños con necesidades complejas de comunicación participan del programa de alfabetización emergente a través de las nuevas tecnologías, lápices alternativos, cuentos y materiales manipulativos.

D'Genes considera que todas las personas merecen tener la oportunidad de aprender a leer y escribir, ya que en la sociedad la lectura y escritura son indispensables para poder participar y acceder a la educación, cultura, información, etc...

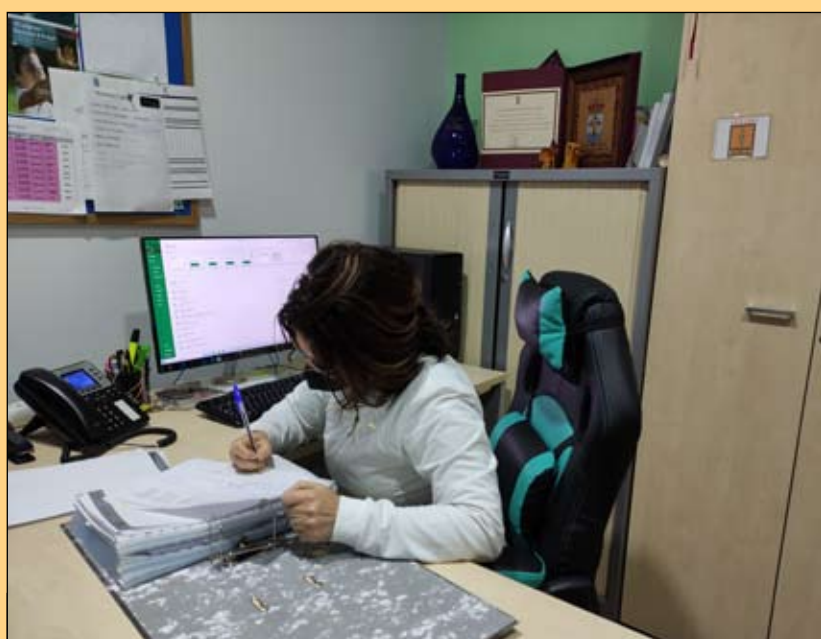
"Todas las personas con discapacidad, con los ajustes y apoyos necesarios, pueden participar en el aprendizaje, beneficiarse de la enseñanza de la lectoescritura y contribuir en sus comunidades educativas", señalan desde el centro de D'Genes en El Coronil.



Organización

D'Genes refuerza el área de Administración de la asociación para llevar a cabo una mejor atención y control

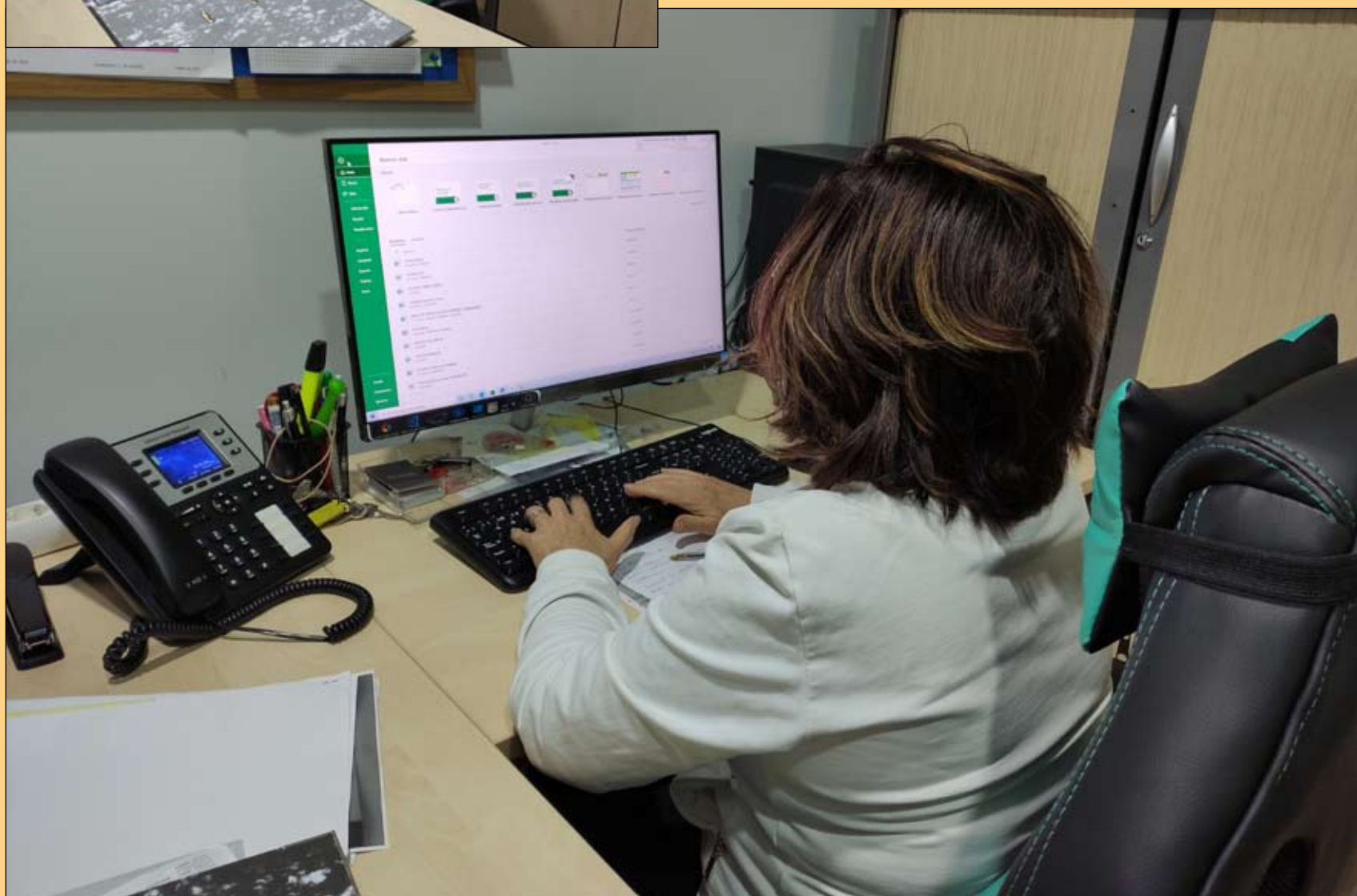
Ha incorporado una profesional para desempeñar tareas administrativas y de gestión de socios



D'Genes ha reforzado su área de Administración con la incorporación al área de gestión de una profesional que se encarga básicamente de desempeñar tareas administrativas y de gestión de la base de datos de socios.

De esta manera, D'Genes pretende ofrecer una mejor atención a socios y usuarios, así como una gestión más eficiente al contar con una profesional dedicada específicamente a la gestión administrativa de la entidad.

La asociación D'Genes ha crecido en los últimos años de manera exponencial. Prueba de ello es que cuenta ya con alrededor de setecientos socios y cuatro centros multidisciplinarios de atención integral a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico en Murcia, Totana, Lorca y el municipio sevillano de El Coronil, además de varias delegaciones en otras localidades, por lo que se ha considerado indispensable reforzar el área administrativa.



Sensibilización

D'Genes imparte charlas sobre enfermedades raras a alumnos de 4º de Primaria de los colegios Virgen de las Huertas y San Fernando de Lorca



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha impartido charlas de sensibilización sobre las patologías poco frecuentes en centros educativos de Lorca. En concreto, en los colegios Virgen de las Huertas y San Fernando.

La técnico de D'Genes Carmen Reverte fue la encargada de impartir las sesiones a alumnos de Primaria, a quienes explicó de manera sencilla qué son las enfermedades raras y sus principales características. Asimismo, dio a conocer a los

alumnos el cuento "Epilepto, un amigo especial", editado en su día por la Asociación Española de Afectados por Epilepsia Grave (Apemsi). Posteriormente se llevaron a cabo actividades diversas en torno a él, como una sopa de letras, un dibujo, etc

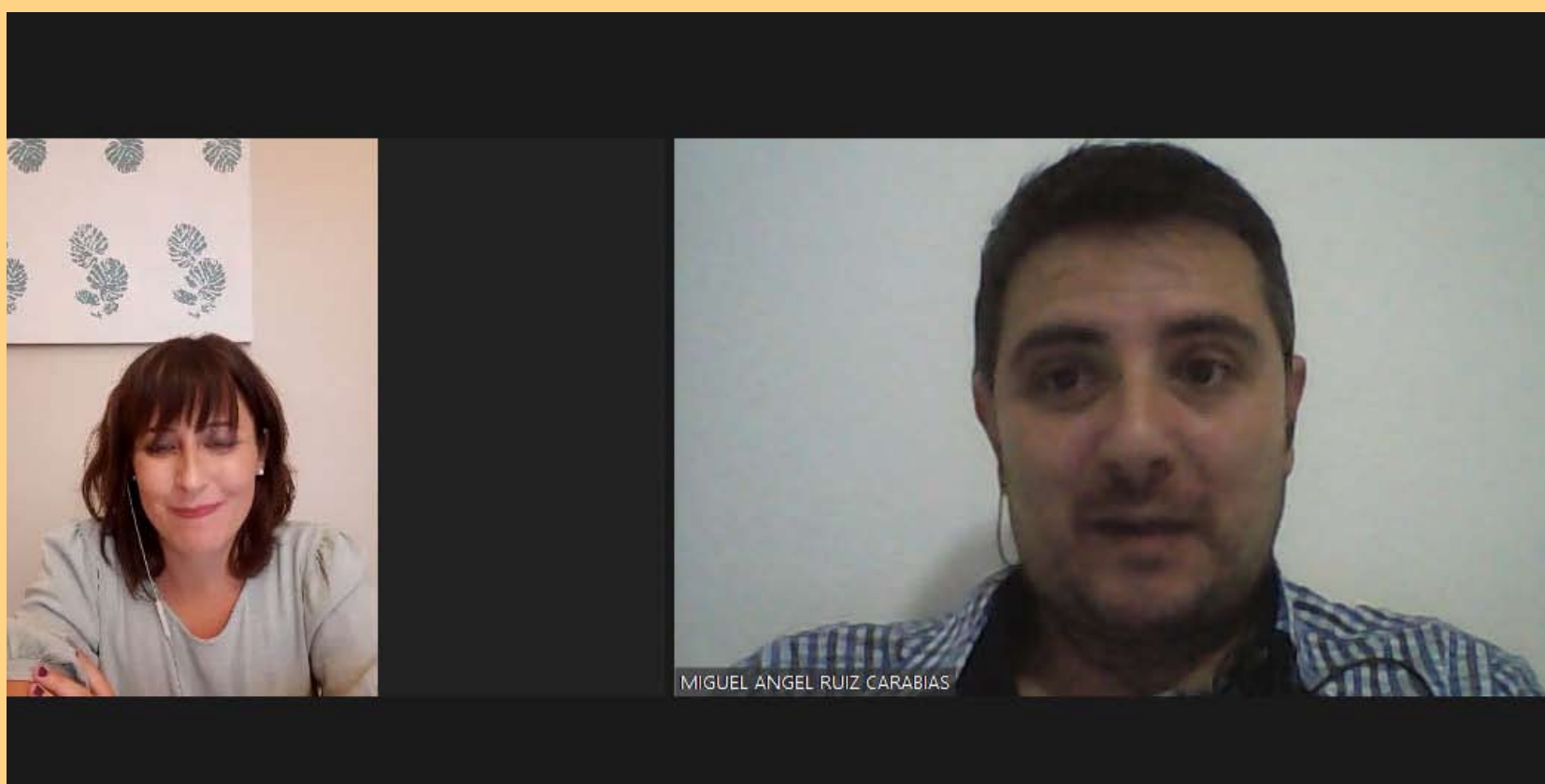
Estas charlas se enmarcan en el programa de sensibilización que lleva a cabo la asociación en centros educativos, con el fin de acercar las patologías poco frecuentes a los alumnos de diferentes niveles.



Alianzas

D'Genes se reúne con la Fundación de Psicología Aplicada a Enfermedades Huérfanas (FUPAEH)

Con el fin de abordar posibles líneas de colaboración entre ambas entidades



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha mantenido una reunión con la Fundación de Psicología Aplicada a Enfermedades Huérfanas (FUPAEH) con el fin de abordar posibles líneas de colaboración entre ambas entidades.

La reunión, que se celebró de manera virtual, contó con la asistencia del director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias; y la directora científica de FUPAEH, Natalia Vázquez.

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

Durante el encuentro, celebrado de manera online, ambas asociaciones compartieron la labor que desarrollan y los servicios que prestan en sus respectivos ámbitos de actuación

colaboración entre ambas entidades para trabajar de manera conjunta en materia de investigación.

FUPAEH es un equipo de profesionales que trabajan de manera comprometida, a través de la investigación,

la docencia y el desarrollo de inteligencia artificial, para transformar y mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades raras y discapacidad y sus familias. Desarrollan proyectos de investigación para co-

nocer la calidad de vida de las personas con patologías poco frecuentes o discapacidad y sus familias, a la vez que buscan también promover un mayor bienestar a través de la inteligencia artificial.

Terapia animal



D'Genes se reúne con Dogking para valorar los primeros compases del programa de Intervención asistida con perro que ha puesto en funcionamiento la asociación

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes han mantenido una reunión de trabajo con responsables de Dogking. En el encuentro, celebrado de manera on line, participaron el director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz, y la coordinadora del Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico "Pilar Bernal Giménez" de Murcia, Encarnación Bañó, así como dos responsables de la empresa Dogking.

La reunión ha permitido profundizar y valorar el programa de Intervención asistida con perro Australian Cobberdog que D'Genes ha puesto en funcionamiento en este mes de marzo en el Cen-

FEDER y Dogking, centro canino integral especializado en perros para familias y terapeutas caninos, concedieron a D'Genes el perro Luna, para el desarrollo de esta terapia

tro "Pilar Bernal Giménez", y que se puede llevar a cabo gracias al apoyo de Dogking y la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). FEDER y Dogking, centro canino integral especializado

en perros para familias y terapeutas caninos, concedieron a D'Genes un perro de terapia asistida, Luna, en el marco de la Convocatoria Única de Ayudas anual de la federación, y gracias a la financiación de La Caixa.

Además, también se va a desarrollar un estudio que permitirá evaluar los beneficios de la terapia asistida con animal en niños y adultos que participen y tengan enfermedades raras o sin diagnosticar.

Grupos de trabajo - Epilepsia

D'Genes se sumó al Día Mundial de la Concienciación de la Epilepsia y mostró su apoyo a las personas que conviven con ella

En la jornada del 26 de marzo



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes quiso mostrar todo su apoyo a las personas y familias que conviven con epilepsia con motivo de la celebración el 26 de marzo del Día Mundial de la Concienciación de la Epilepsia.

La asociación se sumó para dar visibilidad y apoyar esta jornada con el objetivo de difundir, concienciar e impulsar el conocimiento acerca de la epilepsia.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, quiso mostrar su respaldo a todos los pacientes que conviven con epilepsia y sus familias y puso énfasis en la importancia de la investigación para avanzar en trata-

mientos que permitan mejorar la calidad de vida de los afectados.

La epilepsia es una enfermedad cerebral crónica provocada por descargas eléctricas cerebrales anormales que cursa con tendencia a presentar crisis epilépticas. Estos episodios pueden manifestarse como alteración brusca del estado de conciencia, movimientos anormales, cambios en el tono postural y/o contracciones bruscas e involuntarias de los músculos, de aparición brusca y duración limitada.

D'Genes cuenta desde 2018 con un grupo de trabajo de Epilepsia dirigido a personas y familias con esta patología.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, puso énfasis en la importancia de la investigación para avanzar en tratamientos que permitan mejorar la calidad de vida de los afectados

Grupos de trabajo -Lyme

D'Genes se reúne con Arminlabs España para conocer con detalle cómo funciona la prueba que realiza este laboratorio para diagnosticar la enfermedad de Lyme



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha mantenido una reunión de trabajo con Arminlabs, laboratorio especializado en el diagnóstico de infecciones y que realiza un análisis para diagnosticar la enfermedad de Lyme.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela; el director de la entidad, Miguel Ángel Ruiz Carabias; y la trabajadora social de la asociación y coordinadora del grupo de trabajo D'Genes Lyme, Isabel Sánchez Sánchez, se han reunido recientemente de manera on line con la re-

presentante de Arminlabs España, Andrea Vázquez, a fin de conocer con detalle cómo funciona la prueba LTT-Elispot que el laboratorio realiza como técnica diagnóstica de borrelia.

Durante el encuentro, entre otras cuestiones, se abordó la posibilidad de establecer un acuerdo de colaboración que permita realizar un estudio con pacientes a los que se realice la prueba y un seguimiento.

De hecho, Arminlabs ofreció a la asociación D'Genes condiciones ventajosas para los socios que deseen realizarse

Entre otras cuestiones se abordó la posibilidad de establecer un acuerdo de colaboración que permita realizar un estudio con pacientes a los que se realice la prueba

esta prueba, de manera que a las personas remitidas desde la asociación que reúnan di-

cho requisito se les aplicaría un 33% de descuento sobre el precio del test.

Grupos de trabajo -DYRK 1A

La asociación edita un nuevo folleto para dar a conocer el grupo de trabajo D'Genes DYRK 1A



QUE ES DYRK1A

EL Síndrome DYRK1A es una enfermedad de baja prevalencia de Novo y se produce por la haploinsuficiencia de DYRK 1A.

Es un gen que se encuentra en la región crítica del Síndrome de Down y es uno de los genes más importantes para el desarrollo.

Este síndrome se caracteriza por:

- ➔ Microcefalia.
- ➔ Discapacidad intelectual de rango moderado a severo, con algún caso leve.
- ➔ Retraso o falta total de habla.
- ➔ Un espectro autista con conducta ansiosa y estereotipias.
- ➔ Gestalt típica y problemas alimentación.
- ➔ Convulsiones o Epilepsia: con ataques atónicos, convulsiones mioclónicas generalizadas.
- ➔ Alrededor de la mitad escoliosis, cifosis hipertónica, pectus excavatum.
- ➔ En menor número baja estatura, problemas endocrinos, oftalmológicos y/o cardíacos.

SERVICIOS GRATUITOS
Disponemos de diferentes servicios gratuitos como Atención Social, Información y Orientación y Asesoramiento jurídico.

DESCUENTOS EN EMPRESAS ASOCIADAS
Apoyamos a aquellas personas y familias con Síndrome DYRK 1A y otras enfermedades raras, consiguiendo descuentos en diferentes empresas como ópticas, ortopedias y clínicas.

DEDUCCIÓN EN LA DECLARACIÓN DE LA RENTA
Deducción de hasta el 80% en la Declaración de la Renta si eres persona física.

DEDUCCIÓN EN EL IMPUESTO DE SOCIEDADES
Deducción del 35% en el impuesto de sociedades si eres una empresa o persona jurídica.

ACTIVIDADES Y SALIDAS
Diferentes descuentos en actividades y salidas.

ACCESO A LA CARTERA DE SERVICIOS
Acceso preferente a cartera de servicios y convenios de colaboración de D'Genes.

BENEFICIOS DE SER SOCIO

⊗ Atención social
⊗ Información y Orientación (SIO)
⊗ Orientación laboral
⊗ Fisioterapia
⊗ Psicología
⊗ Terapia acuática
⊗ Logopedia
⊗ Estimulación cognitiva
⊗ Reflexología
⊗ Apoyo psicológico online
⊗ Asesoramiento jurídico online
⊗ Grupos de ayuda mutua
⊗ Respiro familiar
⊗ Cuidados paliativos
⊗ Atención temprana (0-6 años)
⊗ Atención domiciliaria
⊗ Asesoramiento sexual
⊗ Apoyo educativo en el aula

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

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha editado un folleto para dar a conocer el grupo de trabajo DYRK 1A y esta patología.

En el folleto se muestran algunas imágenes de niños que conviven con DYRK 1A y forman parte ellos o sus familias de la asociación. Asimismo, se informa de las principales características de este síndrome y 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 de la entidad, así como de los beneficios. En este sentido, se incluye una ficha para rellenar por aquellas personas que deseen incorporarse a D'Genes y colaborar.



Solidaridad

FAMPA Cartagena y comarca celebró su II Jornada solidaria con una charla del pediatra Carlos González sobre autoridad y límites, cuya recaudación se destinará a D'Genes

La Federación de Asociaciones de Madres y Padres de alumnos de Cartagena y comarca (FAMPA) celebró el 6 de marzo su II Jornada Solidaria, cuya recaudación se destinará de manera íntegra a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, y que contó con la charla del pediatra y escritor Carlos González.

La jornada, celebrada de manera on line, contaba con la colaboración de la Consejería de Educación y Cultura de la Región de Murcia y la Concejalía de Educación del Ayuntamiento de Cartagena. Precisamente, en la presentación de la jornada se contó con la presencia del director de Innovación Educativa y Atención a la Diversidad, Carlos Albaladejo; y la concejal de Educación de Cartagena, Irene Ruíz; así como la presidenta de FAMPA Cartagena y comarca, Marina González.

La jornada incluyó la charla del conocido pediatra y escritor Carlos González quien disertó sobre autoridad y límites y habló, poniendo numerosos ejemplos, de comportamientos y maneras de actuar de los padres con respecto a los hijos. Además, al finalizar respondió a las preguntas planteadas por algunos participantes.

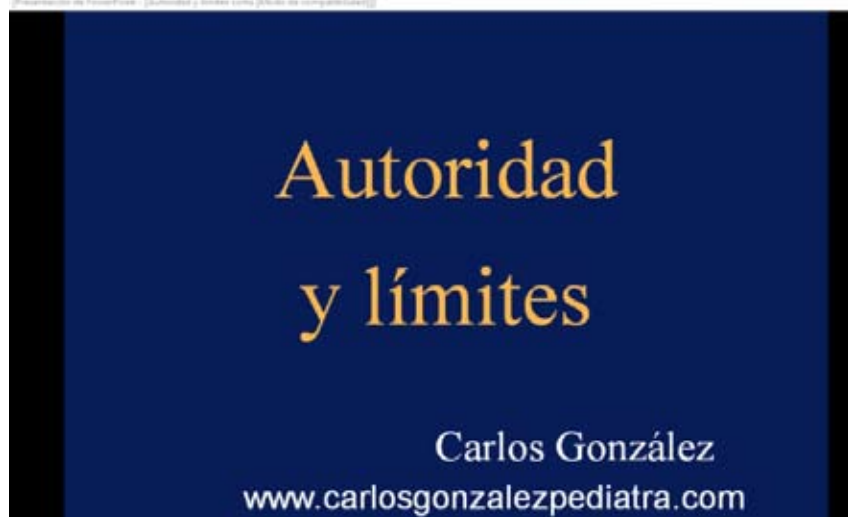
Al término de la misma, intervino la concejal de Educación, quien con respecto a D'Genes resaltó la labor y buen hacer que lleva a cabo la asociación y que indicó que la conocía de primera mano por su perfil profesional como docente.

Por su parte, el director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz, y la vicepresidenta de la asociación María Ángeles Díaz, resaltaron el interés de la charla y quisieron agradecer a FAMPA Cartagena y comar-



ca su solidaridad al destinar los beneficios que se obtengan de esta jornada a la entidad. En este sentido, agradecieron a dicha federación no sólo la aportación económica sino también la visibilidad que había proporcionado a la asociación.

D'Genes destinará el dinero recaudado al mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico y en particular en el municipio de Cartagena, donde cuentan con una delegación donde ya se imparten diferentes terapias como logopedia o estimulación cognitiva.



Solidaridad

La Caixa de Lorca dona 6.000 euros a D'Genes para el desarrollo de un proyecto de integración sensorial con menores en el Centro "Cristina Arcas Valero"



La Caixa de Lorca ha donado 6.000 euros a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes para el desarrollo de un proyecto de integración sensorial con menores en el Centro de atención integral a personas y familias con enferme-

dades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero".

El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz Carabias, acompañado por miembros de la junta directiva y socios de la entidad en Lorca se han reunido

con responsables de La Caixa en la Ciudad del Sol, a quienes han agradecido la aportación económica, que permitirá el desarrollo de terapia de integración sensorial en el centro "Cristina Arcas Valero", con el objetivo de mejorar la calidad

de vida de los beneficiarios. El Centro "Cristina Arcas Valero" entró en funcionamiento el año pasado y se encuentra ubicado en la calle Prolongación de Abellaneda y su número de teléfono es 868 701 315.

Investigación

D'Genes presenta su plan de acción en materia de investigación para el presente ejercicio

Con varios estudios de investigación con objetivos estratégicos y cronograma definido

D'Genes ha incorporado a su página web el plan de acción 2021 en materia de investigación.

En la pestaña de Investigación ha incluido un documento en el que se puede conocer los diferentes proyectos de investigación en los que D'Genes está implicado, bien liderándolo, participando junto a otras entidades o instituciones, o simplemente colaborando. En ellos se ha tratado de implicar a miembros del equipo profesional de D'Genes de diferentes áreas.

Entre estos proyectos figuran por ejemplo el estudio que se va a realizar sobre los beneficios de la terapia asistida con perro en personas con enfer-

medades raras, servicio puesto en marcha recientemente en Murcia.

También figura el estudio de medición de la calidad de vida en hermanos de niños con enfermedades raras o el impacto de un programa de fisioterapia a domicilio en enfermos de pompe.

También se presentan otros estudios, como el nivel de sobrecarga familiar en niños con enfermedades raras o la relación entre estilos de afrontamiento y ansiedad en familias de niños en cuidados paliativos pediátricos.

Otro estudio abordará el nivel de inclusión en centros educativos de la Región de Murcia.

La asociación participa o tiene en marcha diferentes estudios sobre aspectos como inclusión educativa, accesibilidad, medición de la calidad de vida en hermanos o medición del beneficio de la terapia asistida con perro en niños con enfermedades raras

PLANIFICACIÓN 2021

TITULO

IMPACTO DE UN PROGRAMA DE FISIOTERAPIA A DOMICILIO ESPECIALIZADO EN ENFERMOS DE POMPE

MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA EN HERMANOS CON ENFERMEDADES RARAS

MEDICIÓN DE BENEFICIO DE TERAPIA ASISTIDA CON PERRO EN NIÑOS CON ENFERMEDADES RARAS

CALIDAD DE VIDA Y ADHERENCIA AL TRATAMIENTO EN PERSONAS CON ENFERMEDAD RARA

VALIDACIÓN DE UN CUESTIONARIO DE CALIDAD DE VIDA PEDIATRICO

RELACIÓN ENTRE ESTILOS DE AFRONTAMIENTO, Y ANSIEDAD EN FAMILIAS DE NIÑOS EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

NIVEL DE SOBRECARGA FAMILIAR EN NIÑOS CON ENFERMEDAD RARA

MEDIR EL NIVEL DE ACCESIBILIDAD EN CIUDAD DE GUATEMALA

MEDICION DEL NIVEL DE INCLUSIÓN EN CENTROS EDUCATIVOS DE LA REGIÓN DE MURCIA

MEDICIÓN DE IMPLICACIÓN, AUTONOMIA Y RELACIONES SOCIALES EN NIÑOS DE ATENCIÓN

TEMORANA

Formación

D'Genes programa un ciclo de cuatro sesiones dirigido a formación de voluntariado

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha programado un ciclo de sesiones dirigidas a la formación de voluntarios y personas interesadas en colaborar con la asociación.

En concreto, desde el Área de Voluntariado de D'Genes se han programado cuatro sesiones sobre diferentes aspectos, que se llevarán a cabo de manera on line través de una plataforma de videollamada. La primera charla será el martes 20 de abril a las 16:30 horas y en ella se hablará de qué son las enfermedades raras, tipos y características generales.

El 8 de junio, también a las 16:30 horas, se hablará de habilidades sociales y de comunicación para el voluntario.

El 21 de septiembre a las 16:30 tendrá lugar otra sesión sobre tipos de acompañamiento de voluntarios a personas con discapacidad.

La cuarta y última sesión se ha programado ya para el último trimestre del año, el 23 de noviembre a las 16:30 horas, y en ella se abordará el ocio inclusivo y las enfermedades raras.

La participación en estas sesiones es gratuita, si bien se requiere inscripción previa obligatoria, que se puede realizar en el siguiente enlace: <https://forms.gle/AF7Qb37tQNm8XqQR8>

Con este ciclo D'Genes pretende formar a voluntarios y personas interesadas en colaborar con la asociación de la manera más adecuada y dotarles de las herramientas necesarias para desarrollar su labor de apoyo en diferentes actividades y programas que desarrolla la asociación.



ORGANIZA



COLABORA



Región de Murcia
Consejería de Mujer, Igualdad,
LGTBI, Familias y Política Social

PROGRAMA DE FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO 2021

SESIONES ON LINE

MARTES 20 DE ABRIL 16:30 HORAS
Nociones básicas sobre enfermedades raras: Qué son, tipos de ER y discapacidad y características generales.
Imparte: Pedro Tudela (responsable área Voluntariado de la asociación D'Genes).

MARTES 8 DE JUNIO 16:30 HORAS
Habilidades sociales y de comunicación para el voluntario.
Imparte: Encarna Bañón (Psicóloga asociación D'Genes).

MARTES 21 DE SEPTIEMBRE 16:30 HORAS
Trabajar con la familia. Tipos de acompañamiento de voluntarios a personas con discapacidad.
Imparte: Pedro Tudela (responsable área Voluntariado de la asociación D'Genes).

MARTES 23 DE NOVIEMBRE 16.30 HORAS
Ocio inclusivo y ER.
Imparte: Carmen Soler (responsable programa Ocio asociación D'Genes).

Imprescindible inscripción previa en:
<https://forms.gle/AF7Qb37tQNm8XqQR8>

Más información
641 82 14 00
educacion@dgenes.es

Para más información los interesados pueden llamar al número de teléfono 641 82 14 00 o escribir al correo electrónico educacion@dgenes.es.

AGENDA

D'Genes impartirá una charla sobre resolución de conflictos y estrategias de participación con alumnado con enfermedades el próximo 13 de abril

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha organizado una charla sobre resolución de conflictos y estrategias de participación con alumnado con enfermedades raras, que tendrá lugar el próximo 13 de abril a las 16.30 horas de manera on line.

La charla será impartida por la técnico y psicóloga de D'Genes Encarna Bañón, quien hablará durante la misma sobre qué es el conflicto, como reaccionar ante él y qué hacer cuando nos toca participar en un conflicto, en especial en entornos escolares.

La sesión está dirigida a profesionales de la Educación y familiares de niños y jóvenes con patologías poco frecuentes. La asistencia es gratuita, si bien se requiere inscripción previa, que se puede realizar hasta las 12:00 horas del día 12 de abril o hasta completar aforo, en el siguiente enlace: <https://forms.gle/wqrznAoBtQZ8oxbg8>. El día antes de la inscripción recibirán en el correo electrónico que hayan facilitado el enlace para asistir a la sesión.

CHARLA ON LINE

Martes, 13 de abril de 2021

16:30 horas

**RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS Y
ESTRATEGIAS DE
PARTICIPACIÓN CON ALUMNADO
CON ENFERMEDADES RARAS**

*Dirigida a profesionales de la Educación
y familiares de niños y jóvenes con
patologías poco frecuentes*

ORGANIZA



COLABORAN



Imprescindible inscripción previa en:
<https://forms.gle/wqrznAoBtQZ8oxbg8>



**Haz que tus
celebraciones
sean aún más
especiales
con nuestros
DETALLES
SOLIDARIOS**

**Comparte tu
felicidad y
colabora con las
enfermedades raras**

**REGALA
SOLIDARIDAD**

Infórmate en nuestra web www.dgenes.es/detalles-solidarios
o llamando al teléfono 968 07 69 20.



Colaboradores

