



DE INTERÉS

-El 19 de junio se celebrará la asamblea general ordinaria de D'Genes, en la que se abordarán asuntos de interés como la planificación de actividades de este año o el presupuesto del presente ejercicio.

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 GUÍA X FRÁGIL
- 3 CONGRESO
- 4 SOLIDARIDAD
- 5 SOCIEDAD
- 6 SENSIBILIZACIÓN
- 7 SOCIEDAD
- 8 RECONOCIMIENTO
- 9 SIN DIAGNÓSTICO
- 10-12 AGENDA
- 13 COLABORADORES

BOLETÍN INFORMATIVO

MAYO de 2019<

Los grupos de trabajo de patologías creados por D'Genes, un punto de encuentro para estrechar lazos entre afectados



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes trabaja para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes.

Desde hace años pero sobre todo en los últimos tiempos, se ha apostado por la constitución de grupos de trabajo de enfermedades concretas, para dar respuesta a las inquietudes planteadas por afectados y familias.

En este sentido, hay que destacar que son muchas las iniciativas o acciones que se están llevando a cabo y por ejemplo, hay que resaltar en el último mes la celebración del I Congreso Nacional de Epilepsia, que permitió reunir a expertos, afectados, familias o representantes de asociaciones en un foro organizado por D'Genes y D'Genes Epilepsia..

También debemos destacar la cada vez más intensa labor que se lleva a cabo desde D'Genes Sin Diagnóstico, que está multiplicando su presencia para dar visibilidad a la realidad de las personas y familias sin diagnóstico.

Además, con respecto a otras enfermedades, se han llevado a cabo otras iniciativas importantes como la edición de la Guía educativa sobre el síndrome X Frágil, que sin duda será una herramienta de gran utilidad para el manejo en el ámbito escolar de esta patología.

Junto a ellos, otros grupos que celebran reuniones periódicas o mantienen un contacto entre sus miembros por diferentes cauces son los de incontinencia Pigmenti o Porfiria. A ellos se va a sumar también otro sobre Esclerodermia.

En definitiva, una estrategia de constituir grupos de trabajo para aglutinar a afectados y familias que comparten necesidades e inquietudes, para tratar de organizar acciones formativas, jornadas, realizar actos de visibilidad, que creemos que redunda en ofrecer un espacio común de intercambio de experiencias y trata de mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con este tipo de patologías. Y sobre todo, unos grupos de trabajo que permiten que sus miembros se sientan acompañados y que hay alguien que les escucha y trata de dar respuesta a sus inquietudes.

D'Genes edita una guía educativa sobre el Síndrome X Frágil, en colaboración con la Consejería de Educación



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha editado, en colaboración con la Consejería de Educación, Juventud y Deportes, una guía escolar sobre el Síndrome X Frágil para favorecer la inclusión de los alumnos que padecen esta enfermedad. La secretaria general de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes, Esperanza Moreno, presentaron el documento junto al presidente de la asociación, Juan Carrión, y la autora del trabajo, Encarna Bañón, y explicó que "constituye un ejemplo de los instrumentos necesarios para lograr la integración de todo tipo de alumnado y conseguir que nuestros centros sean lugares de completa inclusión". La presentación también contó con la asistencia del director general de Atención a la Diversidad y Calidad Educativa, Francisco Martínez Casanova; el directivo de D'Genes Diego Bernal; y miembros de familias de D'Genes X Frágil.

Se trata de una guía indicativa de las pautas a seguir para conseguir un mejor conocimiento

de esta patología y cómo actuar ante ella. En la Región de Murcia hay 336 familias afectadas por el Síndrome X Frágil, una enfermedad genética que causa fundamentalmente problemas de desarrollo.

El objetivo principal es orientar a los docentes y a los profesionales del ámbito educativo ante determinadas situaciones que se puedan originar en el aula con alumnos que tienen este síndrome y que requieran de una intervención directa por parte del profesional responsable. Asimismo, sirve como texto de consulta a los diferentes profesionales que trabajen y se relacionen con estos niños, y como herramienta de conocimiento para las familias.

Disponible para centros

La guía estará disponible para todos los centros que lo soliciten. Miembros de la asociación visitarán los centros interesados para presentar el documento y reunirse con los responsables de los equipos de orientación o directivos y les harán entrega de



una guía física. Además, pondrán a su disposición el archivo, en PDF, para su descarga. Esta acción, que comenzará este mismo mes, continuará durante el próximo curso.

La publicación aborda aspectos educativos como la evaluación, dificultades y particularidades cognitivo-conductuales, estilos de aprendizaje y características sensoriales, particularidades y características del habla y el lenguaje, y psicomotricidad y

Síndrome X Frágil, plan de intervención educativa, situaciones y sugerencias de intervención, la inclusión educativa, la educación informal y la importancia del apoyo de las asociaciones.

La elaboración de esta guía nace de las demandas recibidas desde las familias que conviven con esta patología y los profesionales que las tratan en los diferentes ámbitos, tanto sanitario como educativo. La guía contará con una tirada inicial de 100 ejemplares.

El I Congreso Nacional sobre Epilepsia, organizado por D'Genes en Molina de Segura, culmina con el objetivo cumplido de realizar un abordaje multidisciplinar de esta patología

Éxito y objetivos cumplidos del I Congreso Nacional sobre Epilepsia que se celebró el 18 de mayo en Molina de Segura, organizado por D'Genes y D'Genes Epilepsia.

Esta acción formativa contó también con la colaboración de la Federación Española de Epilepsia (FEDE), el Hospital de Molina de Segura, la Escuela de Salud de la Región de Murcia, el Ayuntamiento de Molina de Segura, la Comunidad Autónoma de Murcia, el Servicio Murciano de Salud y la compañía Eisai.

La inauguración contó con la presencia, entre otros, del presidente de D'Genes,

Juan Carrión; la alcaldesa de Molina de Segura, Esther Clavero; la directora general de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, María Teresa Martínez Ros; y la representante de D'Genes Epilepsia Isabel María Miñano.

El congreso permitió tratar cuestiones de interés sobre la epilepsia, realizando un abordaje multidisciplinar de esta patología.

En este sentido, se habló de dieta cetogénica como tratamiento de la epilepsia refractaria; y modelos de integración de actividades de salud en las escuelas: Programa de Atención Comunitaria Escolar para la Salud (PACES) y Prime-

ra actuación ante urgencias en centros educativos. Asimismo, en otra de las mesas, titulada "Abordaje integral de la epilepsia: ¿en qué podemos mejorar?", se trataron aspectos como implicaciones de la epilepsia sobre la calidad de vida del niño y sus familias, la transición de la edad infantil a la adulta o la aplicación móvil Epico para pacientes con epilepsia.

Además, ya por la tarde se abordó el papel de las asociaciones en la atención a la epilepsia y se pudo escuchar el testimonio y experiencia de representantes de D'Genes Epilepsia, Asociación Española de Afectados por Epilepsia Grave de Gra-

nada (APEMSI), la Asociación de Enfermedades Raras y Epilepsia desde la Infancia (AEREI) de Castilla y León y la Asociación de Afectados de Epilepsia y Allegados de Albacete (AFEPI).

Además, durante la jornada se contó con un servicio de respiro familiar con el fin de facilitar el acceso y participación de las familias a esta acción formativa mientras sus hijos eran atendidos por voluntarios de D'Genes.

El congreso, que congregó a profesionales del ámbito de la salud, afectados y familias, finalizó emplazando a los participantes a una segunda edición, dada la buena acogida de la primera.



Solidaridad

Naturaleza, deporte y solidaridad se unieron en la I Marcha Solidaria organizada en Sierra Espuña por la Delegación de Alumnos de Medicina de la Universidad de Murcia a favor de D'Genes

Cerca de una treintena de personas tomaron parte ayer, 5 de mayo, en la I Marcha Senderista Solidaria encuadrada dentro de la Semana Universitaria Contra las Enfermedades Raras, organizada por la Delegación de Alumnos de Medicina de la Universidad de Murcia y que permitió recaudar fondos para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Los participantes en esta actividad compartieron una mañana de naturaleza, solidaridad y deporte en el incomparable marco de Sierra Espuña.

La jornada se inició con una visita al Centro de Interpretación "Ricardo Codorniu", donde se pudo conocer más sobre el entorno de Sierra Espuña, su historia, su flora y su fauna, a través de vídeos y actividades interactivas. Posteriormente, y tras un ligero tentempié de fruta donada por patrocinadores de la actividad, se puso rumbo al Área Recreativa "La Perdiz", desde donde comenzó la marcha.

Aproximadamente dos horas tardaron los partici-

pantes en recorrer los 8 kilómetros previstos, realizando un bonito recorrido pasando por zonas como la Senda del Dinosaurio o el antiguo sanatorio de tuberculosos, antes de regresar de nuevo al punto de partida.

Allí, todos juntos disfrutaron de un copioso y variado almuerzo gracias a la cantidad de productos de todo tipo (fruta, bollería, empanada, pizza...) que patrocinadores de la jornada habían donado.

Desde la Delegación de Estudiantes de la Facultad de Medicina de la Universidad de Murcia agradecen a todos los que hicieron posible esta actividad, tanto patrocinadores como participantes, y a aquellos que aportaron su granito de arena para conseguir el desarrollo de una mañana tan satisfactoria.

Por su parte, D'Genes quiere dar las gracias a la De-



legación de Estudiantes de Medicina de la Universidad de Murcia por promover una actividad que ha permitido unir deporte y solidaridad y quiere elogiar su vocación de ayudar y dar visibilidad a un colectivo como el de las enfermedades raras.



Numerosas personas asistieron al concierto solidario del Coro Ciudad de Cehegín y el Coro de Amigos Coralía Artis

El pasado sábado, 18 de mayo, tuvo lugar un concierto solidario a favor de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en Cehegín, que contó con la participación del Coro Ciudad de Cehegín y el Coro de Amigos Coralía Artis de Segovia.

Ambos coros se unieron en un precioso concierto solidario a beneficio de D'Genes, que tuvo lugar el pasado sábado en la Iglesia de la Purísima Concepción de Cehegín. Alrededor de 200 personas asistieron, entre ellos la concejal de Cultura, Maravillas

Fernández, y representantes de diferentes formaciones políticas.

La entrada era gratuita si bien se podía colaborar con la adquisición de unas papeletas donativo de 1 euro, aportación que se destinará de manera íntegra a D'Genes para el mantenimiento de su proyecto de ayuda a personas que conviven con enfermedades raras y sus familias. Se recaudaron para D'Genes un total de 1336 euros.

D'Genes quiso agradecer a los dos coros su participación.



D'Genes asistió a la Jornada sobre Discapacidad y Empleo organizada por el Ayuntamiento de Cartagena

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes asistió a la Jornada sobre Discapacidad y Empleo que tuvo lugar en la Facultad de Ciencias de la Empresa de Cartagena, organizada por el Ayuntamiento de Cartagena, a través de la Concejalía de Servicios Sociales y la Agencia de Desarrollo Local y Empleo.

La jornada se enmarcaba en el desarrollo de las actuaciones del Plan Municipal de Discapacidad "Cartagena para Todos" y su objeto era dar a conocer los diferentes aspectos relacionados con la inserción laboral de las personas con discapacidad y mostrar experiencias positivas de esta inserción.

Durante la misma, a la que asistió el director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz, se llevaron a cabo diversas mesas redondas sobre modalidades de Inserción Laboral, Experiencias de Inserción laboral, Formación Adaptada, Empleo con Apoyo y Experiencias de Vida, sin duda temáticas y áreas de interés.



Fundación Cavalli y D'Genes firman un acuerdo para el desarrollo de un proyecto de equinoterapia en enfermedades raras

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha firmado un acuerdo con la Fundación Cavalli de Alhama de Murcia para la realización de terapia asistida con caballos hasta el 30 de junio para la realización de un estudio piloto con 10 niños.

En el marco de esta iniciativa se realizarán seis sesiones, una por semana, que ya han comenzado.

El proyecto de equinoterapia en enfermedades raras "Caballito de mar" es un proyecto piloto basado en una intervención terapéutica con caballos dirigida a niños y niñas de D'Genes. La Fundación Cavalli es una entidad sin ánimo de lucro que tiene como fines rescatar y acoger



équidos, así como desarrollar programas terapéuticos, educativos y ociosos con caballos en la naturaleza.

D'Genes participa en la Feria "Lorca Saludable"



LA Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la Feria "Lorca Saludable" organizada por la Concejalía de Sanidad del Ayuntamiento de Lorca que se celebró en la Alameda de la Constitución con el objetivo de fomentar hábitos saludables para nuestro estilo de vida que contribuyan a mejorar nuestra salud, bienestar y estado físico.

D'Genes contó con uno de los

expositores en el que ofrece información sobre la labor y servicios que presta la asociación fundamentalmente para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico.

Además, en el stand también se puso a la venta el libro "El color de un sentimiento", de María Segura García, cuyos beneficios de dicha venta se destinarán a D'Genes.

Sensibilización

D'Genes sensibiliza sobre las enfermedades raras a los alumnos del colegio San Cristóbal de Aledo

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha acercado la realidad de las patologías poco frecuentes a alumnos y profesores del CEIP San Cristóbal de Aledo.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, visitó este centro educativo donde ofreció a los alumnos charlas adaptadas a los diferentes niveles en las que les explicó qué son las enfermedades raras.

Asimismo, les informó sobre qué es D'Genes y la labor que desarrolla la asociación para

mejorar la calidad de vida de las personas y familias que conviven con enfermedades raras o carecen de un diagnóstico de su patología.

Durante las sesiones compartió también con los pequeños el cuento "La historia de Federito. El trébol de cuatro hojas", un relato promovido por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) cuyo objetivo es avanzar en la imagen positiva de las personas con enfermedades poco frecuentes y trabajar en la inclusión de

El presidente de D'Genes impartió unas charlas a los jóvenes alumnos y además compartió con ellos el cuento "La historia de Federito", un relato promovido por FEDER

los niños en su ámbito educativo y en sus momentos de ocio. La historia de Federito busca sensibilizar a los más pequeños sobre la importancia del respeto a las diferencias individuales y normalizar la imagen de las enfermedades poco frecuentes entre

la población infantil. Además, también visitó el centro el muñeco de Mickey con el logo de D'Genes, que forma parte del programa Ilusión Solidaria que la Peña Barcelonista de Totana desarrolla en colaboración con las asociaciones D'Genes y AELIP y a

beneficio de estas dos entidades.

Esta actividad de sensibilización y acercamiento a las enfermedades raras en el ámbito educativo se ha llevado a cabo en el marco del convenio de colaboración entre el Ayuntamiento de Aledo y D'Genes.



Ameno y divertido taller de Risoterapia que tuvo lugar en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia

Los participantes en la sesión de Risoterapia en familia que tuvo lugar el sábado 11 de mayo en el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia disfrutaron de un rato

ameno y divertido. Esta actividad estaba organizada por Puente Gotas de Luz ONG, entidad que colabora asiduamente con D'Genes y a la que una vez más desde la asociación se le quiere dar las gracias por ofrecer talleres de risoterapia o biodanza.



D'Genes acompaña a Fundación CEPAIM en la jornada de puertas abiertas que, con motivo de su 25 aniversario, llevó a cabo en su centro de Lorca



D'Genes quiso arropar a la Fundación CEPAIM en la jornada de puertas abiertas que con motivo del 25 aniversario de esta entidad llevó a cabo en su centro en Lorca. Asistieron el director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias y miembros de la delegación de la asociación en Lorca.

D'Genes mantiene colaboración con esta entidad y de hecho, se comparten o complementan servicios como el de respiro familiar. Fundación CEPAIM es una entidad que tiene como principal objetivo promover un modelo de sociedad inclusiva e intercultural que facilite el acceso pleno a los derechos de ciudadanía de las personas más vulnerables de nuestra sociedad y, de forma especial, de las personas migrantes.

Se presenta el curso "La realidad de las enfermedades raras: esas grandes desconocidas", que se desarrollará en la sede en Mazarrón de la Universidad Internacional del Mar del 17 al 21 de junio



El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias, junto con la alcaldesa de Mazarrón, Alicia Jiménez, y la directora de la Universidad Internacional del Mar (UNIMAR), Mercedes Bernabé, presentaron el curso sobre enfermedades raras que se desarrollará en ese municipio en el mes de junio.

El acto, en el Ayuntamiento de Mazarrón, también ha contado con la asistencia del concejal de Cultura de Mazarrón, Pedro Martínez, y la directora de otro curso sobre modelos pedagógicos que también tendrá lugar en la sede de Mazarrón, Elena Macías.

Reconocimiento

Los trabajadores a nivel nacional del Banco Santander premian el proyecto Apoyo educativo en el aula para niños con discapacidad y enfermedades raras

Su Majestad la Reina Letizia presidió en Madrid, junto a la presidenta de Banco Santander, Ana Botín, la entrega de premios de la XI Convocatoria de Proyectos Sociales de esta entidad a las doce iniciativas elegidas por los empleados del banco en España entre las más de trescientas presentadas. Al acto asistió el presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, ya que ésta ha sido una de las entidades premiadas.

D'Genes, como el resto de entidades ganadoras, recibirá una parte del fondo "Euros de tu Nómina", que se financia gracias a las donaciones de los empleados de Banco Santander participantes en el programa y los fondos de la entidad, que duplica las cantidades aportadas por cada empleado. De los más de 300 proyectos presentados en esta ocasión, un comité de expertos seleccionó 30 finalistas y, entre estos, los profesionales de la entidad han votado para elegir los proyectos ganadores de cada una de las cinco categorías: cooperación internacional, discapacidad, salud, exclusión social y educación Infantil.

D'Genes y su programa de Apoyo en el aula a niños con discapacidad y enfermedades raras ha sido seleccionada en el área de discapacidad, donde también han sido seleccionadas la Fundación contra la Esclerosis Múltiple de Madrid (FEMM), que incorporará un exoesqueleto completo para la rehabilitación de la esclerosis múltiple en su nuevo centro y la Asociación Nipace, con su proyecto para adquirir nuevas tecnologías innovadoras que sirvan para la rehabilitación de niños con parálisis cerebral. Además, otras entidades galardonadas han sido en cooperación internacional la Fundación Alaine, la Asociación CONI y la Compañía del Salvador; en la categoría de salud, la Fundación Intheos y la Fundación Josep



Carreras; en inclusión social, las organizaciones premiadas son United Way España y la Fundación Ana Bella, mientras que en educación infantil, las elegidas han sido la Fundación Ampara y la Unión de Asociaciones Familiares (UNAF).

Al acto asistieron también, entre otros, el ministro del Interior, Fernando Grande Marlaska; y la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Ana Isabel Lima. Asimismo, estuvieron presentes el director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias; y el empleado de la oficina del Banco Santander en Totana Alfonso Molina Legaz, padrino de D'Genes en esta convocatoria de ayudas, a quien la asociación quiere agradecer su apoyo y respaldo.

D'Genes quiere dar las gracias al Banco Santander y a sus empleados, esta importante aportación, que permitirá el desarrollo y consolidación de un programa educativo que pretende ofrecer a alumnos que lo precisen un apoyo y refuerzo en el propio aula de su centro educativo.



Sin diagnóstico

D'Genes Sin Diagnóstico participó en la II Carrera Por la Esperanza en Sevilla



D'Genes Sin Diagnóstico participó en la II Carrera Por la Esperanza organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y que se celebró en Sevilla el 26 de mayo.

D'Genes Sin Diagnóstico aprovechó para reunir a familias sin diagnóstico en Andalucía y montó también un stand informativo en el que se ofreció información sobre este grupo de trabajo creado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y en el que además se difundió material divulgativo como trípticos. Asimismo, en él se podía adquirir artículos solidarios como pulseras, llaveros, balones o calendarios.

El presidente de D'Genes, Juan Ca-

rrión Tudela, que también preside FEDER, Juan Carrión, quiso acompañarles y compartir con ellos un rato de esta gran jornada de deporte y solidaridad.

La II Carrera por la Esperanza viene a replicar la que desde hace ya 10 años se realiza con enorme éxito en la ciudad de Madrid y que supone para FEDER el mayor acto de movilización social del año.

El objetivo de realizar esta carrera también en la ciudad de Sevilla es el de continuar sensibilizando a la sociedad en torno a las enfermedades poco frecuentes y dando visibilidad a la realidad de todos cuantos conviven con estas patologías y sus familias.



Reunión de familias sin diagnóstico en Málaga

Un grupo de familias sin diagnóstico celebró una reunión en Málaga.

El encuentro se llevó a cabo a través de la coordinadora del grupo de trabajo D'Genes Sin Diagnóstico, Silvia García, y permitió reunir a familias con casos sin diagnosticar, para intercambiar experiencias y abordar necesidades y acciones que se pueden desarrollar.

D'Genes puso en marcha el año pasado el grupo D'Genes Sin Diagnóstico para facilitar servicios que mejoren la calidad de vida

de personas y familias que conviven con la situación de no tener un diagnóstico de su patología, así como para difundir y dar visibilidad a sus necesidades.

Asimismo, entre sus objetivos figuran consolidar redes de interacción social entre personas sin diagnóstico y sus familiares, crear un espacio específico de intercambio de ideas y experiencias o constituir un comité de profesionales médicos asesores que puedan orientar o derivar cada caso a servicios específicos, entre otros.



D'Genes organiza su programa de Escuelas de Verano en Murcia, Totana, Lorca, Alhama de Murcia y Cartagena

La Asociación de Enfermedades Raras ha organizado su Escuela de Verano 2019 que se va a desarrollar en los centros "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana, "Pilar Bernal Giménez" de Murcia y las delegaciones de Lorca, Cartagena y Alhama de Murcia. Tendrá lugar del 24 de junio al 30 de agosto para crear espacios lúdicos y de diversión para los pequeños y ayudar a la conciliación laboral y familiar durante las vacaciones estivales. El horario será de lunes a viernes de 8:00 a 15:00 horas.

Tendrán lugar del 24 de junio al 30 de agosto para crear espacios lúdicos y ayudar a la conciliación de la vida laboral y familiar

Las inscripciones se pueden realizar en el enlace <https://forms.gle/adavqVcyzt9fGzXM6>. Para más información, se puede contactar a través del teléfono 696 14 17 08 o el correo electrónico cartagena@dgenes.es.



d'genes
Asociación de
Enfermedades Raras

Summer

FUN

Escuelas de verano 2019

HASTA EL 31 DE MAYO
ESCUELAS COMPLETAS:
220€ SOCIOS / 250 € NO SOCIOS
UN MES:
120€ SOCIOS / 150€ NO SOCIOS
QUINCENA
60€ SOCIOS/ 80€ NO SOCIOS
HASTA EL 15 DE JUNIO
ESCUELAS COMPLETAS:
250€ SOCIOS / 280 € NO SOCIOS
UN MES:
150€ SOCIOS / 180€ NO SOCIOS
QUINCENA:
80€ SOCIOS/ 100€ NO SOCIOS

Del 24 de Junio
al 30 de Agosto
Horario de 8:00-15:00h.

Se realizará en:
Totana- Centro Celia
Murcia- Centro Pilar
Delegaciones de **Lorca,**
Cartagena y
Alhama de Murcia
*Si traes a un hermano o
amigo, te haremos un
descuento*

Inscripciones en el enlace
<https://forms.gle/adavqVcyzt9fGzXM6>
cartagena@dgenes.es
696 14 17 08

D'Genes celebrará el próximo 19 de junio en Totana su asamblea general ordinaria de socios

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebrará el próximo miércoles 19 de junio su Asamblea General Ordinaria. Tendrá lugar a las 20.00 horas en primera convocatoria y a las 20:30 en segunda, en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en el número 7 de la calle San Cristóbal de Totana. Tras el primer punto del orden del día de aprobación

del acta anterior, se abordará el estado de cierre de cuentas y auditoría del año 2018.

El tercer y cuarto punto, respectivamente, tratarán la aprobación de la memoria económica y de la memoria de actividades del año 2018.

El quinto punto del orden del día abordará la planificación de actividades del año 2019 y el sexto servirá para

*Tendrá lugar en el Centro Multidisciplinar
"Celia Carrión Pérez de Tudela"*

dar cuenta y aprobar el presupuesto del presente ejercicio. Por último, antes de los

ruegos y preguntas se dará cuenta de altas y bajas de la junta directiva de la asociación.

AGENDA

La III Travesía Solidaria Playas de la Azohía, parte de cuya recaudación se destinará a D'Genes, se celebrará el próximo domingo 4 de agosto

La playa de San Ginés será el escenario de la III Travesía Solidaria Playas de La Azohía, que celebrará el domingo 4 de agosto. El dinero recaudado de las inscripciones de la prueba irá destinado a tres entidades, una de ellas la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

La prueba deportiva tendrá lugar desde las 8:00 horas con salida desde la Playa de San Ginés. Esta tercera edición contará con cuatro distancias: El Reto 5Km, 1.500 metros, 600 metros y 100 metros solidarios. Las inscripciones para participar se pueden realizar ya en la web www.lineadesalida.net desde 10 euros, en función de la modalidad. En esta tercera edición este evento solidario será a beneficio de D'Genes, la Fundación Tiovivo y la Asociación Murciana de la Fibrosis Quística.

La prueba cuenta además con la colaboración de diversas empresas, entidades e instituciones, entre ellas el Ayuntamiento de Cartagena, Comunidad Autónoma o Universidad Politécnica de Cartagena.

Esta es la tercera edición de una prueba que también en años anteriores ha destinado parte de su recaudación a D'Genes.



III TRAVESÍA SOLIDARIA PLAYAS DE LA AZOHÍA

DOMINGO 4 de AGOSTO de 2019 desde las 8:00h
PLAYA DE SAN GINÉS

4 DISTANCIAS:
Reto 5K
1500m
600m
100m Solidarios

EN FAVOR DE LA ASOCIACIÓN D'GENES, FUNDACIÓN TIOVIVO Y ASOCIACIÓN MURCIANA DE LA FIBROSIS QUÍSTICA

INSCRIPCIONES A PARTIR DEL 1 DE MAYO EN:
www.lineadesalida.net
Desde 10€

MANTENTE INFORMADO SIGUIÉNDONOS EN:

COLABORAN:

AYUNTAMIENTO DE CARTAGENA, CONCEJALÍA DE DEPORTES, REGIÓN DE MURCIA, COSTA CÁLIDA, UNIVERSIDAD POLITÉCNICA DE CARTAGENA, CARREFOUR, BUNGE, AGRACIADOS, RIVEMAR, FISCS, MOLA, LUGAR CALIENTE, PAT PET, AGRACIADOS.

El 15 de junio se celebrará la Ruta de senderismo solidario del Río Chícamo, en la pedanía abanillera de Macisvenda, a beneficio de D'Genes y AELIP

El próximo 15 de junio se celebrará en la pedanía abanillera de Macisvenda la Ruta de senderismo solidario del Río Chícamo, a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

Esta actividad, organizada por la Peña Barcelonista de Macisvenda, cuenta con la colaboración del Ayuntamiento de Abanilla, la Federación de Peñas Barcelonistas de Murcia, la Asociación de Vecinos de Macisvenda, la Asociación de Mujeres para el Progreso de Macisvenda, D'Genes y AELIP.

La ruta dará comienzo a las 10:00 horas y tendrá una dificultad media. Es necesario que los participantes lleven ropa y calzado que permita mojarse.

Las inscripciones consisten en la aportación de un donativo de 3 euros en el caso de los adultos y 1 euro los niños, e incluyen agua y barrita energética y en la visita al Molino habrá también bocadillos y zumos.

Para formalizar la inscripción, los interesados deben rellenar el formulario habilitado en el siguiente enlace <https://forms.gle/DeCrrZXZ7gLGCaWy5>. También se puede realizar el mismo día de la ruta a partir de las 8:30 horas en el Pabellón de Deportes, si bien para una mejor organización se recomienda hacer la inscripción de manera previa.

Para más información, los interesados pueden ponerse en contacto con los teléfonos 651 90 49 88, 692 39 78 40 o 696 14 17 08.



Ruta de senderismo solidario del Río Chícamo

A beneficio de **d'genes** y **AELIP**

Macisvenda - 15 de junio de 2019

INSCRIPCIONES: Adultos (donativo 3€) - Niños (donativo 1€)
La inscripción incluye agua y barrita energética y en la visita al Molino habrá bocadillos y zumos
Para formalizar la inscripción, <https://forms.gle/DeCrrZXZ7gLGCaWy5>, o el mismo día a partir de las 8:30 h. en el Pabellón de Deportes de Macisvenda
La ruta dará comienzo a las 10:00 h. DIFICULTAD MEDIA, es necesario llevar ropa y calzado que permita mojarse

ORGANIZA: AYUNTAMIENTO DE ABANILLA

COLABORAN: ASOCIACIÓN DE VECINOS MACISVENDA, ASOCIACIÓN DE MUJERES PARA EL PROGRESO DE MACISVENDA, d'genes, AELIP

+ INFO: +34 651 90 49 88 • +34 692 397 840 • +34 696 141 708

AGENDA

La IX Ruta Solidaria por las Enfermedades Raras, entre los municipios de Totana y María, se celebrará el próximo 16 de junio

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) y la Peña Barcelonista de Totana han organizado la IX Ruta Solidaria por las Enfermedades Raras, que tendrá lugar el próximo 16 de junio entre el municipio murciano de Totana y el almeriense de María.

La jornada cuenta además con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), los ayuntamientos de Totana y María, Quad Acción, Asociación Vehículos Clásicos Totana, Motoclub Ráfagas Totana, Totana Custom, Custom Alhama, el Club Vespa Totale, Club Vespalia Murcia.

Tras las inscripciones, que se realizarán a las nueve de la mañana en la plaza de la Constitución de Totana, los participantes saldrán a las 10:00 horas rumbo a la Sierra de María, donde está prevista la llegada sobre las 12:30 horas. Allí, a partir de las 13:00 horas los participantes podrán disfrutar de un almuerzo comida barbacoa.

El precio de la inscripción, en la que se incluye el almuerzo comida-barbacoa en la Sierra de María, se ha establecido en 5 euros para los niños y en 10 euros para los adultos. Para la inscripción y venta anticipada los interesados deben dirigirse al establecimiento Rober Moto en Totana o al Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" en este mismo municipio.

También pueden contactar para realizar la inscripción a través del correo electrónico info@dgenes.es o info@aelip.org, o también en los teléfonos 696 14 17 08, 968 07 69 20 y 692 39 78 40. Asimismo, se ha habilitado un formulario para realizar la inscripción on line: <https://goo.gl/forms/lIXWivbFdAer8cdH3>. La fecha límite de inscripción será el 10 de junio.



DÍA MUNDIAL ENFERMEDADES RARAS 28F

IX RUTA SOLIDARIA POR LAS ENFERMEDADES RARAS

DOMINGO 16 de JUNIO de 2019

TOTANA **SIERRA MARÍA**

PROGRAMA

09:00 HORAS. INSCRIPCIONES Y REPARTO TICKET PLAZA CONSTITUCIÓN - AYUNTAMIENTO TOTANA.
10:00 HORAS. SALIDA DESDE LA PLAZA CONSTITUCIÓN - AYUNTAMIENTO TOTANA.
12:30 HORAS. LLEGADA A SIERRA DE MARÍA.
13:00 HORAS. ALMUERZO COMIDA BARBACOA EN LA SIERRA DE MARÍA.

INSCRIPCIÓN LA INSCRIPCIÓN INCLUYE ALMUERZO COMIDA BARBACOA

ADULTOS 10€
NIÑOS 5€

Para la inscripción y venta anticipada dirigirse a Rober Moto o al Centro Celia Carrión Pérez de Tudela info@dgenes.es - info@aelip.org - 696141708 - 692397840 - 968076920

FECHA LÍMITE DE INSCRIPCIÓN: 10 DE JUNIO DE 2019

ORGANIZA
PEÑA BARCELONISTA TOTANA, AELIP, d'genes

COLABORA
FEDER, 28 February Rare Disease Day

COLABORA
Ayuntamiento de Totana, Ayuntamiento de María, QUAD, AVGT, Ayuntamiento de Alhama, Club Vespa Totale, Club Vespalia Murcia, COORDINADOR RUTA

INSCRIPCIONES ONLINE: <https://goo.gl/forms/lIXWivbFdAer8cdH3>

D'Genes celebrará el próximo 22 de junio su jornada de convivencia para despedir el curso 2018/19

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebrará una jornada de convivencia para celebrar el fin de curso el próximo 22 de junio en la playa de la Ermita de Puerto de Mazarrón. Cuenta con la colaboración del Ayuntamiento de Mazarrón, la Escuela de Vela Grímpola, Aquadeus, La Caixa y Hotel Alegría Dos Playas.

La jornada incluirá comida, merienda y respiro familiar con actividades náuticas a cargo de Grímpola y se desarrollará a partir de las 10:00 horas. Para los socios de D'Genes la participación será gratuita, mientras que para los no socios tendrá un coste de 10 euros en el caso de los adultos y 5 euros los niños.

Las personas interesadas en participar pueden inscribirse en info@dgenes.es o en los teléfonos 968 0769 20 o 696 14 17 08 y 691 22 68 13.

Desde la junta directiva de D'Genes se anima a participar y disfrutar de una jornada de convivencia que permitirá, en un ambiente relajado, poner el broche final al curso 2018/2019.



CONVIVENCIA FIN DE CURSO 2019

Inscripciones en
info@dgenes.es
968 076920
696 14 17 08
691 22 68 13

22 de junio Desde las 10:00 horas
Playa de la Ermita (Puerto de Mazarrón)

ORGANIZA
d'genes

COLABORAN
AQUA DEUS, Ayuntamiento de Mazarrón, Grímpola, La Caixa, Hotel Alegría Dos Playas

Socios gratuito
No socios: 10 euros adultos / 5 euros niños
(incluye comida y merienda + respiro con actividades náuticas a cargo de Grímpola)

Colaboradores

