



DE INTERÉS

-El 2 de septiembre D'Genes organiza la I Marcha Solidaria en el barrio de Los Dolores de Cartagena
-El 8 de septiembre, Ruta de senderismo solidario del Río Chícamo en Macisvenda, a beneficio de D'Genes

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 NOTICIAS
- 3 COMITÉ EXPERTOS
- 4 SOLIDARIDAD
- 5 SOLIDARIDAD
- 6 ESCUELA VERANO
- 7 ESCUELA VERANO
- 8 PATROCINADORES

BOLETÍN INFORMATIVO

AGOSTO de 2018<

Cargando pilas en verano para afrontar nuevos retos

Aunque D'Genes no ha cesado su actividad en el período estival con proyectos como la Escuela de Verano y la realización de diversas actividades de visibilidad y solidarias, el paréntesis veraniego ha servido para tomar fuerzas de cara al nuevo curso



Los meses típicamente estivales ya han pasado y a pesar de que en D'Genes no ha cesado la actividad, pues han tenido lugar proyectos tan importantes como la Escuela de Verano o el desarrollo de diversas iniciativas de visibilidad y solidarias, lo cierto es que el paréntesis veraniego sirve para cargar pilas, hacer de algún modo balance y afrontar el nuevo curso con fuerzas.

Próximamente los centros y delegaciones con que D'Genes cuenta retomarán su ritmo más intenso con la puesta en marcha de nuevo de los servicios de atención directa. En este nuevo curso desde la asociación se trabajará de nuevo desde todos los ámbitos a su alcance para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con patologías poco frecuentes.

En este sentido, ya se trabaja, por ejemplo, en la organización del XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que tendrá lugar en noviembre en Murcia o en el próximo WorkER, jornada de trabajo sobre patologías poco frecuentes, conscientes de que la formación es un pilar básico.

D'Genes estará presente el próximo mes de noviembre en el Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras

El próximo mes de noviembre se celebrará el Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras. Este importante foro se llevará a cabo en las instalaciones del Hotel Tequedama de la ciudad de Bogotá, organizado por la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER).

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estará presente en este encuentro a través de su presidente, Juan Carrión Tudela, que a su vez preside ALIBER.

Durante el encuentro, Juan Carrión presentará el proyecto ENSERio LATAM sobre la situación de las necesidades sociosanitarias de las personas con patologías poco frecuentes en Latinoamérica.

Durante los días 20 al 22 de noviembre, los representantes de asociaciones y organizaciones de pacientes, así

como profesionales de diferentes ámbitos o representantes institucionales participantes, abordarán, entre otros asuntos, cuestiones como el papel de las familias, derechos de los pacientes, centros de referencia en patologías poco frecuentes o registros de enfermedades raras.

Asimismo, se tratará el papel del genetista, últimos avances en investigación o convenios de investigación en los que las asociaciones se presentan como aliadas estratégicas.

Asimismo, durante este encuentro se llevará a cabo la asamblea general de ALIBER. Sin duda, una cita importante en la que la Asociación de Enfermedades raras D'Genes estará presente y en la que se abordarán aspectos importantes en el ámbito de las patologías poco frecuentes.



Jornada de fiesta y solidaridad en la pedanía alhameña de El Berro, donde se celebró una comida a beneficio de D'Genes



Jornada de fiesta y solidaridad en la pedanía alhameña de El Berro, donde el 25 de agosto tuvo lugar una comida organizada por la Comisión de Fiestas de El Berro y el Ayuntamiento de Alhama de Murcia, a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Un buen número de personas participaron en esta comida de convivencia, que se celebró en el marco de los actos de las fiestas patronales de esta diputación de Alhama de Murcia en honor a Nuestra

Señora de los Dolores. Desde el año anterior, esta comida de convivencia tiene carácter solidario y en esta edición los organizadores decidieron que los beneficios de la misma se destinaran a D'Genes, asociación que precisamente en el municipio alhameño cuenta con una delegación.

La comida contó también con la asistencia de algunos representantes de D'Genes. Desde la asociación se quiere agradecer la predisposición de los organizadores de este evento a colaborar con la asociación.

AGENDA

El 8 de septiembre tendrá lugar en Macisvenda la Ruta de senderismo solidario del Río Chícamo, a beneficio de D'Genes y el 13 de septiembre en Murcia una charla sobre los riesgos del paciente inmovilizado

Apretada agenda para el mes de septiembre. El ciclo de charlas "Escuela de Familia" continúa en ese mes con una sesión titulada "Riesgos del paciente inmovilizado o con movilidad reducida (escaras, contracturas, etc)".

La charla, que tendrá lugar el próximo 13 de septiembre a las 20:00 horas, será impartida por la fisioterapeuta de D'Genes, Guadalupe Álvarez-Rodríguez en el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez".

Ruta Río Chícamo

Además, el 8 de septiembre 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).

La ruta, organizada por la Peña Barcelonista de Macisvenda, se iniciará a las 10:00 horas y tendrá una dificultad media. Es necesario que los participantes lleven ropa y calzado que permita mojarse.

Jornadas Solidarias de Acercamiento

Y el 15 y 16 de septiembre habrá unas Jornadas Solidarias de Acercamiento de la Asociación Unidad Familiar de la Guardia Civil con exhibición de medios de los distintos cuerpos de seguridad del Estado y Fuerzas Armadas, una actividad con un componente benéfico hacia D'Genes.



ASESORAMIENTO

D'Genes crea un comité de expertos con el fin de reunir a profesionales referentes en el campo de las enfermedades raras

Para poner a disposición de las familias y los pacientes el mayor conocimiento y asesoramiento posible



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha creado un comité de expertos con el fin de poder reunir a profesionales referentes en el campo de las enfermedades poco frecuentes para poner a disposición de las familias y los pacientes el mayor conocimiento y asesoramiento posible.

Este comité estará compuesto por personalidades de distintos ámbitos de la sanidad, todos de reconocido prestigio que de esta manera podrán colaborar en tratar de asesorar y dar respuesta a las consultas que llegan a D'Genes. De momento, forman parte de este comité de expertos cuatro profesionales de dilatada trayectoria. Uno de ellos es el doctor en Medicina y Cirugía Manuel Posada de la Paz, que es director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (IIER).

También forma parte la doctora en Farmacia Estrella López Martín, que actualmente es

Investigadora Postdoctoral Ley de la Ciencia CIBERER, donde desarrolla, entre otras, tareas de investigación sobre epidemiología de enfermedades raras (ER) y colaboración en tareas del Biobanco Nacional de ER y Registro Nacional de ER.

Asimismo, está integrado en este comité de expertos el médico, investigador y profesor especialista en Medicina Interna y Porfirias, Rafael Enríquez de Salamanca Lorente. Por último, también se ha incorporado la médica especialista en Genética Carmen Ayuso García, investigadora principal de la Unidad de Investigación U704 del CIBERER (Centro de Investigación en Red de Enfermedades raras) Desde la asociación D'Genes se quiere agradecer la predisposición de todos estos profesionales para dar respuesta a todas las consultas médicas y de otra índole que se reciben a través del Servicio de información y orientación de la entidad.



Este comité estará compuesto por personalidades de distintos ámbitos de la sanidad, todos de reconocido prestigio en sus respectivos campos, que de esta manera podrán colaborar en tratar de asesorar y dar respuesta a consultas que llegan a D'Genes

Deporte solidario

Éxito de la II Travesía Solidaria Playas de la Azohía, parte de cuyos beneficios se destinaron a D'Genes

Éxito de la II Travesía Solidaria Playas de la Azohía que se celebró el 5 de agosto. Cerca de cuatrocientos nadadores participaron en este evento, que permitió unir deporte y solidaridad, ya que los beneficios se destinaron a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y Fundación Tiovivo.

La playa de San Ginés de La Azohía acogió esta prueba de-

portiva en la que se habían inscrito 395 nadadores y que se desarrolló con gran ambiente. El presidente de D'Genes, Juan Carrión, y otros miembros de la directiva de la entidad asistieron a la jornada, en la que también participaron algunos socios. Desde D'Genes se quiere dar las gracias a la organización de este evento y a todas las personas que colaboraron.



Se disputó el Elite Women Football Cup, torneo solidario con D'Genes



A mediados de agosto se celebró en San Sebastián el Elite Women Football Cup, solidario con la Asociación de Enfermedades Raras D' Genes y la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de

Lipodistrofias (AELIP). Desde D'Genes se quiere agradecer a Íñigo Martínez y Antonio Fafián el haber apostado por esta acción solidaria con un torneo referente en el fútbol femenino en España y que

reunió o a los mejores equipos europeos: Fortuna Hjørring, París Saint Germain, Atlético de Madrid y Real Sociedad. El París Saint Germain se impuso en la final al Atlético de Madrid, mientras

que la Real Sociedad quedó tercera. El presidente de D'Genes, Juan Carrión, quien asistió a este torneo, agradeció a Íñigo Martínez y Antonio Fafián la solidaridad de este torneo hacia la cau-

sa de las enfermedades raras.

Una vez más, una actividad que sirvió para unir deporte y solidaridad y que además también sirvió para dar visibilidad a las patologías raras.

Deporte solidario

Brazadas solidarias a beneficio de D'Genes en el Polideportivo Municipal 6 de diciembre de Totana

El Polideportivo Municipal "6 de diciembre" de Totana acogió en la mañana del 19 de agosto la VI Jornada por las enfermedades raras consistente en cuatro horas de nado continuo, a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Una veintena de nadadores tomaron parte en esta actividad, organizada por D'Genes, en colaboración con Proidman, Club Natación Máster Murcia y la Concejalía de Deportes del Consistorio de Totana. El participante masculino que más metros recorrió realizó 13.900, mientras que en el caso de las féminas la que nadó más metros realizó un total de 11.700.

La iniciativa sirvió para dar visibilidad a las patologías poco frecuentes y además, el dinero recaudado se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que D'Genes presta para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.

D'Genes quiso agradecer a todos los nadadores participantes y personas que apoyaron esta iniciativa su colaboración y contribución con la causa de las enfermedades raras. También agradeció a los representantes de la asociación que asistieron para apoyar en las tareas logísticas y de organización.



La Peña Barcelonista de Totana da visibilidad a D'Genes durante su participación en el 13 Torneo de fútbol 7 de peñas del FC Barcelona

La Peña Barcelonista de Totana sensibilizó y dio visibilidad a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) en el Torneo de fútbol 7 de Peñas FCB 2018, enmarcado en el Congreso Mundial de Peñas.

Un equipo de la Peña Barcelonista de Totana participó los días 13 y 14 de agosto en el 13º Torneo de Fútbol 7 que se celebró en los campos anexos del Miniestadi, con la participación de diecinueve equipos (10 benjamines y 9 alevines) representando a 12 Federaciones de Pe-

ñas. Los más de 250 niños y niñas pudieron disfrutar de dos jornadas de fútbol que terminaron con la entrega de premios por parte del directivo del FC Barcelona, Pau Vilanova, del presidente de la Confederación, Antoni Guil y de diferentes directivos de la entidad peñística.

La PB Vendrell i Baix Penedès se llevó el premio al primer clasificado en categoría benjamín, mientras que la Peña Leonesa FC Barcelona fue la ganadora en categoría alevín.

El conjunto de la peña totanera lució equipaciones con las que se dio visibilidad a D'Genes y AELIP.



Escuelas de Verano

Actividades variadas conformaron el programa de la Escuela de Verano llevado a cabo por D'Genes en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana y la Casa de ONGs de Lorca en agosto

El programa de escuelas de verano de la Asociación de Enfermedades Raras D' Genes se desarrolló también en el mes de agosto en Totana y Lorca.

Un buen número de niños y jóvenes participaron este mes en este programa, que se llevó a cabo de lunes a viernes por la mañana en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana y en las dependencias que ocupa D' Genes en la Casa de las ONGs de Lorca.

Como en el mes de julio, en el turno de agosto también se preparó un amplio programa de actividades que incluyó juegos, manualidades, proyección de películas, ejercicios de psicomotricidad, salidas a diferentes infraestructuras públicas de cada municipio, baños refrescantes en la piscina y otras actividades para pasar unas mañanas de lo más divertidas.

Los asistentes realizaron visitas a dependencias de los municipios como el Ayuntamiento o el cuartel de la Guardia Civil en Totana, o realizaron salidas a parques o al paraje de La Santa.

Un año más, D' Genes ha llevado a cabo en verano con notable éxito este programa de respiro familiar y ocio. Desde D' Genes se quiere agradecer la labor de los voluntarios que han colaborado.



Escuelas de Verano



Colaboradores

