



DE INTERÉS

-El día 7 de enero D' Genes ha organizado una jornada de convivencia en La Santa de Totana con motivo de la romería de subida de Santa Eulalia de Mérida a su ermita.
-El 25 de enero D' Genes cumplirá un año más. Tal día como ese del año 2008 nació en Totana la Asociación de Enfermedades Raras D' Genes

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 NOTICIAS
- 3 NOTICIAS
- 4 NOTICIAS
- 5 NOTICIAS
- 6 SOLIDARIDAD
- 7 VISIBILIDAD
- 8 PATROCINADORES

BOLETÍN INFORMATIVO

DICIEMBRE de 2018<

D' Genes desea que en el año 2019 se siga avanzando en materia de investigación y diagnóstico

La asociación de enfermedades raras despide 2018 con un buen balance y mira al futuro con la esperanza de avanzar en la mejora de la calidad de vida de afectados y familiares



El año 2018 ha tocado a su fin y es momento de echar la vista atrás para hacer balance de lo vivido, pero también de mirar al frente para encarar el futuro.

En este 2018 D' Genes ha cumplido nada más y nada menos que su primera década de existencia. Diez años en los que la asociación no ha parado de crecer con las vistas siempre puestas en luchar por la mejora de la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.

Este 2018 se cierra con más de un centenar de personas que se han incorporado como nuevos socios a la entidad y con hechos importantes como la inauguración del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela".

Además, se ha celebrado el XI Congreso Internacional de ER, un foro formativo y de intercambio de experiencias en materia de patologías poco frecuentes plenamente consolidado y D' Genes ya conseguido logros importantes como la consecución de la acreditación de la fundación Lealtad por cumplir una serie de requisitos en materia de transparencia.

Ahora se abre ante nosotros un nuevo año, un libro en blanco que llenar de experiencias y cuyas páginas D' Genes espera que se llenen, en primer lugar, de avances en investigación, pero también de inclusión educativa, igualdad, acceso en equidad a tratamientos, visibilidad... En definitiva, que se avance en todo aquello que preocupa a las personas que padecen una enfermedad rara.

Con esa esperanza miramos al futuro, sabiendo que tenemos por delante un camino con muchos retos a los que hacer frente.

ENCUENTRO

D'Genes celebra una jornada de convivencia con la participación de miembros de la junta directiva, trabajadores y voluntarios

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebró una jornada de convivencia.

Miembros de la directiva, trabajadores y voluntarios de la asociación han asistido y han disfrutado de un encuentro en el que no ha faltado el buen ambiente.

La jornada, celebrada en Totana, transcurrió de manera distendida y ha servido para estrechar lazos entre miembros de la familia D'Genes, ya que congregó a integrantes de la misma procedentes de las diferentes delegaciones con que cuenta la asociación.

Asimismo, sirvió también para compartir experiencias y disfrutar de un día de convivencia como preludio a la llegada de la Navidad.



Tarde de convivencia en D'Genes para celebrar la llegada de la Navidad

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes quiso celebrar la llegada de la Navidad con una tarde de convivencia en la que participaron usuarios, familiares, miembros de la directiva y profesionales.

Así, en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana y Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia y otras delegaciones donde D'Genes

cuenta con usuarios, las personas que acudieron en la tarde del 14 de diciembre se reunieron para disfrutar de una merienda y compartir un rato juntos.

Además, los usuarios más jóvenes pudieron jugar un rato y recibieron un pequeño detalle de parte de la asociación.

En definitiva, una amena tarde de convivencia con la asistencia de mayores y pequeños.



D'Genes participa en el acto de reconocimiento a las entidades beneficiarias de la Convocatoria de Acción Social 20 de Bankia y Fundación Cajamurcia

Asistió el presidente de D'Genes, Juan Carrión

El Centro Cultural las Claras de Murcia acogió el 17 de diciembre el acto de reconocimiento a las entidades seleccionadas en la Convocatoria de Acción Social 2018 de Bankia y Fundación Cajamurcia.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes es una de las entidades beneficiarias y su presidente, Juan Carrión Tudela, asistió al acto, que tuvo lugar en la sede de la Fundación Cajamurcia.

Durante el mismo, se proyectó un vídeo en el que un usuario de D'Genes invitaba a reflexionar sobre que cada persona en sí misma es diferente y única y además se han podido visionar imágenes del trabajo y labor que desarrolla D'Genes en favor de las personas que conviven con patologías poco frecuentes y de usuarios de la asociación.

Bankia y Fundación Cajamurcia apoyan con 75.000 euros un total de 29 proyectos sociales de la Región de Murcia seleccionados dentro de la convocatoria 'Acción Social 2018' impulsada por ambas entidades. Las aportaciones van destinadas a proyectos que tienen como finalidad mejorar la calidad de vida de personas en riesgo de exclusión social por situaciones de pobreza, discapacidad, edad, desempleo o cualquier otro motivo, así como a programas que fomenten el desarrollo local y el empleo como medio de integración social.

A la presente convocatoria, que se enmarca en el acuerdo de colaboración suscrito por Bankia y Fundación Cajamurcia en materia de acción social en la Región de Murcia, se habían presentado un total de 45 entidades de las que han sido seleccionadas 29. Todas las beneficiarias de estas ayudas son organizaciones privadas sin ánimo de lucro nacidas de la iniciativa ciudadana, con sede o delegación permanente en la Región, con un mínimo de dos años de antigüedad y con fines sociales y de interés general; tal y como se recogía en las bases



de la convocatoria.

Los proyectos seleccionados están centrados en la creación de nuevos puestos de trabajo, con especial atención a personas con difícil empleabilidad, jóvenes y parados de

larga duración; así como a la orientación, formación ocupacional y apoyo a las familias y atención a sus necesidades básicas.

También han sido valoradas las iniciativas que se desarro-

llan en el ámbito de la rehabilitación y reinserción social frente a la pobreza y la desigualdad, junto a las de prevención, atención temprana y terapéuticas.

Asimismo, han tenido priori-

dad los programas de atención a personas con discapacidad y a situaciones de dependencia, así como los proyectos de promoción de la autonomía y accesibilidad universal.

Noticias

El Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana acoge una sesión de biodanza en familia



El Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana acogió en la tarde del 14 de diciembre una sesión de biodanza en familia, impartida por Eulalia Merlo Cayuela.

Niños de diferentes edades con sus familiares han participado en esta actividad, disfrutando de una tarde en la que la música y el baile es el hilo conduc-

tor para expresar emociones y sentimientos.

La actividad ha resultado, como en anteriores ediciones, muy enriquecedora.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes quiere agradecer a Eulalia Merlo su disposición a impartir una vez más esta sesión y a Puente Gotas de Luz por organizar la misma.

D'Genes firma sendos convenios de colaboración con la Asociación ELA Región de Murcia y RETIMUR



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha suscrito sendos convenios de colaboración con la Asociación RETIMUR y la Asociación ELA Región de Murcia, cuyo objeto es establecer los mecanismos de colaboración para favorecer el apoyo sanitario, psicológico, pedagógico y social a las personas afectadas por patologías poco frecuentes y sus familias.

Los acuerdos los ha suscrito el presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, con el de ELA Región de Murcia, Damián Guerao López, entidad esta última que se dedica a mejorar la situación y calidad de vida de personas afectadas por esclerosis lateral amiotrófica y enferme-

dades similares, y con el de RETIMUR, David Sánchez..

En virtud de estos convenios, ambas asociaciones se comprometen a colaborar en los servicios que desde D'Genes organicen a personas con estas patologías, organizar jornadas de visibilidad y sensibilización conjuntas con D'Genes, colaborar en eventos de esta asociación y anunciar a D'Genes en sus webs.

Por su parte, D'Genes se compromete a participar y colaborar en la difusión de actividades que desde ambas asociaciones se organicen sobre enfermedades raras; desarrollar, dentro de su ámbito de actuación, actividades que incidan en la promoción y mejora de la

salud de las personas con patologías poco frecuentes; y colaborar, en la medida de sus posibilidades, en las demandas que las dos entidades pudiesen presentar, derivadas de las necesidades surgidas en relación al colectivo de personas con enfermedades raras.

Asimismo, D'Genes pondrá a disposición sus centros y delegaciones para servicios de proximidad que necesiten ambas entidades, bajo las tarifas aprobadas. Además, se compromete a poner a disposición el equipo de profesionales de D'Genes y dirección para aquellos proyectos de interés mutuo, así como a anunciar a ambas entidades en su web.

Manualidades y visitas a belenes son algunas de las actividades que se están llevando a cabo en la Escuela de Navidad que D'Genes lleva a cabo estos días en Murcia y Totana

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes está llevando a cabo una Escuela de Navidad en sus centros multidisciplinarios "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana y "Pilar Bernal Giménez" de Murcia. Esta actividad ofertada por D'Genes se desarrolla los días laborables durante

las vacaciones navideñas y permite a los pequeños disfrutar de actividades de ocio y tiempo libre acompañados por monitores y a los familiares disponer de un servicio de respiro familiar para conciliar la vida laboral u otras ocupaciones.

Para estos días se han pro-

gramado actividades con un carácter navideño por lo que los asistentes han podido realizar manualidades relacionadas con estas fechas, como decorar un árbol de Navidad o realizar muñecos de nieve.

Además, otra de las actividades que han llevado a cabo ha sido una salida



a visitar belenes, con el objetivo de que disfruten y admiren estas muestras

de tradición belenística en estos días de vacaciones navideñas.

La luz de numerosos farolillos llena de solidaridad el cielo de Caravaca de la Cruz, en favor de las enfermedades raras



La luz de numerosos farolillos iluminó la noche del 21 de diciembre el cielo de Caravaca de la Cruz, en una bonita actividad solidaria con las patologías poco frecuentes.

La Asociación de Comerciantes y Hosteleros de Caravaca (ACHC) con la colaboración de las concejalías de Turismo y Comercio de dicho municipio organizaron una tarde de actividades navideñas, que se inició con la llegada de Papá Noel, que tras realizar un recorrido por algunas calles recogió las cartas de los niños en la Plaza de San Juan, donde posteriormente tuvo lugar la tradicional suelta de farolillos.

Este año, los organizadores decidieron que el dinero recaudado con la suelta de farolillos irá destinado a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, para el mantenimiento de la cartera de servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.

Desde D'Genes se quiere dar las gracias a los organizadores de esta actividad por colaborar con las enfermedades raras y a las personas que asistieron, por contribuir a iluminar el camino de las personas que conviven con patologías poco frecuentes.



D'Genes realiza sesiones de formación en enfermedades raras dirigidas a voluntarios

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha celebrado dos sesiones formativas dirigida a voluntarios y personas interesadas en colaborar con la asociación. En las sesiones, que han tenido lugar en los centros multidisciplinarios "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana y "Pilar Bernal Giménez" de Murcia, se explicó a los asistentes qué

son las enfermedades raras y qué es D'Genes y los objetivos y áreas en las que trabaja la entidad.

Durante las sesiones se contó con la presencia de familiares de niños con patologías poco frecuentes, para explicar en primera persona cómo trabajan ellos con sus hijos y se incidió por ejemplo en la utilización de pictogramas a

la hora de trabajar con niños con autismo o cómo hacer frente a las rabietas.

Con este tipo de acciones formativas D'Genes pretende formar a las personas interesadas en colaborar con D'Genes como voluntarios de la manera más adecuada y dotarles de las herramientas necesarias para desarrollar su labor de apoyo.

AGENDA

D'Genes organiza una jornada de convivencia en Totana el próximo 7 de enero, con motivo de la romería de subida de Santa Eulalia a su ermita



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha organizado una jornada de convivencia el próximo 7 de enero, con motivo de la tradicional romería de subida de Santa Eulalia, patrona de Totana, a su ermita.

Para ello, invita a todas las personas que quieran, a vivir esta jornada festiva con la asociación en La Santa. Las personas que quieran participar, deben apuntarse en los teléfonos 675 94 39 45 o en el 968 07 69 20 previamente.

Los socios de D'Genes que quieran asistir deberán abonar 10 euros en el caso de los adultos y 5 euros los niños, mientras que para los no socios el precio será de 15 euros adultos y 10 euros niños. Incluirá almuerzo y comida.

D'Genes anima a participar en esta jornada de convivencia para disfrutar de este día festivo y además, contribuir a que la asociación esté presente en las tradiciones de la Región, y en concreto en esta ocasión, en uno de los días grandes de Totana, donde nació la entidad en enero de 2008 y donde cuenta con el Centro Multidisciplinario "Celia Carrión Pérez de Tudela".

Visibilidad y solidaridad

Solidaridad y música se funden en el III Concierto Andrés García celebrado en Alhama de Murcia, organizado por la Agrupación Musical Nuestro Padre Jesús del Amor

El teatro cine Velasco de Alhama de Murcia se llenó de solidaridad y música en la mañana del 16 de diciembre con motivo de la celebración del III Concierto Andrés García, organizado por la Agrupación Musical Nuestro Padre Jesús del Amor de Alhama, y cuya recaudación se destinará a la investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Los asistentes disfrutaron con las actuaciones de la Banda de la Agrupación Musical Nuestro



Padre Jesús del Amor y la Banda de Cornetas y Tambores Nuestro Padre Jesús Despojado de Granada.



D'Genes participa en el Día del Voluntariado en Alhama de Murcia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la celebración del Día del Voluntario en Alhama de Murcia, una jornada organizada por el Ayuntamiento de este municipio bajo el lema de "Los súpervoluntarios". Durante toda la mañana diferentes asociaciones, entre ellas la delegación en Alhama de Murcia de D'Genes han ofrecido información de su actividad.

Responsables de D'Genes informaron en el stand que ocupó de la labor que desarrollan y los servicios que prestan para mejorar



la calidad de vida de las personas que conviven con enfermedades raras. Además, pusieron a disposición de esta jornada los

muñecos de personajes de dibujos animados, que hicieron las delicias de los niños, que pudieron fotografiarse con ellos.

Campeonato de Motocross en Alhama, solidario con D'Genes

El día 16 de noviembre, y tras dos aplazamientos por el mal tiempo, por fin se celebró el Campeonato regional de Motocross organizado por el Motoclub Alhama, solidario con D'Genes ya que la recaudación de las entradas irá a la asociación. Se celebró en el circuito de Las Salinas de Alhama de Murcia.

EL IES San Juan Bosco de Lorca colabora con D'Genes a través de su iniciativa de talleres solidarios en los recreos



El Instituto de Educación Secundaria San Juan Bosco de Lorca muestra su cara más solidaria y este curso colabora con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) a través de su programa de concienciación social Recreos Solitarios.

En estas fechas, alumnos de 1º, 2º y 3º de Enseñan-

za Secundaria Obligatoria (ESO) han elaborado unas bonitas bolas navideñas durante los recreos con las que han decorado un árbol de Navidad en el centro. Además, por un donativo de 1,5 euros quien quiso colaborar se podía llevar uno de estos adornos a su casa el último día del curso antes de las vacaciones navideñas y la recaudación que se obtenga se entregará a ambas asociaciones.

Fiesta solidaria en el colegio "Miquel Martí i Pol" de Sant Feliu de Llobregat, a beneficio de dos asociaciones, una de ellas D'Genes



El colegio "Miquel Martí i Pol" de Sant Feliu de Llobregat celebró el pasado sábado, 15 de diciembre, una fiesta solidaria a beneficio de dos asociaciones, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y una asociación de la zona de niños con cáncer.

Numerosas personas pa-

saron por esta actividad solidaria, que permitió dar visibilidad a la realidad de las patologías poco frecuentes y además, recaudar una importante cantidad de dinero para apoyar la cartera de servicios que D'Genes presta a personas que conviven con enfermedades raras.

Visibilidad y solidaridad

D'Genes participó en el mercadillo solidario que tuvo lugar en el Centro social universitario de la Universidad de Murcia, en el campus de Espinardo

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en el mercadillo solidario que tuvo lugar en el Centro social universitario de la Universidad de Murcia, en el cam-

pus de Espinardo, una actividad celebrada en fechas previas a la llegada de la Navidad. Varias asociaciones y entidades de carácter social participaron en esta actividad, que per-

mitió dar visibilidad a la labor que realizan, además de recaudar fondos mediante la venta de diferentes artículos. D'Genes contó con un stand desde el que ofreció información de

los servicios que presta para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con patologías poco frecuentes e informó a las personas que se acercan de cómo se puede colabo-

rar con la asociación. Asimismo, en él se pusieron a la venta artículos solidarios como los calendarios 2019 de la asociación, el balón solidario, camisetas, pulseras, llaveros...



La asociación estuvo presente en varios mercadillos y actividades navideñas

La Asociación de Enfermedades Raras ha estado muy activa este mes de diciembre, participando en diversas actividades solidarias y de visibilidad.

En concreto, el 15 de diciembre por la mañana estuvo presente en el colegio "Cipriano Galea" de la pedanía murciana de La Ñora, donde se celebró la III Jornada Solidaria con diferentes actividades, entre ellas un mercadillo solidario.

La jornada incluyó asimismo degustaciones navideñas, recogida de alimentos, juguetes y libros, talleres de inglés y cajas y rifas solidarias.

Los beneficios se destinarán a D'Genes, Asociación para Personas con Síndrome de Down (ASSIDO), Caritas y PupaClown.

Asimismo, también en la mañana del día 15, participó en un mercadillo solidario que estuvo instalado en la Plaza Circular de Murcia. Diferentes asociaciones tomaron parte en este mercadillo, que estuvo ubicado a los pies del gran árbol de Navidad en la Redonda de Murcia, punto neurálgico de las actividades navideñas en el municipio murciano. Por allí pasaron diferentes personas a lo largo de la mañana, entre ellas el alcalde de Murcia, José Ballesta.



Por último, al día siguiente, D'Genes también participó en el mercadillo navideño instalado en Campos del Río.

En definitiva, un fin de semana en el que D'Genes no perdió la oportunidad de participar en diferentes actividades donde ha po-

dido ofrecer información sobre la asociación y los servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades raras y a la vez, puso a disposición de las personas interesadas artículos solidarios como calendarios, balones...



Música solidaria en los auditorios Víctor Villegas de Murcia y El Batel de Cartagena, a cargo de la Banda Sinfónica de la Federación de Bandas de Música de la Región de Murcia

El auditorio Víctor Villegas de Murcia y el de El Batel de Cartagena acogieron sendos conciertos a favor de las enfermedades raras organizados por la Federación de Bandas de Música de la Región de Murcia los días 6 y 9 de diciembre, respectivamente. Los asistentes disfrutaron con la actuación de la Banda Sinfónica de la Federación de Bandas de la Región de Murcia y además contribuyeron con una causa solidaria, ya que la recaudación estaba destinada a D'Genes y Retimur,

Colaboradores

