



DE INTERÉS

-Los días 6 y 9 de diciembre la Banda Sinfónica de la Federación de Bandas de Música de la Región de Murcia ofrecerá sendos conciertos en Murcia y Cartagena, respectivamente

-El 16 de diciembre será la prueba de motocross solidaria con D'Genes en Alhama de Murcia y el II Concierto Andrés García en ese mismo municipio

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

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

BOLETÍN INFORMATIVO

NOVIEMBRE de 2018<

El XI Congreso organizado por D' Genes, un referente internacional en formación en enfermedades raras

El presidente de la asociación anunció que la próxima edición tendrá lugar los días 29 y 30 de noviembre del año 2019



Después de meses de preparación y de un gran esfuerzo de organización se celebró los días 16 y 17 de noviembre el XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras organizado por D' Genes.

Dos días intensos en los que se dio cuenta de actualizaciones en diagnósticos, nuevos tratamientos, terapias innovadoras... pero sobre todo en los que se respiró un ambiente de convivencia, con la asistencia de representantes de asociaciones de diferentes puntos de España.

Los resultados del congreso están avalados por los números (unos 700 inscritos presenciales, alrededor de 300 on line, 32 pósters y 6 comunicaciones orales presentados...) pero también por la calidad de los ponentes.

Desde D' Genes se quiere agradecer a todas las personas que siguieron y se interesaron por los contenidos de este foro, así como a todas las instituciones y empresas que con su colaboración han hecho posible una nueva edición de este foro formativo y de intercambio de experiencias. Y por supuesto, quiso agradecer de manera especial a la Universidad católica San Antonio de Murcia, que albergó un año más este evento.

El presidente de D' Genes, Juan Carrión, se mostró muy orgulloso de la fuerza del movimiento asociativo y apeló a seguir trabajando para avanzar en la consecución de los retos a los que hay que hacer frente y reivindicar para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con patologías poco frecuentes.

Además, el presidente de D' Genes terminó avanzando la fecha del XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que tendrá lugar los días 29 y 30 de noviembre.

RECONOCIMIENTO

AELMHU premia a D'Genes por su labor de difusión de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos

La Real Academia Nacional de Medicina de Madrid acogió la ceremonia de entrega de los II Premios AELMHU, durante la que ha sido galardonada la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes con el Premio AELMHU a la Mejor labor en la difusión del conocimiento sobre Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos, avalada por la organización anual del Congreso Internacional de enfermedades raras. Desde D'Genes se quiere agradecer este reconocimiento que pone en valor el esfuerzo por hacer visibles y difundir las patologías poco frecuentes. El investigador del Centro de Investigación Médica Aplicada de la Universidad de Navarra, el Dr. Antonio Fontanellas Romá, ha recibido el Premio AELMHU a la Mejor Trayectoria Investigadora en Enfermedades y Medicamentos Huérfanos por su labor en la caracterización bioquímica y molecular de enfermedades metabólicas raras y, particularmente, en el desa-

rollo de nuevas terapias para las porfirias.

Asimismo, el doctor Joan Albert Barberà Mir, Jefe del Servicio de Neumología y Alergia Respiratoria del Hospital Clínic de Barcelona y coordinador de la Línea de Investigación en Hipertensión Pulmonar del CIBERES, fue galardonado con el Premio AELMHU a la Mejor Trayectoria Clínica en Enfermedades Raras por actividad clínica en el campo de la hipertensión pulmonar.

La segunda edición de estos galardones ha incluido un Premio honorífico a una personalidad relevante en el ámbito de las enfermedades raras y/o medicamentos huérfanos, que ha recaído en la profesora Magdalena Ugarte, directora del Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares de la Universidad Autónoma de Madrid.

La entrega de los 2º Premios AELMHU se ha celebrado en la Real Academia Nacional de Medicina de Madrid, con la asistencia, entre otros, de Mª Je-

sús Lamas, directora de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), y Mª José Calvo, subdirectora General de Farmacia y Productos Sanitarios de Comunidad de Madrid quienes, junto al presidente de AELMHU, Josep Mª Espinalt, entregaron los galardones cuyas dotaciones económicas de 5.000 euros han sido donadas íntegramente a proyectos vinculados a las enfermedades raras y/o los medicamentos huérfanos.

La Asociación Española de Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados (MSA) y Vanesa Pérez Padilla, autora del blog "¿Y de verdad tienes tres?" en la categoría de Mejor labor en Difusión; la doctora María Luz Couce Pico, Directora de la Unidad de Diagnóstico y Tratamiento de Enfermedades Metabólicas Hereditarias, del Hospital Clínico Universitario de Santiago de Compostela; y el doctor David Araújo, médico especialista en Endocrinología y Nutrición en el



Complejo Hospitalario Universitario de Santiago (CHUS), en el apartado de Mejor Trayectoria Clínica; y el doctor Juan Ignacio Aróstegui, facultativo del servicio de Inmunología del Hospital Clínic, y el doctor Antonio M. Bañón Hernández, director científico del Centro de Investigación en 'Comunicación y Sociedad' en la categoría de Mejor Trayectoria Investigadora, recibieron también como finalistas una placa en el transcurso del acto.

Un total de 38 candidaturas han concurrido a la segunda edición de los Premios AELMHU, galardones creados por la

Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos para reconocer los mejores trabajos y trayectorias profesionales en investigación y difusión de las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos.

AELMHU es una entidad sin ánimo de lucro que agrupa a empresas farmacéuticas y biotecnológicas con un decidido compromiso por descubrir, investigar, desarrollar y comercializar terapias innovadoras capaces de mejorar la situación de los pacientes que padecen enfermedades raras.

El presidente de D'Genes participa en el VI Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, participó del 20 al 22 de noviembre en Colombia en el VI Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras.

El VI Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras estaba organizado por la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, que también preside Juan Carrión, y 16 organizaciones colombianas de pacientes lideradas por ACOPEL, la Asociación Colombiana de Pacientes con Enfermedades de Depósito Lisosomal y se desarrolló en Bogotá bajo el lema «Descubriendo capacidades en los pacientes».

El evento contemplaba tres ejes: científico, gubernamental y de discapacidad. Durante tres días se abordaron temas como el papel

del genetista, la clasificación de las enfermedades huérfanas con miras a la organización de modelos de prestación de servicios, los convenios de investigación con organizaciones de pacientes, centros de referencia, experiencias de diversos países en el área normativa, aceptación de la diferencia, etc...

ALIBER es una organización sin fines de lucro fundada en 2013 por 11 organizaciones de pacientes que se ha consolidado como una coalición que integra y potencia a diferentes asociaciones de personas afectadas por patologías poco frecuentes en Iberoamérica.

ALIBER representa a un colectivo de 42 millones de personas afectadas por patologías de baja prevalencia a través de las más de 500 organizaciones que aglutinan sus 47 socios presentes en 13 países.



SELLO DE TRANSPARENCIA

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes obtiene el Sello ONG Acreditada de la Fundación Lealtad

Se trata de un distintivo que reconoce el cumplimiento de 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión

La Fundación Lealtad, institución independiente y sin ánimo de lucro, ha otorgado el Sello ONG Acreditada a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Se trata de un distintivo único en España que reconoce el cumplimiento de 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión. Además, ayuda a los donantes a identificar de forma clara y sencilla a aquellas ONG que ofrecen información completa sobre su gestión, actividades, y el origen y destino de sus fondos, entre otros aspectos.

El equipo de analistas de la Fundación Lealtad ha determinado que la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes cumple íntegramente los 9 Principios evaluados que están relacionados con el funcionamiento de la ONG y la información que pone a disposición de la sociedad. "La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes solicitó de forma voluntaria la acreditación, proceso que ha concluido con la concesión del Sello ONG Acreditada tras analizarse 43 indicadores para verificar que cumple con los Principios de Transparencia y Buenas Prácticas de gestión", explica Ana Benavides, directora general de la Fundación Lealtad. Durante el proceso de acreditación se han contrastado, entre otros puntos, el buen funcionamiento del órgano de gobierno de la ONG para el cumplimiento de sus responsabilidades y el uso eficaz de sus recursos, si la entidad es sostenible y si su comunicación es fiable, así como la coherencia de sus actividades con su misión de interés general.

Objetivo: transparencia

Para 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. El direc-

tor de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz, destaca que haber logrado este distintivo "supone un reconocimiento al esfuerzo de 10 años de trabajo 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".

"Valoramos el resultado del sello de transparencia concedido por Fundación Lealtad, pero para nosotros ha sido mucho más importante el proceso de conseguirlo, porque nos habéis ayudado a mejorar procedimientos, crear otros nuevos y en definitiva mejorar la organización y por ende mejorar la atención a los que más nos necesitan", ha querido resaltar el director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz.

A partir de ahora, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes contará con el Sello ONG Acreditada para manifestar su compromiso con la transparencia y las buenas prácticas, que podrá usar durante los dos próximos años en sus materiales de comunicación y captación de fondos. Además, los donantes podrán consultar el informe de acreditación de la ONG en la página web www.fundacionlealtad.org.

Con esta acreditación la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se identifica como una ONG con la que colaborar con un plus de confianza y que cumple las actuales exigencias de transparencia y buenas prácticas de los donantes, y se une al grupo de 189 ONG acreditadas por la Fundación Lealtad (cinco de ellas con sede en la Región de Murcia). En este sentido, Ana Benavides recuerda: "Para realizar una donación eficaz es fundamental que el donante se informe antes y después de colaborar para comprobar el trabajo de la ONG y el impacto de su donación. El Sello de la Fundación Lealtad, basado en una evaluación independiente,



ONG ACREDITADA
FUNDACIÓN LEALTAD

Asociación de Enfermedades Raras D'Genes

ONG acreditada por la Fundación Lealtad

Cumple los 9 Principios de Transparencia y Buenas Prácticas analizados:

-  Principio 1 de Funcionamiento y Regulación del Órgano de Gobierno.
-  Principio 2 de Claridad y Publicidad del Fin Social.
-  Principio 3 de Planificación y Seguimiento de la Actividad.
-  Principio 4 de Comunicación e Imagen Fiel en la Información.
-  Principio 5 de Transparencia en la Financiación.
-  Principio 6 de Pluralidad en la Financiación.
-  Principio 7 de Control en la Utilización de Fondos.
-  Principio 8 de Presentación de las Cuentas Anuales y Cumplimiento de las Obligaciones Legales.
-  Principio 9 de Promoción del Voluntariado.

Acreditación sujeta a que el informe de transparencia y buenas prácticas de la ONG se encuentre publicado en www.fundacionlealtad.org

ofrece y facilita esta labor a los donantes".

El Sello y su riguroso proceso de concesión están avalados por la experiencia de la Fundación Lealtad, que inició el análisis y la acreditación de ONG en 2001. Su metodología, basada en los principios de independencia, rigor y solidaridad, ha sido reconocida nacional e internacionalmente.

La Fundación Lealtad es una institución sin ánimo de lucro que tiene como misión fomentar la confianza de la sociedad en las ONG para lograr un incremento de las donaciones, así como de cualquier otro tipo de colaboración. Fue la primera entidad en desarrollar una metodología de análisis de la transparencia y las buenas prácticas de gestión

de las ONG españolas en 2001. Su servicio de información pública es un referente para los donantes y su experiencia ha inspirado otras iniciativas en España y en Latinoamérica para impulsar la transparencia de las ONG. La Fundación Lealtad es el miembro español de ICFO (International Committee on Fundraising Organizations).

Solidaridad

El equipo #retoyosipuedo de Lorca correrá en la temporada 2018/19 para apoyar a D'Genes

El Team #retoyosipuedo se pone esta temporada las zapatillas para apoyar a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Este equipo lorquino de aficionados al atletismo, que cada año corre para recaudar fondos para un proyecto solidario, se embarca en la temporada 2018/2019 en un nuevo proyecto, esta vez en favor de D'Genes.

La presentación del proyecto 2019 tuvo lugar en un acto en Lorca con la presencia del director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias; el concejal de Deportes lorquino, Juan Miguel Bayonas; e integrantes del Team @retoyosipuedo, entre ellos su presidente Francisco Montes.

Gracias a las aportaciones que el #retoyosipuedo recibe de patrocinadores o personas que "compran los kilómetros" que sus corredores cubren en las diferentes pruebas, se recaudará dinero que irá destinado a D'Genes.

De esta manera, todo el dinero que recauden con su

participación en las diferentes carreras y pruebas en las que tomen parte a lo largo de esta temporada, será para la asociación D'Genes, que en la ciudad de Lorca cuenta con una delegación a la que se quiere dotar de mayores servicios para prestar una mejor atención a las personas que conviven con una patología poco frecuente.

El objetivo de esta séptima edición del reto será ayudar a D'Genes a equipar las instalaciones de las que disponen en la Casa de las ONG's donde prestan servicios de Logopedia, Trabajo Social, Psicología, Refuerzo Escolar y Estimulación Cognitiva a familias lorquinas y de la comarca.

Juan Miguel Bayonas se mostró contento "por volver a colaborar un año más con este reto, en el que queda claro que la fórmula deporte más solidaridad vuelve a dar un exitoso resultado. Cada año, el #retoyosipuedo consigue dar visibilidad al trabajo que realizan las diferentes asociaciones de nuestro municipio,

además de ayudarles aportarles unos fondos necesarios que son muy importante para el día a día de las mismas".

El presidente del Team #retoyosipuedo detalló que "el #retoyosipuedo2019, ya en su séptima edición, ayudará durante la temporada 18-19, a través del Proyecto #Pasitos, a la asociación D'Genes Lorca, a la que tiene previsto aportar al menos 8.000 euros para el equipamiento de su aula informática y en el acompañamiento para la participación en pruebas deportivas populares de los niños y niñas de este colectivo, incluido todo ello dentro del programa de mejora cognitiva y sensorial de los más jóvenes. Además, para el proyecto deportivo se contará con la colaboración de Apat Lorca que aportará las bicicletas joiettes para los casos que no puedan realizarse de manera autónoma".

El director de D'Genes, por su parte, agradeció al "#retoyosipuedo su colaboración para la puesta en marcha del pro-



grama, ya que cabe recordar que en Lorca este colectivo, que va a cumplir su tercer año y avanza muy positivamente, cuenta con 50 familias asociadas. A través de nuestro servicio de información y orientación tenemos identificadas más de 100 familias con algunas necesidades".

Miguel Ángel Ruiz añadió que "estamos en la fase de adecuación y equipamiento del local, por lo que el Team #retoyosipuedo nos está apoyando desde el inicio para ayudar a los niños y niñas con enfermedades raras de Lorca. En la actualidad nuestra sede se encuentra en la Casa de las

ONG's, donde prestamos servicios de Logopedia, Trabajo Social, Psicología, Refuerzo Escolar, y Estimulación Cognitiva. Además, el objetivo de nuestro colectivo es poder abrir a final de año un Centro de Atención Especializado en Lorca en enfermedades raras y que los lorquinos puedan beneficiarse de otros servicios como rehabilitación, fisioterapia, estimulación sensorial, formación, respiro familiar, etc...."

Tras la presentación, integrantes de este equipo ya han comenzado su participación en carreras para recaudar fondos con esta iniciativa.

La bicicleta viajera en la infancia, proyecto solidario con D'Genes, se presenta en sociedad

El proyecto La bicicleta viajera en la infancia promovido por el Instituto Tecnológico de Atención a la Infancia destinará parte de sus beneficio a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. El objetivo de este programa es la promoción de la actividad física a través del uso de la bicicleta como transporte seguro, sostenible y saludable, en niños de 2 a 6 años.

El programa se presentó en Murcia, en un acto que contó con la presencia del

promotor de esta iniciativa, Juan Cerón; el presidente de la Unión de Cooperativas de la Región de Murcia (UCOMUR), Juan Antonio Pedreño; y el directivo de D'Genes Diego Bernal.

La Bicicleta Viajera en la Infancia busca la actividad física procurando además el uso de la bici como medio de transporte sostenible, idea que el ITAI trata de transmitir a la sociedad.

El proyecto consta de tres partes. En primer lugar, se trabaja con una obra de títeres de concienciación



sobre el uso de la bici. La segunda parte consta del desarrollo de sesiones prácticas con bicicletas de madera y sin pedales en colegios.

La tercera parte es la celebración de Biciolimpiadas en diferentes espacios deportivos de las ciudades

que apuesten por el proyecto. En este caso los niños participantes recibirán una camiseta y una medalla que tiene como protagonistas a Miga y Migo, las mascotas del programa.

El presidente de honor de este programa va a ser FEDER, pues un porcentaje

de los ingresos que se recaude con el programa va a ir destinados a ellos.

Por otro lado, con motivo del periodo navideño y con la intención de incentivar el carácter solidario de la sociedad murciana, el ITAI ha desarrollado una campaña consistente en la elaboración de un árbol de navidad desmontable construido con palets reciclados donde uno de los elementos serán 48 golosinas de palo. Con la compra de cada una de estas piezas se subvencionará parte del programa Bicicleta Viajera en la Infancia, al tiempo que una parte de la recaudación irá destinada a facilitar una estancia más agradable a los niños con cáncer hospitalizados en La Arrixaca, así como a D'Genes..

D'Genes participa en la Comisión Municipal de Accesibilidad constituida por el Ayuntamiento de Cartagena

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes forma parte de la Comisión Municipal de Accesibilidad constituida por el Ayuntamiento de Cartagena con el objetivo de trabajar para garantizar que las infraestructuras, los espacios públicos, los transportes y la información de esa ciudad sean accesibles a todos los ciudadanos. El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias, asistió a la primera sesión.

La primera reunión tuvo lugar en el consistorio cartagenero y la alcaldesa de Cartagena y presidenta de dicha comisión, Ana Belén Castejón, se congratuló de que se trataba de "un día importante porque ponemos en marcha la Comisión Municipal de Accesibilidad, de la que forman parte todas las entidades del municipio, los grupos políticos, y las dos federaciones, tanto de mayores como de vecinos".

Además, Castejón puntualizó que en esta Comisión también tienen representación los diversos servicios del ayuntamiento que están implicados y "tienen algo que decir en materia de accesibilidad, para conseguir entre todos un municipio fuera de todo tipo de obstáculos".

En esta línea, agradeció la implicación de las entidades y federaciones que ya trabajan por conseguir este objetivo común: conseguir un municipio accesible a todas las personas. Así como a los servicios municipales "que han entendido la importancia de seguir formándose tanto para adecuar las nuevas obras a estas premisas de accesibilidad como para reformar las antiguas y convertirlas en espacios a los que todos puedan acceder".

Durante su intervención en esta primera se-



sión de la Comisión, la primera edil puntualizó que al considerar la ciudad, sus funciones y su evolución, desde la perspectiva de la accesibilidad, "estamos tomando en cuenta todos los elementos o características del entorno urbano y todos los equipamientos y servicios municipales, que permiten su utilización de forma independiente y en condiciones de confort y seguridad por todos los ciudadanos y particularmente, por aquellas personas que tienen algún tipo de discapacidad de carácter permanente o transitorio". Por su parte, la edil de Servicios Sociales, Mercedes García, explicó el funcionamiento de los grupos de trabajo que "estarán integrados por un representante de la entidad, asociación, grupo político y técnicos relacionados en cada uno de las áreas a abordar". El acceso a los mismos es libre y partirá de la disponibilidad de tiempos y medios, en lo que corresponde a los colectivos y asociaciones, no así para los representantes técnicos de las diferentes concejalías, que estarán vinculados a todos los grupos de trabajo.

D'Genes pone a la venta su calendario solidario 2019

El calendario solidario 2019 de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ya está a la venta. Este almanaque de mesa está ilustrado este año con divertidas imágenes de niños usuarios de la asociación emulando personajes de dibujos animados.

Con esta iniciativa, además de recaudar fondos para esta entidad, se pretende dar visibilidad a la realidad de las patologías poco frecuentes. Los beneficios que se obtengan con la venta de este calendario se destinarán, como en años anteriores, al mantenimiento de cartera de servicios que D'Genes presta para mejorar la calidad de vida de personas afectadas por enfermedades de baja prevalencia.



El calendario se puede adquirir al precio de cinco euros en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana y el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia, así como en todas las delegaciones de la asociación.



Charla de D'Genes a los grupos de Integración Social y Educación infantil de Cesur Formación

Representantes de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ofrecieron una charla educativa a los alumnos de Educación Infantil e Integración Social del Centro de formación Cesur en Murcia.

Entre otros asistieron el director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz; la psicóloga Encarna Bañón; la maestra de Educación Especial Andrea García; y la trabajadora social Ángeles Carrión.

Esta charla se enmarca en las acciones de colaboración fruto del convenio suscrito entre ambas entidades.



Pacto Mundial
Red Española

D'Genes se adhiere al Pacto Mundial de la Red Española

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes avanza en sus compromisos de responsabilidad social corporativa y ha suscrito recientemente el Pacto Mundial de la Red Española.

De esta manera, D'Genes reconoce su compromiso de implementar los diez principios del pacto, en áreas como Derechos Humanos,

Normas Laborales, Medio Ambiente y Lucha contra la corrupción.

La Red Española del Pacto Mundial agrupa a las entidades españolas adheridas al Pacto Mundial de las Naciones Unidas. El Pacto Mundial es la mayor iniciativa voluntaria de responsabilidad social empresarial en el mundo.

AGENDA

El 16 de diciembre se disputará en Alhama de Murcia la prueba de motocross del Campeonato Regional, solidaria con D'Genes, que se tuvo que posponer hasta en dos ocasiones por las inclemencias meteorológicas

El 16 de diciembre es la nueva fecha fijada para la disputa en Alhama de Murcia de la prueba de motocross del Campeonato Regional que ha tenido que ser pospuesta hasta en dos ocasiones debido a las inclemencias meteorológicas. La prueba, solidaria con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, se celebrará finalmente el próximo 16 de diciembre, después de que tuviera que posponerse primero el pasado 21 de octubre y después el 18 de noviembre por las malas previsiones del tiempo. La prueba se disputará a las 10:00 horas organizada por el Motoclub Alhama en el circuito Las Salinas de Alhama de Murcia. Además, cuenta con la colaboración de la Real Federación de Motociclismo Española, la Federación de Motociclismo de la Región de Murcia, el Ayuntamiento de Alhama de Murcia y la Comunidad Autónoma. El total de la recaudación de la venta de entradas de esta prueba deportiva, que siempre cuenta con numerosas asistencia de público, se destinará a D'Genes. En este sentido, desde la asociación quieren agradecer al Motoclub Alhama su solidaridad al destinar por tercer año consecutivo el dinero que se obtenga por la venta de entradas a D'Genes.



El próximo 16 de diciembre se celebrará en Alhama de Murcia a las 12:30 horas el II Concierto Andrés García, a beneficio de D'Genes



Música en favor de las enfermedades raras gracias a sendos conciertos que tendrán lugar en el auditorio Víctor Villegas de Murcia y El Batel de Cartagena, los días 6 y 9 de diciembre, respectivamente

Música y solidaridad se darán la mano en este mes de diciembre por las enfermedades raras. El próximo día 6 se celebrará en Murcia un concierto de la Banda Sinfónica de la Federación de Bandas de la Región de Murcia a beneficio de las patologías poco frecuentes.

El concierto tendrá lugar a las 12:00 horas en el Auditorio Víctor Villegas de Murcia y la entrada será un donativo de 5 euros.

El concierto está organizado por la Federación de Bandas de Música de la Región de Murcia y cuenta con la colaboración de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Retimur, Universidad de Murcia, Massotti Conservatorio Superior de Música de Murcia, Auditorio y Centro de congresos Región de Murcia e Instituto de las Industrias Culturales y de las Artes.

Por su parte, el día 9 el concierto se repetirá en Cartagena, a las 12:00 horas en el auditorio "El Batel". El concierto está organizado por la Federación de Bandas de Música de la Región de Murcia y cuenta con la colaboración de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Retimur, El Batel Auditorio y Palacio de Congresos, Universidad Politécnica de Cartagena, Conservatorio de Cartagena, el Instituto de las Industrias Culturales y de las Artes y el Ayuntamiento de Cartagena.

Fiesta solidaria a beneficio de D'Genes el próximo 15 de diciembre en un colegio de Sant Feliu de Llobregat

El próximo 15 de diciembre se celebrará en el colegio "Miquel Martí i Pol" de Sant Feliu de Llobregat, una fiesta solidaria a beneficio de dos asociaciones, una de ellas D'Genes. La fiesta tendrá lugar a partir de las 10:30 horas en el centro educativo.

Desde D'Genes quieren agradecer a Karen Cristiani Martínez, miembro del AMPA de dicho centro educativo y que forma parte del grupo de Incontinencia Pigmentaria de D'Genes, su iniciativa y trabajo para difundir en Barcelona la labor que realiza la asociación.

Visibilidad

D'Genes da a conocer su labor en la VI Semana y Feria del Voluntariado y la Diversidad organizada por la Universidad Politécnica de Cartagena

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó este mes en la VI Semana y Feria del Voluntariado y la Diversidad organizada por la Universidad Politécnica de Cartagena con la

colaboración de la Casa del Estudiante.

En el marco de esta iniciativa se desarrolló una jornada una feria en la que diferentes asociaciones y entidades pudieron exponer

la labor que desempeñan. En ella D'Genes contó con un expositor desde el que ofreció información sobre los servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas

que conviven con patologías poco frecuentes. Además, dado el ámbito donde se desarrolló, se insistió también en la importancia del voluntariado, cuya colaboración es imprescindible para el desarrollo

de algunas actividades y programas que desarrolla la asociación D'Genes, como por ejemplo el Respiro Familiar o las salidas de ocio y tiempo libre.



D'Genes difunde su labor y la importancia del voluntariado en la feria Volunfest celebrada en la pedanía murciana de Los Dolores



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente en el Volunfest Festival Artístico y Social, feria de entidades de voluntariado complementada con actividades lúdicas y de animación, que se celebró ayer en la pedanía murciana de Los Dolores, en las inmediaciones de su centro cultural.

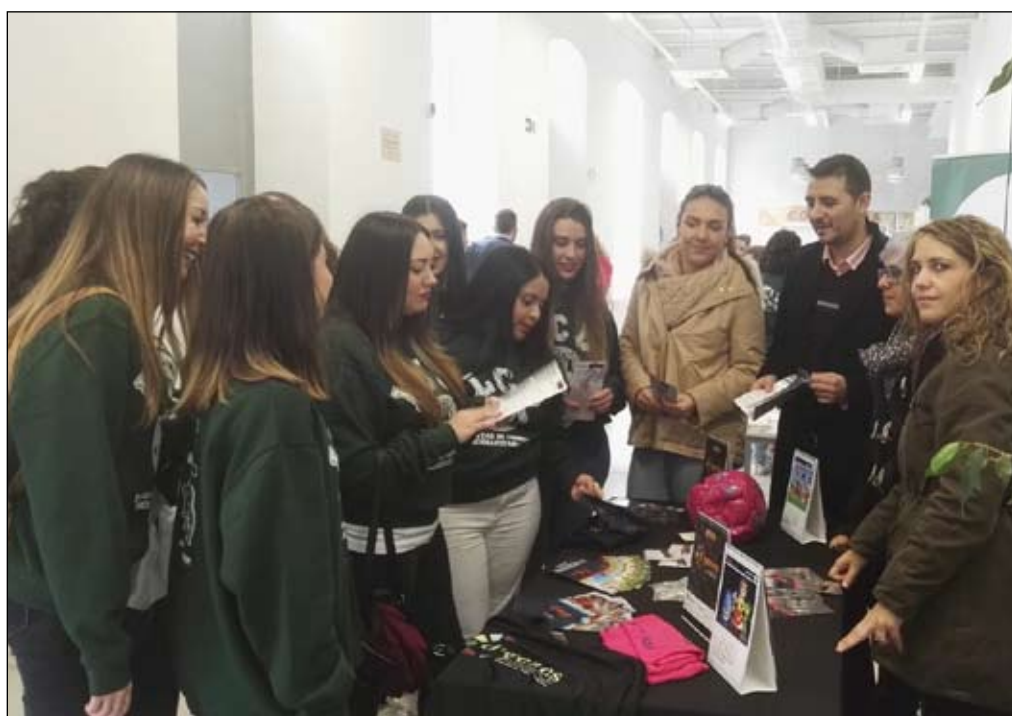
La jornada estaba organizada por el Ayuntamiento de Murcia con la finalidad de difundir y promocionar los valores solidarios y con el interés en propiciar mayor cohesión, conocimiento y trabajo colaborativo entre las entidades de voluntariado, así como

difundir los valores solidarios entre la ciudadanía.

La jornada incluyó juegos, animaciones, arte circense, stands, música en directo, artesanía... , paella gigante e incluso regalos.

D'Genes contó con un stand desde el que se ofreció información de la asociación y los servicios que presta para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con patologías poco frecuentes, haciendo especial hincapié a los jóvenes que por allí pasaron en la importancia y valor del voluntariado como apoyo y refuerzo de las actividades que se organizan.

La delegación de D'Genes en Lorca da a conocer su labor en una feria de asociaciones en el Campus de la Universidad de Murcia en Lorca



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en una feria de asociaciones que ha llevado a cabo en la sede de la Universidad de Murcia en Lorca, promovida por el Servicio de Atención a la Diversidad y Voluntariado. Con motivo de la bienvenida universitaria y el comienzo del curso 2018/19, desde el Servicio de Atención a la Diversidad y Voluntariado de dicha universidad han organizado para la jornada de hoy un

punto informativo con el fin de que entidades que trabajan por la zona de Lorca y comarca puedan dar a conocer a la comunidad universitaria los diferentes proyectos y actividades de voluntariado que desarrollan.

La delegación de D'Genes en Lorca ha contado con un expositor en el que se ofrece información de la asociación y de los servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas que con-

viven con patologías poco frecuentes.

Además de dar a conocer la asociación, con estas iniciativas se pretende captar voluntarios que puedan apoyar la labor que desarrolla la asociación, sobre todo en lo concerniente a programas de ocio y tiempo libre. El expositor ha sido atendido por el director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz Carabias, y miembros de la delegación lorquina de la asociación.

Colaboradores

