



DE INTERÉS

-Los días 16 y 17 de noviembre tendrá lugar el XI Congreso Internacional de ER en la UCAM

-El 18 de noviembre será la prueba de motocross solidaria con D'Genes en Alhama de Murcia

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 NOTICIAS
- 3 FORMACIÓN
- 4 X FRÁGIL
- 5 NOTICIAS
- 6 AGENDA
- 7 SOLIDARIDAD
- 8 PATROCINADORES

BOLETÍN INFORMATIVO

OCTUBRE de 2018<

El XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras congregará a expertos, estudiantes, representantes de asociaciones y afectados

En este mes de noviembre tendrá lugar la cita más importante que organiza D'Genes, un foro para conocer actualizaciones diagnósticas, buenas prácticas en enfermedades raras y tratamientos, así como para intercambiar experiencias entre personas que conviven con patologías poco frecuentes

La Universidad Católica San Antonio de Murcia acogerá el XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras organizado por D'Genes y que se desarrollará en dos sesiones los días 16 y 17 de noviembre. Un buen número de ponentes pondrán su experiencia y trabajo sobre la mesa, mientras que también se desarrollarán talleres y se podrá escuchar el testimonio de personas que conviven de manera directa o a través de familiares con una patología poco frecuente.

Además, en esta nueva edición del Congreso, éste se completará y complementará con eventos satélites, como el VI Simposium de Lipodistrofias organizado por la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AE-LIP) o sendos encuentros de familias D'Genes X Frágil y D'Genes Epilepsia.

Esta nueva edición del Congreso Internacional de Enfermedades raras cuenta con el aval de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria. Además, la Consejería de Sanidad de la Región de Murcia ha reconocido el interés científico sanitario de este evento.

Asimismo, representantes y miembros de un buen número de asociaciones de diferentes puntos del territorio nacional asistirán a este foro, evidenciando la importancia de este Congreso, que además, será seguido vía on line ya que se retransmitirá también por streaming.

El XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras volverá a convertirse en un referente nacional e internacional en la materia y desde D'Genes se invita a todos a participar en él.



RECONOCIMIENTO

Una nutrida representación de D'Genes recoge en Petrer el Premio a la Solidaridad Elías David Martínez Granja otorgado por la asociación Sense Barreres

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes recibió el pasado 27 de octubre el Premio a la Solidaridad Elías David Martínez Granja concedido por la Asociación de Discapacitados Sense Barreres de Petrer (Alicante).

Sense Barreres, que cumple este año su XXI aniversario, hizo entrega de este galardón en el transcurso de su cena gala, como reconocimiento al "compromiso con el colectivo de las enfermedades raras" y en concreto con esta asociación por parte de D'Genes.

Una nutrida representación de D'Genes, encabezada por su presidente, Juan Carrión Tudela, y otros miembros de la junta directiva, se desplazaron a Petrer para participar en la gala, recoger el premio y agradecer la concesión de este galardón, además de destacar la gran labor que Sense Barreres desarrolla.

D'Genes quiere agradecer al presidente de Sense Barreres, Mauro Rosati, a María y Rubén, por formar parte de esta gran familia.



D'Genes participa en el I Foro Almería Poco Frecuente

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, participó en el I Foro Almería poco Frecuente que ha permitido establecer un marco idóneo para la presentación de la Fundación poco Frecuente, que preside Antonio Bañón.

El presidente de D'Genes felicitó a Bañón y todo su equipo por haber constituido la Fundación poco Frecuente con el objetivo de apoyar la investigación y la sensibilización en enfermedades raras en Andalucía y en Almería de manera especial. Almería es un referente en la formación y la investigación con la participación de Universidad Almería y el Colegio La Salle, impulsores de acciones de visibilidad y de

sensibilidad de las patologías de baja prevalencia, este último a través de la carrera de las enfermedades poco frecuentes desarrollada allí.

D'Genes, junto con otras entidades que han participado como la Asociación Española de Wilson, ADIBI y la Asociación de lupus, ha apoyado esta presentación.

Este foro ha permitido debatir sobre la importancia de la investigación de enfermedades raras en nuestro país y un ejemplo ha sido la participación y testimonio de Fide Mirón, vicepresidente de FEDER afectada de porfiria eritropoyética congénita, y la intervención del investigador principal del Centro CIC Biogune de Bilbao Óscar Millet.



FORMACIÓN

La humanización centró el III WorkER Meeting Investigación en EERR organizado por D'Genes

Se llevó a cabo el 31 de octubre en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Región de Murcia

La humanización ha centrado parte del III WorkER Meeting Investigación en enfermedades raras organizado por la asociación D'Genes que se ha desarrollado este mes de octubre en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Región de Murcia (COFRM).

La inauguración contó entre otros con la asistencia del presidente de D'Genes, Juan Carrión; el director general de Asistencia Sanitaria, Roque Martínez Escandell; la presidenta del COFRM, Isabel Tovar; y el director nacional de Relaciones Institucionales de Jansen, Ramón Frexes.

Durante la tercera edición de esta jornada, que tuvo lugar el 31 de octubre, se abordaron cuestiones de interés en materia de patologías poco frecuentes, centradas este año en la humanización en la industria farmacéutica, en los servicios de urgencia, en la Universidad o en la Administración. Asimismo, el

programa incluyó una intervención sobre humanización de los pacientes.

Por otra parte, en esta jornada también se dio cuenta de avances en la investigación en enfermedades raras y se habló sobre actualización en síndromes linfoproliferativos como leucemia linfática crónica y progresos en mieloma múltiple.

El III WorkER Meeting contó con la participación como ponentes, entre otros, de la médica de Urgencias del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca Juana María Marín Martínez, la decana de Medicina de la Universidad de Murcia, Carmen Robles; el pediatra del área de salud V de la Región de Murcia Manuel Alcaraz; la facultativo especialista en Oncohematología del Hospital Morales Meseguer María Dolores García Malo; y la genetista del Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca Encarna Guillén.



Día Europeo del Síndrome X Frágil

D'Genes X Frágil realiza una acción de visibilidad de esta patología en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca

Con motivo del Día Europeo del Síndrome X Frágil, una de las patologías raras con mayor prevalencia en la Región de Murcia, D'Genes X Frágil estuvo en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca realizando una jornada de sensibilización.

Representantes de la asociación atendieron una mesa informativa donde difundieron información relativa a esta patología. El director gerente del centro hospitalario, Ángel Baeza, también se acercó.

Esta fue una de las actividades y muestra de visibilidad con motivo de este día que D'Genes realizó, ya que también tuvo amplia presencia con entradas en redes sociales.



Se celebró una jornada sobre Inclusión educativa en las enfermedades raras, organizada por D'Genes y centro Universitario ISEN de Cartagena



La jornada del Día Europeo del Síndrome X Frágil culminó para la Asociación de Enfermedades raras D'Genes con la Escuela de práctica educativa sobre Inclusión educativa en las enfermedades raras organizadas por la asociación y el Centro Universitario ISEN de Cartagena.

La jornada contó con la participación del director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias; la psicóloga de D'Genes especialista en X Frágil, Encarna Bañón; y la secretaria del Colegio de Trabajadores Sociales de la Región de Murcia, Ángeles Carrión. Numerosos estudiantes y

profesionales asistieron a estas jornadas en las que se abordaron cuestiones importantes para fomentar una verdadera inclusión educativa de las enfermedades raras, precisamente una de las demandas de las personas que conviven con patologías poco frecuentes, en materia educativa.



Todos con el Síndrome X Frágil

Profesionales de D'Genes quisieron apoyar a las personas que conviven con el Síndrome X Frágil con motivo del Día Europeo de

esta patología. También representantes municipales y medios de comunicación en Totana se sumaron a la iniciativa.

D'Genes sigue consolidando sus grupos de trabajo con la puesta en marcha de D'Genes Epilepsia



Representantes de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se reunieron con el neuropediatra Salvador Mico, en un encuentro al que asistieron Isabel María Milagros Carrasco y Esther Pérez Corral, dos personas que conviven con la epilepsia, bien directamente o a través de algún familiar. La reunión, que contó con la presencia de la responsable y coordinadora del Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez", Encarna Bañón, y el presidente de D'Genes, Juan Carrión, tenía el objetivo de poner en funcionamiento el grupo de trabajo D'Genes Epilepsia en la Región de Murcia.

D'Genes sigue consolidando así los grupos de trabajo por patologías en la asociación, con el objetivo de acercar a las personas afectadas un marco que posibilite desarro-

llar acciones de visibilidad y formativas a través de encuentros y congresos y mejorar la calidad de vida de los afectados y sus familias a través de la puesta a su disposición de una cartera de servicios atendidos por un equipo multidisciplinar.

Paralelamente, D'Genes trabaja para incorporarse a la Federación Española de Epilepsia y trabajar unidos junto con otras asociaciones en todo el territorio nacional que posibilite un marco alianza.

Por último, la prioridad en la que también se centran los esfuerzos es en celebrar el I Encuentro de Familias D'Genes Epilepsia, que se llevaría a cabo el próximo 17 de noviembre, en el marco del XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras que D'Genes organiza en la UCAM.



35 estudiantes y profesionales de Psicología se forman en enfermedades raras en unas jornadas en la Escuela de Práctica Psicológica de la Universidad de Murcia

35 profesionales y estudiantes de Psicología asistieron los pasados días 18 y 19 de octubre a las I Jornadas Actualizaciones en abordaje psicológico de las enfermedades raras, promovidas por la Escuela de Práctica Psicológica de la Universidad de Murcia y que contaban con la colaboración de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Estas jornadas formativas se llevaron a cabo en la Facultad de Psicología de la Universidad de Murcia y contaron con la participación

como ponentes, entre otros, del director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias, y la psicóloga de la asociación Encarna Bañón.

Durante las mismas se abordó el impacto psicológico en el afrontamiento de una enfermedad rara tanto para la persona afectada como para el entorno por lo que se hace necesario una formación en patologías poco frecuentes del colectivo social para un correcto abordaje de las necesidades de personas que conviven con enfermedades de baja prevalencia.

El Ayuntamiento de Totana suscribe un convenio con la Asociación D'Genes para la promoción de la calidad en la atención a personas diagnosticadas con enfermedades poco frecuentes

El Ayuntamiento de Totana ha suscrito un convenio de colaboración con la Asociación D'Genes para la promoción de la calidad en la atención a personas diagnosticadas con enfermedades poco frecuentes, favoreciendo su apoyo sanitario, psicológico, pedagógico y social y la de sus familiares.

El alcalde, Andrés García, acompañado por el primer teniente de alcalde, Juan José Cánovas, y el presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, han suscrito este convenio institucional en un acto celebrado en el salón de plenos, escenificando el acuerdo que aprobó la Junta Local de Gobierno el pasado día 13 de septiembre, a iniciativa del concejal de Bienestar Social, Javier Baños.

En virtud de este acuerdo, la Concejalía del ramo se compromete a coordinar actuaciones conjuntas con esta entidad para organizar los recursos

asistenciales en la atención de este colectivo a fin de mejorar la calidad de la asistencia social de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Además, promoverá actuaciones tendentes a la formación y asesoramiento a familiares de personas con estas patologías, así como a profesionales de las asociaciones relacionadas con este colectivo en materia de salud u otros ámbitos.

De igual manera, el Consistorio totanero colaborará con D'Genes en los programas, protocolos y estudios de investigación de las patologías más prevalentes o de especial trascendencia que afectan a estos enfermos; así como en acciones de formación, investigación, información y sensibilización en enfermedades raras.

La Concejalía de Bienestar Social informará a las familias de los niños con diagnóstico de enfermedad rara atendidos en el Centro de Desarrollo

Infantil y Atención Temprana de Totana, de los servicios de atención temprana prestados por D'Genes, que en cualquier caso se prestarían en condiciones de gratuidad.

Asimismo, dará cuenta a las familias de los niños con estas patologías que terminen su tratamiento en el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana de Totana, al cumplir la edad de 6 años, de los servicios prestados por D'Genes para que ésta, en su caso, valore ofrecer recursos o apoyos adaptados a sus necesidades.

Por su parte, la Asociación D'Genes se compromete, entre otros objetivos, a participar y colaborar en aquellas actividades promovidas por el Ayuntamiento en este ámbito; desarrollar actividades que incidan en la promoción y mejora de la salud de las personas con enfermedades raras.

De igual forma, esta entidad colaborará, en la medida de

sus posibilidades, en las demandas que la Concejalía y el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana pudiesen presentar derivadas de las necesidades surgidas en relación a este colectivo.

De hecho, D'Genes pondrá a disposición de la Concejalía su equipo de profesionales para el desarrollo de proyectos de interés mutuo y ofrecerá formación gratuita a los profesionales del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana en el campo de las enfermedades raras y seguimiento periódico de todos los casos de atención temprana derivados de dicho centro y de los mayores de seis años.

La Asociación D'Genes viene creando desde 2008 espacios de intercambio y convivencia entre padres e hijos con enfermedades raras, sensibilizando sobre la problemática de salud pública en este campo y poniendo en marcha acciones que eviten el aislamiento so-

cial de las familias con patologías poco frecuentes.

Entre sus objetivos también destacan realizar actividades de difusión de enfermedades raras, llevar a cabo actividades de coordinación para la búsqueda de recursos para enfermos y sus familias; realizar acciones de dinamización del voluntariado social; promover hábitos de vida saludables; promover jornadas, foros científicos y técnicos, congresos; y la integración laboral y social de personas con enfermedades raras.

Por su parte, el Ayuntamiento quiere impulsar esta colaboración en el ámbito de la atención temprana en este campo: desde hace más de 25 años, de forma ininterrumpida, viene prestando servicios en el centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, desde la iniciativa pública, a todos los niños de 0 a 6 años y familias con necesidades de atención temprana que lo solicitan.

AGENDA

La prueba de motocross del Campeonato Regional de Alhama de Murcia solidaria con D'Genes que se tuvo que aplazar por las inclemencias meteorológicas se celebrará finalmente el 18 de noviembre

Ya hay fecha para la prueba de motocross del Campeonato Regional que se celebrará en Alhama de Murcia y que tuvo que ser aplazada hace unos días debido a las inclemencias meteorológicas. La prueba, solidaria con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, se celebrará finalmente el próximo 18 de noviembre, después de que tuviera que posponerse el pasado 21 de octubre por las malas previsiones de 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 el dinero que se obtenga por la venta de entradas a D'Genes.



Más de medio centenar de personas pasaron por el stand de D'Genes en la X Feria de Recursos y Servicios Personas y Personas con discapacidad de Cartagena



Más de medio centenar de personas pasaron por el stand con que la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes contó en la X Feria de Recursos y Servicios Personas Mayores y Personas con Discapacidad

FEMADIS, celebrada del 19 al 21 de octubre en Cartagena. A pesar de las condiciones meteorológicas adversas, fueron más de medio centenar de personas las que se interesaron por la información

que se ofrecía en el stand de D'Genes, donde responsables de la delegación en Cartagena de la asociación les explicaron qué son las patologías poco frecuentes. Además, les dieron a cono-

cer los servicios que D'Genes ofrece para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con enfermedades de baja prevalencia. Las personas que se acercaron por el expositor de D'Genes

también se interesaron por conocer dónde estaba la delegación de D'Genes en Cartagena y muchos de ellos en particular se interesaron por conocer más acerca del Síndrome X Frágil.

Solidaridad

La plaza de la Constitución de Totana acogió un aperitivo solidario a base de jamón, a beneficio de D'Genes y AELIP

Numerosas personas se acercaron el 6 de octubre a la Plaza de la Constitución de Totana para, además de degustar un rico plato de jamón, colaborar con las enfermedades raras. El II Corte Solidario de Jamón, a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) fue un éxito y fueron muchos los vecinos y visitantes que adquirieron su plato de jamón y bebida por el precio de 3 euros. Además, con la entrada también se podía participar en el sorteo de varias jamoneras.

La iniciativa contó con la colaboración del Ayuntamiento de Totana y varias firmas y empresas: Elpozo, Bodegas Luzón, Aquadeus, Jamoneros profesionales BUARFE, Heineken y Panadería De Paso.

Mañana y tarde los platos de jamón que los expertos cortadores iban preparando se fueron vendiendo entre las personas que acercaron y que eran atendidas por miembros y voluntarios de las asociaciones D'Genes y AELIP. Entre ellos, precisamente, integrantes de la directiva de D'Genes y la presidenta de AELIP, Naca Eulalia Pérez de Tudela.

Desde ambas asociaciones se quiere agradecer a todas las empresas y entidades que colaboraron, aportando los productos necesarios para que la actividad se haya desarrollado de manera satisfactoria. Asimismo, se quiere agradecer a los cortadores de jamón que participaron poniendo su buen hacer al servicio de esta causa.



La XI Vespaliada "Ciudad de Murcia" da visibilidad a las enfermedades raras y recauda más de doscientos euros para D'Genes

La XI Vespaliada "Ciudad de Murcia" permitió dar visibilidad a las enfermedades raras. Este encuentro de aficionados a las vespas y otros vehículos similares, se celebró el pasado 13 de octubre en Murcia, organizado por el Club Vespalia de Murcia.

Como en anteriores ediciones, este encuentro sirvió para dar visibilidad a la realidad de las patologías poco frecuentes y a la vez

permitió recaudar fondos para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, ya que durante el mismo se celebró una rifa solidaria cuyos beneficios se destinarán a esta entidad, para el mantenimiento de la cartera de servicios que presta con el fin de mejorar la calidad de vida de personas que conviven con enfermedades raras. Se recaudaron un total 220 euros que se destinarán al manteni-



miento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías de baja prevalencia.

D'Genes quiere agradecer a Club Vespalia su colaboración y solidaridad un año más, así como a los participantes y a la Peña Barcelonista de Totana, que donó los regalos que se sortearon en la rifa solidaria.



Colaboradores

