



BOLETÍN INFORMATIVO

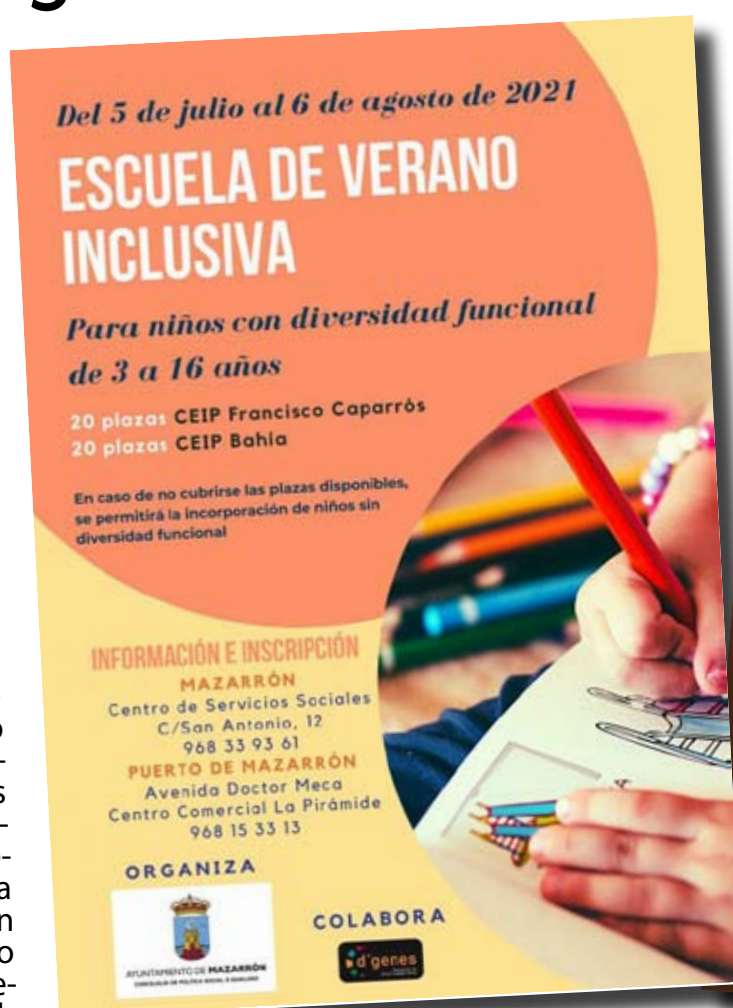
JUNIO de 2021<

Llega el verano a D'Genes

El curso 2020-2021 está llegando a su fin. Las sesiones de servicios de atención directa finalizarán el día 15 de julio. Con la llegada del verano, D'Genes ha ofertado su programa de Escuelas de Verano en dos de los municipios donde cuenta con sede física, Lorca y Mazarrón, en este último gracias y con la colaboración del Ayuntamiento del municipio. La realización de nuevo de este tipo de actividades de escuelas vacacionales que quedaron suspendidas con la llegada de la pandemia del coronavirus es un síntoma de que, poco a poco, se va recuperando la tan ansiada normalidad.

Precisamente, en la asamblea general ordinaria anual de D'Genes se acordó priorizar el programa de respiro familiar incluyendo escuelas en períodos de vacaciones de Navidad, Semana Santa y Verano en los centros de D'Genes, siempre que haya un mínimo de solicitudes y por supuesto que la situación epidemiológica lo permita.

De momento, en el mes de julio, tras un arduo trabajo de programación previo, han vuelto las risas, manualidades y actividades variadas a estas dos escuelas de verano que se celebran en el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca y en dos colegios de Mazarrón con la gestión de D'Genes.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 RECONOCIMIENTO
- 3 ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS
- 4 DELEGACIONES
- 13 GRUPOS DE TRABAJO
- 17 COLABORACIÓN
- 18 ACTIVIDADES SOLIDARIAS
- 19 VOLUNTARIADO
- 20 ALIANZAS
- 21 AGENDA
- 22 COLABORADORES

Reconocimiento

D'Genes, premiada por la Fundación Alares por su labor en el fomento de la conciliación, la corresponsabilidad y la responsabilidad social

Por el proyecto de Respiro familiar desarrollado el segundo semestre de 2020 en Mazarrón



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha sido una de las empresas galardonadas en los Premios Nacionales Alares 2021, por su labor en el fomento de la conciliación, la corresponsabilidad y la responsabilidad social.

La Fundación Alares ha premiado la labor de empresas, instituciones, agentes sociales y personas a favor de la conciliación y la inclusión laboral de personas con discapacidad. D'Genes ha recibido un accésit en la categoría Agentes Sociales por el proyecto de Respiro familiar llevado a cabo en el segundo semestre del pasado año en Mazarrón junto con el Ayuntamiento de ese municipio y en el marco del cual los usuarios recibieron un total de 1.122 sesiones. Desde D'Genes se quiere agradecer al Ayuntamiento de Mazarrón su apoyo para que este proyecto se llevara a cabo, así como a la trabajadora social de dicho Consistorio, Yazmina Rubio, al director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz, y al equipo profesional de D'Genes Mazarrón,

su impulso y colaboración para su buen desarrollo.

La entrega de los Premios Nacionales Alares 2021 tuvo lugar en un acto presencial en el Palacio de Neptuno de Madrid, pero retransmitido también vía on line, al que asistió la secretaria de D'Genes, María Jesús García Cánovas, quien se encargó de recoger el galardón concedido a la entidad.

También estuvieron presentes, junto a los galardonados, Javier Fernández-Lasquetty, Consejero de Hacienda y Función Pública de la Comunidad de Madrid, Luisa Montesinos Arencibia, Secretaria General de Trabajo y del IRSST y el escritor, humorista y músico Ángel Rielo. También acudieron patronos de la Fundación Alares, como Irene Villa y Cipri Quintas y de la Fundación Diversidad, como Eduardo Vizcaíno y Mercedes Pescador. A la gala asistieron figuras del ámbito empresarial, como Eduardo Martín Cardona, CEO de Alares. Javier Benavente Barrón, impulsor del primer y mayor evento

híbrido en materia de conciliación e inclusión social de 2021, dio una conferencia inaugural. Por su parte, Mar Aguilera, Directora general de Fundación Alares dirigió el acto.

Otras empresas y entidades galardonadas fueron Sandoz Farmacéutica, Bravent; la Fundación PortAventura; la Universidad de León; y RTVE por su programa Objetivo Igualdad. Además, la Fundación ALARES ha distinguido a la política M^a Carmen Quintanilla Barba, a los investigadores Ana de la Puebla Pinilla, Luis Gordo y Francisco José Sanclemente, al actor Octavi Pujades y al comunicador Miguel Ángel Tobías. Todos ellos son ejemplo de empatía y capacidad para transformar el mundo laboral. El cortometraje No me da la vida (Malamente) fue también Premio ALARES 2021. Otras once entidades y empresas recogieron su accésit y mención especial como Quirón Prevención, Panasonic, Interóleo Group, Ignacio Mariscal, Carme Chaparro, el Instituto de las Mujeres, el Sindicato de Periodistas de Andalucía, la cam-

paña "Dale la vuelta: comparte en igualdad", la Universidad Politécnica de Cartagena (UPCT), y Alejandra Selma Penalva.

Los Premios Alares 2021 reconocen el trabajo en los ámbitos de la conciliación de la vida familiar, laboral y personal y el fomento de la corresponsabilidad y la responsabilidad social de diferentes instituciones, empresas, agentes sociales, directivos y medios de comunicación, entre otras categorías.

El jurado, compuesto por personalidades de reconocido prestigio en el ámbito de la conciliación, la corresponsabilidad y la responsabilidad social, eligieron a estas entidades y agentes sociales teniendo en cuenta el grado de innovación, la viabilidad de las iniciativas para ser replicadas y su impacto social y empresarial.

La Fundación Alares fue constituida en 2005 para fomentar la competitividad económica, poniendo a las personas en el centro del bienestar y estimulando iniciativas de mejora de su calidad de vida.

Asamblea

D'Genes celebró su asamblea general ordinaria anual

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebró el pasado 21 de junio su asamblea general ordinaria, en el transcurso de la cual se aprobó el presupuesto del año 2021 de la entidad.

En la sesión, que se celebró en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana y se podía seguir asimismo de manera on line, se dio luz verde también al plan de actuación del año 2021, que recoge actuaciones en las distintas áreas como la realización de actividades de captación de fondos y campañas para incrementar el número de socios, la aplicación de contabilidad analítica en la asociación o la creación de nuevas acreditaciones de servicios como el de asistente personal. Asimismo, se recoge la apuesta por desarrollar proyectos internacionales en materia de investigación e intervención, la creación de un programa de voluntariado o el desarrollo de un programa de accesibilidad, entre otras cuestiones. Ade-

más, se recoge la planificación en materia formativa, con la organización del XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, el VI WorkER o webinars sobre patologías concretas.

Asimismo, en el transcurso de la asamblea se aprobó el informe de auditoría con la cuenta de resultados de 2020, el balance de situación de 2020 y la memoria económica y de actividades del pasado ejercicio.

Durante la asamblea se abordó la apertura de nuevas delegaciones de la asociación, tras las solicitudes en este sentido formuladas por parte de familias de Águilas, Fuente Álamo o Pilas, dejándose claro que será necesario un número mínimo de usuarios para comenzar a prestar servicios de atención especializada y un estudio de viabilidad y sostenibilidad.

Asimismo, la asamblea aprobó las nuevas tarifas para los servicios que presta D'Genes, de manera que se acordó que el coste de los servicios para los usua-

rios que sean socios sea a partir del próximo curso 2021/2022 de 12,5 euros por sesión en cada uno de los centros de la entidad. De esta manera, el coste por

estimulando a sus hijos en el entorno familiar y haciendo hincapié en la importancia de la coordinación del trabajo en equipo familia-colegio-terapeutas. En caso de

Pudo ser seguida tanto presencialmente como de manera on line el 21 de junio

servicio de atención directa pasará de 40 euros (cada servicio incluye cuatro sesiones) a 50 euros en el nuevo curso para los socios de la entidad, mientras que las personas que no sean socias deberán abonar el doble.

Además, durante la asamblea se abordaron otras normas de funcionamiento, aprobándose que las familias puedan estar presentes en las sesiones si así lo desean, con el fin de que puedan aprender y continuar

que las familias no quieran o no puedan estar presentes se ofrecerá al final de cada sesión un feedback de la misma al familiar. Asimismo, a petición del usuario/familia o profesional, se podrá grabar en video algún fragmento de la sesión (no más de 2/3 minutos) únicamente con fines de investigación, de seguimiento del trabajo del plan de intervención previamente consensuado o para mostrar una metodología llevada a cabo.



Totana

D'Genes firma un convenio de colaboración con Servinto Gestión y Servicios SLU

Es una entidad que gestiona un nuevo Centro Especial de Empleo en Totana

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha firmado un convenio de colaboración con Servinto Gestión y Servicios SLU, entidad recientemente constituida que gestiona un Centro Especial de Empleo en Totana.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, y el de Servinto Gestión y Servicios SLU, Diego Puerto, suscribieron el acuerdo, en el que se recogen actuaciones de cooperación mutua en el ámbito social.

En virtud de este acuerdo D'Genes se compromete, entre otras acciones, a participar y colaborar en la difusión de aquellas actividades que desde SERVINTO se organicen; desarrollar, dentro de su ámbito de actuación, actividades que incidan en la promoción y mejora de la salud de las personas con enfermedades raras; y colaborar, en la medida de sus posibilidades, en las demandas que SERVINTO, pudiese

presentar, derivadas de las necesidades surgidas en relación al colectivo de personas con enfermedades raras. Además, pondrá a disposición los centros D'Genes a Servinto y sus delegaciones para servicios de proximidad que necesite en materia de enfermedades raras, así como al equipo de profesionales de la entidad D'Genes para aquellos proyectos de interés mutuo.

Por su parte, Servinto se compromete a realizar actividades de visibilidad con las personas con enfermedades raras y sus familias a través de D'Genes, a través de visibilidad en la web y en su centro de formación. Asimismo, se compromete a la distribución de folletos de la entidad, apoyar campañas de apoyo a la investigación en enfermedades raras y colaborar en actos de captación de fondos y otras actividades relacionadas con los fines de la entidad.



Asimismo, Servinto se compromete a colaborar en los itinerarios de inserción laboral desarrollados por ambas entidades, contratar en la medida de sus posibili-

dades a personas inscritas en la bolsa de empleo de la asociación D'Genes y a colaborar en la formación socio-laboral que se pueda realizar entre ambas entidades.



Lorca

D'Genes da a conocer a la Fundación Lorquimur la labor que desarrolla la asociación

Representantes de la Fundación Lorquimur y la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes han mantenido una reunión para abordar futuras formas de colaboración que permitan dar visibilidad a las enfermedades raras.

El presidente de Lorquimur, Ginés Méndez; el patrono de la entidad, Juan Amorós; y la miembro de la junta directiva de D'Genes, Rosa Valero, mantuvieron en el mes de junio una reunión.

Durante la misma, la representante de D'Genes les dio a conocer la asociación, que en Lorca cuenta con el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero, los servicios que presta y la labor que desarrolla para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.



El Ayuntamiento de Lorca entrega dos filtros HEPA para el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de D'Genes en ese municipio

La concejal de ONGs del Ayuntamiento de Lorca, María Dolores Chumillas, ha hecho entrega a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de dos filtros Hepa para el Centro Multidisciplinar de Atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero" de ese municipio.

Los filtros HEPA son un sistema de retención de partículas volátiles presentes en el aire. Los filtros HEPA pueden evitar la propagación de bacterias y virus a través del aire y, por tanto, son muy importantes para prevenir infecciones.

Desde D'Genes se agradece esta aportación, tal importante para contribuir a la mejor purificación del ambiente en el centro.



El Coronil

D'Genes pone a disposición de sus usuarios y personas que los necesiten el diseño de comunicadores acuáticos

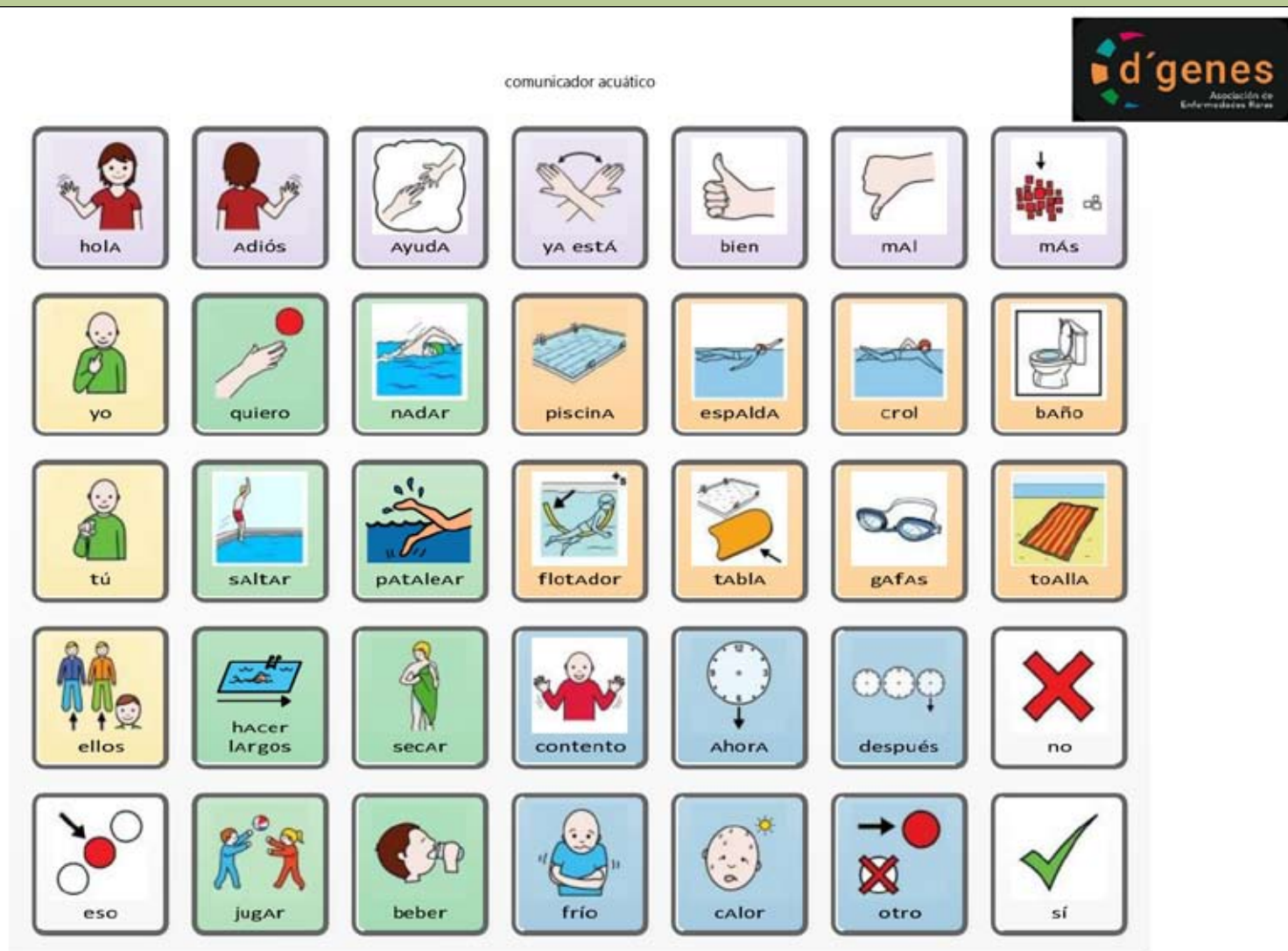
Para descargar en pdf para personas con dificultades de comunicación

Con la llegada del verano, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes pone a disposición de sus usuarios y personas que lo necesiten comunicadores acuáticos con pictogramas basados en el programa de comunicación Grid 3 para personas con dificultades en la comunicación.

El diseño de estos comunicadores específicos para utilizar en entornos acuáticos como piscinas están a disposición en formato pdf para imprimir y plastificar y poder utilizar en momentos de ocio este verano en sitios donde no es posible acceder con otros sistemas dinámicos de comunicación. Se trata de una iniciativa promovida desde el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias son diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García" de El Coronil.

Se trata de tres paneles de comunicación, un comunicador de natación e hidroterapia, otro comunicador acuático básico y otro más avanzado.

Con esta iniciativa, se pretende dar respuesta a la necesidad de usuarios de sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (SAAC) que en entornos de ocio como piscinas tienen dificultades para poder usar los sistemas habituales o para otras personas que quieran adentrarse a hacer uso de ellos. Los tres comunicadores se pueden descargar en la noticia publicada en la web: <https://www.dgenes.es/dgenes-pone-a-disposicion-de-sus-usuarios-y-personas-que-los-necesiten-el-diseno-de-comunicadores-acuaticos-para-descargar-en-pdf-para-personas-con-dificultades-de-comunicacion>



El Coronil

Una treintena de personas participaron en el I Encuentro de familias usuarias de Comunicación aumentativa y alternativa organizado por D'Genes

Una treintena de personas participaron en el I Encuentro de familias usuarias de comunicación aumentativa y alternativa (CAA), organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en el municipio sevillano de El Coronil.

En el mismo, celebrado en el salón de actos de la Casa de la Cultura, se contó además con la presencia de Begoña Llorens, experta en CAA.

En la inauguración también se contó con la presencia del alcalde de El Coronil, José López Ocaña, y otros

miembros de la corporación municipal, así como integrantes de la junta directiva de D'Genes de Andalucía. Precisamente, los responsables municipales aprovecharon para informar que, a petición de D'Genes, en un futuro en dos parques de la localidad se van a habilitar paneles de comunicación con el fin de favorecer la accesibilidad cognitiva de todos los usuarios, además de dotarlos de un columpio adaptado.

A continuación, Begoña Llorens fue resolviendo dudas o cuestiones

planteadas por las familias usuarias de CAA y ayudando a otros familiares que quieren comenzar en este mundo de la comunicación asistida. Asimismo, durante la jornada se contó con la colaboración de voluntarios que además de atender a algunos niños asistentes, tuvieron la oportunidad de poner a la venta artículos de artesanía solidarios donados por un socio de D'Genes.

Desde la organización de este encuentro se valora como "muy gratificante" el desarrollo del mis-

mo, ya que permitió congregarse a diferentes familias que pudieron compartir inquietudes y resolver dudas sobre la utilización de la CAA y además posibilitó a otras familias el conocimiento de ventajas e inconvenientes del uso de este tipo de comunicación.

La mayor parte de los asistentes fueron personas o familias sin diagnóstico e interesadas en la búsqueda de información en el ámbito educativo de las enfermedades raras.



Murcia

El joven futbolista murciano Gonzalo Villar visita el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez"



El jugador de fútbol Gonzalo Villar Del Fraile ha visitado el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia. El deportista murciano que milita en la A.S. Roma ha pasado por el citado centro de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, ubicado en la ciudad de Murcia, donde ha podido conocer las instalaciones y la labor que la entidad presta en él desde su apertura en 2018. Villar ha estado acompañado durante su visita por el direc-

tivo de D'Genes Diego Bernal y su hija Pilar que da nombre al centro, así como por la coordinadora del mismo, Encarna Bañón, que ha explicado los servicios que presta D'Genes para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico. El joven deportista se ha mostrado gratamente sorprendido por las dependencias con que cuenta D'Genes y se ha comprometido a hacer llegar una camiseta de su equipo dedicada a la asociación. D'Genes quiere felicitar al

Acompañado por el miembro de la directiva Diego Bernal y la coordinadora Encarna Bañón, conoció las instalaciones y servicios que se prestan

murciano por su trayectoria deportiva y su reciente debut con la Selección Española en

un partido amistoso el pasado 8 de junio y le desea los mejores éxitos en su carrera.

Murcia

El escritor José Carlos Pérez López cede a D'Genes 40 ejemplares de su último cuento, "El misterio de las medusas voladoras"

Para que con su venta recaude fondos para la asociación

"El misterio de las medusas voladoras" es el título del último libro del escritor José Carlos Pérez López, que ha colaborado con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes mediante la cesión de un total de 40 ejemplares. D'Genes cuenta con ejemplares disponibles, al precio de 12 euros unidad, en sus centros multidisciplinarios "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana y "Pilar Bernal Giménez" de Murcia. Además, también se pueden reservar a través del teléfono 675 94 38 30.

Los beneficios de la venta de estos cuarenta volúmenes se destinarán de manera íntegra a D'Genes, para el mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con una enfermedad rara o sin diagnóstico.

Además, el autor colabora también dando visibilidad a D'Genes, pues en la solapa del libro se ha incluido el logo de la asociación, para darla a conocer, a la vez que invita a colaborar con ella.

"El misterio de las me-



dusas voladoras", es la tercera obra de José Carlos Pérez López. La primera fue la novela "El triatleta globero que se forjó una coraza de acero", una novela

de deporte, aventuras y mucho humor. Tras ella publicó su primer cuento, una especie de adaptación de la historia de la novela, pero para niños de 10 a 100

años, titulado "Cuento ligero del sobrino del triatleta globero".

Desde D'Genes se quiere felicitar a José Carlos Pérez por esta tercera obra y se le quiere

agradecer su generosidad y solidaridad con la asociación por donar estos cuarenta ejemplares y contribuir además a dar visibilidad a la entidad.

Molina de Segura

D'Genes participa, junto a otras entidades, en una reunión con técnicos del área de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Molina de Segura

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente, junto a otras entidades, en una reunión convocada por el área de Participación Ciudadana del Ayuntamiento de Molina de Segura, con el fin de recabar información sobre el trabajo y proyectos que están desarrollando.

La responsable de la delegación de D'Genes en Molina de Segura, Encarna Bañón, asistió a la reunión, que tuvo lugar en el Museo del Enclave de la Muralla de

Molina de Segura (MUDEM) y en la que participó la técnica dinamizadora del área de Participación Ciudadana del consistorio molinense, Carmen Parra.

Durante el encuentro la técnico municipal avanzó que en el próximo mes de noviembre estaba previsto la celebración de una feria en la que las asociaciones podrían participar con algún stand en el que exponer su labor o realizar algún tipo de taller.

Asimismo, les informó que

Organizada para pulsar la realidad del tejido asociativo de este municipio

es intención del Ayuntamiento del municipio mantener reuniones periódicas con el tejido asociativo para ir compartiendo con las en-

tidades información de interés como convocatorias de ayudas o para recabar las propuestas que éstas quieran realizar.



Cartagena

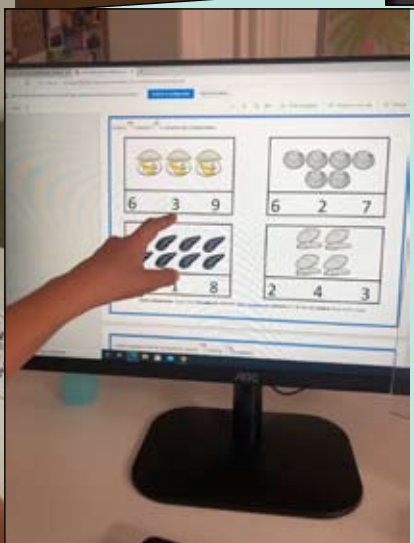
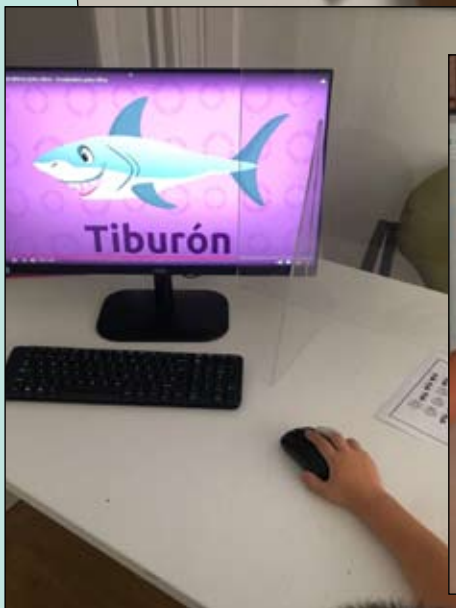
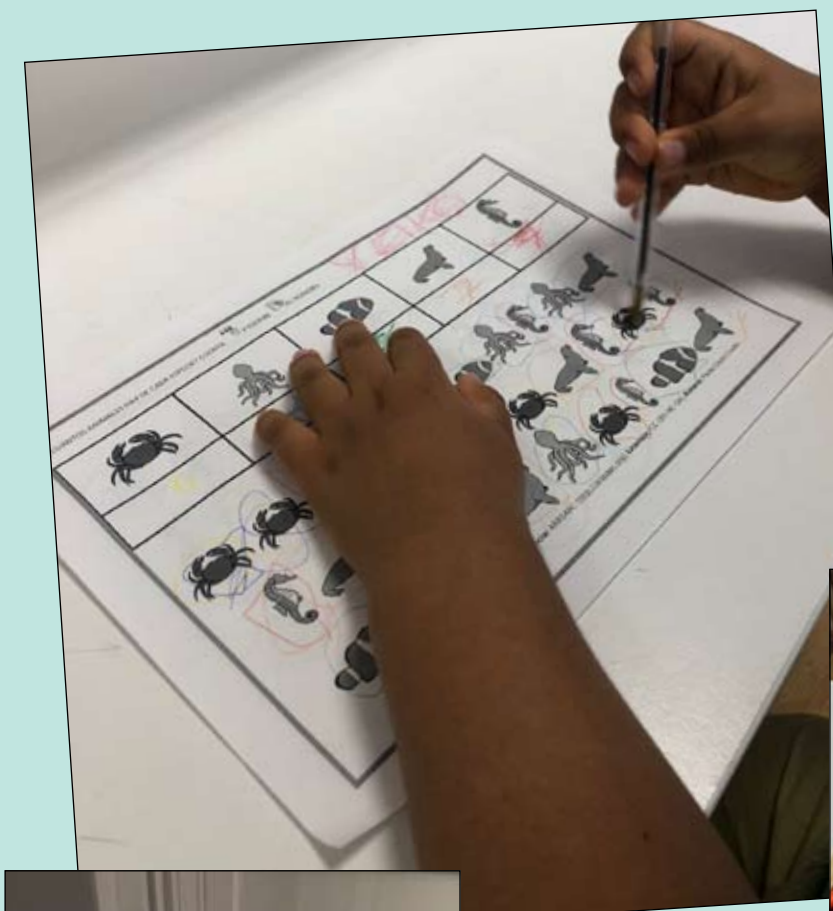
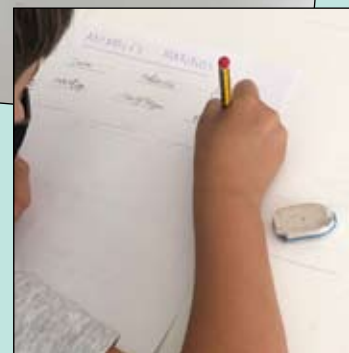
Actividades en torno al Día Internacional de los Océanos centraron algunas sesiones de la delegación de Cartagena

En la delegación de Cartagena se trabajó con los usuarios la temática del mar, con motivo del Día Internacional de los Océanos, que se celebraba el 8 de junio.

Desde estimulación cognitiva se realizaron fichas de conteo, discriminación visual y auditiva de animales

del océano y se fomentó la concienciación de la importancia de cuidar los océanos.

Por su parte, en las sesiones de logopedia se trabajó vocabulario y pequeñas lecturas del océano, además de con fichas con elementos alusivos al medio marino.



Mazarrón

Una pancarta da visibilidad a D'Genes y las enfermedades raras en el campo municipal "Pedro Méndez" de Mazarrón



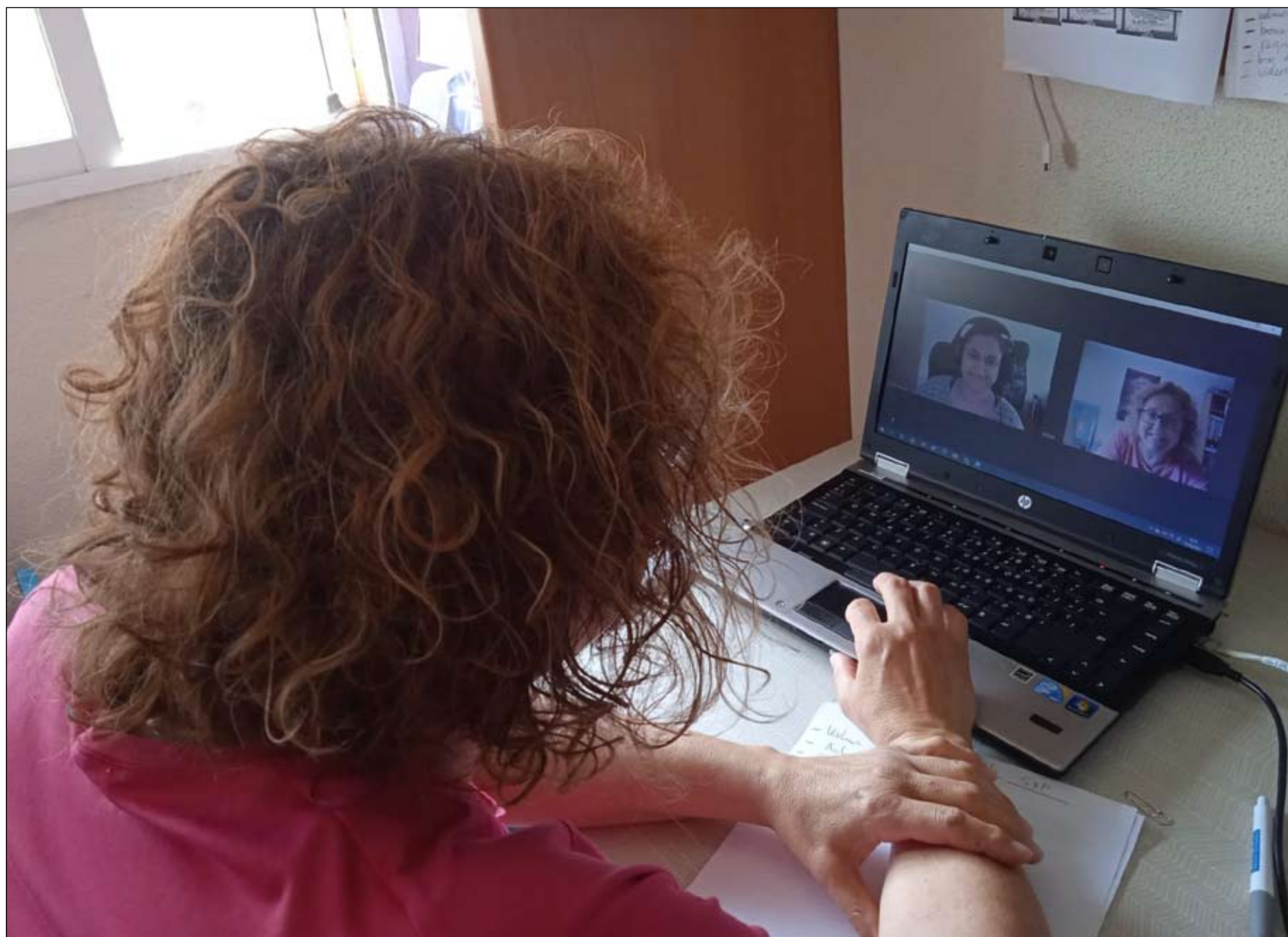
Una pancarta da visibilidad a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y a las patologías poco frecuentes en el campo municipal "Pedro Méndez" de Mazarrón. La pancarta lleva ya algún tiempo allí ubicada, siendo testigo de muchos encuentros, entre ellos la reciente victoria del equipo de féminas del Mazarrón FC. El equipo femenino del Mazarrón FC se proclamó campeón de liga recientemente. Las jugadoras del equipo dirigido por Javi García se proclamaron

vencedoras del campeonato de manera matemática a falta de una jornada para el final tras vencer en el campo municipal "Pedro Méndez" al CD Zeneta. Y como testigo de esta victoria y de las deportistas y los aficionados, una pancarta de D'Genes que desde hace tiempo ocupa un lugar en el campo y permite visibilizar a la asociación y a las enfermedades raras. Un telón de fondo perfecto para acompañar la alegría de las jugadoras y aficionados.

El logo de la asociación se exhibe desde hace algún tiempo en este recinto deportivo, permitiendo así dar a conocer la asociación, como quedó patente en una imagen de la reciente victoria del equipo femenino del Mazarrón FC

Grupos de trabajo -X Frágil

El grupo de trabajo D'Genes X Frágil estudia en su última reunión diversas actividades, entre ellas la posibilidad de celebrar un encuentro de familias a finales de septiembre

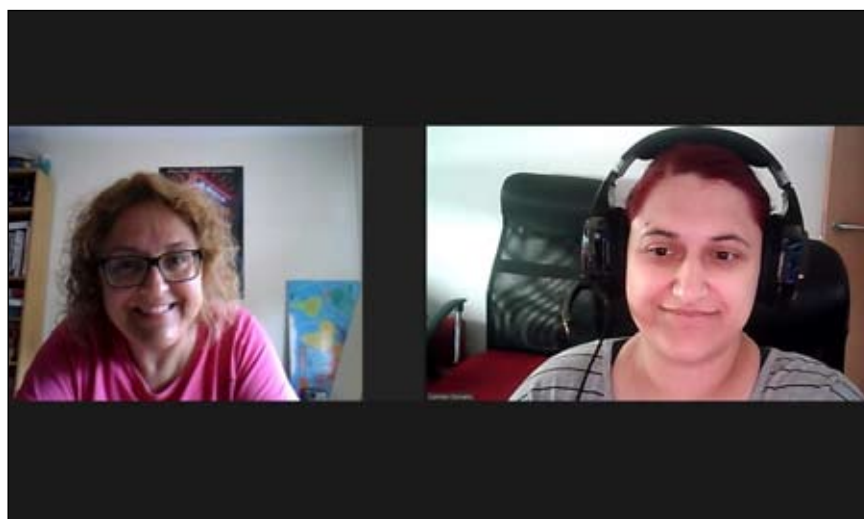


El grupo de trabajo D'Genes X Frágil ha mantenido una de sus reuniones periódicas en la que se abordaron propuestas de actividades a llevar a cabo.

En este sentido, se plantearon diversas propuestas de cara a perfilar un webinar sobre esta patología en el mes de octubre coincidiendo con la celebración del Día Europeo de X Frágil. Además, se estuvo hablando de la posibilidad de organizar actividades de captación de fondos que se pudieran llevar

a cabo de manera presencial siempre que la situación lo permita.

Otro de los temas que se abordó es la posibilidad de celebrar un encuentro de familias a finales de septiembre, para lo que se puso sobre la mesa que se pudiera llevar a cabo en Cartagena. El grupo de trabajo celebrará una próxima reunión para, tras estudiar y analizar las propuestas, tratar de avanzar y concretar actividades de cara al Día Europeo de X Frágil.



Grupos de trabajo -Esclerodermia

Un grupo de personas que conviven con esclerodermia participan en un café virtual donde compartieron inquietudes y la realidad de su día a día



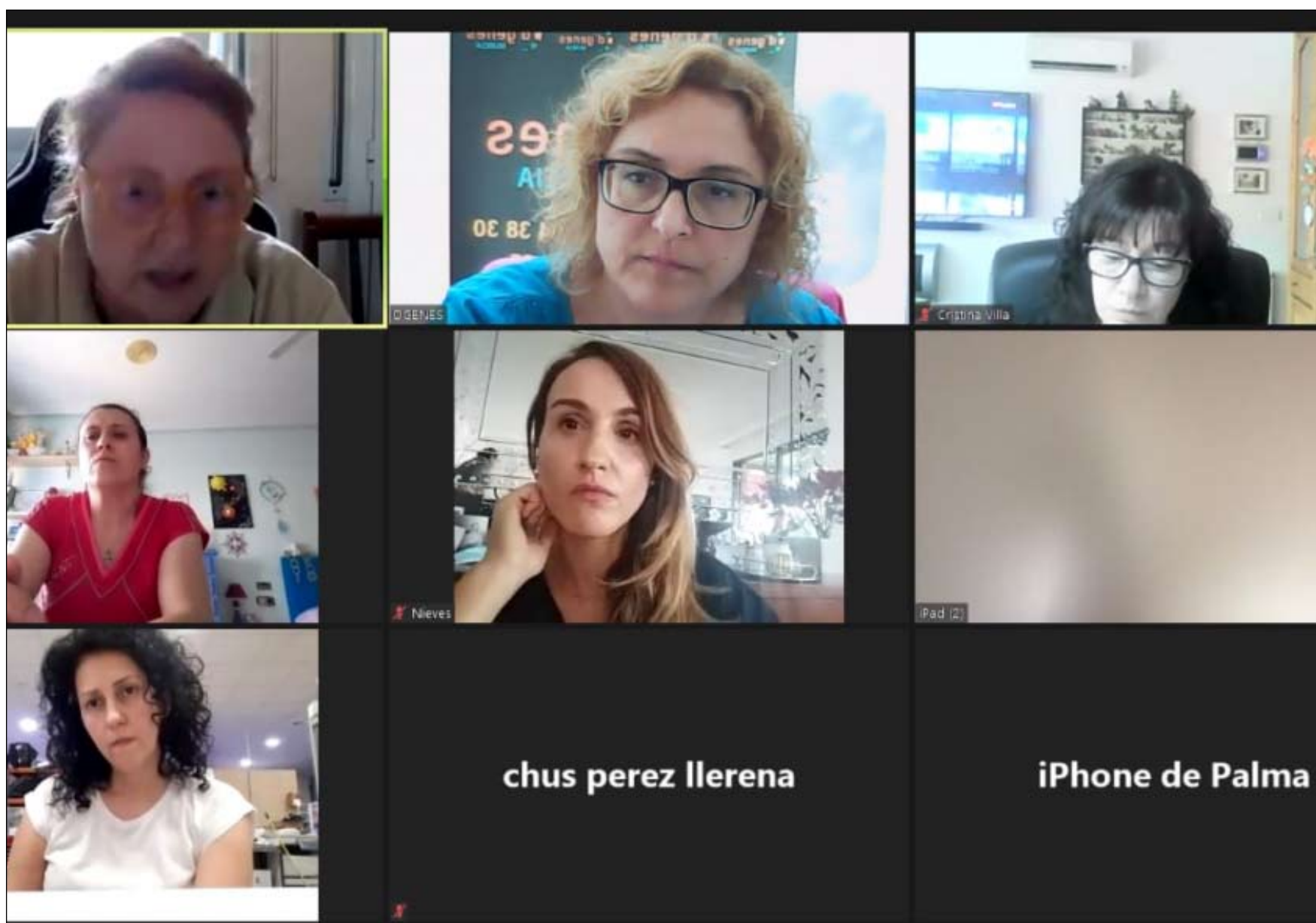
D'Genes organizó el 25 de junio un café virtual en el que participaron un grupo de personas que conviven con esclerodermia. Se trató de una reunión informal, celebrada a través de una plataforma de videollamada y que permitió a los participantes, afectados o familiares, compartir inquietudes y vivencias y la realidad a la que se enfrentan día a día. El encuentro, organizado por el grupo de trabajo D'Genes Esclerodermia, se llevó a cabo en el marco de las acciones programadas con motivo del Día Mundial de la Esclerodermia, que se conmemoraba el 29 de junio. Además, contó también con la participación de la coordinadora de D'Genes Esclerodermia, la psicóloga Encarna Bañón, así como el presidente de D'Genes, Juan Carrión, que también quiso interactuar un rato durante la sesión.

Asimismo, D'Genes mostró su apoyo a los afectados por esclerodermia con motivo del Día Mundial de esta patología y difundió en redes sociales un cartel elaborado con motivo de la jornada,



Grupos de trabajo -DYRK 1A

El grupo de trabajo D'Genes DYRK 1A aborda en su última reunión propuestas de actividades de captación de fondos y la organización de un webinar a mediados de septiembre



El grupo de trabajo D'Genes DYRK 1A ha mantenido recientemente una de sus reuniones periódicas en la que se abordaron algunas de las iniciativas en las que se está trabajando además de recoger propuestas de actividades a realizar.

En el plano formativo y divulgativo se adelantó que a mediados de septiembre está previsto organizar un webinar sobre DYRK 1A, de manera que se informó que se iba a trabajar en dar forma a un borrador que recoja posibles temas y ponentes.

En materia de captación de fondos se puso sobre la mesa la posibilidad de realizar una carrera virtual en el municipio murciano de Torre Pacheco y un encuentro en otro de Madrid, propuestas que se analizarán y en las que se profundizará en una próxima reunión.

Asimismo, durante la reunión se habló de la realización de un encuentro de familias en el mes de octubre o noviembre, con el fin de esperar a ver si la situación epidemiológica ha mejorado.

Por último, se resolvieron du-

Tuvo lugar de manera on line coordinada por la responsable del grupo y técnico de D'Genes

das sobre el convenio firmado en su día con D'Genes y el funcionamiento del grupo de trabajo.

La próxima reunión se ha fijado a mediados del próximo mes de julio, con el fin de valorar definitivamente la realización o no de las actividades

de captación de fondos propuestas así como planificar acciones de visibilidad de cara al Día Internacional de DYRK 1A, sobre todo para solicitar la colaboración de ayuntamientos con el fin de que se puedan iluminar espacios públicos el día 21 de agosto.

Grupos de trabajo - Lyme

D'Genes reparte cerca de 1.000 euros en becas para ayudar a sufragar pruebas diagnósticas y tratamientos a personas con dificultades económicas que padezcan Lyme



COLABORA CON EL PROYECTO

“Lyme Crónico: becas para pruebas diagnósticas y tratamiento de personas sin recursos”.



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha concedido cerca de 1.000 euros repartidos en un total de cinco becas en el marco de la convocatoria “Lyme Crónico: becas para pruebas diagnósticas y tratamiento de personas sin recursos”, dirigida a ayudar a personas con dificultades económicas que padezcan esta

patología o tengan sospechas de tenerla. En total se han concedido cuatro becas de 200 euros y una de 150 euros a cinco socios de la entidad que las habían solicitado y cumplían los requisitos fijados, entre ellos acreditar dificultades económicas y tener una prueba diagnóstica positiva en Borrelia o síntomas com-

patibles con Lyme. La cuantía máxima a conceder por solicitud era 200 euros. La cuantía que disponía D'Genes para este programa de becas era de 2.000 euros, por lo que la asociación estudiará lanzar otra convocatoria de ayudas con el dinero que no se ha adjudicado ahora al no haberse registrado más solicitudes.

En total se han concedido cinco becas a cinco socios de la entidad que las habían solicitado y cumplían los requisitos fijados

Colaboración

CaixaBank y Fundación Cajamurcia apoyan un proyecto de autonomía personal en adolescentes con discapacidad de D'Genes



CaixaBank



FUNDACIÓN CAJAMURCIA

CaixaBank y Fundación Cajamurcia apoyan el 'Programa de habilidades de la vida diaria: Proyecto de intervención para el desarrollo de la autonomía personal en adolescentes con algún tipo de discapacidad' de la asociación D'Genes, que recibirá 2.500 euros para su desarrollo.

Este proyecto ha sido seleccionado en el marco de la 'Convocatoria de ayudas de Acción Social 2021' que CaixaBank y Fundación Cajamurcia ponen en marcha anualmente con el objetivo de impulsar la formación y la orientación dirigida

al empleo, el desarrollo local y la mejora de la calidad de vida de personas con discapacidad u otros colectivos en riesgo de exclusión social o afectados por las nuevas necesidades sociales derivadas de la Covid-19.

En la edición de este año, dotada con 200.000 euros, se han presentado un total de 93 entidades del tejido asociativo de la Región de Murcia, de los que han sido seleccionados 69 proyectos que beneficiarán a más de 20.000 personas.

CaixaBank es una entidad con vocación social. Gracias a la ca-

pillaridad territorial de su red de oficinas, detecta necesidades locales y apoya a la Fundación "la Caixa" en la distribución de ayudas que, en 2020, llegaron a más de 6.900 entidades sociales para poner en marcha 8.500 proyectos. Este año, la entidad ha incorporado a sus líneas de actuación el lanzamiento de convocatorias sociales y medioambientales en colaboración con fundaciones con profundo arraigo en diez comunidades autónomas.

Fundación Cajamurcia mantiene un fuerte compromiso con la Región de Murcia,

donde participa activamente en iniciativas destinadas a impulsar el desarrollo social y cultural. Sus dos grandes objetivos son fomentar acciones de clara impronta social, con especial atención a los colectivos más vulnerables (personas mayores, con discapacidad, infancia, familias con escasos recursos, personas inmigrantes...) y apoyar iniciativas que promuevan el desarrollo socioeconómico, especialmente proyectos ligados al arte, la cultura, la educación e investigación, y a la recuperación del patrimonio histórico y natural.

Actividades solidarias



D'Genes recauda 1.800 euros con la rifa solidaria organizada en el festival de la escuela Baila conmigo de Córdoba

Numerosas personas quisieron colaborar con la rifa solidaria a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes que se celebró en el transcurso del festival de final de curso de la academia de baile Baila conmigo de Córdoba y que tuvo lugar el día 26 de junio.

El festival tuvo lugar en el Parque Joyero de Córdoba y los asistentes pudieron disfrutar de diferentes actuaciones y bonitos números de baile. Además, pudieron visionar un vídeo explicativo de D'Genes. Durante la rifa se sortearon regalos donados por la Peña Barcelonista de Totana, así como un lote pintado por la pintora Lola Gómez. Gracias a la venta de papeletas realizada previamente desde el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y con enfermedades raras "Pablo Ramírez García" de El Coronil y en la escuela Baila conmigo además de en la misma noche del evento, se han recaudado 1.800 euros.

Dos miembros de la junta directiva de D'Genes, María Carrero Hidalgo y Sara Fernández Barreira, asistieron al festival en representación de la asociación y además atendieron

un expositor instalado en el que se pusieron a la venta artículos solidarios.

El dinero recaudado con esta iniciativa se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que presta la asociación D'Genes en el Centro Multidisciplinar de El Coronil para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Desde D'Genes se quiere agradecer en primer lugar a Montserrat Ruiz Fernández y Fernando Prieto Sánchez, propietarios de la escuela Baila Conmigo, por su solidaridad y por colaborar en dar visibilidad a la asociación y posibilitar recaudar fondos para apoyar la labor y servicios que la entidad presta.

Asimismo, se quiere agradecer a la Peña Barcelonista de Totana y la pintora Lola Gómez por los artículos donados para ser sorteados y a Parque Joyero por albergar esta bonita gala.

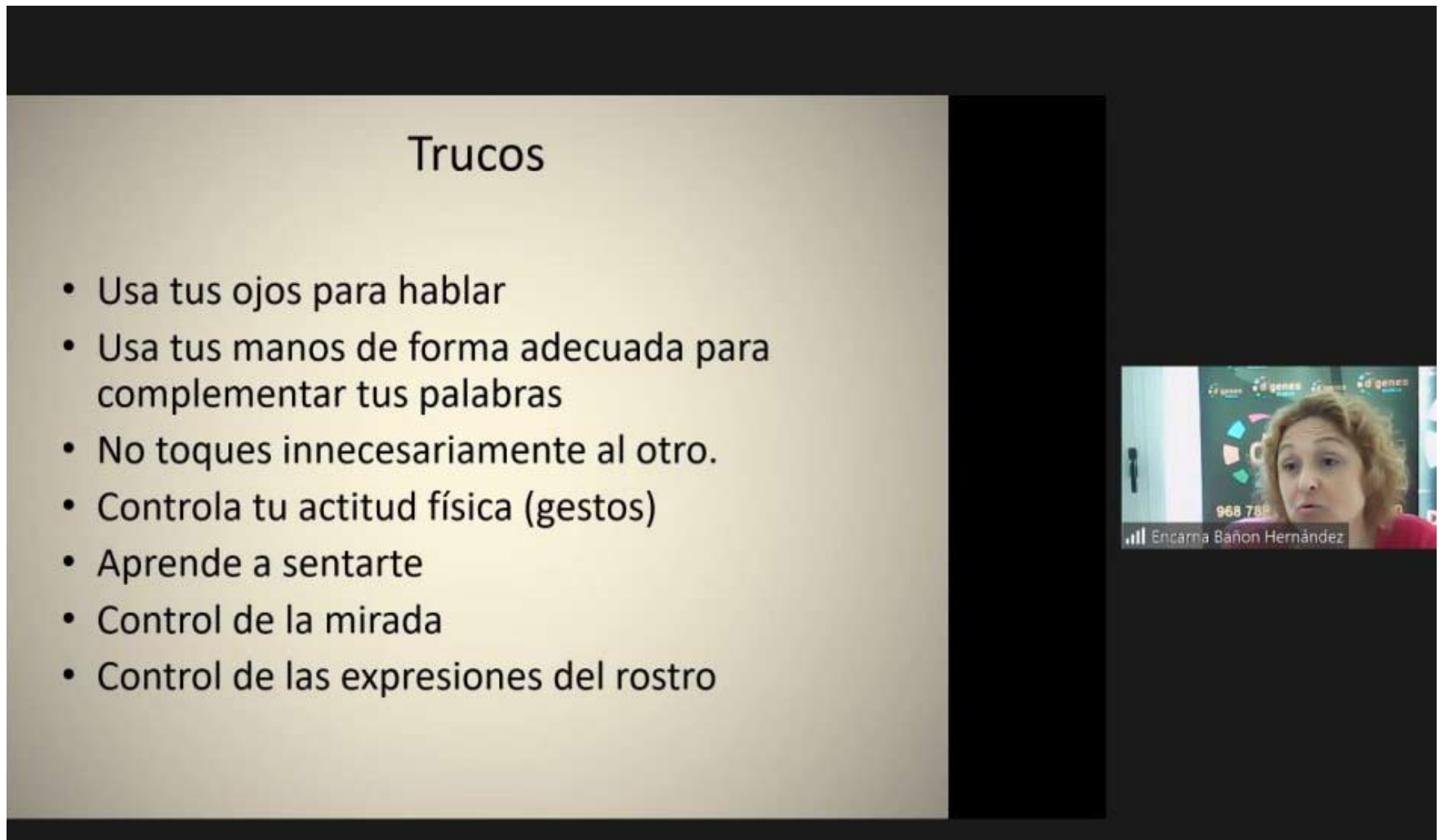
Además, desde D'Genes se quiere dar un agradecimiento especial a María Jesús Portillo, miembro de la junta directiva de D'Genes, que se encargó de realizar todos los



regalos que se entregaron a los participantes en la gala, un detalle

consistente en un bonito zapato decorado.

Voluntariado



D'Genes imparte una nueva sesión de formación a voluntarios

Trató sobre habilidades sociales y de comunicación

La psicóloga y técnico de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes Encarna Bañón Hernández fue la encargada de impartir la segunda de las sesiones del ciclo de formación de voluntarios y personas interesadas en colaborar con la asociación, que ha versado sobre habilidades sociales y de comunicación.

Bañón hizo un repaso de algunas habilidades que deben tener los voluntarios y cómo desarrollarlas, en una sesión que contó con la participación también del responsable del área de Voluntariado en D'Genes, Pedro Tudela, y en la que participaron una decena de personas. La siguiente sesión tendrá lugar ya el 21 de septiembre y abor-

Estuvo impartida por la psicóloga y técnico de D'Genes Encarna Bañón y coordinada por el responsable del área de Voluntariado en la asociación, Pedro Tudela

dará tipos de acompañamiento de voluntarios a personas con discapacidad, mientras que la cuarta y última sesión se ha programado ya para el último trimestre del año, el 23 de noviembre, y en ella se tratará el ocio inclusivo y las enfermeda-

des raras.

Con este ciclo D'Genes pretende formar a voluntarios y personas interesadas en colaborar con la asociación de la manera más adecuada y dotarles de las herramientas necesarias para desarrollar su labor de

apoyo en actividades y programas que desarrolla la asociación. El ciclo cuenta además con la colaboración de la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familia y Política Social de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

Alianzas

D'Genes, presente en la asamblea general de socios de FEDER

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) celebró el pasado 19 de junio su Asamblea General de Socios más participativa de la historia, incrementando «el número de socios participantes con un quorum total de 234 socios presentes, superando este año el 60% de participación y, de ellos, más de 215 socios habilitados para ejercer el derecho de voto» en palabras de su presidente, Juan Carrión. Entre los participantes, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

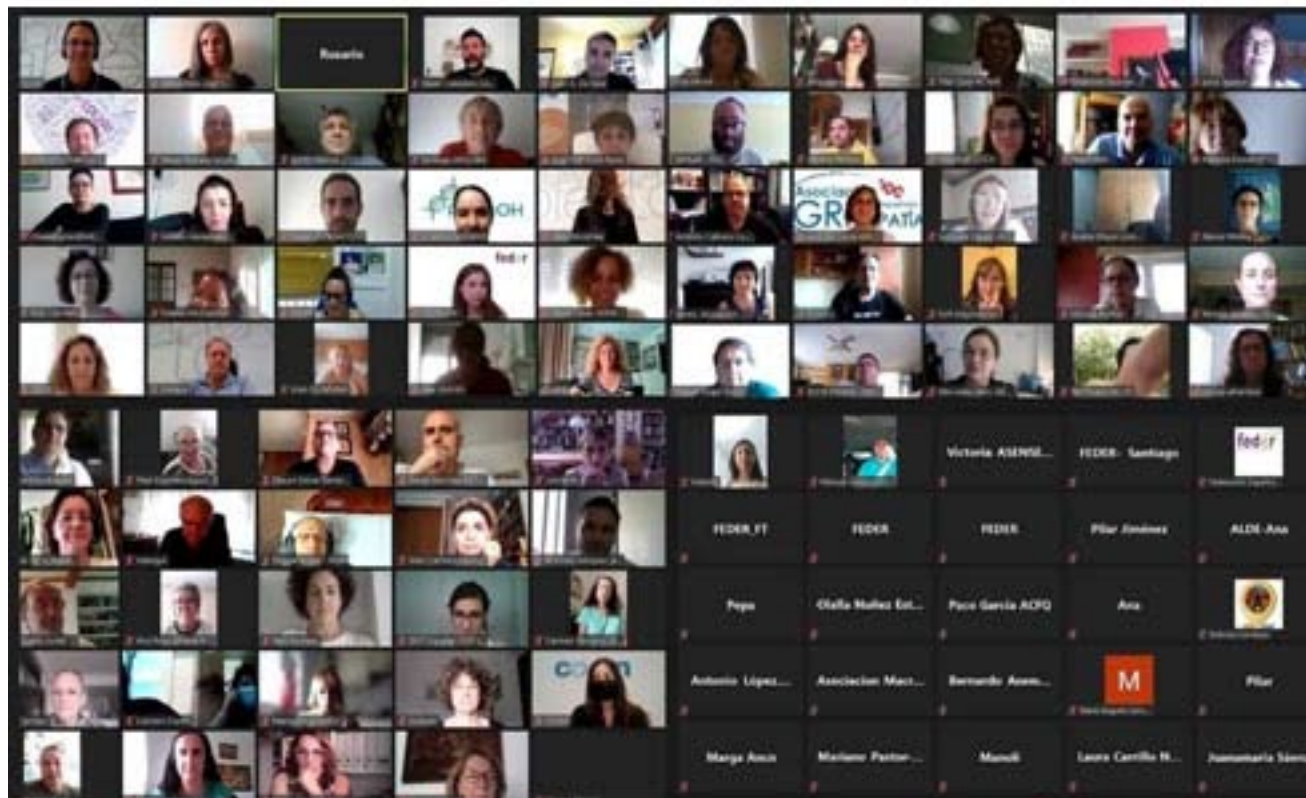
Esta asamblea es el mayor órgano de gobierno de la organización, donde todo el tejido asociativo federado decide el rumbo de la misma; un tejido asociativo que, ratificado en este mismo espacio, alcanzó un total de 387 entidades de toda la geografía española, más de la mitad de ellos representados en este espacio.

Todos ellos ratificaron, entre otros, las actividades desarrolladas en 2020 así como las prioritarias para 2021, con la mirada puesta en el horizonte y las acciones adaptadas a la crisis de la COVID-19 que, sin ir más lejos, es la que ha vuelto a condicionar el desarrollo de este espacio que, al igual que en 2020 y debido a «la situación excepcional que vivimos, nos obliga a desarrollar este espacio en encuentro tan especial en formato mixto, esperando que pronto podamos volver a encontrarnos» reflexionó Juan Carrión.

Para hacerlo posible, FEDER ha contado con el apoyo de Sanofi Genzyme, el Colegio Oficial de Odontólogos y Estomatólogos de la Primer Región (COEM), la Fundación Jesús Serra, el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, la Generalitat Valenciana, el Ayuntamiento de Madrid, el Gobierno Vasco y la Diputación Foral de Gipuzkoa.

El año más difícil, ayudando a más de 125.000 personas

A pesar de que 2020 «ha sido



uno de los años más difíciles que hemos enfrentado» reconoció el presidente de FEDER, lo cierto es que la organización ha trabajado para mantener su acción e incluso incrementarla. En concreto, como se presentó en el marco de la Asamblea y se recoge en la Memoria Anual de FEDER, fue un año en que lograron ayudar a 126.223 personas a través de cuatro ejes clave de acción.

El primero de ellos, Proyecto Común, está especialmente dirigido a fortalecer y cohesionar al tejido asociativo, conformado hoy por 97.945 personas. A través de la gestión de ayudas y desarrollo de programas de empoderamiento, la organización logra ampliar la ayuda para llegar a más familias y capacitar al tejido asociativo para que pudiera ayudar a más de 13.881 personas.

De cara a este 2021, la organización ha continuado priorizando las ayudas al tejido asociativo en esta misma línea, así como estableciendo nuevas vías y canales de coordinación y comunicación ya que el crecimiento exponencial de la familia FEDER pone de manifiesto nuevas necesidades:

más cercanía y más diversidad, poniendo de relieve la importancia de generar nuevas vías de atención y generación de grupos de trabajo.

El segundo eje, vinculado a la Investigación y la Transformación Social, tiene por objeto defender los derechos del colectivo, investigar en enfermedades raras y sensibilizar a la sociedad, también desde las etapas más tempranas, logrando llegar, entre otros, a 8.348 menores en el aula.

En este sentido, la organización dará continuidad a sus prioridades de incidencia política este 2021 con la mirada puesta tanto en la acción para incorporar las enfermedades raras en la agenda de la ONU como para los compromisos estatales y autonómicos en la materia. Más aún en un año que coincide con el quince aniversario de la Fundación FEDER, de forma que la investigación tendrá aún más protagonismo si cabe en la agenda de la organización.

Junto a todo ello, destaca el tercer eje vinculado a Servicios y atención directa. Un eje que, si bien ha mantenido su actividad como

un referente en Información y Orientación o Atención Psicológica, también se ha visto incrementado ante la situación derivada de la COVID-19, priorizando incluso los casos de mayor necesidad e impulsando la formación especializada para profesionales. En total, 2020 atendió de forma directa a 6.049 personas.

Precisamente para continuar mejorando estos servicios, la organización continúa trabajando este 2021 en uno de los retos que comenzó en 2020: el desarrollo de una nueva plataforma en la que el acceso a los mismos sea más accesible y permita mayor interacción entre la organización y sus usuarios.

Por último, en materia de Sostenibilidad, Calidad e Innovación, la organización priorizó la optimización de sistemas y gestión de calidad, fomentando la cultura de la organización y caminando hacia la consecución de su potencial y sostenibilidad. Para ello, además, la Asamblea permitió a FEDER desglosar toda su memoria económica, así como el presupuesto previsto y con el que está trabajando este 2021.

AGENDA

D'Genes organiza un webinar sobre Esclerodermia el próximo 12 de julio

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha organizado el próximo 12 de julio a las 16:00 horas un webinar sobre diferentes aspectos de la Esclerodermia.

La sesión se iniciará con el testimonio de diferentes afectados por esta patología. Posteriormente intervendrá Vicente Cogolludo, jefe de sección de Reumatología del Hospital General Universitario Santa Lucía de Cartagena, que centrará su intervención en la osteoporosis en las enfermedades autoinmunes sistémicas.

Después se contará con la intervención de Eugenia Cutillas, dermatóloga del Hospital Reina Sofía de Murcia, quien hablará sobre cuidados especiales en las úlceras digitales.

La sesión estará moderada por el miembro del Grupo de trabajo D'Genes Esclerodermia Pascual Donate.

La participación en este webinar es gratuita, si bien se requiere inscripción previa, que se puede formalizar a través del formulario habilitado en el siguiente enlace: <https://forms.gle/Yzahphj2ADTvcYdZ9>

El webinar se celebrará a través de la plataforma zoom. Una vez formalizada la inscripción se enviará el enlace para acceder a la sesión. Las plazas son limitadas y la inscripción permanecerá abierta hasta las 12:00 horas del 9 de julio o hasta completar el aforo de la sala virtual.

Para más información se puede escribir a murcia@dgenes.es o llamar por teléfono al 675 94 38 30.



ORGANIZA

 d'genes
Asociación de
Enfermedades Raras

WEBINAR

ESCLERODERMIA

LUNES 12 DE JULIO DE 2021

16:00 HORAS

ASISTENCIA GRATUITA PERO IMPRESCINDIBLE
REALIZAR INSCRIPCIÓN PREVIA EN
<https://forms.gle/Yzahphj2ADTvcYdZ9>

Más información: 675 94 38 30 o murcia@dgenes.es

PROGRAMA

TESTIMONIOS
Afectados por Esclerodermia

OSTEOPOROSIS EN LAS ENFERMEDADES AUTOINMUNES SISTÉMICAS
Vicente Cogolludo Campillo. Jefe de Sección de Reumatología Hospital General Universitario Santa Lucía (Cartagena).

CUIDADOS ESPECIALES EN LAS ÚLCERAS DIGITALES
Eugenia Cutillas Marco. Dermatóloga. Hospital Reina Sofía (Murcia)

Jornada moderada por Pascual Donate Ondoño, representante de familias de D'Genes Esclerodermia

Colaboradores

