



DE INTERÉS

- El próximo 5 de agosto se celebrará la II Travesía Solidaria Playas de la Azohía a beneficio de D'Genes
- El 2 de septiembre D'Genes organiza la I Marcha Solidaria en el barrio de Los Dolores

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 CHARLAS
- 3 SOLIDARIDAD
- 4 SOLIDARIDAD
- 5 SOLIDARIDAD
- 6 ESCUELA VERANO
- 7 ESCUELA VERANO
- 8 PATROCINADORES

BOLETÍN INFORMATIVO

JULIO de 2018<

Un verano de actividades y solidaridad

La asociación D'Genes no cesa su actividad y prosigue con proyectos tan interesantes como las escuelas de verano, así como con el desarrollo, organización o participación en proyectos o iniciativas a beneficio de la entidad



Inmersos en pleno verano, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes no cesa su actividad. Si bien en el mes de agosto determinados servicios de atención directa se toman un descanso, la asociación continúa con proyectos interesantes como la Escuela de Verano y otras actividades o iniciativas que organiza o en las que participa, con el fin de difundir la realidad de las patologías poco frecuentes y además obtener fondos que le permitan el mantenimiento de su cartera de servicios. La Escuela de verano está siendo todo un éxito y este verano se ha desarrollado, además de en Totana, también en julio en las dependencias con que D'Genes cuenta en Murcia y Lorca. Asimismo, en el caso del mes de agosto, este programa de respiro familiar se lleva a cabo también en Totana y Lorca.

Asimismo, durante el verano, desde D'Genes nos congratulamos de trabajar en la organización de actividades variadas para captar fondos para la asociación, como el concierto de Nuria Fergó que ya tuvo lugar en Totana, o la I Marcha Solidaria por el barrio cartagenero de Los Dolores que se celebrará el próximo 2 de septiembre.

Y también queremos dar las gracias a todas las entidades, empresas o particulares que se acuerdan de las enfermedades raras y organizan sus eventos a beneficio de D'Genes, porque su apoyo es

Interesante conferencia sobre inteligencia emocional a cargo del coach Oskar Ugarte

El coach experto en inteligencia emocional Oskar Ugarte compartió su experiencia y conocimientos con los asistentes a la charla "Buscando... el sentido de la vida", que ayer impartió en el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia.

La charla, organizada por Puente Gotas de Luz ONG, era a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Los asistentes disfrutaron con esta interesante ponencia de Oskar Ugarte, con una amplia



trayectoria en formación y coaching empresarial para empresas y autónomos, así como formando

a personas y equipos en coaching, programación neurolingüística e inteligencia emocional.

La fisioterapeuta Carla Sophie Alers explica los beneficios de la fisioterapia neurológica en la segunda charla del ciclo "Escuela de familia" organizado por D'Genes



La fisioterapeuta de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes Carla Sophie Alers impartió en el mes de julio una charla sobre fisioterapia neurológica en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia.

Durante la charla se abordó esta fisioterapia, que va encaminada al tratamiento de las alteraciones debidas a una afectación del sistema nervioso central o periférico.

"La fisioterapia en las enfermedades neuro-

lógicas degenerativas y no degenerativas" era el título de la charla, la segunda que se ha llevado a cabo enmarcada en el ciclo "Escuela de Familia" organizado por D'Genes. La siguiente tendrá lugar en agosto y versará sobre "Lo que el trabajador social aporta a las asociaciones con enfermedades raras", mientras que en septiembre se celebrará otra titulada "Riesgos del paciente inmovilizado o con movilidad reducida".

La Asociación Sense Barreres concede el "Premio a la Solidaridad Elías David Martínez Granja" a D'Genes

La entrega del galardón tendrá lugar el próximo 27 de octubre en Petrer, en el transcurso de la cena anual de la entidad

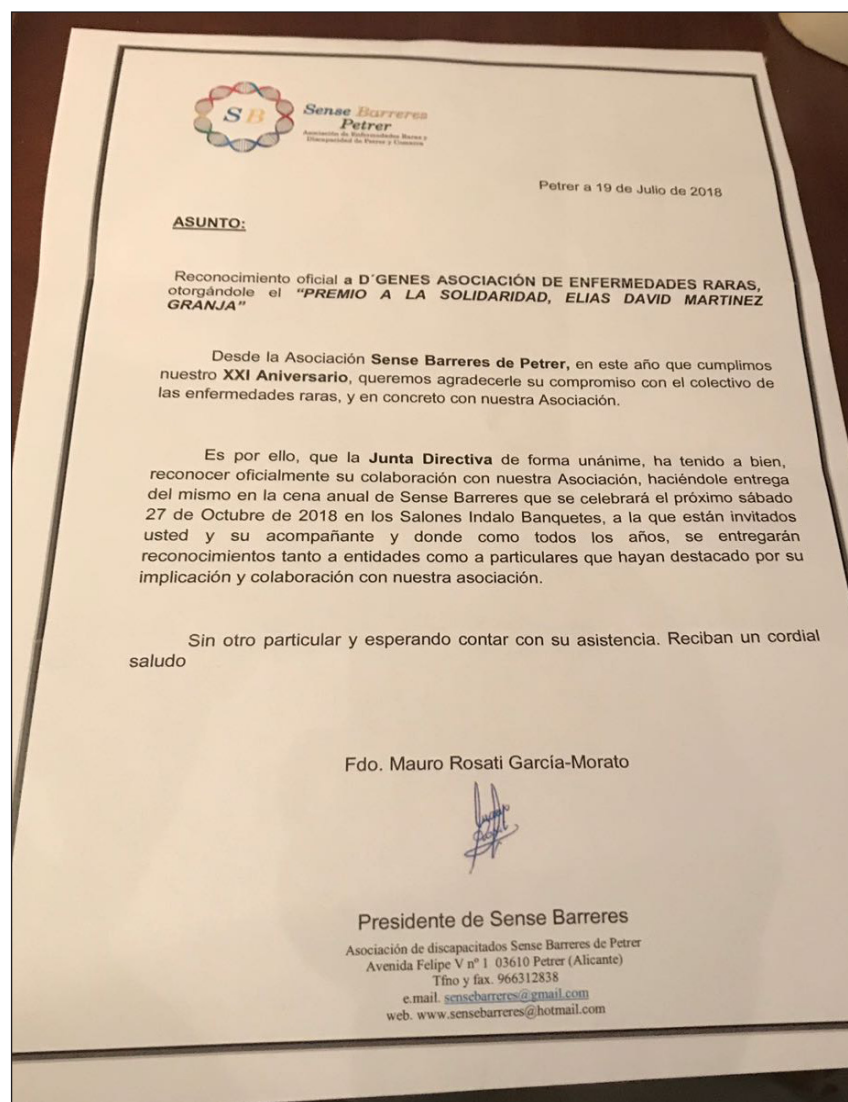
La Asociación de Discapitados Sense Barreres de Petrer (Alicante) ha concedido el "Premio a la Solidaridad Elías David Martínez Granja" a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Sense Barreres, que cumple este año su XXI aniversario, ha querido agradecer así el "compromiso con el colectivo de las enfermedades raras" y en concreto con esta asociación.

La junta directiva de Sense Barreres, de forma unánime, ha querido reconocer oficialmente la colaboración de D'Genes y por ello le hará

entrega de un galardón en el transcurso de su la cena gala anual, que tendrá lugar el próximo día 27 de octubre en Petrer, y en la que la entidad alicantina realiza reconocimientos a entidades y particulares que han destacado por su implicación con la asociación.

El presidente de Sense Barreres, Mauro Rosati, ha hecho llegar una carta informando del reconocimiento otorgado, un premio que D'Genes agradece, a la vez que quiere poner en valor también la gran labor que esta asociación alicantina desarrolla.



MÚSICA SOLIDARIA

Numerosas personas asistieron al concierto de Nuria Fergó y Alma Ilanera a beneficio de D'Genes

Tuvo lugar en el auditorio del parque municipal "Marcos Ortiz" de Totana en la velada del sábado 14 de julio



Numerosas personas asistieron el pasado sábado, 16 de julio, en Totana al concierto de Nuria Fergó y Alma Ilanera. Este evento musical tenía carácter solidario pues los beneficios del mismo se destinarán a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Esta no es la primera vez que Alma Ilanera y Nuria Fergó unían sus voces pues ya en el año 2010 protagonizaron una actuación conjunta también en Totana.

Tras la actuación, representantes de D'Genes hicieron entrega de un ramo de flores a la artista malagueña y de una placa de reconocimiento al grupo Alma Ilanera por su aportación musical y colaboración.

Los beneficios obtenidos de la venta de entradas, así como de la barra solidaria, se destinarán al mantenimiento de la cartera de servicios que D'Genes ofrece para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con una patología poco frecuente.

D'Genes quiere agradecer a todas las personas que cola-

boraron para que este evento fuera una realidad, así como al Ayuntamiento de Totana y empresas patrocinadoras o que cedieron artículos para la rifa solidaria que se llevó a cabo o la barra solidaria que se habilitó.

Y por supuesto, agradecer a todos los asistentes al concierto, así como a miembros de la directiva, trabajadores y voluntarios de la asociación por su colaboración e implicación en esta actividad.



Solidaridad

La Travesía Solidaria Playas de La Azohía, que se celebrará el 5 de agosto, será a beneficio de dos asociaciones, una de ellas D'Genes

La playa de San Ginés volverá a ser el escenario donde cientos de nadadores comenzarán la 'Travesía Solidaria Playas de La Azohía', que celebrará su segunda edición el domingo, 5 de agosto. El dinero recaudado de las inscripciones a la prueba ira destinado a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y a la Fundación Tíovivo, que promueve la integración social con personas con discapacidad, realizando con ellos terapias con caballos y otros animales.

La prueba deportiva solidaria tendrá lugar desde las 8:00 horas con salida desde la Playa de San Ginés. Esta segunda edición contará con cuatro distancias: El recorrido de 1.500 metros a nado para

los adultos, el de 600 metros para los niños y 100 metros solidarios, para aquellos que se inician en la prueba. Como novedad, este año se disputará el reto de 5.000 metros. El pasado año la travesía solidaria fue "todo un éxito", según han explicado sus organizadores. 300 participantes se inscribieron en la primera prueba, lográndose recaudar 4.500 euros que se destinaron a la asociación D'Genes. En esta segunda edición la recaudación de este evento solidario la compartirán con la Fundación Tíovivo, conscientes de que son muchas las organizaciones que necesitan fondos para sus causas. El 60 por ciento será para D'Genes y el 40 por ciento para la Fundación Tíovivo.



El I Torneo Internacional de fútbol femenino Guipúzcoa Elite Cup destinará parte de su recaudación a las enfermedades raras

El I Torneo Internacional de fútbol femenino Guipúzcoa Elite Cup, que se desarrollará en San Sebastián del 17 al 19 de agosto, será solidario con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

El campeonato se celebrará entre los días 17 y 19 de agosto en las instalaciones de la Real Sociedad y contará con la participación de cuatro de los equipos más relevantes del panorama de fútbol femenino de Europa: el Paris Saint Germain, el Atlético de Madrid Femenas, el Fortuna Hjørring danés, el Paris Saint Germain y la anfitriona y colaboradora Real Sociedad. Además, la organización ha programado una serie de conferencias dirigidas a entrenadores/as.

El Torneo Internacional de Pretemporada de Fútbol Femenino fue presentado en un encuentro en el que participa-

ron Íñigo Díaz de Cerio -representante de Piolet Consultoría y Gestión deportiva- organizadora del Torneo-; Juan Ignacio Gallardo, director de Marca, -media partner-; la Directora de Deporte y Cultura de la Diputación Foral de Guipúzcoa Goizane Álvarez -main sponsor-; Juan Carrión, presidente de D'Genes y miembro de la directiva de AELIP, causa benéfica a la que se destinará parte de lo recaudado; y el padrino del Torneo, Vicente del Bosque.

Fondos recaudados para D'Genes y AELIP

La organización de GIPUZKOA ÉLITE CUP ha decidido donar parte de la recaudación en taquilla a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y a la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

El presidente de D'Genes y miembro de la junta directiva de AELIP, Juan Carrión Tudela,



quien ha asistido a la presentación acompañado por la directiva de D'Genes Silvi Gómez, ha querido agradecer a la organización de GIPUZKOA ÉLITE WOMEN FOOTBALL CUP y a Vicente del Bosque su solidaridad y contribución a dar visibilidad a las enfermedades raras.

Vicente del Bosque, padrino del Torneo

Una de las sorpresas de la presentación ha sido la presencia de Vicente del Bosque. El ex seleccionador nacional, una persona muy comprometida tanto con las causas como AELIP y D'Genes, así como con la pro-

movición del fútbol femenino, no ha querido perderse el pistoletazo de salida de GIPUZKOA ÉLITE CUP. Según ha indicado, es imprescindible estar presente y apoyar a todas las iniciativas que contribuyan a dar visibilidad social a cuestiones que realmente lo necesitan.

Solidaridad

D'Genes organiza el próximo 2 de septiembre la I Marcha Solidaria en el barrio cartagenero de Los Dolores



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes anima a calzarse las zapatillas deportivas por una buena causa el próximo 2 de septiembre. Ese día se ha organizado la I Marcha Solidaria en la barriada de Los Dolores de Cartagena, cuyos beneficios se destinarán a D'Genes. La prueba cuenta además con la colaboración de

UCAM Cartagena, Vinos y bebidas Bernal y la Asociación de Vecinos de Los Dolores. La carrera, de 5 kilómetros de distancia, tendrá su salida y llegada en el recinto ferial del barrio de Los Dolores. El dorsal tendrá un precio de 3 euros y se puede comprar de manera anticipada a la Asociación de Vecinos de Los Dolores

y también el mismo día de la marcha. D'Genes invita a participar en esta marcha que combina práctica deportiva y solidaridad y agradece a todas las personas y entidades que van a hacer posible esta iniciativa que además de para recaudar fondos para la asociación, servirá para dar visibilidad a las patologías raras.

El Colegio Profesional de Fisioterapeutas de la Comunidad de Madrid dona 3.298 euros para el servicio de rehabilitación del Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia

El Colegio Profesional de Fisioterapeutas de la Comunidad de Madrid ha donado el 0,7% de las cuotas a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. En concreto, la aportación se eleva a la canti-

dad de 3.298 euros que se destinará al mantenimiento del servicio de rehabilitación que se lleva a cabo en el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades

raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia. Desde la asociación D'Genes se quiere agradecer la solidaridad del Colegio Profesional de Fisioterapeutas de la Comunidad de Madrid por esta iniciativa solidaria.

La empresa Ballester movilidad se convierte en socio protector de D'Genes



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha firmado un convenio con la empresa Ballester movilidad que permitirá que los usuarios de la entidad puedan realizar obras de accesibilidad en sus hogares en condiciones ventajosas. El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz, y el responsable de la empresa, Antonio

Ballester, han suscrito un convenio de colaboración en virtud del cual la empresa Ballester movilidad se convierte en socio protector de D'Genes, de manera que además de realizar alguna aportación económica a la asociación ofertará sus servicios para los socios en condiciones ventajosas y con descuentos sobre sus tarifas.

Una vecina de Mazarrón, María Sánchez, dona un lote de artículos a D'Genes, que incluye, entre otros, una silla de ruedas, grúa, colchón antiescaras o una cama



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha recibido una importante donación en especie. María Sánchez, vecina de Mazarrón y amiga de D'Genes, ha aportado a la entidad una serie de artículos de gran utilidad como grúa, una cama, colchón, colchón antiescaras, silla de ruedas, cojín de silicona, paquetes de compresas absorbentes, silla de baño... María Sánchez ha realizado esta importante aportación

guiada principalmente por su deseo de ayudar a los niños de D'Genes y a sus familias a través del banco de productos de apoyo que la asociación tiene, y en el que este tipo de donaciones son muy bien recibidas. Desde D'Genes quieren agradecerle este gesto, ya que todos estos objetos serán de gran utilidad. Además, se quiere tener también un emotivo recuerdo hacia su madre, ya que esta importante donación es también gracias a ella.

Escuelas de Verano

Éxito del programa llevado a cabo por D'Genes en "Pilar Bernal Giménez" de Murcia, "Celia Carrión Pérez de Tudela"

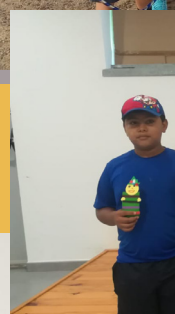
Los centros multidisciplinarios "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana y "Pilar Bernal Giménez" de Murcia y las dependencias con que D'Genes cuenta en la Casa de las ONGs de Lorca se han llenado durante el mes de julio de diversión con el desarrollo de la Escuela de Verano que organizada por la asociación ha tenido lugar.

Esta iniciativa tiene entre sus objetivos crear espacios lúdicos y de diversión y ayudar a la conciliación laboral y familiar durante las vacaciones estivales. El programa de este verano tiene como lema "Viajamos por el mundo" y durante el mismo, en horario de 9:00 a 14:00 horas, de lunes a viernes, los asistentes han disfrutado de diversas actividades.

Juegos y actividades de psicomotricidad, manualidades, salidas al parque, centros comerciales o a visitar diferentes infraestructuras y servicios como los de Policía local o Guardia Civil de los diferentes municipios, han sido algunas de las actividades.

Además, también han tenido tiempo para ir a la piscina o disfrutar de alguna pequeña fiesta.

La Escuela de Verano continuará también en el mes de agosto en Totana y Lorca.



los centros multidisciplinarios "Pilar Bernal " de Totana y la Casa de ONGs de Lorca



Colaboradores

