



BOLETÍN INFORMATIVO

JULIO de 2023<

Un merecido descanso en verano para tomar impulso de cara al próximo curso

Los servicios de atención directa descansan durante el mes de agosto, de manera que el nuevo curso 2023/2024 se retomará ya el 4 de septiembre - El equipo de gestión sí mantiene su atención para información, orientación o cualquier otro trámite



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- | | |
|----|---------------------|
| 1 | PORTADA |
| 2 | VACACIONES |
| 3 | DELEGACIONES |
| 8 | SOLIDARIDAD |
| 10 | CAPTACIÓN DE FONDOS |
| 11 | COLABORADORES |

Vacaciones

Los servicios de atención directa descansan en el mes de agosto y el curso se retomará ya el 4 de septiembre

Las sesiones de las diferentes terapias en los centros y delegaciones comenzarán a partir del primer lunes de septiembre



El curso 2022/2023 finalizó en la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, de manera que en el mes de agosto no se prestan servicios de atención directa con el fin de que los profesionales que imparten las sesiones puedan disfrutar de sus merecidas vacaciones, al igual que los usuarios.

El curso se retomará ya en la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes el próximo 4 de septiembre, día en que comenzarán de nuevo a im-

partirse en los centros y delegaciones las sesiones de los diferentes servicios.

Sin embargo, aunque en agosto no se presten servicios de atención directa, el equipo de gestión sí sigue manteniendo la atención para personas que demanden información y orientación o para llevar a cabo trámites y gestiones que puedan surgir o que requiera el día a día del funcionamiento habitual de la entidad.

La asociación mantiene sin embargo su atención también en agosto para información y orientación y otros trámites, ya que el equipo de gestión no paraliza su actividad

Delegaciones

D'Genes desarrolla en julio y agosto sus Talleres de Verano Inclusivos en Mazarrón

Cada semana las actividades giran en torno a una temática concreta



El 17 de julio arrancaron los Talleres de Verano Inclusivos que lleva a cabo la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en el municipio de Mazarrón hasta el 14 de agosto.

Este programa de respiro familiar que se lleva a cabo gracias al Ayuntamiento de Mazarrón, está dirigido a menores de 3 a 16 años del municipio y se está desarrollando en el CEIP La Cañadica de Mazarrón y el IES Antonio Hellín de Puerto de Mazarrón, infraestructuras en las que se han distribuido a la veintena de niños participantes.

Hasta el próximo 14 de agosto, de lunes a viernes de 9:00 a 14:00 horas, los asistentes pueden disfrutar de diversas actividades, como juegos, ejercicios de psicomotricidad o manualidades. De hecho, cada semana gira en torno a una temática diferente, de manera que las tres primeras estuvieron dedicadas a la

ciencia y la tecnología, el mundo de los sentidos y el arte.

Este programa de "Talleres de verano inclusivos" es desarrollado por D'Genes con el objetivo principal de estar al lado de las familias para responder a sus necesidades, ayudándoles a conciliar vida familiar y laboral o social, a la vez que se ofrece un espacio lúdico y de ocio para sus hijos.

Este es el tercer año consecutivo en que la asociación lleva a cabo este tipo de escuela o talleres de verano inclusivos, consolidando una iniciativa pionera en el municipio y que permite durante varias semanas de verano ofrecer una alternativa de ocio y tiempo libre para los pequeños durante las vacaciones escolares pero en la que también se aprovecha para trabajar y reforzar aspectos como habilidades sociales, etc.



Delegaciones

Los Talleres de Verano Inclusivos de Mazarrón son un espacio para la diversión y el aprendizaje de los menores, que además permiten el respiro familiar



Delegaciones

Un taller de mandalas, una sesión de yoga o visitas al cine y a la piscina han sido algunas de las actividades llevadas a cabo en julio en el marco del Programa de Ocio Inclusivo en Totana

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes continúa con su Programa de Ocio inclusivo en Totana, que incluye actividades y salidas los viernes por la tarde y sábados por la mañana.

El programa está dirigido a jóvenes de entre 12 y 30 años y se desarrolla por parte de la asociación gracias a una subvención concedida por la Concejalía de Juventud del Ayuntamiento de Totana. Durante el mes de julio, entre otras actividades, los jóvenes han acudido al cine a ver alguna de las películas de la cartelera, han participado en una sesión de yoga o se han divertido en la piscina cubierta. Además, han disfrutado compartiendo juegos diversos, un taller de mandalas y han salido a tomar algo a una pizzería del municipio.

El programa se desarrollará hasta final de año con salidas y actividades todos los viernes y sábados, excepto en el mes de agosto que se descansa un par de semanas y se retomará a partir de la segunda quincena. Los jóvenes interesados en participar pueden ponerse en contacto con D'Genes llamando al teléfono 69614 17 08 o bien escribiendo al correo electrónico coordinacion@dgenes.es.



Delegaciones

Ya se pueden adquirir papeletas para el sorteo de una colcha de patchwork realizada por miembros de la Asociación Ceres de Alhama de Murcia, cuyos beneficios se destinarán a D'Genes

*Elaborada por
quince mujeres
asistentes a los
talleres de cuerda y
patchwork llevados
a cabo en el curso
2022/2023*

Ya se pueden adquirir papeletas para el sorteo de la colcha patchwork realizada por mujeres miembros de la Asociación de Mujeres Ceres de Alhama de Murcia y cuyos beneficios se destinarán a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Las papeletas para el sorteo, que se celebrará el próximo 22 de diciembre, se venden a dos euros y se pueden adquirir en la Asociación Ceres, Tejidos Perán y a miembros de D'Genes.

*Las papeletas
ya se pueden
adquirir en
varios puntos
de venta del
municipio*

La bonita colcha que han realizado entre más de quince mujeres de la asociación estará expuesta en uno de los escaparates de la tienda que Tejidos Perán tiene en Alhama de Murcia hasta la celebración del sorteo.



SORTEO

Colcha y dos cojines de patchwork hechos a mano por miembros de la Asociación de Mujeres CERES

El ganador será la persona cuya papeleta coincida con los tres últimos números del sorteo de la Lotería de Navidad del día 22-12-2023

DÓNDE ADQUIRIR LOS BOLETOS

ASOCIACIÓN CERES
TEJIDOS PERÁN
MIEMBROS DE D'GENES

Delegaciones

Cientos de atletas participaron en la VI Goro Trail celebrada en Telde (Las Palmas), prueba deportiva solidaria con D'Genes

Cientos de atletas tomaron parte en el municipio de Telde (Las Palmas) en la VI edición de la Goro Trail, prueba solidaria con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes con tres categorías (7, 14 y 22 kilómetros).

La salida y meta de la Goro Trail 2023, prueba celebrada el 9 de julio y organizada por el patronato de fiestas Los Goretes de Lurdes, tuvo lugar en la plaza pública de Telde, donde se dieron cita cientos de corredores.

Desde D'Genes se quiere dar las gracias a todos los participantes en la prueba así como a los organizadores, por contribuir a dar visibilidad a las enfermedades raras y su solidaridad ya que la aportación recibida se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que desarrolla la asociación, que trabaja por mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes.



Solidaridad

Éxito de la V Travesía Solidaria Playas de La Azohía, parte de cuya recaudación se destinó a D'Genes

La asociación recibió más dos mil euros, que se destinarán al mantenimiento de la cartera de servicios que presta para mejorar la calidad de vida de familias y personas que conviven con patologías poco frecuentes o que no tienen diagnóstico

La V Travesía Solidaria Playas de La Azohía fue todo un éxito que congregó a cientos de personas dispuestas a nadar por una causa solidaria. Esta cita deportiva solidaria, que se llevó a cabo el 16 de julio en la playa de San Ginés en La Azohía en Cartagena, estaba organizada por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud (ANSEDH) y la Fundación Tiovivo, en colaboración con la Concejalía de Deportes del Ayuntamiento de Cartagena, la Federación de Natación de la Región de Murcia, la Dirección General de Deportes de la Región de Murcia y la Asociación de Vecinos de La Azohía. Fue una muestra clara de cómo la solidaridad y la colaboración pueden unir a toda una comunidad en una causa noble.

En esta ocasión, el evento batió un récord con la participación de 400 valientes nadadores, y contó con más de 60 voluntarios dedicados a garantizar la seguridad marítima y el correcto desarrollo de la actividad en tierra. La V Travesía Solidaria incluyó varias pruebas en distintas distancias, comenzando con el Reto Desafío Solidario de 5 kilómetros. A continuación, los más jóvenes tomaron el relevo en las categorías Prebenjamín y Benjamín, recorriendo 600 metros. La jornada continuó con una prueba no competitiva, los 100 metros solidarios, en la que se demostró que la solidaridad no entiende de distancias. Posteriormente se llevó a cabo la participa-



ción de las categorías Alevín, Infantil, Junior, Absoluto y Máster, cuyos participantes recorrieron la distancia de 1.500 metros.

Las pruebas de 600 y 1.500 metros formaban parte del circuito de Aguas Abiertas de la Región de Murcia, lo que le daba un valor adicional al evento y lo convierte en una referencia en la Región.

Toda la recaudación obtenida se destinó íntegramente a tres organizaciones: la asociación D'Genes, cuya labor es crucial para ayudar a personas que padecen enfermedades poco frecuentes y a sus familias, la Fundación Tiovivo,

El evento deportivo y solidario batió en esta edición un récord de participación con la cifra de cuatrocientos nadadores tomando parte

que realiza terapias con animales, y ANSEDH, cuya misión principal es apoyar, ayudar y orientar a los enfermos con el

Síndrome de Ehlers-Danlos y a sus familiares. D'Genes recibió la aportación solidaria de 2.142 euros.

Solidaridad

La empresa lorquina Ángel Linares dona a D'Genes 840 euros

Para contribuir al mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico



La empresa Ángel Linares de Lorca, dedicada a la distribución de productos de alimentación, ha mostrado un año más su solidaridad con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. La empresa ha donado a la D'Genes 840 euros, un porcentaje específico asociado al dinero recaudado en 2022 con la venta de los cubos de mayonesa y de alioli de su propia marca B+, tal y como ya hiciera en los dos ejerci-

cios anteriores.

El CEO de Ángel Linares, Fernando Vasi, y Antonia Soriano, del departamento de Producto de la empresa, hicieron entrega del cheque con la cantidad recaudada en 2022 con esta iniciativa solidaria al presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, quien estuvo acompañado también de otros miembros de la asociación, Inés Sánchez, y Manuel Martínez Hernández, empleado

además de la empresa.

Juan Carrión quiere agradecer a Ángel Linares su solidaridad y apoyo a la asociación y agradece enormemente esta importante aportación, que se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico, y en particular en Lorca, donde la enti-

dad cuenta con el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero".

Asimismo, el presidente de D'Genes ha tenido palabras de agradecimiento a Manuel Sánchez Hernández, por permitir el conocimiento de una gran empresa como Ángel Linares y su solidaridad y generosidad, que se ha consolidado ya durante tres ejercicios y además, cada año incrementando la aportación que realizan.

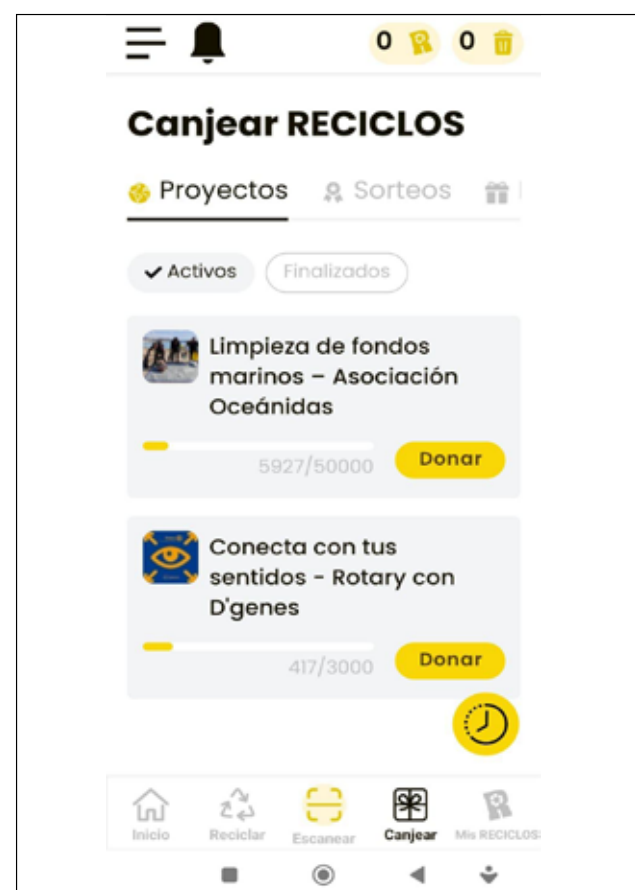
Captación de fondos

En Murcia se puede colaborar con D'Genes descargando la App de Reciclos y registrando los envases que se reciclan

La campaña estará en marcha hasta el próximo 16 de septiembre por lo que se anima a las personas que residen en la ciudad de Murcia a colaborar

Las personas que residen en el municipio de Murcia pueden ayudar a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes al mismo tiempo que colaboran con el medio ambiente reciclando sus envases. AYUDAR ES MUY SENCILLO.

Solo tienen que registrar en una App todos los envases que reciclan en casa. Así de sencillo. Los puntos reciclados que acumula cada persona por reciclar se canjean por dinero. Dan 1 euro por envase reciclado, de manera que en el proceso se puede elegir a qué proyecto de los dos que aparecen (uno de los cuales es el de D'Genes) se quiere destinar la aportación. Desde D'Genes se pide colaboración a las personas residentes en Murcia a quien se anima a participar en esta iniciativa descargando la App de RECICLOS (<https://www.reciclos.com/>) y que a la hora de reciclar sus envases deben seguir los pasos que se indican en las imágenes, de la página. Con el dinero que se recaude para D'Genes se financiará un dispositivo electrónico para niños con afectación sensorial por una enfermedad rara. La campaña solo estará abierta hasta el 16 de septiembre, así que todo lo que se pueda sumar hasta esa fecha cuenta.



Colaboradores

