

D'Genes celebró su asamblea anual de socios

Se llevó a cabo en el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” de Totana y también se pudo seguir de manera on line a través de la plataforma zoom



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- | | |
|----|----------------|
| 1 | PORTADA |
| 2 | ASAMBLEA |
| 3 | CONGRESO |
| 4 | DELEGACIONES |
| 11 | VISIBILIDAD |
| 13 | SOLIDARIDAD |
| 15 | RECONOCIMIENTO |
| 16 | ESCLERODERMIA |
| 17 | FORMACIÓN |
| 18 | ALIANZAS |
| 19 | COLABORADORES |

Asamblea

D'Genes aprobó el presupuesto y plan de trabajo de la entidad en su asamblea general ordinaria anual



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebró en el mes de junio su asamblea general de socios.

El Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en Totana, acogió de forma presencial la asamblea general de socios de 2023 en la tarde del 19 de junio, que también se pudo seguir a través de la plataforma digital de Zoom por videoconferencia.

La reunión contempló entre otros puntos, la aprobación del presupuesto del presente ejercicio, el informe de auditoría con la cuenta de resultados del ejercicio 2022 y balance de situación del año 2022 y las memorias económicas y de actividades del año pasado.

Asimismo, se aprobó el Plan

de trabajo del año 2023, que define las principales líneas de actuación de la asociación, distribuidas en un total de 12 grandes ejes: Acción social, investigación, visibilidad defensa de derechos, educación, programas, comunicación, formación, cooperación internacional y política, grupos de trabajo, violencia de género e igualdad, transparencia y gestión.

Durante la asamblea también se acordó la actualización de la composición de la junta directiva, mediante la reducción del número de sus integrantes, que se acordó pasar de 31 hasta 17. Además, la asamblea aprobó la modificación de los Estatutos de la asociación, variando o añadiendo aspectos en parte de su articulado que hacían referencia a la composición de la



junta directiva y la creación de zona o representantes territoriales de la figura de coordinadores

Congreso

D'Genes comienza a trabajar en la organización del XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras

Tendrá lugar de manera presencial en la Universidad Católica San Antonio de Murcia los días 25 y 26 de octubre, si bien se podrá seguir también de manera on line



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes está trabajando ya en la organización del XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se va a celebrar a finales del próximo mes de octubre, en coordinación con la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), y que cuenta también con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). El XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras tendrá lugar los días 25 y 26 de octubre y está destinado a pacientes, familiares, profesionales, estudiantes y cualquier persona interesada en la materia. La edición de este año del Congreso se celebrará de ma-

nera presencial en la UCAM de Murcia, si bien también se podrá seguir de modo virtual. La organización está trabajando en la confección de un programa que aborde los principales temas de interés en torno a las patologías poco frecuentes. En este sentido, se contará entre otras, con mesas sobre las enfermedades

raras en el ámbito internacional, medicamentos huérfanos, diagnóstico, investigación, humanización, educación e inclusión o buenas prácticas del movimiento asociativo. De hecho, el Comité científico del Congreso ya ha mantenido una reunión en la que se ha comenzado a trabajar en la elaboración de un borrador de

programa y a valorar posibles ponentes y ponencias a incluir en él. Además, la organización ofrecerá la posibilidad de participar mediante el envío de pósters y comunicaciones orales sobre aspectos sociales y educativos o sanitarios en torno a las patologías poco frecuentes.

El comité científico se reunió para abordar las propuestas de posibles ponentes recibidas y realizar un primer borrador de programa de este importante evento formativo y divulgativo

Delegaciones

Una visita al cine, a la piscina o a una alfarería han sido algunas de las actividades de las primeras jornadas del Programa de Ocio inclusivo en Totana



Actividades lúdicas y de ocio variadas conforman la oferta que cada fin de semana propone la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en Totana en el marco de su Programa de Ocio inclusivo que se desarrolla 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. De momento, en las primeras jornadas en que se ha llevado a cabo, los participantes han podido participar en dinámicas de grupo para conocerse, así como ir al cine a ver una película, a la piscina o visitar una alfarería del municipio.

Precisamente, los jóvenes acompañados por la responsable del proyecto y voluntarios, han visitado la alfarería

Bellón, donde han conocido los pormenores del oficio alfarero, además de poder incluso experimentar ellos mismos y modelar alguna pieza de barro en el torno, siempre guiados por la mano y saber hacer del maestro alfarero Bartolomé Bellón.

Otra de las salidas les llevó a disfrutar de la piscina cubierta.

El programa se desarrollará hasta final de año con salidas y actividades todos los viernes y sábados, excepto en el mes de agosto que serán cada quince días. 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. Desde D'Genes se anima a participar en este Programa de Ocio inclusivo a jóvenes con ganas de pasarlo bien y ampliar su círculo de amigos.



Delegaciones

Alumnos del IES Ramón Arcas Meca de Lorca donan a D'Genes 303 euros recaudados con la venta de unas manualidades



Los alumnos del IES Ramón Arcas Meca de Lorca han querido colaborar con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y han donado a la entidad los 303 euros recaudados

con la venta de unas manualidades por el Día de San Valentín. Desde D'Genes se quiere agradecer a estos alumnos este acto de generosidad, así como al AMPA

del citado centro educativo, uno de cuyos miembros es una socia de la entidad, motivo por el que se propuso que la donación fuera a D'Genes, para colaborar con el

mantenimiento de la cartera de servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico.

El restaurante lorquino *La mafia se sienta a la mesa* dona a D'Genes el dinero recibido por haber ganado las I Jornadas gastronómicas de la pizza lorquina

El restaurante *La mafia se sienta a la mesa*, ganador de las I Jornadas gastronómicas de la pizza lorquina, ha decidido donar el premio recibido a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

La mafia se sienta a la mesa ha donado así los 500 euros recibidos por ganar este certamen a D'Genes, para colaborar en el mantenimiento de la cartera de servicios que la entidad presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Pero además, el gesto solidario de este establecimiento de hostelería lorquino no acaba aquí y va a donar a la asociación 1 euro por cada pizza lorquina que vendan en su restaurante durante un año.



Delegaciones

D'Genes despide en Lorca el programa de ocio desarrollado este curso con una divertida salida

Participantes y monitores tomaron parte en la última actividad del presente curso en el último viernes del mes de junio

El programa de ocio desarrollado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en Lorca en el curso 2022/2023 ha llegado a su fin.

Cada viernes los jóvenes participantes, acompañados por monitores, realizaron salidas y actividades diversas. Para cerrar la temporada, el 30 de junio se despidieron con una nueva salida a tomar algo en una cafetería.

Las risas y el buen ambiente ha presidido este programa de ocio, que ha permitido a los jóvenes disfrutar de un actividades de ocio y tiempo libre junto a otros chicos y chicas de su edad.



Delegaciones

Multitudinario encuentro familiar y solidario con motivo del Torneo de petanca a beneficio de D'Genes y ANSEDH, celebrado en Telde

El Club La Pardilla de Telde acogió el Torneo solidario de petanca a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Nacional de Ehlers-Danlos, hiperlaxitud y colagenopatias (ANSEDH).

El torneo, que se celebró los días 10 y 11 de junio, estaba organizado por CPB Harimaguada Piscinas Zurita, y tuvo lugar en sus canchas, en el Club La Pardilla.

En el torneo participaron equipos procedentes de diferentes puntos de la isla de Gran Canaria, además de Lanzarote y Tenerife, dando lugar a un multitudinario encuentro familiar y solidario. Fueron unas jornadas muy emotivas, donde la petanca canaria demostró la unión y el apoyo a causas solidarias como esta.

Desde D'Genes se muestra su enorme agradecimiento a los organizadores de este evento, así como a todos los participantes, colaboradores y voluntarios que hicieron posible que se llevara a cabo.



Delegaciones

La Asociación de Mujeres Ceres de Alhama de Murcia sorteará una colcha de patchwork para recaudar fondos para D'Genes

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



La Asociación de Mujeres Ceres de Alhama de Murcia va a sortear una colcha patchwork realizada en el taller que ha desarrollado este curso con el fin de recaudar fondos para 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.

Ceres mostró en la sala de exposiciones El Pósito el resultado de los trabajos realizados en los talleres de cuerda y patchwork durante este curso, entre ellos la bonita colcha que han realiza-

do entre más de quince mujeres de la asociación. Además, posteriormente la colcha quedará expuesta en uno de los escaparates de la tienda que Tejidos Perán tiene en Alhama de Murcia hasta la celebración del sorteo.

Desde D'Genes se agradece a la presidenta de Ceres, Mari Blanco, y a la monitora del taller de patchwork, Consuelo, así como a las mujeres que han participado en la elaboración de esta colcha su dedicación y solidaridad con la asociación. También agradece a Tejidos Perán la donación de las telas y materiales para poder llevarla a cabo.



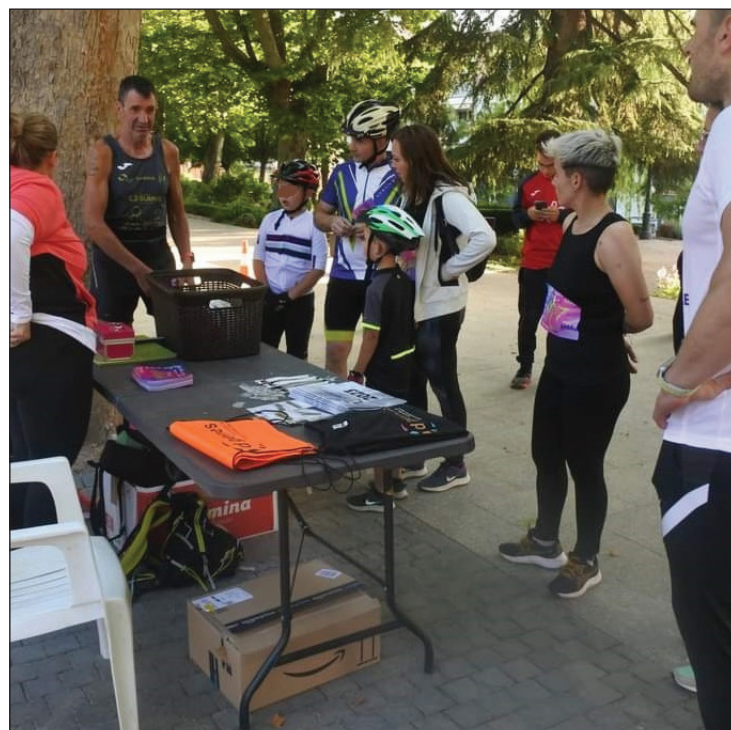
Delegaciones

D'Genes aprovechó para dar visibilidad a la asociación en el marco del I Reto por las Enfermedades Raras de Baza

D'Genes estuvo presente en la jornada del I Reto por las Enfermedades Raras de Baza, organizado por dos madres de dos pequeños bastetanos. D'Genes aprovechó la celebración de este evento, que llevó al atleta Fernando Velasco Magaldi a completar 54 kilómetros en seis horas, para montar un stand desde el que ofrecer información sobre la entidad y poner a disposición del público artículos solidarios como camisetas, lápices plantables, bolsas, calendarios... La solidaridad de los asistentes quedó patente en que prácticamente se agotó la totalidad de los artículos de D'Genes.

La actividad en sí fue todo un éxito y se consiguió dar visibilidad a las patologías poco frecuentes y concienciar sobre la importancia de la investigación.

Este reto estaba incluido en el proyecto "Corriendo por los que no pueden", llevado a cabo por el propio Fernando Velasco Magaldi, que desde hace tiempo se ha especializado en promover actividades deportivas para contribuir a dar visibilizar determinadas patologías poco frecuentes.



Ocio

Socios y usuarios de D'Genes comparten una jornada de convivencia en Puerto de Mazarrón para dar la bienvenida al período estival



Socios y usuarios de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se dieron cita en la playa de La Ermita de Puerto de Mazarrón para pasar una mañana divertida de convivencia que sirviera para dar la bienvenida al verano. Los asistentes, entre los que había usuarios de la entidad, así como familiares, profesionales y miembros de la directiva, entre ellos el presidente de D'Genes, Juan Carrión, disfrutaron de un encuentro en la playa en el que además, pudieron realizar actividades náuticas. Gracias a la colaboración de la empresa Grímpola Escuela Náutica, mayores y pequeños que quisieron pudieron

dar paseos por la zona en kayacs o en tablas de paddle surf.

Posteriormente, quien lo deseara, continuó la jornada con una comida de convivencia en el restaurante D'Tonys, donde dieron buena cuenta de los platos en el mejor de los ambientes.

El presidente de D'Genes mostró su satisfacción por el desarrollo de la jornada, que permitió reunir a familias y usuarios y compartir una mañana de actividades al aire libre en un ambiente lúdico, que era el objetivo de la misma. Además, agradeció a Grímpola su colaboración con la asociación en esta jornada.



Visibilidad



El Olímpico de Totana Veteranos muestra su solidaridad con D'Genes y da visibilidad a la asociación luciendo el logo de la entidad en sus camisetas

Como muestra de apoyo a la asociación y para contribuir a visibilizar su labor

El equipo del Olímpico de Totana Veteranos ha mostrado de nuevo su cara más solidaria apoyando a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

El equipo de antiguos jugadores del Olímpico de Totana luce en sus camisetas el logo de D'Genes, para contribuir a dar visibilidad a esta asociación y mostrar el apoyo a esta

entidad y la labor que desarrolla por mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico.

Desde D'Genes se quiere agradecer al Olímpico de Totana Veteranos este gesto y su apoyo a la asociación y la causa de las enfermedades raras.



Visibilidad

D'Genes habla del valor del paciente en una mesa de resultados en salud en el marco de la Jornada de Farmacia Hospitalaria y Enfermedades Raras en Murcia y Alicante

El director de la asociación participó en esta sesión organizada por la Sociedad Murciana de Farmacia Hospitalaria (SOMUFARH)



El director de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Miguel Ángel Ruiz Carabias, ha participado en la Jornada de Farmacia Hospitalaria y Enfermedades Raras en Murcia y Alicante celebrada en Elche. La jornada estaba organizada por la Sociedad Murciana de Farmacia Hospitalaria (SOMUFARH) y contaba con la colaboración de la Sociedad

Valenciana de Farmacia Hospitalaria (SVFH) y Alexion. Ruiz Carabias puso el foco en la visión de las organizaciones de pacientes y en la importancia de tener en cuenta la voz de éstos durante su intervención. El director de D'Genes intervino en la Mesa de Resultados en salud titulada "En qué hemos avanzado y con

qué contamos?", cuyo moderador fue el jefe de Servicio de Farmacia del Hospital General Universitario de Elche, Andrés Navarro Ruiz, y en la que también participó Ana Aranda García, del Servicio de Gestión Farmacéutica de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del Servicio Murciano de Salud. Desde D'Genes se agradece

que en este tipo de foros sobre patologías poco frecuentes se muestre interés por escuchar la voz de los afectados o asociaciones que los representan, ya que permite visibilizar las necesidades y planteamientos de las personas que más de cerca conocen la realidad de las personas que conviven con enfermedades raras.

Solidaridad

El I Torneo Solidario Fútbol Base de centros educativos, organizado por la Peña Barcelonista y la Asociación Deportiva Santa Eulalia en Totana, permite recaudar más de 4.000 euros para D'Genes y AELIP

Tomaron parte unos 250 alumnos de colegios del municipio



El I Torneo Solidario Fútbol Base en el que participaron unos 250 alumnos de centros educativos de Totana el pasado 18 de junio permitió recaudar 4.050 euros que se han destinado a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP). Alumnos de diferentes centros educativos del municipio participaron en el campo municipal "Juan Cayuela" en la primera edición de este Torneo Solidario Fútbol Base en categorías prebenjamín, benjamín y alevín, que estaba organizado por la Asocia-

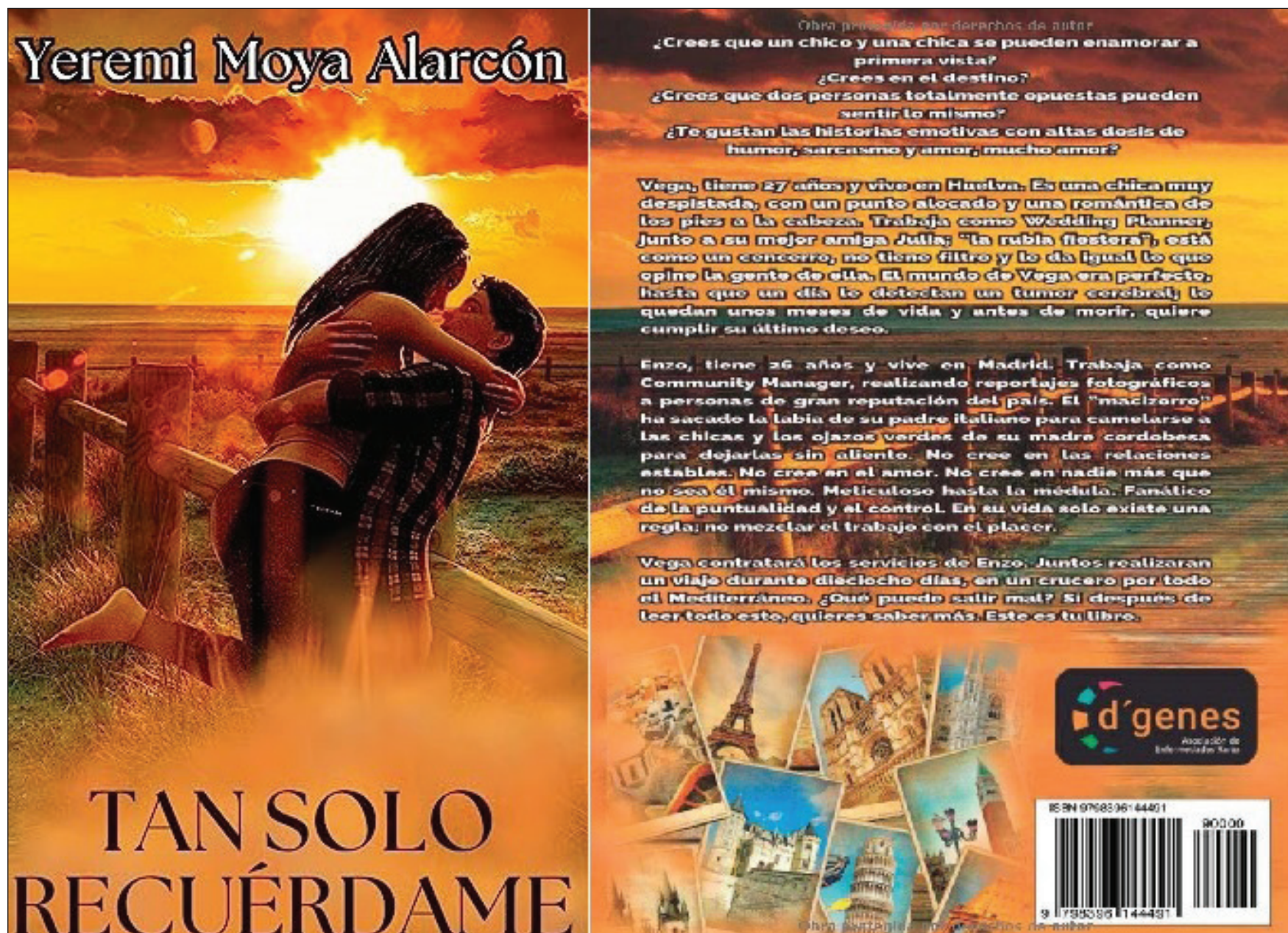
ción Deportiva Santa Eulalia y la Peña Barcelonista Totana, y que se enmarcaba precisamente en los actos de celebración del 25 aniversario de esta última entidad. Desde D'Genes se quiere dar las gracias a las dos entidades promotoras de este I Torneo Solidario Fútbol Base, así como a las diferentes entidades y empresas colaboradoras, como el Ayuntamiento de Totana, Club Olímpico de Totana, Federación de Peñas Barcelonistas de la Región de Murcia, Asociación de Cortadores de Jamón ASOJAM, Antonio y Cañizares, Tosfrit, D'Preel, El Lute, Vigala pas-

telería, Aquadeus, Craleo, Etosa Constructora, Estudio Técnico Cosmos 3G, Ángel Linares S.A. y Consum. La solidaridad y la colaboración de todos ellos hizo posible la celebración de este evento, así como que los beneficios obtenidos se hayan destinado a D'Genes y AELIP, para apoyar el trabajo que ambas asociaciones realizan. A su vez el presidente de la asociación D'Genes, Juan Carrión Tudela, quiere también felicitar a la Peña Barcelonista de Totana y la Asociación Deportiva Santa Eulalia por el extraordinario evento organizado y a todas las perso-

nas que colaboraron de manera desinteresada para que éste se desarrollara tan bien. Asimismo, quiere agradecer a los más de doscientos jóvenes deportistas que participaron e hicieron que ese día se viviera una gran jornada de fútbol y solidaridad. D'Genes destinará los 2.025 euros recibidos al mantenimiento de la cartera de servicios que presta a personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico la asociación, que precisamente en Totana cuenta con el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela".

Solidaridad

Ya está a la venta la novela de Yéremi Moya Alarcón "Tan sólo recuérdame", solidaria con D'Genes



El libro de Yéremi Moya Alarcón titulado "Tan solo recuérdame", y que es solidario con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, ya se encuentra a la venta a través de Amazon.

El autor donará a la asociación el 50% del dinero que se recaude con la venta de "Tan solo recuérdame", para colaborar con el mantenimiento de la cartera de servicios que presta D'Genes para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

El autor donará el 50% de la

venta de cada ejemplar, ya sea de tapa blanda, tapa dura o e-book. La novela se puede adquirir a través de Amazon: <https://amzn.eu/d/11X0gHC>

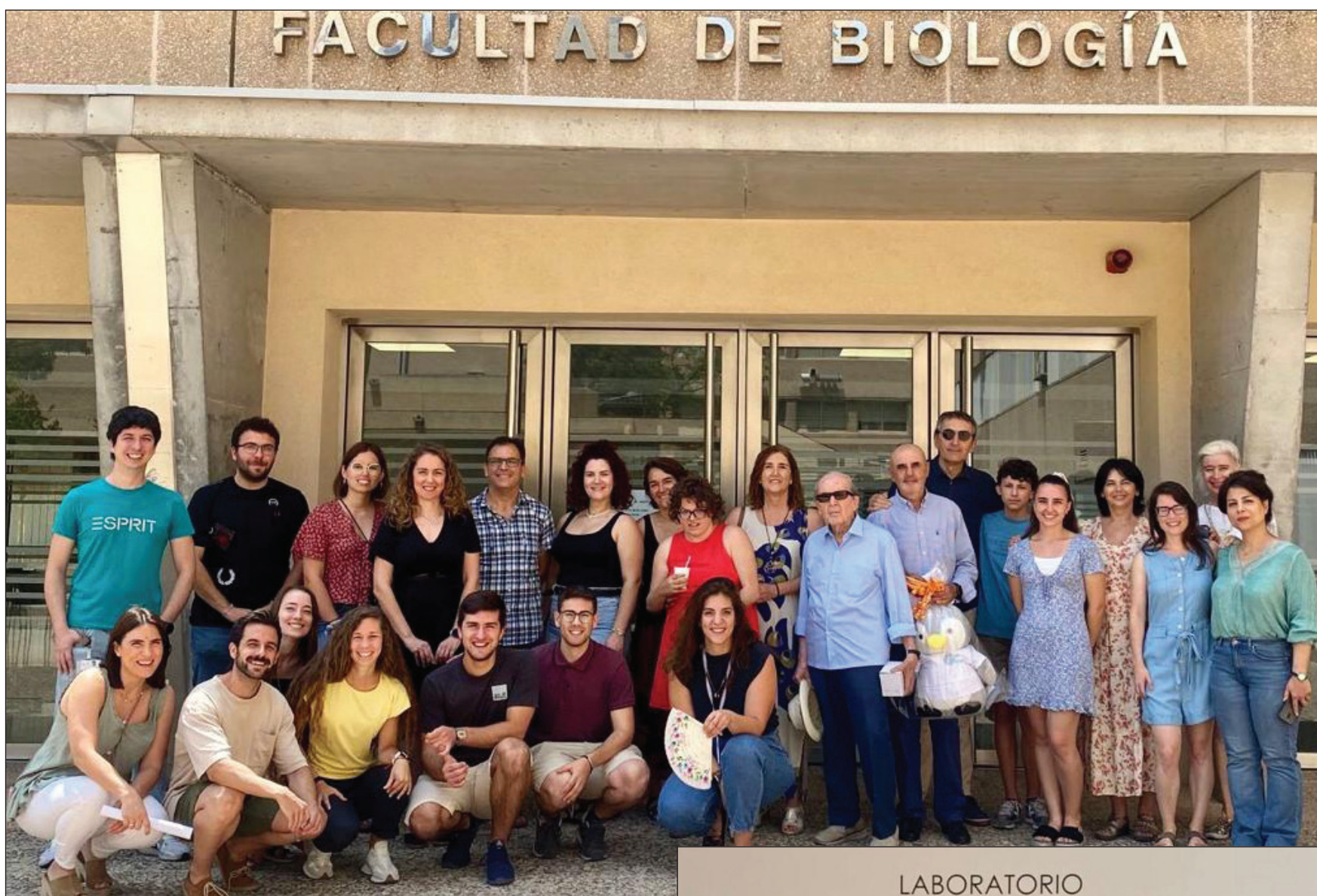
El libro, que cuenta la historia de dos jóvenes cuyos destinos se unen y juntos realizan un crucero por el Mediterráneo durante 18 días, llevará al lector a preguntarse si es posible que dos personas puedan enamorarse a primera vista o si dos seres totalmente opuestos pueden sentir lo mismo. "Tan sólo recuérdame" es una historia emotiva, con altas dosis de humor, sarcasmo y amor.

El libro, que narra una historia de amor entre dos jóvenes muy diferentes que realizan un crucero por el Mediterráneo, se puede adquirir a través de Amazon: <https://amzn.eu/d/11X0gHC>

Reconocimiento

Colocan una placa con el nombre de Cristina Arcas Valero en el laboratorio de Biología celular e Histología de la Facultad de Biología de la Universidad de Murcia

Cristina ya da nombre al Centro multidisciplinar que D'Genes tiene en Lorca



La Facultad de Biología de la Universidad de Murcia acogió un sencillo acto de reconocimiento a la joven Cristina Arcas Valero, que consistió en la colocación de una placa con su nombre en el laboratorio de Biología celular e Histología como agradecimiento a la colaboración en el proyecto de investigación sobre Nexmif, enfermedad rara que padece y sobre la que su madre, Rosa María Valero, está realizando su tesis doctoral. La iniciativa partió de Victo-

riano Mulero, investigador y director del proyecto Inmunidad, inflamación y cáncer, y ha supuesto un motivo de satisfacción para la familia de Cristina Arcas, que precisamente también da nombre al centro multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico que D'Genes tiene en Lorca. Al acto asistió la vicerrectora de Coordinación y Calidad de la Universidad de Murcia, Alfonsa García Ayala; Victoriano



Mulero y otros investigadores del grupo. También asistieron miembros de la familia de

Cristina, que quisieron estar presentes en este emotivo y simbólico momento.

Esclerodermia

D'Genes, en el Día Mundial de la Esclerodermia, se suma a dar visibilidad a esta patología y muestra su apoyo a las personas que conviven con ella

*La asociación cuenta desde hace años con un grupo específico de trabajo
D'Genes Esclerodermia*



El 17 de mayo, se conmemoraba el Día Internacional de la Lucha contra la Enfermedad de Lyme y desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se quiso mostrar todo su apoyo a las personas que conviven con la situación de no poder ponerle nombre a la enfermedad que padecen.

Desde D'Genes se quiso, coincidiendo esa jornada con la conmemoración de esta jornada, manifestar públicamente todo el respaldo a las personas y familias que conviven con Lyme. Desde D'Genes se quiere poner el foco en la importancia del diagnóstico, tratamiento y

Desde la asociación se quiso poner el foco en la importancia del diagnóstico, tratamiento y atención a los afectados y familias que conviven con esta patología

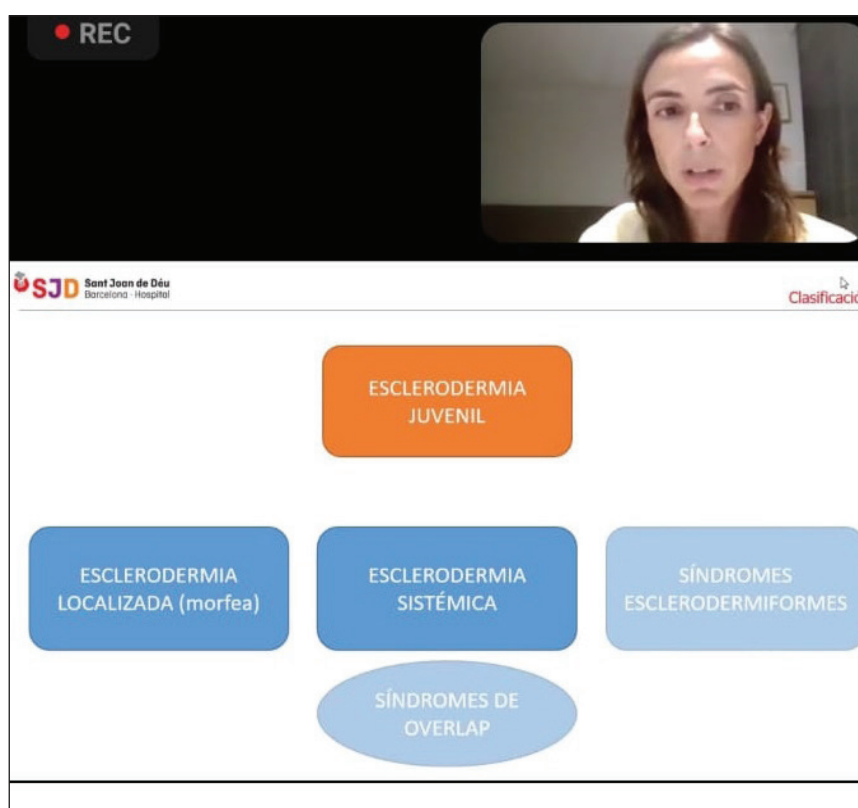
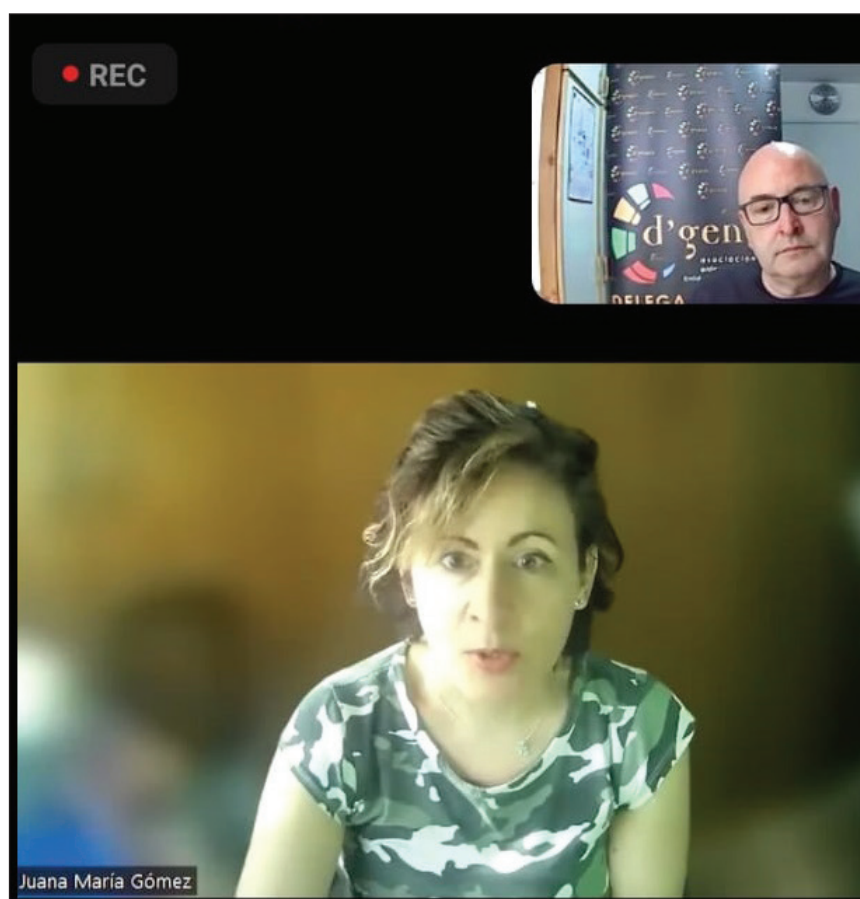
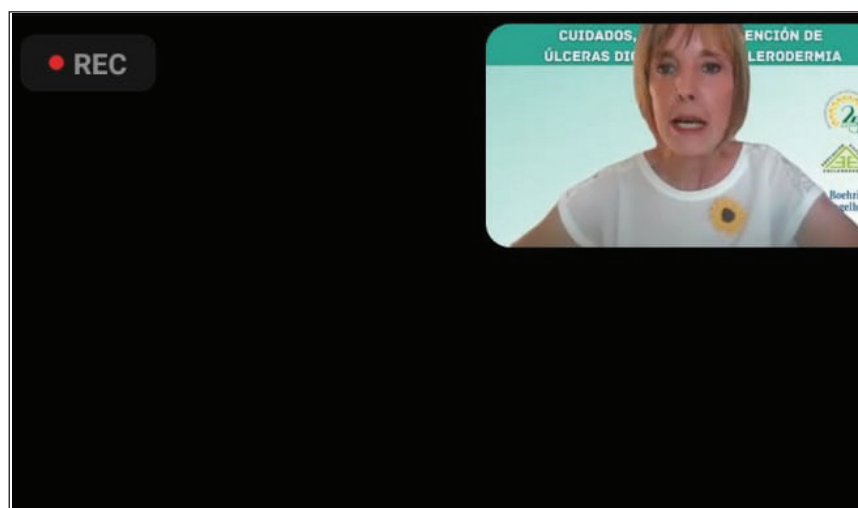
atención a los afectados. D'Genes cuenta con un grupo de trabajo D'Genes Lyme, que aglutina a afectados y familia-

res de personas con esta patología y que mantiene además una activa comunicación a través de un grupo de una apli-

cación telefónica, que sirve de punto de encuentro para compartir experiencias e inquietudes.

Formación

D'Genes organizó un ameno webinar sobre esclerodermia, coincidiendo con el Día Mundial de esta patología



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes organizó el 29 de junio un webinar sobre diferentes aspectos de la Esclerodermia.

La sesión se inició con el testimonio de Juana María Gómez Gambín, una persona que convive con esta patología. Posteriormente intervino Beatriz García, vicepresidenta de la Asociación Española de Esclerodermia.

Después se contó con la intervención de Clara Giménez Roca, de la Unidad de Reumatología del Servicio de Pediatría del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, quien habló sobre esclerodermia sistémica y localizada juvenil.

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

Alianzas

D'Genes participa en la jornada de puertas abiertas al movimiento asociativo organizada por FEDER en Murcia

Tuvo lugar en la sede de la Asociación para la Atención a Personas con Discapacidad Intelectual de la Región de Murcia (DISMO)



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la jornada de puertas abiertas organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y que tuvo lugar en la sede de la Asociación para la Atención a Personas con Discapacidad Intelectual de la Región de Murcia (DISMO), con el objetivo para dar a conocer la labor de la organización en la Región de Murcia. El evento contó con la asistencia de representantes de numerosas asociaciones de enfermedades raras de Murcia, incluyendo algunas que no eran miembros de FEDER, quienes acudieron para conocer de cerca el trabajo que realiza la Federación. El presidente de FEDER y D'Genes, Juan Carrión, estuvo presente en la jornada, celebrada el lunes 5 de junio, y destacó la importancia de este tipo de eventos para dar a conocer la labor que se realiza para me-

jorar la calidad de vida de las personas que conviven con enfermedades raras y sus familias. Durante la jornada, se presentaron las diferentes iniciativas y proyectos que lleva a cabo FEDER, así como las actividades que realiza en colaboración con las asociaciones de enfermedades raras de la Región de Murcia. Entre otras cuestiones, se presentó el Plan de Atención Integral 2024-2028 y se manifestó la necesidad de darle continuidad al registro autonómico de Enfermedades raras. Muchas entidades manifestaron la necesidad de promover la investigación, por lo que conocer la labor que se desarrolla desde Fundación FEDER y su papel como impulsora de la investigación biomédica resultó de gran interés, especialmente de cara a incentivar programa de acceso a diagnóstico y la consolidación la medicina genómi-

ca. También se trasladó la importancia de potenciar la atención sanitaria especializada, por lo que, de manera específica en la Región, se apuntó que desde la organización se está actualmente trabajando para garantizar el funcionamiento de la Unidad Regional Coordinadora Asistencia de Enfermedades Raras, impulsar la designación de nuevos centros y unidades de referencia (CSUR) en la Región, promover un papel más activo de estos centros de la Región de Murcia en las Redes Europeas de Referencia (ERN), y asegurar el acceso en equidad e igualdad a todos los medicamentos huérfanos y en situaciones especiales en esta comunidad autónoma. De la misma manera, desde la organización se incidió especialmente en la necesaria formación de los equipos de valoración de discapacidad, una

vez implementado a nivel nacional el baremo, para su aplicación, así como el trabajo que se realiza para garantizar los recursos necesarios para una educación plenamente inclusiva que dé respuesta a la infancia con enfermedades raras escolarizados en la Región de Murcia. Además, se ofreció información sobre los servicios que la organización presta a las personas con enfermedades raras y sus familias, como el asesoramiento jurídico y social, la orientación en temas de accesibilidad, el apoyo emocional y el acompañamiento en el proceso de diagnóstico y tratamiento. La jornada de puertas abiertas fue una oportunidad para acercar a la sociedad murciana el trabajo que realiza FEDER en el ámbito de las enfermedades raras y concienciar sobre la importancia de la investigación en este campo.

Colaboradores

