



BOLETÍN INFORMATIVO

MAYO de 2023<

La voz de los socios

*D'Genes celebrará su
asamblea general ordinaria,
en la que se presentará el
presupuesto y el plan de
trabajo de 2023*

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE SOCIOS

19 de junio de 2023

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebrará el próximo 19 de junio su asamblea general ordinaria de socios.

Esta cita es importante ya que se trata de la asamblea anual de socios, en la que se contemplará entre otros puntos del orden del día la aprobación del presupuesto del presente ejercicio, el estado del cierre de cuentas y auditoría del ejercicio 2022 y las memorias económica y de actividades del pasado año. Asimismo, se deberá aprobar el Plan de trabajo del año 2023.

La asamblea es el órgano en el que tienen voz y voto los socios de la entidad y en la que se abordan asuntos de tanta importancia como el presupuesto o la modificación de estatutos.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- | | |
|----|---------------|
| 1 | PORTADA |
| 2 | FORMACIÓN |
| 3 | ASAMBLEA |
| 4 | DELEGACIONES |
| 11 | VISIBILIDAD |
| 12 | SOLIDARIDAD |
| 14 | SUBVENCIÓN |
| 15 | LYME |
| 16 | EPILEPSIA |
| 17 | AGENDA |
| 18 | COLABORADORES |

Formación

El V Congreso Nacional de Epilepsia permite escuchar a profesionales de diferentes ámbitos para abordar aspectos de interés en torno a esta patología

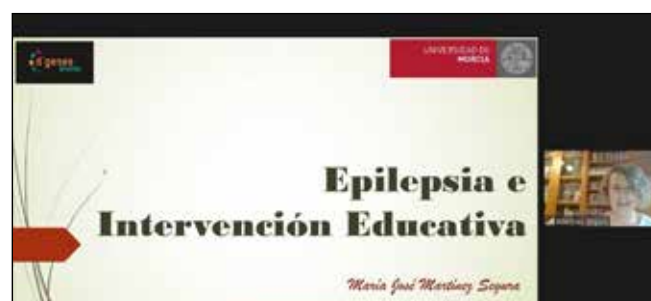
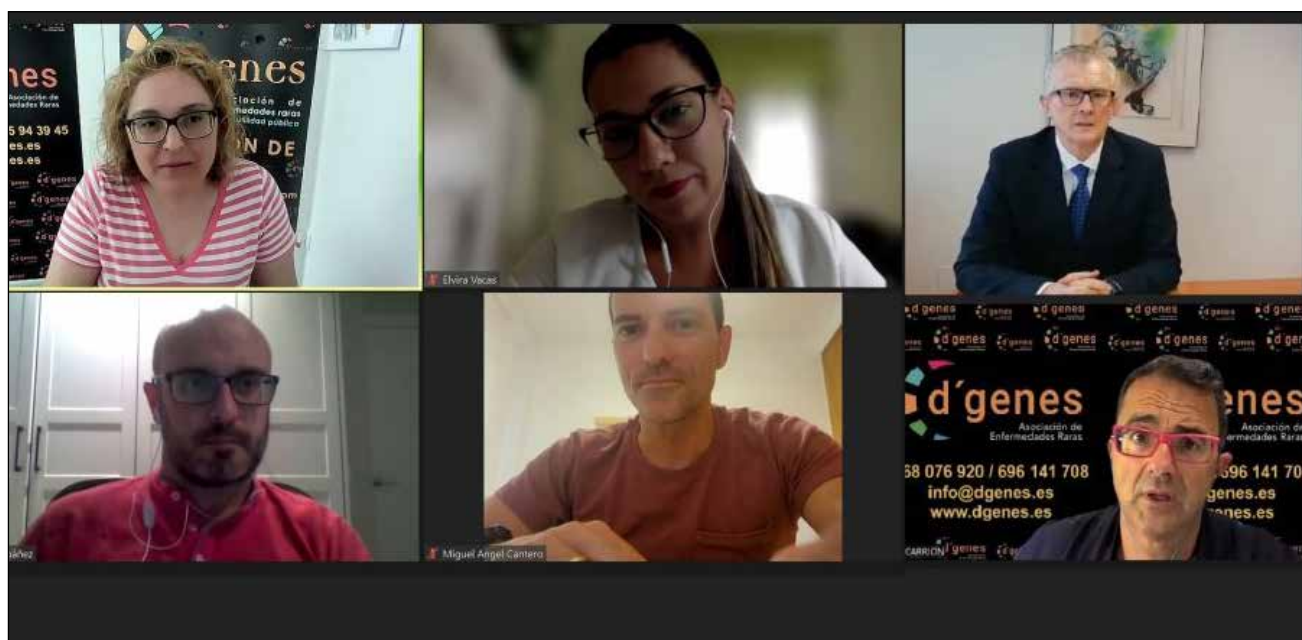
El V Congreso Nacional de Epilepsia organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y el Ayuntamiento de Molina de Segura congregó a un buen número de asistentes que siguieron esta acción formativa, que se desarrolló de manera virtual. Entre los asistentes a estas jornadas, que se programaron con motivo de la conmemoración el día 24 del Día Nacional de la Epilepsia, había profesionales, afectados y familiares de éstos, así como miembros o representantes de asociaciones.

El congreso, celebrado el 12 de mayo, contaba también con la colaboración de la Federación Española de Epilepsia (Fede), el Servicio Murciano de Salud, la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), la Escuela de Salud de la Región de Murcia, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (Aliber), y el Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia.

Esta quinta edición del Congreso contó con el respaldo mediante la presencia en la inauguración, de la presidenta de la Federación Española de Epilepsia, Elvira Vacas; y el concejal de Deporte y Salud de Molina de Segura, Miguel Ángel Cantero García; así como el presidente de D'Genes, Juan Carrión, y el consejero de Salud de la Comunidad Autónoma de Murcia, Juan José Pedreño, que a través de un vídeo apoyaron esta iniciativa.

Durante más de tres horas los participantes pudieron escuchar interesantes ponencias sobre aspectos relacionados con la epilepsia en diagnóstico, tratamientos, terapias o educación, en una jornada que estuvo moderada por el neuropediatra del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia Salvador Ibáñez Mico.

La primera ponencia corrió a



cargo del profesor de la Universidad de Valencia Carlos Romá, que habló sobre la epilepsia de Lafora.

La profesora del departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia, María José Martínez Segura, se centró en aspectos educativos, dando claves de atención a niños y jóvenes con epilepsia en centros educativos.

Otra interesante intervención fue la del neuropediatra del Instituto del Niño y Adolescente del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, Adrián García Ron, quien centró su ponencia sobre el abordaje farmacológico de la epilepsia, analizando si éste debe ser individualizado para cada caso. Por último, la musicoterapeuta Laura Tuset Antolín quiso exponer los beneficios de la terapia con música en la epilepsia, relatando su experiencia de

trabajo con personas que conviven con esta condición. Desde D'Genes se quiere agradecer a todos los ponentes su colaboración desinteresada, a los numerosos participantes su interés por seguir esta acción formativa y a Salvador Ibáñez Micó, por ejercer un año más como conductor y moderador de esta acción formativa, así como por sus aportaciones para que el programa fuera un año más completo y variado.

Socios

D'Genes celebrará su asamblea general ordinaria el próximo 19 de junio

Se celebrará presencialmente en el Centro "Celia Carrión Pérez de Tudela" y también se podrá seguir de manera on line a través de zoom

Asamblea general ordinaria



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebrará el próximo 19 de junio su Asamblea General Ordinaria. Tendrá lugar a las 19.00 horas en primera convocatoria y a las 19:30 en segunda, en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en el número 7 de la calle San Cristóbal de Totana.

La asamblea se podrá seguir presencialmente en el centro hasta completar aforo o de forma telemática a través de un servicio de videoconferencia de D'Genes.

Tras el primer punto del orden del día de aprobación del acta anterior, se abordará el informe de auditoría (Cuenta de resultados 2022, Balance de

situación 2022, Memoria económica 2022 y Memoria de actividades 2022)

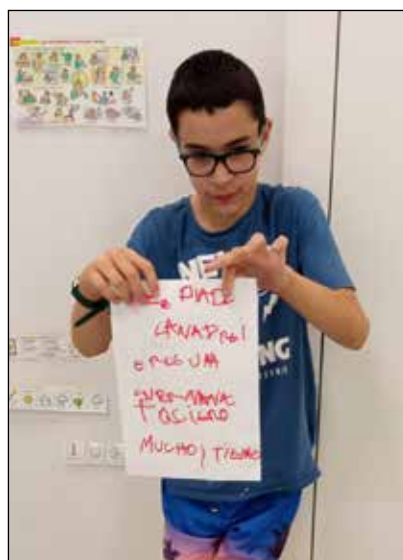
El tercer y cuarto punto, respectivamente, tratarán el Plan de actuación 2023 y el Presupuesto para el ejercicio 2023 de la entidad.

El quinto punto del orden del día hace referencia a la actualización de miembros de la

junta directiva, mientras que el sexto abordará la modificación de los estatutos y el séptimo y último punto estará dedicado a ruegos y preguntas. Toda la información de la asamblea y documentación de interés con respecto a ella se podrá consultar en la página web de D'Genes en el apartado dedicado a la asamblea.

Delegaciones

Usuarios de distintos centros y delegaciones realizan manualidades por el Día de la Madre



Usuarios de diferentes centros y delegaciones de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes realizaron manualidades con motivo del Día de la Madre, que después sirvieron

para obsequiar a sus progenitoras. En la página, algunas imágenes de usuarios de las delegaciones de Lorca, Cartagena, Fuente Álamo o Murcia.



Canarias

D'Genes Cebras Canarias celebra una amena jornada de convivencia en Telde

Familias que conviven con enfermedades raras o sin diagnosticar se reunieron en una zona al aire libre donde pasaron un agradable día

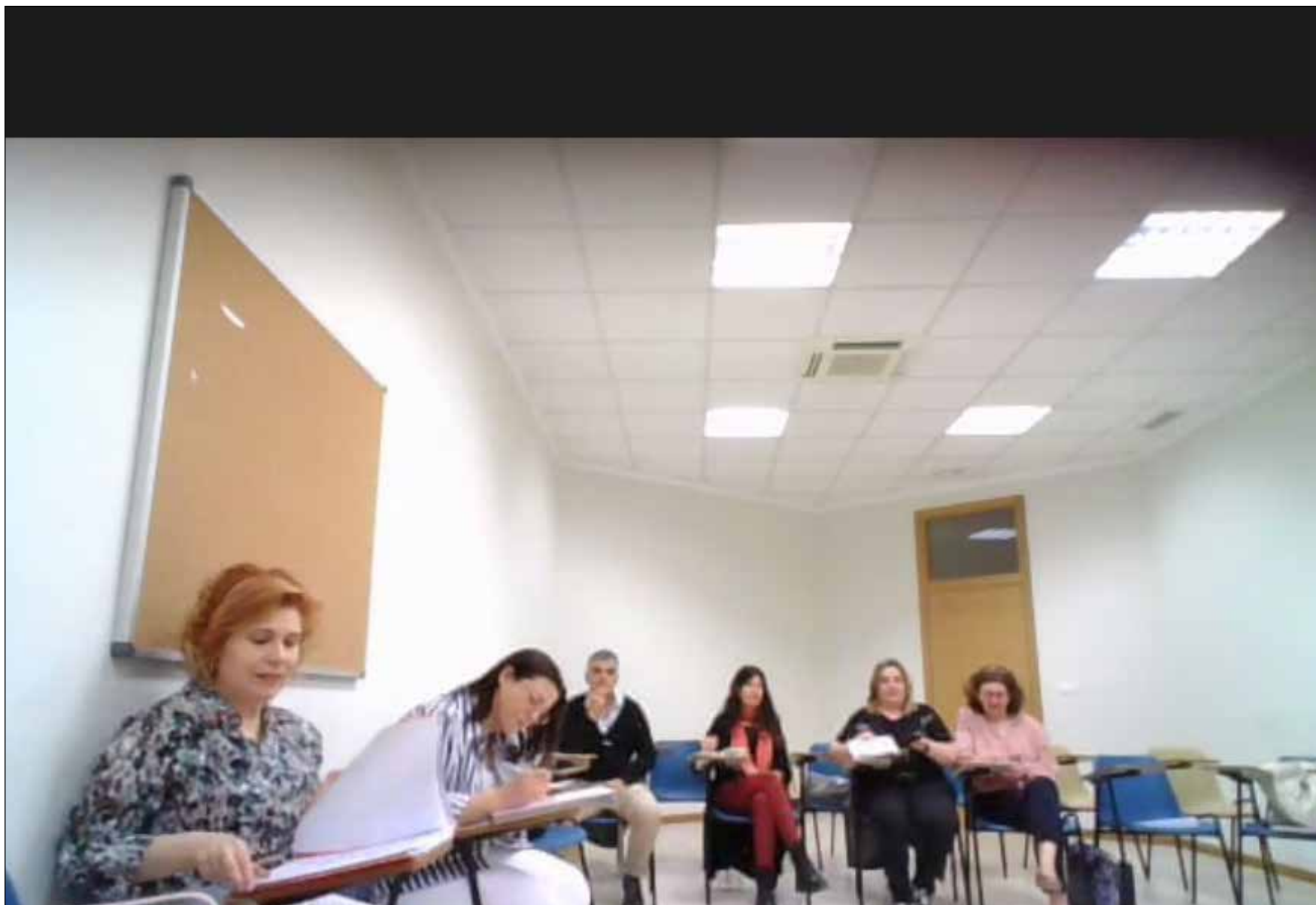


El buen ambiente presidió la convivencia organizada por la delegación de la Asociación de Enfermedades Raras en Canarias, D'Genes Cebras Canarias, que tuvo lugar recientemente en el área recreativa de Los Granadillos del municipio de Telde (Gran Canaria).

La jornada permitió que familias con patologías poco frecuentes o sin diagnosticar se conocieran y disfrutaran juntos de una jornada lúdica y festiva, compartiendo experiencias y pasando un buen rato de asueto y diversión.

Albacete

D'Genes se reúne con el equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Villarrobledo



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha mantenido una reunión con el Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica del municipio albaceteño de Villarrobledo. Durante la sesión, celebrada de manera virtual, el responsable de Educación de la asociación, Pedro Tudela, ha informado de las actividades y recursos de D'Genes, especialmente el Servicio de Información y Orientación en enfermedades raras, la formación a familias y docentes y las campañas de sensibilización que se llevan a cabo con el fin de acercar a la sociedad la realidad de las

personas que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico. La charla había surgido a iniciativa del propio equipo de Orientación, que se puso en contacto con la asociación D'Genes para manifestarle su interés en conocer el trabajo de la entidad y los recursos que presta para mejorar la calidad de vida de afectados y familias. Desde D'Genes se quiere agradecer el interés mostrado, así como su disposición para recibir información, lo que muestra la sensibilidad hacia las personas con enfermedades raras.



Cartagena

El musical Grease puesto en escena por el Grupo de Teatro de Artes Escénicas del IES Ben Arabi de Cartagena recauda 1.105 euros para D'Genes



El Grupo de Teatro de Artes Escénicas del IES Ben Arabi de Cartagena puso en escena "Grease El Musical" el 24 de mayo en el Nuevo Teatro Circo de Cartagena, una representación que fue a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

La actividad permitió recaudar un total de 1.105 euros para D'Genes, que se destinarán al 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.

Un buen número de personas, entre ellas familias de usuarios y socios de D'Genes, asistieron a la representación y pudieron disfrutar con el buen hacer sobre el escenario de los jóvenes actores. Entre ellos, la vicepresidenta de D'Genes María Ángeles Díaz Lozano, quien recibió en nombre de la asociación la aportación solidaria.

La dirección del musical corrió a cargo de Carmen Izquierdo Plazas, mientras que la escenografía fue de Yolanda Oli-



va Caro y alumnos de Artes Plásticas. D'Genes quiere agradecer a los colaboradores de esta actividad, Concejalía de Cultura del Ayuntamiento de Cartage-

na, Nuevo Teatro Circo y el IES Ben Arabi, por su solidaridad. Y sobre todo y de manera especial, a los alumnos de Artes Escénicas de 1º de Bachillerato del

IES Ben Arabi, así como a sus profesores, por su gran actuación y por pensar en D'Genes para que esta acción cultural tuviera un fin solidario.

Totana

D'Genes llevará a cabo en Totana un Programa de ocio inclusivo los viernes por la tarde y sábados por la mañana

Destinado a jóvenes de entre 12 y 30 años de edad con ganas de pasarlo bien y ampliar su grupo de amigos

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes va a poner en marcha en Totana un Programa de Ocio inclusivo que incluirá 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 desarrollará por parte de la asociación gracias a una subvención concedida por la Concejalía de Juventud del Ayuntamiento de Totana.

Los interesados pueden llamar al 696 14 17 08

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.

PROGRAMA DE OCIO INCLUSIVO

¿Te gustaría disfrutar de un programa de ocio y tiempo libre de calidad?

Actividades y salidas los viernes tarde y sábados mañana

Sólo necesitas:

- ☒ Tener entre 12 y 30 años
- ☒ Ganas de pasarlo bien
- ☒ Querer ampliar tu grupo de amigos










Más información e inscripciones
696141708
coordinacion@dgenes.es









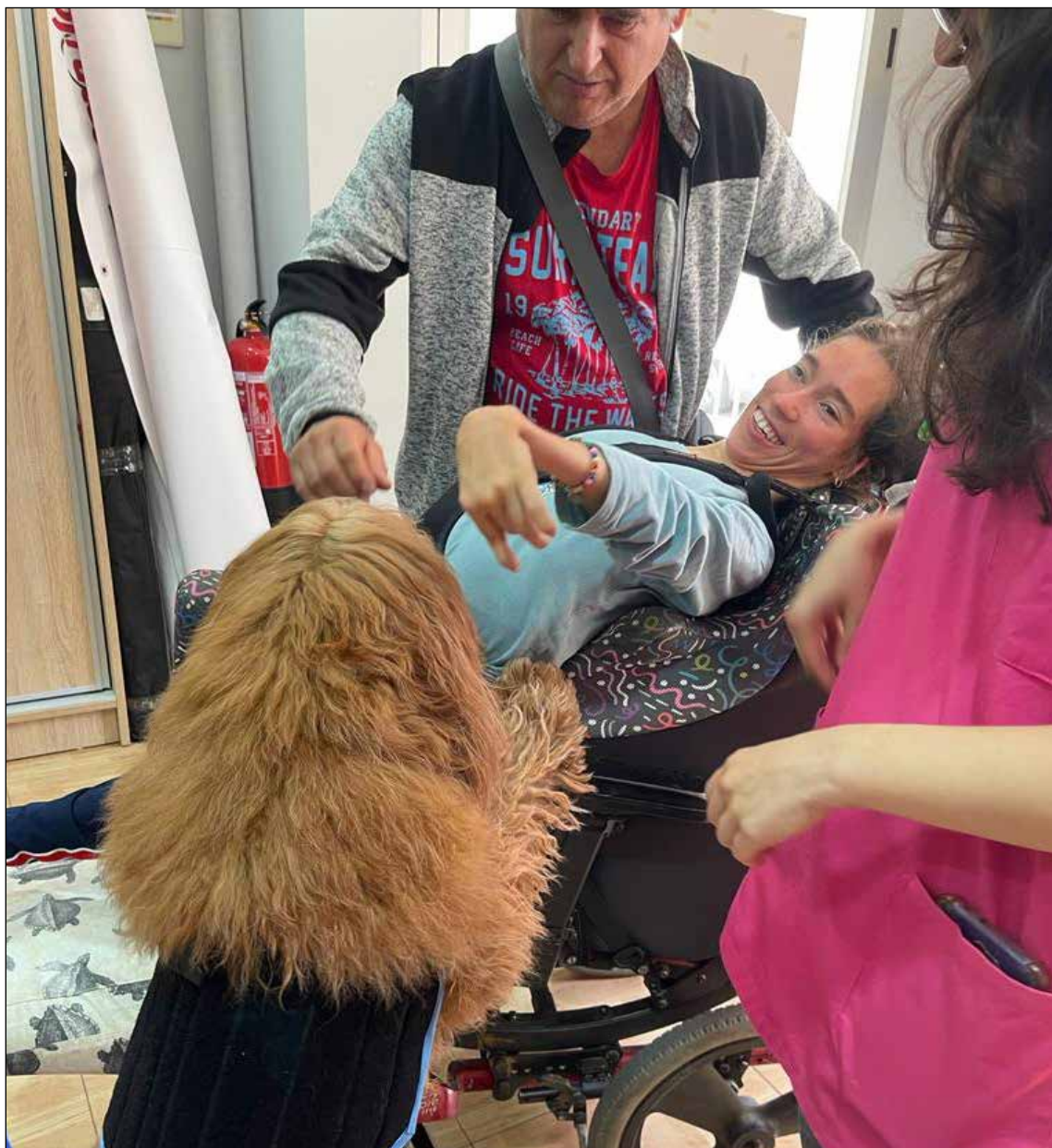
Totana

D'Genes lleva a cabo en Totana una nueva sesión grupal con la terapeuta canina Luna

Un grupo de niños y jóvenes asistieron el pasado fin de semana a una nueva sesión de terapia canina grupal en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana.

Por espacio de unas dos horas, los participantes pudieron participar en esta sesión, dirigida a niños y jóvenes con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad en la que realizaron distintas dinámicas e interactuaron con Luna, la perra de raza Australian Cobberdog de tamaño mediano y color rojo que ejerce como terapeuta canina en la asociación y que llegó a la misma gracias al apoyo y la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Dogking, y que toma parte en las sesiones de manera activa.

La sesión estuvo dirigida por la técnico María José Barba, quien contó con el apoyo de otros profesionales y voluntarios de la asociación, que también asistieron a este taller grupal.



Mazarrón

La consejera de Política Social de la Región de Murcia visitó la delegación de D'Genes en Mazarrón

Para conocer necesidades de la entidad y del colectivo de personas con enfermedades raras y sin diagnóstico



La consejera de Política Social, Familias e Igualdad, Conchita Ruiz Caballero, visitó a mediados de mayo la delegación de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en Mazarrón, para conocer necesidades de la entidad y del colectivo de familias y personas que conviven con patologías poco

frecuentes y sin diagnóstico. Durante la visita pudo conversar con profesionales de D'Genes de dicha delegación, así como con la vicepresidenta de D'Genes Carmen Moreno. Además, a la visita también asistió la entonces candidata del PP a la Alcaldía de Mazarrón, Alicia Jiménez.

Profesionales de D'Genes y la vicepresidenta de D'Genes Carmen Moreno le explicaron los servicios que se prestan

Visibilidad

D'Genes aborda el papel del paciente en el simposio sobre Innovación celebrado en el marco del X Congreso de la Sociedad Valenciana de Farmacia Hospitalaria

El director de la asociación participó con una intervención que giró en torno al papel del paciente y propuestas en materia de innovación para incorporar a los afectados y asociaciones al proceso de toma de decisiones



La Asociación de Enfermedades Raras ha participado en el X Congreso de la Sociedad Valenciana de Farmacia Hospitalaria (SVFH) celebrado en Castellón bajo el lema "Ilusiónate, imagínate, únete".

En el marco de este congreso se desarrollaron varios simposios, en uno de los cuales, que tuvo lugar el 11 de mayo bajo

el título "¿Qué es innovación? ¿Por qué seguimos haciendo lo mismo?", y estaba promocionado por Alexion, participó el director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz Carabias. Su intervención giró en torno al papel del paciente y propuestas en materia de innovación para incorporar a los afectados y asociaciones al proceso de toma

de decisiones.

La mesa estuvo moderada por el director del Área Clínica del Medicamento y Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria en el Hospital de la Fe de Valencia, José Luis Poveda Andrés. Además, en la misma también participaron el director de Innovación del Consorcio Sanitario de Salud de Cataluña, Antoni

Gilabert Perramon, y la jefa del Servicio de Farmacia del Hospital Dr. Peset de Valencia, Mónica Climente Martí.

Desde D'Genes se quiere agradecer a Alexion por patrocinar dicho simposio y a la organización por contar con la asociación y permitir exponer la visión y necesidades del paciente.

Solidaridad

El C.P.B. Harimaguada de Telde ha organizado un Torneo solidario de petanca a beneficio de D'Genes

Tendrá lugar los días 10 y 11 de junio en el Club La Pardilla del municipio palmense

El Club de Petanca y Bola Canaria Harimaguada ha organizado un Torneo solidario de petanca a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Nacional Síndromes Ehlers Danlos e Hiperlaxitud (ANSEDH).

El torneo tendrá lugar los días 10 y 11 de junio en el Club La Pardilla del municipio palmense de Telde. Será un torneo de tripletas, que pueden ser mixtas, mediante

el sistema suizo. El precio de la inscripción es de 15 euros por equipo y habrá premio para los seis primeros clasificados.

El plazo de inscripción estará abierto hasta el 8 de junio. Para más información e inscripciones se puede llamar al teléfono 658 752 987.

Desde D'Genes se quiere agradecer a los organizadores y colaboradores de este torneo por haber organizado esta iniciativa.

El campo municipal "Juan Cayuela" de Totana acogerá el próximo 18 de junio el I Torneo Solidario Fútbol Base

Dirigido a alumnos de centros educativos de este municipio

El campo municipal "Juan Cayuela" de Totana acogerá el 18 de junio el I Torneo Solidario Fútbol Base dirigido a alumnos de centros educativos de Totana.

Podrán participar alumnos de las categorías prebenjamín, benjamín y alevín.

El torneo está organizado por la Peña Barcelonista de Totana y la Escuela y la Asociación deportiva Santa Eulalia y cuenta

con la colaboración del Club Olímpico de Totana y distintas empresas del municipio.

Desde D'Genes se anima a participar en esta actividad deportiva, que además de para fomentar el deporte, servirá para recaudar fondos para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias.



TORNEO SOLIDARIO DE PETANCA

10 Y 11 DE JUNIO DE 2023
CLUB LA PARDILLA

Torneo de tripletas, pueden ser mixtas. Mediante el sistema suizo.

15€ por equipo.

Habrà premio para los 6 primeros: productos de la tierra. Además también habrán sorteos!!

¡INSCRÍBETE, LO PASAREMOS GENIAL!

Juan Jesús 658 752 987

Cierre de inscripciones 8 de Junio
Presentación del torneo 9 de Junio

ASOCIACIONES BENEFICIARIAS:
D'GENES (ASOCIACION DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO)
ANSEDH (ASOCIACIÓN DE EHLERS DANLOS, HIPERLAXITUD Y OTRAS COLAGENOPATÍAS)

Organizado por:

C.P.B. HARIMAGUADA TELDE, CLUB LA PARDILLA, PISCINAS ZURITA, d'genes, YECORRIMGO S.L., Administración de Lotería n.º 4 San Rafael.



TORNEO SOLIDARIO FÚTBOL BASE

Centros educativos de Totana

d'genes **ELIP**

LUGAR: JUAN CAYUELA
DÍA: DOMINGO 18 JUNIO 2023

Categorías:
Prebenjamín 1º y 2º primaria
Benjamín 3º y 4º primaria
Alevín 5º y 6º primaria

ORGANIZA **COLABORA**

PEÑA BARCELONISTA TOTANA, CRALCO, ETOSA CONSTRUCTORA, AYUNTAMIENTO DE TOTANA, D'PREL, AQUA DEUS, CGSMOS SG, FEDERACIÓN PENAS BARCELONISTAS.

Solidaridad

El escritor Yéremi Moya Alarcón donará a D'Genes el 50% de las ventas de su último libro, "Tan solo recuérdame"



Literatura y solidaridad se unen de la mano de Yéremi Moya Alarcón, un joven escritor que ha querido que parte de la recaudación de la venta de su libro "Tan solo recuérdame", sea a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Para materializar esta colaboración, D'Genes y Yéremi

Moya han suscrito un convenio en el que se recoge que el autor donará a la asociación el cincuenta por ciento del dinero que se recaude con la venta de "Tan solo recuérdame", para colaborar con 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. El autor donará el 50% de la venta de cada ejemplar, ya sea de tapa blanda, tapa dura o e-book.

El libro, que cuenta la historia de dos jóvenes, cuyos destinos se unen y juntos realizarán un cruce 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 personas totalmente opuestas pueden sentir lo mismo.

"Tan solo recuérdame" es una historia emotiva con altas dosis de humor, sarcasmo y amor, que se puede adquirir en Amazon.

Subvención

D'Genes suscribe un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Totana, dotado con 3.000 euros

Esta aportación económica se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico



El Ayuntamiento de Totana ha suscrito convenios de colaboración con un total de 16 asociaciones del ámbito social, entre ellas la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, que operan con los colectivos más necesitados y vulnerables del municipio, cuyo importe total asciende a los 72.000 euros.

El alcalde, Pedro José Sánchez, y el concejal de Bienestar Social y Dependencia, Javier Baños, procedieron, junto con el secretario general, Manuel Merlos, a la firma de los acuerdos para la realización de acciones de interés social. Al acto de la firma del convenio asistió la vicepresidenta de D'Genes Lina López Poveda.

La pretensión es que estas ayudas económicas contribuyan a colaborar en la prestación de los diferentes programas y actividades que cada una de las asociaciones vienen realizando en sus ámbitos de actuación general en la sociedad totanera, procurando llegar a espacios donde la Administración no alcanza por diferentes motivos. En el caso de D'Genes recibirá un total de 3.000 euros, que se destinarán al mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación, que en Totana cuenta con el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco fre-

Han sido un total de 16 asociaciones del municipio las que han sido beneficiarias en esta convocatoria extraordinaria para impulsar la colaboración con el tejido asociativo dentro del presupuesto prorrogado de 2022

cuentes y sin diagnóstico. Este año son 16 las asociaciones beneficiarias de esta convocatoria extraordinaria para

impulsar la colaboración con el tejido asociativo de Totana, dentro de presupuesto prorrogado del 2022.

Lyme

D'Genes, coincidiendo con el Día Internacional de la Lucha contra la Enfermedad de Lyme, mostró su respaldo a las personas que conviven con esta patología

La entidad puso el foco en la importancia y necesidad de la prevención, el diagnóstico certero y el tratamiento adecuado



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

miliares de personas con esta patología y que mantiene además una activa comunicación a través de un grupo de una aplicación telefónica, que sirve de punto de encuentro para compartir experiencias e inquietudes.

Epilepsia

D'Genes mostró su apoyo a todas las personas y familias que conviven con epilepsia en el Día Nacional de esta patología

Además, desde D'Genes se apoyó la campaña promovida desde FEDE bajo el lema "En el partido de la epilepsia #Estás convocado"

24 de mayo
**Día Nacional de la
epilepsia**

*Todo nuestro apoyo a las
personas con epilepsia*



El 24 de mayo, se conmemoraba el Día Nacional de la Epilepsia y desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y su grupo D'Genes Epilepsia quisieron mostrar todo su apoyo a las personas y familias que conviven con esta patología.

En esta jornada, D'Genes quiso sumarse a dar visibilidad a la epilepsia y mostrar su respaldo a todas las personas con epilepsia, así como insistir en la importancia de un diagnóstico preciso.

Además, D'Genes quiso sumarse a la campaña promovida desde la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDE) junto con otras entidades como la Fundación Atlético de Madrid, bajo el lema "En el partido de la epilepsia. #Estás convocado" y desde la entidad se subieron fotos a redes sociales con la bufanda representativa de la iniciativa.



Agenda

D'Genes participará el próximo 14 de junio en una Jornada de Farmacia Hospitalaria y Enfermedades Raras

El director de la asociación intervendrá como ponente en una mesa de resultados en salud que lleva por título “En qué hemos avanzado y con qué contamos”

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes tomará parte el próximo día 14 de junio en una Jornada de Farmacia Hospitalaria y Enfermedades Raras en Murcia y Alicante organizada por la Sociedad Murciana de Farmacia Hospitalaria (SOMUFARH). La jornada tendrá lugar en Elche y cuenta con la colaboración de la Sociedad Valenciana de Farmacia Hospitalaria (SVFH) y Alexion.

El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz Carabias, intervendrá como ponente en la Mesa de Resultados en salud que lleva por título “En qué hemos avanzado y con qué contamos?” y que estará moderada por el jefe de Servicio de Farmacia del Hospital General Universitario de Elche, Andrés Navarro Ruiz. El director de D'Genes disertará sobre el valor del paciente en resultados en salud, en una mesa en la que también está prevista la participación de Ana Aranda, del Servicio de Gestión Farmacéutica de la Dirección General de Asistencia Sanitaria de la Región de Murcia, que hablará sobre cómo traducir el valor de los medicamentos huérfanos en resultados de salud a nivel de las comunidades autónomas y herramientas disponibles en enfermedades raras.



Organiza:

SOMUFARH
SOCIEDAD MURCIANA DE FARMACIA HOSPITALARIA

Con la colaboración de la
Sociedad Valenciana de Farmacia Hospitalaria

SVFH

Patrocina y Colabora:

ALEXION
AstraZeneca Rare Disease

ER JORNADA FARMACIA HOSPITALARIA ENFERMEDADES RARAS MURCIA & ALICANTE

ELCHE
14 DE JUNIO DE 2023
HOTEL HUERTO DEL CURA

SECRETARÍA TÉCNICA
Gade Eventos, S.L.
Avda. Teniente Montesinos, nº8
Torre A. 7ª planta, 30100, Murcia.
Tlf.: 968 969 340 – Fax: 968 964 635
www.gadeeventos.com/
somimur@gadeeventos.es
Inscrita en el Registro de Actividades Turísticas OPC. MU. 017.

Colaboradores

