



BOLETÍN INFORMATIVO

MAYO de 2024<

Vota por el proyecto de ocio de D'Genes en La Voz del paciente de Cinfa

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes está participando en la iniciativa La voz del paciente de Cinfa con su programa de ocio y tiempo libre para jóvenes con enfermedades raras y discapacidad.

Los cien proyectos más votados recibirán 2.500 euros.

D'Genes necesita la ayuda de todos sus socios, usuarios, colaboradores... para sumar la mayor cantidad de votos y así resultar uno de los proyectos ganadores. Es muy fácil, sólo hay que votar y validar el voto con el código que llega al teléfono móvil. No tiene ningún coste y con un simple gesto se ayuda a D'Genes a sumar votos.

El período de votación estará abierto hasta el próximo 15 de mayo a las 12:00 horas.

Además, es necesario compartir y animar a más gente a votar porque hay muchas entidades que optan a ser una de las premiadas y la ayuda de 2.500 euros sería muy importante ya que se destinaría al proyecto de ocio para jóvenes de la asociación.

Se puede votar por D'Genes en: <https://lavozdelpaciente.cinfa.com/admin/programa-de-ocio-y-tiempo-libre-para-jovenes-con-enfermedades-raras-y-discapacidad-21145?contestTitle=4-edicion-la-voz-del-paciente---vota-por-tu-proyecto&contestId=20983>



Programa de ocio y tiempo libre para jóvenes con enfermedades raras y discapacidad

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 ENCUESTO
- 3 RESPIRO FAMILIAR
- 4 FORMACIÓN
- 6 DELEGACIONES
- 10 EPILEPSIA
- 1 DGENES TPC
- 12 AGENDA-TOTANA
- 13 AGENDA-ASAMBLEA GENERAL SOCIOS
- 14 AGRADECIMIENTO
- 15 COLABORADORES

Encuentro

D'Genes participa en el IX Foro de Enfermedades Raras de la Región de Murcia



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha participado en el IX Foro de Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico de la Región de Murcia organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras y en el que se ha hablado de centros, servicios y unidades de referencia y las redes europeas de referencia.

La inauguración de esta jornada, que se celebró el 7 de mayo en el salón de plenos de Ayuntamiento de Molina de Segura, contó con la asistencia del director General de Planificación, Farmacia e Investigación sanitaria de la Región de Murcia, Jesús Cañavate Gea; la directora general de Personas con Discapacidad, Miriam Pérez; el alcalde de Molina de Segura, José Ángel Alfonso Hernández; y el presidente de FEDER y de la Fundación FEDER, Juan Carrión Tudela, que a su vez es presidente de D'Genes.

Por otro lado, durante el foro se contó con la participación de expertos que hablaron sobre la realidad de los Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) y las redes europeas de referencia (ERN's). En primer lugar, intervino Mari Ballesta Martínez, jefa de Sección de Genética Médica del Servicio de Pediatría del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, quien expuso el proceso de derivación desde un centro hospitalario a los CSUR y éstos a las ERN's.

Completó esta perspectiva David Sánchez, miembro de la Junta Directiva de FEDER y presidente de Retina Murcia, quien puso en valor que «los pacientes queremos estar presentes y participar en lo que respecta a nuestra enferme-



dad, cómo hacemos en las redes europeas» así como el valor de la autonomía del paciente, la importancia de contar con el conocimiento suficiente para lograrlo y el valor de servicios como los de Información y Orientación impulsados por los pacientes como fórmula para identificar necesidades.

La mesa estuvo moderada por Daniel Castillo del Ribera Hospital de Molina. Junto a él, Pedro Hernández, Director del mismo, moderó una segunda mesa que también giró en torno a la atención clínica de las enfermedades raras. En ella, Carlos Martínez, Técnico Responsable de Información de la Consejería de Salud y Subinspector de Servicios Sanitarios, puso en valor que la capacidad de decisión del paciente está relacionada con la información de la que dispone en su análisis de la garantía de los derechos sanitarios.

Junto a ello, María Luisa Cayuela, doctora en Biología del Instituto Murciano de Investigación Biomédica, abordó la investigación de estas patologías a nivel autonómico concluyendo en cómo la investigación es un puzzle compuesto de diferentes piezas: conocimiento, intercambio y recursos.

Durante la sesión también se dedicó un espacio a dar a conocer experiencias de impulso a la investigación desde el movimiento asociativo de la Región de Murcia. En este sentido, en la última mesa se evidenció cómo las asociaciones son actualmente las que más saben de la enfermedad, pueden aportar muestras y son el motor de motivación de los investigadores, motivando juntos además una mayor financiación y el valor de participación por parte de las familias. Así lo trasladaron representantes del tejido asociativo que intervinie-

ron, concretamente Naca Eulalia Pérez De Tudela, presidenta de la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP); Laly Díaz, psicóloga de la Asociación Fibrosis Quística Murcia; Toni Marroquí de la Fundación Rafa Puede; y María Ángeles Díaz, presidenta de Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud (ANSEDH) y a su vez vicepresidenta de D'Genes.

La jornada, que contó con la asistencia de representantes o miembros del tejido asociativo regional del ámbito de las patologías poco frecuentes, así como afectados y familias, entre ellos varios integrantes de D'Genes, se clausuró por parte del concejal de Deporte y Salud del Ayuntamiento de Molina de Segura, Carlos Alberto Perelló, y David Sánchez González, miembro de la junta directiva de FEDER.

Respiro familiar

D'Genes organiza en su Centro multidisciplinar «Pilar Bernal Giménez» de Murcia una escuela de verano en el mes de julio

*Tendrá lugar,
siempre que
haya un número
mínimo de
usuarios
apuntados, los
lunes miércoles
y jueves del 1 al
31 de julio*

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha organizado una Escuela de Verano en Murcia durante el mes de julio, destinada a niños y jóvenes con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad, con el objetivo de crear espacios lúdicos y de diversión para los pequeños y ayudar a la conciliación laboral y familiar durante las vacaciones estivales.

La escuela se desarrollará en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez", ubicada en la avenida Antonio Martínez Guirao esquina Joaquín Garrigues Walker.

Tendrá lugar los lunes, miércoles y jueves del mes de julio, en horario de 9:00 a 13:00 horas y su precio será de 240 euros para socios de D'Genes y 480 para no socios.

Las inscripciones se pueden realizar en el enlace: <https://forms.gle/LNgUDYd8FaNEEXiA6>. Para más información, se puede contactar a través del teléfono 675 94 38 30 o el correo electrónico murcia@dgenes.es.



¡APÚNTATE YA!

ESCUELA DE VERANO

Asociación D'Genes

Centro Multidisciplinar
"Pilar Bernal Giménez" - MURCIA

Plazas limitadas

Socios 240 euros
No socios 480 euros

DEL 1 AL 31 DE JULIO DE 2024
LUNES, MIÉRCOLES Y JUEVES
DE 9:00 A 13:00 HORAS

INSCRIPCIONES
<https://forms.gle/LNgUDYd8FaNEEXiA6>



ORGANIZA
d'genes
Asociación de
Enfermedades Raras

MÁS INFORMACIÓN
675 94 38 30
murcia@dgenes.es

Formación

D'Genes organiza un webinar sobre esclerodermia que tendrá lugar el próximo 28 de junio

Con motivo del Día Mundial de la Esclerodermia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha organizado el próximo 28 de junio a las 16:30 horas un webinar sobre diferentes aspectos de la Esclerodermia.

La sesión se iniciará con la intervención del presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, y el representante de familias de D'Genes Esclerodermia, Pascual Donate Ondoño, quien a su vez ejercerá de moderador.

Posteriormente intervendrá el psicólogo Manuel Illera Hernández, que hablará sobre la gestión de la ansiedad ante el diagnóstico de un trastorno autoinmune.

Después se contará con la intervención de Marialbert Acosta Herrera, de la Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital Clínico San Cecilio (Granada), quien hablará sobre «Esclerodermia en las mujeres. La influencia de los factores genéticos».

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/kxh9tPPf2QxPyKdz5>

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 martes 25 de junio 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

COLABORA

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL
CONSEJO DE POLÍTICAS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

WEBINAR

ESCLERODERMIA

VIERNES 28 DE JUNIO DE 2024

16:30 HORAS

**ASISTENCIA GRATUITA PERO IMPRESCINDIBLE
REALIZAR INSCRIPCIÓN PREVIA EN**

<https://forms.gle/kxh9tPPf2QxPyKdz5>

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

PROGRAMA

PRESENTACIÓN

Juan Carrión Tudela. *Presidente de D'Genes.*
Pascual Donate Ondoño. *Representante de familias de D'Genes Esclerodermia.*

**GESTIÓN DE LA ANSIEDAD ANTE EL DIAGNÓSTICO
DE UN TRASTORNO AUTOINMUNITARIO**

Manuel Illera Hernández. *Psicólogo.*

**ESCLERODERMIA EN LAS MUJERES. LA
INFLUENCIA DE LOS FACTORES GENÉTICOS**

Marialbert Acosta Herrera.
*Unidad de Enfermedades Autoinmunes Sistémicas del Hospital
Clínico San Cecilio (Granada).*

Jornada moderada por Pascual Donate Ondoño

XVII Congreso ER

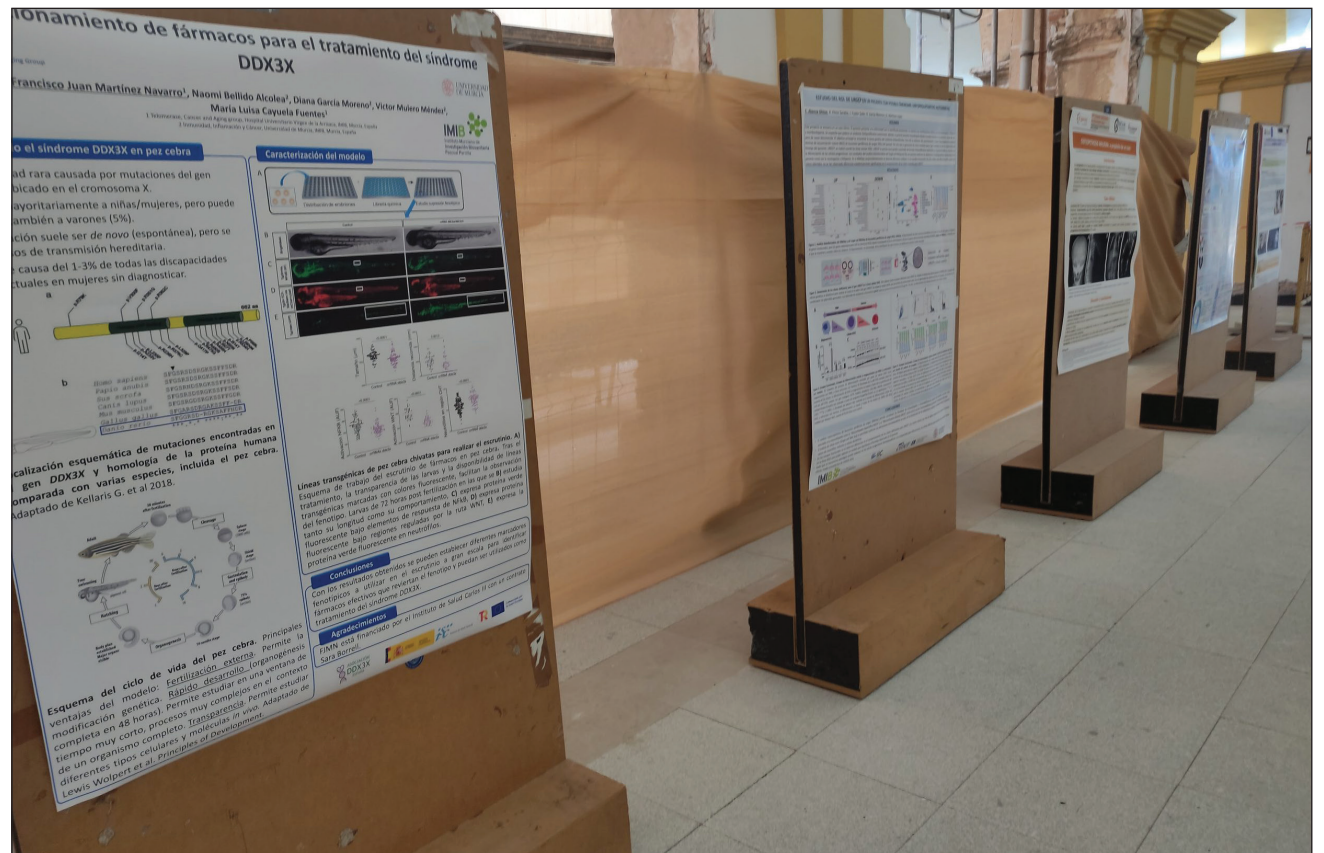
D'Genes anima a profesionales y estudiantes a la presentación de pósteres y comunicaciones al XVII Congreso Internacional de Enfermedades Raras que se celebrará el próximo mes de noviembre

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes invita a profesionales y estudiantes relacionados con la materia a que presenten pósteres o comunicaciones al XVII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se va a celebrar los días 22 y 23 de noviembre.

D'Genes está organizando esta nueva edición de este evento formativo, en coordinación con la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), y que se celebrará de manera presencial en la sede de la UCAM en Murcia y también se podrá seguir de manera on line.

Los comités Organizador y Científico seleccionarán entre los pósteres tres trabajos premiados y otro entre las comunicaciones orales, dándose a conocer el fallo durante el acto de clausura del Congreso.

Las normas completas se pueden consultar en <http://www.dgenes.es/wp-content/uploads/Normas-Posteres-y-Comunicaciones-2024.pdf>.



pdf
Para cualquier duda sobre el

tema, los interesados pueden ponerse en contacto con D'-

Genes en el teléfono 642 42 32 45.

D'Genes muestra su apoyo a las personas que conviven con Lyme

Coincidiendo el 17 de mayo con el Día Internacional de Lyme desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se quiere aprovechar para mostrar su apoyo a todas las personas y familias que conviven con esta patología. Además, coincidiendo mayo con el mes de concienciación sobre esta patología, se quiere poner el foco en la necesidad de dar respuesta a las necesidades de los afectados. La enfermedad de Lyme o Borreliosis de Lyme, es una en-

fermedad provocada por bacterias con forma helicoidal, pertenecientes fundamentalmente a la especie *Borrelia burgdorferi* (sensu lato) y que se transmite fundamentalmente por la picadura de garrapatas. Estas bacterias, se diseminan a través de la sangre a diferentes tejidos (piel, cerebro, articulaciones...) provocando diferentes lesiones. En ocasiones, la bacteria esquiva las defensas del organismo, permaneciendo acantonada durante tiempo



en estos tejidos. Causa una gran variedad de síntomas, confundiéndose en muchos casos con otras enfermedades, por lo que, a esta enfermedad, se la conoce como "la gran imitadora".

Es muy importante la prevención y también su diagnóstico y tratamiento precoz para evitar complicaciones posteriores, que pueden provocar un deterioro muy importante de la salud a más largo plazo.

Cehegín

La Ruta de las Iglesias de Cehegín recauda 400 euros para D'Genes



Numerosos corredores se dieron cita en la Ruta de las Iglesias, prueba de trail running que discurrió por las principales iglesias y monumentos del casco antiguo de Cehegín con salida y llegada en la Gran Vía de este municipio, y que tenía carácter solidario, pues por cada una de las 400 inscripciones se destinó un euro a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

La prueba se celebró el 11 de mayo en este municipio del Noroeste murciano, organi-

zada por el Club Deportivo Quípar en colaboración con el Ayuntamiento de Cehegín. Este año, la carrera, incluida en la Liga RUNNING CHALLENGE – RCH 2024 de la Federación de Atletismo de la Región de Murcia (FAMU), contó con diversas modalidades para adaptarse a todos los niveles y preferencias de los participantes. Además de las tradicionales carreras de 10 y 5 kilómetros, había una opción de senderismo de 5 kilómetros, con el fin de permitir

a los amantes de este deporte disfrutar de la ciudad de Cehegín de una manera más relajada. Asimismo, para los más pequeños también se celebró para los más pequeños la la Mini-ruta de las Iglesias, con carreras adaptadas a diferentes edades.

D' Genes quiere agradecer al Club Deportivo Quípar que haya apostado de nuevo por darle a esta prueba un carácter solidario, así como por contribuir a dar visibilidad a las enfermedades raras y la

labor que desarrolla la asociación, y le felicita por la buena organización de la carrera. El coordinador del Noroeste de D'Genes, Pascual Donate, junto a otros miembros y voluntarios de la asociación, entre ellos la técnico Encarna Bañón, estuvieron presentes y recogieron posteriormente de manos del presidente del Club Deportivo Quípar, Andrés Aznar Marín, la aportación solidaria, que ascendió a 400 euros.

Totana

El buen ambiente preside el Tardeo Solidario organizado a beneficio de D'Genes

Buen ambiente, música, baile y moda fueron el cóctel perfecto que se dio en Totana en el Tardeo Solidario celebrado el pasado domingo, 12 de mayo, organizado por Platea Lounge Bar en dicho establecimiento de ocio con la colaboración de It Boutique, Mundo Piñatas y Pedro y María José Dance. Y todo ello aderezado con el ingrediente de la solidaridad pues dicho evento fue a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Al inicio de la tarde, el presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela; Pedro Jesús Piernas Cánovas, gerente de Platea; Cecilia Tudela Murcia, una de las propietarias de It Boutique junto a su hermana Rosi también presente; y Jhessid El Seikali, propietario de Mundo Piñatas, dirigiendo unas palabras a los presentes agradeciendo su asistencia. Carrión agradeció la solidaridad de los establecimientos colaboradores y explicó que el dinero que se recaudara se iba a destinar al mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación, que precisamente 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 enfermedades raras y sin diagnóstico.

Durante la tarde, la música de P&MJ School animó el ambiente. Además, It Boutique ofreció un desfile con algunas prendas, conjuntos y complementos y Mundo Piñatas donó 30 globos de helio de color fucsia que se pusieron a la venta entre los presentes y cuya recaudación fue íntegra para D'Genes. También Platea colaboró donando a la asociación una cantidad por cada consumición.

Además, los presentes también pudieron disfrutar de la actuación de baile de Pedro y María José Dance.

Por otra parte, esta semana en It Boutique por cada persona que al realizar su compra en dicho establecimiento indique que quiere colaborar con D'Genes, el comercio destinará el 10% del importe de dicha venta a la asociación.



Lorca

La III Convivencia Homenaje a José Alberto Lario Bastida, «El Flori», celebrada en Lorca y parte de cuyos beneficios se destinan a D'Genes, aúna música, buen ambiente y solidaridad



Música, buen ambiente y solidaridad se dieron la mano en la III Convivencia Homenaje a José Alberto Lario Bastida, «El Flori», que tuvo lugar en el Parque de las Señoritas de Lorca, parte de cuyos beneficios se destinarán a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

La jornada estaba organizada por la Asociación Cultural Amigos de José Alberto Lario Bastida, 'El Flori', en colaboración con el Consistorio lorquino, y permitió congregarse a un buen número de personas con ganas de disfrutar de este

evento cultural y de convivencia y a su vez, colaborar con las tres entidades a los que los organizadores han tenido a bien destinar los beneficios obtenidos: el cincuenta por ciento para la Asociación Española contra el Cáncer, veinticinco por ciento para la Asociación de Esclerosis Múltiple Área III y el otro veinticinco restante para D'Genes.

La jornada incluyó la entrega de premios y lectura de relatos finalistas y ganadores del III Certamen de Relatos Cortos organizado por la Asociación Cultural, así como el III Entero

Rock, festival que contó con la actuación de Trepacerros; Kallo Malayo; The Original Tremens; La Reja; Xdecidir; Debaño Band y Labouns.

Asimismo hubo servicio de barra y paella popular, sin olvidar actividades para los más pequeños con zona infantil con monitor, castillo hinchable y talleres de reciclaje.

Miembros de D'Genes asistieron a la jornada, entre ellas Micaela Correas y Conchi Ruiz, que subieron al escenario ya por la tarde para recoger el cheque simbólico con la aportación que recibirá la asociación.

ción.

Desde D'Genes se quiere felicitar a la Asociación Cultural Amigos de José Alberto Lario Bastida, 'El Flori' por el desarrollo de esta emotiva y animada jornada lúdica, cultural y de convivencia. Además, se quiere mostrar su agradecimiento por su solidaridad y apoyo a D'Genes y a otras dos entidades que trabajan por el bienestar de personas que conviven con diferentes enfermedades, así como por contribuir con esta acción también a dar visibilidad a estos colectivos.

Canarias

El II Torneo Solidario de petanca «Conviviendo con las enfermedades raras», celebrado en Telde, se celebró a beneficio de las asociaciones D'Genes y ANSEDH



La petanca canaria volció a mostrar su cara más solidaria. El CPB Harimaguada de petanca organizó el II Torneo Solidario «Conviviendo con las enfermedades raras» que reunió a más de 120 jugadores. El torneo se celebró los días 31 de mayo, 1 y 2 de junio en el Club La Pardilla de Telde (Las Palmas) a beneficio de la Asociación de

Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Nacional de Ehlers-Danlos, hiperlaxitud y colagenopatias (ANSEDH). Todos los clubes recibieron un trofeo de agradecimiento por su participación en el torneo. Además, las seis primeras dupletas obtuvieron premios. El torneo había arrancado el viernes con la presentación del

mismo, en un acto que contó con la presencia de la concejala de Sanidad, Janoa Anceaume; el concejal de Solidaridad, Juan Pablo Rodríguez; la presidenta del Club La Pardilla, Rocío Pérez; y el presidente del CPB Harimaguada, Chano Tejera. Desde D'Genes se quiere mostrar su agradecimiento a los organizadores de este torneo,

que permitió unir deporte, convivencia y solidaridad, así como a todos los participantes, colaboradores y voluntarios que hicieron posible que se llevara a cabo. Asimismo, también se quiere dar las gracias a todas las empresas y comercios que aportaron su granito de arena y colaboraron con este evento.



Epilepsia

D'Genes se suma a la campaña «En las epilepsias jugamos #SinBanquillo» promovida por FEDE, UCB Iberia y Fundación Atlético de Madrid



Desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes nos sumamos a dar visibilidad y apoyar la campaña impulsada por UCB Iberia y la Fundación Atlético de Madrid de la mano de la Federación Española de Epilepsia (FEDE), para romper los estigmas

en los patios de los colegios y en el deporte infantil, coincidiendo con el Día Nacional de la Epilepsia 2024. La campaña tiene por lema "En las epilepsias jugamos #SinBanquillo" tiene por objetivo hablar de las epilepsias infantiles y abordar el estigma que

sufren estos niños y hacer hincapié en que todos jugamos en el mismo equipo y en este partido nadie se queda en el banquillo y cada uno cuenta. En este sentido, desde FEDE resaltan que 1 de cada 100 niños y niñas en edad escolar padecen epilepsia.

Además, se anima a todo aquel que quiera sumarse a dar difusión a esta campaña, a subir una foto a las redes sociales con el brazalete y compartir un mensaje de apoyo, poniendo el hashtag #SinBanquillo y mencionando

D'Genes, en el Día Nacional de la Epilepsia, muestra su apoyo a las personas y familias que conviven con esta condición

En el Día Nacional de la Epilepsia y desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes queremos mostrar todo nuestro apoyo a las personas y familias que conviven con esta condición.

Además, desde D'Genes nos sumamos a las iniciativas de la Federación Española de

Epilepsia (FEDE) para dar visibilidad a esta jornada, un día para concienciar, para reflexionar, para normalizar la epilepsia y para reclamar más sensibilización de la sociedad y dedicación de las instituciones.

«Porque epilepsias hay muchas. ¿Las conoces?» es el



lema propuesto por FEDE que desde D'Genes se anima a compartir y apoyar porque

cualquiera puede tener una crisis de epilepsia a lo largo de su vida.

D'Genes TPC

Reunión del nuevo Grupo D'Genes Trastornos Plaquetarios Congénitos

Se habló de un encuentro de pacientes que se está preparando para después del verano, así como de otras acciones de visibilidad



El Grupo D'Genes Trastornos Plaquetarios Congénitos ha mantenido una reunión en la que se ha abordado la celebración de un encuentro de pacientes de estas patologías, que tendrá lugar en Murcia a finales del próximo mes de septiembre.

En la reunión estuvieron presentes el presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, y la trabajadora social de la entidad, Isabel María Sarabia,

así como José Rivera Pozo, doctor en Bioquímica y coordinador del Grupo Español de Alteraciones Plaquetarias Congénitas (GEAPC), y Ana Sánchez Fuentes, facultativa especialista en Hematología y Hemoterapia. Además, también participó Nuria Ruiz Murcia, paciente y una de las coordinadoras representantes de familias del Grupo D'Genes TPC, del que forman parte en la actualidad una

veintena de afectados y profesionales sanitarios.

Durante la reunión se profundizó en el desarrollo del encuentro de pacientes que se está organizando y en el que se profundizará en qué son los trastornos plaquetarios congénitos y cómo se diagnostican, así como en complicaciones clínicas y tratamientos.

Asimismo, durante la misma también se planificaron nue-

vos canales de comunicación e interacción del grupo, para lo que se pondrá en marcha un grupo de whatsapp con el fin de compartir información entre sus integrantes.

Los trastornos plaquetarios congénitos son enfermedades raras causadas por alteraciones genéticas que afectan a la formación y a la función de las plaquetas.

Son enfermedades hemorrágicas.

Agenda- Totana

La actividad «Humor Magdaleno» que ofrece el 5 de julio tres espectáculos por el precio de uno, en el auditorio municipal «Marcos Ortiz» de Totana, será solidaria con D'Genes



La actividad "Humor Magdaleno" va a ofrecer el próximo 5 de julio tres espectáculos musicales y de humor por una sola entrada, en el auditorio municipal "Marcos Ortiz" dentro del programa de festejos patronales de Santiago.

El evento está organizado por la Hermandad de Santa María Magdalena y una parte de los beneficios serán donados a la Asociación de Enfermedades Raras «D'Genes».

La concejal de Festejos, Maribel Rubio, presentó esta actividad acompañada por el presidente y vocal de la Hermandad Santa María Magdalena, Ramón Corbalán y Francisco Javier Gea, respectivamente; el presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'-

Genes, Juan Carrión; y el representante de "Carver Producciones", Sergio Méndez.

Las entradas se pueden adquirir de manera anticipada por 16 euros y en taquilla por 20 euros, pudiéndose ya adquirir a través de los directivos de esta hermandad y en los establecimientos Bar Olímpico, Ferretería Martínez y Calzados Santa Eulalia.

La actividad contempla el espectáculo de humor «Paco y Maite. Matrimonio imperfecto» (21:30 horas), el musical tributo a Mecano «Barco a Venus» (23:30 horas) y la actuación de DJ Vale-ro (1:30 horas). La hermandad también ofrecerá servicio de barra (comida fría) a partir de las 20:30 horas.



HUMOR MAGDALENO@
FIESTAS DE SANTIAGO 2024
21:30H
PACO Y MAITE
MATRIMONIO IMPERFECTO

TOTANA
AUDITORIO
MARCOS ORTIZ
VIERNES
05 JULIO
21:30H

Apertura de puertas 20:30h
con servicio de barra de la
Hermandad (comida fría)
Organiza:
Hermandad de
Santa María Magdalena
Totana

**3 ACTUACIONES
X 1 ENTRADA**

+ DJ
01:30H
Vale-ro

23:30H
Mecano
BARCO A VENUS
EL MUSICAL

ENTRADA + DONATIVO
16€ ANTICIPADAS
Hermandad Santa María Magdalena,
Ferretería Martínez y Bar Olímpico.
20€ TAQUILLA (desde 1h antes del evento)

ENTRADAS ON-LINE
QR CODE

Patrocina: **agetrans**
Colabora: **Ayuntamiento de Totana**
DONATIVO A: **d'genes**
CARVER

Agenda- Asamblea

D'Genes celebrará su asamblea general ordinaria de socios el próximo 25 de junio



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebrará su Asamblea General Ordinaria el próximo 25 de junio de 2024 en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en el número 7 de la calle San Cristóbal de Totana, a las 19,00 horas en primera convocatoria y a las 19,30 horas en segunda convocatoria, con el siguiente orden del día:

ORDEN DEL DÍA:

1. Lectura y aprobación acta anterior del 19 de junio de 2023.
2. Informe de auditoría: Cuenta de resultados 2023, Balance de situación 2023, Memoria económica 2023 y Memoria de actividades 2023.
3. Plan actuación 2024.
4. Presupuesto 2024
5. Elecciones a la Junta directiva
6. Modificación de estatutos

7. Ruegos y preguntas

La asociación informa a sus socios que la reunión se podrá seguir de forma presencial en el Centro «Celia Carrión Pérez de Tudela» hasta completar aforo o de manera telemática por medio de una plataforma de videollamada.

Toda la información y documentación de la asamblea se puede consultar por parte de los socios de la entidad en el apartado dedicado al Congreso en la web de la asociación en <https://www.dgenes.es/asamblea-2024> (para acceder a dicho apartado se requiere clave que los socios han recibido previamente por correo o whatsapp). Para cualquier duda o consulta, los socios pueden llamar al teléfono 642 42 32 45.

D'Genes celebrará su asamblea general ordinaria de socios el próximo 25 de junio

Juan Carrión Tudela opta a presidir otros cuatro años más la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Carrión lidera una candidatura de 15 personas movidas por las ganas e ilusión de trabajar en equipo los próximos cuatro años por el bien de las personas que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico.

Su candidatura ha sido la única presentada en el plazo habilitado para concurrir a las elecciones a la junta directiva de D'Genes del período 2024-2028, que se celebrarán el próximo 25 de junio en el transcurso de la asamblea general ordinaria de la entidad.

La candidatura está encabezada por Juan Carrión y además la conforman otras 14 personas: una vicepresidenta (Juana Carrasco López), una secretaria (María Ángeles Díaz Lozano), una tesorera (María Jesús García Cánovas) y 11 vocales (Carmen Moreno Porcel, Bartolina López Poveda, Diego Bernal Fontes, Andrea García Mulero, Juana Lorca Cánovas, Pascual Donate Ondoño, María Dolores Cuartero Alcaide, Rosa Valero Canales, Mery Ballester Sánchez, Inmaculada Hernández Miras y Micaela Correas Bravo).

La candidatura está marcada por la continuidad, pues todos los integrantes formaban parte ya de la directiva saliente, pero a la vez cuenta con grandes dosis de ilusión y ganas de trabajar en equipo para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Agradecimiento

D'Genes agradece todo el apoyo recibido en la iniciativa La Voz del paciente de Cinfa, que le ha permitido ser una de las entidades ganadoras y recibe 2.500 euros



33 Programa de ocio y tiempo libre para jóvenes con enfermedades raras y discapacidad 
Asociación de Enfermedades Raras D'Genes 

Muchas gracias por todo el apoyo

 Nos mueve la vida

Buscar



Programa de ocio y tiempo libre para jóvenes con enfermedades raras y discapacidad

 Asociación de Enfermedades Raras D'Genes

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha conseguido el objetivo de ser una de las cien entidades más votadas en la iniciativa La Voz del paciente de Cinfa.

En concreto el proyecto de ocio y tiempo libre para jóvenes con enfermedades raras y discapacidad de la asociación ha quedado en el puesto 33 en la votación popular organizada en el marco de esta iniciativa de Cinfa y por lo tanto, D'Genes recibirá una aportación de 2.500 euros de este laboratorio farmacéutico. Del 24 de abril al 15 de mayo,

se podía votar entre los casi 400 proyectos candidatos, de manera que los cien que obtuvieran más respaldos en esta votación popular han resultado ganadores.

D'Genes ha recibido en el plazo de tiempo abierto para las votaciones un total de 2.294 votos, lo que ha hecho que quedara en el puesto 33 de 381 entidades que participaban.

Desde la asociación se quiere agradecer a todas las personas que dedicaron su tiempo a votar por el proyecto de D'Genes y además contribu-

Por su programa de ocio y tiempo libre para jóvenes con ER y discapacidad

yeron a darle difusión para conseguir sumar más apoyos. A todos ellos, D'Genes les quiere transmitir su agradecimiento, así como a Cinfa, por su aportación que en el caso

de la asociación destinará al desarrollo de su programa de ocio y tiempo libre para jóvenes con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad.

Colaboradores

