



DE INTERÉS

- El 6 de octubre será el II Corte Solidario de Jamón en Totana.
- El 21 de octubre tendrá lugar en Totana la actividad Solidarios por los pelos.
- El 31 de octubre se ha organizado el III Worker Meeting en ER en Murcia.

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 NOTICIAS
- 3 FORMACIÓN
- 4 SOLIDARIDAD
- 5 SOLIDARIDAD
- 6 AGENDA
- 7 ACCESIBILIDAD
- 8 PATROCINADORES

BOLETÍN INFORMATIVO

SEPTIEMBRE de 2018<

Todos a una trabajando para organizar el XI Congreso Internacional de ER

Los días 16 y 17 de noviembre tendrá lugar una nueva edición de esta cita que organiza D'Genes y que este año contará con más de una treintena de ponentes que darán a conocer su experiencia, explicarán avances en enfermedades raras, actualizaciones diagnósticas o novedades en tratamientos



Los próximos 16 y 17 de noviembre la Universidad Católica San Antonio volverá a ser el escenario de un nuevo Congreso Internacional de Enfermedades raras organizado por D'Genes. Este año se cumplirán ya once ediciones, una cifra que da cuenta de cómo este foro se ha convertido en un referente a la hora de hablar de patologías poco frecuentes.

Desde hace ya meses, desde D'Genes se trabaja de manera intensa para la organización de este evento, en el que participarán más de una treintena de ponentes.

Tal y como destaca el presidente de D'Genes, Juan Carrión, "en esta edición hablamos de 'Cuidar antes que curar' puesto que la investigación y el conocimiento es lento, y las personas necesitan nuestro apoyo diario entendemos que el cuidado debe estar por delante de la ansiada curación".

La formación que ofrecemos en patologías poco frecuentes a través de nuestro evento, está consolidada a nivel internacional. Organizado por D'Genes con la colaboración de AE-LIP y la Delegación de FEDER Murcia, constituye todo un reto educativo, divulgativo y de promoción a favor de las patologías de baja frecuencia.

En esta XI edición, contamos con créditos de Formación continuada por la Consejería de Salud de la Región de Murcia, y con el interés científico sanitario del mismo, como años anteriores.

En definitiva, un Congreso en el que se congregan profesionales del presente pero también del futuro, dado el importante número de estudiantes que lo siguen, un aspecto clave. Desde D'Genes les animamos a que se inscriban, participen y formen parte de este evento. No se arrepentirán.

NUEVA TEMPORADA

Arranca un nuevo curso en los centros y delegaciones con que D'Genes cuenta en la Región de Murcia

El nuevo curso arrancó para la Asociación de Enfermedades Raras D' Genes después de las vacaciones de verano.

Por el momento, el número de usuarios que están asistiendo se acerca al centenar, distribuidos en los centros multidisciplinarios "Celia Carión Pérez de Tudela" en Totana y "Pilar Bernal Giménez" en Murcia, así como en las diferentes delegaciones con que cuenta D' Genes en diferentes municipios de la Región.

El número de sesiones que van a recibir estos usuarios semanalmente, en función de las diferentes necesidades de cada uno, es una media de tres.

Este nuevo curso 2018-2019 D' Genes ofrece una amplia cartera de servicios de atención directa, entre los que figuran atención social, información y orientación, fisioterapia, hidroterapia, logopedia, estimulación cognitiva, reflexología, estimulación multisensorial, orientación laboral, asesoramiento jurídico, atención psicológica, respiro familiar, cuidados paliativos y atención domiciliaria.



D' Genes celebró una asamblea general extraordinaria

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebró el pasado 25 de septiembre una asamblea general extraordinaria, en la que, entre otros asuntos, se aprobó la inclusión en los estatutos de la entidad de nuevos fines, entre ellos los de realizar programas de atención a violencia de género y de atención a la mujer, poder realizar proyectos de cooperación al desarrollo con otros países debido a su presencia en la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, poder trabajar en el campo de las necesidades educativas especiales o poder realizar proyectos con población en riesgo de exclusión social. Asimismo, se dio cuen-

ta de las actuaciones que se estaban llevando a cabo para conseguir la acreditación que concede la Fundación Lealtad.

En el turno de ruegos y preguntas, entre otras cuestiones, se plantearon las próximas actividades que está organizando la asociación, como el II Corte Solidario de Jamón, que va a tener lugar el próximo 6 de octubre.

Asimismo, se informó de que ya estaba abierto el plazo de inscripción para el XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras que D'Genes organiza los próximos 16 y 17 de noviembre y se recordó la importancia de participar en esta acción formativa.



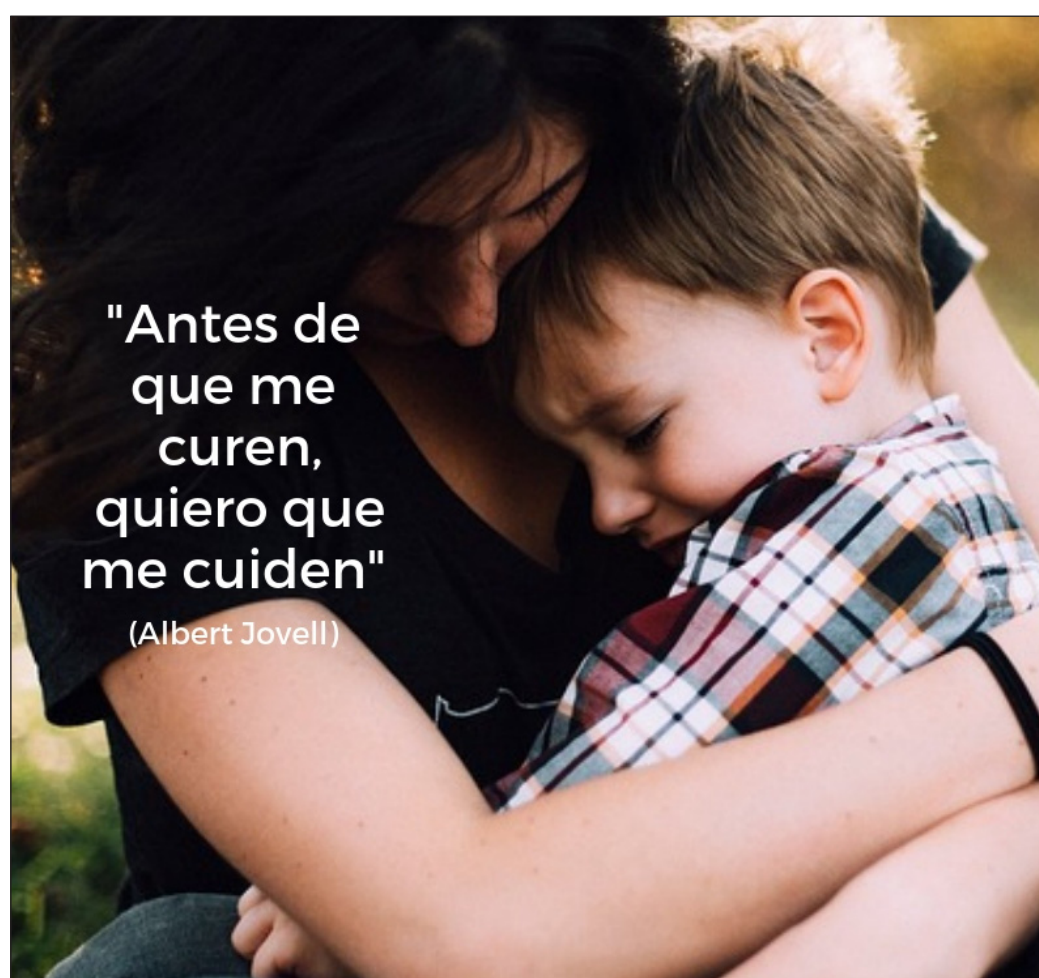
FORMACIÓN

Los días 16 y 17 de noviembre se celebrará el XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras en Murcia, organizado por D'Genes

Tendrá lugar en la Universidad Católica San Antonio de Murcia

Los próximos días 16 y 17 de noviembre Murcia volverá a ser referente en las patologías poco frecuentes. Esos días, organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), se celebrará el XI Congreso Internacional de Enfermedades Raras. Además, cuenta con la colaboración de la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP), ALIBER y la delegación en Murcia de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Este evento, en cuya organización se trabaja ya desde hace meses, congrega cada año a cientos de personas, entre investigadores, afectados y familiares, representantes de asociaciones y profesionales de la sanidad o el trabajo social. Esta nueva edición tendrá lugar por cuarto año consecutivo en la Universidad Católica San Antonio de Murcia, con la intervención de una treintena de ponentes que abordarán aspectos relativos a patologías poco frecuentes desde diferentes enfoques, dado que habrá mesas sobre buenas prácticas desde la Administración en enfermedades raras, investigación, tratamientos, responsabilidad social corporativa, actualizaciones diagnósticas... El presidente de D'Genes, Juan Carrión, destaca que "en esta

edición se habla de 'Cuidar antes que curar' puesto que la investigación y el conocimiento es lento, y las personas necesitan nuestro apoyo diario y entendemos que el cuidado debe estar por delante de la ansiada curación. En este camino a la curación y del cuidado diario, el conocimiento debe ser la herramienta que se transforme en la clave principal para entender, implementar y mejorar las buenas prácticas, protocolos, tratamientos y actuaciones". Sin embargo, Carrión destaca que "no podemos olvidar ni descuidar la importancia de los registros y unidades de referencia especializadas, la necesidad de continuar educando en el respeto en nuestras aulas y sociedad, la equidad en el acceso a tratamientos y en la mejora de los procesos diagnósticos tempranos. No podemos olvidar la igualdad y adecuación laboral, así como la lucha para desarrollar planes estratégicos sanitarios para intervenciones equitativas en cualquier lugar del mundo". El Congreso contará además con otros eventos satélites como el VI Simposium Internacional de Lipodistrofias. En definitiva, D'Genes trabaja como cada año desde hace once, con la ilusión de organizar un completo e interesante programa que sea seguido presencialmente por numerosas personas pero también vía on line.



XI CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES RARAS



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE MURCIA

16-17 DE NOVIEMBRE DE 2018

Monasterio de los Jerónimos
Guadalupe (Murcia)

El comité organizador está trabajando desde hace meses para conformar un completo programa de ponencias y talleres

Solidaridad

La acción solidaria enmarcada en las Jornadas Solidarias de Acercamiento a cuerpos de seguridad y emergencias en Alcantarilla permitió recoger gran cantidad de juguetes

Gran acogida de la iniciativa solidaria que permitió recoger juguetes destinados a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, y que se llevó a cabo en el marco de las Jornadas Solidarias de Acercamiento organizadas por la Asociación Unidad Familiar de la Guardia Civil y el Ayuntamiento de Alcantarilla.

Estas jornadas se celebraron durante el fin de semana del 15 y 16 de septiembre en el recinto ferial Entre Vías de Alcantarilla y contaron con exposición de medios y exhibiciones de los distintos cuerpos de seguridad del Estado, Fuerzas Armadas y Emergencias.

Los asistentes que quisieron donaron a la entrada

del recinto juguetes de estimulación y didácticos, como puzzles, etc..., que se han destinado a D'Genes, para el uso por parte de los niños que acuden a los diferentes centros con que ésta cuenta.

Durante los días que duraron estas jornadas, fueron muchas las personas que pasaron por el stand habilitado por D'Genes y contribuyeron con la donación de juguetes.

D'Genes quiere agradecer a la organización de estas Jornadas Solidarias de Acercamiento el que hubiera pensado en la asociación como destinataria de esta acción solidaria, así como a todas las personas que contribuyeron con su aportación de juguetes.



La Ruta de Senderismo Solidario del Río Chícamo a beneficio de D'Genes y AELIP se suspendió por la lluvia, aunque numerosas personas que habían asistido posibilitaron un gran ambiente

La Ruta de Senderismo Solidario del Río Chícamo prevista para el 8 de septiembre, a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación de Familiares y Afectados de Lipodistrofias, AELIP, se tuvo que suspender por la fuerte lluvia pero la gente no falló a la cita y se disfrutó de un gran ambiente de solidaridad en el Pabellón de deportes de Macisvenda. Esta ruta era una de las primeras actividades enmarcada en la X Trobada de Peñas Barcelonistas de la Región, que ese fin de semana se desarrollaba en esta pedanía de Abanilla.

El presidente de D'Genes y vicepresidente de AELIP, Juan Carrión Tudela, agradeció al presidente de la Peña



Barcelonista de Macisvenda, José Vicente Lozano, y a los de las peñas de Pinoso, Tota y Roldán, su participación, así como a todas las personas de diferentes puntos de

la Región que han asistido. Las fuertes lluvias impidieron la ruta prevista para ese día pero el ánimo y la ilusión de las personas que habían asistido posibilitó disfrutar

de un gran ambiente y buen almuerzo y permitió inmortalizar el momento con fotografías de apoyo a D'Genes y el Síndrome X Frágil y a las lipodistrofias.

Al día siguiente se celebró el día principal de la Trobada donde en la comida gala tuvieron lugar rifas solidarias a beneficio de D'Genes y AELIP.

Deporte solidario

Más de un centenar de personas toman parte en la I Marcha Solidaria por el barrio cartagenero de Los Dolores, a beneficio de D'Genes

Más de 120 personas participaron en la mañana del domingo 2 de septiembre en la I Marcha Solidaria en el barrio cartagenero de Los Dolores, a beneficio de D'Genes.

Mayores y pequeños y hasta algún animal de compañía tomaron parte en esta marcha, de 5 kilómetros, cuya salida y llegada estuvo en el recinto ferial del barrio de Los Dolores.

La actividad contó también con la colaboración de UCAM Cartagena, Vinos y bebidas Bernal, Hero, Centro Médico Virgen de la Caridad, Aquadeus y la Asociación de Vecinos de Los Dolores.

D'Genes quiere dar las gracias a todas las personas que participaron en esta actividad que unió deporte y solidaridad y por supuesto a todas las entidades y empresas que colaboraron en su organización. El dinero recaudado se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que D'Genes presta para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.

Asimismo, la asociación pone énfasis en que este tipo de iniciativas sirven también para dar visibilidad a la labor que realiza D'Genes, cuyo logo ha encabezado la marcha.



El 10 de octubre, coincidiendo con el Día Europeo del Síndrome X Frágil, tendrá lugar una jornada sobre inclusión educativa en enfermedades raras

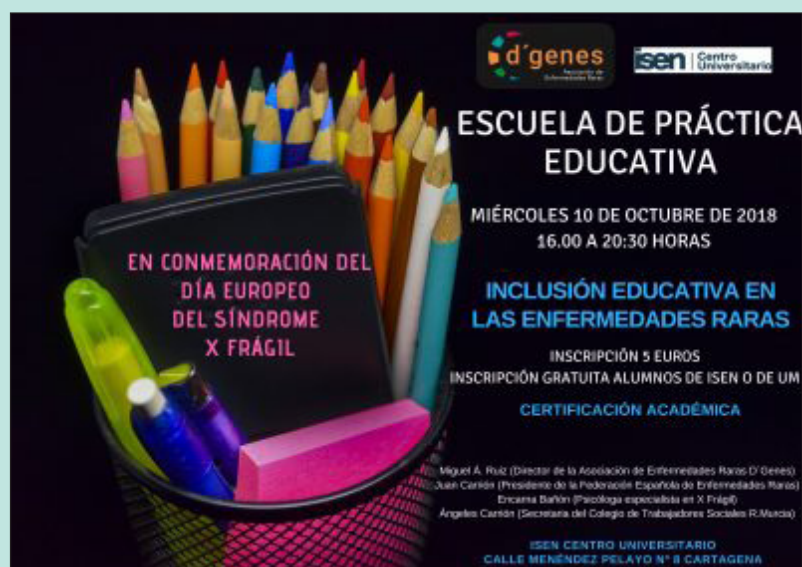
Organizada por D'Genes y el Centro Universitario ISEN de Cartagena

La Asociación de Enfermedades Raras y el Centro Universitario ISEN de Cartagena han organizado una Escuela de práctica educativa sobre Inclusión educativa en las enfermedades raras que tendrá lugar el próximo 10 de octubre de 16:00 a 20:30 horas, coincidiendo con la conmemoración del Día Europeo del Síndrome X Frágil.

La inscripción tiene un coste de 5 euros, sin bien para los alumnos del ISEN y UM será gratuita. Los asistentes a esta jornada, que tendrá lugar en las depen-

dencias del ISEN en la calle Menéndez Pelayo de Cartagena, recibirán certificación académica.

La jornada será impartida por el director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias; el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela; la psicóloga de D'Genes especialista en X Frágil, Encarna Bañón; y la secretaria del Colegio de Trabajadores Sociales de la Región de Murcia, Ángeles Carrión.



d'genes **isen** Centro Universitario

ESCUELA DE PRÁCTICA EDUCATIVA

MÉRCOLES 10 DE OCTUBRE DE 2018
16.00 A 20:30 HORAS

INCLUSIÓN EDUCATIVA EN LAS ENFERMEDADES Raras

INSCRIPCIÓN 5 EUROS
INSCRIPCIÓN GRATUITA ALUMNOS DE ISEN O DE UM
CERTIFICACIÓN ACADÉMICA

Miguel A. Ruiz (Director de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes)
Juan Carrión (Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras)
Encarna Bañón (Psicóloga especialista en X Frágil)
Ángeles Carrión (Secretaria del Colegio de Trabajadores Sociales R.Murcia)

ISEN CENTRO UNIVERSITARIO
CALLE MENÉNDEZ PELAYO Nº 8 CARTAGENA

AGENDA

El 3 de octubre se retoman las sesiones del Grupo de ayuda mutua para personas que conviven con enfermedades raras, en el Centro "Pilar Bernal Giménez"

Ya hay fecha definitiva para que se retomen en el Centro Multidisciplinar de Atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez", las sesiones del Grupo de ayuda mutua para personas que conviven con patologías poco frecuentes. La próxima sesión será el próximo 3 de octubre a las 17:00 horas.

Esta iniciativa, impulsada por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes cuenta con el apoyo de la delegación en Murcia de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que aporta precisamente el psicólogo que atiende estos grupos.

Esta iniciativa pretende crear un espacio en el que los participantes puedan encontrar y compartir estrategias comunes para superar los obstáculos y dificultades del día a día. Con este grupo se persigue mejorar el bienestar psicológico de los participantes, y brindar un punto de encuentro y espacio común donde compartir información y estrategias para afrontar con una actitud positiva los retos a los que deben hacer frente.

El próximo 6 de octubre tendrá lugar en Totana el II Corte Solidario de Jamón a beneficio de D'Genes y AELIP

El próximo 6 de octubre, los amantes del buen jamón tienen una cita en la plaza de la Constitución de Totana, donde va a tener el II Corte Solidario de Jamón a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP).

Este evento tendrá lugar organizado por ambas entidades y con la colaboración del Ayuntamiento de Totana y varias firmas y empresas: Elpozo, Bodegas Luzón, Aquadeus, Jamoneros profesionales BUARFE, Heineken y Panadería De Paso. Desde las 11:00 horas y hasta fin de existencias, los asistentes podrán degustar un plato de jamón y bebida por el precio de 3 euros, de manera que a la vez que disfrutan de un succulento aperitivo, colaboran con las asociaciones D'Genes y AELIP, a las que se destinará el dinero que se recaude.

Tanto D'Genes como AELIP quieren animar a vecinos y visitantes a que se acerquen el próximo 6 de octubre y disfruten de un plato de jamón a la vez que apoyan con su participación el mantenimiento de la cartera de servicios que ambas asociaciones prestan para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.



II CORTE SOLIDARIO DE JAMÓN
A BENEFICIO D'GENES Y AELIP

Sábado 6 octubre 2018
Plaza de la Constitución - Totana

JAMÓN Y BEBIDA 3€
Desde las 11:00 horas hasta fin de existencias

ORGANIZAN: d'genes, AELIP, ELPOZO, BUARFE, AQUA DEUS, JAMONEROS PROFESIONALES, PANADERIA DE PASO, HEINEKEN, AYUNTAMIENTO DE TOTANA

COLABORAN: janssen, feder, ayuntamiento de totana

SOLIDARI@S X LOS PELOS



TOTANA/21 DE OCTUBRE DE 2018
PLAZA DE LA Balsa Vieja

A BENEFICIO DE D'GENES Y AELIP
¡Ponte guapo por una buena causa!



El próximo 31 de octubre tendrá lugar el III WorkER Meeting "Investigación en Enfermedades Raras" en el Colegio de Farmacéuticos de Murcia

El Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Región de Murcia acogerá el próximo 31 de octubre el III WorkER Meeting "Investigación en Enfermedades raras", organizado por la asociación D'Genes y que cuenta con la colaboración del ente colegial, FEDER, la Consejería de Sanidad y Janssen.

Durante la jornada, el director nacional de RRH de Janssen, Ramón Frexes, hablará sobre "La humanización en la industria farmacéutica: Hacia un modelo Afectivo Efectivo en ER", mientras que la genetista del hospital Universitario Virgen de la Arrixaca, Encarna Guillén, presentará avances en la investigación en enfermedades raras.

El enfermero del 061 y decano de Podología de la UCAM, Manuel Pardo, centrará su intervención en la humanización en los servicios de urgencia, y la decana de Medicina de la universidad de Murcia, Carmen Robles Moreno, hará lo propio sobre humanización en la Universidad. "La humanización en la Administración: La experiencia de la lactancia materna", será el tema de la exposición del pediatra Manuel Alcaraz, mientras que el jefe de servicio de Oncohematología del Hospital



III WorkER Meeting
Investigación en Enfermedades Raras
31 de octubre de 2018

Organiza: d'genes, janssen, feder, ayuntamiento de totana

Colabora: ayuntamiento de totana

Morales Meseguer, Vicente Vicente, girará su intervención sobre actualización en síndromes linfoproliferativos: leucemia linfática crónica y progresos en mieloma múltiple. Además, la directora de la Fundación Atresmedia, Lary León, hablará sobre la humanización de los pacientes.

Accesibilidad

D'Genes participa en una reunión para debatir el borrador de la nueva ordenanza que regula la tarjeta de estacionamiento de vehículos para personas con movilidad reducida en Alhama de Murcia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente en la reunión que tuvo lugar convocada por las concejalías de Servicios Sociales y Policía Local de Alhama de Murcia, para debatir el borrador de la nueva ordenanza que regula la tarjeta de estacionamiento de vehículos para personas con movilidad reducida en este municipio.

Al encuentro asistieron representantes de la Federación de Asociaciones Murcianas de Personas con Discapacidad Física

y Orgánica (FAMDIF), de la Asociación de Discapacitados de Alhama de Murcia (ADAM) y de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, así como los concejales de Servicios Sociales y Policía Local, y de los grupos políticos de Izquierda Unida y Ciudadanos. El documento regula los nuevos supuestos de concesión de la tarjeta de estacionamiento, así como los nuevos derechos de los titulares de ésta. Además propone tres tipos de plazas de estacionamiento para las

personas con movilidad reducida, destacando la reserva de plazas nominativas para quienes presentan graves problemas de movilidad y por razones humanitarias.

Tanto las asociaciones como los grupos políticos realizaron propuestas de mejora que sirvieron para enriquecer el borrador inicial que se iba a debatir en el Pleno ordinario del mes de septiembre.



D'Genes agradece al Ayuntamiento de Alhama de Murcia las actuaciones para mejorar la accesibilidad de personas con movilidad reducida

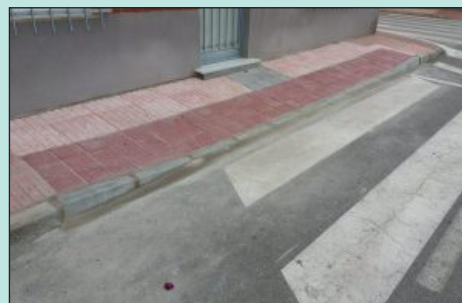
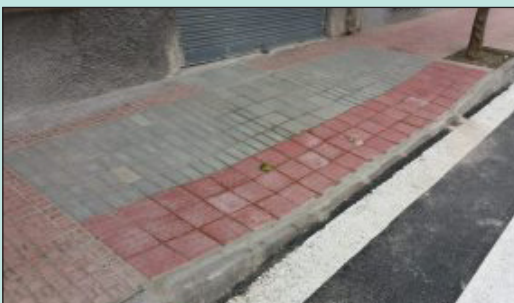
La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes quiere agradecer al Ayuntamiento de Alhama de Murcia las actuaciones que está llevando a cabo para mejorar la accesibilidad de las personas con movilidad reducida (PMR).

En este sentido, D'Genes quiere dar las gracias al Consistorio alhameño por las obras y modificaciones en pasos de peatones, baldosas, etc. que se están ejecutando y que redundarán en facilitar el tránsito por la vía pública y la accesibilidad a las PMR.

Esta iniciativa parte del

mapa de necesidades realizado entre toda la ciudadanía a través del concurso convocado a tal fin, PMRALhama, con la finalidad de detectar lugares con problemas de accesibilidad en la vía pública para poder darles solución, arreglarlos, modificarlos o eliminarlos.

Además, hay que recordar que en el marco de la campaña "Tú también puedes ser una #PMR" también se llevó a cabo el pasado 24 de febrero una ruta por el centro del municipio para visibilizar estos puntos con problemas de accesibilidad y las barreras arquitectónicas



Colaboradores

