



BOLETÍN INFORMATIVO

ABRIL de 2023<

La formación y divulgación, una prioridad para D'Genes

La formación y divulgación en torno a las patologías poco frecuentes es una prioridad para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Es por ello que a lo largo del año se esfuerza por organizar acciones formativas de interés tanto para profesionales como afectados y familias.

En el mes de mayo, la asociación ha programado su V Congreso Nacional de Epilepsia, que como en las últimas ediciones se va a celebrar de manera on line.

Contará con la participación de ponentes que hablarán sobre temas de interés y expondrán su trabajo en diferentes áreas. Desde D'Genes se anima a inscribirse en estas acciones ya que la razón de ser de las mismas es hacer llegar y acercar a las personas que conviven con enfermedades poco frecuentes y profesionales experiencias, trabajos y novedades, por lo que la participación en estos foros formativos y divulgativos es fundamental para que se sigan llevando a cabo.

12 DE MAYO DE 2023 - 16:00 HORAS
ON LINE

V CONGRESO NACIONAL DE EPILEPSIA

**INSCRIPCIÓN GRATUITA
HASTA COMPLETAR AFORO**

Imprescindible inscripción previa en:
<https://forms.gle/ewVDrcN5n3yWaaw87>

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

Logos of sponsors and partners: d'genes, FEDE, Murcia, PIER, Escuela de Salud, feder, albor, MOLINA DE SEGURA, and others.

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 DÍA MUNDIAL SIN DIAGNÓSTICO
- 4 DELEGACIONES
- 9 VISIBILIDAD
- 11 TERAPIA CANINA
- 12 SOLIDARIDAD
- 13 EDUCACIÓN
- 14 AGENDA
- 15 COLABORADORES

Sin Diagnóstico

D'Genes, coincidiendo con el Día Mundial de las Personas Sin diagnóstico, que se conmemoraba el 28 de abril, mostró su apoyo a las personas que conviven con esta situación

28 de abril de 2023

Día Mundial de las Personas Sin diagnóstico

Por un acceso rápido y equitativo al diagnóstico de enfermedades raras



El día 28 de abril se conmemora el Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico 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 fecha, último viernes de abril, con la conmemoración de este Día Mundial de Personas Sin Diagnóstico, manifestar públicamente todo el respaldo a las personas que carecen de diagnóstico, en muchas ocasiones, a pesar de un largo peregrinar por consultas médicas.

El Día Mundial de las Personas sin diagnóstico es un día para poner más si cabe el foco en esta situación y en la necesidad de apostar por la investigación para ofrecer un futuro a las personas y familias afectadas. Por un acceso rápido y equitativo al diagnóstico de las enfermedades raras.

*Equidad y acceso rápido al diagnóstico
es una de las principales reivindicaciones
que es necesario poner sobre la mesa
en relación al colectivo de personas sin
diagnóstico*

Sin Diagnóstico

D'Genes y otras trece entidades difunden un manifiesto por el Día Mundial de Personas Sin diagnóstico

Un total de catorce entidades y organizaciones de pacientes, entre ellas la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, dieron a conocer un manifiesto por el Día Mundial de las Personas Sin diagnóstico que este año se conmemoraba el viernes, 28 de abril, y con el que se quiere poner en evidencia la necesidad de contrarrestar la odisea diagnóstica y el peregrinaje que implica a las familias la búsqueda de diagnóstico.

En este manifiesto se insiste en la necesidad de frontar los retos que supone, no sólo el retraso o la ausencia de diagnóstico en ER, sino también la dificultad en el acceso al mismo, tanto desde una perspectiva internacional, como nacional o autonómica. Entre ellos, desde una perspectiva internacional, se apuesta por reconocer a las personas y familias sin diagnóstico como un colectivo diferenciado por la administración desde una perspectiva internacional, nacional y autonómica, así como reconocer al tejido asociativo que trabaja de manera incansable para dar respuesta a las familias que enfrentan esta situación. Asimismo, se propone implementar en el sistema sanitario la codificación "Trastorno raro sin diagnóstico determinado" incluido en Orphanet o impulsar programas para fomentar la interacción en la investigación en ER y la sostenibilidad de esta, favoreciendo que se comparta y se difunda el conocimiento generado.

Asimismo, a nivel nacional y con implementación autonómica se insiste en reconocer y potenciar los programas que actualmente apoyan la obtención de un diagnóstico que se desarrollan en nuestro país, como son el Programa de Enfermedades Raras sin diagnóstico (SpainUDP) del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) y el Programa de Enfermedades no Diagnosticadas (ENoD) del Centro de Investigación Biomédica en red de Enfermedades Raras (CIBERER). Asimismo, se propone implementar estructuras y rutas que, en coordinación con el sistema de salud, permitan proseguir en el proceso diagnóstico cuando la enfermedad "no tiene nombre" todavía.



Además de D'Genes, al manifiesto se han adherido la EURORDIS, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE, Objetivo Diagnóstico, la Asociación Leonesa de Enfermedades Raras (ALER), la Asociación de

apoyo a las familias de personas con ER y sin diagnóstico (AFERD), la Asociación de enfermedades raras y discapacidad Sense Barreres de Petrer, la Asociación de Enfermedades Raras País Vasco Espina Bífida e Hidrocefalia (ASEBI), la Asociación ARABA ELKARTEA Espina Bífida e Hidrocefalia, la Asociación de Enfermedades Raras

de Castilla y León (AERSCYL), la Fundación Querer y la Asociación de Enfermedades Minoritarias de la Comunidad Valenciana (ASEMI). El manifiesto completo se puede leer en el siguiente enlace: https://www.dgenes.es/wp-content/uploads/2023_manifiesto-dm-personas-sin-diagnostico.pdf

Canarias

D'Genes participa en las XIII Jornadas de Enfermedades Raras en Canarias

La delegación canaria D'Genes Cebras intervino en una de las mesas, dedicada a poner en valor la importancia del asociacionismo



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en las XIII Jornadas de Enfermedades Raras en Canarias organizadas por el Ayuntamiento de Granadilla de Abona (Tenerife). Las jornadas se desarrollaron en dos días, el 19 y 20 de abril. En la primera de ellas se abordaron diferentes temas como la Estrategia de Enfer-

medades Raras en Canarias, atención y acompañamiento a personas con patologías poco frecuentes o crónicas, capacidad jurídica o el papel asistencial del farmacéutico, entre otros. En ella también se contó con la intervención del presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Alianza Iberoamericana de Enferme-

dades Raras (ALIBER, que a su vez preside D'Genes, Juan Carrión Tudela, que habló de la situación de las enfermedades raras, retos y desafíos en torno a ellas. La segunda jornada, en la que tuvieron especial protagonismo las asociaciones y pacientes, sirvió para poner en común experiencias y buenas prácticas. Gladis

Hernández, representante de D'Genes Cebras Canarias, participó en una mesa en la que se debatió sobre la importancia del papel de las asociaciones, y en la que también tomaron parte representantes de la Asociación de Enfermedades Neuromusculares de Canarias (ASENECAN) y Asociación Huntington.

Canarias

D'Genes presenta su nueva delegación en Canarias al presidente del Cabildo de Gran Canaria

La delegación en Canarias de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes mantuvo una reunión con el presidente del Cabildo de Gran Canaria, Antonio Morales. Al encuentro asistieron la representante de D'Genes Cebras, como se denomina la delegación canaria de la entidad, Gladis Hernández; y otras dos miembros de la misma, Elena Valido y Silvia Guerrero.

Durante la reunión, celebrada el 4 de abril, presentaron la asociación D'Genes y su trayectoria de quince años, así como la nueva delegación de la entidad que se ha constituido recientemente en Canarias.

Además, durante la misma abordaron otras cuestiones como la importancia de la especialidad de genética clínica para los pacientes con enfermedades raras y la necesidad de crear un servicio de genética clínica integral que permita avanzar en el diagnóstico de dichas

patologías. Asimismo, según explicó Hernández, expusieron al presidente del Cabildo de Gran Canaria, "la situación tan mala en la que se encuentra la consulta de genética en el Hospital Materno Infantil y todo lo que ello conlleva para el diagnóstico y la atención de los afectados y sus familias, la falta de apoyo a pacientes y familiares por parte de las administraciones públicas, la espera tan grande a la que tenemos que someternos para poder acceder a las valoraciones de discapacidad y dependencia, las dificultades para conseguir la tarjeta de aparcamiento para personas con movilidad reducida, así como la falta de ayuda psicológica a afectados y familias en la isla de Gran Canaria".

Asimismo, hablaron del Plan Estratégico de Enfermedades Raras de Canarias 2022-2026 ya aprobado y sobre el que reclamaron su puesta en funciona-



miento y aplicación cuanto antes. La representante de D'Genes Cebras calificó la reunión como "muy enri-

quecedora" y agradeció a Morales que les hubiera brindado la oportunidad de dar a conocer las necesidades del

Charla sobre enfermedades raras impartida a alumnos del Centro de Formación, Empleo e Innovación de Las Huesas (Telde)

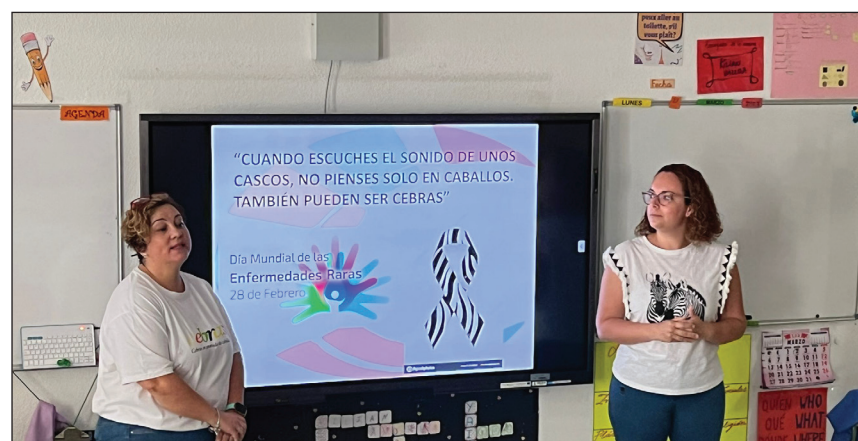


La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes continúa con su labor de dar visibilidad y sensibilizar sobre las patologías poco frecuentes. En esta ocasión en Canarias, donde la delegación D'Genes Cebras visitó el 25 de abril el Centro de Formación, Empleo e Innovación en Las Huesas (Telde) donde ofrecieron una charla a alumnos de Promoción e intervención socioeducativa con personas con discapacidad.

La jornada fue muy enriquecedora, ya que desde la delegación de D'Genes en Canarias les acercaron a la realidad de las enfermedades raras y sobre todo les dieron a conocer las principales necesidades que presenta el colectivo de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes o sin diagnóstico, haciéndoles hincapié en la importancia de la investigación.

D'Genes quiere agradecer la sensibilidad y el interés mostrado por los alumnos y profesores del centro formativo por conocer más acerca de las enfermedades raras.

D'Genes Cebras Canarias sensibiliza sobre las enfermedades raras a alumnos del colegio Poeta Francisco Tarajano de Telde



Alumnos del colegio Poeta Francisco Tarajano de Telde se han acercado a las enfermedades raras. Miembros de la delegación de D'Genes Cebras Canarias han impartido una charla a alumnos de 6º de Primaria en la que les han explicado qué son las patologías poco frecuentes, resaltando la importancia de la investigación para ofrecer esperanza en el futuro a afectados y sus familias.

Asimismo, les explicaron la labor que desarrolla la Asociación de Enfermedades Raras para mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con patologías de baja prevalencia.

Finalmente, todos escribieron un mensaje de apoyo que sirvió para confeccionar un mural cargado de esperanza.

Miembros de la nueva delegación de la asociación D'Genes en Canarias tuvieron la oportunidad de esta manera de acercar las enfermedades raras a los más jóvenes y sensibilizarles en torno a ellas.

Murcia

El Grupo sardinero Ceres reparte ilusión y alegría en su visita al Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" durante las fiestas de Primavera



El Grupo sardinero Ceres repartió juguetes entre niños usuarios del Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia. Miembros de esta agrupación visitaron el centro de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes repartiendo ilusión y simpatía entre los pequeños asistentes a esta actividad, que se desarrolló coincidiendo con las fiestas de Primavera de la capital murciana.

Desde D'Genes se agradece al Grupo sardinero Ceres que por segundo año consecutivo tuviera a bien realizar esta visita y poner una sonrisa y hacer pasar un buen rato y disfrutar a los niños asistentes.



Lorca

El programa de ocio y tiempo libre de D'Genes sigue cada viernes ofertando actividades variadas al grupo de jóvenes participantes



Celebraciones de cumpleaños, salidas a la bolera, visita a un centro comercial para ver una película de cine o una visita a la Asamblea Local de Cruz Roja, han sido algunas de las actividades en las que han podido participar en los meses de marzo y abril los jóvenes usuarios del programa de ocio y tiempo libre que D'Genes desarrolla en Lorca (aunque abierto a la participación de jóvenes de cualquier municipio).

Las actividades tienen lugar cada viernes y en ellas, los participantes disfrutaban de quedadas con otros jóvenes de edades similares, con quienes comparten ratos de ocio, acompañados por monitores de la asociación.



Totana

El CDIAT "Celia Carrión Pérez de Tudela" atiende en abril a un total de 26 casos de atención temprana

Se han prestado un total de 261 sesiones de servicios de logopedia, fisioterapia, estimulación global y atención familiar a niños de 0 a 6 años



El CDIAT "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana atendió en el mes de abril 26 casos de atención temprana. Ello supuso para estos casos la prestación de 108 sesiones de

logopedia, 82 de estimulación global, 45 de fisioterapia y 26 de atención familiar a niños de edades comprendidas entre 0 y 6 años de edad. Los usuarios de atención tem-

prana son atendidos en el centro de desarrollo infantil y atención temprana "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana en virtud del convenio que D'Genes tiene con el Institu-

to Murciano de Acción Social (IMAS) para atender casos derivados por este organismo en el marco del concierto social para la prestación del servicio de atención temprana.

Visibilidad

Socios de D'Genes en Cartagena y miembros de Los Andarines dan visibilidad a las enfermedades raras durante su participación en la Ruta de las Fortalezas



Varios socios de D'Genes en Cartagena junto a miembros del grupo de Los Andarines de Totana dieron visibilidad a la asociación y las enfermedades raras en la XII Ruta de las Fortalezas.

Estos valientes participaron en esta exigente prueba celebrada el sábado 22 de abril en Cartagena para visibilizar las patologías poco frecuentes y la labor que desarrolla D'Genes. Lucía Díaz Lozano, Gaspar Solano Otón, Verónica Villas y Pedro José Cayuela Gilbarte acabaron la prueba general, que recorrió 50 kilómetros, con unos tiempos fantásticos, mientras que Lucía Madrid Díaz, de 14 años, recorrió los quince kilómetros de la prueba juvenil en menos de tres horas.

Desde D'Genes se les quiere felicitar a todos ellos por haber logrado culminar esta dura prueba y agradecerles el esfuerzo y contribución a dar visibilidad a la asociación y las enfermedades raras.



Visibilidad

D'Genes mantiene una reunión con un grupo de familias de Baza que conviven con enfermedades raras

El presidente y una de las vicepresidentas de la asociación recopilaron la solicitud de crear una delegación en dicho municipio

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha mantenido una reunión con un grupo de familias del municipio granadino de Baza, que habían manifestado su interés en mantener un encuentro con representantes de la entidad. El presidente de la asociación D'Genes, Juan Carrión Tudela, y una de las vicepresidentas de la entidad, María Ángeles Díaz Lozano, mantuvieron un encuentro virtual a través de una plataforma de videollamada con un grupo de madres de niños y jóvenes con enfermedades raras, con el fin de recopilar la solicitud de crear una delegación en Baza, teniendo previsto también la realización de un acto para recaudar fondos, de los que se destinará una parte a la entidad. Los responsables de D'Genes les dieron a conocer la asociación y los servicios que ésta presta. Asimismo, recogieron sus planteamientos en torno a la posibilidad de abrir una delegación de la asociación en dicha zona para valorar su viabilidad.



Terapia canina

Varios niños participan en una nueva sesión grupal con la terapeuta canina Luna en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia



El Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia acogió el 29 de abril una nueva sesión de un taller grupal con la terapeuta canina Luna promovido por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Un grupo de siete niños tomaron parte en esta sesión, que guiada por la técnico María José Barba y apoyada por voluntarios, permitió trabajar diferentes aspectos relacionados con la motricidad, habilidades cognitivas, sociabilización, autonomía, respeto a las normas, etc. Esta sesión, la segunda que se celebra en el Centro "Pilar Bernal Giménez" de Murcia, se enmarcaba en el ciclo de encuentros talleres grupales con la terapeuta canina Luna que este curso 2022/2023 ha puesto en marcha D'Genes y que se ha llevado ya a cabo también en meses anteriores en Totana, Lorca y Mazarrón. Este servicio, que pretende aunar las características de un respiro familiar que incluye terapia asistida con animal, se dirige a usuarios con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad. 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, toma parte en las sesiones de manera activa.

La próxima sesión programada de un taller grupal con la terapeuta canina Luna será el 27 de mayo en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana. La sesión será gratuita para socios de D'Genes y tendrá un coste de 10 euros para los no socios.

Los interesados en participar en la sesión deben rellenar el siguiente formulario: <https://forms.gle/2V6ENDnnnMug3DDZ9>



Solidaridad

Neumáticos Totana S.L. dona 874 euros a D'Genes gracias a la iniciativa "Neumáticos solidarios"



La empresa Neumáticos Totana S.L. ha donado a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes un total de 874 euros gracias a la iniciativa "Neumáticos solidarios". Esta aportación se destinará a apoyar el mantenimiento de la cartera de servicios que la D'Genes presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con una patología poco frecuente o sin diagnóstico. Neumáticos Totana puso en marcha la campaña "Neumáticos solidarios" por segundo año consecutivo, por la que destinó un euro por cada

cambio de neumático que realizara, entre diciembre y el pasado 2 de febrero, con el fin de colaborar con la asociación y la labor que ésta presta en favor de personas con enfermedades raras. Desde D'Genes se quiere agradecer a Neumáticos Totana, cuyos propietarios son José Antonio González Benítez y José González Garro, su generosidad y solidaridad por esta aportación económica, y su apoyo a las enfermedades raras, ya que su campaña ha contribuido también a dar visibilidad a las patologías poco frecuentes.

La campaña se llevó a cabo por espacio de dos meses por segundo año consecutivo, por lo que D'Genes agradece a la empresa totanera enormemente que haya tenido de nuevo este gesto solidario con la entidad

Educación

D'Genes se reúne con el consejero de Educación de la Región de Murcia

Entre otras cuestiones se abordó el proyecto de intervención educativa en el aula con niños con enfermedades raras que desarrolla la asociación y que un estudio realizado revela que mejora la inclusión y la calidad de vida de los estudiantes



El presidente de D'Genes, Juan Carrión, y el director de la entidad, Miguel Ángel Ruíz, se reunieron con el consejero de Educación, Víctor Marín, para analizar el estudio realizado durante el primer trimestre del curso 2022/2023 sobre el desarrollo del proyecto de intervención educativa en el aula que desarrolla la asociación.

Más de 160 alumnos de 30 centros educativos diferentes han participado desde el curso 2017/2018 en dicho proyecto de intervención educativa en el aula.

El objetivo del informe es evaluar si la intervención educativa semanal con alumnos con enfermedades raras en el propio aula, realizada por técnicos de D'Genes y en coordinación con el equipo docente, así como las acciones de sensibilización y formación dirigidas a docentes y a familias, mejoran las competencias de aprendizaje,

emocionales y sociales del alumno y la situación de sobrecarga psicológica de las familias.

Según el estudio, la intervención con estos alumnos produce una situación educativa más inclusiva y mejora su calidad de vida. La intervención específica que se desarrolla con estos estudiantes en el aula da respuesta a la necesidad de refuerzo escolar del alumnado que tiene una enfermedad rara, sin diagnóstico clínico y con discapacidad, aumentando su progresión académica, grado de socialización, mejora de la gestión emocional en las estrategias de aprendizaje, y se han reducido conductas inadecuadas del alumnado en clase y en el entorno escolar.

Además, con respecto al alumnado, tras la intervención destaca el buen comportamiento del alumno, cambios notables en la concentración, mejora

de conducta y autonomía del trabajo, más madurez y avances en habilidades sociales y hábitos correctos de trabajo, según las evaluaciones realizadas por los propios docentes.

Del estudio se desprende que en los centros donde se ha intervenido hay una mejor bienvenida y acogida al alumnado nuevo (93,3 por ciento) se mejora la cooperación (88,3 por ciento) y se incrementa la ayuda que se prestan los estudiantes entre sí (76,7 por ciento). La mayoría de los centros donde se ha intervenido tienen un proceso de desarrollo participativo (76,7 por ciento) y en la mitad de ellos un enfoque de liderazgo inclusivo (56,7 por ciento). Hay un modelo de participación democrática y se ofrece formación hacia el alumnado con necesidades educativas como enfermedades raras y sin diagnóstico.

En cuanto al desarrollo concreto del

proyecto de intervención en el aula, se puede destacar que la gran mayoría de los docentes lo valoran como excelente (70'8 por ciento). Además, este proyecto ha propiciado que en los centros se hayan desarrollado talleres de sensibilización sobre las enfermedades raras dirigidos a la comunidad educativa con el fin de acercarles la realidad de estas enfermedades.

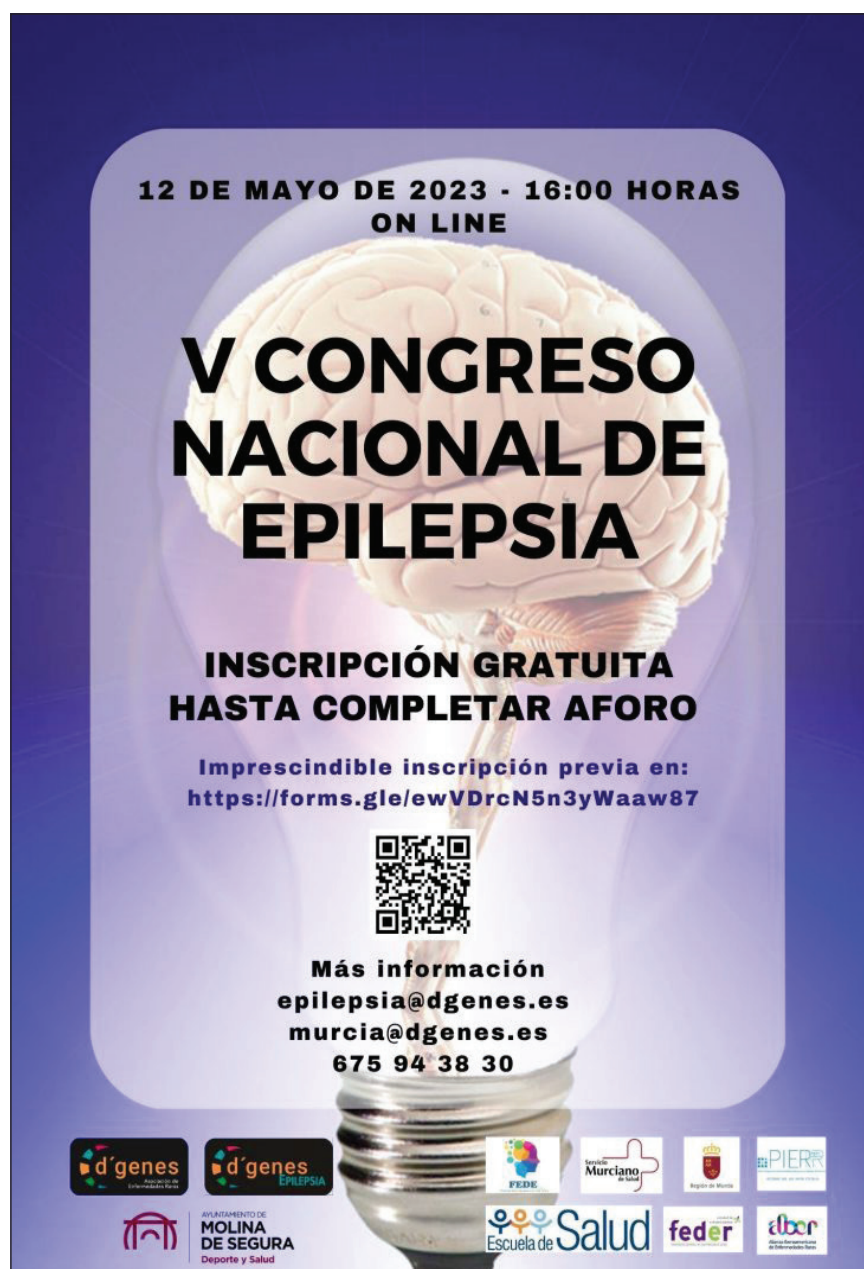
El profesorado destaca como favorable la adecuación del proyecto a las necesidades planteadas por el alumnado con enfermedades raras y la coordinación con el equipo docente.

Las familias, por su parte, destacan que la intervención ha aliviado significativamente la sobrecarga familiar y resaltan el nivel de compromiso y la cercanía de los profesionales de D'Genes, el asesoramiento individualizado en determinados temas y la creación de recursos específicos.

Agenda

El V Congreso Nacional de Epilepsia organizado por D'Genes y el Ayuntamiento de Molina se celebrará el próximo 12 de mayo

Tendrá lugar de manera on line con inscripción gratuita si bien las plazas son limitadas hasta completar aforo



**12 DE MAYO DE 2023 - 16:00 HORAS
ON LINE**

**V CONGRESO
NACIONAL DE
EPILEPSIA**

**INSCRIPCIÓN GRATUITA
HASTA COMPLETAR AFORO**

Imprescindible inscripción previa en:
<https://forms.gle/ewVDrcN5n3yWaaw87>



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

Logos of sponsors: d'genes, FEDE, Murciano, Región de Murcia, PIERR, Ayuntamiento de Molina de Segura, Escuela de Salud, feder, and others.

V CONGRESO NACIONAL DE EPILEPSIA Programa

16:00 - 16:30 horas. Mesa inaugural.

- Juan Carrión Tudela. Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.
 - Elvira Vacas Montero. Presidenta de la Federación Española de Epilepsia (FEDE).
 - Juan José Pedreño Planes. Consejero de Salud de la Región de Murcia.
 - Representante del Ayuntamiento de Molina de Segura.
- Moderador: Salvador Ibáñez Mico. Neurólogo Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia.

16:30-17:15 horas. Conociendo mejor la epilepsia de Lafora

Carlos Romá Mateo. Profesor de la Universidad de Valencia y miembro del Grupo de Investigación en Fisiopatología celular y orgánica del estrés oxidativo del Incliva.

17:15-18:00 horas. Epilepsia e intervención educativa

María José Martínez Segura. Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación Facultad de Educación Universidad de Murcia.

18:00-18:45 horas. Abordaje farmacológico de la epilepsia. Intentando hacer un traje a medida

Adrián García Ron. Neuropediatra. Instituto del Niño y Adolescente del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

18:45-19:30 horas. Los beneficios de la terapia con música en la epilepsia. La voz de la experiencia

Laura Tuset Antolín. Musicoterapeuta clínica en asociación ALCE, ADEMVA, ASMISAF.

19:30. Clausura y cierre.

El V Congreso Nacional de Epilepsia, promovido por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Concejalía de Deporte y Salud del Ayuntamiento de Molina de Segura, se celebrará de manera online el viernes 12 de mayo, a las 16:00 horas. La inscripción es gratuita.

En esta quinta edición se hablará, entre otras cuestiones, de epilepsia de Lafora, abordaje farmacológico, intervención educativa o beneficios de la terapia con músicas y beneficios de la fisioterapia en personas con epilepsia.

Para participar en este V Congreso es imprescindible realizar inscripción previa, que se puede formalizar a través del formulario habilitado en el siguiente enlace: <https://forms.gle/ewVDrcN5n3yWaaw87>

Desde D'Genes se anima a participar en esta nueva acción formativa, en la que se podrán escuchar interesantes ponencias. La inscripción estará abierta hasta el miércoles 10 de mayo o hasta completar el aforo de la sala virtual.

Colaboradores

