



BOLETÍN INFORMATIVO

FEBRERO de 2022<

**Un Día Mundial
marcado por la
reivindicación de equidad**



El 28 de febrero se celebró el Día Mundial de las Enfermedades Raras, una jornada en la que este año se ha querido poner el foco en la necesidad de garantizar la equidad en diagnóstico, tratamientos y atención social y sanitaria. D'Genes organizó diversas actividades de visibilidad y se sumó a las campañas promovidas desde FEDER, ALIBER y RDI.

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS
- 13 RECONOCIMIENTO
- 14 DELEGACIONES
- 23 SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA
- 24 ALIANZAS
- 25 VOLUNTARIADO
- 26 FORMACIÓN
- 27 LYME
- 28 CAPTACIÓN DE FONDOS
- 29 SOLIDARIDAD
- 30 COLABORADORES

Día Mundial de las ER

El Día Mundial de las enfermedades raras, una jornada para dar visibilidad y mostrar el apoyo a las personas y familias que conviven con en para dar visibilidad y

*Se estima que
3 millones
de personas
conviven con
patologías poco
frecuentes en
España, 36 en
Europa y 42
millones en
Iberoamérica*

El 28 de febrero es un día muy especial pues se conmemora el Día Mundial, de las Enfermedades Raras. Desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se quiso mostrar todo el apoyo a las personas y familias que conviven con una patología poco frecuente y contribuir a dar visibilidad esta fecha.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, destacó que se trata de una jornada para dar visibilidad y alzar la voz para que se conozcan y dé respuesta a las necesidades de las personas con patologías poco frecuentes. Carrión aprovechó para reclamar equidad en diagnóstico, tratamientos y atención social y sanitaria, que ha sido la idea sobre la que se ha puesto el fonco este año en esta jornada.

Así, la demanda de equidad como un reto global para mejorar la atención y calidad de vida de personas que conviven con enfermedades raras ha sido el eje de la conmemoración de este día



Día Mundial de las ER

D'Genes se suma a las iniciativas promovidas por FEDER, ALIBER, EURORDIS y RDI



FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

¿CÓMO TE VES EN 2030?

FUTURO

En España, 3 millones de personas viven con enfermedades poco frecuentes o están en busca de diagnóstico. Gracias a ti, podemos construir un futuro que garantice una atención social y sanitaria en **EQUIDAD** para todas las personas, independientemente de dónde vivan y la patología con la que convivan.

AYÚDANOS A CREAR ESE FUTURO EN www.enfermedades-raras.org

bizum 01327

Con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se conmemoraba el 28 de febrero, la Asociación de Enfermedades Raras se unió a las distintas campañas o iniciativas para dar visibilidad a esta jornada promovidas en España por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), en Europa por EURORDIS, en Iberoamérica por la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)

y en el contexto mundial por la Alianza Internacional de Enfermedades Raras RDI.

En esta jornada, se quiso poner el acento en la necesidad de que exista equidad en el diagnóstico, tratamiento y atención social y sanitaria a las personas con patologías poco frecuentes.

Cada entidad con sus carteles o imágenes corporativas, pero todas con el mismo fin: dar visibilidad.



IBEROAMÉRICA UNIDA POR LA EQUIDAD

Día Mundial de las Enfermedades Raras

EQUIDAD en definición
EQUIDAD en diagnóstico
EQUIDAD en tratamiento
EQUIDAD en oportunidad

aliber Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

d'genes Asociación de Enfermedades Raras

ALIBER.ORG
28 FEBRERO 2022
#ALIBER2022



RAREDISEASEDAY.ORG
28 FEBRUARY 2022

#RAREDISEASEDAY

SHARE YOUR COLOURS

Rare Disease Day is organised by EURORDIS-Rare Diseases Europe and 65 National alliances of patient organisations for rare diseases.

Día Mundial de las ER

Edificios y espacios públicos de diferentes municipios se iluminan de verde para dar visibilidad

Edificios y espacios públicos de diferentes municipios se iluminaron de verde, a petición de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes o de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDE), con el fin de dar visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se conmemoraba el 28 de febrero.

En la Región de Murcia, donde la asociación cuenta con tres centros multidisciplinarios y varias delegaciones, se iluminó el edificio de la Consejería de Salud de Murcia, mientras que en la ciudad de Murcia también se iluminó algún espacio.

Por su parte, en Cartagena el edificio de la Asamblea Regional también se tiñó de verde, así como la fuente de la réplica del submarino Isaac Peral, mientras que en Lorca el Ayuntamiento iluminó la fachada del edificio consistorial.

En Totana, también fue la fachada principal del edificio del Ayuntamiento la que se iluminó de verde por las enfermedades raras, mientras que en la vecina Alhama de Murcia, fue la Fuente de los Patos la que se tiñó del mismo tono y además se aprovechó para dar lectura a la declaración institucional por el Día Mundial 2022.

En Cehegín fueron diferentes los edificios o espacios públicos que se iluminaron de verde, mientras que en Campos del Río fue el edificio el Ayuntamiento el que adquirió este color para mostrar el compromiso y apoyo con las enfermedades raras el día 28.

El Ayuntamiento de Molina de Segura también se quiso sumar a la campaña de iluminar de esperanza el Día Mundial de las Enfermedades Raras e iluminó pabellones de la Ciudad deportiva El Romeral de Molina de Segura, mientras que en Bullas fue una de las fuentes del municipio y en Alcantarilla la fachada del edificio consistorial las que se tiñeron de verde.

En Andalucía, el municipio de El Coronil, donde D'Genes cuenta con el Centro Multidisciplinar de atención integral a familias y personas sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García", también mostró su respaldo al Día Mundial de las Enfermedades Raras y el Ayuntamiento iluminó la fachada del edificio consistorial y una fuente del municipio. También el Ayuntamiento de Dos Hermanas, que además realizó un cartel por esta jornada, se sumó a iluminar de verde.

Todos estos edificios que se iluminaron se suman a los otros muchos que lo hicieron en el resto de España, gracias también a la campaña desarrollada por FEDE y otras entidades asociadas o a los que hicieron mención a la jornada en sus redes sociales.



Día Mundial de las ER

La corporación municipal de Totana mostró su apoyo



El Ayuntamiento de Totana mostró su apoyo a las personas y familias que conviven con enfermedades raras. La corporación municipal dio visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras que se conmemora el 28 de febrero, en un acto que tuvo lugar minutos antes del inicio de la sesión plenaria del mes de febrero. El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, y

otros miembros de la asociación, posaron en el salón de plenos junto a la corporación municipal mostrando una pancarta del Día Mundial de las Enfermedades Raras, antes del inicio de la sesión plenaria ordinaria de febrero, en la que por cierto se dio luz verde a la adhesión a la declaración institucional por esta jornada.

El Ayuntamiento de Dos Hermanas se sumó a dar visibilidad a las enfermedades raras y editó un cartel con los logos de varias asociaciones, entre ellas D'Genes



Lorca y Alhama de Murcia también llevaron a cabo actos de visibilidad en la jornada del 28 de febrero



Día Mundial de las ER

El Ayuntamiento de Cartagena mostró su apoyo a las personas que conviven con una patología poco frecuente

El Ayuntamiento de Cartagena se quiso sumar a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras el lunes, día 28 de febrero, con la lectura de una declaración institucional en el Palacio Consistorial.

El hall del Consistorio acogió el acto, presidido por la alcaldesa de Cartagena, Noelia Arroyo, en el que estuvo acompañada por concejales del Gobierno municipal y los portavoces del resto de grupos de la corporación, que sirvió como altavoz a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes para seguir dando visibilidad a las patologías poco frecuentes.

"El trabajo y la colaboración con D'Genes para la puesta en marcha de nuevos proyectos es permanente", manifestó la alcaldesa de la ciudad portuaria durante la lectura de la declaración institucional en presencia de representantes de la asociación.

Arroyo recordó que el Ayuntamiento ha impulsado la "puesta en marcha de la nueva sede" de la asociación en Cartagena cediendo un local "con el que los profesionales podrán ampliar la atención a pacientes y familiares con enfermedades raras en Cartagena", ha destacado la regidora.

La vicepresidenta de D'Genes en Cartagena, M^a Ángeles Díaz Lozano, pidió "más investigación, diagnóstico precoz y tratamiento" como deseo de la asociación en el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Díaz Lozano solicitó también "la plena inclusión de las personas con enfermedades raras, para que nuestros menores puedan ejercer el derecho a la educación de manera plena y ajustada a sus necesidades específicas, así como favorecer la inclusión laboral de las personas con enfermedades raras y sus familias".



Día Mundial de las ER

D'Genes organizó en Alhama de Murcia una charla sobre cuidados básicos en personas con movilidad reducida

La Casa de la Cultura de Alhama de Murcia acogió la charla "Cuidados básicos en personas con movilidad reducida", organizada por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y que contaba con la colaboración del Ayuntamiento de Alhama de Murcia.

La enfermera Teodora Muñoz Fernández ilustró a los asistentes sobre prevención de lesiones por presión, cuidados de la piel, prevención de caídas y taller de cambios posturales.

La charla contó con la asistencia de la alcaldesa de Alhama de Murcia, Mariola Guevara, y otros miembros de la corporación municipal. Asimismo, entre el público también asistieron representantes de otras asociaciones sociales del municipio.

Esta charla se enmarcaba en el programa de actividades organizado por D'Genes con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Desde la asociación se quiere dar las gracias a Teodora Muñoz por su profesional y colaboración para el desarrollo de esta charla, que resultó muy interesante y provechosa.



Día Mundial de las ER

D'Genes programó varias actividades en Lorca para dar visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes organizó varias actividades para dar visibilidad a las patologías poco frecuentes en Lorca. El 25 de febrero la asociación estuvo en la caseta de madera que se encuentra en Las Columnas, desde la que se ofrece a todo el que pasaba por ella información de las enfermedades raras y de la labor que desarrolla D'Genes para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con en-

fermedades raras y sin diagnóstico.

Por allí pasaron numerosas personas, entre ellas la concejal de ONGs, María Dolores Chumillas; el vicealcalde, Francisco Morales; y el exalcalde Jose Antonio Gallego.

Al día siguiente de nuevo la asociación estuvo dando visibilidad a las enfermedades poco frecuentes en el mismo espacio.



Las Biciwomen recorrieron Lorca dando visibilidad a las enfermedades raras

La salida en bicicleta por Lorca que el grupo Biciwomen realizó el último domingo de febrero permitió dar visibilidad a las patologías poco frecuentes y al Día Mundial de las Enfermedades Raras que se conmemoraba el 28 de febrero. En esta cita sobre dos ruedas participaron también miembros de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Tras quedar en la plaza de Calderón, las mujeres participantes en esta quedada en bicicleta recorrieron diferentes calles de Lorca. Pedalada a pedalada llegaron hasta el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero" de D'Genes, infraestructura que tuvieron la oportunidad de visitar y conocer el trabajo y servicios que en él se prestan.

Durante el recorrido, las participantes llevaban las bicicletas adornadas con banderines con el logotipo de D'Genes.

Las Biciwomen es una sección de la Asociación Lorca Biciudad, entidad que fomenta el uso de la bicicleta y pretende una ciudad más humana, cómoda y segura para todos mediante la prioridad peatonal y una movilidad no contaminante.



Día Mundial de las ER

El Centro penitenciario de Murcia I acogió la V Jornada de enfermedades raras con motivo del Día Mundial

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Peña Barcelonista de Totana organizaron la V Jornada de enfermedades raras con motivo del Día Mundial de las enfermedades raras en el Centro Penitenciario de Murcia I. La jornada, celebrada el 25 de febrero, contaba también con la colaboración del programa Matrix Penitenciario, del departamento de terapia Ocupacional del Centro Penitenciario de Murcia y de la Secretaría general de Instituciones Penitenciarias y tenía como objetivo dar visibilidad a las enfermedades raras y sensibilizar sobre las mismas.

En la inauguración se contó con la presencia del subdirector de Tratamiento del Centro Penitenciario Murcia I, Patricio Amorós, quien agradeció a D'Genes y la Peña Barcelonista de Totana el acierto de acercar al centro penitenciario con motivo del Día Mundial de las enfermedades raras una iniciativa que ha permitido generar una acción de visibilidad y apoyo a las personas con patologías poco frecuentes.

La jornada continuó con la intervención del presidente de D'Genes, la Peña Barcelonista de Totana y la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión, quien enmarcó el Día mundial y explicó la situación de las patologías poco frecuentes en el contexto mundial. Carrión estuvo acompañado también por el psicólogo Manuel Illera, que analizó las necesidades de las personas y familias que conviven con enfermedades raras.

Posteriormente se pudo visionar la proyección del documental "El laberinto de las enfermedades raras", de Antonio Bañón Hernández, y otros dos cortometrajes "Cuerdas" y "Playa y montaña" que invitaban a reflexionar sobre la realidad de las personas y familias que conviven con enfermedades raras.

Por último, se pudieron escuchar los testimonios vía on line de la presidenta de la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AE-LIP), Naca Eulalia Pérez de Tudela; y de Fidela Mirón, presidenta de la asociación alicantina ADIBI y de la Asociación Española de Porfiria, que también quiso dar a conocer su experiencia como afectada.

Durante la clausura de la jornada, la directora del Centro Penitenciario Murcia I, Carmen Carrillo, agradeció este tipo de iniciativas, trasladando la importancia de sensibilizar sobre la problemática que suponen las enfermedades raras a toda la sociedad.



Día Mundial de las ER

El mundo del deporte, con las enfermedades raras

UCAM CF, Olímpico de Totana o los equipos cadetes de la Escuela de Fútbol Sala Santa Ana Cartagena y el Palmar Club de Fútbol Estrella Grana dieron visibilidad



El Universidad Católica de Murcia Club de Fútbol quiso sumarse a apoyar el Día Mundial de las Enfermedades Raras. En la previa del encuentro que enfrentó al San Fernando en el BeSoccer Condomina los jugadores del UCAM Murcia CF posaron junto a miembros de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes con una pancarta del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Además, el encuentro también tenía carácter solidario pues el club entregó una entrada de Fondo Norte a todas aquellas personas que donaron 5 euros a favor de la asociación.

Por otra parte, el encuentro que enfrentó al Olímpico de Totana con el C.A. Cabezo de Torres el 27 de febrero sirvió para dar visibilidad a las patologías poco frecuentes.

Minutos antes del inicio del encuentro disputado en el campo municipal Juan Cayuela, los jugadores de ambos equipos y el trío arbitral posaron juntos exhibiendo una pancarta del Día Mundial de las Enfermedades Raras. A la fotografía se sumó también el presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, y otros miembros de la asociación.

El partido tenía además carácter solidario pues 3 euros del importe de cada entrada se destinó a D'Genes. Además, la asociación también instaló una mesa informativa en la que también se reco-



gieron aportaciones solidarias de las personas que quisieron colaborar.

Asimismo, D'Genes realizó una rifa solidaria cuyo ganador recibió un lote de artículos donados por la Peña Barcelonista de Totana y un balón solidario de la asociación.

Por otro lado, los equipos Escuela de Fútbol Santa Ana Cartagena y Palmar Club de Fútbol Estrella Grana, de la categoría Cadete Autonómica, se unieron para dar visibilidad a las enfermedades raras. Minutos antes del inicio del encuentro que ambos equi-

pos disputaron el 27 de febrero posaron juntos con una pancarta del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

También el Cartagena CF cedió entradas para que socios y usuarios de D'Genes pudieran presenciar uno de sus encuentros en casa, en concreto el partido que enfrentó al equipo albinegro con el Eibar. Desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se quiere agradecer que desde el fútbol se se unan en la concienciación y visibilización de las patologías poco frecuentes.

Día Mundial de las ER

Usuarios de los centros y delegaciones realizan murales conmemorativos del Día Mundial de las Enfermedades Raras

Usuarios de los centros y delegaciones de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes han realizado murales decorados para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Manos o tréboles de cuatro hojas, algunos con los nombres de los usuarios o de algunas enfermedades raras... han sido algunos de los elementos que han decorado estos murales, realizado por los usuarios más jóvenes de la asociación.

Las manualidades que han decorado los murales se han confeccionado en el transcurso de las terapias a las que asisten, en el marco de actividades de estimulación cognitiva, logopedia, etc...



Día Mundial de las ER

El grupo de "Los Andarines" se sumó a apoyar el Día Mundial de las Enfermedades Raras

El grupo de amigos de Totana aficionados al senderismo que conforman "Los Andarines" se sumó al Día Mundial de las Enfermedades Raras y dieron visibilidad a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP) y la Asociación Española de Mastocitosis.

Ataviados con camisetas de estas asociaciones realizaron una ruta de quince kilómetros que pasó por Mortí, El Caño, La Rendija, Aledo, Virgen Blanca, La Cuerda y de nuevo Mortí.

Desde D'Genes se quiere dar las gracias de nuevo a "Los Andarines" por dar visibilidad a las personas y familias que conviven con una enfermedad rara o están en búsqueda de diagnóstico.



El Asador de Pollos Juana Mari de Totana, solidario con D'Genes

El Asador de Pollos Juana Mari de Totana se sumó o al Día Mundial de las Enfermedades Raras que se conmemoraba el 28 de febrero.

Desde este tradicional establecimiento de comida para llevar quisieron apoyar a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y donaron 100 euros. Además, quisieron dar visibilidad a las personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes y propietarios y trabajadores posaron con camisetas de la entidad, junto al presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.



Reconocimiento



La Opinión de Murcia reconoce la labor de Juan Carrión en favor de las personas con una enfermedad rara y le concedió el Premio Importantes 2021 de Febrero

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, recibió uno de los Premios Importantes-21 de La Opinión de Murcia.

Por trabajar por la investigación y el apoyo a los afectados por alguna enfermedad rara y a sus familias, el premio Importante de febrero fue para Juan Carrión, que recogió el galardón en el transcurso de una gala celebrada en el Teatro Romea de Murcia.

Esta era la quinta edición de estos galardones, que desde 2017 llevan reconociendo a los rostros murcianos más destacados del año de manera ininterrumpida.

Juan Carrión, además de presidir D'Genes, es presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) y vicepresidente de la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias



Región de Murcia

El presidente y director de D'Genes se reunieron con la directora general de Personas con Discapacidad de Murcia

Para trasladar las principales necesidades de la asociación en el área de atención temprana y discapacidad

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, y el presidente de la misma, Miguel Ángel Ruiz Carabias, se reunieron con la directora general de Personas con Discapacidad de la Región de Murcia, Concepción Ruiz Caballero, y la técnico Salvadora Tito, a quienes trasladaron las principales necesidades de la asociación en el área de atención temprana y discapacidad.

El presidente de D'Genes informó a la responsable regional del trabajo que viene desarrollando la asociación en los tres centros de atención temprana que esta entidad gestiona, en Murcia, Lorca y Totana, especializados en enfermedades raras y otros trastornos graves del desarrollo y discapacidad. Carrión también puso de manifiesto las dificultades que tienen las personas con en-



fermedades raras mayores de 21 años para poder disponer de plazas en recursos como centros de día. Asimismo, el presidente de

D'Genes también solicitó información sobre los nuevos Servicios de Promoción y atención a la dependencia (SEPAD).

Por último, Carrión agradeció la sensibilidad que siempre ha tenido la directora general con el movimiento asociativo y con D'Genes en particular.

D'Genes participó en una reunión convocada por la Dirección General de Mujer de la Región de Murcia con las entidades adheridas a la iniciativa Empresas por una sociedad libre de violencia de género para planificar actividades conjuntas de cara al 8M

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en una reunión convocada por la Dirección General de Mujer y Diversidad de Género de la Región de Murcia con las entidades adheridas a la iniciativa Empresas por una sociedad libre de violencia de género.

El encuentro virtual, al que asistió el director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz Carabias, tenía por objeto abordar el 8M, con el fin de reflexionar sobre el sentido de la conmemoración de este día y acordar alguna actuación conjunta.

D'Genes suscribió a final del pasado año con la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social de la Región de

Murcia el protocolo para promover la sensibilización sobre la violencia de género y la inserción laboral de las víctimas, en el marco de la iniciativa Empresas por una sociedad libre de violencia de género.

El protocolo tiene por objeto establecer un marco de colaboración entre la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y D'Genes para el diseño, elaboración y seguimiento de acciones de sensibilización y concienciación social ante la violencia de género, así como de inserción laboral de las mujeres víctimas de esta violencia en el marco del Pacto de Estado contra la Violencia de Género.



Región de Murcia

D'Genes trasladó a la Consejería de Salud de la Región de Murcia las necesidades del proyecto de atención en cuidados paliativos pediátricos en el que participa la asociación

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, y el director, Miguel Ángel Ruiz, mantuvieron una reunión con responsables de la Consejería de Salud de la Región de Murcia. El encuentro, en el que estuvieron presentes el consejero de Salud, Juan José Pedreño, y el director general de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, Jesús Cañavate, y la directora general de Asistencia Sanitaria del Servicio Murciano de Salud, Isabel Ayala, tenía como objetivo principal plantear las necesidades que la asociación tiene en el marco del proyecto de atención en Cuidados paliativos pediátricos y la unidad de crónicos complejos en el que viene colaborando desde el año 2016 en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.

El presidente de D'Genes trasladó la necesidad de disponer de un espacio en dicho centro hospitalario donde poder atender a las familias en unas condiciones adecuadas mientras se encuentran hospitalizados sus familiares en fase de cuidados paliativos pediátricos.

Desde D'Genes también se insistió en la necesidad de firmar un convenio con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos que regule el desarrollo del programa, tal y como se mantiene con otras entidades, para lo que desde la asociación se ha hecho llegar un borrador.

Asimismo, Carrión trasladó a los responsables de la Consejería, en relación al borrador del modelo organizativo de atención de cuidados paliativos pediátricos y unidad de crónicos complejos en la Región de Murcia, el agradecimiento de la asociación por haber sido incluida en los agradecimientos de dicho documento. Sin embargo, desde la entidad se considera ne-



cesario realizar aportaciones que reflejen el trabajo colaborativo que aporta el movimiento asociativo, dado que las asociaciones de pacientes en este programa de atención integral de cuidados paliativos incorporan el trabajador social y el psicólogo y es algo que a juicio de D'Genes, debería verse reflejado en el documento. En este sentido, el presidente de D'Genes informó que en los próximos días se dará traslado a los responsables autonómicos un documento con las aportaciones de la asociación a dicho borrador, con el fin de que puedan ser tenidas en cuenta en la redacción definitiva.

El presidente de D'Genes quiso poner en valor la evolución del programa en cuanto a número de usuarios atendidos desde 2016 hasta la fecha, donde prácticamente se ha duplicado el número de personas involucradas en el pro-

grama al haber incorporado a pacientes crónicos complejos.

En relación al modelo actual donde hay cinco unidades de cuidados paliativos pediátricos, tres en el hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, una en el Rafael Méndez de Lorca y otra en el Santa Lucía de Cartagena, Carrión señaló en cuanto a las derivaciones del primer centro hospitalario que éstas se estaban desarrollando con normalidad y manifestó que en los próximos días se debería realizar una coordinación para que estas derivaciones también se puedan efectuar de manera satisfactoria tanto desde el Hospital Rafael Méndez como el Santa Lucía.

Asimismo, el presidente destacó que el programa de atención de cuidados paliativos pediátricos que desarrolla D'Genes, además de prestar servicios de atención social y

psicológica, está implementando otros, como el de respiro familiar muy necesario para las familias, o un servicio de ayudas técnicas en cuanto a préstamos de materiales que se precisan como camas articuladas, grúas, etc... procedentes del banco de recursos ortoprotésicos del que la entidad dispone.

Por último, Carrión recordó que en una anterior reunión celebrada con el consejero de Salud hace varios meses ya se abordó que todavía estaba pendiente la actualización del protocolo de atención a los enfermos de Lyme en la Región de Murcia, un documento que se encuentra pendiente de validación desde hace más de un año, por lo que instó a que a la mayor brevedad se pueda revisar y trasladar para mejorar la atención sanitaria que estos pacientes merecen en la Región de Murcia.

Totana

El Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" celebró su octavo aniversario

El Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras "Celia Carrión Pérez de Tudela" cumplió 8 años. El centro, que se encuentra ubicado en el número 7 de la calle San Cristóbal de Totana, se inauguró un 27 de febrero de 2014.

Para conmemorar esta fecha, miembros de la directiva, equipo profesional, usuarios y otras personas que pasaron por el centro, se realizaron una fotografía en el simpático photocall montado para la ocasión.

En el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" se ofrecen diferentes servicios de atención directa como fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva, atención psicológica o intervención educativa. El año pasado, los usuarios recibieron en total más de 3.800 sesiones.



Totana

D'Genes expuso el trabajo que desarrolla y las necesidades de la asociación a miembros del Grupo municipal socialista de Totana

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha trasladado al Grupo municipal socialista de Totana las principales necesidades de la entidad y ha expuesto el trabajo que desarrolla para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, y los miembros de la junta directiva de la asociación Juani Carrasco y Carmen Moreno, se reunieron con tres de los concejales que conforman el Grupo municipal socialista en el Ayuntamiento de Totana, Isabel Molino, Blasi Montes y Carlos Ballester, a quienes explicaron el funcionamiento del Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", en el que se prestan a los usuarios que acuden un centenar de sesiones a la semana de diferentes terapias como logopedia, estimulación cognitiva, fisioterapia o atención psicológica.

Además, durante el encuentro se abordaron otras cuestiones como la situación de la cesión del Centro de Atención a la Infancia (CAI) del polígono industrial "El Saladar" a D'Genes para implementar proyectos que fomenten la autonomía y la formación de usuarios y sus familias o propuestas para el plan de accesibilidad del municipio.

Por otro lado, el presidente de D'Genes agradeció a los representantes socialistas totaneros las gestiones que se hicieron desde su formación política para lograr mejoras en materia de atención temprana.



Murcia

Se celebra el cuarto aniversario del Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia

El Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia estuvo de celebración. El 23 de febrero se cumplieron cuatro años desde la inauguración de este centro, que se encuentra ubi-

cado en la avenida Antonio Martínez Guirao esquina Paseo Joaquín Garrigues Walker de Murcia.

En el Centro "Pilar Bernal Giménez" se presta una amplia cartera de servicios de atención directa, como logopedia, fisioterapia, estimulación cognitiva, estimulación

multisensorial, atención psicológica... Además, desde el centro se desarrollan otros servicios como respiro familiar, información y orientación, autonomía y Servicio de Terapia asistida con perro. Para conmemorar esta jornada, D'Genes ha montado un sencillo photocall con una

tarta decorada con globos por el que han pasado profesionales pero también usuarios y familiares para desear feliz aniversario al Centro "Pilar Bernal Giménez", unas dependencias en las que en 2021 se prestaron un total de 2.842 sesiones de servicios de atención directa.



Murcia

El Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" acoge una charla sobre prevención de enfermedades raras en perros de asistencia de personas con discapacidad

El Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia acogió una charla sobre prevención de enfermedades raras en perros de asistencia de personas con discapacidad.

La charla estaba organizada por la Clínica Veterinaria Murcia Norte y conto con la colaboración de D'Genes. Durante la sesión, el veterinario Luis García-Marcos Barbero explicó medidas de prevención en perros de asistencia.



Mazarrón

El Ayuntamiento de Mazarrón entrega a la asociación D'Genes la recaudación de la venta del libro de las Fiestas patronales de 2021

El Ayuntamiento de Mazarrón ha hecho entrega a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de la recaudación de la venta del libro de las Fiestas Patronales 2021, que se puso a la venta al precio simbólico de un euros el ejemplar.

El Consistorio ha hecho entrega a D'Genes de un total de 1.004 euros, que la asociación destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, acompañado por el director de la entidad, Miguel Ángel Ruiz, y una de las profesionales de la asociación en la delegación de Mazarrón, Juana María Méndez, visitaron el Ayuntamiento para recoger esta aportación y se reunieron con el alcalde, Gaspar Miras, y el concejal de Política Social, Igualdad, Festejos y Nuevas Tecnologías, Miguel Ángel Peña.

En Mazarrón la asociación ocupa unas dependencias en el salón parroquial, desde las que se ofrece información y asesoramiento, así como servicios de atención psicológica, estimulación cognitiva, habilidades sociales, apoyo educativo o respiro familiar. En el último mes la delegación de Mazarrón ha contado con 33 usuarios que han recibido en conjunto un total de 304 sesiones.



Águilas



La exposición fotográfica "Enfermedades No tan raras", mostró el día a día de personas que conviven con patologías poco frecuentes

Un total de treinta fotografías componen la exposición *Enfermedades No tan raras*, que del 14 al 28 de febrero se pudo visitar en la sala de exposiciones "Manuel Coronado" de la Casa de la Cultura "Francisco Rabal" de Águilas. La muestra, pretendía reflejar el día a día de personas que conviven con patologías poco frecuentes, mostrando aspectos cotidianos de niños y adolescentes que conviven con enfermedades raras o sin diagnosticar, como momentos en familia, de ocio, estudiando, durante la asistencia a terapias o recibiendo su medicación.

Las fotografías habían sido en unos casos aportadas por los propios protagonistas de las mismas o realizadas por la fo-



tógrafa Mari Trini Giner. Entre ellas había varias de miembros de D'Genes. En la inauguración de la exposición se contó con la presencia de la alcaldesa de Águilas,

María del Carmen Moreno. Asimismo, estuvo la miembro de la directiva de D'Genes, Inmaculada Hernández, quien también dirigió unas palabras a los asistentes. Precisamen-

te la asociación instaló en los días que duró la muestra, una mesa informativa a las puertas de la sala, donde también se pusieron a la venta artículos solidarios de la entidad.



El Coronil

Usuarios del Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" de El Coronil festejan el Día de Andalucía y el de las Enfermedades Raras

El Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico, enfermedades raras y discapacidad "Pablo Ramírez García" de El Coronil (Sevilla) quiso

celebrar el Día de Andalucía y el de las Enfermedades Raras, que se festejaban el 28 de febrero, decorando un mural sobre esta jornada. Usuarios que asisten al cen-

tro realizaron manualidades que han servido para decorar este mural, que está lleno de banderas de esta comunidad. También realizaron abanicos y se decoró con ma-

cetas de colores realizadas por los pequeños. Además, se escribieron los mensajes "Todos somos Andalucía" y "Andalucía se suma a las enfermedades raras".



Servicios de atención directa

D'Genes incorporó las temática de San Valentín en sesiones de servicios de atención directa



Los corazones y las flechas de Cupido llegaron a los centros y delegaciones de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Profesionales que prestan servicios de atención directa incorporaron la temática de San Valentín con algunos de los usuarios más jóvenes de la entidad, con quienes trabajaron en

algunas de las sesiones vocabulario o ejercicios sobre la festividad del Día de los Enamorados. Así, en sesiones de servicios como logopedia o estimulación cognitiva, los usuarios pudieron conocer vocabulario, realizar dibujos y otros trabajos que les han permitido trabajar la psicomotricidad fina, etc...

Alianzas

D'Genes asistió a la jornada organizada por la Federación Española de Epilepsia con motivo del Día Internacional de la Epilepsia

Juan Carrión Tudela, presidente de FEDER y de la asociación D'Genes, intervino en la mesa inaugural de esta actividad

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente en el acto organizado por la Federación Española de Epilepsia (FEDE), en colaboración con el Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (ICOMEM), con motivo del Día Internacional de la Epilepsia. La técnica de D'Genes y vocal de la junta directiva de FEDE, Encarna Bañón, estuvo siguiendo atentamente el acto, en el que además participó el presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), Juan Carrión, que a su vez preside D'Genes.

En el acto inaugural se contó asimismo con la presencia de la ministra de Sanidad, Carolina Darias, quien explicó que la epilepsia es una de las enfermedades neurológicas graves más presentes en el mundo y también en España; una enfermedad crónica, pero con un gran impacto en la calidad de vida de las personas que la sufren.

Por ello, aseguró, que la respuesta a las necesidades de los pacientes con epilepsia debe ser transversal, yendo del diagnóstico al tratamiento, sin olvidar el impacto que la enfermedad puede tener en todas las esferas de la vida de las personas afectadas.

En este sentido, detalló que el Ministerio de Sanidad "trabaja con determinación para reforzar y ampliar todas y cada una de las capacidades de nuestro Sistema Nacional de Salud, porque sabemos que nuestra mejor herramienta para defendernos de la enfermedad".

La jornada permitió también hablar sobre epilepsia refractaria y literatura y epilepsia, abordando algunas publicaciones en torno a ella.



Voluntariado

D'Genes participó en Murcia en la XVIII Muestra Internacional de Caridad y Voluntariado de la UCAM



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la XVIII Muestra Internacional de Caridad y Voluntariado organizada por la Universidad Católica San Antonio de Murcia y que se desarrollaba en el Paseo Alfonso X El Sabio del 24 al 26 de febrero.

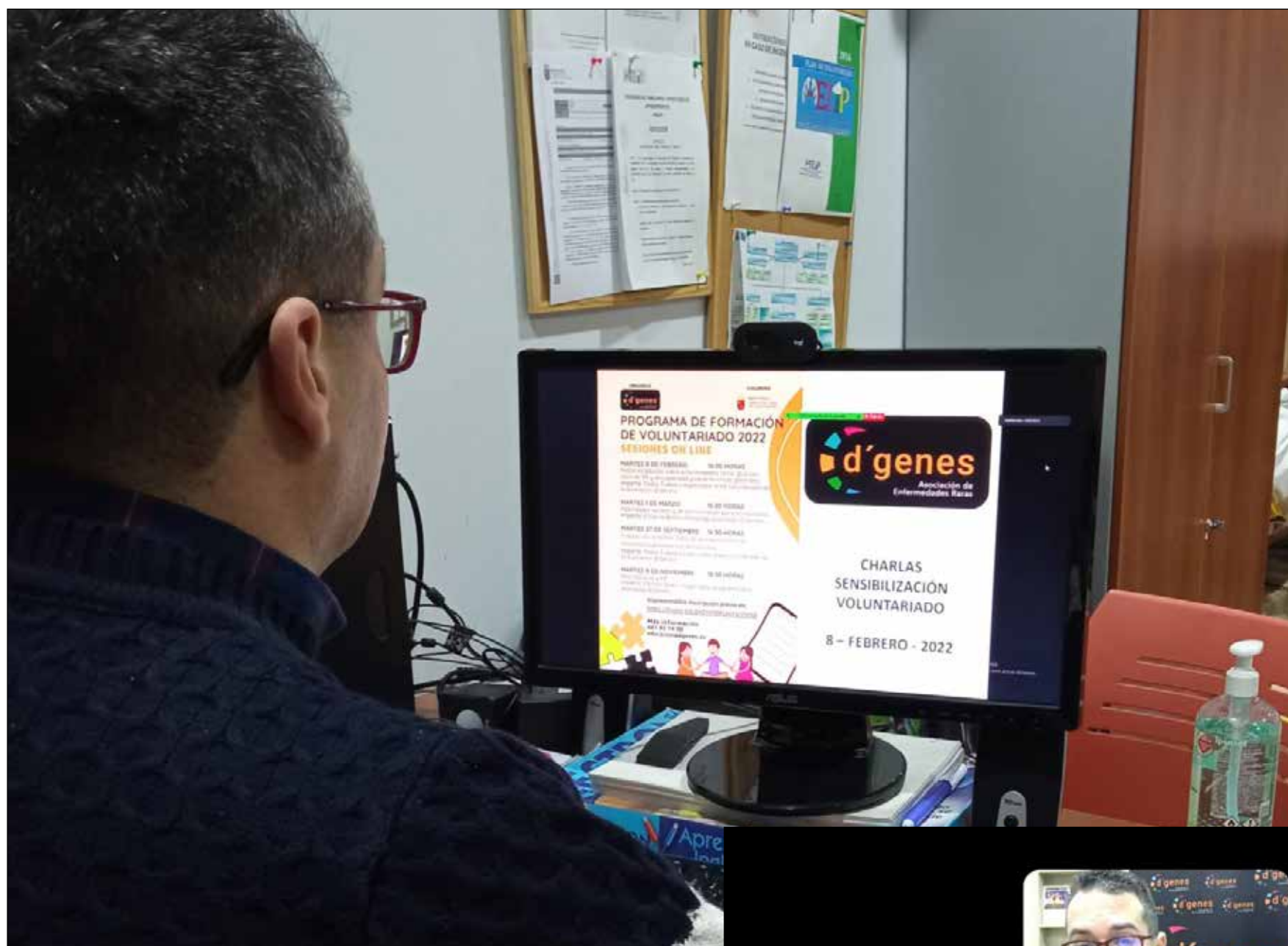
En la muestra participaron cerca de 100 entidades sociales de distintos ámbitos como sanitario, educativo, sociocaritativo, cooperación social y medios de comunicación, etc.

En la inauguración se contó con la presencia del presidente de la UCAM, José Luis Mendoza, que recorrió los diferentes expositores, entre ellos el de D'Genes y conversó con las voluntarias que lo atendían.



Formación

D'Genes inició el ciclo dirigido a formación de voluntariado en 2022 con una primera sesión sobre enfermedades raras, tipos y características generales



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes inició el ciclo de sesiones dirigidas a la formación de voluntarios y personas interesadas en colaborar con la asociación con una charla sobre enfermedades raras, tipos y características generales.

La sesión, que se celebró de manera on line, tuvo además un carácter participativo y dinámico y permitió un intercambio de impresiones entre los participantes en referencia a qué significa para ellos la figura del voluntario. Además, pudieron conocer en qué consiste la función, derechos y obligaciones de la figura del voluntario. así cómo conocer las áreas de trabajo de la asociación D'Genes. La sesión estuvo conducida por el responsable del área de Voluntariado de D'Genes, Pedro Tudela.

La siguiente sesión se celebró el 1 de marzo y

en ella se habló de habilidades sociales y de comunicación para el voluntario. Además, el 27 de septiembre tendrá lugar otra sobre trabajar con la familia y tipos de acompañamiento de voluntarios a personas con discapacidad, mientras que la cuarta y última sesión se ha programado ya para el último trimestre del año, el 8 de noviembre, y en ella se abordará el ocio inclusivo y las enfermedades raras.

La participación en estas sesiones es gratuita, si bien se requiere inscripción previa obligatoria, que se puede realizar en el siguiente enlace: <https://forms.gle/8ADrm-MKUetYwV5Qt8>

Este ciclo formativo cuenta con la colaboración de la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.



Lyme

“Lyme Crónico: becas para pruebas diagnósticas y tratamiento”.

II Convocatoria 2021-2022



D'Genes reparte 1.750 euros en becas para ayudar a sufragar pruebas diagnósticas y tratamientos a afectados por Lyme

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes entregó 1.750 euros repartidos en un total de 7 becas en el marco de la II Convocatoria “Lyme Crónico: becas para pruebas diagnósticas y tratamiento”, convocada con el fin de conceder una ayuda económica

a afectados por esta patología para sus tratamientos (la mayoría privados) y para sus pruebas diagnósticas.

Podían optar a la convocatoria personas que fueran socios de D'Genes y estuvieran al corriente de la cuota de socio, estuvieran recibiendo trata-

miento y presentaran facturas de gasto y tuvieran una prueba diagnóstica positiva en Borrelia o síntomas compatibles con Lyme.

Las solicitudes se podían presentar hasta el 28 de enero de 2022 y tras recibirlas y estudiarlas detenidamente,

así como las alegaciones presentadas tras la resolución provisional, D'Genes decidió conceder entre las solicitudes recibidas un total de 7 becas de 250 euros, habiéndose denegado solamente una al no cumplir con los requisitos exigidos en las bases.

Captación de fondos

D'Genes sortea un cuadro donado por la pareja de artistas MUHER



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en Lorca ha organizado un sorteo solidario a beneficio de la entidad para lo que ya ha comenzado a vender papeletas. D'Genes obsequiará

con un bonito cuadro donado por la pareja de artistas MUHER al poseedor de la papeleta cuyo número coincida con las tres últimas cifras del primer premio del sorteo de la ONCE del próximo 28 de

marzo de 2022.

Las papeletas, cuyo precio es de 2 euros, se pueden adquirir ya en el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca y también están disponibles en el Centro Multi-

disciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana.

La entrega del cuadro al ganador se llevará a cabo el próximo 19 de abril a las siete de la tarde en la Plaza de España de Lorca.

Solidaridad

Fundación "la Caixa" dona 10.000 euros a D'Genes para el desarrollo del proyecto de Atención psicosocial a personas en cuidados paliativos pediátricos y sus familias que lleva a cabo la asociación



Fundación "la Caixa" ha donado la cantidad de 10.000 euros a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes para el proyecto de Atención psicosocial a personas en cuidados paliativos pediátricos que desarrolla la entidad, a través de la oficina de CaixaBank en

Mazarrón. El presidente de la asociación D'Genes, Juan Carrión Tudela, ha recibido dicha aportación de manos de responsables de CaixaBank en la zona, a quienes ha agradecido dicha importante aportación económica, que permitirá contri-

buir al desarrollo de este importante proyecto en el que se ofrece atención psicológica y social a niños y jóvenes con enfermedades raras y sin diagnóstico en situación de cuidados paliativos pediátricos en la Región de Murcia. En el acto han estado presen-

tes el jefe de zona de CaixaBank, Alejandro Moreno; el director de CaixaBank Totana, José Antonio Romero; y la subdirectora de esta oficina, Mónica Romera, dado que ha sido la oficina que ha albergado el acto de entrega de la ayuda.

Colaboradores

