



BOLETÍN INFORMATIVO

AGOSTO de 2022<

Un descanso para volver con fuerzas en el nuevo curso 2022-2023

Tras el paréntesis de las vacaciones estivales, el curso 2022/2023 da comienzo en la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en este mes de septiembre.

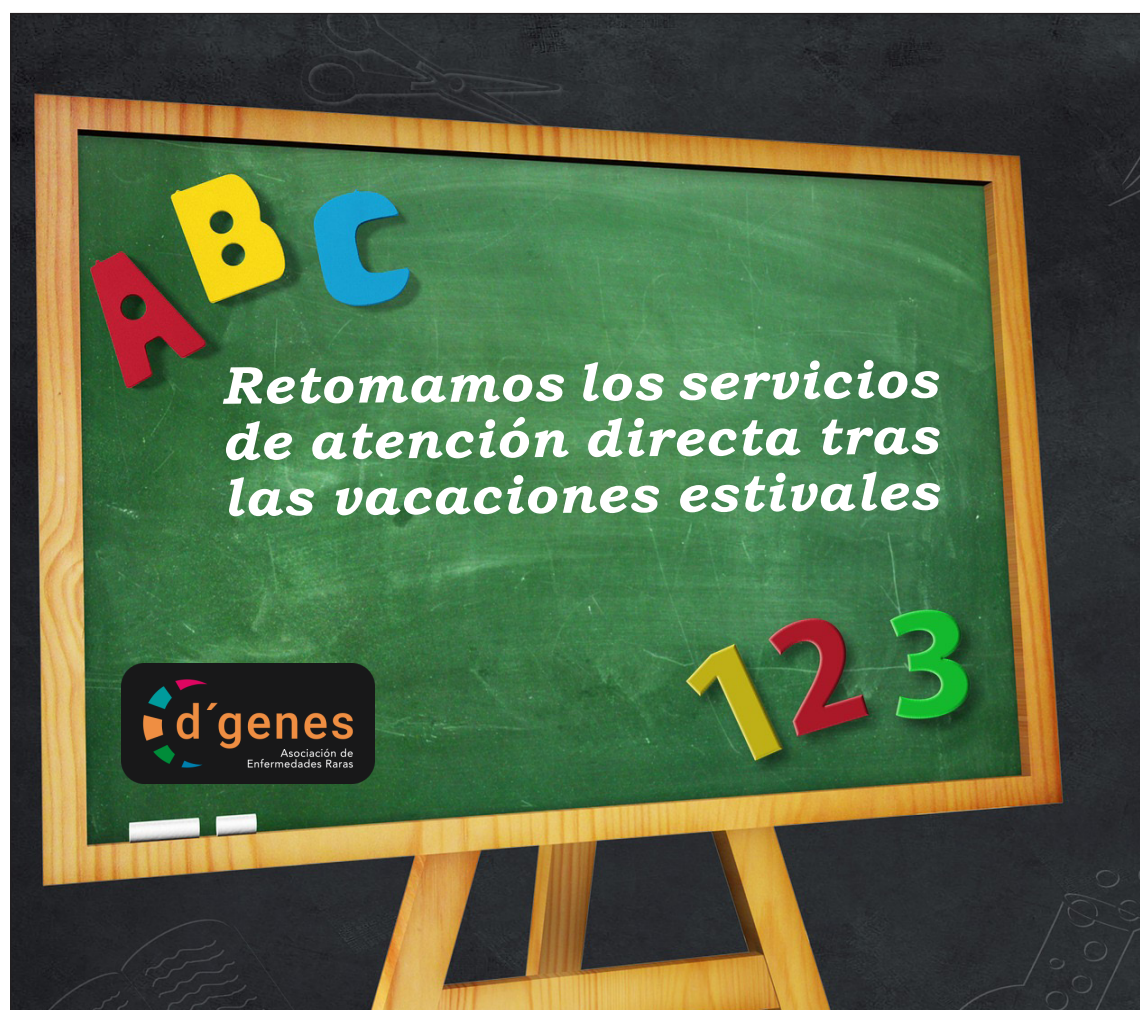
Agosto ha sido un mes de descanso para cargar pilas por parte de los profesionales y volver con fuerza para el nuevo curso.

Eso sí, si bien los servicios de atención directa permanecieron cerrados en el mes de agosto, lo que no ha dejado de funcionar en ningún momento ha sido el área de gestión, con tareas administrativas y del día a día, así como atendiendo a las personas que han requerido alguna información sobre la asociación o trámites varios.

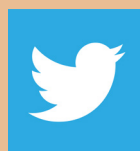
Con el inicio de septiembre se han incorporado de nuevo los profesionales de atención directa para preparar el nuevo curso, que da comienzo el 5 de septiembre. Además, en otras áreas D'Genes tiene por delante retos y proyectos.

Entre ellos, la celebración de su próximo Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que este año celebrará ya su decimoquinta edición y que tendrá lugar el próximo mes de noviembre.

Asimismo, se llevarán a cabo otras acciones formativas y de visibilidad y captación de fondos, de las que como siempre se irá informando de manera puntual.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- | | |
|----|---------------|
| 1 | PORTADA |
| 2 | NUEVO CURSO |
| 3 | SERVICIOS |
| 4 | FORMACIÓN |
| 6 | VOLUNTARIADO |
| 7 | DELEGACIONES |
| 11 | RECURSOS |
| 12 | DYRK 1A |
| 13 | OBITUARIO |
| 14 | COLABORADORES |

Nuevo curso 2022/2023

D'Genes retoma los servicios de atención directa tras el paréntesis de vacaciones estivales el 5 de septiembre



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes inicia el lunes 5 de septiembre, el curso 2022-2023 tras el paréntesis de las vacaciones estivales. Los servicios de atención directa comienzan a prestarse a partir de este día en los centros "Pilar Bernal Giménez" de Murcia, "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana, "Cristina Arcas Valero" de Lorca y "Pablo Ramírez García" de El Coronil, así como en las distintas delegaciones en las que se prestan, como Cartagena, Mazarrón y Alhama de Murcia o en los casos de servicios a domicilio o terapias on line.

Los profesionales de las diferentes especialidades han estado preparado el calendario y horario de las sesiones con los usuarios de los distintos centros y delegaciones, así como el desarrollo y programa a llevar a cabo con cada uno de ellos en función de sus necesidades específicas. D'Genes presta, entre otros y según el centro, servicios de logopedia, fisioterapia, atención psicológica, estimulación cognitiva, reflexología, estimulación multisensorial, atención domiciliaria, atención social, terapia asistida con animal (perro) o apoyo educativo en el aula.



Servicios

D'Genes pondrá en marcha el curso 2022/2023 un nuevo servicio de Encuentros-Talleres grupales con la participación de la terapeuta canina Luna

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes va a incorporar a su cartera de servicios de cara al curso 2022/2023 un servicio de Encuentros-talleres grupales con la participación de la terapeuta canina Luna.

Este nuevo servicio, que pretende aunar las características de un respiro familiar que incluya terapia asistida con animal, se dirige a usuarios con enfermedades raras, sin diagnóstico y/o discapacidad. Se llevará a cabo en diferentes centros con los que D'Genes cuenta en la Región de Murcia y Andalucía: Murcia, Lorca, Totana, Mazarrón, Cartagena y El Coronil.

Luna, la perra de raza Australian Cockerdog 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, tomará parte en las diferentes sesiones de este nuevo e innovador servicio, que tendrá carácter gratuito para los socios de D'Genes.

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

Para más información se puede llamar al teléfono 675 94 38 30.

**SERVICIO GRATUITO
PARA SOCIOS**



ENCUENTROS-TALLERES GRUPALES CON LA TERAPEUTA CANINA LUNA

MÁS INFORMACIÓN
675 94 38 30

Sesiones grupales para mejorar la atención, la comunicación, la autonomía y las relaciones personales

**EN LOS CENTROS DE MURCIA, TOTANA, LORCA,
CARTAGENA, MAZARRÓN Y EL CORONIL**

Las familias interesadas deben rellenar el formulario
<https://forms.gle/2V6ENDnnnMug3DDZ9>

Formación

D'Genes ya trabaja en la organización del XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras,

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes está trabajando ya en la organización del XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se va a celebrar a principios del próximo mes de noviembre, con la colaboración de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER).

El XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras tendrá lugar los días 3, 4 y 5 de noviembre y está destinado a pacientes, familiares, profesionales, estudiantes y cualquier persona interesada en la materia. Las dos primeras jornadas estarán destinadas a las diferentes mesas con participación de ponentes, mientras que el último día tendrá lugar un encuentro de familias.

La edición de este año del Congreso retomará de nuevo la presencialidad tras los dos últimos años en que se había desarrollado únicamente de manera on line. No obstante, este año además de presencialmente, también se podrá seguir de modo virtual.

La organización está trabajando en la confección de un programa que aborde los principales temas de interés en torno a las patologías poco frecuentes. En este sentido, se contará entre otras, con mesas sobre políticas internacionales en torno a las enfermedades raras, medicamentos huérfanos, diagnóstico, investigación, humanización, educación e inclusión o buenas prácticas del movimiento asociativo.

Además, la organización ofrecerá la posibilidad de participar mediante el envío de pósteres y comunicaciones sobre aspectos sociales y educativos o sanitarios en torno a las patologías poco frecuentes.

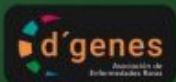
Próximamente se habilitará el formulario de inscripción al XV Congreso. Toda la información referente al mismo se podrá ir consultando en la página web de la asociación www.dgenes.es.



3, 4 y 5 de noviembre de 2022

**XV CONGRESO
INTERNACIONAL DE
ENFERMEDADES
RARAS**

*Equidad y
derechos para
las personas con
enfermedades
raras*

Formación

D'Genes invita a profesionales y estudiantes a la presentación de pósteres al XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes invita a profesionales y estudiantes relacionados con la materia a que presenten pósteres o comunicaciones al XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se va a celebrar los días 3, 4 y 5 de noviembre. D'Genes está organizando esta nueva edición de este evento formativo, que cuenta con la colaboración de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), y que se celebrará de manera presencial en Murcia y también se podrá seguir de manera on line.

Para el envío de pósteres y comunicaciones se han establecido dos categorías: ámbito de la Salud y Social y Educativo. En el caso de las comunicaciones orales el número queda limitado a seis en total.

Para su aceptación es imprescindible que al menos la mitad de los autores figuren como inscritos al Congreso antes del inicio del mismo.

Todos los pósteres se expondrán de manera virtual en la web del XV Congreso. Además, si se quiere participar en el concurso, los pósteres deberán ser enviados y expuestos también físicamente en el espacio habilitado durante los días de celebración del Congreso.

Los comités Organizador y Científico seleccionarán, entre los pósteres y comunicaciones que entren a concurso, cinco trabajos premiados, dándose a conocer el fallo durante el acto de clausura.

Se establecen cinco galardones, de manera que para el primer, segundo y tercer premio se realizará un reconocimiento en web de la asociación y redes sociales, además de recibir un certificado del premio. Además, habrá un Premio Especial Estudiantes Universidad, consistente en reconocimiento en web y redes sociales y certificado del premio; y un Premio Especial Estudiantes de Formación Profesional, cuyo ganador recibirá igualmente un reco-

nocimiento en web y redes sociales y certificado del premio. Todos ellos tendrán además inscripción gratuita en la siguiente edición del Congreso.

Las normas completas se pueden consultar en <https://www.dgenes.es/wp-content/uploads/Normas-de-Pósteres-y-Comunicaciones-año-2022.pdf>

Próximamente se habilitará en la web, un formulario para el envío de los resúmenes de pósteres y comunicaciones. Para cualquier duda sobre el tema, los interesados pueden ponerse en contacto con D'Genes en el teléfono 642 42 32 45 o a través del correo electrónico formaciondgenes@gmail.com.

Voluntariado

Una veintena de voluntarios han colaborado con D'Genes en el primer semestre del año 2022

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en colaboración con la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social está desarrollando su proyecto de voluntariado en la Región de Murcia durante el año 2022. En el primer semestre han colaborado con la asociación un total de 22 voluntarios que han participado en diferentes actividades e iniciativas de visibilidad, formación o captación de fondos.

Los ejes principales del proyecto de voluntariado de D'Genes son la captación y formación de voluntarios, apoyo a actividades solidarias o colaboración en actividades de visibilidad u sensibilización de las enfermedades raras.

Con respecto a la captación y formación del voluntariado en los primeros seis meses del año se ha desarrollado una campaña online y en redes sociales para dar a conocer la importancia de esta figura y con el fin de consolidar y aumentar el grupo de personas participantes. Asimismo, la asociación ha renovado los convenios con las universidades Universidad de Murcia (UM), Universidad Politécnica de Cartagena (UPCT) y Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), que contemplan la posibilidad de convalidar las horas de voluntariado por créditos universitarios, como un incentivo para atraer a jóvenes universitarios voluntarios.

En materia formativa, se han realizado dos sesiones dirigidas a voluntariado bajo las temáticas "Nociones básicas sobre enfermedades raras: qué son, tipos de ER, y discapacidad y características generales" y "Habilidades Sociales y de comunicación para el voluntariado", así como una charla de captación de voluntariado universitario, en este caso dirigida a alumnos de la UCAM.

Por otro lado, voluntarios de la asociación han prestado apoyo en siete actividades solidarias y de visibilidad que se han llevado a cabo en Molina de Segura, Murcia, Cartagena, Lorca y Mazarrón, así como en tres

**¿QUIERES FORMAR
PARTE DE NUESTRO
PROGRAMA DE
VOLUNTARIADO?**

***No hay mayor satisfacción
que ayudar a los demás***

**LOS PARTICIPANTES RECIBIRÁN CERTIFICADO
POR SUS HORAS DE COLABORACIÓN**



Más información en
educacion@dgenes.es
 641 82 14 00



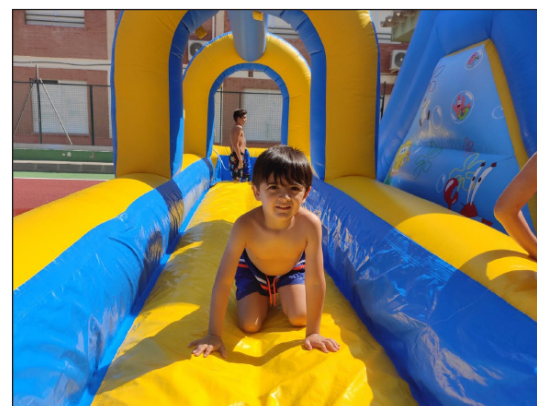
charlas de sensibilización en el ISEN de Cartagena, el IES Sanje de Alcantarilla y el CEIP Feliciano Sánchez de Cartagena, un cuentacuentos en el CEE Ascrúz de Caravaca o un Taller de Arteterapia en Murcia.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, ha querido destacar la va-

riedad de actividades y líneas de trabajo que se están desarrollando actualmente en el marco del programa de voluntariado de D'Genes y ha agradecido la colaboración de la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social de la

Región de Murcia. Asimismo, quiere dar las gracias a todas las personas que de manera voluntaria y altruista colaboran con la asociación y que son una pieza fundamental para la entidad.

Mazarrón



D'Genes despidió su Escuela de Verano Inclusiva con una mañana de juegos acuáticos



La Escuela de Verano Inclusiva desarrollada en Mazarrón por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, junto con el Ayuntamiento de ese municipio, llegó a su fin la primera semana de agosto. En concreto, el viernes 5 de agosto se despidió este pro-

grama, que se había iniciado el 4 de julio, y en el que tomaron parte una treintena de niños y jóvenes distribuidos en dos centros educativos: CEIP Bahía de Puerto de Mazarrón y CEIP Francisco Caparrós de Mazarrón. Durante cinco semanas se

llevaron a cabo actividades variadas, cada semana enmarcadas en temáticas diferentes y definidas. Como colofón, los jóvenes disfrutaron de una divertida mañana de juegos acuáticos.

Desde la asociación D'Genes se quiere agradecer al

Ayuntamiento de Mazarrón su apoyo a este proyecto, que ha permitido a los niños participantes poder disfrutar de actividades variadas y divertidas y a sus familias disponer de tiempo libre para poder conciliar vida laboral y familiar.

Totana

D'Genes denuncia la situación de las familias en lista de espera para acceder a una plaza en el Centro de Día para personas con discapacidad intelectual "José Moyá Trilla"

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes quiere denunciar la situación de familias en lista de espera para acceder a una plaza en el Centro de Día para personas con discapacidad intelectual "José Moyá Trilla" de Totana. El presidente de D'Genes, Juan Carrión, se ha reunido con varias familias para analizar la situación que las deja fuera de los recursos de atención para las personas con discapacidad en el municipio de Totana.

Desde D'Genes se ha tenido conocimiento de más de 10 familias en el municipio de Totana cuyos hijos o familiares se encuentran en lista de espera para

acceder a una plaza en el Centro de Día para personas con discapacidad intelectual "José Moyá Trilla". Todos ellos han finalizado su escolarización en centros de educación especial hasta los 21 años y a día de hoy no tienen garantizado un recurso para el nuevo inicio de curso 2022-2023.

Carrión manifiesta que esta situación está generando ansiedad, incertidumbre y malestar en las familias ya que le supone más dificultades a la hora de su conciliación laboral y familiar. Por otro lado, se tiene constancia de que el Centro de Día "José Moyá Trilla" actualmente

tiene autorización para 46 plazas, de las cuales hay 34 plazas ocupadas y 2 plazas municipales. En los últimos años se han ampliado el número de plazas (en 2016 había 32 plazas conveniadas y en 2017 había 34 plazas conveniadas) hasta llegar al número actual (34 conveniadas + 2 municipales) que no cubre las necesidades planteadas por las familias en lista de espera ni se llega a la ocupación total de plazas autorizadas (46 plazas). D'Genes insta a la Dirección General de Personas con Discapacidad de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia a ampliar el número de plazas con-

veniadas y disponibles según la autorización actual de este organismo con el Ayuntamiento de Totana para el Centro de Día "José Moyá Trilla" de Totana.

En este sentido, se tiene conocimiento de que ya desde el Ayuntamiento de Totana se ha trasladado también al IMAS la solicitud de un aumento de plazas concertadas.

Carrión reivindica que se alcance el número de plazas conveniadas en dicho centro para dar respuesta a las necesidades planteadas por las familias que actualmente se encuentran sin un recurso en el que se atiendan a sus hijos y familiares.



Totana

D'Genes traslada al alcalde de Totana los principales proyectos de la asociación para el curso 2022/2023



El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, se ha reunido con el alcalde de Totana, Pedro José Sánchez, a quien ha trasladado los proyectos que tiene previsto desarrollar la entidad para el curso 2022/2023.

Carrión también solicitó conocer el estado de situación del expediente de cesión del espacio del Centro de Atención a la Infancia (CAI) ubicado en el Polígono industrial El

Saladar de este municipio a la asociación, que ya se acordó hace tiempo por el pleno municipal.

Asimismo, el presidente de D'Genes trasladó al primer edil la necesidad que tienen familias de este municipio que a día de hoy se quedan sin posibilidad de plaza para llevar a sus hijos a un centro de educación especial. Con el fin de dar respuesta a estas familias, Carrión ha solicitado la cesión por parte del Ayun-

tamiento del uso de un espacio en la ludoteca municipal del Centro Sociocultural "La Cárcel" para poder implantar un proyecto que fomente la autonomía y habilidades de estos jóvenes y que permita que puedan ser atendidos entre semana.

Carrión también quiso agradecer el apoyo del Ayuntamiento a la asociación y al colectivo de enfermedades raras y la sensibilidad de toda la corporación municipal con

la entidad a la hora de visibilizar y sensibilizar sobre las patologías poco frecuentes.

D'Genes presta en el municipio de Totana, donde cuenta con el Centro Multidisciplinar de Atención integral a personas y familias con enfermedades raras "Celia Carrión Pérez de Tudela", diversos servicios de atención directa como fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva, atención educativa en el aula o atención psicológica, entre otros.

Alhama de Murcia

El 15 de septiembre tendrá lugar el I Corte Solidario de Jamón a beneficio de D'Genes organizado por la comisión de fiestas del barrio de Los Dolores



Los amantes del buen jamón tienen una cita el próximo 15 de septiembre a partir de las 20:00 horas en el barrio de Los Dolores del municipio de Alhama de Murcia, donde va a tener lugar el I Corte Solidario de Jamón a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Esta actividad está organizada por la comisión de fiestas del barrio de los Dolores de Alhama de Murcia y cuenta con la colaboración de D'Genes, la Asociación de Cortadores de Jamón de Murcia (ASOJAM), El Pozo y Aquadeus. Asimismo, se contará con la música de Paco Espadas que amenizará con éxitos de los años 80 y 90 la velada.

Este evento tendrá lugar en el marco

de las fiestas del barrio de Los Dolores, que se desarrolla en dicho emplazamiento, y que también incluirá, entre otras actividades, chupinazo, coronación de la reina y vecino del año, atracciones y feria para los niños...

Desde D'Genes se quiere animar a vecinos y visitantes a que se acerquen y disfruten de un plato de jamón a la vez que apoyan con su participación el mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.

Tanto la entidad organizadora como colaboradores y representantes de D'Genes se han reunido para coordinar el desarrollo de esta acción.



Recursos

Se amplía el banco de recursos de D'Genes con la incorporación de una grúa articulada donada a la asociación por una familia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha ampliado su banco de recursos de productos ortoprotésicos y de apoyo con la incorporación de una grúa articulada.

Este artículo ha sido donado a la asociación por parte de una familia, a quien D'Genes quiere agradecer su gesto, que permitirá que familias que necesiten un artículo de estas características puedan hacer uso de ella.

*Las personas que
precisen algún
equipamiento o
estén interesadas
en donar algún
artículo pueden
llamar al teléfono
696 14 17 08*

Las personas interesadas en donar artículos para el banco de productos ortoprotésicos y de apoyo de D'Genes o bien por su parte las que precisen de algún tipo de equipamiento que pueda tener la asociación, puede contactar con ésta a través del teléfono 696 14 17 08.



DYRK 1A

D'Genes muestra su apoyo a las personas y familias que conviven con Síndrome DYRK 1A

Coincidiendo con el Día Mundial de esta patología que se conmemoró en la jornada del 21 de agosto



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes muestra su apoyo a las personas y familias que conviven con el Síndrome DYRK 1A, coincidiendo el día 21 de agosto con la conmemoración del Día Mundial de esta patología.

El Síndrome DYRK 1A es una enfermedad ultrarrara. Representa un conjunto de síntomas relacionados con una mutación puntual del gen DYRK 1A. El Síndrome de discapacidad intelectual relacionado con DYRK 1A se caracteriza por una discapacidad

intelectual que incluye un deterioro del desarrollo del habla, un trastorno del espectro autista que incluye problemas de conducta ansiosa y/o estereotípica y microcefalia. Desde la asociación D'Genes y el grupo de trabajo D'Genes DYRK 1A se quiso mostrar el

apoyo a todas las personas y familias q conviven con DYRK 1A y se quiso aprovechar esta jornada de concienciación para dar visibilidad a este síndrome y sensibilizar a la población sobre el mismo y sobre las necesidades de los afectados.

Obituario

D'Genes expresa sus condolencias por el fallecimiento de M^a Pilar Fontes, madre del directivo de la entidad Diego Bernal y una gran colaboradora de la asociación



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes expresa sus condolencias por el fallecimiento el 30 de agosto de María Pilar Fontes Mesequer.

D'Genes lamenta profundamente la pérdida de María Pilar, madre del directivo de la asociación Diego Bernal Fontes, y quien siempre prestó un decidido apoyo a las enfermedades raras.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, quiere resaltar el respaldo que siempre prestó a la asociación y su generosidad sin límites, poniendo en valor la cesión que realizó de las dependencias que actualmente albergan el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y

familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia. De hecho, recuerda que la asociación reconoció su apoyo haciéndole entrega del Premio Especial D'Genes 2017. Carrión también quiere destacar de María Pilar Fontes su contribución y ayuda para sensibilizar sobre la realidad de las enfermedades raras y su apoyo estando siempre al lado de la asociación junto con sus compañeras y amigas.

La familia D'Genes lamenta esta pérdida tan sensible y quiere expresar todo el apoyo a la familia y allegados de María Pilar Fontes, una persona entrañable y cuya pérdida supone un doloroso golpe.



Colaboradores

