

14 aniversario D' Genes: por muchos años más



En enero D'Genes sopló la tarta de su 14 cumpleaños. Desde que nació en el año 2008, la asociación no ha hecho sino trabajar para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades

raras y sin diagnóstico. Y ese trabajo, todos los pasos que se han dado y toda la evolución que ha experimentado, no hubiera sido posible sin el apoyo de muchas personas y entidades que a lo largo de

estos catorce años han estado ahí, entre ellos miembros de las diferentes juntas directivas, profesionales y por supuesto socios. A todos ellos, GRACIAS con mayúsculas.

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

1	PORTADA
2	ANIVERSARIO
3	DELEGACIONES
10	SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA
11	FORMACIÓN
12	GRUPOS DE TRABAJO
15	SIN DIAGNÓSTICO
16	COLABORADORES

Aniversario



La asociación D'Genes celebró su catorce cumpleaños

El 25 de enero es una fecha de celebración para la Asociación de Enfermedades Raras. Se trata de un día muy especial para D'Genes, ya que se celebra el aniversario del nacimiento de la asociación, que nació hace catorce años. El 25 de enero de 2008 nos decidimos a emprender esta labor de ayudar, orientar, informar, escuchar y acompañar a familias en busca de un diagnóstico y afectadas por enfermedades conocidas como raras por su baja prevalencia y difícil diagnóstico.

El objetivo de D'Genes sigue siendo el mismo: mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes y sus familias. Trabajamos con las mismas ganas y fuerza para ofrecer lo mejor desde nuestra cartera de servicios, entre los que figuran fisioterapia, estimulación cognitiva, logopedia, atención psicológica. La familia D'Genes está compuesta por afectados por una enfermedad rara, familiares, profesionales de varios ámbitos y otras personas que quieren colaborar, con el propósito de crear

un espacio socio-sanitario que además sirva de intercambio y convivencia entre los interesados, además de buscar espacios de formación para las partes implicadas y de promover la difusión y sensibilización sobre la problemática de salud pública que suponen las patologías poco frecuentes. D'Genes se engloba a nivel nacional dentro de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), de la Federación Española de Síndrome de X-Frágil y de la Federación Española de Epilepsia.

Además, a nivel europeo, la entidad forma parte de EURORDIS (Organización Europea de Enfermedades Raras) y a nivel internacional, de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). Asimismo, en el ámbito autonómico forma parte de la federación Plena Inclusión Región de Murcia. Durante todos estos años, la asociación ha ido creciendo y en la actualidad contamos con cuatro centros multidisciplinarios de atención integral a personas y familias con enfer-

medades raras, sin diagnóstico y discapacidad, tres de ellos en la Región de Murcia, en Totana, Murcia y Lorca, y otro en Andalucía, en el municipio sevillano de El Coronil, cuya inauguración oficial tuvo lugar precisamente a finales del año pasado. Además, cuenta con delegaciones en diferentes municipios: Mazarrón, Alhama de Murcia, Cartagena, Molina de Segura, Cehegín, Águilas, Alcantarilla, Campos del Río, Bullas, Cieza, Lorquí, Puerto Lumbreras y Albacete.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, quiso agradecer a las familias que hace catorce años fueron el germen de esta asociación y a su primera presidenta, Naca Eulalia Pérez de Tudela, así como a los más de setecientos socios que forman parte en la actualidad de la entidad por su apoyo y respaldo, así como a todos los que en diferentes etapas han formado parte de la familia D'Genes, con especial mención para miembros de las juntas directivas, profesionales y voluntarios. Asimismo, tuvo palabras de agradeci-

miento a las empresas, entidades e instituciones públicas y privadas que a lo largo de este camino han colaborado de una manera u otra.

Y cómo no, mostró su gratitud a los usuarios de los diferentes servicios de atención directa que presta la asociación, la confianza depositada en D'Genes y su equipo profesional.

Además, quiso animar a todos a seguir colaborando, dando visibilidad para poder ayudar a otras personas y familias que estén pasando por las dificultades que supone vivir con una enfermedad rara o en busca de un diagnóstico.

Recordamos que para colaborar y permitirnos seguir con esta labor no es necesario que seas afectado, te necesitamos siempre. Estamos a vuestra disposición desde la asociación D'Genes a través de los teléfonos 968 07 69 20 o 696 14 17 08 o el correo electrónico info@dgenes.es.

Por muchos años más junto a ti. Gracias a todos los que hacéis posible continuar cumpliendo años.

Cartagena



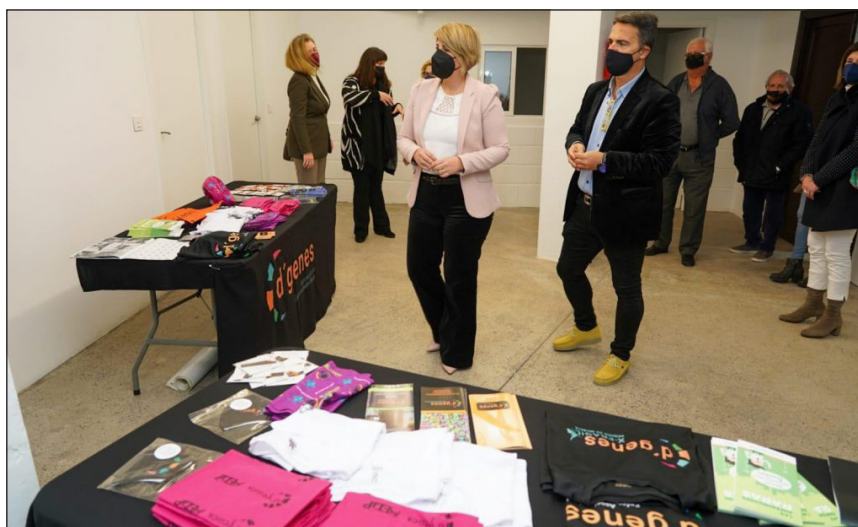
D'Genes cuenta con un nuevo local en Cartagena cedido por el Ayuntamiento

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ya cuenta con un nuevo local en Cartagena para atender a personas con enfermedades raras, sin diagnóstico o que tengan alguna discapacidad en toda la comarca cartagenera.

El Ayuntamiento de Cartagena, a través de la Concejalía de Servicios Sociales, ha cedido a la asociación este nuevo espacio para que puedan continuar desarrollando su labor y atendiendo a pacientes y familias en este nuevo centro de atención integral. Las nuevas instalaciones están ubicadas en el bajo del número 74 de la Avenida Nueva Cartagena, donde ya se encuentran también otras entidades de intervención social a las que el Consistorio ha decidido diferentes espacios.

La alcaldesa, Noelia Arroyo, visitó las instalaciones, acompañada de la concejal delegada de Servicios Sociales, Mercedes García, la concejala de Infraestructuras, María Casajús, el presidente de D'Genes, Juan

Carrión, la delegada de la entidad en Cartagena, María Ángeles Díaz Lozano, y trabajadoras del centro, en el que el Ayuntamiento ha invertido 9.600 euros para su acondicionamiento. Carrión ha agradecido a la alcaldesa de Cartagena y a la edil delegada de Servicios Sociales "su implicación y rapidez" para dar respuesta a las demandas de la asociación y ha explicado que estas instalaciones "van a albergar un centro de atención integral para dar respuestas a todas y cada una de las necesidades que tienen personas y familias que conviven con una enfermedad rara y sin diagnóstico en Cartagena". El local, que ya está completamente adaptado y a la espera de colocar el mobiliario, abrirá sus puertas próximamente. La nueva sede de D'Genes en Cartagena contará con tres espacios diferenciados en los que se prestarán diferentes servicios de atención directa: logopedia, estimulación directa y atención psicológica.



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, que se constituyó el 25 de enero de 2008, dispone desde el año 2016 de una delegación en la ciudad de Cartagena. Al prin-

cipio ocupaba un espacio cedido por Centro Virgen de la Caridad, y desde mediados de 2020 se encuentra en otro mayor cedido por la asociación AMAS.

Cartagena

El Centro de Fisioterapia y Osteopatía Kynesio entrega a D'Genes el dinero recaudado en un sorteo a beneficio de la asociación

*La
vicepresidenta
de la
asociación
María Ángeles
Díaz Lozano
recogió la
aportación y
agradeció el
gesto*

El Centro de Fisioterapia y Osteopatía Kynesio ha hecho entrega a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de un donativo de Navidad. La vicepresidenta de D'Genes María Ángeles Díaz Lozano recogió de manos de responsables de dicha clínica la aportación de 65 euros, procedente de un sorteo realizado a beneficio de la entidad.

Desde D'Genes se quiere agradecer al centro Kynesio su solidaridad ya que con esta iniciativa han contribuido a dar visibilidad a la labor que desarrolla la asociación y además han aportado su granito de arena para apoyar el mantenimiento de la cartera de servicios que presta la entidad para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.



Totana

D'Genes da a conocer el trabajo que desarrolla la asociación a los participantes del programa 100x100 Activación en Totana

El director de la asociación, Miguel Ángel Ruiz Carabias, participó en un encuentro con los participantes de la plataforma de este municipio del programa para incentivar la inserción laboral, con el fin de darles a conocer la entidad y que éstos aprendan de la experiencia y el trabajo que en ella se desarrolla

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha puesto en valor su experiencia y trabajo en el marco del programa 100x100 Activación, un programa del Servicio Regional de Empleo, en colaboración con el Ayuntamiento de Totana y financiado por el Gobierno de España, para incentivar la inserción labo-

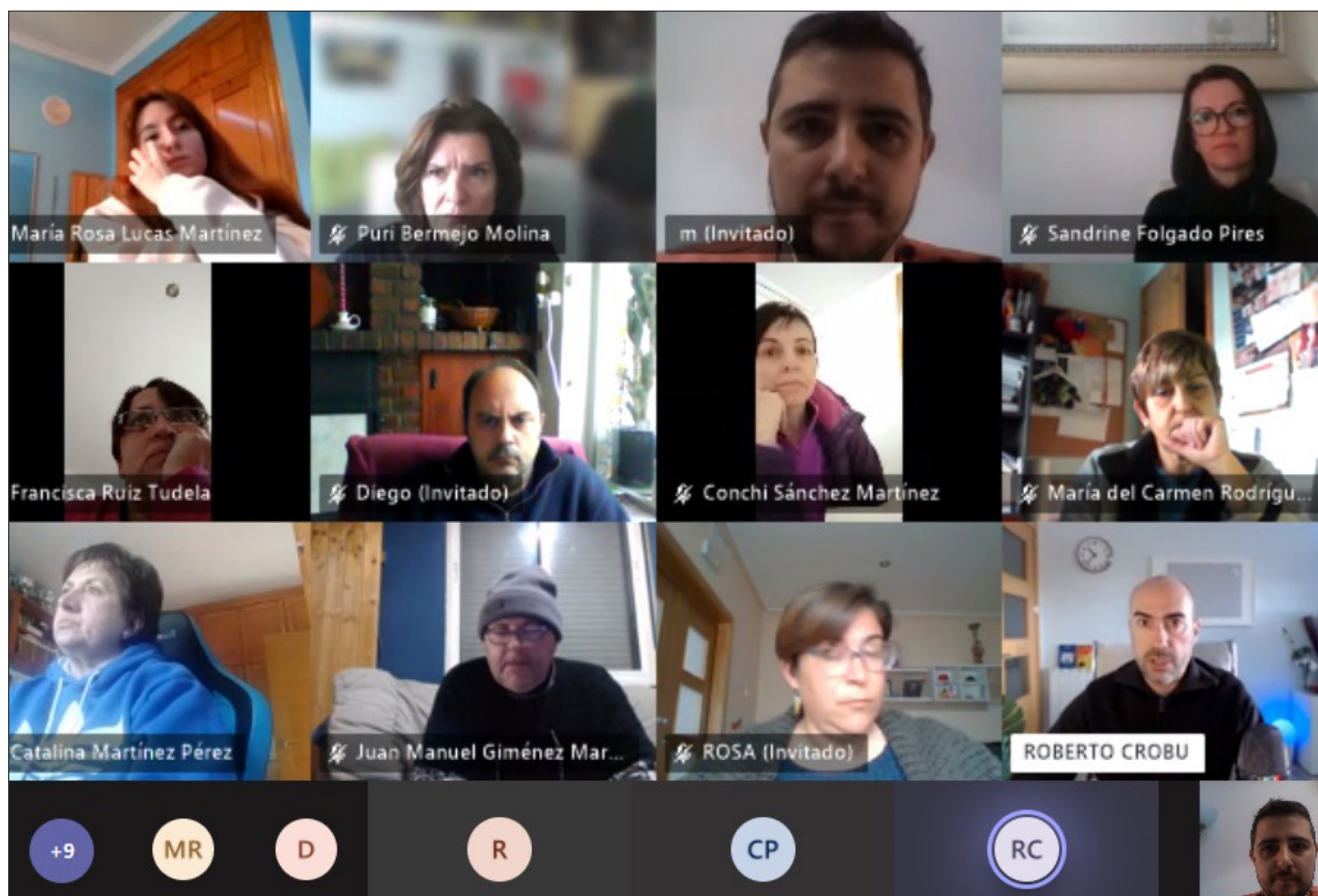
ral de personas en busca de empleo y reciclarse profesionalmente.

100x100 Activación es un servicio promovido por el SEF en colaboración con el Ministerio de Trabajo y Economía Social y la empresa Iniciativas Locales, que pretende incrementar a través de la mediación de un entre-

nador personal o coach las probabilidades de inserción laboral de personas en busca de empleo. 100x100 Activación consiste en un trabajo continuado durante 100 días con un grupo de 20 personas dispuestas a encontrar trabajo, que estarán coordinados por un entrenador-coach que tendrá la función de acompa-

ñarles en las actividades que les propone el programa.

El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias, participó en un encuentro con los participantes de la plataforma de Totana, con el fin de darles a conocer la asociación y que estos aprendan de la experiencia y el trabajo que en ella se desarrolla.



Molina de Segura



El concejal de VOX en Molina de Segura Antonio Martínez Sánchez conoce la labor de D'Genes y las principales necesidades de la asociación

Representantes de la formación política VOX han querido conocer el trabajo y la labor que desarrolla la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en la delegación con que ésta cuenta en el municipio murciano de Molina de Segura.

El concejal de Vox en el Ayuntamiento de Molina de Segura,

Antonio Martínez Sánchez, acompañado por otro miembro de esta formación, visitó el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras "Celia Carrión Pérez de Tudela" ubicado en el municipio de Murcia.

Allí se reunieron con la miembro de la junta directiva de la

asociación Verónica Cano y la coordinadora de dicho centro y de la delegación de la asociación en Molina de Segura, quienes les dieron a conocer el funcionamiento de la asociación y los servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con enfermedades raras. Los representantes de Vox

tomaron además nota de las principales necesidades de la asociación en Molina de Segura, entre ellas la necesidad de contar con un espacio en este municipio donde prestar una mejor atención a las personas que demandan información y asesoramiento sobre patologías poco frecuentes y sin diagnóstico.

Región de Murcia

D'Genes participó en una reunión con responsables del IMAS para abordar la nueva Ley de Atención Temprana

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en una reunión con responsables del Instituto Murciano de Acción Social de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia para abordar los pormenores de la nueva Ley de Atención Temprana, que ha entrado en vigor en este mes de enero.

El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz, participó en dicha reunión, celebrada de manera virtual y a la que también asistieron responsables de otras entidades con centros de atención temprana en la Región de Murcia.



D'Genes participa en una reunión de Plena Inclusión Región de Murcia para analizar subvenciones con el IMAS



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha participado en una reunión con otros miembros de Plena inclusión Región de Murcia, federación de la que forma parte desde el año pasado. El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruíz, tomó parte

en este encuentro, celebrado de manera virtual, en el que participaron gerentes de entidades que integran Plena inclusión Región de Murcia, para analizar las subvenciones con el Instituto Murciano de Acción Social (IMAS). Plena inclusión Región de

Murcia es una federación de asociaciones de familias de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en la Región de Murcia, que tiene una trayectoria de más de 35 años. En la actualidad, conforman la federación más de

3.000 familias, organizadas en 27 entidades, que gestionan 36 centros. Plena inclusión Región de Murcia forma, junto a otras 16 federaciones autonómicas y las de Ceuta y Melilla, la Confederación Plena inclusión España.

Región de Murcia

D'Genes firma convenios con las principales universidades de la Región de Murcia para la promoción del voluntariado o regular la realización de prácticas de alumnos en la asociación

La Asociación de Enfermedades Raras ha suscrito o renovado convenios de colaboración con las principales universidades de la Región de Murcia.

Así, D'Genes ha suscrito un convenio de cooperación educativa con la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM) para regular la realización de prácticas externas curriculares y extracurriculares de alumnos en la entidad. Además, también se ha renovado el convenio para la promoción y realización de actividades de voluntariado y de alumnos de la Universidad Politécnica de Cartagena (UPCT), que podrán ver reconocidos créditos ECTS por su participación en acciones de voluntariado o formativas, siempre que cumplan los criterios estipu-

lados. Por último, también se ha renovado el convenio con la Universidad de Murcia a través de su Servicio de atención a la diversidad

y voluntariado para, entre otras cuestiones, incorporar a D'Genes en el programa de voluntariado universitario y que los alumnos puedan realizar acciones de vo-

luntariado o formación en la asociación y convalidar las horas que realicen por créditos CRAU, siempre que cumplan los requisitos exigidos.



Universidad
Politécnica
de Cartagena



CONVENIO ENTRE LA UNIVERSIDAD POLITÉCNICA DE CARTAGENA Y LA ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS D'GENES PARA ACTIVIDADES DE VOLUNTARIADO



**CONVENIO DE VOLUNTARIADO UNIVERSITARIO ENTRE LA
UNIVERSIDAD DE MURCIA Y ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS
D'GENES**



UCAM
UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE MURCIA

202100005361

CONVENIO DE COOPERACIÓN EDUCATIVA ENTRE ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS DGENES Y LA UNIVERSIDAD CATÓLICA SAN ANTONIO DE MURCIA

En Murcia, a 29/09/2021

Región de Murcia



D'Genes recibe el diploma acreditativo de su adhesión a la iniciativa Empresas por una sociedad libre de violencia de género de la Región de Murcia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha recibido el diploma acreditativo de su adhesión a la iniciativa Empresas por una sociedad libre de Violencia de Género.

La Asociación de Enfermedades Raras 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.

Para la implantación y desarrollo de este protocolo, la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, a través de la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social, se compromete a realizar acciones de sensibilización como poner a disposición de D'Genes material, imágenes y campañas de sensibilización contra la violencia de género que se considere oportuno difundir a través de sus canales de comunicación, difundir y apoyar a través del portal web de la Dirección General de Mujer y Diversidad de Género (igualdadyviolenciadegenero) y demás canales de comunicación propios las diferentes actuaciones que se lleven a cabo.

Asimismo, la Consejería se compromete a colaborar en la planificación, organización y ejecución de las actuaciones de información, preven-

ción y sensibilización que se pongan en marcha y prestar asesoramiento y apoyo en todas las actuaciones que se vayan a realizar. Además, en cuanto a acciones de inserción laboral se compromete a promover acciones de comunicación y/o de difusión de esta iniciativa, garantizando la privacidad de las mujeres que participen en ella y facilitar la coordinación e interlocución entre la empresa firmante y el personal responsable de la atención personalizada a las víctimas de violencia de género, para facilitar la intermediación laboral y su inserción en este ámbito.

Por su parte, D'Genes, entre otros compromisos, colaborará en la difusión de las campañas de sensibilización y prevención que la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades y/o el Ministerio competente en materia de Igualdad pongan en marcha, utilizando sus canales de comunica-

ción propios, colaborará en la distribución de material de sensibilización y prevención de la violencia contra la mujer, facilitará la inserción laboral de las mujeres víctimas de violencia de género, promoviendo la flexibilidad de horarios y jornadas, la movilidad geográfica y otras medidas que contemplen las necesidades y peculiaridades de las situaciones de violencia de género y promoverá, dentro de su organización interna, la existencia de una figura responsable de violencia de género, que pueda canalizar toda la información relevante en esta materia y prestar asesoramiento y apoyo a las mujeres víctimas en su proceso de inserción laboral.

La firma de dicho protocolo de adhesión a esta iniciativa tuvo lugar el 25 de noviembre de 2021. En total, se firmaron 62 nuevos protocolos, con lo que 172 entidades de la Región de Murcia forman ya parte de esta iniciativa.

Servicios de atención directa

D'Genes trabaja en enero la unidad didáctica del invierno con sus usuarios más jóvenes de servicios de atención directa



En los centros y delegaciones de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se trabajó en el mes de enero la temática del invierno en sesiones de determinados servicios de atención directa.

Los profesionales que imparten servicios de atención directa han trabajado en algunas de sus sesiones aspectos relacionados con esta estación del

año. Así, los niños han trabajado, en servicios como logopedia, apoyo educativo o estimulación cognitiva, vocabulario sobre el invierno, lecturas y otras actividades.

Estas actividades forman parte de la unidad didáctica del invierno y se incluyen en la programación anual que los profesionales de D'Genes planifican a principios de curso.

Formación

D'Genes programa en 2022 un nuevo ciclo de sesiones de formación de voluntarios

Con charlas sobre qué son las enfermedades raras, habilidades sociales, tipos de acompañamiento de voluntarios y ocio inclusivo

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha programado en 2022 un ciclo de sesiones dirigidas a la formación de voluntarios y personas interesadas en colaborar con la asociación. Cuenta con la colaboración de la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. En concreto, desde el Área de Voluntariado de D'Genes se han programado cuatro sesiones sobre diferentes aspectos, que se llevarán a cabo de manera on line a través de una plataforma de videollamada. La primera charla será el martes 8 de febrero a las 16:30 horas y en ella se hablará de qué son las enfermedades raras, tipos y características generales.

El 1 de marzo, también a las 16:30 horas, se hablará de habilidades sociales y de comunicación para el voluntario.

El 27 de septiembre a las 16:30 tendrá lugar otra sesión sobre trabajar con la familia y tipos de acompañamiento de voluntarios a personas con discapacidad.

La cuarta y última sesión se ha programado ya para el último trimestre del año, el 8 de noviembre a las 16:30 horas, 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/8ADrmMKUetYwV5Qt8>

Con este ciclo D'Genes pretende formar a voluntarios y personas interesadas en colaborar con la asociación de la manera más adecuada y dotarles de las herramientas necesarias para desarrollar su labor de apoyo en actividades y programas que desarrolla la asociación.

Para más información los interesados pueden llamar al 641 82 14 00 o escribir a educacion@dgenes.es.



PROGRAMA DE FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO 2022
SESIONES ON LINE

MARTES 8 DE FEBRERO 16:30 HORAS
Nociones básicas sobre enfermedades raras: Qué son, tipos de ER y discapacidad y características generales.
Imparte: Pedro Tudela (responsable área Voluntariado de la asociación D'Genes).

MARTES 1 DE MARZO 16:30 HORAS
Habilidades sociales y de comunicación para el voluntario.
Imparte: Encarna Bañón (Psicóloga asociación D'Genes).

MARTES 27 DE SEPTIEMBRE 16:30 HORAS
Trabajar con la familia. Tipos de acompañamiento de voluntarios a personas con discapacidad.
Imparte: Pedro Tudela (responsable área Voluntariado de la asociación D'Genes).

MARTES 8 DE NOVIEMBRE 16.30 HORAS
Ocio inclusivo y ER.
Imparte: Carmen Soler (responsable programa Ocio asociación D'Genes).

Imprescindible inscripción previa en:
<https://forms.gle/8ADrmMKUetYwV5Qt8>

Más información
641 82 14 00
educacion@dgenes.es

Esclerodermia

El grupo D'Genes Esclerodermia llevó a cabo una primera reunión para abordar el plan de trabajo de 2022

Se plantearon acciones de visibilidad y formativas a realizar en torno a la fecha del Día Mundial de esta patología, que se conmemora en el mes de junio

Miembros del grupo de trabajo D'Genes Esclerodermia mantuvieron una reunión por videoconferencia Encarna con el fin de hacer balance del año 2021 y estudiar propuestas y planificar acciones a desarrollar en el presente ejercicio. Entre otras cuestiones se habló de acciones para dar visibilidad al Día Mundial de la Esclerodermia, que se conmemora el día 29 de junio. En principio, se acordó estudiar la posibilidad de realizar

un webinar en el que se puedan abordar temáticas como últimas investigaciones en Esclerodermia, el papel de las asociaciones en la Esclerodermia, y la Esclerodermia en edad infantil. También se plantearon otras formas de dar visibilidad durante el mes de junio y se emplazaron a una próxima reunión que tendría lugar en el mes de mayo con el fin de poder ir concretando y cerrando propuestas en este sentido.



Epilepsia

Primera reunión del año del grupo D'Genes Epilepsia para hacer balance de 2021 y planificar el nuevo ejercicio

El grupo de trabajo D'Genes Epilepsia celebró su primera reunión del año de manera virtual y guiada por la coordinadora del mismo, la técnica de D'Genes Encarna Bañón.

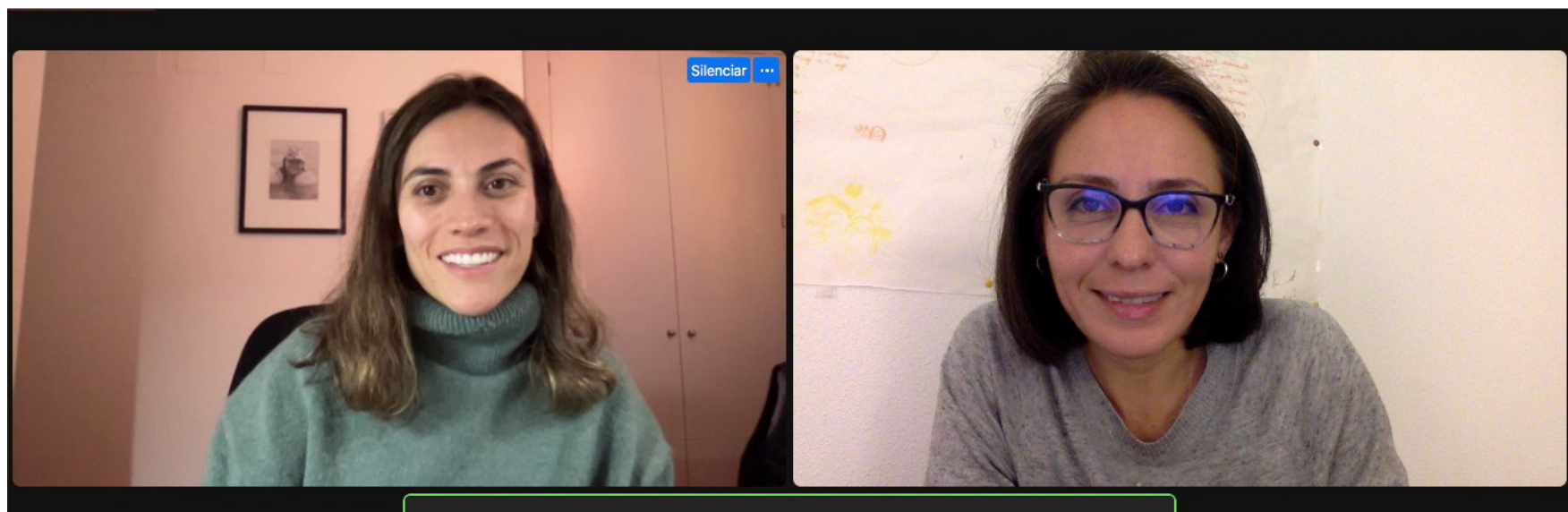
El encuentro sirvió para hacer balance del año 2021 abordar el plan de actividades a realizar en el presente ejercicio que acaba de comenzar.

En principio, se habló de acciones o iniciativas para dar visibilidad a los diferentes días conmemorativos de la epilepsia: 14 de febrero, fecha en que se conmemora el Internacional; 26 de marzo el Mundial y 24 de mayo el Nacional.

Precisamente, en torno a esta última fecha se plantea organizar el IV Congreso Nacional de Epilepsia, una jornada formativa y divulgativa con ponentes que expongan diferentes temas de interés para afectados y familiares que conviven con esta patología.



Alagille



D'Genes promovió dos webinars sobre el Síndrome de Alagille, que versaron sobre nutrición y enfermedad renal

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes promovió dos webinars con motivo del Día Internacional del Síndrome de Alagille, que se conmemoraba el 24 de enero.

El primero de ellos versó sobre Nutrición en el Síndrome de Alagille y enfermedad hepática infantil y estuvo impartido por la médico internista y experta en Nutrición Daniela Silva Silva.

La otra sesión contó con la intervención como ponente de la nefróloga infantil Carmen Rodríguez Cuéllar. En ella se abordó la enfermedad renal en Síndrome de Alagille.

Ambos estuvieron moderados por Sandra Anabel Beltrán, miembro de la directiva de D'Genes y del grupo D'Genes Síndrome de Alagille.



D'Genes muestra su apoyo a las personas que conviven con el Síndrome de Alagille con motivo de la celebración, el 24 de enero, del Día Internacional de Sensibilización sobre esta patología

Con motivo de la conmemoración el día 24 de enero del Día Internacional de Sensibilización sobre el Síndrome de Alagille, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes quiso mostrar todo su apoyo a las personas que conviven con esta patología.

El Síndrome de Alagille es una enfermedad rara y congénita que puede afectar a múltiples órganos, incluyendo hígado, corazón, riñón, huesos y ojos.

Desde D'Genes se animó a dar visibilidad a esta patología y se destacó la importancia de esta jornada para sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de las personas que conviven con Síndrome de Alagille.

Precisamente, desde D'Genes se elaboró un cartel en el que se incluye un lazo de varios colores con el que se pretende simbolizar los principales órganos o zonas que pueden verse afectados: amarillo por el hígado y sistema digestivo; rojo por el corazón; verde por los riñones; azul por los pulmones; morado por el cerebro y crema por los huesos.

D'Genes puso en marcha hace dos años su grupo de trabajo de Síndrome de Alagille (ALGS), con la finalidad de unir tanto a personas y familias que conviven con esta patología, como a médicos expertos en ella en beneficio de la comunidad hispana.



Lyme

D'Genes en colaboración con el equipo Sanidad y Biotecnología perteneciente al Instituto de Investigación en Recursos Cinegéticos impulsan el Estudio "Ciencia ciudadana para comprender y ayudar a controlar la borreliosis o enfermedad de Lyme"

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en colaboración con el equipo Sanidad y Biotecnología (en adelante SaBio) perteneciente al Instituto de Investigación en Recursos Cinegéticos han impulsado el Estudio "Ciencia ciudadana para comprender y ayudar a controlar la borreliosis o enfermedad de Lyme", para lo que ambas entidades han suscrito un convenio de colaboración.

Para llevar a cabo este estudio, que pretende valorar el conocimiento que la sociedad tiene sobre la enfermedad de Lyme, una enfermedad producida por un agente infeccioso transmitido por garrapatas, se ha confeccionado un cuestionario en el que se preguntan una serie de aspectos en torno a esta patología.

D'Genes está colaborando en la difusión de este formulario entre sus socios y usuarios y los integrantes del grupo D'Genes Lyme, con el fin de que se pueda disponer de una muestra lo más amplia posible. La participación es totalmente voluntaria y gratuita y el cuestionario es totalmente anónimo. La fase de recogida estará

ACTITUDES Y ACCIONES DE LA CIUDADANIA ANTE LA ENFERMEDAD DE LYME

El siguiente cuestionario forma parte de un estudio empírico realizado por SaBio (Sanidad y Biología) y la Fundación para Enfermedades Raras (D'genes) que se llevará a cabo bajo la responsabilidad de ambos grupos, radicados en España.

El objetivo de este estudio es valorar el conocimiento que la ciudadanía tiene sobre la enfermedad de Lyme, una enfermedad producida por un agente infeccioso transmitido por garrapatas. Este cuestionario está abierto para toda España, y solicitamos su participación en esta encuesta. No le llevará más de 5 minutos. Es totalmente libre de completarla o salir sin completarla, en cuyo caso sus contestaciones no se tendrán en cuenta. Su participación es totalmente voluntaria y gratuita, no le ocasionará perjuicios ni más molestias que el tiempo que emplee en completar la encuesta, pero contribuirá a obtener el conocimiento que necesitamos. Sólo le pedimos que sus respuestas se ajusten lo más posible a la realidad.

abierta hasta el 30 de junio de 2022. El trabajo resultante se publicará en revistas científicas de libre acceso. Desde D'Genes solicitan co-

laboración para poder llegar al mayor número de afectados y que la muestra sea lo más representativa. Para participar en el estudio

los interesados solamente tiene que pulsar en el siguiente enlace y responder a las preguntas: <https://forms.gle/Jwu3Jcg6eZ6utNfY8>

D'Genes lanza su segunda convocatoria de becas para pruebas diagnósticas y tratamientos para afectados por Lyme

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha lanzado la II convocatoria "Lyme Crónico: becas para pruebas diagnósticas y tratamiento", 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 todas aquellas personas que sean socios de D'Genes y estén al corriente de la cuota de socio, estén recibiendo tratamiento y presenten facturas de gasto y tengan una prueba diagnóstica positiva en Borrelia o

síntomas compatibles con Lyme. En el caso de tener sospechas y no tener aun la prueba realizada, podían rellenar la solicitud de la misma y si cumplen con los requisitos la organización pagará la factura de la realización de la prueba (o parte de ésta, dependiendo del número de solicitudes).

Las solicitudes se podían presentar hasta el 28 de enero de 2022. Tras una valoración exhaustiva de cada una de ellas, la resolución provisional de la convocatoria será comunicada de manera individual a los beneficiarios antes del 15 de febrero.

"Lyme Crónico: becas para pruebas diagnósticas y tratamiento".

II Convocatoria 2021-2022



Sin diagnóstico

D'Genes, presente en la 10ª Conferencia Internacional sobre Enfermedades Raras y No Diagnosticadas



NEWSLETTERS ARCHIVE CONTACT US PATIENTS AREA

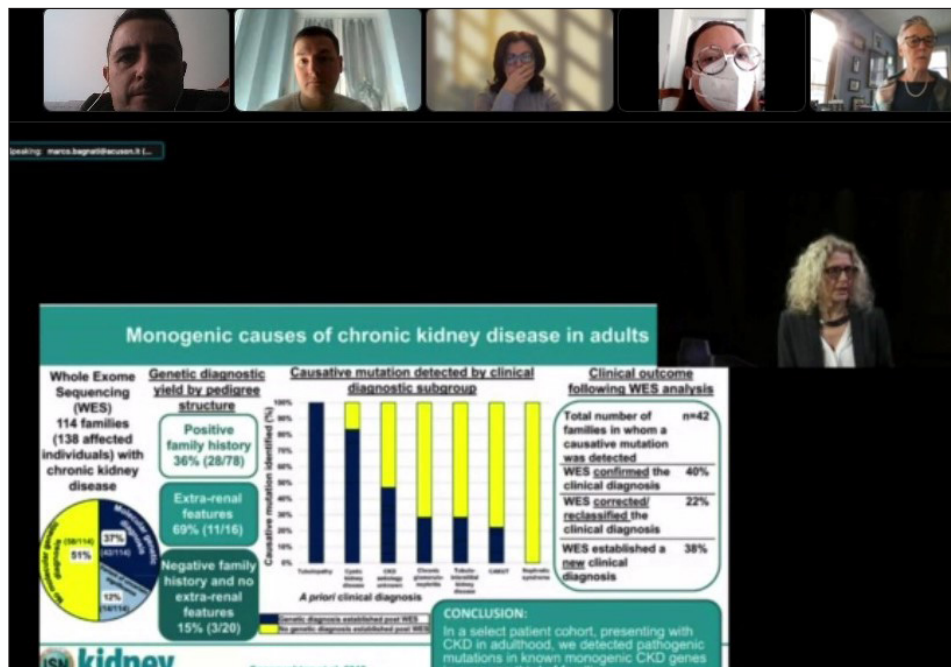
UDNI Undiagnosed Diseases Network INTERNATIONAL

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'

UDNI CONFERENCE

10th UDNI Conference, 31 January – 1 February, 2022 - Turin (Italy)- Definitive Program

MORE INFO

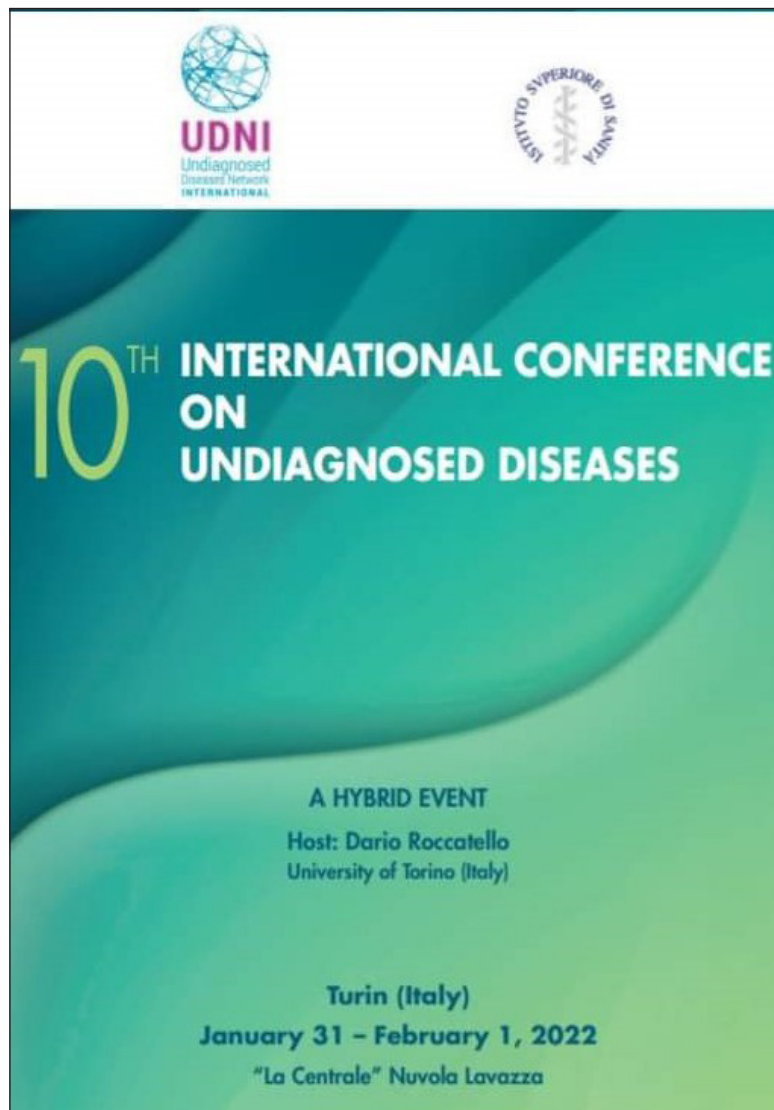


La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha estado presente en la Conferencia Internacional sobre Enfermedades Raras y No Diagnosticadas celebrada los días 31 de enero y 1 de febrero organizada por la Red Internacional de Enfermedades No Diagnosticadas-UDNI. (Undiagnosed Diseases Network International), de la que forma parte la entidad.

El evento tuvo un carácter híbrido, pues se celebró de manera presencial en Turin y también de modo virtual. El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz, participó en la modalidad virtual en esta importante cita de UDNI, que

durante sus dos jornadas abordó entre otras cuestiones, nuevas fronteras en las enfermedades raras: del diagnóstico a los retos de clasificación o ingeniería genómica y modelos experimentales emergentes y nuevas fronteras.

También se habló de los genomas de las poblaciones a la medicina de precisión y las implicaciones para las enfermedades raras en la Unión Europea. Asimismo, se analizó la situación de las personas no diagnosticadas en el mundo o se habló de enfermedades raras y sin diagnóstico desde la perspectiva del paciente.



UDNI Undiagnosed Diseases Network INTERNATIONAL

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'

10TH INTERNATIONAL CONFERENCE ON UNDIAGNOSED DISEASES

A HYBRID EVENT

Host: Dario Roccatello
University of Torino (Italy)

Turin (Italy)
January 31 – February 1, 2022
"La Centrale" Nuvola Lavazza

Colaboradores

