



BOLETÍN INFORMATIVO

ENERO de 2023<

D'Genes, quince años caminando junto a las personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico con las miras puestas en lograr un futuro mejor

Los aniversarios son siempre bien recibidos y más cuando suponen reconocer el trabajo y trayectoria de una asociación como D'Genes. En enero se cumplieron 15 años del nacimiento de la asociación, que nació gracias al impulso de un grupo de padres de niños con enfermedades raras y sin diagnosticar y que en estos tres lustros ha crecido hasta alcanzar los casi ochocientos socios.

Han sido quince años de trabajo por mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras, y que han permitido, entre los mayores logros, la puesta en funcionamiento de cuatro centros multidisciplinarios y varias delegaciones donde se prestan servicios de atención directa. Precisamente, en febrero se celebrará también el aniversario de la inauguración de dos de ellos, el de Totana (9 años) y Murcia (5 años), que reciben cada día a numerosos usuarios.

Por este importante aniversario, la asociación quiere dar las gracias a todos los que han respaldado este proyecto y a la gran familia D'Genes a lo largo de todos estos años. Gracias mil a todos.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- | | |
|----|------------------|
| 1 | PORTADA |
| 2 | ALIANZAS |
| 3 | ANIVERSARIO |
| 4 | REGIÓN DE MURCIA |
| 5 | CANARIAS |
| 6 | ALAGILLE |
| 7 | SOLIDARIDAD |
| 8 | SERVICIOS |
| 9 | VISIBILIDAD |
| 10 | RECONOCIMIENTO |
| 11 | PREMIOS D'GENES |
| 12 | FORMACIÓN |
| 13 | COLABORADORES |

Alianzas

D'Genes participa en el segundo Encuentro Nacional de la "Red de centros y servicios especializados" impulsada por FEDER

La segunda de las jornadas de este encuentro celebrado en Petrer contó con la asistencia de la Reina Doña Letizia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha participado en el segundo Encuentro Nacional de la "Red de centros y servicios especializados", un proyecto impulsado por FEDER y que tiene como objetivo generar un modelo socio sanitario que proporcione una atención integral a las personas con enfermedades raras o en búsqueda de diagnóstico a través de la promoción de los servicios profesionalizados de calidad del movimiento asociativo. El centro de día de 'Sense Barreres', ubicado en el municipio alicantino de Petrer acogió este evento los días 30 y 31 de enero. La necesidad de contar con un enfoque holístico, centrado en la persona, multidisciplinar, continuo y participativo, considerando tanto a la persona que vive con la enfermedad rara como a los cuidadores familiares, resulta especialmente relevante en el ámbito de las enfermedades raras. La red, en la que a día de hoy participan 12 entidades miembro de FEDER, busca favorecer el trabajo en red y el intercambio de buenas prácticas entre el movimiento asociativo federado, a nivel nacional y reconocer y dar visibilidad su papel en la provisión de servicios de atención a las personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y sus familias. La Red de Centros está compuesta por 16 centros de atención impulsados por 12 organizaciones de pacientes, que prestan servicios especializados en 8 comunidades autónomas, beneficiando sólo en 2021 a más de 2.484 personas. D'Genes cuenta con cuatro centros multidisciplinarios de atención integral a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico, en los municipios



murcianos de Totana, Murcia y Lorca, y el sevillano de El Coronil. Durante la primera jornada del encuentro, el día 30 de enero, el director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz Carabias, explicó el modelo de D'Genes, basado en un enfoque de atención multidisciplinar y dio a conocer los servicios que presta la asociación y los centros de que dispone. El segundo día se contó con la asistencia de la Reina Doña Letizia.



Aniversario

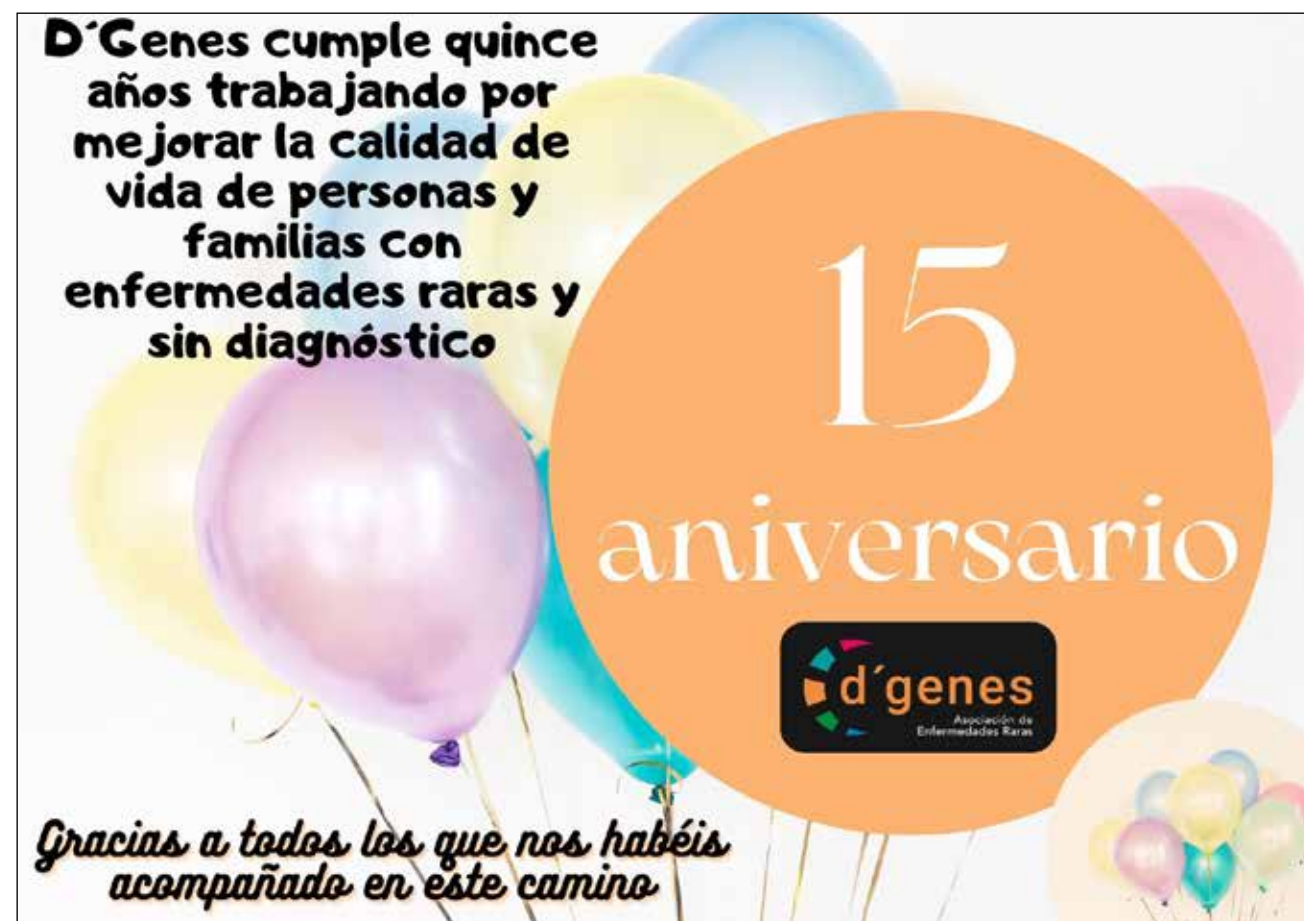
D'Genes conmemora quince años de trabajo en favor de las personas que conviven con enfermedades raras y sus familias

El 25 de enero se celebró el nacimiento de la asociación

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha cumplido quince años. Fue un 25 de enero de 2008 cuando nació la asociación por la unión y el esfuerzo de un grupo de padres de niños con enfermedades raras con el objetivo de trabajar por mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con patologías poco frecuentes.

Quince años después, este objetivo sigue guiando el trabajo de una asociación que ha crecido hasta contar ya con cuatro centros multidisciplinarios y delegaciones en otros municipios. En este sentido, cuenta con centros multidisciplinarios de atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad en Totana, Murcia y Lorca en la Región de Murcia, y otro en Andalucía, en el municipio sevillano de El Coronil, además de delegaciones físicas en Mazarrón, Alhama de Murcia y Cartagena.

En ellos se ofrecen diferentes servicios de atención directa como fisioterapia, estimulación cognitiva, logopedia, atención psicológica, promoción de la autonomía personal o habilidades sociales. Asimismo, la asociación desarrolla otros programas como apoyo educativo en el aula, atención psicosocial para personas en situación de cuidados paliativos pediátricos y crónicos complejos, ocio inclusivo o respiro familiar tanto de manera individual como grupal con la organización de escuelas en periodos de vacaciones escolares atendiendo a la demanda de los



usuarios.

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 en-

tidad 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.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, ha querido recordar, coincidiendo con este aniversario a las familias que hace quince años propiciaron el nacimiento de esta asociación y tiene palabras de agradecimiento para las diferentes personas que han formado parte de las distintas directivas de la entidad estos años, y que han colaborado de manera desinteresada.

También ha querido recordar a los profesionales de la asociación, a los actuales y a los que han pasado por ella en estos

años, ya que todos han aportado y puesto su profesionalidad y experiencia para mejorar la situación de los usuarios de la asociación y sus familias.

En el capítulo de agradecimientos, Carrión también ha querido mencionar a todas las empresas, entidades e instituciones públicas y privadas que a lo largo de este camino han colaborado de una manera u otra, así como a los socios de la entidad, que se han ido sumando a la familia D'Genes para apoyar a las personas con enfermedades raras.

Carrión ha resaltado que D'Genes sigue con la misma ilusión con la que se inició este camino hace quince años y ha alentado a todos los que quieran sumarse a colaborar con la asociación para brindar un futuro de esperanza a las personas y familias que conviven con enfermedades raras.

Región de Murcia



D'Genes expuso su servicio de asesoramiento jurídico en el VII Foro Sociosanitario sobre Enfermedades Raras en la Región de Murcia organizado por FEDER

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes tomó parte el 27 de enero en el VIII Foro Sociosanitario sobre Enfermedades Raras en la Región de Murcia, organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en Molina de Segura y que este año puso el foco en la ampliación del Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia (PIER).

En la jornada se dieron cita agentes sociales y sanitarios y se abordaron desafíos prioritarios en la comunidad, resaltando la necesidad de evaluación de dicho plan y su continuidad, y exponiendo los retos más urgentes de las 100.000 personas que se estima que conviven con una patología poco frecuente en Murcia.

El presidente de FEDER y su Funda-

ción, Juan Carrión Tudela, que a su vez preside D'Genes, inauguró este foro, acompañado del alcalde de Molina de Segura, Eliseo García Cantó. Además, en la clausura estuvieron el concejal de Deportes y Salud Pública, Miguel Ángel Cantero García; y el director gerente del Ribera Hospital de Molina, Pedro Hernández Jiménez.

El encuentro se centró principalmente en abordar y profundizar en la política social y sanitaria de la Región de Murcia. De este modo, se puso en valor la importancia de la coordinación entre sanidad, servicios sociales y educación entendiendo la complejidad de estas patologías desde una perspectiva integral, destacando la figura del gestor de casos y el pilotaje de coordinación sociosanitaria para la atención

de personas con una ER que se está llevando a cabo en esta comunidad.

Asimismo, se puso de relieve otros aspectos clave como son la importancia de una educación inclusiva y lo que la nueva normativa LOMLOE implica a este respecto, así como las prestaciones para personas con una Enfermedad Rara. Adicionalmente se abordó el servicio de Hospitalización a Domicilio como herramienta en la atención para las personas con una de estas patologías.

Carrión transmitió en este sentido "la importancia de seguir trabajando en favor de quienes conviven con una ER desde las instituciones, con una evaluación adecuada del plan y dando continuidad para que todos los progresos que se han hecho hasta ahora

sigan adelante de la mano de los pacientes".

Además, durante la jornada se ha dado voz al movimiento asociativo en la Región, quien ha tenido un espacio para compartir buenas prácticas. Estas ponencias han tratado desde los proyectos de sensibilización o inclusión, a los beneficios del ejercicio físico e incluso los servicios de asesoramiento jurídico, temática esta última abordada por la vicepresidenta de D'Genes, María Ángeles Díaz.

El foro de Enfermedades Raras de la Región de Murcia contó con el apoyo la Asamblea de la Región de Murcia, el Servicio Murciano de Salud, el Ayuntamiento de Molina de Segura, el Hospital Ribera de Molina, así como Grifols, Takeda, Pfizer y Vertex.

Canarias

D'Genes se reúne con el grupo de familias de personas con enfermedades raras y sin diagnóstico impulsoras de una nueva delegación de la asociación en Canarias

El presidente Juan Carrión y la vicepresidenta María Ángeles Díaz Lozano, mantuvieron un encuentro virtual para abordar cuestiones de interés y los pasos a ir dando



El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, y la vicepresidenta de la entidad María Ángeles Díaz Lozano se reunieron con el grupo de familias impulsoras de la delegación de D'Genes en Canarias con el objetivo de planificar las acciones a desarrollar durante este año 2023 que van a posibilitar consolidar una nueva delegación en estas islas, que permitirá ayudar a personas que conviven con una enfermedad raras y en búsqueda de diagnósti-

co de manera más específica en ellas.

Tanto el presidente de D'Genes como la vicepresidenta de la entidad quisieron agradecer a este grupo de madres de afectados por enfermedades raras y sin diagnóstico que transmitieron a la asociación las principales necesidades de sus hijos y de manera especial quisieron felicitar a Silvia, Jessica, Lilian y Elena, así como a Gladis Hernández Vidal, que será la persona que actúe como representante de la asociación en Canarias.

Desde D'Genes se agradece al grupo de madres de Canarias que han transmitido a la asociación las necesidades de sus hijos y de manera especial a Gladis Hernández, que ejercerá como representante en esa comunidad

Efeméride

D'Genes muestra su apoyo a las personas que conviven con el Síndrome de Alagille con motivo de la celebración del Día Mundial de esta patología



El día 24 de enero, se conmemora el Día Mundial del Síndrome de Alagille y desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se quiso mostrar todo el apoyo a las personas y familias que conviven con esta patología. En una jornada como la de ese día, desde D'Genes se quiso destacar la fortaleza de afectados y familiares y se anima a dar visibilidad a esta patología para sensibilizar a la so-

ciudad sobre la realidad de las personas que conviven con el Síndrome de Alagille, una enfermedad rara y congénita que puede afectar a múltiples órganos, incluyendo hígado, corazón, riñón, huesos y ojos. D'Genes cuenta con un grupo de trabajo específico de Síndrome de Alagille (ALGS), del que forman parte personas y familias que conviven con esta patología, así como técnicos de la asociación.

La campaña lanzada por D'Genes para dar visibilidad a esta patología hizo hincapié en que las personas que conviven con ella se muestran imparables

Solidaridad

El bar La Esquinita de Javi de Granada realiza una donación de 2.000 euros a la asociación

LA ESQUINITA DE JAVI



El establecimiento de hostelería "La esquinita de Javi", ubicado en la ciudad de Granada, ha mostrado su cara más solidaria.

El propietario de este establecimiento, Luis Javier García Mateos, ha donado 2.000 euros a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, que se destinarán al mantenimiento de la cartera

de servicios que la entidad presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnosticar.

Desde D'Genes se le quiere agradecer a este joven empresario de hostelería su solidaridad y generosidad al haber tenido este gesto solidario.



Andamur Lorca realiza una aportación de 1.000 euros a D'Genes, en el marco de sus acciones de RSC

Andamur Lorca ha donado a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes 1.000 euros en el marco de su acciones de responsabilidad social corporativa.

La miembro de la junta directiva de D'Genes en Lorca Rosa Valero recibió esta aportación, que surgió hace unos meses durante la presentación de la memoria de RSC de la empresa. Durante la misma, el Equipo Andamur participó en un Quiz sobre acciones vinculadas con dicha memoria y la trabajadora Mónica Serra resultó ser la ganadora y decidió que D'Genes fuera la asociación receptora de la aportación. Desde D'Genes se quiere agradecer tanto a Mónica Serra el que optara por D'Genes a la hora de ser beneficiaria de esta aportación, así como a la empresa por su sensibilidad y solidaridad a la hora de realizar acciones de Responsabilidad Social Corporativa que redunden en el apoyo a colectivos y causa sociales.



Servicios

Nuevo taller grupal con la terapeuta canina Luna, esta vez en el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca



El Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca acogió el primer encuentro taller grupal de este año con la terapeuta canina Luna desarrollado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y con el que se ha retomado este programa que comenzó el último trimestre del año anterior con sesiones en Murcia y Totana.

Durante la sesión celebrada en Lorca la técnico responsable del mismo, María José Barba, trabajó con Luna y los niños y jóvenes asistentes, apoyada por voluntarios, con los que se llevaron a cabo diferentes ejercicios y dinámicas. Este servicio, que pretende aunar las características de un respiro familiar que incluye

terapia asistida con animal, se dirige a usuarios con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad. Luna, la perra de raza Australian Cobberdog de tamaño mediano y color rojo que ejerce como terapeuta

canina en la asociación y que llegó a la misma gracias al apoyo y la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Dogking, toma parte en las sesiones de manera activa.

Visibilidad

D'Genes da a conocer la asociación a pediatras y enfermeros del Hospital Universitario Santa Lucía de Cartagena



La vicepresidenta de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes María Ángeles Díaz Lozano ha ofrecido una charla en el Hospital Universitario Santa Lucía de Cartagena dirigida a personal que trabaja con pacientes en edad pediátrica. A la misma asistieron médicos y enfermeros del servicio de

Pediatría y Urgencias, planta hospitalización y unidad de neonatología, así como profesionales de otras especialidades pediátricas interesados. Asimismo, también se conectaron a la charla de manera online y pediatras de atención primaria del área de Cartagena. Durante la sesión, la vicepre-

sidenta de D'Genes dio a conocer la asociación y los servicios que ésta presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico. Además, explicó de manera particular desde cuándo está implantada D'Genes en Cartagena y qué servicios ofrece en

en concreto en dicha ciudad actualmente. Desde D'Genes se quiere agradecer el interés y la acogida mostrada por los asistentes a esta charla, y de manera especial dar las gracias a la doctora Inés María Magdaleno Fuentes, que fue la persona que se encargó de coordinar la actividad.

Reconocimiento

La joven Pilar Bernal Giménez ha sido nombrada Nazarena del Año 2023 de la Cofradía de Nuestro Padre Jesús Nazareno de Murcia



La Real y Muy Ilustre Cofradía de Nuestro Padre Jesús Nazareno de Murcia ha nombrado Nazarena del Año 2023 a Pilar Bernal Giménez, la joven que da nombre al Centro Multidisciplinar de atención integral a personas con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras de D'Genes en Murcia.

Pilar es hija del directivo de D'Genes Diego Bernal y ha recibido este título honorífico de la cofradía murciana cuyas conocidas imágenes de los Salzillos procesionan en Viernes Santo por la mañana. Desde D'Genes se quiere felicitar a Pilar Bernal por este nombramiento tan especial.

La joven da nombre al centro multidisciplinar de la asociación en Murcia

Social

D'Genes celebrará el próximo 26 de febrero en Totana su Comida Día Mundial de las Enfermedades Raras

Durante el transcurso de la misma tendrá lugar la entrega de los Premios D'Genes 2023, con los que se reconocerá a personas, asociaciones, entidades e instituciones que han apoyado a la asociación y al colectivo de enfermedades raras



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebrará el próximo 26 de febrero la Comida Día Mundial de las Enfermedades Raras, en el transcurso de la cual se entregarán además los Premios D'Genes, con los que la asociación distinguirá a personas, empresas, colectivos o instituciones que han aportado su granito de arena para mejorar la calidad de vida del colectivo de per-

sonas con enfermedades raras o han colaborado y contribuido a difundir y dar visibilidad a la realidad del mismo. D'Genes retoma así su gala de entrega de premios anuales ya que por la situación derivada de la pandemia del COVID-19, ésta no se llevaba a cabo desde 2019, año en que se celebró la última edición. La comida solidaria tendrá lugar en el Restaurante Venta La

Rata de Totana a partir de las 14:00 horas. El precio de la entrada es de 35 euros para los adultos y 20 euros los niños y se contará con las actuaciones de Félix El Lechero y Cote.

Fila cero

Para obtener más información de este evento o adquirir entradas para asistir, los interesados pueden llamar a los teléfonos 968 07 69 20 o 642 42 32 45.

Además, también se ha habilitado una fila cero para las personas que no puedan acudir pero quieran colaborar con la asociación, realizando un ingreso en la cuenta ES75 0081 1039 1400 0103 4106 o bien realizando un bizum a la asociación (para ello en la aplicación hay que darle a hacer donativo e introducir el código de la asociación, que es 33391).

Formación

D'Genes participa en Epifoward, un foro sobre epilepsia que se desarrolla a lo largo de febrero, organizado por la Federación Española de Epilepsia



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participa en Epifoward, un espacio congresual híbrido que se celebra del 31 de enero al 27 de febrero, con sesiones virtuales a lo largo del marco del Día Internacional de la Epilepsia y tres actos presenciales repartidos en Valencia, Santiago de Compostela y Madrid. Este foro está organizado por la Federación Española de Epilepsia y cuenta con sesiones a lo largo de todo el mes de febrero. Las de la primera quincena están dedicadas a la epilepsia en todas sus formas, para después modificar el mensaje centrándose en las encefalopatías epilépticas o del desarrollo catalogadas como huérfanas, raras o poco frecuentes.

La inauguración de Epifoward tuvo lugar el martes 31 de enero, en el Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia, jornada a la que asistió la técnico de D'Genes Encarna Bañón, que es responsable del grupo de trabajo D'Genes Epilepsia y miembro de la junta directiva de FEDE.

Además, Bañón también moderará la sesión titulada "Reforzando los servicios de información y orientación" que tendrá lugar el 18 de febrero y en la que intervendrá el psicólogo Eduardo Brignani Pérez. Toda la información sobre Epifoward se puede consultar en el siguiente enlace, incluido el programa completo y formulario de registro: <https://epifoward360.com/>



Colaboradores

