

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

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha despedido el curso 2021/2022. Durante el mes de agosto se interrumpen los servicios de atención directa en centros y delegaciones y los profesionales que prestan servicio disfrutan de sus merecidas vacaciones.

La asociación sin embargo, no se para y desde el área de gestión, cuyos trabajadores también se turnan para disfrutar de unos días de descanso, se sigue trabajando para que continúe el normal funcionamiento de la entidad en tareas como administración, gestión de proyectos, etc..., así como para atender las solicitudes de información y otras gestiones que puedan llegar.

En definitiva, unos días en los que se compaginarán las vacaciones con la programación y organización del nuevo curso, tomando impulso para comenzar éste de la mejor manera y con fuerzas.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- | | |
|----|-----------------------------|
| 1 | PORTADA |
| 2 | COMPROMISO SOCIAL |
| 3 | TERAPIA ASISTIDA CON ANIMAL |
| 4 | RESPIRO FAMILIAR |
| 7 | DELEGACIONES |
| 16 | GALARDÓN |
| 17 | SOLIDARIDAD |
| 18 | COLABORADORES |

Compromiso social

D'Genes recibe el diploma que acredita su compromiso de construir una sociedad libre de violencia de género



El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, asistió a la recepción del presidente de la Comunidad, Fernando López Miras, a los representantes de las 62 empresas y entidades adheridas a la tercera edición de la iniciativa 'Empresas por una sociedad libre de violencia de género', correspondiente a 2021. En la Región de Murcia ya hay 172 empresas incorporadas a esta iniciativa, pues 44 se unieron ya en la convocatoria de 2019 y 66 en la de 2020.

En un acto que también contó con la presencia de la vicepresidenta y consejera de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias, Política Social y Transparencia, Isabel Franco, las empresas y entidades recibieron en el Palacio de San Esteban el diploma que les acredita como referentes en sensibilización de la sociedad contra la violencia machista y para la inserción laboral de las víctimas.

Desde 2018, la Comunidad promueve esta iniciativa para hacer a las empresas partícipes contra la violencia de género. El protocolo de colaboración que firman las empresas con

la Consejería titular de Mujer comprende dos modalidades: la de sensibilización, con acciones para concienciar dentro y fuera de la empresa frente a la violencia de género; y la de sensibilización e inserción, que implica, además, el apoyo de las firmantes para la contratación de las mujeres.

El presidente regional afirmó que "el compromiso es importante, pero la acción lo es aún más, y precisamente movilizarse y dar la cara es lo que hacen estas empresas y entidades". Igualmente, valoró que se trata de organizaciones de todo tipo, grandes y pequeñas, de los más diversos sectores; y que no sólo rechazan esta violencia, sino que en muchos casos acogen a mujeres que, como víctimas, necesitaban una puerta de escape.

Las empresas que firman el protocolo de sensibilización reciben de la Consejería el material, las imágenes y campañas contra la violencia de género que se considere oportuno difundir, mientras que las compañías se comprometen a colocar carteles en lugares visibles, difundir campañas en web y redes sociales, vehículos



los y camiones, escaparates o conmemorar días señalados como el 8 de marzo y el 25 de noviembre.

En el protocolo de sensibilización e inserción, además de los compromisos anteriormente expuestos, el Gobierno regional facilita la coordinación e interlocución entre la empresa firmante y el personal de atención a las víctimas de violencia de género

para facilitar la intermediación laboral y su contratación. Por su parte, las organizaciones se comprometen, por un lado, a facilitar la inserción y a favorecer dentro de su organización 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.

Servicios de atención directa

D'Genes ofertará el próximo curso 2022/2023 su servicio de Terapia asistida con animal en Murcia, Lorca y Totana

Mejorar la comunicación espontánea verbal y no verbal, aumentar la empatía y el cuidado por los demás y hacia el animal, fomentar la responsabilidad y las habilidades sociales y trabajar a nivel cognitivo, memoria, atención... son algunos de los objetivos de la Terapia asistida con animal (TAA), un servicio que la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ofertará el curso 2022/2023 en sus centros multidisciplinarios de Murcia, Lorca y Totana.

Tras la experiencia piloto desarrollada en el curso 2021/2022 en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia, D'Genes plantea implementar esta terapia el próximo curso en otros centros de la Región de Murcia, concretamente en el "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana y el "Cristina Arcas Valero" de Lorca.

Este servicio se imparte en sesiones de 45 minutos de duración con la participación de Luna, la perra de raza Australian Cobberdog, de tamaño mediano y color rojo que ejerce como terapeuta canina y que llegó a la asociación gracias al apoyo y la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Dogking. Durante las sesiones, dirigidas por una profesional de D'Genes formada en intervención asistida con perro, el usuario puede interactuar con Luna. Las técnicas de las actividades desarrolladas para cada una de las sesiones son las de modificación de conducta (programas de refuerzo, de conducta alternativa extinción y/o incompatible), técnicas de validación afectiva, las de refuerzo en comunicación, técnicas de control de estímulos, etc.

Uno de los motivos principales para la elección de este tipo de terapia alternativa en el colectivo de personas con enfermedades raras es el hecho de que la utilización de animales de terapia en las sesiones permite alcanzar los objetivos marcados más rápidamente en las personas con este tipo de patologías. El servicio de terapia asistida

Servicio de terapia asistida con animal



50 euros servicio (4 sesiones al mes)

CENTROS MULTIDISCIPLINARIOS DE D' GENES EN MURCIA, LORCA Y TOTANA

OBJETIVOS

- Trabajar a nivel cognitivo, memoria, atención...
- Mejorar la comunicación espontánea verbal y no verbal
- Aumentar la empatía y el cuidado por los demás y hacia el animal
- Fomentar la responsabilidad y las habilidades sociales

INFORMACIÓN

675 94 38 30
murcia@dgenes.es



con perro se prestará el próximo curso 2022/2023 en los centros multidisciplinarios "Pilar Bernal Giménez" de Murcia, "Cristina Arcas

Valero" de Lorca y "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana, siempre que haya un mínimo de cinco usuarios. El precio del servicio es

de 50 euros al mes e incluye cuatro sesiones. Los interesados en recibir más información pueden llamar al teléfono 675 94 38 30.

Respiro familiar- Mazarrón

La Escuela de Verano Inclusiva que lleva a cabo D'Genes en Mazarrón junto con el Ayuntamiento ofrece un variado programa de actividades

La Escuela de Verano Inclusiva que ha llevado a cabo la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes junto con el Ayuntamiento de Mazarrón en este municipio ha contado con actividades de lo más variadas.

La escuela está destinada a niños de 3 a 16 años y se ha desarrollado en el CEIP Francisco Caparrós de Mazarrón y el CEIP Bahía de Puerto de Mazarrón, infraestructuras en las que se han distribuido a la treintena de niños participantes. Se trata de la primera Escuela de Verano inclusiva en la Región de Murcia, que se lleva a cabo gracias al Ayuntamiento de Mazarrón.

Se desarrolló en julio y hasta el 5 de agosto. Desde la organización se preparó un variado programa con diversas actividades, como juegos, ejercicios de psicomotricidad o manualidades. Entre otras, destacan un taller de cocina y decoraciones de un mural de la naturaleza, manualidades y abalorios con conchas, la visita de un apicultor o una semana de la música con la visita de un cantante y guitarrista.



Respiro familiar - Murcia

D'Genes desarrolló en Murcia un programa de Respiro familiar grupal en el mes de julio



El Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia acogió este verano un servicio de respiro Familiar grupal, atendido por profesionales de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, con el fin de ofrecer alternativas de ocio a los más pequeños y facilitar la conciliación de la vida familiar y laboral.

Este programa de respiro familiar grupal, se inició el 1 de julio y se prolongó hasta el día 29 de ese mismo mes, durante tres días a la semana. Durante el mismo, los asistentes disfrutaron de juegos, manualidades, salidas al parque...

Respiro familiar - Cartagena

Juegos, manualidades y otras actividades se llevaron a cabo en el programa de Respiro familiar grupal que D'Genes desarrolló en Cartagena en el mes de julio

El servicio de Respiro familiar grupal que la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes llevó a cabo en el mes de julio en Cartagena de lunes a miércoles se desarrolló en las instalaciones del Centro Público de Educación Especial "Primitiva López". Los asistentes disfrutaron de juegos, manualidades, talleres y otras actividades. Cada semana se propuso una temática a desarrollar, según la cual, las actividades se adaptaron y giran en torno a ella. Así, entre otras temáticas se abordaron el cine, las sensaciones, grandes chefs...



Totana



Puesta a punto para el nuevo curso 2022/2023

Las vacaciones ya han comenzado y los centros y delegaciones de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes no prestarán servicios de atención directa durante el mes de agosto. Los profesionales que prestan servicios en ellos están disfrutando de sus merecidas vacaciones de verano y descansando para regresar con fuerzas y ganas de cara al nuevo curso que se iniciará en septiembre. En el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana aprovecharon además, antes de marcharse de vacaciones para darle un repaso general y realizar una puesta a punto de cara al inicio del nuevo curso, ordenando y organizando entre los diferentes profesionales todos los recursos y materiales que utilizan en las diferentes sesiones de atención directa y viendo necesidades que puedan plantearse.



Molina de Segura

El I Triatlón de Menores de Molina de Segura fue solidario con la asociación D'Genes

El I Triatlón de Menores de Molina de Segura, prueba de la Liga Regional de Menores de la Federación de Triatlón de la Región de Murcia, celebrado el 2 de julio, fue solidario con las patologías poco frecuentes. La prueba, que estaba organizada por la Concejalía de Deportes del Ayuntamiento molinense y por el Club Deportivo Táder, tuvo un gran éxito de participación en su primera edición, con 159 deportistas que se dieron cita en la Ciudad Deportiva El Romeral.

La prueba fue solidaria con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ya que una parte del dinero de las inscripciones de destinó a la entidad. Fernando, un joven usuario de D'Genes, acudió junto a sus padres a recoger el cheque, por importe de 200 euros, y participó también en la entrega de trofeos, junto al concejal de Deporte y Salud, Miguel Ángel Cantero.

Desde D'Genes se quiere dar las gracias por esta aportación solidaria y por la posibilidad de dar visibilidad a las enfermedades raras.



Cartagena

D'Genes sensibiliza y da visibilidad a las enfermedades raras con charlas y cuentacuentos en el CEIP Feliciano Sánchez Jaura de Cartagena



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes impartió acciones de sensibilización en el CEIP Feliciano Sánchez Jaura de Cartagena. Esta acción, que tuvo lugar recientemente, se enmarcaba en el Proyecto de Voluntariado financiado por la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política So-

cial de la Región de Murcia. La actividad tuvo lugar a mediados de junio y estuvo dirigida a alumnos de los cursos de Infantil, a quienes se les contaron cuentacuentos, y los seis cursos de Primaria, a quienes se les impartieron charlas de sensibilización explicando qué son las enfermedades raras, ca-

racterísticas y servicios que presta D'Genes para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes y sus familias. En total, estas acciones alcanzaron a unos 160 alumnos. Desde D'Genes se quiere agradecer a todos los centros educativos

que han participado en este proyecto de sensibilización a lo largo del curso 2021/2022 y se informa que si algún colegio o centro está interesado en recibir charlas y otras acciones para sensibilizar a la comunidad educativa, puede ponerse en contacto con la asociación a través del teléfono 641 82 14 00.

Murcia

D'Genes asiste a las Jornadas formativas Subvenciones para el fomento de la participación juvenil organizadas por el Ayuntamiento de Murcia



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en las Jornadas formativas Subvenciones para el fomento de la participación juvenil organizadas por el Ayuntamiento de Murcia a través del equipo de Participación y Centros Juveniles de la Concejalía de Juventud.

La responsable de la delegación de D'Genes en Murcia, Encarna Bañón, asistió a estas jornadas, en las que se abordó el contenido de la convocatoria de subvenciones para el ejercicio anual 2022. Durante ellas se realizó una aproximación al funcionamiento de la Administración electrónica, se explicaron los criterios generales y novedades de la convocatoria y normativa reguladora, los anexos y documentación a presentar y se resolvieron dudas y preguntas.

La responsable de la delegación de D'Genes en Murcia participó en esta sesión en la que se abordó la convocatoria de subvenciones para el ejercicio anual 2022

Lorca

El Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de D'Genes en Lorca se suma a la Red de Puntos Biciamigos de Lorca biciudad



El Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se ha sumado a la Red de Puntos Biciamigos de Lorca habilitando un espacio para albergar la bicicleta de las personas que acuden a esta infraestructura haciendo uso de este vehículo.

El presidente de Lorca Biciudad, Manolo Martín, visitó el Centro "Cristina Arcas Valero" con

motivo del acto de adhesión a esta iniciativa por parte de D'Genes, y estuvo acompañado por la miembro de la junta directiva de la asociación Rosa Valero, y su padre Antonio, manifestando una vez más el apoyo de la entidad a cualquier medida pro-bici en Lorca. Además, el presidente de Lorca Biciudad colocó en el panel de empresas colaboradoras con D'Genes el logo de su asociación.



Lorca

La empresa lorquina Ángel Linares dona a la asociación D'Genes el 1% del dinero recaudado con la venta de los cubos de mayonesa y alioli de su propia marca B+



La empresa dedicada a la distribución de productos de alimentación Ángel Linares de Lorca ha mostrado su cara más solidaria y ha donado a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes 478 euros. La empresa ha donado a D'Genes el 1% del dinero recauda-

do en 2021 con la venta de los cubos de mayonesa y de alioli de su propia marca B+, tal y como ya hiciera el año pasado. El CEO de Ángel Linares, Fernando Vasi, y Antonia Soriano, del departamento de Producto de la empresa, hicieron en-

trega del cheque con la cantidad recaudada en 2021 con esta iniciativa solidaria a la miembro de la junta directiva de D'Genes, Inés Sánchez. Desde D'Genes se quiere agradecer a Ángel Linares esta donación, que se destinará al mantenimiento de la

cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico, y en particular en Lorca, donde la entidad cuenta con el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero".

Cehegín

D'Genes explica la labor de la asociación a los participantes en el Curso de Certificado de Profesionalidad de Técnico Sociosanitario

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha ofrecido una charla a los participantes en el Curso de Certificado de Profesionalidad de Técnico Sociosanitario en la Casa de la Música de Cehegín impartido por Sofia Clemente para hablar del movimiento asociativo organizado por el Servicio Regional de Empleo y Formación (SEF).

El coordinador de D'Genes Noroeste, Pascual Donate, ha sido el encargado de impartir esta charla, durante la que ha hablado del movimiento asociativo y de D'Genes, explicando a los asistentes la trayectoria de la asociación y los servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico. Además, se ha proyectado el vídeo corporativo de la asociación, con el fin de que los asistentes conocieran mejor la labor de D'Genes.



Cehegín

D'Genes recibe 200 euros recaudados con el Día Solidario de la XIII Ruta de la Tapa y el Cóctel de Cehegín

Que se había celebrado el pasado 20 de marzo



El coordinador de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en la comarca murciana del Noroeste, Pascual Donate, recogió la aportación del 'Día Solidario' en la XIII Ruta de la Tapa y el Cóctel de Cehegín que tuvo lugar el 20 de marzo. La Mesa de la Hostelería de Cehegín decidió que la asociación D'Ge-

nes recibiera el 5% de la recaudación de esa jornada, lo que se ha traducido en 200 euros que se destinarán al mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico. Asimismo, también estuvo

presente Juani Díaz, socia de D'Genes de Caravaca de la Cruz.

El acto tuvo lugar en el marco de la entrega de los premios de la Ruta de la Tapa y el Cóctel de este año, que se celebró del 6 de marzo al 3 de abril, y que contó con la asistencia de la concejala de Comercio y Hostelería de Ce-

hegín, María Dolores Agudo, además de responsables de la Asociación de Comerciantes y Hosteleros de Cehegín.

Desde D'Genes se quiere agradecer el apoyo recibido y no sólo por esta importante aportación solidaria sino también por permitir dar visibilidad a las enfermedades raras.

El Coronil

Los usuarios de El Coronil despiden el curso con diferentes actividades veraniegas

Los usuarios del Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" de El Coronil han despedido el curso con actividades veraniegas. En las últimas sesiones del mes de julio han podido realizar juegos de agua en una piscina pequeña portátil, se han trabajado con distintas texturas y han utilizado polos de hielo de letras para escribir nombres. Una buena y refrescante manera de decir adiós al curso 2021/2022.



Galardón

D'Genes recoge el galardón concedido en la Cuarta Convocatoria Solidaria BBVA Futuro Sostenible ISR

Por su proyecto "Atención y acompañamiento familiar a niños con enfermedad terminal los 365 días del año"

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha sido una de las dos entidades murcianas premiadas en la Cuarta Convocatoria Solidaria BBVA Futuro Sostenible ISR (Inversión Socialmente Responsable). Esta iniciativa, puesta en marcha por BBVA Asset Management (BBVA AM), reconoce anualmente a un total de 23 proyectos de todo el territorio nacional vinculados a los Objetivos de Desarrollo Sostenible sobre inclusión social, medio ambiente, dependencia, mayores y salud.

La entrega de los galardones a las dos entidades murcianas premiadas, D'Genes y Astrapace, tuvo lugar el pasado 14 de julio. El director de Banca de Clientes de Murcia de BBVA, Ignacio Bleda, destacó el trabajo «silencioso de las ONG en el día a día para apoyar a la gente que no ha tenido tanta suerte como el resto y que nos empujan en la tarea de articular una sociedad más inclusiva». «Materializamos nuestro propósito de poner al alcance de todos las oportunidades de la nueva era», añadió el responsable de área de BBVA en Murcia en un acto que contó con el apoyo del diario La Opinión.

El acto también contó con la participación de Pedro Cuestas, responsable de Formación de la Cátedra de RSC de la Universidad de Murcia y co-director del Máster en Responsabilidad Social Corporativa. Cuestas señaló que desde la Universidad de Murcia llevan 12 años intentando trasladar al mundo empresarial un espíritu de compromiso activo con la sociedad y, especialmente, con los que más sufren la desigualdad. «Primero hay que hacer las cosas bien, y más tarde, llegan los reconocimientos como el que hoy se otorga a estas dos asociaciones», destacó el académico.

Tras la presentación se dio paso a una mesa redonda en



la que participaron representantes de las asociaciones premiadas y la del equipo de Negocio de BBVA Asset Management, Blanca Casas. La responsable de la entidad bancaria indicó que este es el evento que más llena de orgullo a la compañía ya que estos premios ayudan a cristalizar realidades soñadas desde las asociaciones y que de otra manera resultaría irrealizables. «Para BBVA la sostenibilidad no es una moda, está integrada dentro de nuestra estrategia y nuestro compromiso con la sociedad», aclaró la responsable del equipo destacando que la entidad ha ido incrementando año a año su apuesta por crear un entorno más justo y sostenible alcanzando la cifra de 3,2 millones de euros en proyectos con un marcado carácter social y medioambiental.

El director de la asociación D'Genes, Miguel Ángel Ruiz, destacó las dificultades en el día a día de una asociación tan



joven, que lleva solo 14 años de trayectoria, y la importancia de contar con apoyos como éste de BBVA para poder llevar a cabo sus proyectos, como el ahora galardonado, un proyecto de red de apoyo integral a las familias que reciben la noticia de que su hijo o hija contará con una enfermedad rara. Por su parte, Alejandro Campillo, responsable técnico del

proyecto Ecoviva de Astrapace, la otra entidad murciana galardonada, también quiso destacar el apoyo recibido por BBVA.

A este acto también acudió la vicepresidenta del Gobierno regional y consejera de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias, Política Social y Transparencia de la Región de Murcia, Isabel Franco.

Solidaridad

El médico jubilado Pascual López Sánchez dona a D'Genes diez ejemplares de su último poemario "Latido"



Poesía y solidaridad se dan la mano en el gesto de Pascual López Sánchez, médico ciezano jubilado y que ha donado a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes diez ejemplares de su último libro, un poemario que lleva por título "Latido".

Pascual López hizo entrega de los libros a los miembros de la junta directiva de D'Genes Carmen Moreno Porcel, Antonio Moreno y Lina López Poveda, con el fin de que puedan ponerse a la venta en el restaurante D'Tonys que éstos regentan en Puerto de Mazarrón y el dinero que se recaude se destine a la asociación.

Desde D'Genes se quiere agradecer a Pascual López este gesto y le felicitan por su último libro de poemas.

Pascual López nació en Cieza en 1952 y ejerció como médico hasta su jubilación en 2016. "Latido" es su sexto poemario, después de "Credo", "A solas con Dios", "La luna escondida", "Nefelibata" y "Te propongo lo siguiente". Además, ha participado en varias antologías poéticas y actualmente es uno de los moderadores del Foro Internacional de Poesía Aires de Libertad.



Solidaridad

Éxito de participación en la IV Travesía Solidaria Playas de la Azohía

La mitad de cuya recaudación se ha destinado a D'Genes

Éxito de participación en la IV Travesía Solidaria Playas de la Azohía que se celebró el pasado 17 de julio en la playa cartagenera de San Ginés y que permitió recaudar fondos para las patologías poco frecuentes.

La recaudación se destinó a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Fundación Tíovivo.

D'Genes recibió un total de 2.616 euros, una importante inyección económica que se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.



Colaboradores

