

D'Genes aprueba el plan de trabajo que debe guiar la labor de la asociación en diferentes áreas en 2022

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes encara la recta final del curso 2021-2022. Solo resta el mes de julio para despedir el curso y desde la asociación ya se trabaja para cerrar éste y comenzar a planificar el siguiente, que dará comienzo el 5 de septiembre.

En el mes de junio se celebró una cita importante para la asociación, la asamblea general ordinaria, en la que se aprobó el presupuesto del presente ejercicio así como el plan de trabajo de 2022. Además, los socios pudieron hacer llegar sus propuestas y exponer sus ruegos y preguntas, que fueron atendidas y recogidas por el presidente de la entidad.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA
- 3 PROYECTOS
- 4 ALIANZAS
- 6 INTERNACIONAL
- 7 RECONOCIMIENTO
- 8 HUMANIZACIÓN
- 9 DEFENSA DE DERECHOS
- 9 ESCLERODERMIA
- 10 VISIBILIDAD
- 11 DELEGACIONES
- 15 SOLIDARIDAD
- 17 FORMACIÓN
- 18 COLABORADORES

Asamblea general

D'Genes celebró su asamblea general ordinaria, en la que se dio luz verde al presupuesto del ejercicio 2022



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebró su Asamblea General Ordinaria en el transcurso de la cual se aprobó el presupuesto del año 2022 de la entidad. Asimismo, se aprobó el informe de auditoría con la cuenta de resultados de 2021, el balance de situación de 2021 y las memorias económica y de actividades del pasado ejercicio. En la asamblea se dio luz verde también al Plan de actuación 2022, basado en 19 ejes y que contempla, entre otras muchas acciones, el equipamiento de las sedes de Cartagena y Mazarrón o la mejora de espacios en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana, la creación de los programas Patios dinámicos y Deporte adaptado en el área de Educación o la creación de grupos de ayuda mutua trimestral en el programa de Apoyo psicosocial a personas y familias en Cuidados Paliativos Pediátricos y Crónicos complejos que se desarrolla en la Región de Murcia.

Otras acciones que se contemplan son la realización de una auditoría en ciberseguridad o

mejorar el posicionamiento SEO de la web de D'Genes. En el área de Administración se implantará el sistema de gestión colaborativo y la contabilidad analítica financiera mientras que se trabajará para lograr acreditar el servicio de Asistente personal y el de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP) en alguno de los centros con que cuenta D'Genes. Asimismo, entre otras muchas acciones, se trabajará para conseguir financiación suficiente que permita ofertar escuelas vacacionales inclusivas en el marco del programa de Respiro familiar, así como para llevar a cabo una Jornada de accesibilidad. Otro de los puntos que recoge el plan de trabajo es intentar poner en marcha servicios no implantados en algunos centros o delegaciones y ofertar servicios en otras comunidades autónomas donde D'Genes cuenta con socios, estudiando fórmulas de acuerdos con otras entidades. Además, se recoge la planificación en materia formativa, con la organización del XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, el VII Worker o webinars sobre patologías



concretas y un ciclo de sesiones dedicadas a formación de voluntariado.

En el transcurso de la sesión se dio cuenta de la renuncia como miembros de la junta directiva de María Dolores Ros Marín y María José Aneiros, a quienes se agradeció su trabajo, y se acordó el nombramiento de Diego Bernal, hasta ahora vocal, como tesorero de la asociación, en sustitución de la primera.

Además, en la asamblea se aprobó, a propuesta del presidente Juan Carrión, la creación de la Fundación D'Genes, llevando el

beneficio del año anterior de la asociación a la dotación fundacional de la misma y al inicio de su funcionamiento. Para la constitución de la misma, se contará con miembros de la junta directiva de D'Genes más otros patronos externos.

En la asamblea también se abordó la situación de recursos humanos y se aprobó la conversión de todos los contratos de los profesionales de D'Genes a la modalidad de indefinidos, con el fin de dar estabilidad y garantizar la prestación de los servicios de septiembre a julio de cada curso.

Proyectos

D'Genes, una de las entidades beneficiarias de la IV Convocatoria BBVA Futuro Sostenible ISR

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha sido una de las entidades ganadoras de la 4ª Convocatoria Solidaria BBVA Futuro Sostenible ISR de BBVA Asset Management.

En 2022 el fondo BBVA Futuro Sostenible ISR ha donado un millón de euros correspondiente a una parte de la Comisión de Gestión generada por el fondo en el año 2021. Esta donación se ha repartido entre las 23 ONGs que han resultado seleccionadas por la relevancia y alcance de los proyectos solidarios que han presentado a la convocatoria de este año, entre ellos el

de D'Genes sobre Atención y acompañamiento familiar a niños con enfermedad terminal los 365 días del año, que recibirá 35.000 euros.

BBVA Futuro Sostenible ISR es un fondo de inversión socialmente responsable (ISR) y solidario, que dona anualmente una parte de la comisión de gestión a proyectos solidarios. En esta cuarta convocatoria, BBVA AM ha vuelto a apostar por distribuir las donaciones entre proyectos de distintas temáticas y que se desarrollen en distintas localizaciones para cubrir así la mayor diversidad posible.

Este año, de nuevo, los proyectos ganadores han estado enmarcados dentro de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la ONU (ODS) y concretamente en tres ámbitos de actuación específicos: inclusión social, dependencia, mayores y salud y medio ambiente.

BBVA AM ha recibido para la cuarta edición de estos galardones un total de 263 candidaturas, de las cuales 186 cumplían las bases de la convocatoria. De ellas, el 37% eran proyectos del ámbito de la inclusión social, el 32% de dependencia, salud y mayores, y el 31% de medio am-

biente.

Con Convocatoria Solidaria BBVA Futuro Sostenible se pretende contribuir a estos objetivos a través del impacto positivo en la sociedad de la mano de entidades no lucrativas, que cada año pueden hacer realidad nuevos proyectos sociales y medioambientales para crear un futuro mejor.

Desde D'Genes se quiere agradecer la importante contribución recibida, que permitirá el mantenimiento y desarrollo de su proyecto de atención a niños y familias en situación de cuidados paliativos pediátricos.



Alianzas



D'Genes participa en la asamblea general de socios de FEDER

El sábado 18 de junio se celebró la Asamblea General de Socios de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), el mayor órgano de gobierno de la organización, en el que el tejido asociativo, compuesto ya por más de 400 entidades, entre ellas la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, aprobó el nuevo Plan Estratégico que determinará el rumbo a seguir durante los próximos años para garantizar el bienestar de los más de tres millones de personas que conviven con alguna enfermedad poco frecuente o que están en busca de diagnóstico en España.

El Plan Estratégico, que contó con el apoyo unánime de los socios, promueve la transformación social de lo local a lo global, implicando y capacitando al movimiento asociativo, puesto que resulta imprescindible contar con su experiencia y su especialización, siendo clave para dar una respuesta precisa a determinadas necesidades del colectivo de persona con enfermedades raras.

Precisamente por eso, la entidad apuesta por la proximidad y la cercanía, conociendo las necesidades y los retos a los que se enfrentan sus públicos principales, para hacer más eficientes los servicios que se ofrecen, trabajando para atender las realidades individuales y generando nuevas fórmulas de implicación y vi-

sibilización.

De cara a garantizar la atención de todo el colectivo, FEDER pondrá el foco en aquellas personas que actualmente no cuentan con entidad de referencia o que, contando con una, la misma no está preparada para proporcionar el servicio demandado, u orientar la acción a los colectivos más vulnerables por su condición de género, etnia o situación de riesgo psicosocial. Con el objetivo de impulsar una gestión eficiente y eficaz, se introduce la innovación y la digitalización de los procesos, siempre en la línea de las recomendaciones de las certificaciones y auditorías que anualmente se afrontan bajo el compromiso de mejora continua.

Por otra parte, se pretende consolidar a la familia FEDER como una fuente de información y conocimiento en materia de enfermedades raras, especialmente a través de Fundación FEDER por lo que, bajo un enfoque y metodología científica que legitime, posicione y reconozca la acción investigadora y divulgativa de la organización, se garantizará el acceso a la misma y su difusión.

En esta Asamblea se recuperó la presencialidad tras la pandemia del coronavirus, lo que supuso para los socios la oportunidad de reencontrarse y de dar una cálida

bienvenida a los nuevos miembros que recientemente se han incorporado a la federación: la Asociación Española Síndrome Uña-Rótula, la Asociación de Pacientes de Uveitis, la Asociación corriendo con el Corazón por Hugo, la Asociación EPMA (El Pequeño Mundo de Álvaro), la Asociación Aragonesa de Retina, la Asociación Guipuzcoana de Deficientes Visuales, Acrodisostosis tipo 1, la Asociación de Hemofilia Asturias, Asociación CTNNB1 España, la Asociación Española Síndrome de Bohring-Opitz, la Asociación Castellano-Leonesa contra la Fibrosis Quística, la Fundación La Nineta dels Ulls, la Asociación Andaluza de Ayuda al Déficit Inmunitario Primario, la Asociación de Afectados por Distrofias Hereditarias de Retina de Álava, la Asociación de Víctimas de Talidomida de España, la Asociación Síndrome de Pitt-Hopkins España, la Asociación Nacional de Afectados y familiares con Acidemia Metilmalónica, la Asociación Española del Síndrome de KGB y la Asociación Española de Síndrome de Tatton Brown Raham; elevando el número total de entidades asociadas a 402.

Retrospectiva de los últimos logros

La cita también sirvió para analizar las principales acciones desarrolla-

das por FEDER en esta última etapa, en la que ha formado parte de grandes hitos para el colectivo, como los primeros pasos hacia un Plan de Acción a nivel europeo en Enfermedades Raras o la Resolución de la ONU sobre esta materia, aprobada por unanimidad. Uno de los retos por los que el tejido asociativo internacional ha venido trabajando desde los últimos cinco años dado que, entre otros, impulsa un estudio formal sobre el estado de situación de las enfermedades raras en cada Estado miembro con datos aportados por cada país y, en consecuencia, permitirá tener un conocimiento más exhaustivo del colectivo y cómo poder abordarlo.

Con la mirada puesta en el futuro, trazando horizontes que cada vez parecen más cercanos, FEDER continúa caminando de la mano de las entidades que la conforman con el compromiso de promover el cambio social, así como alentando la investigación de las enfermedades raras, especialmente de aquellas menos reconocidas. Para hacer este evento posible, FEDER contó con el apoyo del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, la Generalitat Valenciana, el Servicio Murciano de Salud, Grifols y el Colegio Oficial de Odontólogos y Estomatólogos de la Primer Región (COEM).

Alianzas

D'Genes participa en el encuentro 'Estrategia Farmacéutica Europea' organizado por FEDER celebrado en el Congreso de los Diputados

La Asociación de Enfermedades Raras participó en el encuentro "Estrategia Farmacéutica Europea" liderado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) de la mano de la Alianza Europea que representa a estas patologías (EURORDIS) y que se celebró en el Congreso de los Diputados.

El 95% de las más de 6.172 enfermedades raras identificadas en Europa no cuentan con tratamiento. Frente a ello, la nueva Estrategia Farmacéutica y el Reglamento de Medicamentos Huérfanos y Pediátricos europeos suponen una oportunidad, tanto para incrementar las opciones terapéuticas como para garantizar el acceso en equidad a las ya existentes.

Ésta es una de las conclusiones que se han recogido en el Congreso de los Diputados durante el encuentro 'Estrategia Farmacéutica Europea: nuevos horizontes para los medicamentos huérfanos'. A través de este espacio, el movimiento asociativo de enfermedades raras -que suma ya más de 400 organizaciones dentro de FEDER-, ha buscado sentar las bases para un diálogo conjunto entre los principales agentes implicados frente a los retos para tratar estas patologías en la actualidad con un doble objetivo: de un lado, trasladarlos a sus homólogos en el Parlamento Europeo y, de otro, generar el marco que permita dar respuesta a estas dificultades en nuestro Sistema Nacional de Salud.

Para ello, la cita contó con miembros de las principales formaciones políticas, siendo inaugurada por la presidenta de la Comisión de Sanidad y Consumo, Rosa M^a Romero, y Juan Carrión, presidente de FEDER y su Fundación. Asimismo, han tomado parte en el acto las portavoces de la Comisión de Sanidad Carmen Andrés, portavoz adjunta del Grupo Socialista, Elvira Velasco, portavoz del Grupo Popular y Mercedes Jara, portavoz adjunta del Grupo VOX.

La actualización de estos marcos europeos llega más de 20 años después de que se pusiera en marcha el primer Reglamento Europeo de Medicamentos Huérfanos. Y si bien en términos generales las dificultades de acceso a medicamentos en enfermedades raras giran en torno a la escasez de los mismos, lo cierto es que gracias a este marco se han impulsado recientemente más de 200 terapias para enfermedades raras, que aún suponen apenas un 5% del total, según detallan fuentes de FEDER. Sin embargo, agregan desde FEDER, aún quedan muchas necesidades no cubiertas y, a la escasez se une un reto

más: garantizar el acceso a los ya existentes. Porque la legislación actual no garantiza que las personas puedan acceder en equidad a la medicación que necesitan. En primer lugar, porque, aunque la designación y la autorización son procedimientos centralizados en la Unión Europea, la evaluación, así como fijación del precio y reembolso son competencia de cada uno de los Estados Miembros.

Ante este contexto y para garantizar dicho acceso, «tenemos la confianza de que esta revisión nos permitirá incentivar el desarrollo y comercialización de nuevos medicamentos, reducir los tiempos de espera, garantizar el volcado e intercambio datos, implementar modelos de financiación transparentes, y, en definitiva, garantizar que los tratamientos llegan por igual a todas las personas que los necesitan» compartió el presidente de FEDER.

Para ello, en esta jornada se contó con los principales agentes implicados, comenzando por Europa, con la incorporación de la eurodiputada Dolors Montserrat que ha liderado esta Estrategia. Junto a ella, han tomado parte en las sesiones plenarias Magda Chlebus, Directora Ejecutiva de Política Científica y Asuntos Regulatorios de la Federación Europea de Asociaciones e Industrias Farmacéuticas (EFPIA), Vittoria Carraro, Directora adjunta de Asuntos Gubernamentales de la Confederación Europea de Empresarios Farmacéuticos (EUCOPE), y Simone Boselli, Director de Asuntos Públicos de EURORDIS.

El contexto actual en España

Desde FEDER se continúa explicando que el alto impacto presupuestario de este tipo de tratamientos retrasa la toma de decisiones sobre su precio y, en consecuencia, el acceso por parte de las familias. Pero también genera diferentes realidades entre los Estados Miembros de la Unión Europea. En el caso español, si bien se ha incrementado la incorporación de medicamentos huérfanos en los últimos años, lo cierto es que en la actualidad sólo el 50% de los autorizados en Europa llegan a nuestro país.

En numerosas ocasiones, el punto y final de los medicamentos suele llegar con una resolución expresa de no financiación. En esta línea, FEDER presentó ejemplos urgentes de ello como ocurre con la fibrosis quística, la hipofosfatasa, las mucopolisacaridososis o la alfanomanosidosis.

La Federación evidenció cómo mientras las familias esperan, la enfermedad



avanza y se agrava. Frente a ello, las familias no pueden esperar, de forma que muchas de ellas se ven obligadas a utilizar vías alternativas para su consecución.

A ello se une que, de forma similar a Europa, en España se añade un reto adicional y es que cada Comunidad Autónoma presenta diferencias en las políticas de acceso a los tratamientos. De esta forma, y de forma particular en el acceso a medicamentos en situaciones especiales, el acceso en equidad a medicamentos también está condicionado al territorio, incluso al hospital y el especialista.

Se suma a esta cuestión que, si bien en los últimos años se ha integrado la participación de los pacientes también siguiendo la estela europea, «lo cierto es que aún tenemos mucho camino por delante» subrayó el presidente de FEDER.

Cómo podría repercutir el marco europeo a revertir estas situaciones

Representantes de los agentes decisores en España debatieron sobre este contexto, poniendo el foco especialmente en dos necesidades: el concepto de "necesidades no cubiertas" que incorpora el marco europeo y el desarrollo de nuevos incentivos que impulsen la innovación hacia nuevos tratamientos.

Entre las principales conclusiones se extrajo, explican desde FEDER, la necesidad de poner el foco en el 80% de enfermedades raras que aún no se han investigado y que, en consecuencia, no cuentan con ninguna opción terapéutica. Y todo ello, tras la experiencia que nos deja la COVID-19, que evidencia el concepto de una "necesidad no cubierta" a abordar. Pero también como la colaboración internacional, pública y privada ha permitido desarrollar una solución sin precedentes, aterrizarla en los sistemas de salud en tiempo récord



y a través de una compra centralizada. Esto permitiría posicionar de nuevo a Europa como un referente en el desarrollo de la investigación a través de incentivos y un ecosistema investigador interesante para el desarrollo de la industria. «Pero necesitamos que este modelo de incentivos se traduzca en un acceso real en equidad para los pacientes» recordó Carrión, reconociendo las áreas sin necesidades terapéuticas y el diálogo temprano que permitan una colaboración estructural entre países y acompañado de un fondo europeo que permita generar y compartir evidencia en todos los países de la Unión Europea, reduciendo incertidumbre y agilizando el acceso.

Y todo ello, integrando y legitimando la perspectiva de los pacientes, que deben estar siempre presentes en el proceso investigador y aportan una información especialmente valiosa en enfermedades raras.

Accesibilidad y equidad

Y por último destacar que dos puntos en común destacaron entre los distintos ponentes: la importancia de la accesibilidad y la equidad en el tratamiento.

Internacional

ALIBER presentó a la ministra de Sanidad, Carolina Darias, el Estudio sobre Necesidades Sociosanitarias de Personas y Familias con Enfermedades Raras en Latinoamérica – ENSERio LATAM

La Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), entidad de la que forma parte D'Genes, presentó a la Ministra de Sanidad de España, Carolina Darias, el Estudio sobre Necesidades Sociosanitarias de Personas y Familias con Enfermedades Raras en Latinoamérica – ENSERio LATAM

En reunión realizada el 9 de junio ALIBER tuvo el espacio de presentar las principales conclusiones del Estudio ENSERio ALIBER y sus principales proyectos a futuro, tal como el Foro de Alto Nivel a desarrollarse el 9 y 10 de noviembre de 2022 en Santo Domingo (República Dominicana) como preámbulo de la Cumbre de Jefes de Estado que se realizará en dicho país en el mes de marzo de 2023.

ALIBER trasladó entre los principales hallazgos, el hecho de que el 65% del colectivo han sufrido un retraso en el diagnóstico, en promedio de 8 años, generando esto un gran impacto en los pacientes y sus familias. El Estudio pone además de relieve el factor económico que suponen las enfermedades raras en Latinoamérica pues el 94% de las familias lo considera alto o muy alto; además de la afectación psicosocial, laboral y familiar, pues genera disminución de ingresos, sentimientos de depresión o aislamiento. “Lograr trasladar esta realidad a la Ministra de la mano de representantes de varios países es un claro ejemplo del compromiso de las instituciones con nuestra causa y de la fuerza de nuestro tejido asociativo”, aseguró el presidente de ALIBER, Juan Carrión, que también es presidente de D'Genes.

“Es un momento muy especial porque es la primera vez que contamos con estudios y datos que ponen de relieve nuestros retos comunes, ya que hasta la fecha sólo los podíamos evidenciar con nuestra experiencia como pacientes. Es muy difícil hablar de una cifra estimada de personas con enfermedades poco frecuentes en la región” señaló Carrión, “Datos que son clave para entender y abordar clínica y socialmente estas patologías”, añadió.

El Estudio establece recomendaciones que irá trasladando al resto de agentes decisores en espacios como el Foro de Alto Nivel sobre Enfermedades Raras en Iberoamérica



rica a realizarse en noviembre en la República Dominicana y para el cual se cuenta ya con el respaldo de la ministra Carolina Darias, quien se mostró receptiva y se comprometió con la Alianza a apoyar el Foro y trasladar la invitación para que los responsables de los diferentes Ministerios de Salud de los países de Latinoamérica participen del mismo, lo cual posibilitará el generar un espacio de intercambio de buenas prácticas a nivel de Ministerio y permitirá priorizar la atención al colectivo de personas con enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes y sus familias.

Juan Carrión agradeció a la Latin America Patients Academy – LAPA, la colaboración en la organización de este evento, así como su apoyo en impulsar políticas que generen un marco de protección al colectivo.



Recepción de Doña Letizia a la directiva de ALIBER

En Audiencia realizada el 10 de junio, La Reina Doña Letizia recibió en el Palacio de La Zarzuela a la junta directiva de ALIBER, quienes presentaron las principales conclusiones del Estudio ENSERio LATAM.

Reconocimiento



El presidente de D'Genes, Juan Carrión, recibe la Condecoración de Encomienda al mérito civil

Se la impuso Su Majestad el Rey Felipe VI en un acto en el Palacio real

El totanero Juan Carrión, presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, ha recibido la Condecoración de Encomienda al Mérito Civil que tiene por objeto "premiar los méritos de carácter civil, adquiridos por el personal dependiente de alguna de

las Administraciones públicas incluidas en el ámbito de la Ley 30/1992, o por personas ajenas a la Administración, que presten o hayan prestado servicios relevantes al Estado, con trabajos extraordinarios, provechosas iniciativas, o con constancia ejemplar en

el cumplimiento de sus deberes".

Juan Carrión, que también es presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), ha mostrado el agradecimiento

y orgullo por la recepción de esta distinción, que le impuso Su Majestad el Rey el pasado 8 de junio.

Asimismo, ha resaltado que este reconocimiento es de todas las personas que le han acompañado a lo largo de este camino.

Humanización

D'Genes, presente en la VIII edición del Foro Premios Afectivo-Efectivo, celebrado por Janssen

Que aboga por un sistema sanitario más sostenible, humano e innovador



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente en la VIII edición del Foro Premios Afectivo-Efectivo, celebrada por Janssen y que aboga por un sistema sanitario más sostenible, humano e innovador.

Janssen Pharmaceutical Companies of Johnson & Johnson, en colaboración con Cátedras en Red, ha celebrado la VIII edición del Foro Premios Afectivo-Efectivo bajo el lema Hacia una AEvolución de la salud humana, innovadora y sostenible para reconocer proyectos e iniciativas centrados en el paciente como eje del sistema sanitario. El foro se ha centrado este año en la importancia de avanzar con la sostenibilidad (social, económica y ambiental) como objetivo y eje transversal de cualquier progreso.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, y el director de la entidad, Miguel Ángel Ruiz Carabias, asistieron a este foro, que tuvo lugar el 14 de junio en Madrid y en el que se entregaron los premios que se otorgan en base al Modelo Afectivo-Efectivo (Modelo AE), ateniendo a los valores del doctor Albert J. Jovell, gran defensor de la idea de que el paciente tiene que situarse en el centro del sistema. Con esta VIII Edición de los Premios Afectivo-Efectivo, los galardones se consolidan como referente en la humanización del sistema sanitario, por su apuesta firme para promover una mejora en la calidad de vida de los pacientes. En esta edición se ha querido reconocer, a título póstumo, la trayectoria del Dr. Salvador Tranche Iparraguirre.



Defensa de derechos

Estiman el recurso de una madre, presentado con el apoyo de D'Genes, contra la denegación por la Consejería de Educación de Murcia de la prórroga del permiso de cuidado de hijo menor afectado por una enfermedad rara

El Juzgado número 1 de lo Contencioso Administrativo de Murcia ha estimado el recurso interpuesto por la madre de un niño con una enfermedad rara contra la denegación por parte de la Consejería de Educación y Cultura de la solicitud de prórroga del permiso de cuidado de hijo menor afectado por enfermedad grave del que venía disfrutando. La madre es una socia de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, entidad que la ha apoyado a través de su servicio de defensa de derechos, y que también ha contado con la colaboración de la Asociación Española de Narcolepsia.

El hijo de la recurrente padece Narcolepsia tipo 1, motivo por

el que ésta había solicitado tres años antes un permiso por cuidado de hijo menor afectado por enfermedad grave, consistente en la reducción de la jornada de trabajo del 50% percibiendo las retribuciones íntegras en virtud de lo dispuesto en el artículo 49 del RD legislativo 5/2015 de 30 de octubre por el que se aprueba el texto refundido del Estatuto Básico del Empleado Público.

El 10 de agosto de 2021, la madre solicitó prórroga del permiso, solicitud que fue denegada el 12 de septiembre por la Dirección General de Recursos Humanos, Planificación Educativa y Evaluación, no explicitando ningún motivo de denegación en concreto. Dos

meses antes, en julio de 2021, sin embargo, la Consejería de Educación y Cultura sí había concedido la prórroga del permiso aduciendo que la Inspección de los Servicios Sanitarios informaba de la procedencia de la concesión al considerar "que una reducción del 50% es la adecuada para el cuidado y la atención que requiere este menor".

En la sentencia, se recoge que "en un lapso de apenas dos meses se ha denegado la prórroga sin justificación alguna, pues las circunstancias del menor no han variado en absoluto, más bien al contrario" y se apunta que se deniega la prórroga del permiso "de forma absolutamente arbitraria, y sin

una causa justificada real".

Por todo ello, el Juzgado número 1 de lo Contencioso Administrativo de Murcia estimó el recurso presentado y falló que la recurrente tenía derecho al permiso solicitado.

A partir de este fallo, la madre volvió a solicitar el permiso de cuidado de hijo menor afectado por enfermedad grave y actualmente ya lo está disfrutando.

Desde D'Genes se congratulan del fallo favorable y se recuerda que desde la asociación se apoya a través de su servicio de defensa de derechos a personas con enfermedades raras y sin diagnóstico que puedan ver vulnerados sus derechos.

Esclerodermia

D'Genes mostró su apoyo a todos los afectados con motivo del Día Mundial de la Esclerodermia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes quiso mostrar todo su apoyo a las personas y familias que conviven con esclerodermia, con motivo de la conmemoración el día 29 de junio del Día Mundial de esta patología.

D'Genes trabaja asimismo en la organización de un webinar en el que se aborden aspectos de interés para los afectados, y que se celebrará en meses venideros.



Visibilidad

La Escuela de Fútbol AFE de Murcia entrega a D'Genes el Trofeo a los Valores Humanos Juan Gómez "Juanito"

La Escuela de Fútbol de la Asociación de Futbolistas Españoles (AFE) de Murcia ha entregado a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes el Trofeo a los Valores Humanos Juan Gómez "Juanito". La entrega del premio tuvo lugar el sábado 18 de junio en el transcurso de la clausura de la temporada 2021/2022 de la escuela, que tuvo lugar en el campo de Cobatillas.

El acto congregó a alumnos, familias, profesores y delegados y al director deportivo de la Escuela, José María Movilla. Asimismo, asistieron el director general de Deportes de la Región de Murcia, Francisco Javier Sánchez López; concejal de Cultura, Turismo y Deportes del Ayuntamiento de Murcia, Pedro José García Rex; y el presidente de la Junta Municipal de Cobatillas, Francisco

Fenoll Olivares.

Tras la entrega de medallas, regalos y Trofeo de Juego Limpio a cada equipo de la Escuela de Fútbol AFE, se dio paso al momento más emotivo, cuando se hizo entrega del Trofeo a los Valores Humanos Juan Gómez 'Juanito' a D'Genes, como reconocimiento a la labor y apoyo de la asociación para mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades raras.

La vicepresidenta de D'Genes, María Ángeles Díaz Lozano, fue la encargada de recoger el galardón, de manos de Movilla.

Desde D'Genes se quiere agradecer este reconocimiento, que permite dar visibilidad a la labor que desarrolla la asociación y supone un empuje de motivación.



Servicios de atención directa

Usuarios de D'Genes decoran murales con temática veraniega con elementos realizados en sus respectivos servicios de atención directa

Usuarios de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebraron la llegada del verano realizando diferentes manualidades y decorando murales en los centros y delegaciones de la entidad.

El mar, el sol, pulpos, peces, estrellas de mar y otros elementos típicos de la playa y la época estival sirvieron para decorar murales en cuya decoración participaron los usuarios más jóvenes de la asociación, que en las sesiones de servicios como estimulación cognitiva, logopedia y otros trabajaron la temática veraniega.



Murcia

La asociación D'Genes participó en la Mesa de la Discapacidad de Murcia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la última reunión del Plenario de la Mesa de la Discapacidad de Murcia, que tuvo lugar en el Cuartel de Artillería de dicha ciudad. Más de una treintena de entidades de la discapacidad asistieron a la reunión, en la que también participó el alcalde de Murcia, José Antonio Serrano; la concejala de Mayores, Vivienda y Servicios Sociales, Paqui Pérez; el vicealcalde y concejal de Infraestructuras, Contratación y Fomento, Mario Gómez, y la concejala de Igualdad, Juventud y Cooperación al Desarrollo, Teresa Franco.

Temas abordados

Durante la sesión se presentaron los materiales elaborados por Plena Inclusión Región de Murcia y el Ayuntamiento de Murcia en lectura fácil, sobre los tres centros de día municipales y el Programa de Acompañamiento para la Inclusión Social.

Además, entre otras cuestiones se presentaron Itinerarios Accesibles desde Glorietta de España a la Biblioteca Regional y en pedanías y se analizaron las propuestas planteadas por la Oficina de la Bicicleta para la creación de rutas en bici adaptadas y la impartición de diversos talleres mensuales, dirigidos a un máximo de 15 personas con discapacidad, para que aprendan a montar en bicicleta, y en el caso de quienes ya saben, para que adquieran habilidades ciclistas básicas o aprendan a conducir en bici por la calzada con seguridad y autonomía.

A partir de estas propuestas, las entidades podrán valorar el tipo y grado de discapacidad de las personas que pueden participar en estas rutas adaptadas y talleres.

Asimismo, otros asuntos que se abordaron fueron la próxima convocatoria de subvenciones para bonotaxi



destinadas a las personas con discapacidad para sus desplazamientos o la próxima con-

vocatoria de la II Gala de la Discapacidad que se celebra para conmemorar el Día Inter-

nacional de la Discapacidad que tiene lugar cada año el 3 de diciembre.

Lorca

D'Genes tomó parte en la XV Feria Lorca Saludable



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la XV Feria de la Salud de Lorca, que se celebró del 2 al 4 de junio en la Alameda de La Constitución de este municipio organizada por el Ayuntamiento.

D'Genes estuvo presente el primer día con un stand en el que se ofreció información de la asociación y además se pusieron a la venta libros donados por la Librería Montiel, cuyos dueños Luis Montiel y su mujer Marielia también acompañaron a la asociación.

En la inauguración de la muestra se contó con la presencia del alcalde de Lorca, Diego José Mateos, y el gerente del área III de Salud de Lorca, José Manuel Pérez.

La XV Feria de la Salud es una iniciativa en la que se insistió en la promoción de los hábitos de vida saludable a través de diferentes expositores y actividades.



Cartagena

D'Genes estuvo presente en la Semana de la Salud de la pedanía de Los Dolores de Cartagena



La Asociación de Enfermedades Raras D'-Genes participó en la Semana de la Salud de Los Dolores de Cartagena que durante la semana del 30 de mayo al 3 de junio se estuvo celebrando en esta diputación cartagenera.

D'Genes contó con un expositor en la tarde del viernes 3 de junio, en el que se dio visibilidad a la asociación y se dio a conocer la labor que desarrolla para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

La asociación contó con un expositor desde el que ofreció información de la asociación y los servicios que se prestan para mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico

Desde D'Genes Cartagena se dio a conocer los servicios que se prestan en la delegación de la asociación en Cartagena y se invitó a las personas que pasaron por allí a realizar fichas de atención, de memoria, de comprensión, etc, con el fin de mostrar de manera amena algunos de los ejercicios que se trabajan con los usuarios.



Solidaridad

Alumnos de ADN Centro Educativo donan a D'Genes parte de los beneficios de su empresa "Le Petit Marché"



Los alumnos de 6º B de Educación Primaria de ADN Centro Educativo, ubicado en la pedanía murciana de Cabezo de Torres, han decidido que su empresa "Le Petit Marché", proyecto que desarrollan en el marco de la asignatura Emprendedores, sea solidaria con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Los alumnos han estado realizando los tres últimos años en su empresa "Le Petit Marché" manualidades y otros artículos que han vendido y al finalizar el ciclo han repartido los beneficios obtenidos durante los tres cursos de 4º, 5º y 6º, de manera que han de-

cidido donar un 15% a de los recaudado D'Genes, para colaborar con la asociación. Dos de los alumnos del centro han acudido al Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia para hacer entrega de los cien euros de aportación solidaria.

Desde D'Genes se quiere agradecer este bonito gesto, ya que más allá de la aportación económica, hay que destacar la sensibilización y solidaridad mostrada por los pequeños alumnos hacia las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico.

D'Genes quiere agradecer y poner en valor la aportación económica pero sobre todo la sensibilización y solidaridad mostrada por los jóvenes alumnos

Solidaridad

La IV Travesía Solidaria Playas de La Azohía permitirá recaudar fondos para D'Genes

Tendrá lugar el próximo 17 de julio en la playa de San Ginés de La Azohía en Cartagena

La playa de San Ginés de La Azohía será el escenario el próximo mes de julio de la IV Travesía Solidaria que permitirá recaudar fondos para las patologías poco frecuentes.

La cita será el próximo 17 de julio y la recaudación se destinará a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Fundación Tiovivo.

Las inscripciones para participar en esta cita deportiva y solidaria se pueden realizar en www.lineadesalida.net desde 12 euros

La prueba deportiva solidaria tendrá lugar desde las ocho de la mañana en la Playa de San Ginés y contará con cuatro distancias: Reto 5 kilómetros, 1.500 metros, 600 metros y 100 metros solidarios. Las inscripciones para participar se pueden realizar en <http://www.lineadesalida.net> desde 12 euros.



IV TRAVESÍA SOLIDARIA PLAYAS DE LA AZOHÍA

4 DISTANCIAS:
Reto 5K
1500m
600m
100m Solidarios

**DOMINGO 17 de JULIO de 2022 desde las 8:00h
PLAYA DE SAN GINÉS**

EN FAVOR DE LA ASOCIACIÓN D'GENES y FUNDACIÓN TIOVIVO

INSCRIPCIONES A PARTIR DEL 5 DE MAYO EN:
www.lineadesalida.net
Desde 12€

MANTENTE INFORMADO SIGUIÉNDONOS EN :

 TRAVESIA SOLIDARIA PLAYAS DE LA AZOHIA
  @TravSolLaAzohia
  Travesía Solidaria Playas de La Azohia
  Travesiasolidariazohia

COLABORAN:



AGRADECIMIENTOS:



Formación

Tras el paréntesis veraniego continuará el ciclo de formación a voluntarios organizado por D'Genes

La tercera sesión tendrá lugar el próximo 27 de septiembre de manera on line

En septiembre se retomará el ciclo de formación de voluntarios organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes con la tercera sesión, que tendrá lugar el 27 de ese mes.

La sesión, que se celebrará de manera on line, tratará sobre trabajar con la familia y tipos de acompañamiento de voluntarios a personas con discapacidad.

Tras ella, la cuarta y última sesión se ha programado ya para el último trimestre del año, el 8 de noviembre, y en ella se abordará el ocio inclusivo y las enfermedades raras. La participación en estas sesiones es gratuita, si bien se requiere inscripción previa obligatoria, que se puede realizar en el siguiente enlace: <https://forms.gle/8ADrmMKUetYwV5Qt8>

En esta sesión se pueden inscribir nuevas personas, aunque no participaran en las dos primeras sesiones.

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

En el caso de alumnos de la Universidad de Murcia que participen, la asistencia a estas acciones formativas se podrá convalidar por créditos CRAU.

ORGANIZA


COLABORA

 Región de Murcia
 Consejería de Mujer, Igualdad,
 LGTBI, Familias y Política Social

PROGRAMA DE FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO 2022

SESIONES ON LINE

MARTES 8 DE FEBRERO 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).	16:30 HORAS
MARTES 1 DE MARZO Habilidades sociales y de comunicación para el voluntario. Imparte: Encarna Bañón (Psicóloga asociación D'Genes).	16:30 HORAS
MARTES 27 DE SEPTIEMBRE Trabajar con la familia. Tipos de acompañamiento de voluntarios a personas con discapacidad. Imparte: Pedro Tudela (responsable área Voluntariado de la asociación D'Genes).	16:30 HORAS
MARTES 8 DE NOVIEMBRE Ocio inclusivo y ER. Imparte: Carmen Soler (responsable programa Ocio asociación D'Genes).	16.30 HORAS

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

Más información
641 82 14 00
educacion@dgenes.es



Colaboradores

