

La unión hace la fuerza: D'Genes consigue el galardón del público de los Premios Somos pacientes gracias a ser la iniciativa más votada

Si el mes anterior la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes pedía ayuda para sumar votos para ganar el galardón del público de los Premios Somos pacientes, ahora toca dar las gracias por haberlo conseguido.

Una vez más se demuestra la fuerza de esta gran familia que es D'Genes, compuesta por más de setecientos socios, y que ha conseguido, paso a paso, voto a voto, quedar la primera en esta votación en línea y hacerse con el premio, lo que le ha reportado 3.000 euros que servirán para mantener el proyecto de Grupos de ayuda mutua y respiro familiar para personas en situación de cuidados paliativos pediátricos y crónicos complejos. Pero lo más importante, han servido para que socios, usuarios, profesionales, miembros de la directiva y amigos de D'Genes remen en una misma dirección votando y difundiendo la iniciativa.

Desde D'Genes, muchas gracias a todos por este apoyo, que posiblemente sea necesario nuevamente en unos meses para otra iniciativa similar de consecución de votos en línea de la que ya les informaremos.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 ORGANIZACIÓN
- 3 RECONOCIMIENTO
- 4 FORMACIÓN
- 5 CAMPAÑA SOLIDARIA
- 9 DELEGACIONES
- 19 SERVICIOS
- 20 GRUPOS DE TRABAJO
- 21 RECURSOS
- 22 COLABORADORES

Organización

La junta directiva de D'Genes analiza el desarrollo del presente ejercicio en su última reunión del año



La junta directiva de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha celebrado esta semana su última reunión del año, para analizar el plan de trabajo realizado durante el ejercicio 2022 y con la ilusión de afrontar los retos y desafíos que depara el año 2023. En este sentido, la directiva analizó el desarrollo de este 2022, entre cuyos logros destacan la cesión a D'Genes de unas instalaciones en Cartagena por parte del Ayuntamiento de dicha ciudad para albergar el que será en un futuro y cuando se culmine el acondicionamiento de las mismas el Centro Multidisciplinar "Leire González Díaz". En materia de infraestructuras, también re-

cordaron que se llevó a cabo la inauguración oficial del Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca, que aunque en marcha ya tiempo, no había podido inaugurarse antes por la pandemia. Asimismo, se repasaron las múltiples acciones para dar visibilidad a la asociación y a las patologías poco frecuentes, con especial atención a las numerosas actividades desarrolladas con motivo del Día Mundial de las Enfermedades raras. También se dio cuenta de las acciones formativas desarrolladas en 2022, resaltando la vuelta a la presencialidad en el XV Congreso Internacional de Enfermedades raras de

manera presencial, así como otros foros formativos desarrollados de manera presencial como la séptima edición del WorkER Investigación y Humanización en Enfermedades raras celebrado en Cartagena, la Jornada Atiende en Cehegín, una Jornada sobre Lyme en Murcia o el IV Simposium Sin Diagnóstico en Sevilla. A ellos hay que sumar otros en formato on line, como el IV Congreso Nacional de Epilepsia y webinars sobre varias patologías concretas. En el repaso del plan de trabajo 2022, también se valoró positivamente la realización de escuelas de verano en varios municipios, Mazarrón, Murcia

y Cartagena, para atender la demanda de usuarios en este sentido y ayudar a las familias a conciliar vida laboral y familiar, así como la puesta en marcha como novedad de talleres grupales con la terapia canina Luna. Además, en la reunión, como asunto destacado también se acordó la apertura de una delegación de D'Genes en Canarias. El presidente de D'Genes, Juan Carrión, agradeció a los miembros de la directiva su apoyo y colaboración desinteresada a lo largo del año y les emplazó a seguir trabajando por las enfermedades raras y las personas que conviven con ellas.

Reconocimiento

D'Genes recibe el premio a la "Iniciativa preferida por los usuarios de Somos Pacientes"

Por su proyecto Grupos de ayuda mutua y respiro familiar para familias de personas en situación de cuidados paliativos pediátricos y crónicos complejos



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha recibido el premio a la "Iniciativa preferida por los usuarios de Somos Pacientes" en el transcurso de la X Jornada Somos Pacientes que se ha celebrado en la Casa de América de Madrid bajo el lema "Trazando el rumbo con los pacientes".

El proyecto 'Grupos de ayuda mutua y respiro familiar para familias de personas en situación de cuidados paliativos pediátricos y crónicos complejos' de D'Genes fue la opción que, en la votación en línea habilitada, contabilizó más votos entre los 18 finalistas.

El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz Carabias, asistió a la jornada, que contó con diálogos sobre temas de gran interés para el movimiento

asociativo, y en especial sobre cómo fomentar su participación efectiva en la toma de decisiones sociosanitarias y en materia de investigación, en los que han participado, además de representantes de las organizaciones de pacientes, destacados expertos del ámbito de la sanidad, las políticas sociales y la ciencia. También se habló de inclusión laboral y de calidad asistencial y humanización.

La parte final de la jornada se destinó al acto de entrega de la octava edición de los premios Somos Pacientes, convocados por Somos Pacientes y la Fundación Farmaindustria para reconocer los proyectos de las asociaciones de pacientes y de personas con discapacidad, y otras entidades pú-

blicas y privadas, orientados a ofrecer servicios de calidad a pacientes, personas con discapacidad, familiares y cuidadores. Más de un centenar de proyectos e iniciativas habían concurrido a estos galardones. El director de D'Genes recogió el galardón, dotado con 3.000 euros, y agradeció la convocatoria de esta iniciativa para dar visibilidad a las buenas prácticas que llevan a cabo asociaciones y entidades, así como el respaldo de las numerosas personas que apoyaron el proyecto de la asociación.

Otros galardonados fueron la deportista Teresa Perales; la Asociación Antares por su proyecto "Inclusión social a través del ocio saludable para personas con discapacidad in-

telectual y graves trastornos de la conducta"; Acción y cura para Tay-Sachs (ACTAYS) por su programa "El afecto que cura"; 'Esclerosis Múltiple España por su iniciativa "El Fantasma de la EM"; el proyecto La Casa de Sofía, del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona; Estudio HOPE del Grupo SOLTI; y el Programa IMPULSO de la Fundación Mutua Madrileña.

Somos Pacientes es una iniciativa participativa, social y sin ánimo de lucro de la Fundación Farmaindustria que reúne a día de hoy a 1.962 organizaciones de pacientes, personas con discapacidad, familiares y cuidadores. Una activa comunidad que comparte objetivos, información y servicios.

Formación

D'Genes celebró su XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que de nuevo volvió a ser presencial en la sede de la UCAM de Murcia, además de poder seguirse de manera on line



Los días 3 y 4 de noviembre, D'Genes volvió a organizar su actividad formativa más importante, el Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que en esta ocasión celebraba ya su quince edición.

Más de seiscientas personas formalizaron su inscripción en esta edición, en la que como

buena noticia, tras dos años, el evento volvió a llevarse a cabo de manera presencial en la sede de la UCAM en Murcia, después de dos ediciones en que por la pandemia del coronavirus, solo se pudo desarrollar de manera on line. Esta modalidad se mantuvo, de todos modos, para propiciar que

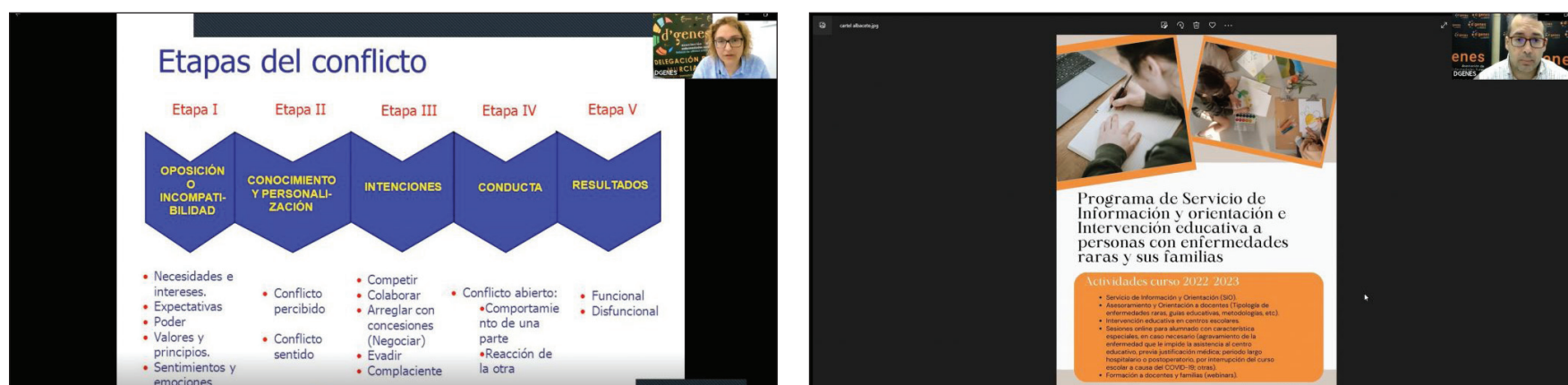
ponentes o congresistas que no pudieran asistir presencialmente también pudieran participar.

De nuevo este evento, en el marco del cual también se llevó a cabo el II Simposio Internacional de Síndromes Ehlers Danlos e Hiperlaxitud, fue un éxito por la calidad de las po-

nencias y el número de participantes.

Desde D'Genes se quiso dar las gracias a los ponentes y moderadores, que participaron de manera desinteresada, y a todos los asistentes, por su interés en formarse en diferentes aspectos relacionados con las patologías poco frecuentes.

Formación



Etapas del conflicto

Etapa I	Etapa II	Etapa III	Etapa IV	Etapa V
OPOSICIÓN O INCOMPATIBILIDAD	CONOCIMIENTO Y PERSONALIZACIÓN	INTENCIONES	CONDUCTA	RESULTADOS
- Necesidades e intereses. - Expectativas - Poder - Valores y principios. - Sentimientos y emociones	- Conflicto percibido - Conflicto sentido	- Competir - Colaborar - Arreglar con concesiones (Negociar) - Evadir - Complaciente	- Conflicto abierto: Comportamiento de una parte - Reacción de la otra	- Funcional - Disfuncional

Programa de Servicio de Información y orientación e intervención educativa a personas con enfermedades raras y sus familias

Actividades curso 2022-2023

- Servicio de Información y Orientación (SIO)
- Asesoramiento y Orientación a docentes (Tipología de enfermedades raras, guías educativas, metodologías, etc.)
- Intervención educativa en centros escolares
- Señales online para alumnos con capacidades especiales, en caso necesario (aggravamiento de la enfermedad que le impide la asistencia al centro educativo, previa justificación médica, periodo largo hospitalario o postoperatorio, por interrupción del curso escolar a causa del COVID-19, etc.)
- Formación a docentes y familias (webinars)



CHARLA ON LINE
Martes, 22 de noviembre de 2022
16:30 horas

RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS Y ESTRATEGIAS DE PARTICIPACIÓN

Dirigida a profesionales de la Educación y familiares de niños y jóvenes con patologías poco frecuentes

ORGANIZA
d'genes
Asociación de Enfermedades Raras

COLABORAN
Ayuntamiento ALBACETE

Imprescindible inscripción previa en:
<https://forms.gle/cKfeaXS6SsaqaN727>

D'Genes impartió un webinar sobre resolución de conflictos y estrategias de comunicación dirigido a la comunidad educativa de Albacete

Resolución de conflictos y estrategias de comunicación fue la temática en torno a la que giró el webinar organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, dirigido principalmente a la comunidad educativa de Albacete, en el marco de su Programa de Servicio de Información y Orientación e Intervención educativa para personas con enfermedades raras y sus familias, que cuenta con la sub-

vencción del Ayuntamiento de Albacete.

La psicóloga y técnico de D'Genes Encarna Bañón fue la encargada de impartir el 22 de noviembre esta acción formativa y divulgativa, que también contó con la participación del responsable de Educación de la asociación, Pedro Tudela, como moderador.

Este webinar, junto a otro programado el 1 de diciembre, se enmarcaban en el Programa

de Servicio de Información y Orientación e Intervención educativa para personas con enfermedades raras y sus familias que desarrolla la asociación, y cuyos objetivos son lograr la inclusión de los menores con enfermedades poco frecuentes, sin diagnóstico y con discapacidad durante la etapa escolar, educar en la diversidad, el respeto a las diferencias, la solidaridad, la igualdad de oportunidades,

acercando la problemática de las patologías poco frecuentes al contexto educativo o favorecer la no discriminación de los menores con enfermedades raras durante la etapa escolar.

Si hay algún docente o persona interesada en contactar con el área de Educación de D'Genes puede hacerlo a través del correo educacion@dgenes.es o bien el teléfono 641 82 14 00.

Formación

D'Genes celebra su VII WorkER Investigación y humanización en enfermedades raras en la UCAM de Cartagena



El VII WorkER Investigación y humanización en enfermedades raras ha abordado, entre otras cuestiones, el papel de la Medicina de precisión, la coordinación entre Atención Primaria y la especializada en tratamientos farmacológicos o las claves y retos en torno a dos patologías concretas, el mieloma múltiple y la hipertensión pulmonar. Asimismo, ha permitido conocer una buena práctica en materia de humanización.

Tuvo lugar el 25 de noviembre en el campus en Cartagena de la UCAM, organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes con la colaboración de dicha universidad y el Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Región de Murcia (COFRM) y el patrocinio de Janssen. La actividad formativa también contaba con la colaboración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia y el Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria (IMIB). Este VII WorkER, en cuya inaugura-

ción participó el presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, y el director general de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, Jesús Cañavate Gea, congregó a más de medio centenar de personas, entre profesionales y estudiantes de ramas sanitarias y afectados o familiares de personas con enfermedades raras, que han seguido las diferentes intervenciones.

Durante la jornada, María Juliana Ballesta, del Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria y profesora asociada de la UCAM, informó de los avances del proyecto IMPACT-GENÓMICA, que promueve una infraestructura cooperativa para realizar estudios genéticos de alta complejidad basados en tecnologías de investigación que aceleren la transferencia en I+D+i de forma equitativa y mejoren la eficiencia en la utilización de los recursos del Sistema Nacional de Salud. Por su parte, la secretaria del COFRM, María Jesús Rodríguez, disertó sobre la coordinación entre Atención Primaria y atención especializada en tra-

tamientos farmacológicos, mientras que María Dolores García Malo, facultativa especialista de área de Hematología en el Hospital Morales Meseguer de Murcia y profesora asociada de la UCAM, realizó una revisión de avances en pacientes con mieloma múltiple.

Además, José Javier Martínez Garcerán, facultativo especialista de Neumología en el Hospital Santa Lucía, explicó qué es la hipertensión pulmonar y los retos en diagnóstico y tratamiento en torno a esta patología.

Asimismo, las enfermeras Cristina Gómez Fernández y Nuria Cayuela López, y la técnico en cuidados auxiliares de enfermería Ana María Nieto Navarro, explicaron el desarrollo del proyecto "Pequeñas Caricias" que se lleva a cabo en la Unidad de Neonatología del Hospital Santa Lucía de Cartagena. Repasaron el origen de esta iniciativa y emocionaron detallando el trabajo que se realiza y el objetivo de este proyecto de humanización en el que los hermanos menores de 12 años pueden visitar a los recién

nacidos prematuros o enfermos dentro de la unidad de neonatología, con lo que se pretende un refuerzo del vínculo familiar muy importante para todos estos padres que se ven obligados a estar lejos de sus hijos más mayores.

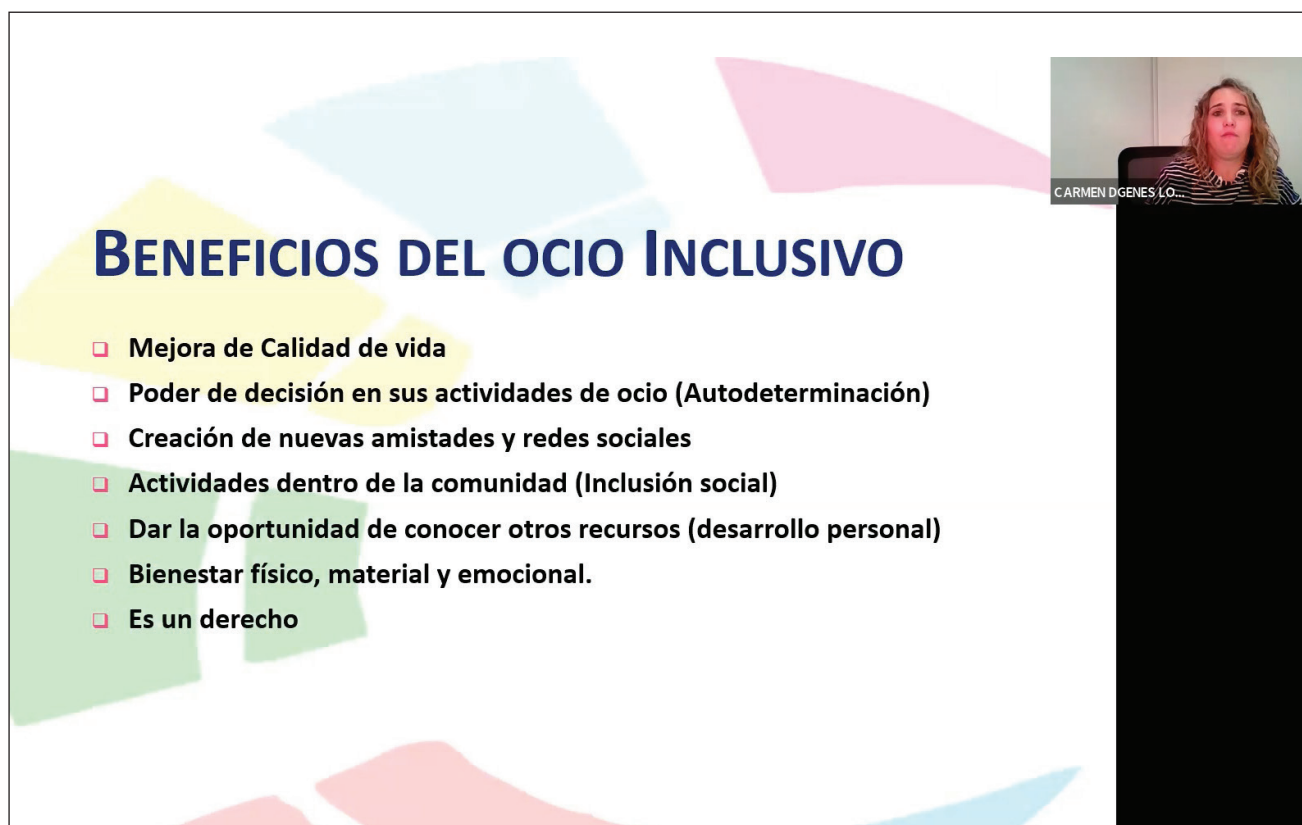
Por último, la vicepresidenta de D'Genes, María Ángeles Díaz Lozano, dio a conocer el futuro Centro Multidisciplinar de atención integral a personas con enfermedades raras y sin diagnóstico "Leire González Díaz" que va a poner en marcha la asociación en la urbanización Nueva Cartagena de la ciudad portuaria.

D'Genes quiere agradecer a todos los ponentes por su participación en esta iniciativa, así como a las entidades colaboradoras por su respaldo. Además, quiere agradecer de manera especial a Janssen su apoyo para que un año más se haya podido llevar a cabo esta jornada formativa y divulgativa y a la UCAM de Cartagena por su colaboración y por haber puesto a disposición sus instalaciones para acoger esta actividad..

Formación

D'Genes cierra su programa de formación de voluntariado con una charla sobre ocio inclusivo

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha cerrado su programa de formación de voluntariado del año 2022 con una sesión sobre ocio inclusivo y enfermedades raras. La sesión estuvo impartida por una de las responsables del programa de ocio de la asociación, Carmen Reverte. Este programa formativo, que ha constado de cuatro charlas impartidas a lo largo del año ha contado con la colaboración de la Consejería de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. El ciclo formativo incluyó otras charlas sobre nociones básicas sobre enfermedades raras, habilidades sociales y de comunicación para el voluntario o trabajar con la familia y tipos de acompañamiento de voluntarios a personas con discapacidad.



BENEFICIOS DEL OCIO INCLUSIVO

- ❑ Mejora de Calidad de vida
- ❑ Poder de decisión en sus actividades de ocio (Autodeterminación)
- ❑ Creación de nuevas amistades y redes sociales
- ❑ Actividades dentro de la comunidad (Inclusión social)
- ❑ Dar la oportunidad de conocer otros recursos (desarrollo personal)
- ❑ Bienestar físico, material y emocional.
- ❑ Es un derecho

Educación

D'Genes participa en el taller "EmprendER proyectos educativos" promovido por la Federación Española de Enfermedades Raras

El pasado 15 de noviembre la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en el taller "Emprender proyectos educativos" de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), como entidad experta en el desarrollo de proyectos educativos y siendo beneficiaria de la ayuda económica del grupo focal de -Educar en Red. D'Genes puso en valor su proyecto de intervención educativa en el aula para alumnado con enfermedades raras, sin diagnóstico y con discapacidad. Además de D'Genes, otras asociaciones que parti-

ciparon en esta sesión fueron AHUCE, Asociación 22q11, ASEBIER, FMF, Fundación Apoyo Dravet y Asociación Española de Síndrome de Rett. Por otro lado, otras acciones en las que se está trabajando dentro del grupo de trabajo Educar en red que coordina FEDER y en el que D'Genes participa como miembro activo, es la elaboración de una guía educativa, diferentes formaciones al profesorado y reuniones y formaciones con las asociaciones que trabajan el área educativa y son miembros de la federación de enfermedades raras.



Campaña solidaria

D'Genes lanza la campaña "Vaso térmico solidario" para dar visibilidad a la asociación y recaudar fondos para el mantenimiento de la cartera de servicios que presta la entidad

VASO TÉRMICO SOLIDARIO

El regalo ideal para estas navidades



Encargos hasta el día 12 de diciembre para recoger en nuestras delegaciones rellenando el Formulario <https://forms.gle/wGKscb6tbUmdz1zDA>

Para envíos a domicilio llamar al 696141708 (gastos de envío no incluidos en el precio)



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha lanzado la campaña "Vaso térmico solidario", con la que se pretende recaudar fondos que contribuyan al mantenimiento de la cartera de servicios que presta la entidad para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico, a la vez que se da visibilidad a las enfermedades raras.

El vaso térmico de aluminio es de color negro y lleva impreso el mensaje "Alguien como tú merece un buen café solidario". Tiene una capacidad de 290 mililitros y cuenta con tapa dosificadora de seguridad y base antideslizante acolchada. Se trata de un práctico envase que puede convertirse en un original regalo práctico y funcional y que se puede adquirir por 12 euros.

Se pueden realizar encargos hasta el 12 de diciembre para recoger en las diferentes delegaciones de D'Genes, rellenando el formulario <https://forms.gle/wGKscb6tbUmdz1zDA>. Los encargos se pueden recoger en cualquiera de los cuatro centros multidisciplinares con que la asociación cuenta, en Murcia, Lorca y Totana en la Región de Murcia o en el municipio sevillano de El Coronil, además de en las

delegaciones de Mazarrón y Cartagena.

También se pueden enviar a domicilio pero en este caso hay que consultar previamente en el teléfono 696 14 17 08 ya que los gastos de envío van aparte.

Desde D'Genes se anima a colaborar en una iniciativa que además de para recaudar fondos, tiene también el objetivo de dar visibilidad a la asociación.

Alhama de Murcia

D'Genes participa en la jornada organizada en Alhama de Murcia para conmemorar el Día Internacional del Voluntariado



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la jornada de participación social organizada por la Concejalía de Bienestar Social de Alhama de Murcia en este municipio para conmemorar el Día Internacional del Voluntariado, que se celebraba el lunes 5 de diciembre. En la mañana del domingo 27

de noviembre distintas asociaciones del municipio, entre ellas D'Genes, montaron expositores para dar a conocer su labor, y realizaron talleres, juegos, música y bailes, entre otras actividades. Profesionales y voluntarios de D'Genes estuvieron atendiendo el stand habilitado desde el que ofrecieron información so-

bre los servicios que presta la asociación para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

D'Genes cuenta en Alhama de Murcia con una delegación ubicada en los bajos del edificio del Ayuntamiento (despacho 4. Teléfono 641 821 400).

Alhama de Murcia

El CB Alhama de Murcia dona a D'Genes 256 euros recaudados en un sorteo realizado el día de la presentación de los equipos del club

El Club Baloncesto Alhama de Murcia ha donado a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes parte del dinero recaudado en el sorteo realizado durante el acto de presentación de los diferentes equipos de las escuelas de baloncesto y equipos federados para esta temporada.

*Además,
durante el acto
de presentación
del equipo
se pudo dar
visibilidad a
la asociación
y asistieron
miembros de
la entidad en
dicho municipio*



El CB Alhama ha donado a D'Genes un total de 256 euros, que la entidad destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico. Desde D'Genes se quiere dar las gracias a todas las personas que colaboraron y por supuesto, al club de baloncesto alhameño, por su apoyo y contribución y por apoyar a las personas con enfermedades raras y sus familias y a la asociación.

Mazarrón

El Ayuntamiento destina a varias asociaciones del municipio, entre ellas D'Genes, el dinero recaudado con la venta de entradas de los conciertos de las fiestas

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes será una de las entidades beneficiarias del dinero recaudado con la venta de las entradas de los conciertos de las Fiestas Patronales de Mazarrón.

El Ayuntamiento anunció que el dinero que se recaudara con la venta de entradas para dichos eventos musicales durante los festejos patronales se destinará a un total de 11 asociaciones de este municipio, entre ellas D'Genes.

El concejal de Política Social de Mazarrón, Miguel Ángel Peña, se reunió con representantes de dichas asociaciones días antes de los festejos. En representación de D'Genes asistió el director de la asociación, Miguel Ángel Ruíz.



Molina de Segura

Un joven deportista da visibilidad a D'Genes al subir al podio de la I Carrera Solidaria "Solidarios de élite"

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente en Molina de Segura en la I Carrera Solidaria «Solidarios de élite», organizada por Auxiliar Conservera a beneficio de la asociación ASTRADE.

La prueba, celebrada el domingo 20 de noviembre, consistió en una carrera abierta a todos los públicos, que pretendía fomentar el bienestar de las personas, la diversidad y la necesidad de apoyar a aquellos colectivos más necesitados.

Se llevó a cabo por la orilla del Río Segura y contó con varias pruebas de diferente distancia. En una de ellas, un joven deportista que quedó primero en una de las categorías, dio visibilidad a D'Genes y exhibió el logo de la entidad al subir al podio, un gesto que permitió visibilizar a las patologías poco frecuentes y a la asociación.



Cehegín

Un centenar de personas se forman en diversidad funcional en las III Jornadas Atiende en Cehegín, organizadas por D'Genes, Conquistando escalones y Serendipia Centro de terapias y formación

Un centenar de personas asistieron a las III Jornadas Atiende de Atención a la diversidad funcional, organizadas de manera conjunta por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Asociación Conquistando escalones y Serendipia Centro de terapias y formación, junto con la Concejalía de Política Social del Ayuntamiento de Cehegín y la colaboración en esta edición de la Asociación Asociación de familias con enfermedades mentales del Noroeste (AFEMNOR).

Con esta jornada, celebrada el día 26 de noviembre en el municipio de Cehegín, se pretendía dar información a personas con diversidad funcional sobre todo lo que supone mejorar su autonomía personal y su calidad de vida, así como formación a profesionales del ámbito de la salud, la educación y la atención sociosanitaria, sobre actuaciones, terapias y todo lo relacionado con las mejoras en el tratamiento y cuidado de personas con diversidad funcional. La jornada contó con la asistencia de un centenar de personas, en su mayoría profesionales y representantes de instituciones y asociaciones, como el presidente de D'Genes y la Federación Española de Enfermedades Raras (FE-



DER), Juan Carrión; la gerente del Área IV de Salud y del Hospital Comarcal del Noroeste, Mercedes Barba; el alcalde de Cehegín, Jerónimo Moya; la concejal de Política Social y Familia de Cehegín, Ana Plascencia; y otros miembros de la corporación municipal ceheginera; y la edil de Servicios Sociales de Caravaca de la Cruz, Isabel Sánchez.



Los Alcázares

D'Genes participa en el encuentro "El médico del 2035" celebrado en Los Alcázares en el marco de la 48 Reunión Anual de la Pediatría del Sureste de España

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la 48 Reunión Anual de la Pediatría del Sureste de España que se celebró los días 18 y 19 de noviembre en Los Alcázares bajo el lema "Renaturalizar la Salud, creando ambientes y estilos de vida más saludables", organizada por

En el marco de este congreso se celebró en la primera jornada un acto titulado "El médico del 2035", consistente en un encuentro entre estudiantes de Medicina y asociaciones de pacientes y organizaciones sociales en el que se debatió y se expusieron por parte de estas últimas qué capacidades demandaban para los médicos de la próxima década, planteando desafíos y necesidades que les gustaría que se contemplaran.

En esta actividad participó la vicepresidenta de D'Genes María Ángeles Díaz Lozano en representación de la asociación, en un encuentro que resultó muy motivador.



Cartagena

D'Genes asiste a la presentación del libro "Emociones a la vista", del periodista Andrés Torres e impulsado por la Asociación Retina Murcia

La Asociación de Enfermedades raras asistió a la presentación del libro "Emociones a la vista" del periodista Andrés Torres García. Se trata de un proyecto colaborativo solidario impulsado por la Asociación Retina Murcia y en el que se han involucrado más de cincuenta personas de forma directa y completamente altruista y cuyos beneficios irán destinados íntegramente a los fondos de investigación de la Fundación de Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE).

La vicepresidenta de la asociación D'Genes María Ángeles Díaz Lozano asis-

tió a la presentación de este libro, que tuvo lugar en la ciudad de Cartagena, y que contó con la asistencia, entre otros, de la vicepresidenta de la Región de Murcia, Isabel Franco, y el presidente de la Asociación Retina Murcia, David Sánchez.

El volumen incluye las publicaciones de un libro de relatos y dibujos y de una canción, habiéndose unido en su realización a personas con baja visión con familiares, periodistas, ilustradores, músicos y profesionales de diversos ámbitos para luchar juntos contra el muro de la incomprensión.



Totana

D'Genes celebró su segundo taller grupal con la terapeuta canina Luna, esta vez en la delegación de Totana

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes llevó a cabo su segundo encuentro taller grupal con la terapeuta

canina Luna, que se desarrolló en esta ocasión en el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias

con enfermedades raras "Celia Carrión Pérez de Tudela". Varios niños asistieron al mismo, que estuvo dirigido

y coordinado por la técnico responsable del programa y logopeda en D'Genes, María José Barba.



Murcia, Totana y Lorca

Ayoudas Panamá conoce el modelo de trabajo de D'Genes y visita sus tres centros multidisciplinarios en la Región de Murcia

La Fundación Ayoudas Panamá ha conocido el modelo de trabajo de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. La directora ejecutiva de Ayoudas Panamá, Erika Otero, y la trabajadora social de la misma entidad, Vanessa Valencia, han visitado los tres centros multidisciplinarios de atención integral para personas con enfermedades raras y en búsqueda de diagnóstico con que D'Genes cuenta en la Región de Murcia.

Las representantes de Ayoudas Panamá visitaron los centros "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana, "Pilar Bernal Giménez" de Murcia y "Cristina Arcas Valero" de Lorca, donde acompañados por el presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, quien les explicó la cartera de servicios que en ellos se prestan para mejorar la calidad de vida de personas con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico.



Además, en Murcia también estuvo la coordinadora del

centro, Encarna Bañón Hernández, y en Lorca la vocal de

la directiva Rosa Valero Canales.



Lorca

D'Genes participa en la Feria de ONGs y Alimentación Saludable organizada en el Campus Universitario de Lorca

Con motivo de la festividad de San Clemente



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la Feria de ONGs y Alimentación Saludable celebrada en el campus universitario de Lorca con motivo de la festividad de San Clemente de este municipio.

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

También visitaron la feria las concejales de Universidad, Oenegés y Deportes del Ayuntamiento de Lorca, María Ángeles Mazuecos, Dolores Chumillas e Irene Jódar, respectivamente.



Andalucía

D'Genes participa en el II Foro de Enfermedades Raras de Andalucía, organizado por FEDER

Asistieron varios miembros de la junta directiva de la asociación, entre ellos el presidente, Juan Carrión



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en el II Foro de Enfermedades Raras de Andalucía, organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

El foro se celebró el 23 de noviembre y permitió poner de manifiesto la importancia de dar respuesta a las demandas en atención integral de los afectados por enfermedades raras, la necesidad de actualización del Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras (PAPER), así como ver y analizar necesidades del colectivo de personas que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico en Andalucía.

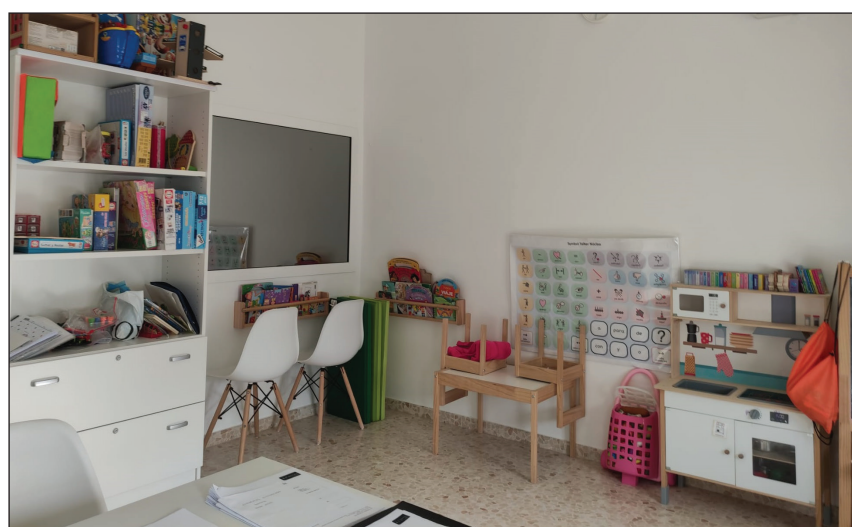
El encuentro se focalizó principalmente en abordar y profundizar en la política social y sanitaria de la comunidad y puso en valor la importancia de la coordinación entre sanidad, servicios sociales y educación entendiendo la complejidad de estas patologías desde una perspectiva integral.

Además del presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, estuvieron presentes los miembros de la junta directiva de la entidad de Andalucía María Carrero Hidalgo, Silvia García Castellanos y Sara Fernández Barreira.



Efeméride

El Centro Multidisciplinar “Pablo Ramírez García” de El Coronil celebra su primer aniversario



El Centro Multidisciplinar de Atención Integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras “Pablo Ramírez García” ha celebrado su primer aniversario.

Fue el 30 de noviembre de 2021 cuando se inauguraron de manera oficial unas instalaciones que se encuentran ubicadas en la calle Fraternidad del municipio sevillano de El Coronil y que se han ido llenando de vida con la incorporación de usuarios que asisten a diferentes terapias.

En el Centro “Pablo Ramírez García” se prestan diferentes servicios de atención direc-

ta, como estimulación cognitiva, estimulación multisensorial, alfabetización para personas con necesidades complejas de comunicación y psicología. Además, desde el centro se presta servicio de atención social e información y orientación sobre enfermedades raras. Desde D’Genes se quiere reiterar su agradecimiento a todas las entidades y personas que permitieron que este proyecto fuera una realidad y dar las gracias a las familias y usuarios que han depositado su confianza en la entidad y sus profesionales y acuden a él para recibir diferentes terapias.

Fue un 30 de noviembre de 2021 cuando tuvo lugar la inauguración oficial de esta infraestructura, a la que actualmente asisten catorce usuarios a recibir sesiones de diferentes servicios de atención directa

Servicios

D'Genes organiza una Escuela de Navidad en Totana los últimos días de diciembre

Escuela de Navidad en Totana D'Genes 2022

23, 27, 28, 29 y 30 de diciembre

Horario: De 9:00 a 14:00 horas

Juegos Talleres Manualidades

AFORO LIMITADO

**Actividad gratuita dirigida
a socios de D'Genes**

Las plazas se adjudicarán por orden de inscripción

Inscripción rellenando el formulario:

<https://forms.gle/uBHQquxu2mKq1WWG9>

MÁS INFORMACIÓN: 696 14 17 08

ORGANIZA



COLABORA



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha organizado una Escuela de Navidad en Totana que se desarrollará los días laborales del 23 al 30 de diciembre.

Está destinada a socios de la entidad con necesidades especiales y se llevará a cabo los días 23, 27, 28, 29 y 30 del mes de diciembre en unas dependencias del centro social de los barrios Olímpico y Las Peras, en

el que se han cedido unas amplias instalaciones por parte del Ayuntamiento de Totana para poder llevarla a cabo.

Precisamente, esta Escuela de Navidad en Totana se puede desarrollar en esta ocasión gracias a la colaboración del Ayuntamiento de este municipio, que ha concedido en este año una subvención a la entidad para el desarrollo de ésta y otras actividades.

Se llevará a cabo los días 23, 27, 28, 29 y 30 de diciembre y cuenta con la colaboración del Ayuntamiento de este municipio

Grupos de trabajo

D'Genes pone en marcha el grupo de trabajo D'Genes Charcot Marie Tooth

Se celebró una primera reunión en las dependencias del Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia



El Centro Multidisciplinar de Atención Integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" acogió recientemente un primer encuentro del nuevo grupo de trabajo D'Genes Charcot Marie Tooth. La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha puesto en marcha un grupo de trabajo específico de Charcot Marie Tooth, con el fin de unir a personas y familias que conviven con esta patología. La reunión supuso una primera toma de contacto para avanzar en este grupo de trabajo, que estará coordinado

por la técnico de D'Genes Encarna Bañón.

Este grupo de trabajo se pretende crear con los objetivos de informar a las familias y personas con esta patología sobre su enfermedad, dar cuenta de líneas de investigación que se estén desarrollando a nivel nacional e internacional así como unir a las familias para que compartan experiencias y se apoyen mutuamente.

Las personas que quieran recibir más información pueden ponerse en contacto con la coordinadora del mismo a través del número de teléfono 675 94 38 30.

Este nuevo grupo de trabajo, que se suma a los de otras enfermedades concretas, estará coordinado por la técnico de D'Genes Encarna Bañón Hernández y nace con la intención de unir a personas y familias que conviven con esta patología para que compartan experiencias y se apoyen mutuamente

Recursos



Se amplía el banco de recursos de D'Genes con la incorporación de una silla de ruedas y un bipedestador donados a la asociación por una familia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha ampliado su banco de recursos de productos ortoprotésicos y de apoyo con la incorporación de una silla de ruedas y un bipedestador que han sido donados al Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" de El Coronil (Sevilla). Estos artículos han sido donados a la asociación por parte de una familia de Tomares, a quien D'Genes quiere agra-

decir su gesto, que permitirá que familias que necesiten un artículo de estas características puedan hacer uso de él. Las personas interesadas en donar artículos para el banco de productos ortoprotésicos y de apoyo de D'Genes o bien por su parte las que precisen de algún tipo de equipamiento que pueda tener la asociación, puede contactar con ésta a través del teléfono 696 14 17 08.

Las personas que quieran donar artículos o bien que precisen alguno, pueden contactar con la asociación llamando al número de teléfono 696 14 17 98

Colaboradores

