



BOLETÍN INFORMATIVO

NOVIEMBRE de 2021<

D'Genes sigue creciendo

Noviembre ha sido un mes muy fructífero para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. En los primeros compases se llevó a cabo el XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, la actividad formativa y divulgativa más importante que desarrolla la entidad a lo largo del año y que una edición más no defraudó tanto por la cantidad como por la calidad de las ponencias.

Pero además, el mes se cerró también de la mejor manera, inaugurando de manera oficial el Centro Multidisciplinar de Atención integral a personas y familias sin diagnóstico, enfermedades raras y discapacidad "Pablo Ramírez García" ubicado en el municipio sevillano de El Coronil. Se trata de una infraestructura que si bien ya lleva en funcionamiento un año, no se había podido inaugurar de manera oficial como se merecía, algo que por fin pudo hacerse el 30 de noviembre y que fue todo un acontecimiento con la asistencia del presidente de la Junta de Andalucía, Juan Manuel Moreno Bonilla; el consejero de Salud de Andalucía, Je-

sús Aguirre; el alcalde de El Coronil, José López; el delegado del Gobierno en la Junta de Andalucía en Sevilla, Ricardo Sánchez, y el presidente de D'Genes, Juan Carrión.

Junto a ellos, otros responsables municipales, representantes de instituciones y entidades sevillanas, de empresas colaboradoras, del tejido asociativo, y cómo no, usuarios y fa-

miliares, auténtica alma del centro "Pablo Ramírez García".

Un broche de oro perfecto para cerrar el mes de noviembre, que no hace sino evidenciar que D'Genes continúa avanzando y afianzando su objetivo de crecer para poder seguir ayudando a personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

1	PORTADA
2	INAUGURACIÓN CENTRO EL CORONIL
4	DELEGACIONES
14	FORMACIÓN
16	LYME
18	AGENDA
19	BOTELLA SOLIDARIA
20	COLABORADORES

El Coronil



El presidente de la Junta de Andalucía inaugura el Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" de D'Genes

En un acto que contó con la asistencia de numerosas personas

El presidente de la Junta de Andalucía, Juan Manuel Moreno, inauguró el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a personas y familias sin diagnóstico, enfermedades raras y discapacidad "Pablo Ramírez García" de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, ubicado en El Coronil (Sevilla).

El acto contó con la asistencia también del alcalde de El Coronil, José López Ocaña; el presidente de D'Genes, Juan Carrión; el consejero de Salud y Familias, Jesús Aguirre Muñoz; y el delegado del Gobierno en la Junta de Andalucía en Sevilla, Ricardo Sánchez, entre otras autoridades.

El presidente de la Junta de Andalucía puso en valor la apuesta clara de su Ejecutivo por la investigación de enfermedades raras o poco frecuentes. Y es que, entre otras medidas, fuentes de la Junta indican que el Gobierno andaluz ha dado prioridad a los proyectos de investigación

de este tipo de enfermedades, incrementando del 10% al 20% las puntuaciones de los proyectos con mayor posibilidad de ser subvencionados y, además, ha reservado en las convocatorias una cuantía específica para las enfermedades raras. En total, se ha destinado un millón de euros de forma exclusiva a la investigación de estas patologías.

Asimismo, el sistema público sanitario de Andalucía tiene activos 464 estudios clínicos relacionados con las enfermedades poco frecuentes, lo que supone en torno a un 15% del total. Cabe destacar un proyecto piloto andaluz pionero a nivel nacional que arrancó a principios de 2021 para el cribado neonatal de Atrofia Muscular Espinal y las Inmunodeficiencias Combinadas en Andalucía, a partir de la muestra de sangre de la prueba del talón. El objetivo de este proyecto es mejorar el pronóstico de estas patolo-

gías y valorar su inclusión en el cribado neonatal.

La Junta está trabajando en la actualización del Plan Andaluz de Atención a las Enfermedades Raras, un nuevo plan integral, que se prevé aprobar en 2022, cuyos ejes principales son: la prevención y detección precoz, una atención sanitaria y social, terapias, investigación, formación y una mayor divulgación de estas enfermedades en la sociedad.

Durante el acto, el presidente de D'Genes agradeció a todas las personas y entidades que han posibilitado que el sueño de contar con este centro fuera una realidad, resaltando de manera especial a las familias impulsoras de esta iniciativa. Asimismo, quiso destacar la apuesta de la asociación por ayudar a personas que viven en el entorno rural a tener acceso a servicios y terapias que contribuyan a mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades raras, sin diag-

nóstico y discapacidad.

Además, señaló que D'Genes Andalucía apuesta por apoyar a personas que carecen de lenguaje oral y dotarles de las herramientas y adaptaciones necesarias que posibiliten que las personas con necesidades complejas de comunicación puedan tener derecho a comunicarse, expresarse y participar en la vida.

En el centro, al que se atiende en la actualidad a 25 familias, se prestan servicios de logopedia, fisioterapia, estimulación cognitiva, atención psicológica, atención social y programa de alfabetización para personas con necesidades complejas de comunicación.

El acto contó con la asistencia de numerosas personas, entre ellas familias y usuarios, representantes de asociaciones, empresas colaboradoras y otras instituciones, entre ellas también representantes municipales de municipios cercanos.

El Coronil



La inauguración del Centro “Pablo Ramírez García” contó con la presencia de numerosos usuarios y familias, así como representantes del tejido social, económico y político de la zona

El acto de inauguración oficial del Centro “Pablo Ramírez García” de El Coronil contó con la asistencia de familias y usuarios que acuden al mismo, pero también de representantes políticos de municipios cercanos, de diputados en el Parlamento Andaluz, representantes de entidades como Caixabank, Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla, profesionales sanitarios, empresas colaboradoras y patrocinadoras...



Andalucía

D'Genes traslada el trabajo de la asociación a la diputada del área de Cohesión Social e igualdad de la Diputación de Sevilla, Rocío Sutil

El presidente y el director de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudeña y Miguel Ángel Ruiz Carabias, respectivamente, se han reunido con la diputada del área de Cohesión Social e Igualdad de la Diputación de Sevilla, Rocío Sutil Domínguez, para presentarle la entidad y el proyecto del Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García" ubicada en El Coronil.

Los responsables de D'Genes le han trasladado las principales necesidades del colectivo de personas con enfermedades

raras y las dificultades para acceder a terapias que se dan en el entorno rural, donde ante la imposibilidad de poder recibir servicios de atención directa muchas familias se ven obligadas a desplazarse a la ciudad de Sevilla u otros municipios más grandes para recibir estas prestaciones. En este sentido, han resaltado precisamente la apuesta de D'Genes por poner a disposición de familias del entorno del Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" de El Coronil y ayudar así a los afectados de esas zonas del entorno rural. Asimismo, la reunión tenía por objeto explorar posibles líneas



de apoyo que por parte de la Diputación de Sevilla se podrían trasladar y dar a conocer a la asociación para poder desa-

rollar proyectos y dar respuesta a necesidades de los colectivos afectados que la administración a día de hoy no puede cubrir.

El presidente de D'Genes y las coordinadoras del Centro "Pablo Ramírez García" de El Coronil se reúnen con el alcalde de este municipio para hacer balance del trabajo que desarrolla la asociación

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, mantuvieron una reunión con el alcalde de El Coronil, José López Ocaña, para abordar cuestiones de funcionamiento de la entidad en este municipio, donde cuenta con el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García", que precisamente fue inaugurado días después de este encuentro. En la reunión se contó también con la presencia de las dos coordinadoras del citado centro, Rosario Lobato y Alicia Pastor. Durante el encuentro, desde D'Genes se aprovechó para dar cuenta al alcalde del trabajo que viene desarrollando la asociación, que presta servicios de logopedia, estimulación cognitiva y psicopedagogía, además de información y asesoramiento en enfermedades raras. Además, también hay que destacar el servicio de sistemas de



comunicación aumentativa y alternativa y el proyecto de alfabetización para personas con necesidades complejas de comunicación que se desarrolla.

Asimismo, se aprovechó para plantear al alcalde algunos proyectos de la asociación, como la segunda edición de la carrera virtual por las enfermedades raras organizada por D'Genes Andalucía. En otro orden de cosas, se abordó la posibilidad de que la Escuela de verano que D'Genes plantea realizar de cara al próximo estío se integre en la que programe el ayuntamiento con el fin de que ésta tenga carácter inclusivo.

D'Genes se suma a la celebración del Día del Flamenco integrando en sus servicios actividades en torno a este arte



D'Genes quiso sumarse a la celebración del Día del Flamenco, el 16 de noviembre, que conmemora el día en el que el flamenco fue nombrado Patrimonio Cultural Inmaterial de la Humanidad de la Unesco. En el Centro "Pablo Ramírez García" de El Coronil se estuvo trabajando, en todos sus servicios de logopedia,

estimulación cognitiva y psicopedagogía, con actividades en torno a la temática del flamenco.

Para ello, los profesionales han integrado en las terapias el flamenco, mediante el uso de instrumentos musicales, escuchando a artistas destacados, dibujando elementos típicos como instrumentos o trajes...

Murcia

D'Genes participó con un stand en una jornada organizada por el Ayuntamiento de Murcia por el Día de la Discapacidad, donde difundió el trabajo que desarrolla

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente el domingo 28 de noviembre en Murcia en las actividades organizadas por el Ayuntamiento para conmemorar el Día Internacional de las personas con discapacidad, una efeméride que se celebra el 3 de diciembre.

Voluntarios de D'Genes atendieron un stand en la Gran Vía Escultor Salzillo de Murcia, una de las principales vías de la capital murciana, donde se dieron cita más de una veintena de asociaciones y colectivos que llevaron a cabo acciones de dinamización y sensibilización. Desde él se pudo informar a las personas que pasaron sobre la labor que desarrolla D'Genes y los servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico.

En este sentido, se informó también sobre los diferentes centros y delegaciones con que cuenta la entidad en la Región de Murcia, entre ellos el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez", ubicado en la ciudad de Murcia.



Mazarrón



Los conciertos de las fiestas patronales de Mazarrón, a beneficio de diez asociaciones de este municipio, entre ellas D'Genes

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes será una de las entidades beneficiarias de los conciertos de las fiestas patronales en honor a la Purísima Concepción de Mazarrón, que se están celebrando durante los primeros días de diciembre. La

presentación de los actos patronales y de la pregonera de este año, con la asistencia del alcalde, Gaspar Miras, y los concejales de Festejos, Miguel Ángel Peña, y Cultura, Ginés Campillo, tuvo lugar en los últimos días de noviembre.

Este año se ha decidido poner precios simbólicos a cada uno de los conciertos organizados en las fiestas y donar el importe íntegro de los beneficios a partes iguales a un total de diez asociaciones locales, cuyos representantes estaban presentes

en el acto. Entre las asociaciones beneficiarias figura D'Genes, en cuya representación estuvo presente en el acto, que tuvo lugar en el salón de plenos de Casas Consistoriales, la miembro de la directiva de la asociación Carmen Moreno Porcel.

D'Genes distribuyó por establecimientos comerciales de Mazarrón el libro de las fiestas

Los beneficios de su venta se destinarán a la asociación

Profesionales y voluntarios de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes repartieron por comercios de Mazarrón el libro de las fiestas patronales de este municipio. Los beneficios de su venta se destinarán a D'Genes, para el mantenimiento de la cartera de servicios que presta la entidad para mejorar la calidad

de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

En total, repartieron por diferentes establecimientos del municipio 1.010 ejemplares del libro que recoge las actividades de las próximas fiestas patronales en honor a la Purísima Concepción.



Torre Pacheco



Las actividades organizadas por D'Genes en el marco del Mes de la discapacidad en Torre Pacheco incluyeron charlas y exposiciones

Las actividades programadas por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes con motivo del Mes de la discapacidad, que bajo el lema "Un mundo para todos" se llevó a cabo en Torre Pacheco en noviembre, culminaron con una charla de sensibilización sobre las enfermedades raras en el Centro de Día del Ayuntamiento.

Cada semana del mes una asociación del municipio fue la encargada de programar actividades, de manera que del 20 al 26

de noviembre le correspondía a D'Genes y desarrolló charlas y exposiciones de fotografías.

El grupo de trabajo D'Genes DYRK 1 A impartió charlas informativas sobre enfermedades raras dirigidas a alumnos de 2º de la ESO del IES Gerardo Molina y de 3º de la ESO del IES Luis Manzanares. Además, se instalaron exposiciones fotográficas en ambos centros educativos con imágenes de niños y adultos que conviven con patologías poco frecuentes.

Asimismo, otra de las actividades que se ha llevado a cabo fue la visita al programa "Blanco Satén" en Canal TV1 Mar Menor, donde se pudo dar a conocer qué son las patologías poco frecuentes y la labor que desarrolla D'Genes.

La última actividad fue la charla en el Centro de Día del Ayuntamiento.

Todas estas actividades se enmarcaban en un amplio programa que durante todo el mes de noviembre se desarrolló en

Torre Pacheco para conmemorar el Día Internacional de la Discapacidad bajo el lema "Un mundo para todos", y en el que participaban la Concejalía de Servicios Sociales y las asociaciones D'Genes, Prometeo, Aidedmar y Afal Levante, que se unieron para visibilizar y concienciar a la sociedad, conformando un amplio programa de actividades, de manera que cada semana del mes estaba protagonizada por una de estas cuatro entidades.

Alhama de Murcia

D'Genes da a conocer su labor en la jornada dedicada al Día del Voluntariado en Alhama de Murcia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo dando información y visibilidad a la labor que desarrolla en Alhama de Murcia en el marco de la jornada organizada por el Ayuntamiento de este municipio para conmemorar el Día del Voluntariado. La plaza de la Constitución fue el escenario en el que en la matinal del domingo 28 de noviembre se dieron cita diferentes asociaciones para poner en valor el trabajo que llevan a cabo y la función e importancia del voluntariado. Responsables de la delegación de D'Genes en Alhama de Murcia, junto a voluntarios, atendieron un stand con información sobre la asociación, por el que pasaron numerosas personas, entre ellas, la alcaldesa, Mariola Guevara, y varios concejales.

Con estas actividades se quiso celebrar con algo de adelanto el Día del Voluntariado en Alhama de Murcia, una fecha que se conmemora a nivel internacional el 5 de diciembre.



Molina de Segura

El Ayuntamiento de Molina de Segura destina 3.125 euros a la asociación D'Genes

En el marco de su programa de subvenciones a entidades sociales sin ánimo de lucro en 2021



La vocal de la junta directiva de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes Verónica Cano Latorre asistió a la presentación del programa de subvenciones del Ayuntamiento de Molina de Segura a entidades sociales sin ánimo de lucro durante este año 2021. Además, en el acto estuvieron presentes el concejal de Bienestar Social de Molina de Segura, Ángel Navarro García, la trabajadora social de la asociación Retina Murcia, Elena Esteban Hidalgo; la directora general de ASTRADE, Maite Jiménez López; la presidenta de AMLEA, Isabel Antolino Guillén; el presidente de la Junta Local de la Asociación Española Contra el Cáncer, Juan Antonio Abellán Sánchez; y la responsable del Área Social de la asociación TEMEHI, Susana Almarza Vives. La Concejalía de Bienestar Social de Molina de Segura

ha promovido, por quinto año, la concesión de subvención a entidades sin ánimo de lucro, en régimen de concurrencia competitiva, durante el ejercicio económico de 2021, referidas a programas de gasto en materia de promoción e inserción social, para la financiación de gastos de naturaleza corriente de aquellas entidades que tengan por objeto la realización de proyectos y actividades de inserción social en el municipio de Molina de Segura. El importe total del gasto que supone financiar a las entidades que desarrollan estos proyectos asciende a 21.087,50 euros, de los que a D'Genes se han destinado 3.125 euros. Se trata, según informan fuentes municipales, de dar cobertura a la atención y prevención de necesidades y problemáticas sociales, promocionando la sensi-

bilidad social, la solidaridad y las iniciativas de cooperación por parte de los ciudadanos de Molina de Segura a través de las asociaciones locales, contribuyendo a la cohesión de la colaboración ciudadana, evitando situaciones de exclusión y discriminación social. Los beneficiarios de las subvenciones han sido aquellas asociaciones e instituciones, legalmente constituidas, que se han presentado en el plazo establecido y han reuniendo los requisitos establecidos en las bases. Se habían presentado 8 entidades y, según valoración de la comisión técnica establecida en las bases, se propuso la financiación a 6 de ellas, entre ellas D'Genes, ya que las otras 2 no cumplían con los requisitos establecidos en las correspondientes bases. Desde el año 2017 hay una partida presupuestaria habi-

litada abierta a todas las entidades que desarrollan proyectos de índole social en el municipio y no disponen de financiación de convenio por parte del Ayuntamiento de Molina de Segura. Las cuantías concedidas a las distintas entidades han sido establecidas desde criterios de transparencia y gestión técnica. La convocatoria establece un baremo público, que se ha utilizado en la propuesta técnica para la concesión. Además, se establece una comisión técnica que determina la propuesta para el acuerdo de la Junta de Gobierno Local. El proyecto subvencionado a D'Genes recoge diferentes actividades para fomentar la participación de personas con diagnóstico de enfermedad rara que les considere ciudadanos de pleno derecho y se fomenten espacios de encuentro e intercambio de experiencias.

Totana

Neumáticos Totana donará a D'Genes 1 euro por cada neumático que cambie, en el marco de la iniciativa "Neumáticos solidarios"

"Neumáticos solidarios" es el nombre de una iniciativa que ha puesto en marcha la empresa Neumáticos Totana S.L. y que permitirá aportar fondos para apoyar el mantenimiento de la cartera de servicios que la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con una patología poco frecuente o sin diagnóstico.

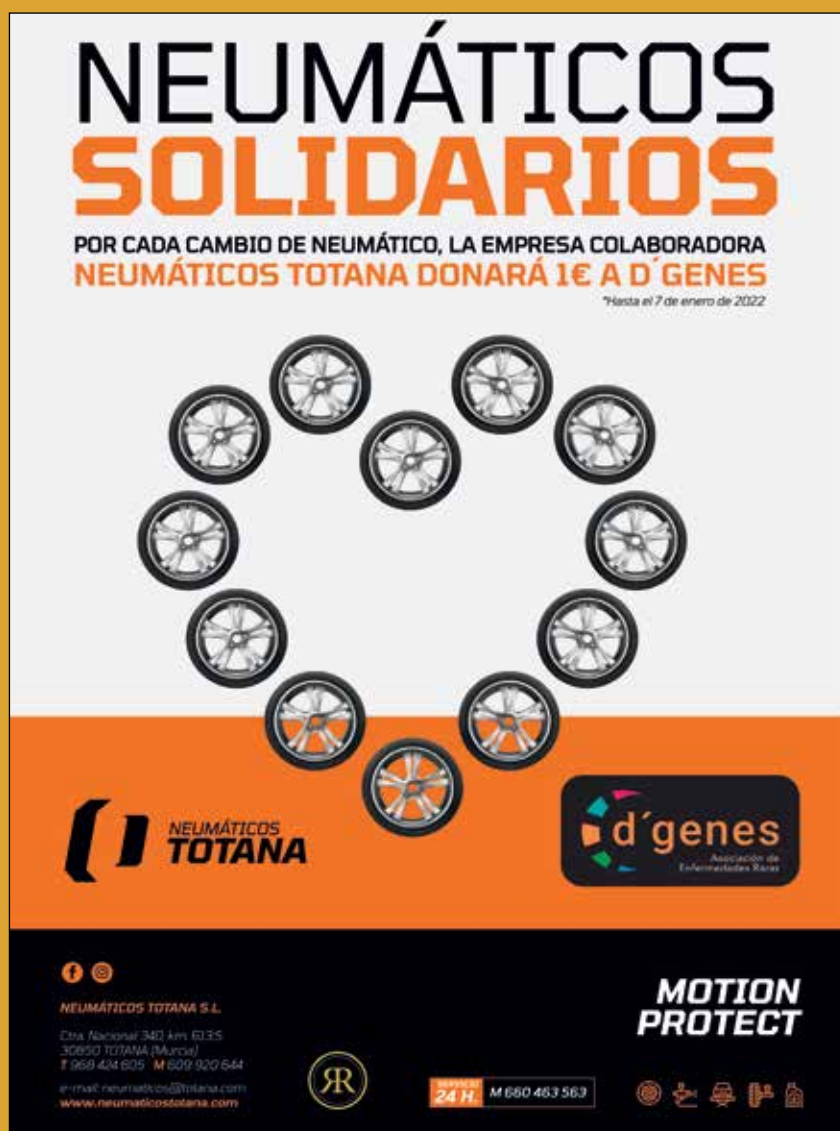
El presidente de D'Genes, Juan Carrión, y el gerente de Neumáticos Totana, José Antonio González Benítez, presentaron esta campaña, y han suscrito un convenio de colaboración que recoge esta iniciativa y la posibilidad de otras acciones futuras que se puedan llevar a cabo. En el acto se contó también con la presencia del concejal de Bienestar Social del Ayuntamiento de Totana, Javier Baños.

Neumáticos Totana, cuyos propietarios son el propio José Antonio González Benítez y José González Garro, destinará a D'Genes 1 euro por cada cambio de neumático que realice, con el fin de colaborar con la asociación y la labor que presta en favor de personas con enfermedades raras. José Antonio González señaló que "en estos tiempos que corren la solidaridad se hace más necesaria que nun-

ca, y desde la responsabilidad social corporativa como empresa, nos planteamos cómo devolver a la sociedad parte de lo que recibimos". En este sentido explicó que "fue aquí donde entró en escena D'Genes, ya que es una asociación que desarrolla una gran labor, no solo en nuestro municipio, sino también en el resto de la Región de Murcia e incluso fuera, para ayudar a personas que conviven con una enfermedad rara y sus familias".

El presidente de D'Genes, agradeció la generosidad y solidaridad de Neumáticos Totana para ayudar a dar visibilidad a las enfermedades raras y al mantenimiento de la cartera de servicios que desarrolla D'Genes en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", donde se atiende a más de cien usuarios con patologías poco frecuentes.

Por su parte, el concejal de Bienestar Social, Javier Baños, alabó que en estos tiempos que una empresa haya querido realizar una iniciativa solidaria para ayudar a una asociación es muy de agradecer y felicitó a Neumáticos Totana por su compromiso social. Además, dedicó unas palabras de felicitación a D'Genes por la labor que realiza.



NEUMÁTICOS SOLIDARIOS

POR CADA CAMBIO DE NEUMÁTICO, LA EMPRESA COLABORADORA NEUMÁTICOS TOTANA DONARÁ 1€ A D'GENES

*Hasta el 7 de enero de 2022

NEUMÁTICOS TOTANA

d'genes
Asociación de Enfermedades Raras

MOTION PROTECT

NEUMÁTICOS TOTANA S.L.
Ctra. Nacional 340 km. 61,35
30850 TOTANA (Murcia)
T 968 424 605 M 680 920 644
e-mail: neumaticos@totana.com
www.neumaticostotana.com

24 H M 680 463 563



Totana



El Ayuntamiento suscribe convenios de colaboración con asociaciones que operan en el ámbito social y sanitario, entre ellas D'Genes

El Ayuntamiento de Totana ha suscrito un total de 16 convenios de colaboración con entidades, asociaciones y organizaciones que vienen operando en el ámbito social y sanitario en el municipio de Totana por diferentes importes en función de los proyectos y programas a desarrollar, entre ellos uno con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Los acuerdos ya habían recibido luz verde presupuestaria por parte del Pleno y la Junta de Gobierno Local los había aprobado a propuesta del concejal de Bienestar Social, Javier Baños, y corresponden al año 2021, en virtud a los fi-

nes sociales que el Consistorio totanero tiene confiados en su competencia de prestar los servicios sociales en este municipio.

El alcalde, Juan José Cánovas, acompañado por el edil del ramo, procedieron a la firma de los acuerdos en un acto sencillo celebrado en el salón de plenos municipal.

Los convenios se han desarrollado por diferentes importes en función de los proyectos y programas a desarrollar por parte de las entidades y organizaciones implicadas, todas ellas implantadas en Totana. En el caso de Totana la dotación económica asciende a 3.000 euros.



Totana

D'Genes, gracias al convenio con Servinto, puso a disposición dos personas para participar en un curso de controlador de accesos que realiza en Totana Inserta

Se trata de una acción formativa de controlador de accesos



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, gracias al convenio de colaboración con Centro Especial de Empleo Servinto Gestión y Servicios, S.L, ha puesto a su disposición dos personas para incorporarse como alumnos dentro del curso de controlador de accesos que está haciendo en To-

tana Inserta Empleo, la entidad de Fundación ONCE para la formación y empleo. A esta acción formativa, que tiene una duración de 60 horas lectivas, asisten 13 personas con discapacidad de este municipio. Está dividido en varios módulos: El control de accesos. Funciones, tareas y organi-

zación del puesto; Prevención de riesgos laborales. prevención e higienización contra el COVID-19; Calidad y atención al cliente; La protección en Polígonos Industriales, urbanizaciones residenciales y edificios; Registro informático del proceso de control de accesos. Microsoft Office 365.

Inserta proporciona a los alumnos y alumnas participantes destrezas profesionales que les permitan un rendimiento competitivo en el mercado de trabajo y el desarrollo de aptitudes y habilidades personales para conseguir la plena participación en su entorno laboral y social.

Lorca

El pintor Manuel Coronado donó una obra para ser subastada a beneficio de D'Genes

En el marco de la exposición “De la magia del color a lo divino, lo profano y el dolor”, organizada por el Paso Azul de Lorca

El Paso Azul de Lorca organizó la exposición ‘De la magia del color a lo divino, lo profano y el dolor’ del pintor Manuel Coronado en el Museo Azul de la Semana Santa, que se pudo visitar del 5 de noviembre al 5 de diciembre. La muestra, organizada a través de la Fundación Paso Azul, tenía también carácter solidario pues el autor donó dos cuadros para ser subastados a beneficio de la Asociación D’Genes y los afectados por la erupción del volcán de La Palma.

Esta es la primera exposición que acoge el Museo Azul de la Semana Santa tras los peores meses de la crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. Cabe destacar que el artista, Manuel Coronado, donó tres de sus obras. Una de ellas a la colección de la Fundación Paso Azul, ambientada en las procesiones de Lorca y protagonizada por un nazareno, otra para ser subastada a beneficio de D’Genes y que refleja el rostro de una ‘menina’ bajo su reinterpretación pictórica y una tercera obra para ser subastada a beneficio de los afectados por la erupción del volcán de La Palma y en el que se vislumbra un paisaje de la Iglesia de Santa María tras los terremotos de 2011.



A la inauguración de la exposición ‘De la magia del color a lo divino, lo profano y el dolor’ asistieron representantes del Paso Azul y el artista. Por parte de D’Genes asistió el presidente, Juan Carrión, así como otros miembros de la asociación, entre ellos la vocal de la junta directiva y vecina de Lorca Rosa Valero.



Formación

D'Genes cierra su ciclo de charlas dedicadas a formación de voluntariado con una sesión sobre ocio inclusivo

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha cerrado su ciclo de charlas dedicadas a la formación de voluntariado en este año.

Esta última charla, que tuvo lugar en la tarde del viernes 26 de noviembre, versó sobre ocio inclusivo y enfermedades raras. Durante la misma intervinieron el responsable del área de Voluntariado de la entidad, Pedro Tudela, y la de Ocio, Carmen Soler, quienes dieron unas pinceladas sobre la importancia del ocio inclusivo, dinamización de grupos, etc.

Esta ha sido la cuarta y última sesión de este ciclo formativo, en el que previamente se celebraron otras tres sesiones que giraron en torno al conocimiento de las enfermedades raras, habilidades sociales y de comunicación y trabajar con la familia.

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



2. ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE EL OCIO INCLUSIVO ?

- MOVILIDAD
- HABILIDADES SOCIALES
- CREATIVIDAD
- CRECIMIENTO PERSONAL
- MEJORA DE LA AUTOESTIMA

FELICIDAD → INTERESES → EMOCIONES → FELICIDAD

d'genes Asociación de Enfermedades Raras



2. ¿POR QUÉ ES IMPORTANTE EL OCIO INCLUSIVO ?

- . Experiencia humana integral.
- . Contribuye a la calidad de vida de las personas.
- . Es un derecho

24 ARTÍCULO
Toda persona tiene derecho al descanso, al disfrute del tiempo libre, a una limitación razonable de la duración del trabajo y a vacaciones periódicas pagadas

DECLARACIÓN UNIVERSAL DE LOS DERECHOS HUMANOS

d'genes Asociación de Enfermedades Raras

Formación

El XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, tres días de formación e información en torno a las patologías poco frecuentes

Se contó con inscritos de una veintena de países



El XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras organizado por D'Genes junto a la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM) fue de nuevo un éxito de participación. Alrededor de 700 personas se inscribieron para seguir la actividad de formación más importante que organiza D'Genes a lo largo del año, y que en esta ocasión se celebró los días 3, 4 y 5 de noviembre de manera on line bajo el lema "Compartido conocimiento, formando personas".

Medio centenar de ponentes expusieron en la decena de mesas programadas, distribuidas por temáticas como las enfermedades raras en el ámbito internacional, Iberoamérica, diagnóstico, investigación, inclusión, medicamentos huérfanos, tratamientos y terapias

o buenas prácticas del movimiento asociativo.

El Congreso organizado por D'Genes volvió a ser todo un referente, como muestra el hecho de contar en su apertura con la participación de la ministra de Sanidad, Carolina Darias, quien en un video avanzó la próxima evaluación de la Estrategia Estatal de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud y la próxima publicación del informe 2021 del Registro Estatal de Enfermedades Raras.

La ministra de Sanidad puso en valor la Estrategia Estatal que ha permitido al Gobierno de España coordinar "importantes acciones" en el campo de las Enfermedades Raras que, desde 2013, se implementa año a año. Unas acciones que, tal y como subrayó Carolina Darias, se llevan a cabo gracias al

permanente diálogo con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), entidad de la que forma parte D'Genes.

En este sentido, la ministra de Sanidad hizo hincapié en la importancia de la colaboración entre las asociaciones de pacientes y las administraciones públicas para seguir avanzando en la toma de decisiones en beneficio de las personas afectadas por Enfermedades Raras.

"El conocimiento, y en particular el conocimiento acerca de la salud y la enfermedad, ha sido sin duda el elemento más importante en la evolución y progreso de las sociedades", señaló Darias, quien también significó el peso de la unidad de acción, tal y como ha quedado demostrado durante los casi dos años de pandemia provocada por

la COVID-19.

"Juntos, hemos llegado y llegaremos más lejos", destacó la ministra de Sanidad, quien reiteró la disposición y el compromiso del Gobierno de España a ir de la mano de los colectivos y asociaciones de pacientes "para seguir avanzando". En este sentido, aplaudió la acción de sociedades como D'Genes, que integran a afectados, familiares y profesionales de diferentes ámbitos; una acción conjunta a favor de una mejor calidad y esperanza de vida de personas con Enfermedades Raras.

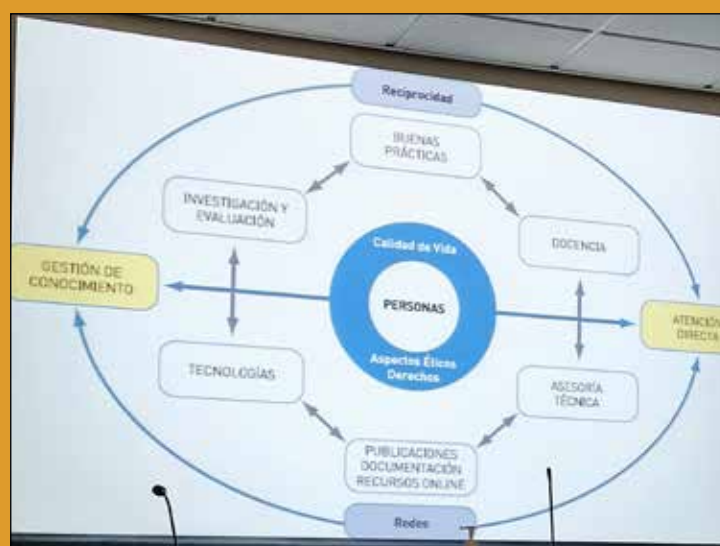
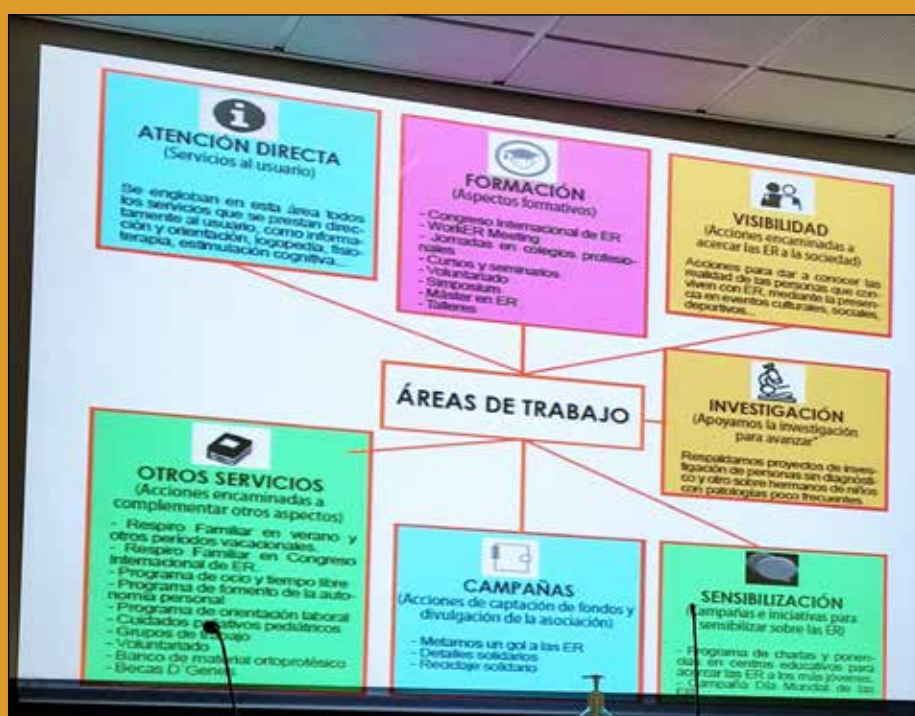
Durante tres días se llevó a cabo esta nueva edición del Congreso Internacional de Enfermedades Raras con inscritos de una veintena de países y miembros o representantes de una treintena de asociaciones de pacientes.

Formación

D'Genes impartió una charla a alumnos de Enfermería de la UCAM

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes impartió una charla a alumnos de Enfermería de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM).

El director de D'Genes, Miguel Ángel Ruiz Carabias, fue el encargado de impartir la charla en la que explicó qué son las patologías poco frecuentes y realizó una presentación de la asociación, dando a conocer a los alumnos los centros y delegaciones con que cuenta la entidad y la labor que desarrolla y servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico.



Lyme



La asociación D'Genes y el Colegio Oficial de Veterinarios de la Región de Murcia, unidos para ayudar a los afectados de Lyme

Ambas entidades han suscrito un convenio de colaboración

El Colegio Oficial de Veterinarios de la Región de Murcia y la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, han firmado un convenio de colaboración por el que se impulsarán y fomentarán las relaciones de cooperación entre ambas instituciones.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, y la presidenta del Colegio de Veterinarios de la Región de Murcia,

Teresa López Hernández, han suscrito un convenio marco de colaboración que va a permitir desarrollar acciones formativas dirigidas fundamentalmente a dar a conocer la importancia de la prevención de la picadura de las garrapatas, uno de los principales transmisores de la enfermedad de Lyme, y dar a conocer los avances en diagnóstico, tratamiento e investigación

en esta patología.

La primera acción con la que se va a materializar la firma de este convenio es la organización de unas jornadas nacionales en las que tengan cabida tanto profesionales del diagnóstico, el tratamiento y prevención de la enfermedad de Lyme.

Asimismo, también está previsto desarrollar otras iniciativas que puedan contribuir a

la visibilidad de las enfermedades raras y contribuyan a mejorar la calidad de vida de afectados por estas patologías en la Región de Murcia.

Ya hace algún tiempo representantes de D'Genes habían mantenido una reunión con la presidenta del Colegio de Veterinarios de la Región de Murcia, en el que se había profundizado en acciones a llevar a cabo.

Medicamentos huérfanos

El presidente de D'Genes participó en un seminario sobre Acceso Judicial a Medicamentos Huérfanos

Organizado por el Centro de Estudios en Bioderecho, Ética y Salud de la Universidad de Murcia



El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, participó en el un seminario sobre acceso judicial a medicamentos huérfanos organizado por el Centro de Estudios en Bioderecho, Ética y Salud de la Universidad de Murcia (CEBES). La sesión, que se celebró en la tarde del 10 de noviembre, se enmarcaba en el ciclo de Seminarios de invierno CEBES 2021-2022, y se llevó a cabo de manera on line. Contó con la participación del abogado Fernando Losana, quien explicó el acceso por vía judicial a tratamientos, en especial a colación de algún

caso que recientemente se ha dirimido en los tribunales. Por su parte, el presidente de D'Genes, Juan Carrión, habló, desde el punto de vista de las asociaciones de pacientes y afectados, de la problemática que existe en el acceso a medicamentos huérfanos. En este sentido se refirió a la falta de equidad en el acceso y realizó una comparativa de la situación en otros países europeos, resaltando que en España, de los 116 medicamentos huérfanos que actualmente cuentan con autorización de comercialización en la Unión Europea, sólo 46 están financiados por el Sistema Na-

cional de Salud. (el 40%). Como muestras de la problemática en esta materia, Carrión explicó que sólo el 5% de las enfermedades raras tienen tratamiento y que, según datos extraídos del Estudio sobre situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España (ENSERio) realizado por FEDER, en España, sólo el 34% del colectivo tiene acceso a tratamientos y el 35% tiene dificultades para acceder a productos sanitarios. Además, explicó que el 20% de los ingresos familiares se destinan a tratar la enfermedad. Otro dato significa-

tivo que puso sobre la mesa es que, desde su aprobación en Europa, un medicamento puede tardar hasta 4 años en llegar a las familias. El presidente de D'Genes abogó por que se deben armonizar los criterios de evaluación y acceso a productos farmacoterapéuticos entre los diferentes países y comunidades autónomas, favorecer la continuidad en la administración del tratamiento, regular la dispensación de tratamientos a nivel domiciliario o fomentar y legitimar la participación de los pacientes en distintos foros en los que se aborde el tema de tratamientos.

AGENDA

D'Genes participará en un mercadillo solidario en la puerta de la sede del Grupo Scout Atalaya de Cartagena el próximo 11 de diciembre

El Grupo Scout Atalaya de Cartagena ha organizado un mercadillo solidario en la puerta de su sede, que contará con la participación de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

El mercadillo solidario tendrá lugar próximo 11 de diciembre de 10:30 a 14:00 horas y en el se contará con la participación de tres asociaciones: Astus, Asteamur y D'Genes.

En concreto, la asociación de enfermedades raras expondrá la labor que desarrolla para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico y pondrá a la venta artículos solidarios como llaveros, bolsas, camisetas o lápices plantables.

Esta no es la primera vez que este grupo scout colabora con la asociación pues ya el año anterior también organizó otro mercadillo solidario navideño, parte de cuya recaudación destinó a D'Genes.



Colabora con D'Genes



¿Quieres hacer un regalo personalizado y a la vez dar visibilidad a las enfermedades raras?

Botella personalizado por una cara con el nombre que se desee (colores disponibles rojo, negro y blanco)

Tamaño 400 ml.....10 euros

Tamaño 650 ml (con dosificador).... 12 euros

Tamaño 790 ml..... 15 euros

Disponible en color rojo burdeos, blanco o negro.



Encargos llamando al teléfono 696 14 17 08

Recogida en centros y delegaciones de D'Genes

Para envíos a domicilio consultar precio

Colaboradores

