



BOLETÍN INFORMATIVO

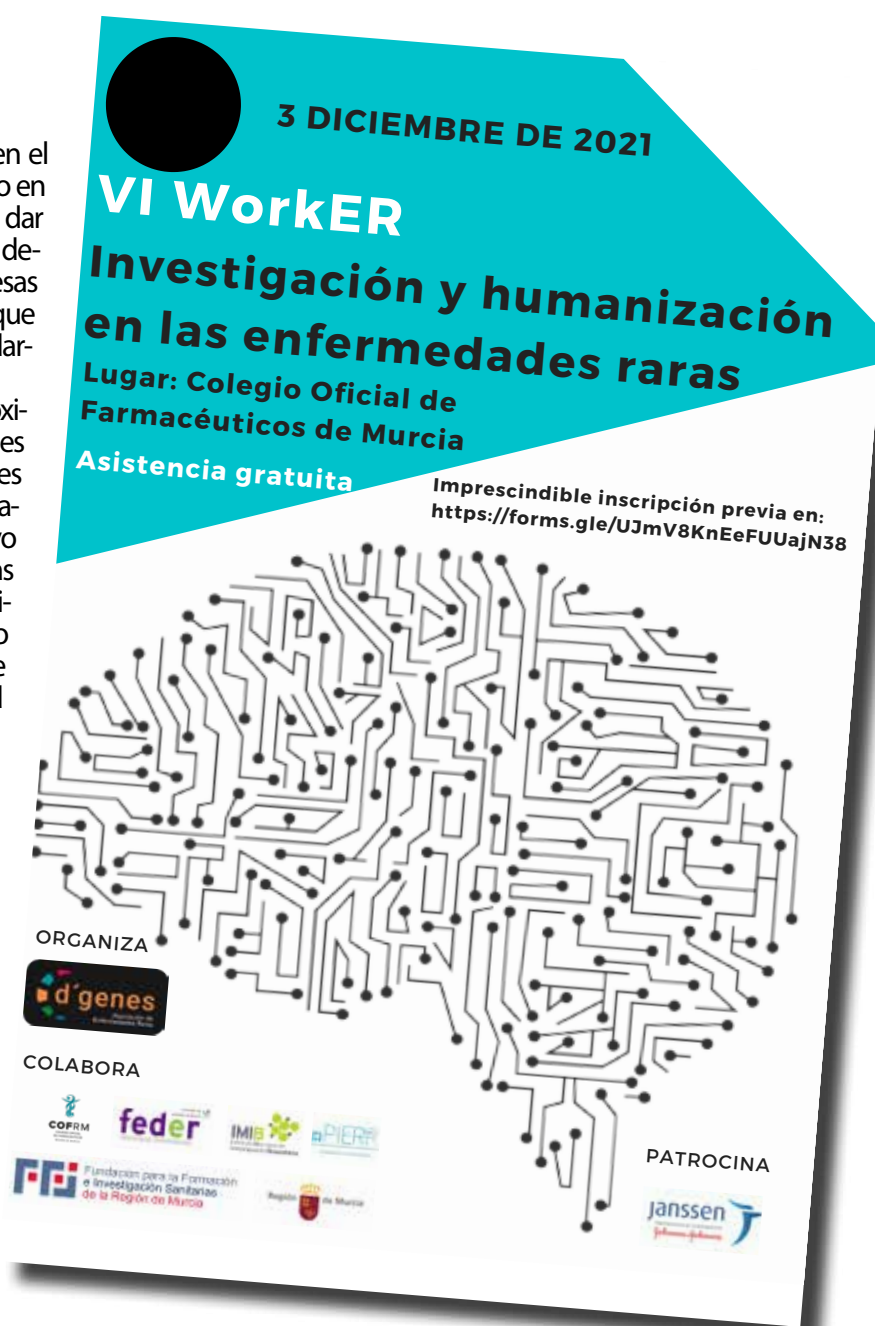
OCTUBRE de 2021<

Actividad al máximo

Octubre ha sido de lo más activo en D'Genes. Plenamente asentados ya en el curso 2021/2022, han sido muchas las iniciativas desarrolladas por D'Genes o en las que ha participado, ya sea de tipo formativo, de carácter solidario o para dar visibilidad. Se pueden citar actividades de captación de fondos en eventos deportivos o sociales, reconocimientos a la entidad, acciones de visibilidad, mesas divulgativas o participación en ferias de voluntariado... Ejemplos todos ellos que evidencian que la asociación está más viva que nunca y que tiene ganas de darse a conocer y estar presente en la sociedad.

Pero lo importante es que octubre no ha sido una excepción sino que los próximos meses se anuncian llenos de actividades, destacan por ejemplo a finales de noviembre en el municipio murciano de Torre Pacheco diferentes acciones como charlas o exposición fotográfica, para conmemorar el mes de la Discapacidad o la participación en Alhama de Murcia o Murcia en acciones con motivo del Día del Voluntariado. Además, en diciembre también hay programadas otras dos actividades de calado, una es el VI WorkER Investigación y humanización en enfermedades raras, que se llevará a cabo en la sede del Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Región de Murcia, ubicado en el municipio de Murcia. La otra, en Cehegín, es Atiende, Jornada de atención a la diversidad funcional, organizada por tres entidades, una de ellas D'Genes.

Todo ello ejemplos de que D'Genes está muy viva y deseando ofrecer acciones que contribuyan a formar sobre enfermedades raras y dar visibilidad.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- | | |
|----|--|
| 1 | PORTADA |
| 2 | SERVICIOS |
| 4 | DELEGACIONES |
| 16 | X FRÁGIL |
| 17 | VISIBILIDAD |
| 19 | RECONOCIMIENTO Y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS |
| 20 | FORMACIÓN |
| 21 | ALIANZAS |
| 22 | AGENDA |
| 26 | BOTELLA SOLIDARIA |
| 27 | COLABORADORES |

Servicios

D'Genes incorpora actividades y ejercicios ambientados en el otoño en sus servicios de atención directa

Los centros y delegaciones trabajaron en las sesiones esta temática

El ambiente otoñal llenó los centros y delegaciones de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Los profesionales que imparten diferentes servicios de atención directa trabajaron en sus sesiones aspectos relacionados con el otoño.

Así, los niños trabajaron, en servicios como logopedia, apoyo educativo o estimulación cognitiva, vocabulario sobre el otoño, lecturas y otras actividades.

Asimismo, en cada centro o delegación se realizó un mural con esta temática, que pudieron decorar los usuarios con hojas y otros elementos alusivos a esta estación del año.



Servicios



El ambiente terrorífico de Halloween llegó a los centros y delegaciones de D'Genes con motivo de esta festividad

El ambiente más terrorífico llenó los centros multidisciplinarios y delegaciones de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Con motivo de la celebración de Halloween, se decoraron las instalaciones con motivos alusivos a esta jornada. Además, se realizaron y se trabajaron murales, dibujos y otras actividades en torno a la temática de Halloween. De esta manera, los usuarios tuvieron la oportunidad, según la delegación, de acudir disfrazados, se pudieron hacer fotos decorando las instalaciones o posando en un photocall. Calaveras, arañas, calabazas, brujas y otros elementos o personajes típicos de esta fecha, fueron los protagonistas por unos días, para hacer las delicias de los usuarios más jóvenes. Estas actividades se enmarcan en la programación anual que desarrolla D'Genes con el fin de que las sesiones se adapten a las temáticas o fechas y celebración



Mazarrón

Donan a la delegación de D'Genes en Mazarrón una scooter para personas con movilidad reducida

La delegación en Mazarrón de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha recibido una importante donación, una scooter para personas con movilidad reducida.

Una vecina de este municipio, Bärbel Degeorge, ha donado este vehículo como producto de apoyo para que pueda ser utilizado por las personas que lo precisen de la sede de la asociación en Mazarrón.

La entrega tuvo lugar precisamente en las dependencias con que D'Genes cuenta en este municipio, con la presencia del director de la entidad, Miguel Ángel Ruíz Carabias, y usuarios y miembros del equipo profesional en dicha delegación.

Desde D'Genes se quiere agradecer a Bärbel Degeorge la donación de este vehículo, que a buen seguro será de utilidad para usuarios con mo-



La cafetería del Centro de Día de la discapacidad y mayores de Mazarrón y Zabala Vera Informática han hecho entrega a D'Genes de 100 euros cada uno procedentes de la venta de cinco ejemplares del libro Poder social y redes sociales: oligarquía, familia y parentescos en Mazarrón (1550-1592)"



Cehegín

D'Genes se reúne con el equipo de orientación educativa y psicopedagógica de Cehegín

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha mantenido una reunión con el equipo de orientación educativa y psicopedagógica de Cehegín. En la misma han participado el coordinador de D'Genes Noroeste y miembro de la directiva de la asociación, Pascual Donate, y el responsable del área de Educación de la entidad, Pedro Tudela.

Durante el encuentro se ha presentado a los miembros del EOEP de Cehegín la asociación y los servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico. Asimismo, se

han abordado las líneas básicas de actuación del presente curso 2021/2022 y se han abordado posibles actividades de colaboración entre ambas entidades.

En el encuentro se ha puesto en valor el proyecto de intervención educativa que desarrolla D'Genes, con sus tres ejes de actuación: intervención educativa en aula, sensibilización y formación al profesorado.

Esta reunión se enmarca en las líneas programáticas de D'Genes en aras a difundir la asociación y a fomentar lazos de colaboración y alianzas para trabajar en pro de una educación inclusiva.



Alhama de Murcia



D'Genes participó en una reunión convocada por el área de Bienestar Social del Ayuntamiento de Alhama de Murcia, para recoger necesidades de asociaciones

El área de Bienestar Social del Ayuntamiento de Alhama de Murcia y las asociaciones de carácter social de este municipio se han reunido con el fin de analizar y recoger las necesidades de estas organizaciones, así como para planificar

actividades con motivo de la celebración del Día Internacional del Voluntariado, que se conmemora el próximo 5 de diciembre.

Esta reunión ha permitido un espacio de encuentro entre asociaciones, que han tenido

la oportunidad de plantear y poner sobre la mesa sus principales necesidades. Además, desde el área de Bienestar Social se ha emplazado a una próxima reunión con el fin de resolver cuestiones puntuales.

Por último, durante el encuentro se han definido diferentes actuaciones a llevar a cabo tanto para celebrar el Día del Voluntariado, que en el municipio se celebrará el domingo 28 de noviembre, como para el resto del año.

D'Genes participó en la ofrenda floral a la patrona de Alhama de Murcia, Nuestra Señora del Rosario

Con motivo de las fiestas patronales de este municipio

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la ofrenda floral a Nuestra Señora del Rosario, la patrona del Alhama de Murcia, con motivo de las fiestas en su honor.

El jueves 7 fue la patrona de Alhama de Murcia, municipio donde D'Genes cuenta con delegación y se llevó a cabo

una ofrenda floral en la que D'Genes tomó parte, como otras asociaciones implantadas en dicho municipio, en este caso representada por la psicóloga Raquel Cánovas. Desde D'Genes se quiere agradecer a Paqui de Flores Marín su colaboración, ya que realizó la cesta que llevó la asociación como en años anteriores.



Cartagena



Paco Egea "Nirvana" y Javier Carnero culminaron con éxito el reto "Elige vivir" tras recorrer 240 kilómetros para dar visibilidad a las enfermedades raras

Corazón y piernas se unieron del 9 al 12 de octubre para impulsar a los atletas Javier Carnero y Paco Egea 'Nirvana' en el reto solidario "Elige vivir", a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. El 12 de octubre ambos llegaron a la meta fijada en la explanada del puerto de Cartagena tras recorrer los 240 kilómetros que separan Cabo de Gata de esta ciudad, con el objetivo de dar visibilidad a las enfer-

medades raras y recaudar fondos para D'Genes.

En la meta les aguardaban el presidente de D'Genes, Juan Carrión, junto a otros miembros de esta entidad; la concejala de Ciudad Sostenible y Proyectos Europeos, Cristina Mora; el director general de la Autoridad Portuaria de Cartagena (APC), Fermín Rol; y el director de Recursos Humanos, Alfredo Fresneda.

Los atletas habían completado su reto

en cuatro etapas, la primera de las cuales les llevó desde Cabo de Gata a Mojácar; la segunda desde Mojácar a Águilas; la tercera de Águilas a Mazarrón, y la última con final en Cartagena, todo ello para dar visibilidad a D'Genes, asociación que trabaja para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes o sin diagnóstico.

El dinero recaudado con este reto ha

ascendido a 4.500 euros entre la venta de camisetas y las aportaciones a la Fila 0. Desde D'Genes se quiere agradecer a Javier Carnero y Paco Egea "Nirvana" su esfuerzo para poder llevar a cabo esta iniciativa, que no sólo ha conseguido recaudar una importante cantidad de dinero que se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que presta la asociación, sino también ha contribuido a dar visibilidad.

Cartagena

D'Genes expuso la labor que desarrolla y sus servicios en la Feria "Inclusiones"

Numerosas personas pasaron por el stand de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en la I Feria de entidades de personas con discapacidad "Inclusiones".

La feria se celebró desde el viernes 15 y hasta el domingo 17 de octubre en Cartagena, organizada por el Ayuntamiento de esta ciudad.

'Inclusiones' ha sido fruto de la coordinación de 35 entidades de discapacidad y el Ayuntamiento de Cartagena, a través de la Concejalía de Servicios Sociales y con la colaboración de las concejalías de Deportes

e Infraestructuras.

D'Genes informó en su stand de la labor que desarrolla la asociación y los servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes.

Asimismo, en la tarde del sábado 16 miembros de D'Genes llevaron a cabo un cuentacuentos, con el que a través de la narración de los relatos "Federito, el trébol de cuatro hojas" y "La niña del sombrero de papel" se trató de sensibilizar y dar visibilidad a las enfermedades raras.



El Coronil

Profesionales y familias de D'Genes participan en las 24 horas contra el cáncer en el municipio de El Coronil



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha participado en las 24 horas contra el cáncer celebrada en el municipio sevillano de El Coronil, una actividad solidaria que tiene como objetivo principal la concienciación contra el cáncer de

mama a través de la actividad física y el deporte, así como el apoyo a los afectados. La actividad, consistente en un recorrido de relevos, se celebró entre los días 22 y 23 de octubre, organizada por la Junta Local de la AECC de El Coronil y el Ayuntamiento de

este municipio, a través de la Delegación de Deportes. D'Genes se quiso sumar a esta marcha y solidarizarse y mostrar todo el apoyo a las personas con cáncer. De esta manera, tanto profesionales como familiares de usuarios del Centro Multidis-

ciplinario de Atención integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García" de El Coronil, estuvieron presentes en esta marcha, una actividad de referencia en este municipio que se celebra todos los años..

Murcia

José Carlos Pérez, autor de "El misterio de las medusas voladoras", dio visibilidad a D'Genes en la Feria del libro de Murcia

José Carlos Pérez, autor del libro "El misterio de las medusas voladoras", volumen con el que da visibilidad a D'Genes, al incluir en la solapa el logo de la asociación, visitó el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico "Celia Carrión Pérez de Tudela", donde recibió una camiseta de la asociación.

José Carlos Pérez estuvo firmando ejemplares de su obra en la Feria del libro de Murcia, que se celebró del 6 al 10 de octubre, donde pudo lucir la camiseta de la asociación con el fin de contribuir a dar visibilidad a D'Genes y la labor que desarrolla para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y son D'Genes quiere agradecer a José Carlos Pérez su implicación y colaboración con la asociación. En este sentido, recuerda que ya hace meses cedió a D'Genes un total de 40 ejemplares de su obra, de los que la entidad aún tiene disponibles algunos volúmenes, al precio de 12 euros unidad, en sus centros multidisciplinarios "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana y "Pilar Bernal Giménez" de Murcia. Además, también se pueden reservar a través del teléfono 675 94 38 30.

Los beneficios de la venta de estos cuarenta volúmenes se destinarán de manera íntegra a D'Genes, para el mantenimiento de la cartera de



servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con una enfermedad rara o sin diagnóstico. "El misterio de las medusas

voladoras", es la tercera obra de José Carlos Pérez López. La primera fue la novela "El triatleta globero que se forjó una coraza de acero", una novela de deporte, aventuras y mucho humor. Tras ella pu-

blicó su primer cuento, una especie de adaptación de la historia de la novela, pero para niños de 10 a 100 años, titulado "Cuento ligero del sobrino del triatleta globero".

Murcia



Pedaladas solidarias en la XV Integral de la Cabra, cita cicloturista a beneficio de D'Genes

Centenares de deportistas pedalearon por las montañas de Murcia participando en la XV Integral de la Cabra, organizada por la Asociación Ciclista de Montaña rutas MTBmurcia, una prueba solidaria con la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y en particular con su grupo D'Genes X Frágil.

Durante más de ochenta exigentes kilómetros los participantes realizaron una ruta circular con inicio y final en

Sangonera la Verde.

La cita deportiva no fue una concentración más de mountain bike, ya que no tenía carácter competitivo pero aún así ha contó con una alta participación y además este año parte del importe de cada inscripción se destinará a D'Genes.

Precisamente, D'Genes estuvo presente montando en la zona de la línea de salida y meta un stand informativo, en el que estuvieron los miembros de la

directiva de D'Genes, Carmen Serrano y Diego Bernal, así como la logopeda de la asociación Natalia López, y desde el que se ofreció información acerca de la asociación y los servicios que presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras.

Desde D'Genes se quiere agradecer de manera especial a Fabian López Aguiar, papá de un niño con Síndrome X Frágil, quien ha promovido

que esta actividad haya sido solidaria con D'Genes.

Asimismo, desde la asociación se agradece a la Asociación Ciclista de Montaña rutas MTBmurcia y al club Integral de La Cabra por la organización de este evento, que no solo ha permitido a la asociación ser receptora de una importante aportación solidaria, sino que además ha contribuido a dar visibilidad a las enfermedades raras y al Síndrome X Frágil.

Totana

Alrededor de doscientas personas participaron en la XIV Marcha Solidaria organizada por el Club Senderista Totana

A beneficio de D'Genes Lyme

Alrededor de doscientas personas participaron en la XIV Marcha Solidaria organizada por el Club Senderista Totana, cuya recaudación económica se ha destinado al grupo de trabajo D'Genes Lyme y en la que también se realizó una recogida de alimentos y ropa para Cáritas de esta localidad.

La ruta, que partió desde la Cruz de la Misión, discurrió por la zona de Los huertos de Totana. En ella participaron mayores y pequeños, que quisieron sumarse en una soleada mañana a esta actividad deportiva y solidaria con la que el Club Senderista Totana inició su calendario de actividades 2021/2022.

Al finalizar la marcha, el presidente y la secretaria del Club Senderista Totana, José Buendía y Enriqueta Hernández, hizo entrega al presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, de los más de dos mil euros recaudados gracias a las aportaciones solidarias de los participantes. Carrión quiso agradecer la solidaridad del Club Senderista Totana y de todos los participantes y explicó que el dinero se destinará a becas para ayudar a personas que conviven con Lyme.

También el director de Cáritas Parroquial Santiago de Totana, Pedro Ortiz, dirigió unas palabras de agradecimiento.



Totana

D'Genes expone su trabajo y servicios en el programa "¡Nos vemos en La Cárcel!" organizado por el Ayuntamiento

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en el programa "¡Nos vemos en La Cárcel!" organizado por la Concejalía de Juventud de Totana en el entorno del Centro Socio-cultural "La Cárcel" de este municipio.

Esta actividad estaba organizada dentro del programa "Otoño Joven" del Colectivo para la Promoción Social "El Candil" y cuenta con la ayuda de la Concejalía de Juventud.

D'Genes participó en las jornadas formativas que se desarrollaron en el Teatro "Ginés Rosa", donde el responsable de Educación, Pedro Tudela, explicó cómo surgió la asociación, su trayectoria desde su constitu-

ción en 2008 y los servicios que presta no sólo a personas y familias que conviven con enfermedades raras, sino también a personas sin diagnóstico o con discapacidad. Durante su intervención, hizo hincapié entre los servicios en el de atención psicológica, no solo para afectados sino también para familiares y cuidadores.

Asimismo, dio cuenta al auditorio de algunos de los principales proyectos que lleva a cabo la entidad, como el de intervención educativa en el aula, ocio y tiempo libre o respiro familiar.

Además, la asociación también participó con un stand en el espacio habilitado en los jardines



Ramos Camacho, donde ofreció información sobre la asociación, explicó las ventajas de ser socio

y puso a disposición de las personas interesadas en colaborar sus artículos solidarios.



Totana

“Los Andarines” realizaron la ruta del Sendero del rescate del avión norteamericano y dan visibilidad a D’Genes y las enfermedades raras

Con camisetas de la asociación



El grupo de amigos de Totana aficionados al senderismo que conforman “Los Andarines” han conquistado la ruta del Sendero del rescate del avión norteamericano en Jerez del Marquesado (Grana-

da). Ataviados con sus camisetas con el lema “Raras son las enfermedades, no las personas que las padecen” quisieron aprovechar esta ruta para dar visibilidad a las personas

y familias que conviven con una enfermedad rara o están en búsqueda de diagnóstico mostrando su apoyo a la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes, la Asociación Internacional de Familiares y

Afectados de Lipodistrofias (AELIP) y la Asociación Española de Mastocitosis. Desde D’Genes, de nuevo se les agradece que siempre estén implicados a la hora de dar visibilidad.

Totana

Éxito de la tarde de fútbol solidario organizada por el Veteranos del Olímpico de Totana a beneficio de D'Genes

Se consiguió recaudar 3.500 euros para la asociación



Gran tarde de fútbol la vida en el campo municipal "Juan Cayuela" de Totana, donde lo de menos era el resultado. El Veteranos del club Olímpico de Totana organizó una tarde de fútbol a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes que fue todo un éxito.

La tarde se inició con el partido que enfrentó al Club Fútbol Base Totana y al Club Deportivo Minerva y posteriormente se disputó un encuentro entre el equipo Veteranos del Olímpico de Totana y el Real Murcia Veteranos. La entrada única para presenciar ambos encuentros era de 5 euros. Numerosas personas quisieron colaborar con esta jornada solidaria y acudieron al campo, mientras que otras apoyaron la iniciativa a través de la fila cero.

Desde D'Genes se quiere agradecer a todos los que

hicieron posible esta jornada, que unió deporte y solidaridad. Gracias a los equipos Veteranos del Olímpico de Totana y Real Murcia, Olímpico de Totana, Club Deportivo Minerva y Club Fútbol Base, y a todas las personas que apoyaron de una manera.

La tarde de fútbol solidario arrojó la cantidad de 3.500 euros recaudados, entre venta de entradas, fila cero y rifa solidaria.

D'Genes destinará el dinero que recaudado 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. La asociación cuenta con cuatro centros multidisciplinarios de atención integral a personas con enfermedades raras, tres en la Región de Murcia, en Totana, Lorca y Murcia, y otro



X Frágil

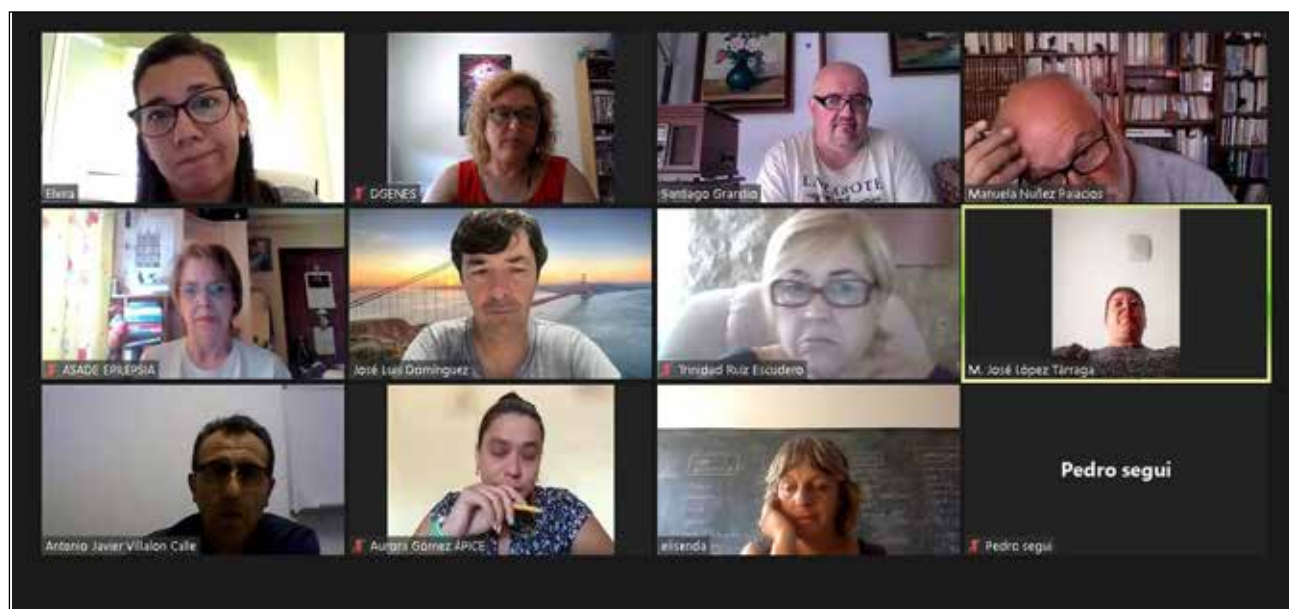
Interesante webinar sobre el Síndrome X Frágil organizado por D'Genes

Con motivo del Día Europeo de esta patología

Interesante webinar sobre el Síndrome X Frágil organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

El webinar se inició con unas palabras del presidente de D'Genes, Juan Carrión, y del de la Federación Española de X Frágil, José Guzmán. Posteriormente, se pudo escuchar el emotivo testimonio de Noelia Jerónima Guillén, que ha convivido y convive con esta patología, al ser hija y hermana de afectados.

Precisamente ella misma, que es educadora en integración social en el Instituto Murciano de Acción Social, ejerció de moderadora de la sesión, que continuó con la intervención de M^a Concepción Espín Pérez y Juan Antonio Salmerón García, directora y pedagogo del Centro de Personas con discapacidad de El Palmar



(Murcia), que hablaron sobre el trabajo con adultos con Síndrome X Frágil en un centro de día.

Posteriormente, la doctora Yolanda de Diego, coordinadora adjunta del área IBIMA-Rare y UGC Salud Mental

en el Hospital Clínico Universitario de Málaga, tras hacer un repaso a las principales características de las personas con X Frágil, habló de tratamientos y abordó los resultados actuales del medicamento huérfano X-Trocomir.

Desde D'Genes se quiere agradecer a todos los ponentes por su generosidad en compartir su experiencia y trabajo de manera desinteresada durante esta sesión, así como a Noelia Guillén por ejercer de moderadora de la jornada.

Se llevó a cabo una sesión de yoga meditación para familiares del grupo D'Genes X Frágil en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez"

El Centro Multidisciplinar de atención integral a personas con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia acogió una sesión de yoga meditación el pasado sábado, 9 de octubre. La sesión estaba dirigida a familiares del grupo D'Genes X Frágil.

Los asistentes disfrutaron de esta sesión, enmarcada en las actividades organizadas por la asociación con motivo de la conmemoración del Día Europeo del Síndrome X Frágil, que se celebraba el 10 de octubre y acerca del que D'Genes dio difusión y mostró su apoyo a las personas que conviven con él.



Desde D'Genes se quiere agradecer a Bárbara Muñoz Manuel, profesora de yoga

y especialista en yoga adaptado que impartió esta sesión, su colaboración y buen

hacer para llevar a cabo esta mañana de yoga y relajación.

Visibilidad

D'Genes muestra su apoyo a las personas y familias que conviven con Incontinencia Pigmenti y Síndrome X Frágil por los días mundial y europeo, respectivamente, de estas patologías

Para dar visibilidad a ambas patologías

El 18 de octubre se conmemora el Día Mundial de la Incontinencia Pigmenti y desde la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes quisieron mostrar todo el apoyo a las personas y familias que conviven con esta patología.

Desde D'Genes se animó en esta jornada a mostrar el apoyo a las personas que la padecen con un sencillo gesto: haciéndose una foto con las palmas mirando a la cámara con la mano derecha cerrando el puño y levantando sólo el dedo meñique y con la izquierda cerrando el puño y levantando los tres dedos centrales (anular, corazón e índice) y posteriormente compartiéndola en redes sociales con el hashtag #ConocelaIP y etiquetando a D'Genes.

Con este simple gesto desde D'Genes, y en particular desde su grupo de trabajo D'Genes Incontinencia Pigmenti, se animó a colaborar en dar difusión y visibilidad a esta patología, una displasia ectodérmica multisistémica, sindrómica y ligada al cromosoma X, que se presenta en mujeres (en hombres es muy poco frecuente) en forma de una erupción ampollosa. Puede afectar a la piel, el cabello, los ojos, los dientes y el sistema nervioso.

Días antes, el 10 de octubre, se conmemoró el Día Europeo del Síndrome X Frágil e igualmente D'Genes quiso mostrar todo su apoyo a las personas con esta patología.

El síndrome X Frágil es un trastorno hereditario ligado al cromosoma X y ocasiona principalmente discapacidad intelectual. Es la primera causa de retraso mental hereditario y la segunda después del Síndrome de Down. Desde 2015 D'Genes cuenta con un grupo de trabajo específico de esta patología, que aglutina a familiares afectados



18 DE OCTUBRE

Día Mundial de la Incontinencia Pigmenti

Apoya a las personas que conviven con IP, subiendo a las redes sociales una foto haciendo este gesto con las manos con el hashtag #ConocelaIP ¡No olvides etiquetar a D'Genes!



10 de octubre

Día Europeo Síndrome X Frágil

Visibilidad, concienciación, apoyo

d'genes Asociación de Enfermedades Raras

d'genes X-FRÁGIL

Visibilidad

Dos corredores realizan la 90K Camino de la Cruz ataviados con camisetas de D'Genes

Para dar visibilidad a la asociación y a las enfermedades raras

Cualquier oportunidad es buena para dar visibilidad a las enfermedades raras y a D'Genes. Dos de los corredores que participaron en la 90K Camino de la Cruz, disputada el 2 de octubre, quisieron contribuir a visibilizar las patologías poco frecuentes y el trabajo que desarrolla D'Genes, y portaron camisetas de la asociación.

La 90K salió desde Murcia para concluir en Caravaca y durante su recorrido, estos dos deportistas quisieron correr ataviados con camisetas de D'Genes, poniendo así su granito de arena para difundir el nombre de la asociación y la labor que ésta realiza para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras. La vicepresidenta de D'Genes, María Ángeles Díaz, quiso agradecerles este gesto y su apoyo a las patologías poco frecuentes.



Voluntariado

D'Genes expone su programa de Voluntariado a alumnos de la Universidad de Murcia, en el marco de los actos de

D'Genes expuso su programa de voluntariado en el campus de Espinardo de Murcia. Con motivo del inicio del nuevo curso en la Universidad de Murcia y dentro de los actos de la Bienvenida universitaria, el servicio de Atención a la Diversidad y Voluntariado puso en marcha una Campaña Informativa de difusión sobre el Voluntariado Universitario para el curso 2021-22.

Dicha campaña pretende renovar la información, el interés y la motivación de la comunidad universitaria hacia la solidaridad y el voluntariado, acercan-

do a las facultades y aularios información sobre las plazas de voluntariado en activo en las que pueden colaborar.

En el marco de esta campaña, D'Genes, junto con otras entidades expuso su oferta de voluntariado con el fin de informar a los jóvenes estudiantes como colaborar en actividades de solidaridad y voluntariado. El responsable del área de Voluntariado en D'Genes, Pedro Tudela, y dos voluntarias de la asociación dieron a conocer la labor de la entidad, actividades que desarrolla y cómo colaborar con ellas.



Reconocimiento

La Federación Scout de Exploradores de Murcia concedió el I Premio Huellas a D'Genes por su labor

Para dar visibilidad a la asociación y a las enfermedades raras

La Federación Scout de Exploradores de Murcia ha reconocido la labor y trayectoria de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes otorgándole el I Premio Huellas.

El presidente de la Federación Scout de Exploradores de Murcia, Daniel López Ferrer, hizo entrega a la vicepresidenta de D'Genes María Ángeles Díaz Lozano, del galardón, que además va acompañado de una dotación económica de un total de 900 euros.

El premio reconoce a D'Genes por "la labor de difusión y sensibilización de las enfermedades raras, así como su propósito de crear un espacio de convivencia y mejorar la vida de los afectados



por enfermedades poco comunes"

La candidatura de D'Genes ha-

bía sido presentada por uno de los 34 grupos scout que forman dicha federación, el grupo de Los

Barreros, ya que en el mismo hay una niña con una enfermedad raras.

Cuidados paliativos

D'Genes entrega a dos usuarios del programa de Cuidados paliativos pediátricos, diferente material, a través de su banco de productos ortoprotésicos y de apoyo

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha cedido, a través de su banco de productos ortoprotésicos y de apoyo, diferente equipamiento a dos familias del programa de Cuidados Paliativos pediátricos que desarrolla la entidad, como una cama, dos carricuchos, una silla de baño, etc.

Estos equipamientos han sido donados a D'Genes por parte de una familia que también participaba en este programa y cuyo hijo falleció un mes antes. Precisamente, el responsable del proyecto de Cuidados paliativos pediátri-

cos, Miguel Ángel Ruíz, y una de las colaboradoras, Juana María Méndez, visitaron a esta familia para recoger todo el material y tuvieron la oportunidad de pasar un largo rato con ellos, prestándoles apoyo y soporte psicológico ante el trance por la reciente pérdida de su hijo. Además, agradecieron enormemente el gesto de donar todos estos artículos para que puedan ser utilizados por otras familias que los necesiten.

Posteriormente, los responsables de D'Genes visitaron a las familias receptoras de



estos materiales, con quienes también estuvieron con-

versando acerca de sus necesidades e inquietudes.

Formación

La asociación participó en la XII Escuela de Formación CREER-FEDER, celebrada en Burgos

Más de 120 personas de 86 organizaciones de pacientes de enfermedades raras, entre ellas la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, se dieron cita en la XII Escuela de Formación que organizan anualmente la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras (Centro Creer, dependiente del Imserso).

Tras más de dos años en los que ha sido imposible el reencuentro entre el tejido asociativo, la Escuela retomó la presencialidad desarrollando esta edición por primera vez en formato mixto manteniendo la esencia de este encuentro histórico: capacitar y dotar de herramientas al tejido asociativo.

La cita se desarrolló en un momento clave para las personas con enfermedades poco frecuentes por varios motivos. Uno de ellos es el actual desarrollo normativo del nuevo baremo, que se abordó en este espacio, aprovechando además la presencia institucional de Luis Alberto Barriga, director del Imserso. Para ello, FEDER y Creer se apoyaron también en la experiencia de Javier Zugasti, director del Centro de Valoración de la Discapacidad de Navarra.

Entre los motivos clave también se encuentra cómo la actualidad derivada de la pandemia también ha marcado el programa, atendiendo a las necesidades más urgentes del colectivo, de forma que FEDER y Creer ofrecieron una visión actualizada de los retos y las oportunidades que deja el nuevo panorama, así como compartieron herramientas y trasladado la importancia de la diversificación de fuentes a través de la trayectoria de José Gutiérrez, fundador de La Escuelita de ONG.

Y todo ello, con proyección a futuro, compartiendo con el tejido asociativo herramientas vinculadas a la planificación a fin de que el tejido asociativo alcance soluciones para las familias a las que representan y a toda la comunidad. Para ello, FEDER y Creer también se apoyaron en la experiencia de Aitor Díaz, Director de AD Consultores.

Y todo ello, conscientes del papel fundamental de las familias y del tejido asociativo por abanderar el cambio social que necesitan y que también impulsan, como ha que-

dado patente en la presentación del libro 'FEDER, la fuerza del movimiento asociativo'. Una publicación en la que se evidencia la creciente profesionalización y los servicios especializados del movimiento asociativo, explican desde FEDER.

Porque, agregan, las entidades de pacientes de enfermedades raras, si en un primer momento empezaron evidenciando las necesidades del colectivo al que representan; ahora son parte de la solución. Y un ejemplo de ello es la constitución de la red de experiencia sobre centros del tejido asociativo que impulsan servicios de atención directa. Una red que nace en el marco de este espacio de compartir experiencias y que arranca de la mano de 16 centros de atención impulsados por 13 organizaciones de pacientes en 7 comunidades autónomas diferentes.

Adaptar todo este contenido al momento actual y a este formato ha sido posible gracias al compromiso de entidades como el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, Grifols, Alnylam, Takeda, Boehringer Ingelheim España y Recordati Rare Diseases.

Desbloqueo y fórmula propositiva para evitar retrasos en la valoración de discapacidad

A pesar de que han pasado dos décadas desde la publicación del baremo de discapacidad, nuestro país aún continuaba evaluando con el modelo anterior, señalan desde FEDER. Se trata de un punto en el que la familia FEDER viene trabajando desde hace años ya que más de un 80% de las personas posee el certificado de discapacidad. No obstante, el 35% de las personas asegura no estar satisfechas con el grado reconocido, normalmente porque consideran que no se les hizo una valoración adecuada por escaso conocimiento acerca de la enfermedad, señalan.

Tal y como ha afirmado el director General del Imserso, se cuenta con un plan de trabajo al respecto y que ya está en marcha este 2021 basado en el desbloqueo para hacerlo posible, además incorporando fórmulas propositivas que eviten además los retrasos en la valoración.

Todo ello ofrece una oportunidad para valorar de forma más comple-



ta, integrando el pronóstico de la enfermedad y los factores sociales, tal y como se desglosó en la ponencia de Javier Zugasti.

Además, Luis Alberto Barriga trasladó que desde el Ministerio también están trabajando en mejorar la agilidad de los procesos y los mecanismos para la misma. Una noticia que además se complementa con la reactivación del sistema de autonomía personal de atención a la dependencia, poniendo sobre la mesa la reducción de las listas de espera, traslado a la jurisdicción social o la mejora de la escala de valoración.

Todo ello desde una perspectiva de "no dejar a nadie atrás" ligado a la Agenda 2030, momento en que el Director General del Imserso señaló que éste además de un lema es un objetivo asumido por todo el Ministerio y que los presupuestos que se están trabajando actualmente desde el Consejo de Ministros tienen el foco puesto en el componente 22, vinculado a expandir las políticas de protección. Entre ellas, también destacó la articulación de mesas de diálogo en las que las organizaciones de pacientes como «FEDER tienen que estar, en lo relativo a políticas de cuidado».

¿Cómo afrontar la sostenibilidad de las organizaciones con la crisis post-COVID?

La Escuela Creer-Feder también vino a dar respuesta a esta pregunta, recurrente entre el tejido asociativo con motivo de la crisis social y sani-

taria de la COVID-19. Y es que, en un momento en que la pandemia ha impactado de forma directa en las estrategias de captación de fondos de las ONG, esta cita ha servido para analizar la fotografía actual de la captación de fondos, valorando los retos y las oportunidades que deja el nuevo panorama.

Y, en base a ello, compartir la importancia de la diversificación de las fuentes de financiación para garantizar la obtención de recursos de manera sostenible en el tiempo, así como herramientas de captación, priorizando el entorno digital como nuevo escenario y trabajar en dos casos prácticos a través del desarrollo de tiendas y carreras virtuales.

Con el objetivo de que la autonomía del tejido asociativo sea sostenible también en el tiempo, la cita también sirvió para compartir herramientas, estrategias y métodos para la planificación. Para ello, en esta Escuela también se generó una visión compartida entre el movimiento asociativo en torno a las prioridades a impulsar para alcanzar la mejora en la calidad de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sin diagnóstico.

Y se realizó desde una doble perspectiva: una perspectiva individual, como entidad propia que busca conseguir su misión, y una perspectiva colectiva, como parte de un tejido asociativo que trabaja para alcanzar un sistema social y sanitario que da respuesta a las necesidades de las personas con enfermedades poco frecuentes.

Alianzas

D'Genes participa en la reunión de trabajo de asociaciones de FEDER en Castilla la Mancha



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha participado en la reunión de trabajo mantenida por las asociacio-

nes de Castilla la Mancha pertenecientes a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

La reunión sirvió para poner en común actividades que las diferentes asociaciones desarrollan y abordar temas de acción

política y de defensa de los derechos de los pacientes con patologías poco frecuentes de esta comunidad autónoma.

D'Genes participa en Burgos en el encuentro organizado por FEDER de la Red de centros gestionados por las asociaciones de enfermedades raras o en búsqueda de diagnóstico

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha participado en Burgos en el encuentro organizado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) de la Red de centros gestionados por asociaciones de enfermedades raras o en búsqueda de diagnóstico. Esta red arranca de la mano de 16 centros de atención impulsados por 13 organizaciones de pacientes en 7 comunidades autónomas diferentes, entre ellas D'Genes. «Estamos marcando historia» señaló el presidente de FEDER y su Fundación, Juan Carrión, que también preside D'Genes. Se trata de una historia "que empezó hace más de dos décadas cuando desde el inicio hemos trabajado para crear redes de personas frente al desconocimiento que rodea las enfermedades raras», apuntó Carrión.

La especificidad de las enfermedades raras demanda que los prestadores de atención cuenten con el conocimiento, estrategias de buenas prácticas y procesos de coordinación. Esta especialización se concentra habitualmente entre las entidades y por esta razón, desde FEDER se quiere apostar por fortalecer al tejido asociativo.

Tras meses de trabajo conjunto de manera virtual, se celebró en octubre un primer encuentro presencial que congregó a 10 entidades de la Red, que aglutina la experiencia de organizaciones de pacientes con centros de atención directa. En concreto, además de D'Genes asistieron la Asociación Nacional Huesos de Cristal (AHUCE), la Asociación de personas con discapacidad física, intelectual y con enfermedades raras de Molina de Segura y Vega Media de la provincia de Murcia (DISMO), Aspace Segovia, Princesa Rett, Asociación Madrileña de Espina Bífida (AMEB), Sense Barreres, Federación Gallega de Enfermedades Raras (FEGEREC), Asociación Murciana de Fibrosis Quística y ASEM.

En el marco de la reunión se expuso por parte de cada entidad, la acción de los centros especializados, profundizando en los servicios que se prestan y en los procesos innovadores de los mismos.

De esta forma, se trasladó como hoja de ruta y meta a conseguir, la necesidad promover la cultura de calidad y certificación de los servicios, favorecer la sostenibilidad a través de la financiación público-privada y desarrollar



proyectos conjuntos para el acondicionamiento de centros mediante la adquisición de mobiliario y dotación de recursos específicos. Carrión trasladó que "esta red se configura bajo dos premisas principales, la especialización, ya que delegamos en el tejido asociativo el desarrollo de servicios imprescindibles para las personas con enfermedades poco frecuentes y corresponsabilidad, porque dotamos a las entidades de la capacidad y autonomía para la toma de decisiones".

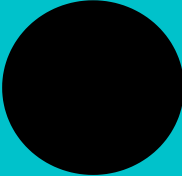
AGENDA

D'Genes organiza el próximo 3 de diciembre el VI WorkER Investigación y humanización en enfermedades raras

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha organizado el próximo 3 de diciembre el VI WorkER Investigación y humanización en las enfermedades raras. Cuenta con la colaboración del Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Región de Murcia (COFRM), la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, el Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria (IMIB) y el patrocinio de Janssen. Tendrá lugar de manera presencial en la sede del COFRM, en Murcia, hasta completar aforo.

Este VI WorkER nace de la necesidad de intercambiar ideas, conocimientos, líneas de intervención e investigación y protocolos de actuación en torno a las enfermedades raras y en esta edición se hablará, entre otras cuestiones de tratamientos, investigación o ensayos clínicos con medicamentos de uso humano.

Durante la sesión, Ramón Frexes, government affairs director en Janssen Cilag, hablará sobre Nuevas coordenadas del Modelo Afectivo/Efectivo en la atención al paciente, mientras que el doctor Antonio Martínez Francés disertará sobre avances en pacientes con mieloma múltiple. Por su parte, el cardiólogo Francisco José Pastor Pérez hablará sobre hipertensión pulmonar, mientras que la directora del Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria, Fuensanta Martínez hablará sobre líneas actuales de investigación en enfermedades raras en la Región de Murcia. Por último, Yoana



3 DICIEMBRE DE 2021

VI WorkER

Investigación y humanización en las enfermedades raras

Lugar: Colegio Oficial de Farmacéuticos de Murcia

Asistencia gratuita

Imprescindible inscripción previa en:
<https://forms.gle/UJmV8KnEeFUUajN38>



ORGANIZA



COLABORA



PATROCINA



Nuevo, del departamento de Medicamentos de uso humano de la Agencia Española de Medicamentos y Productos

Sanitarios (AEMPS). La participación es gratuita, si bien se requiere inscripción previa que se puede

realizar rellenando el formulario habilitado en el siguiente enlace: <https://forms.gle/UJmV8KnEeFUUajN38>

AGENDA

D'Genes organiza actividades en el marco del Mes de la Discapacidad en Torre Pacheco

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes llevará a cabo este mes de noviembre en Torre Pacheco varias actividades para conmemorar el Día Internacional de la Discapacidad, bajo el lema "Un mundo para todos".

La concejalía de Servicios Sociales y las asociaciones D'Genes, Prometeo, Aidemar y Alfa Levante se han unido para visibilizar y concienciar a la sociedad, conformando un amplio programa de actividades, de manera que cada semana del mes estará protagonizada por una de estas cuatro entidades,

Se trata de un amplio programa de actividades para concienciar sobre la integración social de las personas con discapacidad física y orgánica, la igualdad de derechos y oportunidades, así como la no discriminación y la importancia de vivir sin barreras, no sólo arquitectónicas, también mentales.

Entre otras actividades, el deporte será el protagonista junto con la discapacidad en la mesa redonda que se celebrará el 22 de noviembre, en la que participarán Kike Siscar, José Morenilla, Lorenzo Albaladejo y Rafa Alcázar; y el 24 de noviembre se ha programado un taller sobre "Violencia en mujeres y niñas con discapacidad".

Por lo que respecta a las actividades promovidas por la Asociación D'Ge-



Difusión en redes sociales del video de D'GENES GRUPO DYRK 1A.

Exposiciones fotográficas sobre enfermedades poco frecuentes en el IES Gerardo Molina y en el IES Luis Manzanares.

22 de Noviembre:

Charla informativa sobre enfermedades raras a alumnos de 2º ESO en el IES Gerardo Molina.

23 de Noviembre:

Charla informativa sobre enfermedades raras a alumnos de 3º A ESO en el IES Luis Manzanares.

22:35 a 23:45 _Entrevista en el programa Blanco Satén. Canal TV 1 Mar Menor.

26 de Noviembre:

Charla informativa sobre enfermedades raras a alumnos de 2º ESO en el IES Gerardo Molina.

16:00 a 18:00 _ Charla sensibilización enfermedades raras. Lugar: Centro de Día. Ayuntamiento Torre Pacheco



Ayuntamiento de
TORRE PACHECO

Concejalía de Servicios Sociales
e Inmigración.



nes, ésta será la encargada de las actividades del 22 al 26 de noviembre, durante la que realizará

actividades informativas, charlas de sensibilización y concienciación en los centros de Edu-

cación Secundaria y el Centro de Día y exposiciones sobre enfermedades raras.

AGENDA

El 4 de diciembre se celebrará en Cehegín
ATIENDE, Jornada de Atención a la Diversidad
Funcional, en cuya organización participa D'Genes



II Jornadas de Atención a la Diversidad Funcional
Sábado 4 de diciembre 2021
Centro Cultural Adolfo Suárez de Cehegín
Inscripciones en <https://t.co/ekqwkX0T1X>
Más información en jornadas.atiende@adinor.eu

Aportación 5€

El próximo 4 de diciembre tendrá lugar en el municipio murciano de Cehegín la jornada ATIENDE, Jornada de Atención a la Diversidad Funcional, de la que es coorganizadora la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. ATIENDE es una jornada en la que a través de diversas ponencias, se ofrecerá información, formación y orientación, a personas con diversidad funcional, familiares, profesionales sa-

nitarios y socio-sanitarios, así como lugar en el municipio murciano de Cehegín la jornada ATIENDE, Jornada de Atención a la Diversidad Funcional. La jornada, organizada por D'Genes, Conquistando escalones y Serendipia terapias y formación, junto con el Ayuntamiento de Cehegín, cuenta con el patrocinio del Instituto Murciano de Acción Social (IMAS). Se llevará a cabo en el Centro Cultural Adolfo Suárez y está acreditada por la Consejería de Sa-



jornada de atención a la diversidad funcional
Programación

Mañana

9:00 a 10:00 **Entrega de material y café**

10:00 a 10:30 **Apertura Institucional**

10:30 a 11:30 **"¿Me acompañas? Todos necesitamos y podemos comunicar y comunicarnos."**
Raquel Soriano Rico.
Maestra de pedagogía terapéutica y formadora de Basale Stimulation®

11:30 a 12:00 **Almuerzo**

12:00 a 13:00 **"El papel de la terapia ocupacional en la diversidad funcional, algo más que un juego"**
María Ruiz Sánchez.
Responsable del departamento de terapia ocupacional en ASTRADE Murcia.
Diplomada en Terapia Ocupacional por la Universidad Miguel Hernández de Elche (Alicante)

13:00 a 14:00 **mesa redonda "Itinerarios laborales para personas con Diversidad Funcional"**
Remedios Abellán López, Preparadora Laboral de Centro de Recursos de Empleo de Aidemar (CREA).
Francisco Javier García Martínez, Coordinador de la Oficina Regional de Información y Asesoramiento a las Personas con Discapacidad.
Tomás López Palazón, Director del Centro Especial de Empleo de Aidemar.

Tarde

16:30 a 17:30 **"Turismo Inclusivo, una oportunidad para todos"**
Rodrigo Moreno Becerra, CEO de Travel Xperience®

17:30 a 18:30 **"Zancadas Sobre Ruedas: Una experiencia de deporte inclusivo, en el Medio Natural"**
Juan Ernesto Peña Ros - Vicepresidente de Zancadas Sobre Ruedas
Francisco Giménez Vergara - Usuario de Zancadas Sobre Ruedas.

18:30 a 19:30 **"Prácticas centradas en la familia y el entorno: cómo convertirnos en los padres que nuestros hijos necesitan."**
Raquel Sastre. Humorista, monologuista, guionista y actriz.

19:30 a 20:00 **Clausura de la Jornada.**

lud con 0,7 créditos de formación continuada. Las inscripciones ya están abiertas y se pueden forma-

lizar rellenando el formulario habilitado en el siguiente enlace <https://t.co/ekqwkX0T1X> o en el código QR que

aparece en el cartel. Las plazas son limitadas y la inscripción tiene un coste de 5 euros.

AGENDA

El próximo 26 de noviembre tendrá lugar la última charla del año incluida en el programa de formación de voluntariado

El próximo 26 de noviembre tendrá lugar una nueva sesión del programa de formación de voluntariado organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Tendrá lugar a través de la plataforma zoom a las 16:30 horas y versará sobre ocio inclusivo y enfermedades raras.

Esta será la cuarta y última sesión de un ciclo en el que ya se han celebrado otras tres que giraron en torno al conocimiento de las enfermedades raras, habilidades sociales y de comunicación y trabajar con la familia. La participación en la sesión es gratuita, si bien se requiere inscripción previa obligatoria, que se puede realizar en el siguiente enlace <https://forms.gle/JzkSHuY5mMa4bjLi6>. Una vez inscritos, el día antes de la charla se les hará llegar el enlace para participar en la misma. Con este ciclo D'Genes pretende 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. Para más información los interesados pueden llamar al 641 82 14 00 o escribir a educacion@dgenes.es.

ORGANIZA


COLABORA

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

PROGRAMA DE FORMACIÓN DE VOLUNTARIADO 2021

SESIONES ON LINE

MARTES 20 DE ABRIL
16:30 HORAS

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).

MARTES 8 DE JUNIO
16:30 HORAS

Habilidades sociales y de comunicación para el voluntario.
Imparte: Encarna Bañón (Psicóloga asociación D'Genes).

MARTES 21 DE SEPTIEMBRE
16:30 HORAS

Trabajar con la familia. Tipos de acompañamiento de voluntarios a personas con discapacidad.
Imparte: Pedro Tudela (responsable área Voluntariado de la asociación D'Genes).

VIERNES 26 DE NOVIEMBRE
16.30 HORAS

Ocio inclusivo y ER.
Imparte: Carmen Soler (responsable programa Ocio asociación D'Genes).

Imprescindible inscripción previa en:
<https://forms.gle/JzkSHuY5mMa4bjLi6>

Más información
641 82 14 00
educacion@dgenes.es

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 hasta el 30 de noviembre rellenando el formulario <https://acortar.link/Z6uU8Z> ➡

Para envíos a domicilio consultar precio en el teléfono 696 14 17 08

Colaboradores

