



MEMORIA 2019

UN AÑO DE TRABAJO Y PROYECTOS



Índice

3	SALUDA DEL PRESIDENTE
4	ENFERMEDADES RARAS
5	ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR
6	SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA
8	DELEGACIONES
12	PROGRAMA APOYO EDUCATIVO EN EL AULA
13	RESPIRO FAMILIAR
14	CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS
15	SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN
16	ACCIONES FORMATIVAS
22	SENSIBILIZACIÓN
24	RESUMEN DE ACTIVIDADES
37	RECONOCIMIENTOS
38	INFRAESTRUCTURAS
41	GRUPOS DE TRABAJO
44	ALIANZAS
45	COMUNICACIÓN

Conjunción de esfuerzos

Juan Carrión Tudela
Presidente de D'Genes



La Asociación de Enfermedades Raras ha cumplido 12 años de trabajo a favor de las personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico. Ha sido más de una década intensa, en la que poco a poco pero con paso firme se ha avanzado y crecido como no nos hubiéramos imaginado en los inicios.

Y el ejercicio de 2019 es un buen ejemplo de ello, con una conjunción de esfuerzos entre junta directiva, equipo profesional, voluntarios, colaboradores y socios, todos remando en una misma dirección, la de aportar cada uno en su dimensión, su granito de arena por mejorar la calidad de vida de personas y familias con patologías poco frecuentes.

Durante ese ejercicio, se han conseguido grandes logros, gracias a ese esfuerzo común, en diferentes áreas. Por ejemplo, en el área educativa se ha conseguido implementar un proyecto de intervención educativa en el aula, que si bien ya se estaba llevando a cabo, ha alcanzado en el curso 2019-2020 una mucho mayor dimensión cuantitativa y cualitativa. En el curso 2019-2020 se benefician del mismo un total de 51 alumnos de 24 centros educativos de la Región de Murcia, a los que se presta un apoyo educativo en su propio colegio. El programa ha sido posible gracias a la colaboración de Banco Santander. En el área de formación hay que destacar no sólo nuestro referente, el XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que volvió a congregarse a medio centenar de profesionales de campos como la sanidad, educación o trabajo social ante centenares de asistentes, sino también que D'Genes fuera capaz de organizar de manera paralela el VII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.

Asimismo, la importancia de esta área para D'Genes queda demostrada con la consolidación del WorkER Meeting Investigación en Enfermedades Raras, que celebró su cuarta edición, así como otras iniciativas formativas como un curso especializado en X Frágil de la Universidad Internacional del Mar celebrado en Águilas con la implicación de nuestra entidad, la I Jornada de Atención a la Diversidad (Atiende) en Cehegín o el I Curso sobre DYRK 1A en Torre Pacheco.

Como presidente de esta entidad también me siento orgulloso de haber sido capaces de impulsar otros

proyectos dedicados a fomentar la autonomía personal de personas con enfermedades raras o sin diagnóstico o habilitar espacios o momentos de ocio inclusivo.

Además, a finales de este año 2019 se culminó el proyecto del nuevo Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca, unas dependencias modernas y amplias que sin duda mejorarán la atención a nuestros usuarios en dicho municipio y comarca.

Pero no nos queremos quedar ahí, queremos ampliar y hacer llegar nuestro modelo a otros puntos en los que contamos con delegación, como Andalucía, de ahí que en el 2019 se hayan dado los pasos oportunos en este sentido, logrando la cesión por parte del Ayuntamiento del municipio sevillano de El Coronil, de un amplio local para albergar el que será el cuarto centro multidisciplinar de atención integral de D'Genes, en este caso especializado en personas sin diagnóstico y otras enfermedades raras.

Todos estos pasos se suman a lo que ha sido el día a día de una entidad que en 2019 superó la cifra de los seiscientos socios y por cuyos servicios de atención directa pararon más de 350 usuarios.

Como presidente de esta asociación quiero dar las gracias a todos los socios y colaboradores, por su apoyo incondicional, cuyo respaldo es fundamental para mantener la infraestructura de nuestra entidad y sus proyectos y programas. Y también quiero agradecer a los usuarios de nuestros diferentes servicios su confianza y disponibilidad a que les ayudemos.

También quiero agradecer la labor callada pero importante de la junta directiva, que dedican su tiempo y esfuerzo de manera desinteresada para que D'Genes pueda seguir creciendo y ayudando a tantas y tantas familias.

Y por último, quiero agradecer la dedicación del equipo profesional de D'Genes, que cada uno desde sus áreas de acción, aportan su buen hacer para que el engranaje de la asociación funcione siempre a la perfección. Su cercanía, profesionalidad e implicación son un motivo de orgullo y esperanza.

D'Genes ha crecido en 2019 y consolidado importantes proyectos y de todo ello damos cuenta en este documento, que nos permite recrearnos en lo conseguido, pero sobre todo, mantener la ilusión en avanzar.

D'Genes, ante todo, un espacio común en torno a las personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se creó el 25 de enero de 2008 y está compuesta por afectados, padres, familiares y profesionales de todos los ámbitos con el propósito de crear espacios de intercambio y convivencia y sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.

Una enfermedad es rara si afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Por tanto, en España se considera que una enfermedad es rara si afecta a menos de 20.000 personas. Si hablamos en porcentajes, se señala que del 6 al 8% de la población mundial aproximadamente está afectada por estas enfermedades, lo que supone una cifra de más de 3 millones de españoles.

D'Genes busca desarrollar acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias, poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras y realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.

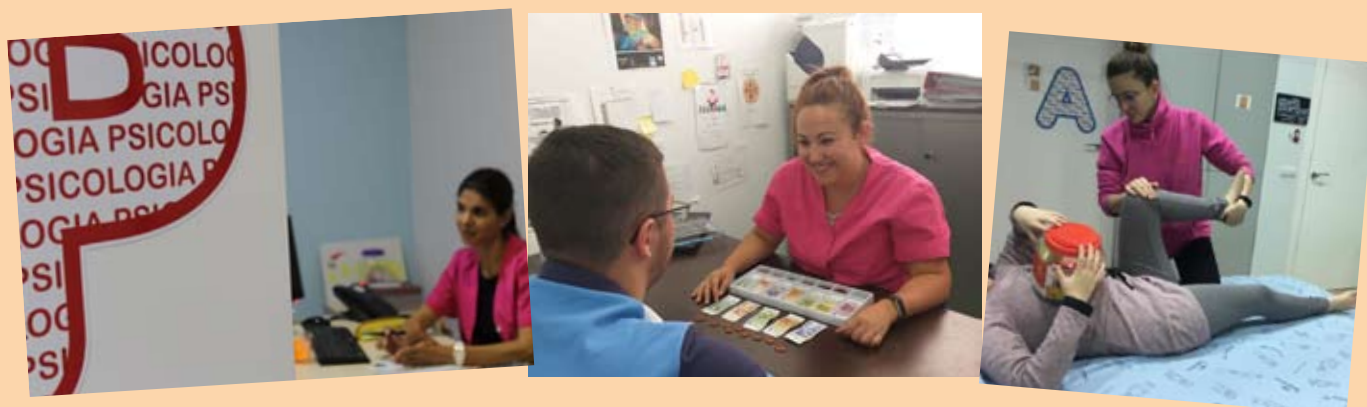
Fines

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con ER.
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.
- Empezar acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con enfermedades raras.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas; pacientes, administración pública, profesionales de la salud, etc. para la búsqueda de recursos que repercutan en la mejora de la calidad de vida y atención de los afectados.
- Realizar actuaciones de promoción, dinamización y reconocimiento del voluntariado social.
- Promocionar hábitos de vida saludables que incidan favorablemente en la evolución y pronóstico de la enfermedad.
- Promover la calidad de vida de las personas que presenten problemas de salud desarrollando programas de ayuda a personas con enfermedades raras y enfermos crónicos.
- Realizar proyectos dirigidos a la inserción laboral e integración social de colectivos en situación o riesgo de exclusión social; personas con discapacidad y otros colectivos de dependencia social.

D'Genes, un modelo pionero de atención multidisciplinar

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha trabajado a lo largo de 2019 en diferentes áreas para atender necesidades e implementar acciones encaminadas a mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico. Toda esta labor se distribuye en áreas de actuación, que pretenden cubrir diferentes espacios: servicios de atención directa a usuarios, acción social, formación, visibilidad y sensibilización y acción política.

En concreto, las actuaciones de la asociación van dirigidas a niños/as, jóvenes y adultos que padezcan enfermedades catalogadas como raras, sin diagnóstico y otras problemáticas neurológicas, psicomotrices, Trastornos del Espectro Autista, hiperactividad, discapacidad intelectual, Trastornos específicos del Lenguaje, etc. También se desarrollan acciones dirigidas a familiares y entidades implicadas y relacionadas con las personas que padecen enfermedades raras y otras problemáticas.



Información y orientación	Logopedia	Fisioterapia	Atención psicológica	Hidroterapia y rehabilitación acuática
Respiro familiar	Estimulación cognitiva	Reflexología	Estimulación multisensorial	Orientación laboral
Cuidados paliativos	Atención domiciliaria	Atención social	Apoyo psicológico on line	Apoyo jurídico on line
Ocio y tiempo libre	Asesoramiento sexual	Apoyo educativo en el aula	Acción política	Coordinación grupos de trabajo

SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA

En 2019 los usuarios de D'Genes recibieron cerca de ocho mil sesiones de los diversos servicios que presta la asociación

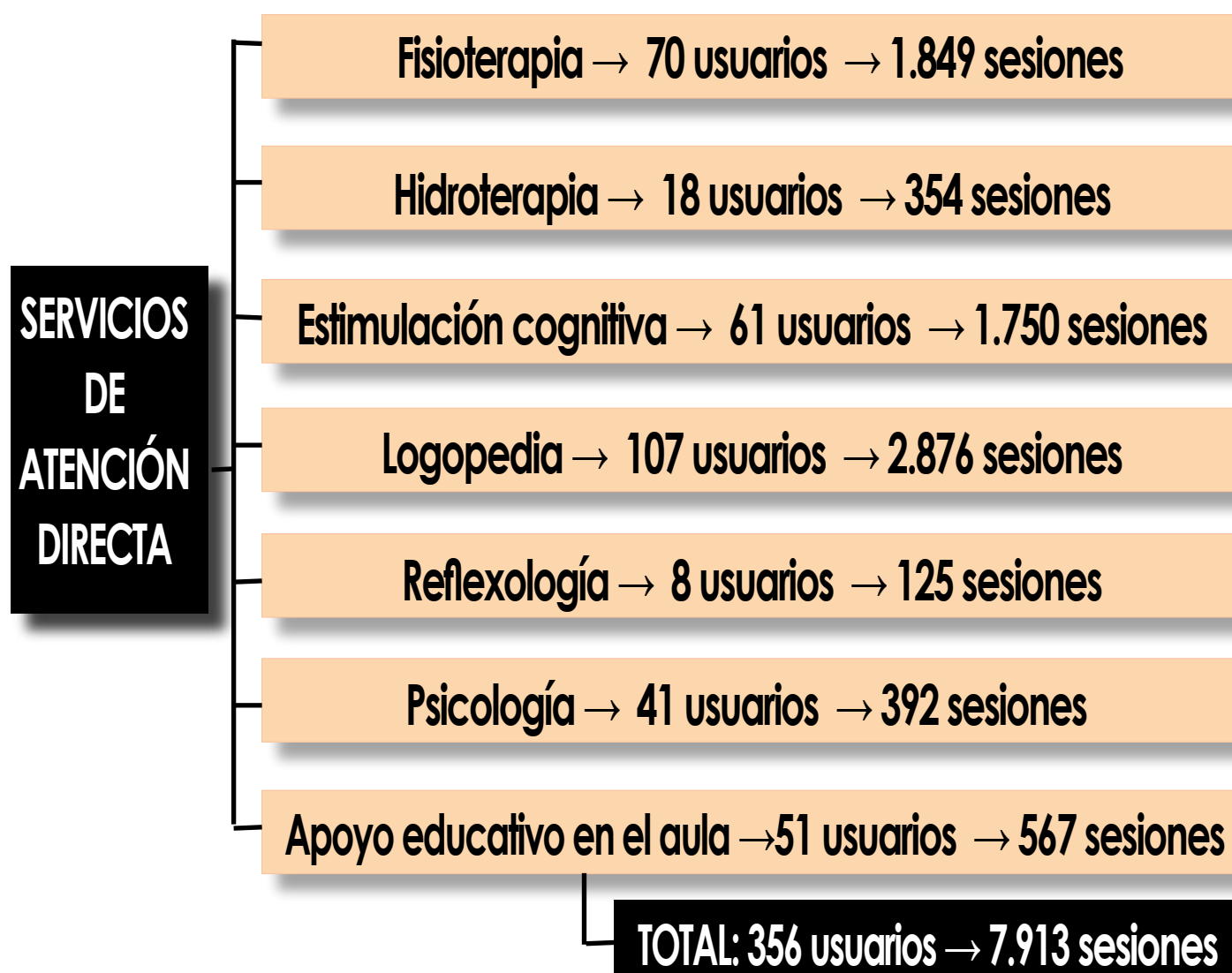
A lo largo del año 2019 los diferentes servicios de atención directa de D'Genes atendieron un total de 356 usuarios en sus diferentes delegaciones, que recibieron en conjunto 7.913 sesiones de los diferentes servicios.

En el ejercicio de 2019 hay que reseñar el aumento de servicios y usuarios en el ámbito de apoyo educativo en el aula, ya que D'Genes ha potenciado en el curso 2019-2020 este programa gracias a que ha contado con una importante subvención por parte del Banco Santander.

Además de los servicios de atención directa propiamente dichos, en las páginas siguientes también se desglosan otros servicios transver-

sales como el Servicio de Información y Orientación (SIO) o el de Atención psicosocial para pacientes con enfermedades raras en Cuidados paliativos pediátricos.

Asimismo, también ofrecemos un balance del Servicio de Respiro familiar materializado en las escuelas que con motivo de las vacaciones escolares se llevan a cabo organizadas por la asociación, que en el año 2019 se llevaron a cabo en los centros de Murcia, Totana y Lorca con la asistencia de niños y adolescentes que pudieron disfrutar de una completa y variada programación. Para el desarrollo de este servicio se contó con la inestimable colaboración de voluntarios.



COSTE SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA

Un total de 356 usuarios fueron atendidos e hicieron uso a lo largo de 2019 de los servicios de atención directa que presta D'Genes. En el siguiente cuadro queda reflejado la aportación que

realizaron los usuarios y el coste real aproximado de la prestación de dichos servicios, que evidencia que D'Genes realiza una importante aportación para completar el importe real de los mismos.

INGRESOS POR SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA

**74.470,94
EUROS**

COSTE APROXIMADO SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA

**296.298,10
EUROS**

NÚMERO TOTAL DE SESIONES 2018

7.913

COSTE SERVICIOS



**GASTO MEDIO POR SERVICIOS
ESPECIALIZADOS (FISIOTERAPIA,
LOGOPEDIA...) TENIENDO EN
CUENTA GASTOS FIJOS Y
VARIABLES**

37 EUROS

**CANTIDAD QUE ABONA EL
SOCIO DE D'GENES**

10 EUROS

**CANTIDAD QUE APORTA
D'GENES HASTA
COMPLETAR COSTE REAL**

27 EUROS

D'Genes cuenta con una amplia cartera de servicios de atención especializada e individualizada, que permiten ofrecer una atención integral y multidisciplinar.

El coste medio de una sesión de 45 minutos por servicio se estima en unos 20 euros, dado que en la práctica, dependiendo del tipo de servicio y la titulación del profesional éste supone una mayor o menor inversión, si bien, teniendo en cuenta gastos fijos y variables, el gasto medio por servicio asciende a 37 euros.

DELEGACIONES

D'Genes ofreció sus servicios en sus dos centros multidisciplinarios de Totana y Murcia y en las otras cinco delegaciones con que cuenta en la Región de Murcia

D'Genes contaba en 2019 con dos centros multidisciplinarios de atención a personas y familias con enfermedades raras, el Centro "Celia Carrión Pérez de Tudela" en Totana y el Centro "Pilar Bernal Giménez" de Murcia en los que se prestaban diferentes servicios de atención directa como logopedia, fisioterapia, estimulación cognitiva, reflexología, hidroterapia, atención psicológica...

A ello hay que sumar otros municipios de la Región de Murcia donde la asociación también cuenta con delegación: Cartagena, Alhama de Murcia, Noroeste, Campos del Río, Alcantarilla, Molina de Segura, Mazarrón, Lorca, municipio donde a final de año también se finalizó su Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Navarro"... En los municipios con centro multidisciplinar y en los de Totana, Cartagena, Alhama, Campos del Río y Cehegín, se

ofrecieron diferentes servicios de atención directa. En todos ellos el equipo profesional de D'Genes ofreció su mejor versión para realizar diferentes terapias o atenciones.

Propiciar y facilitar la cercanía a sus usuarios es una de las premisas de D'Genes, de ahí su red de delegaciones y centros, con el fin de facilitar el acceso a terapias y servicios que mejoren su calidad de vida o les ayuden en su desarrollo.

Pero además de las delegaciones en la Región de Murcia también disponen de otras fuera de ella, como es el caso de Andalucía (Sevilla) y Castilla La Mancha (Albacete), donde cada vez se van sumando nuevos socios y en los que se prestan servicios de información y orientación y se realizan actividades de visibilidad, sensibilización y captación de fondos, como exposiciones, charlas, actividades deportivas...

TOTANA

Los usuarios del Centro "Celia Carrión Pérez de Tudela" recibieron a lo largo del año 2019 un total de 3.406 sesiones de diferentes servicios de atención directa

Totana atendió a un buen número de usuarios en su Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela". En el servicio de logopedia, fueron 44 usuarios que recibieron 1.057 sesiones; en estimulación cognitiva 30 con 1.044 sesiones; en atención psicológica 7 con 92 sesiones: mientras que en fisioterapia se dieron 864 sesiones a los 33 usuarios que pasaron por este servicio. Además, hubo 8 usuarios en el servicio de reflexología, que recibieron 125 sesiones; y otros 8 en hidroterapia con 224 sesiones.

En cuanto a actividades, desde esta delegación se gestionaron muchas en todos los ámbitos, no en vano, el hecho de ser Totana el origen de nuestra asociación hace que haya una especial sensibilización. Entre ellas, por citar algunas se puede hablar de las barras solidarias en los actos de 40 aniversario de la Comunidad de Regantes del Tránsito Tajo Segura de Totana, el torneo de fútbol solidario, la cena gala de entrega de los Premios D'Genes...

MURCIA

Más de mil quinientos sesiones recibieron los usuarios en el centro “Pilar Bernal Giménez”, donde también se desarrolló el programa de autonomía personal y el de ocio inclusivo con varias salidas en las que participaron 10 usuarios

En 2019 se atendieron en el Centro “Pilar Bernal Giménez” de Murcia a un total de 15 usuarios en el servicio de logopedia que recibieron 538 sesiones, en el de atención psicológica 26 que recibieron 162 sesiones, en el de fisioterapia 23 usuarios con 655 sesiones, en el de estimulación cognitiva 4 con 35 sesiones y en el de hidroterapia 5 con 118 sesiones. Además, 2 usuarios recibieron 16 sesiones del programa de autonomía

personal y se atendió a 6 personas desde el servicio de Respiro Familiar mientras que el servicio de ocio inclusivo contó con un total de diez usuarios.

Asimismo, se celebraron diferentes actividades de visibilidad y sensibilización en centros educativos o actividades como los grupos de ayuda mutua, acciones formativas en epilepsia, acogida a familias, voluntariado, escuela de padres...

LORCA

Un total de 26 usuarios fueron atendidos en la delegación de Lorca en el año 2019, que recibieron más de mil seiscientas sesiones en servicios como logopedia, estimulación cognitiva, fisioterapia o hidroterapia

En la sede de Lorca se atendieron a lo largo del ejercicio de 2019 a 26 usuarios en logopedia, que recibieron 855 sesiones, 20 personas en estimulación cognitiva con 476 sesiones, 13 en fisioterapia con 298 sesiones y 5 en hidroterapia con 12 sesiones. La delegación de Lorca realizó diferentes acciones de visibilidad y sensibilización y también hay que destacar que se benefició de otras actividades que permitieron recaudar fondos. Entre ellas hay que destacar el apoyo económico

recibido gracias al equipo Retoyosipuedo, cuyos miembros recaudaron fondos gracias a su participación en carreras, la Ruta Sederista Solidaria nocturna Eorki o un recital de poesía Juanito el del Cabezo.

En dicha delegación se ocupaban unas dependencias cedidas por el Ayuntamiento en la Casa de las ONGs y a final de año se finalizó el nuevo Centro Multidisciplinar “Cristina Arcas Valero”, habilitado también en otras dependencias cedidas por el Consistorio para tal fin.

ALHAMA DE MURCIA

Un total de veinte usuarios se atendieron en la delegación en este municipio, donde cuenta con unas dependencias cedidas por el Ayuntamiento y donde además se realizaron de nuevo varias actividades de visibilidad y sensibilización

Alhama de Murcia es otro de los municipios en los que D' Genes dispone de unas dependencias en las que se atendió en 2019 a 8 usuarios en el servicio de logopedia, que recibieron 138 sesiones; 2 en el de estimulación cognitiva que recibieron 105 sesiones; y 12 en logopedia con 237 sesiones. Además, se llevaron a cabo varias activida-

des de visibilidad y sensibilización, así como gestiones para captar fondos para la asociación, como las que propiciaron la carrera solidaria del CEIP Ricardo Codorníu de este municipio, recibir un año más la recaudación de una prueba del Campeonato regional de Motocross, la recaudación de la cena benéfica de una formación política---

CAMPOS DEL RÍO

Los usuarios recibieron en esta delegación más de un centenar de sesiones a lo largo de 2019

En la sede de Campos del Río se atendieron a lo largo del ejercicio 2019 a una persona en el servicio de fisioterapia y dos en el de logopedia, que recibieron 32 y 80 sesiones respectivamente. Aunque se trata de un municipio pequeño, su respaldo y apoyo a las enferme-

dades raras se evidenció en acciones como la lectura de manifiesto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, charlas de sensibilización, una gala benéfica, una suelta de farolillos benéfica o una marcha por las enfermedades raras que celebró ya su quinta edición.

CARTAGENA

En la delegación de Cartagena se incrementaron el número de sesiones y por vez primera se llevó a cabo el programa de escuelas vacacionales de la asociación, con notable éxito de asistencia

En Cartagena también cuenta D' Genes con un espacio físico, unas dependencias ubicadas en el Centro Virgen de la Caridad, donde se prestan servicios de estimulación cognitiva y logopedia a los usuarios con que cuenta la asociación. En 2019 hubo 7 usuarios de logopedia que recibieron 49 sesiones y 5 de estimulación cognitiva, que recibieron 90. Además, en la delegación de Cartagena se llevó a cabo el programa de ocio y tiempo libre con tres salidas de octubre a diciembre, y con

la participación de un total de siete usuarios. Asimismo, se realizaron importantes actividades de visibilidad y sensibilización, entre ellas un concierto en El Batel o una marcha solidaria en Los Dolores. Asimismo, también hay que destacar la puesta en marcha, con notable éxito de participación, de las escuelas vacacionales en este municipio por parte de D' Genes, que se realizaron en el colegio Primitiva López de la ciudad portuaria.

MOLINA DE SEGURA, MAZARRÓN, ALCANTARILLA

La asociación también cuenta con delegación en otros municipios murcianos

En estos otros municipios de la Región de Murcia la asociación también cuenta con delegación, ya que si bien no dispone todavía con un espacio físico como tal, se organizan actividades y acciones de visibilidad y sensibilización hacia las enfermedades raras y además se cuenta con responsables de dichas delegaciones, a disposición para atender a las personas que requieran solicitar información o realizar alguna consulta.

NOROESTE

La delegación de la asociación en Cehegín ejerce una gran labor de visibilidad en la comarca murciana del Noroeste

D' Genes cuenta en el municipio de Cehegín una sede que engloba a toda la comarca del Noroeste murciano, en la que, además de atender a personas en el servicio de información y orientación, se cuenta con un usuario de logopedia, que recibió un total de 60 sesiones. En dicha delegación, además de acciones de visibilidad, también se llevaron a cabo otras para captar fondos como dos conciertos, la V Marcha por las Enfermedades Raras o una jornada formativa con la implicación de D' Genes en su organización junto con otras entidades, las I Jornadas de Atención a la Diversidad Funcional.

ALBACETE

Dando pasos para afianzar un proyecto estable

D' Genes poco a poco dio pasos para afianzar su delegación en Albacete, con el fin de ayudar a las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico de dicha provincia. Entre otras acciones se expuso la muestra Expression of Hope sobre patologías poco frecuentes en Albacete y Hellín.

ANDALUCÍA

Una delegación muy activa en visibilizar las enfermedades raras

La delegación con que cuenta D' Genes en Andalucía merece un especial reconocimiento pues si bien no disponía en 2019 de servicios de atención directa presenciales, ha sido muy activa en cuanto a actividades de sensibilización y visibilidad. Tanto la persona responsable de dicha delegación como las colaboradoras de la misma, han sido capaces de hacer que D' Genes sea cada vez más conocida en Andalucía y en particular en la provincia de Sevilla. De hecho, se impartió una charla en la Facultad de Medicina, y unas cinco en centros educativos tanto de Primaria como de Secundaria. Asimismo, se participó en unos trece eventos de visibilidad con la asistencia a mercadillos, entrevistas en medios de comunicación y otros actos dedicados a las enfermedades raras. Además, hay que destacar el intenso trabajo que se está desarrollando para que la provincia de Sevilla pueda disponer de un centro multidisciplinar de similares características a los que D' Genes tiene en la Región de Murcia. En este sentido se acordó con el Ayuntamiento del municipio de El Coronil la cesión de unas dependencias que tras su acondicionamiento se convertirá en el cuarto centro multidisciplinar de la asociación.



ÁMBITO EDUCATIVO

Medio centenar de alumnos se beneficiaron del Servicio de Apoyo educativo en el aula

El servicio de apoyo educativo tiene una especial importancia pues permite ofrecer a niños con enfermedades raras, sin diagnóstico u otras problemáticas un respaldo en su propio centro educativo.

Este servicio recibió en 2019 un impulso sobre todo a partir del curso 2019-2020, ya que se ha podido llevar a cabo gracias al respaldo del Banco Santander que premió el proyecto de intervención educativa en el aula para niños con enfermedades raras o discapacidad de nuestra

entidad.

En el año 2019 se atendieron a un total de 51 niños y niñas de 24 centros educativos repartidos en 17 municipios y pedanías de la Región de Murcia. Son atendidos por 7 profesionales del ámbito socioeducativo y con formación y experiencia en didáctica, intervención psicopedagógica, discapacidad y enfermedades raras. Son atendidos por las 7 delegaciones de D'Genes de Murcia, Campos del Río, Cartagena, Alhama, Totana, Lorca y Mazarrón.

PRINCIPALES DATOS

51

niños atendidos

24

centros educativos

7

profesionales implicados

17

municipios

RESPIRO FAMILIAR- ESCUELAS EN VACACIONES

60 usuarios se beneficiaron de este programa desarrollado en Navidad, Semana Santa y verano

D' Genes volvió a ofrecer a las familias su servicio de Respiro Familiar en forma de escuelas en periodos vacacionales durante 2019, del que se beneficiaron 60 niños y jóvenes.

Este servicio cumple un doble objetivo: por un lado ofrece a las familias la posibilidad de conciliar vida laboral y familiar durante las vacaciones escolares y por otro, ofrece a los niños y jóvenes un espacio y alternativa de ocio y tiempo libre durante dichos periodos.

El año 2019 se llevaron a cabo escuelas vacacionales en las delegaciones de Totana, Murcia y Cartagena. En Totana se llevaron a cabo, según la fecha, en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", el centro social del barrio Olímpico (gracias a la cesión del Ayuntamiento) o el colegio concertado "Reina Sofía".

En Cartagena se llevaron a cabo en el colegio "Primitiva López" y en Murcia en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez".



Escuela de Semana Santa

4

usuarios en Totana

5

usuarios en Murcia

Escuela de Verano

6

usuarios en Totana

6

usuarios en Murcia

23

usuarios en Cartagena

Escuela de Navidad

4

usuarios en Totana

6

usuarios en Murcia

6

usuarios en Cartagena

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Durante el año 2019 se atendieron cincuenta casos en este programa de apoyo psicológico y social

El Programa de Atención psicosocial para pacientes con enfermedades raras en cuidados paliativos pediátricos es un proyecto que la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes desarrolla junto con el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia. Su objetivo es mejorar la atención y calidad de vida de los pacientes pediátricos con patologías poco frecuentes y sus familias en situación de enfermedad terminal o sin

respuesta al tratamiento, de una manera integral e individualizada, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía. Durante el año 2019 se atendieron 50 casos, a los que se prestó atención en función de sus demandas, prestando apoyo psicológico y tratando de resolver necesidades e inquietudes desde el área de trabajo social. Este programa es muy importante para D'Genes ya que trata de cubrir

una necesidad detectada en numerosas familias. De hecho, el presidente de la asociación, Juan Carrión, y el director de la misma, Miguel Ángel Ruiz, se reunieron con responsables de la Unidad de Cuidados paliativos pediátricos del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, un encuentro durante el que se realizó un seguimiento del programa con el fin de estudiar su funcionamiento y desarrollo.



ACCIÓN SOCIAL- SERVICIO SIO

El Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras registra 275 casos en 2019

El Servicio de Información y Orientación SIO registró en 2019 un importante movimiento ya que fueron muchas las consultas y casos atendidos. En concreto, bien presencialmente o por otras vías, se atendió a un total de 275 casos, que demandaban información acerca de diferentes patologías o temas relacionados.

EL SIO es una herramienta fundamental ya que es el primer contacto para atender a personas que conviven con una patología poco frecuente. De hecho, cuando alguien llega a la asociación por cualquier vía siempre pasa en primer lugar por el SIO, para conocer sus necesidades e inquietudes y poder asesorarles u ofrecerles información.

En definitiva, el SIO pretende mejorar la calidad de vida de los afectados por patologías poco frecuentes y sin diagnóstico y sus familias ofreciéndoles una información fiable y de calidad, atendiendo sus consultas sobre enfermedades raras.

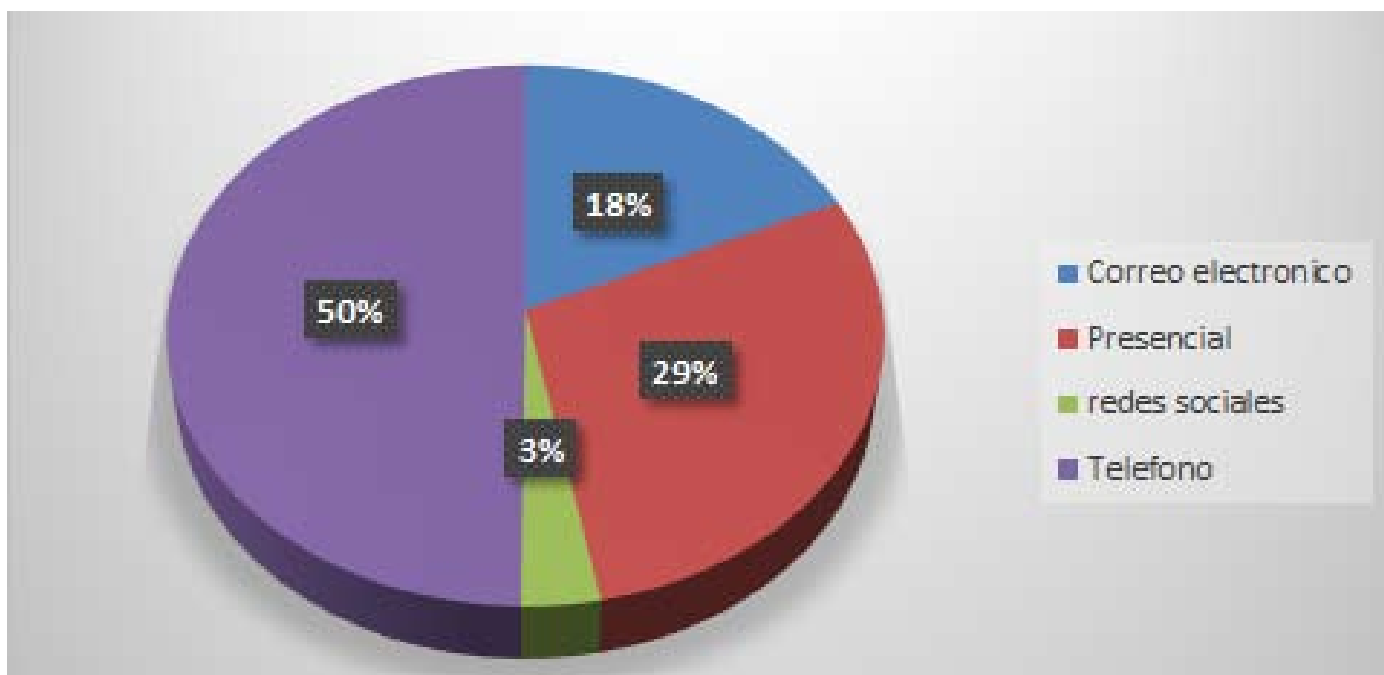
Asimismo, la asociación elabora un registro de casos atendidos con el fin realizar un análisis de datos para conocer la principales necesidades que plantean.

Asimismo, con el SIO y tras la pertinente autorización, se pretende poner en contacto a pacientes afectados por la misma patología, favoreciendo así redes de apoyo, así como poner en contacto a pacientes con asociaciones de referencia fomentando así el asociacionismo y el tejido social.

En el año 2019 el SIO recibió un repunte de casos atendidos con respecto al ejercicio anterior, en que se atendieron 150. Además, se recibieron solicitudes de información tanto desde el extranjero como de diferentes puntos de España, lo que muestra el alcance de D' Genes y la importancia de este servicio para ayudar a quien lo necesita.

En concreto, de los 275 casos atendidos, 9 procedían del extranjero, 60 de casi una veintena de provincias españolas diferentes y el resto de casos eran de personas de la Región de Murcia.

La mayor parte de las consultas se recibieron por teléfono (139), mientras que 79 casos consultaron presencialmente, 50 por correo electrónico y a través de las redes sociales llegaron otras 9 consultas.



PROCEDENCIA DE LAS CONSULTAS

La mayor parte de las consultas atendidas fueron de la Región de Murcia (75%), si bien también se recibió un 22% de otras provincias y un 3% del extranjero. De España, además de Murcia, llegaron consultas de Almería, Huelva, Badajoz, Jaén, Madrid, Sevilla, Cádiz, Asturias, Tarragona, Alicante, Albacete, Zaragoza, Córdoba, Málaga, Tenerife, Valencia y Gran Canaria. Por su parte, del extranjero se recibieron de Alemania, Ecuador, México, Colombia, Italia, Chile y Argentina.

ACCIÓN SOCIAL- SERVICIO SIO INTERNACIONAL

De las consultas del Servicio de Información y Orientación en 2019, casi una decena llegaron del extranjero

El Servicio de Información y Orientación de Enfermedades Raras de D'Genes tiene carácter internacional, no en vano, llegan consultas procedentes de diferentes puntos.

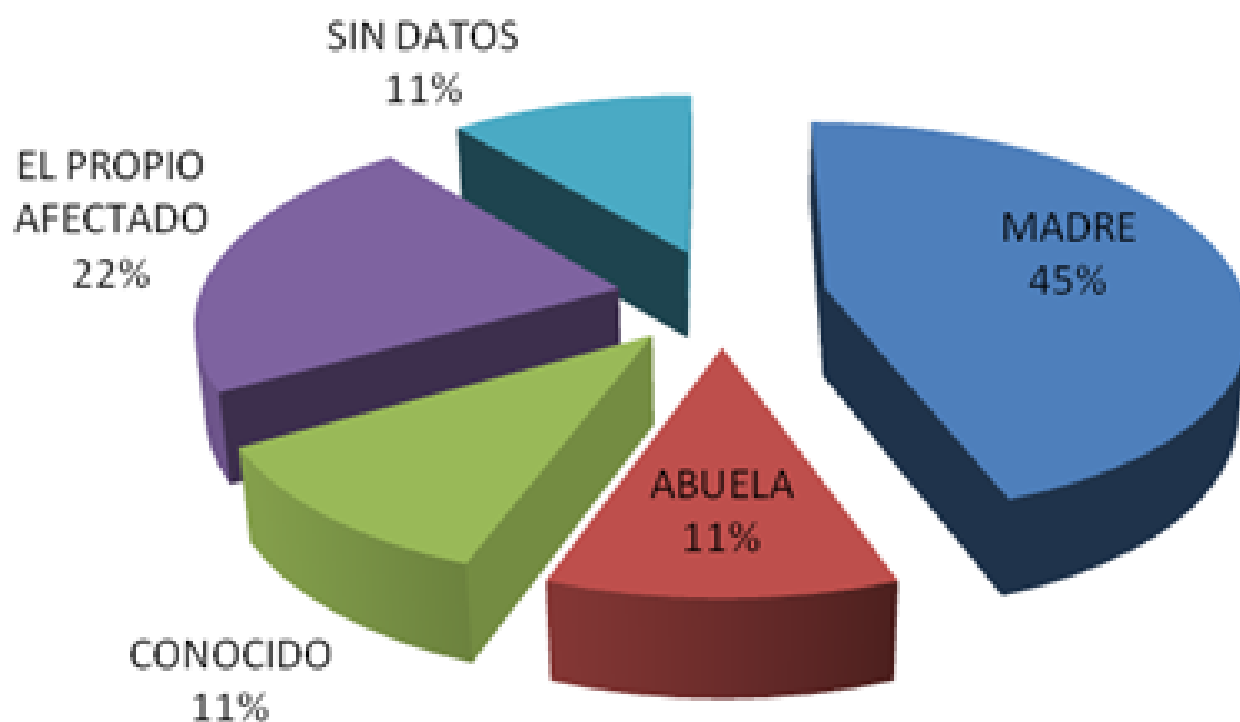
De las consultas recibidas en el año 2019 en este servicio, un total de nueve procedían del extranjero, en concreto de Alemania, Ecuador, México (2), Colombia, Italia, Chile y Argentina.

De ellas, la madre del afectado fue la que contactó con este servicio en el 45% de los casos, el propio afectado lo hizo en el 22% de los casos, la abuela contactó con el SIO en un 11% de ocasiones y un conocido de la persona con patología

poco frecuente fue el que se interesó por conocer más acerca de su patología en otro porcentaje similar. Por sexos, la mayor parte de personas sobre las que se realizó la consulta eran del sexo femenino.

Por lo que respecta al método para contactar con el Servicio de Información y Orientación de Enfermedades Raras de D'Genes, mayoritariamente lo hicieron a través de las redes sociales o el correo electrónico de la asociación, sobre todo teniendo en cuenta que la mayor parte de las consultas proceden de Iberoamérica y la diferencia horaria hace que sea un método más propicio.

QUIEN REALIZA LA CONSULTA



QUIÉN REALIZA LAS CONSULTAS

Mayoritariamente las consultas proceden del entorno más cercano del propio afectado por una patología poco frecuente o sin diagnóstico, bien sea un familiar cercano o un conocido, mientras que el propio afectado se puso en contacto personalmente con el SIO en un 22% de los casos.

ACCIONES FORMATIVAS

La Asociación de Enfermedades Raras entiende que la formación es un aspecto fundamental ya que solo con unos profesionales más formados se podrá avanzar en materia de patologías poco frecuentes. Por ello, cada año desarrolla diferentes iniciativas en este sentido, dirigidas a profesionales y estudiantes de ámbitos sanitarios, educativos o sociales pero también a afectados, familias o personas interesadas en la materia.

La principal acción formativa es el Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que en 2019 celebró su XII edición, y que desarrollamos en otro apartado de manera más amplia. Pero junto a ella, hay otras importantes acciones que se han llevado a cabo.

CURSO DE ACTUALIZACIÓN Y AVANCES EN EL SÍNDROME X FRÁGIL

Se desarrolló en Águilas el “Curso de actualización y avances en el Síndrome X Frágil: Nuevos desafíos”, de la Universidad Internacional del Mar (UNIMAR), que contaba con la implicación de la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes.

El curso, con una duración de 25 horas, estuvo dirigido por el director de D’Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias, y entre sus ponentes también intervino el presidente de D’Genes, Juan Carrión, y la responsable del grupo D’Genes X Frágil, Encarna Bañón.

Estaba dirigido a aquellas personas y familias que conviven con Síndrome X Frágil y/o por una patología poco frecuente, familiares, profesionales, organizaciones sociales, representantes de asociaciones, estudiantes y público en general, interesados en la temática del Síndrome X Frágil o de las enfermedades raras.

El programa abordó avances y actualizaciones en X Frágil, buenas prácticas con asociaciones de X Frágil, unidades especializadas en esta patología, responsabilidad social corporativa en discapacidad y enfermedades raras, investigación, diagnóstico y tratamientos en X Frágil y manejo de trastorno de conducta.

Asimismo, se presentaron buenas prácticas desde la administración en enfermedades raras, se abordaron aspectos educativos en el Síndrome X Frágil y se dio a conocer la I Guía educativa en esta patología.



ACCIONES FORMATIVAS

FORMACIÓN A VOLUNTARIOS

Los voluntarios son una pieza fundamental para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, ya que algunos de sus programas, en especial los de ocio y tiempo libre inclusivo y respiro familiar, se apoyan, además de en personal profesional, en la figura del voluntariado. Por ello, desde la asociación se desarrolla un programa para formarles en aspectos y cuestiones de interés.



IV WORKER INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

El Colegio Oficial de Farmacéuticos de Murcia acogió el 3 de diciembre el IV WorkER Meeting “Investigación en Enfermedades raras”, organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y que contaba con la colaboración del ente colegial, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia y Janssen.

Este IV WorkER Meeting nació de la necesidad de intercambiar ideas, conocimientos, líneas de intervención e investigación y protocolos de actuación en torno a las enfermedades raras.

Se abordó “La humanización en la industria farmacéutica: Hacia un modelo Afectivo Efectivo. Resultados”, avances en la investigación de enfermedades raras. También se habló sobre humanización en la investigación, humanización en la educación e inclusión, el Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia y actualización en síndromes linfoproliferativos: leucemia linfática crónica y progresos en mieloma múltiple. Por último, D'Genes abordó la humanización de los pacientes en los últimos momentos.



CURSO DE FORMACIÓN DE ACOGIDA EN EPILEPSIA

El I Curso de Acogida en Epilepsia se celebró en el Centro Multidisciplinar “Pilar Bernal Giménez” de Murcia organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Esta acción formativa estaba dirigida a pacientes, familiares, profesionales, estudiantes y cualquier persona interesada en enfermedades raras o epilepsia.



ACCIONES FORMATIVAS

I JORNADA ATIENDE DE ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD FUNCIONAL

La I Jornada ATIENDE de Atención a la Diversidad Funcional se celebró el 9 de noviembre en Cehegín, gracias a la unión de tres asociaciones vinculadas con la diversidad funcional, D' Genes, la Asociación Adinor y la Asociación Conquistando Escalones, esta última de afectados por Distrofia Muscular de Cintura.

La jornada ofreció una variada formación e información sobre temas de interés para las personas con Diversidad Funcional y las necesidades que presentan en su vida diaria, así como para profesionales del ámbito socio sanitario.

El programa de la jornada incluyó ponencias sobre recursos de la administración pública para las personas con diversidad funcional, la importancia y la necesidad de abordar la sexualidad en los proyectos de vida de las personas con discapacidad-diversidad funcional y enfermedades raras o productos de apoyo para la autonomía personal.

Asimismo, se habló sobre educación y terapia asistida por perros, recursos y servicios para las personas con discapacidad, cómo aceptar y comprometerse con la diferencia y se presentó el proyecto de la Ambulancia del deseo.



I CURSO SOBRE SÍNDROME DYRK 1A

El I Curso sobre Síndrome DYRK 1A se celebró en Torre Pacheco en el mes de noviembre. Este curso estaba organizado por el grupo de trabajo D' Genes DYRK 1A y se enmarcaba en el Mes de la Discapacidad organizado por el Ayuntamiento de ese municipio junto a varias asociaciones, entre ellas D' Genes.

El curso sirvió para analizar aspectos en torno a esta patología ultrarrara, de la que se conocen unos 300 casos en el mundo, ocho de ellos en España. Durante el curso, se habló sobre la genética de este síndrome, lo que se sabe de esta patología trastornos musculoesqueléticos del Síndrome DyRK 1A y alteraciones orofaciales.



ACCIONES FORMATIVAS

El XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, un foro seguido presencialmente por 750 personas

El XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras se celebró los días 15 y 16 de noviembre. Durante dos días se pudo analizar y exponer la situación de los medicamentos huérfanos en España e Iberoamérica, avances en diagnóstico de patologías poco frecuentes y actualizaciones terapéuticas, se conoció el trabajo de investigadores y profesionales del ámbito sanitario y psicosocial o se escucharon testimonios de afectados y familias, estos últimos que pusieron el punto emotivo y en ocasiones reivindicativo para entender el día a día de las personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes.

Además, se compartieron proyectos internacionales en torno a centros de recursos y servicios sociales especializados para la atención multidisciplinar de personas con enfermedades raras y sus familias o se compartieron herramientas de participación y buenas prácticas del movimiento asociativo.

Además, se llevaron a cabo dos talleres centrados en herramientas y acceso a la comunicación de personas con enfermedades raras o sobre inclusión educativa y bullying donde se pusieron sobre la mesa programas de atención educativa en el aula y para fomentar la inclusión y propuestas contra el acoso escolar.

Este congreso contaba con la colaboración de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM). Además, contaba también con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), Rare Diseases International y EURORDIS.

En el marco del congreso también tuvo lugar el II Simposium de Personas sin diagnóstico al que asistieron familias y personas en busca de un diagnóstico para su patología.

Asimismo, los días 13 y 14 de noviembre se llevó a cabo el VII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades raras, que reunió a representantes de entidades de enfermedades raras de 16 países, que asistieron, entre otros eventos, a jornadas en el Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, el Palacio de San Esteban donde fueron recibidos por el presidente de la Región de Murcia y el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez"



ACCIONES FORMATIVAS

El XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, un evento que contó con representantes o miembros de sesenta asociaciones de ámbito nacional e internacional



ACCIONES FORMATIVAS

D'Genes también organizó junto a la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras el VII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco frecuentes



SENSIBILIZACIÓN

D'Genes visitó más de una veintena de centros educativos para impartir charlas con el fin de acercar las enfermedades raras a los más jóvenes, alcanzando a más de 2.000 alumnos

Entre las áreas que desarrolla D'Genes, especial importancia tiene la de la sensibilización. La asociación dedica tiempo y esfuerzo cada año a dar visibilidad a las enfermedades raras y a sensibilizar a la sociedad sobre la realidad de las personas y familias que conviven con estas patologías.

Por ello, en 2019 tampoco hemos escatimado en realizar charlas para explicar qué son las enfermedades raras, a qué se enfrentan las personas que conviven con ellas o con no tener un diagnóstico de la patología que padecen.

Profesionales de D'Genes, voluntarios y miembros de la directiva, han impartido charlas en diferentes foros, principalmente centros educativos, ya que formar y sensibilizar a los niños y

jóvenes de hoy en enfermedades raras es apostar por un futuro mejor. Además, también se han impartido específicamente charlas dirigidas a docentes.

Estas charlas se han impartido en más de una veintena de centros educativos, alcanzándose por lo tanto con estas acciones de sensibilización a miles de personas ya que no sólo se deben contar los beneficiarios directos sino también los indirectos, pues el entorno de los alumnos también se beneficia del aprendizaje y conocimiento.

Asimismo, también se han llevado a cabo otras iniciativas como cuentacuentos, actividades encaminadas a hacer llegar de una manera amena y divertida qué son las enfermedades raras y que persiguen algo tan importante como fomentar la inclusión.



SENSIBILIZACIÓN

D'Genes editó la Guía educativa para el Síndrome X Frágil

En colaboración con la Consejería de Educación de Murcia



Uno de los logros en el 2019 ha sido la edición de una Guía educativa para Síndrome X Frágil, sin duda un documento de utilidad en el ámbito educativo.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, editó esta guía en colaboración con la Consejería de Educación, Juventud y Deportes de la Región de Murcia, un instrumento que entre otros objetivos, pretende favorecer la inclusión de los alumnos que padecen esta enfermedad. Se trata de una guía indicativa de las pautas a seguir para conseguir un mejor conocimiento de esta patología y cómo actuar ante ella.

El objetivo principal es orientar a los docentes y a los profesionales del ámbito educativo ante determinadas situaciones que se puedan originar en el aula con alumnos que tienen este síndrome y que requieran de una intervención directa por parte del profesional responsable. Asimismo, sirve como texto de consulta a los diferentes profesionales que trabajen y se relacionen con estos niños, y como herramienta de conocimiento para las familias.

La guía está disponible para todos los centros que lo soliciten. Además, también se puso a su disposición el archivo, en PDF, para su descarga.

La publicación aborda aspectos educativos como

la evaluación, dificultades y particularidades cognitivas, conductuales, estilos de aprendizaje y características sensoriales, particularidades y características del habla y el lenguaje, y psicomotricidad

y Síndrome X Frágil, plan de intervención educativa, situaciones y sugerencias de intervención, la inclusión educativa, la educación informal y la importancia del apoyo de las asociaciones.

La elaboración de esta guía, cuya autora es la técnico y psicóloga de D'Genes Encarna Bañón, nació de las demandas recibidas desde las familias que conviven con esta patología y los profesionales que las tratan en los diferentes ámbitos, tanto sanitario como educativo.



RESUMEN ACTIVIDADES

D'Genes se volcó en actividades y acciones para dar visibilidad y sensibilizar hacia las enfermedades raras

A lo largo de 2019 han sido numerosas las actividades que D'Genes ha organizado o en las que ha participado, bien para recaudar fondos para la entidad o para visibilizar las enfermedades raras, o ambos objetivos a la vez. A continuación resumimos algunas de ellas:

ENERO

- D'Genes asistió a la jornada "Redes Europeas de Referencia: Un desafío integral", organizada por FEDER y celebrada en Madrid
- D'Genes inició un ciclo de formación dirigido a sus voluntarios
- Puente Gotas de Luz organizó un taller de biodanza en Lorca, con la asistencia de socios y usuarios de D'Genes
- Puente Gotas de Luz organiza un taller de biodanza en Lorca, con la asistencia de socios y usuarios de D'Genes
- D'Genes y la Asociación Española de Enfermos de Pompe firmaron un acuerdo que permitirá que afectados de esta patología se beneficien de un proyecto de fisioterapia
- El programa Muñecos Solidarios, que la Peña Barcelonista de Totana desarrolla en favor de D'Genes y AELIP, se amplió con tres nuevos personajes
- Semilleros Deitana realizó una aportación solidaria de 1.000 euros a D'Genes
- Representantes de la Asociación ELA Región de Murcia visitaron el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez"
- El Hospital Virgen del Alcázar de Lorca y trabajadores del centro donaron 2.500 euros a D'Genes a través del proyecto #pasitos del #retoyosipuedo
- Se da a conocer que la VI San Silvestre "Ciudad de Lorca" recaudó 3.420 euros para el proyecto #Pasitos del Reto Yo Sí Puedo a beneficio de D'Genes
- La Agrupación Musical Nuestro Padre Jesús del Amor entregó a D'Genes el dinero recaudado en el III Concierto Solidario Andrés García, celebrado a mediados de diciembre
- D'Genes comenzó 2019 planificando los nuevos retos a los que hacer frente, entre ellos la consolidación del grupo D'Genes Epilepsia y la puesta en marcha de un nuevo centro multidisciplinar en Lorca
- D'Genes se sumó a la romería de Santa Eulalia y disfrutó de una jornada de convivencia en La Santa de Totana
- El Ayuntamiento de Campos del Río realizó una aportación de 350 euros a D'Genes como colaboración por las acciones que la asociación desarrolla en el municipio
- Actividades navideñas llenan de contenido las jornadas de la Escuela de Navidad de D'Genes



FEBRERO

- El Ayuntamiento de Totana mostró su apoyo a las personas que conviven con patologías poco frecuentes con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras
- D'Genes participó en la XVIII Muestra Internacional de Voluntariado organizada por la UCAM en Murcia
- D'Genes difundió su labor y da visibilidad en Lorca a las enfermedades raras con la instalación de una mesa informativa en el centro de salud de Sutullena

RESUMEN ACTIVIDADES

- Lectura de manifiesto en Campos del Río con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras
- D' Genes visibilizó las enfermedades raras con un cuentacuento y otras actividades en el colegio Enrique Viviente de La Unión
- Motoclub Alhama entregó a D' Genes la recaudación de la prueba del Campeonato Regional de Motocross celebrada el pasado mes de diciembre en Alhama de Murcia
- Charla de sensibilización, cuentacuentos y visita de muñecos solidarios al colegio "La Milagrosa" con motivo del Día Mundial de Enfermedades Raras
- D' Genes, presente en el acto institucional celebrado en Murcia con motivo de la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras
- Jugadores del UCAM Murcia CF posaron con una pancarta del Día Mundial de las ER para dar visibilidad a las patologías poco frecuentes
- D' Genes organizó una marcha solidaria y una mañana de juegos en Campos del Río con motivo del Día Mundial de Enfermedades Raras
- D' Genes recibió 1.615 euros de la recaudación de la venta del libro "El hombre rígido", de Juan Albarracín Edo, que narra la historia de Ángel, un vecino de Puerto Lumbreras aquejado por una enfermedad rara
- Numerosas personas asistieron al espectacular concierto ofrecido por la Sociedad Musical de Cehegín a beneficio de D' Genes
- D' Genes participó en la Jornada Informativa sobre el Síndrome X Frágil que se celebró en Valencia el 22 de febrero
- Se celebró el primer aniversario del Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez"
- Mañana de actividades en Alhama de Murcia con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebraba el 28 de febrero
- D' Genes difundió su labor y las patologías poco frecuentes en una mesa informativa en el Hospital Reina Sofía de Murcia
- D' Genes puso en marcha la Escuela de Padres "Educando en la discapacidad", enmarcado en su proyecto de Grupos de Ayuda Mutua
- D' Genes instaló sendas mesas informativas sobre la asociación y las enfermedades raras en los hospitales Santa María del Rosell y Santa Lucía de Cartagena
- Bankia y Fundación Cajamurcia aportan 2.000 euros para el desarrollo del proyecto Grupos de Ayuda Mutua para familiares de afectados por enfermedades raras que lleva a cabo D' Genes
- El delegado de D' Genes en la comarca murciana del Noroeste difundió el Día Mundial de las ER y las actividades organizadas en torno a él en una entrevista en Caravaca Radio
- D' Genes mantuvo una reunión de trabajo con miembros de la Mancomunidad de Servicios Sociales del Río Mula para dar a conocer los servicios y labor que desarrolla la asociación
- La Federación de Peñas Barcelonistas de la Región de Murcia conoció el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" y celebra en él su asamblea general ordinaria
- El grupo de trabajo de D' Genes Porfiria mantuvo una reunión para abordar temas de interés para afectados
- El Real Murcia contribuyó a dar visibilidad a las enfermedades raras y en la previa de uno de sus encuentros jugadores murcianistas posaron con socios y voluntarios de D' Genes exhibiendo una pancarta por el Día Mundial de las ER
- El Centro "Pilar Bernal Giménez" acogió un taller de Biodanza en familia
- D' Genes participó en el IX Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras celebrado en Sevilla
- D' Genes participó en una reunión de trabajo de asociaciones de FEDER en Murcia
- Alumnos y profesores del colegio Cipriano Galea de La Ñora visitaron el Centro "Pilar Bernal Giménez"



RESUMEN ACTIVIDADES

- D' Genes respaldó el documento que la Federación Argentina de Enfermedades poco Frecuentes presentó en el Segundo Evento de Alto Nivel del Comité de ONG para las ER en las Naciones Unidas
- D' Genes se adhirió a la campaña de ALIBER con motivo del Día Mundial de las ER, que la organización iberoamericana llevó a cabo bajo el lema “La atención integral de las enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes, un desafío global”
- D' Genes apoyó y se adhirió a la campaña de FEDER con motivo el Día Mundial de las Enfermedades Raras
- D' Genes organizó un amplio programa de actividades para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras
- D' Genes visibilizó la epilepsia en un acto en el Ayuntamiento de Molina de Segura, con motivo del Día Internacional de esta patología
- La familia del directivo de D' Genes Ignacio Provencio donó un escudo en piedra de Alhama de Murcia al Ayuntamiento de este municipio
- El Mazarrón FC donó un euro por cada entrada del encuentro disputado contra el Yeclano Deportivo
- Éxito de la II Carrera Solidaria sobre ruedas CEIP “Ricardo Codorníu”, celebrada a beneficio de D' Genes en Alhama de Murcia
- D' Genes participó en la V Jornada Regional de Enfermedades Raras que se celebró en Molina de Segura
- El programa Murcia Conecta de la 7 TV Región de Murcia dedicó un reportaje a D' Genes

MARZO

- El mercadillo solidario celebrado en el IES Antonio Hellín Costa de Puerto de Mazarrón recaudó 301,60 euros para D' Genes
- Una treintena de personas participaron en un taller de risoterapia en familia en el Centro Multidisciplinar “Pilar Bernal Giménez”
- Alumnos de 4º de la ESO del colegio “Reina Sofía” visitaron el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” de Totana
- El Pleno del Ayuntamiento de Totana acordó la cesión del edificio del Centro de Atención a la Infancia, ubicado en el polígono industrial, a la asociación D' Genes
- D' Genes asistió a la presentación por la Fundación Renault para la Inclusión y la Movilidad Sostenible de su gama de vehículos adaptados para Transporte de Personas con Movilidad Reducida (TPMR)
- La técnico responsable de ocio de D' Genes participó en una Jornada de Tiempo libre y Juventud organizada por el Ayuntamiento de Cartagena
- Charla sobre enfermedades raras en el IES Antonio Hellín Costa de Puerto de Mazarrón
- Se presentó “La felicidad de Din”, un cuento solidario con D' Genes
- D' Genes Sin Diagnóstico participó en la reunión de asociaciones andaluzas pertenecientes a FEDER
- D' Genes Sin diagnóstico participó en el acto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en el Parlamento de Andalucía
- D' Genes sensibilizó sobre las enfermedades raras a alumnos del CEIP San Juan Bautista de Campos del Río
- D' Genes anuncia su oferta de un Programa de ocio infantil dirigido a niños de 4 a 14 años con discapacidad o enfermedades raras
- D' Genes, presente en la carrera “Fiestas de San José” de Lorca a través de la participación de varios jóvenes usuarios
- D' Genes visibilizó las enfermedades raras en uno de los



RESUMEN ACTIVIDADES

encuentros disputados por ElPozo Murcia FS

- D' Genes, presente en el acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras celebrado por FEDER en Madrid y presidido por Doña Letizia
- El IES Juan de la Cierva de Totana entregó a D' Genes el dinero recaudado en actividades solidarias a beneficio de la asociación
- D' Genes impartió una charla informativa sobre enfermedades raras en el IES San Juan Bosco de Lorca
- El UCAM Murcia CB contribuyó a dar visibilidad a las enfermedades raras en uno de sus encuentros
- D' Genes recibió un reconocimiento en la II Gala por la Solidaridad, Igualdad y Apoyo a la infancia celebrada en Murcia

ABRIL

- La Peña Barcelonista de Totana donó un muñeco con el logotipo de D'Genes, en el marco de su programa Ilusión Solidaria
- D' Genes agradeció la adquisición, en la piscina municipal de Alhama de Murcia, de una silla para facilitar el acceso a los vasos de agua desde los vestuarios a personas con movilidad reducida
- D' Genes suscribió un convenio con Objetivo Diagnóstico para estrechar lazos de colaboración conjunta en el ámbito sociosanitario
- D' Genes organizó una sesión de pilates en Lorca
- Buen ambiente de fútbol y solidaridad en el II Torneo Fútbol Solidario "Deitania Urbs", organizado por la Peña Barcelonista de Totana y celebrado a beneficio de D' Genes y AELIP
- D' Genes y otras asociaciones presentaron un decálogo de necesidades y reivindicaciones de las personas sin diagnóstico
- D' Genes impartió una charla sobre enfermedades raras en el IES Valle de Leiva de Alhama de Murcia
- La Obra Social de La Caixa donó 2.000 euros a la Asociación de Enfermedades Raras D' Genes
- Una decena de niños asistieron a las Escuelas de Semana Santa ofertadas por D' Genes en sus centros multidisciplinarios de Murcia y Totana
- D' Genes visitó el parque Terra Natura Murcia en el marco del programa "12 meses contigo" que en él se desarrolló
- D' Genes se reunió con responsables municipales de Lorca para abordar cuestiones relativas a la delegación lorquina de la asociación, en especial el futuro Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero"
- El Ayuntamiento de Lorquí concedió una subvención de 500 euros a D' Genes
- D' Genes expuso su labor y los servicios que presta en la jornada de puertas abiertas del IES Miguel Hernández de Alhama de Murcia



RESUMEN ACTIVIDADES

- D' Genes asistió a una jornada informativa sobre la convocatoria de subvenciones para el fomento de la participación juvenil 2019 en Murcia
- D' Genes mantuvo una reunión con el Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de la comarca del Noroeste, con el fin de darle a conocer el trabajo de la asociación en materia educativa
- Se celebraron dos conciertos organizados por el Conservatorio de Música de Murcia a beneficio de D' Genes.
- Familias de D' Genes Sin Diagnóstico asistieron en Sevilla a un taller de "Gestión del tiempo"
- D' Genes habló sobre enfermedades raras en unas jornadas del programa ODSesiones de la Universidad de Murcia en el Auditorio Víctor Villegas. Además, el Conservatorio acogió una muestra de fotografía sobre enfermedades raras
- Usuarios de D' Genes, presentes en el II Campeonato de España de Joelette
- Un centenar de personas participaron en la V Marcha por las Enfermedades Raras en Cehegín, solidaria con D' Genes
- Reunión de trabajo de D' Genes Esclerodermia con la Asociación Española de Esclerodermia para abordar futuras líneas de colaboración entre ambas entidades
- El I Curso de Acogida en Epilepsia organizado por D' Genes habló sobre nociones básicas de esta patología a conocer ante un diagnóstico reciente o acompañamiento psicológico en familias
- Un millar de corredores participaron en la XIII Carrera Popular Universidad de Murcia "Por la ciencia", que permitió recaudar dinero para D' Genes
- El proyecto de apoyo educativo en el aula de D' Genes, elegido como uno de los 12 mejores de toda España presentados a la XI Convocatoria de Proyectos Sociales "Euros de tu nómina" de Banco de Santander
- D' Genes firmó un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Alhama de Murcia para la promoción de la atención a personas con enfermedades raras, incidiendo en los niños de 0 a 6 años
- El Mazarrón FC colaboró en dar visibilidad a D' Genes colocando una valla publicitaria en su campo con el logotipo de la asociación
- Familias del grupo D' Genes Sin diagnóstico asistieron a la presentación de la II Carrera por la Esperanza que se celebró en Sevilla el 26 de mayo

MAYO

- D' Genes Sin diagnóstico celebró una reunión de familias en Málaga
- Numerosas personas asistieron al concierto solidario del Coro Ciudad de Cehegín y el Coro de Amigos Coralía Artis, a beneficio de D' Genes. Se recaudaron 1.336 euros
- D' Genes Sin Diagnóstico participó en la II Carrera Por la Esperanza en Sevilla
- Los trabajadores a nivel nacional del Banco Santander premiaron el proyecto Apoyo educativo en el aula para niños con discapacidad y enfermedades raras que desarrolla D' Genes
- El I Congreso Nacional sobre Epilepsia, organizado por D' Genes, culminó con el objetivo cumplido de realizar un abordaje multidisciplinar de esta patología
- D' Genes sensibilizó sobre las enfermedades raras a los alumnos del colegio San Cristóbal de Aledo
- Los participantes en el taller de Risoterapia que tuvo lugar en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia disfrutaron de una sesión amena y divertida
- Fundación Cavalli y D' Genes firmaron un acuerdo para el desarrollo de un proyecto de equinoterapia en enfermedades raras
- El colegio "Reina Sofía" destinó una aportación



RESUMEN ACTIVIDADES

solidaria recaudada en el marco de su Semana Cultural ExperiCiencia 2019 a D´Genes

- D´Genes participó en la Feria “Lorca Saludable”
- D´Genes editó una guía educativa sobre el Síndrome X Frágil, en colaboración con la Consejería de Educación
- D´Genes asistió a la Jornada sobre Discapacidad y Empleo organizada por el Ayuntamiento de Cartagena
- Naturaleza, deporte y solidaridad se unieron en la I Marcha Solidaria organizada en Sierra Espuña por la Delegación de Alumnos de Medicina de la Universidad de Murcia a favor de D´Genes
- D´Genes acompañó a Fundación CEPAIM en la jornada de puertas abiertas que, con motivo de su 25 aniversario, llevó a cabo en su centro de Lorca



JUNIO

- D´Genes se sumó al Día Mundial de la Esclerodermia
- Ya se pueden realizar donaciones a D´Genes a través de Bizum, herramienta para realizar pagos con el móvil
- El grupo de trabajo D´Genes Esclerodermia celebró una primera reunión
- La jornada de convivencia organizada por D´Genes en Puerto de Mazarrón para despedir el curso 2018/19 transcurrió en un inmejorable ambiente
- D´Genes asistió a la I Conferencia Internacional IMIB-Arrixaca de Investigación Transnacional en Enfermedades Raras
- D´Genes celebró su asamblea general ordinaria
- Buen ambiente en la V Ruta Senderista Nocturna solidaria Eroski, que se celebró organizada por el equipo #retoyosipuedo, a beneficio de D´Genes
- D´Genes inició un ciclo de talleres en el marco de su proyecto de Grupos de Ayuda Mutua
- El IES San Juan Bosco de Lorca recauda a lo largo del curso 2018-19 un total de 1.000 euros a través de diferentes iniciativas sociales y culturales, solidarias con D´Genes y AELIP
- D´Genes firma un acuerdo de colaboración con la Asociación Española de Esclerodermia para establecer los mecanismos de cooperación de ambas en el ámbito sociosanitario
- Naturaleza y solidaridad se unen en la Ruta solidaria del Río Chícamo, a beneficio de D´Genes y AELIP, organizada por la peña Barcelonista de



RESUMEN DE ACTIVIDADES

Macisvenda

- El Conservatorio de Música de Murcia entregó a D' Genes 5.834 euros recaudados en los dos conciertos benéficos celebrados el mes de abril
- El proyecto de desarrollo de la autonomía personal de adolescentes y jóvenes con discapacidad de D' Genes, seleccionado en la II Convocatoria de Ayudas de Fundación Cajamurcia y Bankia
- D' Genes participó en la asamblea general de socios de FEDER y en los actos conmemorativos de su 20 aniversario
- Responsables de la cafetería del Centro penitenciario Murcia 1 instalaron huchas solidarias para recaudar fondos para D'Genes.
- Usuarios de D' Genes disfrutaron de una sesión de baño con un león marino en Río Safari de Elche
- D' Genes llevó a cabo una sesión de pilates para niños en su delegación de Lorca
- D'Genes dió a conocer su labor y los servicios que presta en el mercadillo El Zacatín de Bullas

JULIO

- Reunión de representantes de D' Genes con el alcalde de Lorca para abordar la futura puesta en marcha en ese municipio del Centro de Recursos de atención multidisciplinar para personas con enfermedades raras "Cristina Arcas Valero"
- El Ayuntamiento de El Coronil, junto con D' Genes, hizo más accesible la piscina municipal de la localidad con la puesta a disposición de los usuarios de "comunicadores acuáticos" con pictogramas
- D'Genes protagonizó parte de un reportaje sobre enfermedades raras del programa Supercapaces de Canal Málaga Televisión
- La Fundación Poco Frecuente visitó el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras Enfermedades Raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia
- Una treintena de niños asistieron en julio a las escuelas de verano puestas en marcha por D' Genes en Murcia, Cartagena y Totana
- Lebrija Tv dió visibilidad a las enfermedades raras y a D' Genes en su programa "Contigo a diario", en el que participaron miembros del grupo de trabajo Sin Diagnóstico
- DKV entregó 11.600 euros a D' Genes para el proyecto "Atención psicosocial para pacientes de cuidados paliativos pediátricos y sus familias"
- Bankia y Fundación Cajamurcia conceden 3.000 euros a D' Genes para su Proyecto para el Desarrollo de la Autonomía Personal de Adolescentes y Jóvenes con Discapacidad en el marco de la convocatoria Acción Social 2019



AGOSTO

- La Asociación de Enfermedades Raras D' Genes participó en un mercadillo solidario en Camposol
- Entrega de diplomas a voluntarios que participaron en la Escuela de Verano que D' Genes desarrolló en julio y agosto en Cartagena
- D' Genes mostró su apoyo a las personas con el Síndrome DYRK 1A con motivo del Día Mundial de esta patología

RESUMEN ACTIVIDADES

- Brazadas solidarias para visibilizar las enfermedades raras y D'Genes en Puerto de Mazarrón
- D'Genes firmó un acuerdo de colaboración con la representante de las familias DYRK 1A para establecer mecanismos de cooperación en el ámbito sociosanitario
- Ex jugadores del FC Barcelona y presidentes de federaciones de peñas del FCB apoyaron a las personas con Síndrome X Frágil
- La Peña Barcelonista de Totana visibilizó las enfermedades raras en el XIV Torneo Internacional de Fútbol 7, organizado en Barcelona por la Confederación Mundial de Peñas del FC Barcelona
- D'Genes propone un programa para fomentar la autonomía personal en adolescentes y jóvenes con algún tipo de discapacidad
- Numerosos nadadores participaron en la III Travesía Solidaria Playas de la Azohía, parte de cuya recaudación se destinó a D'Genes



SEPTIEMBRE

- Primera reunión en Sevilla del grupo de ayuda mutua de personas sin diagnóstico y enfermedades raras
- D'Genes participó en La Noche de los Investigadores en Málaga con una ponencia sobre el impacto en la demora del diagnóstico
- Silvia García Castellanos, miembro de la directiva de D'Genes, galardonada con el segundo accésit en la modalidad "Cuidador familiar" de los Premios Supercuidadores, por su relato "El sueño de una madre cuidadora"
- D'Genes disfrutó de la feria de Lorca en el "Día sin ruido"
- D'Genes se sumó a los actos del Día sin coche en Lorca
- El grupo de trabajo D'Genes Esclerodermia planificó futuras actividades e iniciativas en su última reunión
- D'Genes, presente en la X Escuela de Formación celebrada en Burgos bajo el lema "Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global", la segunda de cuyas jornadas contó con la visita de Doña Letizia
- D'Genes, una de las siete entidades de la Región beneficiarias de la convocatoria de Promoción de la autonomía personal y atención al envejecimiento, a la discapacidad y a la enfermedad de la Obra Social "La Caixa"
- D'Genes asistió a la inauguración de la muestra "Expression of Hope", que se pudo visitar en el Hospital de Hellín
- Cinco totaneros dieron visibilidad a D'Genes en el camino inglés De Santiago
- Numerosas personas asistieron a la presentación de "Música para un naufrago", libro solidario con D'Genes
- El municipio sevillano de El Coronil habilitó pasos de peatones más accesibles gracias a su señalización con pictogramas
- Primera reunión del grupo de trabajo D'Genes DYRK 1A
- Un centenar de personas participaron en la II Marcha Solidaria Nocturna en Los Dolores, a beneficio de D'Genes
- El presidente de D'Genes dio la bienvenida a usuarios y familias con motivo del nuevo curso escolar
- Reunión de trabajo del presidente de d'Genes con el equipo profesional para planificar el curso 2019/2020.

OCTUBRE

- ICL dio visibilidad a las patologías poco frecuentes y a la labor que desarrolla D'Genes con la instalación de un punto informativo en la empresa una semana
- D'Genes participó en Cartagena en la XI Feria de Servicios y Recursos Personas Mayores y Personas con discapacidad FEMADIS 19
- D'Genes y Fundación Poco Frecuente suscribieron un acuerdo para establecer mecanismos de colaboración en el ámbito sociosanitario
- D'Genes y la Asociación Española de Ozonoterapia suscribieron un acuerdo de colaboración
- Numerosas personas tomaron parte en la ruta solidaria por Sierra Espuña a favor de D'Genes, organizada en

RESUMEN DE ACTIVIDADES

- el marco de la Semana del Voluntariado de ICL
- D'Genes recibió, en el transcurso de una gala en Madrid, uno de los reconocimientos de la acción solidaria "Contigo, 50 y más", al ser uno de los 50 proyectos más votados en esta iniciativa de Cinfa
- El circuito de Las Salinas de Alhama de Murcia acogió una prueba de motocross del Campeonato Regional, solidaria con D'Genes
- Fin de semana solidario a mediados de mes con buen ambiente, música, corte de jamón solidario y barra a beneficio de D'Genes y AELIP, en el marco de los actos del 40 aniversario de la Comunidad de Regantes del Trasvase Tajo Segura de Totana
- El equipo Reto yo si puedo hizo entrega a D'Genes de 12.200 euros recaudados con su reto #pasitos 2019
- D'Genes Sin Diagnóstico impartió una charla a alumnos del IES Castillo de Cote de Montellano (Sevilla)
- Caser Residencial Alameda de Lorca hizo entrega a D'Genes de los juguetes de una recogida solidaria a beneficio de la asociación
- La 12 Vespaliada celebrada en Murcia, solidaria con D'Genes gracias a un sorteo de regalos
- Reunión de coordinación de D'Genes con el equipo de cuidados paliativos pediátricos del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca
- D'Genes se sumó al Día Europeo del Síndrome X Frágil y mostró su apoyo a las personas que conviven con esta patología
- El curso Actualización y avances en el Síndrome X Frágil, de la Universidad Internacional del Mar y que contó con la implicación de D'Genes, abordó aspectos claves en torno a esta patología
- Nuevas salidas en Cartagena y Murcia en el marco del programa de ocio y tiempo libre de D'Genes
- D'Genes impartió una charla sobre el Síndrome X Frágil al profesorado del colegio "Cipriano Galea" de Murcia
- D'Genes asistió a la I Jornada de Cuidados Paliativos, que se celebró en el Hospital Morales Meseguer de Murcia
- Su Majestad la Reina aceptó la presidencia de Honor del XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras
- D'Genes se reunió con la responsable de Genética Médica de la Arrixaca para abordar la elaboración de un proyecto de investigación para personas sin diagnóstico
- Los cambios personales, familiares o laborales centraron la reunión del Grupo de Ayuda Mutua que se reunió recientemente organizado por D'Genes
- D'Genes cedió las instalaciones de su centro "Pilar Bernal Giménez" de Murcia para la celebración de una reunión de la Asociación ELA Región de Murcia
- D'Genes asistió al II Congreso Nacional Retina Murcia, que se celebró organizado por RETIMUR
- D'Genes asistió al acto de presentación del acuerdo de colaboración Primafrío-UCAM para apoyar investigaciones de Juan Carlos Izpisua
- Taller de acogida en epilepsia destinado a familias, que giró en torno a técnicas de comunicación

NOVIEMBRE

- D'Genes participó en el V Congreso Nacional de Enfermedades Raras Comunidad Valenciana
- Miembros de D'Genes en Andalucía asistieron a las V Jornadas de Investigación Traslacional en Enfermedades Raras celebradas en Córdoba
- Se celebró el XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras organizado por



RESUMEN ACTIVIDADES

D´Genes.

- La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes participó el 25 de noviembre en la V Conferencia de Trabajo Social con grupos que se celebró bajo el lema “Activando grupos para construir comunidades competentes y sostenibles” dirigida a profesionales, estudiantes, académicos, activistas, voluntarios y usuarios de los servicios con interés por el trabajo social con grupos
- D´Genes impartió una charla sobre enfermedades raras a alumnos de 5º de Primaria del colegio “Gerónimo Belda” de Cieza
- D´Genes participó en la VII Gala Anual de Premios AELIP
- Éxito de asistencia a la III Gala Benéfica a favor de D´Genes en Campos del Río
- El presidente y el director de D´Genes se reunieron con el alcalde de Totana para coordinar acciones conjuntas de futuro que continúen situando a este municipio como referente en la atención de enfermedades poco frecuentes
- D´Genes se reunió con concejales socialistas de Totana, a quienes trasladan sus principales necesidades.
- D´Genes participó en la jornada organizada para conmemorar el Día Internacional del Voluntariado en Alhama de Murcia
- D´Genes participó en la LXXI Reunión Anual de la Sociedad Española de Neurología que se celebró en Sevilla
- D´Genes, presente en una jornada sobre Síndrome X Frágil que tuvo lugar en el CREER de Burgos
- D´Genes suscribió un convenio de colaboración en el ámbito sociosanitario con el Colegio Profesional de Educadores Sociales de la Región de Murcia
- Más de 250 personas participaron en la I Jornada de Atención a la Diversidad funcional “Atiende” en Cehegín.
- Setecientas cincuenta personas participaron en el XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras que se celebra en Murcia organizado por D´Genes. Previamente tuvo lugar el VII Encuentro Iberoamericano de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes, organizado por D´Genes y ALIBER
- Diversión, baile y solidaridad en la convivencia solidaria celebrada en Camas a beneficio de D´Genes
- Gran aceptación del I Curso sobre Síndrome DYRK 1A celebrado en Torre Pacheco
- D´Genes visibilizó el Síndrome DYRK 1A en los institutos Virgen del Pasico I y II de Torre Pacheco
- La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes participó en la jornada formativa “Claves para la humanización en la atención paliativa en personas con enfermedades raras y crónicas complejas con pronóstico de vida limitado” que tuvo lugar en el Hospital Universitario Reina SofíaD
- ´Genes dio a conocer su proyecto de intervención educativa en el aula durante el seminario “Inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras: necesidades y respuestas”, celebrado en Murcia
- D´Genes ofertó en el Centro Multidisciplinar “Pilar Bernal Giménez” de Murcia un servicio gratuito de ludoteca para socios y usuarios de la asociación
- La coordinadora de D´Genes Andalucía acercó las enfermedades raras al ámbito educativo con charlas en el colegio CEIP María Ana de La Calle y el IES El Coronil de este municipio sevillano



DICIEMBRE

- Éxito de asistencia al recital “Juanillo el del Cabezó” puesto en escena por la Compañía Cojo de nudo a beneficio de D´Genes

RESUMEN DE ACTIVIDADES

- D'Genes desarrolló su Escuela de Navidad en Murcia, Cartagena y Totana
- Numerosos farolillos llenaron el cielo de Campos del Río de luz y solidaridad para apoyar a las ER. Se recaudaron 471 euros a beneficio de D' Genes en una jornada de actividades solidarias en el colegio "Miquel Marí i Pol" de Sant Feliu de Llobregat
- D' Genes estuvo presente con un stand en el Mercado navideño de El Coronil
- D' Genes asistió al almuerzo solidario de la Fundación López Mariscal, celebrado en Ubrique
- D' Genes organizó un taller de galletas navideñas en su Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia
- Caser Residencial agradeció a D' Genes su participación en el proyecto COLABORA
- Una veintena de niños disfrutaron de paseos en avión gracias a la iniciativa "Alas para un ángel" promovida por AEROTOTANA con la colaboración de D' Genes
- D' Genes beca parte de las terapias de 37 usuarios gracias al Programa IMPULSO promovido por Fundación Mutua Madrileña y FEDER
- D' Genes contó con una mesa informativa en Torre Pacheco por el Día de la Discapacidad
- D' Genes participó en el encendido navideño de Lorca
- D' Genes protagonizó el encendido de la iluminación navideña de El Corte Inglés de Murcia
- La Asociación de Vecinos La Moneda y Las Cruces de Dos Hermanas (Sevilla) entregó a D' Genes 1.232 euros recaudados en una fiesta solidaria celebrada anteriormente
- Obra Social La Caixa hace entrega de la donación de 3.000 euros a D' Genes
- D' Genes agradeció la labor de los voluntarios con motivo del Día Internacional del Voluntariado
- D' Genes ofreció una charla sobre enfermedades raras en el Ayuntamiento de Los Alcázares, en el marco de la programación por el Día Internacional de la Discapacidad
- D' Genes impartió charlas de sensibilización de las enfermedades raras a alumnos del colegio "Francisco Caparrós" de Mazarrón
- Primafrío hizo entrega a D' Genes de 3.688 euros recaudados con la adquisición voluntaria por parte de trabajadores de la empresa de maquetas de sus camiones
- El Partido Popular de Alhama de Murcia entregó una aportación de 1.000 euros a D' Genes recaudados en la cena solidaria realizada por la formación política
- D' Genes consolidó su WorkER Meeting en enfermedades raras, centrado en la humanización
- Nueva reunión de un Grupo de Ayuda Mutua, para hablar sobre apoyos dentro y fuera de la familia
- D' Genes participó en la lectura del manifiesto "Cartagena por la inclusión", en el marco de las actividades organizadas por el Ayuntamiento de dicha ciudad para conmemorar el Día Internacional de las Personas con Discapacidad
- Éxito de asistencia al Corte de Jamón solidario a beneficio de D' Genes y AELIP, que tuvo lugar en el marco de la jornada de celebración del 40 aniversario del Tránsito Tajo Segura en Totana, que tuvo lugar en la jornada de la clausura del programa de actos



ACTIVIDADES DESTACADAS

CENA GALA PREMIOS D' GENES 2019

D'Genes entregó sus Premios 2019, en una velada en la que la asociación estuvo arropada por alrededor de trescientas personas

Alrededor de trescientas personas acompañaron el sábado, 2 de febrero, a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en la Cena Gala de entrega de sus Premios 2019, con los que se quiso reconocer a personas, entidades e instituciones que con su labor e implicación han colaborado con las patologías poco frecuentes y contribuyen a dar visibilidad a este colectivo.

El acto contó, entre otros, con la presencia del presidente de D'Genes, Juan Carrión; el delegado del Gobierno en la Región de Murcia, Diego Conesa; el consejero de Salud, Manuel Villegas; la entonces secretaria general de la Consejería de Educación, Juventud y Deportes, Esperanza Moreno; y alcaldes y concejales de Totana, Lorca y Alhama de Murcia.

Premiados

En cuanto a los premios, se entregaron un total de quince en catorce modalidades diferentes. En la primera, Labor médica, se entregaron dos galardones, uno a la doctora Teresa Montero Cebrián, por su colaboración para el desarrollo del programa de cuidados paliativos pediátricos que la asociación lleva a cabo en el Hospital de La Arrixaca; y el otro para el doctor José Manuel Guía, especialista en Pediatría y Cardiología.

El galardón de Empresa solidaria fue para Distribuciones El Lute, empresa ubicada en Totana. El Premio a la Institución pública recayó en el Ayuntamiento de Lorca y el Premio a la Solidaridad fue para Marisol Moreda Fernández, escritora madrileña implicada en el apoyo a las enfermedades raras y con D'Genes en particular.



El Premio al Voluntariado y Promoción Social recayó en la figura de Félix Sánchez Cánovas, mientras que la Asociación para la Atención a la Diversidad (ADINOR) recibió el galardón al Club Social.

El galardón al Apoyo Institucional se entregó al Centro de Formación CESUR, centro oficial homologado para la enseñanza de ciclos de formación profesional que mantiene una estrecha colaboración con D'Genes en materia de acciones formativas.

Gema Chicano fue reconocida en la categoría de Profesional solidario, por su desinteresada y altruista colaboración desde hace más de 4 años prestando el servicio de asesoramiento jurídico gratuito de D'Genes.

La Asociación de Amas de Casa, Consumidores y Usuarios Las Tres Avemarías de Totana recibió el Premio a la Colaboración Social. Uno de los momentos más emotivos de la velada fue la entrega del Premio a la Persona o Familia Coraje, con el que la Asociación quiso reconocer el esfuerzo, ejemplo, entereza y calidad humana que poseen las personas y familias que tienen entre sus

miembros alguna persona que sufre una patología rara. Antonio López y Patricia Giménez, residentes en Totana y padres de Amalia, recogieron el galardón y dedicaron unas emotivas palabras.

El Premio a la Industria Farmacéutica recayó en Intercept Pharma, por su apoyo al XI Congreso Internacional de enfermedades raras y por su respaldo a los proyectos de D'Genes y la búsqueda de nuevos fármacos para tratamientos de enfermedades raras. Mazarrón Hoy, portal independiente de noticias de ese municipio fue premiado en la categoría de Medio de Comunicación.

El Premio especial Día Mundial de las Enfermedades Raras se otorgó al Ayuntamiento de Alhama de Murcia, por el proyecto Alhama PMR a favor de las personas con movilidad reducida y la eliminación de barreras.

El último galardón de la velada, el de Apoyo institucional público, recayó en la entonces consejera de Educación, Juventud y Deportes, Adela Martínez Cachá, por el apoyo, sensibilidad y atención desde su departamento a las demandas del colectivo de enfermedades raras.

ACTIVIDADES DESTACADAS

DÍA MUNDIAL DE LAS ER 2019

D'Genes organizó diferentes actividades para dar visibilidad a esta jornada, entre ellas acciones en eventos deportivos, una marcha solidaria, mesas informativas....

El 28 de febrero de 2019 se celebró el Día Mundial de las Enfermedades Raras y por ello, D'Genes centró todos sus esfuerzos no sólo esa jornada, sino en las anteriores e incluso posteriores, en organizar acciones para dar visibilidad. D'Genes además se sumó a las campañas tanto de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER) como de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), ésta última bajo el lema “Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global”.

D'Genes quiso ser la voz de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico y dar visibilidad a este Día Mundial con actividades en diferentes municipios, como lectura de manifiesto, acciones de visibilización en eventos deportivos, mesas informativas, marcha solidaria...



RECONOCIMIENTOS

Los trabajadores a nivel nacional de Banco Santander premiaron el proyecto de Apoyo educativo en el aula de D'Genes, entidad que también fue una de las ganadoras de la iniciativa "Contigo, cincuenta y más"

Los trabajadores a nivel nacional del Banco Santander premiaron el proyecto Apoyo educativo en el aula para niños con discapacidad y enfermedades raras que desarrolla D'Genes. La entrega de premios de la XI Convocatoria de Proyectos Sociales de esta entidad a las doce iniciativas elegidas por los empleados del banco en España entre las más de trescientas presentadas estuvo presidida por la Reina Doña Letizia.

D'Genes, como el resto de entidades ganadoras, recibió una parte del fondo "Euros de tu Nómina", que se financia gracias a las donaciones de los empleados de Banco Santander participantes en el programa y los fondos de la entidad, que duplica las cantidades aportadas por cada empleado.

De los más de 300 proyectos presentados en esta ocasión, un comité de expertos seleccionó 30 finalistas y, entre estos, los profesionales de la entidad votaron para elegir los proyectos ganadores de cada una de las cinco categorías: cooperación internacional, discapacidad, salud, exclusión social y educación Infantil.

Además, D'Genes también recibió el reconocimiento y aportación económica de Cinfa, que organizó la iniciativa "Contigo, cincuenta y más", con la que premió con 5.000 euros a las cincuenta entidades más votadas. D'Genes quedó en el puesto 14.

Asimismo, la directiva de D'Genes Silvia García Castellanos presentó a Supercuidadores su relato "El sueño de una madre cuidadora", que fue finalista y recibió el segundo accésit en la categoría Cuidador familiar.

En definitiva, iniciativas que no hacen sino avalar el buen trabajo desarrollado por D'Genes y suponen un espaldarazo para seguir en la misma línea.



INTERNACIONAL

La asociación ha implementado dos ambiciosos proyectos en Iberoamérica

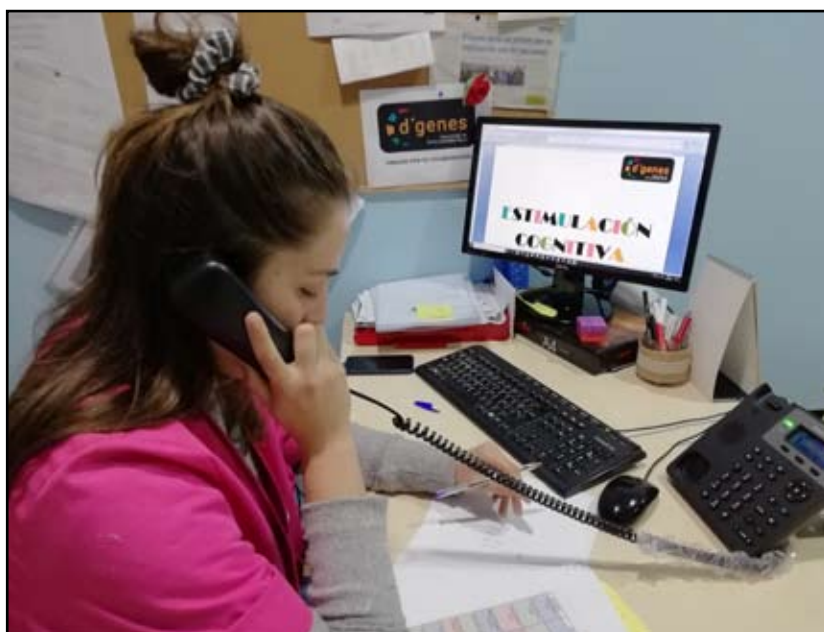
Uno consiste en la puesta a disposición de una cartera de servicios y terapias de manera on line y el otro se centra en la identificación y ayuda a personas sin diagnóstico y enfermedades raras

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha puesto en marcha un **Proyecto de terapias y sesiones on line para personas sin diagnóstico y con enfermedades raras en Iberoamérica**, en colaboración con la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER, entidad que aglutina a 532 organizaciones de pacientes con enfermedades raras, presente en 16 países de Iberoamérica).

Las terapias en áreas como logopedia, estimulación cognitiva, atención psicológica... son indispensables los afectados pero en ocasiones por circunstancias, muchos de ellos no tienen acceso físico a ellas. D'Genes quiere contribuir a romper la brecha digital y paliar esta situación con la puesta en marcha de este proyecto innovador de terapias y sesiones online.

Su finalidad es atender a las familias y afectados por una enfermedad rara o sin diagnóstico que han visto interrumpidas su terapias y no disponen de medios para poder tenerlas. Así, entre sus objetivos figuran atender a las necesidades sanitarias y socioeducativas de las personas diagnosticadas con una enfermedad rara o sin diagnóstico; informar y orientar de las asociaciones en el terreno, sobre su enfermedad y los recursos sanitarios y psicosociales disponibles; e implementar servicios online de psicología, logopedia, estimulación cognitiva, apoyo educativo y fisioterapia.

D'Genes cuenta ya con estos servicios telemáticos que presta desde sus sedes españolas de Murcia, Totana y Lorca y quiere extender su experiencia a otros países, donde se podrían llevar a cabo sesiones online de atención psicológica, logopedia, de refuerzo escolar y estimulación cognitiva así como de ejercicios de fisioterapia en los casos necesarios. Un proyecto ambicioso pero que en la época actual se entiende más necesario que nunca.



D'Genes cuenta ya con estos servicios telemáticos que presta desde sus sedes españolas de Murcia, Totana y Lorca y quiere extender su experiencia a otros países, donde se podrían llevar a cabo sesiones online de atención psicológica, logopedia, de refuerzo escolar y estimulación cognitiva así como de ejercicios de fisioterapia en los casos necesarios. Un proyecto ambicioso pero que en la época actual se entiende más necesario que nunca.

Por otro lado, también ha puesto en marcha un **Proyecto de identificación y ayuda a personas sin diagnóstico y enfermedades raras en Iberoamérica**. D'Genes cuenta con un convenio de colaboración con el Instituto de Salud Carlos III de Madrid y junto a ALIBER pretende mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con una enfermedad rara y sin diagnóstico.

La finalidad es desarrollar un sistema de diagnóstico en Iberoamérica para personas con enfermedades raras, huérfanas o poco comunes y sin diagnóstico.

Entre los objetivos figuran la mejora de la calidad de vida de personas sin diagnóstico en Iberoamérica a través de una posible identificación de su enfermedad; o crear una red de solidaridad y apoyo a personas sin diagnóstico mediante el envío de analíticas de sangre al centro de referencia Carlos III de Madrid y tratar de conseguir un diagnóstico.

D'Genes cuenta con un Servicio de Información y Orientación sobre Enfermedades Raras y Sin Diagnóstico. Tiene identificadas a personas sin diagnóstico en Iberoamérica que llevan de media más de 5 años buscando lo que le pasa a su hijo o hija. La asociación considera que hay que ayudar a este colectivo a darles certeza y poner nombre a su problemática, para explorar posibles tratamientos, aunque sólo sean sintomáticos.

INFRAESTRUCTURAS

D'Genes culminó la adecuación del Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" en Lorca

Junto a los de Totana y Murcia, la asociación ya dispone de tres infraestructuras para la atención de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico

Uno de las premisas de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes es atender a las personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico y ser lo más cercanos posible. La asociación cuenta con diferentes delegaciones donde se prestan servicios de atención directa, una de ellas en Lorca, en la que se ocupaban unas dependencias cedidas por el Ayuntamiento lorquino en la Casa de las ONGs de este municipio.

Con el fin de prestar un mejor servicio, D'Genes apostó por el proyecto de contar allí también con un centro multidisciplinar que de cobertura a las necesidades de Lorca y comarca.

A finales de año se culminó un proyecto ilusionante al que se han dedicado los dos últimos años, el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero", ubicado en la avenida Prolongación de Abellaneda y que permitirá ofrecer los servicios y la atención de D'Genes de una manera más adecuada.

Este proyecto ha sido posible gracias al Ayuntamiento de Lorca, que ha cedido unas amplias instalaciones y que han sido acondicionadas a lo largo de 2019 para dar respuesta a las necesidades planteadas para dar la mejor



atención, a la aportación de la familia Arcas y al esfuerzo de muchas otras personas que han dedicado su tiempo a diseñar el mejor centro para nuestros usuarios. El centro dispone de despachos para sesiones de logopedia, estimulación cognitiva, gimnasio, sala para fisioterapia, sala multisensorial, sala multifuncional...



INFRAESTRUCTURAS

En el municipio sevillano de El Coronil se consiguió la cesión municipal de unas dependencias que, una vez acondicionadas, se convertirán en el cuarto centro multidisciplinar de la asociación

Será un centro de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y otras enfermedades raras



En 2019 la Asociación D´Genes siguió trabajando para ampliar sus horizontes y hacer crecer su proyecto y modelo de trabajo.

De hecho, mantuvo contactos con el Ayuntamiento del municipio sevillano de El Coronil, quien ha cedido unas amplias dependencias para la instalación del futuro Centro multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y otras enfermedades raras “Pablo Ramírez García”.

La idea es trasladar el modelo de servicios de atención directa que ya se presta en varios municipios de la Región de Murcia a dicha zona, donde además se cuenta con varias familias socias de la entidad.

Desde D´Genes se está trabajando de manera intensa para habilitar dichas dependencias y buscando financiación para poder equipar este centro y que pueda ser una realidad lo antes posible.

INFRAESTRUCTURAS

En 2019 el Ayuntamiento de Totana acordó la cesión del edificio del Centro de Atención a la Infancia a D'Genes

El objetivo es , una vez acondicionado, habilitar un centro de recursos de atención multidisciplinar para personas con enfermedades raras y sus familias y proyecto de housing



Hablando de proyectos que dieron importantes pasos en 2019, el Pleno del Ayuntamiento de Totana acordó la cesión para su uso a la asociación D'Genes del edificio del Centro de Atención a la Infancia ubicado en el polígono industrial "El Saladar".

El Pleno del Ayuntamiento de Totana aprobó la cesión del edificio del CAI a D'Genes,

mediante un convenio en el que se contemple, además de su cartera de servicios, la actividad del Centro de Atención a la Infancia.

Los corporativos aprobaron dicha cesión en la modalidad que legalmente consideren los servicios jurídicos, para el uso por parte de esta asociación del Centro de Atención a la Infancia, una vez realizadas las inversiones previstas de finalización de las obras y adecuación del edificio.

En el centro de propiedad municipal deben compatibilizarse las labores y objetivos de D'Genes con la función de Centro de Atención a la Infancia que gestionará la misma asociación para las familias que demanden el servicio y reúnan los requisitos.

D'Genes pretende convertir esta infraestructura en un centro de recursos de atención multidisciplinar para personas con enfermedades raras y sus familias dedicado sobre todo al desarrollo de programas orientados a potenciar la autonomía personal de sus usuarios, la inserción laboral y la independencia, aspecto éste último que se implementaría mediante un proyecto de *housing* y pequeña residencia para personas con enfermedades raras.

GRUPOS DE TRABAJO

Una intensa labor por unir a personas que conviven con una misma patología

D'Genes consolidó sus grupos de trabajo de Epilepsia, Sin Diagnóstico, X Frágil, Porfiria e Incontinencia Pigmenti, a los que se sumaron DYRK 1A y Esclerodermia

D'Genes continuó en 2019 su apuesta por consolidar grupos de trabajo en torno a determinadas patologías, con los que reunir a afectados y familias que conviven con una enfermedad concreta.

Los grupos de D'Genes Epilepsia, Incontinencia Pigmenti, Sin Diagnóstico, X Frágil y Porfiria son un ejemplo de buen hacer en este sentido, ya que aglutinan a personas afectadas por una misma patología, que intercambian experiencias e inquietudes. Además, buena prueba de esta consolidación es que mantienen un activo contacto a través de grupos de whatsapp, así como, siempre que se puede, reuniones periódicas, bien presenciales o a través de nuevas tecnologías, para abordar cuestiones de interés.

ESCLERODERMIA

Este grupo de trabajo se formó con la intención de unir a afectados por esta patología y compartir experiencias y facilitar el acceso a especialistas en esta patología.

Durante el año 2019 se mantuvieron dos reuniones presenciales, para organizar el desarrollo del grupo y planificar acciones en torno a esta patología.

Con motivo del Día Mundial de la Esclerodermia, el 29 de junio, desarrollaron una campaña de visibilidad en redes sociales.

PORFIRIA

Integrantes del grupo de trabajo de Porfiria compartieron sus experiencias y situaciones en torno a esta patología.

Además, mantuvieron alguna reunión tanto presencial como a través del teléfono para abordar temas de interés en torno a esta enfermedad.

Pero además, a estos grupos ya en funcionamiento, D'Genes sumó otros dos más: Esclerodermia y DYRK 1A. Ambos grupos nacieron por el empuje de familias y afectados en dichas patologías y entre sus objetivos comunes, informar a las personas y familias sobre esta enfermedad, dar cuenta de líneas de investigación que se estén desarrollando a nivel nacional e internacional, unir a las familias para que compartan experiencias y se apoyen mutuamente, así como concienciar a la sociedad en general y dinamizar la puesta en funcionamiento de recursos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los afectados por dicha enfermedad.



GRUPOS DE TRABAJO

EPILEPSIA

El grupo de trabajo D'Genes Epilepsia desarrolló una gran labor de viiabilidad y sesibilización el año 2019. Entre otras cuestiones se llevaron a cabo dos cursos de acogida, dirigidos a prpfesionales, afectados o familiares. Asimismo, organizo las Jornadas de Epilepsia celebradas en Molina de Epilepsia, con notable éxito de asistencia de familias, afectados, profesionales y otras personas interesadas en esta patología.



INCONTINENCIA PIGMENTI

El grupo de trabajo D'Genes IncotinenciaA está conformado por familiares y afectados por esta enfermedad rara.

En 2019 se comenzó a trabajar en el programa de organización de una jornada monográfica sobre esta patología, que iba a contener con profesionales de reonocido prestigio, que iba a tener lugar en 2020. Se trata de unas jornadas que incluirán una parte con participación de profesionalesy otra parte dedicada a encuentro de familias.

Asimismo, se llevó a cabo en el colegio "Miquel Martí i Pol" de Sant Feliu de Llobregat actividades solidarias a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes con la implicación de una de las integrantes de este grupo



X FRÁGIL

Importantes acciones de visibilidad, de formación y difusión de esta patología se llevaron a cabo en 2019. Cabe destacar en este sentido la celebración del Curso Avances en enfermedades raras de la Universidad del Mar, pero con la implicaión de D'Genes.

Asimismo, se edito la I Guía educativa del síndrome X Frágil, con la colaboración de la Consejería de Educación de la Región de Murcia.



ALIANZAS

D'Genes firmó convenios de colaboración con varias entidades del ámbito social y asociaciones de pacientes

Con el objetivo de reforzar y mejorar la atención a personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y sus familias en diferentes ámbitos y campos de actuación



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes es consciente que la mejor manera de avanzar para conseguir logros y mejoras para las personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y sus familias, es mediante alianzas. Cuando más fuertes seamos y con más apoyos se cuente, mejor.

Por ello, en el año 2019 ha seguido sumando alianzas y firmando convenios de colaboración con diferentes entidades y asociaciones con el fin de colaborar en la mejora y atención de personas con enfermedades raras y sin diagnóstico.

En esta línea, en el año 2019 se suscribió, entre otros, un convenio con el Colegio Profesional de Educadores Sociales.

Asimismo, se firmó un convenio de colaboración con la Fundación Poco Frecuente, que mantiene una interesante investigación sobre hermanos de personas con enfermedades raras para la que cuenta con la colaboración de D'Genes.

También en 2019 D'Genes suscribió acuerdos de colaboración con la Asociación Española de Esclerodermia y la Asociación Española de Ozonoterapia.

Y ya a final de año se materializó un convenio con AEROTotana, que permitió el desarrollo de una iniciativa pionera y novedosa, una jornada de vuelos para niños con enfermedades raras y sin diagnóstico que se desarrolló en su primera edición en diciembre.

DIFUSIÓN Y PROMOCIÓN

Cerca de cuatrocientas noticias se generaron desde el departamento de Comunicación para dar cuenta de la labor y actividades de la entidad



La Asociación de Enfermedades Raras D' Genes realiza a lo largo del año numerosas actividades e iniciativas, para recaudar fondos con el fin de seguir adelante con sus proyectos, pero también para dar visibilidad a las enfermedades raras. Precisamente, para nuestra entidad es muy importante la comunicación, tanto externa con el fin de hacer llegar todo lo que hacemos al público en general como interna, para dar cuenta a nuestros más de seiscientos socios de la labor que desarrollamos. La transparencia es una de nuestras máximas, y por ello contamos con una página web que actualizamos a diario y que es nuestra gran ventana al mundo. A lo largo de 2019 se han elaborado un total de 390 noticias, unas setenta más que el año anterior, para difundir en nuestra web o a través de los medios de comunicación y redes sociales.

De hecho, éstas continuaron subiendo en seguidores y en facebook se alcanzaron los más de 10.000, mientras que en twitter, red en la que contamos con más de tres mil seguidores se siguió también en ascenso. Además, D' Genes tiene presencia en otras redes sociales como instagram o you tube, canal este último donde coincidiendo con el XII Congreso Internacional de Enfermedades Raras se subieron un centenar de vídeos y que además fue retransmitido en directo por streaming.

Además, a lo largo del año se elaboran 13 boletines informativos: uno por mes con el resumen informativo de dicho período y otro especial sobre el Congreso Internacional de Enfermedades Raras. Información, transparencia, visibilidad... para sensibilizar y acercar las enfermedades raras a la sociedad.





Ayúdanos a seguir creciendo

D'GENES CUENTA CON 500 SOCIOS PERO NUESTRO OBJETIVO ES SEGUIR AUMENTANDO ESTA CIFRA PARA PODER DOTAR DE MÁS RECURSOS Y SERVICIOS A LAS PERSONAS QUE CONVIVEN CON ENFERMEDADES RARAS

ÚNETE A LA GRAN FAMILIA
D'GENES



Sede central

Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”
C/San Cristóbal, 7 Totana (Murcia)

Teléfonos

968 07 69 20 - 696 14 17 08

Dirección e-mail

info@dgenes.es

Web

www.dgenes.es

Redes sociales

