



MEMORIA 2023



Índice

3	SALUDA DEL PRESIDENTE
4	ASOCIACIÓN
5	CARTERA DE SERVICIOS
7	DELEGACIONES
17	CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS
18	RESPIRO FAMILIAR
19	OCIO Y TIEMPO LIBRE
20	PROGRAMA INTERVENCIÓN EDUCATIVA
21	SENSIBILIZACIÓN
22	TERAPIA CANINA GRUPAL
23	SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN
25	BANCO DE RECURSOS ORTOPROTÉSICOS
26	DEFENSA DE DERECHOS
27	VOLUNTARIADO
28	FORMACIÓN
33	RESUMEN DE ACTIVIDADES
47	ACTIVIDADES DESTACADAS - DÍA MUNDIAL
49	RED DE CENTROS DE ATENCIÓN
50	GRUPOS DE TRABAJO
51	FUNDACIÓN D'GENES
52	ALIANZAS
53	SOLIDARIDAD
55	DIFUSIÓN Y COMUNICACIÓN
56	SÚMATE A D'GENES

Balance

Siempre al lado de las personas que conviven con enfermedades raras o sin diagnóstico



Una vez más, en la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes toca hacer balance del ejercicio anterior, para repasar todo lo logrado y evaluar objetivos y logros. Como presidente de la entidad, es para mí una satisfacción ver todo lo conseguido y cómo el proyecto de D'Genes continúa y avanza siempre con la meta de ayudar a personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Repasando por áreas, hay que destacar que se han impartido más de 33.000 sesiones de los diferentes servicios de atención directa, atendiendo a un total de 380 usuarios diferentes en sus diferentes centros y delegaciones.

En materia de infraestructuras, se finalizó el equipamiento del Centro Multidisciplinar "Leire González Díaz" de Cartagena y se consiguió la cesión de un local para albergar la sede de la delegación D'Genes Cebras Canarias en Telde, delegación que precisamente comenzó a andar con la presentación en sociedad en un multitudinario acto.

Otro logro fue la constitución formal de la Fundación D'Genes un ilusionante proyecto que arranca entre otros objetivos para impulsar la investigación en enfermedades raras.

En el área formativa hay que resaltar, además de webinars sobre diferentes patologías o temáticas, el buen desarrollo de dos acciones formativas consolidadas: el XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras, celebrado un año más en la sede de la UCAM de Murcia, y el VIII WorkER Investigación y Humanización en Enfermedades Raras, que reunió a un buen número de profesionales y estudiantes de ramas sanitarias en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia. También hay que poner en valor un programa que se desarrolló en Lorca y Totana, con el fin de dar respuesta a una demanda planteada por familias: el programa de ocio y tiempo libre, que ha permitido que en ambos municipios un buen número de adolescentes y jóvenes participen en actividades y salidas, cubriendo así un espacio vital como es la

necesidad de disfrutar del ocio y de compartir ratos con otros jóvenes de su misma edad.

En una línea similar, hay que valorar el esfuerzo por ofrecer espacios de respiro familiar, en este caso en Mazarrón y Cartagena, donde se desarrollaron escuelas de verano y Navidad, respectivamente.

También quiero destacar la labor de información y orientación desarrollada para atender a todas las personas, no sólo de España sino también de otros países, que se ponen en contacto con la asociación para saber más sobre diferentes patologías poco frecuentes. Junto a ello, importante resaltar también el servicio de defensa de derechos, a disposición de las personas que precisen un asesoramiento en la reclamación o presentación de instancias ante la administración.

Como presidente de D'Genes quiero agradecer a todos los integrantes del equipo profesional su dedicación y buen hacer en la atención a los usuarios que acuden a los diferentes servicios o las personas que se han acercado a la asociación por otro motivo. Sin la implicación de todos y cada uno de ellos, tanto en el área de atención directa como en gestión, este proyecto que es D'Genes, no avanzaría con paso firme.

De la misma forma, quiero tener unas palabras de agradecimiento para mis compañeros de la junta directiva, por su dedicación altruista y desinteresada.

No me puedo olvidar tampoco de todos los patrocinadores, colaboradores, donantes y socios de la entidad, que con sus aportaciones hacen que los diferentes proyectos que desarrolla la asociación, enfocados a mejorar la calidad de vida de personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico, sean una realidad y se puedan llevar a cabo.

D'Genes cerró 2023 con el buen sabor de boca que deja el saber que se ha hecho un buen trabajo y sobre todo, el compromiso de seguir redoblando esfuerzos para que la familia D'Genes siga creciendo.

Asociación

D'Genes celebró en 2023 quince años de trayectoria de ayuda a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico

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

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.

Sobre nosotros

C/San Cristóbal, 7 Totana
30.850 Totana (Murcia)
Teléfono 696 14 17 08 968
web: www.dgenes.es
e-mail: infodgenes.es

Centros en Totana, Murcia, Lorca (Región de Murcia) y El Coronil (Andalucía- Sevilla).
Delegaciones físicas en Mazarrón, Cartagena y Alhama de Murcia

Fines de la asociación

- Crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras.
- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las patologías poco frecuentes.
- 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.

Servicios

D'Genes ofreció un año más a sus usuarios una amplia cartera de servicios

Además de los servicios de atención directa, la asociación continuó trabajando en otras áreas como formación, voluntariado, atención social, sensibilización o captación de fondos.

Mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico es el objetivo principal de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. A este fin dedica su estructura y profesionales, en sus diferentes áreas.

D'Genes distribuye las áreas de trabajo entre gestión y servicios de atención directa. En este último caso, la cartera de D'Genes incluye, según el centro o delegación, logopedia, estimulación cognitiva, fisioterapia, integración sensorial, psicología, respiro familiar, cuidados paliativos, alfabetización y utilización de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC), habilidades sociales, autonomía,

terapia asistida con animal o apoyo educativo en el aula. Además, en algunos servicios cuenta con la opción on line, con el fin de facilitar el acceso a las terapias a personas que no se pueden desplazar a centros o delegaciones.

Asimismo, D'Genes desarrolla otros programas como el de ocio y tiempo libre, orientación laboral... y se ofertan otros servicios como información y orientación, asesoramiento sexual on line, apoyo jurídico on line, defensa de derechos, etc...

La acción de D'Genes se completa asimismo con otras actuaciones en materia de sensibilización, visibilidad, acción política, formación, grupos de trabajo, etc.

Áreas y servicios

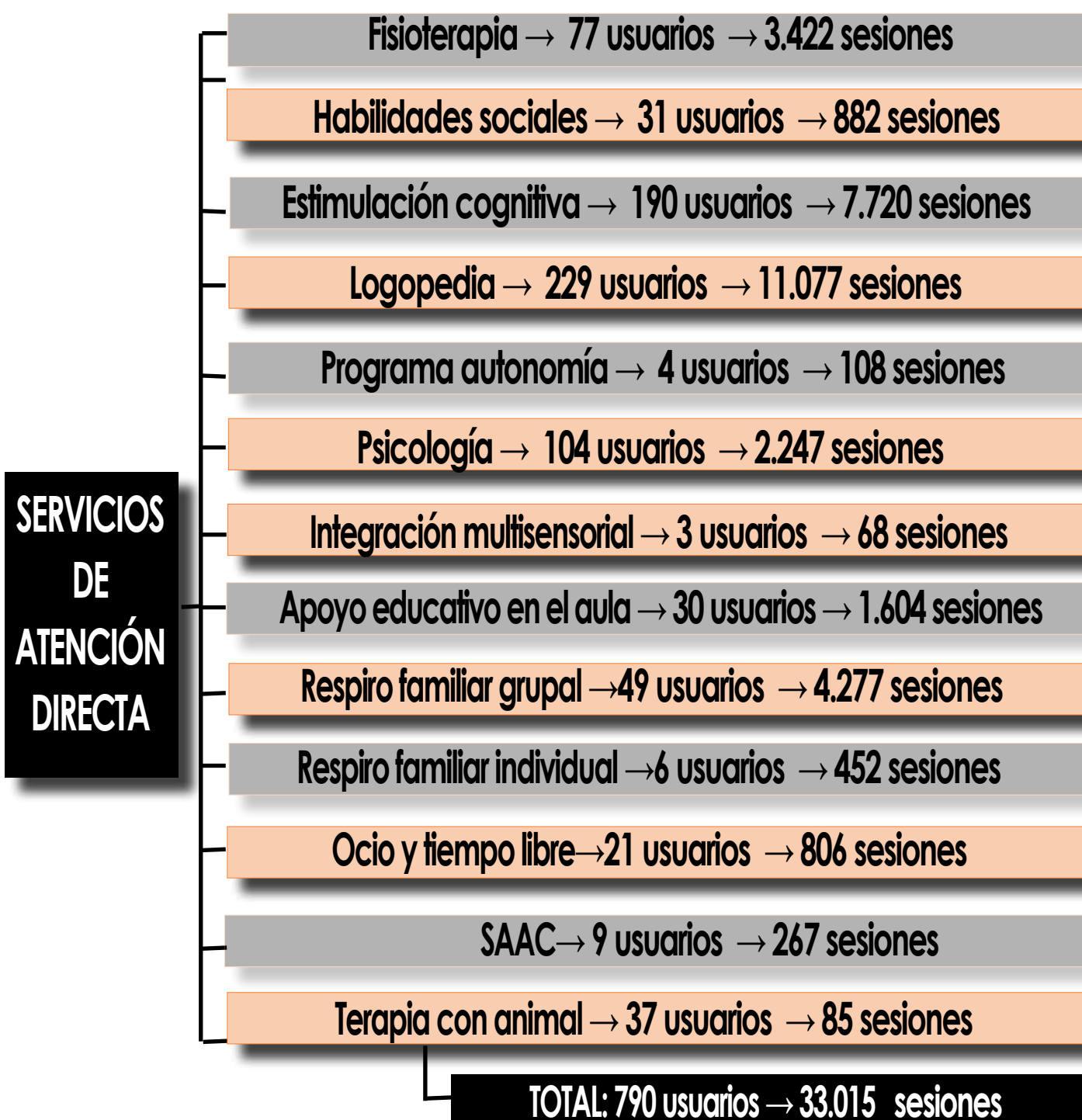


Servicios

En 2023 D'Genes tuvo 790 usuarios que recibieron 33.015 sesiones de diferentes servicios de atención especializada

A lo largo de 2023 en los diferentes servicios de atención directa de D'Genes se atendió a 389 personas diferentes. Dado que muchas de ellas acudieron a más de una terapia, en términos de usuarios, la asociación tuvo un total de

790 usuarios en los diferentes servicios en sus centros y delegaciones, que recibieron en conjunto 33.015 sesiones. Por lo tanto, hay que destacar el importante incremento experimentado con respecto a 2022 en usuarios y sesiones.



Delegaciones

D'Genes atendió a más de trescientas cincuenta familias en el año 2023 en sus centros multidisciplinarios y delegaciones

En cada uno de ellos se ofrece información y orientación sobre enfermedades raras y atención social, además de su cartera de servicios de atención directa

TOTANA

Un total de 6.146 sesiones de servicios de atención directa se impartieron a usuarios en Totana en 2023 en el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” de Totana. En total fueron 83 las personas diferentes que hicieron uso de los diferentes servicios de atención directa, aunque muchos de ellos recibieron más de una terapia por lo que el número de usuarios real fue mucho mayor.

En concreto, en logopedia hubo 50 usuarios que recibieron 2.407 sesiones; en fisioterapia 19 usuarios que recibieron 1.242 sesiones; en estimulación cognitiva 43 usuarios que recibieron 1.872 sesiones y en psicología 7 usuarios recibieron 182 sesiones. En el servicio de Además, hubo 6 usuarios en el servicio de apoyo educativo en el aula, con un total de 231 sesiones.



También hubo un usuario del servicio de respiro familiar individual, que recibió 32 sesiones.

Además, se llevaron a cabo dos sesiones grupales de terapia asistida con animal con la participación en cada una de ellas de siete usuarios y se desarrolló el programa de ocio y tiempo libre con la participación de 10 usuarios que en conjunto recibieron 178 sesiones

Delegaciones

MURCIA



En el año 2023 se contó en el Centro Multidisciplinar “Pilar Bernal Giménez” con un total de 103 personas diferentes atendidas que en conjunto sumaron 8.209 sesiones, de las que 220 fueron de SEPAP. Un total de 58 usuarios fueron atendidos en el servicio de logopedia y recibieron 3.259 sesiones y 44 sesiones del SEPAP, en atención psicológica hubo 50 usuarios (que recibieron 715 sesiones, en estimulación cognitiva 32 usuarios que recibieron 1.625 sesiones y otras 92 enmarcadas en el SEPAP y en fisioterapia 34 usuarios que recibieron 1.649 sesiones y 84 de SEPAP.

Además, el programa de autonomía personal contó con 4 usuarios con 108 sesiones a lo largo del año y en estimulación multisensorial en la sala Snoezelen hubo 3 usuarios que recibieron 68 sesiones. Asimismo, se atendió a 3 usuarios desde el programa de Respiro familiar individual que recibieron 320 sesiones. En el programa de intervención educativa en el aula se atendió a 3 usuarios que recibieron 168 sesiones y el SEPAD Educativo un usuario recibió 32 sesiones. Por último, 9 usuarios asistieron al servicio de intervención asistida con animal, ofreciéndose desde D’Genes 77 sesiones.

Delegaciones

LORCA



En Lorca D'Genes atendió a un total de 81 usuarios diferentes que en conjunto recibieron 7.041 sesiones de servicios de atención directa.

En el servicio de logopedia prestado en el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" hubo en 2023 un total de 59 usuarios, que recibieron 3.047 sesiones; en el de estimulación cognitiva 55, que recibieron 2.057 sesiones; y en el de fisioterapia 16 usuarios que recibieron 447 sesiones.

Además, el servicio de psicología tuvo 1 usua-

rio con 12 sesiones recibidas; y el de habilidades sociales 14 usuarios que recibieron 464 sesiones.

Por otra parte, el servicio de apoyo educativo registró 6 usuarios que recibieron 384 sesiones, mientras que en el programa de ocio inclusivo tomaron parte 11 usuarios que sumaron 628 sesiones presenciales.

Asimismo, la terapeuta canina Luna visitó el centro en dos ocasiones para el desarrollo de sendas terapias grupales, con la participación en cada una de ellas de 7 niños y jóvenes.

Delegaciones

EL CORONIL



El Centro multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y otras enfermedades raras “Pablo Ramírez García” que D’Genes gestiona en El Coronil (Sevilla) atendió en 2023 a un total de 21 usuarios diferentes que en conjunto recibieron 899 sesiones.

En 2023, en este centro se atendió en el servicio de psicología a 11 usuarios que recibieron 238 sesiones, en estimulación cognitiva el centro atendió a 13 usuarios que recibieron 394 sesiones; y en el servicio de Alfabetización para personas con necesidades complejas de comunicación hubo 9 usuarios que recibieron 267 sesiones.

Delegaciones

CARTAGENA



La delegación de Cartagena atendió en 2023 un total de 22 usuarios diferentes a los que se ofreció un total de 2.523 sesiones.

En el servicio de logopedia se atendió a 17 usuarios que recibieron 697 sesiones, en el servicio de estimulación cognitiva se atendió a 13 usuarios a quien se impartió 556 sesiones. En el servicio de respiro familiar individual se atendió a 2 usuarios, a quien se ofreció 100 sesiones.

Por otro lado, un usuario fue atendido desde el programa de intervención educativa en el aula recibiendo un total de 16 sesiones.

Asimismo, se llevó a cabo un servicio de respiro familiar grupal con Escuela de Navidad,

al que asistieron 24 usuarios y que en conjunto supuso la prestación de 1.152 sesiones. Sin olvidar que hubo 2 sesiones de terapia animal grupal con la asistencia de 7 usuarios. Además, hay que destacar actividades de visibilidad y sensibilización llevadas a cabo para dar a conocer la asociación y su labor. Entre las actividades, cabe destacar charlas en el Hospital Santa Lucía, alumnos de Formación Profesional del centro ISEN, de Medicina de la UCAM, participación en la Feria de Voluntariado de la UCAM, Jornadas de Diversidad del colegio hermanos Maristas, en la III Feria de entidades de personas con discapacidad Inclusiones, entre otras.

Delegaciones

MAZARRÓN



La delegación de D'Genes en Mazarrón mantuvo su ritmo de crecimiento tanto en sesiones como en usuarios.

En el ejercicio de 2024 hubo un total de 64 usuarios diferentes que pasaron por la asociación a recibir diferentes servicios, en total 6.744 sesiones, además de 751 sesiones de SEPAP a 7 usuarios.

En este año, en el servicio de logopedia se atendió a 33 usuarios que recibieron 1.210 sesiones y 167 en el SEPAP. En el servicio de estimulación cognitiva, por su parte, se atendió a 23 usuarios que recibieron 672 sesiones y hubo 92 sesiones de SEPAP. En el servicio de psicología se atendió a 25 usuarios que recibieron 676 sesiones y en el SEPAP 328, en Habilidades sociales se atendió a 13 usuarios que recibieron 346 sesiones y 72 en el SEPAP. En el programa de intervención educativa en el aula se atendió

a 11 usuarios que recibieron 713 sesiones y 92 de SEPAP. Además, se realizaron dos sesiones grupales con la terapeuta canina Luna.

Por otro lado, hay que destacar que en la delegación de Mazarrón se desarrolló una Escuela de Verano (Talleres de verano inclusivos), en colaboración con el Ayuntamiento de Mazarrón, de la que se beneficiaron 25 usuarios que recibieron en conjunto 3.125 sesiones.

Junto a todo ello, hay que destacar algunas actividades realizadas como por ejemplo que D'Genes fue beneficiaria junto con otras asociaciones, de los conciertos de las fiestas patronales de diciembre, la colaboración de la asociación en la jornada del Día de los Mayores por las Fiestas patronales, charlas o acciones de sensibilización en centros educativos o que el CEIP Francisco Caparrós llevó a cabo una carrera solidaria a beneficio de D'Genes.

Delegaciones

ALHAMA DE MURCIA



La delegación de la asociación de D'Genes en el municipio de Alhama de Murcia contó en el año 2023 con un total de 7 usuarios diferentes que recibieron desde dicha sede de la entidad un total de 254 sesiones de los diferentes servicios allí impartidos.

De dichas sesiones, un total de 96 correspondieron al servicio de atención psicológica. Además, en estimulación cognitiva los usuarios recibieron un total de 158 sesiones.

Además, hay que destacar que desde la delegación de Alhama de Murcia se llevaron a cabo varias actividades de visibilidad

y sensibilización, como charlas de sensibilización y formación a profesionales en el CEIP Sierra espuña o en la asamblea local de Cruz Roja Española. Asimismo, se desarrollaron actos conmemorativos por el Día Mundial de las Enfermedades Raras y en los actos de celebración del Día del Voluntariado organizado por el Ayuntamiento de Alhama de Murcia.

Asimismo, se celebraron reuniones con AMPAs del municipio, FAPA y asociaciones de vecinos y de mujeres, además de llevarse a cabo alguna actividad de captación de fondos o solidaria, como la venta de una colcha solidaria.

Delegaciones

CANARIAS



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes presentó la delegación de la entidad en Canarias, en concreto en el municipio de Telde. El 25 de febrero tuvo lugar la presentación de la nueva delegación de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en Canarias. El acto se realizó en las instalaciones del Club La Pardilla, en Telde, y se contó con la asistencia de alrededor de doscientas personas. También se contó con la presencia de más de medio centenar de profesionales del ámbito sanitario y educativo.

Durante el acto de presentación de la delegación Canarias D'Genes Cebras los presentes pudieron conocer los orígenes de D'Genes y la gran labor que desarrolla la asociación en

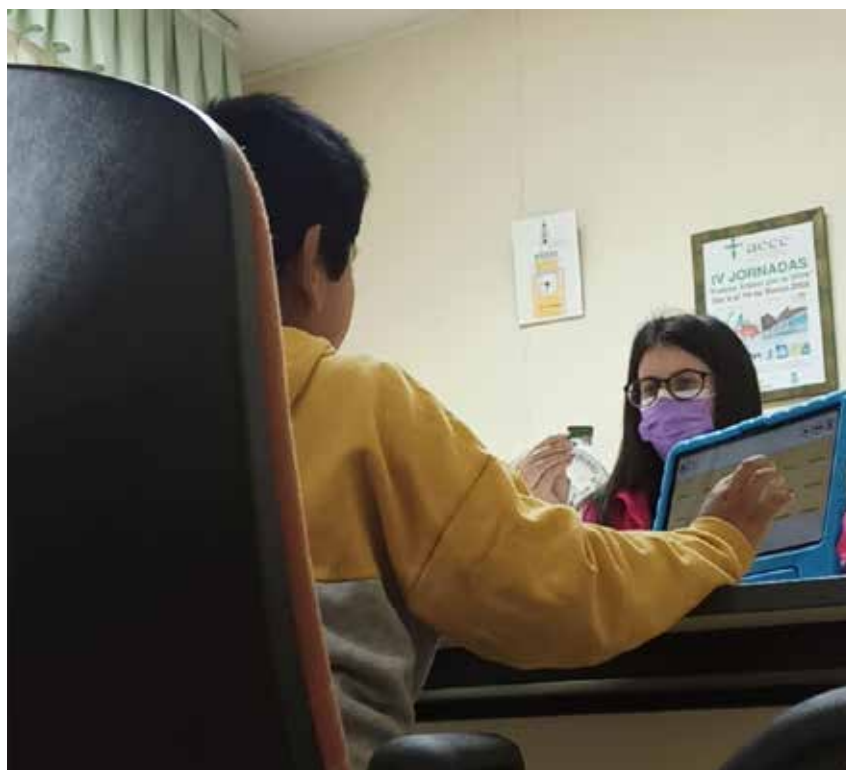
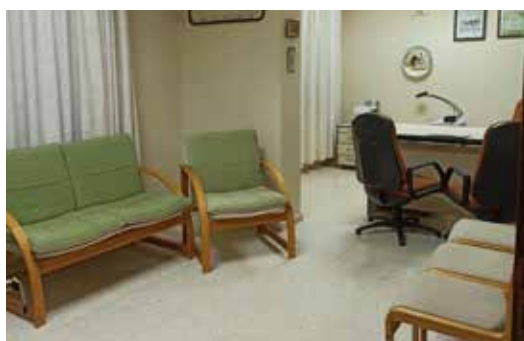
otras comunidades autónomas para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

La delegación desarrolló numerosas actividades de visibilidad y sensibilización durante 2023, así como fue beneficiaria de diferentes acciones solidarias. Por ejemplo, se realizaron charlas en centros educativos, se mantuvo una reunión con el presidente del Cabildo de Gran Canaria, se participó en las XIII Jornadas sobre enfermedades raras en Canarias organizadas por el Ayuntamiento de Granadilla de Abona o se fue beneficiario de la VI Goro Trail o un torneo de petanca, además de celebrarse varias jornadas de convivencia de familias.

Delegaciones

FUENTE ÁLAMO

La delegación de Fuente Álamo se estrenó en 2023 con la prestación de diferentes servicios en dicho municipio. En concreto, en el año 2023 se atendió a 8 usuarios diferentes. Los profesionales ofrecieron un total de 448 sesiones, de las que 246 fueron de logopedia y 202 de estimulación cognitiva. Además, desde dicha delegación se atiende a personas que solicitan información a través del servicio de Información y Orientación en enfermedades raras de la asociación.



CEHEGÍN

En la delegación que D'Genes tiene en la comarca murciana del Noroeste, y en concreto en el municipio de Cehegín, se continuó un año más con la labor de información y difusión de las enfermedades raras para sensibilizar acerca de dichas patologías y acercarlas a la sociedad, así como para dar a conocer la asociación con el fin de ser un recurso para personas y familias que precisen información y asesoramiento sobre estas patologías. Además, se dio difusión en medios de comunicación.

Entre las acciones más destacadas, se celebró la IV Jornada ATIENDE de atención a la diversidad funcional, una jornada formativa organizada de manera conjunta por D'Genes junto a las asociaciones Serendipia y Conquistando escalones, así como el Ayuntamiento de dicho municipio.



Delegaciones

OTRAS DELEGACIONES



D'Genes cuenta además con delegaciones en otros municipios como **Molina de Segura, Águilas, Alcantarilla, Pilas o Puerto Lumbreras o Albacete** en los que si bien la entidad no dispone de sede física, se trabaja para atender a personas que requieran información sobre patologías poro frecuentes o realizar alguna consulta.

Desde ellas se desarrollaron o promovieron diferentes acciones de visibilidad y sensibilización, como por ejemplo en Águilas se puso el nombre

de Celia Carrión Pérez de Tudela a una calle del municipio o se realizó una sesión de kundalini grupal solidario con D'Genes.

Además, desde la delegación de Molina de Segura se participó en la Feria PARTICIPADONIA organizada por el Ayuntamiento, se impartieron charlas de sensibilización en el CEIP Romeral o se participó en el Foro de Enfermedades Raras organizado por FEDER en este municipio. Además, D'Genes promovió una nueva edición del Congreso de Epilepsia.

Cuidados paliativos pediátricos

El programa de atención psicosocial a personas en cuidados paliativos pediátricos y crónicos complejos, un servicio prioritario

**Usuarios atendidos****15****Sesiones****117 de psicología****56 de atención social**

El proyecto de atención psicosocial a pacientes y familias en cuidados paliativos pediátricos que desarrolla D'Genes, y que también incluye a niños y adolescentes de la unidad de crónicos complejos, **atendió en el año 2023 un total de 15 casos en la Región de Murcia**. Este proyecto, que se desarrolla en coordinación con la Unidad Regional de hospitalización domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos, que se encarga de derivar casos a la asociación, consiste en ofrecer a niños y jóvenes que se encuentran en cuidados paliativos pediátricos o en la unidad de crónicos complejos, bien porque tienen una enfermedad incurable o crónica, y a sus familias, una atención multi-

disciplinar e integral para dar respuesta a sus necesidades sociales y/o psicológicas, ya que las personas que se enfrentan a esta situación tienen más necesidades además de las meramente sanitarias.

Los 15 casos de usuarios atendidos supusieron en total la prestación de 173 sesiones, de las que 117 corresponden a psicología (115 telefónicas y 2 presenciales) y 56 a sesiones de atención social prestadas por la trabajadora social (de las que 52 fueron telefónicas y 4 tuvieron carácter presencial).

Respiro familiar grupal

D'Genes llevó a cabo acciones de respiro grupal en Cartagena y Mazarrón

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes desarrolló en 2023 dos acciones de respiro familiar grupal en los municipios de Mazarrón y Cartagena, donde un buen número de niños pudieron tomar parte en estas actividades durante determinados períodos de vacaciones escolares.

Dentro del Servicio de Respiro familiar se engloban las diferentes actividades grupales desarrolladas por la asociación con el fin de ofrecer un espacio de ocio y tiempo libre a los pequeños (siguiendo eso sí una programación definida) que son atendidos mientras sus familias pueden aprovechar para disfrutar de tiempo libre o como servicio para ayudarles a compaginar sus obligaciones laborales y familiares.

En este sentido, D'Genes gestionó del 17 de julio al 14 de agosto unos talleres de verano inclusivos promovidos por el Ayuntamiento de Mazarrón en el CEIP La Cañadica de Mazarrón y el IES Antonio Hellín de Puerto de Mazarrón. Posteriormente, en vacaciones navideñas se llevó a cabo la Escuela de Navidad Concilia para personas con discapacidad en Cartagena (durante la primera semana de vacaciones escolares), promovida por el Ayuntamiento. Este proyecto, que tuvo lugar del 26 de diciembre al 5 de enero, estaba financiado con cargo a los fondos recibidos del Ministerio de Igualdad, Secretaría de Estado de igualdad y contra la Violencia de Género, en el marco del Plan Corresponsables y en colaboración con el Gobierno de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia a través de la Consejería de Política Social, Familias e Igualdad. Participaron 24 niños y en conjunto se ofrecieron 960 horas.

En total, en las dos acciones participaron en conjunto un total de **usuarios**, que recibieron **xxxx sesiones**.

**Usuarios participantes****49****Sesiones****4.277 horas**

Ocio y tiempo libre

El programa de Ocio y tiempo libre cubrió en Totana y Lorca esta importante necesidad

D'Genes desarrolló su programa de Ocio y tiempo libre en Totana y Lorca con el fin de cubrir una demanda y necesidad de jóvenes con enfermedades raras y discapacidad. En ambos municipios contó con una buena acogida esta actividad, que llevó cada fin de semana a los jóvenes participantes a disfrutar de salidas y quedadas con otros jóvenes de su edad.

D'Genes desarrolló su programa de Ocio y tiempo libre durante todo el año en Lorca y desde mayo en Totana, dirigido a jóvenes a partir de 13 años, con el objetivo de fomentar el desarrollo de aspectos tan importantes como la autonomía personal, la creatividad, la autoestima o las relaciones personales, favoreciendo de esta manera la integración de la persona con enfermedades raras en la sociedad y su normalización.

El programa de ocio y tiempo libre se desarrolló en Lorca con una programación de salidas y actividades cada viernes en horario de tarde. Contó con la participación de 11 usuarios, no sólo de Lorca sino también de otros municipios. En total, se llevaron a cabo 628 horas de actividades de ocio, entre las que hubo por ejemplo salidas para ir a tomar algo a una cafetería, al cine, a un centro comercial, fiesta de Halloween. En Totana por su parte se llevó a cabo los viernes por la tarde y los sábados por la mañana con la participación de 10 usuarios, que pudieron disfrutar en su conjunto de 178 horas de actividades de ocio y lúdicas en grupo, como salidas a una pizzería, visitas a la piscina, juegos en grupo o visita a una alfarería.

En el caso de Totana el programa fue gratuito ya que se llevó a cabo gracias a una subvención concedida por el Ayuntamiento de este municipio.



Usuarios participantes

21

Sesiones

806 horas



Educación- Intervención educativa en el aula

D'Genes desarrolló su programa educativo en trece centros de la Región de Murcia

La asociación D'Genes desarrolla su programa de Intervención educativa pionero con tres vertientes: intervención educativa en el aula para ayudar a niños con enfermedades raras o sin diagnóstico con algún tipo de dificultad en su proceso educativo, sensibilización en centros educativos y formación a familias y profesores.

La intervención educativa de sensibilización y educación en la diversidad se lleva a cabo en un programa de actividades secuenciadas que involucran al centro educativo-profesor, (incluyendo también a los especialistas: PT, AL y AT en su caso), al técnico de apoyo educativo que pone a disposición D'Genes, al alumno, a las familias y al grupo de iguales. También se mantiene contacto cuando es necesario con el EOEP (Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógico de zona).

Durante el año 2023 se atendió en el marco de este programa a un total de **30 niños con un total de 1.604 sesiones de intervención educativa en el aula en 6 municipios y pedanías de la Región de Murcia** (Mazarrón, Puerto de Mazarrón, Murcia, Cabezo de Torres, Lorca y Totana). Se intervino educativamente en el aula con alumnado con enfermedades raras, sin diagnóstico y con discapacidad en un total de catorce centros educativos de la Región de Murcia. Participaron en el programa un total de seis profesionales de la asociación. Con respecto al año anterior se registró un aumento de número de alumnos atendidos, pasando de 26 a 30, así como el número de sesiones, que se incrementaron en más de cien.



Usuarios

30

Sesiones

1.604

Centros en los que se interviene

NOMBRE CENTRO

Colegio Siglo XXI
CEIP Manuela Romero
IES Felipe II
CEIP La Ceña
CEIP La Cañadica
Colegio ADN
CEIP San Fernando
CEIP Alfonso X El Sabio
CEIP Virgen de las Huertas
Colegio Ciudad del Sol
CEIP Santa Eulalia
Colegio La Milagrosa
CEIP Luis Pérez Rueda

MUNICIPIO

Mazarrón (Puerto de Mazarrón)
Mazarrón (Puerto de Mazarrón)
Mazarrón
Mazarrón
Mazarrón
Murcia (Cabezo de Torres)
Lorca
Lorca
Lorca
Lorca
Totana
Totana
Totana

Educación- Sensibilización en centros educativos

Alrededor de dos mil personas, alcanzadas en las diferentes charlas y actividades de sensibilización sobre enfermedades raras impartidas por D'Genes



La asociación, por medio de sus profesionales o voluntarios, llevó a cabo diferentes acciones para sensibilizar sobre las enfermedades raras, en su gran mayoría charlas dirigidas al ámbito educativo, aunque también a otros colectivos. El objetivo, dar a conocer y acercar la realidad a

la que se enfrentan las personas que conviven con enfermedades raras y sus familias, con la finalidad también de fomentar su conocimiento y la inclusión.

En 2023 se beneficiaron alrededor de dos mil personas de manera directa.

CHARLAS DE SENSIBILIZACIÓN EN 2023

-En el marco del programa de intervención educativa desarrollado por D'Genes, y subvencionadas con el IRPF Autonómico, se impartieron en la Región de Murcia charlas sobre qué son las enfermedades raras, formación en patologías poco frecuentes y se desarrolló un concurso de dibujo, acciones en las que participaron un total de 800 alumnos.

Asimismo, enmarcado en el programa "Las enfermedades raras ya están en el cole con FEDERITO" promovido por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), se llevaron a cabo charlas en un total de siete centros educativos de la Región de Murcia y Canarias, que alcanzaron a un total de 1.184 alumnos. Además, estuvieron implicados un total de 40 profesores tutores de los alumnos, ya que las charlas se impartieron a diferentes niveles educativos de los colegios.

Por otro lado, subvencionados por el Ministerio de Educación se desarrolló el programa de promoción de uso de las TIC y Sistemas Aumentativos y Alternativos de Comunicación, también con acciones de sensibilización y formación en esta materia. En concreto, se desarrollaron acciones en 11 centros educativos de la Región de Murcia y Andalucía alcanzando a más de un centenar de alumnos de Primaria, Secundaria y Formación Profesional, así como a alrededor de ochenta docentes.

Nuevo servicio

El servicio de terapia animal se realizó tanto de manera individual como mediante talleres grupales desarrollados en diferentes delegaciones

Con la participación de una profesional de D'Genes y la terapeuta canina Luna

La Terapia asistida con animal es un servicio pionero que desarrolla D'Genes a través de su terapeuta canina Luna. Los objetivos que se buscan con esta terapia son mejorar la comunicación espontánea verbal y no verbal, aumentar la empatía y el cuidado por los demás y hacia el animal, fomentar la responsabilidad y las habilidades sociales y trabajar a nivel cognitivo, memoria, atención, etc.

Este servicio se imparte de manera individual en sesiones de 45 minutos de duración con la participación de Luna, la perra de raza Australian Cobberdog, de tamaño mediano y color rojo que ejerce como terapeuta canina. Durante las sesiones, dirigidas por una profesional de la asociación formada en intervención asistida con perro, el usuario puede interactuar con Luna.

Además de la terapia individual, que se desarrolla únicamente en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia, en 2023 también se celebraron sesiones grupales a modo de taller en diferentes centros y delegaciones, en concreto en Murcia, Lorca, Totana y Mazarrón, con una duración aproximada de dos horas.

Uno de los motivos principales para la elección de este tipo de terapia alternativa en el colectivo de personas con enfermedades raras es el hecho de que la utilización de animales de terapia en las sesiones permite alcanzar los objetivos marcados más rápidamente en las personas con este tipo de patologías.

Durante el curso 2023 se beneficiaron de la terapia animal, tanto en sesiones individuales como en las grupales, un total de 37 personas diferentes, que con conjunto recibieron 85 sesiones.



Información y orientación

El Servicio de Información y Orientación en enfermedades raras registró 188 casos

El SIO de D'Genes atendió en el año 2023 un total de 188 casos de personas que se pusieron en contacto con la asociación con el fin de solicitar información sobre temas relacionados con las enfermedades raras. De los 188 casos, 184 procedían de España y los 4 restantes de otros cuatro países diferentes.

Las consultas procedentes del extranjero llegaron de Argentina (1), Alemania (1), Bolivia (1) y Colombia (1).

Mayoritariamente la consulta se realizó sobre personas de rango de edad de 0-15 años (68%), 16-44 años (16%), 45-64 años (13%) y en menor medida sobre personas de más de 65 años (3%).

Con respecto al sexo de la personas sobre la que se efectuó la consulta, 87 eran mujeres y 101 eran hombres.

Casos atendidos

188

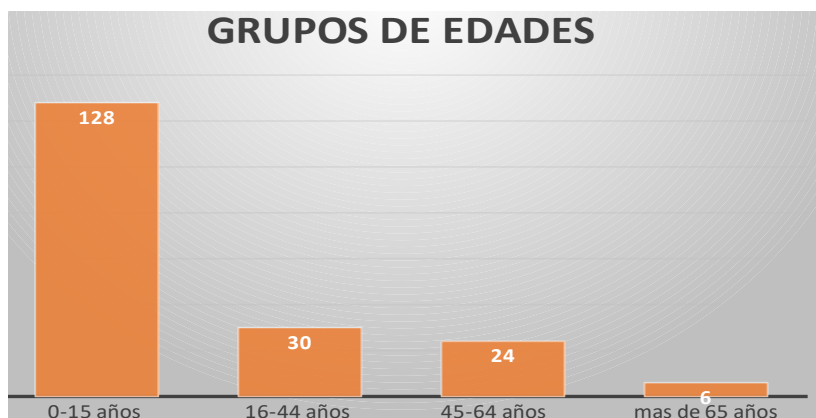
Procedencia

184 de España

4 de Argentina, Alemania,

Bolivia y Colombia

GRUPOS DE EDADES



MEDIO POR EL QUE SE REALIZA LA CONSULTA



RELACIÓN DE LA PERSONA QUE HACE LA CONSULTA CON EL AFECTADO



SEXO DE LA PERSONA AFECTADA



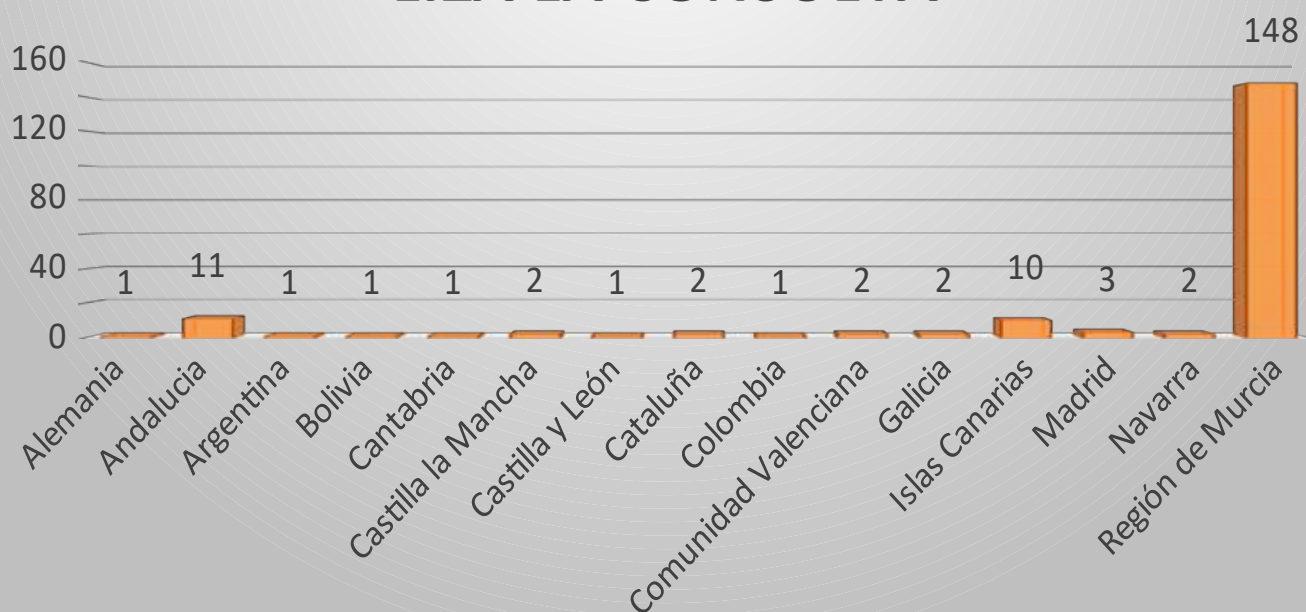
Información y orientación

El 97,8% de las consultas recibidas en el SIO fueron de personas que contactaron con la asociación desde España

El SIO permitió atender a familias y personas que conviven con enfermedades raras y que consultaron sobre patologías concretas y otras cuestiones relativas a discapacidad, grupos de apoyo, centros de referencia, etc...

De las consultas, 4 procedían del extranjero y el resto de hasta once provincias diferentes

CC.AA/PAÍS DESDE EL QUE SE REALIZA LA CONSULTA



La mayor parte de las consultas registradas en el Servicio de Información y Orientación en enfermedades raras de D'Genes (SIO) llegaron vía telefónica o presencialmente y las realizó algún familiar directo de la persona afectada por alguna enfermedad rara o sin diagnóstico. Sin embargo, también llegaron consultas a través del correo electrónico, las redes sociales o la página web del ayuntamiento. El SIO de D'Genes atendió mayoritariamente

consultas llegadas desde diferentes puntos del territorio español, en total 184.

De las consultas procedentes de España, un total de 148 llegaron desde la Región de Murcia y las 36 restantes de otras diez comunidades autónomas: Andalucía (11), Islas Canarias (10), Madrid (3), Navarra (2), Galicia (2), Comunidad Valenciana (2), Cataluña (2) y Castilla La Mancha (2), Cantabria (1) y Castilla y León (1).

Banco de recursos ortoprotésicos y productos de apoyo

Un total de 11 familias se beneficiaron del banco de recursos y productos de apoyo de la asociación

En el año 2023 un total de 11 familias se beneficiaron de productos de apoyo y otros recursos cedidos por la asociación con el fin de evitarles el tener que asumir el gasto de su adquisición

Desde 2016 la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes pone a disposición de sus socios un servicio de préstamo temporal y de forma gratuita de diferentes productos de apoyo y recursos para personas dependientes. En el año 2023 se beneficiaron un total de 11 familias de este servicio de banco de recursos de D'Genes. La mayoría de personas que utilizan este servicio tienen enfermedades crónicas e invalidantes y también son usuarios del servicio de cuidados paliativos pediátricos que desarrolla la asociación.



El **catálogo** de productos ortoprotésicos y recursos de apoyo de la asociación consta de:

- 5 camas articuladas.
- 1 colchón antiescaras.
- 2 grúas articulada.
- 1 silla de ruedas de adulto.
- 2 sillas de ruedas infantil.
- 2 bipedestadores infantiles.
- 1 bipedestador-rehabilitador de adulto.
- 1 bipedestador infantil
- 3 silletas adaptadas.
- 4 juegos de muletas de adulto.

Requisitos

Para acceder a este servicio es necesario ser socio de D'Genes y entregar la siguiente documentación: DNI/NIE/Pasaporte y documento de cesión gratuita de uso temporal de equipos y material de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Desde D'Genes se hace un llamamiento a familiares que dispongan de este tipo de artículos y ya no precisen de su uso, así como a empresas que deseen donar sus productos o materiales para ampliar este servicio de préstamo gratuito.

Defensa de derechos

D'Genes atendió cinco casos a través de su Servicio de Defensa de Derechos, todos ellos relacionados con el ámbito educativo

La Asociación dispone de un Servicio de Defensa de Derechos. D'Genes apuesta firmemente por apoyar a personas con enfermedades raras en la defensa de sus derechos ante administraciones públicas y entes privados. El acceso a este servicio llega en primer lugar a través del Servicio de Información y Orientación, quien deriva el caso si es pertinente al servicio de asesoramiento jurídico de D'Genes compuesto por dos abogadas voluntarias que prestan asesoramiento inicial. Además, la asociación cuenta con el apoyo de una consultoría que se ocupa principalmente de las reclamaciones de incapacidad y discapacidad y que sólo percibe honorarios en caso de que se gane el caso. Asimismo, D'Genes también cuenta con el respaldo de un despacho de abogados que se encarga de casos que se tramitan por la vía penal.

En 2023 desde este servicio de Defensa de Derechos se atendió en D'Genes un total de 5 casos todos ellos relacionados con el ámbito educativo. Se inició una reclamación a la Consejería de Educación de la Región de Murcia y posteriormente al Defensor del Pueblo por la inexistencia de un transporte públi-



co adaptado para llegar al centro educativo donde se encontraba matriculado el alumno, socio de D'Genes. Por otro lado, se realizó una reclamación y revisión del Dictamen de Escolarización y de los recursos personales que se le dotaban, añadiendo los apoyos de una maestra de audición y lenguaje y de un auxiliar técnico educativo. También, se realizó el seguimiento del apoyo domiciliario intermitente para un caso de una afectada por el Síndrome de Ehler Danlos. Asimismo, se continuó con la petición de techado en el CEC Fuenteblanca para el caso de un menor afectado por Síndrome de Richmond Thomson. Y, por último, se logró que el EOEP facilitara un portátil como adaptación de acceso al currículum a un alumno con movilidad motora.

Programa de Voluntariado

D'Genes contó en el año 2023 con una bolsa de 30 voluntarios registrados

Apoyaron en diferentes actividades organizadas por la entidad



La Asociación de Enfermedades Raras contó en 2023 con un total de 30 voluntarios registrados, algunos de los cuales colaboraron con la asociación atendiendo mesas informativas, charlas de sensibilización en centros educativos, apoyo en actividades solidarias y en otras acciones. Además, D'Genes participó en la Feria del Voluntariado de Alhama de Murcia organizada por el Ayuntamiento de dicho municipio, donde contó con una caseta informativa en el espacio habilitado por el Consistorio para que entidades sociales del municipio pudieran darse a conocer y exponer su labor.



Formación

Desde el área de formación se desarrollaron diferentes acciones

La formación es uno de los pilares importantes para D'Genes, que siempre quiere hacer hincapié en que hay que formar tanto a los profesionales presentes como a los del futuro, así como a las familias y afectados. Divulgar conocimientos en torno a las enfermedades raras fue un aspecto que preocupó de nuevo a D'Genes y por ello en 2023 desarrolló diferentes acciones en este sentido, como su Congreso Internacional, una nueva edición del WorkER Investigación y Humanización en enfermedades raras o su Congreso Nacional de Epilepsia.

Más de seiscientas personas se inscribieron en las diferentes actividades



En 2023 D'Genes organizó diferentes acciones formativas orientadas tanto a profesionales como a familias y afectados, con el fin de compartir conocimiento y experiencias. La más destacada fue el XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras que tuvo lugar en el mes de octubre, pero también se llevó a cabo el V Congreso Nacional de Epilepsia (80), el VIII WorkER Investigación y Humanización en Enfermedades Raras (80 inscritos) o un webinar sobre Esclerodermia (36 inscritos).

En conjunto, se inscribieron más de seiscientas personas en las diferentes acciones formativas.



Formación

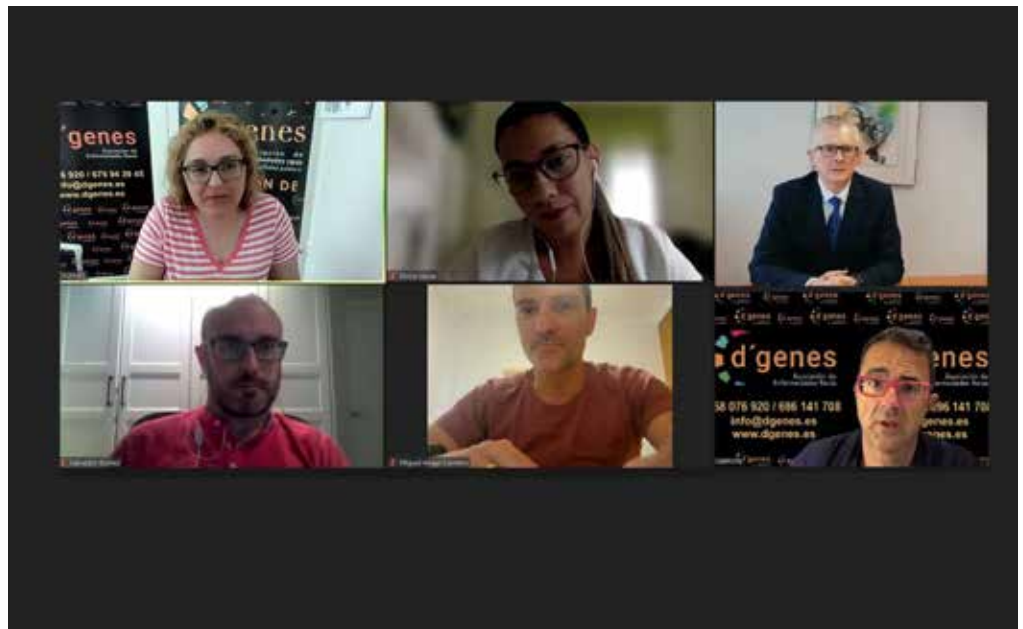
El V Congreso Nacional de Epilepsia permite escuchar a profesionales de diferentes ámbitos

El V Congreso Nacional sobre Epilepsia, organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes junto con el Ayuntamiento de Molina de Segura, contó con un amplio seguimiento. Se celebró de manera on line el 12 de mayo, en el marco de la conmemoración del Día Nacional de la Epilepsia que se celebraba el día 24 de ese mismo mes.

El V Congreso Nacional de Epilepsia organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y el Ayuntamiento de Molina de Segura congregó a un buen número de asistentes que siguieron esta acción formativa, que se desarrolló de manera virtual. Entre los asistentes a estas jornadas había profesionales, afectados y familiares de éstos, así como miembros o representantes de asociaciones.

El congreso contaba también con la colaboración de la Federación Española de Epilepsia (Fede), el Servicio Murciano de Salud, la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), la Escuela de Salud de la Región de Murcia, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (Aliber), y el Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia. Esta quinta edición del Congreso contó con el respaldo mediante la presencia en la inauguración, de la presidenta de la Federación Española de Epilepsia, Elvira Vacas; y el concejal de Deporte y Salud de Molina de Segura, Miguel Ángel Cantero García; así como el presidente de D'Genes, Juan Carrión, y el consejero de Salud de la Comunidad Autónoma de Murcia, Juan José Pedreño, que a través de un vídeo apoyaron esta iniciativa.

Durante más de tres horas los participantes pudieron escuchar interesantes ponencias sobre aspectos relacionados con la epilepsia en diagnóstico, tratamientos, terapias o educación, en una jornada que estuvo moderada por el neuro-



pediatra del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia Salvador Ibáñez Mico.

La primera ponencia corrió a cargo del profesor de la Universidad de Valencia Carlos Romá, que habló sobre la epilepsia de Lafora. La profesora del departamento de Métodos de investigación y Diagnóstico en Educación de la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia, María José Martínez Segura, se centró en aspectos educativos, dando claves de atención a niños y jóvenes con epilepsia en centros educativos. Otra interesante intervención fue la del neuropediatra del Instituto del Niño y Adolescente del Hospital Clínico San Carlos de Madrid, Adrián García Ron, quien centró su ponencia sobre el abordaje farmacológico de la epilepsia, analizando si éste debe ser individualizado para cada caso. Por último, la musicoterapeuta Laura Tuset Antolín expuso los beneficios de la terapia con música en la epilepsia, relatando su experiencia de trabajo con personas que conviven con esta condición.

Formación

El VIII WorkER Investigación y humanización en las enfermedades raras se celebró en el Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia



El VIII WorkER Investigación y humanización en enfermedades raras, organizado por la asociación D'Genes, ha congregado a profesionales del ámbito sanitario, estudiantes, afectados por patologías poco frecuentes y familiares.

La jornada se celebró el 10 de noviembre en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y contó en la inauguración con la presencia del consejero de Salud, Juan José Pedreño; la jefa del Servicio de Pediatría de dicho centro hospitalario, Encarna Guillén; y la vicepresidenta de D'Genes, María Ángeles Díaz Lozano. Asimismo, estuvo presente el miembro de la junta directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), David Sánchez, y Joaquín García de los Santos, director del área de RRII de Janssen, que ha patrocinado la sesión.

El presidente de D'Genes no pudo estar presente pero intervino a través de un vídeo en el que quiso agradecer al patrocinador y colaboradores de la jornada, e insistió en la importancia del enfoque multidisciplinar a la hora de abordar las enfermedades raras. Asimismo, resaltó la importancia de la humanización y de poner a la persona en el centro.

La jornada arrancó con una ponencia del hematólogo Valentín Cabañas sobre avances en el abordaje del mieloma múltiple, a la que siguió otra sobre coordinación entre atención primaria y especializada a cargo de la farmacéutica Elena Urbieto.

El especialista en cirugía ortopédica y traumatología César Salcedo presentó avances en tratamientos qui-

rúrgicos de enfermedades raras óseas, mientras que el cardiólogo Francisco José Pastor Pérez habló sobre hipertensión pulmonar.

La responsable del laboratorio de Metabolopatías del Centro de Bioquímica y Genética Clínica del HCUVA, Inmaculada González, explicó el programa de cribado metabólico neonatal, mientras que Encarna Guillén abordó durante su intervención avances en investigación y genética en enfermedades raras, centrándose en determinados programas de medicina personalizada.

El VIII WorkER estaba organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y contaba con la colaboración del HCUVA, el Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Región de Murcia (COFRM), Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia y el Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria (IMIB).

Este VIII WorkER, en el que, entre otras personas, también participaron como moderadores el director general de Planificación, Farmacia e Investigación sanitaria, Jesús Cañavate Gea; el subdirector general de Farmacia, Casimiro Guillén; la directora del Centro de Bioquímica y Genética Clínica del HCUVA, Isabel López Expósito; o la secretaria del COFRM, María Jesús Rodríguez Arcas, congregó a profesionales y estudiantes de ramas sanitarias, así como afectados o familiares de personas con enfermedades raras, que siguieron con interés las diferentes intervenciones.

Formación

Más de 450 personas se inscribieron en el XVI Congreso Internacional de ER

Se celebró en noviembre organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes con la colaboración de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM). Fue en la sede de la UCAM de manera presencial y también en formato virtual. Además, todas las ponencias se alojaron posteriormente en youtube para poder verlas.

El XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras congregó los dos días que duró a un buen número de personas interesadas en conocer el trabajo de investigadores y profesionales en torno a las patologías poco frecuentes, así como acercarse a las buenas prácticas de otras asociaciones y entidades.

Más de cuatrocientas cincuenta personas se inscribieron para seguirlo, bien de manera presencial u on line. Inscritos que además procedían de un total de 11 países diferentes.

Asimismo, todos los vídeos de cada una de las mesas se alojaron en el canal de youtube de D'Genes, para que quien no tuviera la oportunidad de asistir o quien sí lo hiciera pero quisiera volver a ver las diferentes mesas de nuevo pueda hacerlo con total tranquilidad.

La edición número 16 del Congreso contó con 460 personas inscritas. Además, también se contó en la inauguración con la participación del consejero de Salud de la Región de Murcia, Juan Antonio Pedreño, y en la clausura, con una intervención del ministro de Sanidad, José Manuel Miñones, éste último en remoto.

En este foro se abordaron todos los temas de interés en torno a las patologías poco frecuentes, como dificultades en el acceso a medicamentos huérfanos, patologías poco frecuentes en el ámbito internacional, importancia del diagnóstico precoz y abordaje de casos sin diagnóstico, avances en investigación, humanización, avances en tratamientos, educación e inclusión, buenas prácticas del movimiento asociativo y movimiento y actividad física.

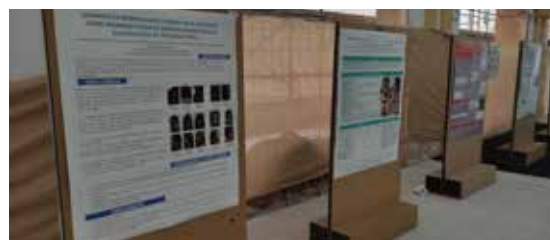


Formación

Personas de 11 países diferentes se inscribieron para seguir el XV Congreso Internacional de ER

La dieciséis edición del Congreso Internacional de Enfermedades Raras fue un foro de interés en el que se congregaron todos los agentes implicados en el ámbito de las enfermedades raras, desde investigadores, sanitarios, profesionales de la educación y lo social, representantes de la administración... hasta afectados y sus familias, tejido asociativo y estudiantes, los profesionales del futuro.

Durante los dos días que duró el Congreso los participantes pudieron aprender y compartir experiencias y trabajo en torno a patologías poco frecuentes. Además, fueron dos días de convivencia, con la asistencia de representantes de asociaciones, pacientes, profesionales y estudiantes.



Resumen del año

Doce meses cargados de noticias

A lo largo del año 2023 D'Genes llevó a cabo una intensa actividad. Además del trabajo ordinario que se lleva a cabo en el seno de la entidad, D'Genes organizó o participó en actos o promovió iniciativas, bien para recaudar fondos para la entidad o para visibilizar las enfermedades raras, formar o sensibilizar en torno a ellas.

ENERO



- El presidente de D'Genes se reúne con el alcalde de Mazarrón para abordar la cesión del CAI de Puerto de Mazarrón a la asociación
- El AMPA del Colegio Vistarreal dona a D'Genes 982 euros recaudados en un mercadillo solidario
- Área Camper de Mazarrón dona a D'Genes 140 euros recaudados en un mercadillo solidario navideño
- D'Genes da a conocer la asociación a pediatras y enfermeros del Hospital Universitario Santa Lucía de Cartagena
- D'Genes retoma sus encuentros talleres grupales con la terapeuta canina Luna con una nueva sesión en el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca
- D'Genes expresa sus condolencias por el fallecimiento del presidente de la UCAM, José Luís Mendoza
- Pilar Bernal Giménez elegida Nazarena del Año 2023 de la Cofradía de Nuestro Padre Jesús Nazareno de Murcia
- D'Genes se reúne con el grupo de familias de personas con enfermedades raras y sin diagnóstico impulsoras de una nueva delegación de la asociación en Canarias
- D'Genes muestra su apoyo a las personas que conviven con el Síndrome de Alagille con motivo de la celebración del Día Mundial de esta patología
- D'Genes conmemora quince años de trabajo en favor de las personas que conviven con enfermedades raras y sus familias
- D'Genes participará en Epifoward, un foro sobre epilepsia que se desarrollará a lo largo de febrero, organizado por la Federación Española de Epilepsia
- D'Genes adquiere un armario para su centro "Leire González Díaz" de Cartagena que ha sido financiado gracias a una subvención de la Fundación ONCE
- D'Genes participa en el segundo Encuentro Nacional de la "Red de centros y servicios especializados" impulsada por FEDER, que se celebró en Petrer
- Doña Letizia conoce la Red de Centros de Atención Directa y Servicios Especializados de la que forma parte D'Genes, que ha estado presente en el encuentro celebrado en Petrer
- D'Genes expuso su servicio de asesoramiento jurídico en el VII Foro Sociosanitario sobre Enfermedades Raras en la Región de Murcia organizado por FEDER
- D'Genes adquiere un armario para su centro "Leire González Díaz" de Cartagena que ha sido financiado gracias a una subvención de la Fundación ONCE
- D'Genes participa en el segundo Encuentro Nacional de la "Red de centros y servicios especializados" impulsada por FEDER, que se celebró en Petrer
- D'Genes expuso su servicio de asesoramiento jurídico en el VII Foro Sociosanitario sobre Enfermedades Raras en la Región de Murcia organizado por FEDER

Resumen del año

FEBRERO

- El CEIP Francisco Caparrós de Mazarrón celebra su Carrera Solidaria por la Paz a beneficio de D'Genes
- D'Genes organiza un nuevo ciclo de grupos de ayuda mutua en 2023
- D'Genes destinará al mantenimiento de su cartera de servicios en Mazarrón los 4.439 euros recibidos del Ayuntamiento procedentes del dinero recaudado por la venta de entradas de los conciertos de las fiestas patronales
- D'Genes sensibiliza sobre las enfermedades raras a alumnos del CEIP "Luis Pérez Rueda" de Totana con charlas y cuentacuentos
- Profesoras y alumnas del IES SANJE de Alcantarilla visitan el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia
- D'Genes programa diferentes actividades para conmemora el Día Mundial de las Enfermedades Raras
- D'Genes, presente en la mesa "Reforzando los servicios de información y orientación" en el marco del espacio congresual Epifoward
- El Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia celebra su quinto aniversario
- Un grupo de niños participa en el taller grupal con la terapeuta canina Luna organizado por D'Genes en su delegación de Mazarrón
- Más de trescientas personas arropan a D'Genes en su Comida Día Mundial de las Enfermedades Raras, durante la que se entregaron los Premios 2023 de la asociación
- El Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" cumple nueve años
- D'Genes muestra su apoyo a las personas que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico en el Día Mundial de las Enfermedades Raras
- D'Genes sensibiliza sobre patologías poco frecuentes a alumnos de Infantil del CEIP Infanta Leonor de Mazarrón con cuentacuentos y charlas
- D'Genes lleva a cabo su Programa de Ocio y tiempo libre en Lorca con salidas y actividades cada semana
- D'Genes participó en la XXII Muestra de Voluntariado organizada por la UCAM en Murcia
- Se presenta la delegación Canarias D'Genes Cebras
- D'Genes imparte una charla a alumnos del Centro ISEN de Formación Profesional de Cartagena
- D'Genes imparte una charla a alumnos de Medicina de la UCAM de Cartagena
- D'Genes acompaña a la Federación Española de Epilepsia en la clausura de Epifoward
- Usuarios de los centros y delegaciones realizan murales y otras manualidades para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras
- Las Biciwomen de Lorca dan visibilidad a las enfermedades raras en su última salida



Resumen del año

MARZO

- D'Genes da visibilidad a las enfermedades raras en diferentes eventos deportivos en Lorca
- Rosa Valero presenta a alumnos de la Universidad de Lorca su libro "El hilo dorado invisible"
- D'Genes culmina el programa de actividades organizado en Lorca con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras con la instalación de una caseta informativa en "Las Columnas"
- D'Genes organiza en Murcia una charla sobre la importancia de ayudar a las familias impartida por el psicólogo Manuel Illera
- D'Genes sensibiliza sobre las enfermedades raras a alumnos del CESUR de Murcia
- D'Genes acerca las enfermedades raras a los más jóvenes de la Asamblea Local de Cruz Roja en Alhama de Murcia
- La sesión de Kundalini grupal organizada en Águilas el 28 de febrero recauda 870 euros para D'Genes
- Se constituye la Fundación D'Genes
- D'Genes participa en el acto del Día Mundial de las Enfermedades organizado por FEDER en Murcia
- D'Genes acerca las enfermedades raras a alumnos de Primaria del CEIP Infanta Leonor de Mazarrón
- El grupo senderista Los Andarines de Totana dan visibilidad a varias asociaciones, entre ellas D'Genes, realizando la subida al Cid de Petrer
- D'Genes participa en la VI Muestra de Voluntariado de la UCAM en Cartagena
- Se llevó a cabo un taller en el CEIP Sierra Espuña de Alhama de Murcia para acercar las enfermedades raras a alumnos de Educación Infantil
- Alumnos del CEIP Javier Sensat de Vigo se acercan al mundo de las enfermedades raras y conocen la labor de D'Genes a través de una charla del programa de sensibilización de la asociación
- El CEIP Romeral de Molina de Segura acoge cuentacuentos y charlas para sensibilizar sobre las enfermedades raras, actividades impartidas por D'Genes
- D'Genes se suma hoy, 8 de Marzo, al Día Internacional de la Mujer y defiende la igualdad en todos los ámbitos
- D'Genes expone su proyecto de Intervención educativa en el aula con alumnos para personas



Resumen del año

MARZO

con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad en la I Jornada autonómica “Personalización e Inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras o poco frecuentes” de Extremadura

- La Santa Café by Martin's de Totana organiza el próximo 18 de marzo “La corbata solidaria”, una iniciativa a beneficio de D'Genes
- D'Genes participa en la guía “Educar en red: recursos para la inclusión”, promovida por el CREER y que cuenta con la colaboración de FEDER
- D'Genes asiste a la exposición “Mujeres que dejan huella”, organizada por la Concejalía de Igualdad de Lorca
- El Palacio Almodí de Murcia acogerá el próximo 26 de marzo un concierto de marchas de Semana Santa a cargo de la Agrupación Musical Las Musas de Guadalupe, a beneficio de D'Genes
- D'genes participa en el acto central del Día Mundial de las Enfermedades Raras celebrado en Santiago de Compostela
- El Centro Multidisciplinar “Cristina Arcas Valero” celebra el primer aniversario de su inauguración
- D'Genes acerca las enfermedades raras a alumnos de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Murcia
- Música y solidaridad se dan la mano al son de marchas de Semana Santa, en un concierto organizado por la Junta Municipal Centro Oeste y la Asociación Músico Cultural Las Musas de Guadalupe, a beneficio de D'Genes
- D'Genes participa en la VI Jornada por la Diversidad en el colegio Hermanos Maristas de Cartagena
- Águilas pone el nombre de Celia Carrión Pérez de Tudela a una calle del municipio, dando visibilidad a las enfermedades raras
- D'Genes sensibiliza sobre enfermedades raras a alumnos del CEIP Deitania de Totana



Resumen del año

ABRIL

- D'Genes presenta su nueva delegación en Canarias al presidente del Cabildo de Gran Canaria
- Neumáticos Totana S.L. dona 874 euros a D'Genes gracias a la iniciativa "Neumáticos solidarios"
- Socios de D'Genes en Cartagena y miembros de Los Andarines dan visibilidad a las enfermedades raras durante su participación en la Ruta de las Fortalezas
- El presidente de D'Genes, Juan Carrión, y el director de la entidad, Miguel Ángel Ruíz, se han reunido con el consejero de Educación, Víctor Marín, para analizar el estudio realizado durante el primer trimestre del curso 2022/2023 sobre el desarrollo del proyecto de intervención educativa en el aula que desarrolla la asociación
- D'Genes Cebras Canarias sensibiliza sobre las enfermedades raras a alumnos del colegio Poeta Francisco Tarajano de Telde
- La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en las XIII Jornadas de Enfermedades Raras en Canarias organizadas por el Ayuntamiento de Granadilla de Abona (Tenerife)
- D'Genes ofrece una charla sobre enfermedades raras a alumnos del Centro de Formación, Empleo e Innovación de Las Huesas (Telde)
- D'Genes, coincidiendo con el Día Mundial de las Personas Sin diagnóstico, muestra su apoyo a las personas que conviven con esta situación
- D'Genes y otras trece entidades difunden un manifiesto por el Día Mundial de Personas Sin diagnóstico
- Varios niños participan en una nueva sesión grupal con la terapeuta canina Luna en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia



Resumen del año

MAYO

- D'Genes aborda el papel del paciente en el simposio sobre Innovación celebrado en el marco del X Congreso de la Sociedad Valenciana de Farmacia Hospitalaria
- El Nuevo Teatro Circo de Cartagena ACOGIÓ el próximo 24 de mayo la puesta en escena por el Grupo de Teatro de Artes Escénicas del IES Ben Arabi del musical "Grease", a beneficio de D'Genes
- La delegación de D'Genes en Canarias organiza una jornada de convivencia el próximo 21 de mayo en el área recreativa de Los Granadillos de Teror (Gran Canaria)
- El V Congreso Nacional de Epilepsia permite escuchar a profesionales de diferentes ámbitos para abordar aspectos de interés en torno a esta patología
- Usuarios de distintos centros y delegaciones realizan manualidades por el Día de la Madre
- D'Genes Cebras Canarias celebra una amena jornada de convivencia en Telde
- D'Genes se reúne con el equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica de Villarobledo
- El musical Grease puesto en escena por el Grupo de Teatro de Artes Escénicas del IES Ben Arabi de Cartagena recauda 1.105 euros para D'Genes
- D'Genes lleva a cabo en Totana una nueva sesión grupal con la terapeuta canina Luna
- La consejera de Política Social de la Región de Murcia visitó la delegación de D'Genes en Mazarrón para conocer necesidades de la entidad y del colectivo de personas con enfermedades raras y sin diagnóstico
- D'Genes aborda el papel del paciente en el simposio sobre Innovación celebrado en el marco del X Congreso de la Sociedad Valenciana de Farmacia Hospitalaria
- D'Genes y Yéremi Moya han suscrito un convenio en el que se recoge que el autor donará a la asociación el cincuenta por ciento del dinero que se recaude con la venta de "Tan solo recuérdame"
- D'Genes suscribe un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Totana, dotado con 3.000 euros, aportación que se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico
- D'Genes, coincidiendo con el Día Internacional de la Lucha contra la Enfermedad de Lyme, mostró su respaldo a las personas que conviven con esta patología. La entidad puso el foco en la importancia y necesidad de la prevención, el diagnóstico certero y el tratamiento adecuado
- D'Genes mostró su apoyo a todas las personas y familias que conviven con epilepsia en el Día Nacional de esta patología. Además, desde D'Genes se apoyó la campaña promovida desde FEDE bajo el lema "En el partido de la epilepsia #Estás convocado"



Resumen del año

JUNIO

- Jóvenes de D'Genes participan como modelos en la III Pasarela Solidaria en Lorca a beneficio de la AECC
- Alumnos del IES Ramón Arcas Meca de Lorca donan a D'Genes 303 euros recaudados con la venta de unas manualidades
- El restaurante lorquino La mafia se sienta a la mesa dona a D'Genes el dinero recibido por haber ganado las I Jornadas gastronómicas de la pizza lorquina
- Nuevo taller grupal con la terapeuta canina Luna en el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca el próximo 24 de junio
- D'Genes organiza un webinar sobre esclerodermia el próximo 29 de junio
- D'Genes participa en la jornada de puertas abiertas al movimiento asociativo organizada por FEDER en Murcia
- Multitudinario encuentro familiar y solidario con motivo del Torneo de petanca a beneficio de D'Genes y ANSEDH, celebrado en el Club La Pardilla de Telde
- El director de D'Genes habla del valor del paciente en una mesa de resultados en salud en el marco de la Jornada de Farmacia Hospitalaria y Enfermedades Raras en Murcia y Alicante organizada por la SOMUFARH
- Éxito de participación en el I Torneo Solidario Fútbol Base de centros educativos de Totana, a beneficio de D'genes y AELIP
- El Olímpico de Totana Veteranos muestra su solidaridad con D'Genes y da visibilidad a la asociación luciendo el logo de la entidad en sus camisetas
- La Asociación de Mujeres Ceres sorteará una colcha de patchwork elaborada por más de quince mujeres para recaudar fondos para D'Genes
- Socios y usuarios de D'Genes comparten una jornada de convivencia en Puerto de Mazarrón para dar la bienvenida al período estival
- Una visita al cine o a una alfarería han sido algunas de las actividades de las primeras jornadas del Programa de Ocio inclusivo que lleva a cabo D'Genes en Totana
- D'Genes comienza a trabajar en la organización del XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que tendrá lugar a finales del próximo mes de octubre
- D'Genes aprobó el presupuesto y plan de trabajo de la entidad en su asamblea ge-



Resumen del año

JUNIO

neral ordinaria anual

- El I Torneo Solidario Fútbol Base de centros educativos, organizado por la Peña Barcelonista y la Asociación Deportiva Santa Eulalia en Totana, permite recaudar más de 4.000 euros para las asociaciones D'Genes y AELIP
- Colocan una placa con el nombre de Cristina Arcas Valero en el laboratorio de Biología celular e Histología de la Facultad de Biología de la Universidad de Murcia
- D'Genes, en el Día Mundial de la Esclerodermia, se suma a dar visibilidad a esta patología y muestra su apoyo a las personas que conviven con ella. Además, organizó un ameno webinar sobre esclerodermia, coincidiendo con el Día Mundial de esta patología
- D'Genes despide en Lorca el programa de ocio desarrollado este curso con una divertida salida. Para cerrar la temporada, el 30 de junio se despidieron con una nueva salida a tomar algo en una cafetería.
- D'Genes aprovechó para dar visibilidad a la asociación en el marco del I Reto por las Enfermedades Raras de Baza. D'Genes aprovechó la celebración de este evento, que llevó al atleta Fernando Velasco Magaldi a completar 54 kilómetros en seis horas, para montar un stand desde el que ofrecer información sobre la entidad y poner a disposición del público artículos solidarios como camisetas, lápices plantables, bolsas, calendarios...
- El Olímpico de Totana Veteranos muestra su solidaridad con D'Genes y da visibilidad a la asociación luciendo el logo de la entidad en sus camisetas. Como muestra de apoyo a la asociación y para contribuir a visibilizar su labor
- D'Genes habla del valor del paciente en una mesa de resultados en salud en el marco de la Jornada de Farmacia Hospitalaria y Enfermedades Raras en Murcia y Alicante. El director de la asociación participó en esta sesión organizada por la Sociedad Murciana de Farmacia Hospitalaria (SOMUFARH)



Resumen del año

JULIO

- Ya está a la venta la novela de Yéremi Moya Alarcón “Tan sólo recuérdame”, solidaria con D’Genes
- D’Genes anima a profesionales y estudiantes a la presentación de pósteres o comunicaciones al XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras que se va a celebrar los días 25 y 26 de octubre
- Cientos de atletas participaron en la VI Goro Trail celebrada en Telde (Las Palmas), prueba deportiva solidaria con D’Genes
- El pasado 17 de julio arrancaron los Talleres de Verano Inclusivos que lleva a cabo la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes en el municipio de Mazarrón. Este programa de respiro familiar que se lleva a cabo gracias al Ayuntamiento de Mazarrón, está dirigido a menores de 3 a 16 años del municipio
- Éxito de la V Travesía Solidaria Playas de La Azohía, parte de cuya recaudación se destinó a D’Genes
- La empresa lorquina Ángel Linares dona a D’Genes 840 euros que se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que presta la asociación para mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades raras



Resumen del año

AGOSTO

- Punto y final a los Talleres de Verano Inclusivos desarrollados por D'Genes en Mazarrón con una mañana de diversión y baile
- D'Genes participa en una reunión de la directiva de FEDE para planificar y abordar el nuevo curso 2023-2024
- Reunión de trabajo de la delegación D'Genes Cebras Canarias
- D'Genes traslada a la nueva alcaldesa de Alhama de Murcia las principales necesidades de la asociación y del colectivo de personas con enfermedades raras y sin diagnóstico
- Punto y final a los Talleres de Verano Inclusivos desarrollados por D'Genes en Mazarrón con una mañana de diversión y baile
- D'Genes participa en una reunión de la directiva de FEDE para planificar y abordar el nuevo curso 2023-2024
- D'Genes agradece al Ayuntamiento de Mazarrón su apuesta por la conciliación familiar y la inclusión al posibilitar los Talleres de Verano Inclusivos
- D'Genes se solidariza con las personas con Síndrome DYRK 1A y sus familias en el Día Mundial de esta patología
- D'Genes prestó más de 24.000 sesiones de servicios de atención directa en el curso 2022-2023



Resumen del año

SEPTIEMBRE

- D'Genes inicia el curso 2023-2024 con más de 300 usuarios asistiendo a los diferentes servicios de atención directa en sus centros y delegaciones
- D'Genes anima a profesionales y estudiantes a la presentación de pósteres o comunicaciones al XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras que se va a celebrar los días 25 y 26 de octubre
- D'Genes organiza un café virtual con motivo del Día Europeo del Síndrome X Frágil el próximo 10 de octubre
- D'Genes adquiere material para su centro de El Coronil gracias a una subvención de la Universidad de Sevilla
- Abierto el plazo de inscripción al XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras que organiza D'Genes junto con la UCAM
- Miembros de "Los Andarines" de Totana dan visibilidad a D'Genes durante un circuito por el Mediterráneo
- La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes despide a dos jóvenes totaneros que van a realizar una ruta en bicicleta desde Colombia a La Patagonia dando visibilidad a las enfermedades raras
- Se celebró en Murcia una sesión de Biodanza solidaria con D'Genes organizada por la profesora Elisabeth Gómez
- D'Genes participa en la feria de asociaciones PARTICIPADONIA de Molina de Segura
- La Fundación de Trabajadores de ElPozo Alimentación dona 2.000 euros a D'Genes
- Pilar Bernal Giménez recibe el reconocimiento de Nazarena de Honor 2023 de la Cofradía de Nuestro Padre Jesús Nazareno de Murcia en el acto de entrega de Distinciones 2023 organizado por el Cabildo de Cofradías de Murcia
- El grupo de aficionados al senderismo de Totana "Los Andarines" da visibilidad a las enfermedades raras en una ruta por Sierra Espuña



Resumen del año

OCTUBRE

- La Peña Barcelonista de Totana visibiliza las enfermedades raras en el Centro Penitenciario Murcia I. El torneo se desarrolló con deportividad y permitió visibilizar las enfermedades raras a través las asociaciones D´Genes y AELIP
- Su Majestad la Reina Doña Letizia acepta la Presidencia de Honor del XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se celebra los días 25 y 26 de octubre
- La solidaridad de los participantes en XVI Marcha Solidaria organizada por el Club Senderista de Totana permite recaudar 2.554 euros para D´Genes y un niño afectado por Hipoplasia Pontocerebelosa
- D´Genes se suma al Día Europeo del Síndrome X Frágil y muestra su apoyo a las personas y familias que conviven con él
- D´Genes, presente en el acto de entrega de ayudas económicas del Fondo Sabadell Inversión, Ética y Solidaria, F1, al ser una de las entidad reconocidas en la convocatoria 2022-2023
- D´Genes participa en la ofrenda floral a la patrona de Alhama de Murcia
- El 20 de octubre se celebra en Lorca la II Gala Benéfica organizada por Rotary Club Lorca, a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes
- D´Genes muestra su apoyo a las personas y familias que conviven con Incontinencia Pigmenti, en el Día Mundial de esta patología
- D´Genes agradece a los colaboradores y patrocinadores que han apoyado el XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras
- El XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras congrega a pacientes, familiares y expertos
- D´Genes agradece a las entidades que han patrocinado el XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras su apoyo a esta importante acción formativa y divulgativa
- El XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras se cierra tras dos intensas jornadas, avanzando que la próxima edición de este evento formativo será a finales de noviembre del año 2024



Resumen del año

NOVIEMBRE

- D´Genes felicita a los autores de los pósteres y comunicación oral premiados en el XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras
- El buen ambiente preside la jornada de convivencia que celebró D´Genes Cebras Canarias.
- El VIII WorkER Investigación y humanización en las enfermedades raras, organizado por D´Genes, se celebró en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca
- D´Genes participó en un encuentro virtual de la Red de centros y servicios especializados promovida por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)
- D´Genes participa en un seminario sobre Enfermedades Raras y Síndrome de Ehlers-Danlos en la Escuela Universitaria de Enfermería de Cartagena
- D´Genes recibe diferente material y equipamiento gracias a la ayuda brindada por la Fundación Solidaridad Carrefour a FEDER y destinada a la adquisición de productos de apoyo a su red de centros
- El XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras se puede volver a ver en el canal de youtube de D´Genes, donde se han subido las diferentes mesas y otro material complementario
- Las ponencias del VIII WorkER Investigación y humanización en enfermedades raras celebrado el 10 de noviembre se pueden volver a ver en el canal de youtube de D´Genes
- D´Genes programa una sesión de grupo de ayuda mutua para personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico en Andalucía
- Los Andarines de Totana completan los 6.800 escalones de la Catedral del Senderismo de Alicante y dan visibilidad a las enfermedades raras
- La I Gala Solidaria Bioksan a favor de D´Genes, una velada única que combinó humor y solidaridad en Las Palmas de Gran Canaria
- D´Genes, presente en el acto de reconocimiento a las entidades beneficiarias en la Convocatoria de Proyectos Sociales de la Fundación “la Caixa” en la Región de Murcia, al ser seleccionado su proyecto de promoción de la autonomía personal
- Las IV Jornadas Atiende de Atención a la diversidad funcional se celebran en Cehegín organizadas por D´Genes y las asociaciones Conquistando escalones, Serendipia Centro de terapias y formación y Ayuntamiento de dicho municipio
- El ambiente navideño llega a los centros y delegaciones de D´Genes
- El AMPA del colegio Herois del Bruc de Piera celebró un Pasaje del terror ambientado en el lejano Oeste, a beneficio de D´Genes



Resumen del año

DICIEMBRE

- D'Genes se suma al Día Internacional de las Personas con Discapacidad
- D'Genes acerca los Sistemas Alternativos y Aumentativos de Comunicación a alumnos del CEP Tierno Galván de Totana
- D'Genes sensibiliza sobre las enfermedades raras a alumnos de Infantil del CEIP Tierno Galván de Totana en el marco del proyecto "Las ER ya están en el cole con Federito"
- D'Genes participa en la Jornada por el Día Internacional de las Personas con Discapacidad celebrada en Totana
- D'Genes expone su labor y cómo colaborar con la asociación en la Feria del Voluntariado de Alhama de Murcia
- Música y solidaridad se dan la mano en el concierto de Los Shanny's en Totana, a beneficio de D'Genes
- Tarde de juegos, cena en una pizzería o una visita al cine fueron algunas de las actividades llevadas a cabo en el Programa de Ocio y tiempo libre que desarrolla D'Genes en Lorca
- D'Genes participa en Lorca en el acto organizado por el Ayuntamiento con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad
- D'Genes muestra su agradecimiento a todos los voluntarios en el Día Internacional del Voluntariado
- D'Genes colabora ayudando a servir la comida de la Convivencia Día del Mayor que se celebró con motivo de las fiestas patronales de Mazarrón
- La empresa Craleo 1962 donará a D'Genes una parte de las ventas de sus aperitivos Craleo
- El presidente de D'Genes explica en el XIV Congreso sobre el Síndrome 5p_ el modelo de atención integral y multidisciplinar a personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico que desarrolla la asociación
- La Asociación de Vecinos del barrio de la Concepción de Cartagena organizó una paella solidaria a beneficio de D'Genes
- D'Genes imparte una charla a alumnos del CEIP Poeta Francisco Tarajano de Las Palmas, enmarcada en el proyecto "Las ER ya están en el cole con Federito" impulsado por FEDER
- El CEIP San Cristóbal de Lorca celebra su Carrera Solidaria a beneficio de D'Genes, en un ambiente lúdico
- D'Genes celebra la llegada de la Navidad con diversas actividades en sus centros y delegaciones. Papá Noel reparte ilusión entre los más pequeños de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes
- Un total de 24 niños asiste a la Escuela de Navidad Concilia para personas con discapacidad en edad escolar que se lleva a cabo hasta el 5 de enero en Cartagena gestionada por D'Genes
- El Colegio Los Ángeles Altavista de Las Palmas de Gran Canaria celebró un mercadillo solidario cuyos beneficios se destinaron a D'Genes
- D'Genes edita su Calendario solidario D'Genes 2024



Día Mundial de las EERR

D'Genes se centro en febrero en dar visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras

Como en años anteriores, D'Genes se unió a las campañas promovidas por FEDER, ALIBER, EURORDIS y RDI con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, celebrado el 28 de febrero de 2024.

La Asociación planificó un amplio programa de actividades para dar visibilidad a esta jornada.



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes solicitó la iluminación de diferentes espacios públicos para dar visibilidad a las enfermedades raras y a la Jornada del Día Mundial. Ayuntamientos y otras entidades de municipios de diferentes puntos, especialmente de la Región de Murcia, colaboraron dando visibilidad e iluminando edificios emblemáticos, fuentes, etc y haciendo que el color verde de la esperanza estuviera presente en los días previos y durante el 28 de febrero.

Día Mundial de las EERR

D'Genes dio visibilidad a la labor que realiza y a las patologías poco frecuentes con mesas informativas, charlas y presencia en eventos deportivos



Centros de atención

La asociación, única entidad que aporta siete centros a la Red de centros promovida por FEDER

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en el segundo Encuentro Nacional de la "Red de centros y servicios especializados", un proyecto impulsado por FEDER y que tiene como objetivo generar un modelo socio sanitario que proporcione una atención integral a las personas con enfermedades raras o en búsqueda de diagnóstico a través de la promoción de los servicios profesionalizados de calidad del movimiento asociativo. El centro de día de 'Sense Barreres', ubicado en el municipio alicantino de Petrer acogió este evento los días 30 y 31 de enero.

La segunda jornada de este encuentro contó con la asistencia de la Reina Doña Letizia.

Además del presidente de D'Genes y FEDER, Juan Carrión, en la jornada estuvo presente también en representación de D'Genes el director de la asociación, Miguel Ángel Ruiz Carabias.

La red, en la que a día de hoy participan 12 entidades miembros de FEDER, entre ellas D'Genes que es la única que aporta siete centros, busca favorecer el trabajo en red y el intercambio de buenas prácticas entre el movimiento asociativo federado, a nivel nacional y reconocer y dar visibilidad a su papel en la provisión de servicios de ER. Entre otras acciones, D'Genes participó en un encuentro virtual de todos sus integrantes cuyo objetivo era trabajar conjuntamente en los diferentes ámbitos de actuación identificados y de interés para los miembros de la Red de Centros y Servicios Especializados como son la atención directa, la defensa de derechos, la captación o la sostenibilidad. Asimismo, hay que citar que D'Genes recibió productos de apoyo enviados por FEDER a las entidades miembros de la red de centros y servicios especializados, gracias a la ayuda brindada por la Fundación Solidaridad Carrefour, a través de su Proyecto Amuleto. D'Genes diferentes productos, fundamentalmente material multisensorial y educativo, para su utilización en los servicios de atención directa que la asociación presta en sus diferentes centros.



Grupos de trabajo

*Los grupos de trabajo de diferentes patologías,
un punto de encuentro entre personas que
conviven con distintas enfermedades raras*

D'Genes mantuvo activos los diferentes grupos de trabajo de distintas patologías concretas, que aglutina a personas y familias que conviven con ellas.

D'Genes contaba en 2023 con los grupos de Síndrome de Alagille, X Frágil, Lyme, DYRK 1A, Epilepsia, Incontinencia Pigmenti, Porfiria, Sin diagnóstico, Esclerodermia y Charcot Marie Tooth. Además, la asociación comenzó a trabajar ya para la formación de algún otro grupo que definitivamente vio la luz en 2024.

La asociación trabajó para dar visibilidad a estas patologías, en especial con motivo de sus respectivas días mundiales o internacionales, además de promover en algunos de ellos reuniones o acciones formativas, atendiendo a la demanda de sus integrantes. Así, por ejemplo, se celebró el V Congreso de Epilepsia o un webinar sobre Esclerodermia.

**12 DE MAYO DE 2023 - 16:00 HORAS
ON LINE**

V CONGRESO NACIONAL DE EPILEPSIA

**INSCRIPCIÓN GRATUITA
HASTA COMPLETAR AFORO**

Imprescindible inscripción previa en:
<https://forms.gle/ewVDrcN5n3yWaaW87>



Más información
epilepsia@dgenes.es
murcia@dgenes.es
675 94 38 30



d'genes en Murcia **d'genes** en Murcia

 **MOLINA
DE SEGURA**
Disfruta y Salud  **Salud**  



ORGANIZA

d'genes
Asociación de Esclerodermia España

WEBINAR

ESCLERODERMIA

JUEVES 29 DE JUNIO DE 2023
16:30 HORAS

**ASISTENCIA GRATUITA PERO IMPRESCINDIBLE
REALIZAR INSCRIPCIÓN PREVIA EN**
<https://forms.gle/3vAHq818gEg3EGtb9>

Más información: 675 94 38 30 o murcia@dgenes.es

PROGRAMA

TESTIMONIO
Juana María Gómez Gambín

**ACOGIDA A FAMILIAS. LA IMPORTANCIA DEL
TEJIDO ASOCIATIVO**
*Beatriz García, Vicepresidenta de la Asociación Española de
Esclerodermia.*

**ESCLERODERMIA SISTÉMICA Y LOCALIZADA
JUVENIL**
*Clara Giménez Roca, Unidad de Reumatología, Servicio de
Pediatría, Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.*
*Jornada moderada por Pascual Donate Ondoño, representante de
familias de D'Genes Esclerodermia*

Fundación

Se constituyó la Fundación D'Genes

Para contribuir al desarrollo y mejora de la vida de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico, dar visibilidad a las patologías poco frecuentes y luchar por los derechos del colectivo



La Fundación D'Genes para la ayuda a personas con enfermedades raras y sin diagnóstico se materializó como una realidad en 2023, año en el que se formalizó ante notario la escritura pública de su constitución.

Según los estatutos, la Fundación cuenta como órgano de gobierno y representación con un Patronato, que estará constituido como máximo por 15 patronos que ejercerán su cargo gratuitamente y que adoptarán sus acuerdos por mayoría. Podrán ser miembros del Patronato las personas físicas que tengan plena capacidad de obrar y no estén inhabilitadas para el ejercicio de cargos públicos. Las personas jurídicas podrán formar parte del Patronato y deberán designar a la persona o personas físicas que las representen.

Necesariamente la mitad más uno de los miembros del Patronato formarán parte de la junta directiva de la Asociación D'Genes, coincidiendo los cargos de presidente y tesorero, y el resto de sus miembros serán personas físicas o jurídicas que por razones de mérito, capacidad y experiencia sean invitadas a formar parte como patronos de la fundación. El nombramiento de los patronos tendrá una duración de 4 años.

Los miembros del primer Patronato son Juan Carrión Tudela (presidente), María Ángeles Díaz Lozano (vicepresidenta), Diego Bernal Fontes (tesorero), María Jesús García Cánovas (secretaria) y Juani Carrasco, Carmen Moreno, Inmaculada Hernández y Rosa Valero (vocales).

La Fundación D'Genes quedó inscrita en el Registro de Fundaciones de competencia estatal adscrito a la Dirección General de Seguridad Jurídica y Fe Pública. De hecho, el Boletín Oficial del Estado publicaba el 6 de enero de 2024 la resolución del 16 de octubre de 2023 de la Dirección General de Seguridad Jurídica y Fe Pública por la que se inscribe en el citado Registro de Fundaciones la Fundación D'Genes, cuyo domicilio está establecido en el número 7 de la calle San Cristóbal de Totana.

Los fines de la Fundación son contribuir al desarrollo y mejora de la vida de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico; dar visibilidad al problema de salud pública de las enfermedades raras o la falta/retraso de diagnóstico; luchar por la igualdad de oportunidades y derechos del colectivo de personas con enfermedad rara y sin diagnóstico; e impulsar la investigación en enfermedades raras.

Alianzas

D'Genes continúa con sus alianzas con otras entidades de ámbito nacional e internacional



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, fiel a su política de trabajar en red y en colaboración con otras entidades del ámbito de las patologías raras o la discapacidad, mantuvo en 2023 su política de alianzas y de formar parte de otras asociaciones o federaciones tanto de ámbito regional, nacional o internacional.

En este sentido, la asociación mantuvo sus alianzas con la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, la **Federación Española de Epilepsia (FEDE)** y la **Federación Española de Síndrome de X-Frágil** en el ámbito nacional.

A nivel europeo, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes también siguió formando parte de **EURORDIS** (Organización Europea de Enfermedades Raras) y a nivel internacional, de la **Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER)**, de la que fue precisamente una de las entidades impulsoras.

Además, en 2023 la asociación se incorporó a **Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Sevilla (COCEMFE Sevilla)**.

Solidaridad

Entidades sociales, colectivos vecinales, centros educativos, etc, colaboraron con la asociación desarrollando acciones de captación de fondos a beneficio de D'Genes



Como en años anteriores, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se congratuló en 2023 de haber contado con la solidaridad de otras entidades e instituciones como uno de sus efectivos más importantes. Centros educativos, asociaciones, comercios, entidades diversas e incluso personas a título particular mostraron su cara más solidaria y colaboraron con la asociación, muchas veces mediante la organización de iniciativas que además sirvieron para dar visibilidad a D'Genes y a las patologías poco frecuentes.



Solidaridad

Libros y calendario solidarios, actividades deportivas solidarias, donaciones y otras campañas se sucedieron a lo largo del año

En 2023 D'Genes se congratuló de contar con el apoyo de entidades, colectivos y personas a título particular que promovieron acciones y actividades para captar fondos a beneficio de la asociación. Desde mercadillos solidarios, pasando por competiciones de petanca, de fútbol o natación, caminatas o carreras a beneficio de D'Genes, libros solidarios, conciertos o representaciones teatrales benéficas e incluso un pasaje del terror solidario... Actividades que se desarrollaron en diferentes municipios donde D'Genes cuenta con sede o en otros donde hay socios y personas que querían colaborar con la asociación. Todo ello sin olvidar tres galas y cenas solidarias celebradas en Totana, Lorca y Canarias.

Como cada año, las aportaciones procedentes de captación de fondos y eventos o aportaciones solidarias diversas suponen una parte importante de la financiación de la asociación.

El AMPA del Colegio Vistarreal donó 982 euros recaudados en un mercadillo solidario, lo mismo que hizo Área Camper de Mazarrón con los 140 euros recaudados en otro. Alumnos del IES Ramón Arcas Meca de Lorca también donaron 303 euros recaudados con la venta de manualidades mientras que el AMPA del colegio Herois del Bruc de Piera celebró un pasaje del terror solidario con motivo de Halloween. Por su parte, también hubo mercadillo solidario en el Colegio Los Ángeles Altavista de Las Palmas y carrera solidaria en el CEIP San Cristóbal de Lorca.

El CEIP Francisco Caparrós de Mazarrón celebró una carrera solidaria con motivo del Día de la Paz,

El Ayuntamiento de Mazarrón donó 4.439 euros procedentes del dinero recaudado con la venta de entrada de conciertos de las fiestas patronales del año anterior,

D'Genes celebró en Totana su Cena anual solidaria con la asistencia de más de trescientas personas,

La directiva de D'Genes publicó su libro "El hilo dorado invisible", cuyos beneficios se destinaron a D'Genes, al igual que Yéremi Moya con el suyo titulado "Tan solo recuérdame".

En cuanto a actividades deportivas o sociales, se puede citar la sesión de Kundalini grupal en Águilas, que recau-



dó 870 euros, la iniciativa Corbata solidaria por el Día del Padre en Totana puesta en marcha por la cafetería La Santa Café

by Martín's, una sesión de biodanza organizada por la profesora Elisabeth Gómez en Murcia, el torneo de petanca celebrado en Telde o el I Torneo Solidario Fútbol Base de centros educativos de Totana. Además, la Asociación de Mujeres Ceres de Alhama de Murcia sorteó una colcha a beneficio de D'Genes, el Club Senderista de Totana realizó su marcha solidaria cuya mitad de la recaudación fue para D'Genes, se llevó a cabo en Telde la VI Goro Trail y en Cartagena la V Travesía Solidaria Playas de La Azohía. En Cartagena, el barrio de La Concepción celebró una paella solidaria. La cultura y la solidaridad se dieron la mano en actividades como el concierto de la Agrupación Musical Las Musas de Guadalupe en el Palacio Almudí de Murcia, el musical Grease puesto en escena o el concierto de Los Shannys en Totana.

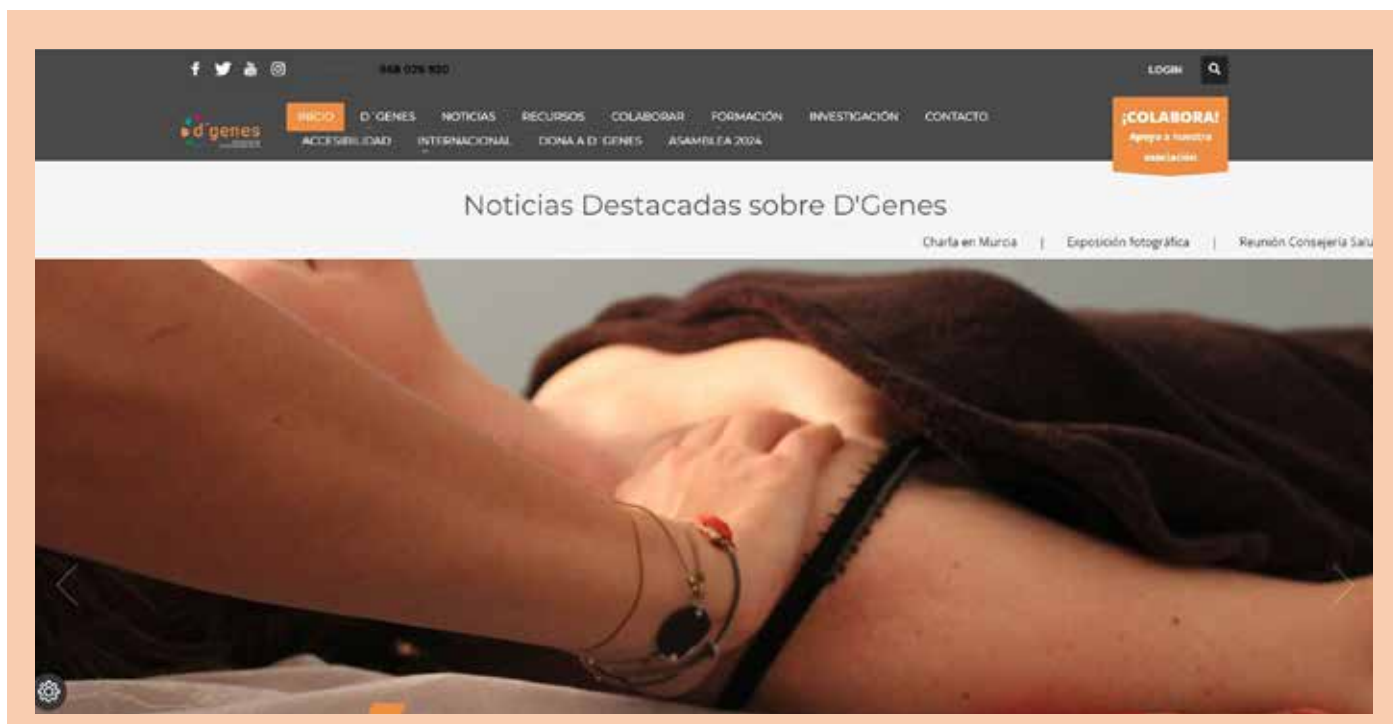
Neumáticos Totana SL donó 874 euros con su iniciativa Neumáticos solidarios, la empresa lorquina Ángel Linares donó 840 euros procedentes de un porcentaje de la venta de su mayonesa, mientras que el restaurante lorquino La mafia se sienta a la mesa donó el dinero recibido por haber ganado las I Jornadas gastronómicas de la pizza lorquina.

Y en cuanto a galas y cenas, hay que destacar la Cena anual solidaria de D'Genes en Totana, la I Gala Solidaria Bioksan en Las Palmas de Gran Canaria o la Gala Benéfica del Rotary Club Lorca.



Comunicación

D'Genes siguió aumentando el número de seguidores en las diferentes redes sociales



La asociación despliega su política de comunicación a través de diferentes canales con el fin de ofrecer información de interés a sus públicos objetivos. En cuanto a comunicación interna, la asociación mantiene abiertos grupos de whatsapp de socios y de usuarios, además de los diferentes grupos de trabajo (de los que para poder formar parte hay que aceptar la invitación que se envíe o solicitarlo en el caso de querer incorporarse).

Asimismo, cada delegación cuenta con listas de difusión para el envío de la información que considere de interés para sus usuarios. Asimismo, tanto el boletín que se elabora mensualmente como alguna comunicación de especial relevancia se envía asimismo por correo electrónico.

En cuanto a comunicación externa, a lo largo de 2023 se insertaron un total de 214 noticias en la página web www.dgenes.es, muchas de las cuales se distribuyeron también a través de las redes sociales y medios de comunicación.

Con respecto a la web, el número de usuarios fue de 13.100 y el número de sesiones 18.900. El número de páginas vistas ascendió a 31.800. Por franjas de edad, la web fue visitada en estos porcentajes y rangos: Edad: 18/24 años 8,8%, 25-34 años 15%, 35-44 años 17%, 45-54 años 27%, 55-64 años 19,8%, y mayores de 65 años 12,4%.

Con respecto a las redes sociales en todas se consiguió seguir aumentando en número de seguidores: En facebook, en el momento de finalizar la memoria (abril de 2024) se cuenta con 13.194 seguidores y en twitter se han alcanzado los 4.024.

Asimismo, D'Genes vio incrementada su presencia en instagram, subiendo a fecha de elaboración de esta memoria a 2.098 (casi cuatrocientos más que el año anterior).

Con respecto al canal de youtube de la entidad, apenas contaba con algo más de trescientos setenta seguidores en 2021 y en la actualidad alcanza los 430.

TU SOLIDARIDAD ES NUESTRO FUTURO



Las aportaciones solidarias y cuotas de socios contribuyen a mantener la cartera de servicios que D'Genes presta para ayudar a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico

LA FAMILIA D'GENES TE ESPERA

Ayúdanos a seguir creciendo



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

