

MEMORIA 2024

Un año de trabajo y dedicación a
las personas con enfermedades
raras y sin diagnóstico





Índice

3	SALUDA DEL PRESIDENTE
4	ASOCIACIÓN
5	CARTERA DE SERVICIOS
7	DELEGACIONES
16	CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS
17	OCIO Y TIEMPO LIBRE
18	TERAPIA CANINA GRUPAL
19	SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN
21	FORMACIÓN
26	RESUMEN DE ACTIVIDADES
37	ACTIVIDADES DESTACADAS - DÍA MUNDIAL
41	RED DE CENTROS DE ATENCIÓN
42	GRUPOS DE TRABAJO
43	FUNDACIÓN D'GENES
44	ALIANZAS
45	SOLIDARIDAD
47	DIFUSIÓN Y COMUNICACIÓN
48	SÚMATE A D'GENES

Balance

2024: un año de ilusión y trabajo por las enfermedades raras



La elaboración de una memoria anual es siempre una buena razón para echar la vista atrás y analizar logros y fallos, con el fin de mejorar en el tiempo que queda por delante. Con ese afán quiero reflexionar sobre lo que dio de sí 2024 para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, un año en el que tuvieron lugar importantes acontecimientos para la entidad que presido. Pero quiero que mis primeras palabras sean para agradecer a todas las personas, entidades e instituciones que de una manera u otra nos han brindado su apoyo y colaboración y han permitido que nuestra asociación siga creciendo pero ante todo siga manteniendo ese espíritu de gran familia con el que nació, empujada por mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes o sin diagnóstico.

Quiero agradecer a los socios de nuestra entidad, que ya suman 780, en el momento de redactar estas líneas. 780 almas que con su granito de arena hacen más grande D'Genes.

También quiero dar las gracias a patrocinadores y colaboradores de los diferentes eventos, actividades o programas que desarrollamos, tanto entidades privadas como públicas, ya que sin ellos D'Genes no podría desarrollar su cartera de servicios en áreas como atención directa, formación, información y orientación, sensibilización o visibilidad.

Y por supuesto, mi más sincero agradecimiento a la junta directiva de la asociación y al equipo profesional de la misma, que dan lo mejor de sí, cada uno en su ámbito de acción, para que D'Genes siga creciendo.

2024 ha sido un año importante y en el que D'Genes ha podido ayudar de manera directa a más de cuatrocientas personas a las

que ha atendido en sus diferentes servicios de atención directa, un impacto que va más allá, obviamente, ya que sus entornos familiares y sociales también se han beneficiado de la atención recibida, de una manera u otra. Pero a todas estas personas hay que sumar las más de ciento sesenta atendidas en el Servicio de Información y Orientación o las más de seiscientas que se han beneficiado de acciones formativas, por no hablar de los cientos de alumnos a los que se han impartido charlas y sensibilizado sobre las enfermedades raras, con el fin de contribuir a crear una sociedad más inclusiva.

En 2024 tuvimos la enorme alegría de inaugurar de manera oficial el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico "Leire González Díaz" en Cartagena y también cobró vida la sede de D'Genes en Canarias, un local en el municipio de Telde en el que la delegación D'Genes Cebras celebró diversas actividades y que sirvió de punto de encuentro y de información y orientación. Y además, se presentó oficialmente la delegación de D'Genes en Baza, municipio en el que también se dispone de momento un día al mes de unas dependencias desde las que ofrecer información a personas que lo demanden.

En definitiva, la asociación siguió creciendo y sobre todo, redoblando esfuerzos para ampliar y mejorar la atención a afectados y familiares, con la premisa de la cercanía y la atención personalizada. Las siguientes páginas no son sino un breve resumen de todo lo que dio de sí 2024, una pequeña muestra de todo un trabajo de 365 días en favor de las personas con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Asociación

Un año más de trabajo en favor del colectivo de personas que conviven 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 está registrada en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 605665. Fue declarada entidad de utilidad pública en 2012.

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, Cartagena, Mazarrón y Alhama de Murcia (Región de Murcia) y El Coronil (Andalucía- Sevilla).

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.
- 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 ofrece una amplia cartera de servicios para afectados y familiares

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes trabaja día a día por mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

D'Genes cuenta con un equipo formado por una treintena de profesionales, que se distribuyen en diferentes áreas de trabajo para ofrecer la mejor atención a las personas que demandan

D'Genes distribuye las áreas de trabajo entre gestión, dedicado más a la parte organizativa y de funcionamiento interno de la asociación, y servicios de atención directa.

En este último caso, la cartera de D'Genes incluye, según el centro o delegación, psicología, fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva, apoyo educativo en el aula, habilidades sociales, terapia asistida con

animal, autonomía, respiro familiar, estimulación multisensorial, ocio, cuidados paliativos pediátricos, alfabetización y utilización de Sistemas de Comunicación Aumentativa y Alternativa (SAAC). Hay que destacar que tres de los centros de D'Genes están acreditados como de Atención Temprana y se atiende a usuarios derivados del Instituto Murciano de Acción Social (IMAS) y también se atiende a usuarios de SEPAP en Mazarrón, Lorca y Murcia.

Asimismo, D'Genes oferta 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.



Servicios

En 2024 D' Genes ofreció 32.453 sesiones de diferentes servicios de atención especializada

A lo largo de 2024 en los diferentes servicios de atención directa de D' Genes se atendió a 415 personas diferentes. Pero dado que muchas de ellas acudieron a más de una terapia, en términos de

usuarios, la asociación tuvo un total de 753 usuarios en los diferentes servicios en sus centros y delegaciones, que recibieron en conjunto 32.453 sesiones.

Fisioterapia	79 usuarios	→	3.157 sesiones
Habilidades sociales	29 usuarios	→	931 sesiones
Estimulación cognitiva	227 usuarios	→	10.161 sesiones
Logopedia	258 usuarios	→	12.709 sesiones
Programa autonomía	5 usuarios	→	116 sesiones
Psicología	103 usuarios	→	2.237 sesiones
Apoyo educativo en el aula	24 usuarios	→	2.192 sesiones
Respiro familiar individual	1 usuario	→	240 sesiones
Ocio y tiempo libre	20 usuarios	→	522 sesiones
SAAC	5 usuarios	→	120 sesiones
Terapia con animal	2 usuarios	→	68 sesiones

TOTAL: 753 usuarios → 32.453 sesiones

Delegaciones

D' Genes atendió a más de cuatrocientas personas diferentes en el año 2024 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 6.900 sesiones de servicios de atención directa se impartieron a usuarios en 2024 en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana. En total fueron 111 las personas diferentes que, durante todo el año o en parte de él, 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. De ellos, 45 fueron usuarios de Atención Temprana que recibieron 3.580 del total de las sesiones.

En concreto, en logopedia hubo 70 usuarios que recibieron 2.917 sesiones; en fisioterapia 26 usuarios que recibieron 1.081 sesiones; en esti-



mulación cognitiva 59 usuarios que recibieron 2.331 sesiones y en psicología 5 usuarios recibieron 143 sesiones. Además, hubo 6 usuarios en el servicio de apoyo educativo en el aula, con un total de 290 sesiones. También se desarrolló el programa de ocio y tiempo libre con la participación de 12 usuarios que en conjunto recibieron 138 sesiones.

Delegaciones

MURCIA



En el año 2024 se contó en el Centro Multidisciplinar “Pilar Bernal Giménez” con un total de 103 personas diferentes atendidas que en conjunto sumaron 8.319 sesiones.

Un total de 63 usuarios fueron atendidos en el servicio de logopedia y recibieron 3.600 sesiones, en atención psicológica hubo 51 usuarios que recibieron 626 sesiones, en estimulación cognitiva 44 usuarios que recibieron 2.132 sesiones y en fisioterapia 37 usuarios que recibieron 1.525 sesiones.

Además, el programa de autonomía

personal contó con 3 usuarios con 80 sesiones a lo largo del año y hubo un usuario que recibió 48 sesiones de apoyo educativo en el aula.

Asimismo, se atendió a un usuario desde el programa de Respirio familiar individual que recibió 240 sesiones.

Además, 2 usuarios asistieron al servicio de intervención asistida con animal, ofreciéndose desde D’Genes 68 sesiones.

De las 8.319 sesiones, 5.463 se enmarcaron en Atención temprana y 250 en el SEPAP.

Delegaciones

LORCA



En Lorca D´Genes atendió a un total de 83 usuarios diferentes que en conjunto recibieron 7.542 sesiones de servicios de atención directa.

En el servicio de logopedia prestado en el Centro Multidisciplinar “Cristina Arcas Valero” hubo en 2024 un total de 62 usuarios, que recibieron 3.294 sesiones; en el de estimulación cognitiva 63, que recibieron 2.604 sesiones; y en el de fisioterapia 15 usuarios que recibieron 551 sesiones.

Además, el servicio de habilidades sociales tuvo 14 usuarios que recibieron 405 sesiones.

Por otra parte, el servicio de apoyo educativo registró 4 usuarios que recibieron 304 sesiones, mientras que en el programa de ocio inclusivo tomaron parte 8 usuarios que sumaron 384 sesiones presenciales.

Del total de sesiones prestadas 2.607 fueron de Atención temprana y 394 se enmarcaron en el SEPAP.

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 2024 a un total de 20 usuarios diferentes que en conjunto recibieron 1.104 sesiones.

En 2024, en este centro se atendió en el servicio de psicología a 9 usuarios que recibieron 255 sesiones, en estimulación cognitiva el centro atendió a 13 usuarios que recibieron 729 sesiones; y en el servicio de Alfabetización para personas con necesidades complejas de comunicación hubo 5 usuarios que recibieron 120 sesiones.

Delegaciones

CARTAGENA



La delegación de Cartagena atendió en 2024 un total de 18 usuarios diferentes a los que se ofreció un total de 1.691 sesiones.

En el servicio de logopedia se atendió a 14 usuarios que recibieron 734 sesiones y en el servicio de estimulación cognitiva se atendió a 17 usuarios a quienes se prestaron en conjunto 957 sesiones.

En 2024 vivió un hito importante con la inauguración oficial del Centro "Leire González Díaz".



Delegaciones

MAZARRÓN



La delegación de D'Genes en Mazarrón en el ejercicio de 2024 atendió a un total de 66 usuarios diferentes que pasaron por la asociación a recibir diferentes servicios, y que en total recibieron 6.008 sesiones, de las que 1.145 se enmarcaban en el SEPAP.

Por servicios, en ese año, en el de logopedia se atendió a 40 usuarios que recibieron 1.680 sesiones; en el de estimulación cognitiva, se atendió a 26 usuarios que recibieron 1.112

sesiones. En el servicio de psicología se atendió a 33 usuarios que recibieron 1.104 sesiones y en el de Habilidades sociales se atendió a 16 usuarios que recibieron 526 sesiones.

En el programa de intervención educativa en el aula se atendió a 13 usuarios que recibieron 1.550 sesiones. Por otro lado, en el programa de autonomía participaron 2 usuarios que recibieron un total de 36 sesiones.

Delegaciones

ALHAMA DE MURCIA



La delegación de la asociación de D'Genes en el municipio de Alhama de Murcia contó en el año 2024 con un total de 6 usuarios diferentes que recibieron desde dicha sede de la entidad un total de 232 sesiones de los diferentes servicios allí impartidos.

De dichas sesiones, un total de 109 correspondieron al servicio de atención psicológica, en el que se atendió a 5 usuarios. Además, en estimulación cognitiva el usuario asistente recibió un total de 80 sesiones. Y se ofrecieron 43 sesiones a un usuario de logopedia.

Delegaciones

CANARIAS



La delegación de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes cumplió en 2024 su primer año de funcionamiento. La delegación dispone de un local en el municipio de Telde.

La delegación se centró en ofrecer información y orientación en enfermedades raras a familias que conviven con estas patologías o con casos sin diagnosticar.

Además, los responsables de la misma se centraron también en dar visibilidad y sensibilizar sobre las patologías poco frecuentes, para lo que desarrollaron numerosas actividades e impartieron charlas en centros educativos con el fin de acercar la realidad de las personas con enfermedades raras a alumnos y profesores.

Además, hay que destacar que se promovió asimismo la I Gala de entrega de premios D'Genes Cebras Canarias, en la que se reconoció a profesionales, entidades y otras personas que han apoyado a la asociación.



Delegaciones

OTRAS DELEGACIONES



D'Genes cuenta además con delegaciones en otros municipios como **Molina de Segura, Fuente Álamo, Baza, Águilas, Alcantarilla, Pilas-Hinojos o Cehegín** en los que la entidad trabaja para atender a personas que requieran información sobre patologías poro frecuentes o realizar alguna consulta.

La delegación de **Fuente Álamo** atendió el año 2024 a 8 usuarios diferentes. Los profesionales ofrecieron un total de 657 sesiones, de las que 441 fueron de logopedia, donde se atendió a 8 usuarios, y 216 de estimulación cognitiva, servicio en el que se

atendió a 6 usuarios.

En **Molina de Segura** se cuenta con un despacho donde se atiende una vez a la semana a las personas que requieren información, además de todos los días telefónicamente.

En **Baza** también se presentó la delegación en 2024, que también presta atención presencial un día al mes en unas dependencias cedidas por el Ayuntamiento.

En el resto de delegaciones se cuenta con personas de referencia y además, el equipo de gestión de D'Genes está disponible para ofrecer información y orientación.

Cuidados paliativos pediátricos

El programa de atención psicosocial a personas en cuidados paliativos pediátricos y crónicos complejos duplicó el número de usuarios atendidos

**Usuarios atendidos****28****Sesiones****228 de psicología
29 de atención social**

D'Genes duplicó en 2024 la atención prestada en el marco de su proyecto de atención psicosocial a pacientes y familias en cuidados paliativos pediátricos y crónicos complejos con respecto al año anterior. El proyecto, que se desarrolla en coordinación con la Unidad Regional de Hospitalización Domiciliaria y Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, incluye a niños y adolescentes. En el año 2024 **atendió un total de 28 casos en la Región de Murcia, frente a los 15 del ejercicio anterior.**

El proyecto consiste en ofrecer a niños y jóvenes que se encuentran en situación de cuidados paliativos pediátricos o en la unidad de crónicos complejos, bien porque tienen una enfermedad

incurable o crónica, y a sus familias, una atención multidisciplinar 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 28 casos de usuarios atendidos supusieron en total la prestación de 257 sesiones, de las que 228 corresponden a psicología (203 on line y 25 presenciales) y 29 a sesiones de atención social prestadas por la trabajadora social (de las que 22 fueron on line y 7 tuvieron carácter presencial).

Ocio y tiempo libre

Una veintena de jóvenes participaron en el programa de Ocio y tiempo libre en Totana y Lorca

El ocio es un aspecto fundamental ya que más allá del aspecto lúdico, sirve como herramienta para socializar e incluso trabajar cuestiones como la autonomía personal, autoestima, relaciones personales, favoreciendo la integración de las personas en la sociedad.

D'Genes desarrolló su programa de Ocio y tiempo libre durante todo el año en Lorca y en Totana, dirigido a jóvenes a partir de 13 años, con salidas y actividades programadas los viernes por la tarde.

En Lorca se contó con la participación de 8 usuarios, no sólo de Lorca sino también de otros municipios. En total, se llevaron a cabo 384 horas de actividades de ocio, entre las que hubo por ejemplo salidas para ir a tomar algo a una cafetería, al cine, fiesta de Halloween, celebraciones de cumpleaños, visitas a la biblioteca...

En Totana por su parte se llevó a cabo con la participación de 12 usuarios, que pudieron disfrutar en su conjunto de 138 horas de actividades de ocio y lúdicas en grupo, como visitas al cine, salidas a cafeterías, visitas a la piscina, juegos en grupo, asistencia a algún concierto, participación en talleres de manualidades...

**Usuarios
participantes**

20

Sesiones

522 horas



Otras actividades

Se desarrolló el programa de terapia grupal con la terapeuta canina Luna en Murcia



D'Genes desarrolló su programa de encuentros talleres grupales con la terapeuta canina Luna. En 2024 se llevó a cabo uno que se desarrolló en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia, dirigido por la técnico de D'Genes María José Barba, y apoyadas por voluntarios y profesionales de la misma.

Esta sesión, que pretende aunar las características de un respiro familiar

que incluye terapia asistida con animal, se dirige a usuarios con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad. Luna, la perra de raza Australian Cockerdog de tamaño mediano y color rojo que ejerce como terapeuta canina en la asociación y que llegó a la misma gracias al apoyo y la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y Dogking, toma parte en las sesiones de manera activa.

Información y orientación

El SIO en enfermedades raras atendió en el año 2024 un total de 161 casos

El SIO de D'Genes atendió en el año 2024 un total de **161 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 161 casos, 156 procedían de España y los 5 restantes de otros cinco países diferentes.**

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

Mayoritariamente la consulta se realizó sobre personas de rango de edad de 0-15 años (53%), 16-44 años (28%) y en menor medida sobre personas de 45-70 años (19%).

Con respecto al sexo de la personas sobre la que se efectuó la consulta, 91 eran mujeres y 70 eran hombres.

Las consultas mayoritariamente llegaron a la asociación vía telefónica (89 casos), seguidos de consultas que se realizaron de manera presencial (35 casos), a través del correo electrónico (25), que contactaron a través del formulario de la web de la asociación (6) y por último otros métodos.

La mayoría de las consultas las hizo el propio afectado (32% de los casos), seguido del hijo (27%), la madre (22%) y el padre (10%) y ya en menor medida el cónyuge u otros familiares o allegados del afectado (9%).

Casos atendidos

161

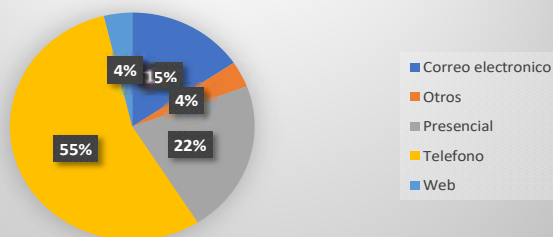
Procedencia

156 de España

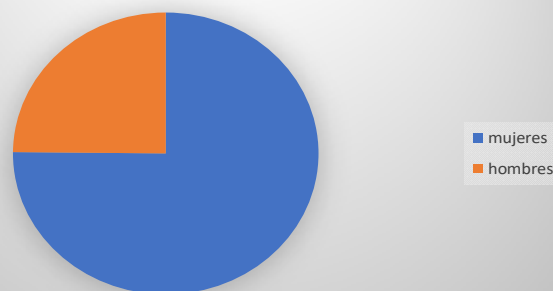
5 de Argentina, Cuba, Alemania,

México y Colombia

MEDIO POR EL QUE SE REALIZA LA CONSULTA

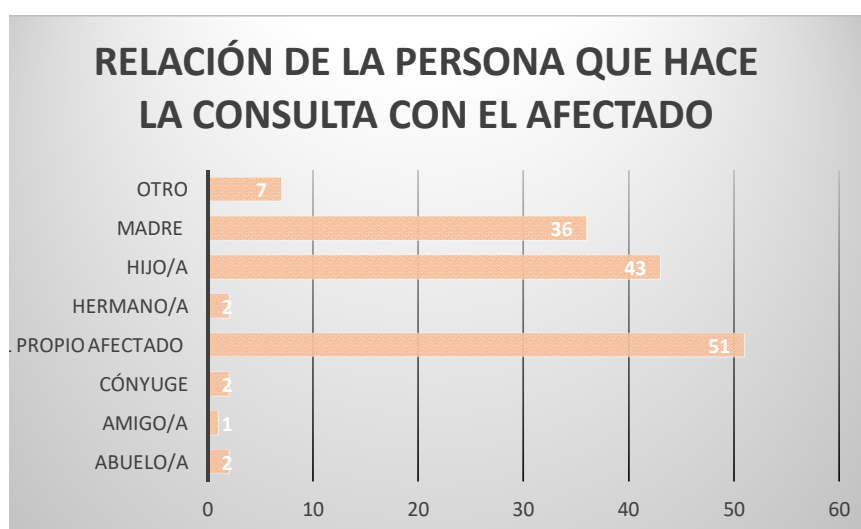


SEXO DE LA PERSONA QUE HACE LA CONSULTA



Información y orientación

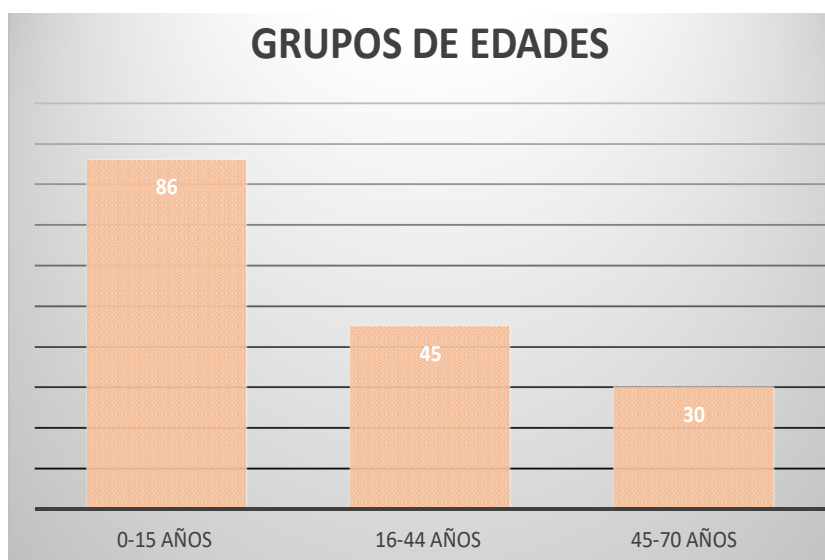
El 96,8% de las consultas recibidas en el SIO fueron de personas que contactaron con la asociación desde España



La mayor parte de las consultas registradas en el Servicio de Información y Orientación en enfermedades raras de D'Genes (SIO) procedían de diferentes puntos del territorio español.

En concreto, de las 161 consultas atendidas, 156 se realizaron desde diferentes puntos de España.

De éstas, un total de 119 llegaron desde la Región de Murcia y las 37 restantes de otras diez comunidades autónomas: Islas Canarias (12), Andalucía (8), Madrid (4), Comunidad Valenciana (3), Ca-

GRUPOS DE EDADES


taluña (3), Galicia (2), Aragón (2), Castilla La Mancha (1), Extremadura (1) y País Vasco (1).

Formación

Un año más centrados en formar sobre enfermedades raras



En 2024 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 XVII Congreso Internacional de Enfermedades Raras que tuvo lugar en el mes de noviembre, con más de cuatrocientos inscritos entre asistentes presenciales y on line, pero también se llevó a cabo el VI Congreso Nacional de Epilepsia (72 inscritos), el IX WorkER Investigación y Humanización en Enfermedades Raras (37 inscritos), un webinar sobre Esclerodermia (15 inscritos), un webinar sobre X Frágil (73 inscritos), la I Jornada de Pacientes Trastornos Plaquetarios Congénitos (54 inscritos) o un webinar sobre Gestión de la ansiedad (18 inscritos).

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



Formación

Buena acogida del VI Congreso Nacional de Epilepsia

El VI Congreso Nacional sobre Epilepsia, organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'-Genes junto con la Concejalía de Deporte y Salud del Ayuntamiento de Molina de Segura, contó con un amplio seguimiento. Se celebró en el salón de plenos del Consistorio el 18 de septiembre.

En la inauguración se contó con la presencia del presidente de D'Genes, Juan Carrión, quien destacó la importancia de este tipo de acciones formativas que además permiten poner en contacto a afectados y familias con profesionales. Carrión hizo asimismo un repaso de la trayectoria del Grupo D'Genes Epilepsia, formado en el seno de la asociación hace seis años y que ha organizado ya seis ediciones de este Congreso de Epilepsia, así como otras acciones formativas, de visibilidad y sensibilización.

En la mesa inaugural también participó la presidenta de la Federación Española de Epilepsia (FEDE), Elvira Vacas Montero; la directora general de Atención Hospitalaria del Servicio Murciano de Salud, Irene Marín Marín; y el alcalde de Molina de Segura, José Ángel Alfonso Hernández. La sesión estuvo moderada por el neurólogo del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca Salvador Ibáñez Mico. La neuropediatra Sara Hernández Muelas centró su intervención en el enfoque holístico y multidisciplinar de la epilepsia,



mientras que el neurólogo Ángel Aledo Serrano especialista en epilepsia dedicó su intervención a exponer la importancia y los avances del vídeo EEG para las personas con epilepsia.

Óscar Aguirre Martínez, técnico del CIM del Colegio de Farmacéuticos de la Región de Murcia, expuso resultados con nuevos medicamentos para tratamientos en epilepsia centrándose en el XEN 1101, mientras que la psicóloga Beatriz Ruiz García dedicó su intervención a alteraciones neuropsicológicas en epilepsia.

La jornada contó con la participación de profesionales sanitarios, afectados y familias que conviven con epilepsia y miembros de asociaciones, que siguieron con interés las diferentes intervenciones, como se puso de manifiesto en el turno de preguntas a los ponentes, donde se les formularon un importante número de cuestiones.

Formación

El Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia acogió el IX WorkER Investigación y humanización en las enfermedades raras



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

La jornada se celebró el 13 de diciembre en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y contó en la inauguración con la presencia de Juan Carrión Tudela, presidente de D'Genes, FEDER y ALIBER; Antolín Castedo Ramos, director regional de Relaciones institucionales J&J Innovati ve Medicine; María Juliana Ballesta Martínez, jefa de Sección de Genética Médica del Servicio de Pediatría del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia), y Jesús Cañavate Gea, director general de Planificación, Farmacia e Investigación Sanitaria de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.

La jornada arrancó con una ponencia de la doctora María Dolores García Malo sobre avances en el abordaje del mieloma múltiple, a la que siguió otra sobre impacto del diagnóstico genético en enfermedades raras, a cargo

de la genetista María José Sánchez Soler.

La genetista María Juliana Ballesta habló sobre herramientas del diagnóstico genético en la clínica y la sesión se cerró con la experiencia de terapia asistida con canes para adolescentes ingresados en el Hospital Virgen de la Arrixaca, que expuso el presidente de la Fundación Centauro Quirón, Pedro Francisco Ferrer.

El IX WorkER estaba organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la sección de Genética Médica del Servicio de Pediatría del HCUVA. Además, contaba con la colaboración del HCUVA, Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia, el Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria (IMIB) y el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030.

Este IX WorkER 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 cuatrocientas personas se inscribieron para participar en el XVII Congreso Internacional de Enfermedades Raras

El XVII 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. 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). Más de cuatrocientas personas se inscribieron para seguirlo, bien de manera presencial u on line. Inscritos que además procedían de un total de 9 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 17 del Congreso contó en la inauguración con la participación del consejero de Salud de la Región de Murcia, Juan Antonio Pedreño, y la vicerrectora de Investigación de la UCAM, Estrella Núñez, además del presidente de D'Genes, Juan Carrión.



Formación

Personas de 9 países diferentes se inscribieron para seguir el XVII Congreso Internacional de ER

La dimensión internacional del XVII Congreso de enfermedades Raras la dio el hecho de que personas de cerca de una decena de países se inscribieron para participar en él. Sin duda, un evento formativo que un año más se consolidó y atrajo gran interés.



Resumen del año

Doce meses de noticias y eventos

Durante 2024 D'Genes continuó con su labor del día a día, prestando su cartera de servicios pero también organizando o participando en actos y eventos, además de mantener encuentros y reuniones con representantes de administraciones o entidades de distinta índole. En definitiva, un año cargado de hechos noticiables.

ENERO

- 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 entregó a D'Genes la recaudación de un mercadillo solidario celebrado.
- La Fundación D'Genes ya está inscrita en el Registro de Fundaciones.
- La Asociación de Mujeres Ceres de Alhama de Murcia hace entrega a D'Genes de 2.000 euros recaudados con el sorteo de una colcha patchwork.
- D'Genes amplía su banco de recursos de productos ortoprotésicos y de apoyo con la incorporación de un bipedestador.
- D'Genes cumple 16 años al lado de las personas que conviven con enfermedades raras
- D'Genes muestra su apoyo a las personas que conviven con el Síndrome de Alagille, coincidiendo el 24 de enero, con el Día Internacional de sensibilización sobre esta patología.
- D'Genes se suma a las reivindicaciones de FEDER y la Plataforma para la creación de la especialidad multidisciplinar de Genética Clínica que solicitan que España cuente con dicha especialidad.

Resumen del año

FEBRERO

- El IES Santiago Santana Díaz entrega a D'Genes el dinero recaudado en el Desayuno Solidario organizado en el centro educativo.
- Arranca la segunda edición de Epi-forward: la voz de la epilepsia 2024, en un acto organizado por FEDE con la colaboración de D' Genes.
- El Centro de Fisioterapia Irenet de Tamaraceite hace entrega a la asociación D'Genes del dinero recaudado con una venta solidaria de lotería.
- D'Genes visitó el Escuadrón de Vigilancia Aérea nº 13 de Sierra Espuña.
- D'Genes acerca las enfermedades raras y la labor de la asociación a los profesionales del Centro de Salud de San Antón de Cartagena.
- D'Genes firma un acuerdo de colaboración con el Centro Especial de Empleo Attento de Murcia, que presta servicios de ayuda a domicilio.
- Edificios públicos de diversos municipios se iluminan de verde por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- El Centro Multidisciplinar «Pilar Bernal Giménez» celebra su sexto aniversario.
- La consejera de Política Social de la Región de Murcia visita el Centro Multidisciplinar «Pilar Bernal Giménez» de Murcia.
- El CEIP Villaespesa de la pedanía lorquina de Tercia entrega a D'Genes 2.042,50 euros recaudados en las carreras solidarias celebradas el presente curso y el anterior.
- D'Genes inaugura este año su ciclo de sesiones grupales con la terapeuta canina Luna con una sesión desarrollada en el Centro «Pilar Bernal Giménez» de Murcia
- El Centro Multidisciplinar «Celia Carrión Pérez de Tudela» de Totana cumple su primera década.
- D'Genes participa en el acto institucional por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en Murcia organizado por FEDER.
- D'Genes desarrolla diferentes actividades con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, como mesas informativas en centros de salud, etc...



Resumen del año

MARZO

- Miembros de D'Genes peregrinan a Caravaca y dan visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- D'Genes participa en una mesa informativa sobre enfermedades raras en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca
- D'Genes visibiliza en Totana el Día Mundial de las Enfermedades Raras y da lectura a la Declaración Institucional promovida por FEDER.
- D'Genes participa en la XXIII Muestra de Voluntariado de la UCAM en Murcia.
- D'Genes da visibilidad a su labor y al Día Mundial de las Enfermedades Raras en Puerto de Mazarrón.
- D'Genes entrega sus Premios 2024 en una multitudinaria cena solidaria.
- D'Genes participa en la lectura de la Declaración institucional por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en Cartagena.
- D'Genes da visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras en Águilas, donde se dio lectura a la Declaración institucional de FEDER.
- D'Genes participa en el acto central conmemorativo del Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por FEDER en Sevilla.
- La procesión del Ángel de Murcia, que se celebró el 16 de marzo con la participación de alumnos de 17 centros educativos del municipio, fue solidaria con D'Genes.
- D'Genes arroja a la startup murciana Avant Devices, cuyo CEO es socio de la asociación, en la presentación de un prototipo de conversión de sillas de ruedas de manual a eléctrica.
- D'Genes imparte una charla de sensibilización a alumnos del instituto Santa Isabel de Hungría de Las Palmas y participa en el programa de radio del centro.
- D'Genes ofrece una charla a alumnos del Certificado de profesionalidad de Atención al alumnado con necesidades educativas especiales del ICSE de Las Palmas.
- D'Genes imparte una charla a alumnos del CEIP La Concepción de Cartagena, enmarcada en el proyecto «Las ER ya están en el cole con Federito» impulsado por FEDER.
- D'Genes estará presente en el Entierro de la Sardina de Murcia gracias al Grupo Sardinero Ceres, que repartirá discos voladores con el logotipo de la asociación.
- El CEIP San Fulgencio de Pozo Estrecho organiza dos carreras solidarias con la participación de alumnos de Educación Infantil y Primaria.
- D'Genes ofrece una charla sobre enfermedades raras en la Universidad Popular de Las Palmas.



Resumen del año

ABRIL

- D'Genes inaugura el Centro Multidisciplinar «Leire González Díaz», donde despliega su cartera de servicios de atención directa en Cartagena.
- D'Genes acerca la realidad de las enfermedades raras a alumnos del curso «Promoción e intervención socioeducativa de personas con discapacidad» del centro ADF Formación de Gáldar.
- D'Genes ofrece una charla al equipo docente del Centro de la Fundación Canaria para el tratamiento integral de la parálisis cerebral infantil.
- La junta directiva de D'Genes analiza en su última reunión el inicio de la actividad de la asociación en el primer trimestre del año.
- D'Genes se reúne con miembros del Rotary Club Lorca para conocer su trabajo solidario y explicar el que la asociación desarrolla en favor de personas con enfermedades raras y sus familias.
- D'Genes recibe 25.000 euros de la Fundación Inocente, Inocente para su proyecto de atención en centros multidisciplinarios a niños con enfermedades raras y sin diagnóstico.
- D'Genes participa en reuniones del grupo de Educación inclusiva de FEDER, para avanzar en la mejora del alumnado con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico.
- D'Genes participa en la Feria de la Salud de Telde.
- D'Genes asiste a la presentación del mapa de activos del Centro de Salud Cartagena Oeste.
- D'Genes muestra a la directora general de Personas con Discapacidad de la Región de Murcia el trabajo que desarrolla en su centro «Pilar Bernal Giménez» de Murcia.
- D'Genes participa en la iniciativa La voz del paciente de CINFA y anima a votar su proyecto.
- Se presenta la X edición de la Ruta de las Iglesias, que se llevará a cabo el próximo 11 de mayo en Cehegín, organizada por el Club Deportivo Quípar, y que será solidaria con D'Genes.
- La delegación de D'Genes en Canarias acoge un taller de higiene postural para cuidadores impartido por dos fisioterapeutas.
- Verónica Villas y Gaspar Solano completan los 52 kilómetros de la Carrera Ruta de las Fortalezas de Cartagena en apoyo a D'Genes.
- D'Genes participa en la jornada de convivencia organizada en Arucas por la Asociación Deportiva Los Muellitos.
- Lorca acoge la III Jornada de Convivencia organizada por la Asociación Cultural Amigos de José Alberto Lario Bastida, a beneficio de tres entidades, una de ellas D'Genes.
- D'Genes se suma a la campaña de la UDNI con motivo del Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico.
- D'Genes, junto a otras organizaciones de pacientes, se une para dar visibilidad al Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico y plantear los principales retos y necesidades.



Resumen del año

MAYO



- El buen ambiente preside el Tardeo Solidario organizado en Totana a beneficio de D'Genes.
- La Ruta de las Iglesias de Cehegín recauda 400 euros para D'Genes.
- D'Genes participa en las Jornadas Mujer y Discapacidad: Doble reto, organizadas por el Ayuntamiento de Cartagena.
- La III Convivencia Homenaje a José Alberto Lario Bastida, «El Flori», celebrada en Lorca y parte de cuyos beneficios se destinan a D'Genes, aúna música, buen ambiente y solidaridad.
- D'Genes anima a profesionales y estudiantes a la presentación de pósteres y comunicaciones al XVII Congreso Internacional de Enfermedades Raras que se celebrará el próximo mes de noviembre.
- D'Genes desarrolla un Programa de ocio y tiempo libre inclusivo para jóvenes
- D'Genes muestra su apoyo a las personas que conviven con Lyme.
- D'Genes agradece todo el apoyo recibido en la iniciativa La Voz del paciente de Cinfa, que le ha permitido ser una de las entidades ganadoras y recibirá 2.500 euros.
- D'Genes se suma a la campaña «En las epilepsias jugamos #SinBanquillo» promovida por FEDE, UCB Iberia y Fundación Atlético de Madrid.
- D'Genes, en el Día Nacional de la Epilepsia, muestra su apoyo a las personas y familias que conviven con esta condición.
- Reunión del nuevo Grupo D'Genes Trastornos Plaquetarios Congénitos para abordar, entre otras cuestiones, la futura celebración de un encuentro de pacientes en Murcia.

Resumen del año

JUNIO

- D'Genes organiza un webinar sobre esclerodermia el 28 de junio.
- El campo «Juan Cayuela» de Totana vivió una bonita jornada de fútbol y solidaridad con el desarrollo del II Torneo Solidario Fútbol Base a beneficio de D'Genes y AELIP.
- D'Genes presenta su nueva delegación en Baza, que pone en marcha para estar al lado de las familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico de la zona.
- D'Genes, entidad escogida para ser beneficiaria este año de la iniciativa Cócteles solidarios de la empresa Melones El Abuelo.
- El II Torneo Solidario de petanca «Conviviendo con las enfermedades raras», celebrado en Telde, se celebró a beneficio de las asociaciones D'Genes y ANSEDH.
- El 11 de junio se presentó en Murcia el Grupo D'Genes de pacientes con trastornos plaquetarios congénitos, que nace para brindar una red de apoyo a personas que conviven con estas patologías.
- D'Genes celebra su asamblea general ordinaria de socios el 25 de junio.
- Juan Carrión fue reelegido otros cuatro años como presidente de la asociación D'Genes.
- D'Genes, una de las entidades ganadoras de la VI Convocatoria Solidaria BBVA Futuro Sostenible con su proyecto «Intervención educativa en el aula con alumnado con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad».
- Entrega de la ayuda solidaria de la XIII Ruta de las Fortalezas a las 39 entidades beneficiarias, entre ellas D'Genes.
- D'Genes, presente en la lectura del manifiesto por el día de la Atención Temprana en Lorca.
- D'Genes participa en la Asamblea General de Socios de FEDER.
- El Ayuntamiento de Mazarrón aporta 6.000 euros a D'Genes para el desarrollo de su cartera de servicios de atención directa en el municipio.
- Deporte y solidaridad se dieron la mano en Telde en el Torneo Solidario organizado por AFLORA, organización dedicada al campo de la acción social en el ámbito de la juventud canaria, a beneficio de D'Genes.
- D'Genes, en el Día Mundial de la Esclerodermia, se suma a dar visibilidad a esta patología y muestra su apoyo a las personas y familias que conviven con ella.
- Fundación «la Caixa» concede 3.000 euros a D'Genes en Totana a través de su programa de proyectos de Acción Social.



Resumen del año

JULIO

- D'Genes Cebbras participa en una reunión de FEDER con el movimiento asociativo de enfermedades raras en Canarias, con el fin de definir la estrategia a seguir en dicha comunidad autónoma.
- Representantes de FEDER visitan la delegación canaria de D'Genes.
- D'Genes se reúne con concejales de la corporación municipal de Telde, donde se ubica su delegación en Canarias.
- D'Genes presta un total de 17.574 sesiones en el primer semestre del año 2024.
- D'Genes mantiene una reunión con la concejal de Discapacidad y ONG's de Lorca donde han abordado el funcionamiento de la asociación y los diferentes proyectos que desarrolla.
- Se anuncia que varias familias de la Región de Murcia, Andalucía, Canarias y Comunidad Valenciana que conviven con enfermedades raras o discapacidad recibirán un perro de terapia Australian Cobberdog, gracias a la colaboración de DOGKING y D'Genes.
- Cine, visita a la Biblioteca o salida a una pizzería, algunas de las actividades de las que han disfrutado los jóvenes participantes en el Programa de ocio inclusivo de D'Genes en los primeros meses de funcionamiento.
- DOGKING forma a las familias socias de D'Genes beneficiarias de los perros de terapia Australian Cobberdog, para garantizar la buena calidad de vida del animal.



Resumen del año

AGOSTO

- El Bar cafetería del Polideportivo 6 de diciembre de Totana acogió varias tardes de Lotería familiar a beneficio de D'Genes.
- La iniciativa «Cócteles solidarios» de Melones el Abuelo, solidaria con la asociación D'Genes, se celebró en Los Alcázares del 14 al 24 de agosto.
- Gracias a la colaboración de DOGKING y D'Genes, varias familias que conviven con enfermedades raras han podido acceder a un perro de terapia Australian Cobberdog. Se entregaron perros a familias de la Región de Murcia, Comunidad Valenciana, Andalucía y canarias.
- D'Genes se une al Día Mundial del Síndrome DYRK 1A.
- D'Genes prestó más de 30.000 sesiones de servicios de atención directa en el curso 2023/2024.



Resumen del año

SEPTIEMBRE

- D'Genes difundió su labor en la Feria de entidades ciudadanas de Murcia
- D'Genes y el Ayuntamiento de Molina celebraron el VI Congreso Nacional de Epilepsia.
- Fundación Diagrama visita el Centro Multidisciplinar «Pilar Bernal Giménez» y conoce la labor que desarrolla D'Genes.
- La delegación canaria de D'Genes entrega sus Premios Cebra con los que se reconoció a entidades, empresas, instituciones y personas que han colaborado y apoyado al colectivo de las enfermedades raras.
- Interesante y fructífera Jornada de Pacientes con Trastornos Plaquetarios Congénitos -D'Genes.
- D'Genes recibe uno de los Premios Futuro Sostenible de BBVA.



Resumen del año

OCTUBRE

- D'Genes anima a profesionales y estudiantes a la presentación de pósteres y comunicaciones al XVII Congreso Internacional de Enfermedades Raras que se celebrará el próximo mes de noviembre.
- D'Genes suscribe un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Totana por el que la asociación recibirá 3.000 euros para el desarrollo de sus programas y actividades de carácter social.
- D'Genes participa en la ofrenda floral a la Virgen del Rosario en Alhama de Murcia.
- Alumnos del Grado de Fisioterapia de la Universidad de Murcia visitan el Centro Multidisciplinar «Pilar Bernal Giménez» para conocer la labor y servicios que presta 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 reivindica la importancia de cuidar la salud mental coincidiendo el 10 de octubre, con el Día Mundial.
- D'Genes muestra su apoyo a las personas que conviven con Síndrome X Frágil, en el Día de Concienciación del Síndrome X Frágil.
- La empresa Zabala Vera de Mazarrón dona a D'Genes una caja de geles hidroalcohólicos.
- D'Genes estuvo presente en el II Reto por las enfermedades raras Por Ñara y Damián en Baza el 26 de octubre.
- La empresa Iorquina Ángel Linares dona a D'Genes 1.040 euros para apoyar el mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.
- Abierto el plazo de inscripción al XVII Congreso Internacional de Enfermedades Raras que organiza D'Genes junto con la UCAM.
- Una vecina de Mazarrón dona un lote de libros y juguetes didácticos para la delegación de D'Genes en este municipio.
- El Pasaje del Terror organizado por el AMPA del colegio Herois del Bruc del municipio barcelonés de Piera fue solidario con D'Genes.



Resumen del año

NOVIEMBRE

- D'Genes participa en Lima en el III Foro de Alto Nivel y XI Congreso Iberoamericano de Enfermedades Raras.
- El Grupo Folklórico Villa de Alhama celebró su 40 aniversario el 24 de noviembre con el evento «Pasado, Presente y Futuro», que será solidario con las asociaciones D'Genes y AECC.
- Su Majestad la Reina Doña Letizia aceptó la Presidencia de Honor del XVII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se celebra los días 22 y 23 de noviembre.
- Una treintena de trabajos en forma de pósteres o comunicaciones orales se presentaron al XVII Congreso Internacional de Enfermedades Raras organizado por D'Genes y UCAM.
- D'Genes celebró su XVII Congreso Internacional de Enfermedades Raras, organizado junto a la UCAM, bajo el lema «Diagnóstico temprano y avances en la investigación: abriendo puertas a la esperanza».
- D'Genes participó en el Encuentro Anual de Pacientes – Chiesi Patient-Talks organizado por Chiesi España & Portugal.
- Se celebró en Caravaca de la Cruz la quinta edición de la jornada «Atiende» de atención a la diversidad funcional, organizada por D'Genes junto a «Conquistando Escalones» y «Serendipia».
- D'Genes dio a conocer su labor en una de las casetas informativas dispuestas en Alhama de Murcia con motivo de las actividades organizadas para conmemorar el Día del Voluntariado.



Resumen del año

DICIEMBRE

- El 11 de diciembre D'Genes organizó un webinar sobre el Síndrome X Frágil.
- Inserta Empleo, Inserta Innovación y D'Genes se unen para fomentar la inclusión laboral de las personas con discapacidad.
- El 13 de diciembre tuvo lugar el IX WorkER Investigación y humanización en enfermedades raras en la sala de formación de Pediatría del Hospital Virgen de la Arrixaca.
- Entregan a D'Genes 3.000 euros recaudados en la Procesión del Ángel de Murcia.
- La programación navideña de Mazarrón incluyó un taller de dulces navideños dirigido a D'Genes en la mañana del 23 de diciembre. Niños de D'Genes disfrutaron en Mazarrón del taller gracias a la Asociación de Comerciantes ACOMA.
- D'Genes participó en el Encuentro de Asociaciones por el Día Mundial de las Personas con Discapacidad celebrado en Molina de Segura.
- D'Genes Cebras participó en las acciones de reivindicación promovidas por familiares de niños con enfermedades raras en Canarias y respaldadas por FEDER.
- D'Genes expuso la labor que desarrolla en su Centro Multidisciplinar «Celia Carrión Pérez de Tudela» en el acto por el Día Internacional de las Personas con



Resumen del año

DICIEMBRE

Discapacidad celebrado en Totana.

- D'Genes participó en el acto organizado por el Ayuntamiento de Lorca en ese municipio para conmemorar el Día Internacional de las Personas con Discapacidad.
- El ambiente navideño llena los centros y delegaciones de D'Genes
- El Grupo Folklórico Villa de Alhama entrega a D'Genes 1.392,50 euros recaudados en la gala organizada para conmemorar el cuarenta aniversario de esta agrupación.
- Voluntarios de D'Genes colaboran ayudando a servir la comida de la Convivencia Día del Mayor que se celebró con motivo de las fiestas patronales de Mazarrón.
- Divertida tarde de manualidades, merienda y diversión para dar la bienvenida a la Navidad con la participación de jóvenes usuarios de D'Genes en Totana.
- La iniciativa TELELAVO CONTIGO de la empresa Ideadora SL permitirá a familias de D'Genes beneficiarse de descuentos en la limpieza de su colada en su establecimiento de Murcia.



Día Mundial de las EERR

D'Genes conmemoró en febrero el Día Mundial de las Enfermedades Raras

Además de unirse a las campañas que entidades y alianzas internacionales y nacionales de las que forma parte D'Genes lanzaron con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, la asociación organizó diferentes actividades en diferentes municipios, para conmemorar y dar visibilidad al 28 de febrero de 2024.



Día Mundial de las EERR

Mesas informativas y charlas sirvieron para concienciar de la realidad de las personas que conviven con enfermedades raras



Red de Centros y servicios especializados

D'Genes sumó un nuevo centro a la red promovida por FEDER



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes no sólo continuó formando parte de la Red de centros de atención directa y servicios especializados, proyecto impulsado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), sino que amplió su participación con la incorporación de su centro de Fuente Álamo.

La Red de Centros de Atención Directa y Servicios Especializados es un proyecto impulsado por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con el objetivo de favorecer el trabajo en red y el intercambio de buenas prácticas entre el movimiento asociativo federado a nivel nacional y reconocer y dar visibilidad su papel en la provisión de servicios de enfermedades raras. Está compuesta por 13 asociaciones miembros de FEDER con 17 centros de atención especializada. El hecho de que sean las propias entidades las que ofrecen estos servicios supone un enfoque único y un referente a nivel nacional en la atención integral y especializada a las familias que conviven con una patología poco frecuente.

D'Genes es la entidad que más centros aporta, con un total de ocho.

A lo largo de 2024 se han mantenido diferentes reuniones de manera virtual para la puesta en común del trabajo que se desarrolla y para abordar asuntos de interés para las diferentes entidades.

Grupos de trabajo

D'Genes sumó un nuevo grupo de trabajo: el de afectados por trastornos plaquetarios congénitos

D'Genes no sólo mantuvo activos los diferentes grupos de trabajo de distintas patologías concretas, que aglutinan a personas y familias que conviven con ellas, sino que además añadió uno nuevo de trastornos plaquetarios

D'Genes ya contaba en 2024 con grupos de Síndrome de Alagille, X Frágil, Lyme, Epilepsia, Incontinencia Pigmenti, Porfiria, Sin diagnóstico, Esclerodermia y Charcot Marie Tooth, a los que se ha sumado este nuevo grupo.

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 VI Congreso de Epilepsia o webinars o jornadas sobre Esclerodermia, X Frágil y Trastornos Plaquetarios Congénitos. En este último caso, además de una jornada de presentación oficial se procedió a celebrar una sesión con varios ponentes.



Fundación

Primeros pasos de la Fundación D'Genes, que en 2024 aportó 20.000 euros para financiar actividades de investigación en pediatría del IMIB Pascual Parrilla

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, si bien comenzó a dar sus primeros pasos más en firme en 2024. De hecho, en enero 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.

El Boletín Oficial del Estado publicaba el 6 de enero 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.

El patronado de la Fundación D'Genes está formado por Juan Carrión Tudela (presidente), María Ángeles Díaz Lozano (vicepresidenta), María Jesús García Cánovas (secretaria), Diego Bernal Fontes (tesorero) y Carmen Moreno Porcel, Juana Carrasco López, Inmaculada Hernández Miras y Rosa María Valero Canales (vocales).

En 2024 la Fundación D'Genes suscribió un convenio de colaboración con la Fundación para la Formación e Investigación Biosanitarias de la Región de Murcia (FFIS), órgano de gestión del Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria Pascual Parrilla (IMIB Pascual Parrilla). En virtud del convenio, la Fundación D'Genes contribuirá a financiar las actividades de investigación que lleva a cabo el grupo de investigación en pediatría del IMIB Pascual Parrilla, liderado por la doctora Encarnación Guillén Navarro, en el ámbito de la genética clínica y de las enfermedades raras. En 2024 la Fundación D'Genes aportó un total de 20.000 euros en el marco de este convenio y se quedó acordada la aportación de otros 20.000 euros en el primer semestre de 2025.

Además, en el año 2024 también hay que destacar que se definió la imagen corporativa de la Fundación D'Genes y el diseño del logotipo de la entidad.



Alianzas

D'Genes mantuvo y afianzó el trabajo en red con sus alianzas con otras entidades



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes se mantuvo fiel en su política de trabajar en red y en colaboración con otras entidades del ámbito de las patologías raras o la discapacidad. Para ello, mantuvo en 2024 su política de alianzas y de formar parte de otras asociaciones o federaciones tanto de ámbito regional, nacional o internacional, con las que establecer sinergias y aprender y compartir. 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. De hecho los presidentes de las tres entidades tomaron parte en acciones formativas organizadas por D'Genes.

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 en su día. Además, en el ámbito autonómico, la asociación siguió formando parte de la **Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Sevilla (COCEMFE Sevilla)**.

Solidaridad

Se llevaron a cabo diferentes acciones de captación de fondos, bien promovidas por D'Genes o por otras entidades, a beneficio de la asociación

D'Genes se puede sentir satisfecha como asociación por contar con el apoyo y la colaboración de muchas personas a título particular pero también de entidades y colectivos que muestran su solidaridad con acciones benéficas de toda índole. En este sentido, 2024 no fue distinto y fueron muchas las acciones solidarias que permitieron recaudar fondos para la asociación y, una cuestión más importante, que permitieron dar visibilidad a la labor que desarrolla como entidad.



Solidaridad

Todo tipo de acciones solidarias sirvieron para sumar granitos de arena de apoyo a D'Genes en 2024

Y como muestra de tanta solidaridad, podemos citar algunas iniciativas como que el IES Santiago Santana Díaz de Arucas organizó un desayuno solidario, el sorteo de una colcha patchwork por parte de la Asociación de Mujeres de Alhama de Murcia o la donación solidaria del dinero recaudado entre los colegios participantes en la Procesión del Ángel en Murcia.

Además, el CEIP San Fulgencio de Pozo Estrecho organizó dos carreras solidarias con la participación de alumnos de Educación Infantil y Prima-

ria del centro, la Fundación Inocente Inocente donó una importante cantidad para el proyecto de atención en centros multidisciplinarios a niños con enfermedades raras y sin diagnóstico y la carrera X Ruta de las Iglesias en Cehegín organizada por el Club Deportivo Quípar fue solidaria con D'Genes.

En Totana varios locales se unieron para organizar un Tardeo solidario y en Lorca la III Convivencia Homenaje a José Alberto Lario Bastida "El Flori" fue solidaria con varias asociaciones, entre ellas D'Genes.

Asimismo, la Peña Barcelonista Totana, a través de su Escuela deportiva PB Totana Santa Eulalia, organizó el II Torneo Solidario Fútbol Base, mientras que D'Genes fue beneficiaria de la iniciativa Cócteles Solidarios organizada por la empresa Melones El Abuelo de Los Martínez del Puerto.

En Telde también se llevó a cabo el II Torneo Solidario de petanca "Conviviendo con las enfermedades raras" organizado por el CPB Harimaguada y el Torneo Solidario de Fútbol 7 orga-



nizado por AFLORA, mientras que en Cartagena D'Genes fue una de las 39 entidades beneficiarias de la XIII Ruta de las Fortalezas.

Además, en Totana durante varias semanas se llevó a cabo una Lotería Familiar a beneficio de D'Genes promovida en el Bar del Polideportivo 6 de diciembre y desde Lorca colaboró la empresa Ángel Linares, quien donó un porcentaje de las ventas de sus botes de mayonesa. Además, también hay que recordar otras actividades solidarias como un Pasaje del Terror organizado por el AMPA del colegio Herois del Bruc de Piera.

En Alhama de Murcia, el Grupo Folklórico Villa de Alhama celebró su 40 aniversario con el evento "Pasado, Presente y Futuro", solidario con dos asociaciones, una de ellas D'Genes.

En definitiva, estas son algunas de las acciones que, como un río de solidaridad, recorrió diferentes municipios promovidos por distintas asociaciones y entidades, y que permitieron no solo recaudar fondos para D'Genes sino también dar visibilidad a las patologías poco frecuentes.

Comunicación

Aumento del número de seguidores en redes sociales, en especial en Instagram



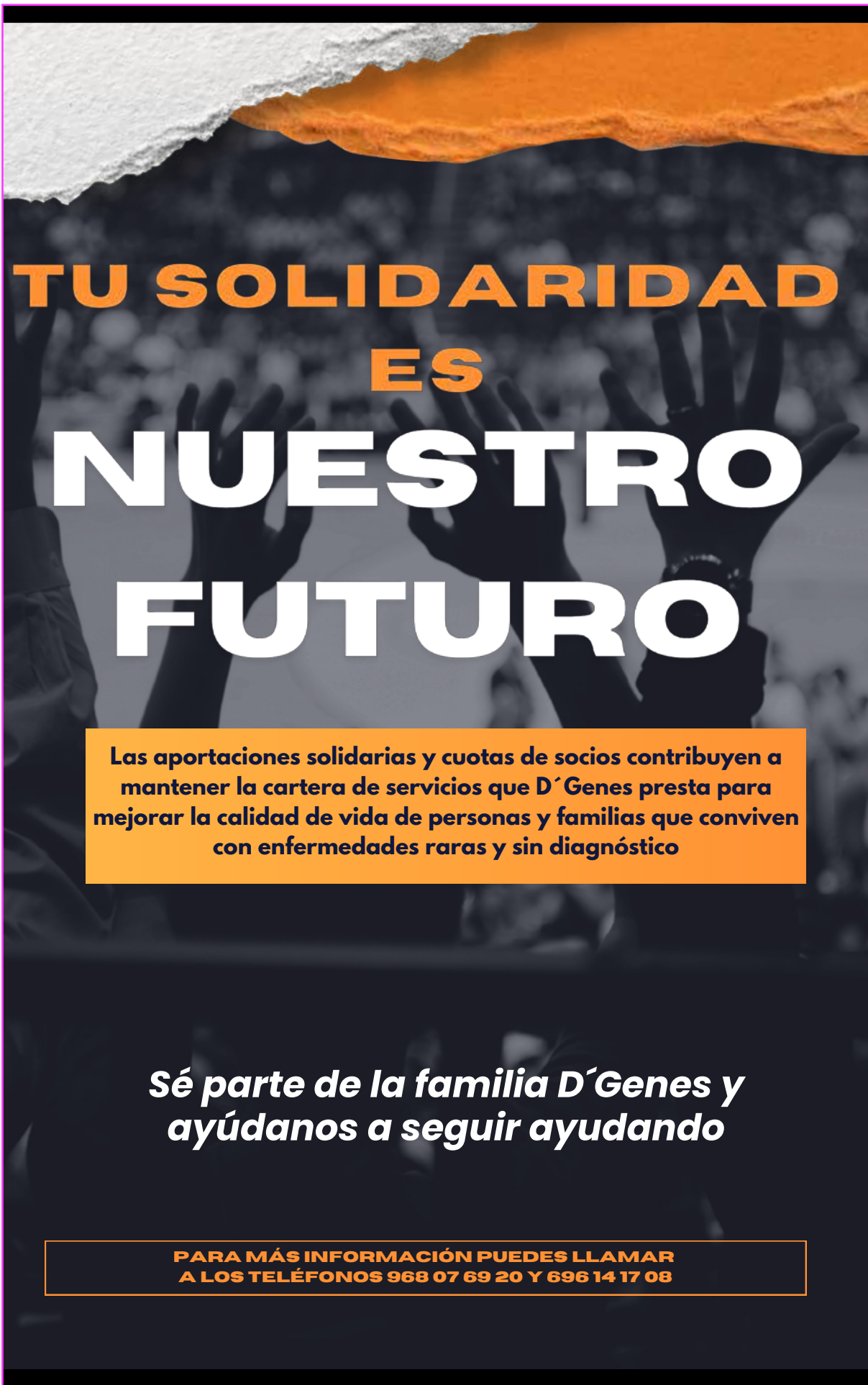
La asociación despliega su política de comunicación a través de diferentes canales con el fin de ofrecer información de interés a sus públicos objetivos. En cuanto a comunicación interna, la asociación mantiene abiertos grupos de whatsapp de socios y de usuarios, además de los diferentes grupos de trabajo (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.

En cuanto a comunicación externa, a lo largo de 2024 se insertaron cerca de doscientas 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 23.800 y el número de sesiones 34.200. El número de páginas vistas ascendió a 57.700. Por franjas de edad, la web fue visitada en de manera mayoritaria por personas de 45 a 54 años, seguida de la franja de edad de personas de 55 a 64 años y ya en menor medida personas de más de 65 años y luego de las franjas de 25 a 34 años y de 35 a 44. Los menores de 24 años son la franja de edad que menos visita la web. Y por zona geográfica, si bien la mayoría de visitantes son de España y de todas las comunidades autónomas, mayoritariamente accedieron de la Comunidad de Madrid y la Región de Murcia, seguido de visitantes localizados en Andalucía, Cataluña y Comunidad Valencia. Del extranjero, por orden de origen de las visitas está México, Estados Unidos, Argentina, Colombia, Francia, Alemania, Chile, Perú y en menor medida de otros países.

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 2025) se cuenta con 13.306 seguidores y en twitter se han alcanzado los 4.012. Asimismo, D´Genes vio incrementada su presencia en instagram, subiendo a fecha de elaboración de esta memoria a 2.634 (más de medio millar más que el año anterior). Con respecto al canal de youtube de la entidad, se ha conseguido sobrepasar la cifra del medio millar de seguidores (503).



TU SOLIDARIDAD ES NUESTRO FUTURO

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

*Sé parte de la familia D'Genes y
ayúdanos a seguir ayudando*

PARA MÁS INFORMACIÓN PUEDES LLAMAR
A LOS TELÉFONOS 968 07 69 20 Y 696 14 17 08



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

