

MEMORIA DE ACTIVIDADES



2022



Índice

3	SALUDA DEL PRESIDENTE
4	CARTERA DE SERVICIOS
5	SERVICIOS ATENCIÓN DIRECTA
6	DELEGACIONES
17	CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS
18	RESPIRO FAMILIAR
19	OCIO Y TIEMPO LIBRE
20	PROGRAMA EDUCATIVO
21	TERAPIA ANIMAL
22	SERVICIO DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN
24	BANCO DE RECURSOS ORTOPROTÉSICOS
25	DEFENSA DE DERECHOS
26	VOLUNTARIADO
27	ACCIONES FORMATIVAS
32	RESUMEN DE ACTIVIDADES
46	ACTIVIDADES DESTACADAS - DÍA MUNDIAL
48	RED DE CENTROS DE ATENCIÓN
49	RECONOCIMIENTOS
50	GRUPOS DE TRABAJO
54	CONVENIOS
55	ALIANZAS
56	SOLIDARIDAD
58	DIFUSIÓN Y COMUNICACIÓN
59	SÚMATE A D'GENES

Balance

Las personas y familias, siempre en el centro de nuestro trabajo



Cada año, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes elabora la Memoria del año anterior, con el fin de hacer balance del funcionamiento de la entidad en sus diferentes áreas y también movidos por el afán de ser una entidad transparente.

2022 ha sido un año importante en el que la normalidad retornó a nuestro día a día tras la pandemia del coronavirus, que durante los dos años anteriores alteró el normal funcionamiento de nuestras vidas.

En 2022 D'Genes recibió la cesión de unas instalaciones en Cartagena por parte del Ayuntamiento de dicha ciudad para albergar el que será el futuro Centro Multidisciplinar "Leire González Díaz", un proyecto ilusionante pues supondrá el quinto centro multidisciplinar con que D'Genes cuente, junto a los tres existentes en la Región de Murcia, junto a los tres ya existentes de Murcia, Lorca y Totana, y el de El Coronil (Sevilla).

Precisamente, en materia de infraestructuras, D'Genes vivió la ilusión en 2022 de haber podido inaugurar de manera oficial el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca, que aunque en marcha ya tiempo, no había podido inaugurarse antes por la pandemia.

Asimismo, D'Genes dio forma también a un proyecto novedoso, la constitución de la Fundación D'Genes para impulsar la investigación en enfermedades raras.

También quiero resaltar la consolidación del programa formativo de la asociación, destacando la vuelta a la presencialidad en el XV Congreso Internacional de Enfermedades raras, así como otros foros formativos desarrollados de manera presencial como la séptima edición del WorkER Investigación y Humanización en Enfermedades raras celebrado en Cartagena, la Jornada Atiende en Cehegín, una Jornada sobre Lyme en Murcia o el IV Simposium Sin Diagnóstico en Sevilla. A ellos hay que sumar otros en formato

on line, como el IV Congreso Nacional de Epilepsia y webinars sobre varias patologías concretas.

También quiero valorar positivamente el esfuerzo llevado a cabo para realizar escuelas de verano en varios municipios, como Mazarrón, Murcia y Cartagena, o de Navidad en Totana, así como otras acciones de respiro familiar, para atender la demanda de usuarios en este sentido y ayudar a las familias a conciliar vida laboral y familiar, así como la puesta en marcha como novedad de talleres grupales con la terapeuta canina Luna.

Y cómo no, quiero poner en valor la importante función de atención y asesoramiento a afectados y familias desarrollada en 2022, mediante la consolidación del Servicio de Información y Orientación en enfermedades raras, desde el que se ha atendido a más de doscientas personas.

También quiero destacar el buen funcionamiento del modelo de atención multidisciplinar e integral que desarrolla D'Genes en sus centros y delegaciones, que ha permitido ofrecer a sus usuarios más de veinte mil sesiones a lo largo del ejercicio 2022.

Por último, quiero tener unas palabras de agradecimiento a todas las personas y entidades que han prestado su apoyo a la asociación a lo largo de 2022, como patrocinadores, colaboradores y comercios que con sus aportaciones han contribuido a que los diferentes proyectos que desarrolla la asociación sean una realidad. Y por supuesto, agradecer el trabajo desarrollado por el equipo profesional de la asociación, que con su buen hacer y entrega dan lo mejor de sí para estar al lado de los usuarios de la asociación y trabajan, cada uno desde sus diferentes áreas, por mejorar su calidad de vida, una labor en la que todos los que formamos parte de la familia D'Genes, con su junta directiva a la cabeza, centramos todos nuestros esfuerzos.

Asociación

D'Genes, una gran familia que contó con más de setecientos socios en el ejercicio 2022

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 amplió su cartera de servicios en el año 2022 con la terapia grupal canina

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 2022 D'Genes tuvo 690 usuarios que recibieron 22.279 sesiones de diferentes servicios de atención especializada

A lo largo de 2022 en los diferentes servicios de atención directa de D'Genes se atendió a 332 personas diferentes. Dado que muchas de ellas acudieron a más de una terapia, en términos de usuarios, la asociación tuvo un total de

690 usuarios en los diferentes servicios en sus centros y delegaciones, que recibieron en conjunto 22.279 sesiones. Por lo tanto, hay que destacar el importante incremento experimentado con respecto a 2022 en usuarios y sesiones.

SERVICIOS
DE
ATENCIÓN
DIRECTA

Fisioterapia → 66 usuarios → 1.594 sesiones

Habilidades sociales → 19 usuarios → 276 sesiones

Estimulación cognitiva → 114 usuarios → 4.080 sesiones

Logopedia → 163 usuarios → 6.207 sesiones

SEPAD → 2 usuarios → 128 sesiones

Psicología → 91 usuarios → 1.874 sesiones

Reflexología → 2 usuarios → 3 sesiones

Integración multisensorial → 2 usuarios → 46 sesiones

Apoyo educativo en el aula → 26 usuarios → 1.483 sesiones

Autonomía personal → 6 usuarios → 101 sesiones

Cuidados paliativos → 105 usuarios → 769 sesiones

Respiro familiar grupal → 66 usuarios → 4.885 sesiones

Respiro familiar individual → 5 usuarios → 426 sesiones

Ocio y tiempo libre → 11 usuarios → 38 sesiones

SAAC → 8 usuarios → 315 sesiones

Terapia con animal → 4 usuarios → 54 sesiones

TOTAL: 690 usuarios → 22.279 sesiones

Delegaciones

D'Genes atendió a más de trescientas familias en el año 2022 en sus centros multidisciplinarios y delegaciones

En todos ellos se oferta su cartera de servicios y se ofrece información y orientación sobre enfermedades raras, así como atención social.

TOTANA



Un total de 3.635 sesiones de servicios de atención directa se impartieron a usuarios en Totana en 2022 en el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” de Totana. En total fueron 67 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 37 usuarios que recibieron 1.247 sesiones; en fisioterapia 24 usuarios que recibieron 738 sesiones; en estimulación cognitiva 33 usuarios que recibieron 1.069 sesiones y en psicología 14 usuarios recibieron 201 sesiones. En el servicio de reflexología (que sólo funcionó en enero) hubo 2 usua-

rios y recibieron 3 sesiones, mientras que en el el SE-PAD se contó con un usuario que recibió 96 sesiones. Además, hubo 5 usuarios en el servicio de apoyo educativo en el aula, con un total de 190 sesiones. Y se celebró una Escuela de Navidad a la que asistieron 10 usuarios que supusieron en total la prestación de 250 sesiones.

Además, desde la delegación de Totana se llevaron a cabo diferentes actividades, como acciones de visibilidad con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras, acciones de sensibilización en centros educativos del municipio..., así como por supuesto otras actividades de carácter solidario, como un corte solidario de jamón.

Delegaciones

MURCIA



En el año 2022 se contó en el Centro Multidisciplinar “Pilar Bernal Giménez” con un total de 71 personas diferentes atendidas que en conjunto sumaron 2.933 sesiones. Un total de 23 usuarios fueron atendidos en el servicio de logopedia y recibieron 654 sesiones, en atención psicológica hubo 22 usuarios (tres de ellos on line) que recibieron 217 sesiones, en estimulación cognitiva 14 usuarios que recibieron 184 sesiones y en fisioterapia 25 usuarios que recibieron 479 sesiones.

Además, el programa de autonomía personal contó con 6 usuarios con 101 sesiones a lo largo del año y en estimulación multisensorial en la sala Snoezelen hubo 2 usuarios que recibieron 46 sesiones. Asimismo, se atendió a 3 usuarios desde el programa de Respiro familiar individual que recibieron 366 sesiones y hubo 5 usuarios con 525 sesiones en la Escuela de verano (respiro familiar grupal). En el programa de intervención educativa en el aula se

atendió a 4 usuarios que recibieron 340 sesiones y el SEPAD Educativo un usuario recibió 32 sesiones. Por último, 4 usuarios asistieron al servicio de intervención asistida con animal, ofreciéndose desde D’Genes 54 sesiones.

Además, desde el centro se organizaron y coordinaron diferentes actividades, como charlas en centros educativos, grupos de ayuda mutua, una acción de visibilidad en el IES Sanje de Alcantarilla, asistencia a jornadas formativas sobre participación juvenil organizadas por el Ayuntamiento de Murcia, participación en la Mesa de la discapacidad del Ayuntamiento de Murcia, recepción en el Centro “Pilar Bernal Giménez” de diferentes colectivos o personas como Miss Murcia, alumnos de la UCAM, charla sobre cuidados a perros de asistencia, visita de un grupo sardinero con motivo de las Fiestas de Primavera de Murcia o un taller de arteterapia, entre otras.

Delegaciones

LORCA

En Lorca D'Genes atendió a un total de 65 usuarios diferentes que en conjunto recibieron 4.623 sesiones de servicios de atención directa.

En el servicio de logopedia prestado en el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" hubo en 2022 un total de 36 usuarios, que recibieron 2.141 sesiones (1.909 presenciales y 232 on line); en el de estimulación cognitiva 23, que recibieron 1.256 sesiones (1.076 presenciales y 180 on line); y en el de fisioterapia 17 usuarios que recibieron 377 sesiones (366 presenciales y 11 on line).

Además, el servicio de psicología tuvo 9 usuarios con 407 sesiones recibidas (227 presenciales y 180 on line); y el de habilidades sociales 14 usuarios que recibieron 114 sesiones.

Por otra parte, el servicio de apoyo educativo registró 6 usuarios que recibieron 318 sesiones, mientras que en el programa de ocio inclusivo tomaron parte 11 usuarios que sumaron 38 sesiones



presenciales. Entre las actividades destacadas en el año 2022 cabe citar el Respiro familiar grupal de dos días en Navidad, al que asistieron 11 niños que recibieron en total 110 sesiones, la visita de Papá Noel para alegrar la llegada de las fiestas de la Navidad a los

más pequeños, caseta informativa por el Día Mundial de las Enfermedades Raras y otras charlas y acciones de sensibilización llevadas a cabo a lo largo del año..



Delegaciones

EL CORONIL



El Centro multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y otras enfermedades raras “Pablo Ramírez García” en El Coronil (Sevilla) atendió en 2022 a un total de 38 usuarios diferentes que en conjunto recibieron 1.475 sesiones.

En 2022, en este centro se atendió en logopedia a 22 usuarios que recibieron 596 sesiones, en estimulación cognitiva el centro atendió a 9 usuarios que recibieron 304 sesiones; y en psicología hubo 11 usuarios a los que se prestó 260 sesiones. Además, en el servicio de Alfabetización para personas con necesidades complejas de comunicación hubo 8 usuarios que recibieron 315 sesiones.



Delegaciones

CARTAGENA



La delegación de Cartagena atendió en 2022 un total de 26 usuarios diferentes a los que se ofreció un total de 1.693 sesiones.

En el servicio de logopedia se atendió a 16 usuarios que recibieron 571 sesiones (561 presenciales y 10 on line), en el servicio de estimulación cognitiva se atendió a 14 usuarios a quien se impartió 582 sesiones (546 presenciales y 36 on line). En el servicio de respiro familiar individual se atendió a 2 usuarios, a quien se ofreció 60 sesiones.

Asimismo, se llevó a cabo un servicio de respiro familiar grupal con Escuela de Verano tres días en el mes de julio, al que asistieron 8 usuarios y que en conjunto supuso la prestación de 480 sesiones.

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 en 2022 la ubicación de un stand informativo por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en la plaza del Icue y otro en el Parque de Los Juncos por

el Día Mundial de la Discapacidad, las acciones de visibilidad en encuentros deportivos, las charlas en centros como ISEN Cartagena, CEIP Atalaya o CEIP Feliciano Sánchez Jaura, la participación en la Feria de Voluntariado de la UCAM, la participación en la Feria de Formación Profesional y Discapacidad del IES Mediterráneo de Cartagena o la asistencia a las I Jornadas de defensa personal para mujeres en Cartagena organizada por la Federación de Taekwondo y el Club Artes Marciales de Cartagena a beneficio de D'Genes. También se participó en la Semana de la Salud de Los Dolores y la IV Travesía Solidaria Playas de la Azohía fue a beneficio de D'Genes.

Asimismo, hay que destacar que tuvo lugar la entrega de llaves del local cedido por el Ayuntamiento de Cartagena a D'Genes para albergar su futuro nuevo centro multidisciplinar, durante una visita de la alcaldesa, Noelia Arroyo, a las instalaciones.

Para cerrar el año se llevó a cabo una divertida salida de ocio grupal en familia.

Delegaciones

MAZARRÓN



La delegación de D'Genes en Mazarrón continuó de nuevo en 2022 con su ritmo de crecimiento y tuvo en este ejercicio un total de 56 usuarios diferentes que pasaron por la asociación a recibir diferentes servicios, en total 6.684 sesiones. En este año, en el servicio de logopedia se atendió a 29 usuarios que recibieron 998 sesiones. En el servicio de estimulación cognitiva, por su parte, se atendió a 17 usuarios que recibieron 549 sesiones. En el servicio de psicología se atendió a 30 usuarios que recibieron 690 sesiones, en Habilidades sociales se atendió a 5 usuarios que recibieron 162 sesiones y en intervención educativa en el aula se atendió a 11 usuarios que recibieron 635 sesiones.

Además, hay que destacar que en la delegación de Mazarrón se desarrollaron en el mes de diciembre dos sesiones grupales de respiro familiar durante

las vacaciones navideñas y que en el mes de julio y la primera semana de agosto, en colaboración con el Ayuntamiento de Mazarrón, se llevó a cabo una Escuela de verano, de la que se beneficiaron 32 usuarios que recibieron en conjunto 3.520 sesiones.

Junto a todo ello, hay que destacar algunas actividades realizadas como por ejemplo la entrega de unos detalles navideños a usuarios de la entidad y visita de Papá Noel, que D'Genes fue beneficiaria junto con otras asociaciones, de los conciertos de las fiestas patronales de diciembre, reuniones con responsables municipales de Mazarrón con el fin de abordar necesidades de la asociación en el municipio, charlas o acciones de sensibilización en centros educativos o que el CEIP Ginés García Martínez llevó a cabo una carrera solidaria a beneficio de D'Genes.

Delegaciones

ALHAMA DE MURCIA



La delegación de D'Genes en el municipio de Alhama de Murcia contó en 2022 con un total de 9 usuarios diferentes que recibieron desde dicha sede de la entidad un total de 235 sesiones de los diferentes servicios allí impartidos.

De dichas sesiones, un total de 99 correspondieron al servicio de atención psicológica. Además, en estimulación cognitiva los usuarios recibieron un total de 136 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 en centros

educativos o una charla sobre cuidados básicos en personas con movilidad reducida.

También se organizaron o se participó en actividades de carácter benéfico, como el Corte de Jamón Solidario en el barrio de Los Dolores, la proyección de la película "Lourdes" en el Cine Velasco o la asistencia a la presentación del CB Alhama, que donó dinero a la asociación.

Asimismo, la asociación estuvo presente en las actividades celebradas en noviembre por el Día del Voluntariado, con un stand desde el que se difundió información de la asociación.

Delegaciones

CEHEGÍN



En la delegación que D'Genes tiene en la comarca murciana del Noroeste, y en concreto en el municipio de Cehegín, se continuó en el año 2022 con la labor de información y difusión de las enfermedades raras y de ser un recurso disponible para familiares y afectados. En la sede que la asociación tiene en Cehegín se atendió a lo largo del ejercicio 2022 a un total de 5 personas en el servicio Información y Orientación (SIO)

En este municipio se llevaron a cabo diversas actividades de captación de fondos o sensibilización y visibilidad de las enfermedades raras, como cuentacuentos en el Centro As-

cruz de Caravaca, charla de sensibilización educativa en el CEIP Nuestra Señora de las Maravillas, se promovió y solicitó la iluminación de los edificios más emblemáticos de Cehegín y Caravaca de la Cruz con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Además, hay que destacar que se celebró la III Jornada ATIENDE, una jornada formativa organizada de manera conjunta por D'Genes junto a las asociaciones Serendipia y Conquistando escalones.

Asimismo, D'Genes realizó una charla a alumnos del Curso Certificación Profesional en Cehegín del SEF.

Delegaciones

MOLINA DE SEGURA

Todas las consultas del Servicio de Atención Social, Información y Orientación (SIO) recibidas en Molina se atendieron desde el espacio con que cuenta la asociación en Molina de Segura, y han sido atendidas por la Técnico responsable de esta delegación y dentro del horario de lunes, miércoles y viernes desde las 9:00 hasta las 13:00 horas.

Durante el año 2022 hemos atendido en este servicio un total de 20 consultas.

En el servicio de Intervención educativa en el aula durante el año 2022 se han podido atender a 3 casos.

Los actos referidos a visibilidad y sensibilización reflejan que se han podido realizar han consistido en distintas reuniones con responsables de la administración del municipio, al igual que distintas actividades deportivas de colaboración dando respuesta a las demandas de las 24 familias asociadas con que cuenta D'Genes en este municipio.

Durante la mayor parte del año 2022 se han



podido realizar jornadas de formación, atención a familias que solicitaban información, así como actos de sensibilización y visibilidad. Entre las actividades, se puede citar la visita al Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de representantes Grupo VOX en el Ayuntamiento de Molina, la participación en la 14 Semana de la Salud, Educación y Deporte de Molina, la asistencia a una reunión con Participación Ciudadana o la asistencia a las II Jornadas por el Día Mundial de la Discapacidad.

Además, D'Genes estuvo presente en la Feria Participadonia organizada por el Ayuntamiento y organizó el IV Congreso de Epilepsia.

CAMPOS DEL RÍO

En la delegación de Campos del Río D'Genes atendió en 2022 a un usuario en Murcia en el servicio de estimulación cognitiva, mientras que en el de logopedia hubo otro usuario que recibió los servicios en el espacio con que la asociación cuenta en el municipio, en una de las salas del edificio de la Biblioteca.

Entre las actividades desarrolladas o en las que participó D'Genes en 2022 hay que destacar acciones de sensibilización como un cuentacuentos en el CEIP San Juan Bautista para dar a conocer la asociación y las enfermedades raras entre alumnos y profesores, la lectura de un manifiesto con motivo del Día Mundial de las



Enfermedades raras y la iluminación de algún edificio público por esta fecha, a solicitud y propuesta de D'Genes.

Delegaciones

ÁGUILAS

La delegación de D'Genes en Águilas centró su actividad en 2022 fundamentalmente en acciones de visibilidad y sensibilización.

Así, por ejemplo, en abril la sala de exposiciones "Manuel Coronado" de la Casa de Cultura "Francisco Rabal" de Águilas acogió en abril una muestra pictórica de la joven pintora de Lorca Cristina Arcas Valero.

Asimismo, un total de treinta fotografías componen la exposición Enfermedades No tan raras, que en febrero se pudo visitar en la sala



de exposiciones "Manuel Coronado" de la Casa de la Cultura "Francisco Rabal" de Águilas.

OTRAS DELEGACIONES

D'Genes cuenta además con delegaciones en otros municipios como **Alcantarilla**, **Pilas** o **Puerto Lumbreras** 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.

También en **Albacete** la asociación dispone de delegación constituida. Precisamente, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes D'Genes organizó dos webinars dirigidos a la comunidad educativa de Albacete, en el marco de su Programa de Servicio de Información y Orientación e Intervención educativa para personas con enfermedades raras y sus familias, que contaba

con la subvención del Ayuntamiento de Albacete.

El primero versó sobre Resolución de conflictos y estrategias de participación con alumnado con enfermedades raras, discapacidad y sin diagnóstico y el siguiente se centró en Aspectos sociales y educativos del alumnado con enfermedades raras, discapacidad y sin diagnóstico.

También hay que destacar la apertura de D'Genes Canarias Cebras, acordada en el mes de noviembre.



Cuidados paliativos pediátricos

Durante 2022 el programa de atención psicosocial a personas en cuidados paliativos pediátricos y crónicos complejos atendió 105 casos



Usuarios atendidos

105

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 2022 un total de 105 casos**. 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 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 necesida-

Sesiones

148 de psicología on line
621 llamadas de seguimiento

des además de las meramente sanitarias. En el marco de este proyecto, D'Genes mantuvo en 2022 dos euniones con el consejero de Salud, quien dio cuenta de las novedades de la mencionada Unidad regional, que el Servicio Murciano de Salud amplió y pasó a estar integrada por cinco equipos especializados, lo que permite atender a pacientes pediátricos con enfermedad oncológica o con patología crónica compleja de cualquier punto de la Región de Murcia. Asimismo, D'Genes mantuvo otra reunión con responsables de la Unidad regional de Cuidados Paliativos Pediátricos para evaluar el desarrollo del programa, así como reuniones periódicas de seguimiento del mismo.

Respiro familiar grupal

Más de sesenta niños y jóvenes asistieron a las diferentes actividades programadas

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes puso en 2022 especial hincapié en su programa de Respiro familiar grupal, mediante el desarrollo de escuelas de Verano o Navidad y sesiones de respiro grupal, en diferentes municipios y momentos, atendiendo a la demanda recogida por la asociación en cada caso.

Dentro del Servicio de Respiro familiar se engloban las diferentes actividades grupales organizadas 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. Por ello, D'Genes ofertó en el mes de julio su escuela de verano inclusiva en Mazarrón (22 días hábiles en el CEIP Francisco Caparrós de Mazarrón y CEIP Bahía de Puerto de Mazarrón), y respiro grupal en Murcia y Cartagena (en estos dos últimos casos mediante tres días a la semana en julio). Posteriormente, en vacaciones navideñas se llevó a cabo la Escuela de Navidad en Totana (durante la primera semana de vacaciones escolares) y respiro grupal en Lorca y Mazarrón (dos días en cada sitio). En total, en las diferentes actividades, tanto escuelas vacacionales como respiro familiar grupal participaron en conjunto un total **de 66 usuarios, que recibieron 4.885 sesiones**. Con este programa se ofreció una alternativa para conciliar la vida laboral y familiar durante las vacaciones escolares.

**Usuarios participantes****66****Sesiones****4.885 horas**

Ocio y tiempo libre

D'Genes desarrolló desde el último trimestre del año su programa de Ocio y tiempo libre

Este programa está dirigido a jóvenes a partir de 13 años y pretende 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 durante el último trimestre del año mediante la programación de salidas y actividades cada viernes en horario de tarde.

Contó con la participación de once usuarios, no sólo de Lorca sino también de otros municipios, con edades comprendidas entre los 14 y 23 años.

En total, se llevaron a cabo 38 horas de actividades de ocio, entre las que hubo por ejemplo visitas a belenes, un taller de cocina, una visita a un centro comercial, otra a la Asamblea Local de Cruz Roja, salidas para ir a tomar algo a una cafetería...

Con todas estas actividades se trabajaron diversos objetivos: disfrutar del tiempo compartido con los compañeros; fomentar actitudes de ayuda y respeto entre los compañeros; respetar los turnos de palabra y normas establecidas; potenciar la integración social, apoyando y fomentando un funcionamiento lo más autónomo posible; aprender el manejo del dinero; disfrutar el tiempo compartido; desarrollar el trabajo grupal, cooperativo y solidario o potenciar la integración social, apoyando y fomentando un funcionamiento lo más autónomo posible.



Usuarios participantes

11

Sesiones

38 horas



Educación- Intervención educativa en el aula

D'Genes desarrolló su programa educativo en diecisiete 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 2022 se atendió en el marco de este programa a un total de **26 niños con un total de 1.483 sesiones de intervención educativa en el aula en 9 municipios y pedanías de la Región de Murcia** (Mazarrón, Puerto de Mazarrón, Murcia, Cabezo de Torres, Lorca, Ceutí, Era Alta, Lébor y Totana). Se intervino educativamente en el aula con alumnado con enfermedades raras, sin diagnóstico y con discapacidad en 16 centros educativos. Participaron en el programa un total de 6 profesionales de la asociación. Con respecto al año anterior se registró un aumento de número de alumnos atendidos, pasando de 20 a 26, así como el número de sesiones, que se incrementaron en trescientas.



Usuarios

26

Sesiones

1.483

Centros en los que se interviene

NOMBRE CENTRO	MUNICIPIO
CEIP Francisco Caparrós	Mazarrón
IES Felipe II	Mazarrón
CEIP Manuela Romero	Mazarrón (Puerto de Mazarrón)
CEIP La Aceña	Mazarrón
CEIP La Cañadica	Mazarrón
Cipriano Galea	Murcia (La Ñora)
Colegio Magda	Ceutí
Colegio ADN	Murcia (Cabezo de Torres)
Colegio Ana María Matute	Murcia (Era Alta)
CEIP San Fernando	Lorca
CEIP Alfonso X El Sabio	Lorca
CEIP Virgen de las Huertas	Lorca
Colegio Ciudad del Sol	Lorca
CEIP Santa Eulalia	Totana
Colegio La Milagrosa	Totana
CEIP Lébor	Totana (Lébor Alto)



Nuevo servicio

Se implantó un nuevo ciclo de sesiones de terapia animal grupal, rotatorio cada mes en una delegación diferente

Impartido por una profesional de D'Genes y con la intervención de la terapeuta canina Luna

La Terapia asistida con animal, que desarrolla D'Genes a través de su terapeuta canina Luna se consolidó en 2022 después de su implantación el año anterior. 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 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.

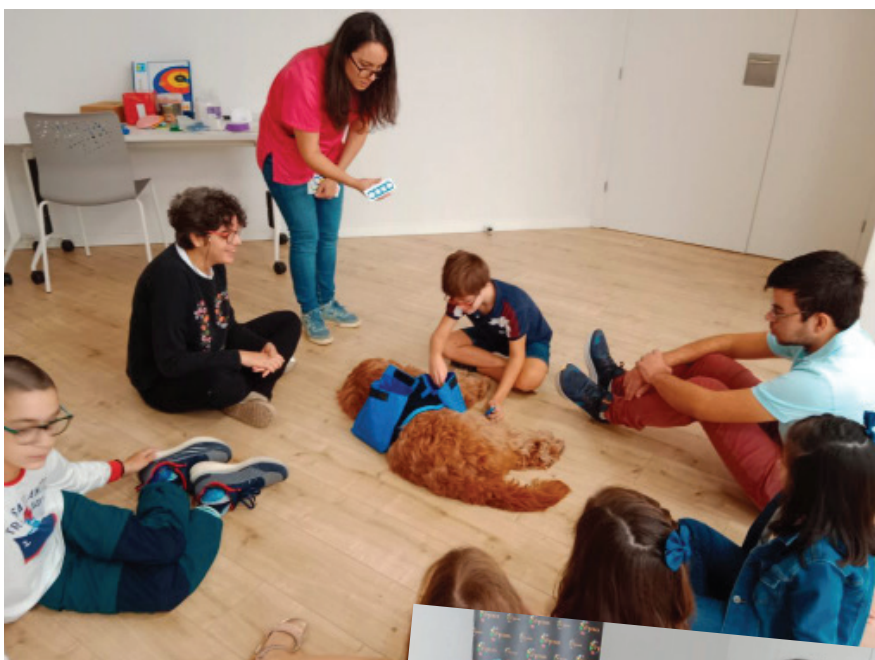
Las técnicas de las actividades desarrolladas para cada una de las sesiones son las de modificación de conducta (programas de refuerzo, de conducta alternativa extinción y/o incompatible), técnicas de validación afectiva, las de refuerzo en comunicación, técnicas de control de estímulos, etc.

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 2022 se contó con 5 usuarios y se pudo dar un total de 54 sesiones presenciales.

Precisamente, tras la implantación del curso anterior de esta terapia individual, la asociación puso en marcha un ciclo de talleres grupal con la terapeuta canina, con el fin de que se celebrara uno al mes y vayan rotando por las diferentes delegaciones.

Este ciclo de terapia animal canina grupal se celebra



por lo tanto con una sesión al mes aproximadamente y cada vez se lleva a cabo en un centro o delegación. De hecho, se comenzó tras el verano y en 2022 se llevó a cabo en Murcia y en Totana, para continuar posteriormente ya en el ejercicio 2023 en otras delegaciones.



Información y orientación

El Servicio de Información y Orientación en enfermedades raras registró 194 casos

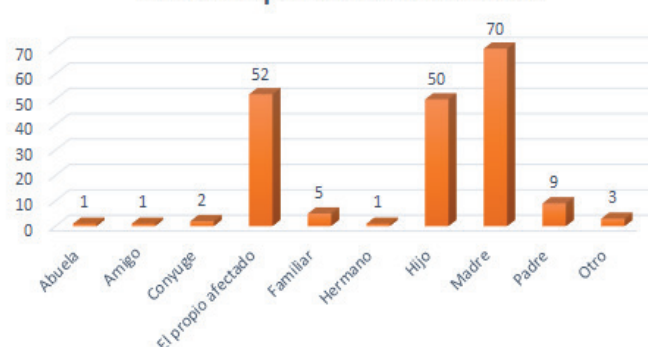
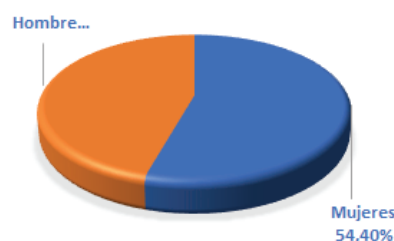
El SIO de D'Genes atendió en el año 2022 un total de 194 casos de personas que se pusieron en contacto con la asociación con el fin de solicitar información sobre temas relacionados con las enfermedades raras. Esto supone que se atendió a medio centenar de personas más que el año anterior desde el SIO.

De los 194 casos, 191 procedían de España y los 3 restantes de otros dos países diferentes.

Las consultas procedentes del extranjero llegaron de Panamá (1) y Escocia (2).

Mayoritariamente la consulta se realizó sobre personas de rango de edad de 0-15 años (68,56%), 16-44 años (15,46%), 45-64 años (12,89%) y en menor medida sobre personas de más de 65 años (3,09%).

Con respecto al sexo de la personas sobre la que se efectuó la consulta, el 54% eran mujeres y el 45,60% eran hombres.


Casos atendidos
194
Procedencia
191 de España
Persona que realiza la consulta

GÉNERO DE LA PERSONA SOBRE LA QUE SE REALIZA LA CONSULTA


Información y orientación

El 98% de las consultas recibidas en el SIO procedían de España y de ellas la mayor parte de la Región de Murcia

Las personas que consultaron con D'Genes para recabar algún tipo de información lo hicieron desde diferentes comunidades autónomas, si bien mayoritariamente las consultas llegaron desde la Región de Murcia, comunidad donde nació la asociación y donde cuenta con mayor implantación al contar con tres centros multidisciplinarios y varias delegaciones.

Se recibieron consultas de un total de quince provincias diferentes

Número de casos atendidos por comunidad autónoma



El Servicio de Información y Orientación (SIO) de D'Genes atendió mayoritariamente consultas llegadas desde diferentes puntos del territorio español.

De las consultas procedentes de España, 137 llegaron desde la Región de Murcia y 37 de diferentes provincias andaluzas: Jaén (2), Sevilla (21), Cádiz (5), Huelva (2), Málaga (5), Almería

(1) y Granada (1).

Además, se recibieron consultas de Albacete (4), Alicante (3), Cáceres (1), Castellón (1), Las Palmas (1), Madrid (4), y Valencia (4).

La mayor parte de las consultas llegaron vía telefónica o presencialmente y las realizó algún familiar directo de la persona afectada por alguna enfermedad rara o sin diagnóstico.

Banco de recursos ortoprotésicos y productos de apoyo

D'Genes amplió su banco de recursos con nuevos artículos donados por familias

Un total de 11 familias se beneficiaban en el año 2022 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 2022 se estaban beneficiando 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.

Algunos de estos artículos permanecían o fueron cedidos en 2022, con el fin de ayudar a familias que precisaban de ellos. De hecho, además de mantener los que ya estaban cedidos en 2021, se prestó a otras dos familias una cama articulada y una silla ortopédica infantil.

Como novedad en 2022 hay que destacar que este servicio se amplió también al centro de El Coronil.

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 seis casos a través de su Servicio de Defensa de Derechos

En 2022 hay que destacar que se atendieron dos casos sobre temas sanitarios y otros cuatro sobre asuntos relacionados con cuestiones educativas, a los que se ayudó, bien directamente desde la asociación o a través de sus servicios jurídicos colaboradores, a tramitar reclamaciones ante la Administración.

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 2022 desde este servicio de Defensa de Derechos se atendió en D'Genes un total de 6 casos, 2 sobre temas de Sanidad y 4 sobre temas de Educación.

En materia de Sanidad, se inició reclamación para que se reconociera el acceso a un medicamento huérfano a una vecina de Totana que padece un síndrome mielodisplásico tipo anemia refractaria con sideroblastos en anillo. En el caso de los temas educativos, se rea-



lizó la petición de adaptación de instalaciones de un centro educativo y apoyo domiciliario intermitente para un caso de afectado por Síndrome Ehler Danlos; así como la petición de un toldo en el CEIP Sierra Espuña de Alhama de Murcia que finalmente colocó la Consejería de Educación para un afectado por Porfiria.

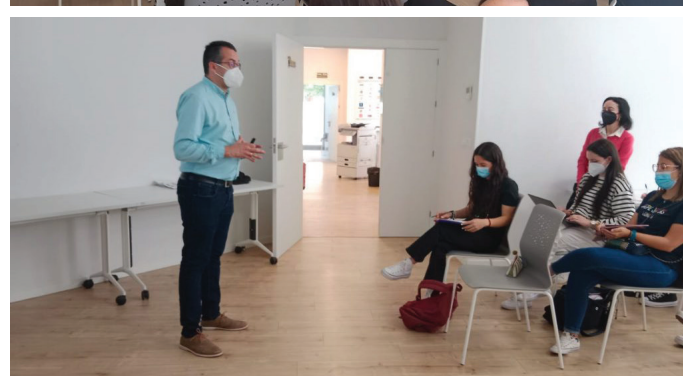
Asimismo, D'Genes inició la petición de techado en el CEC Fuenteblanca para el caso de un menor afectado por Síndrome de Richmond Thomson.

Por último, hay que resaltar que se estimó un recurso de una madre de un alumno de un centro educativo de la Región de Murcia, presentado con el apoyo de D'Genes, contra la denegación por la Consejería de Educación de la prórroga del permiso de cuidado de hijo menor afectado por una enfermedad rara.

Programa de Voluntariado

D'Genes contó en el año 2022 con una bolsa de 30 voluntarios registrados

Apoyaron en diferentes actividades organizadas por la entidad



La Asociación de Enfermedades Raras contó en 2021 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, la asociación desarrolló un ciclo de acciones formativas destinadas a ofrecer formación a voluntarios, con un total de cuatro charlas impartidas por profesionales de D'Genes de diferentes ramas, a las que se inscribieron 82 personas. Asimismo, D'Genes realizó una jornada de formación de voluntariado universitario a alumnos de la UCAM, en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia.

Formación

D'Genes organizó una decena de acciones formativas en 2022

D'Genes organizó y promovió en 2022 diferentes acciones formativas con el fin de divulgar y profundizar en aspectos relacionados con las enfermedades raras. La más destacada de las actividades fue la quince edición de su congreso anual, pero también hay que destacar una nueva edición del Congreso Nacional de Epilepsia, el WorkER Investigación y humanización en enfermedades raras, una jornada sobre la enfermedad de Lyme o varios webinars sobre patologías concretas o dirigidas a formación de voluntariado o a familias sobre temas educativos.

Más de un millar de personas se inscribieron en las diferentes actividades



La formación es uno de los aspectos más importantes para D'Genes, que cada año se esfuerza en ofertar un programa formativo de calidad y variado, con el fin de facilitar información actualizada a las familias y afectados, así como de formar en patologías poco frecuentes a profesionales y estudiantes. En 2022 D'Genes organizó una decena de acciones formativas. La más destacada fue el XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, pero también se llevó a cabo el IV Congreso Nacional de Epilepsia (104 inscritos), la I Jornada One Health de la Enfermedad de Lyme (114), el VII WorkER Investigación y Humanización en Enfermedades Raras (unos 60 asistentes) o el II Simposium Sin diagnóstico (154 inscritos).

Asimismo, se programaron varios webinars sobre enfermedades concretas, como Alagille (35 inscritos) o X Frágil (55 inscritos), además de cuatro sesiones de formación de voluntariado (82 inscritos) y otras dirigidas a profesores y familias, enmarcadas en el área educativa. En conjunto, se inscribieron más de un millar de personas (1.174).



Formación

El IV Congreso Nacional de Epilepsia reunió a afectados, familiares y profesionales

El IV Congreso Nacional sobre Epilepsia, organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes junto con el Ayuntamiento de Molina de Segura, se celebró de manera on line el 24 de mayo, coincidiendo con el Día Nacional de la Epilepsia. Esta cita formativa contó con una buena acogida de público.

El IV Congreso Nacional de Epilepsia se celebró de manera virtual. Entre los asistentes, profesionales, afectados y familiares de éstos, de diferentes puntos de España e incluso del extranjero. Contaba también con la colaboración de la Federación Española de Epilepsia (Fede), el Hospital de Molina, 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 cuarta edición del Congreso contó con el respaldo mediante la presencia en la inauguración, de la presidenta de la Federación Española de Epilepsia, Elvira Vacas; el presidente de D'Genes, Juan Carrión; el concejal de Deporte y Salud de Molina de Segura, Miguel Ángel Cantero García; y el director general de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano de la Comunidad Autónoma de Murcia, Jesús Cañavate. En la inauguración también se pudo escuchar a la representante de familias del grupo D'Genes Epilepsia, Isa Mari Miñarro.

Durante tres horas los participantes pudieron escuchar interesantes ponencias sobre aspectos relacionados con la epilepsia en áreas como diagnóstico, tratamientos o avances tecnológicos, en una jornada que estuvo moderada por el neuropediatra del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia Salvador Ibáñez Mico.

Las primeras ponencias fueron las de la presidenta de FEDE, Elvira Vacas, y la coordinadora de D'Genes Epilepsia, Encarna Bañón, quienes ofrecieron una visión desde las asociaciones. La primera habló de epilepsias refractarias y la segunda realizó un repaso de la labor y trabajo llevado a cabo desde D'Genes Epilepsia desde su creación en 2018.

El neurólogo murciano especializado en epilepsia y Neurofisiología clínica, Ángel Aledo, de la clínica Ruber Internacional de Madrid, disertó sobre epilepsias



tardías y su aparición en edad adulta, hablando entre otras cuestiones, de estudios genéticos, métodos diagnóstico y medicina de precisión. Aledo quiso augurar un futuro esperanzador con nuevas técnicas de cirugía, ensayos clínicos, etc...

El farmacéutico del Centro de Información del Medicamento del Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Región de Murcia Moisés Cordon realizó un repaso por diferentes tratamientos farmacológicos, haciendo especial hincapié en el cenobamato.

Los avances y propuestas tecnológicas también tuvieron su hueco con la presentación por parte de la directora general de Neuroelectrics, Ana Maiques, del dispositivo Starstim, un estimulador de corriente transcraneal multicanal.

Por último, la fisioterapeuta neurológica Jessica Torres abordó los beneficios de la fisioterapia en personas con epilepsia.

Formación

El VII WorkER se centró en la humanización e investigación en enfermedades raras

Esta jornada formativa cambió su tradicional ubicación por el campus de la UCAM en Cartagena, donde se dieron cita diferentes profesionales para exponer su trabajo en diferentes áreas de las enfermedades raras. Investigación, diagnóstico, humanización y abordaje farmacológico fueron algunas de las temáticas.



El VII WorkER Investigación y humanización en enfermedades raras abordó entre otras cuestiones, el papel de la Medicina de precisión, la coordinación entre Atención Primaria y la especializada en tratamientos farmacológicos o las claves y retos en torno a dos patologías concretas, el mieloma múltiple y la hipertensión pulmonar. Asimismo, permitió conocer una buena práctica en materia de humanización.

En 2022 cambió su lugar de celebración habitual y se llevó a cabo en el campus en Cartagena de la UCAM, organizado por D'Genes con la colaboración de dicha universidad y el Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Región de Murcia (COFRM) y el patronicio de Janssen. La actividad formativa también contó con la colaboración de la 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 VII WorkER, en cuya inauguración participó el presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, y el director general de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, Jesús Cañavate Gea, congregó a más de medio centenar de personas. Durante la jornada, María Juliana Ballesta, del Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria y profesora asociada de la UCAM, informó de los avances del proyecto IMPACT-GENÓMICA, que promueve una infraestructura cooperativa para realizar estudios genéticos de alta complejidad basados en tecnologías de investigación que aceleren la transferencia en I+D+i de forma equitativa y mejoren la eficiencia en la utilización de los recur-

sos del Sistema Nacional de Salud.

Por su parte, la secretaria del COFRM, María Jesús Rodríguez, disertó sobre la coordinación entre Atención Primaria y atención especializada en tratamientos farmacológicos, mientras que María Dolores García Malo, facultativa especialista de área de Hematología en el Hospital Morales Meseguer de Murcia y profesora asociada de la UCAM, realizó una revisión de avances en pacientes con mieloma múltiple.

Además, José Javier Martínez Garcerán, facultativo especialista de Neumología en el Hospital Santa Lucía, explicó qué es la hipertensión pulmonar y los retos en diagnóstico y tratamiento en torno a esta patología. Asimismo, las enfermeras Cristina Gómez Fernández y Nuria Cayuela López, y la técnico en cuidados auxiliares de enfermería Ana María Nieto Navarro, explicaron el desarrollo del proyecto "Pequeñas Caricias" que se lleva a cabo en la Unidad de Neonatología del Hospital Santa Lucía de Cartagena. Explicaron el proyecto de humanización en el que los hermanos menores de 12 años pueden visitar a los recién nacidos prematuros o enfermos dentro de la unidad de Neonatología, con lo que se pretende un refuerzo del vínculo familiar importante para todos estos padres que se ven obligados a estar lejos de sus hijos más mayores.

Por último, la vicepresidenta de D'Genes, María Ángeles Díaz Lozano, dieron a conocer el futuro Centro Multidisciplinar de atención integral a personas con enfermedades raras y sin diagnóstico "Leire González Díaz" que va a poner en marcha la asociación en la urbanización Nueva Cartagena de la ciudad portuaria.

Formación

Alrededor de 600 personas se inscribieron en el XIV 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, en la segunda jornada y de manera paralela se llevó a cabo en este marco el Simposium de Ehler Danlos con la participación de 20 ponentes.

La edición de 2022 del Congreso Internacional de Enfermedades Raras organizado por D'Genes volvió a retomar la presencialidad tras haberse celebrado las dos ediciones anteriores en formato exclusivamente on line debido a la pandemia del coronavirus y la imposibilidad de llevar a cabo en ese período eventos multitudinarios. Por ello, 2022 fue un año especial, con la vuelta a sesiones presenciales, que eso sí, se compaginaron con ponentes que participaron en remoto, además de que el Congreso pudo ser seguido también de manera virtual.

La edición número quince del Congreso contó con 570 personas inscritas, que habían mostrado el interés por seguir las diferentes ponencias e intervenciones que se programaron. Además, también se contó en la inauguración con la participación del consejero de Salud de la Región de Murcia, Juan Antonio Pedreño, y la ministra de Sanidad, Carolina Darias, ésta última en remoto.

En este foro se abordaron todos los temas de interés en torno a las patologías poco frecuentes, como actualización en políticas internacionales en torno a las enfermedades raras, dificultades en el acceso a medicamentos huérfanos, diagnóstico en enfermedades raras, avances en investigación en enfermedades raras, humanización, educación e inclusión, y aspectos prácticos y terapias con ponencias sobre musicoterapia, mindfulness, SAAC y educación afectivo sexual en infancias, adolescencias y juventudes con enfermedades raras.



Formación

Personas de 16 países diferentes se inscribieron para seguir el XV Congreso Internacional de ER

A destacar de nuevo el interés de estudiantes y profesionales, que volvieron a participar masivamente con la presentación de un total de 41 pósteres o comunicaciones sobre diferentes temas relacionados con las enfermedades raras, tanto desde el plano social como sanitario.

En total, se inscribieron en torno a **600 personas (entre on line y presenciales)** de 16 países diferentes (España, Argentina, Perú, Chile, Colombia, México, Portugal, Guatemala, Cuba, Ecuador, Alemania, Suiza, Italia, República Dominicana, Canadá y Panamá).



Resumen del año

Doce meses cargados de noticias

A lo largo del año 2022 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

- D'Genes recibe el diploma acreditativo de su adhesión a la iniciativa Empresas por una sociedad libre de violencia de género de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia
- D'Genes trabaja en enero la unidad didáctica del invierno con sus usuarios más jóvenes de servicios de atención directa
- El concejal de VOX en Molina de Segura Antonio Martínez Sánchez conoce la labor de D'Genes y las principales necesidades de la asociación. Visitó el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia
- D'Genes en colaboración con el equipo Sanidad y Biotecnología perteneciente al Instituto de Investigación en Recursos Cinegéticos impulsan el Estudio "Ciencia ciudadana para comprender y ayudar a controlar la borreliosis o enfermedad de Lyme"
- La asociación D'Genes celebra hoy su catorce cumpleaños
- D'Genes recibe las llaves de un nuevo local en Cartagena cedido por el Ayuntamiento
- D'Genes muestra su apoyo a las personas que conviven con el Síndrome de Alagille con motivo de la celebración el 24 de enero del Día Internacional de Sensibilización sobre esta patología
- D'Genes participa en una reunión con responsables del IMAS para abordar la nueva Ley de Atención Temprana
- D'Genes programa en 2022 un ciclo de sesiones de formación de voluntarios
- D'Genes expresa sus condolencias por el fallecimiento del alcalde de Totana, Juan José Cánovas Cánovas
- D'Genes participa en una reunión de Plena Inclusión Región de Murcia para analizar subvenciones con el IMAS
- D'Genes da a conocer el trabajo que desarrolla la asociación a los participantes del programa 100x100 Activación en Totana
- D'Genes promueve dos webinars sobre el Síndrome de Alagille con motivo del Día Internacional de esta patología
- D'Genes lanza su segunda convocatoria de becas para pruebas diagnósticas y tratamientos para afectados por Lyme
- El Centro de Fisioterapia y Osteopatía Kinesio entrega a D'Genes el dinero recaudado en un sorteo a beneficio de la asociación
- El presidente de D'Genes pone en valor el trabajo desarrollado por la asociación en 2021 y agradece todo el apoyo recibido



Resumen del año

FEBRERO

- D'Genes se sumó a las campañas promovidas por FEDER, ALIBER, EURORDIS y RDI con motivo del Día Mundial de Enfermedades Raras
- Usuarios de los centros y delegaciones realizan murales conmemorativos del Día Mundial de las Enfermedades Raras
- Usuarios del Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" de El Coronil festejaron el Día de Andalucía y el de las Enfermedades Raras decorando un mural
- El grupo de las Biciwomen recorrió Lorca dando visibilidad a las enfermedades raras
- El Olímpico de Totana se sumó a dar visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras en su encuentro del 27 de febrero, que además tuvo carácter solidario con D'Genes
- El UCAM Murcia CF y miembros de D'Genes dan visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras
- Los equipos de cadete autonómica de la Escuela de Fútbol Santa Ana Cartagena y el Palmar Club de Fútbol Estrella Grana dieron visibilidad al Día Mundial de las enfermedades raras.
- El Asador de Pollos Juana Mari de Totana, solidario con D'Genes
- "Los Andarines" se sumaron a apoyar el Día Mundial de las Enfermedades Raras
- El Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" acogió una charla sobre prevención de enfermedades raras en perros de asistencia de personas con discapacidad
- El Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela" celebró su octavo aniversario
- D'Genes participa en Murcia en la XVIII Muestra Internacional de Caridad y Voluntariado de la UCAM
- El Ayuntamiento de Dos Hermanas se sumó a dar visibilidad a las enfermedades raras y editó un cartel con los logos de varias asociaciones, entre ellas D'Genes
- El Ayuntamiento de Mazarrón entrega a la asociación D'Genes la recaudación de la venta del libro de las Fiestas patronales de 2021
- D'Genes programó varias actividades en Lorca para dar visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras
- El Centro penitenciario de Murcia I acogió la V Jornada de enfermedades raras con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras
- El Ayuntamiento de Totana dio visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras
- La Opinión de Murcia reconoció la labor de Juan Carrión, presidente de D'Genes, en favor de las personas con una enfermedad rara y le concedió el Premio Importantes 2021 de Febrero
- D'Genes celebró el cuarto aniversario del Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia
- Fundación "la Caixa" donó 10.000 euros a D'Genes para el desarrollo del proyecto de Atención psicosocial a personas en cuidados paliativos pediátricos y sus familias que lleva a cabo la asociación



Resumen del año

FEBRERO

- El partido del 27 de febrero del Olímpico de Totana en el "Juan Cayuela" sirvió para dar visibilidad a las enfermedades raras y fue solidario con D'Genes. Hubo rifa, huchas solidarias y los jugadores exhibieron una pancarta antes del encuentro
- D'Genes repartió 1.750 euros en becas para ayudar a sufragar pruebas diagnósticas y tratamientos a afectados por Lyme
- D'Genes sorteó un cuadro donado por la pareja de artistas MUHER
- Charla sobre "Cuidados básicos en personas con movilidad reducida" organizada por D'Genes en Alhama de Murcia
- D'Genes organizó con motivo del Día de la Mujer un Taller de Arteterapia el 8 de marzo en su Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia
- D'Genes expuso el trabajo que desarrolla y las necesidades de la asociación a miembros del Grupo municipal socialista de Totana
- D'Genes asistió a la jornada organizada por la Federación Española de Epilepsia con motivo del Día Internacional de la Epilepsia
- D'Genes incorporó la temática de San Valentín en sesiones de servicios de atención directa
- La exposición fotográfica Enfermedades No tan raras se pudo visitar en Águilas. D'Genes participó con fotografías de alguno de sus socios
- El presidente y director de D'Genes se reúnen con la directora general de Personas con Discapacidad de Murcia para trasladar las principales necesidades de la asociación en el área de atención temprana y discapacidad
- D'Genes participó en una reunión convocada por la Dirección General de Mujer de la Región de Murcia con las entidades adheridas a la iniciativa Empresas por una sociedad libre de violencia de género para planificar actividades conjuntas de cara al 8M
- Charla sobre prevención de enfermedades en perros de asistencia de personas con discapacidad en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia
- D'Genes inicia el ciclo dirigido a formación de voluntariado en 2022 con una primera sesión sobre enfermedades raras, tipos y características generales
- D'Genes trasladó a la Consejería de Salud de la Región de Murcia las necesidades del proyecto de atención en cuidados paliativos pediátricos en el que participa la asociación
- D'Genes estuvo presente en la 10ª Conferencia Internacional sobre Enfermedades Raras y No Diagnosticadas
- Edificios y espacios públicos de diferentes municipios se iluminaron de verde por el Día Mundial de las Enfermedades Raras
- El Ayuntamiento de Cartagena mostró su apoyo a las personas que conviven con una enfermedad rara



Resumen del año

MARZO

- D'Genes apoyó el Día Mundial de las Lipodistrofias que se conmemora el 31 de marzo
- D'Genes participó en la 14ª Semana de la Salud, Educación y Deporte de Molina de Segura
- La primavera llegó a D'Genes en forma de bonitos murales y manualidades realizados por los usuarios más jóvenes de la asociación
- D'Genes participó en la asamblea de la Junta Local de Participación Ciudadana de Alhama de Murcia
- El presidente de la Región de Murcia y el alcalde de Lorca acompañaron a D'Genes en la inauguración del Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero"
- D'Genes agradeció la celebración del Día Solidario de la XIII Ruta de la Tapa y el Cóctel de Cehegín, parte de cuya recaudación del día 20 de marzo se destinó a D'Genes
- D'Genes impartió una charla sobre patologías poco frecuentes a alumnos del Colegio Nuestra Señora de las Maravillas y San Vicente de Paul de Cehegín
- Embargosalobestia donó mobiliario para la sede de D'Genes en Alhama de Murcia
- Los usuarios más jóvenes de D'Genes felicitaron el Día del Padre a sus progenitores con bonitas manualidades
- D'Genes realizó varias acciones de sensibilización y visibilidad de las enfermedades raras en el IES SANJE de Alcantarilla
- D'Genes colabora con Ucrania aportando medicamentos y alimentos para el envío a dicho país
- D'Genes mantiene una reunión con responsables de la Unidad Regional de cuidados paliativos pediátricos de Murcia para valorar el desarrollo del programa de atención psicosocial que desarrolla la asociación en este área
- La iniciativa "Neumáticos solidarios" puesta en marcha por Neumáticos Totana durante dos meses permitió recaudar 1.049 euros para D'Genes
- La última reunión de un grupo de ayuda mutua de D'Genes giró en torno a los hermanos
- D'Genes acercó las enfermedades raras a alumnos de Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería del Centro ISEN Formación Profesional de Cartagena
- D'Genes sensibilizó sobre las enfermedades raras a alumnos del CEIP Sierra Espuña de Alhama de Murcia
- D'Genes prestó a varias familias, dos camas articuladas y una silla de paseo, a través de su banco de productos ortoprotésicos y de apoyo
- D'Genes organizó un ameno taller de arteterapia con motivo del Día Internacional de la Mujer
- D'Genes se sumó al Día Internacional de la Mujer y defiende y apuesta por la igualdad en todos los ámbitos
- El totanero Juan Carrión participó en Panamá en la presentación del informe del estudio ENSERio-LATAM, que permitió poner sobre la mesa necesidades sociosanitarias de las personas con enfermedades raras en Latinoamérica
- Esther Olivares, socia de D'Genes, ofrece su testimonio en el acto organizado por FEDER en el Parlamento Andalúz con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras
- D'Genes participó en la V Muestra de Voluntariado de la UCAM en Cartagena
- D'Genes organizó en Alhama de Murcia una charla sobre cuidados básicos en personas con movilidad reducida, impartida por una profesional de la Enfermería



Resumen del año

ABRIL

- D'Genes expuso su proyecto de Alfabetización emergente en personas con necesidades complejas de comunicación en el IV Simposium Sin Diagnóstico
- D'Genes y familias de afectados por enfermedades raras y sin diagnosticar agradecieron al doctor Manuel Posada su trabajo, apoyo y dedicación a las personas con patologías poco frecuentes
- El IV Simposium Sin diagnóstico, organizado por D'Genes con la colaboración del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Sevilla, congregó a profesionales, representantes de asociaciones y pacientes y familiares de afectados
- D'Genes y Objetivo diagnóstico visibilizaron en el X Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras el Día mundial de Personas Sin diagnóstico
- D'Genes, con motivo del Día Mundial de las Personas sin diagnóstico, mostró su apoyo a todas las personas y familias que viven esta situación
- D'Genes participó en el X Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras celebrado en Sevilla
- Se celebraron las I Jornadas de Defensa Personal para Mujeres en Cartagena, organizadas por la Federación Murciana de Taekwondo, el Club Artes Marciales Cartagena y D'Genes, que fueron solidarias con la asociación de enfermedades raras
- D'Genes, junto a otras trece organizaciones de pacientes, difundió un decálogo con motivo del Día Mundial de las Personas Sin diagnóstico que se conmemoraba el 29 de abril
- Los Andarines de Totana conquistaron la cima más alta de Alicante, el Puig Campana, ayudando a dar visibilidad a las enfermedades raras y a D'Genes
- Miss Murcia 2022, Jennifer Sánchez, se interesó por la labor que desarrolla D'Genes y visitó el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez"
- Usuarios del Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia celebraron su particular Entierro de la Sardina
- El Grupo sardinero Ceres repartió ilusión y alegría en su visita al Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia
- D'Genes participó en la Feria de Formación Profesional "DIS(s)CAPACIDAD" del IES Mediterráneo de Cartagena
- D'Genes sensibilizó sobre las patologías poco frecuentes a alumnos del CEIP San Juan Bautista de Campos del Río en el marco del programa "Las enfermedades raras ya están en el cole con Federito" impulsado por FEDER
- D'Genes participó en una reunión del grupo focal de educación de FEDER



Resumen del año

ABRIL

- D'Genes impartió charlas de sensibilización a alumnos del CEIP Ginés García Martínez de Mazarrón en el marco del programa "Las enfermedades raras ya están en el cole con Federito"
- La biblioteca del CREER ya cuenta con varios ejemplares de la Guía educativa para el Síndrome X Frágil editada en su día por D'Genes y la Consejería de Educación de Murcia
- D'Genes divulgó y enseñó el uso de los sistemas de comunicación alternativos y aumentativos a alumnos del CEIP Ginés García Martínez
- Exitosa Carrera Solidaria a favor de D'Genes organizada por el CEIP Ginés García Martínez de Mazarrón
- LorcaBiciudad donó 200 euros a D'Genes
- D'Genes participó en una reunión con el consejero de Salud, en la que les explicó las novedades en la Unidad regional de hospitalización domiciliaria y cuidados paliativos pediátricos, con la que la asociación viene colaborando desde 2016
- Lucía Díaz Lozano dio visibilidad a D'Genes durante su participación en la Ruta de las Fortalezas en Cartagena
- El grupo de trabajo D'Genes DYRK 1 A lanzó una campaña para darse a conocer e incorporar familias que convivan con esta patología



Resumen del año

MAYO

- Cristina Arcas Valero expuso algunos de sus cuadros en la Feria Delicias con Arte en Madrid y ganó el Premio al stand más bonito
- D'Genes enseñó los sistemas de comunicación alternativa y aumentativa a alumnos del CEIP San Fernando de Lorca
- D'Genes impartió tres cuentacuentos a alumnos del CEE Asacruz de Caravaca de la Cruz
- Productivo e interesante taller de mindfulness para padres celebrado en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia
- El IV Congreso Nacional de Epilepsia organizado por D'Genes y el Ayuntamiento de Molina abordó aspectos de interés en torno a esta patología
- La academia de baile Baila conmigo de Córdoba dio visibilidad a D'Genes en su XI Festival de fin de curso
- D'Genes participó en la Asamblea General Anual de EURORDIS
- D'Genes participó en una reunión de la Red de centros y servicios especializados promovida por FEDER y expuso su proyecto de Intervención asistida con animal para personas con enfermedades raras y sin diagnóstico
- La enfermedad de Lyme se abordó desde un enfoque multidisciplinar en una jornada organizada por D'Genes y el Colegio de Veterinarios de Murcia
- D'Genes expuso su labor en la feria de asociaciones PARTICIPADONIA de Molina de Segura
- Se presentó el IV Congreso Nacional de Epilepsia, que se llevó a cabo de manera online el 24 de mayo organizado por D'Genes y el Ayuntamiento de Molina de Segura
- D'Genes sensibilizó a estudiantes de la UCAM sobre la importancia del papel del voluntariado en la asociación
- La asociación D'Genes protagonizó uno de los tradicionales mayos instalados en Alhama de Murcia
- D'Genes difundió un cuestionario para conocer la incidencia de casos de Lyme en la Región de Murcia, en el marco de un estudio del servicio de Seguridad Alimentaria y Zoonosis de la Consejería de Salud
- Los usuarios más jóvenes de los centros y delegaciones de D'Genes realizaron manualidades diversas para celebrar el Día de la Madre



Resumen del año

JUNIO

- D'Genes participó en el encuentro 'Estrategia Farmacéutica Europea' organizado por FEDER celebrado en el Congreso de los Diputados
- D'Genes celebró su asamblea general ordinaria, en la que se dio luz verde al presupuesto del ejercicio 2022 y se aprobó el plan de trabajo a desarrollar
- Estiman el recurso de una madre, presentado con el apoyo de D'Genes, contra la denegación por la Consejería de Educación de Murcia de la prórroga del permiso de cuidado de hijo menor afectado por una enfermedad rara
- Alumnos de 6º B de Primaria de ADN Centro Educativo donaron a D'Genes parte de los beneficios de su empresa "Le Petit Marché"
- D'Genes, una de las entidades beneficiarias de la IV Convocatoria BBVA Futuro Sostenible ISR
- D'Genes invierte 5.000 euros en becas para las familias gracias al programa IMPULSO
- D'Genes participó en la asamblea general de socios de FEDER
- La Escuela de Fútbol AFE de Murcia entregó a D'Genes el Trofeo a los Valores Humanos Juan Gómez "Juanito"
- D'Genes, presente en la VIII edición del Foro Premios Afectivo-Efectivo, celebrada por Janssen y que aboga por un sistema sanitario más sostenible, humano e innovador
- El presidente de D'Genes, Juan Carrión, recibió la Condecoración de Encomienda al mérito civil
- ALIBER, entidad de la que forma parte D'Genes, presentó a la ministra de Sanidad de España, Carolina Darias, el Estudio sobre Necesidades Sociosanitarias de Personas y Familias con Enfermedades Raras en Latinoamérica – ENSERio LATAM
- D'Genes participó en la asamblea de Plena Inclusión Región de Murcia
- D'Genes promovió diferentes acciones con motivo del Día Mundial de la Esclerodermia
- D'Genes participó en la Mesa de la Discapacidad de Murcia
- D'Genes participó en la Semana de la Salud de Los Dolores de Cartagena
- D'Genes participó en la XV Feria Lorca Saludable
- Se amplía el banco de recursos con la incorporación de una silla de paseo donada a D'Genes por una familia



Resumen del año

JULIO

- D'Genes, junto con el Ayuntamiento de Mazarrón, desarrolló una Escuela de Verano Inclusiva en este municipio
- CaixaBank y Fundación CajaMurcia apoyaron los proyectos sociales de setenta asociaciones de la Región de Murcia, entre ellos D'Genes, en el marco de la Convocatoria de Ayudas de Acción Social 2022
- D'Genes recibió el diploma que acredita su compromiso de construir una sociedad libre de violencia de género
- D'Genes explicó la labor de la asociación a los participantes en el Curso de Certificado de Profesionalidad de Técnico Sociosanitario que se desarrolla en Cehegín
- D'Genes recogió el galardón concedido en la Cuarta Convocatoria Solidaria BBVA Futuro Sostenible ISR por su proyecto "Atención y acompañamiento familiar a niños con enfermedad terminal los 365 días del año"
- El médico jubilado Pascual López Sánchez donó a D'Genes diez ejemplares de su último poemario "Latido"
- La empresa lorquina Ángel Linares donó a la asociación D'Genes el 1% del dinero recaudado con la venta de los cubos de mayonesa y alioli de su propia marca B+
- D'Genes recibió 200 euros recaudados con el Día Solidario de la XIII Ruta de la Tapa y el Cóctel de Cehegín
- El Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de D'Genes en Lorca se sumó a la Red de Puntos Biciamigos de Lorca biciudad
- D'Genes asistió a las Jornadas formativas Subvenciones para el fomento de la participación juvenil organizadas por el Ayuntamiento de Murcia
- D'Genes sensibilizó y dio visibilidad a las enfermedades raras con charlas y cuentacuentos en el CEIP Feliciano Sánchez Jaura de Cartagena
- Juegos, manualidades y otras actividades se llevaron a cabo en el programa de Respiro familiar grupal que D'Genes desarrolló en Cartagena en el mes de julio
- D'Genes desarrolló en Murcia un programa de Respiro familiar grupal en el mes de julio
- Los usuarios más jóvenes de D'Genes celebraron la época estival en sus sesiones de servicios de atención directa con diversas manualidades
- El I Triatlón de Menores de Molina de Segura fue solidario con D'Genes



Resumen del año

AGOSTO

- D'Genes denunció la situación de las familias en lista de espera para acceder a una plaza en el Centro de Día para personas con discapacidad intelectual "José Moyá Trilla" de Totana
- D'Genes expresó sus condolencias por el fallecimiento de M^a Pilar Fontes, madre del directivo de la entidad Diego Bernal y una gran colaboradora de la asociación
- Se amplió el banco de recursos de D'Genes con la incorporación de una grúa articulada donada a la asociación por una familia
- D'Genes mostró su apoyo a las personas y familias que conviven con Síndrome DYRK 1A, coincidiendo con el Día Mundial de esta patología que hoy se conmemora
- D'Genes trasladó al alcalde de Totana los principales proyectos de la asociación para el curso 2022/2023
- Balance: Una veintena de voluntarios habían colaborado con D'Genes en el primer semestre del año 2022 en la Región de Murcia

SEPTIEMBRE

- D'Geness denunció que habían denegado el acceso a un medicamento huérfano en la Región de Murcia a una paciente de 79 años del municipio de Totana
- D'Genes puso en marcha en el curso 2022/2023 un nuevo servicio de Encuentros-Talleres grupales con la participación de la terapeuta canina Luna
- Su Majestad la Reina Doña Letizia aceptó la Presidencia de Honor del XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se celebrará los días 3 y 4 de noviembre en Murcia y también de manera on line
- D'Genes participó en la asamblea general de la Federación Española de Epilepsia (FEDE)
- Éxito del I Corte de jamón Solidario a beneficio de D'Genes celebrado en el barrio de Los Dolores de Alhama de Murcia
- D'Genes felicitó a Su Majestad la Reina y resaltó su compromiso con las personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico
- D'Genes continuó con el ciclo dirigido a formación de voluntariado en 2022 con una sesión sobre trabajar con la familia
- El presidente de D'Genes mantuvo una reunión de trabajo con el equipo profesional de la asociación con el fin de fijar las directrices del nuevo curso 2022/2023
- D'Genes suscribió un convenio de colaboración con Neuroarte de Málaga que permitirá a los socios de la entidad beneficiarse de descuentos en las tarifas de los servicios de atención directa que se prestan en dicho centro multidisciplinar



Resumen del año

OCTUBRE

- Entrega: La proyección solidaria de la película "Lourdes" en Alhama de Murcia, permitió recaudar 635 euros para D'Genes
- D'Genes impartió una charla dirigida a profesores del Colegio La Milagrosa de Totana, en el marco de su programa de sensibilización y formación a docentes
- D'Genes apoyó la celebración del I Campeonato europeo de fútbol sala de personas con talla baja celebrado en Mazarrón
- D'Genes celebró su primer taller grupal con la terapeuta canina Luna
- La Fundación Cajamurcia y CaixaBank reconocieron en un acto a las asociaciones beneficiadas en la convocatoria 'Acción Social 2022', una de ellas D'Genes
- Interesante webinar sobre Síndrome X Frágil organizado por D'Genes
- D'Genes felicitó a su socio Juan Antonio Carrasco García por haber conseguido el Premio Especial Empresa Social en el XXX Concurso de Proyectos Empresariales de Murcia
- Las atletas Lucía Díaz Lozanoy Verónica Villas Navarro dieron visibilidad a D'Genes durante su participación en la Volcano Ultramarathon en Cartagena
- D'Genes continuó con su programa de formación de voluntariado con una charla sobre trabajar con la familia y tipos de acompañamiento de voluntarios a personas con discapacidad



Resumen del año

NOVIEMBRE

- El Centro Multidisciplinar “Pablo Ramírez García” de El Coronil celebró su primer aniversario
- D’Genes asistió a la presentación del libro “Emociones a la vista”, del periodista Andrés Torres e impulsado por la Asociación Retina Murcia
- D’Genes recibió el premio a la “Iniciativa preferida por los usuarios de Somos Pacientes” por su proyecto Grupos de ayuda mutua y respiro familiar para familias de personas en situación de cuidados paliativos pediátricos y crónicos complejos
- D’Genes lanzó la campaña “Vaso térmico solidario” para dar visibilidad a la asociación y recaudar fondos para el mantenimiento de la cartera de servicios que presta la entidad
- Un centenar de personas se formaron en diversidad funcional en las III Jornadas Atiende en Cehegín, organizadas por D’Genes, Conquistando escalones y Serendipia Centro de terapias y formación
- El CB Alhama de Murcia donó a D’Genes 256 euros recaudados en un sorteo realizado el día de la presentación de los equipos del club
- El Ayuntamiento de Mazarrón destinó a varias asociaciones del municipio, entre ellas D’Genes, el dinero recaudado con la venta de entradas para los conciertos de las fiestas patronales
- D’Genes participó en la jornada organizada en Alhama de Murcia para conmemorar el Día Internacional del Voluntariado



Resumen del año

NOVIEMBRE

- D'Genes celebró su VII WorkER Investigación y humanización en enfermedades raras en la UCAM de Cartagena
- D'Genes participó en el II Foro de Enfermedades Raras de Andalucía, organizado por FEDER
- D'Genes participó en la Feria de ONGs y Alimentación Saludable organizada en el Campus Universitario de Lorca con motivo de las fiestas de San Clemente
- Un joven deportista dio visibilidad a D'Genes al subir al podio de la I Carrera Solidaria "Solidarios de élite" celebrada en de Segura
- D'Genes participó en el encuentro "El médico del 2035" celebrado en Los Alcázares en el marco de la 48 Reunión Anual de la Pediatría del Sureste de España
- D'Genes cerró su programa de formación de voluntariado anual con una charla sobre ocio inclusivo
- D'Genes participó en el taller "EmprendER proyectos educativos" promovido por FEDER
- Se amplió el banco de recursos de D'Genes con la incorporación de una sillita de ruedas y un bipedestador donados a la asociación por una familia
- D'Genes puso en marcha el grupo de trabajo D'Genes Charcot Marie Tooth
- D'Genes felicitó a los autores de las comunicaciones premiadas en el XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras
- D'Genes organizó dos webinars dirigidos a profesionales de la Educación y familias de niños y jóvenes con enfermedades raras de Albacete
- D'Genes hizo realidad el sueño de dos jóvenes sin diagnóstico de subir en un coche deportivo de alta gama
- Ayoudas Panamá conoció el modelo de trabajo de D'Genes y visitó sus tres centros multidisciplinarios en la Región de Murcia
- Se llevó a cabo el XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, dos días compartiendo conocimientos y experiencias en torno a las patologías poco frecuentes, bajo el lema "Equidad y derechos para las personas con enfermedades raras"
- En el marco del XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras se desarrolla el II Simposio Internacional Síndromes de Ehlers Danlos e Hiperlaxitud
- Más de cuarenta trabajos se presentaron al XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras en la modalidad de pósteres o comunicaciones orales



Resumen del año

DICIEMBRE

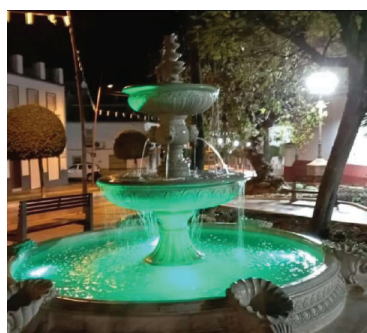
- Diversión en familia gracias al servicio de Ocio Inclusivo familiar desarrollado por D´Genes en Cartagena
- Mujeres del grupo Lucernas de afectadas por cáncer visitaron el Centro Multidisciplinar “Cristina Arcas Valero” de Lorca
- Papá Noel visitó los centros y delegaciones de D´Genes repartiendo la ilusión entre los usuarios de la asociación
- D´Genes lanzó su calendario solidario 2023
- Neumáticos Totana lanzó por segundo año consecutivo la campaña “Neumáticos solidarios”, a beneficio de la asociación D´Genes
- Rosa Mª Valero Canales publicó “El hilo dorado invisible”, un relato que cuenta la trayectoria de D´Genes y los beneficios de cuya venta se destinarán a la asociación
- Profesionales de FEDER visitaron el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela” para conocer el funcionamiento de D´Genes, en el marco del programa “Acercándonos”
- D´Genes impartió un webinar sobre aspectos sociales y educativos del alumnado con enfermedades raras, dirigido a la comunidad educativa de Albacete
- D´Genes suscribió un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Totana, dotado con 3.000 euros
- D´Genes ofertó dos sesiones de Respirio familiar grupal gratuitas para socios y usuarios de la entidad en fechas navideñas, que se llevaron a cabo en Lorca y Mazarrón, mientras que en Totana se llevó a cabo una escuela de navidad durante una semana
- El 11 de diciembre, el Parque Municipal “Marcos Ortiz” de Totana acogió el IV Corte de Jamón Solidario a beneficio de D´Genes y AELIP
- D´Genes, presente en las II Jornadas por el Día Mundial de las Personas con Discapacidad en Molina de Segura
- D´Genes colaboró ayudando a servir la comida de la Convivencia Día del Mayor que se ha celebrado con motivo de las fiestas patronales de Mazarrón
- La junta directiva de D´Genes analizó el desarrollo del presente ejercicio en su última reunión del año



Día Mundial de las EERR

D'Genes se movilizó para dar visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras

La asociación se sumó a las campañas promovidas por FEDER, ALIBER, EURORDIS y RDI con motivo de esta jornada de concienciación. Además, a petición de la asociación se iluminaron edificios públicos de varios municipios. Asimismo, D'Genes promovió o se sumó a otras acciones para sensibilizar y dar visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras 2022.



Edificios y espacios públicos de diferentes municipios se iluminaron de verde el día 28 de febrero de 2022 o en días próximos, a petición de la



Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y FEDER, con el fin de dar visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras. Entre otros, se iluminaron en Murcia, Cartagena, Totana, Lorca, Alhama de Murcia, Cehegín Campos del Río, Molina de Segura, Bullas, Alcantarilla, El Coronil y Dos Hermanas. Además, se organizaron por parte de la asociación otras actividades en torno a este Día Mundial, como murales conmemorativos en los centros y delegaciones, acciones de visibilidad en eventos deportivos como encuentros de fútbol y baloncesto, actividades de senderismo, quedadas ciclistas, charlas, exposiciones fotográficas o actos de visibilidad diversos...

Día Mundial de las EERR

D'Genes visibiliza y acerca la realidad y necesidades del colectivo de personas con enfermedades raras a la sociedad



Centros de atención

La asociación expuso su proyecto de intervención asistida con animal a la Red de centros promovida por FEDER

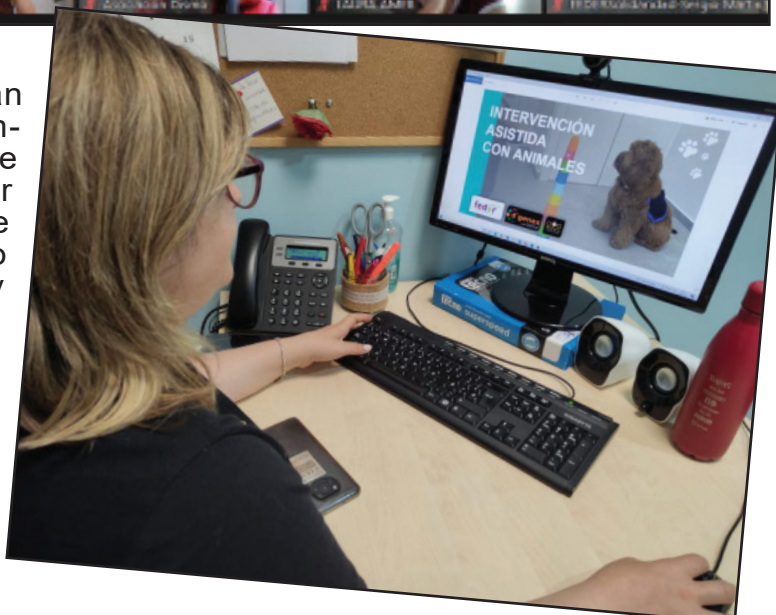
Tras su incorporación en 2021 a la “Red de centros y servicios especializados”, proyecto impulsado por la Federación de Enfermedades Raras (FEDER), D’Genes participó en encuentros virtuales o reuniones de la misma, que tiene como objetivo generar un modelo socio sanitario que proporcione una atención 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.

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 cuatro 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, el 18 de mayo tuvo lugar un encuentro virtual de todos sus integrantes en el que se hizo un repaso por el calendario de hitos y se abordó el estado de situación de los proyectos de dotación de recursos. Además, se presentó el nuevo logotipo y estética del proyecto.

El encuentro terminó con el testimonio de tres de las entidades participantes que compartieron con el resto de los asistentes algunos de los proyectos y buenas prácticas que están desarrollando a fin de poner en común este conocimiento que ayudará a seguir desarrollando las iniciativas de los diferentes centros. D’Genes presentó su proyecto de Intervención asistida con animal para personas con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Asimismo, hay que citar que D’Genes recibió a través de FEDER y en el marco de su participación en esta red de centros y del esfuerzo para dotarles de recursos para el desarrollo de su labor, material para el área de fisioterapia, en concreto, una escalera para su uso en terapias.



Reconocimientos

D'Genes recibió el galardón de Iniciativa preferida por los pacientes en los Premios Somos pacientes 2022

Un proyecto de la asociación también fue premiado en la IV Convocatoria Solidaria BBVA Futuro Sostenible ISR



En 2022 la labor de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes fue reconocida por diferentes entidades.

Así, D'Genes recibió el galardón del público en los **Premios Somos Pacientes 2022**. D'Genes recibió el Premio "Iniciativa preferida por los usuarios de Somos pacientes" por su proyecto "Grupos de ayuda mutua y respiro familiar para familias de personas en situación de cuidados paliativos pediátricos y crónicos complejos". CaixaBank y Fundación Cajamurcia apoyaron el 'Programa de habilidades de la vida diaria: Proyecto de intervención para el desarrollo de la autonomía personal en adolescentes con algún tipo de discapacidad' de la asociación D'Genes. Este proyecto fue seleccionado en el marco de la 'Convocatoria de ayudas de Acción Social 2022' que CaixaBank y Fundación Cajamurcia ponen en marcha anualmente.

Por otra parte, la **Escuela de Fútbol AFE de Murcia** entregó a D'Genes el **Trofeo a los Valores Humanos Juan Gómez "Juanito"**.

Además, la asociación fue premiada en la **IV Convocatoria Solidaria BBVA Futuro Sostenible ISR** por su proyecto "Atención y acompañamiento familiar a niños con enfermedad terminal los 365 días del año".

Grupos de trabajo

Se creó un nuevo grupo de trabajo, dedicado a la enfermedad Charcote Marie Tooth

Cada uno de los grupos de trabajo celebró sus propias reuniones y acciones propias de sensibilización o formación

ALAGILLE

El grupo de trabajo D'Genes Alagille, que componen 55 miembros, nació en el año 2020 para aglutinar a afectados por este síndrome. El grupo dispone de un grupo de whatsapp con el fin de mantener una comunicación directa y activa entre sus miembros, así como para compartir información relevante sobre esta patología.

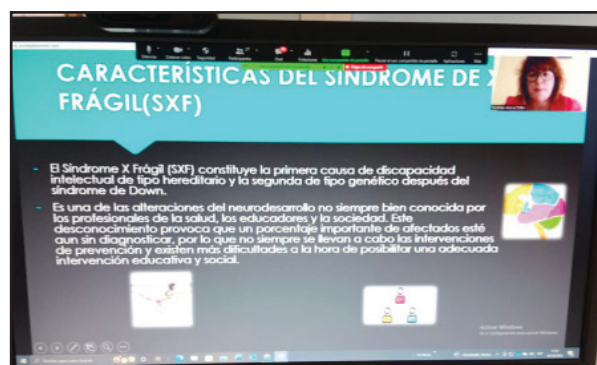
Con motivo del Día Internacional de Sensibilización sobre el Síndrome de Alagille, el grupo dio visibilidad a través de redes sociales mediante la difusión de un cartel. Además, se organizaron dos webinars sobre Nutrición en el Síndrome de Alagille y enfermedad hepática infantil y la enfermedad renal en Síndrome de Alagille.

**X FRÁGIL**

El Grupo de trabajo específico de X Frágil se puso en funcionamiento el 8 de julio del 2015 con el objetivo de informar a las familias sobre esta patología, así como las líneas de investigación puestas en marcha tanto a nivel nacional como internacional.

El I Encuentro de familias X Frágil organizado por D'Genes tuvo lugar el 13 de febrero del 2016 y desde entonces el proyecto llevado a cabo por D'Genes X Frágil se ha podido materializar entre otras actividades, en tres Congresos Nacionales y dos jornadas formativas específicas de esta patología, que han podido reunir a familiares, afectados y diferentes profesionales e investigadores punteros en el conocimiento de esta enfermedad poco frecuente. A día de hoy el grupo cuenta con un registro de 48 familias a nivel nacional de las cuales son socios 20.

Las actividades realizadas el pasado 2022 han sido las siguientes: reuniones anuales de las familias, actividad de sensibilización por el Día Europeo de concienciación del X Frágil y webinar online sobre SXF.



Grupos de trabajo

LYME

El grupo de trabajo del Síndrome de Lyme está constituido por 39 miembros. En 2022, además de reuniones de coordinación y de mantener una activa comunicación a través de su grupo de whatsapp, se llevaron a cabo diversas acciones.

En este sentido, cabe destacar que la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en colaboración con el equipo Sanidad y Biotecnología (SaBio) perteneciente al Instituto de Investigación en Recursos Cinegéticos impulsaron el Estudio "Ciencia ciudadana para comprender y ayudar a controlar la borreliosis o enfermedad de Lyme", para lo que ambas entidades suscribieron un convenio de colaboración.

Además, D'Genes entregó 1.750 euros repartidos en un total de 7 becas en el marco de la II Convocatoria "Lyme Crónico: becas para pruebas diagnósticas y tratamiento", convocada con el fin de conceder una ayuda económica a afectados por esta patología para sus tratamientos (la mayoría privados) y para sus pruebas diagnósticas.

Y una de las acciones más importantes tuvo lugar en el plano formativo. Médicos, veterinarios y otros profesionales sanitarios abordaron la enfermedad de Lyme desde un enfoque multidisciplinar en una jornada celebrada en Murcia. El salón de actos de la Consejería de Salud de Murcia acogió la Jornada One Health "Enfermedad de Lyme: Avanzando hacia un abordaje integral", organizada por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y el Ilustre Colegio Oficial de Veterinarios de la Región de Murcia y que contaba con la colaboración del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de la Región de Murcia y la Consejería de Salud de la Región de Murcia.



DYRK 1A

En 2022 el grupo DyRK 1A registró una reorganización y quedó conformado por cuatro familias que tienen entre sus miembros alguna persona afectada por esta rara patología, de la que existen muy pocos casos en España. El grupo llevó a cabo en 2022 varias reuniones como punto de encuentro de sus integrantes, así como para planificar la posibilidad de nuevas acciones de visibilidad o sensibilización.

Precisamente, con motivo del Día Mundial de DYRK 1A, que se conmemora en el mes de agosto, se realizó una campaña para dar visibilidad en redes sociales a esta jornada. Para ello se elaboró un cartel que se difundió posteriormente.



Grupos de trabajo

EPILEPSIA

El grupo de Dgenes Epilepsia nace de la necesidad trasladada desde el servicio de Neuropediatría de la Arrixaca de formar un grupo de familias donde se les acoja e intente ofrecer ayuda a las demandas que se nos planteen y que nosotros podamos cubrir como asociación. Aprovechando la celebración del XI Congreso Internacional de ER en noviembre de 2018, se programó una jornada de bienvenida a las familias y se recogieron los primeros datos, momento en el que se formaliza como grupo el 17 de noviembre de 2018. Tras cuatro congresos nacionales sobre epilepsia, dos webinar de formación sobre aspectos concretos de la epilepsia y con diversas actividades de sensibilización y concienciación a través de las redes a día de hoy el grupo cuenta con un conjunto formado por 40 familias de las cuales son asociados de D'Genes 18. Las actividades realizadas el pasado 2022 fueron las siguientes: reuniones anuales de las familias, actividad de sensibilización por el día nacional de la epilepsia, actividad por el Día Mundial (Purple Day), reunión Asamblea Extraordinaria Nacional FEDE, actividad por el día internacional de la epilepsia y IV Congreso Nacional.



INCONTINENCIA PIGMENTI

El grupo de trabajo D'Genes Incontinencia Pigmenti centró sus esfuerzos de nuevo en 2022 en dar visibilidad a esta patología. El grupo está conformado por 23 familias de diferentes puntos del territorio español. Con motivo del Día Mundial de Incontinencia Pigmenti, el 18 de octubre, se llevó a cabo una campaña para dar visibilidad a esta patología en redes sociales, con un lema escogido por el grupo. Además, durante 2022 la técnico responsable del grupo y miembros del mismo llevaron a cabo reuniones para coordinar el funcionamiento del grupo y recoger necesidades e inquietudes del mismo.



CHARCOT MARIE TOOTH

En 2022 se creó un nuevo grupo de trabajo en el seno de D'Genes. El Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia acogió a final de año el primer encuentro del nuevo grupo D'Genes Charcot Marie Tooth. D'Genes puso en marcha un grupo de trabajo específico de esta patología, con el fin de unir a personas y familias que conviven con ella.



Grupos de trabajo

SIN DIAGNÓSTICO

El grupo de trabajo D'Genes Sin Diagnóstico cuenta con 53 integrantes, en su mayoría familiares de niños con una enfermedad sin diagnosticar.

Una de las actividades principales fue la campaña para dar visibilidad al Día Mundial Sin diagnóstico, que se celebró el 30 de abril, en coordinación con otras asociaciones y entidades que trabajan con personas sin diagnóstico. Se difundió un decálogo de necesidades de las personas sin diagnóstico.

Además, se organizó un encuentro virtual con motivo del Día Mundial de Personas Sin diagnóstico. En el encuentro, coordinado por la trabajadora social de D'Genes, que es además responsable del grupo de trabajo D'Genes Sin Diagnóstico, participaron varios miembros del mismo. La reunión fue una charla que permitió compartir experiencias y vivencias entre familiares de personas con enfermedades raras no diagnosticadas, durante la que compartieron aspectos de su día a día y dificultades con las que se encuentran.



ESCLERODERMIA

El grupo de Dgenes Esclerodermia se forma gracias a la necesidad trasladada desde un miembro de la Junta Directiva de Dgenes, Pascual Donate Ordoño de formar un grupo de familias donde se les acoja e intente ofrecer ayuda a las demandas que se nos planteen y que nosotros podamos cubrir como asociación. En junio de 2018 el Centro "Pilar Bernal Giménez" de Murcia acogió el primer intento de reunión entre familiares y personas con Esclerodermia de la Región de Murcia y fue a raíz de ese encuentro cuando se pensó en la formación del grupo Dgenes Esclerodermia.

A día de hoy el grupo cuenta con 20 personas.

Las actividades realizadas en 2022 fueron las siguientes: reuniones anuales de las familias, actividad de sensibilización por el Día Mundial de la Esclerodermia en las redes sociales y café virtual de las familias DGenes esclerodermia.



Convenios

D'Genes firmó convenios de colaboración con diferentes entidades e instituciones

Para colaborar en el ámbito de las enfermedades raras



Para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes la colaboración conjunta con otras entidades es muy importante. En el año 2022, a los convenios vigentes de años anterior, hay que sumar otros convenios de colaboración suscritos con diferentes entidades con el fin de colaborar en la mejora y atención de personas con enfermedades raras y sin diagnóstico, además de renovar otros.

Por ejemplo, se puede citar convenios de colaboración con el centro Neuroarte de Málaga con el propósito de realizar acciones conjuntas que posibiliten mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad, así como promover acciones, espacios formativos, encuentros, etc... que contribuyan a un mejor futuro para las personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes.

El acuerdo permitirá a los socios de D'Genes beneficiarse de descuentos en la asistencia a diferentes servicios de atención directa especializada que en el centro Neuroarte se prestan. Asimismo, D'Genes y el Olímpico de Totana han unido sus fuerzas para dar visibilidad a las enfermedades raras. El convenio contempla la realización de acciones que permitan visibilizar las patologías poco frecuentes y en la medida de lo posible organizar acciones solidarias. Además, D'Genes suscribió convenios con diferentes administraciones para el apoyo a proyectos de la entidad. Así, en cuanto a entidades locales, hay que citar a los ayuntamientos de Albacete, Alhama de Murcia, Cartagena, Fuente Álamo, Molina de Segura, Murcia, Lorca o Totana, mientras que a nivel autonómico hay que citar a las consejerías de Educación, y Mujer, Igualdad, LGTBI, Familias y Política Social, el Instituto Murciano de Acción Social y el Servicio Murciano de Salud. Y a nivel estatal, con el Ministerio de Educación y Formación Profesional para el desarrollo de un proyecto de utilización de sistemas aumentativos y alternativos de comunicación para personas con enfermedad rara.

Alianzas

D'Genes mantiene alianzas y sigue integrada en otras entidades a nivel nacional e internacional



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participa en otras asociaciones o federaciones tanto a nivel regional, nacional o internacional, ya que para la asociación es muy importante la integración en otras entidades que trabajen por el colectivo de personas que conviven con enfermedades raras. Y ello, porque para D'Genes funcionar de manera unida y coordinada y abogar por el trabajo en red es una máxima.

Por ello, la asociación se integra a nivel autonómico en **Plena Inclusión Región de Murcia**, federación de asociaciones de familias de personas con discapacidad intelectual en la Región de Murcia.

Además, a nivel nacional está incluida en la **Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**, la **Federación Española de Epilepsia (FEDE)** y la **Federación Española de Síndrome de X-Frágil**.

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

Solidaridad

Actividades solidarias diferentes sirvieron para recaudar fondos para colaborar en el mantenimiento de la cartera de servicios y a la vez dar visibilidad



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, afortunadamente, volvió a contar con el apoyo y la solidaridad de colectivos, entidades y empresas que quisieron apoyarla. Y es que un capítulo importante de los ingresos de D'Genes es siempre el de las acciones solidarias y de captación de fondos, bien organizadas directamente por la entidad o bien por otros colectivos, empresas e incluso particulares, que con diferentes iniciativas lúdicas, deportivas, sociales... recaudan fondos para aportar a la asociación.



Solidaridad

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

Como cada año, un capítulo importante de los ingresos de D'Genes procede de las actividades solidarias a beneficio de la entidad. Empresas, particulares, clubes deportivos... quisieron apoyar a la asociación a través de acciones que permitieron recaudar fondos para la asociación y dar visibilidad a la misma. Y a todas las acciones hay que sumar las aportaciones anónimas o de particulares a título individual.

Entre las actividades o acciones que se llevaron a cabo en el ejercicio de 2022 destacan el sorteo de un cuadro donado por la pareja de artistas MUHER, que permitió recaudar fondos mediante la distribución solidaria de papeletas o sendos partidos solidarios de encuentros del Olímpico de Totana y el UCAM Murcia CF, coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Asimismo, en Cehegín en el marco de la XIII Ruta de la Tapa y el Cocktail la organización destinó parte de la recaudación de uno de los días a D'Genes, mientras que la empresa Embargos a lo bestia donó mobiliario para la sede de D'Genes en Alhama de Murcia.

El grupo Lorca Biciudad también quiso colaborar y realizó una donación a D'Genes.

Por su parte, el CEIP Ginés García Martínez del municipio de Mazarrón llevó a cabo una exitosa carrera solidaria a favor de D'Genes mientras que en Cartagena se celebraron las I Jornadas de Defensa Personal para mujeres en Cartagena, organizadas por la Federación Murciana de Taekwondo, el Club Artes Marciales Cartagena y D'Genes, todas solidarias con la asociación.

Hay que destacar también aportaciones como la realizada por alumnos de 6ºB de Primaria de ADN Centro Educativo, que donaron a D'Genes parte de los beneficios de su empresa "Le Petit Marché".

En verano se llevó a cabo también la IV Travesía Solidaria Playas de la Azohía, que permitió recaudar fondos para D'Genes y siguiendo en el plano deportivo, el I Triatlón de Menores de Molina de Segura fue solidario con D'Genes.

La empresa lorquina Ángel Linares donó a la asociación el 1% de lo recaudado con la venta de cubos de mayonesa y alioli de su propia marca B+ en el último



año, mientras que Neumáticos Totana repitió la campaña llevada a cabo el año anterior de donar un euro por cada neumático cambiado durante dos meses.

Además, el médico Pascual López Sánchez donó a D'Genes

varios ejemplares de su último poemario "Latido".

Asimismo, tanto en Alhama de Murcia, en el barrio de Los Dolores, como en Totana, se llevó a cabo un corte solidario de jamón, con la colaboración de ASOJAM.

También en el plano cultural y social hay que destacar que en Alhama de Murcia tuvo lugar la proyección solidaria de la película "Lourdes" a beneficio de D'Genes organizada por la Hospitalidad de Lourdes de ese municipio, donde también el CB Alhama de Murcia donó dinero recaudado en un sorteo realizado el día de la presentación de los equipos del club, acto que también sirvió para dar visibilidad a la asociación.

Asimismo, hay que resaltar que el Ayuntamiento de Mazarrón destinó a varias asociaciones de dicho municipio, entre ellas D'Genes, el dinero recaudado con la venta de entradas para los conciertos de las fiestas patronales de diciembre y que Área Camper de este municipio realizó una donación a la asociación.

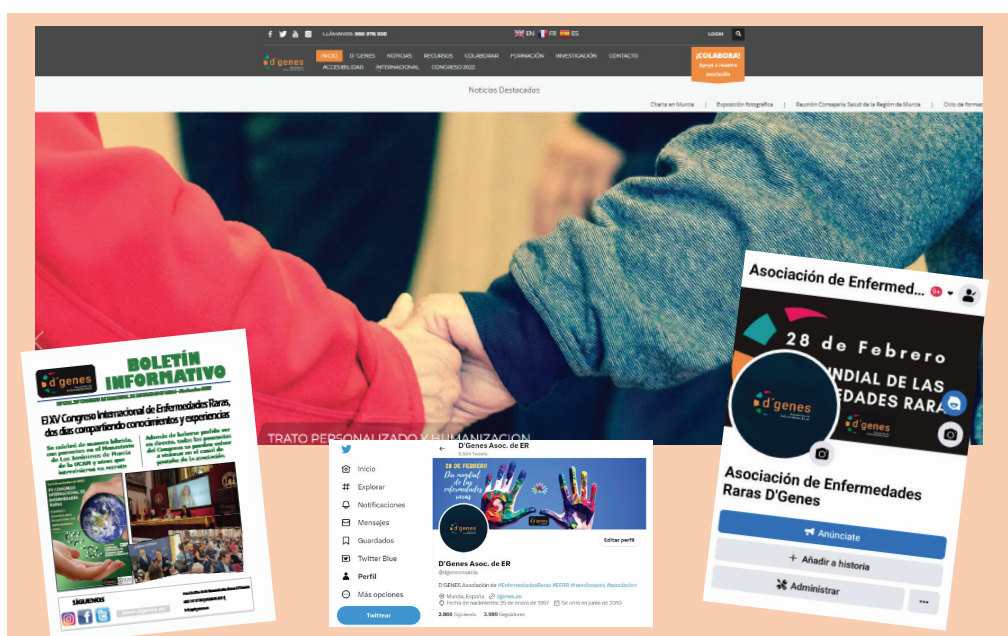
Y en Lorca, la directiva de D'Genes Rosa Valero, publicó su libro "El hilo dorado invisible", un relato que además de dar visibilidad a D'Genes y que narraba la historia de la asociación, permitió recaudar fondos con la venta de ejemplares. Y por último, como colofón al año, D'Genes elaboró su calendario 2023, que muchas personas adquieren para colaborar.



Comunicación

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

Se realizó mensualmente un boletín informativo on line y otro especial por el XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras



**Noticias
elaboradas web**

280

**Visitas
página web**

**Más de
38.000**

La asociación difunde a través de diferentes canales de comunicación información de interés, así como noticias o informaciones sobre actividad de relevancia de la asociación. La política comunicativa de D'Genes se divide en interna, para mantener informados a sus socios y usuarios, como externa, para dar a conocer su actividad a la sociedad en general u otros grupos de interés.

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 2022 se insertaron un total de 280 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, ésta tuvo 38.221 visitas. en 2022 Por lo que respecta al número de páginas vistas, fueron 75.122, es decir, unas 13.000 más que el año anterior.

Con respecto a las redes sociales en todas se consiguió seguir aumentando en número de seguidores: En facebook, en la actualidad se superan los 12.000 y en twitter se pasó de no llegar a 3.800 a finales de 2021 a 3.981 a final del año 2022.

Asimismo, D'Genes vio incrementada su presencia en instagram, subiendo a fecha de elaboración de esta memoria a 1.716 (unos trescientos más que el año anterior).

Con respecto al canal de youtube de la entidad, apenas contaba con poco más de trescientos seguidores en 2021y en la actualidad alcanza los 378.

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

