

RESUMEN EJECUTIVO

BORRADOR PLAN DE TRABAJO 2022



Se trata de un plan de acción flexible, al que se podrán realizar adaptaciones o incorporaciones que se estimen oportunas

VISIBILIDAD



ACCIONES

- Inauguración Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca.
- Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- Vídeo Día Mundial Discapacidad.
- Mensajes en redes sociales en días mundiales relacionados.
- Preparación de la Navidad.



OBJETIVOS

- Dar a conocer los centros y delegaciones, en este caso el de Lorca, a través del acto de inauguración.
- Visibilizar y sensibilizar sobre las enfermedades raras.

INFRAESTRUCTURAS



ACCIONES

- Equipar sede de Cartagena.
- Equipar sede de Mazarrón.
- Mejorar espacios centro de Totana.



OBJETIVOS

- Dotar las sedes de CT y Mazarrón de equipamientos adecuados y reorganizar y dotar de espacios de almacenamiento en centro de Totana.

EDUCACIÓN



ACCIONES

- Crear programa *Patios dinámicos* en programa educativo.
- Implantar programa en 3 CCAA.
- *Maestro sombra* en Andalucía.
- Crear programa *Deporte adaptado*.



OBJETIVOS

- Ampliar las actuaciones que se llevan a cabo en el marco del programa de Intervención educativa y llegar a más centros y comunidades autónomas.

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS



ACCIONES

- Crear grupos de ayuda mutua trimestral en CPP.
- Conseguir espacio físico en áreas I, II y III de Salud de la Región de Murcia.
- Implantar programa de genética.



OBJETIVOS

- Ofrecer a las familias usuarias un espacio para intercambio de experiencias.
- Contar con un espacio físico adecuado para una mejor atención.

INVESTIGACIÓN



ACCIONES

- Publicar algún artículo este año, respecto a investigaciones en marcha del año anterior.



OBJETIVOS

- Dar a conocer y divulgar los proyectos de investigación que se llevan a cabo.

COMUNICACIÓN



ACCIONES

- Hacer una auditoría en ciberseguridad en la comunicación de datos.
- Posicionar web D'Genes en 5 primeros resultados.
- Crear botón de donaciones en redes sociales y código bizum.
- Crear exposición ER.



OBJETIVOS

- Conocer situación de seguridad en materia de datos en la asociación con el fin de proponer adopción de medidas.
- Mejorar posicionamiento SEO.
- Mayor visibilidad de la asociación y de las enfermedades raras.
- Facilitar proceso de donación.

ADMINISTRACIÓN



ACCIONES

- Hacer contabilidad analítica y financiera.
- Implantar sistema de gestión colaborativo.



OBJETIVOS

- Conocer la forma en que se distribuyen ingresos y gastos y tomar decisiones.
- Conocer la evolución y resultados económicos de la entidad.

ACREDITACIONES



ACCIONES

- Acreditar asistente personal.
- Acreditar SEPAP.
- Conseguir plazas públicas en Lorca y Murcia en AT.



OBJETIVOS

- Intentar reunir criterios necesarios para poder acreditar servicios de asistente personal y autonomía.

AECID



ACCIONES

- Conseguir un proyecto de cooperación internacional.



OBJETIVOS

- Dar el salto al ámbito internacional y tener acceso a subvenciones en esta materia.

FORMACIÓN



ACCIONES

- Diseñar Congreso on line internacional con metaverso.
- Poner en marcha curso de teleformación.



OBJETIVOS

- Divulgar aspectos relevantes y novedosos en torno a las enfermedades raras .
- Formar e informar a afectados, familias, estudiantes y profesionales.

ACCESIBILIDAD



ACCIONES

- Crear un banco de productos de apoyo.
- Crear jornada de accesibilidad.



OBJETIVOS

- Ofrecer a familias que lo necesiten productos ortoprotésicos en modalidad de préstamo.
- Ampliar catálogo de artículos del banco de préstamo.
- Dar a conocer experiencias en materia de accesibilidad.

RESPIRO FAMILIAR



ACCIONES

- Crear escuelas inclusivas autofinanciables.
- Implantar programa de ocio.



OBJETIVOS

- Conseguir financiación suficiente para ofertar de manera sostenible el servicio de respiro familiar con el fin de ayudar en la conciliación de la vida laboral y familiar.

GRUPOS DE TRABAJO



ACCIONES

- Crear presupuestos por grupo con objetivos cuantificables y solo con socios.



OBJETIVOS

- Lograr la implicación de los miembros de los grupos de trabajo respondiendo a sus intereses.

SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA



ACCIONES

- Implantar servicios no implantados en algunos centros o delegaciones.
- Servicios en otras CCAA donde haya socios (ejemplo Barcelona).
- Nuevos servicios puntuales.



OBJETIVOS

- Acercar a todos los centros o delegaciones los mismos servicios que en otros, con el fin de que haya equidad en el acceso, en función de la demanda y sostenibilidad.
- Ofertar nuevos servicios que se planteen en función de la demanda.

ORIENTACIÓN LABORAL



ACCIONES

- Implantar servicio.



OBJETIVOS

- Ofrecer asesoramiento y apoyo laboral a personas con ER.

ACCIÓN POLÍTICA



ACCIONES

- Campaña para que resuelvan becas de necesidades educativas en menos de 60 días.
- Campaña de acceso a diagnóstico en 1 año.
- Campaña de acceso a tratamientos.
- Campaña de acceso a ayudas con discapacidad.



OBJETIVOS

- Planificación y diseño de acciones que permitan poner sobre la mesa y reivindicar ante organismos competentes las principales necesidades del colectivo de afectados por enfermedades raras y sin diagnóstico.

PROYECTOS



ACCIONES

- Hacer planificación de imputación de costes por los proyectos anuales en primer trimestre con todo el personal.



OBJETIVOS

- Conocer en el primer trimestre del año gastos e ingresos por proyecto.

DELEGACIONES



ACCIONES

- Eliminar servicios en Campos del Río.
- Crear delegaciones solo si se pueden acreditar y son viables.



OBJETIVOS

- Optimizar recursos de D'Genes.
- Acercar servicios a otros municipios mediante nuevas delegaciones pero siempre anteponiendo criterio de viabilidad y sostenibilidad.

GÉNERO



ACCIONES

- Conseguir distintivo en violencia de género.
- Conseguir distintivo en igualdad.



OBJETIVOS

- Ser empresa referente y acreditada en la lucha contra la violencia de género y en la defensa de la igualdad en todos sus ámbitos.

PROPUESTA ACTIVIDADES FORMATIVAS D'GENES 2022



ENERO

24-25 enero. Webinar Síndrome de Alagille

FEBRERO

8 de febrero. Formación voluntarios.

Nociones básicas sobre enfermedades raras. Qué son, tipos de enfermedades raras y discapacidad.

26 de febrero. Prevención de ER en perros de asistencia de personas con discapacidad.

Febrero. Curso Centro de Profesores y Recursos de Murcia.

MARZO

1 de marzo. Formación de voluntarios.

Habilidades sociales y de comunicación para el voluntario.

ABRIL

29 de abril. IV Simposium Sin diagnóstico.

MAYO

17 de mayo. Jornada One Health Avanzando en el abordaje integral de la enfermedad de Lyme

24 de mayo. IV Congreso Nacional de Epilepsia. On line.

JUNIO

29 de junio. Webinar Esclerodermia.

JULIO

Encuentro de hermanos

AGOSTO

SEPTIEMBRE

22 de septiembre. Webinar DYRK 1 A.

27 de septiembre. Formación de voluntarios.

Trabajar con la familia. Tipos de acompañamiento de voluntarios a personas con discapacidad.

OCTUBRE

10 de octubre. Webinar X Frágil.

15 de octubre. I Congreso de Cuidados Paliativos Pediátricos.

NOVIEMBRE

3 y 4 de noviembre. XV Congreso Internacional de Enfermedades Raras.

5 de noviembre. Encuentro de Familias post XV Congreso Internacional de ER.

8 de noviembre. Formación de voluntarios.

Ocio inclusivo y ER.

26 de noviembre. Jornada Atiende Cehegín.

DICIEMBRE

2 de diciembre. VII WorkER Meeting Investigación en Enfermedades Raras.

- Además, se ofrecerá la posibilidad de realizar algún curso formativo bonificable a través de FUNDAE, cuyas fechas estarían por determinar.