

D'Genes retoma los servicios de atención directa de manera presencial en sus centros multidisciplinarios

La entidad ha implementado medidas de seguridad y protección para prevenir contagios por coronavirus, siguiendo recomendaciones de las autoridades sanitarias

Tras más de dos meses (desde que se decretó por vez primera el estado de alarma por la crisis del coronavirus) sin poder llevarse a cabo terapias presenciales en los centros multidisciplinarios de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y delegaciones, la actividad se retoma en junio, una vez se ha entrado ya en la desescalada. D'Genes ha ofertado durante este tiempo, para los usuarios que lo han deseado, servicios on line, que continuarán para quien quiera, si bien ya se han retomado de nuevo los de carácter presencial, llenando de nuevo de vida las diferentes infraestructuras con que cuenta la entidad.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 SERVICIOS
- 3 GRUPOS DE TRABAJO
- 4 GRUPOS DE TRABAJO
- 5 EPILEPSIA
- 6 ASAMBLEA
- 7 ASAMBLEA EURORDIS
- 8 FORMACIÓN
- 9 VISIBILIDAD Y RSC
- 10 VENTAJAS DE SER SOCIO
- 11 COLABORADORES

Crísis del coronavirus

D'Genes retoma sus servicios de atención directa de manera presencial en sus centros multidisciplinarios y delegaciones

La asociación reapertura sus centros multidisciplinarios y delegaciones para la prestación de dichos servicios desde el 1 de junio mientras que para Información y Orientación, Atención Social y otras consultas se sigue atendiendo telefónicamente y si fuera imprescindible hacerlo presencialmente se deberá concertar cita previa

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes retoma desde junio la prestación de servicios de atención directa de manera presencial en sus centros multidisciplinarios y delegaciones.

Tras más de dos meses sin atender de manera presencial a usuarios debido a la crisis de la COVID-19, a partir del

mes de junio vuelven a abrir sus puertas los centros "Pilar Bernal Giménez" de Murcia, "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana y "Cristina Arcas Valero" de Lorca, así como las delegaciones donde se prestan servicios de atención directa por parte de la asociación. Desde que se decretó por vez primera el es-

tado de alarma por el coronavirus, D'Genes cerró sus centros y ofreció a los usuarios que lo desearan y siempre que fuera viable, la posibilidad de continuar con las sesiones de manera on line en servicios como fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva y apoyo psicológico. Ahora, los centros de

D'Genes se llenan de nuevo de vida, con el reencuentro cara a cara de profesionales y usuarios para continuar las terapias. No obstante, ante la buena acogida que han tenido las sesiones on line, también se mantendrán como alternativa para los usuarios que quieran hacer uso de esta modalidad.

Por otra parte, para cualquier consulta o para contactar con el Servicio de Información y Orientación de Enfermedades Raras (SIO) o la trabajadora social, se puede llamar a los teléfonos 696 14 17 08 y 968 07 69 20. Para ser atendidos presencialmente es preciso concertar cita previa.



Los centros de D'Genes comenzaron el 1 de junio a recibir de nuevo usuarios de diferentes servicios de atención directa

Grupos de trabajo

El grupo de trabajo D'Genes Lyme comienza a andar con las primeras reuniones para planificar líneas de acción y actividades para dar visibilidad a esta patología

Ya se han mantenido dos reuniones virtuales, en la primera de las cuales se explicaron los objetivos del grupo y en la otra se contó con la presencia de representantes de la asociación ALCE

El grupo de trabajo D'Genes Lyme ha celebrado ya sus dos primeras reuniones, de manera on line, para planificar líneas de acción y actividades para dar visibilidad a esta patología.

En la primera de ellas, la trabajadora social de D'Genes y técnico del grupo, Isabel Sánchez, explicó los objetivos del grupo, entre los que figuran crear un registro de pacientes de Lyme, consolidar redes de interacción social entre afectados, conocer sus necesidades para intentar dar respuesta desde la asociación, localizar los diversos recursos que existen sobre esta enfermedad e informar sobre unidades y profesionales de referencia y dar a conocer la patología y sensibilizar a la población sobre la misma.

Durante la reunión, se planteó (como luego se hizo) realizar alguna acción de visibilidad en mayo ya que era el mes de la concienciación sobre Lyme. En este sentido, entre otras acciones se acordó elaborar un decálogo que recoja propuestas para mejorar la situación de niños y adultos con síntomas de la enfermedad de Lyme.

Asimismo, se expuso la importancia de realizar acciones formativas en torno a esta patología, tanto para afectados como para profesionales que trabajen en el Servicio Murciano de Salud.

Por último, se avanzó que se irá presentando a las familias del grupo la cartera de servicios que tiene D'Genes para cubrir las posibles necesidades de apoyo en atención integral.

Por otro lado, en la segunda reunión participaron el

presidente de la asociación D'Genes, Juan Carrión; la técnico del grupo de trabajo y trabajadora social de la entidad Isabel Sánchez; la presidenta de la Asociación de Lyme Crónico de España (ALCE), Ana Navarro; la vicepresidente, Vicenta Delgado; y la doctora especialista en Lyme, Carmen Navarro.

El encuentro sirvió entre otras cuestiones para ver cómo trabaja la asociación ALCE y darle a conocer la labor que desarrolla D'Genes, conocer los proyectos de ambas entidades y analizar mecanismos de coordinación para trabajar de manera conjunta en beneficio de los pacientes con esta enfermedad, para lo que se acordó que se establecerá un acuerdo de colaboración entre ambas asociaciones.



Muerde una lima por lyme

El 17 de mayo se celebró el Día Mundial de la Enfermedad de Lyme y desde D'Genes se mostró su apoyo a las personas y familias que conviven con enfermedades raras.

D'Genes se quiso sumar a la campaña promovida por la Asociación de Lyme Crónico de España (ALCE) para dar visibilidad a esta patología coincidiendo con que mayo es el mes mundial de la enfermedad de Lyme.

Por ello, durante el mes de mayo se puso en marcha el desafío "Muerde una lima por el Lyme", adaptado del que se está realizando a nivel internacional "Take a bite out of Lyme", con el fin de dar a conocer esta patología a la sociedad. Animados por D'Genes, muchas personas subieron su foto mordiendo una lima o un limón.



Grupos de trabajo

El grupo de trabajo D'Genes Síndrome de Alagille aborda en su primera reunión las futuras líneas de acción

Se celebró a través de una videollamada y contó con la presencia de participantes de España, Estados Unidos, Venezuela y Colombia

El recientemente creado grupo de trabajo D'Genes Síndrome de Alagille (ALGS) ha llevado a cabo una primera reunión con el objetivo de conocer a sus integrantes e identificar intereses y necesidades de este colectivo, a fin de diseñar un plan de actuaciones encaminadas a mejorar la calidad de vida de personas y familias afectadas por ALGS.

La reunión, que se celebró a través de videollamada, contó con la participación de la coordinadora del grupo, Sandra Beltrán; la trabajadora social de D'Genes Isabel Sánchez; y cerca de una decena de personas que conviven con ALGS de España, Estados Unidos, Venezuela y Colombia.

El grupo de trabajo Síndrome de Alagille-ALGS está constituido por personas afectadas por esta patología de habla hispana y profesionales de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, y cuenta con la colaboración de la Alianza de Síndrome de Alagille (ALGSA), organización sin fines de lucro que representa a la comunidad afectada por esta patología en el mundo. Durante esta primera reunión, los participantes realizaron un intercambio de inquietudes, necesidades y preguntas sobre cada caso particular y sobre la comunidad de ALGS internacional.

Asimismo, se presentaron las principales líneas de trabajo para el curso 2020/2021, que contemplan 4 dimensiones básicas que serán desarrolladas en paralelo y revisadas continuamente durante todo el año. La primera de ellas se centra en la elaboración de una base de datos con la ficha del Servicio de Información y Orientación de cada miembro del grupo, así como



la captación de pacientes; mientras que la segunda se refiere a la fase de acogida en la que se procede a la detección de necesidades, identificación de hospitales de referencia y profesionales sanitarios que trabajan con Síndrome de Alagille.

Otra línea de trabajo es la Comunicación, área en la que se ofrecerá información a las familias de afectados por ALGS sobre los objetivos de trabajo del grupo, la importancia de fomentar la participación activa de los pacientes, las líneas de investigación sobre esta patología abiertas actualmente, los servicios de apoyo disponibles y las posibilidades que surgen del trabajo en red.

Por último, el grupo también trabajará en materia de sensibilización y educación

mediante la divulgación de información sobre ALGS a la comunidad de pacientes y familiares, a la comunidad de médicos especialistas que atienden a estos pacientes, a la comunidad científica y sociedad civil en general.

La coordinadora del grupo, Sandra Beltrán, explicó que uno de los objetivos inmediatos es conseguir un mínimo de 20 participantes en el grupo de trabajo, por lo que pidió colaboración para hacer llegar y trasladar en diferentes ámbitos la existencia del mismo y sus objetivos.

Por otra parte, durante la primera semana de junio se procederá a analizar la información recogida a través de un cuestionario de detección de necesidades remitido a los integrantes del grupo, con el fin de estudiar y abordar po-

sibles respuestas para atenderlas.

Reunión mensual

Asimismo, se llevará a cabo una reunión del grupo de trabajo con periodicidad mensual en la que se actualice información del trabajo desarrollado, y que además se convierta en un espacio de intercambio de experiencias y permita generar un clima de compañía entre personas que conviven con esta misma patología.

Cualquier persona interesada en contactar con el grupo de trabajo D'Genes Síndrome de Alagille puede hacerlo a través de los teléfonos 655880752 (coordinadora del grupo) o 696141708 (trabajadora social de D'Genes). También se puede contactar a través del correo alagille@dgenes.es

Epilepsia

“María la atrapasueños”, un cuento realizado por una socia de D’Genes, para sensibilizar sobre la epilepsia

La Asociación de Enfermedades Raras D’Genes quiso mostrar su apoyo a todas las personas y familias que conviven con epilepsia, en el Día Nacional de la Epilepsia, que se celebró el 24 de mayo.

Precisamente, con motivo de este Día Nacional de la Epilepsia desde la Asociación de Enfermedades Raras D’Genes nos sumamos a dar todos nuestro apoyo a las personas y familias que conviven con epilepsia.

Y en esta jornada se quiso difundir un cuento titulado “María la atrapasueños”, realizado por una de nuestras socias, Blasi León, para sensibilizar y dar visibilidad.

El vídeo del cuento se puede ver en el siguiente enlace: <https://www.dgenes.es/wp-content/uploads/VID-20200523-WA0014.mp4>



D’Genes se sumó a la campaña “Un millón de pasos por la epilepsia” para dar visibilidad a esta patología

La Asociación de Enfermedades Raras se sumó y respaldó la campaña “Un millón de pasos por la epilepsia” promovida por la Federación Española de Epilepsia para dar visibilidad a esta patología con motivo del Día Nacional de la Epilepsia y que apoyaron una veintena de asociaciones.

La campaña pretendía ayudar a visibilizar la epilepsia sumando pasos y se fijaba el reto de conseguir sumar un millón de pasos por esta patología.

En España cerca de 400.000 personas conviven con la epilepsia, un trastorno de las neuronas que afecta de diversa manera a quienes la padecen estando permanentemente expuestos a unas consecuencias que aparecen de manera imprevisible y que afecta también al entorno familiar.

D’Genes difundió la campaña y muchos de sus socios subieron sus pasos. Al final, el reto se cumplió con creces por lo que desde D’Genes nos sentimos satisfechos de haber aportado nuestro granito de arena

¡Hemos superado el 1 millón de pasos por la epilepsia!

17.183.264 de pasos

¡Gracias!

En nombre de todas las personas con epilepsia, sus familias y las asociaciones y colectivos de epilepsia os damos las gracias de todo corazón.




D'Genes celebrará el próximo 3 de junio su asamblea general ordinaria anual

Durante la misma se procederá a elegir la junta directiva 2020-24, para cuya elección se ha presentado una única candidatura, encabezada por el actual presidente, Juan Carrión Tudela

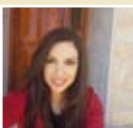
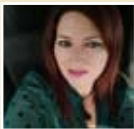
Los dos últimos puntos del orden del día, antes del turno de ruegos y preguntas, abordarán la apertura de nuevas delegaciones de D'Genes y el estado de situación de nuevos centros. Toda la información referente a la asamblea se puede consultar en la sección de Transparencia de la web www.dgenes.es.



Candidatura Junta directiva 2020-24



**Juan Carrión
Tudela**
Presidente

 Juana Carrasco López Vicepresidenta	 Carmen Moreno Porcel Vicepresidenta	 Bartolina López Poveda Vixepresidenta
 María Ángeles Díaz Lozano Vicepresidenta	 María Dolores Ros Marín Tesorera	 Mª Jesús García Cánovas Secretaria
 Andrea García Mulero Vocal	 Antonio Moreno Porcel Vocal	 Ignacio Provencio Egea Vocal
 Juan Crespo Andreo Vocal	 Juana Lorca Cánovas Vocal	 Cristóbal Vidal Ortega Vocal
 Pascual Donate Ondoño Vocal	 Diego Bernal Fontes Vocal	 Caridad López Valera Vocal
 María Dolores Cuartero Alcaide Vocal	 Rosa María Valero Canales Vocal	 Inés Sánchez Romera Vocal
 Verónica Cano Latorre Vocal	 Isabel María Miñano Carrasco Vocal	 Carmen Serrano Carrillo Vocal
 Mery Ballester Sánchez Vocal	 Silvia García Castellanos Vocal	 Mª José Aneiros Carballeira Vocal
 Inmaculada Hernández Miras Vocal	 María Carrero Hidalgo Vocal	 Sara Fernández Barreira Vocal
 Rocío Del Valle Hernández Vocal	 Sandra Anabel Beltrán Martínez Vocal	 Rosa Hernández Pérez Vocal
 Micaela Correias Bravo Vocal	 Concepción Ruíz Pérez Vocal	

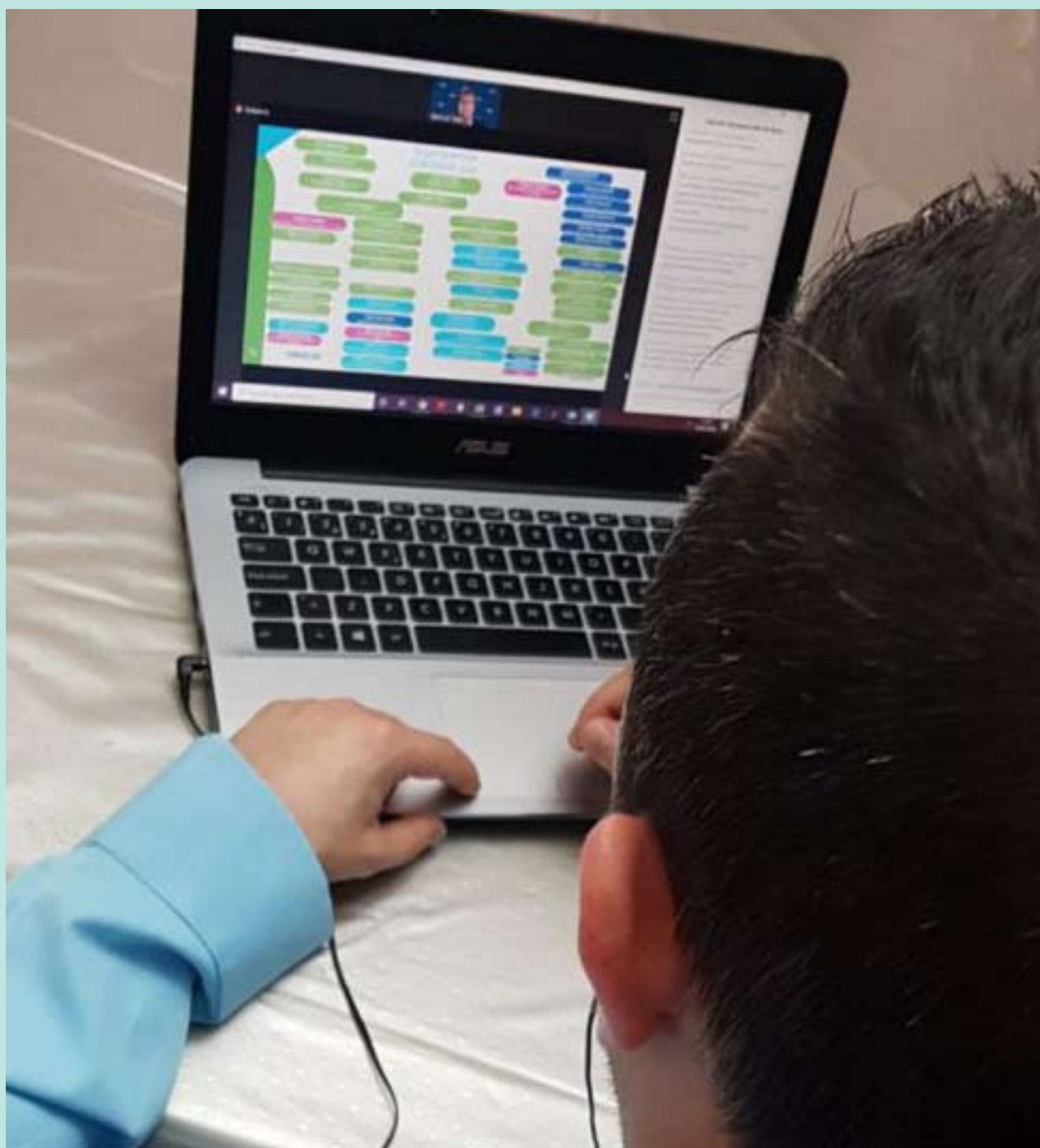
Trabajo en red y formación

D'Genes participa en la Asamblea General Anual de EURORDIS y en la Conferencia Europea de Medicamentos Huérfanos (ECRD) 2020

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha participado en la Asamblea General Anual de la Organización Europea de Enfermedades Raras EURORDIS, que se desarrolló de manera online en el mes de mayo.

La asamblea, en la que en representación de D'Genes participó el director de la entidad, Miguel Ángel Ruíz, tuvo lugar antes de la Conferencia Europea de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos (ECRD) 2020 que se celebró exclusivamente en línea el jueves 14 de mayo y el viernes 15.

La ECRD 2020 es un foro que permite establecer contactos e intercambiar conocimientos entre todas las partes interesadas de la comunidad de enfermedades raras de más de 50 países de todo el mundo: representantes de pacientes, responsables políticos, investigadores, clínicos, representantes de la industria, pagadores y reguladores. La ECRD 2020, cuyo tema era "El viaje de vivir con una enfermedad rara en 2030", reunió a más de 800 participantes de 50 países, entre ellos la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.



Sesiones

Las sesiones organizadas por expertos reconocidos se basaron en seis subtemas: El futuro del diagnóstico: nuevas esperanzas, promesas y desafíos; Nuestros valores, nuestros derechos, nuestro futuro: paradigmas cambiantes hacia la inclusión; Compartir, Cuidar, Curar: Transformar la atención

de enfermedades raras para 2030; Cuando las terapias satisfacen las necesidades: permitir un enfoque centrado en el paciente para el desarrollo terapéutico; Alcanzar los triples A para 2030: Tratamientos accesibles, disponibles y asequibles para personas que viven con una enfermedad rara; y La revolución de la

salud digital: propaganda vs. realidad.

EURORDIS es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes que representa a 917 organizaciones de pacientes de enfermedades raras en 72 países.

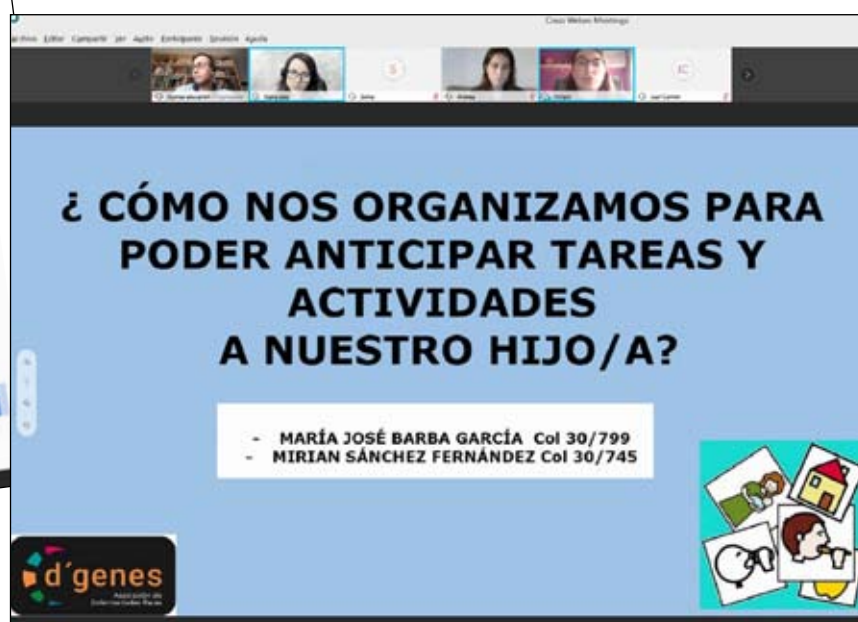
EURORDIS trabaja para crear una fuerte comuni-

dad paneuropea de organizaciones de pacientes y personas con enfermedades raras.

Para la asociación D'Genes es de vital importancia el trabajo en red de ahí su participación activa en estas alianzas, que permiten establecer contactos y compartir conocimiento y trabajo.

Formación

D'Genes organizó un ciclo de talleres on line sobre Orientación y asesoramiento a familias con tres sesiones los días 15, 22 y 29 de mayo



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes organizó los tres últimos viernes del mes de mayo un ciclo de talleres on line sobre Orientación y asesoramiento a familias, destinado a socios de la entidad, usuarios y otras personas interesadas en las temáticas que se aborden. El ciclo se desarrolló de 16:30 a 18:30 horas los viernes 15, 22 y 29 de mayo.

Este ciclo se enmarcaba en el programa de apoyo educativo que D'Genes desarrolla y entre cuyos objetivos figura precisamente ofrecer pautas y orientaciones a familias. Las diferentes sesiones serán impartidas por parte del equipo profesional de D'Genes de las áreas de autonomía personal, educación o logopedia, además de contar con la participación de una psicóloga y una estudiante de Dietética y Nutrición.

El primer webinar tuvo lugar el viernes, 15 de mayo, y durante el mismo se abordó la organización de tareas y actividades de los hijos y se ofrecerán orientaciones psicopedagógicas en tiempos de confinamiento. La segunda jornada, el viernes 22, incluyó una nueva sesión de orientaciones psicopedagógicas en tiempos de confinamiento y además se ofrecerán pautas para estimular el lenguaje comunicativo.

Por último, en la tercera sesión, el viernes 29, se habló de entornos multisensoriales, cómo trabajar las funciones ejecutivas en el domicilio, cómo trabajar la autonomía personal dentro del hogar y se ofrecerán pautas para una buena alimentación.

Para impartir las sesiones se contó con la participación de parte del equipo profesional de D'Genes, como logopedas,

tras de Educación especial y psicopedagogo. Además, intervino una psicóloga que ofreció pautas y orientaciones para el tiempo de confinamiento e incertidumbre que se estaba viviendo, así como una estudiante de Dietética y Nutrición, que habló de buenos hábitos de alimentación y vida saludable.



maes -

María José Aneiros, socia de D'Genes, protagoniza un vídeo de MPS España con motivo del Día Mundial de las Musopolisacaridosis

María José Aneiros, socia de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y su hijo Óscar, protagonizan un vídeo de MPS España.

El 15 de mayo se celebró el Día Mundial de las Mucopolisacaridosis (MPS). En este vídeo, María José pone el foco en la necesidad del acceso a tratamientos huérfanos.

Además, en este vídeo manda también un mensaje de ánimo a las familias que conviven con MPS y enfermedades raras y agradece la labor de las asociaciones que son la voz de las patologías poco frecuentes.

El vídeo se puede ver en este enlace: <https://drive.google.com/file/d/1gsNp1OUgq0dnKwx8uJ5xB6kxgYd0Cuab/view?usp=drivesdk>

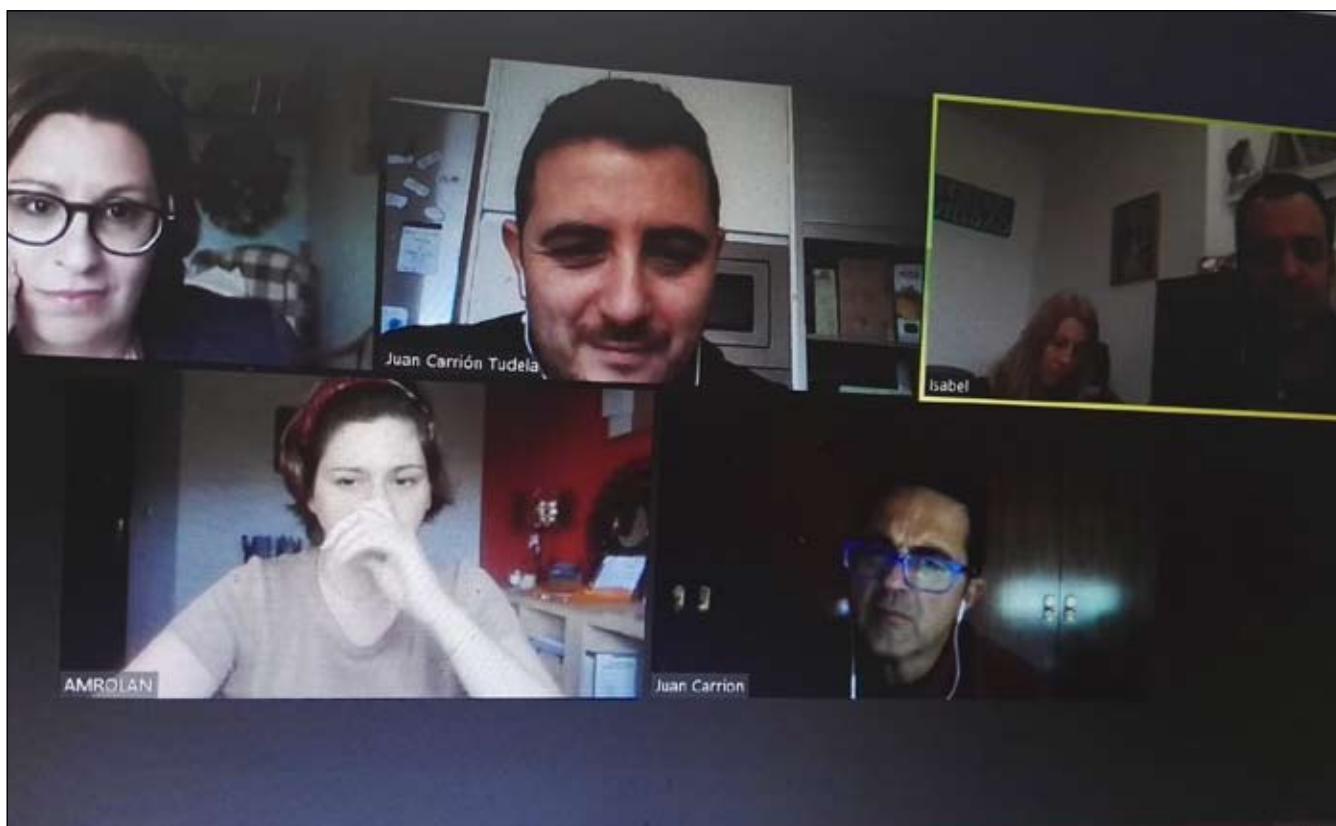


D'Genes se reúne con Ballester Movilidad para abordar líneas de colaboración futuras en el marco de la responsabilidad social corporativa de la empresa

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha mantenido una reunión con la firma Ballester Movilidad con el fin de abordar líneas de colaboración futuras en el marco de la responsabilidad social corporativa.

La empresa, ubicada en Tota y dedicada a la instalación de elementos que faciliten la accesibilidad, quiere profundizar en su compromiso con la responsabilidad social corporativa.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, y el director de la asociación, Miguel Ángel Ruíz, se reunieron con responsables de Ballester Movilidad y le dieron a conocer algunos de los principales proyectos que desarrolla la entidad para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.



SER SOCIO



TIENE VENTAJAS

SI ERES SOCIO TIENES



Acceso gratuito a servicios de información y orientación, asesoramiento jurídico on line, asesoramiento psicológico, orientación laboral, ocio y tiempo libre, asesoramiento sexual y atención social on line

Acceso al 50% del coste real a la cartera de servicios de atención directa especializada de la asociación: fisioterapia, logopedia, estimulación cognitiva, estimulación multisensorial, reflexoterapia, hidroterapia, respiro familiar, atención domiciliaria, atención psicológica on line, escuelas vacacionales...

Acceso preferente o gratuito a actividades formativas: congresos, jornadas, WorkER...

Préstamo gratuito de productos de apoyo y ortopedia

Acceso al programa de becas de la asociación para personas y familias en situación de vulnerabilidad

Importantes deducciones fiscales de tus cuotas o aportaciones (hasta el 75% de desgravación fiscal en el caso de las personas físicas)

Posibilidad de participar en proyectos de salud y de investigación sobre enfermedades raras y conseguir los resultados de estudios que se publiquen

SI NO ERES SOCIO TIENES



Acceso gratuito al servicio de Información y Orientación

Posibilidad de pertenecer a grupos de trabajo y familias de una patología

Acceso a la cartera de servicios de atención directa siempre que haya disponibilidad de plaza y con un coste 50% superior al que abona un socio de la entidad

Acceso a actividades formativas con la tarifa estándar y siempre que haya plazas disponibles

D'Genes cuenta con un equipo profesional multidisciplinar que trabaja para mantener todos nuestros servicios y atender a las personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico

**AYÚDANOS A SEGUIR
AYUDANDO**

ÚNETE A LA FAMILIA D'GENES

ÚNETE A LA FAMILIA D'GENES

696 14 17 08

info@dgenes.es

Colaboradores

