



Día Mundial de las Enfermedades Raras

**PROGRAMA DE
ACTIVIDADES
2025**



Día Mundial de las Enfermedades Raras

Programación

20 FEBRERO

MURCIA. Sesión de OM Training en Utopía Estudio.

Horario de 17:00 a 19:00 horas.

23 FEBRERO

TOTANA. Comida Solidaria entrega de Premios D'Genes 2025.

Horario: 14:00 horas.

24 FEBRERO

MURCIA. X Jornada de sensibilización en enfermedades raras en el Centro Penitenciario de Murcia.

Horario: 11:30 horas.

MURCIA. Videoforum documental "Rara" en Centro Penitenciario de Murcia.

Horario: 17:00 horas.

25 FEBRERO

MURCIA. I Jornada de sensibilización en enfermedades raras en el Centro de Inserción Social CIS Guillermo Miranda.

Horario: 9:15 horas.

MURCIA. Videoforum película "La teoría del todo" en el Centro de Inserción Social CIS Guillermo Miranda.

Horario: 9:15 horas.

25 FEBRERO

BAZA. Participación en charla coloquio en las III Jornadas de emprendimiento en el IES Pedro Jiménez Montoya de Baza.

Hora: 17:00 horas

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Programación

26 FEBRERO

TOTANA. Charla informativa sobre enfermedades raras a profesionales del Centro de Salud Totana Nore.

Horario: 8:15 horas

MURCIA. Acto autonómico por el Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por FEDER. Salón de actos del Pabellón Universitario Virgen de la Arrixaca.

Hora: 10:30 horas

27 FEBRERO

TOTANA. Charla informativa sobre enfermedades raras a profesionales del Centro de Salud Totana Sur.

Horario: 14:00 horas

ALHAMA DE MURCIA. Mesa informativa en la plaza de la Constitución.

Horario de 17:00 a 20:30 horas.

ALHAMA DE MURCIA. Lectura de manifiesto por las enfermedades raras en la puerta del Ayuntamiento.

Horario de 17:30 horas.

28 FEBRERO

MURCIA. Mesa informativa en el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia con la participación de D'Genes, el Centro de Bioquímica y Genética Clínica y la Sección de Genética Médica del Servicio de Pediatría.

Horario de 10:00 a 14:00 horas.

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Programación

28 DE FEBRERO

TOTANA. Mesa informativa en los centros de salud Totana Norte y Totana Sur.

Horario de 10:00 a 14:00 horas.

LORCA. Mesa informativa en Alameda de la Constitución (Las Columnas).

Horario de 10:00 a 14:00 horas.

CARTAGENA. I Gala Benéfica *Cartagena no es rara*, por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, organizada por las asociaciones D'Genes, Retina Murcia y ANSEDH, en el Centro Cultural Ramón Alonso Luzzy.

Hora: 19:00 horas.

2 MARZO

TELDE. Jornada de convivencia "Día Mundial de las enfermedades raras" en Pabellón Antonio Moreno.

Horario: De 11:00 a 17:00 horas.

MURCIA. Acción de visibilidad en el encuentro Real Murcia-Ibiza en el estadio Enrique Roca de Murcia. Miembros de la asociación D'Genes saldrán al campo antes del inicio del encuentro con una pancarta del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Horario: 12:00 horas.

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Otras acciones

VISIBILIDAD. Iluminación de color verde de fachadas y edificios de espacios públicos de diferentes municipios, a petición de la asociación para dar visibilidad al Día Mundial de las Enfermedades Raras (Totana, Bullas, Cehegín, Caravaca, Lorca...).

Semana del 24 de febrero al 2 de marzo. Iluminación de la Consejería de Salud de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.