

# 29 de febrero

## Día Mundial de las Enfermedades Raras



feder  
entidad de utilidad pública  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras



[WWW.DGENES.ES](http://WWW.DGENES.ES)

# Día Mundial de las Enfermedades Raras 2020



'Crecer contigo, nuestra  
esperanza



**ALIBER**

ALIANZA  
IBEROAMERICANA  
DE

ENFERMEDADES  
RARAS



**#RareDiseaseDay**  
rare diseaseday.org

**WE ARE THE  
300 MILLION**



**RARE DISEASE DAY®**

 @rare diseaseday  @rare diseaseday  @rare diseasedayofficial

SHOW YOUR SUPPORT THIS RARE DISEASE DAY  
**29 FEBRUARY 2020**

There are over 300 million people  
living with a rare disease worldwide

Rare Disease Day is organised by EURORDIS-Rare Diseases Europe  
and 60 National alliances of patient organisations for rare diseases.



## ¿QUIÉNES SOMOS?

- La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, fue creada el 25 de enero de 2008 e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 605665 y declarada Entidad de Utilidad Pública, con fecha de 29 de junio de 2012.
- Está compuesta por padres, familiares, profesionales de todos los ámbitos con el propósito de crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y personas diagnosticadas con Enfermedades Raras (ER), y sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades de baja prevalencia.



# OBJETIVOS:



Por todo ello, la Asociación tiene como principales **objetivos**:

- Emprender 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 ER y los propios afectados.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
- Crear espacios de intercambio y convivencia entre afectados, familiares y profesionales
- Sensibilizar sobre las problemática de salud pública que suponen las ER.



# ALIANZAS:



Trabajar unidos es fundamental. Por ello, D'Genes es miembro de diferentes organizaciones de pacientes de ámbito nacional, europeo e internacional:

- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Ámbito de actuación nacional.
- Federación Española de Síndrome X Frágil. Ámbito nacional.
- Federación Española de Epilepsia (FEDE). Ámbito nacional
- Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS). Ámbito de actuación europeo.
- Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). Ámbito de actuación internacional. La asociación D'Genes organizó junto con FEDER, el I Encuentro de representantes de pacientes de Latinoamérica y posibilitó la fundación de ALIBER el 18 de octubre de 2013 en Totana. ALIBER integra en la actualidad 15 países diferentes.



# 29 DE FEBRERO 2020: DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



- Desde D´Genes apostamos por la ejecución de acciones que repercutan en la concienciación/sensibilización ciudadana. Por ello, cada 28 de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, como una fecha de referencia en torno a la que dar mayor visibilidad a las patologías poco frecuentes con diferentes acciones. Este año, sin embargo, se da la circunstancia de que al ser año bisiesto, el Día Mundial se conmemora el 29 de febrero.
- D´Genes, en este Día Mundial, va en la línea de las directrices fijadas por FEDER, sumándose **al lema “Crecer contigo, nuestra esperanza”**, con el que se pretende **poner en valor, la fuerza y el trabajo que realizan las entidades de personas que conviven con alguna enfermedad poco frecuente y que forman parte del movimiento asociativo**. En concreto, se quiere destacar el papel de las asociaciones como: impulsor de la investigación, agente que ofrece servicios y como transformador social.
- Además, también nos alineamos con las campañas de ALIBER y Eurordis.

# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## TOTANA

- ✓ **27 de febrero:** Conmemoración 7º aniversario inauguración Centro “Celia Carrión Pérez de Tudela”.
- ✓ **27 de febrero:** Acto de visibilidad por el Día Mundial en Ayuntamiento.
- ✓ **28 de febrero:** Taller de dibujo y huerto creativo “Planta tu semilla de esperanza”.



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## MURCIA

- ✓ **4 de febrero:** Seminario alumnado de Educación Primaria en la Facultad de Educación de la Universidad de Murcia.
- ✓ **23 de febrero:** Aniversario Centro “Pilar Bernal Giménez”.
- ✓ **24-29 de febrero:** Participación en la Feria del Voluntariado de la UCAM en el paseo Alfonso X El Sabio.
- ✓ **3 de marzo:** Participación en acto institucional por el Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por FEDER (Palacio de San Esteban).



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## MURCIA

Acciones de visibilidad en encuentros deportivos:

- Real Murcia: 23 de febrero. Real Murcia-UCAM CF en estadio Enrique Roca.
- UCAM CF: 1 de marzo. UCAM CF-Yeclano en La Condomina.
- UCAM Murcia CB: 7 de marzo contra Andorra en el Palacio de los Deportes.
- El Pozo Murcia FS: 22 de febrero. Partido contra el Industrias García en el Palacio de los Deportes.



*Imágenes de archivo*



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## CEHEGÍN

✓ **24 de febrero:** Charla en colegio San Vicente de Paul.

✓ **22 de marzo:** VI Marcha por las Enfermedades Raras.

## CARAVACA

✓ **17 de febrero:** Mesa informativa en Hospital de Caravaca.



22 de marzo de 2020

### VI MARCHA POR LAS ENFERMEDADES RARAS DE CEHEGÍN

A beneficio de D'Genes [www.asuspuestos.com](http://www.asuspuestos.com)

**9:30 horas. Complejo Deportivo "Javier Miñano"**

Modalidades:

- Senderismo: 15 kilómetros
- Andarines: 8 kilómetros
- Gimkana infantil

**También puedes colaborar con la Fila 0**

**PRECIOS DE INSCRIPCIÓN**

Senderismo y andarines:  
20 euros con comida / 15 euros sin comida

Niños  
10 euros con comida / 5 euros sin comida

Sólo comida  
10 euros



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## CAMPOS DEL RÍO

- ✓ **16 de febrero:** VI Marcha por las Enfermedades Raras y Juegos Populares (plaza de la Estación).
- ✓ **26 de febrero:** Charla de sensibilización en CEIP San Juan Bautista y lectura de manifiesto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

## MOLINA DE SEGURA

- ✓ **21 de febrero:** Instalación de un stand informativo en la Plaza Solidaria de Molina de Segura.



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## ALHAMA DE MURCIA

✓ **24 de febrero:** Cuentacuentos y lectura de manifiesto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en colegio de Alhama de Murcia.



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## LORCA

- ✓ **29 de febrero:** Acto de visibilidad y sensibilización por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
- ✓ **29 de febrero:** Rifa solidaria.



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## CARTAGENA

- ✓ **15 de febrero:** Mesa informativa en el Icue.
- ✓ **26 de febrero:** Mesa informativa Hospital Santa Lucía.
- ✓ **28 de febrero:** Cuentacuentos de sensibilización de las enfermedades raras en el colegio Primitiva López
- ✓ **Fecha por determinar:** Acción de visibilidad en encuentros del Jembee Cartagena y FC Cartagena.



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## MAZARRÓN

✓ **26 de febrero:** Acción de visibilidad por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## ANDALUCÍA

- ✓ **7 de febrero:** Cine en familia. El Coronil (Sevilla)
- ✓ **8 de febrero:** Saque de honor de niños a favor de la infancia con enfermedades raras. Campo CD Coronil.
- ✓ **8 de febrero:** Acto visibilidad CB Morón en Morón de la Frontera.
- ✓ **19 de febrero:** Cuentacuentos en Morón de la Frontera.
- ✓ **21 de febrero:** Charla sobre las enfermedades raras en El Coronil.
- ✓ **21 de febrero:** Cuentacuentos “Juan, un robot muy especial” en El Coronil.

# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## ANDALUCÍA

- ✓ **21 de febrero:** Encendido iluminación Ayuntamiento El Coronil por el Día Mundial de las ER.
- ✓ **24 de febrero:** Charla para docentes sobre las enfermedades raras en el ámbito educativo en CEIP María Ana de la Calle de El Coronil.
- ✓ **1 de marzo:** Salida al campo de fútbol, saque de honor y lectura de manifiesto en el Campo de Fútbol Municipal Alameda de Morón de la Frontera.



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## MADRID

- ✓ **5 de marzo:** Participación en acto oficial por el Día Mundial de las Enfermedades Raras organizado por FEDER.



# COLABORA CON LAS ER



Pequeños granos de arena forman una montaña: cada acción cuenta.

Por ello, es bien recibida cualquier colaboración o apoyo, por un lado porque cuanta más difusión y visibilidad mejor.

Y por otro y no menos importante, porque saber que se cuenta con el respaldo de muchas personas que apoyan a las enfermedades raras supone un empuje, un aliento y en definitiva un chute de energía fundamental para seguir trabajando con el fin de mejorar la calidad de vida de los afectados por patologías poco frecuentes.

De esta manera, los pequeños gestos y adhesiones a este proyecto lograrán impulsar y visibilizar las enfermedades raras.



# ¿CÓMO COLABORAR?



Existen una serie de actuaciones para colaborar con nosotros. Son acciones sencillas y que requieren poco tiempo como:

- Difusión de nuestra web y redes sociales entre tus contactos.
- Participa en las actividades fijadas, bien asistiendo o colaborando como voluntario en el desarrollo de la misma.
- Contacta con el Ayuntamiento de tu localidad para que se adhiera al Día Mundial.
- Realiza una actividad visible por el Día Mundial o recauda fondos a través de una actividad destinada a los afectados con enfermedades raras.
- Consigue un video de apoyo involucrando una personalidad famosa.
- Realización de actividades de sensibilización.
- Difusión a través de diferentes medios de comunicación.



