



d'genes
Asociación de
Enfermedades Raras

d'genes
Asociación de
Enfermedades Raras

ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS DGENES.
PLAN DE TRABAJO 2020 -2021

ÁREAS DE ACTUACIÓN

1.ÁREA SERVICIOS ATENCIÓN DIRECTA

- CREACION DE NUEVOS SERVICIOS

- NUTRICIÓN Y DIETÉTICA (a través de UM lorca)
- INCAPACITACIONES, INCAPACIDADES Y PRESTACIONES
- ACCESO A TRATAMIENTOS (Losana)
- UNIDAD DE DISFAGIA (M Jose)
- UNIDAD DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA (Isa)
- UNIDAD DE SAAC (Virginia)



✦ 2.ÁREA DELEGACIONES

- APERTURA DE NUEVOS CENTROS (EL CORONIL-Sevilla- ULTIMO TRIMESTRE AÑO)

- ✦ APERTURA /DESARROLLO CAI TOTANA- PROXIMO CURSO
- ✦ DESARROLLO DE DELEGACION DE ALBACETE
- ✦ APERTURA DE DELEGACIONES INTERNACIONALES: ALEMANIA



3.ÁREA PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

- ✦ NUEVAS ACREDITACIONES DE LA CARM. ASISTENTE PERSONAL Y LUDOTECA
- ✦ RESPIRO DOMICILIARIO Y RESPIRO EN PALIATIVOS
- ✦ TERAPIA ASISTIDA CON PERROS (M Jose)
- ✦ FISIOTERAPIA A ENFERMOS DE POMPE (Alejandro)

ÁREAS DE ACTUACIÓN

4.ÁREA SENSIBILIZACIÓN

- ✦ EXPOSICION NUEVA DE ENFERMEDADES RARAS
- ✦ PROYECTO EDUCATIVO Y CUENTO DGENES



5.ÁREA DE INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN

- INCORPORAR NUEVOS EXPERTOS POR TIPOS PATOLOGIAS
- COORDINACION CON OTROS SIOS



6.ÁREA FORMACIÓN

- ✦ PROYECTO E-LEARNING
- ✦ SIMPOSIUM EN UMU
- ✦ CONGRESO ER
- ✦ WORKER
- ✦ JORNADAS VINCULADAS A GRUPOS DE TRABAJO



ÁREAS DE ACTUACIÓN

7. ÁREA ALIANZAS

- ✦ **CONVENIO DE COLABORACION CON FEDER**
- ✦ **CONVENIO DE COLABORACION CON ALIBER**
- ✦ **APOYO DIA MUNDIAL FEDE**
- ✦ **APOYO DIA EUROPEO X FRAGIL**



8. ÁREA ACCIÓN POLÍTICA Y DEFENSA DE DERECHOS

ESTAR PRESENTE EN CERMI

- **ESTAR PRESENTE EN PLENA INCLUSIÓN**
- **ESTAR PRESENTE EN COCEMFE**
- **ESTAR PRESENTE EN COMISIONES DEL PIER**
- **CREAR DESPACHO JURIDICO EN MOLINA DE SEGURA**

9. ÁREA COMUNICACIÓN Y REDES SOCIALES

- **CAMPAÑAS DE CROWFUNDING (TRES PROYECTOS)**
- **MEJORAR POSICIONAMIENTO SEO**
- **CAMPAÑA CAPTACIÓN SOCIOS/COLABORADORES SEMESTRAL**



ÁREAS DE ACTUACIÓN

10. ÁREA ADMINISTRACIÓN, GESTIÓN

* GESTIÓN DOCUMENTAL

- ✎ CONTABILIDAD ANALÍTICA Y POR PROYECTOS
- ✎ CERTIFICACION EN CALIDAD
- ✎ MANTENIMIENTO ACREDITACIONES Y SELLOS TRANSPARENCIA
- ✎ DISPONER DE PROGRAMA DE GESTION DE USUARIOS
- ✎ DISPONER DE PROGRAMA DE FACTURACION



11.ÁREA DE INVESTIGACIÓN

- ✎ DESARROLLAR EL I PROYECTO DE INVESTIGACIÓN DE C O DIAGNÓSTICO
- ✎ PROYECTO DE HERMANOS

12.ÁREA PUBLICACIONES

- ✎ EDITAR LA PRIMERA GUÍA DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN ER
- ✎ EDITAR LA PRIMERA GUÍA DE ATENCION LOGOPÉDICA EN ER
- ✎ EDITAR LA PRIMERA GUÍA DE REHABILITACIÓN EN ER

