



DE INTERÉS

- El 22 de marzo tendrá lugar en Cehegín la VI Marcha por las enfermedades raras.
- Además, numerosas actividades conforman el programa organizado con motivo del Día Mundial de las ER en las diferentes delegaciones de D´Genes: cuentacuentos, charlas, mesas informativas, acciones de visibilidad en encuentros deportivos...

SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 ANIVERSARIO
- 3 GAM
- 4 ASOCIACIÓN
- 5 FORMACIÓN
- 6 RECONOCIMIENTO
- 7 SOLIDARIDAD
- 9 AGENDA
- 10 PATROCINADORES

BOLETÍN INFORMATIVO

ENERO de 2020<

Sumando años a favor de las enfermedades raras



Parece que fue ayer y ya han pasado 12 años desde que la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes empezara a andar y a trabajar para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras o sin diagnóstico.

En sólo 12 años, la asociación se ha consolidado como un referente en la atención a personas con patologías poco frecuentes, desarrollando una cada vez más amplia cartera de servicios de atención directa y programa diversos. Además, hay que destacar su Servicio de Información y Orientación, que atiende cada año a numerosas personas que demandan asesoramiento sobre todo tipo de cuestiones relacionadas con su patología o la de un familiar.

El crecimiento de D´Genes también queda patente en que tras el primer centro multidisciplinar abierto en Totana, el centro "Celia Carrión Pérez de Tudela", hace dos años se puso en marcha el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" en Murcia y este año ha entrado en funcionamiento otra infraestructura en Lorca, el centro "Cristina Arcas Valero". Asimismo, la asociación trabaja para poder poner en marcha más pronto que tarde otro centro de similares características en El Coronil (Sevilla), con el fin de atender a personas de la provincia de esa provincia, donde la asociación cuenta con delegación.

D´Genes ha cumplido 12 años, pero como se ve, lejos de estancarse, sigue adelante con nuevos proyectos para poder seguir ayudando a mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades raras y sin diagnóstico. Y en esa labor juegan un papel muy importante los socios y usuarios de la entidad, ya que son el aliento que impulsa esos nuevos proyectos y anima a seguir por este camino de trabajo en favor de las enfermedades raras. Gracias a todos.

Aniversario

D'Genes celebra 12 años de trabajo en favor de las personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha cumplido en enero 12 años de ilusión, esfuerzo, dedicación y trabajo por las personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Durante estos años, D'Genes ha trabajado para prestar apoyo y mejorar la calidad de vida de personas con enfermedades poco frecuentes o sin diagnóstico y sus familias, sensibilizar sobre la realidad de las enfermedades raras y darles visibilidad e instar a que se impulse la investigación.

La asociación dispone de delegaciones en diferentes municipios de la Región de Murcia, así como en Andalucía y Albacete. En la actualidad, cuenta en Totana con el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas con enfermedades raras "Celia Carrión Pérez de Tudela", en Murcia con el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" y en Lorca con el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero", éste

último que se inaugurará próximamente. Además, se está trabajando para poner en funcionamiento otro centro de similares características en El Coronil (Sevilla).

D'Genes presta diferentes servicios de atención directa como información y orientación, fisioterapia, hidroterapia, logopedia, estimulación cognitiva, reflexología, atención psicológica... Además, desarrolla otros programas como apoyo educativo en el aula, cuidados paliativos pediátricos, respiro familiar y ocio y tiempo libre.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, ha querido agradecer a todas las personas y entidades que a lo largo de estos años han prestado su apoyo a la asociación: "Muchas gracias a todos los que durante este camino han formado parte de la familia D'Genes y a todas las personas que apoyan la causa de las enfermedades raras. Desde D'Genes seguiremos dedicando todo nuestro esfuerzo en trabajar por mejorar la calidad de vida de las personas y familias con enfermedades de baja prevalencia o sin diagnóstico y hacien-

do que su voz y necesidades se oigan".

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes nació, bajo la presidencia de Naca Eulalia Pérez de Tudela, el 25 de enero de 2008, siendo declarada Entidad de Utilidad Pública en junio de 2012.

Para conmemorar esta fecha, entre otras actividades, se llevó a cabo una tarde de convivencia en el Centro Multidisciplinar "Cristina Arcas Valero" de Lorca. Además, en la reunión de la junta directiva celebrada en enero, tampoco faltó una tarta para celebrar este aniversario.



GAM

D'Genes programa este primer semestre del año un ciclo de talleres enmarcados en su proyecto de Grupos de Ayuda Mutua

La Asociación de Enfermedades Raras ha programado un nuevo ciclo de talleres enmarcados en su proyecto de Grupos de Ayuda Mutua (GAM) que se llevarán a cabo en este primer semestre del año, dirigidos a personas con enfermedades poco frecuentes y sus familiares.

El objetivo del GAM es crear un espacio de encuentro y entendimiento entre los asistentes a través del intercambio de vivencias y experiencias. Se trata en definitiva de compartir opiniones, necesidades, sentimientos, dificultades, logros y estrategias que contribuyan al afrontamiento de la enfermedad y al crecimiento personal. Los talleres versarán sobre diferentes temáticas de interés para personas que conviven con patologías poco frecuentes o sin diagnóstico. El primero tuvo lugar el viernes 31 de enero bajo el título "Duelo tras el diagnóstico".

Reconducir las amistades será la temática sobre la que girará la sesión del 28 de febrero, mientras que el 21 de marzo se abordarán las explicaciones dentro y fuera de la familia.

El 24 de abril tendrá lugar una sesión bajo el tema "Ser conscientes de las limitaciones", el 29 de mayo se hablará sobre adherencia al tratamiento y el 26 de junio la sesión estará dedicada a los miedos y la búsqueda de apoyos.

Todos los talleres tendrán lugar en el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia a las 18:00 horas.



CICLO DE TALLERES

GRUPOS DE AYUDA MUTUA

31 de enero | DUELO TRAS EL DIAGNÓSTICO

28 de febrero | RECONducIR LAS AMISTADES

21 de marzo | LAS EXPLICACIONES DENTRO Y FUERA DE LA FAMILIA

24 de abril | SER CONSCIENTES DE LAS LIMITACIONES

29 de mayo | ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

26 de junio | LOS MIEDOS Y LA BÚSQUEDA DE APOYOS

LUGAR: Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras Enfermedades Raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia

HORA: 18:00 horas

ORGANIZA



COLABORA



Confirmar asistencia en el teléfono 675 94 38 30 o a través del correo murcia@dgenes.es

Los interesados en asistir deben confirmar su

asistencia en el teléfono 675 94 38 30 o a través del correo murcia@dgenes.es.

Este ciclo de talleres enmarcado en el proyecto de Grupos de Ayuda Mutua de D'Genes cuenta

con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Asociación

El presidente de D'Genes mantiene una reunión de trabajo con el equipo profesional de la asociación con el fin de planificar el nuevo año

El presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, mantuvo una reunión de trabajo con el equipo profesional de la asociación, con el objetivo de planificar el nuevo año que acaba de comenzar. En la misma también estuvieron presentes el miembro de la junta directiva de D'Genes Diego Bernal Fontes y el director de la entidad, Miguel Ángel Ruíz Carabias.

Carrión destacó el crecimiento que está experimentando la asociación y puso énfasis en este sentido en la necesidad de redoblar esfuerzos para mantener una línea de trabajo en la que se priorice la calidad de los servicios que se prestan y la

atención a las personas y familias que conviven con una enfermedad rara o sin diagnóstico.

Asimismo, resaltó que otra de las cuestiones en las que hay que centrarse es la de buscar fórmulas que permitan la sostenibilidad de los proyectos actualmente en curso u otros que en un futuro se puedan desarrollar.

La reunión, que tuvo lugar en el Centro Multifuncional de atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez", también sirvió para unificar protocolos de actuación en la atención a los usuarios y de intervención.



D'Genes participó en el recorrido de los Reyes Magos por Lorca a su llegada a la ciudad en la mañana del 5 de enero



Miembros de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes tomaron parte en Lorca en la jornada del 5 de enero en el desfile matinal de los Reyes Magos de Oriente, que llegaron a la ciudad en un autobús descapotable con el que recorrieron las calles a mediodía

antes de participar en la cabalgata por la tarde. Melchor, Gaspar y Baltasar llegaron a la estación de autobuses Lorca Sutullena al mediodía y realizaron en autocar un primer recorrido por la ciudad. En el ayuntamiento fueron recibidos por el alcalde, Diego

José Mateos, y saludaron a los niños que los esperaban en la plaza de España.

Niños y jóvenes de D'Genes tuvieron la oportunidad de participar en la mañana del 5 de enero en esta actividad y disfrutar de una inolvidable experiencia.

Formación e investigación

Medio centenar de personas asistieron a la jornada formativa sobre sistemas de comunicación con seguimiento visual desarrollada en el Centro "Pilar Bernal Giménez",

Medio centenar de personas asistieron en el Centro Multidisciplinar de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" a una jornada formativa sobre sistemas de comunicación con seguimiento visual, organizada por la Asociación Española de Síndrome de Rett.



Esta formación se enmarcaba en el proyecto de colaboración de dicha asociación con Irisbond y La Fábrica de Palabras Miradas que hablan, que tiene como objetivo fomentar el uso de comunicadores "de mirada" y el estudio sobre el impacto en la mejora de calidad de vida de las personas afectadas con Síndrome de Rett, lo que ha permitido la organización de varias acciones formativas por diferentes

puntos de España. Durante un total de seis horas, los asistentes, entre ellos varios de los profesionales de la asociación D'Genes de campos como la logopedia o la fisioterapia, recibieron nociones acerca del uso de estos dispositivos y la metodología de aprendizaje aplicada, avalada por ISAAC, todo ello enfocado a su uso con personas con Síndrome de Rett.



D'Genes colabora en una investigación sobre atención farmacéutica en el abordaje de las enfermedades raras

El área de Investigación de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes colabora en una investigación sobre atención farmacéutica y patologías poco frecuentes.

El estudio, bajo el título "Marketing y atención farmacéutica en el abordaje de las enfermedades raras", tiene como objetivo "poner en conocimiento del farmacéutico los avances que, en el siglo XXI, se pretenden realizar en técnicas de venta y atención farmacéutica, centrando dicho estudio en un segmento minoritario de familias que padecen enfermedades

raras e identificar las necesidades sociosanitarias de la población con enfermedades raras que acude a las oficinas de farmacia en España, teniendo como propósito mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares que las sufren".

El estudio, que se realiza en colaboración con la UCAM, lo llevan a cabo los investigadores Pilar Zafrilla Rentero, Begoña Cerdá Martínez-Pujalte y Eloísa María de Velasco García, que han preparado un cuestionario para recabar las opiniones y experiencias de personas que conviven con enfermedades raras.

D'Genes colabora con la difusión de esta investigación entre sus socios y usuarios, con el fin de que ésta cuente con una amplia muestra. En el cuestionario se preguntan aspectos como la frecuencia de visita a la oficina de farmacia, si se dispone en ella del tratamiento habitual, dificultades para acceder a los medicamentos o productos que precisa en su oficina habitual, dificultades a la hora de obtener los productos que necesita, otros servicios que precisa, criterios a la hora de elegir una oficina de farmacia, etc...

Las personas interesadas



en participar pueden rellenar el formulario en el siguiente enlace: https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfz66sJjTKld3HXyCALByf4FuhLdx_oop-12m1ODJ3do6PZX1Q/viewform?vc=0&c=0&w=1 Previamente deben rellenar un consentimiento de

haber sido informadas del estudio y procedimientos de la investigación (<https://www.dgenes.es/wp-content/uploads/Anexo-II-Consentimiento-Informado-Adultos.pdf>), que deben remitir al correo electrónico emvelasco@alu.ucam.edu.

Reconocimientos

D'Genes, una de las tres entidades ganadoras en la IV edición de las Becas a la mejor idea o proyecto de la Fundación QUAES

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, la Asociación ASIEM Salud Mental Valencia y la Asociación Madrileña de Personas con Enfermedades Neuromusculares ASEM Madrid son las tres asociaciones de pacientes que han ganado la IV edición de las Becas a la mejor idea o proyecto de la Fundación QUAES. Los dos premios están dotados con 2.000 euros cada uno, pero un empate entre D'Genes y la Asociación Madrileña de Personas con Enfermedades Neuromusculares ASEM Madrid ha hecho que una de las becas se comparta y se concederán 1.000 euros para cada asociación.

La Asociación ASIEM Salud Mental Valencia ha ganado por unanimidad por su proyecto «EN PRIMERA PERSONA: EXPERTAS EN SALUD MENTAL». Por su parte, D'Genes y la Asociación Madrileña de Personas con Enfermedades Neuromusculares ASEM Madrid, se han alzado con la segunda beca, la cual comparten. D'Genes por su proyecto «Utilización de sistemas alternativos y aumentativos de comunicación y creación de un servicio de préstamo de recursos tecnológicos para niños diagnosticados con una enfermedad rara y/o discapacidad» y ASEM Madrid por su proyecto de «Fisioterapia Acuática».

En total han sido 32 las asociaciones que presentaron su proyecto a la convocatoria.

Entrega

La entrega de becas concedidas se realizará en un acto público el día 14 de febrero de 2020 en Valencia coincidiendo con el IV Aniversario de la Fundación QUAES. En este se presentará la memoria de actividades de la fundación. Las tres asociaciones han sido invitadas al acto de recogida de los galardones. El objetivo de este proyecto consiste en conceder becas económicas destinadas a apoyar aquellos proyectos desarrollados por asociaciones de pacientes, federacio-

nes, grupos u otro tipo de asociaciones sin ánimo de lucro que estén constituidas por pacientes o su entorno, como familiares, cuidadores, etc., cuyo fin sea apoyar a los colectivos de pacientes y su entorno, dentro del área social sanitaria y que tengan una duración máxima de un año. El fin de las becas es apoyar y reconocer las actividades orientadas a mejorar la calidad de vida y bienestar del paciente y familiares, así como facilitar actividades de información, promoción de la divulgación y formación en temas social sanitarios, desarrolladas por las propias asociaciones de pacientes y entidades que

los representan, reconociendo así su valor añadido y promoviendo su desarrollo y consecución. El jurado que decidió los galardones estuvo compuesto por Jose María Antón García, Viceconsejero de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid; María Amparo García Layunta, Directora General de Asistencia Sanitaria; Javier Benítez, director del Programa del Cáncer de Genética Humana del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas (CNIO) y Asesor Científico de la Fundación QUAES y Miriam Pastor, Directora de la Fundación QUAES.

El IES Ben Arabí de Cartagena premia a D'Genes por su trabajo en favor de la solidaridad, tolerancia y convivencia

El Instituto de Educación Secundaria Ben Arabí de Cartagena ha reconocido la labor de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, a quien ha hecho entrega del XXII Premio Jacinto Alcaraz Mellado a la solidaridad, tolerancia y convivencia. Además de un trofeo, el premio lleva aparejada una dotación económica de 600 euros. La ceremonia de entre-

ga de este galardón, que tuvo lugar el pasado 23 de enero en el Auditorio del Conservatorio de Música de Cartagena, contó con la presencia del director general de Innovación Educativa y Atención a la Diversidad, Carlos Albadalejo; la concejala del Área de Gobierno de Educación, María Irebe Ruíz Roca; y el presidente del AMPA del IES Ben Arabí, José Andrés Martínez Ma-



drid. En representación de D'Genes asistieron M^aJesús Cánovas y M^aÁngeles Díaz. Desde D'Genes se agra-

dece al centro educativo la concesión de esta distinción, cuya aportación económica se destinará a consolidar y mantener

la cartera servicios de la asociación en el municipio de Cartagena y el resto de la Región de Murcia.

Solidaridad

El IES Juan de la Cierva y Codorníu de Totana entrega a D'Genes 479,50 euros recaudados en diferentes iniciativas solidarias

El IES Juan de la Cierva y Codorníu de Totana ha hecho entrega a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de 479,50 euros recaudados en diferentes iniciativas solidarias, una aportación, que se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.

El centro educativo totanero, que colabora desde hace varios años con la asociación, ha repartido entre las dos Cáritas de Totana y D'Genes, el dinero recaudado en una rifa celebrada en el transcurso de una cena, con la venta de perfumes elaborados por los alumnos y con la rifa de un cuadro pintado por el profesor Vicente Tiburcio.



Desde D'Genes quieren agradecer al IES Juan de la Cierva que cuenten siempre con D'Genes impartiendo solidaridad, igualdad e inclusión. Al acto de entrega asistió la directiva

de D'Genes, Juani Carrasco; así como la usuaria y socia de la entidad María del Mar Crespo. Como agradecimiento, D'Genes hizo hecho entrega de unos calendarios

solidarios de la asociación, en un acto en el que se contó también con la asistencia del director del IES Juan de la Cierva, Juan Francisco Otálora, y otros miembros del equi-

po directivo y docente del centro, así como algunos alumnos participantes en las actividades desarrolladas, y representantes de las otras entidades beneficiarias.

Motoclub Alhama entrega a D'Genes 1.250 euros recaudados en la prueba del Campeonato Regional de Motocross celebrada el pasado mes de octubre en Alhama de Murcia

El Motoclub Alhama ha hecho entrega a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes de un cheque por importe de 1.250 euros correspondiente a la recaudación de la prueba del Campeonato regional de Motocross celebrada en Alhama de Murcia el pasado 20 de octubre.

La prueba, que se disputó en el circuito de Las Salinas, fue este año de nuevo solidaria con D'Genes, a quien se destinó el dinero recaudado con la venta de entradas.

Responsables del Motoclub Alhama han hecho entrega a representantes de D'Genes de los beneficios conseguidos con la venta

de entradas, una aportación que se destinará al mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la calidad de vida de personas que conviven con patologías poco frecuentes.

En el acto, celebrado en la delegación de D'Genes en Alhama de Murcia, se contó con la presencia de la directiva de D'Genes Caridad López y la psicóloga de la asociación Raquel Cánovas; así como representantes del Motoclub Alhama. Desde D'Genes se quiere dar las gracias al Motoclub Alhama por su solidaridad y compromiso con las enfermedades raras.



Solidaridad

La iniciativa "Solidarios por los pelos", celebrada en Alhama de Murcia recauda 4.560 euros para D'Genes y la Fundación Francisco Munuera

Cerca de ochenta profesionales del mundo de la peluquería y la estética pusieron su buen hacer al servicio de una buena causa en Alhama de Murcia. El Pabellón de Deportes Adolfo Suárez acogió el 26 de enero la iniciativa "Solidarios por los pelos", a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Fundación Francisco Munuera.

Desde de las diez de la mañana y hasta aproximadamente la cinco de la tarde, peluqueros, barberos y esteticistas realizaron cortes de pelo, peinados, arreglos de barba, limado y esmaltado de uñas o maquillajes, entre otros servicios, para recaudar fondos destinados a D'Genes y la Fundación Francisco Munuera.

Cada ticket para un servicio tenía un precio de 8 euros y a lo largo de la jornada fueron o muchas las personas que pasaron a acicalarse y de paso contribuir con esta iniciativa solidaria. En total se recaudaron 4.560 euros a repartir entre ambas asociaciones.

Además, la organización del evento había preparado otras actividades paralelas para amenizar la jornada, como ac-



tuciones musicales y de baile o sorteo de regalos.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela, ha querido dar las gracias a todos los profesionales del mundo de la peluquería y la estética que han colaborado en esta iniciativa, así como a los grupos que han realizado actuaciones. Asimismo, ha agradecido su colaboración al Ayuntamiento de Alhama de Murcia, cuya alcaldesa Mariola Guevara y otros miembros de la corporación municipal también se pasaron por esta actividad; a todos los voluntarios que aportaron su esfuerzo para el buen desarrollo de la jornada y a las numerosas personas que participaron en ella, así como a las empresas colaboradoras.



AGENDA

D'Genes prepara un amplio programa para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras

29 de febrero
Día Mundial de las
Enfermedades Raras



WWW.DGENES.ES

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha organizado un amplio programa de actividades para conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras, que se celebra el próximo 29 de febrero.

A lo largo del mes de febrero e incluso marzo se van a desarrollar diferentes actividades para dar visibilidad a las patologías poco frecuentes, que tendrán como escenarios diferentes municipios de la Región de Murcia en los que D'Genes cuenta con delegación y también de fuera, como El Coronil (Sevilla).

Charlas, mesas informativas o acciones de sensibilización y visibilización en eventos deportivos son algunas de las actividades programadas para dar a conocer a la sociedad y concienciar acerca de la realidad de las personas que conviven con patologías poco frecuentes.

Entre ellas, se puede citar por ejemplo la VI Marcha por las Enfermedades Raras en Cehegín.

También se puede destacar la VI Marcha por las enfermedades raras en Campos del Río el 16 de febrero o la lectura del manifiesto del Día Mundial e iluminación del Ayuntamiento de El Coronil (Sevilla) el 21 de febrero.

En la página web de la asociación www.dgenes.es se irá dando cumplida cuenta de todas y cada una de las actividades que se programen.

La asociación ha preparado un amplio programa de actos en sus diferentes delegaciones para conmemorar esta jornada

Colaboradores

