



# BOLETÍN INFORMATIVO

SEPTIEMBRE de 2021<

## D'Genes suma apoyos solidarios y para visibilizar las enfermedades raras

Formación, visibilidad, acciones solidarias, acción política... El nuevo curso ha empezado fuerte en la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Durante el mes de septiembre se retomaron los servicios de atención directa y los centros y delegaciones de la asociación volvieron a llenarse de usuarios para recibir sus terapias.

De nuevo han sido muchos los usuarios que han renovado su confianza en la asociación un curso más y han comenzado a recibir terapias tanto en los centros que la asociación tiene en Totana, Murcia, Lorca o El Coronil, como en delegaciones como la de Mazarrón, Cartagena o Campos del Río.

Y a ellos se han unido nuevos usuarios y nuevos socios. A todos ellos D'Genes les da la bienvenida en este curso 2021/2022 y manifiesta su compromiso de estar a su lado y trabajar en favor de las personas y familias que conviven con enfermedades raras.

Además, desde D'Genes nos congratulamos porque la solidaridad de colectivos pero también personas individuales, permita que sigamos creciendo y ayudando a las personas y familias que conviven con enfermedades raras. Prueba de esa solidaridad, retos deportivos solidarios, marchas solidarias, partidos benéficos... que se están celebrando y organizando. Iniciativas que muchas veces parten de colectivos o personas anónimas que manifiestan su voluntad de apoyar a D'Genes, gracias sobre todo a que la labor y el trabajo que desarrolla la asociación resulta fiable. A todos ellos y a todos los que apoyan estas iniciativas tanto solidarias como de visibilidad, muchas gracias. Todos forman la gran familia D'Genes.



**SÍGUENOS**



[www.dgenes.es](http://www.dgenes.es)

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 FORMACIÓN
- 6 DELEGACIONES
- 10 ACCIÓN POLÍTICA
- 11 ALIANZAS
- 12 AGENDA
- 16 COLABORADORES

## Formación

# Abierta la inscripción para el XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras que se celebrará los días 3, 4 y 5 de noviembre de manera on line

*Toda la información se puede consultar en la web de D'Genes*

Ya está abierto el plazo de inscripción para el XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras que se va a celebrar los días 3, 4 y 5 de noviembre organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM). Este año, por segundo consecutivo, el Congreso se celebrará íntegramente de manera on line.

El plazo de inscripción en el Congreso estará abierto hasta el próximo 25 de octubre, si bien se cerrará antes en el caso de completar el número de plazas disponibles. Las inscripciones se pueden formalizar a través del formulario habilitado en la web de D'Genes.

El programa abordará distintos temas relacionados con las patologías poco frecuentes, como actualidad en políticas internacionales en torno a las enfermedades raras, dificultades en el acceso a medicamentos huérfanos, diagnóstico, investigación, humanización, la importancia del mundo asociativo o educación e inclusión.

Toda la información del Congreso y el formulario de inscripción al mismo se puede ver en la web de D'Genes en el apartado dedicado a este evento: <https://www.dgenes.es/xiv-congreso-internacional-de-enfermedades-raras-2021>



**XIV CONGRESO  
INTERNACIONAL DE  
ENFERMEDADES RARAS**

**Compartiendo conocimiento,  
formando personas**

**3, 4 Y 5 DE NOVIEMBRE DE 2021  
ON LINE**

## Formación



### Ampliado el plazo de presentación de pósteres o comunicaciones al XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras que se va a celebrar de manera on line, organizado por D´Genes y UCAM

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes ha ampliado hasta el 15 de octubre el plazo de presentación de pósteres o comunicaciones al XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se va a celebrar los días 3, 4 y 5 de noviembre en modalidad on line.

D´Genes está organizando esta nueva edición de este evento formativo, en colaboración con la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM) e invita a profesionales y estudiantes relacionados con la materia a que presenten pósteres o comunicaciones a esta nueva edición del Congreso.

Para el envío de pósteres y comunicaciones se han establecido dos categorías: ámbito de la Salud y Social y Educativo. En el caso de los pósteres, el número estará limitado

a 80 en total mientras que en el caso de las comunicaciones orales el número queda limitado a seis en total.

Para su aceptación es imprescindible que todos los autores figuren como inscritos al Congreso antes del inicio del mismo. Los comités Organizador y Científico seleccionarán cinco trabajos premiados, dándose a conocer el fallo durante el acto de clausura.

Se establecen cinco galardones, de manera que para el primer, segundo y tercer premio se realizará un reconocimiento en web de la asociación y redes sociales, además de recibir un certificado del premio. Además, habrá un Premio Especial Estudiantes Universidad, consistente en reconocimiento en web y redes sociales y certificado del premio; y un Premio Especial

*Se podrán presentar hasta el próximo 15 de octubre a través del formulario habilitado en la página dedicada al Congreso de la web [www.dgenes.es](http://www.dgenes.es)*

Estudiantes de Formación Profesional, cuyo ganador recibirá igualmente un reconocimiento en web y redes sociales y certificado del premio. Todos ellos tendrán además inscripción gratuita en la siguiente edición del Congreso.

Las normas completas se pueden consultar en la web de D´Genes [www.dgenes.es](http://www.dgenes.es) en el apartado referente al

XIV Congreso (<https://www.dgenes.es/congreso-2021>), donde se habilitará una pestaña para el envío de los resúmenes de pósteres y comunicaciones.

Para cualquier duda sobre el tema, los interesados pueden ponerse en contacto con D´Genes en el teléfono 968 076 920 o a través del correo electrónico [comunicacion@dgenes.es](mailto:comunicacion@dgenes.es).

# Formación

El webinar sobre DYRK 1A organizado por D'Genes permitió compartir avances y terapias

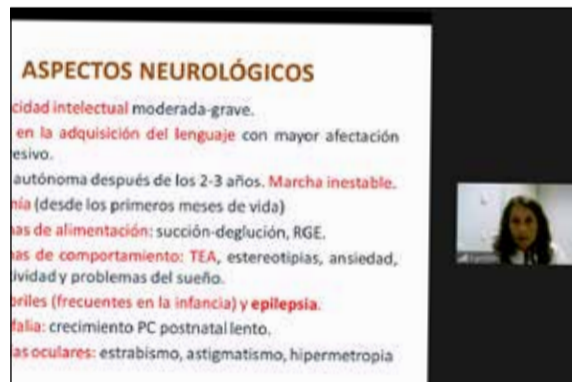
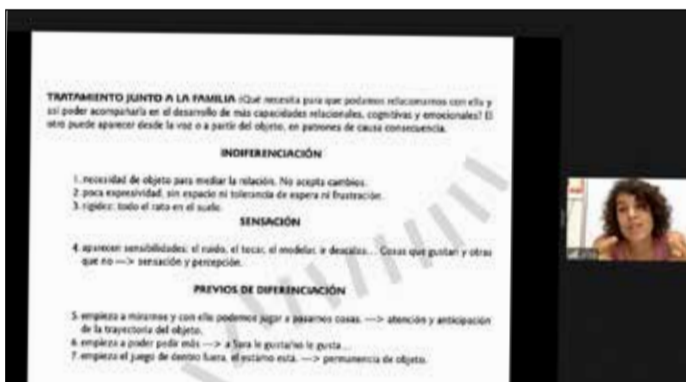
Un buen número de personas siguieron el webinar sobre el Síndrome DYRK 1A organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

El webinar se inició con la presentación por parte de la responsable de familias del grupo de trabajo D'Genes DYRK 1A, María Ángeles Alcalá, quien dio paso al presidente de D'Genes, Juan Carrión, para dar la bienvenida a los ponentes y asistentes. Posteriormente se pudo escuchar el testimonio de dos madres de niños con Síndrome DYRK 1A, que pusieron voz a la realidad de personas que conviven con esta patología.

La jornada estuvo moderada por la pediatra del Servicio de Genética Médica del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, Vanesa López González. La neuropediatra del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca Helena Alarcón Martínez habló sobre neurología y Síndrome DYRK 1A, mientras que la logopeda Melissa Jurado, de Gavite Centro de Estimulación y Aprendizaje de Algeciras, dedicó su intervención a la comunicación aumentativa y alternativa.

Por su parte, la psicóloga y maestra de Educación especial Alba Calvo Francitorra presentó el estudio de un caso de DYRK 1A en Psicología. Asimismo, durante el webinar se pudo conocer dos experiencias de intervención asistida con perro. En primer lugar intervino la fisioterapeuta de la asociación PROMETEO de Torre Pacheco, Beatriz Martínez Pérez, y a continuación lo hizo la logopeda y técnico responsable de la terapia asistida con perro en la asociación D'Genes, María José Barba García.

Desde D'Genes se quiere agradecer a todas las ponentes por su generosidad en compartir su experiencia y trabajo de manera desinteresada durante esta sesión, así como a la doctora Vanesa López por ejercer de moderadora de la jornada.



## Formación

# Nueva charla formativa a voluntarios, que versó sobre trabajar con la familia y tipos de acompañamiento a personas con discapacidad

*La próxima y última charla del ciclo tratará sobre ocio inclusivo y será el próximo 26 de noviembre*



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes volvió a llevar a cabo una nueva sesión enmarcada en su programa de formación de voluntariado el 21 de septiembre. Tuvo lugar a través de la plataforma zoom y versó sobre trabajar con la familia y tipos de acompañamiento de voluntarios a personas con discapacidad.

Esta fue la tercera sesión de un ciclo en el que ya se habían celebrado otras dos que giraron en torno al conocimiento de las enfermedades raras y habilidades sociales y de comunicación y que finalizará con una última programada ya para el último trimestre del año, el 26 de noviembre, y en la que se abordará el ocio inclusivo y las enfermedades

raras.

La participación en estas sesiones es gratuita, si bien se requiere inscripción previa obligatoria, que se puede realizar en el siguiente enlace: <https://forms.gle/AF7Qb37tQN-m8XqQR8>. Una vez inscritos, el día antes de la charla se les hará llegar el enlace para participar en la misma. Con este ciclo D'Genes pretende

formar a voluntarios y personas interesadas en colaborar con la asociación de la manera más adecuada y dotarles de las herramientas necesarias para desarrollar su labor de apoyo en actividades y programas que desarrolla la asociación.

Para más información los interesados pueden llamar al 641 82 14 00 o escribir a [educacion@dgenes.es](mailto:educacion@dgenes.es).

**D'Genes ofreció una charla informativa para aclarar dudas de las familias sobre la tramitación de las becas para alumnado con necesidad específica de apoyo educativo del Ministerio de Educación**

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ofreció una charla para aclarar dudas a las familias sobre la tramitación de las becas para alumnado con necesidad específica de apoyo educativo 2021/2022, que concede el Ministerio de Educación y Ciencia. La charla la impartieron la trabajadora social de D'Genes, Isabel

Sánchez, y el responsable del área de Educación, Pedro Tudela. Además, se elaboró un documento con preguntas frecuentes. Con esta charla, desde D'Genes se pretendió ayudar a las familias para que tuvieran toda la información pertinente a la hora de cumplimentar la solicitud de la ayuda.

# Cehegín

## Buen ambiente y alta participación en la VI Marcha por las Enfermedades Raras de Cehegín

El buen ambiente ha presidido la VI Marcha por las Enfermedades Raras de Cehegín, que se celebró con la participación de unas 170 personas. La cita deportiva y solidaria estaba organizada por el Ayuntamiento de Cehegín, con la colaboración de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, la Asociación para la atención a la diversidad Adinor y Asociación deportiva Quipar, y se celebró finalmente en septiembre después de que se aplazara en marzo del año pasado por la pandemia del COVID-19. En la marcha, a beneficio de D'Genes, participaron el alcalde de Cehegín, Jerónimo Moya; la primera teniente de alcalde, Maravillas Alicia del Amor; y los concejales de Po-

lítica Social, María José de Maya; Deportes, José Antonio Zafra; y Cultura, Juan Martínez García. Desde D'Genes se quiere agradecer a todos los participantes que quisieron sumarse a esta iniciativa deportiva y solidaria. Además, se quiere dar las gracias de manera especial al coordinador de D'Genes Noroeste, Pascual Donate, por su dedicación y esfuerzo. Asimismo, se hace extensivo el agradecimiento a la responsable técnica de dicha delegación, Encarna Bañón; a los voluntarios que han colaborado para el buen desarrollo de la jornada; a las asociaciones Adinor, Quipar y Conquistando escalones; así como a los diferentes patrocinadores que han colabora-



do en esta actividad. Los participantes pudieron participar en tres modalidades, un recorrido de 15 kilómetros, otro de 8 o bien una marcha infantil. Entre ellos,

el grupo más numeroso ha sido el de Los Andarines, llegado desde Totana con 20 integrantes, para dar visibilidad a las enfermedades raras y a la mastocitosis



# El Coronil



## D´Genes celebró en su centro multidisciplinar “Pablo Ramírez García” de El Coronil un encuentro de familias usuarias de SAAC

La Asociación de Enfermedades Raras D´Genes celebró un encuentro de familias usuarias de comunicación aumentativa y alternativa en El Coronil (Sevilla). El encuentro contó además con la colaboración de “La fábrica de las palabras”.

La directora de “La fábrica de las palabras” y especialista en Sistemas de Comunicación aumentativa y alternativa (SAAC), Sol Solís, estuvo durante tres días en el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras

“Pablo Ramírez García” compartiendo conocimientos y experiencias tanto con usuarios y familias como con profesionales de la asociación. Desde D´Genes se destaca que esta actividad permitió llevar a cabo un maravilloso encuentro de

familias, cercano, familiar, donde se pudieron compartir experiencias y resolver dudas referentes al uso de la CAA. En este sentido, se resalta que fue una oportunidad única de contar con una reconocida experta que tantos conocimientos ha transmitido.

## El Coronil

# D'Genes presenta la asociación y su Centro Multidisciplinar "Pablo Ramírez García" al alcalde del municipio sevillano de Montellano

La miembro de la directiva de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes Silvia García Castellanos se ha reunido con el alcalde del municipio sevillano de Montellano, Curro Gil Málaga. El encuentro sirvió para dar a conocer al primer edil la asociación y el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García", ubicado en El

Coronil, localidad cercana a Montellano.

Asimismo, la reunión sirvió para conocer de primera mano las necesidades de la población y dar a conocer los servicios y recursos con que cuenta D'Genes para ayudar a las familias con enfermedades raras, sin diagnóstico, discapacidad o trastornos del desarrollo o del aprendizaje.

La reunión resultó fructífera pues de ella nació el com-

*Se le dio a conocer al primer edil los recursos y servicios que presta la asociación*

promiso de crear redes de colaboración entre el Ayuntamiento de Montellano y la asociación con el fin de trabajar de manera conjun-

ta para mejorar la calidad de vida de las personas y las familias en esta situación que lo precisen en dicha localidad.





## Mazarrón

D'Genes invita a conocer sus nuevas dependencias en Mazarrón y los servicios que presta

*Desde el 11 de octubre la asociación atenderá en la primera planta del salón parroquial*

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha trasladado su delegación en Mazarrón a unas nuevas dependencias, ubicadas en la primera planta del salón parroquial.

La puerta de acceso es por la puerta principal del salón parroquial. En caso de necesidades por movilidad reducida se podrá parar en la misma puerta de acceso y a partir de ahí usar el ascensor hasta la primera planta.

En dichas instalaciones se prestan servicios de atención directa dirigidos a mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras, sin diagnóstico o discapacidad. Entre ellos, D'Genes presta servicios de fisioterapia, logopedia o estimulación cognitiva. Además, la entidad también ofrece otros servicios como apoyo educativo en el aula, atención psicológica, respiro familiar a domicilio o atención social.

Además, desde D'Genes se invita a conocer la asociación y la labor que realiza y los servicios y terapias, a las que asisten ya un buen número de vecinos del municipio.

El horario de atención al público en la delegación de D'Genes en Mazarrón es de 9:00 a 21:00 horas. Para contactar por teléfono las personas interesadas pueden llamar al teléfono 675 94 39 45.

## Asociación de Enfermedades Raras D'Genes

**¿QUIERES SABER TODO LO QUE PODEMOS HACER POR TI?**



- Información y orientación
- Atención social
- Logopedia
- Estimulación cognitiva
- Alfabetización para personas con necesidades complejas de comunicación (usuarios de SAAC)
- Atención educativa en el aula
- Estimulación multisensorial
- Fisioterapia
- Atención psicológica
- Respiro familiar
- Orientación laboral
- Cuidados paliativos
- Atención domiciliaria...

**INFORMACIÓN**  
675 94 39 45  
mazarron@dgenes.es  
direccion@dgenes.es



**SERVICIOS DE ATENCIÓN DIRECTA** para personas con enfermedades raras, sin diagnóstico, discapacidad, TEA, trastornos generales del desarrollo o dificultades de aprendizaje, del lenguaje y de concentración



## Acción política

# D'Genes traslada al consejero de Salud de Murcia las necesidades del proyecto de cuidados paliativos pediátricos

*Así como la importancia de implementar un protocolo que ayude a mejorar la atención sanitaria a pacientes de Lyme*



El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión, y el director de la entidad, Miguel Ángel Ruiz Carabias, han trasladado al consejero de Salud de la Región de Murcia, José Antonio Pedreño, las necesidades del proyecto de cuidados paliativos pediátricos, unidad de pacientes crónicos complejos y hospitalización domiciliaria en el que participa la asociación en coordinación con el Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca y AFAC-MUR. En el encuentro también estuvieron presentes el director general de Planificación, Investigación, Farmacia

y Atención al Ciudadano, Jesús Cañavate, y la pediatra de la UHD-CPP de la Región de Murcia María Teresa Montero Cebrián.

El presidente de D'Genes explicó a los responsables regionales las necesidades que tiene la asociación para hacer sostenible el proyecto de cuidados paliativos pediátricos en el que viene participando la entidad desde 2017. En la actualidad se atiende en el marco del mismo a 51 niños de dicha unidad, a los que hay que sumar cerca de 12 que están en hospitalización domiciliaria y 56 en la unidad de pacientes crónicos complejos, lo que hace un total

de unos 120 casos atendidos. Desde D'Genes se ha puesto sobre la mesa la necesidad de poder contar con un apoyo que permita a la entidad poder garantizar estos servicios con la calidad que se requiere y la normativa así como la estrategia nacional de cuidados paliativos plantea. D'Genes aporta a este programa un trabajador social y un psicólogo que garantizan la atención que precisan los niños y sus familias, ante las dificultades a las que se enfrentan en su situación. D'Genes lleva asumiendo cuatro años dicho programa sin financiación pública por lo que ha solicitado a la

Consejería de Salud la implicación y apoyo a dicho proyecto para garantizar su viabilidad.

Asimismo, en otro orden de cosas, los representantes de D'Genes trasladaron al consejero la necesidad de implementar un protocolo y recomendaciones que ayuden a los pacientes con la enfermedad de Lyme a mejorar su atención sanitaria en el área de diagnóstico y tratamiento. En este sentido, Carrión recordó que en este último aspecto ya se viene trabajando desde hace un tiempo y se está pendiente de validación por parte del equipo profesional técnico.

## Alianzas

# D'Genes participa en la asamblea extraordinaria de la Federación Española de Epilepsia (FEDE)

*De cuya directiva forma parte como vocal*

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la asamblea extraordinaria de la Federación Española de Epilepsia (FEDE). Durante la misma se aprobó la composición de la nueva junta directiva, en la que D'Genes ocupa una vocalía. Además, se abordaron temas de organización interna y posibles vías de trabajo en la federación.

La junta directiva de FEDE está encabezada por Elvira Vacas, de POCS. La técnica de D'Genes y coordinadora del grupo de trabajo D'Genes Epilepsia, Encarna Bañón Hernández, forma parte de la misma como vocal. Otros integrantes de la directiva son Santiago Grandío, de la Asociación Coruñesa de Epilepsia; Fernando Mendoza Ortega, presidente de la Asociación Malagueña de Epilepsia (AMADE); Ana Belén Millán Velilla,



presidenta de la Asociación Aragonesa de Epilepsia (ASAD Epilepsia); José Luis Domínguez, de Mar de Somnis; Trinidad Ruiz, de ALCE; María José López Tárrega; Antonio Javier Villalón Calle, de Apoyo Dravet; Aurora Gó-

mez, de APICE; Elisenda Polinyà Balló, de Mar de Somnis; y Pedro Seguí Seguí, de la Asociación Menorquina de Epilepsia.

FEDE es una organización sin ánimo de lucro que integra a diferentes entidades del ámbito nacional español.

Se creó el 1 de abril de 2006 gracias a la unión de 15 asociaciones que decidieron sumar fuerzas en una misma dirección. Actualmente FEDE aglutina 19 entidades y el número total de personas asociadas asciende a más de 3.200.

## GAM

# El concepto de normalidad centró la reunión del grupo de ayuda mutua organizado por D'Genes en septiembre

El concepto de normalidad fue el tema sobre el que giró la última reunión del proyecto de Grupos de Ayuda Mutua (GAM), dirigido a personas con enfermedades poco frecuentes y sus familiares, que desarrolla la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. La sesión se llevó a cabo el 24 de septiembre y estuvo dirigida por la psicóloga de D'Genes y responsable técnica de este proyecto, Encarna Bañón.

El objetivo del GAM es crear un espacio de encuentro y entendimiento entre los asis-

tentes a través del intercambio de vivencias y experiencias. Se trata en definitiva de, en un clima de confianza en el que participan otros afectados o familiares que conviven con situaciones similares, compartir opiniones, necesidades, sentimientos, dificultades, logros y estrategias que contribuyan al afrontamiento de la enfermedad y al crecimiento personal.

La siguiente sesión, que tendrá lugar de manera on line a las 18:00 horas el próximo 29 de octubre, lleva por título "Cómo puedo yo ayudar a los

demás". Para más información se puede llamar al teléfono 675 94 38 30. Los interesados en participar deben formalizar su inscripción en el siguiente enlace: <https://forms.gle/JRCdcDdy2rsPMRap9>. Este ciclo de reuniones mensuales desarrollado por D'Genes cuenta con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Posteriormente, los siguientes encuentros serán el 26 de noviembre, donde se hablará de cuidados paliativos, y el último del año el 17



de diciembre, que versará sobre la adherencia al tratamiento.

## AGENDA

El 12 de octubre Javier Carnero y Paco Nirvana culminarán en Cartagena su reto deportivo solidario "Elige vivir", a beneficio de D'Genes



Cualquier iniciativa es buena para dar visibilidad a las enfermedades raras. Del 9 al 12 de octubre, Javier Carnero y Paco Nirvana unirán sus pasos para recorrer los 240 kilómetros que separan Cabo de Gata de Cartagena con el fin de mostrar su apoyo a las personas que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico.

La iniciativa cuenta además con la colaboración del Ayuntamiento de Cartagena, Puerto de Cartagena y diferentes empresas.

Paso a paso, zancada a zancada, pretenden dar visibilidad a las patologías de baja prevalencia y a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. Las personas que quieran colaborar con esta iniciativa pueden adquirir la camiseta conmemorativa de esta iniciativa, hacerse una fotografía y subirla a las redes sociales durante esos días con el lema "Yo elijo vivir corriendo por D'Genes". Las camisetas se pueden adquirir en los puntos de venta habilitados en Kampamento base y en Korugim (La Palma) o bien encargárselas a través de los dos protagonistas de este reto solidario, Javier Carnero (686 25 85 12), Paco (600 31 81 52), o de la vicepresidenta de la asociación y coordinadora de D'Genes en Cartagena, María Ángeles Díaz (626 68 94 96)

Todo el dinero que se recaude se destinará a D'Genes, para apoyar la cartera de servicios que ésta desarrolla para mejorar la calidad



**RETO DEPORTIVO SOLIDARIO**  
*elige vivir*  
09 al 12 Octubre 2021  
A favor de asociación  
d'genes Asociación de Enfermedades Raras  
Cabo de GATA a CARTAGENA 240 km

Logos of sponsors: Ayuntamiento de Cartagena, Puerto de Cartagena, Centro Optico de Cartagena, PODOLOGIA, LIDL, Manzanillo, DECATHLON, Copifax del Mediterráneo, SALUDIA DENTAL, ENERGY FIG, PEREZ CAMPOS, CARTAGENA TRIA S.L.

de vida de las personas con enfermedades poco frecuentes y sus familias.

El próximo 12 octubre, después de casi 240 kilómetros en sus corazones que habrán bombeado con fuerza sus piernas durante 4 días corriendo entre 10 y 12 horas, estos campeones harán su llegada a Cartagena, donde pasarán por los siguientes puntos y aproximadamente a estas horas:

-10.45 horas Kiosko Miguel, bajarán por

Los canales, barrio de la Concepción.

-11.15 horas llegarán al kiosko Navantia, donde continuarán hasta el faro rojo.

-12.00 horas estarán en el principio de la Calle Real.

-12.30 finalización de su reto en la Explanada del Puerto, donde se les dará una calurosa y merecida bienvenida y donde se dará por cumplido su sueño.

## AGENDA

# Tarde de fútbol solidario el 9 de octubre en el campo "Juan Cayuela" de Totana a beneficio de D'Genes



Fútbol y solidaridad se darán la mano el sábado, 9 de octubre, en el campo "Juan Cayuela" de Totana, en una tarde deportiva a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. La jornada se iniciará a las 16:30 horas con el partido que enfrentará al Club Fútbol Base Totana y al Club Deportivo Minerva correspondiente a la 5ª jornada de la categoría Primera Autonómica, mientras que a las 18:30 horas se disputará un encuentro entre el equipo Veteranos del Olímpico de Totana y el Real Murcia Veteranos. La entrada tiene un precio único de 5 euros y la recaudación irá destinada de manera íntegra a D'Genes.

Esta tarde de fútbol solidario es la primera de las acciones que dan forma a un conve-

nio de colaboración suscrito entre D'Genes y Veteranos del Olímpico de Totana y que contempla por parte de este equipo, la voluntad de dar visibilidad a la labor que realiza esta asociación y colaborar con ella mediante la realización de actividades deportivas con carácter solidario.

La presentación de esta primera cita deportiva solidaria y la firma del convenio de colaboración entre ambas entidades tuvo lugar en la sede de D'Genes, con la asistencia de su presidente, Juan Carrión Tudela; el encargado del Veteranos del Olímpico de Totana, Cristóbal Vidal, y sus dos capitanes, Fernando Sánchez y Francis Román. También asistió el concejal de Deportes, Agustín Gonzalo Martínez; uno de los

vicepresidentes del Olímpico de Totana, Miguel García Martínez, y el presidente del Club de Fútbol Base Totana, Pedro José Pérez, entidades que también colaboran en esta primera tarde de fútbol solidario. Todos ellos animaron a vecinos y visitantes a disfrutar de una buena tarde de fútbol a la vez que se colaboraba con esta iniciativa solidaria.

El presidente de D'Genes quiso agradecer al Veteranos del Olímpico de Totana su generosidad y solidaridad al acordarse de la asociación y se congratuló de la unión del mundo del fútbol totanero para apoyar esta acción.

Por su parte, Fernando Sánchez confió en que este evento sea "el comienzo de una bonita aventura" y ex-

plicó la trayectoria del equipo y cómo habían pensado que la vuelta a los entrenamientos y la competición tras el parón motivado por la pandemia tuviera el añadido de promover la solidaridad hacia una entidad, en este caso D'Genes.

Asimismo, para las personas que no puedan asistir y quieran colaborar se ha previsto una Fila cero de manera que puedan realizar sus aportaciones en la cuenta ES39 0049 5435 9726 1617 2752 o bien a través de BIZUM en el número 616 49 45 07

Además del encuentro, también habrá una rifa solidaria de balones, en una tarde que también servirá de homenaje póstumo a Juan José Mulero y Simón Heredia, dos totaneros muy vinculados al mundo del fútbol.

## AGENDA

# D'Genes organiza el próximo 14 de octubre un webinar sobre el Síndrome X Frágil

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha organizado el próximo 14 de octubre a las 16:00 horas un webinar sobre el Síndrome X Frágil.

La sesión estará moderada por Noelia Jerónima Guillén, educadora en integración social en el Instituto Murciano de Acción Social, y se abrirá con el testimonio de personas que conviven con esta patología. Seguidamente, M<sup>a</sup> Concepción Espín Pérez y Juan Antonio Salmerón García, directora y pedagogo del Centro de Personas con discapacidad de El Palmar (Murcia) hablarán sobre el trabajo con adultos con Síndrome X Frágil en un centro de día.

Posteriormente, la doctora Yolanda de Diego, coordinadora adjunta del área IBIMA-Rare y UGC Salud Mental en el Hospital Clínico Universitario de Málaga abordará los resultados actuales del medicamento huérfano X-Trocomir.

La asistencia es gratuita si bien se requiere inscripción previa de manera obligatoria. Las personas interesadas en participar deben inscribirse hasta las 12:00 horas del 13 de octubre a través del formulario habilitado en el siguiente enlace: <https://forms.gle/gx8Q91nZmTb6yyk19>

El webinar se celebrará a través de la plataforma zoom. Una vez formalizada la inscripción, el día antes de la celebración del webinar se enviará a

14 DE OCTUBRE DE 2021 - 16:00 HORAS

**Webinar**

## Síndrome X Frágil

16:00 horas. *Presentación.*

16:15 horas. *Testimonios.*

16:30 horas. *El trabajo con adultos con SXF en un Centro de Día.* M<sup>a</sup> Concepción Espín Pérez y Juan Antonio Salmerón García, directora y pedagogo del Centro de Personas con discapacidad de El Palmar (Murcia).

17:15 horas. *Resultados actuales del medicamento huérfano X-Trocomir.* Yolanda de Diego. Coordinadora adjunta del Área IBIMA-Rare. UGC Salud Mental. Hospital Regional Universitario de Málaga

18:00 horas. *Despedida y cierre*

Jornada moderada por Noelia Jerónima Guillén Pardínez. Educadora en integración social en el Instituto Murciano de Acción Social (IMAS).

**IMPRESINDIBLE INSCRIPCIÓN PREVIA EN:**  
<https://forms.gle/gx8Q91nZmTb6yyk19>



ORGANIZA



la dirección de correo facilitada al realizar la inscripción el enlace para acceder a la sesión. Las

plazas para participar son limitadas. Para más información con respecto a esta acti-

vidad se puede contactar a través del teléfono 675 94 38 30 o el correo [murcia@dgenes.es](mailto:murcia@dgenes.es).

## AGENDA

# D'Genes participará del 15 al 17 de octubre en la I Feria de Entidades de Personas con Discapacidad de Cartagena

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estará presente los próximos días 15, 16 y 17 de octubre en la I Feria de entidades de personas con discapacidad INCLUSIONES que tendrá lugar en Cartagena, organizada por el Ayuntamiento de esta ciudad.

En la Feria que estará instalada frente a la plaza Héroes de Cavite, D'Genes ocupará uno de los stands, en el que informará de los servicios que presta esta entidad con el fin de mejorar la calidad de vida de personas que conviven con una patología poco frecuente. El horario será de 10:30 a 14:00 horas y de 17:30 a 21:00 horas y se clausurará el domingo 17 a las 14:00 horas.

Responsables de la delegación de Cartagena de D'Genes se encargarán de ofrecer información sobre los servicios que presta la asociación, sus objetivos y fines. Además, darán cuenta de programas que desarrolla la entidad como el de ocio inclusivo, apoyo educativo en el aula y respiro familiar, entre otros.

La feria contará, además, con una amplia oferta de actividades y talleres. D'Genes, de hecho, realizará un cuentacuentos el sábado 16 a las 19:00 horas.



## INCLUSIONES

### I FERIA DE ENTIDADES PERSONAS CON DISCAPACIDAD

**15, 16 y 17 de octubre 2021**



# Colaboradores

