



# BOLETÍN INFORMATIVO

ABRIL de 2024<

## Vota por el proyecto de ocio de D'Genes en La Voz del paciente de Cinfa

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes está participando en la iniciativa La voz del paciente de Cinfa con su programa de ocio y tiempo libre para jóvenes con enfermedades raras y discapacidad.

Los cien proyectos más votados recibirán 2.500 euros.

D'Genes necesita la ayuda de todos sus socios, usuarios, colaboradores... para sumar la mayor cantidad de votos y así resultar uno de los proyectos ganadores. Es muy fácil, sólo hay que votar y validar el voto con el código que llega al teléfono móvil. No tiene ningún coste y con un simple gesto se ayuda a D'Genes a sumar votos.

El período de votación estará abierto hasta el próximo 15 de mayo.

Además, es necesario compartir y animar a más gente a votar porque hay muchas entidades que optan a ser una de las premiadas y la ayuda de 2.500 euros sería muy importante ya que se destinaría al proyecto de ocio para jóvenes de la asociación.

Se puede votar por D'Genes en: <https://lavozdelpaciente.cinfa.com/admin/programa-de-ocio-y-tiempo-libre-para-jovenes-con-enfermedades-raras-y-discapacidad-21145?contestTitle=4-edicion-la-voz-del-paciente---vota-por-tu-proyecto&contestId=20983>



### Programa de ocio y tiempo libre para jóvenes con enfermedades raras y discapacidad

**SÍGUENOS**



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

#### CONTENIDOS

- |    |                   |
|----|-------------------|
| 1  | PORTADA           |
| 2  | DÍA MIUNDIAL      |
| 14 | FUNDACIÓN D'GENES |
| 15 | VISIBILIDAD       |
| 16 | SENSIBILIZACIÓN   |
| 17 | ALIANZAS          |
| 18 | CARNAVAL          |
| 19 | DELEGACIONES      |
| 26 | VOTA POR D'GENES  |

## Día Mundial Sin Diagnóstico

D'Genes, junto a otras otras organizaciones de pacientes, se une para dar visibilidad al Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico y plantear los principales retos y necesidades del colectivo



n total de 17 organizaciones de pacientes, entre ellas la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, se han unido en torno al Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico que se conmemora hoy -último viernes del mes de abril- para poner de relieve los retos que supone no sólo el retraso o la ausencia de diagnóstico en enfermedades raras, sino también la dificultad en el acceso al mismo.

Más de la mitad de las familias con enfermedades poco frecuentes esperan

más de 6 años para lograr un diagnóstico. Su complejidad y baja prevalencia hace necesaria una alta especialización, concentración de casos, un abordaje multidisciplinar y experiencia para su atención.

Entre las principales causas de este retraso se encuentran el desconocimiento, la complejidad y baja prevalencia que caracteriza a estas patologías y que hace necesaria una alta especialización, concentración de casos, un abordaje multidisciplinar y experiencia para su

atención.

Frente a ello, el movimiento asociativo fija su mirada en 2027 para la consecución de uno de los objetivos del Consorcio Internacional para la Investigación de Enfermedades Raras (IRDiRC): la consecución de un diagnóstico, en el plazo de un año desde que acuden a consulta si existe literatura médica de la patología.

El presidente de D'Genes, Juan Carrión, quiere mostrar su apoyo a todas las personas y familias que conviven con

la situación de no tener un diagnóstico y pone el foco en la importancia de garantizar el diagnóstico precoz y reivindicar que se incorpore en el sistema sanitario el código 616874 de Trastorno raro sin diagnóstico determinado incluido en Orphanet.

Con motivo del Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico, estas 17 entidades han lanzado un manifiesto en el que se recogen éstas y otras de las principales reivindicaciones del colectivo de personas sin diagnóstico

## D'Genes se suma a la campaña de la UDNI con motivo del Día Mundial de las Personas Sin Diagnóstico

LA Asociación de Enfermedades Raras D'Genes también quiso apoyar la campaña y acciones que desarrolla Undiagnosed Diseases Network Internacional, Red Internacional de Enfermedades No Diagnostica-

das (UDNI).

La importancia de lograr un diagnóstico está en el centro de esta jornada de visibilidad y reivindicación.

Más información en <https://www.undiagnosed-day.org/>



## Captación de fondos

# D'Genes participa en la iniciativa La voz del paciente de CINFA y anima a votar su proyecto



[¿Qué es esto?](#) [Participa](#)


## Programa de ocio y tiempo libre para jóvenes con enfermedades raras y discapacidad



Asociación de Enfermedades Raras D'Genes

hace 2 meses

### Vota tu candidatura

Esta candidatura ha sido aprobada y ya se puede votar

VOTA

Esta candidatura se ha realizado en la 4ª edición 'La voz del paciente' - Vota por tu proyecto

### Clasificación

Ver candidaturas por votos

VER RANKING

### Ficheros relevantes

Descarga más información



CINFA\_OCIO.doc

La Asociación de Enfermedades Raras participa con su proyecto de ocio y tiempo libre para jóvenes con enfermedades raras y discapacidad en la iniciativa La voz del paciente de CINFA para optar a una de las ayudas que concede esta farmacéutica. Los 100 primeros proyec-

tos que resulten más votados recibirán una ayuda de un total de 2.500 euros. En el caso de D'Genes, serían utilizados para desarrollar un proyecto de ocio y tiempo libre para jóvenes, con salidas y actividades que además de para socializar sirven para facilitar la adquisi-

ción de habilidades sociales que posibilitan la integración social en la comunidad. Para apoyar el proyecto de D'Genes solo hay que pinchar en el enlace <https://lavozdelpaciente.cinfa.com/admin/programa-de-ocio-y-tiempo-libre-para-jovenes-con-enfermedades-raras-y-disca->

pacidad-21145?contestTitle=4-edicion-la-voz-del-paciente—vota-por-tu-proyecto&contestId=20983 y votar el proyecto de la asociación. D'Genes agradece a todas las personas que están votando y anima también a difundir y compartir para conseguir sumar más apoyos.

## Lorca

D'Genes se reúne con miembros del Rotary Club Lorca para conocer su trabajo solidario y explicar el que la asociación desarrolla en favor de personas con enfermedades raras y sus familias



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha participado en una reunión con el Rotary Club Lorca, donde ha podido hacer llegar la labor que la entidad desarrolla para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico. El presidente de D'Genes, Juan Carrión, y la vicepresi-

denta M<sup>a</sup> Ángeles Díaz Lozano han asistido a dicha reunión en la que han podido conocer trabajo solidario que desarrolla el Rotary Club Lorca en todo municipio y comarca, así como las experiencias profesionales que cada uno de sus socios aporta al grupo y que ponen de manifiesto los valores que inspira la filosofía rotaria que son ayudar a los

demás y la solidaridad.

La asociación D'Genes se siente afortunada por haber sido beneficiaria en 2023 de las ayudas del Rotary Club Lorca, a través del Centro «Cristina Arcas Valero» que gestiona en Lorca la entidad.

El Centro «Cristina Arcas Valero» atendió en 2023 un total de 81 usuarios, a los que prestó 7.041 sesiones de servicios

de atención directa. Gracias a la aportación de Rotary Club Lorca, que el pasado octubre organizó la II Gala Benéfica a favor de D'Genes, se pudieron cubrir 400 de estas sesiones.

El presidente de D'Genes agradeció el apoyo prestado y resalta que quedaron emplazados a seguir colaborando en acciones futuras.

## Cartagena

# D'Genes asiste a la presentación del mapa de activos del Centro de Salud Cartagena Oeste

La vicepresidenta de D'Genes asistió a la presentación del Mapa de Activos en el Centro de Salud Cartagena Oeste. Este mapa, elaborado por el equipo de profesionales de dicho centro, representa un hito en el ámbito de la salud comunitaria.

El Mapa de Activos no es un documento estático, sino que se trata de una herramienta dinámica que recoge todos los recursos disponibles en salud para la población de la zona básica de salud de Cartagena Oeste. Desde servicios médicos y sociales hasta asociaciones y entidades colaboradoras, este mapa se erige como un compendio para profesionales sanitarios, pacientes, y diversas instituciones interesadas en mejorar la calidad de vida de la comunidad, entre las que se encuentra D'Genes, que aunque no es específica de la zona, está en el mapa por ser una asociación de referencia



para toda la ciudad de Cartagena

La presentación del Mapa de Activos se enmarca dentro de la Semana de la Salud, celebrada del 8 al 12 de abril en

el Centro de Salud Cartagena Oeste. Este evento, reunió a diversos actores del ámbito sanitario y comunitario.

Durante el acto, que tuvo lugar el pasado 12 de abril, se

presentó también un proyecto comunitario para el año 2024-2025, que bajo el lema «Cuídate mes a mes, busca promover hábitos saludables y prevenir enfermedades.

## Verónica Villas y Gaspar Solano completan los 52 km de la Carrera Ruta de las Fortalezas de Cartagena en apoyo a D'Genes

Verónica Villas y Gaspar Solano, dos atletas comprometidos con causas solidarias, lograron la hazaña de completar los 52 kilómetros de la Carrera Ruta de las Fortalezas de Cartagena. Sin embargo, su motivación iba más allá de la competición deportiva, ya que utilizaron esta oportunidad para dar visibilidad y apoyo a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

La carrera, reconocida por su exigente recorrido y que atraviesa monumentos históricos

y paisajes impresionantes en la ciudad de Cartagena, representa un desafío para cualquier corredor. Sin embargo, para Verónica y Gaspar, este desafío significaba algo más que un logro personal; era una oportunidad para resaltar la importancia de apoyar a aquellos que padecen enfermedades poco frecuentes.

D'Genes se dedica a ofrecer apoyo, información y recursos a personas que viven con enfermedades raras, así como



a sus familias. Al correr los 52 kilómetros de la Ruta de las Fortalezas de Cartagena, Verónica y Gaspar no solo demostraron su habilidad atlética, sino que también ayudaron a difundir conciencia sobre la labor que realiza D'Genes.

«Para nosotros, esta carrera no se trataba solo de cruzar la línea de meta», expresó Gaspar Solano, que añadió: «Queríamos aprovechar esta oportunidad para dar visibilidad a

las enfermedades raras y para apoyar el trabajo que realiza D'Genes».

Este logro de Verónica Villas y Gaspar Solano destaca la importancia de utilizar el deporte como una plataforma para el cambio y la concienciación, y subraya el poder que tiene cada persona para mejorar el mundo.

Desde D'Genes se quiere agradecer la visibilidad y el esfuerzo de ambos corredores.

## Cartagena

# D'Genes inaugura el Centro Multidisciplinar «Leire González Díaz», donde despliega su cartera de servicios de atención directa en Cartagena



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha inaugurado el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras "Leire González Díaz" en Cartagena. El centro se encuentra en unas dependencias cedidas por el Ayuntamiento de Cartagena en un edificio ubicado en la urbanización Mediterráneo, en la avenida Nueva Cartagena, 68, bajo 7 (acceso por calle Coral).

El centro recibe el nombre de Leire González Díaz, joven de 17 años que padece Síndrome de Ehlers-Danlos, patología que le fue diagnosticada con doce años de edad. Es socia de D'Genes y voluntaria, habiendo participado como tal en las escuelas que organiza la entidad. Actualmente está estudiando Auxiliar de Veterinaria y es una de-

fensora de los derechos de las personas con discapacidad, enfermedades raras y de cualquier minoría.

Ocupa una superficie de 68 metros cuadrados en los que se distribuyen tres despachos y una pequeña sala multifuncional, donde se ofrecen diferentes servicios de atención directa a afectados por una patología poco frecuente o sin diagnóstico.

Entre sus servicios se encuentran logopedia, estimulación cognitiva, intervención educativa, respiro familiar y ocio. Además, se ofrece información y asesoramiento sobre enfermedades raras y recursos disponibles y se promueven actividades de sensibilización para dar a conocer las patologías poco frecuentes y la realidad de las personas que las padecen.

El acto de inauguración, que tuvo lugar el 5 de abril, contó con la presencia de la alcaldesa de Cartagena, Noelia Arroyo; la consejera de Política Social, Familias e Igualdad, Concepción Ruiz Caballero; el presidente de D'Genes, Juan Carrión; Leire González que da nombre al centro; la madre de la joven y vicepresidenta de D'Genes, María Ángeles Díaz; y otros representantes de la asociación, autoridades locales y regionales.

Desde 2013 D'Genes cuenta con delegación en Cartagena. En primer lugar gracias al Instituto Jiménez de la Espada se dispuso de un aula que se podía utilizar una vez a la semana para poder atender a familias que demandaran información. Más adelante, en torno a 2017 el Centro Virgen de la Caridad ce-

dió un espacio para poder prestar servicios hasta 2019, en que éstos se trasladaron a las dependencias del Centro AMAS, que cedió también parte de sus instalaciones para que se pudieran desarrollar diferentes terapias.

Por último, gracias al Ayuntamiento de Cartagena la asociación se ha instalado en estas dependencias que ahora se han inaugurado y que fueron acondicionadas para su puesta en funcionamiento. Por parte del ayuntamiento se acondicionaron suelos, paredes, se dividieron con pladur dos estancias, se pintó, colocó iluminación y se colocaron rampas para hacerlo accesible. La empresa ILBOC colaboró con la asociación realizando una aportación para el equipamiento y el resto fue adquirido por D'Genes con sus fondos propios.

## Canarias

# La delegación de D'Genes en Canarias acoge un taller de higiene postural para cuidadores impartido por dos fisioterapeutas

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes organizó un taller de higiene postural para cuidadores. El taller tuvo lugar el 19 de abril en la sede de la Delegación de Canarias D'Genes Cebras ubicada en el municipio de Telde.

El taller estuvo impartido por dos fisioterapeutas del Instituto de Reeducción Neurológica y Traumatológica Irenet, Elisa Sánchez Luis y Víctor Santana Alonso.

La sesión resultó muy enriquecedora para las familias asistentes, que pudieron comprobar la importancia de cuidarse para poder cuidar y conocieron de la mano de los dos profesionales de la fisioterapia hábitos para tener una correcta higiene postural.

D'Genes quiere agradecer al Centro Irenet y a sus dos profesionales participantes su colaboración para que esta actividad se pudiera llevar a cabo.



## D'Genes participa en la Feria de la Salud de Telde

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes organizó un taller de higiene postural para cuidadores. El taller tuvo lugar el 19 de abril en la sede de la Delegación de Canarias D'Genes Cebras ubicada en el municipio de Telde.

El taller estuvo impartido por dos fisioterapeutas del Instituto de Reeducción Neurológica y Traumatológica Irenet, Elisa Sánchez Luis y Víctor Santana Alonso. La sesión resultó muy enriquecedora para las familias asistentes, que pudieron comprobar la importancia de cuidarse para poder cuidar y conocieron de la mano de los dos profesionales de la fisioterapia hábitos para tener una correcta higiene postural.

D'Genes quiere agradecer al Centro Irenet y a sus dos profesionales participantes su colaboración para que esta actividad se pudiera llevar a cabo.



## Canarias

# D'Genes ofrece una charla al equipo docente del Centro de la Fundación Canaria para el tratamiento integral de la parálisis cerebral infantil



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha ofrecido una charla al equipo docente del Centro TIPCI (Fundación Canaria para el tratamiento integral de la parálisis cerebral infantil).

Responsables de la delegación D'Genes Cebras en Canarias impartieron esta charla que tuvo lugar el 1 de abril en dicho centro, que atiende a día de hoy no sólo a personas con parálisis

cerebral, sino que se incluye dentro de los centros de educación especial, abarcando un amplio número de patologías, entre ellas las enfermedades raras. Las responsables de D'Genes pudie-

ron conocer dicho centro y el proyecto educativo que desarrolla tanto para menores como adultos, en el transcurso de una jornada muy enriquecedora para ambas partes.

## D'Genes acerca la realidad de las enfermedades raras a alumnos del curso «Promoción e intervención socioeducativa de personas con discapacidad» del centro ADF Formación de Gáldar

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes han sensibilizado sobre las patologías poco frecuentes a alumnos del curso «Promoción e intervención socioeducativa de personas con discapacidad» del centro ADF Formación del municipio canario de Gáldar.

Miembros de la delegación D'Genes Cebras en Canarias acudieron el 4 de abril para impartir una charla en el centro en la que acercaron a dichos alumnos la realidad de las enfermedades raras y la labor que desarrolla la asociación, en una jornada muy enriquecedora en



la que se pudo compartir no sólo la importancia de conocer las patologías poco frecuentes

y la asociación, sino también las necesidades tanto en el ámbito educativo como sanitario.

## Murcia

# D'Genes muestra a la directora general de Personas con Discapacidad de la Región de Murcia el trabajo que desarrolla



La directora general de Personas con Discapacidad, Miriam Albadalejo, junto con la subdirectora general de este mismo organismo, Salvadora Titos, han visitado el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras «Pilar Bernal Giménez» de Murcia, uno de los tres centros que D'Genes tiene acreditados en Atención Temprana en la Región de Murcia, junto al de Tota y Lorca.

Las responsables regionales comprobaron in situ el trabajo que se viene desarrollando en esta infraestructura. El presidente de D'Genes, Juan Carrión, y el directivo Diego Bernal les mostraron las instalaciones del centro y les presentaron los diferentes proyectos que se quieren implementar y desarrollar en el futuro con el objetivo de mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico.

*Visitó el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez"*

## Agenda- Lorca

Lorca acoge la III Jornada de Convivencia organizada por la Asociación Cultural Amigos de José Alberto Lario Bastida, a beneficio de tres entidades, una de ellas D'Genes



El Parque de las Señoritas de Lorca acogerá el próximo 11 de mayo a partir de las 11 de la mañana la tercera edición de la convivencia cultural y benéfica organizada por la Asociación Cultural Amigos de José Alberto Lario Bastida, 'El Flori', en colaboración con el Consistorio lorquino, y que tendrá carácter solidario con varias entidades, entre ellas la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

La edil de Festejos del Ayuntamiento de Lorca, María de las Huertas García, ha presentado, junto a Fernando Romera y Manuel Morales, miembros de la Asociación Cultural Amigos de José Alberto Lario Bastida, 'El Flori', presentaron el pasado 25 de abril la jornada, en un acto en el que también estuvieron presentes representantes de las asociaciones a las que se donarán los beneficios: Micaela Correas, miembro de la Junta Directiva de D'Genes;

Carmen Orovio y M<sup>a</sup> Huertas Navarro, presidenta y miembro, respectivamente, de la Asociación de Enfermos Contra el Cáncer; y Francisco José del Vas y Ginés Duarte, presidente y secretario, respectivamente, de la Asociación de Esclerosis Múltiple Área III. Además, la organización ha previsto una "fila 0" para todos aquellos que deseen colaborar: ES91 3058 0387 5027 2001 5799

En concreto, la jornada dará comienzo a las 11 de la mañana, con el acto inaugural, para continuar, inmediatamente, con la entrega de premios y la lectura de relatos finalistas y ganadores del III Certamen de Relatos Cortos; un evento incluido también dentro de las actividades homenaje desarrolladas por la Asociación Cultural.

A las 12:30 horas tendrá lugar la lectura de poemas a cargo de José Luis Díaz y Ascensión

Corbalán. Será a las 13:00h. cuando se realice la apertura de barras con aperitivos, y a las 14:00 horas habrá paella, por donde por tan solo 5 euros se podrá tomar un plato de arroz con bebida. Además, este año también se servirán raciones de arroz sin bebida por 3 euros.

Además, habrá una zona infantil con monitor, un castillo hinchable y talleres de reciclaje para los más pequeños.

También, en colaboración con Limusa, se van a poner a la venta por 1 euro unos vasos reutilizables, con el objetivo de generar la menor cantidad de residuos. Y, para aquellos que vayan en coche, están disponibles varias zonas de aparcamiento: el solar del INEM, el solar detrás del Bar Santos y el nuevo aparcamiento del barrio San Antonio.

El comienzo del festival III Entero Rock será a las 15:00 ho-

ras, y contará con los grupos: Trepacerros; Kallo Malayo; The Original Tremens; La Reja; Xdecidir; Debaho Band y Labouns. De los beneficios obtenidos en esta jornada solidaria, el 50% será para la Asociación Española Contra el Cáncer, un 25% para la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y el otro 25% para la Asociación de Esclerosis Múltiple Área III.

Desde D'Genes se anima a asistir y participar en esta actividad, ya que además de pasar una agradable jornada llena de música y ocio, se colabora con diferentes asociaciones. En este sentido quiere agradecer a la Asociación Cultural Amigos de José Alberto Lario Bastida, 'El Flori' su sensibilidad y solidaridad al pensar en que esta iniciativa sirva para ayudar a otras entidades sociales.

## Agenda- Totana

# El 12 de mayo tendrá lugar un Tardeo Solidario a beneficio de D'Genes en Platea Lounge Bar de Totana



Música, diversión y solidaridad se unirán el próximo domingo, 12 de mayo, en Totana, donde se ha programado un Tardeo Solidario en Platea Lounge Bar a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Esta actividad está organizada por Platea Lounge Bar, local de ocio ubicado en la plaza de la Balsa Vieja, y cuenta con la colaboración de It Boutique, Mundo Piñatas y Pedro y María José Dance.

El Tardeo Solidario se iniciará a partir de las 16:00 horas, de manera que durante esa tarde, Platea donará a D'Genes 2 euros por cada consumición de combinado y 1 euro por cada cerveza. Además, la tarde estará amenizada

por la música de P&MJ School, contará con decoración de globos a cargo de Mundo Piñatas, y a partir de las 18:00 horas tendrá lugar un desfile de modas de It Boutique. Posteriormente también se contará con la actuación de baile de Pedro y María José Dance.

Asimismo, durante la tarde Mundo Piñatas pondrá a la venta globos de helio de color fucsia al precio de 2 euros, cuyo importe se destinará íntegramente a D'Genes. Además, desde It Boutique se ha adelantado que la próxima semana, por cada persona que al realizar su compra en dicho establecimiento de moda indique que quiere colaborar con D'Genes, se destinará el 10% del importe de

dicha venta a la asociación.

El acto de presentación de este evento lúdico y solidario ha contado con la asistencia de la vicepresidenta de D'Genes Carmen Moreno; Pedro Jesús Piernas Cánovas, gerente de Platea; Cecilia Tudela Murcia, una de las propietarias de It Boutique; y Jhessid El Seikali, propietario de Mundo Piñatas. Todos ellos han animado a acercarse a Platea en la tarde del próximo domingo, 12 de mayo, y disfrutar de un rato de ocio a la vez que se colabora con la asociación D'Genes.

D'Genes quiere agradecer a todos ellos su apoyo y apuesta por colaborar con la asociación, permitiendo recaudar fondos que se

destinarán al mantenimiento de la cartera de servicios que la entidad presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes, así como su contribución a dar visibilidad a la entidad.

Asimismo en el acto de presentación del Tardeo Solidario ha estado presente también la concejal de Bienestar Social, Isabel García Merinos, que ha querido mostrar el apoyo del Ayuntamiento de Totana a iniciativas que buscan ayudar a asociaciones que trabajan por los demás y ha alabado la labor de entidades como D'Genes, que con su labor llegan muchas veces donde la administración no puede.

## Agenda- Cehegín

# El 11 de mayo se celebra en Cehegín la X edición de la Ruta de las Iglesias, que es solidaria con D'Genes

*Organizada por el Club Deportivo Quípar*



El próximo 11 de mayo se celebrará en Cehegín la décima edición de la prestigiosa carrera Ruta de las Iglesias, organizada por el Club Deportivo Quípar en colaboración con el Ayuntamiento de Cehegín. El Club Deportivo Quípar ha presentado la décima edición de la prueba en el Mirador Paseo de la Concepción de Cehegín en un acto que ha contado con la asistencia del concejal de Deportes del Ayuntamiento de Cehegín, José Antonio Zafra; el presidente del Club Deportivo Quípar, Andrés Aznar; y el coordinador del Noroeste de la asociación D'Genes, Pascual Donate, entre otros, ya que la

prueba tiene carácter benéfico a favor de esta entidad.

La Ruta de las Iglesias es una prueba de trail running que cuenta con un recorrido que atraviesa el casco antiguo de Cehegín, con salida y llegada en la Gran Vía de este municipio.

Este año, la carrera, incluida en la Liga RUNNING CHALLENGE – RCH 2024 de la Federación de Atletismo de la Región de Murcia (FAMU), contará con diversas modalidades para adaptarse a todos los niveles y preferencias de los participantes. Además de las tradicionales carreras de 10 y 5 kilómetros, se ha previsto una

opción de senderismo de 5 kilómetros, con el fin de permitir a los amantes de este deporte disfrutar de la ciudad de Cehegín de una manera más relajada. Asimismo, para los más pequeños también tendrán se ha previsto su cita deportiva con la Mini-ruta de las Iglesias, con carreras adaptadas a diferentes edades y distancias en la Gran Vía que se celebrarán a partir de las 19:30 horas.

Un año más, el Club Deportivo Quípar ha apostado por el carácter solidario de la carrera, de manera que por cada inscripción, se destinará 1 euro a D'Genes, El plazo de inscripción ya está

abierto y permanecerá disponible hasta el 8 de mayo a las 20:00 horas o hasta agotar el límite de inscripciones previstas.

Los interesados pueden inscribirse a través del siguiente enlace: <https://www.alcanza-tumeta.es/x-ruta-de-las-iglesias-2024/>. El precio de inscripción es de 12 euros, con un precio especial de 10 euros para los federados.

La organización ha previsto diferentes premios por categorías y además se entregará a los participantes la bolsa del corredor, con obsequios y sorpresas para los inscritos.

## Aportación

# D'Genes recibe 25.000 euros de la Fundación Inocente, Inocente para su proyecto de atención en centros multidisciplinarios a niños con enfermedades raras y sin diagnóstico



La Fundación Inocente, Inocente ha celebrado el acto de entrega de ayudas a entidades que trabajan con menores con enfermedades raras en España, entre las que figura la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. El evento ha tenido lugar en la sede del Centro Nacional de Investigaciones Cardiovasculares (CNIC) y al mismo han acudido asociaciones y fundaciones beneficiarias de dichas ayudas. Las entidades beneficiarias habían sido seleccionadas en la Convocatoria de proyectos 2024 y financiadas gracias a las donaciones recaudadas en la Gala Inocente, Inocente que tuvo lugar a

final de 2023. En esta edición se han seleccionado 98 proyectos a los que se han destinado en conjunto más de 1.250.000 euros en ayudas. En el caso de D'Genes, la asociación ha recibido 25.000 euros para su programa de centros multidisciplinarios de atención a personas con enfermedades raras y sin diagnóstico. El acto, presentado por Carolina Casado y Jacob Petrus, contó con la presencia de Jose Velasco, presidente de la Fundación Inocente, Inocente; Miriam García Corrales, directora de entretenimiento de TVE; y el Dr. Vicente Andrés, director de Investigación Básica del

CNIC. Además, también ha estado presente Carlos Palacios, director de Acción Social y Voluntariado de Fundación Telefónica y se ha contado con la presencia de una gran representación de las entidades a las que se han destinado las ayudas, que han mostrado su agradecimiento por este importante apoyo. En representación de D'Genes acudió al acto la voluntaria Soheila Taavoni Manshadi, a quien la asociación agradece su predisposición para asistir a este evento. Gracias a los donativos de miles de espectadores realizados durante la Gala Inocente, Inocente 2023 y

a los socios de la Fundación, se ha podido hacer realidad esta ayuda a proyectos dedicados a estos niños de toda España. También gracias a la colaboración de los cientos de Voluntarios Telefónica que colaboraron recogiendo los donativos en la Gala. D'Genes quiere agradecer a la Fundación Inocente, Inocente su colaboración, así como a todas las personas que con sus donativos han hecho posible que casi un centenar de asociaciones de España puedan recibir una importante aportación para poder ayudar a niños que conviven con patologías poco frecuentes.

## Educación

D'Genes participa en reuniones del grupo de Educación inclusiva de FEDER, para avanzar en la mejora del alumnado con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participa en las reuniones del grupo de Educación inclusiva de la Federación Española de Enfermedades Ra-

ras (FEDER), para trabajar en la mejora de la atención al alumnado con patologías poco frecuentes y sin diagnóstico. El responsable del área de Edu-

cación de D'Genes. Pedro Tudela, ha asistido a una reunión que ha tenido lugar a través de una plataforma de videollamada y en la que han participado

representantes de FEDER y de otras entidades asociadas, donde han abordado necesidades del alumnado con enfermedades raras, recursos...

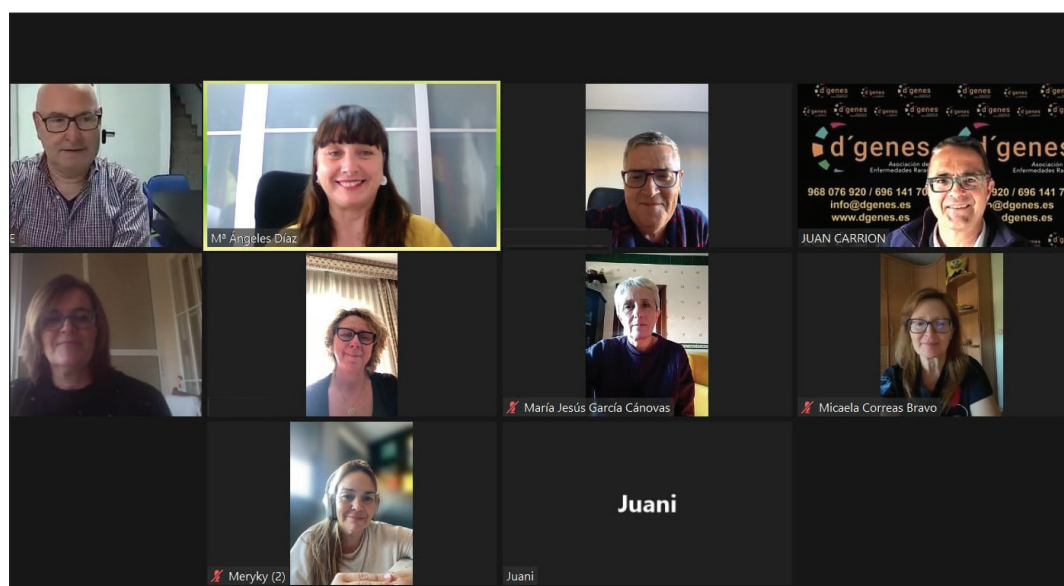
## Organización

### La junta directiva de D'Genes analiza el inicio de la actividad de la asociación en el primer trimestre del año

La junta directiva de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha celebrado una reunión en la que, entre otras cuestiones, se ha analizado el inicio de la actividad de la entidad en el primer trimestre del año, haciendo un balance de iniciativas desarrolladas o propuestas de actividades a llevar a cabo.

Durante la reunión se abordó la documentación que se va a trasladar a todos los socios en la próxima asamblea general que celebre la entidad, que incorpora un plan de trabajo que permita responder a las necesidades que D'Genes atiende en la actualidad en los diferentes centros y delegaciones con que cuenta.

Los miembros de la directiva de D'Genes abordaron así durante esta reunión diferentes aspectos de interés para el buen funcionamiento de la entidad.



# Colaboradores

