



BOLETÍN INFORMATIVO

AGOSTO de 2023<

D'Genes inicia un nuevo curso cargado de ilusión y proyectos

El curso anterior, 2022-2023, la entidad atendió a más de trescientos cincuenta usuarios que recibieron en conjunto más de 24.000 sesiones de los diferentes servicios de atención directa



SÍGUENOS



www.dgenes.es

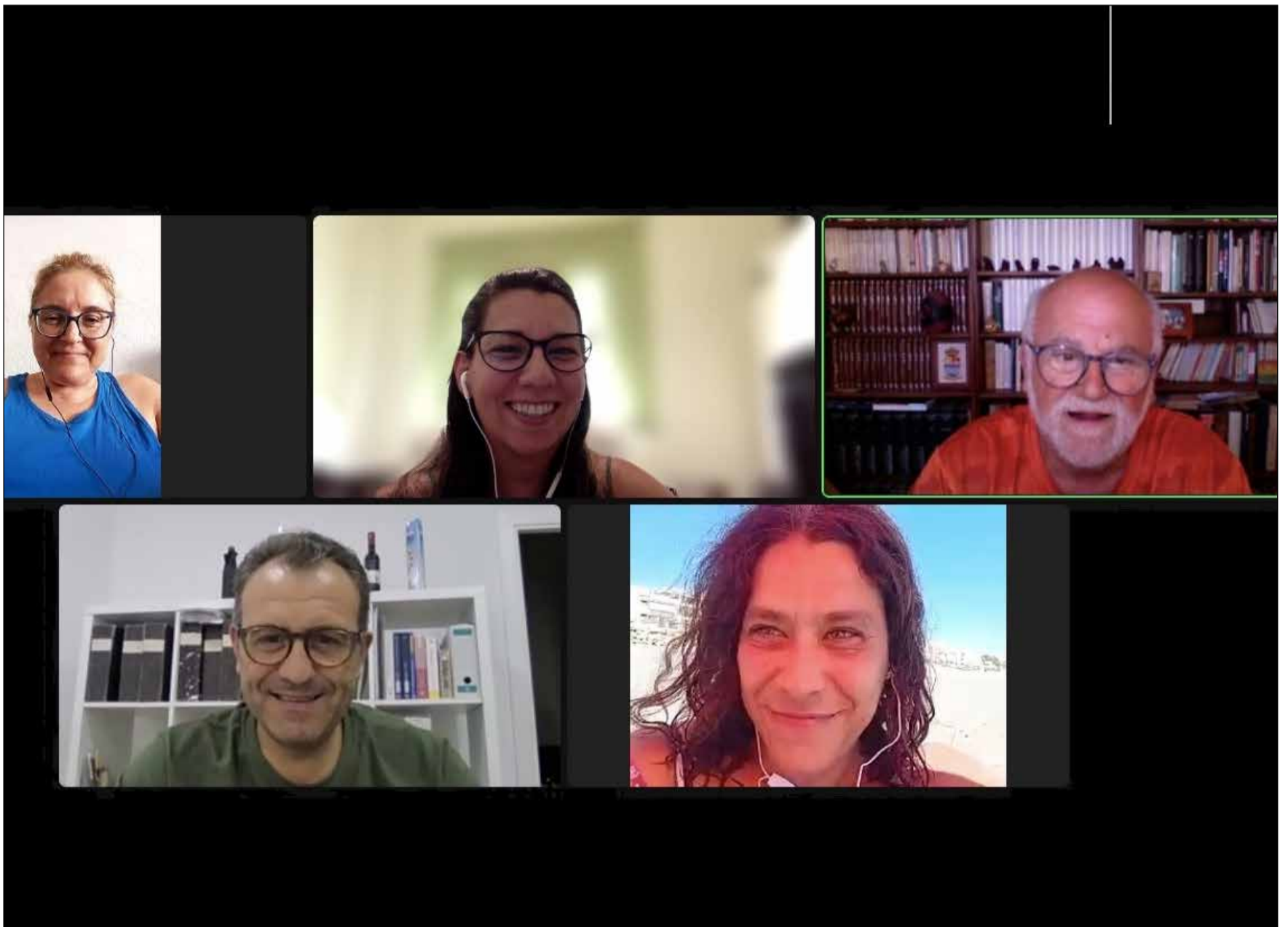
CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 NUEVO CURSO
- 3 BALANCE
- 4 DELEGACIONES
- 7 GRUPOS DE TRABAJO
- 8 FORMACIÓN
- 9 SOLIDARIDAD
- 10 CAPTACIÓN DE FONDOS
- COLABORADORES

Nuevo curso

D'Genes participa en una reunión de la directiva de FEDE para planificar y abordar el nuevo curso 2023-2024

El nuevo curso que se ha iniciado se prolongará hasta el próximo mes de julio



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha participado en una reunión de la Federación Española de Epilepsia (FEDE), entidad de la que forma parte, para planificar y abordar asuntos de interés de cara al curso 2023-2024. Entre otras cuestiones, se habló del próximo Epiforward que la FEDE llevará a cabo en 2024, y que volverá a convertirse en una plataforma de difusión de conocimiento en torno a la epilepsia. Asimismo,

se pusieron sobre la mesa las invitaciones recibidas por la FEDE para asistir a diferentes actos y se informó de que el próximo encuentro de entidades integrantes de la federación tendrá lugar en el mes de septiembre en Alcalá de Henares.

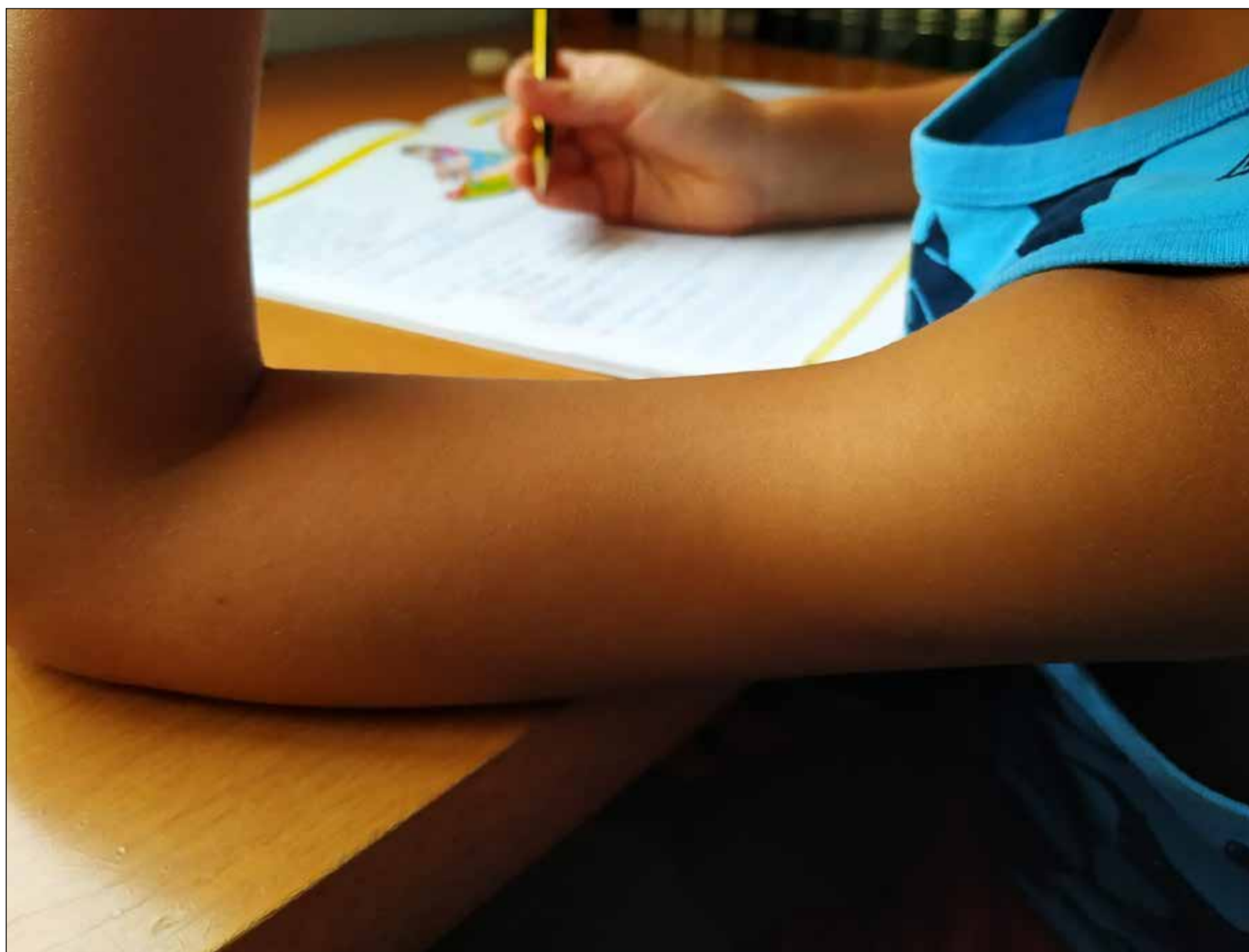
En la reunión, celebrada de manera virtual, tomó parte la técnico de D'Genes Encarna Bañón, que representa a la asociación en FEDE como vocal de su junta directiva.

En la reunión estuvo presente la técnico de D'Genes Encarna Bañón, que es la persona que representa a la asociación en la federación

Balance

D'Genes prestó más de 24.000 sesiones de servicios de atención directa en el curso 2022-2023

En los cuatro centros y varias delegaciones con las que cuenta la asociación



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes atendió a 361 usuarios en sus diferentes centros y delegaciones durante el curso 2022-2023.

La entidad prestó servicios de atención directa durante el pasado curso en los centros "Pilar Bernal Giménez" de Murcia, "Celia Carrión Pérez de Tudela" de Totana, "Cristina Arcas Valero" de Lorca y "Pablo Ramírez García" de El Coronil.

Además, también se atendió a usuarios en distintas delegaciones con que cuenta en la Región de Murcia como Cartagena, Mazarrón y Alhama de Murcia, así como casos de servicios a domicilio o terapias on line.

D'Genes prestó, entre otros, servicios de logopedia, fisioterapia, atención psicológica, terapia, estimulación cognitiva, estimulación multisen-

sorial, terapia asistida con animal, respiro familiar, autonomía personal o apoyo educativo en el aula.

En total, se ofrecieron entre todos los centros y delegaciones 24.298 sesiones de los diferentes servicios que D'Genes presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

D'Genes cuenta con un equipo profesional formado por diferentes perfiles como trabajadores sociales, psicólogos, logopedas, educadores sociales o maestros, a los que desde la asociación se quiere también agradecer su implicación y se anima a ofrecer, como siempre hacen, lo mejor de sí de cara a este nuevo curso que acaba de comenzar en septiembre.

Delegaciones

Punto y final a los Talleres de Verano Inclusivos desarrollados por D'Genes en Mazarrón con una mañana de diversión y baile

Después de un intenso mes de actividades, tocaron a su fin los Talleres de Verano Inclusivos que ha llevado a cabo la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes en Mazarrón, gracias al Ayuntamiento de este municipio.

Los Talleres de Verano Inclusivos se llevaron a cabo desde el 17 de julio y hasta el 14 de agosto, jornada esta última en la que tuvo lugar la clausura, con una mañana llena de diversión y baile y donde además los pequeños realizaron bonitos dibujos.

Una veintena de niños participaron en estos talleres, que se han llevado a cabo en el CEIP La Cañadica de Mazarrón y el IES Antonio Hellín de Puerto de Mazarrón, y que cada semana han estado dedicados a una temática. De esta manera, la primera semana giró en torno a la ciencia, la segunda a las sensaciones y sentidos, la tercera al arte y la cuarta a juegos populares y de agua. Además, durante estas semanas se recibieron visitas como la de agentes de la Policía Local para explicarles a los participantes la función de este cuerpo; la artista mazarronera Lola Navarro Morales; el presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela; o miembros del equipo de petanca de Mazarrón.

El alcalde de Mazarrón, Ginés Campillo, y los concejales de Igualdad, Miguel Ángel Peña, Política Social, María Isabel Carrillo, visitaron los Talleres de Verano Inclusivos en una de las últimas jornadas de su celebración.

Este programa de Talleres de Verano Inclusivos ha sido desarrollado por D'Genes con el objetivo principal de estar al lado de las familias para responder a sus necesidades, ayudándoles a conciliar vida familiar y laboral o social, a la vez que se ofrece un espacio lúdico y de ocio para sus hijos.

Desde D'Genes se agradece al Ayuntamiento de Mazarrón el apoyo y colaboración para que la asociación haya podido desarrollar este servicio de respiro familiar. Además, se quiere dar las gracias a las familias que han depositado su confianza en la asociación llevando cada día a sus hijos para participar en las actividades programadas.



Delegaciones

D'Genes trasladada a la nueva alcaldesa de Alhama de Murcia las principales necesidades de la asociación y del colectivo de personas con enfermedades raras y sin diagnóstico

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, ha trasladado a la alcaldesa de Alhama de Murcia, María Cánovas, las necesidades que tienen los niños y adultos que conviven con una patología poco frecuente o sin diagnóstico en este municipio, así

como las prioridades de la delegación que la entidad tiene en este municipio.

En el transcurso de esta reunión, Carrión trasladó el trabajo que D'Genes viene desarrollando en Atención temprana centrada en enfermedades raras, personas con trastornos graves del desarro-

llo, problemas neurológicos y discapacidad a través de los centros que tiene acreditados en Totana, Lorca y Murcia. Además, el presidente de D'Genes también conoció de primera mano la necesidad que este municipio tiene para poder dar respuesta a todos los niños que necesitan reci-

bir Atención temprana.

Al término de la reunión quedaron emplazados a continuar trabajando para ver cómo se puede complementar el trabajo que viene desarrollando D'Genes y mejorar las instalaciones donde la asociación presta sus servicios como objetivo prioritario.

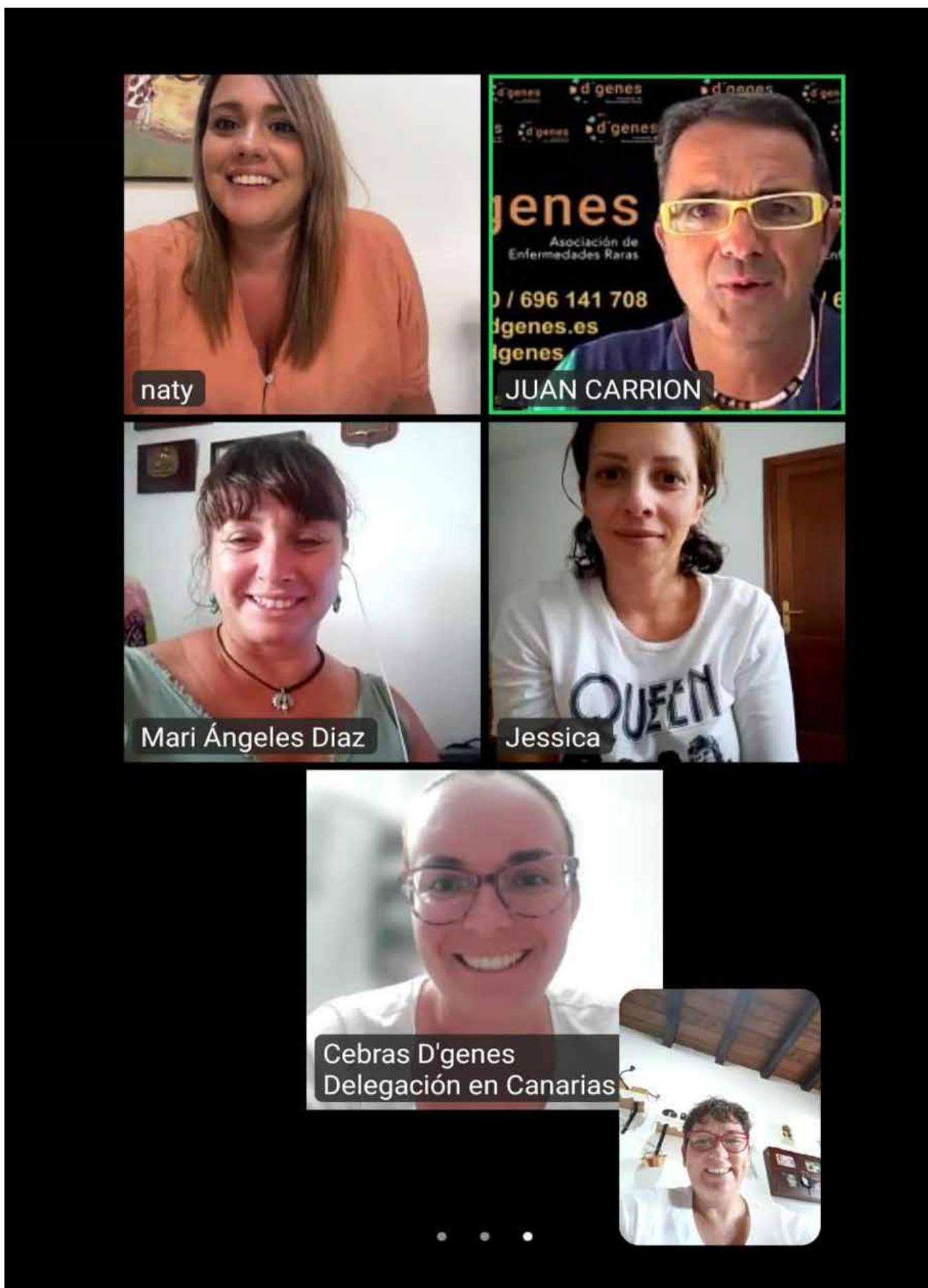


Delegaciones

Reunión de trabajo de la delegación D'Genes Cebras Canarias

Para conocer acciones desarrolladas y coordinar nuevas iniciativas que se puedan llevar a cabo, así como para conocer las necesidades a las que se enfrentan

El presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Juan Carrión Tudela, y la vicepresidenta M^a Ángeles Díaz Lozano han mantenido una reunión con la coordinadora de la delegación D'Genes Cebras Canarias, Gladis Hernández Vidal, y otros socios de la misma, para hacer balance de las diferentes acciones que se vienen realizando desde su puesta en funcionamiento, así como para coordinar otras acciones que se puedan desarrollar y conocer las necesidades a las que se enfrentan. Asimismo, la reunión permitió conocer el estado de situación en que se encuentra el espacio que está en proceso de cesión por parte del ayuntamiento de Telde para disponer de un local que permita el desarrollo de actividades dirigidas a mejorar la calidad de vida de personas y familias con enfermedades raras y sin diagnóstico.



Grupos de trabajo

D'Genes se solidariza con las personas con Síndrome DYRK 1A y sus familias en el Día Mundial de esta patología

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes quiso mostrar su apoyo a las personas y familias que conviven con el Síndrome DYRK 1A, coincidiendo el 21 de agosto, con la conmemoración del Día Mundial de esta patología.

La asociación recuerda que cuenta con el grupo de trabajo D'Genes DYRK 1A, que aglutina a familias que conviven con esta patología para compartir experiencias y conocimientos.

El Síndrome DYRK 1A es una enfermedad ultrarrara. Representa un conjunto de síntomas relacionados con una mutación puntual del gen DYRK 1A.

El Síndrome de discapacidad intelectual relacionado con DYRK 1A se caracteriza por una discapacidad intelectual que incluye un deterioro del desarrollo del habla, un trastorno del espectro autista que incluye problemas de conducta ansiosa y/o estereotípica y microcefalia.

La familia D'Genes se sumó a esta jornada para trasladar su apoyo a las personas que conviven con el Síndrome DYRK 1A y a sus familiares y se quiere aprovechar este día de concienciación para dar visibilidad a este síndrome y sensibilizar a la población sobre el mismo y sobre las necesidades de los afectados.

La familia D'Genes se sumó a esta jornada, que se conmemoraba el 21 de agosto, para trasladar su apoyo a los afectados y dar visibilidad a este síndrome y sensibilizar sobre sus necesidades



Formación

El XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras, cuyo programa provisional ya se puede consultar, se desarrollará el 25 y 26 de octubre

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes está perfilando el desarrollo del XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se va a celebrar a finales del próximo mes de octubre, organizado en coordinación con la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM), y que cuenta también con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). El XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras tendrá lugar los días 25 y 26 de octubre y está destinado a pacientes, familiares, profesionales, estudiantes y cualquier persona interesada en la materia.

La edición de este año del Congreso se celebrará de manera presencial en la sede de la UCAM de Murcia, sin bien también se podrá seguir de modo virtual.

Aunque el programa definitivo del congreso no se ha cerrado, ya se puede avanzar un programa provisional, en el que se recoge los nombres de ponentes que ya han confirmado su participación en el mismo, y que se distribuirán en mesas sobre temas que girarán sobre las enfermedades raras en el ámbito internacional, medicamentos huérfanos, diagnóstico, investigación, humanización, educación e inclusión o buenas prácticas del movimiento asociativo en torno a las enfermedades raras.

La inscripción para asistir al XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras se abrirá próximamente.

El borrador del programa provisional se puede consultar en la web de D'Genes www.dgenes.es, donde se irá actualizando conforme se vayan produciendo cambios en el mismo.



d'genes
Asociación de Enfermedades Raras

UCAM
UNIVERSIDAD
CATÓLICA DE MURCIA

**25 y 26
de
octubre
de 2023**
**Presencial
y On line**

XVI Congreso Internacional de Enfermedades Raras

Lugar: Universidad Católica San Antonio de Murcia
Av. de los Jerónimos, 135, 30107 Guadalupe de Maciascoque, Murcia

Solidaridad

La Escuela de Movimiento AUREA de Murcia organiza una jornada de puertas abiertas cuya recaudación se destinará a D'Genes

Tendrá lugar el próximo 15 de septiembre a las 19:30 horas

La Escuela de Movimiento AU-REA de Murcia ha organizado una jornada de puertas abiertas a beneficio de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. La actividad, que tendrá lugar el próximo 15 de septiembre a las 19:30 horas, consiste en una jornada de puertas abiertas donde se presentarán los fines y objetivos de la biodanza y en la que los participantes podrán realizar una aportación benéfica de 7 euros. La Escuela de Movimiento Aurea está ubicada en el paseo Joaquín Garrigues Walker, 13, en la avenida Juan Carlos I de Murcia.

La aportación solidaria de los participantes es de 7 euros

El dinero que se recaude se destinará a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, para contribuir al mantenimiento de la cartera de servicios que ésta presta para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.



Biodanza
 CON ELISABETH GÓMEZ

Elisabeth Gómez

Jornada de puertas abiertas en beneficio a d'genes
 Paseo Joaquín Garrigues Walker, 13 en Avda. Juan Carlos 1 (Murcia)
 Tel. 699 470 101 - 620 820 172 www.elisabethgomez.es Aportación 7€

15 de septiembre a las 19:30





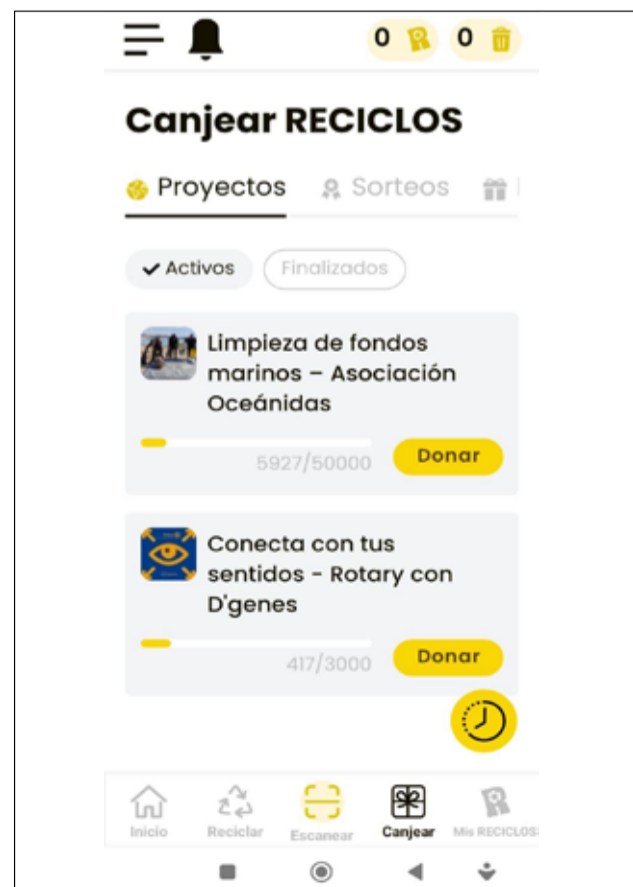
Captación de fondos

En Murcia se puede colaborar con D'Genes descargando la App de Reciclos y registrando los envases que se reciclan

La campaña estará en marcha hasta el próximo 16 de septiembre por lo que se anima a las personas que residen en la ciudad de Murcia a colaborar

Las personas que residen en el municipio de Murcia pueden ayudar a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes al mismo tiempo que colaboran con el medio ambiente reciclando sus envases. AYUDAR ES MUY SENCILLO.

Solo tienen que registrar en una App todos los envases que reciclan en casa. Así de sencillo. Los puntos reciclados que acumula cada persona por reciclar se canjean por dinero. Dan 1 euro por envase reciclado, de manera que en el proceso se puede elegir a qué proyecto de los dos que aparecen (uno de los cuales es el de D'Genes) se quiere destinar la aportación. Desde D'Genes se pide colaboración a las personas residentes en Murcia a quien se anima a participar en esta iniciativa descargando la App de RECICLOS (<https://www.reciclos.com/>) y que a la hora de reciclar sus envases deben seguir los pasos que se indican en las imágenes, de la página. Con el dinero que se recaude para D'Genes se financiará un dispositivo electrónico para niños con afectación sensorial por una enfermedad rara. La campaña solo estará abierta hasta el 16 de septiembre, así que todo lo que se pueda sumar hasta esa fecha cuenta.



Colaboradores

