



# BOLETÍN INFORMATIVO

AGOSTO de 2021 <

## Tras las vacaciones estivales, D'Genes inicia el nuevo curso con retos y proyectos de interés

Tras el paréntesis de las vacaciones estivales, el curso 2021/2022 ha dado comienzo ya en la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes.

Agosto ha sido un mes de transición, de descanso y para cargar pilas. Eso sí, si bien los servicios de atención directa permanecieron cerrados, lo que sí ha seguido funcionando ha sido el área de gestión, con tareas administrativas y del día a día, así como atendiendo a las personas que han requerido alguna información o trámite.

Con el inicio de septiembre ha dado también comienzo un nuevo curso en el que, como cada año, D'Genes tiene por delante retos y proyectos. Entre ellos, su próximo Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que este año celebra ya su decimocuarta edición y en el que la entidad lleva ya trabajando desde hace meses.

Asimismo, el próximo 16 de septiembre se ha organizado un interesante webinar sobre DYRK 1A. También se continuará con el ciclo formativo dirigido a formar voluntariado, cuya próxima charla es el 21 de septiembre.

Además, una de las próximas citas que tiene la entidad es con el deporte solidario, pues el 19 de septiembre se ha organizado la VI Marcha por las enfermedades raras en Cehegín, una cita que estaba programada para 2020 pero que por la pandemia no se pudo llevar a cabo. Ahora, en septiembre y con mucha ilusión, se ha vuelto a programar con el fin de llevar a cabo una actividad solidaria que permite recaudar fondos para la entidad pero además, contribuye también a dar visibilidad a las patologías poco frecuentes y a la labor que desarrolla D'Genes.

Poco a poco, paso a paso, síntomas de que se va recuperando la vida de antes de la pandemia, con iniciativas y actividades tradicionales de la asociación.



SÍGUENOS



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

CONTENIDOS

- 1 PORTADA
- 2 FORMACIÓN
- 4 VISIBILIDAD
- 5 SERVICIOS
- 6 DYRK 1A
- 7 SOLIDARIDAD
- 10 EQUIPAMIENTOS
- 11 DELEGACIONES
- 13 ALIANZAS
- 14 AGENDA
- 15 COLABORADORES



## Formación

D'Genes ya trabaja en la organización de su XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se celebrará los días 3, 4 y 5 de noviembre

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

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes está trabajando ya en la organización del XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras, que se va a celebrar a principios del próximo mes de noviembre, y cuenta también con la colaboración de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM).

El XIV Congreso Internacional de Enfermedades Raras tendrá lugar los días 3, 4 y 5 de noviembre y está destinado a pacientes, familiares, profesionales, estudiantes y cualquier persona interesada en la materia. La edición de este año del Congreso se desarrollará de nuevo en principio de manera on line a través de una plataforma virtual, ante la situación que se está viviendo por la pandemia del coronavirus, si bien no se descarta poder realizar también si las circunstancias lo permiten, alguna parte de manera presencial.

La organización está trabajando en la confección de un programa que aborde los principales temas de interés en torno a las patologías poco frecuentes. En este sentido, se contará entre otras, con mesas sobre políticas internacionales en torno a las enfermedades raras, medicamentos huérfanos, diagnóstico, investigación, humanización o buenas prácticas del movimiento asociativo.

Además, se ofrecerá la posibilidad de participar mediante el envío de pósters y comunicaciones sobre aspectos sociales y educativos o sanitarios en torno a las patologías poco frecuentes.

Próximamente se habilitará el formulario de inscripción al XIV Congreso. Toda la información referente al mismo se podrá ir consultando en <https://www.dgenes.es/congreso-2021>



**XIV CONGRESO  
INTERNACIONAL DE  
ENFERMEDADES RARAS**

**Compartiendo conocimiento,  
formando personas**

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



## Formación

# D'Genes anima a profesionales y estudiantes a la 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

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes invita a profesionales y estudiantes relacionados con la materia a que presenten 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, que cuenta con la colaboración de la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM).

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 limi-

tado 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 Estudiantes de Formación Profesional, cuyo ganador recibirá igualmente un reco-

*Las normas para el envío de pósteres, que se expondrán de manera on line, se pueden consultar en el apartado dedicado al Congreso en la web [www.dgenes.es](http://www.dgenes.es)*

nocimiento 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 la asociación D'Genes en el número de teléfono 968 076 920 o también a través del correo electrónico [comunicacion@dgenes.es](mailto:comunicacion@dgenes.es).





## Visibilidad

# El grupo "Los Andarines" de Totana asciende al Mulhacén para dar visibilidad a las enfermedades raras y sin diagnóstico

Un grupo de amigos de Totana aficionados al senderismo, miembros de "Los Andarines", han subido al Mulhacén para dar visibilidad a las enfermedades raras. El pasado 18 de agosto coronaron la cima más alta de la península ibérica, el Mulhacén con 3479 metros desde Trévez tras una caminata de tres horas y cincuenta minutos.

Desde este grupo destacan que ha sido una experiencia muy especial, que ha permitido visibilizar la necesidad de apoyar a las personas que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico, expresando su respaldo a D'Genes también a través de unas camisetas conmemorativas que lucieron gracias a la empresa ETOSA y en las que se podía

leer el mensaje "Raras son las enfermedades, no las personas que las padecen".

Esta acción también sirvió para apoyar a otros colectivos de enfermedades raras como la Asociación Internacional de Familiares y Afectados de Lipodistrofias (AELIP), Asociación Española de Mastocitosis, Federación Española de Enfermedades Raras

(FEDER) y Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER).

Desde el grupo Los Andarines resaltan la importancia de visibilizar el trabajo que desarrollan estas asociaciones y felicitan a estas entidades por la gran labor que realizan en favor de las personas que conviven con patologías poco frecuentes.

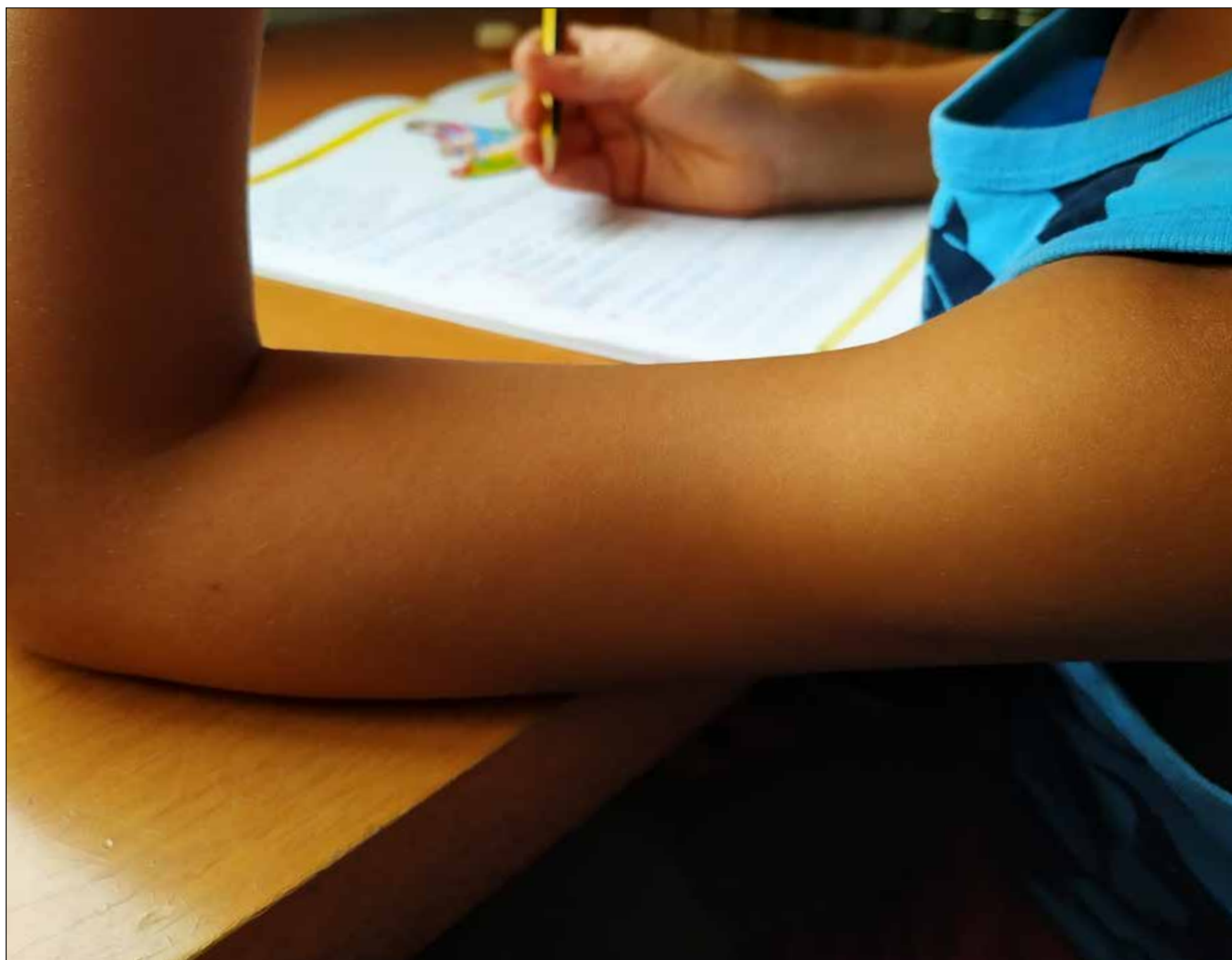




## Servicios

# D'Genes prestó más de 15.000 sesiones de servicios de atención directa en el curso 2020-2021

*En los diferentes centros y delegaciones con que cuenta la asociación*



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes atendió una media de 300 usuarios al mes entre sus diferentes centros y delegaciones durante el curso 2020-2021.

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, este último puesto en funcionamiento precisamente en septiembre del año pasado. Además, también se atendió a usuarios en distintas delegaciones con que cuenta en la Región de Murcia como Cartagena, Mazarrón, Alhama de Murcia y Cehegín o Campos del Río, así como casos de servicios prestados domicilio o terapias on line.

D'Genes prestó, entre otros,

servicios de logopedia, fisioterapia, atención psicológica, terapia acuática, estimulación cognitiva, estimulación multisensorial, terapia asistida con animal, respiro familiar, autonomía personal o apoyo educativo en el aula.

En total, se ofrecieron entre todos los centros y delegaciones más de 15.000 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 joven pero cualificado y especializado, formado por trabajadores sociales, psicólogos, logopedas, educadores sociales, maestros, a los que desde la asociación se quiere agradecer de manera especial su implicación y sensibilidad con las enfermedades raras.

## Día Internacional DYRK 1A

### Edificios y espacios públicos de diferentes municipios se tiñeron de naranja para dar visibilidad y sensibilizar sobre el Síndrome DYRK 1A

El color naranja iluminó diversos edificios o espacios públicos de diferentes municipios de España para dar visibilidad al Día Internacional del Síndrome DYRK 1A, que se conmemoró el 21 de agosto.

En Murcia se iluminó la sede de la Consejería de Salud, en Torre Pacheco (Murcia) la rotonda de las Comunidades, mientras que en los municipios tarraconenses de Capafonts, Montbrió del Camp y Vilanoba d'Escornalbou se tiñeron de naranja los edificios consistoriales. En Hostalric (Girona) se iluminó de color verde el nombre

del municipio situado a la entrada del pueblo y en el municipio sevillano de Sevilla La Nueva se tiñó de naranja el Palacio Baena.

En Madrid se iluminó la Real Casa de Correos, sede de la Presidencia de la Comunidad de Madrid, así como la emblemática Fuente de Cibeles de la capital.

Asimismo, otros ayuntamientos, como el consistorio de Riells i Viabrea y Breda, ambos de Girona, colaboraron dando difusión, al igual que entidades como la asociación Dones de Breda, la Asociación Pro-



meteo de Torre Pacheco, la o la Fundación Columbus. A todas estas entidades, así como a las personas que dieron difusión a través de

sus redes sociales, desde la asociación D'Genes se les agradece su gesto y contribución para dar visibilidad al Síndrome DYRK 1A.





## Solidaridad



## La Peña El Gato, de aficionados del Fútbol Club Cartagena, dona 500 euros a D'Genes

*La entrega tuvo lugar el 21 de agosto, coincidiendo con el Día Internacional de DYRK 1A*

La Peña El Gato, de aficionados del FC Cartagena, ha donado 500 euros a la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes. La entidad de seguidores del Efesé se ha querido sumar de esta manera a la conmemoración del Día Internacional del Síndrome DYRK 1A y realizar esta aporte

solidaria a la asociación.

Coincidiendo el 21 de agosto con esta jornada de sensibilización del Síndrome DYRK 1A, miembros de la Peña El Gato hicieron entrega de esta aportación a miembros del grupo D'Genes DYRK 1A, en un sencillo acto que tuvo lugar

en Torre Pacheco.

En el mismo estuvieron presentes el secretario de la Peña El Gato, Juan Francisco Carbón Blanco, y el vocal de la misma, Francisco Martínez Ayala, así como la coordinadora del grupo D'Genes DYRK 1A, Encarna Bañón, la representante de familias del

grupo, María Ángeles Alcalá, y otra miembro del mismo, María del Mar Pagán.

Desde D'Genes se quiere agradecer enormemente a la Peña El Gato su gesto, que además de solidario, permite dar visibilidad a la realidad de las personas que conviven con DYRK 1A.



## Deporte solidario

# Más de 160 personas se sumaron a la Carrera Virtual Solidaria D'Genes DYRK 1A



Más de 160 personas se inscribieron en la Carrera Virtual Solidaria D'Genes DYRK 1A organizada por D'Genes DYRK 1A, coincidiendo con el Día Internacional de este síndrome que se conmemoraba el 21 de agosto.

La actividad contaba con la colaboración del Club de Atletismo de Torre Pacheco, la Federación de Atletismo de la Región de Murcia (FAMU) y el Ayuntamiento de Torre Pacheco. Los inscritos podían participar en la carrera solidaria entre las 10.00 y las 21.00 horas.

En total, se inscribieron en esta actividad deportiva y solidaria 165 personas, que pudieron participar en la misma, ya fuera andando, corriendo o con cualquier otra

modalidad deportiva, y que tenían que cubrir un mínimo de 20 minutos de actividad deportiva.

Además, entre todos los inscritos se llevó a cabo un sorteo de regalos.

Desde D'Genes se quiere agradecer a todas las entidades colaboradoras su apoyo y contribución en la difusión de la misma.

Y por supuesto también se quiere dar las gracias a todas las personas que se inscribieron ya que con su inscripción mostraron su respaldo a las personas que conviven con el Síndrome DYRK 1A, contribuyeron a dar visibilidad a esta patología y además permitieron recaudar dinero ya que la prueba tenía carácter solidario.





## Deporte solidario

# Presentación de la VI Marcha por las Enfermedades Raras de Cehegín que se celebra el 19 de septiembre

*Organizada por D'Genes, se presentó en el Ayuntamiento de Cehegín*



La VI Marcha por las Enfermedades Raras de Cehegín a favor de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, que se celebrará el próximo 19 de septiembre, ha sido presentada.

El concejal de Deportes del Ayuntamiento de Cehegín, José Antonio Zafra, y el coordinador en la comarca murciana del Noroeste de D'Genes, Pascual Donate, presentaron esta nueva edición de la marcha. La salida será desde el Complejo Polideportivo Javier Miñano del Almarjal a partir de las 9.30 horas.

En el acto de presentación

también estuvieron presentes Andrés Aznar y Sofía Clemente, en representación del CD Quípar y la Asociación Adinor, respectivamente, entidades que colaboran con el evento.

La cita deportiva constará de tres modalidades: una marcha de senderismo de 15 kilómetros; otra de senderismo de 8 kilómetros, por la Vía Verde del noroeste (dirección Bullas); y también se ha organizado una pequemarcha de 3 kilómetros para niños entre 6 y 12 años, que irán desde el punto de salida hasta las ruinas de Begastri.

El precio para participar es 15

euros para adultos sin comida y 20 euros con comida incluida; mientras que en el caso de los niños se ha fijado en 5 euros sin comida y 10 euros para niños con comida. También se pueden inscribir personas para asistir solo a la comida al precio de 10 euros. Además, se ha previsto una fila cero para aquellas personas que no puedan venir y quieran colaborar. Las inscripciones se realizarán en [www.asuspuestos.com](http://www.asuspuestos.com) y están abiertas hasta el 15 de septiembre. No se harán inscripciones fuera de esta página ni se podrán realizar pagos en efectivo sin la inscripción

previa.

Las bolsas de corredor se entregarán el sábado 18 de septiembre de 17:00 a 20:00 horas en la puerta del Centro Cultural Adolfo Suárez (en el exterior) y el día de la marcha, el domingo 19, de 8:00 a 9:00 horas en el punto de salida, (para los que vengan de fuera de la localidad).

Desde D'Genes se anima a participar en este evento que permite unir deporte y solidaridad, y disfrutar de una jornada deportiva al aire libre al tiempo que se colabora con la asociación de enfermedades raras.



## Equipamientos

### D'Genes adquiere diferente material informático gracias a una subvención de CERMI Educación y la Consejería de Educación de la Región de Murcia

Gracias a una subvención concedida por el CERMI Educación y la Consejería de Educación de la Región de Murcia, la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha podido adquirir diverso material informático para sus centros y delegaciones.

En concreto, se han adquirido 4 teléfonos móviles, 4 ordenadores, 2 tablets, 10 webcams, unos altavoces y otros accesorios, para su utilización por los profesionales de la entidad.

Todo el material, de hecho, ha sido ya distribuido para su uso en los diferentes centros y delegaciones con que cuenta la asociación en la Región de Murcia.

La adquisición de este material forma parte de un proyecto subvencionado por CERMI Educación y la Consejería de Educación, que se complementa además con acciones formativas y divulgativas en torno a las enfermedades raras desarrolladas por la asociación. En este sentido, se llevaron a cabo tres sesiones on line de orientación a familias y profesionales del ámbito educativo, así como diferentes charlas de sensibilización en centros educativos de la Región de Murcia.





## Mazarrón

# D'Genes despidió su Escuela de Verano Inclusiva con entrega de diplomas y juegos acuáticos

La Escuela de Verano Inclusiva desarrollada en Mazarrón por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, junto con el Ayuntamiento de ese municipio, llegó a su fin la primera semana de agosto.

El viernes 6 de agosto se despidió este programa, que se había iniciado el 5

de julio, y en el que tomaron parte cuarenta niños y jóvenes distribuidos en dos centros educativos: CEIP Bahía de Puerto de Mazarrón y CEIP Francisco Caparrós de Mazarrón.

Durante cinco semanas se llevaron a cabo actividades variadas, cada semana enmarcadas en un área temá-

tica. Como colofón, los jóvenes asistentes recibieron su diploma de participación y además, el penúltimo día de la Escuela se llevaron a cabo juegos acuáticos en el CEIP Bahía, y el último día le tocó el turno a los asistentes a la de Francisco Caparrós, que además recibió la visita del concejal de Sanidad

de Mazarrón, Francisco José García.

Desde D'Genes se agradece al Ayuntamiento de Mazarrón su apoyo a este proyecto. Además, se quiere dar las gracias a la empresa Piramide3deaudio, empresa que dispuso los juegos hinchables con los que los pequeños disfrutaron.



La Peña Barcelonista de Totana colaboró con las Escuelas de Verano Inclusivas para niños y jóvenes con discapacidad y enfermedades raras que desarrolló D'Genes en Mazarrón llevando alegría e ilusión a los más pequeños

La Peña Barcelonista de Totana, a través de su vicepresidente, Juan Manuel Martínez Casanova, visitó y colaboró con las Escuelas de Verano Inclusivas para niños con discapacidad y enfermedades raras, que desarrolló la Asociación de Enfermedades Ra-

ras D'Genes en colaboración con el Ayuntamiento de Mazarrón en este municipio. Algunos de los muñecos solidarios que la Peña Barcelonista de Totana tiene en el marco de su programa ilusión Solidaria visitaron las escuelas de verano



posibilitando una acción de convivencia y arrancando la

sonrisa e ilusión de los más pequeños. Durante la visita

se obsequió a todos los niños con un balón solidario.



## El Coronil

La Academia de inglés Endala, ubicada en el municipio de El Coronil, solidaria con D'Genes

*Ambas entidades han firmado un convenio de colaboración*

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha firmado un convenio de colaboración con la Academia de Inglés Endala de El Coronil (Sevilla).

En virtud del mismo, la Academia de inglés Endala se compromete a distribuir folletos informativos de la entidad, apoyar campañas de apoyo a la investigación en enfermedades raras, dar difusión a través de su web y su centro de formación a actividades de visibilidad de D'Genes y aplicar un 20% de descuento en todos los cursos de inglés a los socios de D'Genes, entre otros puntos. Asimismo, colaborará en la financiación de la cartera de servicios destinando a D'Genes parte de la recaudación de sus cursos de inglés on line.

Desde D'Genes se quiere agradecer a la Academia de Inglés Endala su espíritu solidario y su contribución a dar visibilidad a las patologías poco frecuentes y a la asociación.

Responsables de Academia de inglés Endala visitaron el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias sin diagnóstico y enfermedades raras "Pablo Ramírez García", ubicado también en el municipio de El Coronil, y procedieron a la firma del acuerdo de colaboración.





## Alianzas

# D'Genes suscribe el Charter de la Diversidad, una carta europea para visibilizar su compromiso con la diversidad y la inclusión en el ámbito laboral

*Como entidad signataria, asume los diez principios que contiene*

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha suscrito el Charter de la Diversidad, una iniciativa que impulsa la Fundación Diversidad en España. Se trata de una carta europea de principios que firman con carácter voluntario y gratuito empresas y organizaciones de España para visibilizar su compromiso con la diversidad y la inclusión en el ámbito laboral.

Como signataria del Charter de la Diversidad, D'Genes asume los 10 principios sobre inclusión y diversidad:

**Sensibilizar:** los principios de igualdad de oportunidades y de respeto a la diversidad deben estar incluidos en los valores de la empresa y ser difundidos entre los empleados.

**Avanzar en la construcción de una plantilla diversa:** la empresa debe fomentar la integración de personas con perfiles diversos (independientemente de su género, orientación sexual, raza, nacionalidad, procedencia étnica, religión, creencias, edad, discapacidad, etc.).

**Promover la inclusión:** la integración debe ser efectiva, evitándose cualquier tipo de discriminación (directa o indirecta) en el trabajo.

**Considerar la diversidad en todas las políticas de dirección de las personas:** la gestión de la diversidad no debe ser una práctica de recursos humanos más, sino un factor transversal, que se encuentre en la base de todas las decisiones que se tomen en este ámbito.

**Promover la conciliación a través de un equilibrio en los tiempos de trabajo, familia y**

**ocio:** las organizaciones deben establecer mecanismos que permitan la armonización de la vida laboral con la vida familiar y personal de todos los trabajadores.

**Reconocer la diversidad de los clientes:** las organizaciones deben conocer el perfil de los clientes, reconociendo que su diversidad también es una fuente de innovación y desarrollo.

**Extender y comunicar el**

**compromiso hacia los empleados:** el compromiso que la organización adquiere al ser signataria del Charter de la Diversidad debe ser compartido transversalmente por toda la empresa.

**Extender y comunicar el compromiso a las empresas proveedoras:** invitándoles a unirse a la comunidad de empresas que en España se adhieren al compromiso voluntario que promueve el

**Charter.**

**Extender y comunicar este compromiso a administraciones, organizaciones empresariales, sindicatos, y demás agentes sociales.**

**Reflejar las actividades de apoyo a la no discriminación, así como los resultados que se van obteniendo de la puesta en práctica de las políticas de diversidad en la memoria anual de la empresa.**





## AGENDA

# D'Genes organiza un webinar sobre Síndrome DYRK 1A el próximo 16 de septiembre

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha organizado el próximo 16 de septiembre a las 16:00 horas un webinar sobre el Síndrome DYRK 1A.

La jornada estará moderada por la pediatra del Servicio de Genética Médica del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia, Vanesa López González, y se iniciará con los testimonios de personas que conviven con esta patología. A continuación, la neuropediatra Helena Alarcón Martínez hablará sobre neurología y Síndrome DYRK 1A, mientras que la logopeda Lucía Torres Gavira lo hará sobre comunicación aumentativa y alternativa en afectados DYRK 1A.

Por su parte, la psicóloga y maestra de Educación especial Alba Calvo Francitorra presentará el estudio de un caso de DYRK 1A en Psicología. Asimismo, se hablará de experiencias de intervención asistida con perro en dos ponencias, una de la fisioterapeuta de la asociación PROMETEO de Torre Pacheco, Beatriz Martínez Pérez, y otra de la logopeda y técnico responsable de la terapia asistida con perro en la asociación D'Genes, María José Barba García.

Las personas interesadas en participar deben inscribirse hasta el 13 de septiembre a través del formulario habilitado en el siguiente enlace: <https://forms.gle/6a1CsqPBgqia6ux88>

El webinar se celebrará a

16 DE SEPTIEMBRE DE 2021 - 16:00 HORAS

## Síndrome DYRK 1A

### Webinar

16:00 horas. *Presentación.*

16:15 horas. *Testimonios.*

16:30 horas. *Neurología y Síndrome DYRK 1A.* Helena Alarcón Martínez. Neuropediatra Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (HCUVA), Murcia.

17:00 horas. *Comunicación aumentativa y alternativa en afectados DYRK 1A.* Lucía Torres Gavira. Logopeda en CAITL ASANSULL, La Línea de la Concepción.

17:30 horas. *Estudio de un caso DYRK 1A en Psicología.* Alba Calvo Francitorra. Psicóloga y maestra de Educación especial en Centre Educatiu i Terapèutic Carrilet, Barcelona.

18:00 horas. *Intervención asistida con animal.*

- *Experiencia en terapia con perro en un caso DYRK 1A.*

Beatriz Martínez Pérez. Fisioterapeuta en Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana PROMETEO, Torre Pacheco.

- *Terapia asistida con animal en Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia.* María José Barba. Logopeda de Asociación D'Genes.

Moderadora: Vanesa López González. Pediatra en la sección de Genética Médica del HCUVA. Responsable de la caracterización clínica de casos DYRK1A a nivel nacional.

**IMPRESINDIBLE INSCRIPCIÓN PREVIA EN:**  
<https://forms.gle/6a1CsqPBgqia6ux88>

ORGANIZA



través de la plataforma zoom. Una vez formalizada la inscripción se enviará el enlace para acceder

a la sesión a los inscritos. Las plazas para participar son limitadas. Para más información se

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



# Colaboradores

