



BOLETÍN INFORMATIVO

MAYO de 2022<

La Asamblea general ordinaria de D'Genes, un foro para escuchar la voz del socio

El 23 de junio tendrá lugar una de las citas más importantes para la Asociación de Enfermedades Raras D'-Genes. Ese día se ha convocado la Asamblea General Ordinaria anual de la asociación, una cita a la que están llamados todos los socios y en la que se deciden aspectos de interés de la entidad. La asamblea abordará cuestiones de interés como la aprobación de las memorias de actividades y económicas del año 2021, el presupuesto para el ejercicio de 2022 o el plan de actuación. También se abordarán otras cuestiones de interés en áreas como recursos humanos o se procederá a debatir la constitución de la Fundación D'Genes.

El 23 de junio es el momento de escuchar a los socios y de que la asociación D'-Genes siga creciendo, pero siempre atendiendo a lo que mayoritariamente decida su masa social.



SÍGUENOS



www.dgenes.es

CONTENIDOS

- | | |
|----|----------------------------|
| 1 | PORTADA |
| 2 | ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA |
| 3 | DELEGACIONES |
| 10 | VOLUNTARIADO |
| 11 | RED DE CEBTROS |
| 12 | ALIANZAS |
| 13 | LYME |
| 15 | VISIBILIDAD |
| 16 | RESPIRO FAMILIAR |
| 17 | COLABORADORES |

Asamblea general

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebrará su Asamblea General Ordinaria el 23 de junio

ORDEN DEL DÍA ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA 2022 D'GENES

23 DE JUNIO DE 2022

CENTRO MULTIDISCIPLINAR CELIA CARRION PEREZ DE TUDELA (C/San Cristóbal,7
Totana) Y ZOOM

PRIMERA CONVOCATORIA: 20.00H. SEGUNDA CONVOCATORIA: 20.30H.

ORDEN DEL DÍA:

1. Lectura y aprobación acta anterior.
2. Informe de auditoría: Cuenta de resultados 2021, Balance de situación 2021, Memoria económica 2021 y Memoria de actividades 2021.
3. Plan actuación 2022.
4. Presupuesto 2022.
5. Actualización de miembros en Junta directiva.
6. Fundación D'Genes
7. Situación de RRHH.
8. Ruegos y preguntas.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes celebrará el próximo 23 de junio su Asamblea General Ordinaria. Tendrá lugar a las 20.00 horas en primera convocatoria y a las 20:30 en segunda, en el Centro Multidisciplinar "Celia Carrión Pérez de Tudela", ubicado en el número 7 de la calle San Cristóbal de Totana. La asamblea se podrá seguir

presencialmente en el centro hasta completar aforo o de forma telemática a través de un servicio de videoconferencia de D'Genes. Tras el primer punto del orden del día de aprobación del acta anterior, se abordará informe de auditoría (Cuenta de resultados 2021, Balance de situación 2021, Memoria económica 2021 y Memoria de

actividades 2021).

El tercer y cuarto punto, respectivamente, tratarán el Plan de actuación 2022 y el Presupuesto para el ejercicio 2022 de la entidad.

El quinto punto del orden del día hace referencia a la actualización de miembros en junta directiva, el sexto abordará la Fundación D'Genes, el séptimo tratará la situación

de RRHH y el octavo y último punto estará dedicado a ruegos y preguntas.

Toda la información de la asamblea y documentación de interés con respecto a ella se puede consultar en la página web de la asociación D'Genes en el apartado dedicado a la misma en el enlace <https://www.dgenes.es/asamblea-2022>

Lorca

D'Genes enseña los sistemas de comunicación alternativa y aumentativa a alumnos del CEIP San Fernando de Lorca

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha sensibilizado sobre las enfermedades raras a alumnos del CEIP San Fernando de Lorca.

En la sesión, impartida a cuatro grupos de 5º de Educación Primaria, se han abordado qué son las enfermedades raras. Además, se ha centrado en qué son los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa y cómo se utilizan con personas con dificultades de acceso a la comunicación.

Esta charla se enmarcaba en el proyecto de sensibilización en centros educativos que lleva a cabo D'Genes y que cuenta con financiación del Ministerio de Educación.

Desde D'Genes se quiere agradecer a Esther Sánchez, logopeda en el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con enfermedades raras, sin diagnóstico y discapacidad "Cristina Arcas Valero" de Lorca, por su colaboración a la hora de impartir esta charla.



Lorca



La lorquina Cristina Arcas Valero expone algunos de sus cuadros en la Feria Delicias con Arte en Madrid y gana el Premio al stand más bonito

La lorquina Cristina Arcas Valero ha ganado el Premio al stand más bonito de la Feria Delicias con Arte, organizada por la Fundación de los Ferrocarriles Españoles en el Museo del Ferrocarril de Madrid.

Cristina ha expuesto algunas de sus obras en este espacio de

difusión cultural, un encuentro multidisciplinar artístico que se ha celebrado del 26 al 29 de mayo.

El propósito de la Feria era el fomento del arte, en todas sus vertientes, en el marco del Museo como medio histórico puesto a disposición de la cultura y la ciu-

dadanía. En la misma han participado pintores, escultores, fotógrafos, ilustradores, orfebres, diseñadores, dibujantes...

Cristina Arcas Valero, que da nombre al Centro Multidisciplinar que D'Genes gestiona en Lorca, es una artista autodidacta de 31 años, iniciada relativa-

mente hace poco en la pintura, aunque siempre tuvo cualidades para ello. Ha expuesto ya en la sala Manuel Coronado del Centro Cultural "Paco Rabal" de Águilas y en el Auditorio Infanta Elena. Entre sus futuros proyectos esta una exposición en la Galería Vanrell, de Palma de Mallorca.



Murcia

Productivo e interesante taller de mindfulness para padres, celebrado en el Centro Multidisciplinar "Pilar Bernal Giménez" de Murcia

El Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia acogió un taller de mindfulness el pasado 28 de mayo.

La sesión, organizada por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y Mamen Fernández, estaba dirigida a padres de personas con enfermedades raras y sin diagnóstico, y se centró en ofrecer y trabajar herramientas para que los progenitores puedan convivir de la mejor manera con la enfermedad de sus hijos.



Caravaca de la Cruz

D'Genes imparte tres cuentacuentos a alumnos del CEE Ascruz de Caravaca de la Cruz



La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha impartido tres cuentacuentos en el CEE Ascruz de Caravaca de la Cruz, en el marco de las charlas de sensibilización del proyecto de voluntariado que desarrolla la entidad y que cuenta con la colaboración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia. El cuentacuentos fue adaptado según los niveles de competencia curricular y las nece-

sidades educativas. Desde D'Genes se quiere agradecer a la voluntaria Araceli y al miembro de la directiva de la asociación Pascual Donate, por su colaboración para que esta acción de visibilidad y sensibilización pudiera llevarse a cabo y de esta manera acercar y sensibilizar a alumnos sobre la realidad de las personas y familias que conviven con patologías poco frecuentes.

Esta acción se enmarcaba en las charlas de sensibilización del proyecto de voluntariado que desarrolla la entidad y que cuenta con la colaboración de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia

Alhama de Murcia

La asociación D'Genes protagoniza uno de los tradicionales mayos instalados en Alhama de Murcia

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes estuvo presente en la tradicional Fiesta de Los Mayos de Alhama de Murcia, donde protagonizó uno de los conjuntos de monigotes instalados en las calles de este municipio murciano.

Uno de los mayos instalados recreaba un corte de jamón solidario y en él no faltó ni la figura del presidente de D'Genes, Juan Carrión, ni un cortador de jamón de la Asociación de Expertos y Cortadores Profesionales de Jamón de la Región de Murcia (ASOJAM) ni varios peles representando a personas participando en la degustación. El conjunto resultaba de lo más simpático y de hecho este mayo de Fuente Blanca 1.0 en el número 10 de la calle Murcia se llevó el premio al mayo más original.

Los Mayos es una fiesta singular del municipio de Alhama de Murcia que se celebra el primer domingo del mes de mayo, excepto cuando coincide con el día 1 del mes, que se celebra al siguiente domingo. Tras muchos años sin celebrarse se recuperó en 1982 y en 1990 fue declarada de Interés Turístico Regional y en 2018 de Interés Turístico Nacional.

Desde D'Genes se quiere felicitar a los promotores de este mayo y agradecerles que se hayan acordado de la asociación para recrear esta original escena de un corte de jamón solidario y hayan contribuido así a darle visibilidad. D'Genes quiere darle las gracias así a Fuente Blanca 1.0 y ASOJAM por recrear esta escena y además destacar la necesidad de colaborar y la importancia del papel del voluntariado en este tipo de acciones solidarias.



Molina de Segura

El IV Congreso Nacional de Epilepsia organizado por D'Genes y el Ayuntamiento de Molina aborda aspectos de interés en torno a esta patología



El IV Congreso Nacional de Epilepsia se celebró de manera virtual, coincidiendo con el Día Nacional de la Epilepsia, organizado por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y el Ayuntamiento de Molina de Segura. Entre los asistentes, profesionales, afectados y familiares de éstos, de diferentes puntos de España e incluso del extranjero. El congreso, celebrado el 24 de mayo, contaba también con la colaboración de la Federación Española de Epilepsia (Fede), el Hospital de Molina, el Servicio Murciano de Salud, la Federación Española de Enfermedades Raras (Feder), la Escuela de Salud de la Región de Murcia, la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (Aliber), y el Plan Integral de Enfermedades Raras de la Región de Murcia.

Esta cuarta edición del Congreso contó con el respaldo mediante la presencia en la inauguración, de un miembro de la presidenta de la Federación Española de Epilepsia, Elvira Vacas; el presidente de D'Genes, Juan Carrión; el concejal de Deporte y Salud de Molina de Segura, Miguel Ángel Cantero García; y el director general de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano de la Comunidad Autónoma de Murcia, Jesús Cañavate. En la inauguración también se pudo escuchar a la representante de familias del grupo D'Genes Epilepsia, Isa Mari Miñarro. Aunque el congreso tenía carácter nacional, el director general murciano destacó cifras de interés en el ámbito regional, como que existen en torno a 13.500 afectados por epilepsia en la Región de Murcia y cada año emergen unos 500 casos nuevos.

Por su parte, Carrión quiso resaltar el interés que cada año despierta esta acción formativa, a la que se habían inscrito personas de España pero también de otros nueve países iberoamericanos. El presidente de D'Genes quiso

destacar la consolidación de un Congreso que ya suma cuatro ediciones y puso énfasis en la importancia de abordar las epilepsias raras pero también de tener en cuenta que la epilepsia es una condición común en diversas enfermedades raras.

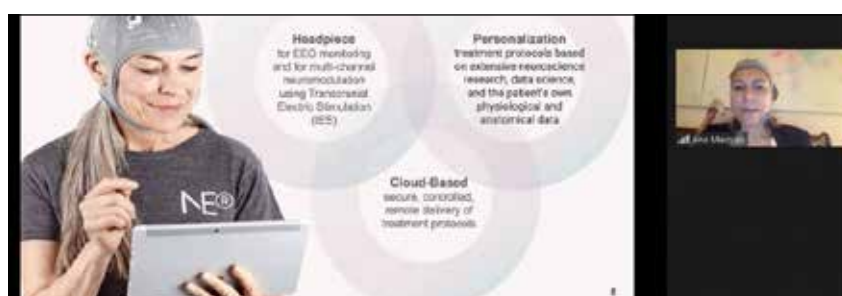
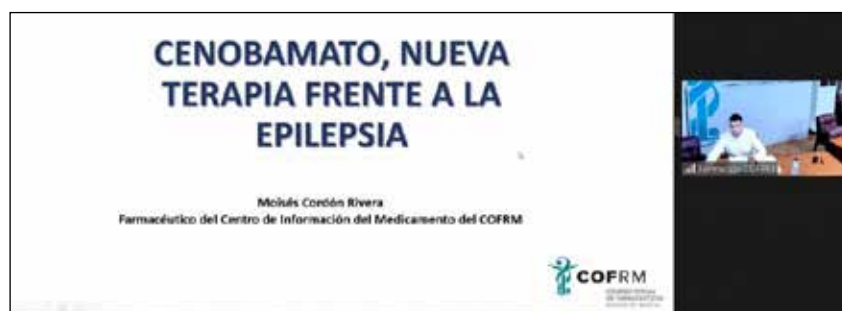
En la inauguración también se pudo escuchar a la representante de familias del grupo D'Genes Epilepsia, Isa Mari Miñarro.

Durante tres horas los participantes pudieron escuchar interesantes ponencias sobre aspectos relacionados con la epilepsia en áreas como diagnóstico, tratamientos o avances tecnológicos, en una jornada que estuvo moderada por el neuropediatra del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia Salvador Ibáñez Mico.

Las primeras ponencias fueron las de la presidenta de FEDE, Elvira Vacas, y la coordinadora de D'Genes Epilepsia, Encarna Bañón, quienes ofrecieron una visión desde las asociaciones. La primera habló de epilepsias refractarias y la segunda realizó un repaso de la labor y trabajo llevado a cabo desde D'Genes Epilepsia desde su creación en 2018.

El neurólogo murciano especializado en epilepsia y Neurofisiología clínica, Ángel Aledo, de la clínica Ruber Internacional de Madrid, disertó sobre epilepsias tardías y su aparición en edad adulta, hablando entre otras cuestiones, de estudios genéticos, métodos diagnóstico y medicina de precisión. Aledo quiso augurar un futuro esperanzador con nuevas técnicas de cirugía, ensayos clínicos, etc...

El farmacéutico del Centro de Información del Medicamento del Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Región de Murcia Moisés Cordon realizó un repaso por diferentes tratamientos farmacológicos, haciendo especial hincapié



en el cenobamato.

Los avances y propuestas tecnológicas también tuvieron su hueco con la presentación por parte de la directora general de Neuroelectrics, Ana Maiques, del dispositivo Starstim, un

estimulador de corriente transcraneal multicanal.

Por último, la fisioterapeuta neurológica Jessica Torres abordó los beneficios de la fisioterapia en personas con epilepsia.

Molina de Segura

D'Genes expone su labor en la feria de asociaciones PARTICIPADONIA de Molina de Segura

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes participó en la feria de asociaciones PARTICIPADONIA, promovida por la Concejalía de Participación Ciudadana de Molina de Segura, en colaboración con las asociaciones participantes y la Federación de Asociaciones Vecinales Interbarrios. Se celebró los días 13 y 14 de mayo en el Museo del Enclave de la Muralla (MUDEM).

D'Genes expuso en este foro su trabajo y la labor que desarrolla para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Al acto de inauguración, celebrado en el Auditorio Virginia Martínez Fernández, asistió el alcalde, Eliseo García Cantó, la concejala de Participación Ciudadana, Soledad Nortes Navarro, y representantes de Interbarrios.

PARTICIPADONIA es una feria de asociaciones donde tenían representación 70 de estas, entre culturales, de salud, educativas, de comercio y hostelería, mayores, mujeres, vecinales, juntas de zona y la federación Interbarrios, entre otras. También participaron los artesanos del mercado de artesanía Zoco del Guadalquivir.

La muestra tenía como objetivos, dar visibilidad de la actividad que desarrolla cada asociación; facilitar la interrelación entre el tejido comunitario del municipio y fomentar la recuperación de la vida asociativa, tal y como estaba antes de la pandemia.



Voluntariado

D'Genes sensibiliza a estudiantes de la UCAM sobre la importancia del papel del voluntariado en la asociación

Alumnos de diferentes carreras en la Universidad Católica San Antonio de Murcia (UCAM) visitaron el Centro Multidisciplinar de atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras "Pilar Bernal Giménez" de Murcia para asistir a una actividad de formación, sensibilización y captación de voluntariado.

En el marco de la colaboración que mantiene la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes con la UCAM se realizó esta sesión, en la que participaron 25 estudiantes. La actividad estuvo coordinada por parte de D'Genes por la coordinadora del Centro "Pilar Bernal Giménez", Encarna Bañón, y el responsable del área de Educación, Pedro Tudela, mientras que por parte de la UCAM estuvo liderada por la responsable de Voluntariado en dicha institución, Marta Garre.

Durante la sesión, los técnicos de D'Genes ofrecieron unas pinceladas acerca de las enfermedades raras, principales características y tipos. Además, se centraron en resaltar la importancia de la figura del voluntariado y de cómo pueden colaborar con la asociación en diferentes ámbitos.

Esta actividad está financiada por la Consejería de Política Social de la Región de Murcia y se enmarca en el Plan de Voluntariado 2022.

Además de con la UCAM, D'Genes también tiene suscritos convenios para fomentar el voluntariado con la Universidad de Murcia y la Universidad Politécnica de Cartagena. Cualquier persona que desee colaborar con la asociación como voluntario puede contactar con la asociación a través del teléfono 641 82 14 00 o el correo educacion@dgenes.es.



Red de centros

D'Genes participa en una reunión de la Red de centros y servicios especializados promovida por FEDER y expone su proyecto de Intervención asistida con animal

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha participado en un nuevo encuentro de la "Red de centros y servicios especializados", un proyecto impulsado por la Asociación de Enfermedades Raras (FEDER) y que tiene como objetivo generar un modelo socio sanitario que proporcione una atención integral a las personas con enfermedades raras o en búsqueda de diagnóstico a través de la promoción de los servicios profesionalizados de calidad del movimiento asociativo.

La red, en la que a día de hoy participan 12 entidades miembros de FEDER, entre ellas D'Genes, busca favorecer el trabajo en red y el intercambio de buenas prácticas entre el movimiento asociativo federado, a nivel nacional y reconocer y dar visibilidad su papel en la provisión de servicios de ER.

La reunión tuvo lugar el 18 de mayo promovida FEDER, que puso de manifiesto que la necesidad de contar con un enfoque holístico, centrado en la persona, multidisciplinar, continuo y participativo, considerando tanto a la persona que vive con la enfermedad rara como a los cuidadores familiares, resulta especialmente relevante en el ámbito de las enfermedades raras.

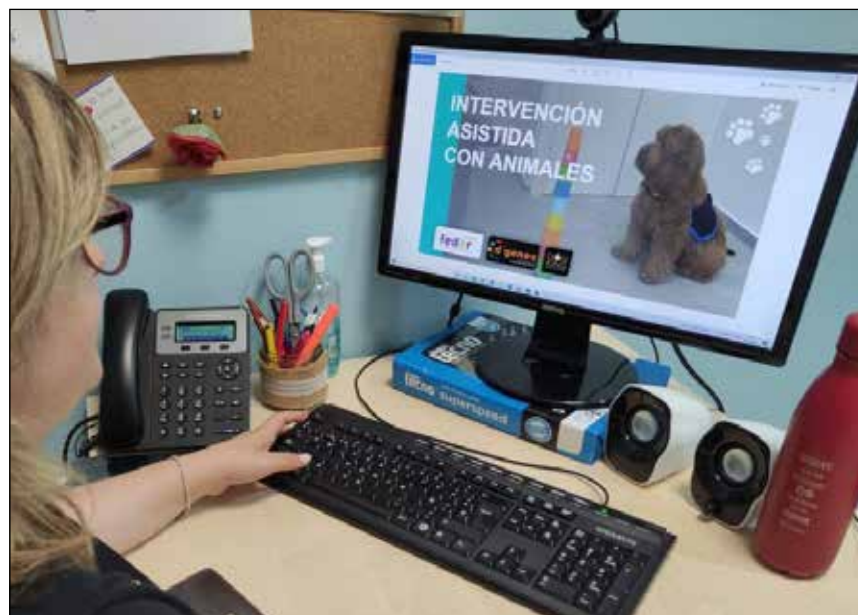
Desde FEDER se resalta que las grandes diferencias en cuando a las necesidades de cada una de las más de 6.000 patologías poco frecuentes existentes y la dispersión geográfica de las mismas, hacen que sea fundamental establecer una red de centros especializados que aborde las demandas del colectivo y se pone énfasis en que "nadie mejor para llegar a todas las personas que nuestro movimiento asociativo, ya que tienen un conocimiento muy cercano de estas realidades".

Por ello, desde FEDER, y con el apoyo de entidades como la Fundación Solidaridad Carrefour, la Fundación ONCE o Bimbo, están trabajando para dotarles de los recursos necesarios para desarrollar esta importante labor.



En la reunión, que fue inaugurada por el presidente de FEDER, Juan Carrión, se realizó un repaso por el calendario de hitos y se dio a conocer el estado de situación de algunos de los proyectos de dotación de recursos. Además, se presentó el nuevo logotipo y estética del proyecto y se adelantaron las acciones formativas que se llevarán a cabo a lo largo del año. Por otro lado, se presentó el proyecto AcogER Ucrania, dirigido a las personas refugiadas con enfermedades poco frecuentes y se anunciaron las fechas aproximadas en las que podrá realizarse el próximo encuentro presencial de la Red.

El encuentro terminó con el testimonio de tres de las entidades participantes que compartieron con el resto de los asistentes algunos de los proyectos y buenas prácticas que están desarrollan-



do a fin de poner en común este conocimiento que ayudará a seguir desarrollando las iniciativas de los diferentes centros. D'Ge-

nes presentó su proyecto de Intervención asistida con animal para personas con enfermedades raras y sin diagnóstico.

Alianzas

D'Genes estuvo presente en la Asamblea General Anual de EURORDIS

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes ha participado en la Asamblea General Anual de la Organización Europea de Enfermedades Raras EURORDIS, de manera online.

La asamblea, celebrada el pasado 18 de mayo, contó con la participación del director de la asociación D'Genes, Miguel Ángel Ruíz, en representación de la entidad.

Este encuentro anual permitió analizar la actividad desarrollada durante 2021 y su financiación que la ha acompañado, así como la auditoría de la misma. Además, se presentó el plan previsto para 2022.

La reunión también incluyó un debate enfocado en los 25 años que cumple EURORDIS en 2022, abordando logros e historias de éxito de esta alianza.

EURORDIS es una alianza no gubernamental de organizaciones de pacientes dirigida por pacientes que representa a 1.000 organizaciones de pacientes de enfermedades



raras en un total de 74 países diferentes, dando cobertura así a más de 4.000 enferme-

dades. Su misión es construir una fuerte comunidad pan-Euro-

pea de organizaciones de pacientes y personas que viven con enfermedades raras.

D'Genes participa en la asamblea de Plena Inclusión Región de Murcia

El director de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, Miguel Ángel Ruíz Carabias, asistió, en representación de la entidad, a la asamblea de la Federación Plena Inclusión Región de Murcia, celebrada el 1 de junio.

Durante la misma se abordaron diferentes cuestiones, entre ellas, la conmemoración este año del 40 aniversario de Plena Inclusión Región de Murcia.



Lyme

D'Genes difunde un cuestionario para conocer la incidencia de casos de Lyme en la Región de Murcia, en el marco de un estudio del servicio de Seguridad Alimentaria y Zoonosis de la Consejería de Salud



Casos Lyme Región de Murcia

El siguiente cuestionario forma parte de un estudio realizado por el servicio de Seguridad Alimentaria y Zoonosis de la Consejería de Salud y la Asociación de Enfermedades Raras D'genes.

El objetivo de este estudio es conocer la incidencia de casos en la Región de Murcia de la enfermedad de Lyme, una enfermedad producida por un agente infeccioso transmitido por garrapatas.

Además, este estudio pretende conocer de primera mano las dificultades en el proceso diagnóstico, la sintomatología de los pacientes, la repercusión en su calidad de vida y sus necesidades sociosanitarias.

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes colabora en un estudio realizado por el servicio de Seguridad Alimentaria y Zoonosis de la Consejería de Salud de la Región de Murcia, cuyo objetivo es conocer la incidencia de casos en la Región de Murcia de la enfermedad de Lyme, una enfermedad producida por un agente infeccioso transmitido por garrapatas.

Además, este estudio pretende conocer de primera mano las dificultades en el proceso diagnóstico, la sintomatología de los pacientes, la repercusión en su calidad de vida y sus necesidades sociosanitarias.

Cuestionario

Con el fin de recabar la máxima información, se ha habi-

litado un cuestionario para pacientes de la Región de Murcia que estén diagnosticados de Lyme o tengan sintomatología compatible con la enfermedad. En el formulario se recaba, entre otras cuestiones, información acerca de diagnóstico, sintomatología, tratamientos administrados, evolución del afectado, reconocimiento del grado de dis-

capacidad, etc... El formulario se puede rellenar pinchando en el siguiente enlace: <https://forms.gle/AQNfv68QZAFYe-3dz5>

Desde D'Genes se invita a todas estas personas a rellenar este cuestionario, con el fin de poder recabar datos que permitan conocer la incidencia de esta enfermedad dentro de la Región de Murcia.

Lyme

La enfermedad de Lyme se aborda desde un enfoque multidisciplinar en una jornada organizada por D'Genes y el Colegio de Veterinarios de Murcia

Médicos, veterinarios y otros profesionales sanitarios han abordado la enfermedad de Lyme desde un enfoque multidisciplinar en una jornada celebrada en Murcia. El salón de actos de la Consejería de Salud de Murcia acogió la Jornada One Health "Enfermedad de Lyme: Avanzando hacia un abordaje integral", organizada por la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y el Ilustre Colegio Oficial de Veterinarios de la Región de Murcia y que contaba con la colaboración del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de la Región de Murcia y la Consejería de Salud de la Región de Murcia. En la inauguración de la sesión se contó con la presencia del presidente de D'Genes, Juan Carrión Tudela; la presidenta del Colegio de Veterinarios de Murcia, Teresa López Hernández; el vocal de la Sección de Médicos de Administraciones Públicas del Ilustre Colegio Oficial de Médicos de la Región de Murcia, Enrique Aguinaga Ontoso; y el director general de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano, Jesús Cañavate Gea.

El presidente de D'Genes quiso destacar la importancia de llevar a cabo este tipo de acciones formativas para seguir avanzando en el conocimiento e investigación de la enfermedad.

Por su parte, la presidenta del Colegio de Veterinarios consideró clave la colaboración de manera conjunta para el análisis y conocimiento de la enfermedad: "El abordaje de su estudio desde un prisma global, en el que intervinimos los veterinarios, el saber hacer en el tratamiento de la profesión médica, pero teniendo en cuenta también el punto de vista de las familias, es la mejor opción para que entendamos esta realidad".

La jornada estuvo moderada por la técnico responsable de Zoonosis del Servicio de Seguridad Alimentaria y Zoonosis de la Consejería de Salud de la Región de Murcia, Inés Villa López. Durante la misma, la trabajadora social de D'Genes y coordinadora del grupo D'Genes Lyme, Isabel Sánchez, expuso el trabajo que desde

la asociación se viene desarrollando y las acciones de sensibilización y visibilidad que se han llevado cabo desde que se creó este grupo en abril de 2020. Asimismo, quiso poner el foco en la importancia de escuchar la voz del paciente y sus necesidades.

Asimismo, la catedrática del Departamento de Sanidad Animal de la Universidad de Murcia María Rosa Caro Vergara, versó su intervención sobre por qué se debe conocer qué es la *Borrelia burgdorferi*, mientras que Alberto Espí Felgueroso, doctor en Veterinaria e investigador del área de Sanidad Animal del Servicio Regional de Investigación y Desarrollo Agroalimentario (SERIDA) del Principado de Asturias abordó en su intervención cómo pueden ayudar los estudios epidemiológicos a la detección y prevención de la enfermedad de Lyme.

Por su parte, la doctora Carmen Navarro Muros, especialista en Medicina General y Ambiental, ha tratado aspectos fundamentales y desafíos en torno a la enfermedad de Lyme, y el médico especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública Enrique Aguinaga Ontoso abordó durante su intervención cuestiones como control y prevención de la enfermedad de Lyme.

Aunque la jornada tenía un carácter eminentemente técnico, también se pudo escuchar la voz de los pacientes, cuando al finalizar las ponencias, se estableció un turno de preguntas y algunos asistentes contaron en primera persona lo que supone convivir con Lyme.

La enfermedad de Lyme o *Borreliosis de Lyme*, es una enfermedad provocada por bacterias con forma helicoidal, pertenecientes fundamentalmente a la especie *Borrelia burgdorferi* (sensu lato) y que se transmite fundamentalmente por la picadura de garrapatas. Estas bacterias, se diseminan a través de la sangre a diferentes tejidos (piel, cerebro, articulaciones...) provocando diferentes lesiones. En ocasiones, la bacteria esquiva las defensas del organismo, permaneciendo acan-



tonada durante tiempo en estos tejidos. Causa una gran variedad de síntomas, confundiendo en muchos casos con otras enfermedades, por lo que, a esta enfermedad, se la conoce como "la gran

imitadora". Es muy importante su diagnóstico y tratamiento precoz para evitar complicaciones posteriores, que pueden provocar un deterioro muy importante de la salud a más largo plazo.

Visibilidad

La academia de baile Baila conmigo de Córdoba dará visibilidad a D'Genes en su XI Festival de fin de curso

Cada año esta escuela de danza contribuye con la asociación dándole visibilidad y este año durante la gala se podrá visionar un video del presidente de D'Genes

La academia de baile Baila conmigo de Córdoba dará visibilidad a la Asociación de Enfermedades en su XI Festival de fin de curso que tendrá lugar el próximo 25 de junio.

El festival tendrá lugar en el Parque Joyero de Córdoba a las 21:30 horas y los asistentes podrán disfrutar de diferentes actuaciones y bonitos números de baile. Durante la misma se podrá visionar un vídeo del presidente de D'Genes, Juan Carrión, que permitirá dar visibilidad a la labor que realiza la asociación para mejorar la calidad de vida de personas y familias que conviven con una patología poco frecuente o sin diagnosticar.

Esta actividad cuenta con la colaboración de la Peña Barcelonista de Totana, que ha donado una serie de regalos con el fin de que puedan ser sorteados ya que los beneficios de la rifa se destinarán en esta ocasión a Proyecto Hombre de Córdoba. El año pasado, los beneficios de la rifa se destinaron a D'Genes.



BAILA CONMIGO
PRESENTA
HEROES
XI FESTIVAL FIN DE CURSO
SABADO 25 DE JUNIO 2022
21:30H.
EN COLABORACION:
PARQUE JOYERO DE CORDOBA
COLABORAN:

ARTISTAS INVITADOS:

David Tubio
Joaquín y Abraham
Rafa Espino "El Bambú"

d'genes Asociación de Enfermedades Raras
McDonald's
Peña Barcelonista Totana
Fundación prode
Granada
Pirecor, S.L.U.
Mago KUKO
PIRECOR, S.L.U.
budacafe
ENTRADA: 6 EUROS.

PROYECTO HOMBRE
PARQUE JOYERO ESPACIO DE NEGOCIOS
JJ MARTÍNEZ Criticador, Capataz de Montaje y Acabados
LA CAVANA
CUCHARA
INSISA Instituto de Estudios de la Salud y el Bienestar
Caracol
LA MERCED, S.L.L.
ASOCIACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS

Respiro familiar

D'Genes oferta un servicio de Respiro familiar grupal durante los meses de julio y agosto

Se ha habilitado un formulario de inscripción que estará abierto hasta el 15 de junio

La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes pretende ofertar un servicio de Respiro familiar grupal los meses de julio y agosto en sus centros y delegaciones de Murcia, Totana, Lorca, Cartagena, Mazarrón y Alhama de Murcia en la Región de Murcia, y El Coronil en Sevilla. Se llevaría a cabo tres días a la semana por determinar qué días serán según el centro.

Hay dos posibilidades de horario: de 10:00 a 13:00 horas durante los tres días fijados; o bien de 9:00 a 14:00 horas durante los tres días fijados. El coste del servicio será para socios de D'Genes de 180 euros/mes en el caso del horario de 10:00 a 13:00 horas y de 300 euros en el caso del horario de 9:00 a 14:00 horas. Las inscripciones se realizarán para mes completo, sin posibilidad de seleccionarse semanas sueltas o quincenas.

Para que este servicio de Respiro Familiar grupal se realice en un centro/delegación será necesario que haya un mínimo de 5 niños inscritos durante el mes ya que en caso contrario no podrá llevarse a cabo.

Por ello, la asociación ha elaborado un formulario que deben rellenar las personas interesadas, con el fin de recabar las necesidades reales y que se puede completar en el siguiente enlace: <https://forms.gle/VBoaWfiYGidS9Vaw6>

El formulario estará abierto hasta el próximo 15 de junio.



**RESPIRO FAMILIAR
GRUPAL 2022**

**JULIO Y AGOSTO
3 DÍAS A LA SEMANA**

HORARIO DE 10:00 A 13:00 HORAS
PRECIO SOCIOS D'GENES: 180 EUROS/MES

HORARIO DE 9:00 A 14:00 HORAS
PRECIO SOCIOS D'GENES: 300 EUROS/MES

MURCIA, TOTANA, LORCA, EL CORONIL,
CARTAGENA, MAZARRÓN Y ALHAMA DE MURCIA

**Juegos populares
Manualidades
Fiestas temáticas
Y mucho más...**

Reserva de plaza rellenando el formulario:
<https://forms.gle/VBoaWfiYGidS9Vaw6>



Colaboradores

