



# 28 de febrero Día Mundial de las Enfermedades Raras



WWW.DGENES.ES

## ¿QUIÉNES SOMOS ?

- La Asociación de Enfermedades Raras D'Genes, fue creada el 25 de enero de 2008 e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 605665 y declarada Entidad de Utilidad Pública, con fecha de 29 de junio de 2012.
- Está compuesta por padres, familiares, profesionales de todos los ámbitos con el propósito de crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y personas diagnosticadas con Enfermedades Raras (ER), y sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades de baja prevalencia.



# OBJETIVOS:



Por todo ello, la Asociación tiene como principales **objetivos**:

- Emprender acciones que contribuyan a mejorar la calidad y esperanza de vida de los enfermos y sus familias.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los padres con hijos con ER y los propios afectados.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.
- Crear espacios de intercambio y convivencia entre afectados, familiares y profesionales
- Sensibilizar sobre las problemática de salud pública que suponen las ER.



# ALIANZAS:



Trabajar unidos es fundamental. Por ello, D´Genes es miembro de diferentes organizaciones de pacientes ámbito nacional, europeo e internacional:

- Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Ámbito de actuación nacional.
- Federación Española de Síndrome X Frágil. Ámbito nacional.
- Federación Española de Epilepsia (FEDE). Ámbito nacional
- Organización Europea de Enfermedades Raras (EURORDIS). Ámbito de actuación europeo.
- Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER). Ámbito de actuación internacional. La asociación D´Genes organizó junto con FEDER, el I Encuentro de representantes de pacientes de Latinoamérica y posibilitó la fundación de ALIBER el 18 de octubre de 2013 en Totana. ALIBER integra en la actualidad 15 países diferentes.



# ¿QUÉ SON LAS ENFERMEDADES RARAS?



- Se dice que una enfermedad es rara si afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes. Por tanto, en España se considera que una enfermedad es rara si afecta a menos de 20.000 personas.
- Si hablamos en porcentajes, se señala que del 6 al 8% de la población mundial aproximadamente está afectada por estas enfermedades, lo que supone una cifra de más de 3 millones de españoles.



## CARACTERÍSTICAS COMUNES DE LAS ENFERMEDADES RARAS



- Aparecen con una baja frecuencia
- Presentan muchas dificultades diagnósticas y de seguimiento.
- Se manifiestan en un alto porcentaje en la niñez.
- Son graves, crónicas y progresivas con un pronóstico vital en juego muchas veces.
- Tienen un origen desconocido en la mayoría de los casos.
- Conllevan múltiples problemas socio-sanitarios.
- Plantean dificultades en la investigación debido a los pocos casos y al acceso de medicación.
- Carecen en su mayoría de tratamientos curativos pero una serie de cuidados apropiados pueden mejorar la calidad de vida del paciente y prolongarla.
- El déficit del desarrollo motor, sensorial o intelectual en la mitad de los casos, que originan una discapacidad en la autonomía.
- Estas enfermedades presentan un índice de mortalidad elevado.



# DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 28 DE FEBRERO 2019



- Desde D´Genes se considera necesaria la ejecución de acciones que repercutan en la concienciación/sensibilización ciudadana.
- Por ello, cada 28 de febrero se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras, como una fecha de referencia en torno a la que dar mayor visibilidad a las patologías poco frecuentes. En este sentido, aunando esfuerzos, desde los diferentes ámbitos y entidades sociales, se organizan actividades conjuntas para dar a conocer estas enfermedades, sus características, tratamientos, recursos para pacientes, etc.
- D´Genes, en este Día Mundial, va en la línea de las directrices fijadas por ALIBER y FEDER, sumándose al lema “Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global”.

# OBJETIVOS DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS



- Sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las Enfermedades Raras.
- Poner en marcha acciones que repercutan en evitar el aislamiento social que en muchos casos sufren los afectados y familiares.
- Realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades raras.
- Llevar a cabo acciones de coordinación con todas las partes implicadas: pacientes, administración pública, profesionales de la salud, etc., para la búsqueda de recursos y mejora de la atención de los afectados.





# LAS ENFERMEDADES RARAS: UN DESAFÍO INTEGRAL, UN DESAFÍO GLOBAL



**Alineados con FEDER, EURORDIS y con ALIBER nos sumamos a la campaña y al lema *Las enfermedades raras: un desafío integral, un desafío global*, con el que se quiere poner en manifiesto los retos que enfrentan quienes conviven con ellas. Retos vinculados a un abordaje:**

- **INTEGRAL**: Porque por su complejidad y baja prevalencia hace necesarios una alta especialización y concentración de casos, multidisciplinariedad y experiencia para su prevención, diagnóstico y tratamiento.
- **GLOBAL**: Porque aunque existen más de 7.000 enfermedades raras identificadas y cada una de ellas enfrenta una amplia diversidad de síntomas, todas ellas enfrentan problemas tan comunes como urgentes vinculados al diagnóstico y el tratamiento, independientemente del lugar de residencia de la persona que convive con ella.



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## TOTANA

- ✓ **2 de febrero:** Cena Gala Premios D´Genes 2019.
- ✓ **27 de febrero:** Conmemoración 5º aniversario inauguración Centro “Celia Carrión Pérez de Tudela”.
- ✓ **28 de febrero:** Actividad en colegio “La Milagrosa”. Cuentacuentos y acción de sensibilización.
- ✓ **28 de febrero:** Biodanza en familia.
- ✓ **28 de febrero:** Lectura Manifiesto Día Mundial de las ER en el salón de plenos del Ayuntamiento, antes del pleno



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## MURCIA

- ✓ **1 de febrero:** Charla de sensibilización en el Colegio Nuestra Señora de la Consolación de Espinardo.
- ✓ **16 de febrero:** Biodanza en familia. Centro “Pilar Bernal”
- ✓ **22 de febrero:** Mesa informativa en el Hospital Reina Sofía.
- ✓ **22 de febrero:** CINETERAPIA Centro Penitenciario de Murcia I en colaboración con la Peña Barcelonista de Totana.
- ✓ **23 de febrero:** Comida aniversario Centro Multidisciplinar ✓ de atención integral a personas y familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras “Pilar Bernal Giménez”.
- ✓ **23 de febrero:** ACTO OFICIAL REGIONAL ENFERMEDADES RARAS (PALACIO SAN ESTEBAN).
- ✓ **27 de febrero:** Participación en la Feria del Voluntariado de la UCAM en el paseo Alfonso X El Sabio.
- ✓ **1 de marzo :** CINETERAPIA Centro Penitenciario de Murcia I en colaboración con la Peña Barcelonista de Totana.

# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## MURCIA

Acciones de visibilidad en encuentros deportivos:

- Real Murcia: 17 de febrero
- UCAM CF : 24 de febrero
- UCAM Murcia CB: 3 de marzo
- El Pozo Murcia FS: Fecha por determinar



*Imágenes de archivo*



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## CEHEGÍN

✓ **23 de febrero:** Concierto Pasodobles taurinos en la Casa de la Cultura.

✓ **31 de marzo:** V Marcha por las Enfermedades Raras

✓ **10 de marzo:** Mercadillo solidario Cehegín

✓ **CARAVACA**

✓ **8 de marzo:** Stand en Hospital



**31 de marzo**

**V MARCHA POR LAS ENFERMEDADES RARAS DE CEHEGÍN**

A beneficio de D'Genes

9:00 HORAS  
COMPLEJO DEPORTIVO JAVIER MIÑANO

Modalidades

- Senderismo: 15 kilómetros
- Andarines: 8 kilómetros

Cimkana infantil

PRECIOS INSCRIPCIÓN

- 20 euros adultos
- 10 euros niños (Incluye bolsa de corredor+sorteos+comida)
- Fila cero

INSCRIPCIONES EN [www.asuspuestos.com](http://www.asuspuestos.com)

ORGANIZA COLABORA



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## CAMPOS DEL RÍO

- ✓ **24 de febrero:** V Marcha por las Enfermedades Raras y Juegos Populares (plaza de la Estación).
- ✓ **25 de febrero:** Charla de sensibilización en CEIP San Juan Bautista
- ✓ **28 de febrero:** Lectura del Manifiesto por el Día Mundial, en la puerta del Ayuntamiento.



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## ALHAMA DE MURCIA

- ✓ **1 de febrero:** II Carrera Solidaria sobre ruedas en el colegio Ricardo Codornú a beneficio de D´Genes
- ✓ **23 de febrero:** Lectura del Manifiesto por el Día Mundial de las Enfermedades Raras en la plaza del Ayuntamiento y actividad divulgativa con la presencia de los Muñecos Solidarios y photocall. Actividad de Biodanza



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## LORCA

- ✓ **23 de febrero:** Acto de visibilidad en la Alameda de las columnas.
- ✓ **28 de febrero:** Charla de sensibilización en el IES “San Juan Bosco”.





# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## CARTAGENA

- ✓ **20 de febrero:** Mesa informativa Hospital Santa Lucía.
- ✓ **21 de febrero:** Mesa informativa Hospital del Rosell.
- ✓ **28 de febrero:** Charla y actividad de visibilidad y sensibilización en el colegio Enrique Viviente.



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## MOLINA DE SEGURA

- ✓ **11 de febrero:** Acto con motivo del Día Internacional de la Epilepsia
- ✓ **28 de febrero:** Lectura de manifiesto en el Ayuntamiento.
- ✓ **26 de marzo:** I Curso de acogida a personas con epilepsia

11 DE FEBRERO

**DÍA INTERNACIONAL DE LA EPILEPSIA**

ACTO INFORMATIVO Y DE CONCIENCIACIÓN

18:30 HORAS

SALÓN DE PLENOS DEL AYUNTAMIENTO DE MOLINA DE SEGURA

**!Ayúdanos a visibilizar la epilepsia!**

www.dgenes.es



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## MAZARRÓN

- ✓ **25 de febrero:** Acción en colegio Caparrós
- ✓ **28 de febrero:** Lectura de manifiesto en el Ayuntamiento



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## PUERTO LUMBRERAS

✓ **28 de febrero:** Lectura de manifiesto en el Ayuntamiento.



# Actividades programadas con motivo del Día Mundial de las ER



## MADRID

✓ **5 de marzo:** ACTO OFICIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.



# NUESTROS EMBAJADORES:



## NUESTROS EMBAJADORES:



**DAVID VILLA:**  
<https://www.youtube.com/watch?v=Ez7HGG1qMug>



# COLABORA CON LAS ER



Pequeños granos de arena forman una montaña: cada acción cuenta.

Por ello, es bien recibida cualquier colaboración o apoyo, por un lado porque cuanta más difusión y visibilidad mejor.

Y por otro y no menos importante, porque saber que se cuenta con el respaldo de muchas personas que apoyan a las enfermedades raras supone un empuje, un aliento y en definitiva un chute de energía fundamental para seguir trabajando con el fin de mejorar la calidad de vida de los afectados por patologías poco frecuentes.

De esta manera, los pequeños gestos y adhesiones a este proyecto lograrán impulsar y visibilizar las enfermedades raras.





# ¿CÓMO COLABORAR?



Existen una serie de actuaciones para colaborar con nosotros. Son acciones sencillas y que requieren poco tiempo como:

- Difusión de nuestra web y redes sociales entre tus contactos.
- Participa en las actividades fijadas, bien asistiendo, con fila 0 o colaborando como voluntario en el desarrollo de la misma.
- Contacta con el Ayuntamiento de tu localidad para que se adhiera al Día Mundial.
- Realiza una actividad visible por el Día Mundial o recauda fondos a través de una actividad destinada a los afectados con enfermedades raras.
- Consigue un video de apoyo involucrando una personalidad famosa.
- Realización de actividades de sensibilización.
- Difusión a través de diferentes medios de comunicación.



## OTRA FORMA DE COLABORACIÓN:

Otra forma de colaboración para particulares, empresas e instituciones es a través de una aportación económica, apoyando nuestra causa, inquietudes y proyectos. Los ingresos se pueden realizar a través de cuatro entidades bancarias diferentes:

- LA CAIXA: ES29 2100 2759 2802 0006 9606
- SABADELL CAM: ES75 0081 1039 1400 0103 4106
- CAJAMAR RURAL: ES22 3058 0205 4927 2040 3229
- CAJAMURCIA: ES57 0487 0042 1190 0700 3109

Si lo prefieres, puedes asociarte o realizar una aportación puntual en:  
[www.dgenes.es](http://www.dgenes.es)

La familia D'Genes está abierta a cuantas personas quieran formar parte de ella. Con las aportaciones que se reciben se colabora en el mantenimiento de la cartera de servicios que la asociación presta para mejorar la cartera de servicios de personas que conviven con patologías poco frecuentes.



**Con nuestra cuota mínima de 60€/año  
puedes ayudar a investigar y a mejorar  
la calidad de vida de personas que padecen  
enfermedades raras.**

## VENTAJAS FISCALES 2016

### Persona física

CUOTA ANUAL	DEGRAVACIÓN	COSTE FINAL
60€ (5€/mes)	75% (-45€)	60 - 45 = 15€

### Persona Jurídica

CUOTA ANUAL	DEGRAVACIÓN	COSTE FINAL
600€ (50€/mes)	35% (-210€)	600 - 210 = 390€
600€ (50€/mes)	40% (-240€)	600 - 240 = 360€

## Nuestra actividad en cifras

Más de  
**3000**  
sesiones anuales

Más de  
**1800**  
consultas anuales

Servicio de  
información en  
**26**  
países diferentes

Cada día, más de 3 millones de familias viven el aislamiento y la soledad por sufrir una enfermedad poco frecuente.

Se encuentran solas, sin recursos y no saben a dónde acudir.





## CONTACTO:

D´Genes tiene su domicilio social en la calle San Cristóbal nº7 en la localidad murciana de Totana, donde cuenta con el Centro Multidisciplinar “Celia Carrión Pérez de Tudela”. Además, también dispone en Murcia del Centro de Atención Integral a Personas y Familias con Síndrome X Frágil y otras enfermedades raras “Pilar Bernal Giménez” y de delegaciones en diferentes municipios de la Región de Murcia.

Teléfonos de contacto: **968076920 / 696141708**

E-mail de contacto: **[info@dgenes.es](mailto:info@dgenes.es)**

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



