

## ¿Qué son las Enfermedades Raras?

Una enfermedad se dice que es rara si afecta a menos de 1 de cada 2.000 habitantes. Por tanto, en España se considera que una enfermedad es rara si afecta a menos de 20.000 personas.

Del 6 al 8% de la población mundial, más o menos, estará afectada por estas enfermedades. Esto supone que son más de 3 millones de españoles y más de 80.000 murcianos.



## ¿Cuántas Enfermedades Raras existen?

En conjunto, cerca de 7.000 enfermedades han sido identificadas. Cinco nuevas patologías son descritas cada semana en el mundo, de las cuales el 80% son de origen genético. El 20% restante se deben a causas infecciosas (bacterianas o virales), alérgicas, degenerativas, proliferativas o autoinmunes.

Las enfermedades raras pueden afectar a cualquier persona y pueden manifestarse a cualquier edad.

## ¿Qué es D'Genes?



La Asociación de Enfermedades Raras y otros Trastornos Generalizados del Desarrollo de Totana "D' GENES" se creó el 25 de Enero de 2008. Está compuesta por padres, familiares, profesionales de todos los ámbitos con el propósito de crear espacios de intercambio y convivencia entre familiares y padres con hijos con enfermedades raras y sensibilizar sobre la problemática de salud pública que suponen las enfermedades raras.

Con este fin, desde la Asociación se pretenden 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 enfermedades raras, y realizar actividades de difusión de las características y particularidades de las enfermedades catalogadas como raras.

## ¿Qué servicios prestamos?

- SIOER.  
SERVICIO DE INFORMACIÓN, ORIENTACIÓN SOBRE LAS ENFERMESEADES RARAS Y T.G.D.
- ATENCIÓN PSICOLÓGICA.
- ATENCIÓN SOCIAL.
- ATENCIÓN EDUCATIVA Y PSICOPEDAGÓGICA.
- RESPIRO FAMILIAR.
- LOGOPEDIA.
- FISIOTERAPIA.
- TERAPIA OCUPACIONAL.
- SERVICIO DE RELAJACIÓN.
- HIDROTERAPIA.

### Contacta con D'Genes

C/. Estrecha nº 4 · 30850 Totana (Murcia)  
Telefono: 696 14 17 08 • web: [www.dgenes.es](http://www.dgenes.es)  
e-mail: [coordinacion@dgenes.es](mailto:coordinacion@dgenes.es)  
e-mail: [info@dgenes.es](mailto:info@dgenes.es)

### Colabora con D'Genes

Puedes participar como socio, voluntario o profesional  
Nº. de Cuenta: 2100-2759-28-0200069606



C/. Estrecha nº 4 · 30850 Totana (Murcia)  
Telefono: 690 94 52 33  
web: [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)  
e-mail: [murcia@enfermedades-raras.org](mailto:murcia@enfermedades-raras.org)  
e-mail: [jcarriofedermurcia@gmail.com](mailto:jcarriofedermurcia@gmail.com)

Delegación de Murcia  
Federación Española de Enfermedades Raras



Guía de Apoyo  
a Personas Diagnosticadas  
con una  
Enfermedad Rara (ER)

C/. Estrecha nº 4 · 30850 Totana (Murcia)  
Telefono: 696 14 17 08  
web: [www.dgenes.es](http://www.dgenes.es)  
e-mail: [info@dgenes.es](mailto:info@dgenes.es)  
e-mail: [coordinacion@dgenes.es](mailto:coordinacion@dgenes.es)



SI TE HAN DIAGNOSTICADO UNA  
ENFERMEDAD RARA  
¡CONTACTA CON NOSOTROS,  
TE AYUDAREMOS!

## ¿Qué es FEDER?

FEDER es la organización española que integra a los pacientes con enfermedades de baja prevalencia y representa su voz.

FEDER, como una de las principales plataformas de pacientes en España, tiene como misión luchar por los derechos e intereses de los afectados, con el fin de mejorar su esperanza y calidad de vida.

En la actualidad, FEDER está constituida por más de 180 asociaciones, representa más de 900 enfermedades distintas y, lo que es más importante, actúa en nombre de todos los pacientes (con diagnóstico o en espera de él) que padecen una de estas patologías: 3 millones de afectados en España.

FEDER dedica sus esfuerzos a hacer visible el grave problema de salud pública que suponen las enfermedades poco frecuentes, al tiempo que promueve la necesidad de adoptar un Plan de Acción para las Enfermedades Raras, que aborde de forma integral la dramática situación que sufren los pacientes, sus familias y sus cuidadores.

## ¿Qué Proyectos y Servicios se llevan a cabo en FEDER?

- Servicio de Información y Orientación (SIO) 902 18 17 25
- Programa de apoyo técnico a las asociaciones
- Servicio de atención psicológica
- Grupos de Ayuda Mutua
- Programa Ciber-FEDER
- Asesoría Jurídica asesoriajuridica@enfermedades-raras.org
- Formación en ER

Visita nuestro Servicio de Apoyo Psicosocial on line:  
[www.federpsicosocial.org](http://www.federpsicosocial.org)

## Contacta con FEDER

### •SEDE CENTRAL

Avda. San Francisco Javier, 9 Pl. 10 - M. 24 (41018) Sevilla  
Tel.: 954 98 98 92 - Fax: 954 98 98 93

### •Dirección:

direccion@enfermedades-raras.org

### •DELEGACIONES:

#### •Delegación Andalucía:

Avda. San Francisco Javier, 9 Pl. 10 - M. 24 (41018) Sevilla  
Tel.: 954 98 98 92 - Fax: 954 98 98 93  
andalucia@enfermedades-raras.org

#### •Delegación Catalunya:

C/ Peré Vergés, 1-3-11ª oficina 1  
(Hotel d'Entitats La Pau) (08020) Barcelona  
Tel.: 932 05 60 82  
catalunya@enfermedades-raras.org

#### •Delegación Comunidad Valenciana:

C/ Pardo Jimeno, 55 entlo. C (03007) Alicante  
Tel.: 965 11 11 05  
valencia@enfermedades-raras.org

#### •Delegación Extremadura:

Avda. Sinfiriano Madroñero 16 - 2ª L (06011) Badajoz  
Tel.: 924 25 23 17  
extremadura@enfermedades-raras.org



#### •Delegación Madrid:

C/ Comandante Zorita, 13 Oficina 603 (28020) Madrid  
Tel.: 91 533 40 08 - 915 34 48 21  
madrid@enfermedades-raras.org

#### Delegación País Vasco

Bizkaia  
Tel.: 606 154 094  
paisvasco@feder.org.es

#### Delegación Murcia:

C/ Estrecha, 4 (30850) Totana (Murcia)  
Tel.: 690 94 52 33  
murcia@enfermedades-raras.org

¡¡Suscribirte a nuestro Boletín Electrónico!!

[www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

## FEDER Murcia

### FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

#### DELEGACIÓN DE MURCIA.

#### FEDER MURCIA

C/ Estrecha nº 4

30850 Totana (Murcia)

Delegado FEDER Murcia: Juan Carrión Tudela

jcarrionfedermurcia@gmail.com

murcia@enfermedades-raras.org

690 945 233 [www.enfermedades-raras.org](http://www.enfermedades-raras.org)

#### Asociación Española de Enfermos de Glucogenosis AEEG

C./ Pepe de los Santos, 18 1º B

30820 Alcantarilla

638 39 36 88

Presidente: Antonio Bañón

amhernan@ual.es [www.glucogenosis.org](http://www.glucogenosis.org)

#### Asociación de Afectados por Displasia Ectodérmica AADE

626 26 79 88

Presidenta: Gema Chicano Saura

info@displasiaectodermica.org

[www.displasiaectodermica.org](http://www.displasiaectodermica.org)

#### Asociación para Problemas de Crecimiento

CRECER-Murcia

C./ Cuartel de Artillería, 12 Bajos

30002 Murcia

968 34 62 18

Presidenta: Susana Sempere Santos

crecer@crecimiento.org [www.crecimiento.org](http://www.crecimiento.org)

Asociación de Malformaciones de Arnold Chiari, Siringomielia, Hidrocefalia y demás Patologías asociadas

ASENCHI

Apartado de Correos 87

30740 San Pedro del Pinatar (Murcia)

Presidenta: Francisca Fernández Vera

695 193138 / 685 602264 / 625 999796

correo@asenchi.es [www.asenchi.es](http://www.asenchi.es)

D' Genes Asociación de Enfermedades Raras.

Región de Murcia.

C/ Estrecha nº 4 30850 Totana (Murcia)

Presidenta: Naca Eulalia Pérez de Tudela

696 141 708

dgenes@totana.com [coordinacion@dgenes.es](mailto:coordinacion@dgenes.es)

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

Asoc. Murciana de las Mucopolisacaridosis y Síndromes Relacionados.

MPS Comunidad de Murcia

Presidente: Antonio Sabater Hernández

Tlf.- 687647682

[www.mpsesp.org](http://www.mpsesp.org)

a\_sabater@yahoo.es

#### ASOCIACIÓN MURCIANA DE PADRES

E HIJOS CON ESPINA BÍFIDA. (AMUPHEB)

Presidenta: Carmen Gil Montesinos

C/ Sierra de Gredos, nº 8 B BJ

Avda. Los Pinos 8 B (Centro Social)

30009 Murcia

Tlf 968 29 47 08 - 661 943 858

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

e-mail: bifidamur@wanadoo.es

## Otras Asociaciones

### ASOCIACIÓN MOLINENSE DE ENFERMEDADES RARAS

AMER

Tlf 686 01 44 56 Molina de Segura

Presidente: Daniel Martínez Riquelme

daniel.martinez.riquelme@gmail.com

[www.amer.org.es](http://www.amer.org.es)

### ASOCIACIÓN DE FIBROSIS QUÍSTICA.

Av/ Palmeras, nº 48

30120 El Palmar, MURCIA

968 21 56 06

fibrosismur@yahoo.es

fibrosismur@leuromur.net

[www.fqmurcia.org](http://www.fqmurcia.org)

### AYUDA INFANTIL SOS

Paseo Fernández Caballero, 7 30007 Murcia

Presidente: Ricardo García Breto

968 23 04 02 - 663 18 22 98 - 968 62 92 40

presidente@ayudainfantil-sos.es

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

### ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE. ÁREA III. AEMA III.

Tlf 689 33 32 02 Lorca

[www.aema3.org](http://www.aema3.org)

aema3@aema3.org

### ASOCIACIÓN DE ENFERMOS DE CROHN

Y COLITIS ULCEROSA DE MURCIA

C/ Alberto Sevilla, 7 Bl 1 Esc 7

30011 Murcia

Tlf 968 34 28 72 - 608 54 85 04

<http://acumurcia.blogspot.com>

acumurcia@ozu.es

### ASOCIACIÓN MURCIANA DE SFC Y FIBROMIALGIA - AFFIRMA

C/ Sociedad, 12 1º E

30004 Murcia

Tlf 675 28 74 19 - 675 287 420 - 968 21 21 21

affirma-murcia@hotmail.com

### ASOCIACIÓN DE ASISTENCIA PSICOSOCIAL

DE LA REGIÓN DE MURCIA

"LA FÁBULA"

Tlf 626 101 878 - 637 236 677

Lorca (Murcia)

jlmorlanes@hotmail.com

## Páginas Web

Portal Sanitario de la Región de Murcia.

<http://www.murciasalud.es/principal.php>

EURODIS: [www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

Sistema de Información sobre Enfermedades

Raras del Instituto Carlos III de Madrid

<http://ier.isciii.es/er/>

Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD) (En Inglés)

<http://www.rarediseases.org/>

Portal Información Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos

<http://www.orpha.net> (En Español, Francés, Inglés, Alemán e Italiano)

Maladies Rares Info Services Plateforme Maladies Rares (En Francés)

<http://www.maladiesraresinfo.org/>

Comisión Europea sobre Enfermedades Raras

[http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/rare\\_diseases\\_es.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_diseases_es.htm)

Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras Burgos.

[http://www.imsero.es/creer\\_01/index.htm](http://www.imsero.es/creer_01/index.htm)

CIBERER: <http://www.ciberer.es>

Registro de Enfermedades Raras. Instituto Carlos III.

<https://registroraras.isciii.es/Comun/Inicio0.aspx>