

# Calendario del compromiso con la comunidad

calendario 615  
Del 25 de febrero  
al 3 de marzo de 2018  
**CONTACTO**  
calendario@clarin.com

## PARA AYUDAR ESTA SEMANA

**Asociación Asperger Argentina**  
-  
-**Responsable:** Rodolfo Geloso  
-**Ubicación:** Ciudad de Buenos Aires.  
-**Teléfono:** (011) 49312712

-**Mail:** info@asperger.org.ar  
-**Facebook:** www.asperger.org.ar  
-**Actividades que realizan:** organización social que acompaña a pacientes con Asperger y a sus familias brindando asesoramiento, información y contención. Ofrece un espacio para compartir experiencias entre todas las familias unidas por la

misma circunstancia.  
-**Cantidad de beneficiarios:** 20.000.  
-**Necesidades:** banners de difusión, notebook, sillas y mesas plásticas, grupo generador, materiales de construcción.  
Encontrá más organizaciones para ayudar en:  
[www.quieroayudar.org](http://www.quieroayudar.org)

## SALUD

# Compañeros de camino

Este 28 de febrero es el Día Mundial de las *Enfermedades Poco Frecuentes*, llamadas así por su baja prevalencia. En nuestro país, la Fundación SPINE trabaja en red para mejorar la vida de quienes las padecen y de sus familias.

Como cada 28 de febrero, el próximo miércoles se observa en todo el mundo el Día Internacional de las *Enfermedades Poco Frecuentes*, llamadas así por su baja prevalencia en la población (menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes). Son, en su mayoría, de origen genético, y en ocasiones pueden producir algún tipo de discapacidad. Algunas, incluso, pueden poner en riesgo la vida de los pacientes si no se las diagnostica a tiempo y se las trata de forma adecuada.

“El tratamiento del síndrome de *Prader Willi* y otras condiciones similares, como el síndrome *XFrágil*, el síndrome de *Smith-Magenis* o el síndrome de *Williams*, requiere de un abordaje multidisciplinario”, señala la doctora Jorgelina Stegmann, presidenta de la Fundación SPINE, una organización social que desde el año 2005 brinda evaluación clínica, asistencia y tratamiento a personas con este tipo de patologías. Su abordaje terapéutico se basa en el sistema *socio-psico-inmuno-neuro-endocrinológico* (S.P.I.N.E.) que propone una mirada integradora del pacien-



Foto: Fundación SPINE

**Un abrazo que contiene.** Familiares y pacientes, en el marco de una salida organizada por SPINE.

te y su entorno.

Actualmente, SPINE trabaja en red con diversas organizaciones afines del país, como la *Asociación Civil Prader Willi de Argentina*, ONG que agrupa a padres y amigos de personas con síndrome de *Prader Willi* con el objetivo de brindar contención y orientar a las familias. Juntas, realizan talleres, encuentros informativos y participan de congresos para difundir los últimos avances científicos. Las familias con más trayectoria, por su parte,

asesoran a las nuevas familias en cuestiones médicas, psicológicas y legales, creando así una red de apoyo fundamental para enfrentar la situación.

“Buscamos asistir a los pacientes y a sus familias a partir de la evaluación clínica y el seguimiento de cada caso, cubriendo las necesidades de atención y acompañamiento”, apunta Stegmann. Y concluye: “Es fundamental el rol de las asociaciones de familiares para aunar esfuerzos y posicionar el tema en la agenda pública”.

## DIRECTORIO

• **Fundación SPINE**  
Laprida 2080, C.A.B.A.  
(011) 4807-5048  
FB: @fundacion.spine  
info@spine.org.ar  
www.spine.org.ar

## 300

Es el número aproximado de pacientes atendidos por SPINE en los últimos diez años.

## 500

Son los profesionales de la salud capacitados en hospitales y centros de salud.

## ¿CÓMO COLABORAR?

• **Con aportes en dinero**, ingresando a [www.donaronline.org/spine](http://www.donaronline.org/spine)  
• **Con donación de mobiliario** e insumos para equipar consultorios, como sillas, escritorios y artículos de librería.

## PRADER WILLI

El síndrome de Prader-Willi es un trastorno genético poco común que provoca, entre otras cosas, una disminución de la fuerza muscular. En nuestro país, la *Asociación Civil Prader Willi* brinda contención y orientación a las familias de pacientes. Más información en: [www.praderwilliar.com.ar](http://www.praderwilliar.com.ar)