

Calendario del compromiso con la comunidad

CONTACTO
calendario@clarin.com

PARA AYUDAR ESTA SEMANA

Fundación San Genaro

-**Responsable:** Patricio Marquinez

-**Ubicación:** Ojo de Agua, Sgo. del Estero

-**Teléfono:** 1161268193

-**Email:** contacto@sangenaro.org

-**Web:** www.sangenaro.org

-**Actividades que realizan:** ONG que busca mejorar la calidad de vida de niños desfavorecidos. Su principal proyecto es Cultivando Escuelas, que tiene como objetivo colaborar con escuelas rurales aisladas y revitalizarlas como centros co-

munitarios locales.

-**Necesidades:** útiles escolares, libros de literatura infantil, alimentos, profesionales en oficios que puedan brindar talleres.

Encontrá más organizaciones para ayudar en: www.quieroayudar.org

SALUD

Integración en marcha

El 29 de febrero es el Día Internacional de las *Enfermedades Poco Frecuentes*, llamadas así por su baja incidencia en la población. En nuestro país, la Fundación SPINE trabaja para mejorar la calidad de vida de quienes las padecen.

El próximo jueves 29 de febrero es el Día Internacional de las *Enfermedades Poco Frecuentes* (EPOF), llamadas de esa forma porque afectan a un número limitado de la población (una cada dos mil personas). Aun así, en la Argentina se estima que existen más de tres millones de personas que las padecen, el equivalente a la población de la provincia de Santa Fe, la tercera jurisdicción más poblada del país, después de Buenos Aires y Córdoba.

“Dada la escasez de recursos humanos especializados en estas enfermedades, resulta imprescindible trabajar en la capacitación permanente de los equipos de trabajo y en una correcta medición de resultados. Para ello, no hay otro camino que la investigación”, reflexiona Jorgelina Stegmann, médica clínica y presidente de la Fundación SPINE, una ONG sin fines de lucro que brinda tratamientos transdisciplinarios a pacientes con este tipo de patologías y desarrolla actividades de docencia, investigación y difusión.

“Llegué a la fundación con



Colonia de verano. Pacientes y voluntarios de la Fundación SPINE, en pleno viaje recreativo.

130 kilos, problemas cardíacos y diabetes. Con la ayuda del equipo de especialistas y de mi familia logré bajar 64 kilos y ahora me siento bien porque puedo hacer cosas que antes no podía”, cuenta Cristian, uno de los pacientes de SPINE con una enfermedad poco frecuente llamada Síndrome de Prader Willi. Y agrega: “Ya no me agito ni me levanto de noche. Aprendí a no estar solo, a estar siempre acompañado. Es muy importante pedir ayuda y recibir información”.

Creada en 2005, SPINE tra-

baja en red con otras organizaciones públicas y privadas para generar conciencia sobre los desafíos del diagnóstico temprano y tratamiento oportuno, y ofrece cursos y seminarios dirigidos a familiares, cuidadores y profesionales de la salud. Además, participa activamente en congresos internacionales y organiza colonias de vacaciones y viajes al interior del país para fomentar actividades recreativas, una mayor autonomía y la inclusión de las personas con enfermedades poco frecuentes.

DIRECTORIO

Fundación SPINE

(011) 4807-5048

FB: @fundacion.spine

info@spine.org.ar

www.spine.org.ar

¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD RARA?

Una enfermedad es considerada *rara o poco frecuente* cuando afecta a un número limitado de la población (1 cada 2.000 personas). Son, en general, de origen genético, y en ocasiones producen discapacidad física e intelectual. En su mayoría no tienen tratamiento, ni cura, por lo que constituyen un importante desafío para la salud pública.

VIAJES TERAPÉUTICOS

Como parte de su plan terapéutico, la Fundación SPINE organiza colonias de verano e invierno y viajes a distintas localidades del país para fomentar actividades recreativas, mayor autonomía y la inclusión social de las personas que padecen una Enfermedad Poco Frecuente.

ACERCA DE SPINE

Fundación SPINE es una ONG creada en 2005 para brindar tratamiento transdisciplinario a personas con Enfermedades Poco Frecuentes. Su abordaje terapéutico se basa en el sistema socio-psico-inmuno-neuro-endocrinológico (S.P.I.N.E.) que propone una mirada integradora del paciente y su entorno.