

Calendario del compromiso con la comunidad

CONTACTO
calendario@clarin.com

PARA AYUDAR ESTA SEMANA

Asociación Civil Los Luceros

Responsable: Nicolas Slemenson

Ubicación: Benavidez (Tigre), Bs. As.

Teléfono: (03327) 472506

Email: loslucerosargentina@hotmail.com.ar

FB: Los Luceros Asociación Civil

Cantidad de beneficiarios: 200

Actividades que realizan: centro educativo con un comedor comunitario y un jardín maternal que desde hace más de 20 años trabaja en el barrio de Benavidez acercando a las familias educa-

ción, salud y oportunidades.

Necesidades: aportes económicos, voluntarios, materiales de construcción, útiles escolares, herramientas para la huerta, instrumentos musicales.

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

ABORDAJE INTEGRAL

Compromiso con la salud

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

Como cada último día de febrero, hoy se observa el Día Internacional de las *Enfermedades Raras o Poco Frecuentes* (EPOF), llamadas así por su baja incidencia la población. Según la Organización Mundial de la Salud, sin embargo, existen cerca de 8.000 enfermedades de este tipo, por lo que el número total de afectados en el mundo supera los 300 millones. En la Argentina, por su parte, existen más de tres millones de personas que las padecen, el equivalente a la población de la provincia de Santa Fe.

“Se trata de patologías poco conocidas, que se diagnostican tarde (hasta 15 años de demora) o que incluso no llegan a diagnosticarse. Son de origen genético y muchas de ellas producen discapacidad física e intelectual. No tienen cura, y sólo el 5% tiene tratamiento, por lo que constituyen un gran desafío para la salud pública mundial”, explican desde la Fundación SPINE, una organización sin fines de lucro creada en 2005 para mejorar la calidad de vida de quienes las padecen y de sus familias.

Formada por un equipo de



FOTO: FUNDACIÓN SPINE

Viajes terapéuticos. Voluntarios y pacientes en plena salida recreativa organizada por Fundación SPINE.

profesionales de la salud, la ONG trabaja en la investigación y el tratamiento de estas patologías en nuestro país a partir de un abordaje terapéutico basado en el sistema *socio-psico-inmuno-neuro-endocrino-lógico*. Con este enfoque, que propone una mirada integradora del paciente y de su entorno, brinda atención médica, terapias de rehabilitación, y desarrolla actividades de docencia, capacitación y difusión.

“Estamos trabajando en un nuevo proyecto, RDCOM (*Rare*

Diseases Community), una plataforma gratuita para pacientes y profesionales que conecta a todos los actores vinculados con las EPOF”, explica la doctora Jorgelina Stegmann, médica clínica especializada en EPOF y presidenta de SPINE. Y concluye: “Esta aplicación permite acceder a los protocolos y consensos internacionales de estas patologías, lo que facilita la tarea de los médicos, mejora la calidad de atención y reduce los costos innecesarios del sistema de salud”.

DIRECTORIO

• Fundación SPINE

(011) 4806-8467

FB: @fundacion.spine

info@spine.org.ar

www.spine.org.ar

¿QUÉ ES UNA ENFERMEDAD RARA?

Las enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas que afectan 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.

¿CÓMO COLABORAR?

SPINE necesita computadoras, notebooks y tablets para sostener el trabajo asistencial remoto en todo el país. También necesitan guantes de látex, barbijos y productos de limpieza. Ver sitio web para otras formas de colaborar.

ACERCA DE SPINE

SPINE es una ONG creada en 2005 para brindar asistencia a personas con Enfermedades Poco Frecuentes. Cuenta con un equipo de 30 profesionales de la salud y su abordaje terapéutico se basa en el sistema *socio-psico-inmuno-neuro-endocrino-lógico* (S.P.I.N.E.) que propone una mirada integradora del paciente y su entorno.