

Calendario del compromiso con la comunidad

CONTACTO
calendario@clarin.com

PARA AYUDAR ESTA SEMANA

Teresa Misionera de la Caridad

Responsable: Leandro José Barbona

Ubicación: Vera, Santa Fe.

Teléfono: (03483) 420732

Email: TeresaMisionera@outlook.com

Facebook: Teresa Misionera de la Caridad

Actividades que realizan: ONG que trabaja en coordinación con profesionales para el acompañamiento e integración de personas con discapacidad y/o en situación de vulnerabilidad social.

Cantidad de beneficiarios: 120 familias.

Necesidades: ropa de abrigo, alimentos no perecederos, pinturas, pinceles, telas, útiles escolares, juegos didácticos, elementos de deporte, computadoras.

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

TRABAJO EN RED

El camino de la integración

El 28 de febrero es el Día de las *Enfermedades Poco Frecuentes*, llamadas así por su baja incidencia en la población. En nuestro país, Fundación SPINE brinda atención presencial y virtual para ayudar a quienes las padecen y a sus familias.

Como cada último día de febrero, el lunes 28 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, 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, en tanto, existen más de tres millones de personas que las padecen, el equivalente a la población de la provincia de Santa Fe.

Este año, la fecha cobra especial importancia a raíz de la resolución adoptada por Naciones Unidas en diciembre del año pasado “Cómo abordar los desafíos de las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias”, la primera resolución de la historia sobre el tema, con el objetivo de sensibilizar y generar cambios para los 300 millones de personas en todo el mundo que viven con una enfermedad poco frecuente, sus familias y cuidadores.

“La Resolución de la ONU es un punto de inflexión en la agenda de salud a nivel mun-



FOTO: Fundación SPINE

Colonia terapéutica. Fundación SPINE trabaja de forma transdisciplinaria para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

dial que promete una mayor integración de las personas afectadas por una condición de baja prevalencia, no sólo del paciente, sino de sus familiares y cuidadores”, explica la doctora Jorgelina Stegmann, médica especialista en Enfermedades Poco Frecuentes y presidente de 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.

“Es fundamental trabajar en red y proveer soluciones

acordes. Hoy 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”, detalla Stegmann. Y concluye: “Esta aplicación permite acceder a los protocolos y consensos internacionales de estas patologías, lo que facilita la tarea de los médicos en la consulta, 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

PARA AGENDAR

Fundación SPINE, junto al IAE Business School, Hospital Universitario Austral y The Hive (Health Innovation and Value Enterprises), organizan la jornada “Innovación Tecnológica y EPOF” el jueves 3 de marzo de 2022. El evento, que tendrá lugar en la sede del IAE, es abierto y gratuito, y está dirigido a pacientes, cuidadores, profesionales de la salud e instituciones vinculadas. Informes e inscripción: comunicacion@spine.org.ar

¿CÓMO COLABORAR?

SPINE necesita computadoras, notebook y tablets para sostener el trabajo asistencial remoto en todo el país. También necesitan guantes de látex, barbijos y productos de limpieza.

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-endocrinológico (S.P.I.N.E.) que propone una mirada integradora del paciente y su entorno.