

Fundaper

Mayo de 2017

Bogotá, Colombia

BOLETÍN No. 4



Aprendimos, recreándonos

Rodeados de la naturaleza, en un ambiente campestre y muy familiar, durante los días 23 y 24 de febrero, se llevó a cabo el encuentro de pacientes del suroccidente del país vinculados con Fundaper; cumpliendo así, con la II Jornada de Actualización e Integración en esta zona.

El encuentro tuvo lugar a 50 minutos de Cali en el Municipio del Rozo, Valle del Cauca. 50 asistentes, entre ellos, pacientes con Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN) y Síndrome Hemolítico Urémico Atípico (SHUa), así como familiares de algunos menores de edad; compartieron experiencias, inquietudes, conocieron sobre los objetivos de la Fundación, se informaron sobre las enfermedades huérfanas, cómo acceder a los servicios de salud y hablaron acerca de la felicidad.

Con el objetivo de reafirmar uno de los grandes pilares de Fundaper: promover el bienestar físico y mental de los pacientes; quienes hicieron parte de esta jornada, aprendieron sobre alimentación balanceada, la importancia de tener una rutina de ejercicios, tomar tiempos de descanso y dedicar horas libres para los pasatiempos; gracias a las recomendaciones de una especialista en hábitos de vida saludable de la Fundación Alpina.

Así mismo, una psicóloga experta en Ingeniera de la Felicidad, enseñó a todos los asistentes: "que reír a carcajadas es sinónimo de bienestar; un enorme abrazo desestresa; con una sonrisa se hacen amigos y con una buena actitud se puede ser feliz". Complementando una jornada dedicada a mejorar hábitos de vida, con el poder de una sonrisa.

En el encuentro también hubo espacio para la música con una divertida sesión de karaoke, donde pacientes, familiares y miembros de Fundaper, hicieron gala de sus mejores dotes a la hora de cantar.

El equipo de Fundaper, dio a conocer de manera didáctica: la normatividad y los avances en políticas públicas para la atención integral de pacientes con Enfermedades Huérfanas; también ofrecieron una sencilla y práctica guía, con explicaciones muy precisas, para acceder a los servicios de salud.

Como actividad final, todos los conocimientos aprendidos fueron puestos a prueba con el concurso: "Sonría y Alcance la Estrella".





Editorial

Apreciados pacientes, familiares y amigos

Para mí es una gran alegría dirigirme nuevamente a ustedes, por medio de este cuarto boletín informativo.



Doy gracias a Dios por FUNDAPER y por cada una de las personas vinculadas a ella; le pido podamos, como lo hemos venido haciendo, continuar brindando los diferentes apoyos. Pensando siempre en llevar bienestar y mitigar las dificultades causadas por la enfermedad de cada uno de ustedes.

Como es costumbre, en este boletín les contamos las diferentes actividades que llevamos a cabo desde la Fundación, con el objetivo de visibilizar las Enfermedades Raras, para beneficio de todos los diagnosticados con alguna de estas patologías.

También quiero agradecer, la respuesta positiva por parte de ustedes, sobre la invitación de la Fundación para participar en las reuniones regionales, en las cuales hemos tenido un tiempo de compañerismo, aprendizaje y diversión.

Con mis más sinceros sentimientos de gratitud y aprecio.

Gloria María Cely Directora General

Agradecimientos de nuestros pacientes

Para mí ha sido muy importante pertenecer a Fundaper, porque me ha dado la oportunidad de compartir este momento tan bonito, con otras personas que tienen lo mismo que yo. Que el señor los bendiga.

Yudy Vivas Cano Paciente SHUa Roldanillo (Valle del Cauca)

Agradezco a Fundaper porque apareció, en el momento en que yo más lo necesitaba. Desde ese instante, me apoyaron enseñándome a quién acudir y me orientaron en temas legales que yo desconocía. Mil gracias.

Ana Betulia Solano Paciente SHUa Cali (Valle del Cauca)

Yo no sé qué sería de mi vida sin Fundaper. Les agradezco de todo corazón porque para mí, han sido todo. Como no tengo medios, me han ayudado económicamente para el transporte; porque salir de Puerto Asís y viajar a Pasto para que me suministren el tratamiento, es un trayecto bastante largo. Gracias a Dios y a Fundaper.

José Norvey Bolaños Paciente HPN Puerto Asís (Putumayo)

Yo agradezco a Fundaper porque me han apoyado mucho con la enfermedad de mí hija. Yo no entendía qué era el SHUa y en la Fundación me han ayudado a comprender cómo es la enfermedad y los cuidados que debemos tener con ella.



Tatiana Cerón Madre paciente SHUa Cali (Valle del Cauca)









Siete reconocidos artistas se unieron a la conmemoración

Más investigación, más oportunidades para los pacientes con Enfermedades Huérfanas

Por segundo año consecutivo, Fundaper participó en la Conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Huérfanas. Evento que se viene realizando en Colombia desde hace 9 años en el Parque de los Novios de Bogotá; con el fin de visibilizar, sensibilizar y propiciar un momento de esparcimiento e intercambio, para crear conciencia sobre este tipo de enfermedades.

Es así como el domingo 26 de febrero, más de 1.500 personas, pertenecientes a 25 asociaciones de pacientes con enfermedades huérfanas, sus familias y cuidadores; entre ellas Fundaper, se reunieron y cumplieron con el reto de elaborar 1.000 Grullas para pedir al Gobierno y al sector salud, más investigación y oportunidades de acceso, atención y diagnóstico temprano para más de 13 mil familias afectadas en Colombia por patologías de baja frecuencia; según los registros del Ministerio de Salud.

Al respecto Gloria María Cely, directora de Fundaper, destacó que: "la investigación es la mejor alternativa para ampliar la esperanza de una mejor calidad de vida para los pacientes que, usualmente, tienen dificultades para encontrar un diagnóstico preciso y oportuno y acceder a los tratamientos existentes".

Durante el evento, entidades como la Superintendencia de Salud, el Instituto de Genética de la Universidad del Rosario, la Secretaría de Salud de Bogotá y la Defensoría del Pueblo, resolvieron las inquietudes de los pacientes, familiares y cuidadores, en torno a su convivencia con estas patologías.

Unidos a ese grito de esperanza por los pacientes, sus familias y por la paz del mundo; los asistentes tuvieron la oportunidad de disfrutar de una gran jornada de entretenimiento, gracias a la vinculación de artistas de talla nacional como: La Bandaparranda, Angelo, Marlly, Joel Sound, Jorge Caraballo, Salomé y Mike Triviño. ¡Un día para recordar!



Pacientes Fundaper del suroccidente del país también participaron del reto de las 1.000 grullas



Alcanzando estrellas, nos formamos y ganamos

Sabiendo que las enfermedades huérfanas, son un mundo desconocido no solo para los pacientes, sino incluso para la comunidad médica, las entidades del sector salud y la población en general; Fundaper, desde su creación, viene cumpliendo con uno de sus grandes objetivos: capacitar para generar conocimiento.

A través de las jornadas de actualización e integración, los vinculados a Fundaper por todo el territorio nacional, han tenido el privilegio de asistir a conferencias preparadas especialmente para ellos; dictadas por especialistas como abogados, hematólogos, nefrólogos, nutricionistas, psicólogos y otros profesionales de la salud; así como por los miembros de Fundaper, que han respondido a sus preguntas y compartido sus conocimientos sobre estas patologías.

Para hacer más amigable el aprendizaje, nuestra Fundación creó el concurso "Sonría y Alcance la Estrella"; espacio lúdico en el que se dejan a un lado las preocupaciones y todos se alistan para competir con lo aprendido. Comienza con la organización por equipos, que son nombrados tal y como fluya la imaginación de los participantes. Por turnos, cada equipo debe escoger una estrella, donde encontrará una pregunta en cualquiera de las siguientes 4 categorías, que han sido diseñadas para el concurso: Fundaper y sus actividades, acceso a la salud, seguimiento clínico y cultura general.

Al final, gana el equipo que haya contestado el mayor número de preguntas en forma correcta; pero el premio es para todos, porque además de aprender, ellos se están integrando y haciendo amigos, para conseguir un objetivo común: el bienestar de los pacientes con Enfermedades Huérfanas, sus familiares y cuidadores.









