

Fundaper |

Enero de 2018

Bogotá, Colombia

**BOLETÍN No. 6** 

## Unión + solidaridad + trabajo en equipo = mejores resultados y felicidad





Nadie es lo que es por sí mismo. Detrás de una estrella, sea artista, cantante o deportista hay un gran equipo, una obra arquitectónica no sería posible sin las manos de muchos que trabajaron para construirla, para una sinfonía es necesaria toda una orquesta, detrás de un buen hijo, hay unos padres ejemplares y detrás de ellos, una gran familia.

Pensar y obrar independientemente de los demás es considerado como egoísta y el que vive así, ensimismado, pensando y solucionando sus propios problemas, le resta importancia al otro; en eso ha influido la tecnología. Los computadores y celulares a través de los cuales la gente permanentemente está hablando, chateando o conectado con sus redes sociales, están impidiendo que las personas le pongan atención a quienes tienen a su lado, no compartan, incluso encuentran dificultades para conformar una familia y trabajar en equipo.

Según la sicóloga Ingrid Alvarado, los seres humanos somos sociales por naturaleza. En estudios de felicidad se ha comprobado que las personas que tienen un sistema inmune fuerte, que tienen una longevidad envidiable es porque han construido alrededor de su vida relaciones humanas sólidas y estables. "Nosotros pasamos más de la tercera parte de nuestra vida trabajando y las personas con las que trabajamos se convierten en nuestras

familias; lo mismo ocurre cuando somos parte de un equipo, somos como una familia; entonces en la medida en que uno genera lazos de confianza y lazos afectivos esto hace que las personas tengan un equilibrio emocional y físico más fuerte; lo que recae en que haya una comunicación más sana, se fomente la tolerancia, el respeto y el amor por el otro".

Cuando nos unimos hacia un objetivo común, cada integrante tiene un rol, conoce las habilidades de los demás y los ayuda. Todos tienen un sentido de pertenencia al grupo, tienen "puesta la camiseta", dan sus ideas y comparten su opinión, se escuchan y retroalimentan. Los logros y fracasos son responsabilidad de todos y así se asumen.

La escritora y conferencista estadounidense Hellen Adams Keller, la primera persona sordo-ciega en el mundo en obtener una licenciatura en artes, demostró que las personas sordas podían aprender a comunicarse, sobrevivir y hacer cosas que las personas oyentes pueden hacer. Ella escribió "Solos podemos hacer poco, juntos podemos hacer mucho" para enfatizar que cuando las personas están unidas y trabajan en equipo varias cabezas piensan más que una, los esfuerzos se potencian, se ahorra tiempo y se consiguen mejores resultados. La recomendación: ser uno para estar con otros y en equipo. •



## Editorial



Gloria María Cely Directora General

Siempre que se acaba un año, hacemos promesas y nos proponemos retos individuales para cumplir en el año que comienza... algunos se cumplen otros no.

En FUNDAPER, es igual. Nos propusimos retos y la mayoría los alcanzamos; no fue fácil pero mantenemos la firme decisión de llevarlos a cabo, esto gracias al compromiso de todos nuestros funcionarios y la solidaridad de nuestros donantes. Nuestro principal motor es siempre el bienestar de todos los pacientes vinculados, quienes con su educación y respeto, gratitud y amor nos han respaldado y aportado para nuestro crecimiento.

Algunos de nuestros logros del año, inmediatamente anterior, han sido:

 Reuniones anuales con gran éxito en las cinco regiones de Colombia: Norte, Nororiental, Noroccidental, Centro y Sur. En cada una de estas zonas, los pacientes expresaron sus alegrías, tristezas, preocupaciones, expectativas de vida, cualidades, entre muchos otros sentimientos. Desde la Fundación llevamos educación, actividades recreativas y esperanza.  Apoyos sociales, solidarios, jurídicos, psicológicos y de acceso a la salud, que nos han llevado a ser la gran familia que hoy conformamos.

El 2018 también nos trae retos, como continuar con los éxitos del 2017, fortalecer la unión entre la Fundación y ustedes los pacientes, consolidándonos como un equipo, donde la Fundación es el director técnico y los pacientes somos los jugadores, que bien entrenados "educados", responsables y comprometidos con nuestra salud y bienestar ganaremos el partido de la salud y la vida.

Por lo tanto, es de todos nosotros, pacientes, familiares y cuidadores, trabajadores de la Fundación, personas que nos apoyan con sus donaciones e incluso actores del sistema de salud; entre ellos entidades aseguradoras y prestadoras de servicios, comprometernos en el crecimiento y fortalecimiento de FUNDAPER y del Sistema General de Salud.

"Los individuos marcan goles, pero los equipos ganan partidos".

Zig Ziglar

Con mis más sinceros sentimientos de gratitud y aprecio,

Gloria María Cely A. Directora – fundadora FUNDAPER



## Culminamos 2017 unidos, felices y con muchos aprendizajes



A hora y media viajando en vehículo desde Medellín hacia el oriente antioqueño, se encuentra Guatapé. Un municipio con una gran riqueza hidroeléctrica que lleva su nombre y que es considerada la represa más bella de Colombia.

Allí, rodeados de aguas color verde esmeralda y un maravilloso paisaje tuvo lugar la II Jornada de Actualización e Integración Fundaper de la zona noroccidente del país, la última del 2017; donde más de 20 personas entre pacientes y familiares de pacientes, provenientes de Antioquia y el Eje Cafetero se reunieron para conocerse, otros reconocerse y compartir sus vivencias sobre un tema común: las enfermedades huérfanas, específicamente Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN) y Síndrome Hemolítico Urémico Atípico (SHUa).



Durante dos días, los asistentes tuvieron la oportunidad de conocer un poco más sobre la Fundación, el equipo de trabajo, el acompañamiento y apoyo solidario que brinda a los pacientes para contribuir al mejoramiento de su calidad de vida.

Además, aprender sobre cómo acceder a los servicios de salud para garantizar la atención integral a la que tienen derecho por ser pacientes con enfermedades raras; capacitarse sobre los hábitos de vida saludable: alimentación balanceada, actividad física, intelectual, recreación al aire libre, descanso, higiene y tranquilidad espiritual; indispensables para el bienestar de toda persona.

Hablar y escuchar sobre felicidad en boca de una experta y convivir con ella; fue uno de los momentos más divertidos para los pacientes y sus familias porque por un rato lograron olvidar las preocupaciones diarias y subir su estado de ánimo hasta sacar una sonrisa y en otros, una carcajada.

La jornada culminó con el concurso "Sonría y Alcance la Estrella" donde todos los asistentes midieron sus conocimientos sobre Fundaper, y todo lo que se abordó en esta maravillosa jornada de integración y aprendizaje. •



## Agradecimientos de nuestros pacientes

Quiero agradecer enormemente a Fundaper porque son una mano solidaria y en esta enfermedad tan complicada y desconocida, hacen que el sistema de salud sea más asequible, que podamos afrontar con mayor tranquilidad este problema y que seamos visibles ante el país.

Jairo Rangel Regueros Paciente SHUa Lebrija – Santander

Gracias a la Fundación por estos días de integración que tuvimos. Conocimos otras personas y aprendimos muchas cosas de todos los que vinieron. Fue excelente.

José Hugo Manosalva Esposo paciente HPN Bucaramanga – Santander



Mis agradecimientos a Fundaper por permitirnos llegar a este encuentro, conocer más pacientes y saber sobre el apoyo que ofrece a cada uno de nosotros que debemos lidiar con una enfermedad rara.

Nelson Omar Fuentes Paciente SHUa Cúcuta – Norte de Santander



Es la primera vez que vengo a una reunión de Fundaper, me sentí feliz. No sabía muchas cosas y aprendí. A doña Gloria, quiero agradecerle y de corazón a todas las que trabajan en Fundaper por la ayudita que me dieron. Mi Dios las bendiga.



Carlos Mario Henao Paciente HPN Caracolí – Antioquia Es primera vez que comparto con Fundaper. Fue una excelente reunión, en la cual se aprendió sobre los derechos y deberes que tengo como paciente. Quiero agradecerles por el rato que compartí con este maravilloso grupo.

Bryan Chalarca Paciente SHUa Medellín – Antioquia

Sentirnos que somos importantes como los demás, es para nosotros algo muy hermoso que nos ayuda a seguir adelante, con optimismo. Estoy muy agradecida con el apoyo que la familia Fundaper nos está brindando.

> María Helena Mesa Paciente HPN Puerto Berrío – Antioquia

Muchas Gracias porque es una Fundación que siempre nos ha apoyado. Cuando se presentan dificultades, siempre nos han dado una mano y es muy reconfortarte sentir que no estamos solos.

Angela María Peña Fajardo Paciente HPN Bogotá – Colombia



Mamá paciente SHUA Bogotá – Colombia



f/fundaperorg