

Organizan la Asociación Gpatax Grupo de Pacientes con Ataxia, la Asociación Argentina de Histiocitosis, la Asociación para el Apoyo de los Enfermos de Huntington, y Fundación Lautaro te Necesita-Leucodistrofias

27 de febrero 2016 - 15 a 18 hs – Actividades recreativas para niños en Conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes

Buenos Aires, 15 febrero de 2016.-

En el marco de la Conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes, se invita a la población a participar de una actividad para conocer el accionar de las Asociaciones de Pacientes con EPOF e informarse sobre estas patologías disfrutando en forma gratuita de una tarde en la costa del Río de Vicente López.

Bajo el lema 'Vení a conocernos mientras tus chicos juegan con nosotros', se contará con actividades recreativas para los más pequeños y se armarán ta-te-tis, minicatapultas y mandalas.

La cita es el sábado 27 de febrero de 15 a 18 hs, en el Paseo de la Costa (Laprida y el Río) de Vicente López. Actividad libre y gratuita.

Una enfermedad se considera poco frecuente (EPOF) en base a su baja incidencia en la población (una persona cada dos mil habitantes).

Según la OMS existen entre 6000 y 8000 enfermedades poco frecuentes, y entre un 6 a un 8% de la población convive con estas enfermedades.

En consecuencia estamos hablando de aproximadamente 42 millones de afectados en Latinoamérica y 3.200.000 afectados en Argentina.

Muchos son los problemas a los que se enfrenta un paciente con EPOF: diagnóstico tardío, escasos especialistas capacitados, dificultades para acceder al tratamiento y deficiente inclusión social.

Ante la angustia y soledad que producen estas enfermedades de las que se conoce tan poco, los pacientes y familiares comenzaron a juntarse y organizarse, tarea que se vio facilitada en los últimos veinte años con el avance de la tecnología en la comunicación.

Se organizan a través de grupos de pacientes y familiares, asociaciones y fundaciones por patología, y la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF)

La misión de estas organizaciones es generar información sobre estas patologías de baja incidencia con el fin de favorecer el diagnóstico temprano, colaborar en la capacitación de los profesionales de salud para mejorar la calidad de vida de los pacientes, lograr que las EPOF tengan su lugar correcto en la agenda de Salud Pública y se trabaje en la investigación de estas patologías y promover la creación de centros de atención de referencia, así como propiciar el abordaje interdisciplinario de los pacientes tratando no solo la enfermedad sino también los aspectos sociales que mejoren la inclusión de los afectados y sus familias

Para mayor información, por favor consultar con:

Norma Chamson (Asociación Gpatax Grupo de Pacientes con Ataxia)

Cel 1559345677 email: normachamson@hotmail.com

Ana María Rodríguez (Asociación Argentina de Histiocitosis)

Cel 15-4148-27680 email: any.rodriquezmartinez@yahoo.com.ar

Cristina Straziuzo (Asociación para el Apoyo de los Enfermos de Huntington)

email: crisdodaro@yahoo.com

Verónica de Pablo (Fundación Lautaro te Necesita-Leucodistrofias)

Cel 1532365507 email: verodepablo@hotmail.com