

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

25 de febrero 2016 - 15.30 a 18.30 hs – “Conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Poco Frecuentes” – Encuentro de familias y pacientes con EPOF en el Zoológico de CABA

Buenos Aires, 12 febrero de 2016.-

Bajo el lema: **“Enfermedades Poco Frecuentes – Tu inclusión es nuestro desafío”**, las asociaciones de referencia convocamos a todas las familias de pacientes que padecen EPOF a conmemorar el Día Mundial de las Enfermedades Raras” disfrutando en forma gratuita de una tarde de paseo en el Zoológico de la Ciudad de Bs. As., en la que se contará con la participación de una guía especializada y se ofrecerá una charla sobre ‘Aves Rapaces’ y una actividad denominada ‘Vivenciando otros sentidos’, todo en el marco de una iniciativa que busca enfatizar la diferencia que marca la inclusión en la calidad de vida de los pacientes.

La cita es el jueves 25 de febrero de 15.30 a 18.30 hs, ingresando por el portal de Republica de la India al 3000. Entrada gratuita, con inscripción previa antes del 20-2-16 vía mail a la dirección info@aah.org.ar

PROGRAMA del ENCUENTRO

- 15.30hs** Encuentro en el portal de República de la India al 3000
- 16 a 17 hs** Visita guiada por el zoológico
- 17 a 17.30 hs** Charla sobre Aves Rapaces
- 17.30 a 18 hs** Actividad vivenciando otros sentidos
- 18 a 18.10 hs** Cierre del Evento

Se requiere inscripción previa antes del 20-2-2015 enviando mail a: info@aah.org.ar

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 promover 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 la creación de centros de atención de referencia, promover 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:

Verónica de Pablo (Fundación Lautaro te Necesita-Leucodistrofias)

Cel 1532365507 email: verodepablo@hotmail.com

Ana María Rodríguez (Asociación Argentina de Histiocitosis)

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

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

email: crisdodaro@yahoo.com

Norma Chamson (Asociación Gpatax Grupo de Pacientes con Ataxia)

Cel 1559345677 email: normachamson@hotmail.com