

Número 27 | Mayo 2008

Director General:
Dr. Justo Carbajales
Editora Responsable:
Nancy Castellanos
latinored@datafull.com



BOLETIN INFORMATIVO Redes Solidarias de Profesionales de la Salud

LATINOAMERICA Y EL CARIBE



Países miembros



Argentina



Bolivia



Brasil



Colombia



Dominicana



Guatemala



Honduras



Panamá



Perú



Uruguay

Qué son las redes

Somos el conjunto de distintos grupos y organizaciones de profesionales, cristianos o no, que basados en principios evangélicos, hemos decidido donar nuestros conocimientos en beneficio de los que más sufren. Y es así, que respetando nuestra identidad, resolvimos trabajar mancomunadamente para extender esta ayuda a toda nuestra región.

Nuestro objetivo:
que la "Globalización de la solidaridad" se transforme en realidad.

En este número

▪ EDITORIAL

Por el Dr. Justo Carbajales

NOVEDADES

▪ Enfermedades Raras.

Sobre la Federación Española de Enfermedades Raras

▪ Alertas: Cenizas del volcán Chaiten.

▪ Solidaridad internacional con las víctimas del ciclón Nargis.

▪ La vigencia de Juan Pablo II.

Departamento de Prensa y Comunicación en Red para América Latina y el Caribe | Asesoramiento integral latinored@datafull.com

Editorial

Queridos amigos y colegas:

Que este final del tiempo de Pascua nos comprometa aún más en la tarea de brindar salud a todos aquellos hermanos que sufren por causa de alguna enfermedad.

Que ese dolor, desamparo, pobreza e inequidad que vivenciamos cada día, se transforme en alegría, siguiendo el ejemplo de Nuestro Padre.

Que este tiempo de Pentecostés sea un genuino espacio para el gozo que invita a la más profunda renovación.

Sabemos que no es fácil, ¡pero sí posible! Que esta celebración de la vida nos encuentre unidos, solidarios, integrados a nuevos proyectos, brindando y recibiendo oportunidades de manera generosa, escuchando, construyendo nuevas esperanzas!

Para seguir sembrando vida y redes en nuestro amado continente castigado por las desigualdades y el impacto del cambio climático.

Feliz venida del Espíritu Santo para Todos!

Fraternalmente,

Justo Carbajales

Enfermedades Raras.

[↑ volver](#)



A través de nuestro Boletín nos hemos referido al tema, instalando la cuestión para promover información y, ¿por qué no?, un debate al respecto. A raíz de algunos pedidos como así también del crecimiento exponencial de esta realidad patológica a nivel global, decidimos comunicarnos con la Federación Española de Enfermedades Raras. A continuación compartiremos aspectos esenciales de la labor que se encuentran llevando a cabo.

El Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras (SIO) es un servicio único en España. Supone el termómetro más importante de la situación de las personas afectadas por enfermedades raras y sus familias en España.

Desde el SIO buscamos dar respuesta a dos de las necesidades expresadas por los afectados, familiares y profesionales de la salud: la falta de información sobre enfermedades raras (ER) y el aislamiento que sufren los afectados.

Se trata de un Servicio que trabaja con una base de datos a nivel nacional que nos permite crear redes de pacientes, romper la cadena de aislamiento, dispersión y soledad en que se encuentran y, además, constituye el canal de información y apoyo para este colectivo.

Desde el SIO consideramos básico un abordaje integral de los pacientes con ER y planteamos tres líneas de trabajo bien diferenciadas pero relacionadas entre sí:

***Facilitar toda la información y recursos recogidos de los propios pacientes.** Para ello, FEDER ha implementado una base de datos nacional y accesible a los técnicos de FEDER con un tratamiento de máxima confidencialidad. El SIO actúa así como fuente de información y documentación.

***Amortigua el impacto del diagnóstico, la angustia ante la falta de tratamiento y la incertidumbre de la desinformación.** En muchas ocasiones los profesionales que atienden el Servicio realizan labores de **acompañamiento, contención y soporte emocional.**

*** Traslada las necesidades y reivindicaciones de las personas afectadas y sus familias a la Administración Pública.** Lanza estudios y propuestas a partir de experiencias de las propias personas.

Es importante tener en cuenta que la respuesta que ofrece el SIO no es sólo la que ofrece hoy sino que mañana, dentro de un mes o un año, podemos contactar de nuevo con esa persona y facilitarle Es importante tener en cuenta que la respuesta que ofrece el SIO no es sólo la que ofrece hoy sino que mañana, dentro de un mes o un año, podemos contactar de nuevo con esa persona y facilitarle

información nueva, la creación de un grupo que le pueda interesar o un nuevo caso como el suyo recién diagnosticado.

Desde el SIO hacemos hincapié en el hecho de que, si bien se trata de un Servicio importante y muy útil para las personas que padecen enfermedades de baja prevalencia, desde FEDER no podemos pretender abarcar todo el proceso que rodea una ER sino que, por el contrario, necesitamos que las autoridades y el Sistema Nacional de Salud se impliquen mucho más en este sentido. Precisamente, son ellos los que tiene que poner en marcha el Plan de Acción para las Enfermedades Raras aprobado en la ponencia del Senado en febrero de 2007 por unanimidad de todos los grupos políticos, que aborde de forma integral las necesidades específicas de estos pacientes y agilizar las políticas autonómicas que regulen la situación de las personas con ER y equiparen sus derechos a los del resto de enfermos.

Logros

- Contribuimos a mejorar el conocimiento y difusión de las patologías minoritarias
- Creamos redes de pacientes, facilitando el contacto entre pacientes y familias con la misma patología (Grupos de Ayuda Mutua, asociaciones)
- Proporcionamos atención directa a los pacientes, cuando no existe una asociación de referencia para su enfermedad
- Potenciamos la creación de nuevas asociaciones de pacientes
- Elaboramos informes para la Administración y autoridades competentes para que se contemple la necesidad de atención sobre casos detectados por FEDER
- Facilitamos información sobre:
 - Información específica sobre ER
 - Información sobre profesionales con experiencia
 - Información sobre trámites sanitarios
- Información sobre dónde se obtienen determinados instrumentos, ayudas técnicas, prótesis, etc.
- Información sobre prestaciones sociales
- Contacto con otros afectados de la misma patología
- Información para constituirse en grupos de apoyo y asociaciones específicas
- Solicitud de orientación a nivel de jurisprudencia
- Apoyo para obtener un grado de discapacidad acorde a su enfermedad
- Apoyo psicológico

El paciente de una enfermedad rara es un huérfano del sistema de salud tanto del nacional como de los autonómicos y a menudo está sin diagnosticar ni tratar y se encuentra en una situación de marginación y exclusión social". Así se desprende del Informe sobre las desigualdades en políticas para Enfermedades Raras en España que ha elaborado la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y que se presenta ha presentado en el marco de la campaña de concienciación y sensibilización social 'HAZ TU PARTE por las ENFERMEDADES RARAS'.

Mayor información dirección@enfermedades-raras.org

Nancy Evelina Castellanos



El problema de las cenizas Chaitén ya superó a la provincia de Río Negro, cuya mayor parte está afectada, y se extiende hacia el noreste, alcanzando también parte de Neuquén, el sur de Buenos Aires y sur de La Pampa.

En Buenos Aires, las regiones afectadas son Punta Alta –muy cerca de Bahía Blanca-, Coronel Dorrego, y Tres Arroyos.

Existe preocupación en la población, pero las autoridades explicaron que las cenizas no son tóxicas. El director municipal de Salud, Oscar Sánchez, afirmó que "esta sustancia no es nociva para la salud", aunque aclaró que " **podría provocar alguna irritación en el árbol respiratorio** a los alérgicos al polvillo o a los asmáticos".

Ante la situación en Chubut, las autoridades aseguraron que ni el aire ni el agua están contaminados, pero al mismo tiempo se indicó que igualmente llegará a la localidad de El Bolsón, una planta potabilizadora para proveer de agua potable a la población.

Por otra parte, en el noroeste de Chubut los chicos volvieron a clases. Las escuelas de la zona de Esquel y sus áreas de influencia reabrieron sus puertas, luego de que el viernes hubieran sido cerradas para evitar posibles daños en la salud de los niños. En cambio, los **vuelos continúan suspendidos** a la región.

Para tener en cuenta

- *Picazón en la garganta, molestia en los ojos, dificultad para respirar y sensación de disgusto en la garganta son algunos de los signos que identifican y caracterizan la exposición prolongada a agentes externos irritantes como, en este caso, las cenizas o el humo proveniente de la quema de pastizales.*
- *No obstante, aunque los efectos y los síntomas son los mismos, "el humo sería menos serio que las emisiones de un volcán". Por esta razón es muy importante cuidarse para disminuir -en la medida de lo posible- el mínimo la inhalación.*
- *La primera recomendación es no salir de la casa a menos que sea estrictamente necesario dado que estar afuera aumenta el contacto con las cenizas.*
- *También es útil colocar toallas o trapos húmedos en los umbrales y marcos de ventanas de los hogares y lugares de trabajo para evitar que las cenizas ingresen.*
- *Otra sugerencia significativa indica que es preferible cambiarse la ropa al entrar a un ambiente nuevo.*
- *Para salir, hacerlo vestido con pantalón largo, remera o camisa manga larga, anteojos o antiparras, barbijo y pañuelo o bufanda (algo que sirva para proteger la zona de la boca y la nariz).*
- *Finalmente, hay que evitar beber agua de vertientes naturales y limpiar los ambientes y techos de las casas y los autos, siempre aspirando y dejando de lado los trapos para sacudir o el plumero.*



El paso del ciclón Nargis dejó al menos 15.000 muertos, miles de desaparecidos y pueblos enteros devastados en Myanmar, ex Birmania. Tres días después del peor desastre natural en la región desde el tsunami de diciembre de 2004, miles de personas deambulan por las calles en las zonas afectadas en busca de ayuda y removiendo escombros.

Al tocar tierra, el ciclón arrasó con las regiones de Rangún, Irrawaddy y Pegu y los estados de Karen y Mon, todas declaradas zonas de emergencia por la junta militar que gobierna la ex Birmania desde 1962.

En la isla de Haing Kyi, en Ayeyawaddy, por lo menos 20.000 casas fueron destruidas por el ciclón y son más de 92.000 las personas evacuadas.

La cadena de televisión oficial MRTV anunció que la cifra oficial es de 10.000 muertos y 3000 desaparecidos, todos en un solo poblado. Por su parte, la agencia oficial china Xinhua manifestó que el número de víctimas mortales en toda la región supera los 15.000.

Una familia de argentinos desaparecida tras la tragedia, fue hallada sana y salva. Así lo informó el embajador en Tailandia, Felipe Frydman.

Rangún, la ex capital birmana y la mayor ciudad del país, esta sumergida en el caos.

La gente deambula por las calles con botellas y bidones en busca de agua. Las agencias internacionales consignaron la presencia de niños con bolsas al hombro que buscaban comida, agua y pertrechos entre las ruinas.

Miles de árboles caídos, derribados por los vientos que alcanzaron los 240 kilómetros por hora, entorpecían el paso en las calles, sobre las que abundan las tejas y chapas de los miles de techos arrancados por el ciclón.

Las filas de autos que aguardaban turno para reabastecerse de combustible en las estaciones de servicio eran interminables y contribuyeron a empeorar el tránsito en Rangún.

En un gesto poco común, el régimen militar que gobierna en uno de los países más aislados y pobres del mundo, pidió la ayuda de otros países para paliar las necesidades básicas de la población.

Al admitir que aún se desconoce la verdadera magnitud de la tragedia, el secretario general de la ONU, Ban Ki-moon, anunció que el Nargis provocó el desplazamiento de cientos de miles de personas, al tiempo que confirmó que removerá todos los obstáculos que sean necesarios para enviar toda la ayuda humanitaria que sea necesaria ante esta emergencia.

Además de la colaboración prometida por la ONU, la Unión Europea envió dos millones de euros, Noruega anunció 1,3 millones de euros, Holanda otro millón, Alemania 500.000 euros y Suecia prometió ayuda logística y purificadores de agua.

Dos barcos de la fuerza naval india cargados con comida, carpas, mantas, ropa y medicamentos zarparon ayer hacia Rangún. Tailandia respondió al desastre con el envío de un avión cargado con nueve toneladas de ayuda.

Estados Unidos, que mantiene una fuerte presión sobre el gobierno con una serie de sanciones económicas, dijo que liberó fondos por 250.000 dólares a través de planes internacionales de ayuda. Al hacer el anuncio, la primera dama, Laura Bush, criticó a la junta birmana por no haber alertado a tiempo a la población sobre la llegada del Nargis.

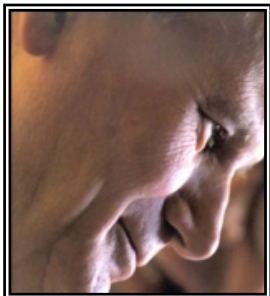
Siempre será mejor Prevenir que lamentar....tal vez sea el momento de tomar la problemática del Cambio Climático y el Calentamiento Global como parte activa de la agenda de estado, de manera criteriosa

...Estas realidades no se pueden evitar, pero si es posible atenuar el impacto, a través de la puesta en marcha de diversas acciones encaminadas a la protección de la comunidad. Nuestra solidaridad con las víctimas del ciclón Nargis.

Nancy Castellanos

La vigencia de Juan Pablo II

[↑ volver](#)



Al cumplirse un nuevo aniversario de su desaparición física, recordamos algunos de los numerosos pensamientos de este inmenso hombre, cuyo testimonio vive y se proyecta con notable actualidad hasta nuestros días.

Acerca de la Paz

"Hasta que quienes ocupan puestos de responsabilidad no acepten cuestionarse con valentía su modo de administrar el poder y de procurar el bienestar de sus pueblos, será difícil imaginar que se pueda progresar verdaderamente hacia la paz"

"Elevemos nuestras oraciones al Señor para que el amor venza al odio y para que la paz, la justicia y la solidaridad crezcan en todos los rincones del mundo, en el espíritu del Evangelio".

"Es todavía más urgente proclamar, con voz decidida, que sólo la paz es el camino para construir una sociedad más justa y solidaria".

"La paz, se realiza respetando el orden internacional y el derecho internacional, que deben ser las prioridades de todos aquellos que tienen a su cargo el destino de las Naciones".

"La paz exige cuatro condiciones esenciales: Verdad, justicia, amor y libertad".

"La verdad, será fundamento de la paz cuando cada individuo tome conciencia rectamente, más que de los propios derechos, también de los propios deberes con los otros".

"La justicia, edificará la paz cuando cada uno respete concretamente los derechos ajenos y se esfuerce por cumplir plenamente los mismos deberes con los demás".

"El amor será fermento de paz, cuando la gente sienta las necesidades de los demás como propias y comparta con ellos lo que posee, empezando por los valores del espíritu".

"La libertad, alimentará la paz y la hará fructificar cuando, en la elección de los medios para alcanzarla, los individuos se guíen por la razón y asuman con valentía la responsabilidad de las propias acciones".

El Arte

"El que crea da el ser mismo, saca alguna cosa de la nada -ex nihilo sui et subiecti, se dice en latín- y esto, en sentido estricto, es el modo de proceder exclusivo del Omnipotente. El artífice, por el contrario, utiliza algo ya existente, dándole forma y significado"

"No todos están llamados a ser artistas en el sentido específico de la palabra. Sin embargo, según la expresión del Génesis, a cada hombre se le confía la tarea de ser artífice de la propia vida; en cierto modo, debe hacer de ella una obra de arte, una obra maestra".

"...el artista, cuando realiza una obra maestra, no sólo da vida a su obra, sino que por medio de ella, en cierto modo, descubre también su propia personalidad. En el arte encuentra una dimensión nueva y un canal extraordinario de expresión para su crecimiento espiritual. Por medio de las obras realizadas, el artista habla y se comunica con los otros".

"Las obras de arte hablan de sus autores, introducen en el conocimiento de su intimidad y revelan la original contribución que ofrecen a la historia de la cultura".

"La belleza es clave del misterio y llamada a lo trascendente".

La oración

"Es hora de redescubrir, queridos hermanos y hermanas, el valor de la oración, su fuerza misteriosa, su capacidad de volvernos a conducir a Dios y de introducirnos en la verdad radical del ser humano".

"Cuando un hombre ora, se coloca ante Dios, ante un Tú, un Tú divino, y comprende al mismo tiempo la íntima verdad de su propio yo: Tú divino, yo humano, ser personal creado a imagen de Dios".

Contactos en los países miembros

[↑ volver](#)



ARGENTINA

Coordinador Nacional:
Doctor Justo Carbajales
redsalud@deplai.org.ar



BOLIVIA

Grupo Médico S.O.S
Coordinador:
Doctor Remberto Torres Molina
Clínica Hamacas
00-591-3-342-4923/ 8029



BRASIL

Médicos del Reino
Coordinadores:
Doctor Roberto Tolomei
robertotolomei@hotmail.com
Doctor Carlos Augusto Dias de Almeida
carj@terra.com.br



COLOMBIA

María Imelda Moreno
apostos139@yahoo.es
Cesar Cordoba
cesarcordoba7@hotmail.com
Isabel Calderón
isabelcalderon@etb.net.co



GUATEMALA

Doctor Rolando Figueroa
rfigueroa@crs.org.gt
410-625-2220



HONDURAS

Doctor Luis Alejandro Escoto
caricoma@hotmail.com
504-7724108



PANAMA

Padre Marlo Verar
pmarlo@cwpa.net.pa
229-7029/ 261-0156



PERU

Coordinador General:
Doctor Cesar Salas
Para más información:
salasc@terra.com.pe
www.solidaridad.com.pe



REPUBLICA DOMINICANA

Coordinador General:
Doctor Freddy Contín
freddycontin@hotmail.com



URUGUAY

Doctor Daniel Lopez Villalba
Presidente del Círculo Católico
de Obreros de Uruguay
presccou@adinet.com.uy
598-2-4117587/ 4126225

[↑ volver](#)