

QUE ES GERNA

Somos un grupo de personas y familias, afectadas de alguna de las enfermedades raras o poco frecuentes ya diagnosticadas o en vía de diagnóstico.

Surgió de la necesidad de unir a todo el colectivo de familias y personas con enfermedades raras, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su esperanza y calidad de vida

QUE ES UNA ENFERMEDAD RARA

Una enfermedad rara se define por su baja prevalencia, máximo de 5 personas por cada 10.000 habitantes.

Se estima que el 7% de la población mundial está afectada por alguna de las 8000 enfermedades raras que existen. Esto nos lleva a deducir que en Navarra habría unas 38.000 personas.

Son crónicas, degenerativas y discapacitantes. No tienen cura.

El tiempo medio para obtener el diagnóstico es de 10 años.

Cualquier persona puede sufrir una patología poco frecuente en cualquier etapa de la vida

NUESTRO OBJETIVO

Queremos formar un grupo de personas y familias donde todas ellas se sientan representadas, creando un espacio donde poder dar y recibir, compartir problemas y proponer soluciones y tomar la fuerza necesaria para vivir con una enfermedad rara

COMO NOS ORGANIZAMOS

Para llevarlo a cabo contamos con el trabajo voluntario y solidario de las familias asociadas.

Estamos organizados en varios equipos: Educación, Redes Sociales, Salud, Eventos, Relación con el socio, Gestión, Políticas Sociales.

Además contamos con el trabajo voluntario de profesionales de la Psicología y Educación.



GERNA

Grupo de Enfermedades Raras o poco frecuentes de Navarra

Nafarroako Gaixotasun arraroen edo ezohikoent aldea

c/ San Pedro 24, bajo izquierda
948 15 20 68 / 697 26 32 96
PAMPLONA

<http://www.gerna.es>

✉ info@gerna.es
f [asociaciongera](https://www.facebook.com/asociaciongera)
t [@gernainfo](https://twitter.com/gernainfo)

OTRAS SEDES:

TAFALLA 634 41 23 23
TUDELA 647 97 38 52
SANGÜESA 608 47 46 81
ESTELLA 667 75 33 62