ASOCIACIONES

GERNA

El grupo de Tierra Estella gana entidad propia

EL COLECTIVO DE ENFERMEDADES RARAS DE NAVARRA CRECE EN LA MERINDAD CON LA UNIÓN DE 15 FAMILIAS

El Grupo de Enfermedades Raras de Navarra crece en la comarca. Desde su formación en la Comunidad foral en 2013 -entonces con un único socio de la zona-, el colectivo ha pasado, en apenas cinco años, a agrupar a 15 familias de Tierra Estella. El número es una representación pequeña de los 5.000 afectados por una enfermedad rara o poco frecuente que por estadística se calculan en la comarca –atendiendo al 6-8% de la población, según las estadísticas- pero son voces que reivindican claramente y al unísono "aquí estamos".

El grupo lo forman actualmente tres adultos y las familias de doce niños de edades tempranas. Quince familias con quince dolencias distintas, entre las que se encuentran el Síndrome Meniere, la Ictiosis Laminar, la Esclerodermia, la Esclerosis Tuberosa, el Síndrome Trisomía y la Fenilcetonuria, por nombrar tan sólo algunas.

Poco en común parecen tener entre sí estas enfermedades poco frecuentes –aquéllas que tiene una prevalencia del 0,05 % en la población-, sin embargo comparten mucho en común: dificultades en su diagnóstico, informaciones contradictorias, poca investigación, tratamientos escasos y/o caros sin subvención pública y enfermos que se sienten incomprendidos y discriminados.

Explica una de las socias de Gerna Tierra Estella, Ana Santesteban Morentin, con Síndrome Meniere, que a la falta de apoyo económico para medicamentos, tratamientos y terapias, se une la escasa información que los propios sanitarios tienen de las diferentes enfermedades que se

LOS SOCIOS SE REÚNEN UNA VEZ AL MES PARA COMPARTIR MOMENTOS Y EXPERIENCIAS

DISTRIBUIDOR DE MATERIAL DE OFICINA
Garbayo
SERVICIO DE ENTREGA A DOMICILIO GRATUITO
C/ Carlos II El Malo, 7 bajo • ESTELLA • T. 948 55 00 83
www.garbayo-arnedillo.es - comercialgarbayo@hotmail.com

Varios de los socios de Gerna Tierra Estella. De izda. a dcha., Conchi Urabayen y su hijo, Ana Santesteban, Mª Elena García y su hijo Adrián y Maite Aguirre junto a su hijo Aritz y su hija mayor.

DATOS

ASÍ ES

FUNDACIÓN. El Grupo de Enfermedades Raras de Navarra se formó en 2013.

NÚMERO DE SOCIOS. Actualmente suman quince las familias en la zona de Tierra Estella.

CUOTA. Los socios no pagan ninguna cuota. Todas las actividades son autofinanciadas.

REUNIÓN. El grupo de Estella se reúne una vez al mes en un local del Hospital Viejo o para tomar un café o realizar un actividad. Lo importante es compartir momentos.

SERVICIOS. Como asociación de Navarra, el colectivo cuenta con socios colaboradores que aportan apoyo legal, psicológico o apoyan en terapias, como la musicología. Se ofrecen en Pamplona.

SOLICITUD DE APOYO. El grupo de Tierra Estella anima a los enfermos con enfermedades raras de Tierra Estella a asociarse al colectivo. También pueden hacerlo personas sin ninguna dolencia a sumarse como socio colaborador.

PROGRAMA DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS. Aunque es el 29 de febrero, este año se celebra el 28. En Estella habrá actuación de circo y chocolatada en la plaza de los Fueros de 17 a 19 h.

CONTACTO. Las personas interesadas pueden contactar con miembros de Gerna Tierra Estella en los números: 637555149 (Ana) y 637304371 (Elena).

UNSAIN MOTOR
Merkatondoa, 27 - 31200 - Estella - Tel. 948 555 533
Zaragoza, km 98 - 31512 - Fontellas - Tel. 948 82 51 00
http://red.nissan.es/unsainmotor

Consumo mixto: 3,2 – 9,5 l/100 km. Emisiones de CO2: 85 – 172 g/km. Consumo homologado de acuerdo con la normativa europea.
*Hasta 4.800€ de descuento en Micra, 4.850€ en Juke, 4.650€ en Qashqai y 5.000€ en Navara, Pulsar y X-Trail en versiones equipadas con Safety Shield. Descuentos aplicados a PVP recomendado en Península y Baleares, incluye PFF, transporte, Nissan Assistance, descuento promocional, IVA e IEDMT que, para el mercado español, puede no ser aplicable a su Comunidad Autónoma. Ofertas válidas para clientes que entreguen un vehículo usado a nombre del comprador y financien con Magic Plan 3D de RCI Banque SA, Sucursal en España. Importe mínimo a financiar 7.000€. Permanencia mínima de 24 meses. En caso de que los impuestos aplicados sufran variaciones hasta el momento de la compra, el precio se acomodará a la aplicación de los nuevos tipos impositivos vigentes. Oferta no compatible con otras campañas y válida hasta el 28/02/2018. Para más información consulte en https://www.nissan.es.

presentan en la consulta. "En primer lugar, echamos en falta comprensión, que se nos entienda y también que se investigue, que se incluyan los fármacos en la seguridad social y ayudas para terapias que finalmente acabamos pagando nosotros", cuenta. El Síndrome Meniere afecta al oído interno y se caracteriza principalmente por episodios de vértigo.

El socio colaborador de Gerna Boni Ros, apoya las palabras de Ana Santesteban. "Existe el problema de la derivación de un médico a otro, de un especialista al siguiente, cuando lo que se necesita es un médico centrado únicamente en enfermedades raras porque, aunque cada una es diferente, todas son degenerativas", apunta.

Rechazo social

El aspecto médico no es el único caballo de batalla del colectivo afectado por una enfermedad poco frecuente. La barrera social hace difícil dar el paso de exteriorizar la enfermedad y compartirla. "Para un enfermo es muy difícil hablar de su problema en una sociedad que es cruel. Es necesaria la solidaridad, que no se vea al enfermo como una persona extraña que incluso te puede contagiar, cuando no es así", apunta.

Conchi Urabayen, con Esclerodermia – una enfermedad caracterizada por el engrosamiento y endurecimiento de la piel y que también puede afectar a órganos internos- reafirma esta idea. "Me hace sentir muy mal cuando, por ejemplo, aparco mi coche en una plaza de paralíticos y, si no voy con ropa de verano, me miran como si no me correspondiera dejar el vehículo ahí", dice.

En tela de juicio

En el ámbito laboral se genera también mucha incomprensión. "Es injusto que si te dan la invalidez con 50 años te llamen vaga, que tengas que dar explicaciones, o que te digan pero qué guapa estás, como si por enferma no tuvieras derecho a ello. Muchas veces tu enfermedad se pone en tela de juicio. Necesitamos más comprensión social", apunta Ana Santesteban.

Al aspecto sanitario y social se suma el educativo. El colectivo ve la necesidad de seguir trabajando, más si cabe, la sensibilidad en los centros escolares. El objetivo es facilitar la integración de los niños enfermos y conseguir que la enfermedad se entienda como algo normal, como una circunstancia que a cualquiera le puede ocurrir en cualquier momento de su vida.

LOS ENFERMOS ENCUENTRAN A DIARIO BARRERAS SOCIALES Y, TAMBIÉN, MÉDICAS

La labor que realizan colectivos como Gerna contribuye a llenar estos vacíos. Sobre todo, brinda la posibilidad de que los afectados puedan sentirse cómodos y compartir buenos y malos momentos con personas en su misma situación.

Beneficio colectivo

Maite Aguirre Desojo es madre de un niño de 8 años con Esclerosis Tuberosa, una enfermedad genética que causa tumores benignos en el cerebro y en otros órganos vitales. Forma parte de Gerna por la posibilidad de poner en común la enfermedad de su hijo con otras familias y de trabajar por un futuro mejor. "Todos nos beneficiamos, si nos juntamos", apunta.

En esta misma línea, Ana Santesteban hace un llamamiento a la población de Tierra Estella. "Necesitamos el apoyo de la gente, que se sepa que estamos aquí. Las personas con una enfermedad rara se tienen que animar a dar el paso, a decirlo. Les invitamos a que se acerquen al grupo porque el apoyo es necesario. Cuantos más seamos, más ruido podremos hacer", declara.

Celebración del Día Mundial

Los miembros de Gerna se reúnen una vez al mes en un local del Hospital Viejo de Estella, o a tomar un café o a realizar alguna actividad. Por ejemplo, la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras o Poco Frecuentes que se celebra anualmente el 29 de febrero, una fecha imposible tres de cada cuatro años.

Este año la fiesta se trasladará al miércoles 28. En la plaza de los Fueros de Estella habrá una actuación de circo para los más pequeños a las cinco de la tarde y una chocolatada para todo el que se acerque. La cita servirá para acercar las enfermedades raras a la población en general y para disfrutar de un día especial. •

ENTREVISTA

ELENA GARCÍA HERNÁNDEZ, SOCIA

"Tomas un café, te desahogas y comentas los problemas"

Elena García Hernández es madre de Adrián, de 5 años, con Ictiosis Laminar, un trastorno de queratinización que se caracteriza por la presencia de escamas en todo el cuerpo. La familia está asociada a Gerna desde hace tres años.

¿Qué beneficio tiene para ti y tu familia formar parte de Gerna?
Para mí es muy importante saber que cuento con un punto de apoyo al que me puedo acoger en momento de necesidad crítica. El colectivo facilita información y apoyo.

¿Cómo es tu día a día con Adrián?
Es un trabajo continuo desde primera hora de la mañana hasta el momento de ir a la cama, por sus cuidados. Necesita una hidratación de la piel continua. Su enfermedad le afecta a la vista y a los oídos.

¿Animas a la gente a formar parte de Gerna?
Sí, porque en grupo te tomas un café, te desahogas y comentas los problemas que tienes. La gente de tu entorno no llega a entender del todo lo que te pasa, en mi caso el trabajo que tengo con el niño. Si él está bien es porque los padres estamos detrás en una lucha diaria con la enfermedad.