

APARE

Asociación de pacientes reumáticos

Para mayor información contactarse con
Jéssica Knezevich P.

Teléfonos: 2255910 - 2255358 - (08)4027124



Una noche del año 1987 una niña de 12 años terminaba sus tareas escolares cuando al recoger sus libros sintió una rara sensación en su cuerpo, pesado, mucho dolor en las extremidades, algo de fiebre y mucha dificultad para caminar. Síntomas que comúnmente relacionaríamos con un típico caso de gripe, esta vez no fue así. Poco después esta niña descubriría una de sus rodillas inflamada y con mucho dolor, situación que persistió con igual intensidad durante varias semanas. Esa niña era yo y de esa manera abrupta hizo aparición la Artritis Reumatoidea en mi vida. Al igual que yo, muchos de nosotros compartimos una historia bastante similar. Una historia que se pudo presentar con alguna variante pero en el fondo conlleva mucho dolor, sentimientos de desesperanza y un cambio en nuestra forma de vida. Y este es un hecho innegable: el diagnóstico de esta enfermedad nos alteró la vida a todos, en mayor o en menor grado; y con ello a nuestras familias, amigos, y en general a las personas que nos rodean

esta enfermedad al menos si es preexistente en el afiliado; y todos sabemos los costos que tener una enfermedad crónica implica. Tampoco se han diseñado por parte de los entes gubernamentales planes de promoción y prevención para la detección de la AR temprana y mucho menos mecanismos compensatorios para quienes adolecemos estas patologías. Es hora ya de dejar de ser "pacientes" en el manejo que le damos a la artritis en nuestras vidas y tomemos un papel más dinámico y participativo; nos lo debemos a nosotros mismos y al derecho que tenemos a llevar una vida digna y plena en todos los sentidos

Todos quienes padecemos esta enfermedad no podemos dejar de reconocer que será nuestra compañera inseparable por siempre, es decir, sufrimos y sufriremos sus síntomas durante años o toda la vida. Entonces, desde ese punto de vista, tenemos que convivir con el enemigo, nos conviene conocerlo y saber lo necesario para controlarlo lo mejor posible. Interesamos en conocer la enfermedad que nos afecta nos permitirá conocer y comprender sus causas, complicaciones, la naturaleza de los diferentes tratamientos que tenemos actualmente a nuestra disposición. La participación de nosotros pacientes y nuestras familias es fundamental en el proceso de aceptación y restablecimiento de nuestra propia salud.

A menudo, a causa de nuestras limitaciones tenemos sentimientos de desesperanza, frustración, soledad y cansancio. Transitar este camino no es fácil. Es así como nace la idea que nos motiva a la creación de la ASOCIACIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMÁTICAS (APARE) como una mano amiga que nos ayude a superar el dolor. APARE surge por la necesidad de buscar cauces adecuados para que el enfermo reciba una asistencia médica especializada que se refleje en una mejor calidad de vida así como constituirmos en un lugar de apoyo para sobrelevar la enfermedad. El propósito que perseguimos es cubrir las enfermedades reumáticas que por su naturaleza crónica, tienen un punto en común. Obviamente respaldados por un comité científico asesor que son destacados especialistas liderados por la Dra. Sara Vargas además de un equipo multidisciplinario conformado por reumatólogos, nutricionistas, psicólogos, fisiatras; quienes nos darán el soporte necesario en cada área. APARE como entidad sin fines de lucro se ha planteado los siguientes objetivos principales:

- ✓ Propiciar en pacientes, familiares y público en general el conocimiento de las diferentes enfermedades reumáticas para luchar contra ellas; resaltando la importancia de su diagnóstico temprano y su debido tratamiento con médicos especialistas.
- ✓ Concientizar a la población acerca de las consecuencias de la enfermedad, su alto costo socio económico y lograr la plena integración de los pacientes en la sociedad.
- ✓ Comunicar los derechos de los pacientes reumáticos y actuar en pro de la defensa de estos derechos ante instituciones públicas y privadas.
- ✓ Promover para los asociados una mejor calidad de vida a través de la comunicación de los diferentes tratamientos disponibles, terapias complementarias así como facilitando actividades de variada índole que fomenten la autoestima y apoyo entre sus miembros al compartir experiencias.
- ✓ Representar la voz de la comunidad con dolencias reumáticas ante medios de comunicación, entidades públicas y privadas en procura de su reivindicación.

El paciente reumático como miembro de una asociación se verá beneficiado de múltiples formas. Se trata de una gran familia donde obtendrá apoyo de pacientes y familiares que ya han pasado por experiencias similares, apoyo en la defensa de nuestros derechos ante instituciones prestadoras de salud sean públicas o privadas. Recordemos que en nuestro país las aseguradoras privadas no cubren

APARE está conformada POR Y PARA PACIENTES. La presión que a nivel político y de comunidad podamos ejercer como grupo de autoayuda para lograr acceso a medicaciones y atención mejores será más eficiente que los esfuerzos que aisladamente cada uno de nosotros pudiese lograr; obteniendo así beneficios para muchas familias en todo el país. En fin, lo que buscamos es seguir este largo camino pero juntos como un grupo que organizada pero decididamente exponga a la sociedad que somos personas con limitaciones pero también con derechos.

Para este año tenemos programadas una serie de variadas conferencias y actividades complementarias. Las charlas con prestigiosos especialistas se dictarán el 3er. Miércoles de cada mes. Tendremos interesantes charlas con psicólogos, oftalmólogos, neumólogos, cardiólogos, dermatólogos, entre otros. Mientras que las actividades recreativas serán el 4to. Miércoles de cada mes. Se han previsto paseos, talleres de manualidades, bocaditos, técnicas de relajación, ejercicios, un bingo para recaudar fondos hasta culminar con las 1ras. Jornadas APARE el sábado 11 de octubre y la Gran Caminata por el Amor y la Vida para el domingo 12 de octubre al recordarse el Día Internacional de la Artritis Reumatoidea.

APARE está abierta a familiares y todas las personas que tengan la motivación de ayudar al logro de nuestros objetivos. Pero definitivamente esta asociación no podría seguir adelante sin la contribución y el apoyo de sus socios. Por eso, invitamos a todos quienes padezcan alguna dolencia reumática a ser parte de esta gran familia y contactarse con nosotros. Nuestra misión, luchar por una mejor calidad de vida, es un compromiso a largo plazo que requiere que cada uno de nosotros como luchadores que somos demos nuestro mejor esfuerzo mirando siempre el futuro con optimismo y esperanza. Recordemos que bien dicen que la mayor limitación está a menudo sólo en nuestros mentes.