

una asociación que es la PERA



La asociación de Personas y Enfermedades Raras de Aragón (PERA) nació para aglutinar y querer poner voz a las más de 90.000 personas que sufren una patología extraña, poco frecuente o de baja prevalencia en nuestra Comunidad Autónoma.

PERA es una asociación aragonesa joven, que vio la luz a principios de 2016, y cuya finalidad principal no solo es la de mejorar la calidad de vida de estas personas, adultos y niños, y de sus familias, independientemente de su patología, sino que también quiere mejorar la calidad de vida de todas aquellas personas que, careciendo de un diagnóstico específico, puedan ser susceptibles de padecer alguna de estas enfermedades. Personas generalmente sin diagnóstico, que sufren diariamente los síntomas de la enfermedad, conocen sus dolores y sus limitaciones, pero no conocen su causa, porque tardan como media cinco años en conseguir un diagnóstico adecuado, vagando durante todo este tiempo de hospital en hospital sin que nadie les dé una solución válida a su enfermedad.

La asociación es una pequeña familia que trabaja a lo grande, siempre con el objetivo final de ayudar en todo momento a los afectados y a sus familiares, y en definitiva poder mejorar poquito a poquito nuestra Sociedad. PERA no se pone límites. Potencia y realiza actividades formativas e informativas para que la voz de las personas afectadas llegue a todo el mundo, desde la Administración hasta el común de los ciudadanos, para que ninguna de las personas afectadas caiga ni en el olvido ni en el abandono.

Prueba de ello es su comparecencia el pasado 5 de abril, junto con la Federación Española de Enfermedades Raras, defendiendo los derechos de las personas afectadas en la Mesa de iniciativas ciudadanas de las Cortes de Aragón, donde se informó a nuestros legisladores de la situación de los afectados, sus familias y de sus necesidades; o su presentación al Justicia de Aragón para hacerle también partícipe de los problemas y de las desigualdades que cada día sufre este colectivo.

De igual manera PERA desarrolla campañas de información y sensibilización con diferentes colectivos y asociaciones, no viene a competir, viene a colaborar; promueve servicios en las mejores condiciones para su asociados, desarrolla actividades lúdicas, de visibilidad y de captación de fondos; y gestiona ayudas, donaciones, subvenciones, legados o herencias, etc., todo para ayudar, facilitar y recibir con ilusión cualquier iniciativa que pueda ser beneficiosa para cumplir sus fines, ayudar a mejorar el día a día de los afectados por una enfermedad de esas que llamamos raras, pero que en realidad solo se pueden llamar raras por ser poco frecuentes, no por ser extravagantes.

En este año escaso de vida PERA ha colaborado, participado y ha sido beneficiario de múltiples causas solidarias entre las que destacamos, además de las más modestas realizadas en colegios de María de Huerva, Cuarte de Huerva y Zaragoza, la Invernal de este año 2017, donde cientos de corredores desafiaron las bajas temperaturas de este principio de año en el circuito de Motorland, en Alcañiz, por una buena causa solidaria, ayudar a PERA.

[SIGUE]

Pilar Torcal
Jan Möller

ESCUELA DE BAILE



Luis Braille, 26 bajo • 50013 ZARAGOZA
Teléfono 976 564 563

> “El principal problema al que nos enfrentamos es el retraso en el diagnóstico clínico, y por tanto en el tratamiento. Esto, en muchos casos, lleva asociado un agravamiento de la dolencia. La gran mayoría de estas enfermedades son crónicas e incapacitantes. Suelen estar mal investigadas y muchos profesionales sanitarios desconocen sus características y cómo tratarlas. Por no olvidar las trabas burocráticas para acceder a los medicamentos, transportes adaptados u ortopedias, así como las dificultades para la inclusión social, educativa y laboral de las personas afectadas por una enfermedad rara”, explica Sara Berdejo, presidenta de PERA, infatigable madre de dos hijos con diferentes enfermedades, una de ellas ultrarara, es decir de menos de un caso por cada 100.000 habitantes. “Luchamos por conseguir una sociedad más justa, que proporcione a los afectados una pronta y adecuada información sobre las enfermedades raras, poco frecuentes o de baja prevalencia, así como sobre su diagnóstico y tratamientos, en condiciones de equidad entre ciudadanos, e independientemente de cualquier otro factor”, añade.

CÓMO AYUDAR

Como ya hemos dicho, el colectivo de PERA está formado por personas afectadas por una enfermedad rara, pero también por familiares y amigos que trabajan altruista-

mente por defender, proteger y promover sus derechos, buscando soluciones que mejoren su calidad de vida y su integración en la sociedad, generalmente realizando pequeñas actividades “a coste cero”. PERA sirve de apoyo y punto de encuentro en el que plantear dudas y preocupaciones, todo para echar una mano en lo que sea posible “de igual a igual”. Hasta la fecha, la asociación ha firmado ya varios convenios de colaboración con entidades y profesionales con el objetivo de prestar ayuda asistencial, fundamental para atender a las necesidades de menores y adultos afectados, allí donde por ahora no llega nuestro sistema socio sanitario actual.

Para ayudar a la asociación basta con ponerse en contacto con sus responsables a través de www.somospera.org, en el correo electrónico somospera@gmail.com, o en redes sociales ([facebook/somospera](https://www.facebook.com/somospera)). Cualquier ayuda será bien recibida y gestionada. Es posible cooperar económicamente haciéndose socio, pero no es la única manera. Si lo deseas, tú también puedes formar parte de PERA, porque puedes aportar tu experiencia, tanto personal como profesional, y cualquier iniciativa será muy bien recibida. Sólo tienes que hablar con sus responsables para gestionar tu ayuda.

¿Quieres formar parte de una asociación que es la PERA?

Reconocimiento

Los usuarios de los taxis adaptados, siguen reconociendo la extraordinaria labor que desarrollan. El día 3 de junio, CAI DEPORTE ADAPTADO hizo entrega a la Cooperativa el premio ADAPTA en reconocimiento a su labor en favor de la movilidad.

Enhorabuena a todos los compañeros que componen la flota de taxis adaptados.

