

PERSONAS Y ENFERMEDADES RARAS DE
ARAGÓN (PERA)

MEMORIA ANUAL 2020

“Queremos ser la voz de las más de 90.000 personas en Aragón que sufren una enfermedad rara, poco frecuente o de baja prevalencia y de sus familias.”



“Después de aprender que son las enfermedades raras y de saber lo que conlleva tener a un hijo con una de ellas, decidí implicarme en este proyecto, el de ayudar a otros afectados que sin coincidir en el diagnóstico tienen similares necesidades a las de mi familia, encontrándome en este camino a personas con gran calidad humana que hacen de este viaje una aventura más llevadera.”

SARA BERDEJO. PRESIDENTA DE PERA

1.- ¿Quiénes somos?

PERSONAS Y ENFERMEDADES RARAS DE ARAGON (en adelante PERA) es una asociación de personas afectadas, familiares y amigos, de enfermedades raras o poco frecuentes en la comunidad autónoma de Aragón, al amparo de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, normas complementarias y Decreto 260/2012, de 4 de diciembre, del Gobierno de Aragón, por el que se regula el Registro General de Asociaciones de la Comunidad Autónoma de Aragón.

Constituida el 2 de septiembre de 2015, está inscrita en el Registro General de Asociaciones de la Comunidad Autónoma de Aragón con el número 01-Z-4535-2015, tiene su sede social y fiscal en calle Mayoral nº 4, planta 5º 50004 de Zaragoza y CIF - G99455594.

PERA es una organización independiente, aconfesional, apartidista, democrática y participativa, no gubernamental, sin ánimo de lucro, con personalidad jurídica propia e independiente de sus asociados y con plena capacidad de obrar.

La existencia de PERA tiene como principal finalidad la de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades raras o poco frecuentes y de su entorno, así como de todas aquellas personas, que careciendo de un diagnóstico específico, sean susceptibles de padecer una enfermedad rara o poco frecuente.

Otros de sus fines son: informar a afectados, familiares y amigos de las personas afectadas de enfermedades raras o poco frecuentes y de su entorno en todo lo relacionado a su enfermedad y sus cuidados, así como poner en conocimiento sus derechos y defender estos ante los organismos públicos.

Misión:

Queremos ser la voz de las más de 90.000 personas en Aragón que sufren una enfermedad rara, poco frecuente o de baja prevalencia y de sus familias.

Somos personas, familiares y amigos de afectados, que trabajamos altruistamente por defender, proteger y promover sus derechos, buscando soluciones que mejoren su calidad de vida y su integración en la sociedad.

Visión:

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.

Todo ello con la finalidad de conseguir una plena integración social, laboral, sanitaria y educativa.



Composición de su Junta Directiva:

Presidenta	Sara Berdejo Martínez	Madre de afectado
Vicepresidente	Mirella García Barrios	Madre de afectado
Tesorera	Eva Gimenez Macarron	Madre de afectada
Secretaria	Ana Quintana	Madre de afectada
Vocal	Indalecio Antonio Agudo Casanova	Afectado
Vocal	Felipe Valdivia Díaz	Padre de afectado
Vocal	Begoña Garcés	Madre de afectada

Alianzas:

Desde el 6 de mayo de 2016 PERA forma parte de la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER.

¿Qué son las enfermedades raras o poco frecuentes?

Las enfermedades raras o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia es decir que tienen un bajo número de afectados en la población.

Se toma como criterio que una enfermedad para ser considerada como rara solo puede afectar a un número muy limitado de personas, solo puede afectar a 5 o menos personas de cada 10.000 habitantes.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), existen cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial.

Se estima que en Aragón unas 92.000 personas están afectadas por una de estas 7.000 enfermedades.

Aunque cada patología tiene sus rasgos específicos, todas las ER tienen características comunes:

- Son enfermedades graves, crónicas, degenerativas y discapacitantes
- Existe una falta de acceso a la información sobre la enfermedad
- Descoordinación entre profesionales sanitarios
- Impacto social y psicológico
- Falta de ayudas sociales y sanitarias: alto coste para las familias
- Falta de reconocimiento político y social
- Falta de centros de atención especializados
- Investigación fragmentada e insuficiente
- Dificultad de acceso a los tratamientos sanitarios y diagnóstico
- Discriminación en el ámbito educativo y laboral



¿Qué hacemos?

PERA tiene como principal finalidad la de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por enfermedades raras así como de todas aquellas que careciendo de un diagnóstico específico sean susceptibles de padecer una enfermedad rara o poco frecuente.

Desde PERA realizamos las siguientes actividades:

- Campañas de información.
- Campañas de sensibilización a colectivos y a asociaciones.
- Promovemos servicios, actividades, investigación y publicaciones.
- Gestionamos ayudas, donaciones, subvenciones, legados o herencias.
- Promovemos la colaboración con otras asociaciones de afectados.
- Cualquiera otra que sea beneficiosa para la calidad de vida de los afectados de enfermedades raras o poco frecuentes y de sus padres o familiares cuidadores.

¿Por qué lo hacemos?

Porque somos personas con una enfermedad, sin diagnóstico, sin información, sin tratamiento y sin ayuda. Y nos sentimos solos, incomprendidos, discriminados y abandonados.

Porque luchamos contra una enfermedad poco frecuente, desconocida e incapacitante, muy incapacitante y sobre todo crónica.

Porque nuestra lucha es incesante, diaria y permanente, como nuestra enfermedad.

Porque luchamos primero contra nuestra enfermedad que intenta limitar nuestras capacidades. Y luchamos después contra un modelo social y sanitario que de igual manera consigue limitar nuestras capacidades. Un modelo carente en la mayoría de los casos de la información y la formación necesarias para atender nuestras necesidades, y muchas otras veces carentes incluso de sensibilidad para afrontarlas.

Y porque creemos, debemos y queremos cambiar esta situación

2.- Servicios a las personas.

Información y Orientación:

Muchos afectados por una EERR no tienen información sobre su enfermedad, sobre su tratamiento o un centro especializado donde se pueda afrontar de una manera integral la enfermedad que padecen. También buscan una asociación que defienda sus derechos y les represente ante la Sociedad.

Desde su fundación PERA, conocedor de estas necesidades, viene desarrollando diferentes acciones encaminadas a proporcionar información a los afectados de enfermedades raras, especialmente realizando labores de difusión del Servicio de Información y Orientación de FEDER.



3.- Actividades.

-Enero 2020:

Durante el mes de diciembre 2019 y enero de 2020 se realiza la venta del calendario solidario que realizamos con Frutos Secos “El Rincón” y el de “Rememora”.

-reuniones con el hospital Miguel Servet para poder colocar el Cambiador adaptado en el hospital Infantil.

-Febrero 2020:

Celebración del día mundial de las Enfermedades Raras.

-Fundación Sesé nos invita a la presentación del video de Las Aventuras del Astronauta Theo en el Cine del Hospital Materno Infantil de Zaragoza.

-Entrega de la recaudación del calendario Solidario “Rememora” de la mano de la asociación “Sempiterna”

-Maratón solidario Remo Indoor CrossFit Eolo a favor de la Asociación.

-Participamos como ponentes en la Jornada para divulgar, visibilizar y sensibilizar a la sociedad sobre las enfermedades Raras organizada por la Asociación de Biotecnología de Aragón (asbar).

-Charla en el colegio Hermanos Marx de Zaragoza dando visibilidad a las Enfermedades Raras y a la asociación.

-Merienda solidaria en la Peña Pacutio.

-Participamos en distintos medios de comunicación dando visibilidad a las enfermedades raras por su día mundial (Aragón Radio, Radio Ebro, Aragón Televisión)

-Marzo 2020:

-Aparecen varias familias de la asociación en Aragón Televisión en el programa El Objetivo.

-Mayo 2020:

- Colaboramos con la Universidad de Salamanca en la realización de una encuesta sobre asociaciones de pacientes.

-Junio 2020:

-Se empiezan las obras en el Hospital Infantil para la realización de la sala de lactancia y el cambiador adaptado.



-Septiembre 2020:

-La Fundación Lacus Aragón nos da una distinción por el trabajo realizado por nuestra asociación en su gala anual

-Octubre 2020:

-La asociación Mañoscrapperas va a realizar talleres solidarios y un mercadillo solidario a favor de nuestra asociación.

-Noviembre 2020:

- Entrevista en Aragón Radio para dar testimonio de como ha afectado la situación de pandemia en nuestro colectivo.