NÚM. 12 • ENE - MAR 2024

CENTRO DE NEUROREHABILITACIÓN APAES

Boletín Informativo
Realizado por: Jackeline Morales Londoño - Líder de atención al usuario

Dia mundial de las enfermedades raras

29 de febrero

El Día Mundial de las Enfermedades Raras se celebra el último día de febrero, siendo el 29 de febrero la fecha de celebración de este año. El propósito de esta conmemoración es crear conciencia y facilitar el diagnóstico y tratamiento oportunos para las personas que padecen estas condiciones, buscando mejorar su calidad de vida a largo plazo. Esta iniciativa fue establecida en 2008, eligiendo el 29 de febrero por ser un día singular.

La razón detrás de la creación de este día, según la Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS), radica en la falta de tratamientos adecuados para muchas enfermedades raras y la ausencia de redes sociales de apoyo para los afectados y sus familias. A pesar de que ya existían días dedicados a enfermedades específicas, no había un día representativo para las enfermedades raras en general.

En este número:

Día mundial de las enfermedades raras
PÁGINA 01 - 02

Salud Mental y Emocional
PÁGINA 03 - 04

La importancia de la inclusión
PÁGINA 05 - 07

Día mundial de las enfermedades raras

Desde 2009, esta celebración, originada principalmente en Europa, ha adquirido un alcance global, llevándose a cabo actividades en diversos países, incluyendo Estados Unidos, China, Unión Europea, Australia, Rusia y Latinoamérica. En la actualidad, el Día Mundial de las Enfermedades Raras es una celebración a nivel mundial.

Las enfermedades raras, también conocidas como enfermedades huérfanas, son patologías que afectan a una pequeña fracción de la población y suelen tener un componente genético. Diagnosticar estas enfermedades resulta desafiante debido a la variedad de síntomas que presentan. Cerca del 8% de la población mundial, aproximadamente 350 millones de personas, experimenta estas enfermedades.

En relación con las enfermedades huérfanas, el Ministerio de Salud y Protección Social define aquellas que son crónicamente debilitantes, graves, amenazan la vida y tienen una prevalencia menor a una por cada 5,000 personas. Estas incluyen tanto enfermedades raras como ultra huérfanas y olvidadas. Nubia Bautista, subdirectora de Enfermedades No Transmisibles, en el año 2021 destaco la complejidad de estas patologías, su baja frecuencia que dificulta el diagnóstico, y las consecuencias en la calidad de vida de quienes las padecen y sus familias.

Según los registros al año 2021, habían 58,564 personas reportadas con enfermedades huérfanas, siendo el 56.4% mujeres y el 43.2% hombres. El 32.4% de estas personas eran menores de 20 años.

LA ELECCIÓN DE FEBRERO COMO MES DE CONCIENTIZACIÓN SE BASA EN LA PECULIARIDAD DE SER UN MES QUE, DEPENDIENDO DEL AÑO, PUEDE SER BISIESTO O NO. ESTA RAREZA SIMBOLIZA LA ASOCIACIÓN CON LAS ENFERMEDADES RARAS, CONVIRTIENDO EL DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS EN UNA CELEBRACIÓN QUE PUEDE OCURRIR CADA 28 O 29 DE FEBRERO, DEPENDIENDO DE SI ES UN AÑO BISIESTO

SALUD MENTAL Y EMOCIONAL

La salud mental y emocional es el bienestar psicológico general. Incluye cómo nos sentimos con nosotros mismos, la calidad de nuestras relaciones y nuestra capacidad para manejar los sentimientos y hacer frente a las dificultades. Esto afecta la forma en que pensamos, sentimos y actuamos cuando enfrentamos la vida. También ayuda a determinar cómo manejamos el estrés, nos relacionamos con los demás y tomamos decisiones.

La salud mental es un derecho humano fundamental. Es parte fundamental de la salud y el bienestar que sustenta nuestras capacidades individuales y colectivas para tomar decisiones, establecer relaciones y dar forma al mundo en el que vivimos.

Algunas actividades para cuidar la salud mental y emocional incluyen:

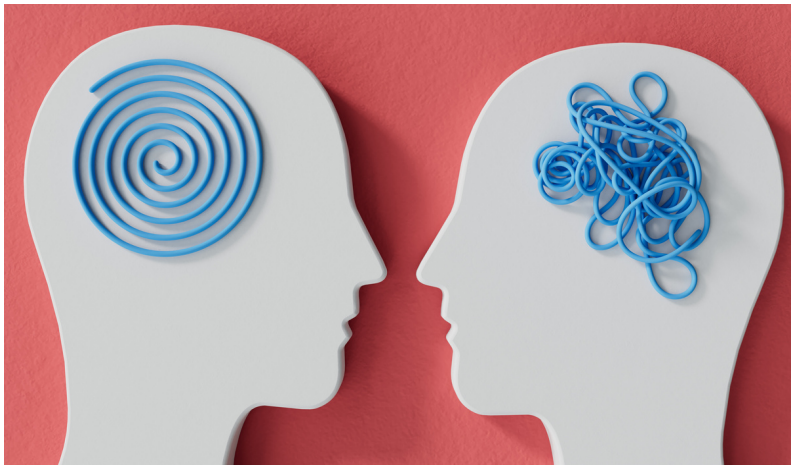
- Ser consciente de las emociones y reacciones
- Expresar los sentimientos de manera apropiada
- Pensar antes de actuar
- Controlar el estrés
- Buscar el equilibrio

PARA TENER EN CUENTA

CUIDAR DE LA SALUD FÍSICA; PUEDES HACER EJERCICIO REGULARMENTE. EL EJERCICIO LIBERA QUÍMICOS QUE TE HACEN SENTIR BIEN Y PUEDE AYUDARTE CON LA ENERGÍA REPRIMIDA O LA FRUSTRACIÓN.

SALUD MENTAL Y EMOCIONAL

- Encontrar un propósito y significado
- Dibujar un lugar o un recuerdo favorito
- Cerrar los ojos y concentrarse en la respiración
- Leer o escuchar un texto sobre conciencia plena
- Escribir; sobre lo que ocupa la mente en estos momentos, diez cosas por las que están agradecidos y escribir tus sentimientos en un diario.
- Actividades relajantes: Puedes probar actividades como leer, hacer yoga o jardinería.
- Alimentación: Puedes tener buenos hábitos alimenticios y evitar el tabaco y el consumo de alcohol.
- Sueño: Puedes dormir como mínimo 8 horas diarias.
- Meditación: Puedes practicar mindfulness y meditación.
- Aromaterapia: Puedes usar aromaterapia.



TAMBIEN PUEDES CONECTARSE CON OTROS; ACTIVIDADES SOCIALES: PUEDES PASAR TIEMPO CON TUS SERES QUERIDOS Y CONOCER GENTE NUEVA.

LA IMPORTANCIA DE LA INCLUSIÓN

La inclusión de personas con discapacidad es importante porque garantiza que todas las personas tengan las mismas oportunidades de participar en todos los aspectos de la vida. La inclusión también ayuda a romper el círculo de la pobreza, fomenta el crecimiento profesional, el bienestar emocional y social, mejora la calidad de vida de las personas, fomenta la tolerancia y reduce el acoso escolar. Es un enfoque que responde positivamente a la diversidad de las personas y a las diferencias individuales.

La inclusión se centra en la persona, en las capacidades y en la realización de diseños universales y no en su discapacidad, para que así, las personas con discapacidad puedan ejercer sus derechos en igualdad de condiciones con el resto de la población.

LA INCLUSION NOS AYUDA A VER PRIMERO A LA PERSONA. CUANDO TODAS LAS PERSONAS ESTÁN INCLUIDAS EN TODOS LOS ASPECTOS DE LA SOCIEDAD, ES MÁS PROBABLE QUE NOS ENFOQUEMOS EN LA PERSONA EN LUGAR DE CENTRARNOS EN SU DISCAPACIDAD.

LA IMPORTANCIA DE LA INCLUSION

A continuación, compartimos algunas razones por las cuales la inclusión debe ser prioritaria en todos los niveles de la sociedad:

- Promueve la tolerancia y reduce el acoso escolar. La exclusión contribuye al temor a las diferencias, mientras que la inclusión fomenta la aceptación.
- Contribuye al desarrollo de una imagen positiva de sí mismas en las personas. Se ha evidenciado que las personas con capacidades Especiales que se encuentran incluidas muestran una autoestima y valor propio más elevados en comparación con personas con discapacidad que no participan en ninguna actividad.
- Impulsa un cambio significativo al promover una mentalidad inclusiva que conduce a nuevas ideas y cambios positivos. Por ejemplo, las personas con discapacidad intelectual históricamente han enfrentado dificultades para acceder a servicios de salud, exacerbadas por la falta de capacitación en el personal médico. Esto ha llevado a una esperanza de vida 16 años menor en comparación con la población general. La salud inclusiva, que implica una formación sanitaria mejorada, puede transformar fundamentalmente las políticas y estructuras que limitan a las personas, siendo una cuestión de vida o muerte en el ámbito de la atención sanitaria.

LA INCLUSIÓN FOMENTA LA EMPATÍA AL REUNIR A PERSONAS CON Y SIN DISCAPACIDAD, BRINDÁNDOLES LA OPORTUNIDAD DE COMPARTIR INTERESES Y TIEMPO JUNTOS. ESTA INTERACCIÓN FAVORECE EL DESARROLLO DE AMISTADES Y LA INCLUSIÓN SOCIAL.