

FUNDARE

Fundare es una organización privada, sin ánimo de lucro, que busca la protección y defensa de los derechos de los enfermos reumáticos. Se creó con el objetivo de que nosotros, los enfermos, podamos buscar la manera de salir adelante frente a nuestra condición, conociendo el manejo de nuestra enfermedad, intercambiando experiencias y dándonos apoyo mutuo que nos permitan mejorar nuestra autoestima e insertarnos en la sociedad en forma positiva. Sus funciones van dirigidas a que ningún paciente deje de tener la necesaria información para convivir con su afección, mejorar su calidad de vida y tener acceso a los medios de rehabilitación, ayudas técnicas, derechos legales, etc., en fin, todo lo necesario para dar apoyo continuado a los afiliados.

En las reuniones enseñamos a conocer la enfermedad, a manejarla, los derechos legales que tenemos y como exigirlos. Las charlas son preparadas especialmente para satisfacer las necesidades de los afectados y su entorno. No tienen costo alguno y están adaptadas al auditorio a quién van dirigidas mediante un lenguaje comprensible. En cada una de las reuniones se tratan temas como la relación médico-paciente, el acceso a los tratamientos innovadores, y la participación del enfermo en el proceso que le permitirá mejorar su calidad de vida. Las charlas tienen un apartado de debate donde los asistentes podemos plantear cuestiones que nos preocupen.

Algunas conclusiones de allí sacadas nos indican que los pacientes reumáticos nos quejamos de la escasa cantidad y calidad de información que recibimos sobre nuestras patologías. En general los médicos NO dan muchas explicaciones debido a la falta de tiempo. Sin embargo, la confianza con el doctor es esencial y se basa tanto en la seguridad que el nos transmita como en la información que nos facilite para poder entender la enfermedad. Es absolutamente necesario aprender a convivir con las distintas complicaciones de estas patologías; por eso se necesita mucha documentación e información. Todo esto debe ser conocido por nuestros familiares y entorno cercano. Además necesitamos un mayor entendimiento con la Administración. Los entes y personas responsables de la salud deberían conocer mejor nuestra situación dedicando más atención y recursos a mejorar nuestra calidad de vida. Tenemos muchas dificultades para recurrir a terapias alternativas como la fisioterapia, poco acceso a tratamientos innovadores, insuficiencia de especialistas, largas listas de espera para acceder a ellos y tardanza en el diagnóstico de las enfermedades.

Las patologías reumáticas, aunque son las dolencias crónicas que más afectan a la calidad de vida de la población y las responsables del 50 por ciento de todas las bajas laborales, también son unas grandes desconocidas.

Contrario a una creencia generalizada, las afecciones reumáticas tienen un buen pronóstico si son evaluadas adecuadamente y por ende diagnosticadas correctamente y de manera oportuna. La reumatología encuentra sus orígenes formales a mediados del siglo pasado, lo

que significa que es una ciencia médica joven. A pesar de su rápida evolución existe un amplio desconocimiento por parte del médico NO especialista sobre estas patologías, en lo que se refiere a su comportamiento, análisis y tratamiento. Esto implica que ocurran fallos no solo en el diagnóstico correcto y oportuno, sino también que prevalezca la ignorancia sobre los nuevos medicamentos a pesar de su eficacia en el alivio de estas enfermedades.

En un alto porcentaje, los padecimientos reumáticos son curables y otros son controlables, en la medida que solo requieren medicación permanente para mantenerse libre de síntomas y de complicaciones.

Campana:

Defendamos a Nuestros Reumatólogos

Una de las mayores conquistas de la historia es la Declaración Universal de los Derechos Humanos y en ella, el concepto de dignidad aparece muy claramente explicado: la dignidad pertenece a todo ser humano no por su clase social, etnia, color o raza; no por ser libre o esclavo ni por el lugar más o menos alto que ocupe en la pirámide del poder político o social, sino por ser una persona. Inexplicablemente, este hecho expuesto con tanta fuerza es frecuentemente olvidado e incluso violado sin que, en muchos casos, ni siquiera el estado lo evite.

El cuerpo médico y los profesionales de la salud, han tenido que sufrir entre otras cosas: la caída del valor social de la profesión; la sobrecarga laboral debida al excesivo número de pacientes que se les exige atender bajo una desmedida presión horaria; la disminución en sus retribuciones y la carencia de estímulos de todo tipo. Pero principalmente han venido soportando imposiciones que van en contra de su ética profesional y su dignidad.

Muchas veces elogiamos a los valientes que salieron a defender su fuero y exponer sus denuncias a pesar de que trataron de acallarlos con presiones e intimidaciones. Pero lo que ayer sonaba a amenaza, hoy es una realidad porque aquellos que administran la atención de la salud, están marginando a la reumatología como especialidad.

La causa principal de esta situación, está directamente relacionada con lo que alguien llamó la "miopía del consumidor", ésa que le impide ver los verdaderos riesgos a que está sometido y exigir sus derechos.

Los directivos de las organizaciones médicas tienen la responsabilidad de garantizar el derecho de todos y cada uno de sus asociados a expresarse libremente, siempre que se haga con corrección y respeto. A pesar de ello, en este momento crucial es imprescindible que exista una opinión pública enérgica, sensata, libre y representativa, que de la batalla por ellos y con ellos.

FUNDARE hoy en día está posicionada en 13 ciudades de 12 Departamentos de Colombia y cuenta con más de 2500 afiliados. Tenemos mucho que hacer y por eso queremos, con la ayuda de ustedes, reunir a todos los pacientes reumáticos del país en una organización fuerte, numerosa y representativa a la que tanto el gobierno como la sociedad civil tengan que considerar una voz de opinión y un grupo de presión capaz de exigir el cumplimiento de los derechos de los pacientes que, además, están plasmados en la constitución.

La junta directiva de FUNDARE quiere convocar a hombres y mujeres de buena voluntad a sumarse a esta cruzada por la vida y por la defensa de los verdaderos derechos humanos.

“Defendiendo a nuestros reumatólogos nos defendemos a nosotros mismos”.

Ayúdenos que unidos podemos lograrlo.

Josefina Bernat de Hurtado
Presidenta nacional