ABRIL 2014

Volumen 2, número 4

Revista de asociaciones de enfermedades Raras de Canarias.

SEM tauro

640 gracias a todos los que ayudaron en la campaña de enfermedades Raras, en la Vega.

Gracias a todos por la campaña de las enfermedades Raras en La Vega de San Mateo.

Conseguimos, 640 euros, para la ayuda de pacientes con enfermedades raras de la asociación SEMAGRAN.

Quisiera destacar el papel crucial que ha tenido en esta campaña, los voluntarios de la asociación, ya que se han volcado en estar, día a día.

Saber estar y compartir el tiempo es uno de los valores de nuestros voluntarios que ronda en un 45% del total de socios.

Gustavo Afonso

Presidente de ...

Semagran.

Voluntarios en la campaña de enfermedades Raras .

Asociación Semagrán. 9 meses de vida.

Es sin duda una de las asociaciones que tiene una estructura Rara , con 9 meses de vida funcionando ha dado a la sociedad Canaria la oportunidad de conocer mas de cerca Las enfermedades Raras, crónicas y degenerativas

.Con ello Agradezco la labor informativa que ha desenpeñado Doña Purita Déniz, Doña Fela Rodriguez y Doña María Vargas, en esa constancia y lucha semanal en el mercado de la Vega de San Mateo.

gracias.

Charla cáncer de mama.

Pagina 2.

Primera charla sobre el cáncer de mama, en la Vega de San Mateo.

Como principal ponente será Don Salvador Saura Grau.

El próximo miércoles 9 de abril se celebrará en la Vega de San Mateo, organizado por Semagran y con la colaboración de la asociación Canaria del Cáncer de mama y ginecológico, el club de Mayores de la Vega, y el ilustre ayuntamiento de la Vega de San Mateo.

Don Salvador Saura Grau

Médico del servicio de oncología del hospital universitario doctor Negrín acompañado de Doña Marisa Herrera Ramos, Don Gustavo Afonso, (Presidentes de las asociaciones de pacientes).

De don Ramón Medina Cabrera y Eneida González González. (Director y Subdirectora de Centros de Salud de las medianías) y doña Domitila Naranjo (Concejala de Salud).

Doña Marisa Herrera Ramos, la conocí en las XI Jornadas autonómicas sobre Cáncer de mama y ginecológico, y desde ahí hemos coincidido en que era necesario hacer charlas en la Vega de San Mateo.

Gustavo Afonso

Asociación de afectados por Retinosis Pigmentaria de Canarias.

Podemos decir que con sus 21 años es pionera en lo que se llama enfermedad Rara.

Al frente de ella está Don Germán López, que con su espíritu de lucha a dado a conocer la enfermedad en todos los rincones de las islas Canarias.

Su sede está en el edificio de la ONCE en las palmas de Gran Canaria.

Cada año celebran una cena benéfica a favor de la investigación de la enfermedad .

Teléfono 928 431411

Gracias.

Un tsunami en tu Vida.

Por causas que aun se desconocen, entré en una época de mi vida en fase de pseudo – Alzheimer. Se de ese tiempo, que no era yo. Era otro empequeñecido por una enfermedad que poco a poco y sin enterarme casi me aniquila como persona.

Es verdad que era muy feliz, ya que no tenía ninguna preocupación, pero a su vez tenía miedo de todo. No entendía nada y a su vez no le daba importancia ya que al darme la vuelta ya no recordaba ni el lugar, ni lo hablado, ni con quién había estado.

Gracias por haberme devuelto la conciencia.

Un paciente de Don Oscar Sanz Peláez.

Especialista adjunto medicina interna del Hospital universitario Doctor Negrín.

¿Tienes HPN?

La hemoglobinuria paroxística nocturna es una enfermedad de las llamadas Raras, teniendo una incidencia poblacional entre los 7.8 a 16 casos por millón de habitantes.

Se trata de una enfermedad sanguínea adquirida y se caracteriza por tener una anemia de tipo hemotílico.

El agente que lo causa paradójicamente de la destrucción del organismo es un mecanismo de defensa llamado del complemento que es inespecífico.

Síntomas

Puede aparecer como un cuadro de trombosis.

También, espasmos esofágicos, dolores abdominales, disfagia ,disfunciones eréctiles, orinas muy oscuras.

Es de evolución progresiva y crónica y repercute mucho sobre la esperanza de vida.

Tratamiento

Tratamiento: Soliris.

(Eculizumab).

Alexion pharma Spain,sl

Aprobaciones:

FDA: 16 marzo 2007.

EMEA: 20 junio 2007.

España: 8 nov. 2007.

Comercialización en España: 1 febrero 2007.

Asociación de hemoglobinuria paroxística nocturna.

Enfermedad de baja incidencia poblacional.

GEN

c/ Sant Carles,31,2º 4ª.

08700 IGUALADA

Teléfono: 93 804 09 59.

617 080 198.

E-mail: info@hpne.org

www.hpne.org

HPN

ASOCIACIÓN DE HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA

Encuentra tu regalo o tu detalle hecho a mano en Nandi y Nita.

10% descuento presentando el carnet de SEMAGRAN.

Calle Viriato nº 45

Tf:34 828014403

Las Palmas de Gran Canaria.

Nuestros Scouts. Integración y valores para nuestros niños.

Nos ocupamos de los Mayores de los enfermos… pero sin duda nos faltaba los mas chiquitines. Ya nos pedían tener talleres, para que ellos se lo pasaran bien y se nos ocurrió formar un grupo de scouts.

Este tipo de colectivo trabaja mucho con la integración, el trabajo en equipo y la armonía de cada uno con los demás.

El taller es los sábados de 10 a 13 horas.

Con número de plazas limitadas y con los gastos cubiertos por la asociación Semagran en el uniforme.

FARPE
Federación de Asociaciones de Retinosis Pigmentaria de España

Fundaluce
FUNDACIÓN LUCHA CONTRA LA CEGUERA

orphanet

ViVO

Hoy volví a llorar. ¡Si!, he vuelto a llorar, sin sufrimiento, con emoción, de sentimiento fiel, armónico, sin sobresalto. Hoy volví a llorar y le dije a mi corazón, gracias amado mío, me has hecho feliz porque te siento cerca y doy gracias por tener sentimientos.

semagran.wix.com/semagran

928 660607

Horario de oficinas abiertas de Semagran

LUNES . TARDES DE 17 A 19 H.

MARTES. TARDES DE 17 A 19 H

MIÉRCOLES MAÑANAS DE 10 A 12 H.

JUEVES TARDES DE 17 A 19 H

VIERNES MAÑANAS DE 10 A 12 H

Asenecan

RETINOSIS PIGMENTARIA RP

HHT ASOCIACIÓN HHT ESPAÑA

LMA EM RP EII SFC SEMAGRAN

HPN ASOCIACIÓN DE HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA

Consorcio de asociaciones.

Únete.669973236