

# Trabajar desde adentro



*Por Dra. Ana María Rodríguez  
Presidente de la Asociación Argentina de Histiocitosis y paciente*

consejo

Profesional de Ciencias  
Económicas de la Ciudad  
Autonoma de Buenos Aires

*Fuente: Revista Consejo – N° 10 – Noviembre 2009 – ISSN 1851-6610*



Lo primero que uno intenta hacer cuando descubre la patología es que los demás no tropiecen con las mismas piedras que uno ya corrió del camino. En este sentido, surgen las ONG primarias, que son asociaciones de pacientes y familiares. Estos grupos son muy chiquitos, justamente por la baja incidencia de cada patología, y se transforman en una especie de nido de contención, ya que están conformados por gente que pasó por los primeros momentos de la enfermedad.

Estas enfermedades son casi invisibles. En el país hay 300 chicos con histiocitosis y no hay registro de adultos. Una vez que los niños salen del Garrahan, hay muy pocos hospitales que traten enfermedades poco frecuentes. Durante un tiempo estuvimos un poco a la deriva, hasta que la Fundación Geiser nos propuso, cuando vino a Buenos Aires, un trabajo en conjunto de la misma forma en que actúan en el exterior. Los últimos dos años fueron muy importantes en la lucha a favor del reconocimiento de la problemática. En Europa, sobre todo en Francia, están dictando algunas leyes de protección y están trabajando como lo hacemos nosotros, es decir, agrupando gente sin importar las patologías.

En nuestro país existen dos proyectos de ley: uno es el de la diputada María Eugenia Rodríguez, de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, y el otro, que está en la Cámara de Diputados, es presentado por el diputado Gorbacz. En ambos proyectos está contemplada la participación de los pacientes en la toma de decisiones en lo que se refiere a la problemática de la salud, porque solamente el paciente conoce realmente cuál es su necesidad.

Como profesional en Ciencias Económicas me gustaría pedirles a mis colegas que se acerquen a un voluntariado gratuito para ayudar a las pequeñas organizaciones, que muchas veces se ven ante el problema de presentar una declaración jurada o un balance. Esto no les puede insumir mucho tiempo, pero sí es mucho lo que pueden ayudar con su participación.

Profesional de Ciencias  
Económicas de la Ciudad  
Autónoma de Buenos Aires

