

## Entrevista a JORGE LAMELA

En el marco del Día Mundial de la Donación de Órganos, Tejidos y Trasplantes. Pág. 6

### La vida vívela, luego dónala

Descripción de la imagen: dos manos ofreciendo un corazón



**DISCAPACIDAD - ENFERMEDADES RARAS - DERECHOS HUMANOS - SALUD - ADULTO MAYOR**

#### ENTREVISTA A PABLO CORREA.

Accesibilidad de los medicamentos para la atrofia muscular espinal y la importancia de la unión de América Latina para lograrlo. Pág.14

#### ENTREVISTA A INTEGRANTES DE DITEC.

Estuvimos junto a Graciela Hernández de SALUD TV para contar sobre nuestra organización y la tarea que realizamos en DITEC. Pág.12

El Observatorio Uruguayo de DITEC

Edición OCTUBRE 2021  
Montevideo, Uruguay

#### REALIZACIÓN:

Proc. Martha Giménez Torres  
Lic. Paolo Serrano

#### CONTACTO:

ditecuruguay2002@gmail.com  
Cel: 099 757 971

Desde el exterior: +598 99 757 971

Si deseas publicar un anuncio, escribir un artículo o si tienes alguna sugerencia o comentario puedes comunicarte con nosotros a través de nuestras vías de contacto.

#### AVISO

El Observatorio Uruguayo no es responsable de opiniones personales vertidas en la revista. Las notas firmadas y lo expresado por los entrevistados y/o instituciones no necesariamente refleja la opinión del medio.

La reproducción total o parcial de los artículos está permitida, solo con la autorización expresa, con excepción de los medios de prensa, siempre que se cite la fuente.

#### NUESTRAS REDES

 asociacionditec

 ditecuruguay

 ditecuy

DITECURUGUAY.ORG

EL OBSERVATORIO  
URUGUAYO DE



## ÍNDICE

- 04. Prólogo
- 06. Entrevista a Jorge Lamela
- 08. Avance en trasplantes
- 12. Entrevista a DITEC
- 14. Entrevista a Pablo Correa
- 16. Esclerosis múltiple
- 18. Encuentro ALIBER
- 20. Encuentro Salud Inclusiva
- 22. Salud mental
- 28. Montevideo Igualitario
- 30. Concejo de participación
- 32. Carrera San Felipe y Santiago

## OCTUBRE

Fue el mes de la Lucha

contra el Cáncer de Mama.

Es la primera causa de muerte en la población femenina a nivel mundial pero detectándolo a tiempo incrementa las posibilidades de curación hasta en un 100%.

Consulta a tu médico.



## NOVEDADES.

El próximo 4/11 a las 10hs. se lanza el protocolo marco de actuación en empresas y DDHH, una iniciativa muy innovadora.

Pueden inscribirse en: <https://bit.ly/3aRgJQV>

**Presentación**

**PROTOCOLO MARCO PARA LA ACTUACIÓN DE DEFENSORÍAS DEL PUEBLO EN EMPRESAS Y DERECHOS HUMANOS**

04 de noviembre de 2021

Horario: 10:00 

Vía 

**Inscripciones:**



<https://bit.ly/3aRgJQV>

**Organizan:**

**QUERIDOS AMIGOS Y AMIGAS.** Nos complace este nuevo contacto con todos ustedes, ahora mensual, a través de la revista digital “El Observatorio Uruguayo”.



Este mes estamos conmemorando un año más de FUDI, 8 años ya de la Federación Uruguaya de la Discapacidad y Enfermedades Raras la cual es presidida por DITEC.

FUDI, única Federación en Uruguay que une a dos colectivos tan importantes como son las enfermedades raras y la discapacidad.

Compartimos imágenes de la firma inaugural en el año 2013, un día inolvidable que siempre tenemos presente y queremos recordarlo.



**Descripción de la imagen.** Miguel Viera firmando y María Boutureira, representando ambos a DITEC. María del Rosario Donadio, semiperfil de espalda representando Asociación Civil Síndrome de Prader Willi del País, Ninel Firppo y Beatriz Rodriguez Mernis representando ambas a Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay (ATUERU).



**Descripción de la imagen.** Ninel Alicia Firppo firmando junto a Beatriz Rodriguez Mernis, ambas de ATUERU, sentada a su lado Alejandra Taborda representando a la Asociación Civil de Hipertensión Pulmonar Uruguay (ADHIPU).

En este mes de octubre también festejamos el aniversario de dos asociaciones que integran FUDI. Ellas son **FAME Uruguay (Familias con atrofia muscular espinal)** y **ADHIPU (Asociación de Hipertensión Pulmonar del Uruguay)**. Estas Instituciones son de pacientes y familiares que padecen una de las denominadas Enfermedades Raras, Huérfanas o Enfermedades Poco Frecuentes.



**Descripción de la imagen:** Pablo Correa con camiseta blanca que dice FAME Uruguay y tiene dibujado el logo de la ONG.

Entre sus manos sostiene una cartulina que dice: El acceso a una medicación también es inclusión. ABAJO 3 Fotos y por último nombran a Atrofia Muscular Espinal. Logo pequeño de FAME URUGUAY y se repite logo pequeño.



**Descripción de la imagen:** Presidenta de ADHIPU Alejandra Taborda leyendo estatutos, rodeada de médicos con túnica blanca, familiares y pacientes el 26 de octubre de 2012 en Hospital Maciel.

**Descripción de la imagen:** Grupo personas reunidas y sonriendo, dos filas paradas, una fila sentadas y Alejandra Taborda sentada en el centro. Felices porque habían logrado formar ADHIPU. (Hospital Maciel 2012)

El principal problema de estos síndromes o enfermedades raras, es la falta de un diagnóstico oportuno, el acceso limitado a tratamientos y medicamentos y el acceso a profesionales y a centros especializados.”

Desde el Observatorio nos unimos a los valores universales **No dejar a nadie atrás**. Esta es la promesa central y transformadora de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible y sus Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). Representa el compromiso inequívoco de todos los Estados miembros de la ONU de erradicar la pobreza en todas sus formas, poner fin a la discriminación y la exclusión, y reducir las desigualdades y vulnerabilidades que dejan a las personas atrás y socavan el potencial de las personas y de la humanidad en su conjunto.

**No Dejar a Nadie Atrás** es uno de los seis Principios Rectores del Marco de Cooperación de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas.

Queremos agradecer a todas las personas que son parte de esta edición, a Jorge Lamela de ATUR, Graciela Hernández de Salud TV y Pablo Correa de FAME por la posibilidad de dialogar con ellos, compartir vivencias, información y sobretodo la calidez humana que poseen.

Un saludo afectuoso, que disfruten la lectura y hasta la próxima edición.

**Marha Giménez Torres**



## ENTREVISTA A JORGE LAMELA

En el marco del 14 de octubre Día Mundial de la Donación de Órganos, Tejidos y Trasplantes, entrevistamos a Jorge Lamela que pertenece a la Asociación de Trasplantados del Uruguay (ATUR).

Esta es una fecha instaurada por la Organización Mundial de la Salud, con el propósito de incentivar y concientizar a todas las personas del mundo el querer ser donantes y así salvar la vida de otras personas menos afortunadas en lo que respecta a la salud física.

Su historia de vida lo impulsó a formar parte y luchar por las personas trasplantadas.

### VER ENTREVISTA COMPLETA AQUÍ:

<https://www.youtube.com/watch?v=0vgm1OKygcl>



Descripción de la imagen: 3 personas sonriendo.

Jorge Lamela directivo de ATUR, junto a Paolo Serrano y Martha Giménez de DITEC, logo de ATUR

### DATOS:

- En 1993 le diagnosticaron cáncer no hodgkin, un tipo de cáncer que ataca el tejido linfático del cuerpo, a los ganglios y linfocitos que se encuentran en la sangre y también otros órganos del sistema inmunitario.
- La fase en la que se encontraba el linfoma en Lamela era de un alto grado de malignidad, un estadio cuatro.
- Le dijeron que no había posibilidad de hacer más quimio y que lo único era un trasplante de médula ósea.

### Ley 18.968 DEL 2012

Esta ley establece que todos los mayores de edad son donantes de células, tejidos y órganos, salvo que expresen lo contrario.

### ATUR. Qué hacemos, como lo hacemos y porque lo hacemos:

Informamos acerca de la importancia que tiene donar órganos para salvar vidas de niños y adultos uruguayos.

Organizamos competencias y eventos deportivos, demostrando la calidad de vida que se puede acceder siendo trasplantado y gracias a la donación de órganos.

Participamos en eventos deportivos nacionales, regionales y mundiales de trasplantados.

Estamos presentes en los lugares de esparcimiento, públicos y/o privados. A través de folletos, campañas de donación de órganos y tejidos, en las elecciones nacionales y departamentales, autorizados por la corte electoral.

Espectáculos públicos, charlas en distintos lugares del país, Club de Rotary, liceos, empresas, etc.

En las ciudades del interior con iniciativas de los cónsules y apoyo de las juntas departamentales e intendencias locales y fuerzas vivas. Informando a la población de los beneficios de la donación de órganos para trasplante y también aceptando las expresiones de voluntad.

Somos personas que hemos padecido una enfermedad que nos llevó a la necesidad de un trasplante y trabajamos para que otros tengan otra oportunidad de mejorar la calidad de vida como la que recibimos nosotros.

## MSP PONE EN MARCHA CENTRO DE AVANZADA EN MATERIA DE TRASPLANTES

El Ministerio de Salud Pública contará con un importante avance en materia de trasplantes de órganos con la creación de un instituto de avanzada en la investigación científica. Si bien en 2018 se entregó la obra, todavía no se ha podido comenzar las tareas, lo que se realizará tras votarle el Parlamento las partidas presupuestales.

Fuente e imagen: [lamañana.uy](http://lamañana.uy)



Imagen de Jorge Salinas dialogando con personal de salud

**21 de octubre 2021.** El Centro de Producción de Terapias Avanzadas (Ceprotea) tendrá como cometido principal desarrollar los procesos y productos de terapia celular e ingeniería tisular y colaborar con otras entidades en la investigación de productos de terapias avanzadas.

Esta nueva dependencia funcionará dentro del Instituto Nacional de Donación y Trasplante de órganos, tejidos, células y medicina regenerativa.

Durante el tratamiento del presupuesto con el Ministerio de Economía, el ministro Daniel Salinas solicitó fondos para poner en marcha este nuevo centro. El presupuesto votado para su funcionamiento es de \$ 4,5 millones con la creación de cuatro cargos de profesionales dentro del mismo y quedará aprobado con el proyecto de Rendición de Cuentas.

La directora del Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos (INDT), la profesora y doctora Milka Bengochea, explicó el funcionamiento y los objetivos del Ceprotea cuando concurrió a la Comisión de Presupuesto del Senado.

La directora del **Instituto Nacional de Donación y Trasplante de Células, Tejidos y Órganos (INDT)**, la profesora y doctora Milka Bengochea, explicó el funcionamiento y los objetivos del Ceprotea cuando concurrió a la Comisión de Presupuesto del Senado.

Lo que se busca es crear un centro de referencia de carácter nacional que asuma tres líneas de trabajo: la terapia celular, la ingeniería tisular y la ingeniería génica. «Hoy, esas tres áreas están contempladas en un nuevo concepto que es el de la producción de terapias avanzadas», dijo Bengochea.

«La generación de estos productos bajo normas estrictas de condiciones de calidad y de correcta fabricación exigen infraestructuras de gran desarrollo», agregó. Esos laboratorios se encuentran ubicados en el quinto piso del Hospital de Clínicas, que es donde funciona el Instituto de Trasplantes. Si bien en 2018 se entregó la obra, todavía no se ha podido comenzar las tareas, lo que se realizará tras votarle el Parlamento las partidas presupuestales.

Esto incluye no solo el financiamiento para el funcionamiento sino también cuatro cargos de especialistas. El nuevo centro permitiría avanzar en la creación de algunos productos como los CAR-T (terapia celular) que son tratamientos en los que, a través del uso de las células de los propios pacientes, con modificaciones de determinados antígenos o receptores que están en la superficie celular, se puedan tratar algunas enfermedades como leucemias, linfomas u otras patologías hematológicas.

Otra área de innovación es la sustitución de tejidos mediante la ingeniería tisular. Lo que hace es producir determinadas células para tratar de sustituir tejidos dañados o tejidos alterados como cartílago, piel u otras lesiones que puedan ser de alguna manera atendidas con estos productos.

El tercer avance es la ingeniería génica que es la manipulación directa de los genes de un organismo usando la biotecnología para modificar sus genes, ya sea eliminando, duplicando o insertando material genético por medio de las diferentes tecnologías de edición genética.

La directora del INDT señaló que estos productos suponen la necesidad de trabajarlos cuando ya superaron las fases de investigación básica, «y van a ser producidos para ser introducidos en un ser humano en condiciones de altos requerimientos de control tanto de temperatura, condiciones de humedad y condiciones bacteriológicas, lo que supone tener unidades de alto costo en funcionamiento».

Por esta razón dijo que se debe pensar “muy bien» la puesta en funcionamiento de estos laboratorios unificándolos y no generando en distintas instituciones y en distintos lugares laboratorios de alto costo que tengan objetivos similares.

### Situación de trasplantes en Uruguay

Uruguay se caracteriza por tener un importante desarrollo en materia de trasplantes de órganos, aunque las donaciones son insuficientes. El último informe del INDT sobre su actividad señala que durante 2020, en plena pandemia, en Uruguay se produjo un descenso en materia de donación de órganos del 15%, mientras que en trasplantes fue de 19%, siendo esta la cifra más baja en el continente. En otras partes del mundo pasó algo similar. Por ejemplo, en España, la caída el año pasado fue de 22,5% en donación y 18,8% en trasplantes.

Los donantes fueron en 2019, unos 240 contra 221 del año pasado. Los pacientes que recibieron algún trasplante pasaron de 838 en 2019, a 680 en 2020. En lista de espera para recibir órganos hay 500 personas y para recibir tejidos 700.

Este año la situación en referencia a donaciones no ha mejorado. En el primer trimestre (enero – marzo) de 2019, los donantes fueron 13, y en igual período de 2020 se llegó a 18. Se debe tener en cuenta que fue en ese trimestre que comenzó la pandemia. Por otra parte, entre enero y marzo de este año, los donantes fueron 8.

Los trasplantes renales en 2019 se ubicaron en 155 contra 119 de 2020, los hepáticos se mantuvieron estables, (26 en 2019, 27 en 2020), los cardíacos cayeron levemente (13 y 11, respectivamente), al igual que los pulmonares 5 en 2019 y 4 en 2020).

Por otra parte, los trasplantes de progenitores hematopoyéticos (trasplante de médula) se mantuvieron altos con 133 en 2019 y 128 en 2020, mientras que los de córnea se ubicaron en 177 el año pasado contra 210 de 2019.

### Apoyo a embarazadas

Dentro del Ministerio de Salud Pública se creó mediante la Rendición de Cuentas el Plan de Atención y Protección Integral a las Embarazadas. Su objetivo es el diseño, la planificación y la ejecución de políticas transversales e interinstitucionales de atención a las embarazadas.

Un aspecto fundamental es la ayuda a las familias más vulnerables. Si bien el plan será coordinado por el Ministerio de Salud Pública, contará con la participación del Ministerio de Desarrollo Social y de ASSE.

Los fondos saldrán del programa para la primera infancia, que fue creado precisamente en esta Rendición de Cuentas. Este plan fue incluido durante el tratamiento de la rendición en diputados.

### Compromiso para cumplir con el 100% de prótesis mamarias

Este martes el ministro de Salud Pública, Daniel Salinas informó que el Gobierno pretende que a partir de 2022 se cumpla con el 100% de las solicitudes de procedimientos de reconstrucción mamaria ocasionadas por mastectomía en el tratamiento del cáncer.

Recordó que si bien estos procedimientos y el acceso gratuito a las prótesis está dentro de la canasta del Plan Integral de Atención a la Salud (PIAS), en los últimos años el suministro alcanzaba al 50% de las mujeres.

La iniciativa del MSP apunta también a que las personas que lo requieren reciban el expansor que sirve para preparar la piel antes de la prótesis.

## ENTREVISTA A INTEGRANTES DE DITEC

Compartimos la entrevista completa realizada a integrantes de DITEC Uruguay en el programa Salud TV del Canal 23 de Florida junto a su conductora Graciela Hernández.



Descripción de la imagen:  
logo de DITEC

Allí estuvieron la Proc. Martha Giménez Torres fundadora de DITEC, Directora de la Revista El Observatorio Uruguayo y Presidenta de FUDI Uruguay y el Lic. Paolo Serrano, responsable del área digital en DITEC y del equipo de la revista El Observatorio Uruguayo.

Muchas gracias por la invitación, un placer participar y contar sobre nuestra organización y lo que realizamos.

**VER VIDEO AQUÍ:**

<https://www.youtube.com/watch?v=TeEP9wEwWYw>



Descripción de la imagen: 3 personas sonriendo, Graciela Hernández, Martha Giménez y Paolo Serrano de DITEC

En DITEC buscamos promover la igualdad y la no discriminación, llevando adelante prácticas inclusivas que contribuyan a mejorar la rehabilitación y el acceso al trabajo de las personas en situación de discapacidad (inclusión laboral y/o social).

### NUESTROS PRINCIPALES OBJETIVOS SON:

- Propiciar el desarrollo socio económico y cultural de los Asociados.
- La solidaridad como camino hacia la superación de la intolerancia.
- La importancia de la inclusión de la sociedad civil en el proceso de las políticas públicas.
- Estimular el pensamiento y la cultura de Derechos Humanos en la sociedad.
- Promoción de una conciencia inclusiva, que valore los aportes de los distintos colectivos que conforman la sociedad uruguaya.
- Promover, acompañar y asociarse para realizar acciones comunes con otras instituciones con similares objetivos sin que su accionar signifique adherirse a creencias religiosas y/o políticas.
- Apoyar, alentar y acompañar la creación de nuevos grupos para impulsar el desarrollo local de la economía en el que potencien el espíritu innovador, ofreciendo una formación para el trabajo en igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y quienes no lo son, logrando integrarlos, en ámbitos inclusivos.
- Realizar convenios con instituciones públicas o privadas, nacionales e internacionales para el mejor logro de sus objetivos.
- Promover la igualdad y la no discriminación evitando inequidad, exclusión y conflictos sociales.
- Operar en actividades de investigación y extensión mediante convenios que enriquezcan la oferta educativa a través de la promoción, formulación, evaluación de normas, planes, y programas, nacionales, regionales e internacionales.

## ENTREVISTA A PABLO CORREA

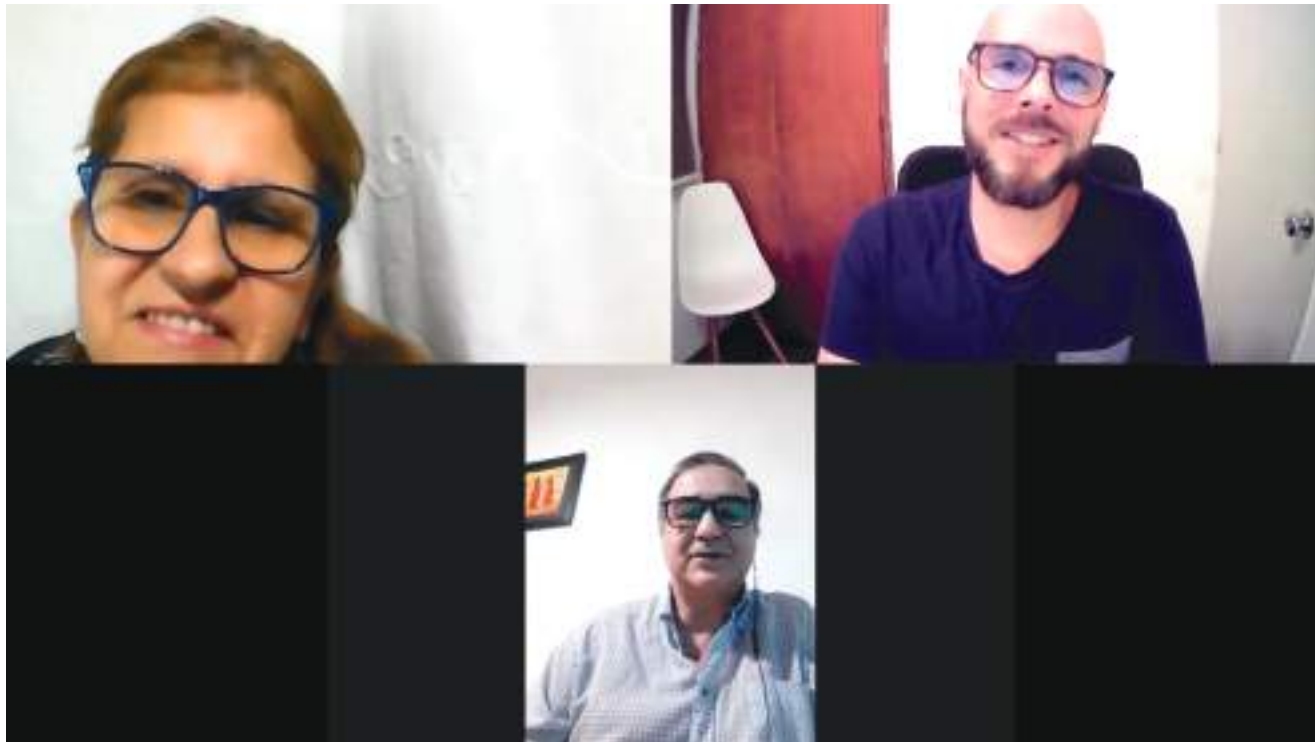
Pablo, es presidente de FAME Uruguay y papá de Santi, un joven con una enfermedad rara, la atrofia muscular espinal (AME).

En esta entrevista Pablo Correa nos informa cuantos pacientes hay con esta enfermedad rara en nuestro país, lo que implica recibir el tratamiento a través de medicamentos de alto costo y la necesidad imperiosa de que América Latina se una para negociar el precio de los mismos. Además nos cuenta que Uruguay paga varias veces más que lo que paga Argentina y Brasil, por ejemplo.

Las enfermedades raras, huérfanas o poco frecuentes son aquellas que tienen baja frecuencia (incidencia o prevalencia) y varían de un país a otro, tienen definiciones legales diferentes. afectan a un pequeño número de personas o a una proporción reducida de la población.

**Te invitamos a ver la entrevista completa aquí:**

<https://www.youtube.com/watch?v=dTTVmKo6dEM>



Descripción de la imagen: 3 personas sonriendo, Pablo Correa, Martha Giménez y Paolo Serrano en conferencia Zoom

### Mensaje de FAME Uruguay

21 de octubre. FAME Uruguay celebró años de creación



Descripción de la imagen: logo de FAME

Ver video aquí: <https://bit.ly/3nMFZxH>

### ENCUESTA PARA PACIENTES.

Contesta la encuesta para pacientes. Es simple, rápida, privada y segura. Tu aporte es muy valioso para la comunidad de pacientes de toda la región. Es muy importante que se completen TODAS las preguntas de la encuesta para que la misma pueda ser registrada como válida para la investigación. **Accede al formulario en este link: <https://bit.ly/3mtJVEk>**

Ver video aquí: <https://www.youtube.com/watch?v=tbis8oHLxvk>



Descripción de la imagen: Pablo Correa

Las familias con Atrofia Muscular Espinal seguimos trabajando Unidas para lograr una mejor calidad de vida, más acceso, diagnóstico precoz entre otras cosas.

Hoy la atrofia muscular espinal tiene 3 tratamientos probados para detener y mejorar la vida de los pacientes y las familias.

**Seguiremos en este camino.**

**Diagnóstico no es destino.**

**Por un presente sin AME.**

**Por un futuro sin AME.**



Descripción de la imagen: textos explicativos para contestar encuesta



## ¿QUÉ ES LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE?

Desde El Observatorio Uruguay de DITEC damos a conocer esta guía para comprender y vivir mejor con Esclerosis Múltiple, una enfermedad que te cambia la vida y afecta a cada persona de manera distinta.

Fuente: [brujulaem.uy](http://brujulaem.uy)

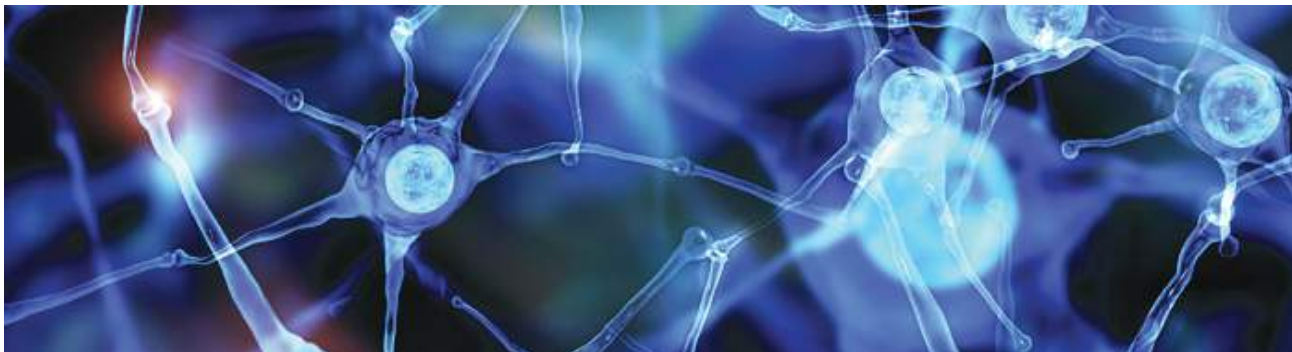


Necesitamos que cada uruguayo con EM, esté donde esté, viva donde viva, sepa que no está solo y que encuentre en la Brújula EMUY un espacio para entender más y tener herramientas para a vivir mejor.

La esclerosis múltiple es una enfermedad que llega sin que la invites y se queda, aunque no quieras.

La vida sigue y lo mejor que podés hacer al recibir el diagnóstico es conocer más sobre la Esclerosis Múltiple (EM), interiorizarte sobre todo lo que hay para tratarla, para mitigar su impacto y avance.

Somos cientos con EM en Uruguay y millones en el mundo. Tenemos realidades muy distintas, pero nos une un objetivo común: estamos decididos a acompañar a cada persona con EM en el país, a acercarle herramientas, sugerencias e ideas para encarar de la mejor forma posible los aspectos físicos y emocionales vinculados a la enfermedad.



VER VIDEO AQUÍ:

<https://www.facebook.com/EMURoficial/videos/170578605276617>



Descripción de la imagen: mujer rubia mirando a la cámara

La Brújula EMUY es una guía para facilitar el camino de entender, conocer, aceptar y aprender a vivir con Esclerosis Múltiple (EM). El objetivo de esta herramienta es reunir en un solo espacio información relevante sobre esta enfermedad y todo lo que viene con ella. Entre personas con EM y profesionales que trabajan en el tema, intentamos poner a tu disposición lo que consideramos que es importante que sepas para que cuentes con estrategias que te permitan transitar por la enfermedad de una manera más armoniosa.

Esta es una guía para facilitar el tránsito por el sistema de salud de las personas diagnosticadas con EM en Uruguay. Es información acerca de los temas médicos más frecuentes sobre los que vas a tener que interiorizarte, y fue elaborada con base en la experiencia de pacientes con EM y con el asesoramiento de profesionales.

Entrá vos también para saber más sobre EM y lograr que todo el Uruguay conozca.

<http://brujulaem.uy>

Fuente: [brujulaem.uy](http://brujulaem.uy)

# IX ENCUENTRO IBEROAMERICANO DE ENFERMEDADES RARAS 2021

*Compartimos información de ALIBER.*

Para la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes (ALIBER) es motivo de gran satisfacción invitarlos a participar de la novena edición de nuestro Encuentro/Congreso Iberoamericano de EERR, a celebrarse los días lunes 29 y martes 30 de noviembre de 2021 iniciando a las 15:00 hrs de España.

Bajo el lema La Atención Integral de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes UN DESAFÍO GLOBAL, este Encuentro contemplará las siguientes temáticas:

- Acción Política en Enfermedades Raras.
- El Diagnóstico Oportuno en Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- Tratamientos para Enfermedades Raras en Iberoamérica.
- La Investigación en Enfermedades Raras.
- Buenas prácticas del Tejido Asociativo en el ámbito Nacional e Internacional.
- Aspectos sociales, educativos y psicológicos de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes.
- Covid-19 y las Enfermedades Raras.

En ésta oportunidad estaremos de nuevo reunidos virtualmente, disfrutando de una nutrida agenda que fue construida a partir de las experiencias de éxito de varios expertos de Iberoamérica y que compartimos con mucha ilusión y expectativa.

Al evento acudirán representantes de asociaciones de pacientes de 17 países Iberoamericanos que forman parte de ALIBER, así como de organismos estatales, legisladores y demás profesionales de entidades e instituciones relacionados con las Enfermedades Raras, así, seguimos construyendo camino en busca de ser referentes como coalición que integra y potencia a las diferentes asociaciones de pacientes con EERR de Iberoamérica.

¡Acompáñennos! Y sigamos aprendiendo y trabajando juntos en pro de la defensa de los derechos las personas y familias que conviven día a día con una Enfermedad Rara, logrando así un mejor futuro para esta población en Iberoamérica.

IX Encuentro Iberoamericano de EERR - ALIBER 2021: La Atención Integral de las Enfermedades Raras, Huérfanas o Poco Frecuentes UN DESAFÍO GLOBAL

17 países, 54 asociaciones, representando a 42 millones de personas con una EERR en Iberoamérica te invitan.

Acompáñanos y construye con nosotros un futuro mejor para este colectivo.

Compartimos el enlace de inscripción al evento:

<http://formularios.aliber.org/index.php/772526?lang=es>

*Fuente: ALIBER*



Descripción de la imagen: banderas de países de Iberoamérica y textos con la fecha y temática del congreso

## PRIMER ENCUENTRO REGIONAL SOBRE SALUD INCLUSIVA

*Compartimos información de RIADIS.* En la ciudad de Guatemala, durante el 7 y 8 de octubre se desarrolló el primer encuentro regional sobre salud inclusiva, realizado en el marco de la implementación del proyecto “Fortalecimiento de la Participación de las Organizaciones de Personas con

El evento fue organizado por la RIADIS, la Asociación de Personas con Discapacidad de Guatemala (AGPD), el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social del Gobierno de Guatemala y la Organización Panamericana de la Salud OPS/OMS.



Descripción de la imagen:  
Texto Encuentro Regional Salud Inklusiva Guatemala. Dibujos de personas en la entrada de un hospital

Durante la organización se contó con el apoyo del Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA junto con el proyecto DECIDIMOS y la Agencia de Cooperación Española - AECID), la Alianza Internacional de la Discapacidad (IDA).

En el encuentro participaron múltiples organizaciones de la región como son: el Washington Group, Humanity & Inclusion (HI), ATscale, la Universidad de Lima, la Confederación de Sordos de Venezuela (CONSORVEN), la Asociación Nacional de Ciegos de Guatemala (ANCG), ASDOWN Colombia, la Asociación de Hipoacústicos de Cochabamba (ASHICO), la Federación nacional de Sordos de Colombia (FENASCOL), la Coordinadora Nacional de Organizaciones de Limitados Visuales (CONALIVI), la Asociación Azul, Fundación Sendas, Fundación Vanessa Peretti, El Centro nacional de Soporte a la Accesibilidad (NAC), y el Gobierno Autónomo Municipal de Santa Cruz de Bolivia.

El espacio contó con la participación de expositores y expertos de Estados Unidos, México, Guatemala, El Salvador, Venezuela, Colombia, Ecuador, Perú, Bolivia, Uruguay, Argentina, y Suiza.

El evento contó con 60 participantes de manera presencial y 461 participantes aleatorios en la plataforma de zoom, la transmisión se realizó en directo a través de los canales de Facebook live y YouTube Live con cerca de 1800 personas alcanzadas.

**Mira las grabaciones del encuentro en la web:**

<http://www.riadis.org/encuentro-regional-de-salud/>

Fuente: Riadis



Descripción de la imagen: diferentes logos de los organizadores y de participantes

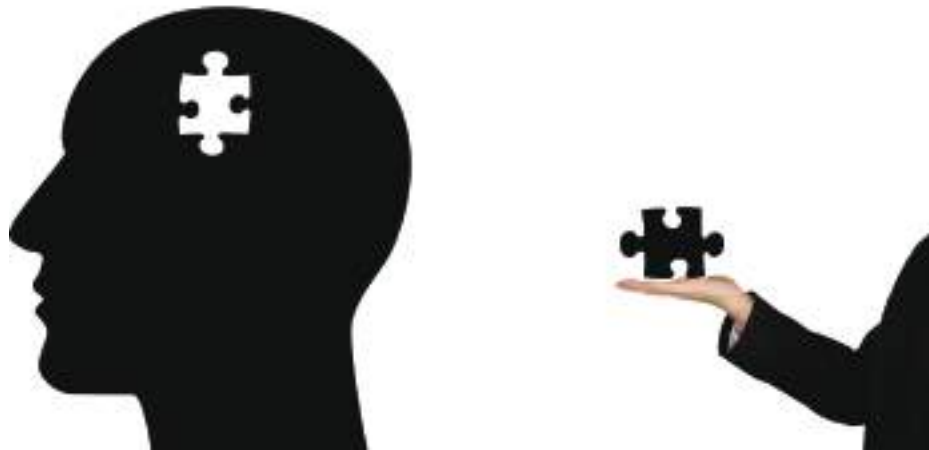
## CUIDEMOS NUESTRA SALUD MENTAL

**El 10 de octubre fue el Día de la Salud Mental. Desde El Observatorio Uruguayo de DITEC queremos compartir con ustedes esta interesante información que preparó la Organización Mundial de la Salud con consejos y recomendaciones.**

A medida que los países han ido aplicando medidas para restringir los movimientos con el fin de reducir el número de infecciones por el virus de la COVID-19, cada vez más personas estamos cambiando radicalmente nuestra rutina cotidiana.

Las nuevas realidades del teletrabajo, el desempleo temporal, la enseñanza en casa y la falta de contacto físico con familiares, amigos y colegas requieren tiempo para acostumbrarse. Adaptarnos a estos cambios en los hábitos de vida y enfrentarnos al temor de contraer la COVID-19 y a la preocupación por las personas próximas más vulnerables es difícil, y puede resultar especialmente duro para las personas con trastornos de salud mental.

Afortunadamente, son muchas las cosas que podemos hacer para cuidar nuestra salud mental y ayudar a otras personas que pueden necesitar más apoyo y atención.



Descripción de la imagen: dibujo de cabeza de perfil con una pieza que falta como si fuera un puzzle, mano de persona con esa pieza encima

**Confiamos en que los siguientes consejos y recomendaciones le resulten útiles.**

- Manténgase informado. Escuche los consejos y recomendaciones de las autoridades nacionales y locales. Recorra a fuentes informativas fiables, como la televisión y la radio locales y nacionales, y manténgase al día de las últimas noticias de la Organización Mundial de la Salud (@WHO) en las redes sociales.
- Siga una rutina. Conserve sus rutinas diarias en la medida de lo posible o establezca nuevas rutinas.
- Levántese y acuéstese todos los días a una hora similar.
- No descuide su higiene personal.
- Tome comidas saludables en horarios fijos.
- Haga ejercicio de forma habitual.
- Establezca horarios para trabajar y para descansar.
- Reserve tiempo para hacer cosas que le gusten.
- Reduzca la exposición a noticias. Intente limitar la frecuencia con la que ve, lee o escucha noticias que le causen preocupación o tensión. Infórmese de las últimas noticias a una hora determinada, una o dos veces al día en caso necesario.
- El contacto social es importante. Si sus movimientos se encuentran restringidos, mantenga un contacto regular con las personas próximas por teléfono o internet.
- Evite el alcohol y las drogas. Limite el consumo de bebidas alcohólicas o evítelas por completo. No empiece a consumir alcohol si nunca lo había hecho. Evite utilizar el alcohol y las drogas para enfrentarse al miedo, la ansiedad, el aburrimiento o el aislamiento social.
- Controle el tiempo de pantalla. Sea consciente del tiempo que pasa cada día delante de una pantalla. Asegúrese de descansar cada cierto tiempo de las actividades de pantalla.
- No abuse de los videojuegos. Aunque los videojuegos pueden ser una forma de relajarse, cuando se está en casa mucho tiempo se puede caer en la tentación dedicarles mucho más tiempo del habitual. Asegúrese de mantener un equilibrio adecuado con las actividades sin dispositivos electrónicos.

- Utilice adecuadamente las redes sociales. Emplee sus cuentas en redes sociales para promover mensajes positivos y esperanzadores. Corrija cualquier información errónea que vea.
- Ayude a los demás. Si puede, ofrézcase a ayudar a otros miembros de la comunidad que lo necesiten, por ejemplo para hacerles la compra.
- Apoye a los profesionales sanitarios. Exprese en las redes sociales o en su comunidad su agradecimiento a los profesionales sanitarios de su país y a todas las personas que trabajan para responder a la COVID-19.

### No discrimine

El miedo es una reacción normal en situaciones de incertidumbre. Pero, a veces, este miedo se expresa de un modo que resulta hiriente para otras personas. Recuerde:

- Sea amable. No discrimine a las personas por miedo a la propagación de la COVID-19.
- No discrimine a las personas que crea que puedan estar infectadas por el coronavirus.
- No discrimine a los profesionales sanitarios. Los trabajadores de la salud merecen nuestro respeto y gratitud.
- La COVID-19 ha afectado a personas de muchos países, por lo que no se la debe asociar a un grupo humano concreto.



Descripción de la imagen: dibujo donde aparece hombre en silla de ruedas en un parque, a su lado una mujer que le da la mano y en el piso aparecen dos perros.

### Si es usted madre o padre

En momentos de estrés es normal que los niños requieran más atención.



Descripción de la imagen: foto donde aparece hombre, una mujer y un niño caminando en un parque, los tres van de espaldas, hay árboles y hojas caídas.

### ¿Qué puede usted hacer?

- Mantenga las rutinas familiares siempre que sea posible o cree nuevas rutinas, especialmente si deben ustedes permanecer en casa.
- Comente el nuevo coronavirus con sus hijos e hijas de forma sincera y utilizando un lenguaje adecuado para su edad.
- Ayúdeles con el aprendizaje en casa y asegúrese de que tengan tiempo para jugar.
- Ayúdeles a encontrar formas positivas de expresar sentimientos como el miedo y la tristeza. A veces puede ser útil hacerlo mediante una actividad creativa como jugar o pintar.
- Ayude a los niños a mantenerse en contacto con sus amigos y familiares por teléfono y por internet.
- Asegúrese de que sus hijos e hijas no pasen todo el día delante de la pantalla y realice con ellos otro tipo de actividades como preparar un pastel, cantar y bailar, o jugar en el patio o jardín si dispone de ellos.
- Intente que sus hijos e hijas no dediquen más tiempo del habitual a los videojuegos.



Descripción de la imagen: pareja de adultos mayores sentados en el banco en una plaza, el hombre sostiene una cámara de fotos, ambos sonrien.

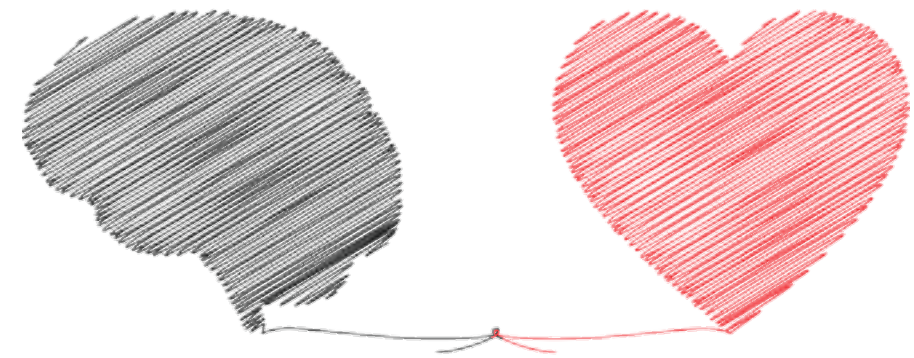
### Si es usted una persona mayor

- Mantenga un contacto regular con sus seres queridos, por ejemplo por teléfono, correo electrónico, redes sociales o videoconferencia.
- En la medida de lo posible, siga rutinas y horarios fijos para comer, dormir y practicar actividades que le gusten.
- Aprenda ejercicios físicos sencillos para realizar en casa durante la cuarentena a fin de mantener la movilidad.
- Averigüe cómo obtener ayuda práctica en caso necesario; por ejemplo, cómo llamar un taxi, hacer un pedido de comida o solicitar atención médica. Asegúrese de disponer de reservas de sus medicamentos habituales para un mes o más. En caso necesario, pida ayuda a familiares, amigos o vecinos.

### Si padece un trastorno mental

- Si recibe tratamiento por un trastorno de salud mental, es imprescindible que continúe tomando su medicación según las instrucciones y que se asegure de poder reabastecerse de medicamentos. Si acude periódicamente a un especialista en salud mental, averigüe cómo seguir recibiendo su ayuda durante la pandemia.
- Manténgase en contacto con sus seres queridos y sepa a quién puede pedir ayuda si su salud mental empeora.
- Si recibe tratamiento por un trastorno relacionado con el consumo de alcohol o drogas, tenga en cuenta que el brote de COVID-19 puede fomentar los sentimientos de miedo, ansiedad y aislamiento, lo que a su vez puede aumentar el riesgo de recaída, abuso de sustancias, abandono del tratamiento o incumplimiento de las pautas de tratamiento. No deje de tomar la medicación prescrita, especialmente en el caso de los opiáceos como la metadona o la buprenorfina, y asegúrese de poder obtener regularmente su medicación. Si recibe asistencia de un psicólogo o un grupo de apoyo, averigüe cómo mantener esa asistencia durante la pandemia.
- Si recibe tratamiento por un trastorno relacionado con los videojuegos o los juegos de azar, continúe su tratamiento siempre que sea posible. Consulte a su terapeuta o profesional sanitario el mejor modo de mantener el tratamiento durante el confinamiento domiciliario.

Fuente; Organización Mundial de la Salud /Imágenes: Pixabay



# MONTEVIDEO IGUALITARIO

Compartimos Resolución N° 318/21/150 de la Intendencia de Montevideo, en la cual informa que se encuentran disponibles diferentes espacios para vehículos de personas con movilidad reducida, todos los días sin límite de horario.

Los espacios son los siguientes:

## Espacios reservados Para vehículos de personas con movilidad reducida

**Sanatorio SMI | Av. Dr. Luis Alberto de Herrera 2275 Pablo Purriel y República Dominicana.**

**Sanatorio Médica Uruguaya | Av.8 de Octubre 2492 entre Avelino Miranda y Pte. Berro.**

**Asociación Española | Bv. Gral. Artigas 1515 entre las calles Ana Monterroso de Lavalleja y Palmar, antes del rebaje de cordón de la entrada.**

**Sanatorio y Emergencia Casmu | Asilo 3333 entre Agustín Abreu y Bv. José Batlle y Ordoñez.**

**Fundación Peluffo Giguens Hogar | Av. 18 de Julio frente al 2234 entre Bv. Gral. Artigas Mario Cassinoni.**



Descripción de la imagen: foto de la ciudad de Montevideo tomada desde la Torre de Antel, aparece a lo lejos la Intendencia de Montevideo y varios edificios del centro.

Tema:  
**RESERVA DE ESPACIO**

Resumen:  
**Establecer reserva de espacio con carácter excepcional (prueba piloto) - Sanatorio SMI, Sanatorio Médica Uruguaya- Asociación Española, Sanatorio y Emergencia Casmu y Fundación Peluffo Giguens -Hogar para detención momentánea de vehículos para el ascenso y descenso de personas con movilidad reducida, todos los días sin límite horario.**

Montevideo, 8 de Junio de 2021.-

**VISTO:** la solicitud formulada por la Comisión de Accesibilidad al Medio Físico, tendiente a obtener espacios de ascenso y descenso de personas con movilidad reducida en el marco de la Resolución N° 898/14 del 10 de Marzo de 2014 "De las disposiciones referentes a la accesibilidad para todas las personas en los espacios urbanos y en las edificaciones";

**RESULTANDO:** 1°) que la Unidad de Gestión de Estacionamiento informa que: a) en coordinación con la Comisión se propone en esta instancia la demarcación de algunos espacios para la detención momentánea de vehículos para el ascenso y descenso de personas con movilidad reducida., como prueba piloto para evaluar el funcionamiento de los mismos; y b) por lo expuesto, se sugiere establecer reservas de espacio en: Sanatorio SMI (Av. Dr. Luis Alberto de Herrera N° 2275 entre las calles Prof. Dr. Pablo Purriel y República Dominicana), Sanatorio Médica Uruguaya (Av. 8 de Octubre 2492 entre Avelino Miranda y Pte. Berro), Asociación Española (Bv. Gral. Artigas N° 1515 entre las calles Ana Monterroso de Lavalleja y Palmar, antes del rebaje de cordón de entrada), Sanatorio y Emergencia Casmu (calle Asilo 3333 entre Agustín Abreu y Bvar. José Batlle y Ordoñez) y en la Fundación Peluffo Giguens -Hogar (Av. 18 de Julio 2234 entre Bv Gral. Artigas y la calle Dr. Mario Cassinoni);

2°) que la División Tránsito comparte lo informado por el Servicio actuante, sugiriendo el dictado de la resolución correspondiente;

**CONSIDERANDO:** que por Resolución N° 4247/20 del 1° de diciembre de 2020, la Sra. Intendenta de Montevideo delegó en la Dirección General del Departamento de Movilidad la facultad, entre otras, de conceder reservas de espacio en la vía pública para estacionamiento de vehículos o carga y descarga de mercaderías;

**LA DIRECCIÓN GENERAL DEL DEPARTAMENTO  
DE MOVILIDAD  
EN EJERCICIO DE FACULTADES DELEGADAS  
RESUELVE:**

- 1.- Establecer reserva de espacio exclusivamente para la detención momentánea de vehículos para el ascenso y descenso de personas con movilidad reducida, en modalidad de prueba piloto, todos los días sin límite horario en:
  - a - Sanatorio SMI, Av. Dr. Luis Alberto de Herrera frente al N° 2275 entre las calles Prof. Dr. Pablo Purriel y República Dominicana;
  - b- Sanatorio Médica Uruguaya, Av.8 de Octubre 2492 entre Avelino Miranda y Pte. Berro;
  - c - Asociación Española, Bv. Gral. Artigas frente al N°1515 entre las calles Ana Monterroso de Lavalleja y Palmar, antes del rebaje de cordón de la entrada;
  - d - Sanatorio y Emergencia Casmu, Asilo 3333 entre la calle Agustín Abreu y Bv. José Batlle y Ordoñez;
  - e - Fundación Peluffo Giguens -Hogar, Av. 18 de Julio frente al N° 2234 entre Bv. Gral. Artigas y la calle Dr. Mario Cassinoni.
- 2.- Disponer que el Servicio Ingeniería de Tránsito realice las señalizaciones correspondientes.
- 3.- Comuníquese a los Municipios B y E, a la División Tránsito, al Servicio Inspección de Tránsito y pase al Servicio de Ingeniería de Tránsito.

**PABLO INTHAMOUSSU**, Director General del Departamento de Movilidad.-

# CONCEJO DE PARTICIPACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Convocatoria a las Organizaciones de y para Personas con Discapacidad así como Personas o Familiares de Personas en Situación de Discapacidad.

## Compartimos comunicado de la Intendencia de Montevideo:

Desde el Concejo de Participación de Personas con Discapacidad de la Intendencia de Montevideo, tenemos el agrado de comunicarles e invitarles a ser parte de la instancia de un nuevo acto electoral de nuestra organización.

La misma se llevará a cabo el día 29 de noviembre a las 17:30 horas en el Salón Azul de la Intendencia de Montevideo. Las organizaciones y/o Personas o Familiares que deseen postularse para candidatos/as a concejales/as, deberán realizar el registro en Secretaría de Discapacidad de la Intendencia de Montevideo.

Los requisitos a cumplir son los siguientes:

- 1) Ser mayor de 16 años
- 2) Ser persona en situación de discapacidad o familiar de persona en situación de discapacidad
- 3) Presentar una carta que avale la postulación por parte de la organización

La fecha límite para presentar candidatos/as es el 9 de noviembre a las 18:00 hr.

Las inscripciones se reciben en la Secretaría de Discapacidad de la Intendencia de Montevideo, en la calle Soriano 1426 piso 2, de lunes a viernes de 10:00 a 16:00 hr.

Los formularios de inscripción se pueden enviar a [secretaria.accesibilidad@imm.gub.uy](mailto:secretaria.accesibilidad@imm.gub.uy)

Por consultas: 1950 interno 8694 / 8626

## Concejo de Participación

Se trata de una nueva institución creada por la Intendencia de Montevideo para avanzar en los procesos de participación abiertos por el gobierno departamental.

El Concejo tendrá 15 integrantes, personas con discapacidad mayores de 16 años y hasta tres familiares directos.

Tendrá, entre otras, las siguientes atribuciones:

- Proponer programas, proyectos y planes de interés general.
- Proponer medidas para mejorar o crear nuevos servicios y obras.
- Transmitir las necesidades del colectivo de personas en situación de discapacidad y las posibles soluciones.
- Invitar a los gobiernos departamentales y municipales para realizar planteamientos, consultas o solicitar aclaraciones.
- Asesorar a los órganos de los gobiernos departamental y municipales en cuanto a planes o proyectos vinculados a la discapacidad-accesibilidad.
- Evaluar y dar seguimiento a planes y programas, en especial el cumplimiento de los de accesibilidad departamental y de los municipios.
- Promover actividades de carácter cultural, social, deportivo o turístico, entre otros.

Los integrantes del Concejo serán electos en asamblea que se realizará el 29 a las 17:30 horas de noviembre en el salón Azul de la IM.



Podrán votar los representantes designados por organizaciones sociales registradas ante la Secretaría de Discapacidad.

Les animamos a ser parte del próximo Concejo, para lograr una mayor participación en lo que hace a los procesos de creación de políticas hacia la temática discapacidad.

Fuente: Intendencia de Montevideo

Ver mensaje en lengua de señas

Descripción de la imagen: mujer con camiseta negra utilizando lengua de señas



## CARRERA SAN FELIPE Y SANTIAGO

Compartimos información de la Intendencia de Montevideo sobre inscripciones gratuitas para estudiantes y personas con discapacidad a la San Felipe y Santiago. 300 cupos para estudiantes y sin cupos para atletas con discapacidad.



Descripción de la imagen: 2 hombres y una mujer sosteniendo camisetas con logo de Intendencia de Montevideo, una de ellas Carolina Cosse.

Ante presencia de autoridades y con novedades se presentó la 26ª edición de la carrera San Felipe y Santiago, que será el sábado 13 de noviembre y recorrerá 10 kilómetros de la rambla montevideana.

La Intendencia, a través de su Secretaría de Educación Física, Deporte y Recreación, organiza la primera de las carreras profesionales del circuito que se realizará tras el cese de competencias del rubro por la pandemia.

El lanzamiento de la San Felipe y Santiago, que se correrá por vigésima sexta vez el sábado 13 de noviembre desde la hora 19.15, se realizó en conferencia de prensa el miércoles 27 de octubre con la participación de la intendenta de Montevideo, Carolina Cosse; el director de la Secretaría de Educación Física, Deporte y Recreación, Marcelo Signorelli; y el presidente de la Confederación Atlética del Uruguay (CAU), Marcos Melazzi.

Podrán inscribirse personas mayores de 18 años o cumplidos a la fecha de la carrera, que cuenten con carné de salud, certificado de aptitud física o certificado médico expedido para el evento.

Podrán inscribirse personas mayores de 18 años o cumplidos a la fecha de la carrera, que cuenten con carné de salud, certificado de aptitud física o certificado médico expedido para el evento.

Las inscripciones estarán habilitadas hasta la hora 12 del día de la competencia y se realizarán exclusivamente vía web en Tickantel, con un costo de \$ 750.

En esta edición de la carrera la Intendencia habilita la inscripción gratuita para 300 estudiantes (que también sean mayores de 18 años o cumplidos a la fecha de la actividad y cuenten con la certificación médica correspondiente) y para todos los atletas con discapacidad que deseen participar.

Tanto el registro de estudiantes como de las personas con discapacidad en Tickantel se habilitará en las próximas horas. Las y los estudiantes podrán inscribirse hasta el domingo 7 de noviembre. El sorteo de los 300 cupos gratuitos se realizará el lunes 8 de noviembre.

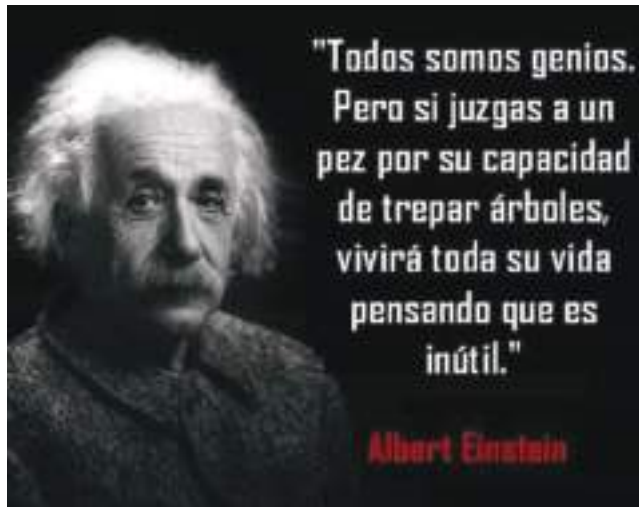
Se correrán 10 kilómetros y el punto de largada será en la plaza Prof. Eduardo Monteverde (rambla República de México y Av. Juan M. Ferrari). Finalizará en la plaza Daniel Muñoz (rambla República del Perú y 21 de Setiembre, Trouville).

El control se realizará en la entrega de kits, que será en el Mercado Agrícola de Montevideo (MAM), ubicado en José L. Terra 2220, los días:

- Miércoles 10, jueves 11 y viernes 12 de noviembre, en horario de 9.30 a 21.30
- Sábado 13 de noviembre, en horario de 9.30 a 14

Las y los estudiantes inscriptos deberán llevar al momento de retiro de kits comprobante de la institución educativa a la pertenecen. Las personas con discapacidad deberán exhibir comprobante de su condición. No se realizarán inscripciones ni se entregarán kits en el lugar de la carrera. Será imprescindible presentar cédula vigente, constancia del control de salud en cualquiera de sus modalidades (carné de salud o certificado de aptitud física o certificado médico expedido para el evento) y deslinde de responsabilidades firmado.

## *Para reflexionar*



Descripción de la imagen: Albert Einstein y frase que dice, "Todos somos genios. Pero si juzgas a un pez por su capacidad de trepar árboles, vivirá toda su vida pensando que es inútil"

# EL OBSERVATORIO URUGUAYO DE



**Octubre 2021**