

# Cuando la unión de la diversidad hace la fuerza

La web de la asociación Personas y Enfermedades Raras de Aragón ha sido reconocida por su labor informativa y por la lucha por la inclusión de quienes representa, unidos bajo una misma denominación para exigir la cobertura de las necesidades comunes

PREMIO

CaixaBank

WEB ONG

ASOCIACIÓN PERA



La nueva directora territorial de Caixa Bank en Aragón entregó el premio web ONG a la presidenta de PERA. ARÁNZAZU NAVARRO

Una carta de presentación y visibilización de la labor que realizan desde hace dos años en la Comunidad. Así define su presencia 'online' la Asociación de Personas y Enfermedades Raras de Aragón (PERA). «Estamos trabajando para darnos a conocer y organizarnos como colectivo para conseguir hacer más fuerza», explica Sara Berdejo, presidenta de la entidad. «La web es informa-

tiva. Nuestra organización no hace distinción de diagnóstico, algo que nos parecía importante», comenta sobre sus socios Berdejo.

Con 80 miembros, en la actualidad, PERA lucha por mejorar la

calidad de vida de las personas con enfermedades raras y poco frecuentes y la de sus familias y cuidadores. «Aunque tengamos diferentes enfermedades, las necesidades son las mismas -afirma-. Se trata de patologías con

prevalencias muy bajas que queremos hacer visibles ante las instituciones públicas y conseguir que lleguen a reconocerse como crónicas, consideración que todavía no tienen contemplada». «Además, también funcionamos dando acogida tras el diagnóstico. Ofrecemos información, apoyo y experiencias personales», concluye la presidenta de PERA.

## Servicios

La página web de esta organización, que realiza acciones de sensibilización, promoción -a través de actividades, investigaciones y publicaciones-, gestión -de ayudas, donaciones y subvenciones, entre otras- y colaboración con otras asociaciones de afectados, ofrece distintos servicios a los que se puede acceder de forma 'online'.

Desde el portal de la entidad (www.somospera.org) es posible descargar el formulario para inscribirse como socio, realizar un donativo y participar en la campaña de microfinanciación, así como seguir los eventos y las últimas noticias sobre las enfermedades raras y poco frecuentes o contactar con los miembros de la organización.

LETICIA BUENDÍA

## Accésits

### ARBADA O CÓMO AYUDAR A LOS AFECTADOS Y A LAS FAMILIAS DESDE INTERNET

La web no es solo un arma en manos inexpertas, también puede convertirse en una herramienta de lucha. La página web de la Asociación Aragonesa de familiares de enfermos con trastornos de la conducta alimentaria: Anorexia y Bulimia (Arbada) es una «ventana a la sociedad y a las familias que no saben dónde acudir», explican sobre su página desde la organización.

### LA HERMANDAD DEL REFUGIO SE APROXIMA A LOS MÁS JÓVENES

Utilizar sus medios y lenguaje para llegar a los jóvenes. Con este propósito, la Hermandad del Refugio, que este año cumple su 375º aniversario, inició su andadura en internet y se introdujo en el uso de las redes sociales. Además, dar a conocer la labor de esta organización y mostrar la mayor transparencia ante sus socios fueron los otros dos objetivos de esta fórmula.

# Un espacio ideal para saber tratar la dislexia en los niños

El blog 'MomDislexia', de Mercedes Alonso-Genis, cuenta con multitud de información destinada a mejorar la vida de las personas que tienen esta discapacidad del aprendizaje en la lectura que, a menudo, genera dudas entre los padres sobre las pautas a seguir

PREMIO

Gran Casa  
BLOG PERSONAL

'MOMDISLEXIA'



La gerente de Grancasa, Susana Beltrán, entregó el premio a Mercedes Alonso-Genis, autora de 'MomDislexia'. ARÁNZAZU NAVARRO

La dislexia es una discapacidad específica en el aprendizaje de la lectura que además de a la comprensión, puede afectar a la ortografía y a la escritura. Una circunstancia que suele manifestarse en edades muy tempranas y que puede marcar la educación y el desarrollo de los niños. Aunque sea muy conocida, a menudo, muchos padres y madres no tienen claras las pautas que han de seguir a la hora de convivir con esta diversidad funcional.

Esta es la principal razón que llevó a Mercedes Alonso-Genis a crear el blog 'MomDislexia' en 2016, tras la experiencia de varios años conociendo esta discapacidad, que le fue diagnosticada a su hijo Ángel en sus primeros años de vida. «El proceso por el que pasa un niño tiene una dislexia es una carrera de fondo. Desde que

a mi hijo se le detectó yo tuve la obsesión de que sufriera lo menos posible. Así, empecé a estudiar y a leer mucho con las herramientas que iba encontrando y la logopeda me dijo que Ángel estaba avanzando mucho más rápido de lo normal. A raíz de eso surgió la idea de que tenía que hacer algo para compartir toda esa

información -explica Mercedes-. Yo me encontré muy sola en su momento, y pensaba que sería importante que los padres y las madres de estos niños no se sintiesen así y que tuviesen un lugar al que acudir, como ocurre con otras afecciones», añade Alonso-Genis.

Dispositivos tecnológicos muy útiles, cursos 'online', sugerencias alimentarias, ejercicios físicos, recomendaciones literarias para combatir el acoso escolar, mensajes inspiradores de personajes famosos que padecen esta discapacidad... El espacio cuenta con multitud de datos que tienen el fin de mejorar la vida de estas personas, razón por la cual está teniendo un seguimiento considerable entre los progenitores cuyos hijos se encuentran en esta situación.

«La incompreensión, la frustración... ante los sentimientos que experimentan, los padres tenemos que tratar de hacerles fuertes emocionalmente. Ojalá se le diese mucha más visibilidad a la dislexia, pues aprenderíamos a apreciar el talento que tienen estas personas, cuya forma de pensar es distinta pero igualmente válida, y a saber ver la vida desde otra óptica», concluye la autora del blog.

NICOLÁS LÓPEZ

## Accésits

### 'PADRES FRIKIS', UN RINCÓN PERFECTO PARA LOS AFICIONADOS A LOS JUEGOS

Conciliar la vida laboral con la familiar no es fácil. Y si además se tienen aficiones como los juegos de fantasía o la ciencia-ficción y se quieren compartir con los hijos esto puede resultar aún más complejo. Esta intención es la que hizo que Joaquín Bastarós idease su blog 'Padres Frikis', en el que publica reseñas sobre juegos de mesa, de rol y videojuegos aptos para niños y el disfrute de toda la familia.

### 'A TASTE OF WORLD', EL LUGAR INDICADO PARA HACER EL MEJOR VIAJE

La afición que Silvia Royes tiene por los viajes le llevó a crear su blog 'A taste of world', en el que ofrece una completa información sobre las costumbres gastronómicas de los numerosos países en los que ha estado, así como sus recetas más características, haciendo recomendaciones sobre sitios de moda, baratos, caros, románticos...