

kontaktua

Montserrat Pàmies, elkarteko lehendakaria
telefonoa: 659 576 879

helbide elektronikoa
behcet@behcet.es

web
www.behcet.es

Elkarteari buruz eta bertan izen emateari buruzko informazio gehiago jaso nahi dut.

Izena eta abizenak _____

Jaiotze data _____

Herria _____

Probintzia _____

Posta-kodea _____

Telefono mugikorra _____

Telefono finkoa _____

e-mail _____

gaixoa senidea bestelakoa

Komentario/iradokizuna:

MESEDEZ, MOZTU ZATI HAU ETA EMAN ERAKUNDEKO ARDURADUN BATI

pertsonak eta etorkizuna

Oraindik asko gara elkartzeke gaudenok, baina iadanik bagara dexente arrazoi berberarengatik baturik gaudenak: Behçet-en Sindromea. Ez gara asko; horregatik pentsatzen dugu elkartzea gure eguneroko bizitzan suertatzen zaizkigun arazoak konpontzeko modu egoki bat dela.

Espainiko Behçet Gaixotasunaren Elkartetik bilatzen duguna, bai gaixoak eta bai inguratzen gaituztenak bakarrik ez sentitzea eta ahal den neurrian aholkatu eta laguntzea da. Batasunak indarra egiten duela ere ez dugu ahaztu behar, beraz, laguntza, ikerkuntza, topaketa etab. desberdinen aurrean talde moduan bakarka baino hobeto erantzun ahalko dugu.

Elkartek, bere web orriko (www.behcet.es) foroari esker, behçet-en gaixoentzako topagune eta terapia onenak sortu ditu. Web-ean gaixotasunari buruzko informazio gehiago topa dezakezu, edo nahiago baduzu, gurekin kontaktuan jar zaitezke telefono edo e-mail bidez:

helbide elektronikoa
behcet@behcet.es

telefonoa: 659 576 879

Montserrat Pàmies, elkarteko lehendakaria

web
www.behcet.es

laguntzailea:

espainiako
behçet
gaixotasunaren
elkartea



*espainiako
behçet
gaixotasunaren
elkartea*

aurkezpena

Oraindik asko gara elkartzeke gaudenok, baina iadanik bagara dexente arrazoi berberarengatik baturik gaudenak: Behçet-en Gaixotasuna. Jakingo duzun bezala ez gara asko; Espainian 5 kasu daude 100.000 biztanleko, horregatik da garrantzitsua baturik egon eta erreferentziazko leku bat izatea.

Elkartetik bilatzen duguna, gaixoak, senideak, lagunak eta inguratzen gaituen gainontzeko jendea Behçet-en gaixotasunaren kontrako eguneroko borrokan bakarrik ez sentitzea da. Gure helburu nagusia Behçet hitza lehenengo aldiz entzuten duen edonork galdetzeko eta bere egoera berdinetik pasatu diren beste pertsonen babesa izateko leku bat izatea da.

Batasunak indarra egiten duela ere ez dugu ahaztu behar, beraz, laguntza, ikerkuntza, topaketa etab. desberdinen aurrean talde moduan bakarka baino hobeto erantzun ahalko dugu. Era berean Behçet-en gaixotasuna minoritarioa izateak, ezezaguna izatearen sinonimo ez bihurtzea nahi dugu, komunikabide guztietan bere hedapena bultzatuz.

helburuak

Espainiako Behçet-en Elkartearen ondorengo helburuekin sortu zen:

- **Elkargoa bultzatu:** gaixo, senide, profesional eta interesatu guztiena, konponbide posibleak modu koordinatuan landu eta gaixotasunaren errekonozimendua errezteko.
- **Iritzi publikoa sentsibiltzatu:** Behçet-en gaixotasuna identifikatu, diagnostikatu eta tratatzeko arazoaren inguruan.
- **Gaixotasunari buruzko informazioa eskeini:** gaixo, senide eta profesionalen, zergatiak, agerpenak eta tratamenduak hobeto ulertzeko, tratamendu farmakologikoaren erabilpen zuzenean arreta berezia jarritz.
- **Informazio kanal denak bultzatu:** kideei laguntza soziala, familiarra, lanekoa, psikologikoa eta medikoa eskeintzeko, eta ekintza kanalak errezteko kasu grabeeetan.
- **Ikerkuntza sustatu:** maila nazional eta internazionalen.
- **Erakunde nazional eta internazionalekin kooperatu:** gaixoen bizi kalitatea hobetu eta sendabide bat aurkitzea helburu dutenak.

gure ibilbidea

Espainiako Behçet-en Gaixotasunaren Elkartearen 2005ean jaio zen gaixotasun minoritario honekin erlazioa duten pertsona guztiei laguntza emateko asmoz. Denbora honetan gurera hurbildu diren pertsona guztietaz ikasi dugu. Beraien beharrak zeintzuk diren eta beraiengatik zer egin dezakegun ikasiz.

Elkarte bezala gaixotasun autoinmuneen, eta zehazkiago Behçet-en, munduan eman diren aurrerapen guztietaz informaturik egotea nahi izan dugu. Beste ekitaldi batzuen artean, FEDER edo EURORDIS organismoek antolatutako jardunaldietan parte hartu dugu eta baita Lisboan ospatu zen Behçet Gaixotasunaren Gaixoen IV Konbentzio Internazionalera, mundu osoko gaixo eta medikuak ezagutzeko aukera eman ziguna.

Gaixotasunak ezezaguna izateari utz diezaiola ere nahi izan dugu, horretarako irratian hainbat elkarrizketa eginez, prentsako artikulua batzuetan agertuz eta Osasun Publikoaren Eskola Andaluziarrarekin lan eginez profesionalentzako bere kurtsoetan. Hau izan da gure orain arteko ibilbidea, hala ere ideia asko ditugu eta guztientzako egi bihurtzea gustatuko litzaiguke.