

## ¿Quiénes somos?

Nuestra Asociación Civil nace en el 2011, a orillas del océano Atlántico, en Mar del Plata (Pcia de Buenos Aires), con el objetivo de promover un mayor contacto entre personas con Acondroplasia y otras displasias óseas, familiares, amigos y profesionales; colaborando con quienes están en la misma situación, intercambiando experiencias, información; y fundamentalmente apoyándonos unos a otros.

Posteriormente, y con la incorporación de nuevos colaboradores de CABA adquirimos representación a través de los mismos en Buenos Aires.

Poco a poco se han ido incorporando familias y personas con esta condición, y hoy ya tenemos representantes de la red de padres en Santa Fe, Córdoba y CABA.

Desde el año 2014 somos miembros de FADEPOF (Federación de Asociaciones de Enfermedades Poco Frecuentes).

Entendemos que conocer esta condición, en todos sus aspectos, es fundamental para mejorar la imagen de las personas con Acondroplasia y otras displasias óseas. La visibilización y la toma de conciencia, incluso a nivel familiar, sobre las capacidades, aportaciones, potencialidades y también las dificultades que tienen las personas con esta condición genética potencia la inclusión real.

Luchamos para derribar los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas fuertemente arraigadas en la sociedad, que aparecen en la vida cotidiana de los niños, niñas, adolescentes y adultos con Acondroplasia y que generan conductas discriminatorias. Estamos convencidos que no se puede lograr una sociedad más inclusiva e igualitaria si no se favorece el respeto y la integración de todos los ciudadanos.

Queremos generar una conciencia social del derecho de las personas con Acondroplasia y otras displasias óseas, a ser tenidas en cuenta y respetadas, libres de cualquier estereotipo, prejuicio o discriminación por motivo de discapacidad, o por la apariencia física.

Es necesario que la sociedad conozca las características de este grupo de población, se elimine la visión distorsionada y prejuiciosa que se ha mantenido durante muchos años y se atienda a sus necesidades desde los diversos ámbitos sociales. Dicho de otra forma, las personas con Acondroplasia tienen que estar plenamente incluidas en nuestra sociedad.

También aspiramos ser un punto de referencia, y un lugar de encuentro para las personas con esta condición de Argentina.

Nuestro objetivo principal es brindar orientación y contención a los padres y familias donde llega un niño con Acondroplasia u otra displasia ósea. Para ello, formamos una red de padres que se despliega a través de distintas ciudades de nuestro gran país, para poder asistir de manera eficiente cualquier solicitud.

Esta red crece día a día con la incorporación de nuevas familias que desean ayudar desinteresadamente a las que comienzan a recorrer este camino. Los padres, madres y familiares se vinculan también a través de las herramientas que ofrecen las redes sociales como Facebook y WhatsApp.

Por ello, trabajamos para:

- INFORMAR y ORIENTAR al niño, niña o adolescente y su familia.
- SENSIBILIZAR nuestro entorno social a través de la visibilización de la condición. CONCIENTIZAR Y CAPACITAR.
- PRESENTAR una visión realista de los niños, niñas, adolescentes y adultos con acondroplasia.
- ALENTAR a todos los órganos de los medios de comunicación a que difundan una imagen positiva de las personas con acondroplasia.
- COLABORAR con los profesionales socio-sanitarios.
- COMPARTIR EXPERIENCIAS entre las familias y las personas con la condición.
- OFRECER CONTENCIÓN.
- PROMOVER la vida independiente de las personas con esta condición y la participación plena en todos los aspectos de la vida.

Además, hace algunos años surgió “De Familias para Familias”, que es una revista que nace con la idea de COMPARTIR el camino recorrido por distintas familias que han colaborado anónimamente en su redacción, con la idea principal de que no existe una verdad absoluta ante una misma situación, sino que cada familia acciona de un modo distinto ante la eventualidad.

La suma de esas realidades diferentes, pero siempre positivas, dio como fruto esta guía en la que se comparten experiencias diarias dirigidas a mejorar la calidad de vida de los niños, niñas y adolescentes.

En la misma se brinda información y recomendaciones sobre: Controles de salud, posibles adaptaciones de mobiliario en el hogar y la escuela, deportes, inclusión escolar, aceptación de la propia imagen.

En resumen, desde ACONAR, trabajamos día a día para conectarnos con otros que atraviesen esta misma realidad llamada **ACONDROPLASIA**.

Nuestra experiencia a través de los años nos demuestra que nada es estático, la ciencia avanza y la tecnologías se impone dándonos herramientas para comunicarnos y acortar distancias.

Pero hay algo que no cambia el tiempo, no modifica la ciencia ni la tecnología, es el sentir de cada familia, lo que brinda cada encuentro, el verse, el compartir es irreemplazable.

ACONAR es testigo de los encuentros gestados por el Hospital de Pediatría Garrahan, en Buenos Aires, donde sus concurrentes crecieron y se desarrollaron formando una comunidad de raíces profundas.

Esa es nuestra misión: acompañar a familias de cualquier parte de nuestro vasto territorio, no es tarea fácil, hemos hecho mucho y más nos queda por hacer.

No tenemos permiso para detenernos, estamos abiertos al futuro y lo que él nos brinde.