**LAS PESTAÑAS SERIA:**

**PRINCIPAL- NOSOTROS- ENFERMEDADES-TESTIMONIOS-EVENTOS- CONTACTO**

**DENTRO DE “NOSOTROS” IRÌA “CONOCENOS” “NUESTRO TRABAJO” “NUESTRA FAMILIA” “SUMATE”**

**NOSOTROS**

**CONOCENOS**

**QUIENES SOMOS**

En el año 2018 Alejandra y Luis tuvieron la peor noticia que se puede tener, dos de sus cuatro hijos fueron diagnosticados con la enfermedad de tay sachs, viendo que se trataba de una patología rara poco frecuente que poco se hablaba y casi nada se sabía, sin cura ni tratamiento, decidieron junto a un pequeño grupo de familias afectadas por las misma enfermedad, crear CUTASA, una organización sin fines de lucro que se dedicaría al apoyo y la contención emocional ante tan difícil diagnóstico, promoviendo la educación y concientización acerca de estas enfermedades y su impacto en la comunidad.

**NUESTRA MISIÓN**

El objetivo principal de la Fundación consiste en apoyar y orientar a pacientes que padezcan las patologías denominadas “ENFERMEDAD DE TAY SACHS” y “ENFERMEDAD DE SANDHOFF” y a su grupo familiar para lograr una mejor calidad de vida de los mismos, asi como apoyar y promover tareas de investigación científica de las referidas enfermedades en todas sus áreas. elaborar y actualizar periódicamente una base de datos de pacientes que permita tener toda la información acerca de su situación.

**NUESTRA VISION**

Poder lograr que en Argentina se realicen investigaciones relacionadas a estas enfermedades poco frecuentes, desarrollando ensayos clínicos para encontrar las mejores formas de prevenir, examinar, diagnosticar y tratar estas enfermedades, asi como obtener el resultado final de una cura definitiva a estas patologías.

**NUESTROS VALORES**

Son éticos, de comunicación constante y participación entre diversos sectores de nuestra sociedad y con una gran responsabilidad y sostenibilidad.

**NUESTRO TRABAJO:**

**“ACOMPAÑAMIENTO A FAMILIAS”**

**QUE TENDRÌA ADENTRO COMO DESCRIPCIÒN GENERAL:**

Como fundación entendemos que es fundamental para los niños y niñas afectadas y su red de contención el sostén emocional a lo largo de todo el proceso. Es por eso que diseñamos un programa de acompañamiento y contención, con el fin de poder brindar soporte y red a las familias desde el momento del diagnóstico, transitando cada etapa con sus particularidades, ofreciendo información que ayude a la familia a entender cada proceso y cambio que van transitando los niños y niñas, como así también información en relación a las reacciones emocionales normales y esperables del entorno y como transitarlas. Entendiendo cada familia como un sistema ùnico, con sus particularidades, fortalezas y dificultades.

Luego pondrìa los siguientes apartados :

1ER APARTADO NUESTRO TRABAJO----> PROGRAMA DE ACOMPAÑAMIENTO : ahi tendria que ir:

* **Contenciòn emocional:** Desde este programa se trabaja el acompañamiento psicológico tanto al grupo familiar, como a miembros especìficos a fin de brindar herramientas acorde para transitar cada etapa y vivencia haciendo foco en la salud emocional de toda la red familiar.
* **Arte terapia:** creemos que la adecuada expresiòn de las emociones es fundamental para lograr estados emocionales más sanos y funcionales. El arte terapia nos permite utilizar el arte como vìa terpèutica para tratar miedos, bloqueos y pensamientos que nos agobian. Es una herramienta que permite conocernos más, y transformar el dolor, enojo, incertidumbre y la impotencia en energìa de equilibrio y bienestar, siendo activos en la transformaciòn de lo que está a nuestro alcance mejorar, nuestro estado emocional.es un tipo de terapia artística que consiste en la utilización del arte como vía terapéutica para sanar trastornos psicológicos, tratar miedos, bloqueos personales, traumas del pasado y otros trastornos.
* **Cuidados Paliativos:** El objetivo de los cuidados paliativos es ayudar a sentirse mejor. Estos previenen o tratan los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad. Con los cuidados paliativos, también trabajamos problemas emocionales, sociales, prácticos y espirituales que la enfermedad y situaciòn plantea, teniendo presente la mirada, creencia y necesidad de cada red de contenciòn.
* **Situaciòn Socio sanitaria de cada grupo familiar**: cada familia posee una situaciòn única y compleja. Es por eso que trabajamos en conocer su situaciòn social, económica y sanitaria a fin de que asesorar sobre opciones de mejora, poner a disposición las redes de trabajo disponibles para resolver o mejorar situaciones específicas y ser link con organismos e instituciones mediante el trabajo en red, para lograr la mejor atención de cada niño y niña afectada.
* **Informaciòn cientìfica y actualizaciones:** brindamos a las familias la informaciòn necesaria para entender, conocer y poder apropiarse del conocimiento que se encuentra en desarrollo en el mundo. ASì como tambièn el asesoramiento respecto a profesionales, centros de atenciòn, insumos para la atenciòn de los niños y toda duda que las familias vayan presentando en las diferentes vivencias que se presentan.

2DO APARTADO NUESTRO TRABAJO-------> Difusiòn - Capacitaciòn

adentro pondria:

En nuestro paìs la Enfermedad de Tay Sachs y Sandhoff son poco conocidas tanto por la poblaciòn en general como por nuestro sistema de salud. Desde CUTASA asumimos un fuerte compromiso para la difusiòn de la informaciòn sobre las enfermedades y la formaciòn y capacitaciòn de los distintos actores de la sociedad teniendo como eje de trabajo por un lado la formación de profesionales docentes, médicos y autoridades del sistema de salud y gubernamentales, fundamental para poder trabajar como red en la detección precoz y posterior acompañamiento. Por el otro, tomamos como eje la capacitación de la poblacòn general, brindando charlas en colegios y espacios de interés, a fin de brindar informaciòn y herramientas para la detecciòn y acompañamiento de la enfermedad, desde los espacios educativos y pùblicos.

**DENTRO DE “SUMATE”**

**Dejarìa el texto asì:**

**“SI ESTAS EN LA MISMA SITUACIÓN”**

¡ No estás solo! Te invitamos a que te comuniques con nosotros y te sumes a CUTASA (modificar dice “la cuasa”) para encontrar una cura.

y AGREGAR---------------------> LINK DEL FORMULARIO←--------------------------------

5)AGREGARÌA DENTRO DEL MENÙ ENTRE “CONOCENOS” Y “NOTICIAS” , UN ITEM QUE SEA

“DIAGNÒSTICO” Y AHI ADENTRO PONDRÌA:

SUBMENU DE DIAGNÒSTICO 1-----------> QUE HACER FRENTE AL DIAGNOSTICO

Diagnosticaron a un miembro de mi familia, ¿qué hago?

Seguramente te sientas aturdida/o, abrumada/o….es un momento difícil, donde muchas emociones se ponen en juego. Es importante que sepas que no estás sola/o. Muchas otras familias, como vos, transitan esta situación. Estamos para brindarte información y contención.

Tené presente que:

1. La información que uno encuentra en las redes, es información que no está controlada y que es general, cada caso es particular y requiere de la observación y estudio de los profesionales específicos. No necesariamente lo mismo que veas, será lo que transita la persona afectada de tu entorno o grupo familiar.
2. Contáctate con nosotros. Nuestra fundación está conformada por familias que transitaron esto que estás viviendo ahora, entendemos la angustia y lo difícil que es transitarlo solo/a.
3. Si sentís que no estás preparado/a para hablar, no te preocupes! Envíanos tu contacto y te ayudaremos mandante información sobre la enfermedad y los pasos a seguir, para que tengas una guía que te acompañe y oriente.
4. Te sentís muy angustiado/a? sentís que tus emociones te desbordan o paralizan? quédate tranquilo/a es normal y esperable que sientas cambios en tus emociones.

Contáctanos dejándonos tu teléfono de contacto, nombre y horario donde podemos encontrarte y a la brevedad se pondrá en contacto nuestro equipo para brindarte contención y asesoramiento.

-------------------------------------LINK DEL FORMULARIO----------------------------------------

SUBMENU DE DIAGNÒSTICO 2----------->A DONDE RECURRIR PARA DIAGNÒSTICO