



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024

**¡LA VIDA VÍVELA,
LUEGO DÓNALA!**



ASOCIACIÓN de ENFERMOS y
TRASPLANTADOS HEPÁTICOS
de ARAGÓN

Asociación de Trasplantados
Hepáticos de Aragón

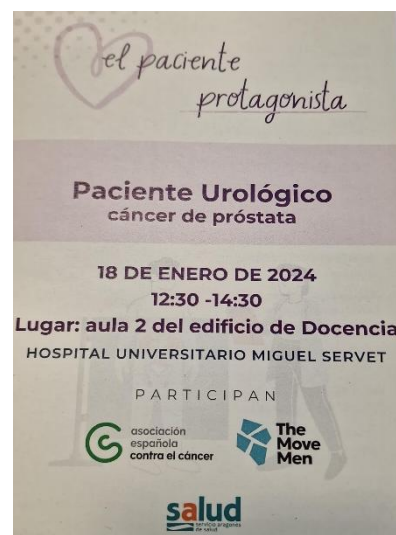
AETHA

ENERO

≈ JORNADA “EL PACIENTE PROTAGONISTA. PACIENTE UROLÓGICO”

El pasado jueves 18 de enero se celebró la jornada “Paciente Urológico” en el marco del proyecto “El paciente protagonista” organizado por el Hospital Universitario Miguel Servet.

Este gran proyecto se centra en mejorar la experiencia de los pacientes a través de estas reuniones mensuales en las que gracias al diálogo entre las asociaciones y profesionales especializados en una determinada patología conversan para encontrar mejoras. Cada mes se selecciona una patología específica y se lleva a cabo una mesa redonda de alrededor de dos horas analizando cómo mejorar la atención médica desde una perspectiva centrada en la humanización.



Todas las propuestas que surgen durante estas sesiones se someten a un proceso de priorización y alguna se lleva a cabo gracias al esfuerzo de los profesionales con el apoyo de las entidades patrocinadoras (asociaciones, fundaciones, empresas de tecnología médica y compañías farmacéuticas). Estos patrocinadores están invitados a participar en las sesiones para escuchar directamente las necesidades de los participantes.

Este mes de enero la jornada fue sobre “Paciente Urológico: cáncer de próstata” inaugurado por la Gerente del Sector Zaragoza II Salud Aragón, Patricia Palazón.

Posteriormente, se realizó una mesa de diálogo en el que intervinieron profesionales del sector y un paciente para ver ambos lados y las necesidades que pudieran surgir. Después se abrió un diálogo abierto dando la oportunidad de intervenir al resto de asistentes y a través de un diálogo ver mejoras que pueden realizarse en el sector.

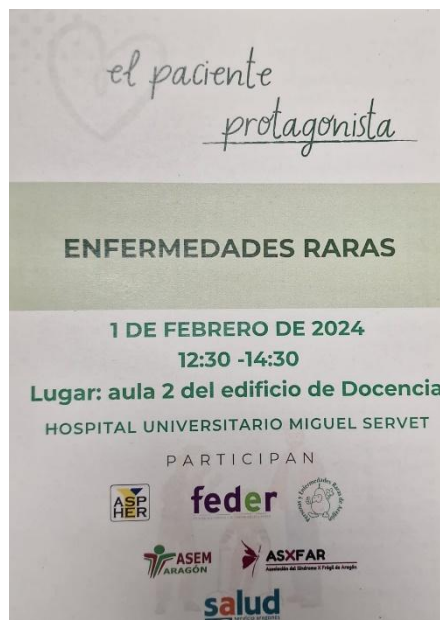


FEBRERO

≈ JORNADA “EL PACIENTE PROTAGONISTA. ENFERMEDADES RARAS”

Cada mes, AETHA, acude a la Jornada organizada por el Hospital Universitario Miguel Servet “El paciente protagonista”. En este caso la jornada se celebró el 1 de febrero para hablar de enfermedades raras con la colaboración de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).

El objetivo del encuentro fue hablar sobre la búsqueda de humanización en la atención del paciente con una enfermedad rara a través de una mesa de debate que contó con la participación de diversas entidades y profesionales del hospital para humanizar a todos los actores que se relacionan con el paciente.



≈ ENTREVISTA NEPHILA

A comienzos del mes de febrero, Nephila Health Partnership S.L, empresa especializada en acompañar a organizaciones de pacientes y desarrollar proyectos que mejoren la calidad de vida de los pacientes, se puso en contacto con la asociación ya que cada cierto tiempo realizan entrevistas con diversas asociaciones con el objetivo de conocer la labor que hacen.

En esta ocasión, están haciendo un estudio sobre el nivel de participación de las asociaciones en las políticas y la gestión sanitaria y al considerar AETHA como una entidad fundamental en el análisis para entender la casuística y abordaje de las enfermedades hepáticas raras, a nivel regional, por el sistema sanitario y social, Javier presidente de AETHA tuvo una entrevista por videoconferencia.

≈ ENTREVISTA ARAGON TV

El viernes 2 de febrero, acudió Javier Arredondo, presidente de AETHA, al programa Conexión Aragón para hablar sobre el trasplante hepático en Aragón. Comenzó la entrevista hablando de la experiencia de Javier pasando a los datos del año 2023:

- Se hicieron 110 trasplantes durante el año pasado.
- 51 donantes de Aragón tras su fallecimiento fueron donantes de órganos.
- 10 personas vivas fueron donantes vivos de riñón.

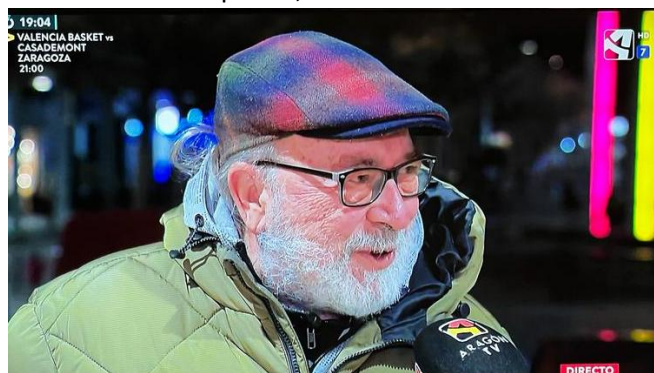
Un 90% de la población aragonesa es donante de órganos. Javier habla de la generosidad, del altruismo que son los aragoneses dando importancia, a su vez, el trabajo de la sanidad pública española.



No hay que dejar de lado que sigue habiendo fallecimientos todavía en la lista de espera, ya que se debe a la gravedad del enfermo para que se realice la donación.

Después de conocer los datos, pasan a la experiencia de Luis Marco, el primer trasplante hepático de Aragón. Se acercan a Cuarte de Huerva donde vive Luis Marco para hablar con él, que cuenta que su cumpleaños es el día del trasplante, no cuando su

madre le parió, porque de ese no se acuerda. Se encuentra bien, teniendo en cuenta los años y lo que viene con ello. Tras el trasplante, su vida cambió tanto de salud como anímicamente convirtiéndose en un colaborador nato. Finaliza la entrevista diciendo que no se tenga miedo a la hora del trasplante, porque no hay que tenerlo.



En plató sigue la entrevista con Javier hablando de los cambios que se ha ido sufriendo desde entonces, dando importancia a los pisos de acogida que AETHA tiene a disposición ya que antes el coste era muy elevado y no se lo podían permitir. A la vez, antes las operaciones se hacían en Madrid o Barcelona sin poder quedarse en ningún sitio y teniendo que vivir en el hospital.

Después, se hace una conexión con Raquel Montoiro, coordinadora autonómica de trasplantes, diciendo que Aragón es de las Comunidades con mayor tasa de negativas familiares, es decir, el 94% de los casos que se solicitan los órganos de los pacientes, la familia acepta. Por ello, la generosidad de la comunidad aragonesa. Actualmente hay 2 personas en lista de espera para un trasplante hepático.

Tras la intervención de Raquel, habla Javier sobre el vínculo creado con los médicos, y el vuelco del hospital al trasplante: desde las limpiadoras hasta el gerente.

José Luis fue un trasplantado renal hace 6 años, que, gracias a su hija mayor, ha podido vivir. Le cuesta mucho pensar que ha sido por su hija, pero le agradece diariamente lo que ha hecho por él.

Acaba la entrevista diciendo Javier dos frases muy importantes para él. De su amigo Luis Marco “Cualquier mortal descuenta los días que le quedan de vida, nosotros sumamos días de vida tras el trasplante” y de otro de sus amigos, Javier Segarra que dice “solamente pueden dar vida dos personas, una madre y un donante”.



≈ ENTREVISTA FEETEG

El 15 de febrero, AETHA tuvo una entrevista con FEETEG porque van a comenzar un estudio junto a la asociación de pacientes AELALD-Asociación Española de Déficit de Lipasa Ácida Lisosomal, y consideraron interesante tener en cuenta nuestra asociación.

En dicha entrevista se llevaron a cabo varios temas, entre ellos, la jornada prevista los días 1 y 2 de marzo denominada “Uniendo voces, venciendo desafíos” en la cual participarán para explicar en qué consiste el presidente de AELALD y la presidenta de FEETEG, entre otros.

≈ ENTREVISTA RADIO NACIONAL

Radio Nacional acudió a la Sede de AETHA el pasado 27 de febrero para entrevistar a Javier Arredondo. La entrevista trató la experiencia que ha tenido Javier siendo enfermo hepático y la importancia de llevar una vida saludable antes y después del trasplante hepático.

Cuenta los servicios que ofrecemos desde la asociación tanto a los socios pertenecientes de la misma como a otras asociaciones con personas de otras patologías ya que somos la única asociación que ofrece dos pisos de acogida totalmente gratuitos y equipados para aquellas familias que lo necesiten en momentos tan difíciles como es el trasplante hepático.

No se olvida de lo más importante, los donantes de órganos. Gracias a ellos, miles de personas, como él viven y disfrutan de la oportunidad que es vivir.



Javier lleva 6 años presidiendo AETHA. De manera altruista y desinteresada piensa que es un acto de devolver todo lo que le han dado a él, la vida.

≈ ENTREVISTA COPE

La entrevista comienza dando a conocer la experiencia de Javier con su historia antes del trasplante hepático que le realizaron en el año 2020 que recuerda con multitud de sentimientos difíciles de explicar. Da las gracias a todos los profesionales y a todas las personas que intervinieron en el trasplante. Desde el médico que le operó hasta el donante que gracias a él está hoy en la entrevista.

Cuenta que siempre le ha gustado cuidarse, pero ahora es imprescindible llevar una vida saludable, con ejercicio físico y sin consumir nada de alcohol. Se siente agradecido de haber podido trabajar hasta el 2014, el año en el que le dieron la incapacidad total absoluta y aunque antes le costaba subir un tramo de escaleras, ahora se encuentra perfecto. No se cree las analíticas que le salen.

Nunca ha querido saber quién ha sido su donante, por respeto a la familia, prefiere estar agradecido tanto a todos los donantes como a las familias por realizar este gesto tan altruista.

También hablan de la familia de Javier. Siente que ahora disfruta plenamente de la vida, le han dado una segunda oportunidad para vivir, por lo que busca el lado positivo siempre de las cosas. Piensa que el trasplante le ha cambiado los valores de ver la vida.

Javier es el presidente de AETHA, por lo que le dan paso a esta Asociación que lleva 6 años presidiendo. El trasplante de hígado es muy complicado porque es un órgano que no puede sustituirse por otro y hace que te debilites y te encuentres peor cada vez. Es un proceso largo que te deterioras tanto física como mentalmente. Por ello la importancia de la compañía, del apoyo para poder afrontarlo. Aquí se encuentra el papel de la asociación y del servicio de información, orientación y apoyo psicosocial que se realiza a cada uno de los socios.

Termina la entrevista dando importancia a la donación de órganos.



≈ REUNIONES CON JUAN PABLO GUTIERREZ

Juan Pablo Gutiérrez, Médico latino de coordinación de donación y trasplantes, estuvo durante el mes de febrero y parte de marzo en el Hospital Clínico realizando una tesis sobre el modelo de trasplante español.

Se puso en contacto con AETHA para poder ver una perspectiva desde las asociaciones ya que en Colombia no existen y tras varias reuniones explicativas e informativas vio la importancia que tiene nuestra asociación en el modelo de trasplante español.

Estuvo en constante coordinación tanto con Javier Arredondo, presidente de AETHA, como con la asociación, para facilitar información relevante y necesaria para realizar su trabajo.

Además, le invitamos a la charla realizada en el colegio Santa Magdalena Sofía para que viera algunas actividades que realizamos como es la de concienciar a la población de la importancia de la donación de órganos y la prevención de enfermedades hepáticas. También dio otra perspectiva comparando los datos españoles con los de Colombia.

MARZO

≈ CHARLA COLEGIO SANTA MAGDALENA SOFÍA

Tras ponerse en contacto la tutora de 4ºESO con la Asociación, Javier Arredondo (presidente de AETHA), Elisa Gargallo (Trabajadora Social) y Juan Pablo (médico coordinador de trasplantes en Colombia) han impartido una charla sobre la prevención de enfermedades hepáticas, la importancia de la donación de órganos y el trasplante en el colegio Santa Magdalena Sofía en el barrio de Valdefierro a dos clases de 4ºESO.

Ambas charlas han tenido un éxito entre los alumnos porque han estado muy atentos a la explicación y han participado realizando preguntas ya que demostraban cierto interés por el tema.

La charla se ha dividido en tres partes. La primera más teórica hablando sobre la Asociación, objetivos, misión, funcionamiento de la Asociación y de los pisos de acogida, las diferentes actividades que realizamos dentro de la Asociación, como ayudamos a los socios y la función de la Trabajadora Social, etc.

La segunda parte, damos a conocer la importancia de la donación de órganos y cómo llevamos a cabo su promoción a través de charlas como la que estamos impartiendo, talleres, jornadas y mediante mesas informativas en días relevantes como son el Día Nacional de Trasplante y el Día Nacional de Donación. Enseñamos a los alumnos como mandamos material divulgativo a diferentes centros de interés. Esta parte termina dando importancia a una vida saludable en pro de un hígado sano y de las problemáticas que pueden acarrear el alcohol, el sedentarismo, etc.

La última parte se centra en la experiencia de Javier como trasplantado. Cuenta su historia dando una visión más cercana de lo que significa una enfermedad y un trasplante hepático para que los alumnos se pongan en la piel de una persona enferma y trasplantada hepática. Una vez que finaliza esta parte, se pasa a la ronda de preguntas. Muchos alumnos mostraron interés realizando preguntas interesantes que tanto Javier como Elisa y Juan Pablo contestaron.

Este año acudió Juan Pablo Gutiérrez, médico coordinador de trasplantes en Colombia, que vino a España por el curso que realiza la ONT para médicos de Sudamérica y otros países, se dio una perspectiva diferente pudiendo comparar la sanidad de España con la de Colombia.

Agradecemos tanto a los profesores como a los alumnos del Centro educativo Santa Magdalena de Sofía y sobre todo a aquellos que han mostrado cierto interés en la asociación para poder impartir esta charla y concienciar a los jóvenes sobre la importancia de la Donación de Órganos y el trasplante.



≈ VIDEOLLAMADA DTI

El 20 de marzo tuvo lugar una charla de coloquio por zoom con DTI Community. Estuvo abierta a médicos, pacientes, familiares, etc. presentándose el tema de las nuevas tecnologías de aplicaciones en el seguimiento de pacientes trasplantados.

Se contó con Javier Arredondo, presidente de AETHA para dar voz de pacientes y compañeros de otras Comunidades Autónomas resolviendo dudas tanto por su parte como por los médicos especializados.



ABRIL

≈ ASAMBLEA JUNTA DIRECTIVA

Reunidos en Asamblea de la Junta Directiva de AETHA, celebrada de manera online por videoconferencia a través de la plataforma Zoom, el día 04 de abril de 2024 a las 18:30 horas, el presidente Javier Arredondo da la bienvenida a la Junta Directiva formada por Javier (presidente), Sara Seral (vicepresidenta), Arantza Villamayor (secretaria), Fernando Rojo (tesorero), Manuel Urueña (vocal), Elisa Gargallo (trabajadora social). Comienza a las 18:45 con el siguiente orden del día:

1. Suspensión del quiromasaje → se suspende porque solamente se beneficiaban las mismas personas de las cuales dos de ellas se han dado de baja. Es un gasto bastante elevado que tiene que hacer frente la Asociación. Se aclarará el punto en la asamblea general con todos los socios.
2. Suspensión de las actividades acuáticas → otra de las actividades que se ha suspendido porque cada vez iban menos usuarios encontrándose actualmente con 2 personas beneficiarias del servicio. No merecía la pena seguir con ello.
3. 25 aniversario → Javier expone la desilusión y el defraude con la realización de las actividades realizadas durante el año por el 25 aniversario del primer trasplante hepático en Aragón. Comenta que no sabe si merece la pena hacer este año actividades para el 25 aniversario de la Asociación y que en la asamblea comunicará el desencanto con la participación de los socios.
4. Visitas hospitalarias y voluntariado → es buen momento para hacer un cambio en el equipo de voluntariado haciendo más participativa la Asociación. Hay nuevos socios que se quieren involucrar con la Asociación.
5. Subida de cuotas → el gestor ha sugerido subir 5€ la cuota ya que esto beneficiará a la asociación con 1.000€ y puede no significar un gran gasto a los socios. Se comentará en la asamblea general para ver la opinión de los socios.
6. Taller AECC → Javier comenta que en noviembre la AECC va a hacer un proyecto en el cual necesitan de nuestra colaboración para realizar un taller. Entre la junta se comenta y salen dos propuestas (mandalas y swing). Se pasarán ambas propuestas para ver cual se realiza finalmente.
7. Exposición fotográfica de Huesca → Manuel pregunta sobre la exposición de fotos que se iba a realizar en Huesca porque muchos socios están preguntando. Ha habido un problema con el hospital y están poniendo muchos impedimentos, aunque Javier aclara que se realizará.
8. Asamblea General → se aclaran los puntos a tratar y quien va a comentar cada uno de ellos para posibles dudas.
9. Ruegos y preguntas → en este punto Arantza comenta que los días 7-8-9 de junio va a Madrid junto a Laura Rodellar con Sendas cada año. Sin más dudas, se aprueba por unanimidad las actividades y puntos a tratar.

≈ ASAMBLEA GENERAL DE SOCIOS AETHA

Reunidos en Asamblea General Ordinaria de A.E.T.H.A., celebrada en el Centro Joaquín Roncal a las 18:00 en primera convocatoria y a las 18:30 horas en segunda y última dando comienzo a las 18:45 con 16 asistentes se llevó a cabo con el siguiente orden del día:

1. Lectura y aprobación (si procede) del acta anterior.
2. Aprobación (si procede) de cuenta del ejercicio de 2023.
3. Aprobación (si procede) del presupuesto para el 2024.
4. Repaso de temas generales de AETHA: Actividades realizadas en 2023 y actividades propuestas para 2024
5. Ruegos y preguntas

Todos los puntos fueron tratados y votados quedando claros.



≈ JORNADA “EL PACIENTE PROTAGONISTA.
ONCOLOGÍA Y HEMATOLOGÍA.” //

El pasado 10 de abril tuvo lugar una nueva sesión de «El Paciente Protagonista» con una mesa de diálogo en la que participaron profesionales y asociaciones de pacientes para abordar cómo mejorar la experiencia de pacientes con enfermedades hematológicas y oncológicas.

Durante la jornada se hizo hincapié en las mejoras que ha hecho el hospital a lo largo de los años, tanto a nivel de nuevos procesos como es el trasplante haploidéntico de médula ósea; como a nivel mejora de la asistencia, como la creación de una consulta de enfermería especializada en la resolución de dudas de pacientes oncológicos (de forma presencial y




Le invitamos a la
jornada enfocada en
el paciente de:

10 DE ABRIL DE 2024

12:30-14:30

**ONCOLOGÍA Y
HEMATOLOGÍA**

Lugar: Aula 1 y 2 Edificio de Docencia
HOSPITAL UNIVERSITARIO MIGUEL SERVET

Una mesa de debate en la que se contará con la participación de un representante de cada entidad y profesionales del hospital para hablar sobre la búsqueda de la humanización en la atención del paciente.



SEH SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HEMATOLOGÍA



ACAL



SEH SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HEMATOLOGÍA



SEH SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HEMATOLOGÍA



ASABE

PARTICIPA



SECRETARÍA
TÉCNICA



SEH SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HEMATOLOGÍA



SEH SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HEMATOLOGÍA



SEH SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HEMATOLOGÍA



SEH SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HEMATOLOGÍA

PATROCINA



AIGEN



AstraZeneca



GSK



Janssen



Lilly



Roche



sanofi

COLABORA



Fundación "La Caixa"



SEH SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HEMATOLOGÍA



SEH SOCIEDAD ESPAÑOLA DE HEMATOLOGÍA

telefónica); o la creación de una nueva consulta de farmacia centrada en dar servicio a estos pacientes.

Este hospital, a lo largo de 2023, atendió a 15.571 pacientes oncohematológicos, es decir, un promedio de 42 pacientes al día en los Hospitales de Día de ambos servicios. Para atender correctamente a estos pacientes se prestan unas 145 consultas al día en estos servicios, además de la implicación de otras muchas áreas y servicios del hospital.

En cuanto a los puntos de mejora, se destacó el confort y la comodidad de los pacientes durante su estancia en el hospital y también el de los familiares. Entre las sugerencias, se incluyeron la mejora de las zonas de comedor, aseo y descanso para las familias.



≈ REUNIÓN FUNDACIÓN ONCE-INSERTA EMPLEO

El pasado viernes 12 de abril acudió a la Sede de la Asociación 4 compañeros de Fundación Once para explicarnos la entidad de Fundación ONCE para el empleo y la formación de personas con discapacidad (INSERTA EMPLEO).

Nos explicaron que Inserta Empleo es la entidad de Fundación ONCE líderes en la selección de profesionales con discapacidad que cuentan con un equipo de expertos en orientación e intermediación laboral para personas con discapacidad, repartidos en 43 oficinas en toda España.

Atienden a personas con cualquier tipo de discapacidad igual o superior al 33% y/o incapacidad laboral a través de dos programas:

1. Programa Estatal FSE + Inclusión Social, garantía y lucha contra la pobreza: Destinado a personas con discapacidad (PcD) o incapacidad laboral en situación de desempleo mayores de 30 años o no inscritos en el Sistema Nacional de Garantía Juvenil (SNGJ).

2. Programa Estatal FSE + de empleo juvenil: Destinado a personas con discapacidad (PcD) o incapacidad laboral en situación de desempleo menores de 30 años e inscritos en el Sistema Nacional de Garantía Juvenil (SNGJ).

A través de estos programas ofrecen orientación laboral, formación y presentación a los procesos de selección. Programan nuevos cursos y talleres, teniendo en cuenta que no creen en una formación que sirva para rellenar currículums vitae sino en una orientada a aumentar la competitividad en el mercado laboral y al desempeño con solvencia en el puesto de trabajo que mejor se ajusta a las capacidades de cada persona. Renuevan y adaptan constantemente el catálogo formativo a las demandas del mercado laboral para ofrecer esa cualificación que multiplica las oportunidades de empleo.

Además, trabajando las empresas conociendo de primera mano la realidad del mercado laboral y trabajo para identificar todas las oportunidades de empleo actuales y emergentes que encajen con las distintas capacidades de cualificación y experiencia. Realizan un buen ajuste de cada perfil y puesto. Si la persona está preparada, la presentan. Si no es así, se incide en la preparación y formación previa a la presentación a todos los procesos de selección que se adecuen a cada perfil.

A través de esta reunión, se expuso la colaboración desde nuestra asociación en caso de encontrar un perfil que necesitara este servicio. Con reuniones como esta se conocen diferentes servicios para derivar a nuestros usuarios según sus necesidades.

≈ REUNIÓN DTI DIVERSIDAD RELIGIOSA Y DONACIÓN DE ÓRGANOS Y TEJIDOS

El pasado 25 de abril se realizó una charla desde DTI sobre la percepción de la donación y el trasplante que tienen otras religiones. Fue una charla muy interesante ya que el trasplante de órganos y tejidos es una alternativa perfectamente establecida y ampliamente aceptada por sus buenos resultados clínicos. Actualmente, los trasplantes de órganos en Cataluña y en el conjunto del Estado disfrutan de muy buena salud.

Se habló el marco legal en materia de la diversidad religiosa y la concepción de la salud que se tiene desde las diferentes religiones. Se expusieron las perspectivas desde la Iglesia católica, las Iglesias evangélicas, el ISLAM, los Testigos Cristianos de Jehová, budismo, Iglesias ortodoxas, hinduismo, Iglesia adventista del séptimo día, Iglesia de Jesucristo de los Santos de los últimos días, FE BAHÁÍ, sijismo, taoísmo, judaísmo.

Al finalizar la reunión nos facilitaron una guía práctica que ofrece de manera estructurada y esquemática algunos datos sobre el fenómeno religioso, sobre la normativa de libertad religiosa y sobre cada una de las trece principales confesiones que hay en Cataluña. Ha sido elaborado con la colaboración de expertos médicos y de representantes de estas religiones, con la voluntad de ser útil tanto en la planificación de los servicios de donación como en la actuación concreta en el hospital.

Una guía práctica dirigida al personal sanitario de las coordinaciones hospitalarias de trasplantes. Un documento realizado por la Organización Catalana de Trasplantes (OCATT) y la Dirección General de Asuntos Religiosos de la Generalitat

Diversidad religiosa y donación de órganos y tejidos

MAYO

≈ JORNADA “REHABILITACIÓN CARDÍACA Y RESPIRATORIA”

El pasado 06 de mayo tuvo lugar una nueva sesión de «El Paciente Protagonista» con una mesa de diálogo en la que participaron profesionales y asociaciones de pacientes para abordar cómo mejorar la rehabilitación cardíaca y respiratoria.

En una mesa de debate, hablaron sobre la necesidad de la rehabilitación después de un proceso cardiovascular y respiratorio aumentando la longevidad del paciente realizando una rehabilitación controlada por pacientes.

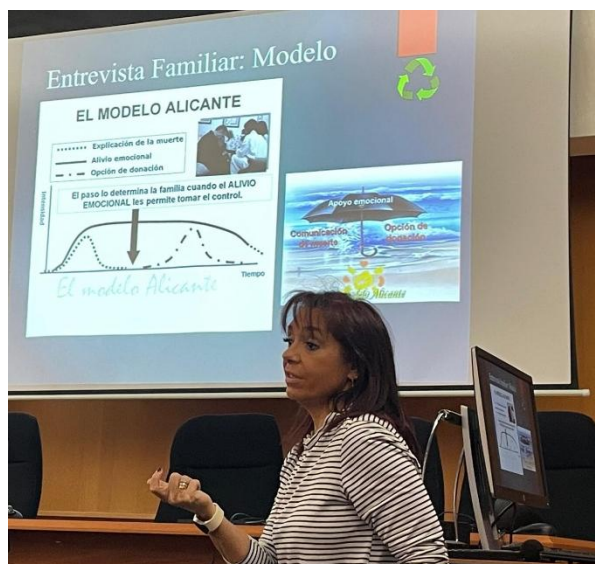


≈ CURSO DE ACTUALIZACIÓN DE LOS PROCEDIMIENTOS DE DONACIÓN Y TRASPLANTE DE ÓRGANOS

El miércoles 16 de mayo, AETHA fue participante en el curso de actualización de los procedimientos de donación y trasplante de órganos realizado en el H.C.U Lozano Blesa por la Doctora Beatriz Virgos y el Doctor Agustín Nebra. Las ponencias fueron realizadas en el salón de actos del Hospital por parte de José Luis Artigas y desde nuestra Asociación acudió Miguel Barrachina y Javier Arredondo dando testimonio del proceso de la enfermedad hepática que los llevó hasta el trasplante, como vivieron el trasplante y la vida posterior.

Durante el curso, AETHA realizará otras dos ponencias los días 21 y 30 de mayo para dar a conocer el ejemplo de las vivencias de las personas trasplantadas.





≈ DÍA INTERNACIONAL DE LA ENFERMERÍA

El viernes 17 de mayo, se celebró el Día Internacional de la Enfermería. Por la invitación expresa del colegio de enfermería de Zaragoza, fuimos invitados a los actos que se celebraron en el acuario de Zaragoza. Desde la asociación queremos poner en valor el trabajo y la profesionalidad de todo el colectivo de enfermería. En la fotografía con D. José Luis Bancalero, consejero de sanidad del Gobierno de Aragón y la presidenta del colegio oficial de enfermería, Dña. Teresa Tolosana.

En el evento se homenajeó a las compañeras que se han jubilado en el 2023; se realizó la entrega de Premios de Investigación Enfermera y el IV Premio de Innovación y Creatividad y finalizó con un cóctel en la terraza del Acuario amenizado con música.

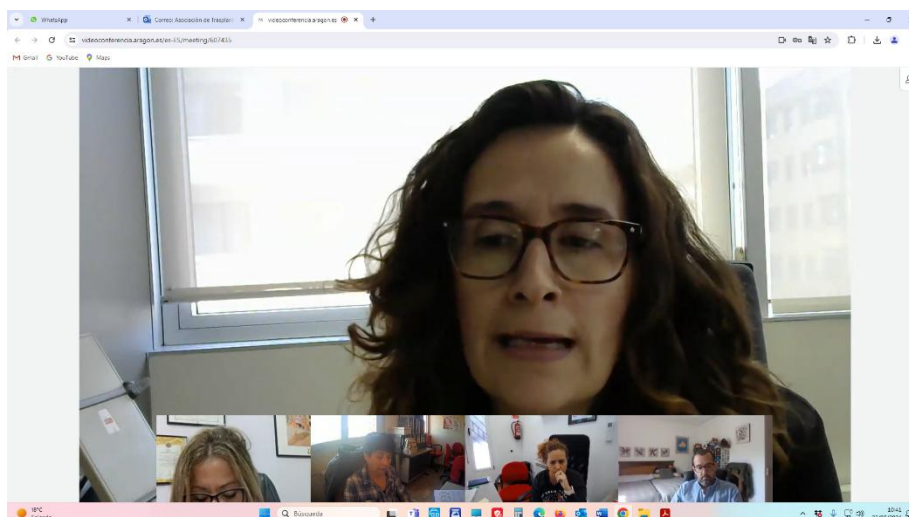


≈ VIDEOCONFERENCIA CON RAQUEL MONTOIRO

Al acercarse el Día Nacional del Donante, Raquel Montoiro, Coordinadora de Trasplantes de Aragón, convocó a las diferentes Asociaciones que realizarán actividades el miércoles 5 de junio para explicar lo que se llevará a cabo durante el día y poner a todas las entidades en contexto y que sean conocedoras de las diferentes actividades.

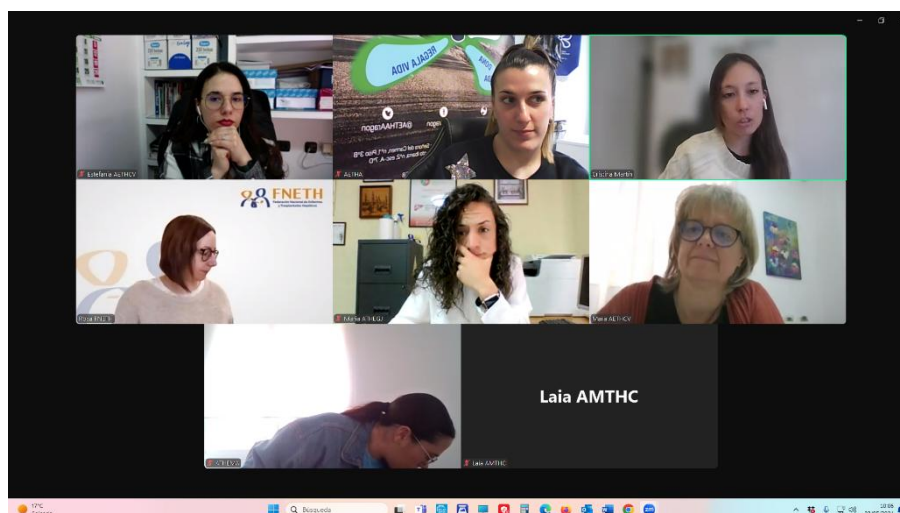
Explica que el día de antes, martes 4 de junio, todas las Asociaciones tienen que acudir al Centro Joaquín Roncal porque se lee un manifiesto, este año lo llevará a cabo Alcer quienes se encargarán de realizar entrevistas con los medios de comunicación.

El miércoles 5 de junio, Día Nacional del Donante, cada Asociación tiene previsto colocar mesas informativas en diferentes puntos de la Comunidad Autónoma (son los responsables de pedir la solicitud para poder poner una mesa en cada sitio) y una serie de actividades que tendrá que comunicar a Alcer para poder hacer la divulgación.



≈ REUNIÓN ASOCIACIONES PARA PROYECTO

Cristina, técnica de proyectos en FNETH va a llevar a cabo un proyecto de formación dirigido a personas voluntarias y pidió la colaboración de diferentes entidades, ya sea difundiendo el proyecto o incluso participando. Para dar a conocer el proyecto, propuso realizar una reunión con el equipo técnico para explicar mejor en qué consiste el proyecto.



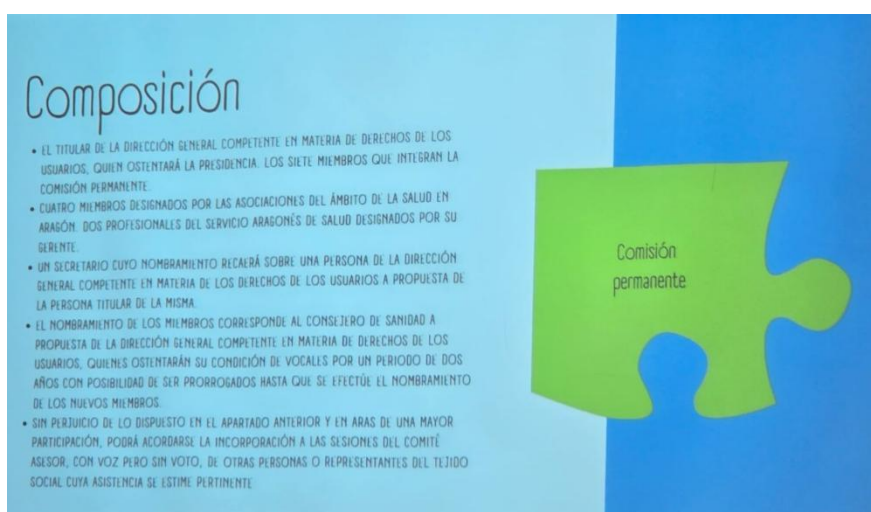
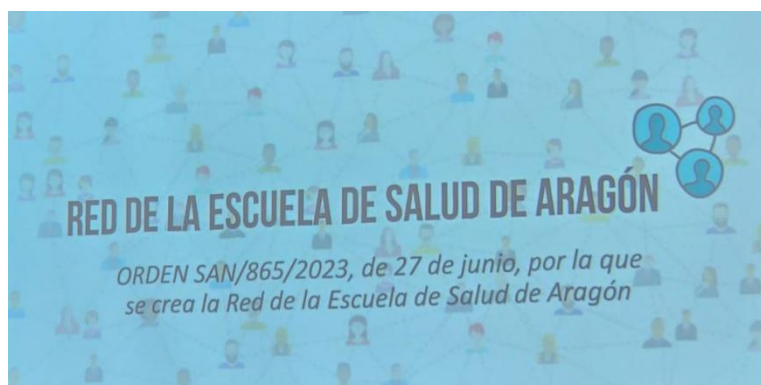
≈ REUNIÓN PARA RETOMAR LA ESCUELA DE SALUD

El jueves 23 de mayo se realizó una reunión por parte de la Dirección General de Cuidados y Humanización del Gobierno de Aragón para retomar la Escuela de Salud de Aragón y elegir a las asociaciones que estarán presentes en la Comité Asesor. Los elegidos son la Asociación Contra el Cáncer, Alcer Ebro, ASAFA y el Foro Aragonés de Pacientes. AETHA participará como presidente del FAP.

En dicha reunión se abordaron las funciones que se realizarán a través de la escuela de salud:

- Proponer líneas de trabajo y acciones formativas para pacientes y usuarios.
- Debatir sobre estrategias de difusión y comunicación de las acciones formativas.
- Hacer propuestas para la formación de profesionales.
- Cualquier otra función destinada a garantizar los fines.

Lo que se quiere lograr con la escuela de salud es incrementar información, formación y habilidades de pacientes y usuarios con las asociaciones de pacientes y profesionales.



≈ MESA REDONDA SOBRE LA MIGRAÑA

El martes 28 de mayo participamos como presidentes del FAP en la mesa debate sobre la migraña para analizar las estrategias dirigidas al cuidado de los pacientes con migraña, la carga económica y social que conlleva esta enfermedad, los tratamientos actuales y la innovación farmacéutica destacando cómo se está trabajando desde las diferentes disciplinas e instituciones para combatir esta enfermedad y ayudar a los pacientes que la padecen en la comunidad autónoma de Aragón.



JUNIO

≈ FIRMA PATIO DE LA INFANTA EL 21 DE JUNIO

El pasado 21 de junio se celebró la firma de convenios con Fundación Ibercaja. AETHA es una de las entidades seleccionadas por el proyecto:

“Divulgación y fomento de donación de órganos para prevención de enfermedades hepáticas”, por lo que Fernando Rojo, tesorero de AETHA, se acercó como representante para firmar dicho convenio que ayudará a poder desarrollar los objetivos planteados en el proyecto mencionado.

Aprovechar para dar la enhorabuena a todas las entidades seleccionadas y agradecer tanto a la Fundación Ibercaja, como a la Fundación CAI por su gran labor en proyectos como este y dar apoyo a las entidades, sobre todo a nuestra asociación ya que contamos con su apoyo para desarrollar nuestra labor social.

En el día de hoy se han hecho entrega a 103 entidades sociales, los convenios de colaboración de la 19ª convocatoria nacional de Proyectos Sociales de Fundación Ibercaja.

El acto forma parte de la convocatoria nacional de ayudas que convoca Fundación Ibercaja, con la que este año se llegará a más de 100.000 personas y se apoyará a cerca de 350 entidades.

¡Seguimos apoyando a aquellos que trabajan por romper las desigualdades!





≈ SENDAS



Unidas por la vida: encuentro de 'Sendas'

- Nuestro proyecto 'Sendas' realizó un encuentro durante los pasados días 8 y 9 de junio en Madrid. Un encuentro en el que compartieron opiniones y experiencias que las ayudaron a dar un paso más en su camino.

'Sendas' es el nombre con el que nos referimos a este proyecto, pero formalmente recibe el nombre de 'Prevención y Sensibilización de las Patologías Hepáticas', una iniciativa que pretende crear una sociedad informada y consciente sobre las enfermedades hepáticas, promoviendo la equidad y la inclusión en la salud, así como la prevención de la aparición y/o intensificación de las enfermedades hepáticas.

Bajo ese objetivo, se realiza un trabajo de sensibilización a la sociedad y a los/as profesionales de la salud sobre los desafíos específicos que enfrentan las mujeres con discapacidad orgánica derivada de trasplante hepático en el acceso a la salud, para visibilizar sus problemáticas y promover una sociedad más inclusiva. Y es que la inclusión de una perspectiva de género garantiza que las acciones y servicios ofrecidos sean más efectivos y justos, mejorando la calidad de vida de todas las personas afectadas por estas enfermedades.



Esta inclusión de la perspectiva de género se lleva a cabo de manera transversal, a través de la concienciación y sensibilización a la población sobre los desafíos que enfrentan las mujeres con discapacidad orgánica debido al trasplante hepático en el acceso a la salud, mediante un grupo de mujeres que han vivido un proceso de trasplante hepático. Este grupo recoge las problemáticas que enfrentan como mujeres, en este ámbito, de cara a elaborar un decálogo con las conclusiones alcanzadas y abordarlas en un encuentro final junto a agentes del ámbito de la salud.

Por ello, se realizó un encuentro con el grupo de trabajo Sendas el pasado 8 y 9 de junio, en Madrid. Durante la tarde del día 7 de junio las chicas fueron llegando a Madrid y se instalaron en el hotel, en el que tuvieron tiempo de descansar de cara al día siguiente en el que empezaba todo.

La mañana siguiente comenzó con una jornada de trabajo, en la cual cada una de las chicas hablaba de las conclusiones de cada uno de los temas tratados durante el año, entre los que se encontraba:

- Propuestas para solucionar problemas médico-pacientes
- Comorbilidades
- Salud Mental
- Nutrición
- Desinformación de los derechos de los pacientes, discapacidad, incapacidad
- Efectos secundarios de la medicación y propuestas.



El día continuó con una experiencia única, en la que las chicas tuvieron la oportunidad de comer en un restaurante a ciegas, esta iniciativa se tomó debido a que una de las integrantes de sendas es invidente y con esta acción todas se ponían en su lugar. Finalmente acabaron la jornada con un tour por Madrid conociendo la historia de las “Sin Sombrero”, mujeres de la Generación del 27, un grupo de mujeres valientes que se atrevió a desafiar las tradiciones e hizo su irrupción en el mundo intelectual de una manera nunca vista hasta entonces. Incomprendidas por la sociedad de su tiempo, todas ellas contribuyeron de un modo u otro, incluso desde el exilio, al crecimiento de sus respectivas disciplinas.



Durante la mañana siguiente, domingo 9 de junio, se realizó un taller floral, una actividad que se complementa con la inclusión de la perspectiva de las mujeres trasplantadas y que ayuda a sensibilizar a la sociedad sobre las enfermedades hepáticas.



JULIO

≈ DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS

28 de Julio con motivo del Día Mundial contra la Hepatitis, nuestro presidente Javier ha salido en varios medios como: Radio Calamocha, Aragón Radio, Informativos Televisión, Periódico de Aragón. Hablando de la importancia y la lucha internacional contra esta enfermedad que es a nivel mundial.

SEPTIEMBRE

≈ CHARLA EN LA FACULTAD DE ENFERMERÍA.

El pasado 23 y 24 de septiembre, nuestro presidente Javier Arredondo acudió a la Facultad de Enfermería para dar una charla a los alumnos de primer curso.

En esta jornada se dio a conocer cómo funcionan las Asociaciones de Pacientes (como presidente del Foro Aragonés de Pacientes) y en especial explicó de primera mano cómo se

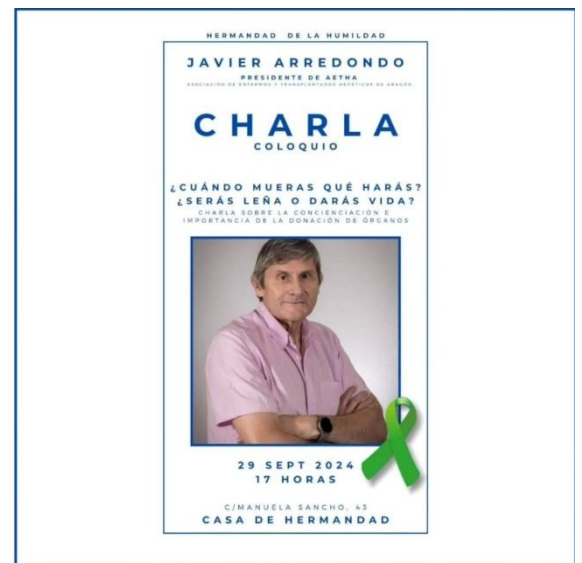


trabaja en nuestra Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón. Durante la jornada se habló sobre la donación de órganos y trasplante hepático.

Todos los alumnos han salido satisfechos de esta jornada sobre las Asociaciones de Pacientes y se han resuelto muchas de las dudas que tenían al respecto de la donación de órganos.



≈ CHARLA COLOQUIO AETHA



Javier Arredondo se pasó por la Cofradía de la Humildad y del Dulce Nombre de Zaragoza para dar una charla sobre la donación de órganos y el trasplante hepático. Una charla muy amena y en la que los asistentes han participado haciendo numerosas preguntas sobre este tema. Un placer poder contar nuestra experiencia y

hacer concienciación sobre donación de órganos.

En la foto de la derecha aparece con el Hermano Mayor y el Vocal de Caridad de la Cofradía de la Humildad que nos muestra el cirio en honor de los Donantes que iba en el Paso de la Virgen del Dulce Nombre el día de Domingo de Ramos. También se puede ver el banderín confeccionado por las costureras de la Cofradía con el título "Patronos de los Donantes de Órganos ". Al final de la charla coloquio titulada ¿Cuándo mueras que harás? ¿Serás leña o darás vida? Nos han hecho entrega del cirio para la asociación. Muchas gracias por tan bonito regalo.

OCTUBRE

≈ ENREDATE CON COCEMFE

El pasado día 3 de octubre la Trabajadora Social de AETHA, Laura, asistió un año más a las jornadas de Enredate organizadas por COCEMFE donde disfrutamos enormemente, fortaleciendo lazos y aprendiendo un poco más sobre asociaciones del ámbito de la discapacidad.

En la primera parte de la jornada asociaciones como AIDIMO, Celiacos de Aragón, FADEMA, ASAFA Y Pequeños Corazones presentaron sus entidades. En la segunda parte de la jornada profundizamos sobre discapacidad mediante una dinámica grupal. Se creó un ambiente muy positivo y disfrutamos mucho aprendiendo en un espacio tan enriquecedor de intercambio y aprendizaje mutuo.



≈ TALLER DE JUSTIFICACIÓN

En el mes de octubre desde Cocemfe Aragón se nos facilitó dos talleres de dos horas cada uno en el que se nos explicó como es el ciclo de los proyectos y como se justifican. Se creó un debate de como todas las asociaciones de pacientes estamos a la espera de que se resuelvan algunas de las subvenciones y estamos pendientes de pago. María nos dio algunos tips de como justificar correctamente y algunos trucos para organizarnos bien con las subvenciones.

¿Qué es el Ciclo de vida de un proyecto social?

Figura 1. Ciclo de vida del proyecto



≈ OFRENDA DE FLORES A LA VÍRGEN DEL PILAR 2024



El pasado día 12 de octubre de 2024 nuestra Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón madrugó y se acercó para dejar sus flores a nuestra Virgen del Pilar. Al acto acudieron aproximadamente 100 personas, formando parte de la ofrenda de flores más multitudinaria que se recuerda hasta el momento. El horario de salida fue a las 7:40 de la mañana desde la Lonja.

Este año el portador del estandarte de AETHA fue el marido de nuestra vicepresidenta Sara Seral,





mayores.

Con nuestros primeros ramos ya se veía como se iba tejiendo con gladiolos y claveles el manto rojo con la Cruz de Lorena de nuestra Virgen del Pilar.

También los niños fueron protagonistas, sin importarles el madrugón, en la foto de abajo se ven varios hijos, nietos y amigos de nuestros asociados que se sumaron un año más a la ofrenda en coches o en brazos de sus



Deseamos agradecer a todos los socios y amigos de nuestra asociación, su asistencia a tan bonito día. Gracias también a todas las familias por su gratitud de tener con vida a sus seres queridos que en un buen día recibieron un trasplante y la esperanza de los que lo esperan. Y por último a todas aquellas personas que a pesar de no vestirse con los trajes tradicionales nos acompañan a la salida para estar a nuestro lado.



NOVIEMBRE

≈ X JORNADAS DE PARTICIPACIÓN EN SALUD

El pasado día seis de noviembre acudimos a las X Jornadas de Participación en Salud 2024.

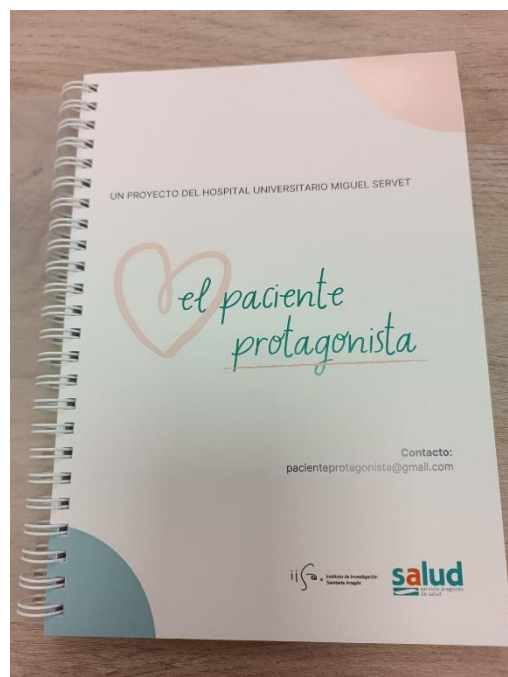
Fue un encuentro entre todos los profesionales y la ciudadanía para alcanzar un sistema más humanizado a través de la unión entre profesionales. Estas jornadas han sido organizadas por la Dirección General de Cuidados y Humanización del Departamento de Sanidad.



DICIEMBRE

≈ EL PACIENTE PROTAGONISTA

El 12 de DIC acudimos al proyecto "El Paciente Protagonista", realizado por el Hospital Miguel Servet. En dicho proyecto han participado más de 71 asociaciones de pacientes, incluida la nuestra, y nos han transmitido los resultados obtenidos para mejorar la [#humanización](#).



≈ II EDICIÓN DE PREMIOS A LOS VALORES HUMANOS DE LA FUNDACIÓN ASAREX

El pasado sábado 16 de diciembre acudimos a la II EDICIÓN DE PREMIOS A LOS VALORES HUMANOS de la Fundación Doctor Valero Martínez -ASAREX-, este año el premio ha recaído en nuestra Asociación.

Nuestro presidente Javier fue el representante que acudió a recogerlo. Agradecemos la invitación, fue un placer poder estar con ellos y apoyar este acto tan importante. Y por el premio otorgado a la Asociación.

También tuvimos el honor de escuchar a Carmen Berenguer, jefa de sección de Drogodependencias de la Dirección General de Salud Pública; Patxi García, Gerente en Aragón de AECC y Juan Antonio Pérez como responsable de comunicación y marketing de la Asociación Española contra el Cáncer.



Desde la Fundación San Blas estuvo Pilar Andrés, vicepresidenta y a Mar Albertos, Trabajadora Social y desde la Parroquia Nuestra señora del Carmen a Lola Solano.



≈ PREMIOS EBROPOLIS

Un año más hemos participado con nuestra candidatura a los 23 premios Ebrópolis a las buenas prácticas ciudadanas. Han sido 83 candidaturas presentadas este 2024 las que intentamos que Zaragoza sea una ciudad mejor.

Enhorabuena a la Escuela Orquesta por su merecidísimo premio. A Fundación San Blas de Zaragoza por la mención especial y a Festival Jazz por su premio a la trayectoria.



≈ ASAMBLEA FORO ARAGONÉS DE PACIENTES

Hoy 19 de diciembre hemos asistido a la Asamblea Ordinaria del Foro Aragonés de Pacientes, donde Javier Arredondo como presidente de AETHA y del Foro ha seguido el orden del día aprobado por los miembros de la Junta:

- 1/ Lectura y aprobación, si procede, del acta de la asamblea anterior.
- 2/ Renovación Consejo Foro Aragonés de Pacientes
- 3/ Ruegos y preguntas.

