



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2020

Asociación de Pacientes de Enfermedades
Hematológicas Raras de Aragón



**Asociación de Pacientes
de Enfermedades Hematológicas Raras
de Aragón**

Memoria de Actividades 2020

Zaragoza, febrero 2021



INDICE

INDICE

●	Presentación	6
●	Nuestra Asociación	8
●	Misión, Visión y Valores	10
●	Fines de la Asociación	11
●	Actividades	14
●	Actividades presenciales.....	16
●	Acogida de nuevos asociados y apoyo personalizado	16
●	Grupo de apoyo mutuo.....	17
●	Actividades de divulgación y sensibilización	18
●	Actividades On-line.....	22
●	Acogida de nuevos asociados y apoyo personalizado	23
●	Grupo de ayuda mutua / reuniones de asociados	23
●	Webinar – Jornadas Online	24
●	Talleres de bienestar personal, emocional y relajación	28
●	Otras Actividades	30
●	COLABORACIONES	31
●	Con sociedades científicas	32
●	Con Asociaciones de Pacientes	32
●	AGRADECIMIENTOS	33



PRESENTACION

El año 2020 ha sido un periodo de tiempo muy difícil para todos. Nosotros como asociación de pacientes nos hemos visto obligados a cambiar la planificación de nuestras actividades y servicios, manteniendo los que son imprescindibles para cumplir nuestro fin.

El cambio nos ha llevado a realizar solo en los dos primeros meses de año actividades presenciales, pero por la coyuntura de la pandemia del COVID 19 hemos tenido que realizar actividades on-line y contactar con los asociados o personas que padecen estas enfermedades tanto por vía telefónica o por correo electrónico, siendo menos cercano a lo que necesitan las personas recién diagnosticadas o con recaídas.

No perdemos la ilusión de que en el año 2021 tengamos mas normalidad en la sociedad y podamos ir adaptando nuestra labor como siempre la desarrollábamos. En este momento estamos planificando las actividades del 2021 y teniendo en cuenta que puede variar la situación en cualquier momento.

Un tema que nos interesa mucho a los pacientes es la vacuna del COVID19, ya que al ser personas de riesgo nos veríamos mas seguras de no contraer esta enfermedad. Por ello queremos comenzar las jornadas o charlas con temas relacionados con este punto.

Agradecemos a todos los patrocinadores y colaboradores su apoyo, ya que sin ellos no podríamos haber realizado estos servicios y actividades. Seguiremos contando con ellos con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares de estas patologías.



NUESTRA ASOCIACION

ASPHER Aragón, asociación formada por los propios pacientes, familiares y amigos de enfermedades hematológicas raras o poco frecuentes, conocemos las dificultades y problemas que nos ocasiona un diagnóstico” o “recáida” de estas enfermedades, sus tratamientos y trasplantes de médula.

Las enfermedades raras o poco frecuentes, suelen tener un carácter crónico y las personas que las padecen tienen limitaciones en su vida diaria.

Una enfermedad rara o poco frecuente, es aquella que tienen una baja incidencia en la población, sólo afecta a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Nuestras patologías, entre otras, son las siguientes:



Ante cualquier enfermedad los pacientes y afectados reaccionamos con miedo e incertidumbre. En el caso de que el diagnóstico que recibimos es de una enfermedad rara o poco frecuente, se incrementan nuestros interrogantes.

Así la asociación se constituyó para ayudar y apoyar a los pacientes y familiares. Enumeramos en grandes grupos cuáles son sus necesidades:



Dentro de estas necesidades destacamos la información y formación sobre estas patologías para conocer mejor su enfermedad y de esta forma tener un papel activo en relación con su salud y el control de su enfermedad.

Desde ASPHER

*queremos que los pacientes y/o familiares estén atendidos de la forma adecuada y ofrecer la mejor información acerca de nuestras enfermedades
La forma de poder conseguirlo es firmar convenios de colaboración con los organismos científicos, sanitarios y sociales.*

Nuestro Comité de Expertos lo forman profesionales de sociedades científicas

La asociación la formamos 62 pacientes y sus respectivas familias.

Misión, Visión y Valores



Impulsar la atención integral y especializada a pacientes con Enfermedades Hematológicas Raras mediante el desarrollo, coordinación de programas y servicios de apoyo a pacientes, familias, investigación y sociedad.

Contribuir al reto de tratar las Enfermedades Hematológicas Raras y al aumento de la calidad de vida y bienestar de los pacientes y personas afectadas por estas enfermedades.



- La persona con una enfermedad hematológica rara es el centro de nuestras actuaciones.
- Compromiso con la sociedad, de la cual formamos parte.
- Abierta a cualquier grupo de interés relacionado con la enfermedad.
- Cultura de innovación e incorporación de nuevo conocimiento.
- Excelencia en la gestión y prestación de servicios.

Fines de la Asociación

Según el artículo 2º de nuestros estatutos, los fines de la asociación son los siguientes:

- Fomentar, desarrollar y promover sin ánimo de lucro, la mejora de la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y personas afectadas por enfermedades hematológicas raras
- Proporcionar a los afectados la mejor y más actual Información disponible sobre estas enfermedades, tanto en lo relativo a la prevención como a su tratamiento y control
- Arbitrar los mecanismos necesarios para lograr recursos con el fin de prestar los servicios psicológicos y sociales necesarios a los pacientes y familiares
- Cooperar en la divulgación de los estudios desarrollados por especialistas, profesionales de la salud e investigadores en general, especialmente con los radicados en la Comunidad Autónoma de Aragón, al objeto de lograr un mayor conocimiento de estas enfermedades, así como promover la edición y publicación de revistas, folletos, documentos y artículos relacionados con dichas enfermedades
- Promover y cooperar en la organización de reuniones, conferencias, coloquios, congresos y demás eventos relacionados con enfermedades hematológicas raras, así como apoyar y cooperar en campañas de educación sanitaria dirigidas a afectados por estas patologías, profesionales de la medicina, y a la población en general, cooperando y desarrollando actividades encaminadas a dar información sobre estas enfermedades.

- Favorecer y estrechar las relaciones de información y comunicación con las Autoridades Sanitarias, en especial con las de la Comunidad Autónoma de Aragón, Sociedades científico-médicas, investigadores, sociedades y colegios profesionales, industria farmacéutica, profesionales sanitarios y sociales, así como cualquier otro organismo relacionado con el bienestar de los pacientes. Todas ellas encaminadas a estar informados de los avances de estas patologías, en lo relativo a la prevención y a su tratamiento y control.
- Apoyo integral a las necesidades de los enfermos y familiares, así como informar sobre los servicios, recursos y prestaciones sociales de Organismos Públicos a nivel nacional y autonómico.





ACTIVIDADES

OBJETIVOS DE LAS ACTIVIDADES

La finalidad es “**Mejorar la calidad de vida de los pacientes con estas enfermedades**”.

- Informar sobre las enfermedades hematológicas raras a pacientes y familiares en todos sus aspectos: médicos, asistenciales, económicos, sociales y jurídicos.
- Generar un ambiente de apoyo y comprensión hacia los pacientes y familiares de estas patologías.
- Fomentar un modelo de paciente informado que forme parte activa de su enfermedad.
- Potenciar la adaptación de los pacientes a los procesos de estas enfermedades, especialmente en los momentos de diagnóstico, de los tratamientos, de los efectos secundarios, de las recaídas, ...
- Prevenir la desadaptación a la vida diaria una vez finalizados los tratamientos, en todos sus aspectos.
- Colaboración con otras Asociaciones de pacientes, Entidades profesionales, investigadores, profesionales sanitarios y sociales que nos ayuden a conseguir nuestros fines y objetivos.
- Sensibilizar a la población sobre la existencia de las enfermedades hematológicas raras o poco frecuentes.



ORGANIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES

Dirigidas a pacientes, familiares, personal sanitario, personal acción social y todas aquellas personas sensibles a estas enfermedades.

En estas actividades se encontrará la información sanitaria y social avalada por los mejores expertos y la experiencia de otros pacientes que viven también con una enfermedad singular, rara o poco frecuente.

Está previsto realizar una actividad, como mínimo, al trimestre. Y tantas como sean necesarias para el cumplimiento de su finalidad.

El contenido de las actividades será elegido por pacientes y familiares de Aspher Aragón, con la valoración de nuestro comité de expertos, compuesto por los profesionales que colaboran con nuestra Asociación.

En nuestra organización se dispone de "hojas de sugerencias para actividades de Aspher".



Actividades presenciales

ACOGIDA DE NUEVOS ASOCIADOS Y APOYO PERSONALIZADO

El paciente o familiar se dirige a la asociación para solicitar apoyo.

Fijamos día y hora para atenderlo. El voluntario o voluntarios que los atiende será el que pueda darle el apoyo e información necesario para esa situación.

En ASPHER Aragón hemos editado una guía para pacientes “Cien preguntas que debes conocer sobre Enfermedades Hematológicas Raras” que entregamos a todos los asociados nuevos para que tengan una guía con la información que les puede resultar necesaria.

- Prevenir, identificar y resolver necesidades asociadas a la enfermedad
- Ofrecer orientación sobre los recursos sanitarios de nuestra comunidad autónoma
- Dar información sobre las ayudas del sistema sanitario de nuestra comunidad para pacientes y familiares que deben acudir al Hospital Valdecilla de Santander para someterse a un trasplante de medula (viajes y alquiler de vivienda para acompañantes, ...)
- Ofrecer orientación y asesoramiento sobre recursos sociales y atención jurídica
- Ofrecer orientación y asesoramiento sobre formación y empleo (reinserción laboral)
- Dar información sobre minusvalías, incapacidades, segundas opiniones, voluntades anticipadas...

- Facilitar información sobre la legislación vigente y el sistema sanitario español
- Dar soporte emocional y derivar a otros profesionales socio-sanitarios, y asesoramiento jurídico cuando la situación así lo requiera
- Ayudar en trámites y gestiones a realizar, especialmente ante organismos públicos, relacionados con nuestras enfermedades

En el año 2020:

Hemos atendido presencialmente a 12 pacientes o familiares.

La información mas demandada ha sido la orientación de minusvalías e incapacidades

Otra información importante ha sido el soporte emocional, así como recursos sanitarios

GRUPO DE APOYO MUTUO

Mensualmente, a excepción de los meses de julio y agosto, realizamos reuniones para favorecer que los afectados puedan expresar sus miedos e inquietudes y, especialmente, compartir sus experiencias. El fin es promover el bienestar de los pacientes y familiares.

En el año 2020:

Se ha celebrado presencialmente una reunión de grupo de apoyo mutuo

ACTIVIDADES DE DIVULGACION Y SENSIBILIZACION

En estas actividades se encontrará la información sanitaria y social avalada por los mejores expertos y la experiencia de otros pacientes que viven también con una enfermedad singular, rara o poco frecuente.

En el año 2020:

Se ha celebrado presencialmente dos actividades de divulgación y sensibilización

PRECONGRESO y II CONGRESO NACIONAL DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS HEMATOLOGICAS Y LISOSOMALES

Partiendo de la experiencia del I Congreso realizado en Noviembre de 2018 en esta ciudad de Zaragoza, mantuvimos el mismo esquema de programa combinando ponencias de temas más destacados y actualizados como,

“La genética en las enfermedades hematológicas” de tanta importancia para conseguir la práctica de la Medicina personalizada y de precisión,

“Las nuevas tecnologías aplicadas a la Medicina”

y las aplicaciones de la nueva informática biomédica que nos lleva ya a aplicar técnicas de Big Data e Inteligencia artificial.

Así como los tratamientos de última generación que ya son una realidad y se están aplicando en muchos pacientes y en diferentes entidades como “La inmunoterapia”, estimulando las defensas propias del individuo para combatir enfermedades neoplásicas. Los tratamientos con CAR-T, una forma de inmunoterapia utilizando los linfocitos T del paciente modificados para atacar y eliminar a las células malignas y la “Terapia génica” modificando el código genético anómalo e incorporando de nuevo las células corregidas para resolver enfermedades genéticas. Ya no es ciencia ficción es realidad actual.

Los talleres dedicados a aspectos importantes en la vida diaria como el ejercicio terapéutico, el control del dolor, la inteligencia emocional o el mindfulness o la risoterapia y talleres dedicados a los aspectos sociales. El número de ponentes es de 34 profesionales de todo el territorio nacional que impartirán un total de 36 ponencias o talleres, participan de forma totalmente altruista.

PRE Congreso

II CONGRESO NACIONAL
de pacientes con enfermedades
raras hematológicas y lisosomales

Jornada Conmemorativa del Día de las Enfermedades Raras

Centro de Historias - Plaza San Agustín 2 Zaragoza

Viernes, 28 de febrero de 2020

17:00 horas

APERTURA DE LA JORNADA

D. Angel Carlos Lorén Villa
Consejero de Acción Social y Familia del Ayuntamiento de Zaragoza

D. Javier Marión Buen
Director Gerente del Servicio Aragonés de Salud

Dra. Pilar Giraldo Castellano
Hematóloga. Presidenta de la Fundación Española para el Estudio y Terapéutica de la Enfermedad de Gaucher y Otras Lisosomales. Zaragoza

CONFERENCIAS MAGISTRALES

17:30 horas

Nanomedicina aplicada a la biomedicina. Estado en las enfermedades de baja frecuencia.

Dra. Pilar Martín Duque
Investigadora Araid en el IACS.
IIS Aragón – CIBER-BBN-Grupo NFP

18:30 horas

El momento de actualidad en terapia génica

Dr. José Carlos Segovia Sanz
Centro de Investigaciones Energéticas, Medioambientales y Tecnológicas (CIEMAT). Madrid

INAUGURACIÓN DEL II CONGRESO NACIONAL DE PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS HEMATOLÓGICAS Y LISOSOMALES

19:30 horas

Dña. Teresa Pérez Valero
Presidenta de Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón

Coctel de Bienvenida

aspher.es/eventos/ii-congreso-de-pacientes-nacional-de-pacientes-2020
aspheraragon@gmail.com // teléfono móvil: 651 008 362



Fundación Española para el
Estudio de la Enfermedad de
Gaucher y Otras Lisosomales



Grupo español
enfermedades
de depósito lisosomal



COLEGIO OFICIAL
DE MÉDICOS
DE ZARAGOZA

Con el patrocinio de



Fundación para el Estudio de la
Hematología y la Hemoterapia
en Aragón



Asociación de Pacientes de
Enfermedades Hematológicas Raras
de Aragón

Congreso Declarado de Interés Científico

Celebrado el día 28 de febrero de 2020
Lugar: Centro de Historias de Zaragoza
6 ponentes
191 asistentes



II CONGRESO NACIONAL
de pacientes con enfermedades
raras hematológicas y lisosomales

28 FEBRERO
1 MARZO
2020
CENTRO DE HISTORIAS
ZARAGOZA

estamos a tu lado, aunque no nos veas

Inscripciones
aspher.es/eventos/ii-congreso-de-pacientes-nacional-de-pacientes-2020
email - aspheraragon@gmail.com // teléfono móvil: 651 008 362

Organizado por   

Patrocinado por       

Celebrado los días 28/29 de febrero y 1 de marzo de 2020
Lugar: Centro de Historias de Zaragoza
34 ponentes
36 ponencias / talleres
191 asistentes

Actividades On-line

Las actividades se han ido programando según la circunstancia de cada momento, dando prioridad a los temas más interesantes para los pacientes, familiares, profesionales sanitarios y toda la sociedad en general.

Se ha podido realizar gracias a la colaboración que nos ofrecen las siguientes entidades:



La difusión se ha realizado por correo electrónico con nuestra base de datos y las inscripciones se realizaban on-line

ACOGIDA DE NUEVOS ASOCIADOS Y APOYO PERSONALIZADO

Con el mismo contenido que el indicado en este servicio de forma presencial (pág. 16).

Realizado telefónicamente, por correo electrónico, y por plataforma Zoom de forma individualizada, mayormente.

En el año 2020:

Hemos atendido on-line a 20 pacientes o familiares.

Continuamos en la misma línea con la información más demandada, la cual ha sido la orientación de minusvalías e incapacidades

Otra información importante ha sido el soporte emocional, así como recursos sanitarios

GRUPO DE AYUDA MUTUA / REUNIONES DE ASOCIADOS

Con el mismo contenido que el indicado en este servicio de forma presencial (pág. 17).

Realizado a través de la plataforma Zoom.

En el año 2020:

Se ha celebrado on-line nueve reuniones de grupo de apoyo mutuo, con una media de asistentes entre 25 y 36 pacientes o familiares en cada grupo.

Se han llevado a cabo durante los meses de marzo, abril, mayo, junio, julio, septiembre, noviembre y diciembre de 2020

WEBINAR - JORNADAS ONLINE





para
pacientes y
profesionales
sanitarios



COVID-19
&
Pacientes con Enfermedades Hematológicas

Día 7 de abril a las 18 horas

Webinar - On line

CHARLA EXTRAORDINARIA

- ✦ **18:00 a 18:15**
¿Qué es el coronavirus? Visión del Microbiólogo
Dr. Antonio Rezusta López
 Microbiólogo. Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza
- ✦ **18:15 a 18:30**
Recomendaciones y normas para la situación por el coronavirus según la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)
Dra. Pilar Giraldo Castellano
 Hematóloga. Hospital QuirónSalud. Zaragoza
- ✦ **18:30 a 18:45**
Recomendaciones de la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH) para pacientes con trastorno de la coagulación
Dra. Esther Franco García
 Hematóloga. Hospital Nuestra Sra. de Gracia. Zaragoza

Inscripciones:
<https://www.aspher.es/eventos/135-charla-extraordinaria>
aspheraragon@gmail.com



Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón



Fundación para el Estudio de la Hematología y Hemoterapia de Aragón



Fundación Española de la Enfermedad de Gaucher y Otras Lisosomas




Celebrado el día 7 de abril de 2020

Webinar: plataforma Zoom

3 ponentes

3 ponencias

59 asistentes



#yomequedoencasa

SERVICIOS Y ACTIVIDADES

Taller de Apoyo Psicológico

18 abril 2020, a las 18 horas

Consejos psicológicos para afrontar el impacto emocional del coronavirus

Impartido por:
Antonia Lafoz Garcés
Psicóloga Sanitaria y Forense

Celebrado el día 18 de abril de 2020
Webinar: plataforma Zoom
1 ponente
Ponencia / taller
42 asistentes



COVID-19
&
Pacientes con Enfermedades Hematológicas

Día 5 de mayo a las 18 horas
Webinar - On line

II CHARLA EXTRAORDINARIA

- ✦ **18:00 a 18:15**
Aspectos epidemiológicos de la pandemia por Coronavirus 19 en España.
Dr. Ignacio de Blas
Veterinario, Profesor Titular, Universidad de Zaragoza.
- ✦ **18:15 a 18:30**
Nuevas recomendaciones y normas para la situación por el coronavirus según la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH)
Dra. Pilar Giraldo Castellano
Hematóloga, Hospital QuirónSalud, Zaragoza
- ✦ **18:30 a 18:45**
Nuevas recomendaciones de la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia (SETH) para pacientes con trastorno de la coagulación en la presente situación
Dra. Esther Franco García
Hematóloga, Hospital Nuestra Sra. de Gracia, Zaragoza
- ✦ **18:45 a 19:00**
El punto de vista del médico de atención primaria ante la pandemia del COVID 19
Dra. Paz Latre Martínez
Médico de Atención Primaria, SALUD Zaragoza

Inscripciones:
<https://servicios.aspher.es/>
aspheraragon@gmail.com


 Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas de Aragón

 Fundación para el Estudio de la Hematología y Hemoterapia de Aragón

 Fundación Española de la Enfermedad de Buerger y Otras Lesiones



Celebrado el día 5 de mayo de 2020

Webinar: plataforma Zoom

4 ponentes

4 ponencias

56 asistentes

Taller de **Cocina Saludable**

Webinar: día 15 de mayo a las 18 horas




**Impartido por el Chef
del Restaurante NOVELTY**

Lorenzo Vicente Anchelergues

Nuestro Chef nos enseñará a tener una alimentación saludable, tenemos que ingerir una variedad de alimentos que nos brinden los nutrientes que necesitamos para mantenernos sanos, sentirnos bien y tener energía.




Inscripciones:
<http://servicios.aspher.es/>
aspheraragon@gmail.com

Celebrado el día 15 de mayo de 2020
 Webinar: plataforma Zoom
 1 ponente
 1 taller
 35 asistentes

TALLERES DE BIENESTAR PERSONAL, EMOCIONAL Y RELAJACION PARA ASOCIADOS

Organización de talleres de psicología y mindfulness.

A partir del confinamiento, se iniciaron estos talleres de forma on-line. Los grupos se formaban con un máximo de 10 - 15 asistentes

Talleres de psicología

Talleres de información y participación de los asistentes

- Consejos para mejorar el bienestar emocional
- Las emociones y su impacto en la salud

En el año 2020:

Total de talleres realizados: 2

Se impartieron en los meses de junio y septiembre

1 psicóloga

12 asistentes en el taller de junio

14 asistentes en el taller de septiembre

Talleres de mindfulness

El objetivo de estos talleres es desarrollar competencias vinculadas a la atención plena, mediante el conocimiento y práctica de las principales técnicas de Mindfulness

En el año 2020:

Total de talleres realizados: 5

Se impartieron en los meses de junio, septiembre, octubre, noviembre y diciembre

1 especialista en mindfulness

Grupo formado por 12 asistentes en cada sesión

Otras Actividades

Durante el año 2020, hemos ido informando de actividades realizadas por otras organizaciones, de ellas destacamos:

- Agrupación Española de Entidades de Lucha contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre – AELCLES

2º CONGRESO ONLINE AELCLES
"CONOCIENDO MÁS SOBRE LAS ENFERMEDADES DE LA SANGRE Y LA DONACIÓN DE MÉDULA"

EN DIRECTO DESDE EL CANAL DE YOUTUBE DE AELCLES
23 DE SEPTIEMBRE DE 2020

18:00h. Presentación de la Agrupación y ponentes.
 18:05h. Dr. Jesús San Miguel. Hematólogo y director de medicina clínica y traslacional de la Universidad de Navarra. "Mieloma múltiple últimos avances"
 18:20h. Preguntas.
 18:25h. Dra. Elvira Mora Castera. Hematólogo en el Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia. "¿ Qué necesito saber de mi LMC (Leucemia mieloide crónica)?"
 18:40h. Preguntas.
 18:45h. Dr. Jorge Gayoso Cruz. Hematólogo, médico adjunto de la ONT (Organización Nacional de Trasplantes) "situación actual del Plan Nacional de Médula Ósea e impacto del covid 19"
 19:00h. Preguntas.
 19: 05h. Dr. Ramón García Sanz. Hematólogo, Presidente de la SEHH (Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia) "Linfoma de Hodgkin"
 19:20h. Preguntas.
 Presentado por Enrique Moreno, Psicólogo de ASLEUVAL.

Logos: AELCLES, ASLEUVAL, ABCOL, ASHER, Héroes Médula Médula, Pfizer, etc.

- AECC - Asociación Española Contra el Cáncer de Zaragoza

Un espacio para compartir, aprender y vivir el día a día del cáncer

CONGRESO ONLINE GRATUITO

Inscríbete:

aecc
 congresocontraelcancer.es

V CONGRESO DE PERSONAS CON CÁNCER Y FAMILIARES
 4 Y 5 DE NOVIEMBRE DE 2020 ARAGÓN



COLABORACIONES

CON SOCIEDADES CIENTIFICAS

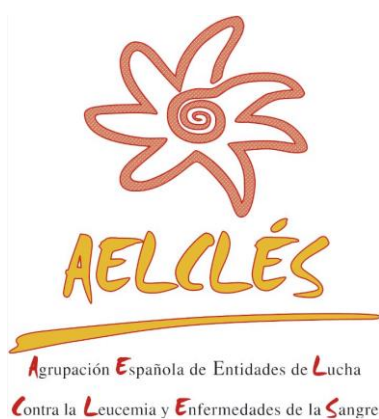


Fundación Española para el Estudio y Terapéutica de la Enfermedad de Gaucher y otras Lisosomales



Fundación para el Estudio de la Hematología y Hemoterapia en Aragón

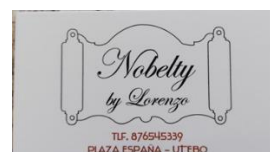
CON ASOCIACIONES DE PACIENTES





AGRADECIMIENTOS

Agradecer a todos los que nos están a nuestro lado apoyándonos para poder realizar nuestros servicios y actividades, sin ellos no sería posible:





PERTENECEMOS

