



MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021

Asociación de Pacientes de Enfermedades
Hematológicas Raras de Aragón










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

Memoria de Actividades 2021

Zaragoza, febrero 2022

Índice

	Presentación	4
	Nuestra Asociación	5
	● Misión, Visión y Valores.....	7
	● Fines de la Asociación	8
	Servicios.....	10
	● Acogida y Atención personalizada.....	11
	● Grupo de apoyo mutuo	12
	● Estamos contigo. Servicio Telefónico.....	12
	● Información Sanitaria	13
	● Información Social y Laboral.....	13
	● Estamos a tu lado. Consulta al Experto	14
	Actividades	15
	● Hematología al día.....	17
	● Qué tipo de información se desarrolla en estas charlas	17
	● Talleres de bienestar personal, emocional y relajación.....	20
	● Actividades lúdicas	22
	● Otras Actividades	23
	Formación.....	27
	Colaboraciones	31
	Agradecimientos	32

Presentación

El año 2021 ha seguido siendo un periodo de tiempo muy difícil para los pacientes y familiares de nuestras enfermedades. Debido a la pandemia los servicios y actividades hemos tenido que seguir realizándolos, mayormente, de forma telemática.

Nuestro colectivo, como pacientes de alto riesgo hemos tenido unas consecuencias con la salud mental importantes. Todo esto ha hecho que la unión con otras asociaciones de pacientes de nuestras enfermedades se haya reforzado nuestros vínculos. Por este motivo, se ha trabajado en diseñar actividades online donde “entre iguales” creamos unos escenarios donde la comprensión es el factor a destacar, y podemos seguir cumpliendo nuestro fin.

No perdemos la ilusión de que en el año 2022 tengamos más normalidad en la sociedad y podamos ir adaptando nuestra labor como siempre la desarrollábamos. En este momento estamos planificando las actividades del 2022 y teniendo en cuenta que puede variar la situación en cualquier momento.

Nuestra Asociación

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 “recaída” 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:

Leucemias	Linfomas	Mieloma Múltiple
Síndrome Mielodisplásico	Mielofibrosis	Enfermedad de Gaucher
Hemoglobinuria paroxística nocturna	Inmunodeficiencias	Otras

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

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.



Servicios



El apoyo a los pacientes o familiares se les atiende intentando:

- 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

Los servicios de la asociación se han prestado presencialmente o por medios telemáticos (telefónicamente, whatsapp, correo electrónico, videollamada, videoconferencia, ...) dependiendo de la situación de la pandemia en la que nos encontrábamos y el estado del paciente o familiar.

Acogida y Atención personalizada

Intentamos crear un ambiente de confianza para que el paciente pueda comentarnos sus inquietudes, proporcionando momentos para desahogarse y se sea un lugar de encuentro que favorezca la aceptación de la enfermedad diagnosticada. Le ayudaremos a realizar este camino hasta que pueda alcanzar la vuelta a la normalidad.

El paciente o familiar se dirige a la asociación para solicitar apoyo o es derivado por los profesionales sanitarios que los atienden en los hospitales. 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 y derivarlo al profesional que necesite.

En ASPHER Aragón editamos 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.

En el año 2021:

Nº de sesiones “Acogida”: 49

Nº de sesiones “Atención Personalizada”: 47

Nº de personas atendidas en “Acogida y Atención Personalizada”: 54

La información más demandada ha sido la vacuna COVID-19 en relación a cómo puede afectar a los pacientes.

Otra información importante ha sido el soporte emocional necesario en esta situación actual de pandemia, 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 2021:

Nº de sesiones “Apoyo Grupal Mutuo”: 11

Nº de personas atendidas en “Grupo Apoyo Mutuo” (media mensual): 14

Estamos contigo. Servicio Telefónico

Hay pacientes y familiares que necesitan hablar con personas que entienden su mismo lenguaje para expresar el estado de cómo se encuentran y sensaciones que tienen, por distintas razones. Están solos

en casa y salen muy poco, no quieren preocupar a las personas que viven con ellos, no son comprendidos en sus hogares,

Desde ASPHER realizamos llamadas telefónicas, al menos una vez al mes, para que no se encuentren solos o incomprendidos

En el año 2021:

Nº de personas atendidas en "Estamos contigo": 32

Nº de llamadas realizadas: 126

Información Sanitaria

Se informa analizando la situación planteada.

Si necesita información sanitaria, tanto para dirigirse a la administración sanitaria como para obtener información médica, nuestra asociación les indica donde acudir o se le facilita los profesionales que trabajan con nosotros.

En el año 2021:

Nº de información sanitaria solicitadas: 48

Información Social y Laboral

Se le informa de los recursos sociales existentes, entre otros: Discapacidad, Invalidez, Dependencia,

Si es necesario realizar alguna gestión, nuestra organización les brinda su apoyo para la citada gestión.

Dentro de la información social, incluimos el servicio jurídico si el asunto a resolver precisa de abogados especialistas.

La información social también es útil para los pacientes.

Se le informará de las bolsas de trabajo existentes, tanto para personas con o sin discapacidad.

En el año 2021:

Nº de información social o laboral solicitadas: 29

Estamos a tu lado. Consulta al Experto

Servicio de apoyo al paciente prestado por profesionales expertos. Nos ayudaran a resolver dudas y a informarnos de cómo podemos actuar ante situaciones relacionadas con nuestras patologías.

Servicio que se solicita por correo electrónico y nos pondremos en contacto con la persona que lo necesite

En el año 2021:

Nº de "Consultas al Experto" realizadas: 9



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”.



Hematología al día

Programa de charlas divulgativas y de información sobre nuestras patologías, impartidas por profesionales sanitarios y de otras disciplinas de gran prestigio

Qué tipo de información se desarrolla en estas charlas

Las distintas ponencias de estas charlas son determinadas por un grupo de pacientes de nuestra asociación y nuestro comité de expertos, informando de los avances que puedan existir en hematología.

Beneficio para los pacientes

Con estas reuniones los pacientes reciben la información necesaria para estar actualizados con sus enfermedades.

Siguiendo el nuevo modelo de paciente empoderado, que entre otras características es que el “paciente informado es un paciente formado”. Gracias a toda esta información de primera mano impartida por los profesionales que nos atienden día a día, el paciente y sus familiares aprenden a convivir con sus patologías.

En el año 2021:

Total, de jornadas realizadas: 3

- 1.- ¿Qué tenemos que saber de las vacunas Covid-19?
- 2.- ¿Mejor tratamiento para las enfermedades hematológicas?
Una enfermedad hematológica
- 3.- Claves en el diagnóstico de enfermedades hematológicas

HEMATOLOGÍA AL DÍA
Para Pacientes y Profesionales Sanitarios

Webinar – 10 de Junio de 2021
a las 18 horas

¿QUÉ TENEMOS QUE SABER DE LAS VACUNAS COVID 19?

Para Pacientes con Enfermedades Hematológicas

18:00 Bienvenida

18:05 Actualización del estado de la pandemia
Dr. Ignacio de Blas Giral
Veterinario. Universidad de Zaragoza

18:20 La coagulación y las vacunas
Dra. Bárbara Menéndez Jándula
Hematóloga. Hospital Universitario Miguel Servet. Zaragoza

18:35 Donación de plasma en tiempos de pandemia
Dr. José Antonio García Erce
Hematólogo. Banco de Sangre y Tejidos de Navarra

18:50 Recomendaciones para el paciente hematológico
Dra. Pilar Giraldo Castellano
Hematóloga. Clínica Quirón Salud. Zaragoza

19:05 Preguntas

19:15 Final de la jornada

Inscripciones: <https://forms.gle/kymBWQDEvbNsiNPz7>

Celebrado:
día 10 de Junio de 2021

Webinar: plataforma
Zoom

4 ponentes
4 ponencias

56 asistentes

HEMATOLOGÍA AL DÍA
Para Pacientes y Profesionales Sanitarios

WEBINAR

21 de Septiembre de 2021 a las 18:00 horas

JORNADA INFORMATIVA

18:00 Bienvenida
Teresa Pérez Valero
Presidenta ASPHER

18:05 ¿Mejor tratamiento para las neoplasias hematológicas?

18:05 **CONOZCAMOS EL BIG DATA**
D. Jesús Martín Murga
Ingeniero Telecomunicaciones

18:30 **LAS APLICACIONES DE LA INTELIGENCIA ARTIFICIAL EN HEMATOLOGÍA**
Dr. Adrián Mosquera Orgueira
Hematólogo. Hospital Universitario Santiago de Compostela

19:00 Una Enfermedad Hematológica
LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA
Dra. Pilar Giraldo Castellano
Hematóloga. Clínica QuirónSalud

19:30 Turno de Preguntas

INSCRIPCIONES:
<https://www.aspher.es/eventos/141-big-data-e-inteligencia-artificial-aplicad-a-la-hematologia-21-de-septiembre-18-00>
info@aspher.es - aspherarazon@gmail.com - Teléfono o whatsapp 623.163.411

Celebrado:
día 21 de Septiembre de 2021

Webinar: plataforma
Zoom

3 ponentes
3 ponencias

47 asistentes

HEMATOLOGÍA
AL DÍA
Para Pacientes y
Profesionales Sanitarios

WEBINAR

Plataforma ZOOM
13 diciembre 2021

CLAVES EN EL DIAGNOSTICO
DE ENFERMEDADES HEMATOLÓGICAS

<p style="background-color: #4a7ebb; color: white; padding: 2px;">18:00 horas</p>	<p>Bienvenida Dña. Teresa Pérez Valero ASPHER Aragón</p>
<p style="background-color: #4a7ebb; color: white; padding: 2px;">18:05 horas</p>	<p>Citogenética: Leucemia Linfática Crónica y Mieloma Múltiple Dra. M^a José Calasanz Abinzano Genetista. Universidad Navarra</p>
<p style="background-color: #4a7ebb; color: white; padding: 2px;">18:35 horas</p>	<p>Biopsia Liquida Dra. Pilar Giraldo Castellano Hematóloga. Clínica Quirón</p>
<p style="background-color: #4a7ebb; color: white; padding: 2px;">19:05 horas</p>	<p>Turno de Preguntas</p>

INSCRIPCIONES: <https://bit.ly/3Dmi5ih>








Patrocinado por:





Celebrado:
día 13 de Diciembre de
2021

Webinar: plataforma
Zoom

2 ponentes
2 ponencias

48 asistentes

Talleres de bienestar personal, emocional y relajación

Qué tipo de talleres se desarrollan

Organización de talleres, elegidos por los asociados y que versan sobre distintos temas.

Son talleres de actividad física, de psicología, manualidades y otros.

Beneficio para los pacientes

Estos talleres nos aportan un ambiente divertido y un encuentro con nuestros "compañeros de fatigas" aportando una relación entre las personas asistentes que nos ayudan a eliminar el estrés y crear un ambiente relajado.



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 2021:

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

Taller antiestrés

Taller que nos enseñó estrategias para afrontar el estrés

En el año 2021:

Total, de talleres realizados: 1


Se impartió en el mes de octubre

1 fisioterapeuta

10 asistentes

Actividades lúdicas

El día 9 de noviembre celebramos la inauguración de nuestra nueva sede




Nuestra Asociación

INVITACIÓN

Te enviamos este wasap para invitarte a la **INAUGURACION** de nuestra SEDE

Hemos luchado entre todos y lo hemos conseguido!!!





... Nos toca celebrarlo y además el mejor día para reencontrarnos

Será el martes, día 9 de noviembre, a partir de las 6 de la tarde

Apuntarlo bien La dirección es GRAN VIA 30 (oficinas)

Os esperamos a TODOS!!!

Rogamos confirmación para una mejor atención, es tan sencillo como contestar a este wasap

 623 163 411  633 782 254

Os seguimos atendiendo en el teléfono de siempre: 645 132 890



Otras Actividades

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

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

Programas durante todo el año

Café con Hematología:

En este programa se crea un entorno de confianza en el que los pacientes pueden resolver sus dudas y preguntar todo lo que no han podido hacer en la consulta (por falta de tiempo, por nervios, porque no se han acordado, porque en aquel momento no les parecía relevante pero luego sí, ...). Pueden preguntarlas a un hematólogo y a la vez expresar sus sentimientos y emociones. Lo que permite reducir la ansiedad de los pacientes que acuden al grupo.

Mi hilo rojo:

Con este programa se encuentra un grupo de iguales en el que el paciente o su familiar se siente apoyado y comprendido, solventa posibles dudas a través de otros miembros del grupo para confrontar mejor la enfermedad, su tratamiento y recuperación.

Encuentro virtual juvenil:

El encuentro entre pacientes jóvenes de AELCLÉS y ADMO es un espacio en el que diferentes adolescentes y adultos jóvenes de entre 13 y 25 años se reúnen

para compartir experiencias, expresar emociones y trabajar en diferentes actividades para sensibilizar al resto de la sociedad a través del arte.

BUSCAR-T:

Dada la novedosa terapia CAR T, no hay muchos pacientes que la conozcan. En este proyecto se conocen pacientes que ya han pasado por esta terapia y pacientes que la van a pasar, o que tienen curiosidad por cómo es. Se crea un ambiente distendido de preguntas y respuestas sobre cómo es, qué han sentido los que ya lo han pasado, cuánto tiempo estuvieron, ... y todo aquello que se les ocurra preguntar para poder calmar la ansiedad que supone enfrentarse a algo nuevo y desconocido.

Congresos y Webinars

Abril de 2021



WEBINAR ONLINE
AELCLÉS Y MPE

**"Mieloma y amiloidosis AL
¿qué es y cómo se trata?"**

18 h: Presentación de la agrupación

18h 05m: Dra M^a Victoria Mateos
(Directora de la Unidad de Mieloma del Hospital Universitario de Salamanca)

18:45 Preguntas

Te puedes inscribir en:
<https://bit.ly/3t1xU9T>

miércoles
21 de Abril del 2021
a las 18h

Con el objetivo de dar a conocer el mieloma y la amiloidosis AL así como sus tratamientos, AELCLÉS y MPE organizan este seminario online que correrá a cargo de la doctora **María Victoria Mateos**

Logos: ADMO, ASLEUVAL, ascol, AELCLÉS, Myeloma, Héroes, ASPHER

Junio de 2021



Con el objetivo de conocer qué hacen algunas de las asociaciones oncohematológicas europeas

22 de JUNIO DE 2021 a las 18h

3^{er} CONGRESO ONLINE AELCLÉS

LA VOZ DE LOS PACIENTES DE ENFERMEDADES DE LA SANGRE EN EUROPA

18 h: Presentación de la agrupación AELCLÉS y su participación en las organizaciones europeas.

18h 05m: Myeloma Patiens Europe:
- Conociendo la organización europea de pacientes con Mieloma Múltiple: Ana Vallejo
- La voz del paciente con Mieloma Múltiple

18h 30m: Lymphoma Coalition.
- Conociendo la organización europea de pacientes con Linfoma: Natacha Bolaños
- La voz del paciente con Linfoma

18h 55m: Preguntas

19h 05m: Final de la jornada

Presentado por: Elena Palma, representante internacional de AELCLÉS.

Te puedes inscribir en:
<http://bitly.ws/e6kj>











Septiembre de 2021



Con el objetivo de acercarte a la Leucemia Linfocítica Crónica (LLC), a la importancia de las necesidades odontológicas en los pacientes oncohematológicos y a la biopsia líquida en hematología

Patrocinado por:




23 de SEPTIEMBRE DE 2021 a las 18h

Inscripciones:
<https://bit.ly/3kcC4Kb>

4^o CONGRESO ONLINE AELCLÉS

PONTE AL DÍA EN LEUCEMIA LINFOCÍTICA CRÓNICA, NECESIDADES ODONTOLÓGICAS Y BIOPSIA LÍQUIDA.

18 h: Presentación de la agrupación AELCLÉS.

18h 05m: "Leucemia Linfocítica Crónica. Últimos avances".
Dr. Marcos González Díaz.
Jefe del Servicio de Hematología del Hospital Universitario de Salamanca

18h 20m: Preguntas

18h 25m: "Importancia y cuidados de la atención Odontológica en pacientes Onco-Hematológicos".
Dra. Lourdes Vázquez López
Responsable de Ensayos Clínicos de infecciones en pacientes trasplantados

18h 40m: Preguntas

18h 45m: "Biopsia Líquida en pacientes hematológicos"
Dr. Jesús María Hernández Rivas.
Dpto Medicina, Universidad de Salamanca
Serv. Hematología, Hospital Universitario de Salamanca
IP del grupo Genética en oncohematología del IBSAL

19h: Preguntas

Presentado por: Elena Palma









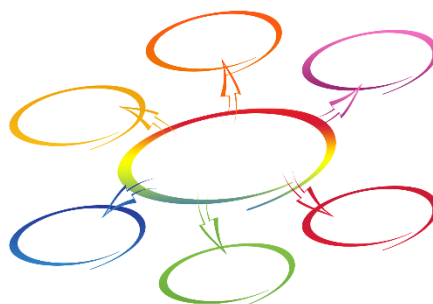

[AECC - Asociación Española Contra el Cáncer de Zaragoza](#)



Alergia en onco-hematología

Taller de ASPHER. Aspectos prácticos de la alergia en los procesos oncológicos y hematológicos.

Carlos Colás Sanz
Jefe de Servicio de Alergología del Hospital Clínico de Zaragoza



Formación

FEDER

Desde ASPHER hemos realizado las siguientes acciones formativas online:

- Taller de empoderamiento de entidades

- **Creando redes de esperanza**

- Objetivo: Empoderar y reflexionar de manera conjunta como establecer puentes y alianzas entre las entidades
 - Impartido: 17 de mayo 2021
 - Horario: 11:00 a 13:00 horas

- **Implementación de Servicios de atención directa**

- Objetivo: Empoderar a nuestro movimiento asociativo para la implementación de los Servicios de Información y Orientación y de Atención Psicológica
 - Impartido: 8 de octubre 2021
 - Horario: 11:00 a 13:00 horas

- Formación en Digitalización al Movimiento Asociativo

- Objetivo: Facilitar formación sobre herramientas digitales dirigidas al movimiento asociativo

- **Buenas prácticas para realizar un seminario online**

- 14 mayo en horario de 11:00 a 13:00

- **Herramientas de colaboración online: buenas prácticas**

- 9 julio en horario de 11:00 a 13:00
 - 16 julio en horario de 11:00 a 13:00

Redes sociales – compartiendo nuestras prácticas

- 29 octubre en horario de 11:00 a 13:00

Aplicaciones para mejorar el trabajo de tu entidad

- 19 noviembre en horario de 11:00 a 13:00

Organizaciones Científicas

Formación Actualización ER Hematológicas-Servicios atención pacientes, varias sesiones a lo largo del año 2021. Impartido por personal sanitario de la entidad Fundación Española para el Estudio y Terapéutica de la Enfermedad de Gaucher y Otras Lisosomales.

Industria Farmacéutica

Actividades de información y formación para asociaciones de pacientes de las siguientes organizaciones:

- **8ª Edición AsoCCiación**
 - Actividad para asociaciones de pacientes organizada por Abbvie que consistió en formación y dinámicas para los pacientes.
 - Impartido por el Instituto Antae
 - Sesiones celebradas
 - 23 de septiembre, consistió en un espacio de intercambio de experiencias e ideas y poder identificar buenas prácticas y soluciones novedosas/innovadoras a problemáticas compartidas en las asociaciones de pacientes.

- 15 y 16 de diciembre de 2021, segunda sesión
“liderando el futuro”

DÍA 15 DE DICIEMBRE DE 16.00 a 18.30 horas. Formato online

16.00 - 16.10 Bienvenida y Presentación de la reunión. AbbVie.

16.10 - 16:15 Encuadre de la sesión de trabajo. Silvina Cancio –Antae

16:15 - 16:45 Ponencia «Cooperación o Competitividad en la naturaleza». Hernán Cancio –Antae

16.45 - 18:10 «Volvemos a estar juntos». Docentes: Ana Schack, Jesús Pérez y Silvina Cancio – Antae
Dinámica Preguntas Poderosas. 1ª parte

18:10 - 18:30 Cierre de la sesión

DÍA 16 DE DICIEMBRE DE 09.30 a 11.30 horas. Formato online

09.30 a 09:45 Dinámica Preguntas Poderosas. 2ª parte

09:45 a 11:00 Dinámica Preguntas Poderosas. 3ª parte

11:00 a 11:30 Dinámica de agradecimiento y despedida. Antae/AbbVie



- Jornada de Formación en Ensayos Clínicos destinada a Asociaciones de Pacientes
 - Actividad organizada por Janssen
 - Impartido por varios ponentes
 - Sesiones celebradas: 28, 29 y 30 de septiembre



ENSAYOS CLÍNICOS

JORNADA DE FORMACIÓN EN
ENSAYOS CLÍNICOS DESTINADA
A ASOCIACIONES DE PACIENTES

28, 29 y 30 de septiembre de 2021



1º Día / 17:00 h

Bienvenida

Alejandro González. Patient Advocacy Manager, Janssen	10 min
Miguel Zaballos. R&D Director, Janssen	
Cristina Simal. Compliance Manager, GCO, Janssen	

Introducción general a los Ensayos Clínicos

Salomé Costa. Coordinadora Local de Ensayos Clínicos, Janssen	20 min
---	--------

Paciente y Bioética

Dra. Emma Fernández de Uzquiano. Secretaria Técnica CEIm Hospital Universitario La Paz, Madrid	30 min
Dr. Emiliano Calvo. Medical Oncology, Clinical Investigator. Director, START Madrid Group	30 min

Mesa debate / Preguntas

	30 min
--	--------

2º Día / 17:00 h

Proceso y Desarrollo del Ensayo Clínico

Carmen González de Prado y Begoña Guijarro <i>Coordinadoras Locales de Ensayos Clínicos, Janssen</i>	1 hora
---	--------

El papel de la Farmacovigilancia en los Ensayos Clínicos

Sonia Postigo. Responsable de Farmacovigilancia, Janssen	30 min
--	--------

Ensayos Clínicos en situaciones de emergencia

Cristina Sánchez de Llano. Coordinadora Local de Ensayos Clínicos, Janssen	20 min
--	--------

Mesa debate / Preguntas

	30 min
--	--------

3º Día / 17:00 h

El papel de las Asociaciones de pacientes en los Ensayos Clínicos

Roberto Saldaña. Director de Innovación y Participación Ciudadana EUPATI - España	45 min
---	--------

Mesa debate / Preguntas

	15 min
--	--------

Janssen, Jornada de Puertas Abiertas

Luis Díaz Rubio. Managing Director, Janssen	1 hora
David Beas. Government Affairs & Market Access Director, Janssen	15 min
Miguel Zaballos. R&D Director, Janssen	

Conclusiones y Clausura

Cristina Simal. Compliance Manager, GCO, Janssen	15 min
Alejandro González. Patient Advocacy Manager, Janssen	

SP140677 Aug. 2021

Colaboraciones

Con Sociedades Científicas

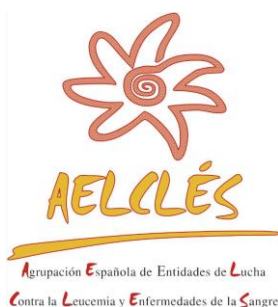


Fundación Española para el Estudio y Terapéutica de la Enfermedad de Gaucher y otras Lisosomales



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:





SOMOS MIEMBROS DE:



Agrupación Española Contra la Leucemia
y Enfermedades de la Sangre

