AÑO XIV
Número 25
Revista gratuita
Editada por: A.E.T.H.A. 2016

Asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de Aragón

Entrevista: Dr. D. SEBASTIÁN CELAYA PÉREZ..

Consejero de Sanidad de Aragón.
"Donar órganos es donar vida. Es dar esperanza a personas y familias cuya supervivencia depende de la solidaridad y el altruismo de otros"

"DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE"

Aragón se suma a la carrera internacional en la creación de órganos para hacer trasplantes. El equipo cuenta con la colaboración del cirujano Dr. Agustín García Gil y la hepatóloga Dr. Sara Lorente, ambos del H.C.U. Lozano Blesa.

EXPERENCIAS DE VIDA:
"Tenacidad y lucha por la vida, tenacidad por justicia"

"Gala por la Donación - XII premios AETHA 2016

03 Editorial

04 Aragón compite en la carrera internacional por crear órganos.

05 Entrevista. Dr. D. Sebastián Celaya Pérez

08 Comida de hermandad AETHA.

12 Experiencias de vida "Tenacidad y lucha por la vida..."

14 Día Nacional del Donante de Órganos

17 AETHA participó: Día Nacional del Trasplante

19 AETHA participó en...

23 Viaje cultural: Segovia - Ávila

Gala por la donación XII Premios AETHA 2016 24

Fue noticia... 29

Viaje de AETHA a tierras Gallegas - Rías Bajas 32

8 de julio "Día mundial de la Hepatitis" Entrevista " Dr. Miguel Ángel Simón" 35

Congreso médico. Grupo Español de Rehabilitación Multimodal. 38

Asamblea anual de FNETH 39

AETHA de crucero por el Mediterraneo 40

Ofrenda de Flores 2016. 45

JUNTA DIRECTIVA:

LUIS MIGUEL BARRACHINA LON - *Presidente*
TERESA CAMIN - *Vicepresidenta*
OLGA ARANDA - *Secretaria*
FERNANDO ROJO - *Tesorero*
MARIANO BOIRA - *Vocal*
JAVIER MIRANDA - *Vocal*
PILAR CASTELAR- *Vocal*
PILAR USAN - *Vocal*
ADELA SARASA - *Resp. Equipos Voluntariado*

EDITA:
Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón

Domicilio social:
C/ Eduardo Ibarra Nº 2-A piso 7 D
C.P. 50009 Zaragoza
Teléf.: 649 52 81 33 - 655 08 79 41

Sede:
C/ Candalija Nº 8 (Sector Alfonso)
E- mail: atharagon@hotmail.com

A.E.T.H.A. NO SE HACE RESPONSABLE DE LAS OPINIONES DE SUS COLABORADORES

Depósito Legal: Z-1128-09

Coordinador:
Luis Miguel Barrachina Lon

Fotografías e Imágenes:
Ruth Royo, Luis Miguel Barrachina, Nueva Imagen

Fuentes de datos, colaboradores:
Profesionales de la salud, medios de comunicación y colaboradores diversos

Redacción:
Luis Miguel Barrachina Lon, Ruth Royo, Arabia Prat.

Diseño y Premaquetación:
Luis Miguel Barrachina Lon

Maquetación e Impresión:
Centro Gráfico La Almunia

Editorial

Haciendo un balance de este año que finalizamos, en relación a lo que nos atañe directa e indirectamente a nuestro colectivo, puedo contemplar que ha habido luces y sombras.

La más importante, es que se haya batido el récord de Donaciones de órganos y de ello estamos muy orgullosos de haber aportado nuestro granito de arena. Nuestras campañas para Fomentar la Donación, las mesas informativas que distribuimos por todo Aragón, la Gala por la Donación que realizamos en mayo, por cierto con todo un éxito de asistencia, y las demás actuaciones que AETHA y su voluntariado ha realizado, ha servido como apoyo para que este año se haya conseguido este récord. Ello se traduce en salvar más vidas a personas que están en una lista de espera.

Las luces son también, el que a pesar de la maldita crisis y los recortes, sigamos teniendo un excelente equipo de trasplantes en Aragón. A pesar de la escasez de personal o medios, nuestros Cirujanos, Hepatólogos, Digestivos, Enfermeras y personal sanitario en general, realizan un esfuerzo personal impagable. Nunca podremos agradecer lo suficiente a estas personas lo que hacen por nosotros.

También es buena noticia que se sigan dando los tratamientos tan costosos para erradicar la Hepatitis C, según conversaciones con nuestros médicos de referencia, me comentan que ya están tratados todos los enfermos en fase IV y III, (los más graves) y que ya se están dando a pacientes con daño hepático en fase II. En una reunión mantenida con el Consejero de Sanidad de Aragón, el Dr. D. Sebastián Celaya, me aseguró que no pensaba realizar ningún recorte en cuanto a partida económica dedicada a este tratamiento. Los tratamientos de la Hepatitis C, son unos tratamientos sumamente caros, pero a cambio, están salvando vidas. Por tanto el desembolso y esfuerzo económico que está realizando el Salud Aragonés, se verá compensado, a medio y largo plazo en menos bajas laborables, en incapacidades, en menos gastos en trasplantes y lo más importe en vidas.

Nuestra Asociación A.E.T.H.A., ha realizado durante el año diversas actividades, todas ellas dirigidas sobre todo a los enfermos y trasplantados Hepáticos, muchas de ellas dirigidas a rehabilitación después del trasplante. Nuestro mayor esfuerzo ha sido el informar y ayudar a través de la Trabajadora Social de sus derechos y prestaciones como trasplantados, las campañas para fomentar la Donación y las campañas de prevención de la Hepatitis C. El excelente equipo de voluntariado ha seguido ayudando en los hospitales a los enfermos y familias antes y después del trasplante, el piso de acogida ha estado plenamente ocupado durante todo el año, además de jornadas, talleres, etc.....

Las sombras siguen siendo las mismas que en años anteriores, la falta de criterio baremos para dar el 33% o más de minusvalías a las personas enfermas con una Hepatitis C o a personas trasplantadas, los baremos para dar las incapacidades.... No es de lógica que a unos enfermos o trasplantados se las den y a otros con la misma patología no se lo den. No es de recibo que en otras comunidades esos baremos sean más benévolos que en Aragón.

Respecto a los tratamientos de la Hepatitis C, es vergonzoso que no tengan las mismas oportunidades un enfermo que viva en Valencia, que uno de viva en Barcelona o Zaragoza. Todos deberían recibir estos tratamientos con la misma prontitud, independientemente de la comunidad que en la que viva. Debería de existir unas partidas presupuestarias igualitarias para que ninguna comunidad se queden atrás.

Por culpa del maldito cáncer, muchos de nuestros compañeros de la asociación han fallecido este año, personas muy queridas por todos nosotros. Para los trasplantados, debido a los inmunosupresores que tomamos, estamos más expuestos a este tipo de enfermedades y a otras infecciones. Por ellos hacemos hincapié de la importancia de cuidarse lo máximo posible y seguir todos los consejos y pautas recomendadas por nuestros facultativos. (en nuestra asociación facilitamos guías con estas recomendaciones)

Para este próximo año 2017, solo pido que nuestro colectivo siga igual de activo y cooperante con su asociación. Que volvamos a dar la buena noticia de que volvemos a batir récord en Donaciones y que las Instituciones tengan condescendencia con los problemas de nuestra enfermedad y nuestros derechos.

Salud a todos y recibid un cordial saludo.

Luis Miguel Barrachina Lon
Presidente de A.E.T.H.A.

El equipo está formado también por Pilar Sainz, Iris Pla, Manuel Almeida y Sara Morini. Además, cuentan con la colaboración del Dr. Agustín García Gil y Pablo Royo, del equipo de cirugía general del Hospital Clínico y especializados en trasplante hepático; Dr. Sara Lorente, hepatóloga de este mismo hospital, y Cristina Pastor, responsable de la Unidad de Cirugía Experimental del IACS (Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud).

ARAGÓN COMPITE EN LA CARRERA INTERNACIONAL POR CREAR ÓRGANOS PARA HACER TRASPLANTES

Un equipo del IIS trabaja en un hígado de cerdo hecho in vitro que sea viable

España está a la cabeza de donaciones de órganos y trasplantes, pero la reducción de accidentes de tráfico y el envejecimiento han acelerado los esfuerzos para hacer realidad uno de los sueños más recurrentes del ser humano: poder crear de cero órganos artificiales.

En ese contexto, varios investigadores afincados en Aragón que trabajan dentro del grupo de investigación de Patología Digestiva del IIS (Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón) están desarrollando en el laboratorio un hígado de cerdo a partir de células madre con una premisa: el tamaño sí que importa. De hecho, el reto es que este órgano artificial adquiera un tamaño adecuado para poder implantarlo en un cerdo y, una vez ahí, conseguir que llegue a funcionar y avanzar en su compatibilidad.

"Esperamos poder empezar a hacer el trasplante a principios del año que viene pero nos lo tomamos como una carrera de fondo: vamos paso a paso. Nuestro primer reto ni siquiera es lograr que no haya rechazo, sino que podamos recelularizar el hígado y que la sangre no se coagule después de trasplantarlo", explica el investigador Pedro Baptista, que dirige esta investigación.

Las claves del proceso. Esto es así porque los órganos con los que trabajan han sido ya 'descelularizados'. Es decir, se extraen las células del órgano de un animal muerto, con lo que queda solo su 'esqueleto' (fibras de colágeno en su mayoría) que puede ser usado como un 'andamiaje'.

Esta estructura se va repoblando con células del paciente, hasta lograr un órgano compatible creado en un laboratorio (in vitro) que, en unos años o décadas, será posible reimplantar con éxito.

El principal problema es que todavía es limitada la expansión de células que puede realizarse en un laboratorio para generar órganos con el tamaño necesario para proporcionar función suficiente en un paciente adulto. Por ahora, este grupo ha solventado esta situación en el cerdo.

Baptista es un científico portugués que antes de aterrizar en Zaragoza pasó diez años en Estados Unidos trabajando en el Wake Forest Institute for Regenerative Medicine de Carolina del Norte.

Fue reclutado en el año 2013 por Ángel Lanas, jefe del Grupo de Investigación en Patología Digestiva y con el apoyo de la Fundación ARAID -programa de captación de talento-, tiene actualmente una beca europea Marie Curie. También ha recibido fondos del Instituto de Salud Carlos III (Madrid).

Reto a nivel internacional. Actualmente, existen varios grupos a nivel internacional que siguen esta misma línea de investigación, pero es la primera vez que se propone a corto plazo una intervención de este tipo, lo que supone un importante progreso en la creación de órganos de bioingeniería a partir de células madre.

El objetivo es que estos experimentos en animales sean un éxito para que pueda empezar a desarrollarse en nuestra Comunidad Autónoma un hígado humano de bioingeniería en el laboratorio. "Los hígados creados hasta ahora tenían un tamaño mucho menor, pero es necesario avanzar en algo aplicable a las personas. Sabemos que será costoso y que queda mucho camino por andar, pero estamos en un momento muy importante para la bioingeniería", explica Baptista. En España, hay otro equipo de investigación que trabaja en una línea semejante en corazón e hígado (en Madrid) y otra en Barcelona más centrada en los pulmones.

El hígado es un órgano grande, rojizo, que se encuentra encima del estómago y debajo del diafragma. Pesa alrededor de 1,3 kg en mujeres y 1,8 kg en varones, lo que lo convierte en el órgano sólido más grande del cuerpo. Es precisamente su gran tamaño uno de los principales escollos para construir un hígado humano de laboratorio ya que para su desarrollo se necesitan miles de millones de células, algo que encarece mucho este proyecto.
Una vez que los científicos logren fabricar órganos in vitro, se responderán otras preguntas. En principio, ni siquiera sería necesario que se utilizasen células madre del propio paciente al que se va a trasplantar.

Fuente: Heraldo de Aragón

ENTREVISTA

Dr. D. Sebastián Celaya Pérez

Consejero de Sanidad de Aragón

El Dr. Sebastián Celaya (Sanidad) nació en Huesca, en 1953. Es licenciado en Medicina y Cirugía y doctor en Medicina. Fue subdirector del Área Quirúrgica del Hospital Clínico Universitario (1994 -1998). Coordinador de la Unidad de Nutrición Clínica y Dietética del Clínico (1989 – 1998). Director Gerente del Hospital Royo Villanova de Zaragoza (Octubre 1999- Junio 2002). Director Gerente del Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa" de Zaragoza (junio de 2002- 2003). Así como gerente del Sector Zaragoza III (Junio de 2003-2007). Gerente del Casar (2007-2008). Jefe de Sección del Servicio de Medicina Intensiva, Hospital Clínico Universitario (2010-2015), y Presidente de la Comisión de Nutrición del Hospital Clínico Universitario desde 2013.

Es usted nacido en Huesca, ¿la echa de menos?

Siempre la tengo presente, aunque lo cierto es que pasé mi infancia y juventud en Zaragoza sobre todo. No obstante, mi familia tiene arraigadas raíces en la provincia y suelo ir siempre que mis obligaciones me lo permiten.

¿Qué rincones de la provincia de Huesca le gusta más?

Sarvisé, en el Valle de Broto, donde está mi casa familiar, y en general todo el Parque Nacional de Ordesa y Monte Perdido, una joya natural que tengo la suerte de disfrutar de manera frecuente.

Ha desempeñado muchos cargos en el Hospital C.U. Lozano Blesa y en el Hospital Royo Villanova ¿cuál de los cargos que ha desarrollado le ha gustado más y por qué?

En todos los puestos que he tenido la suerte de ocupar, he obtenido una gran satisfacción personal y profesional. Haber desempeñado diferentes ocupaciones, empezando por la de intensivista, con contacto directo con los pacientes, así como director de hospital, gerente de sector y responsable también del ya extinto consorcio de alta resolución (CASAR) me ha permitido tener una visión del sistema sanitario desde numerosos puntos de vista. Sin embargo la puesta en marcha del Royo Villanova como un hospital General (abriendo urgencias, UCI,..) fue la experiencia más gratificante. Igualmente he disfrutado en mi faceta de Profesor de la Facultad de Medicina, me encanta la docencia.

El Dr. D. Sebastián Celaya posa con su carnet de Donante de Órganos.

¿Qué supone para usted estar al cargo de la Sanidad Aragonesa?

Un honor pero también una gran responsabilidad que intento desempeñar con honestidad y realismo, sobre todo a tenor de la difícil situación económica en la que nos encontramos. Esto nos obliga a todos los que gestionamos el gasto público a ser extremadamente prudentes y a huir de promesas vacías y grandilocuentes, tan habituales en otros tiempos. Creo que poder defender una Sanidad Publica de Calidad, es la aportación que puedo hacer cuando ya estoy en los últimos años de mi actividad profesional.

Ha escrito libros sobre la nutrición artificial, ¿Qué significa este término?

La nutrición artificial es aquella que suministramos a los pacientes que no están en condiciones de alimentarse por sí mismos. Esto es de vital importancia en el caso de los pacientes que se encuentran en estado grave, dado que la desnutrición puede complicar aún más su pronóstico.

-¿Qué géneros le gusta más, cual es su libro favorito y cual nos recomendaría?

Además de publicaciones científicas relacionadas, como usted ha señalado antes, con la nutrición, dado que es un campo que me apasiona, leo con asiduidad novelas. Me atrae la novela policiaca, he leído todas las obras de WALLANDER así como la novela histórica. De los leídos últimamente me ha impresionado "Prométeme que serás libre" de Jorge Mollist.

Aragón está en una posición intermedia en España en cuanto a tratamientos de Hepatitis C. En este año y en el 2017 su deseo es seguir con el mismo ritmo de tratamientos o piensa realizar algún recorte en estos tratamientos?

Seguiremos comprometidos con el Plan estratégico de la Hepatitis C, creo que estamos en una posición superior a la intermedia con más de 1.500 tratamientos en Aragón. Lo que significa que más de 1.500 pacientes han eliminado el virus, en un principio se trataron los casos de más gravedad y posteriormente a todos los afectados.

¿Qué nos puede decir sobre la Donación de Órganos y de tejidos? ¿Es usted Donante?

La donación de órganos y tejidos es uno de los más grandes actos de solidaridad y altruismo que puede realizar un ser humano y su familia. Es, además, uno de los aspectos de los que me siento más orgulloso. Desde hace 24 años España es líder mundial en trasplantes, y eso es una muestra de que el modelo español funciona extraordinariamente bien. Por tanto, no puedo más que animar a todos los aragoneses a que hagan una reflexión cuando todavía están en uso de sus facultades y expresen su deseo de ser donantes, bien a través del documento de voluntades anticipadas o a través del carnet de donante. Estas acciones facilitan mucho la decisión de las familias cuando se les ofrece que su ser querido sea donante de órganos. Como no puede ser de otra manera, mi familia sabe de mis deseos de donar mis órganos cuando yo fallezca.

Es Presidente de la Comisión de Nutrición del Hospital Clínico Universitario desde 2013, ¿Cómo puede realizar al mismo tiempo distintas funciones, le queda tiempo para disfrutar de la familia, amigos……

Bueno, desde que soy consejero he tenido que dejar mis funciones como presidente de la Comisión de Nutrición por motivos obvios de compatibilidad con mi cargo. Aún así es complicado compatibilizar la actividad de gestión al frente de la consejería con la vida familiar, pero tengo la suerte de contar con el apoyo de mi mujer, Nati, y de mis hijos.

¿Qué suele hacer en su tiempo libre, que hobbies tiene?

Me encanta pasear y suelo realizar rutas en bicicleta para mantener la forma. También, como le he comentado con anterioridad, escaparme al Pirineo a disfrutar de la familia y, cómo no, a pasear por la montaña.

Piensa que es importante para la sociedad entidades como la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón, (A.E.T.H.A.)

Las asociaciones de pacientes son fundamentales. Proporcionan un asesoramiento, cuidados, y apoyo psicológico a los ciudadanos que el sistema sanitario público no alcanza en muchas ocasiones a proporcionar. Por eso desde el Departamento de Sanidad apoyaremos, en la medida en que sea posible, la actividad de colectivos como A. E. T. H. A.

Hay personas y familias que están en espera de un trasplante, podía dedicarles unas frases de apoyo

A las personas que están esperando un trasplante quiero transmitirles que mantengan su confianza en el sistema sanitario y, sobre todo, en la solidaridad de los españoles. Somos un pueblo generoso que demuestra día a día su compromiso con las personas enfermas que necesitan un órgano.

Por ultimo Consejero, con que frases transmitiría a la sociedad en general, la importancia de Donar Órganos.

Donar órganos es donar vida. Es dar esperanza a personas y familias cuya supervivencia depende de la solidaridad y el altruismo de otros, que ya no necesitan sus órganos puesto que el final de su vida ya ha llegado.

Agradecemos la atención que hemos recibido por parte del Consejero de Sanidad y todo su equipo.

ARA printer

www.araprinter.com

976 414 168 976 596 726 sellos@araprinter.com

C/ Miguel Servet, 9 Local Posterior, (Entrada por C/ Salvador de Madariaga, s/n) - 50002 ZARAGOZA

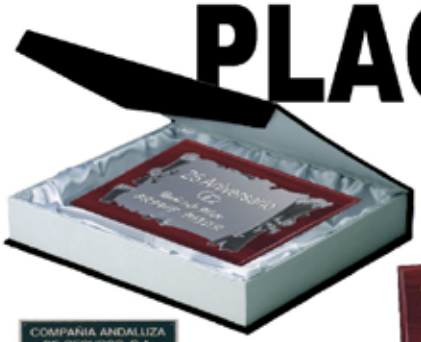
La empresa ARA-PROFI, S.L., (colaboradora de AETHA), dice SI a la donación.

SELLOS DE CAUCHO

TECNOLOGIA LASER
ENTREGA INMEDIATA

DESDE 8 €
(IVA NO INCLUIDO)

PLACAS GRABADAS

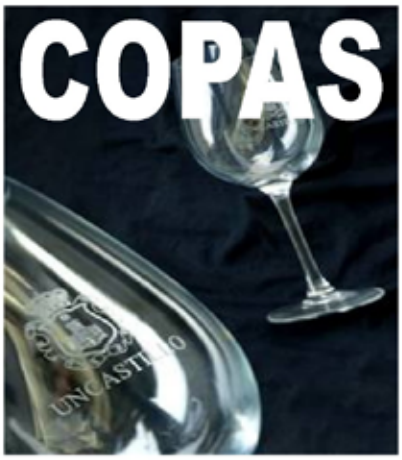


CONMEMORATIVAS, TROFEO, BUZON, INDENTIFICACION ...

DESDE 7 €
(IVA NO INCLUIDO)

GRABACION DE COPAS

12 COPAS GRABADAS
(VINO de 47 cl. o CAVA FLAUTA)



DESDE 85 €
(IVA NO INCLUIDO)

Comida de HERMANDAD de AETHA

Más de 150 personas nos reunimos en el restaurante New-Fusión Garden, con motivo de celebrar nuestra tradicional comida de Navidad-Hermandad, que tuvo lugar el 19 de diciembre, sábado, a la 13:30h.
Hemos batido este año el récord de asistentes, estamos orgullosos de que queráis compartir un ratito de vuestro tiempo para celebrar la navidad con vuestra asociación.
Solo podemos dar las GRACIAS, a muchas personas, ya que sin ellas no hubiera sido posible dicho acto: a los voluntarios/as de AETHA, su junta directiva, Espectáculos Universo con Olaya Prada y Corita Viamonte, médicos y medios de comunicación, etc… que no quisieron perderse este día tan especial.

Podéis ver el menú que degustamos, como apreciareis, estaba todo riquísimo.

Os mostramos las fotos de los comensales (socios, familias, amigos de AETHA, colaboradores, médicos, etc…). Todo el mundo se vistió con sus mejores galas para asistir a la comida de navidad de AETHA que se realiza en Diciembre.

A continuación, se realizó un homenaje a los socios que cumplen su **X Aniversario de Trasplante**, el presidente fue nombrando uno a uno para que fuera saliendo hacia el escenario y así entregarle una placa homenaje, desde AETHA queremos felicitar a todos ellos.

Los socios amigos que recibieron la placa homenaje fueron Josefa Zofio Navarro y José Sierra Catalán, como podéis ver en la imagen. Muchas felicidades a todos ellos, aunque algunos no pudieron asistir al evento, dicha placa se les hará llegar enviándosela por correo. Posteriormente el presidente, otorgó el Premio a la Solidaridad a **Espectáculos Universo**, ya que colaboran con nosotros desde hace muchos años de forma altruista, donde Olaya Prada como representante, recogió dicho premio, diciendo que esa era su casa y que formaba parte de AETHA como todos nosotros.

Se hizo mención también a uno de los miembros de la junta directiva, concretamente al vocal responsable en Huesca: José Antonio Arizón, que coincidió dicha fecha, con su cumpleaños, no diremos cuantas primaveras cumplió…. Después hubo **Sorteo de Regalos**, concretamente se sortearon más de 25 regalos, muchos de ellos fueron donados por miembros de la asociación, voluntarios, etc… y otros donados por AETHA. Hubo lotes de aguinaldo, jamones, cuadros al oleo, de perfumería y estética, abalorios, etc… .La presentación de dicho sorteo lo realizó dos voluntarias, que se disfrazaron para que todos y todas nos echáramos unas risas con ellas. **Gracias a Pilar Castelar y a ANuncibay García.**

Aquí podemos ver imágenes de socios/as recogiendo su premio, concretamente el portero de la finca de nuestro piso de acogida, nuestro querido amigo Paco, el cual lleva desde el año 2.000 colaborando con nuestra asociación ya que desinteresadamente se ocupa de pequeños mantenimientos (recogida de correos, paquetes…) por lo cual nuestro colectivo le está muy agradecido. **¡GRACIAS PACO!**

Cuando terminó dicho sorteo, el grupo de voluntariado de AETHA salió al escenario para regalar tanto al presidente de AETHA: Luis Miguel Barrachina, como a la Responsable de Voluntariado: Adela Sarasa, dos fofuchas (son dos muñecos/as que son ellos mismos, hechos de goma eva), como regalo de Navidad. Agradecieron ambos, este detalle por parte del voluntariado.

Luego vimos la actuación de la cantante y vedet: Olaya Prada de Espectáculos Universo, cantándonos canciones tan bonitas como "Tengo el corazón contento" donde muchos tarareaban la letra y aplaudían al ritmo de la música.

Olaya hizo partícipe a los asistentes, sacándoles a bailar, hablando con la gente, las risas estuvieron aseguradas.

Después de escuchar a Olaya Prada, tuvimos el placer de contar con Corita Viamonte, donde nos hizo cantar varias canciones que se te ponen la piel de gallina, al escuchar su voz tan preciosa. A ambas le hicimos la entrega de un ramo floral como detalle por parte de AETHA por haber estado la tarde con nosotros y habernos hecho pasar un rato maravilloso.

Tras finalizar las actuaciones, dimos paso a nuestro Disc-Jockey, donde muchos/as de nosotros salimos a la pista para marcarnos unos bailes, la velada finalizó bien entrada las 18h de la tarde. Deseando ya que sea Diciembre de 2016 para realizar la siguiente Comida de Hermandad-Navidad. Muchas gracias a todos/as.

¡APUNTAROS
NOS VEMOS EN LA PRÓXIMA!!

Experiencias de vida

"Tenacidad y lucha por la vida, tenacidad por justicia"

En esta ocasión, en nuestra revista de A.E.T.H.A. vamos a conocer unas pinceladas de la vida de Miguel Ángel un compañero de nuestra asociación que durante muchos años debido a su trabajo se ha jugado la vida por la defensa de los ciudadanos y por la justicia. Pero, inconcluencias de la vida, cuando él ha necesitado ayuda se le ha negado, se le ha tratado con injusticia. Miguel Ángel, gracias a su lucha y tesón consiguió esa justicia que tanto ha defendido a lo largo de su vida.

La petición de Miguel Ángel no era económica, ni reconocimiento a su larga trayectoria en defensa de los demás, ni condecoraciones; Miguel Ángel simplemente pedía poder seguir viviendo. Solo pedía un tratamiento que se le estaba dando a la mayoría de los ciudadanos, pero a él se lo denegaban por el régimen especial de sanidad que tienen los funcionarios, "MUFACE"

¿Miguel Ángel, podrías comentarnos como contrajiste la Hepatitis C.?

El día 8 de septiembre de 1988, pertenecía al Grupo I de Investigación de la Comisaría de Centro de Zaragoza, salí de servicio aquella noche con un compañero que no era el habitual, al rato me encontré con un confidente que me informó que el "RATA" que se encontraba en busca y captura por un intento de robo en una vivienda y posterior fuga en un autobús de TUZSA obligando al conductor a cerrar la puerta diciéndole " arranca rápido o te mato " saltándose semáforos en rojo con el consiguiente riesgo para los pasajeros y huyendo a pie y encontrándose en su vivienda dos escopetas que se recuperaron y que procedían de un robo anterior.Estaba en el bar PERFIL de la calle Jaca. Cuando llegué al lugar observé que dicho bar se encontraba en tinieblas y lleno de humo oliendo a hachís y prácticamente todos los que se encontraban en el local eran delincuentes habituales, y que yo en alguna ocasión había detenido. Por lo cual decidí llamar a la sala del 091 pidiendo un coche de apoyo. Cuando llego entré en el bar y apoyado en la barra se encontraba el "RATA". Cuando me vio me tiró la banqueta en la que estaba sentado y se escapó corriendo del bar. Persiguiéndolo con el coche camuflado, él corriendo se metía por las calles que eran dirección contraria para los vehículos y como veía que no podía despistarme al llegar a la calle Barcelona se metió debajo de una furgoneta. Di la situación por radio y me baje del vehículo para realizar la detención. Al proceder a su detención hubo un fuerte intercambio de golpes cayendo al suelo el "RATA" como si hubiera perdido el conocimiento ya que no se movía y al ir a auxiliarlo me agache para ver su cara y aprovechó para morderme en la oreja izquierda apretando con todas sus fuerzas por lo que cogí los grilletes que llevaba en el bolsillo trasero del pantalón golpeándole la cara y la boca, para que me soltara por lo que la sangre empezó a manar abundantemente en la cual hubo una transferencia de sangre entre ambos hasta que me desgarró la oreja perdiendo sustancia del pabellón auditivo.

¿Porque la mutualidad a la que pertenecéis los funcionarios te la denegaban?

Pues me la denegaban siempre en MUFACE. La primera vez porque tenía un F3 cuando demostré con la prueba del FIBROSCAN, que tenia F4 (cirrosis). Me lo denegaron por estrategia terapéutica de priorización en el uso de antivirales. La verdad de todo es que el Ministerio de Hacienda había dado una orden a MUFACE de que no se diera ningún tratamiento a no ser que estuviera con cirrosis descompensada o que estuviera a la espera de trasplante hepático. Al Ministerio de Hacienda, le parecía inasumible el gastar 40.000 o 50.000 euros que vale el tratamiento y que tiene casi un 100% de cura. Cuando el art. 15 de la Constitución dice: todos tienen derecho a la vida y a la integridad física.

¿Cual has sido el calvario que has pasado hasta que conseguiste ayuda y comprensión?

Cuando me diagnosticaron la cirrosis y me denegaban una y otra vez el tratamiento al que tenía derecho ya que lo había contraído en acto de servicio y reconocido por escrito por la Dirección General de la Policía pedí Audiencia al Justicia de Aragón el cual me dijo que estaban haciendo conmigo una injusticia ya que no tiene el mismo derecho en el tratamiento un drogadicto que se pincha voluntariamente, que el que lo contrae en el ejercicio de sus funciones, y me lo estaba diciendo el Justicia que es fiscal de profesión. A los pocos días me contestó que si fuera un ciudadano normal no tendría problemas para conseguir el tratamiento, ya que se estaban dando en la Autonomía de Aragón, pero al ser funcionario del Gobierno Central dependía de MUFACE, por lo que solo podía mandar mi expediente al DEFENSOR DEL PUEBLO en trámite de urgencia. Fui al Sindicato Policial SUP al que era afiliado y me puso en contacto con una periodista que se intereso en mi caso y publicó mi situación en el HERALDO DE ARAGON, así mismo hice un RECURSO DE ALZADA al Ministerio de Hacienda siendo también denegado el tratamiento, todo fue inúti. Al Ministerio de Hacienda solo le interesaba que le cuadraran las cuentas.

¿A quienes les darías un tirón de orejas?

Al presidente del Tribunal de la Audiencia Provincial sección 3ª y a los dos Magistrados que fallaron la sentencia nº. 225/1989 del 8 de Junio de 1989 en el que HECHOS PROBADOS no dieron una, ya que textualmente dice: El día 7 del mismo mes y año al ser detenido en un bar por la policía que vestía uniforme reglamentario se abalanza sobre el policía nacional 17686394 dándole un mordisco en la oreja izquierda, causándole herida con pérdida de sustancia en el pabellón auricular, que sanó en 25 días con cicatriz visible y contagiándole una hepatitis aguda que tardó en curar 120 días.

No fue el día 7, ni fue la detención en un bar, ni vestía uniforme ni tardó en curar 120 días. Me ha tardado en curar 30 años y con el consiguiente deterioro en el hígado llegando a tener la cirrosis hepática que hoy padezco. Sr Presidente del Tribunal, porque su señoría no me citó a juicio oral siendo el perjudicado y el único testigo de los hechos acaecidos.

Al Ministerio de Interior, porque el Servicio de Sanidad de la Jefatura Superior de Policía de Aragón jamás me citó para ver como continuaba la evolución de mi enfermedad, máxime cuando es una causa excluyente en el ingreso en el cuerpo, ya que es una enfermedad infecciosa y por supuesto al Director General de MUFACE y al Ministro responsable del Ministerio de Hacienda que me denegó el tratamiento al cual tenía derecho, por su elevado precio 50.000 euros.

Por fin diste con las personas indicadas para que te dieran el tratamiento…

Primero en la Asociación de A.E.T.H.A., que me informó cual era mi situación y el apoyo que te dan cuando te encuentras desamparado y sobre todo, le estoy muy agradecido al Dr. Fuentes Olmo, especialista del aparato digestivo que viendo mi situación mandó mi perfil a un Laboratorio. Alemán y consiguió que me dieran el tratamiento compasivo, gracias a él puedo decir que estoy curado.

Día Nacional del Donante de Órganos

Rueda de prensa: El primer miércoles de Junio es el Día Nacional del Donante, un gran día para nuestro colectivo de trasplantados. El día previo, se realiza una rueda de prensa con todos los representantes de trasplantados: Alcer Ebro, Trasplantados de Corazón "Virgen del Pilar", Fibrosis Quística y Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón (AETHA).

El encuentro tuvo lugar en el Centro Joaquín Roncal a las 11:00h donde nos acompaño el Dr. D. José Ignacio Sánchez Miret, Coordinador Autonómico de Trasplantes de Aragón que nos mostraba los datos recientes de Donaciones y Trasplantes del 2015 en estos primeros meses del año 2016. En esta rueda de prensa asistieron distintos medios de comunicación como fueron: El Periódico de Aragón, Radio Zaragoza, Heraldo de Aragón, Agencia EFE, Aragón Press, Aragón Televisión, Cadena Cope, Aragón Radio, Onda Cero RNE, etc….
Un representante de cada asociación expresó las actividades que habían preparado para celebrar este día, y lo que significaba para ellos el Día Nacional del Donante.

Rueda de prensa con los todos los representantes de trasplantados de Aragon junto al Coordinador Autonómico Dr. D. José Ignacio Sánchez Miret

Las intervenciones llevadas a cabo este año han supuesto 813,9 años de vida "ganados a la muerte", expuso el Coordinador Autonómico. 685 de éllos los han adquirido los pacientes que han sido sometidos a trasplantes realizados en Aragón y 128,5 más los realizados en otras comunidades con órganos generados aquí. Además, la tasa negativa de Donación, que comprende las familias que dicen no a ofrecer los órganos de sus allegados, era de solo un 6,8% frente al 15% de la media nacional.

D. José Ignacio Sánchez Miret, comentó que la edad media de donantes ha aumentado, está entre 46 y 60 años de edad. Las causas de la muerte del Donante son por trombosis cerebral, ACV Isquémicos es la principal razón. Actualmente hay 20 pacientes aragoneses en espera de trasplante hepático y decir que el 6% en los últimos 5 años que lo necesitaban, no lo han conseguido.

A.E.T.H.A. montó mesas informativas distribuidas por todo Aragón, donde voluntarios, socios y amigos, estuvieron participando colaborando con dicha campaña de concienciación social sobre la Donación. Todos ellos estuvieron resolviendo dudas de la población, informando y haciendo carnets de Donantes.

MESA INFORMATIVAS DE A.E.T.H.A. EN ARAGON:

Mesas instaladas en entrada de consultas y en la entrada principal del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa

Nuestra asociación no podía faltar un año más en la Universidad de Zaragoza en la Plaza de San Francisco, allí se instalaron dos mesas en distintos espacios de la Universidad

Compañeros en la mesa de la Plaza de España, en la imagen apreciamos al Dr. José Ignacio Sánchez Miret y el Jefe de Gabinete de la Diputación Provincial de Zaragoza, diciendo SI a la Donación y recogiendo su carnet de Donante.

Llevamos varios años con esta campaña de mentalización y sensibilización para que todo el mundo diga SI a la Donación, ya que todos pueden necesitarlo en cualquier momento. El carnet de Donante se puede hacer rellenando un impreso haciéndoselo llegar a AETHA o rellenándolo on line en la web de saludinforma.es, además en esta página se resolverán también dudas que pudieran tener los ciudadanos.

Compañeros trasplantados de Huesca en los Porches de Galicia delante de la Diputación de Huesca, en una de las imágenes podemos apreciar a la Policía Municipal de Huesca diciendo SI a la Donación y haciéndose los carnets.

Agradecemos a los distintos medios de comunicación de Huesca, que entrevistaran a nuestros compañeros para concienciar a los Oscenses de la importancia de la Donación.

Muchos fueron los Turolenses que se hicieron donantes, además, varios medios de comunicación de Teruel se acercaron para interesarse por del Día Nacional del Donante y trasmitir a través de sus medios el mensaje a la población en general.

Por la tarde, para finalizar este día tan importante, se celebró una Misa y Ofrenda Floral, en memoria de los Donantes y compañeros de trasplantados fallecidos, se hizo a las 19:30 en la Basílica del Pilar, fue una ceremonia muy emotiva donde la asistencia de todo el colectivo de AETHA no faltó.

Teresa Camin, (trasplantada y vicepresidenta de A.E.T.H.A.) y Lola madre de Raúl, compañero trasplantado, fueron las que se encargaron de realizar la ofrenda de flores en memoria de todos los Donantes que han regalado vida y de los compañeros que han fallecido.

El nuevo párroco de la Basílica del Pilar, nos ofició una misa muy entrañable en la que recalcó en varias ocasiones la importancia que tiene la Donación, el agradecimiento a los Donantes y se acordó de todos los las personas que fallecieron estando en lista de espera para recibir un órgano para poder vivir.

Nuestro más sincero agradecimiento al párroco de la Basílica por su colaboración con A.E.T.H.A, a las asociaciones que estamos unidos por las mismas causas, a los medios de comunicación que nos ayudan a difundir este Día tan especial, al Dr. José Ignacio Sánchez Miret por su implicación con la causa, a las universidades, ayuntamientos así como hospitales que nos permiten poner mesas informativas, y a los socios, voluntarios que han colaborado en las tareas de planificación, organización y ejecución en las distintas mesas del Día del Donante.

A.E.T.H.A. participó: "DIA NACIONAL DEL TRASPLANTE"

LAS PERSONAS TRASPLANTADAS HAN AGRADECIDO LA LABOR DE TODOS LOS PROFESIONALES SANITARIOS QUE HACEN POSIBLE EL ÉXITO DE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN NUESTRO PAÍS

En conmemoración del Día Nacional del Trasplante, celebrado el 30 de marzo, las principales asociaciones de pacientes que representan al colectivo de personas trasplantadas en España, se han reunido en la Real Academia Nacional de Medicina de Madrid para manifestar su agradecimiento y animar a todos aquellos profesionales sanitarios, Administración Pública, científicos, unidades de trasplante, Organización Nacional de Trasplantes (ONT) y a todo el personal sanitario que participa directa o indirectamente en el trasplante, a continuar su línea de superación en cuanto a cantidad y calidad. Labor que ha situado a España a la cabeza del mundo en donación y trasplante, gracias a la colaboración ciudadana, al compromiso de los profesionales sanitarios y al Sistema Nacional de Salud (SNS), logrando superar los 100.000 trasplantes.

La celebración de este día ha sido impulsada por la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH), la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), la Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO) y la Federación Española de Fibrosis Quística (FQ). Para conmemorarlo, las asociaciones organizaron una jornada informativa, que cuenta la colaboración de la ONT, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, junto con la Fundación ONCE y Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE).

Desde las asociaciones de pacientes hemos querido sumar esfuerzos y organizar el acto de este día, para manifestar públicamente nuestra gratitud a todas aquellos profesionales que intervienen y hacen posible un trasplante: Empezando por los científicos, Unidades de Trasplante, cirujanos, enfermeros/as, patólogos, ambulancias, AENA, pasando por supuesto por la ONT y la Administración Pública.

Aumento del 10%

Durante la conferencia del Dr. Rafael Matesanz, Director de la Organización Nacional de Trasplante, 0NT comunicó que en el año 2015, los donantes aumentaron un 10%, elevándose a 1.851, el mayor aumento de donantes en la historia de la ONT. Esta cifra coloca a España en una tasa de donación del 39,7 por millón de población (p.m.p.), el doble que en la Unión Europea (19,6) y muy lejos de países como Estados Unidos (26,6), Francia (25,3) y Reino Unido (20,6). Además, el número de trasplantes también alcanzó una cifra récord con 4.769, lo que significa 13 intervenciones diarias y más de una cada dos horas, según los datos de la ONT

Uno de cada cinco órganos es trasplantado en una comunidad distinta a la que se ha realizado la donación. Resultados que se logran obtener gracias a la cooperación de otras comunidades y del conjunto del Sistema Nacional de Salud (SNS).

Premio a la "Labor Científica" Dr. José Mir Pallardó y "Labor Humanitaria" Prof. Dr. Carlos Mª Romeo Casabona

En la jornada se concedieron además los "Premios Carlos Margarit", que en esta edición han recaído en la categoría de "Labor Científica" otorgado al Dr. José Mir Pallardó y a la "Labor Humanitaria" para el Prof. Dr. Carlos Mª Romeo Casabona, quienes recibieron el galardón de manos de Cristina González del Yerro, Subdirectora General de Humanización de Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid.

Este premio otorgado al Dr. José Mir, Jefe de la Unidad de Cirugía y Trasplante Hepático del Hospital La Fe de Valencia: quien ha encaminado su trabajo a aportar su experiencia en el campo quirúrgico, especialmente en el área de la cirugía hepatobiliopancreática y quién ha aportado con su trayectoria, un invaluable aporte en la puesta en marcha de nuevos servicios y técnicas en la cirugía de vías biliares complicadas, la cirugía pancreática y la cirugía hepática. Fue el primer cirujano valenciano que realizó el trasplante hepático en la Comunitat, contando con una amplia formación internacional en prestigiosos centros. En el año 2002 inició también la formación y acreditación para trasplante de páncreas en Mineápolis.

El Dr Mir ha desarrollado la mayor parte de su trayectoria profesional en el Hospital Universitario La Fe, donde ocupó diversos cargos de relevancia. Fue jefe de la Unidad de Cirugía y Trasplante Hepático del centro, Jefe de Servicio de Cirugía General y del Aparato Digestivo y, finalmente desde 2003, director del Área Quirúrgica. Bajo su coordinación el Hospital La Fe se ha consolidado como centro de referencia para el tratamiento de la patología hepática, el trasplante hepático y pancreático.

El premio a la "Labor Humanitaria" fue recibido por el Prof. Dr. Carlos Mª Romeo Casabona redactor del borrador de la ley de Trasplantes, que ha cumplido más de 36 años sin haber sido modificada. Casabona es Catedrático de Derecho Penal en la Universidad del País Vasco (de 1988 a 1996 en la Universidad de La Laguna). Es Director de la Cátedra Interuniversitaria Diputación Foral de Bizkaia de Derecho y Genoma Humano, Universidad de Deusto y Universidad del País Vasco.
Carlos Mª Romeo Casabona, redactor del borrador de la ley, ha recibido el galardón de manos de Cristina González del Yerro, Sub Directora General de Humanización de Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid, en un reconocimiento a la población civil en el impulso de los avances de la medicina.

"Casabona hizo una gran contribución para que una futura ley de trasplantes llegara al Parlamento, participación decisiva hasta el punto de que la solidez jurídica del texto ayudó a que no haya hecho falta cambiarlo nunca" expuso Antonio Bernal.

Los representantes de las asociaciones de pacientes (entre ellas A.E.T.H.A.) organizadoras han querido hacer hincapié como la mayoría de los oradores que han intervenido en el acto, en la "generosidad y el altruismo que están en la base del exitoso sistema español de trasplantes".

Fundación DFA entrega los Premios Zangalleta 2016

El 6 de abril, nuestra Asociación estuvo presente como invitada por la Fundación DFA (Disminuidos Físicos de Aragón), en la celebración de la 22ª edición de sus premios anuales en el Paraninfo de la Universidad de Zaragoza, en este acto se reconoce la labor por la superación de barreras sociales y arquitectónicas que mejoran la normalización de la discapacidad.

En esta ocasión, Rotary Club Zaragoza, Gestihabitat, Cooperativa Auto Taxi Zaragoza y Factoría Plural son los galardonados de los premios Zangalleta 2016 de Fundación DFA.

El Presidente de Fundación DFA, José Miguel Monserrate, agradeció a la Universidad de Zaragoza y a los premiados por su labor con las personas con discapacidad y resaltó que "estamos en una época de transición y en la que llevamos trabajando 40 años". Además, quiso "recordar la importancia del término "personas con discapacidad", porque ante todo somos personas, no sólo discapacitados

Los premios fueron entregados por Fernando Zulaica, Vicerrector de Estudiantes de Universidad de Zaragoza; María Luisa Broto, Vicealcaldesa de Zaragoza; María Victoria Broto, Consejera de Ciudadanía y Derechos Sociales del Gobierno de Aragón y José Miguel Monserrate, Presidente de Fundación DFA.

La ceremonia de los Premios Zangalleta 2016 es el acto que da comienzo a un año de actividades y celebraciones que engloban el 40 aniversario de la entidad social. Fundación DFA cumple 40 años trabajando por la normalización de las personas con discapacidad en nuestra sociedad.

AETHA participó en ...

A.E.T.H.A. junto a otras asociaciones invitadas por Mayte Salvador, estuvo en la presentación de 'Puta no soy', una novela de Charo Izquierdo. Una cruda denuncia sobre la trata de niñas basada en el documental "Chicas nuevas 24 horas" de la directora Mabel Lozano, Premio Avanzadoras 2015 de OXFAM INTERMON.

Luna es una joven peruana que a los 15 años fue vendida a las redes de trata por su propia familia. 'Puta no soy', se centra en la historia de esta protagonista para descubrirnos una dura realidad: la de las mujeres que son explotadas sexualmente, obligadas a ejercer la prostitución contra su voluntad.

La periodista y actriz Mayte Salvador presentó el libro de Charo Izquierdo en Vitalia Zaragoza. Mayte quiso agradecer a Charo Izquierdo, la autora de 'Puta no soy', que haya contado de manera fácil una realidad tan difícil, y que lo haya hecho de una forma explícita. Además, recordó que Charo ha cedido los derechos de su novela a APRAMP, una asociación que identifica y rescata a mujeres y niñas esclavizadas y les da un apoyo integral para ayudarles a emprender una nueva vida.

Charo Izquierdo finalízalo el acto haciendo referencia al título 'Puta no soy', ha recalcado que, aunque suene muy duro y pueda incomodar al público, es impactante y cierto porque no son putas, sólo mujeres obligadas a ejercer la prostitución.

AETHA participó en ...

JORNADA: ESTRATEGIA ARAGONESA DE VOLUNTARIADO.

El 25 de febrero, en la Sala de la Corona del edificio Pignatelli se celebró el acto en el que Javier Lambán Presidente del Gobierno de Aragón ha asistido a la presentación de la Estrategia Aragonesa de Voluntariado, que tiene como objetivo final diseñar, impulsar y construir una política autonómica, global e integral de voluntariado.

Junto A.E.T.H.A., representando al equipo de voluntariado de la asociación, han estado presentes más de 300 representantes de administraciones públicas, agentes económicos y sociales, universidades, entidades sociales así como personas interesadas en la materia.

Para el presidente de Aragón, "lo que da verdadera dimensión a una sociedad moderna es su capacidad de compasión, en el sentido de compartir el sufrimiento de los demás, que es el paso previo para ponerle remedio". Por ello, cree que conseguir logros en este sentido ennoblece a las a las instituciones que lo intentan pero la "verdadera levadura" de una sociedad la componen los hombres y mujeres implicados en el voluntariado, que antes se circunscribía a ámbitos de tipo social y que cada vez va comprometiéndose más con otros ámbitos de la sociedad.

Ha recordado que son muchos los recursos y las energías humanas que se despliegan y desde las instituciones se entiende que se debe intervenir solo para ordenar "el inmenso caudal de ética y compromiso" a través de iniciativas como la estrategia para el voluntariado en Aragón.

La jornada matinal dio comienzo con la **Mesa redonda: "Actualización de la realidad del voluntariado. ¿Por qué una política pública?"**

· *Pepa Franco Rebollar,* Colaboradora del Observatorio de la Plataforma de Voluntariado Estatal y miembro de su Comisión especializada.

·*Javier García Campá,* Profesor contratado doctor en la Universidad Jaime I de Castellón en la Facultad de Ciencias Jurídicas y Económicas.

Presentación de la Estrategia Aragonesa de Voluntariado

·*D. Miguel Miranda Aranda*, Director General de Participación Ciudadana, Transparencia, Cooperación y Acción Exterior.

Las conclusiones de la jornada fueron que en España existen más de 3.000.000 de personas voluntarias, un 8% de la población de más de 14 años son voluntarios de todos los ámbitos sociales. Hay una mayoría de mujeres, 39% de hombres y un 43,9% de mujeres.

La formación e información para el voluntariado es necesario. Entre 14 a 25 años y 55 a 65 años son la edad de la mayoría de los voluntarios.

Las personas interesadas en el voluntariado deben ser formadas por las organizaciones. Debe de haber en cada organización un responsable de voluntariado que forme a los demás.

El cierre de la Jornada corrió a cargo de Dña. María Victoria Broto, Consejera de Ciudadanía y Derechos Sociales.

Exposición: REMACHA "Momentos, Lugares que toman cuerpo.

Un numeroso grupo de nuestra asociación asistimos a la inauguración de la exposición de pinturas al oleo de la pintora Cristina Remacha que expuso en el Palacio de Los Morlanes de Zaragoza.

Las invitaciones nos las entregó nuestro socio, amigo y colaborador de AETHA, Paco Ortiz Remacha, hijo de la pintora que expuso sus obras.

Cristina Remacha es hija de la pintora Marcela Escolano y del escultor y forjador Pablo Remacha. Qizas de ahí derive ya su vocación. Su padre Pablo Remacha era un gran dibujante, tenía sentido del color y de la composición, dibujó mucho, aunque es conocido sobre todo por la rotundidad de sus esculturas y por la calidad de sus forjas.

Cristina Remacha pinta siempre al oleo, pero con una técnica personal, casi secreta y muy trabajosa, que parece impregnada de barnices; a veces, podría pensarse que emplea acrílicos. Algo que desmiente de inmediato: le gusta, la absorbe, la atrapa el oleo. Pintó obsesivamente rostros, y con el pasó del tiempo fue ensanchando sus temas; paso a la figura, al paisaje, a los árboles y a las flores. E incluso a la escena a campo abierto: mujer soñada inscrita en el claro del bosque; esta frase venía a resumir casi la gran obsesión visual de su quehacer.

Remacha es una artista que transita hacia lo etéreo: sus personajes son tan cálidos y suaves y soñadores como escurridizos. Cristina Remacha es una mujer de mujeres y es también, quizá, la única mujer de su obra. Casi podría decirse que su pintura es un constante autorretrato que recorre las estaciones y los ecos de su biografía.

Se presenta la "Fundación CERMI Mujeres en Aragón"

El día 4 de julio, se presentó la **Fundación CERMI Mujeres en Aragón** en el Palacio de la Aljafería con la presencia del consejero de Sanidad, **D. Sebastián Celaya**, la directora general de Igualdad y Familia, **María Teresa Sevillano**, la presidenta de la Comisión de Economía, Industria y Empleo, **Pilimar Zamora**, así como con su vicepresidenta **María Ángeles Orós**. Además ha contado con la presencia de la vicepresidenta de la Fundación CERMI Mujeres, **Ana Peláez**, la comisionada de CERMIs autonómicos, **Teresa Palahí**, Representando la Comisión de la Mujer de CERMI-Aragón **Mirrian Herrero** y de **Marta Valencia**, presidenta de CERMI-Aragón así como un nutrido grupo de las entidades que conforma el CERMI-Aragón.

Varios miembros de la junta directiva de A.E.T.H.A., estuvo presente en este importante acto. Vemos de suma importancia para la defensa de la mujer discapacitada Fundaciones como la hoy presentada.

En el acto se ha destacado la necesidad de seguir trabajando por el empoderamiento de la mujer con discapacidad, así como la necesidad de "favorecer las condiciones para que las mujeres y niñas con discapacidad puedan disfrutar plenamente en igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales", como subrayaba Pilimar Zamora y donde recordaba también la creación, desde el parlamento aragonés, de la comisión especial de estudio sobre violencia de género. Se ha recordado el estado actual de inferioridad de la mujer respecto al hombre, donde "somos un 60% de las personas con discapacidad y activas solo estamos un tercio", apuntaba Marta Valencia, presidenta de CERMI-Aragón.

Actualmente en Aragón, las mujeres y niñas con discapacidad tienen mayores dificultades de inclusión social, ya que se añade a la discriminación por género, la discriminación por discapacidad, siendo las grandes olvidadas. "En Aragón no se ha contado con nosotras" dentro del tejido asociativo, aunque algunas asociaciones como la agrupación de personas sordas de Aragón, han creado un servicio de atención psicológica dentro del IAM donde las mujeres sordas pueden ser atendidas, además de poner

a disposición una guía sobre violencia de género accesible. Los supuestos de violencia en mujeres con discapacidad se suelen dar de forma más amplia, en el entorno familiar, de pareja, social y laboral, siendo importante de mención la esterilización forzada en mujeres con discapacidad mental.

El 20% de las víctimas mortales de mujeres eran mujeres con discapacidad o que han tenido o adquirido la discapacidad como consecuencia de esa violencia ejercida.

En el ámbito de la salud, denuncian la falta de consultas ginecológicas adaptadas y, en cuanto a salud sexual y reproductiva, han detectado casos de discriminación, donde en casos de mujeres mayores de edad con discapacidad física se ha solicitado el acompañamiento familiar para ofrecer un anticonceptivo.

La creación de la Fundación CERMI Mujeres presenta un doble enfoque como es incorporar la perspectiva de género en las acciones que ya realizaba y crear espacios de encuentro de mujeres y niñas con discapacidad.

Sebastián Celaya, consejero de Sanidad, ha destacado la doble discriminación de la mujer con discapacidad, la necesidad de intercambiar perspectivas y de adaptar los servicios y prestaciones a las demandas de los colectivos. Para finalizar el acto, se ha comprometido a que las asociaciones de discapacidad, a través de CERMI-Aragón, estén representadas en el Consejo Asesor de Atención a la Salud de la Mujer.

FIRMA DE LOS CONVENIOS SOCIALES DE FUNDACIÓN IBERCAJA Y FUNDACIÓN CAJA INMACULADA CON LAS ASOCIACIONES SELECCIONADAS EN ZARAGOZA

Las fundaciones de Ibercaja y CAI destinan 349.000 euros a 95 asociaciones sociales de Zaragoza.

La ASOCIACIÓN DE ENFERMOS Y TRASPLANTADOS HEPÁTICOS DE ARAGÓN, con el **"Proyecto de apoyo para fomento de Donación de Órganos y de prevención de hepatitis C y actividades"**, junto a 94 asociaciones más con fines sociales de Zaragoza y provincia, recibirán 349.000 euros de las fundaciones de Ibercaja y CAI. Y es que el día 30 de junio, dichas asociaciones han firmado un convenio de colaboración con ambas fundaciones con el objetivo de fomentar el empleo y mejorar la calidad de vida de personas en riesgo de exclusión social o con dependencia física, social o psíquica.

El presidente de Fundación Ibercaja, Honorio Romero, y el de Fundación Caja Inmaculada, Rafael Alcázar, han presidido en el Patio de la Infanta la firma de los convenios con las 95 asociaciones seleccionadas en Zaragoza y provincia en la Convocatoria de Proyectos Sociales de Fundación Ibercaja y de la Fundación Caja Inmaculada. El acto, que también ha contado con la asistencia del Jefe de la Obra Social de Ibercaja, Juan Carlos Sánchez y la directora de la Obra Social de la Fundación CAI, María González, se enmarca dentro de la colaboración prevista entre ambas entidades, con el fin de fortalecer la labor social que cada una de ellas viene desarrollando históricamente en la Comunidad Autónoma en beneficio de la sociedad aragonesa.

En Aragón, de los 170 proyectos presentados a la convocatoria, promovida por ambas Fundaciones, se han seleccionado un total de 121 propuestas: 95 en Zaragoza, 17 en Huesca y 9 en Teruel, a las que se otorgan 422.000 euros.

En concreto, 77 proyectos se destinan a atención de necesidades básicas para colectivos en situación o riesgo de exclusión social; 33 se destinan a inserción laboral y social, y 11 son proyectos para combatir el fracaso escolar. Este reparto supone que un 46,70% son para cubrir necesidades básicas, un 46,20% apoya la creación de empleo y un 7,10% aborda el fracaso escola

Viaje cultural: Segovia – Ávila

Aquí tenemos la foto del grupo de AETHA visitando tanto el acueducto como la catedral de Segovia

El pasado día 23 y 24 abril más de 50 socios de AETHA, disfrutaron de un viaje cultural por tierras de Segovia y Ávila. La ciudad vieja de Segovia y el acueducto que visitamos fueron declarados Patrimonio de la Humanidad por la Unesco en 1985. El Acueducto de Segovia, de 818 metros de largo, es considerado la obra de ingeniería civil romana más importante de España, en cambio Ávila es la ciudad donde se encuentran el patrimonio, la historia y el arte, la gastronomía, la fiesta y la mística, la cultura y la naturaleza. Ávila es una ciudad medieval, de las tres culturas, del Patrimonio Mundial, integrada en la Red de Juderías. El grupo de AETHA pasó un fin de semana inolvidable ante tanta belleza.

El viaje dio comienzo en Segovia, admirando el famoso acueducto romano, magníficamente conservado. Su construcción se data a principios del siglo II d. C., en época del emperador Trajano. La parte más visible, y por lo tanto famosa, es la arquería que cruza la plaza del Azoguejo, en la ciudad, con la que quedamos verdaderamente impresionados. Después fuimos a visitar la Catedral gótica de Segovia, "La Dama de las Catedrales Españolas". Es de estilo gótico tardío, comenzó a construirse en 1525, con la colaboración desinteresada.

Despues de contemplar la ciudad, nos dirigimos al restaurante de nuestro hotel para degustar una comida especial típica segoviana como es la sopa castellana y el cochinillo asado, en las imágenes de arriba podeis ver estos manjares. A todo el grupo de AETHA le encantó la gastronomía y más de uno repitió cochinillo, de lo rico que estaba. Después de comer y de haber descansado un rato, fuimos a recorrer la ciudad, nuestra guía nos iba relatando historias de esta bella localidad y nos dirigimos hacia el Alcázar de Segovia.

Lo primero que nos encontramos fue la gran muralla de Ávila y acompañados por un guía local, realizamos la ruta Teresiana, visitando el monasterio de la Encarnación, Convento de San José y la Casa natal de Santa Teresa, donde pudimos ver la famosa sala de reliquias. Continuamos haciendo completo recorrido por esta hermosa ciudad.

Después de dar cuenta de una buena comida tradicional de Ávila con sus famosos judiones de la granja entre otros, nos pusimos rumbo hacia Zaragoza. Agradecemos a los guías y al chófer que compartieron estos buenos momentos con AETHA y a todos los amigos de AETHA por vuestra presencia.Os esperamos para la próxima…

AETHA 2016

Gala por la Donación • XII Premios A.E.T.H.A. 2016"

La Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón (A.E.T.H.A.) celebró el pasado 20 de mayo, a las 20:00h en la sala Luzán de la CAI, la "Gala por la Donación", en la que entregó los XII Premios A.E.T.H.A.. Dicho evento fue presentado por Javier Segarra, donde las sorpresas y el humor, hicieron que los asistentes pasaran una tarde muy divertida. Con un aforo totalmente completo, es un orgullo ver la enorme implicación de socios y equipo de voluntariado de AETHA, sin ellos, sin la colaboración altruista y comprometida de distintas autoridades, entidades y personas, esto no hubiera sido posible.

Un imponente Javier Segarra, dio comienzo a la gala con una simulación de una llamada telefónica con Julio Iglesias con el cual cantó a dúo; Julio Iglesias por teléfono y Javier Segarra con voz en directo con una imitación sorprendente. Posteriormente dio la bienvenida a los asistentes y realizó una presentación de la Gala por la Donación y los motivos por la que se realiza. Una gala de parodias, imitaciones, chistes, entrevistas, teatro y lo más importante, Javier supo trasmitir al público la importancia de la Donación de órganos.

Una vez presentada la gala, Javier Segarra, realizó una entrevista al presidente de AETHA: Luis Miguel Barrachina, quien realizó un breve recorrido sobre la entidad desde su fundación en el año 1.999 hasta la actualidad. A las preguntas de Javier Segarra, Barrachina contestó sobre las actividades que realiza la asociación, sobre la labor del equipo de voluntariado en los hospitales, la importancia del piso de acogida y el nuevo piso que se quiere sumar al actual, la información a personas en lista de espera de trasplantes, enfermos con hepatitis C, etc... Barrachina destacó el excelente equipo sanitario del Hospital Lozano Blesa y Miguel Servet, hospitales de referencia para los enfermos hepáticos y trasplantados.

Para amenizar la gala, Javier Segarra, eligió entre el público al niño de 9 años Chabier, nieto de Javier Miranda, socio trasplantado de A.E.T.H.A. Javier le estuvo haciendo preguntas en clave de humor sobre quien era Rajoy, quien era Pablo Iglesias..... también junto al desparpajo del niño, hizo partícipe al público para que cantáramos canciones infantiles de nuestra niñez, como "hola don pepito hola don José", etc.., y también le preguntó sobre distintos personajes que el niño iba acertando y a más de uno nos dejó sorprendidos por sus ocurrentes y graciosas respuestas.

Entrevistó después al Dr. D. Agustín García Gil. Jefe de Cirugía del H.C.U. Lozano Blesa y pionero en el primer trasplante de hígado de Aragón.

Habló sobre su carrera profesional, dónde estudió y cómo se decantó por estudiar y realizar el trasplante hepático y la experiencia de hacer el primer trasplante de hígado de Aragón con un excelente equipo de profesionales.

Con sus anécdotas, el humor y las carcajadas estuvieron presentes durante toda la entrevista

A continuación salió al escenario D. José Ignacio Sánchez Miret. Coordinador Autonómico de Trasplantes de Aragón. Hablaron de cuáles eran sus funciones como Coordinador de Trasplantes, de que estadísticamente España es el primer país del mundo que dicen SI a la Donación, resaltó que hay una alta tasa en Aragón de Donantes y de trasplantes realizados. También nos contó cómo hacerse Donante por distintos medios, entre ellos dirigiéndose a las asociaciones como AETHA

No faltaron las anécdotas por parte del Dr. que junto a Javier Segarra hicieron reír a todos los asistentes durante toda la entrevista.

Después de varios mensajes de la importancia de la Donación, de la importancia de asociaciones como AETHA y anécdotas y situaciones muy divertidos por parte de Javier Segarra, este dio paso a la presentación de los Galardonados en estos XII Premios AETHA. A estas personas o entidades se les premia por hacer de la constancia, decisión y solidaridad, sus compañeros de viaje diarios. A nuestro colectivo nos hace sentir felicidad por saber que todavía priman valores tan importantes en la vida.

Las categorías y premiados en estos XII Premios A.E.T.H.A.

Premio a la Labor Medico-Científica: Dra. Julia Guillen Antón. Jefa del Servicio de Anestesiología y Reanimación del H.C.U. Lozano Blesa. Entrega el premio la Directora del H.C.U. Lozano Blesa, Doña Isabel Gutiérrez Cia

La Dra. Julia Guillen agradeció y dijo que era un honor para ella ser galardona y tener este premio por su reconocimiento a su trabajo y al de todo el equipo que ella dirige. Dio las gracias a AETHA y seguirán trabajando para mejorar si ello es posible en beneficio del paciente.

Premio a la Labor Solidaria: COCEMFE Aragón, recoge el premio su Secretario Juan Carlos Castro. (en nombre de Marta Valencia, Presidenta de COCEMFE)

Entrega el premio la Directora General de Derechos y Garantías de los Usuarios del Gobierno de Aragón, Doña Rosa Mª Cihuelo. D. Juan Carlos Castro, representando a todo COCEMFE, dio las gracias a AETHA por estar dentro de COCEMFE, por la gran labor que realiza y el seguir fomentando la Donación. También destacó la importancia del equipo humano de COCEMFE y que sin este equipo nada de ello sería posible.

Premio a la Institución Colaboradora: Diputación Provincial de Teruel, recoge el premio su Presidente, el Ilmo. Sr. D. Ramón Millán Piquer.

Entrega el premio el Gerente del H.C.U. Lozano Blesa, Don José Ignacio Barrasa Villar.

D. Ramón Millán, agradeció el premio de AETHA, destacó la labor social que realiza la Diputación de Teruel e hizo referencia a uno de nuestros proyectos más importante, el piso de acogida el cual seguirán apoyando. Se mostró "orgullosísimo" de poder contribuir y colaborar con AETHA a través de la institución que preside.

Premio Difusión y Fomento Donación: a "El Periódico de Aragón", Recoge el premio su Director: D. Jaime Armengol Cardi.

Entrega el premio Luis Miguel Barrachina, presidente de A.E.T.H.A. El director D. Jaime Armengol, del periódico de Aragón dijo que hay que ayudar a las asociaciones por la gran labor que hacen. También apuntó que su periódico seguirá ayudando a transmitir nuestro mensaje de la Donación de órganos y que siempre estarán sus puertas abiertas para reivindicar en su medio de comunicación todas las inquietudes de nuestro colectivo.

Después de la entrega de premios. En estas imágenes, podéis ver como el presidente de AETHA, en representación de todos los enfermos y trasplantados hepáticos les entrega a cada uno de ellos, un detalle como agradecimiento tanto al presentador Javier Segarra, como a D. Jesús Alós gerente de EsEscena Eventos, por haber ayudado y colaborado de forma altruista, en esta gala tan especial por y para la Donación.

¡¡MUCHAS GRACIAS!!

Javier formó un espectáculo en memoria de la radio, simulando una radionovela. Sacó a varias personas al escenario donde cada una llevaba un objeto o tenía que reproducir algún sonido: Se narraba una historia en la que cada vez que decían el nombre de su objeto característico hacían el sonido: ovejas sonaban los cencerros, caballos, tocaban unos cocos, otra persona tocaba la puerta etc.. os podemos decir que las risas estuvieron aseguradas a lo largo de toda la historia.

Para finalizar y dar por concluida la Gala por la Donación, Javier Segarra se despidió de esta velada, cantándonos una canción. Tenemos que decir que tiene una gran voz, el público se entregó tarareándola al ritmo de la música.

Todos sus anécdotas, humor, sus canciones, las entrevistas que realizó... las desarrolló con mucho cariño y con mucho humor, los asistentes de la gala no pararon de reír en toda la tarde.

En esta imagen, se puede ver todos los galardonados de la duodécima edición de los premios de AETHA, acompañados por otros médicos. Enhorabuena a todos los galardonados por involucrarse en el fomento de la Donación y colaborar con nosotros.

En esta foto, se puede ver a los Doctores: D. Agustín García Gil y D. José Ignacio Sánchez Miret, a Javier Segarra y distintos miembros de la junta directiva y del equipo de voluntariado que forma AETHA.

En esta imagen se encuentra, Doña Susana Blanes, Diputada de la Diputación Provincial de Huesca, Delegada de Derechos Sociales. La Diputación sufraga parte de los gastos del piso de acogida totalmente gratuito para personas enfermas o trasplantadas desplazadas de Aragón, acompañada de Javier, de nuestro presidente, del Dr. Miret y de Adela, responsable del voluntariado de AETHA:

Podemos ver al Dr. Agustín García Gil, Jefe de Cirugía del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, rodeado de varias profesionales Sanitarias del mismo hospital, en el cual tenemos la gran suerte de contar con un excelente equipo sanitario.

Agradecimiento a todos los Donantes ya que esta gala se hizo para ellos.

Nuestro agradecimiento más especial para:

El altruismo e implicación de Javier Segarra (Actor-Presentador), de EsEscena Eventos (Gerente Jesús Alos), de la Fundación CAI (María González), del Dr. Agustín García Gil, Jefe de Cirugía del H.C.U. Lozano Blesa) y del Dr. José Ignacio Sánchez Miret, Coordinador Autonómico de Trasplantes de Aragón. A Susana Blanes, Diputada de Derechos Sociales en Huesca, a D. Ignacio Escanero, Delegado Territorial de la ONCE, Dña Berta Zapater Diputada del Grupo PAR, Dña Rosa Mª Cihuelo. Directora de Derechos y Garantías del Usuario, a D. Juan Carlos Castro Secretario de Cocemfe y de DFA, D. Ramón Millán, Presidente de la Diputación de Teruel, D. Jaime Armengol, Director del El Periódico de Aragón, D. José Ignacio Barrasa, Gerente del H.C.U. Lozano Blesa, Dra. Isabel Gutiérrez Directora del H.C.U. Lozano Blesa, Ángela Ibañes, Responsable de Comunicación y Relaciones públicas del Clínico, D. Aitor Hegoetxea Representante Renacer del País Vasco, Dra. Sra. Sara Lorente, Dra. Sra. Trinidad Serrano (Hepatólogas) a los distintos medic@s, enfermer@s del Hospital Clínico Lozano Blesa que asistieron a la gala, a todo el excelente equipo Sanitario con los que contamos los trasplantados y al apoyo de las Instituciones y Entidades con los trasplantados.

Muchas gracias por la asistencia y complicidad de los socios y socias de A.E.T.H.A.

No nos olvidamos de agradecer el enorme trabajo del Equipo de Voluntariado y de la Junta Directiva de AETHA, gracias a todos ellos y los que han colaborado altruistamente en ella, la "Gala por la Donación" ha sido todo un éxito gracias a todos ellos..... MUCHAS GRACIAS A TODOS. "GRACIAS DONANTES"

"QUE EN UN FUTURO PARTE DE TI SIGA VIVIENDO, REGALA VIDA, DONA VIDA"

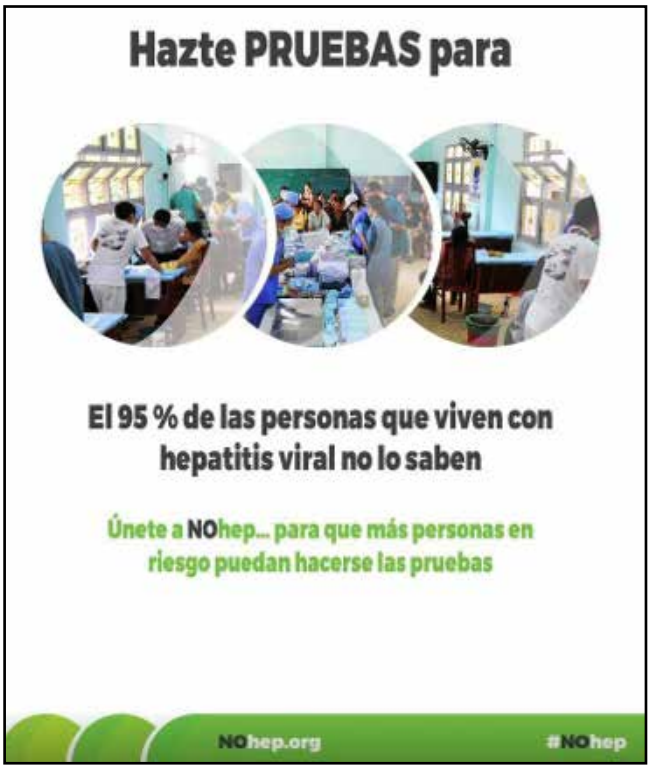
FUE NOTICIA.....

194 ESTADOS SE COMPROMETEN A ERRADICAR LA HEPATITIS VIRAL

El 31 de mayo en Londres, durante la 69 World Health Assembly, 194 estados miembros, efectuaron un compromiso histórico para erradicar la hepatitis viral para el año 2030. Los gobiernos votaron de forma unánime admitir la primera Estrategia Global de Hepatitis Viral poniendo de manifiesto su compromiso con esta labor hasta la fecha.

Dicha estrategia tiene como objetivo eliminar las hepatitis B y C para la fecha antes señalada, incluyendo un set de prevención y objetivos de tratamiento que si se alcanzan, reducirían los fallecimientos anuales en un 65%, aumentarían el tratamiento hasta un 80%, y salvarían 7,1 millones de vidas en todo el mundo.

La hepatitis viral a nivel mundial produce 1,4 millones de muertes cada año, más que el VIH o la malaria, encontrándose entre las principales causas de cirrosis hepática y cáncer. Con vacunas y tratamientos efectivos disponibles para la hepatitis B y la cura para la hepatitis C, los objetivos destacados en esta estrategia se consideran altamente viables



"La adopción de la WHO Viral Hepatitis Strategy constituye el primer paso de cara a la eliminación de la hepatitis viral, una enfermedad que afecta a 400 millones de personas en todo el mundo. **Felicitamos a los gobiernos por mostrar esta gran disposición para lograrlo"**, destacó Raquel Peck, consejera delegada de la World Hepatitis Alliance. "Si los gobiernos siguen estando comprometidos, seremos testigos de la erradicación de una de las mayores amenazas para la salud mundial dentro de nuestras vidas".

A pesar de que la admisión de dicha estrategia, demuestra una voluntad política importante, será necesario un trabajo superior de cara a conseguir hacer realidad la eliminación de la hepatitis viral. **En febrero de 2016, 36 países tenían planes nacionales en marcha para esta patología, y 33 contaban con planes en desarrollo. Eso equivale a que 125 estados miembros de la OMS no contaban con estrategias nacionales para hacer frente a este asesino mundial.** La World Hepatitis Alliance (WHA) y sus 230 estados miembro continuarán trabajando para asegurar que los países cumplan su compromiso e implementen medidas para llegar a los objetivos planteados.

Los datos de la ONT así lo confirman.

España supera ya los 100.000 trasplantes de órganos

- **El trasplante número 100.000 se ha realizado en el Hospital Dr. Peset de Valencia en la primera quincena de febrero. Se trata de un trasplante renal cuyo receptor evoluciona favorablemente**
- **A fecha 15 de febrero, los trasplantes se elevan a 100.116. De ellos, el 3,7% son infantiles (3.689)**
- **Por órganos, 62.967 son renales, 23.881 hepáticos, 7.616 cardíacos, 3.824 pulmonares, 1.703 pancreáticos y 125 intestinales**
- **Desde la creación de la ONT, más de medio millón de personas se han beneficiado de un trasplante de órganos, tejidos o células.**

España ha superado ya los 100.000 trasplantes. Se cumplen así las previsiones realizadas por el director de la ONT, Rafael Matesanz, que hace un mes adelantó la posibilidad de alcanzar en breve esta cifra, si la donación de órganos continuaba con el mismo ritmo registrado en 2015.

El tiempo medio de espera en España para recibir un trasplante varía en función de cada órgano:

- **En el caso del pulmón oscila entre 5 y 6 meses**
- **En el cardíaco, 3 meses**
- **En el hígado, entre 4 y 5 meses**
- **En el renal, entre 15 y 18 meses**
- **En el páncreas, entre 9 y 10 meses**

El sistema español de trasplantes es una red integrada por 186 hospitales autorizados para la donación de órganos y 43 para la realización de trasplantes (10 de ellos cuentan con algún programa de trasplante infantil), distribuidos por todas las Comunidades Autónomas.

COCEMFE, al igual que A.E.T.H.A., celebra que el Supremo avale el actual modelo de reparto del 0,7% del IRPF

La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) quiere mostrar su satisfacción tras conocer la Sentencia del Tribunal Supremo que desestima el recurso interpuesto contra las bases reguladoras de las subvenciones estatales destinadas a la realización de programas de interés general con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (IRPF).

"Desde COCEMFE mostramos nuestra satisfacción con la sentencia porque este mecanismo ha demostrado ser un pilar fundamental para avanzar hacia la inclusión plena de colectivos vulnerables, como son las personas con discapacidad física y orgánica", afirma Mario García, presidente de COCEMFE.

El Tribunal Supremo reconoce que el sistema de reparto estatal de fondos a las entidades sociales no invade las competencias transferidas a las comunidades autónomas e incide en el elemento de supraterritorialidad de estas subvenciones, puesto que la finalidad que persiguen no puede alcanzarse adecuadamente en el estricto ámbito autonómico o la ejecución de las mismas es imprescindible para el cumplimiento de la legislación básica de Estado.

La solidaridad de los contribuyentes ha hecho posible que COCEMFE en los últimos años proporcione atención y apoyo a más de 130.000 personas con discapacidad física y orgánica.

Parte del proyecto de Trabajadora social y Piso de acogida de A.E.T.H.A. esta financiado por el 0,7 del IRPF

Encuentro organizado por la Sociedad Internacional de Trasplantes y la ONT en Madrid

Los profesionales del trasplante abogan por un sistema de notificación obligatorio de casos de turismo de trasplante.

- **Este sistema obligaría a los profesionales sanitarios a informar a las autoridades de los pacientes trasplantados en el extranjero que regresan a su país de origen para sus cuidados post-trasplante, tanto si éste se ha realizado lícitamente como si no**
- **La evidencia científica demuestra que entre el 40% y el 70% de los turistas de trasplante desarrollan una complicación infecciosa, mortal en más de un 20% de los casos**
- **España, a través de la ONT, forma parte del Grupo Custodio de la Declaración de Estambul, encargado de salvaguardar los principios éticos y legales que deben prevalecer en los trasplantes, siguiendo el modelo español**
- **El Grupo Custodio define el turismo de trasplantes como 'el viaje para trasplante cuando éste implica el tráfico de órganos o cuando el trasplante a pacientes extranjeros escamotea recursos a su propia población'**
- **Se calcula que alrededor de 10.000 trasplantes en el mundo (entre un 5% y un 10%) se realizan bajo alguna forma de comercialización o son ética y legalmente inaceptables**

Establecer un **sistema de notificación obligatorio para los profesionales sanitarios en casos de viaje para trasplante,** incluyendo los casos de **turismo de trasplante**. Esta es la decisión adoptada por profesionales del trasplante de todo el mundo, en un encuentro internacional que hoy ha finalizado en Madrid, en el que representantes de **más de 25 países** han debatido las medidas que deberían establecerse cuando exista la sospecha o la certeza de un caso de turismo de trasplante y para prevenir esta práctica.

El encuentro ha sido organizado por el Grupo Custodio de la Declaración de Estambul, integrado en la Sociedad Internacional de Trasplantes (TTS en sus siglas en inglés) y la Sociedad Internacional de Nefrología (ISN en inglés), en colaboración con la ONT. En él también han participado responsables del programa de trasplantes de la OMS y del Consejo de Europa. Su objetivo: analizar el turismo de trasplantes y las medidas para prevenir que los viajes para trasplantes se realicen en condiciones ética y legalmente inaceptables.

El Grupo Custodio define el turismo de trasplante como *"el viaje de donantes, receptores o profesionales para trasplante cuando éste implica el tráfico de órganos o su comercialización, o cuando los recursos (órganos, profesionales y centros de trasplante) dedicados a trasplantar a pacientes extranjeros compromete la capacidad de un país de ofrecer servicios de*

trasplante a su propia población". **El turismo de trasplante se reconoce como un problema universal, con implicaciones éticas, legales y de salud pública**, cuya dimensión y características están todavía poco definidas y su abordaje poco organizado y estructurado. La recomendación del grupo, representativo de la comunidad internacional de profesionales del trasplante de establecer este sistema se extiende a los distintos gobiernos y a las organizaciones nacionales de trasplantes.

El Plan Nacional de Médula acelera su velocidad tras haber conseguido su objetivo de alcanzar los 200.000 donantes un año antes de lo previsto

ONT
ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES

Coordinación de Trasplantes de Aragón

España supera ya los 230.000 donantes de médula en los seis primeros meses de este año.

Cada día se registran 120 personas como nuevos donantes de médula, lo que permitirá alcanzar el cuarto millón de donantes al finalizar 2016

- La ONT y las Comunidades Autónomas acordaron el pasado año continuar con el Plan Nacional de Médula, que ahora pretende lograr los 400.000 donantes en 2020, con un aumento anual de 40.000
- Aunque todas las Comunidades Autónomas registran aumentos, las que más crecen en porcentaje son Aragón (+22%), Galicia (+20%), Asturias (+18%), Castilla la Mancha (+12%), Cataluña (+12%) y la Ciudad Autónoma de Ceuta (+17%)
- Los trasplantes de progenitores hematopoyéticos (médula ósea, sangre periférica y sangre de cordón) también crecieron el año pasado, con un total de 3.068, su máximo histórico.
- El haploidéntico, que no precisa una total compatibilidad entre el donante familiar y el receptor, es el trasplante que más aumenta
- En la actualidad, se encuentran donantes no emparentados en el 90% de los casos, en un tiempo medio de 33 días

VIAJE DE AETHA A TIERRAS GALLEGAS-RIAS BAJAS

El grupo de AETHA fue a conocer tierras gallegas en junio. En una semana visitaron Cambados, El Grove, Isla de la Toja, Pontevedra, Combarro, Vigo, Valença Do Miño (Portugal), Santa Tecla, Bayona, Santiago de Compostela y por último Astorga. Viaje con un gran recorrido pero que resultó muy gratificante poder conocer tantas localidades.

El viaje dio comienzo dirigiéndonos a la ciudad de Cambados, con paradas para comer y descansar durante el recorrido. Cambados, es una bonita localidad marinera donde se ubica el Hotel del grupo. Cambados posee un Conjunto Histórico que fue declarado Bien de Interés Cultural. Es uno de los mejor restaurados de Galicia. El patrimonio cambadés luce palacios y casas nobles, esculturas diseñadas por grandes artistas y piezas de artes populares, plazas y calles empedradas, un placer para quien ama el arte y la historia.

También es conocido como la Capital del Albariño, pues el cultivo y la exportación del vino le dan renombre a nivel mundial. Aquí se creó y se impulsó la Denominación de Origen Rías Baixas,

Una vez alojados en Cambados, a la mañana siguiente, después del desayuno, visitaron El Grove-Isla de la Toja. En El Grove "ciudad del marisco" cogimos un catamarán en el que recorrimos la ría y nos llevaron a visitar las bateas donde se crían las ostras y los mejillones donde catamos su famoso ribeiro y mejillones. El grupo de AETHA terminó chupándose los dedos ante estas delicias, luego hicimos un pequeño recorrido por esta ciudad. Después, nos dirigimos a cruzar el puente a principios del S.XX que une la península de El Grove con la Isla de la Toja.

El grupo de AETHA esperando al catamarán para visitar las bateas de donde se crían los mejillones. En la siguiente fotografía: La Toja: Ermita consagrada a San Caralampio y la Virgen del Carmen, cuya planta original data del siglo XII, recubierta hoy completamente de conchas de vieira.

Esta iglesia es Santa María La Mayor en Pontevedra.

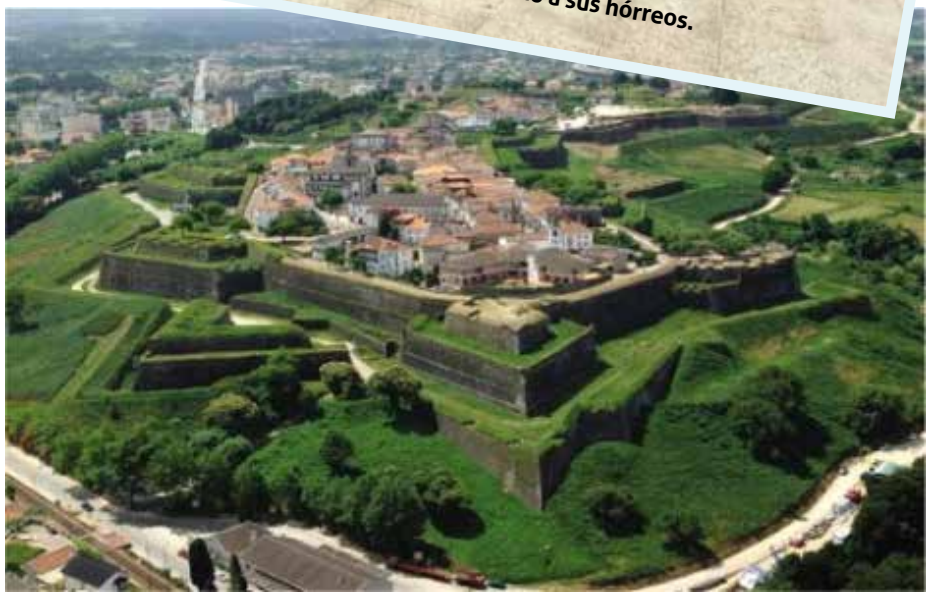
Foto de grupo en Combarros junto a sus hórreos.

En la Toja también visitamos donde se hacen los famosos jabones termales y donde los socios pudieron comprar algunos de ellos. Después de la visita regresamos al hotel ya que al día siguiente nos dirigiríamos a Pontevedra-Combarro.

En la ciudad de Pontevedra, pudimos visitar la riqueza de su casco monumental, iglesia de la Virgen Peregrina, las Ruinas del Convento de Santo Domingo, Santa María La Mayor del s.XII y la Plaza de la Herrería, quedando fascinados con la belleza de su arquitectura. También visitamos su precioso mercado del pescado.

A continuación nos dirigimos a la villa de Combarro, declarada recinto Histórico Artístico por su arquitectura típica con más de 30 hórreos en primera línea de mar.

Seguimos nuestro viaje al día siguiente a visitar Vigo-Norte de Portugal. Vigo ciudad más importante del sur de Galicia, en ella visitaremos el mirador del Castro, donde vimos una panorámica perfecta de su ciudad y de su puerto y recorrimos el típico mercado de la piedra.



Después de visitar Vigo nos dirigimos a Valença Do Miño, como podéis ver en la imagen de la izquierda, población portuguesa, de gran belleza por su muralla y fortaleza, en esta ciudad, tuvimos tiempo libre para realizar compras, hubo socios que tuvieron que comprar una nueva bolsa de viaje para llevar todos los productos comprados y poder traerlos de vuelta.

Ermita de Santa Tecla.

Castillo de Monterreal en Bayona

Continuamos nuestro recorrido hasta llegar a Santa Tecla, donde nos deleitaron con una excelente comida en su restaurante-mirador desde donde se ve la desembocadura del Río Miño y visitamos su ermita.

Para finalizar el día visitamos por la tarde Bayona, en el se encuentra el Castillo de Monterreal, que actualmente tiene función de Parador Nacional. Tiene una gran importancia histórica, ya que en marzo de 1493 Martín Alonso Pinzón arribó a las costas de Bayona tras su viaje a América convirtiendo a esta villa en la primera de Europa que supo la noticia del descubrimiento del Nuevo Mundo

Al día siguiente fuimos a conocer Santiago de Compostela, tercera ciudad de peregrinación del mundo, después de Roma y de Jerusalén. Es una de las ciudades más hermosas de España, visitamos su Catedral, abrazamos al Santo y nos perdimos por sus viejas calles y barrios.

Puerta del Ayuntamiento de Santiago de Compostela y su famosa Catedral de Santiago.

Después regresamos al hotel y tuvimos la tarde libre para visitar Cambados, localidad típica por sus mariscadores. Como despedida en el hotel de Cambados, nos deleitaron con una famosa queimada con conjuro incluido. Nos despedimos de nuestra guía turística y regresamos a Zaragoza con "Manolo", un guía que nos ha acompañado en varios viajes de AETHA.

Un poco tristes por terminar nuestro viaje, nuestra última parada fue en Astorga donde visitamos El Palacio Episcopal de Astorga, es un edificio proyectado por el arquitecto modernista Antoni Gaudí, y donde degustamos sus famosos hojaldres.

En la fotografía podemos ver el majestuoso Palacio de Astorga.

Agradecemos a los guías que nos acompañaron, al chófer y a los socios de AETHA que compartieron su tiempo con nosotros. Animaos y os esperamos en próximos viajes.

28 de JULIO "DIA MUNDIAL DE LA HEPATITIS"

Entrevista: Dr. Miguel Ángel Simón

Jefe de Sección del Hospital Clínico Lozano Blesa.

A.E.T.H.A. cuando realiza campañas, informa a los medios de comunicación y a decenas de personas que piden información en nuestra asociación, antes se provee periódicamente de la información de los excelentes facultativos especializados con los que cuenta la comunidad aragonesa. Más en concreto con los/as especialistas de los Departamentos de Digestivo y Departamento de Infecciosos de los Hospitales de referencia.

Con motivo del **Día Mundial de la Hepatitis**, además de realizar una campaña de prevención e información de la Hepatitis, con pegadas de carteles y reparto de folletos informativos por los hospitales de referencia de Aragón y centros de salud, centros deportivos, etc….. También colocamos mesas de información y prevención y divulgamos a través de los medios de comunicación la importancia de realizarte un análisis para saber si tienes hepatitis cuando eres una persona de riesgo (nacidos antes de 1980, si tienes tatuajes, trabajador sanitario, etc.). No debemos olvidarnos que la Hepatitis C es comúnmente llamada, la enfermedad silenciosa.

Los dos últimos años han sido duros y ajetreados, pero a la vez muy ilusionantes por la aparición de los nuevos fármacos que curan la Hepatitis C en un 95%. Pero la cantidad de información en medios de comunicación y otras fuentes sobre estos fármacos, de su alto precio, el nuevo Plan Estratégico, el cambio de Ministro de Sanidad, las equiparaciones de distintas comunidades, en las que en unas avanzaban más que otras en las entregas de los nuevos medicamentos a los pacientes y sobre todo la mala información, muchas veces intencionada por intereses ocultos, han llevado a los verdaderos protagonistas "los pacientes" a sentir una ansiedad, angustia y desesperación, cuando tenía que haber sido todo lo contrario, un motivo de alegría, de esperanza de poder tener al tener por fin la solución, el eliminar el virus definitivamente en un 95% de los casos.

Para ello nuestra asociación con el asesoramiento e información de los profesionales antes descritos, hemos asistido a cientos de personas en nuestra sede durante estos 2 últimos años, se han realizado jornadas de información, campañas de divulgación, notas de prensa y con la ayuda y complicidad de los medios de comunicación hemos informado de las inquietudes y reivindicaciones de los enfermos con hepatitis C y se ha intentado trasmitir esperanza y sosiego. En muchas ocasiones lo hemos conseguido y en los casos de pacientes no tratados, siempre los hemos trasladado a consultas de los especialistas, con los que siempre hemos contado. **Por ello A.E.T.H.A. estará eternamente agradecido con ellos por la ayuda y colaboración que nos han prestado.**

A 28 de julio de 2016 "Día Mundial de la Hepatitis", nuestra asociación ha querido hacer un balance de estos dos últimos años, desde que salieron los nuevos fármaco-tratamientos. Más aún deseamos saber, en qué situación actual se encuentra Aragón y para ello una vez más hemos abusado de la generosidad del Dr. MIGUEL ANGEL SIMON MARCO, Jefe de Sección del Servicio de Aparato Digestivo del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa.

¿Dr. Simón, cómo reacciona un profesional cuando se entera de los grandes avances para eliminar la hepatitis C y la pronta comercialización de estos fármacos?

Para los profesionales el desarrollo de los antivirales de acción directa supuso un cambio dramático en la evolución y tratamiento de la enfermedad. Pensar que más del 90% de los pacientes se curarían fue la mejor de las noticias. La reacción fue de esperanza y poder curar a nuestros pacientes.

Cuando se empezó a comercializar el famoso Sovaldi de laboratorios Gilead, se organizó un gran revuelo por la mala información, un plan de la anterior Ministra de Sanidad que no parecía funcionar y una ansiedad y desesperación creada a los enfermos cuando debería ser todo los contrario. ¿Cómo vivió usted como profesional todo esto?

Saber que hay un tratamiento eficaz disponible y no poder utilizarlo supone para el profesional una gran frustración ya que tienes información de cómo poder tratar y curar a los pacientes pero limitaciones económicas y administrativas te lo impiden. Afortunadamente en las épocas de mayor restricción, antes

del desarrollo del Plan Estratégico para le hepatitis C, se priorizaron los pacientes mas graves, los que tenían cirrosis con complicaciones y los pacientes en programas de trasplante hepático. Posteriormente la unión de Sociedades médicas (AEEH) junto con la presión por parte de la Sociedad a través de las asociaciones de pacientes y un cambio en el Ministerio de Sanidad concretaron la creación del Plan estratégico que ha permitido generalizar el tratamiento para casi todos los pacientes. En un año se han tratado más de 50.000 pacientes cuando en el año 2014 no se llegaba a 3000 tratamientos anuales.

-Hasta llegar a día de hoy, en estos más de dos años con los nuevos tratamientos, ¿Con que dificultades se han encontrado los profesionales?.

Los profesionales hemos tenido la dificultad de poder tratar a todos los pacientes, es una situación que se solucionó parcialmente priorizando a los pacientes por su gravedad, afortunadamente los pacientes más graves: con cirrosis hepática o en programas de trasplante están prácticamente tratados. Queda por resolver los pacientes con menor grado de daño valorado por la fibrosis (F0-F1) y creo que se va a resolver en poco tiempo.

El número elevado de pacientes aun cuando ha saturado las consultas externas, al ser un tratamiento sin apenas efectos secundarios y con tratamientos cortos (12-24 semanas) requiere un menor número de controles y visitas médicas que los anteriores tratamientos basados en interferón.

-Todo comenzó con Sovaldi, pero a día de hoy ya se comercializan diversos tratamientos de distintos laboratorios. ¿En qué se diferencian los unos de los otros? ¿Ésta es la meta o todavía queda recorrido en un futuro para mejores tratamientos?

Sovaldi® fue el inicio y fue la clave. Por desgracia sovaldi solo no es eficaz y necesita de combinaciones que son las que hoy están comercializadas: sofosbuvir+ledipasvir o la más reciente sofosbuvir+velpatasvir.

Los fármacos disponibles: sofosbuvir, daclatasvir, simeprevir, ledipasvir, paraitaprevir, ombitasvir y dasabuvir se diferencian en potencia antiviral, capacidad de tratar a todos los genotipos, interacciones con otros fármacos, resistencias víricas y efectos secundarios. El único fármaco que no se han demostrado resistencias (posibilidad de fracaso) es sofosbuvir; todos los demás en mayor o menor grado pueden desarrollar resistencias.

Los nuevos tratamientos: velpatasvir, grazoprevir, elbasvir buscan solucionar las debilidades de los anteriores: tratamiento de genotipo 3, pacientes con Insuficiencia renal, tratamientos de los fracasos. Afortunadamente la industria farmacéutica en este campo avanza a pasos agigantados.

-En España, las últimas cifras son de más de 54.000 tratamientos utilizados en enfermos con hepatitis C. ¿En Aragón a día de hoy, cuantos enfermos han sido tratados?, ¿Estamos mejor o peor en comparación a otras Comunidades Autónomas?

Aragón representa un 3% de la población Nacional y se han tratado más de 1500 pacientes que es el porcentaje de población que representa la Comunidad. Creo que ocupamos una posición intermedia.

-¿En Aragón que tipo de pacientes se han tratado ya y hasta donde se espera llegar en los próximos 2 años?

En Aragón se están tratado o se han tratado pacientes F2, F3 y F4 y algunos pacientes F0 o F1 que tienen algunas características que aconsejan su tratamiento: Enfermedad extrahepática, personas en edad fértil con deseo de embarazo o profesiones de alta contagiosidad.

El desarrollo del Plan estratégico ampliara los tratamientos a todos los pacientes diagnosticados incluidos F0 y F1. En fases posteriores y una vez tratados todos los pacientes conocidos con infección VHC se deberán realizar cribados de la población para detectar a todos los pacientes con infección VHC que no son conscientes.

-Como bien sabe Dr. Simón, se han creado agencias de viajes oportunistas que ofertan viajes turísticos con el tratamiento incluido. ¿Su opinión Doctor? ¿Los pros y los contras? ¿Merece la pena?.

Yo creo que los tratamientos médicos deben sacarse del ámbito mediático y oportunista que se ofrecen a través de algunas agencias. Es cierto que se han simplificado mucho los tratamientos de la hepatitis C pero en determinados casos puede requerir un seguimiento más cercano y una selección cuidadosa del medicamento. Estas agencias de viajes ofrecen tratamientos que no han sido licenciados por las compañías farmacéuticas que están autorizadas a nivel mundial y que se desconoce el proceso de fabricación. Yo soy partidario de tratar en nuestro país, con los fármacos autorizados por las agencias del medicamento europea y española.

-Muchas personas infectadas con el virus piden información a nuestra asociación, la mayoría de ellos con mucha ansiedad a pesar de no tener daño hepático estando en fase F0 o F1 se quejan de su especialista porque no le pone el tratamiento. ¿Qué información se les podría dar a este tipo de pacientes?

Estos pacientes no han sido priorizados en una primera parte del desarrollo del plan estratégico porque las posibilidades de progresión de su enfermedad son mínimas. A estos pacientes hay que explicarles que en un plazo muy breve de tiempo (meses) se les va a poder tratar de su infección por VHC.

-Algunos de los pacientes tratados con los nuevos fármacos no han negativizado el virus. ¿Existe alguna causa por la que no lo negativiza? ¿En un futuro habrá otros tipos de fármacos para estas personas?

Los tratamientos con antivirales directos son muy eficaces pero desgraciadamente no todos los pacientes se curan. Es cierto, que muy pocos no lo logran, entre un 3-5%. ¿De qué depende?: De las características del virus: los pacientes con genotipos 1a y 3 tienen más fracasos, del grado de fibrosis, de las enfermedades asociadas, de la presencia o no de complicaciones previas y por supuesto de no llevar el tratamiento de una forma correcta.

Muchas personas son portadoras del virus de la Hepatitis C y lo desconocen. ¿Qué personas deberían de hacerse las pruebas y donde acudir para ello?

En primer lugar todas las personas incluidas en los llamados grupos de riesgo: Personas que hayan recibido trasfusiones antes de 1990, usuarios de drogas por vía parenteral (UDVP), personas expuestas a infección VHC, convivientes de pacientes con VHC, personas con tatuajes, piercing o procedimientos que utilicen material punzante, hijos de madres VHC, pacientes en hemodiálisis, homosexuales varones (hombres que tienen sexo con hombres (HSH)), personas en instituciones penitenciarias, personal sanitario expuesto, personas con infección VHB o VIH.

Actualmente se debate si toda la población general debería hacerse las pruebas una vez o seleccionar grupos poblaciones. Los datos actuales permiten afirmar que las personas menores de 30 años y que no pertenezcan a ningún grupo de riesgo prácticamente no tienen infección VHC, y que el grupo de los nacidos entre 1955 y 1975 sería el de mayor prevalencia de la enfermedad. Por ello, posiblemente se realice un cribado por fecha nacimiento.

También es cierto que los datos actuales de prevalencia de la infección VHC en población general son más bajos de lo que se preveía hace unos años ya que se basaban en datos de hace más de 20 años.

¿Son muchas las Asociaciones, Plataformas y colectivos que están implicadas en la información, lucha y prevención. ¿En su opinión han desarrollado bien su labor, están bien informadas por personas especializadas o se han dejado influenciar por otros factores o intereses?

Las asociaciones de pacientes cumplen un papel fundamental en las enfermedades crónicas. Son un nexo de unión entre los profesionales y la sociedad y como asociaciones llegan a sus socios de una forma más directa.

En el tema de la hepatitis C algunas plataformas han mediatizado mucho el tema produciendo cierta desinformación. **AETHA** creo que ha mantenido una posición coherente y correcta dando una información veraz y real. Yo personalmente me siento muy cómodo con este tipo de asociaciones.

-Doctor, algunos colegas suyos hablan de distintas fechas de la erradicación de la hepatitis C. Ve Usted próxima esa fecha o es hoy por hoy una utopía?

Erradicar supone tener vacuna porque esta situación creo que va a tardar. Pero si que podemos hablar de eliminación de la infección VHC teniendo en cuenta la gran eficacia de los tratamientos. Para ello es necesario acceder a grupos de pacientes como UDVP, HSM e internos de instituciones penitenciarias ya que ellos suponen "nichos" de enfermedad con capacidad de propagación. Creo que si todo fuera según lo previsto hacia 2025-2030 podríamos hablar de eliminación del VHC

-Por último, que mensaje de esperanza daría a todas las personas portadoras del virus y a esas muchas que todavía no saben que lo tienen…

El mensaje es que la hepatitis C tiene cura y es real. Que los tratamientos son para todos y que los planes nacionales de cribado diagnosticaran a esas personas que todavía no lo saben y también se curarán.

Muchas gracias Dr. Miguel Ángel Simón por colaborar una vez más con nuestra asociación A.E.T.H.A. y con todos los enfermos hepáticos.

CONGRESO MEDICO:

Grupo Español de Rehabilitación Multimodal (GERM)

Más de 500 profesionales de la Salud: Cirujanos, anestesistas etc, se reunieron en Zaragoza con el objetivo de consolidar protocolos en todo el Sistema Sanitario y evaluar su implantación.
El Presidente de A.E.T.H.A. Luis Miguel Barrachina en representación de la Alianza General de Pacientes que representa las patologías que afectan a la salud, con cerca de 500.000 socios y millones de afectados. En la actualidad la componen: 34 Federaciones y asociaciones de pacientes de 28 patologías diferentes.

Avances en materia de evaluación y medición de resultados no abundan especialmente en el Sistema Nacional de Salud. Sin embargo, si hay un área que lleva tiempo trabajando en esto es la rehabilitación multimodal.

El Grupo Español de Rehabilitación Multimodal (GERM) desarrolló hace unos meses la vía clínica en Recuperación Intensificada tras Cirugía abdominal (RICA), ahora los esfuerzos se están centrando en extenderlo a todo el sistema sanitario. Así se ha acordado durante el II Congreso de Rehabilitación Multimodal.

Se trata de estrategias individualizadas o fast track para disminuir la agresión quirúrgica y facilitar la recuperación postoperatoria. Estas son beneficiosas por sí mismas, pero para conseguir maximizar el beneficio deben realizarse de forma conjunta. El nivel o grado de cumplimentación, por tanto, es importante. Con esta base, varios hospitales se están implicando con este proceso, pero todavía no es una práctica extendida en el SNS.

Como explica Miguel Pera, jefe del servicio de cirugía colorrectal del Hospital del Mar, los datos basados en la evidencia científica, validados por múltiples estudios,

garantizan que el paciente saldrá beneficiado. Por ello resulta difícil entender la lentitud en la implantación de los programas. A juicio del experto, lo principal es que exista un consenso de los servicios implicados y del paciente en la toma de decisiones. Para conseguir los objetivos se necesita un adecuado cumplimiento del protocolo, y analizar los resultados en salud. En los últimos dos años se ha avanzado en esta línea, y hay hospitales que ya los aplican, sin embargo hace falta un impulso al trabajo multidisciplinar. “Este modelo requiere de un cambio de mentalidad y cultura, además de coordinación entre especialidades”, asegura, al tiempo que reconoce que hay profesionales que son reacios al cambio.

Lejos de lo que se cree, Pera matiza que no son necesarios recursos adicionales, sino hacer más eficiente el sistema mediante una reorganización. Para ello, la clave es implicar al paciente. Para Luis Miguel Barrachina, Presidente de la Asociación de Trasplantados Hepáticos de Aragón, los pacientes estamos acostumbrados a que se hable de que el paciente debe ser el centro del Sistema Nacional de Salud, pero muchas veces acabamos siendo la diana. Cuando una persona tiene que someterse a una intervención quirúrgica, la sensación es de pérdida de control absoluto. Para reducir estos sentimientos es esencial contar con información. Saber cómo va a ser la intervención con detalle es fundamental, así como conocer tras la cirugía qué nos podemos encontrar.

Con todo, como confirma **el responsable del Grupo Español de Rehabilitación Multimodal, José Manuel Ramírez**, los expertos han alcanzado acuerdos en 17 protocolos, adaptándolos a la nueva evidencia para llevarlos a cabo en un tiempo “prudencial”.

El pasado 29 de marzo tuvo lugar en Madrid, la asamblea anual de la FNETH. Tras la bienvenida por parte del Presidente de la Federación Antonio Bernal, se dio comienzo a la asamblea.

Asamblea anual de la FEDERACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTADOS HEPATICOS (FNETH)

Bernal realizó un informe de actividades del ejercicio 2015, en la que detalló diversas actuaciones de importancia que realizó la Federación. Con esta presentación se dio un descanso para continuar la asamblea por la tarde.

Por la tarde se dio comienzo con un punto controvertido, ya que se tenía que votar el excluir a la Asociación Andalusí de Trasplantados de Córdoba debido a que no había presentado una documentación de suma importancia para la FNETH y cambiar de nombre y de CIF. Según los estatutos de federación estos son impedimentos para ser socia de ella. Por tanto se excluye a esta asociación por mayoría de votos y se le requiere que presente en un futuro la documentación pertinente para entrar en la federación como una nueva asociación.

En el orden del día estaba la votación de ingreso de dos nuevas asociaciones, las dos dedicadas a los niños enfermos y trasplantados, ANINATH y HEPA. Estas realizaron una presentación de actividades que realzan con los niños y tras ella votaron los presidentes de las asociaciones de la federación, y aprobaron por mayoría su integración en la FNETH.

El Presidente de la asociación de Granada, presentó un boceto del próximo congreso de la FNETH que se celebrara en junio del año 2017, agradeciéndole todos los presidentes su gran trabajo.

El último punto del día era el de las elecciones de la Fneth, El Presidente Antonio Bernal, el Tesorero José Ángel Sánchez y Abelardo Sánchez no se presentaron para ser reelegidos. A pesar de la insistencia de todos los presidentes de las asociaciones de toda España, se negaron a seguir con un nuevo mandato, por lo cual los asistentes agradecieron en reiteradas ocasiones la excelente labor que habían realizado en la federación.

Como ocurre en todas las asociaciones, nadie quiso coger las riendas, después de varias alternativas, y de una gran insistencia por parte de todos, se consiguió convencer a Eva Pérez Bech para que fuera la nueva presidenta, la cual finalmente accedió. Todos coincidieron que era la mejor formada y más capacitada para ocupar el cargo. Eva Pérez lleva muchos años en la junta directiva como secretaria y conoce muy bien la gestión de la federación. También fue un acierto el poder contar con Rafael Garrido, Presidente de la asociación de Granada como tesorero.

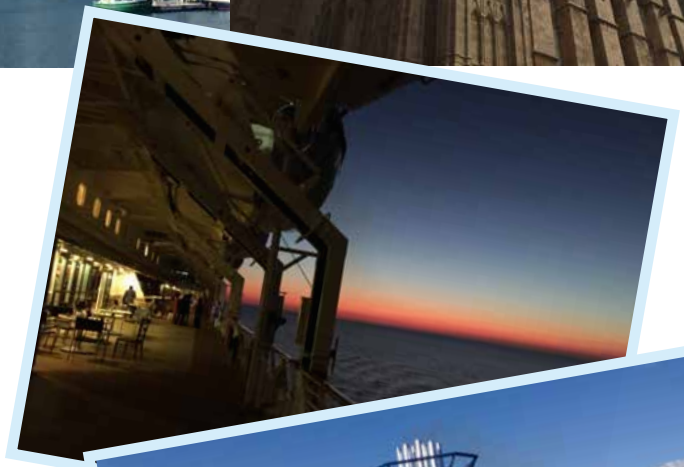
Sin otros temas que tratar, todos agradecieron el gran trabajo que realizaron la anterior junta y felicitaron a los nuevos dirigentes de la FNETH, se dio por finalizada la asamblea.

A.E.T.H.A. de CRUCERO por el MEDITERRÁNEO.

El 1 de octubre, 35 socios y colaboradores de la Asociación embarcaron en Barcelona para realizar un crucero por el Mediterráneo. Con muchos nervios, para muchos era la primera vez que realizaban un viaje por el mar, y con la esperanza de tener un buen tiempo toda la semana de viaje, cosa que en octubre es difícil, todos embarcaron para disfrutar de una semana estupenda. El recorrido del crucero sería con la primera parada en Palma de Mallorca, al siguiente día sería toda navegación, donde se podría disfrutar del confort del buque y las numerosas actividades que en él se desarrollan. Después del día de navegación la siguiente parada sería Nápoles, donde visitarían también Pompeya, la siguiente parada Roma y Vaticano, para despertar al siguiente día en la Isla de Cerdeña, concretamente en Alghero. Después de navegación siempre de noche, el siguiente puerto en atracar seria en la Provenza-Costa Azul Francesa. Ya por ultimo al otro día llegada a Barcelona.

Con este itinerario tan atractivo, y con muchas ganas de divertirse, disfrutar y aprender las diferentes culturas de países y ciudades que se iban a visitar, dio comienzo este estupendo viaje a bordo del buque Sovereign de la compañía Pullmantur.

Después de una noche de navegación, a las 8 de la mañana desembarcaron en la bonita isla de Palma de Mallorca. Este día era visita libre, sin guía, por lo tanto cada uno pudo visitar lo que más le interesara de la Isla, aunque la mayoría se encontraron en la Catedral de Santa María de Palma de Mallorca, una maravilla que no se podía dejar de visitar. La Catedral es famosa por contener uno de los rosetones más grandes del gótico levantino, llegando a ser conocida como el "Ojo del gótico". Una de las figuras arquitectónicas más representativas de la isla, es el castillo de Bellver, por ser éste uno de los tres únicos castillos europeos de planta circular. El paseo de Palma y el callejear por su casco antiguo fue uno de los placeres que te ofrece este bonita ciudad. Después de un día genial en Palma, embarcamos para seguir viaje.



Llego el momento de disfrutar del barco, había por delante dos noches y un día para disfrutar de sus comodidades, actuaciones y del excelente equipo de animación.

En estas imágenes se puede apreciar las imponentes estancias del barco, en esta parte se encuentran las tiendas de todo tipo, perfumerías, boutiques de modas, relojería-joyería, tiendas de regalos, etc…

Parte del grupo en el comedor de cenas, con un excelente servicio por parte de los camareros y una estupenda carta de platos a elegir, toda ella diseñada por el prestigioso cocinero Paco Roncero con varias estrellas Michelin. Después de las cenas, el placer era dar un paseo por cubierta con un estupendo tiempo, o visitar algunos de los salones de café, salas de fiestas y los más marchosos terminaban en la discoteca.

Por la mañana ya en tierras italianas, el primer puerto de visita era en la ciudad de Nápoles. Este día, con excursión y dirigidos por una guía, el primer sitio de visita fue la malograda Ciudad de Pompeya.

Pompeya fue una ciudad de la Antigua Roma. El tiempo se detuvo en sus calles en el fatídico año 79 al entrar en erupción el volcán del monte Vesubio y sepultar con las cenizas y la lava toda la ciudad. Paradójicamente, esas cenizas y lava mantuvieron la ciudad en un estado de conservación impresionante. Durante la visita se tiene la sensación de estar visitando una ciudad que aun continua siendo habitada.

Pudimos ver de la mano de nuestra guía, la gran cantidad de edificios en los que los ciudadanos hacían su vida diaria; templos, la Basílica, el foro, las termas, además de algunas casas lujosamente decoradas con frescos y mosaicos.

Después de la visita a Pompeya, nos dirigimos a visitar Nápoles. Un breve paseo por la ciudad construida durante los diferentes reinados, especialmente de los reyes españoles y franceses. Durante el recorrido contemplaron los edificios ubicados en la Plaza del Plebiscito, la más grande e importante de la ciudad, también se destacan: el teatro de San Carlo (el segundo de Italia), la galería Umberto, el Palacio Real de Nápoles. Dio tiempo también para comer la típica pizza Napolitana y después tomar un café napolitano en la famosa cafetería Gambrinus. Después de la comida y el café, un paseo por la famosa calle Toledo y ver el Maschio Angioino (Castillo Aragonés). Sin tiempo para más regresaron al barco, para embarcar y poner rumbo a Roma.

La ciudad de Roma, es toda ella un museo, mires por donde mires, vayas por donde vayas te encuentras con maravillas arquitectónicas llenas de historia. La primera parada con la guía fue el gran Coliseo, un anfiteatro de la época con capacidad para más de 50.000 espectadores.

Durante el recorrido pudieron contemplar el Circo Máximo, donde se pueden ver los restos de los Palacios Imperiales. La Vía Fori Imperial, pudiendo contemplar el Foro Romano y el Foro Trajano, la Plaza de Argentina, donde fue asesinado Julio Cesar. La Piazza Venecia, con una estupenda vista del tan controvertido Altar a la Patria. No podía faltar una visita a la Fontana de Trevi (la más grande y famosa de las fuentes monumentales del Barroco en Roma), pasando por el Panteon y finalizando en la Plaza Navona, una de las plazas más bonitas de Roma. Con un brevísimo tiempo para comer, continuamos la visita en Roma, esta vez visitando El Vaticano.

La visita al Vaticano daría comienzo en la Capilla Sixtina, pero para llegar a ella se hace un recorrido corto por los museos del Vaticano: por la Galería de los Candelabros, la Galería de los Tapices, La Galería de los Mapas, la Sala de San Pio V y la Salita del Vasari. La verdad es que durante todo el recorrido por las galerías hacia la Capilla Sixtina estás con la boca abierta del asombro de ver tantas obras de arte de los más famosos pintores, escultores…..Cuando ya llegas a la Capilla Sixtina el asombro es tremendo, una maravilla pintada por Miguel Ángel, unos colores y relieves en la pintura que asombra hasta los menos entendidos.

Con la breve visita a la Basílica de San Pedro, y la majestuosa Plaza de San Pedro, se dio fin a la visita de Roma.

Después de una noche de navegación el grupo de AETHA llego a la Isla de Cerdeña, donde visitaríamos Alghero., una ciudad fundada por los genoveses en el siglo XII, fue ocupada por los aragoneses/catalanes. Es la tercera ciudad más importante de la Isla y es considerada la perla de Cerdeña. Capital y Riviera del Coral, Alghero cuenta con las más famosas casas artesanales para la elaboración de joyas con este material

Visitaron el puerto, el más importante de toda la Isla. Continuaron haciendo una visita por el Casco Antiguo, construido con piedra de arenisca en estilo tardío-gótico-aragonés (Siglo XV). También hubo tiempo de visitar y atender a las explicación de la guía, la Catedral, las Murallas que rodean la ciudad, el Teatro Renacentista, el Barrio Judío y las Torres de: San Jaume, Madelenetta, Sulis y Reyal, que son las que rodean la ciudad medieval.

El penúltimo día del viaje, llevo a nuestro grupo al precioso pueblo de Sanary-sur-Mer, un puerto pequeño y encantador de la Provenza que supo mantener su alma y su encanto de antaño, un pequeño pueblo que parece una postal. Los habitantes de Sanary-sur-Mer están orgullosos de su pequeño puerto que defendieron con fuerza a lo largo de los siglos.

Posteriormente con una encantadora guía, se tomo rumbo a Le Castellet, un pueblo medieval y una de las atracciones turísticas más importantes de la región de La Provenza-Costa Azul.

Esta magnífica villa feudal, construida en lo más alto de una colina, se encuentra rodeada de murallas. Luego de atravesar cualquiera de las puertas fortificadas, nos adentramos en estrechas calles con sus pintorescas plazas provenzales bordeadas de hermosas casas antiguas y antiguos muros, cubiertos de guirnaldas, buganvillas e hiedras.

Tras una noche de tranquila navegación y de despedidas por la finalización del viaje, llegamos a las ocho de mañana al puerto de Barcelona, donde nos esperaba el mismo autocar que nos traslado el primer día de Zaragoza a Barcelona. Durante el viaje los comentarios generales eran de las anécdotas vividas duran esos ocho día de crucero. A ninguno le defraudó este fantástico viaje en barco y todos unánimemente pidieron la posibilidad de preparar otro crucero en A.E.T.H.A. para el próximo año 2017.

Este año la Asociación ha realizado diversos viajes culturales-hermandad entre socios, unos de un día, otros de fin de semana y otros de una semana, como en todo, unos salen mejores que otros, pero gracias al compañerismo y buen ánimo de todos los que asisten a estos viajes, todos terminan encantados.

Con estos viajes y otras actividades de A.E.T.H.A. lo que se consigue es crear sinergias entre sus socios enfermos o trasplantados hepáticos, así como colaboradores de la Asociación. Te animamos para que te apuntes para los próximos viajes.

nuestro compromiso eres tú.

www.fundacioncai.es

fundación
CAJA INMACULADA

Ofrenda de Flores
VIRGEN DEL PILAR 2016

El pasado día 12 de octubre, festividad de Nuestra Sra. del Pilar, y como ya viene siendo habitual en los últimos años, una nutrida representación de nuestra Asociación, en esta ocasión con cerca de 200 personas y acompañada de una meteorología, aunque nuboso, bastante más amable en cuanto a que no llovió, realizó el recorrido programado, portando una hermosa cesta sufragada con los donativos de numerosos socios de AETHA y que fue depositada a los pies de la Virgen.

De esta forma, A.E.T.H.A quería manifestar su agradecimiento por el inmenso bien recibido: una nueva vida para muchos de sus asociados y un deseo de salud para todos los compañeros que están en espera de trasplantes o superando una enfermedad.

En la imagen de la izda. Podemos ver la impresionante cesta de flores con la se ofrendó a la Virgen del Pilar, gracias a los donativos entregados por numerosos socios. Muchos de ellos no pudieron asistir por vivir en otras provincias, por enfermedad, etc., y sin embargo deseaban con su ayuda ofrendar a la Virgen del Pilar.

Este año la salida del grupo fue a las ocho y media de la mañana, detrás de la Lonja, en la ribera del Ebro, entre la gran multitud de personas que formaban el grupo. Es gratificante ver a decenas de niños a pesar del madrugón, alguno de ellos trasplantados. Es una satisfacción el comprobar que año tras año, independientemente de sus creencias, se unen más socios y simpatizantes de la asociación.

Un año más, Daniel fue nuestro incansable abanderado, el cual lleva con orgullo nuestro estandarte desde muy pequeño, (este año no estaba nuestro amigo Miguel, hijo de Pilar para relevarle). Como en años anteriores, también se unieron a nuestro grupo enfermeras del Hospital Clínico Lozano Blesa, médicos, autoridades y numerosos amigos de A.E.T.H.A.

Deseamos agradecer a todos los socios y amigos de nuestra asociación, su asistencia a tan bonito día. Gracias también a todos aquellos que a pesar de no vestirse con los trajes tradicionales nos acompañan en la salida para estar a nuestro lado.

OS ESPERAMOS EL PROXIMO AÑO. ÚNETE.

RECORTA ESTE IMPRESO POR LA LÍNEA DE PUNTOS Y ENVÍALO A NUESTRA DIRECCIÓN:
C/ EDUARDO IBARRA Nº 2 –A 7 dcha. C.P. 50009 ZARAGOZA

SOLICITUD DE INSCRIPCIÓN DE SOCIO COLABORADOR DE A.E.T.H.A.

Apellidos..... Nombre .....

D.N.I. : ..... Fecha Nacimiento ..... Profesión ..... Estado civil……..

Domicilio..... Población .....

Provincia ..... C.P:..... Teléfono ..... Fecha.....

Solicito mi inscripción como socio – colaborador en A.E.T.H.A. comprometiéndome a satisfacer la cuota mínima

Sr. Director Banco/Caja.....

Le ruego abone con cargo a mi cuenta: __ __ __ __--__ __ __ __--__ __-__ __ __ __ __ __ __ __ __ __

Cantidad…… (cuota mínima 60 euros anuales.) Cuota anual.

FECHA Y FIRMA.

Eduardo Ibarra, 2, Esc A, 7º D • 50009 ZARAGOZA

Hazte donante

Tus órganos pueden salvar vidas

ASOCIACIÓN DE ENFERMOS
Y TRASPLANTADOS
HEPÁTICOS DE ARAGÓN

D/Dña. .....

Sexo .....D.N.I.: .....Nacido el..... de.....de .....

Dirección.....Nº ..... Escalera ..... Piso .....

C.P.:..... Provincia ..... Teléfono .....

Cedo por voluntad propia mis órganos y tejidos para que puedan ser trasplantados después de mi fallecimiento a otras personas.

Fecha .....Firma:

Eduardo Ibarra, 2, Esc A, 7º D • 50009 ZARAGOZA

Asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de Aragón

Donar es dar vida

NUESTRO AGRADECIMIENTO POR EL PATROCINIO Y COLABORACIÓN DE:

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

GOBIERNO DE ARAGON
Departamento de Sanidad

fundación CAJA INMACULADA

iberCaja Obra Social

Diputación de Teruel

DIPUTACION DE HUESCA

Zaragoza AYUNTAMIENTO

“ La vida vívela, luego dónala”

ONT

COCEMFE

FNETH

Coordinación de Trasplantes de Aragón