AÑO XXI
Número 33
Revista gratuita
Editada por: A.E.T.H.A. 2024

aetha_aragon
www.aetha.org
Aetha Aragon
@AETHAAragon

25 ANIVERSARIO

Asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de Aragón

Ofrenda de Flores 2024

Grupo de mujeres trasplantadas: SENDAS

DÍA NACIONAL DEL DONANTE

Entrevista: Luis Marco y Dr. García Gil

GALA 25 ANIVERSARIO del primer trasplante hepático de Aragón.

"25 años de vidas"

03 Editorial

04 Ofrenda de Flores 2024

06 Entrevista a: Luis Marco y García Gil

07 İİ Edición premios a los "Valores humanos" Fundación ASAREX

08 Premios "Aragón Solidario"

09 Firma de convenios con la Fundación İbercaja

10 Día internacional de la Enfermería

11 Entrevista; Aragón Radio y Radio COPE

12 Entrevista en Aragón TV

14 Curso de Actualización de procedimientos de donacion y Trasplantes

Gala 25 Aniversario del primer trasplante hepñatico de Aragñon. 15

Semana de las Enfermedades Hepaticas 17

Jornadas de formación FNETH. Madrid. 18

"25 años de Vidas" 22

Grupo de mujeres trasplantadas: Sendas 24

Día Nacional del Donante; Rueda de prensa 26

Día Nacional del Donante; Mesas informativas 27

Charla en la Facultad de Enfermería 30

Charla-coloquio: ¿Cuándo mueras qué harás? ¿Serás leña o darás vida? 30

Charla en el colegio "Santa Magdalena Sofía" 31

AETHA se va de viaje; Viuaje a Málaga y viaje a Cantabria 32

Comida de Hermandad 43

JUNTA DIRECTIVA:

Javier Arrondo Vázquez *- Presidente*
Sara Seral Montesa *- Vicepresidenta*
Arancha Villamayor Sanjuan *- Secretaria*
Fernando Rojo Moral *- Tesorero*
Manuel Urueña Monzón *- Vocal*
Claudia Losilla Moreno *- Vocal*
Adela Sarasa García
Responsable de Voluntariado

EDITA:
Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón

Piso de acogida - Sede:
Plaza Ntra. Sra. del Carmen, 1-3 B
C.P. 50004 Zgz
Teléfono 876 642 122
Teléf.: 876 64 21 22 - 605 38 16 58
Whatssapp: 683 17 86 56

E- mail: atharagon@hotmail.com

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

Coordinador:
Javier Arredondo Vázquez

Fotografías e Imágenes:
Javier Arredondo, Laura Lázaro y socios colaboradores

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

Redacción:
Javier Arredondo Vázquez, Laura Lázaro

Diseño y Premaquetación:
AETHA

Depósito Legal: Z-1128-09

Editorial

Parece que fue ayer cuando los primeros trasplantados hepáticos en Aragón y otros que tuvieron que trasplantarse en Barcelona o Madrid, decidieron crear una Asociación en la que apoyarse mutuamente y fomentar la donación de órganos en Aragón.

Y de ahí surgió la primera junta de esta asociación, que fue el germen de lo que es hoy en día. Una asociación que ha ido creciendo poco a poco y consolidándose tanto en Aragón, como en toda España y últimamente con alguna colaboración internacional, da un poco de idea de la magnitud de lo que es hoy en día.

De aquellos primeros nombres: Luis Marco, presidente; Rafael Pérez, vicepresidente; Arantxa Villamayor, secretaria-tesorera y como vocales: Gertrudis Rodriguez y Ángel Salvo.

Fue su empuje y determinación la que hizo que prosperase esta asociación desde sus inicios y que al año siguiente de su fundación se alquilara un primer piso para el alojamiento de los familiares de los pacientes que acudían a Zaragoza desde todo Aragón para recibir un trasplante hepático.

Luego vinieron otras personas a sustituir a estas y como en botica hubo de todo. Personas que intentaron aprovecharse de la asociación para lucro personal, pero que por suerte no consiguieron acabar con la asociación pues estaba muy bien cimentada. Pero la inmensa mayoría vinieron a aportar su trabajo e ilusión de forma altruista y hacerla crecer. Tendría que nombrar a muchas personas que dedicaron durante estos años parte de su tiempo y recursos a tener lo que tenemos hoy en día. Pero creo que es justo mencionar a dos personas que han marcado un marchamo de calidad, humanidad y amor por la asociación y de las que por lo menos yo, he aprendido lo que es una asociación y el voluntariado. Ellos son Luis Miguel Barrachina, el antecesor mío y que le dio un impulso tremendo a la asociación después de una época oscura y de mala gestión y que consiguió revertir una situación desesperada con la ayuda de l@s voluntari@s y personas que han formado parte de las juntas durante estos años.

La otra persona es el gran referente del voluntariado, de la calidad humana y del buen hacer, ella era Olga Aranda Joven, que nos dejó hace algún tiempo pero que sigue muy presente entre todos nosotros. Allí donde esté Olga, estoy seguro de que seguirá mirando por la asociación.

Se que A.E.T.H.A. tiene marcha para rato y seguiremos enfrentándonos a los retos del día a día, a la falta de financiación por parte de las entidades públicas, a la digitalización y a todos los problemas que nos vengan, porque desde luego nos vamos a REBLAR.

Un abrazo.

Fco. Javier Arredondo Vázquez.

Presidente de A.E.T.H.A.

OFRENDA DE FLORES

VIRGEN DEL PILAR 2024

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

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

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

También los niños fueron protagonistas, sin importarles el madrugón, en la foto de

abajo se ven varios hijos, nietos y amigos de nuestros asociados que se sumaron un año más a la ofrenda en coches o en brazos de sus mayores.

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

Entrevista a LUIS MARCO Y DR. AGUSTÍN GARCÍA GIL

Como cada año, Luis Marco se puso en contacto con el jefe del equipo de Cirugía que le operó, el doctor Agustín García Gil, pero este año se encontraron en la sede de la Asociación gracias a la invitación de Javier Arredondo, el presidente actual de AETHA. Después de un año, se volvieron a poner al día hablando de sus nietos, de su día a día y del fútbol. Pero no se olvidaron de comentar la fecha que ha quedado marcada para siempre en el calendario de Luis Marco, el 14 de diciembre de 1998 que fue cuando "volvió a nacer".

En la entrevista cuenta que nunca tuvo miedo porque confiaba plenamente en el equipo que le operó, García Gil le contesta con unas palabras de agradecimiento por la confianza depositada en ellos debido a ser el primer trasplante, aunque llevaran tiempo preparándolo.

García Gil cuenta como fue la operación, que tras 11 horas donde participó todo el hospital, Luis Marco podría cumplir su deseo de comer sus turrones en Nochevieja, ya que fueron sus últimas palabras antes de entrar a quirófano.

Luis Marco fue el fundador de la asociación. Fue a visitar a los 50 enfermos trasplantados posterior a él y es cuando fundó la asociación en 1999.

La entrevista de ambos protagonistas se debe a que este año se cumple el 25 aniversario del primer trasplante hepático de Aragón que se celebrará el 29 de noviembre en el Patio de la Infanta con una gala donde participarán tanto el presidente actual de la asociación, Javier Arredondo, cirujanos del programa de trasplante hepático, trasplantados, hepatóloga y coordinadores de trasplantes.

Después de este día, se inaugurará la exposición fotográfica "25 años de vidas" donde se podrán ver retratos de algunos de nuestros socios que han sido trasplantados desde 1998.

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

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

Agradecemos la invitación, fue un placer poder estar con ellos y apoyar este acto tan importante. Y por el premio otorgado a la Asociación.

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

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

PREMIOS ARAGÓN SOLIDARIO

El miércoles 20 de diciembre, Javier, presidente de AETHA, acudió a la Gala de los premios Aragón Solidario concedidos por el Heraldo de Aragón junto a la Fundación Ibercaja. Este año, en su décima edición se reconoció la labor desarrollada por Los Calatravos (desde Alcañiz atendiendo a enfermos de Alzheimer); a AETHA (atendiendo a enfermos y trasplantados hepáticos) y a Valentia (ayuda a personas con discapacidad intelectual y familiares).

Todas las entidades participativas quieren conseguir un objetivo común: lograr una sociedad más justa e inclusiva.

La primera en recoger el premio fue la presidenta de Los Calatravos, Carmen Pilar Bosque, junto a la consejera de Bienestar Social y Familia del Gobierno de Aragón, Carmen Susín. Dando importancia a la primera causa de dependencia entre las personas mayores, la demencia.

AETHA fue la segunda asociación en subir al escenario para recoger su galardón. El pilar principal de nuestra asociación es el alojamiento a familias durante la intervención y el ingreso posterior de un enfermo hepático. La consejera de Políticas Sociales del Ayuntamiento de Zaragoza, Marian Orós, entregaría el premio destacando la solidaridad de los donantes de órganos y familiares. Siempre recalcando “Donar en dar vida, donar es amar”

Por último, subió al escenario el tercer premiado, Valentia, de la mano de Berta Carrera, responsable del servicio Sentirá y la presidenta de HERALDO, Paloma de Yarza López-Madrazo, que sería quien se lo otorgaría.

Mikel Iturbe, director de HERALDO, fue el encargado de dar cierre al acto amenizado por las interpretaciones musicales de María Díaz.

Firma de Convenio con IBERCAJA, FUNDACIÓN en el Patio de la Infanta el 21 de junio.

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

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

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

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

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

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

DÍA INTERNACIONAL DE LA ENFERMERÍA

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

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

Entrevista en ARAGÓN RADIO por el 25 ANIVERSARIO DE AETHA

El pasado 27 de noviembre, el presidente de la asociación, Javier, acudió a una entrevista realizada por Aragón Radio hablando sobre el trabajo realizado durante estos años de los profesionales y sobre todo de los Héroes Anónimos, que sin ellos nada de esto sería posible, los donantes de órganos y sus familias.

Aragón fue de las últimas comunidades en realizar estas intervenciones, antes del año 1.999 había que acudir a Barcelona o Madrid para poder trasplantarse de hígado.

Cuenta como se fundó la asociación, que fue en mayo del 1.999 gracias a Luis Marco, primer presidente de AETHA. Para Luis, su cumpleaños es el día en que se realizó el trasplante, porque el de su nacimiento no se acuerda. Nos cuenta que pasó los demás trasplantes con su mujer en el hospital, fuera la hora que fuera, acudía al hospital para calmar al paciente y darle a conocer sobre esta operación y el posoperación.

Luis siempre dice: “donantes de órganos por empatía, generosidad porque algo que ya no te va a servir, a otra persona le vas a dar vida”.

Volviendo a entrevistar a Javier, cuenta que él no se puede poner en la piel de la familia que en un momento dado va el coordinador de hospital para hablarle de que su pariente ya ha llegado a término y está la posibilidad de donar órganos. Con la oportunidad de hablar con algunos de los familiares de donantes, nos cuenta Javier, que para ellos es una especie de aliño dentro del dolor porque piensan que por lo menos va a dar vida a otra persona, cobra sentido la pérdida de esta persona cercana.

Cuenta que actualmente es la familia quien se acerca a los profesionales sanitarios para comunicarles que es donante, un momento duro que se está normalizando por las campañas que se están realizando gracias a asociaciones y a la ONT. El decir que tú quieres ser donante de órganos hace que liberes a la familia de esta decisión tan fuerte de tomar.

Para hacerse donante de órganos, lo más sencillo que no cuesta tiempo ni dinero, es al juntarse con la familia, comunicarlo y hablarlo con ellos. Decir, quiero ser donantes de órganos. También en la página web del salud, hay una pestaña que pone donación de órganos en la cual te citas y ellos lo anotan para que luego en cada intervención les salga en el historial médico.

Cuenta que el miércoles 29 de noviembre se hará una gala, que, con preparación, espera que sea un acto bonito y emotivo e invita a todos a que acudan. También habla sobre la exposición fotográfica que se realizará con la colaboración de la Asociación de Fotógrafos de Zaragoza el 14 diciembre para dar visibilidad, para que vean que las personas que han sido trasplantadas existen y viven. Es un homenaje a todas aquellas personas que han sido trasplantadas durante estos 25 años.

Entrevista en COPE

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

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

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

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

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

Termina la entrevista dando importancia a la donación de órganos.

Entrevista ARAGÓN TV

El viernes 2 de febrero, acudió Javier Arredondo, presidente de AETHA, al programa: Conexión Aragón para hablar sobre el trasplante hepático en Aragón. Comenzó la entrevista hablando de su experiencia como paciente trasplantado y acabó por actualizar los datos del año 2023:

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

Un 90% de la población aragonesa es donante de órganos. Javier habla de la generosidad y del altruismo que tienen los aragoneses. Dando importancia, a su vez, al trabajo de la sanidad pública española.
No hay que dejar de lado que sigue habiendo fallecimientos todavía en la lista de espera, ya que se debe a la gravedad del enfermo para que se realice la donación.

Después de conocer los datos, pasan a la experiencia de Luis Marco, el primer trasplante hepático de Aragón. Se acercan a Cuarte de Huerva donde vive Luis Marco para hablar con él, que cuenta que su cumpleaños es el día del trasplante, no cuando su madre le parió, porque de ese no se acuerda. Se encuentra bien, teniendo en cuenta los años y lo que viene con ello. Tras el trasplante, su vida cambió tanto de salud como anímicamente convirtiéndose en un colaborador nato.

Finaliza la entrevista diciendo que no se tenga miedo a la hora del trasplante, porque no hay que tenerlo.
En plató sigue la entrevista con Javier hablando de los cambios que se ha ido sufriendo desde entonces, dando importancia a los pisos de acogida que AETHA tiene a disposición, ya que antes, el coste era muy elevado y no se lo podían permitir. A la vez, antes, las operaciones se hacían en Madrid o Barcelona sin poder quedarse en ningún sitio y teniendo que pernoctar en el hospital.
Después, se hace una conexión con Raquel Montoiro, coordinadora autonómica de trasplantes, diciendo que Aragón es de las Comunidades con mayor tasa de negativas familiares, es decir, el 94% de los casos que se solicitan los órganos de los pacientes, la familia acepta. Por ello, la generosidad de la comunidad aragonesa. Actualmente hay 2 personas en lista de espera para un trasplante hepático.
Tras la intervención de Raquel, habla Javier sobre el vínculo creado con los médicos, y el vuelco del hospital al trasplante: desde las limpiadoras hasta el gerente.
José Luis fue un trasplantado renal hace 6 años, que, gracias a su hija mayor, ha podido vivir. Le cuesta mucho pensar que ha sido por su hija, pero le agradece diariamente lo que ha hecho por él.
Acaba la entrevista diciendo Javier dos frases muy importantes para él. De su amigo Luis Marco “Cualquier mortal descuenta los días que le quedan de vida, nosotros sumamos días de vida tras el trasplante” y de otro de sus amigos, Javier Segarra que dice “solamente pueden dar vida dos personas, una madre y un donante”.

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

El miércoles 16 de mayo, AETHA fue participe en el curso de actualización de los procedimientos de donación y trasplante de órganos realizado en el H.C.U Lozano Blesa por la Doctora Beatriz Virgos y el Doctor Agustín Nebra. Las ponencias fueron realizadas en el salón de actos del Hospital por parte de José Luis Artigas y desde nuestra Asociación acudió Miguel Barrachina y Javier Arredondo dando testimonio del proceso de la enfermedad hepática que los llevó hasta el trasplante, como vivieron el trasplante y la vida posterior.
Durante este año 2024, AETHA realizará otras dos ponencias los días 21 y 30 de mayo para dar a conocer el ejemplo de las vivencias de las personas trasplantadas.

GALA 25 ANIVERSARIO DEL PRIMER TRASPLANTE HEPÁTICO DE ARAGÓN

El día más importante para la asociación, para Luis Marco, para profesionales y en sí, para todos los usuarios de AETHA fue el pasado 29 de noviembre cuando se celebró la gala del 25 aniversario del primer trasplante hepático de Aragón.

Javier Arredondo, presidente de AETHA dio comienzo a la gala agradeciendo a todos por la presencia en un día tan especial y a todos los profesionales que pudieron acudir para ver otra perspectiva del trasplante. Después de unas primeras palabras de agradecimiento dio paso al Consejero de Sanidad, José Luis Bancalero quien dio una intervención interesante acerca de la sanidad.

Una vez terminada la intervención de José Luis Bancalero, subió al escenario Javier Segarra quien sería el moderador

de las mesas redondas que se iban a realizar a continuación. La primera estuvo formada por el Doctor Agustín García Gil y la Doctora Pilar Palacios ya que el Doctor Eloy Tejero finalmente no pudo acudir a la gala. El Doctor Agustín García Gil contó momento a momento del primer trasplante, de las emociones y de todo lo que ha vivido desde el 14 de diciembre de 1998. Por otro lado, la Doctora Pilar Palacios cuenta la actualidad del trasplante hepático en el Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa.

Tras unas intervenciones entre ambos médicos se da paso a la segunda mesa redonda formada por dos trasplantados hepáticos: Luis Marco y Luis García Cura para tener una perspectiva del primer trasplante y ver los cambios que se han ido realizando hasta uno de los últimos trasplantes realizados.

Luis Marco cuenta que nunca tuvo miedo de la operación y agradece tanto a los profesionales como a los donantes de órganos todo lo que han hecho por él, ya que ha vuelto a vivir. Por otro lado, Luis García cuenta que no se acuerda muy bien del momento, pero de lo que si no se olvida es que al despertarse le pidió a la enfermera que le pusiera el partido de fútbol que iban a echar por la televisión para dar comienzo al mundial.

Al acabar las intervenciones de ambos, una actuación de Nacho del Río y dos proyecciones, una de felicitación de la

directora de la Organización Nacional de Trasplantes, Beatriz Domínguez Gil, y un vídeo de la Asociación de Fotógrafos de Zaragoza sería el meridiano del acto.

Después de esta pequeña interrupción fue la Doctora Trinidad Serrano, hepatóloga, quien subiría al escenario para realizar una pequeña intervención contestando a las preguntas que Javier Segarra le plantearía.

La última mesa redonda estuvo formada por el Doctor José Ignacio Sánchez Miret y la Doctora Raquel Montoiro. Los coordinadores de trasplante hepático de Aragón agradecieron por la colaboración de toda la población aragonesa ya que es la provincia con más donantes de órganos de España.

Todos los ponentes trasladaron una información muy relevante e importante que sirvió de gran ayuda a todos los oyentes de la sala.

La gala culminó con la gran actuación de Nacho del Río, quien compuso una jota que hablaba sobre el trasplante hepático.

Javier despidió a todos los participantes con un obsequio y finalizó el acto con unas emotivas palabras terminando el acto con un gran aplauso a las personas que realmente se lo merecen, los Héroes Anónimos, los donantes de órganos

AEEH
Asociación Española para el Estudio del Hígado

Coordinadoras:
Dra. Trinidad Serrano
y Dra. Vanesa Bernal

Con la colaboración de:
abbvie

Esta semana se desarrolló del 18 al 26 de junio, en hospitales de todo Aragón y otros puntos de interés. Nuestra asociación participó en distintos actos y mesas redondas.

Para nosotros fue muy interesante y conocimos nuevas pautas y los avances científicos más punteros a nivel mundial para el tratamiento de estas enfermedades. En esta foto, vemos a la Dra. Serrano en la rueda de prensa, previa a la inauguración.

En las mesas redondas de Zaragoza, nuestros compañeros Sergio Tajada y Javier Arredondo participaron en dos de las mesas redondas, aportando su experiencia como pacientes. La aportación de los pacientes es fundamental para el correcto conocimiento de estas enfermedades, que en la mayoría de los casos termina en trasplante hepático o muerte.

Aquí vemos a nuestros compañeros de Huesca Esperanza Aquilue y Manuel Urueña, que también estuvieron presentes en las jornadas desarrolladas en el hospital San Jorge de Huesca.

Nuestro compañero Manuel Urueña estuvo en otra mesa redonda en la que se trató sobre la eliminación de la Hepatitis C.

XV JORNADAS DE FORMACIÓN FNETH, MADRID.

Gracias al gran esfuerzo, empeño y cariño que se pone desde la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) y la colaboración de diversas entidades pueden ofrecernos todos los años unas jornadas formativas a las que acuden las distintas asociaciones de todos los rincones de España. ¿El objetivo? Aportar la máxima información y conocimiento posibles sobre enfermedades hepáticas y trasplante y, sobre todo, acerca del hepatocarcinoma o cáncer de hígado, cuyo día mundial se celebra el día 30 de octubre-

Este año, durante los días 15 y 16 de octubre, más de 60 personas de todo el ámbito nacional participaron durante dos días en estas jornadas, un proyecto que forma parte del **Plan de Prioridades de la Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) y financiado por Fundación ONCE.**

DÍA 1.

Del hepatocarcinoma, pasando por el voluntariado y llegando a las enfermedades hepáticas raras

Estas décimo quintas jornadas formativas abordaron durante el primer día los siguientes campos: cáncer de hígado, voluntariado, importancia de las vacunas en la enfermedad hepática y enfermedades raras del hígado. La mañana estuvo dedicada al cáncer de hígado y la actividad de voluntariado, siendo abordado, el primer concepto, por el doctor **Antonio Guerrero**, hepatólogo en el **Hospital Universitario Ramón y Cajal**, y el doctor José Urbano, radiólogo intervencionista en el **H. U. Ramón y Cajal**, quienes comentaron aspectos como la intervención del tumor o la idoneidad para ser trasplantado/a.

A continuación, el hepatocarcinoma fue atajado de manera multidisciplinar por la **doctora** y **oncóloga del H. U. Puerta del Mar, Patricia Ramírez**, haciendo hincapié en lo fundamental que es el ejercicio físico, qué tipo de ejercicio podemos practicar, la nutrición que debemos tener

y recomendaciones de la ONT, entre otros aspectos más profundos. La doctora Ramírez fue acompañada por la **psicóloga de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos, Rosa Gómez**, que tomó el papel de entrevistadora con **Gustavo Adolfo Méndez, paciente de cáncer de hígado**. Trataron temas como el momento de la noticia, la vida diaria, los tratamientos, etc.

Tras conocer más de cerca el hepatocarcinoma, las **técnicas de proyectos de la entidad, Yúmar Hidalgo y Celia Martínez**, mostraron cómo mejorar la actividad del voluntariado a través de una formación para acompañar a personas con discapacidad: 'Navegadoras en salud'.

Tras un descanso, la tarde continuó con la importancia de las vacunas en la enfermedad hepática de la mano de **Julián Ojanguren, vocal de la Asociación Española de Vacunología (AEV)**, enseñando cómo funciona el sistema inmunitario, el funcionamiento de los macrófagos y los linfocitos y las vacunas que se deben aplicar cuando se padece una enfermedad hepática. Para finalizar su ponencia y asegurarse de que todas las personas habían aprendido realizó un Kahoot, un juego de preguntas online en el que participó todo el mundo e incluso tuvo sus propios premios.

Entrábamos en la última parte del día para conocer más a fondo los cambios que produce la **Colangitis Biliar Primaria,** una enfermedad hepática rara, que a través del **doctor especialista en hepatología, Álvaro Díaz-González, y la presidenta de la Asociación para la lucha contra las Enfermedades Biliares Inflamatorias (ALBI), Elena Arcega**, pudimos saber que hay que mejorar el diagnóstico y conocer sus síntomas más frecuentes como la fatiga o el picor (prurito).

El día finalizaba con el abordaje de más enfermedades raras por parte del **hepatólogo Rafael González de Caldas, del H. U. Reina Sofía**, definiendo patologías raras como el síndrome Alagille y la **Colestasis Intrahepática Familiar Progresiva (CIFP)** junto con otro paciente para la causa, **Adrián Suárez**, que padece esta última mencionada (CIFP), y quiso darnos su punto de vista acerca de sus experiencias, los puntos a mejorar y cómo debe aumentar la visibilidad alrededor de esta enfermedad.

DÍA 2.

Las hepatitis víricas, las adicciones, el hígado graso y el trasplante

El segundo día comenzó con una charla que tenía como foco el aniversario de la cura de la Hepatitis C y en la que participaron sus protagonistas: el **Dr. Agustín Albillos, hepatólogo en el H. U. Ramón y Cajal; D. Rubén Moreno, secretario general de Sanidad en 2014, y la Dra. Isabel Pineros, coordinadora del Plan Hepatitis C en 2015 y directora en Farmaindustria; moderados por el hepatólogo y presidente de la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH), el Dr. Manuel Romero**. El impacto de la cura en la sociedad, su transmisión, cronicidad y fases de infección fueron, entre otros, los puntos que se profundizaron en esta tertulia.

Una vez entrados en materia sobre hepatitis víricas, la siguiente ponencia trató el futuro de la Hepatitis B y la actualidad de la Hepatitis D. La **doctora y hepatóloga en el H. U. Torrecárdenas, Marta Casado**, nos ilustró la historia de la Hepatitis B, su tratamiento, diagnóstico y evaluación para posteriormente abordar la Hepatitis D y sus formas de presentación, eficacia del diagnóstico, cribado de pacientes y gravedad del virus.

Siguiendo esta línea de hepatitis víricas, **Javier Crespo, doctor y hepatólogo en el H. U. Marqués de Valdecilla**, y el microbiólogo, **Federico García, del H. U. Clínico San Cecilio**, tuvieron su oportunidad para mostrarnos los planes estratégicos de las Comunidades Autónomas sobre las hepatitis víricas: asistencia a

pacientes, estrategias para la eliminación de la Hepatitis C, su evolución y abordaje, etc.

Jordi Colmenero, doctor y hepatólogo en el Hospital Clínic de Barcelona, tomó las riendas para exponernos el cómo manejar las adicciones. Su ponencia se basó desde el concepto básico de adicción hasta tratar el porcentaje de consumidores de cada tipo de droga, su enfoque, los trastornos causados por esta y el papel de cada una en un trasplante hepático, terminando así una mañana cargada de información de valor y veraz.

El tramo final de las jornadas estuvo dedicado a la **Esteatosis Hepática Metabólica (EHmet)**, conocida popularmente como hígado graso. Le llegó el turno a la **doctora Rocío Aller, especialista en hepatología en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid**, que presentó un taller formativo junto a l**a doctora de Medicina Familiar y Comunitaria, Mar Noguerol**, en el que trataron la prevención del hígado graso a través de la perspectiva de cada profesional.

A continuación, el **doctor y hepatólogo Manuel Romero**, volvió a ponerse frente a los/as presente y nos arrojó algo de luz sobre la visión de los clínicos en el manejo de la Salud Hepática reto 2030 y el abordaje de la EHmet, así como el potencial de las terapias con macrófagos en la cirrosis hepática.

Las jornadas llegaron a su fin con la charla dirigida por el **Dr. Manuel Perálvarez, del H. U. Reina Sofía**, en el que comentó los nuevos retos del trasplante hepático y la gestión de la lista de espera y por el **Dr. Emilio Monte, del H. Universitario y Politécnico la Fe**, quien reivindicó el papel fundamental de la farmacia hospitalaria.

Fue entonces cuando llegó el final de unas jornadas muy intensas en las que el conocimiento hizo un acto de presencia perenne y que no pudo definir mejor **la presidenta de FNETH, Eva Pérez Bech**, «estas jornadas formativas son muy importantes, ya que son una manera de que nuestras asociaciones, que son las que tratan directamente con los/as pacientes, se mantengan informadas de una manera completa y actualizada, pudiendo transmitirla de manera clara».

“25 Años de Vidas”

Dado que en nuestra asociación hay personas de todos los puntos de nuestra comunidad, la Directora General de Cuidados y Humanización Doña Estibaliz Tolosa nos comentó la posibilidad de hacer itinerante esta exposición por todos los hospitales de Aragón. Tanto desde la Asociación de Fotógrafos de Zaragoza, como nosotros mismos tomamos esta iniciativa con orgullo. El apoyo de la Directora General ha sido total y hemos de agradecerle las facilidades que en todos los hospitales han puesto a nuestra disposición para hacerlas realidad.

“25 Años de Vidas” en Zaragoza”

El pasado mes de junio, coincidiendo con el Día Nacional del Donante de Órganos, Tejidos y Células inauguramos en el Hospital Clínico Universitario. Lozano Blesa nuestra exposición de “25 Años de Vidas”, previamente la habíamos llevado a la sala de exposiciones del Joaquín Roncal, pero queríamos que nuestro trabajo y la trayectoria de 25 años de trasplante se viese y difundiese por todo Aragón. En el hospital estuvo durante un mes y muchas fueron las personas que se acercaron a verla. En la inauguración estaban la Coordinadora Autonómica de Trasplante: Raquel Montoiro Allue, Ramón Boria: Director General de Asistencia Sanitaria y Rafael Lapeña: Gerente del Hospital Clínico Universitario Lozano

“25 Años de Vidas” en Huesca

El pasado mes de septiembre llevamos a Huesca esta exposición. Y la acogida fue sensacional. Y muchas personas se acercaros a verla y preguntarnos sobre donación de órganos. En la foto de la izquierda Dña. Estibaliz Tolosa, Elías Alonso de A.F.Z. y Javier Arredondo de A.E.T.H.A.

“25 Años de Vidas” en Barbastro

En octubre nos fuimos a Barbastro y allí ha continuado esta exposición, que ha recogido a personas trasplantadas durante estos 25 años en Aragón. En ambas inauguraciones estuvieron además de Dña. Estibaliz Tolosa, el delegado territorial del Gobierno de Aragón D. Francisco Javier Betorz Miranda, los directores de los hospitales y personal sanitario de los mismos.

A partir de enero, esta exposición seguirá viajando por los hospitales de Aragón.

GRUPO DE MUJERES TRASPLANTADAS: SENDAS

Unidas por la vida: encuentro de 'Sendas'

Este proyecto llamado 'Sendas' realizó durante los pasados días 8 y 9 de junio en Madrid. Un encuentro en el que compartieron opiniones y experiencias que las ayudaron a dar un paso más en su camino. En el participan activamente varias compañeras de AETHA.

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

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

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

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

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

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

El día continuó con una experiencia única, en la que las chicas tuvieron la oportunidad de comer en un restaurante a ciegas, esta iniciativa se tomó debido a que una de las integrantes de sendas es invidente y con esta acción

todas se ponían en su lugar. Finalmente acabaron la jornada con un tour por Madrid conociendo la historia de las “Sin Sombrero”, mujeres de la Generación del 27, un grupo de mujeres valientes que se atrevió a desafiar las tradiciones e hizo su irrupción en el mundo intelectual de una manera nunca vista hasta entonces. Incomprendidas por la sociedad de su tiempo, todas ellas contribuyeron de un modo u otro, incluso desde el exilio, al crecimiento de sus respectivas disciplinas.

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

Rueda de prensa: “Día Nacional del Donante”

El pasado miércoles, día 4 de junio fueron muchos los medios de Comunicación que nos acompañaron para darle difusión al DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS, TEJIDOS Y CÉLULAS. El objetivo de este encuentro es el reconocimiento del Donante y poner de manifiesto todo lo que se logra con el trasplante.

En este día se procedió a la Lectura del Manifiesto: Francisco Mohand Amar presidente de la Federación ALCER Aragón (Alcer Ebro , ALCER Huesca y ALCER Teruel) junto con la coordinadora autonómica de trasplantes de Aragón: Dra. Dña. Raquel Montoiro Allue y en nombre de las siguientes asociaciones aragonesas de pacientes: Asociación Aragonesa de Enfermos y Trasplantados de Corazón “Virgen del Pilar”, Asociación de Trasplantados de Córnea de Aragón (ATCA), Asociación “Dona Médula Aragón”, Asociación Aragonesa de Fibrosis Quística y Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón (AETHA). El lema de este año ha sido “Suma vida, multiplica vidas”.

GRACIAS a la coordinadora autonómica de trasplantes de Aragón: Raquel Montoiro Allue y al Consejero de Sanidad del Gobierno de Aragón: José Luis Bancalero Flores por asistir en este día tan especial para nosotros y darnos los datos sobre la donación de órganos, tejidos y células de los primeros cinco meses del año 2024. A continuación, ambos resolvieron todas aquellas dudas y preguntas a los medios de comunicación.

Mesas informativas

Día Nacional del Donante

El día 5 de junio fue uno de los días más importantes para AETHA. Celebramos el #diadeldonante colocando seis mesas informativas en Huesca, Zaragoza y Teruel. Nuestros voluntarios, socios y amigos han estado presentes en las calles de nuestra Comunidad Autónoma. Fueron muchas las personas solidarias que se acercaron para informarse y quisieron "Sumar vidas, multiplicar vidas" diciendo un claro "Sí a la donación". Nuestros voluntarios estuvieron todo el día dando información y haciendo nuevos carnés de donantes. Gracias a todos un año más por vuestra colaboración. Sin vosotros no sería posible.

En la foto están: a la izquierda César Fernández, socio de AETHA, a su izquierda Rafael Lapeña Gerente del Hospital Clínico Universitario. Lozano Blesa, a continuación: Raquel Montoiro Allue, coordinadora autonómica de trasplante. En el centro de la foto tenemos a Tomás Gareta (socio AETHA), a su izquierda Javier Arredondo, presidente de AETHA. A continuación, Ramón Boria, Director General de Asistencia Sanitaria y en la esquina a la derecha nuestra socia Manuela Bielsa.:

Mesa 1:

Consultas externas Hospital Clínico Universitario. Lozano Blesa.

Zaragoza

Mesa 2:

Entrada principal Hospital Clínico Universitario. Lozano

Mesa 4:

Universidad de Plaza San Francisco.Zaragoza

Mesa 5: Porches de Galicia. Huesca

Mesa 3:

Diputación Provincial de Zaragoza.

Plaza de España.

Mesa 6. Ayuntamiento de Teruel.

Misa y ofrenda floral por el #diadeldonante y en memoria de nuestros compañeros Enferm@s y Trasplantados hepáticos en Aragón.

Y para dar fin a este día tan especial se celebró una misa y Ofrenda de Flores por los Donantes de Órganos.

Este acto más allá de creencias es un homenaje a los Donantes y nos sirve para recordar una vez al año a nuestros amigos y compañeros fallecidos.

CHARLA EN LA FACULTAD DE ENFERMERÍA

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

En esta jornada se dio a conocer cómo funcionan las Asociaciones de Pacientes (como presidente del Foro Aragonés de Pacientes) y en especial explicó de primera mano cómo se trabaja en nuestra Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón. Durante la jornada se habló sobre la importancia de la donación de órganos y trasplante hepático.

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

CHARLA COLOQUIO ¿CUÁNDO MUERAS QUE HARÁS? ¿SERÁS LEÑA O DARAS VIDA?

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

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

CHARLA EN EL COLEGIO SANTA MAGDALENA SOFÍA

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

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

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

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

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

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

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

AETHA SE VA DE VIAJE

Nos vamos a Málaga y el encanto de sus pueblos

30 septiembre

Partimos desde la estación del AVE de Zaragoza con dirección a Antequera, nuestra primera parada donde nos esperaba nuestra guía acompañante durante todo el trayecto. Desde la estación de Antequera, nos trasladamos en el autobús hasta el restaurante, donde comimos y después de la comida, iniciamos con nuestra guía un paseo por sus callejuelas y subimos hasta lo más alto para contemplar unas maravillosas vistas.

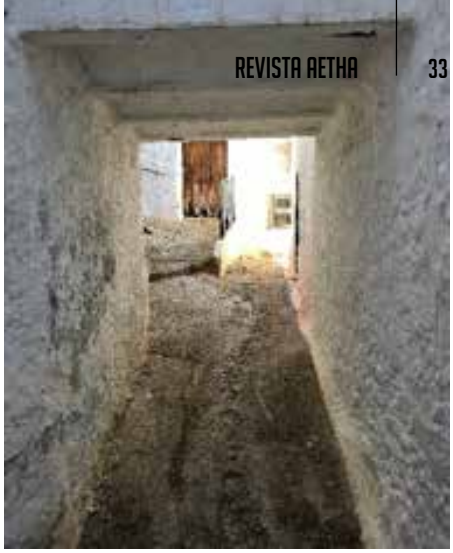
A continuación, viajamos a Torremolinos al hotel que sería nuestra residencia durante estos días. Una vez descansados y dejadas las pertenencias en la habitación, cenamos para irnos a descansar, pues al día siguiente empezábamos una ruta para ver varios pueblos.

01 de octubre

Empezamos en Frigiliana típico pueblo blanco en un entorno rural y tranquilo, con sus casas pintadas de blanco y engalanadas de macetas. Y con calles empedradas, que nos recuerdan otras épocas y que algún susto por resbalón nos llevamos entre sus calles empinadas.

Continuamos camino a Nerja, uno de los pueblos más emblemáticos de Málaga. Paseamos por las típicas calles del pueblo terminando en el

impresionante Balcón de Europa, un mirador con imponentes vistas al mar y a la Sierra Almijara. Después visitaremos las Cuevas de Nerja, descubierta en 1959 y declarado monumento histórico artístico en 1961, con una gran riqueza geológica, biológica y arqueológica. Comimos en el restaurante que hay a la entrada de las cuevas. De esta cueva, podríamos hacer mil fotos y todas serian distintas, así que os animo a que las visitéis y disfrutéis de la experiencia que supone adentrarse en las impresionantes naves, decoradas durante miles y miles de años. Tampoco os podéis perder el impresionante audiovisual en tres D que se disfruta al finalizar la visita y que os explica la formación de la cueva y la vida de sus habitantes a los inicios de la humanidad



Por la tarde fuimos a Torrox, paseamos por su pequeño casco histórico, la Plaza de la constitución donde se encuentran el ayuntamiento, el palacio de la Hoya y la iglesia de la Encarnación. Pasearemos por sus estrechas y encantadoras calles para disfrutar de las flores y sus bellos rincones llenos de magia.

Continuamos camino a Vélez, un municipio con un rico patrimonio. Vimos el bello patio interior de la casa Cervantes (entrada incluida) donde dice la historia que se hospedó Miguel de Cervantes. Durante una pequeña parada, para esperar a los rezagados, miembros de nuestra Asociación, charlando y compartiendo experiencias de estos días. Y como ya toca, rumbo al hotel a descansar y cenar. Que como podéis ver, cuestas no han faltado y las piernas, empezaron a notar el ejercicio.

02 de octubre

Salimos para visitar Ronda con guía local, ciudad que invita a un recorrido ajeno a la prisa. Paseamos por la Alameda del Tajo y recorrimos las calles empedradas de su centro histórico llenas de historia. Nos asomamos al Balcón del Tajo, donde la perspectiva es espléndida y la altura es sobrecogedora.

Desde allí nos fuimos a Setenil de las Bodegas, cuya fama radica en la singularidad de sus calles cuevas. Calles llenas de turistas en busca de esa imagen tan singular, que llevarse en la retina y en la correspondiente foto. No pueden faltar los típicos recuerdos. Después de comer, nos dirigimos a Alcalá del Valle, un pueblo que no olvida su origen árabe

Visitaremos su Convento de Caños Santos, declarado bien de interés cultural con la categoría de monumento y ubicado en un maravilloso balcón natural. Tras un paseo por sus calles, llenas de encanto y con increíbles rincones. Luego nos dirigimos al Monasterio de Olvera, hoy en día desacralizado y en reforma para uso ciudadano, pero con innumerables rincones fascinantes y llenos de historia. Después de una caminata, que al igual que todos estos días, son de cuestas empinadas, pero con el humor que nos caracteriza, al final te ríes porque, aunque los años no pasan en balde, nos sentimos agradecidos a la vida por la oportunidad que nos ha dado. Y de vuelta al hotel a recuperar fuerzas para el día siguiente, que sería el plato fuerte de este viaje.

03 de octubre: Caminito del Rey

un paso construido a principios del siglo XX entre las paredes de los desfiladeros a más de 100 metros de altura. Un recorrido con unas vistas impresionantes. Un recorrido, que, aunque un poco exigente, merece la pena hacerlo, pues es prácticamente llano, excepto el tramo final pero despacito y sin prisa se puede hacer.

Unas vistas impresionantes y que te hacen pensar en el trabajo tan duro de nuestros antepasados para crear las pasarelas originales y prácticamente sin maquinaria que les ayudara a horadar la roca. Nuestro guía nos iba indicando las peculiaridades y la historia del recorrido, de las familias que vivieron y trabajaron en él. La verdad es que todos los integrantes de la excursión, aunque cansados acabamos maravillados del espectáculo tan maravilloso que habíamos visto. En la foto que acompaña a la izquierda, pasando sobre el pueste colgante, para llegar a la otra pared del barranco y para abajo, más de cien metros. Un reto para alguna persona que nos acompañaba, pues tiene autentico vértigo y se lo tomó como un reto personal y consiguió pasar este puente, a pesar de que el mismo se movía y se veía perfectamente el fondo del barranco. Y si alguien tiene dudas si se puede hacer, por motivos de edad, estas personas que están sentadas y alguna hay trasplantada de hígado. La persona más joven de este grupo tiene ochenta años y de ahí para arriba. Así que animaos y no lo dejeís de hacer por la edad. Merece la pena

En la otra foto podemos ver la antigua pasarela por debajo y por encima la nueva Volvimos al hotel para comer y por la tarde tiempo libre para pasear por Torremolinos y hacer esas compras de recuerdos propios o para la familia y amigos.

04 de octubre

Hoy volvemos para Zaragoza, no sin antes visitar Málaga con guía local, una ciudad llena de tradiciones y curiosidades. Visitamos la Alcazaba, palacio fortaleza de la época musulmana donde veremos un entramado de murallas con bellos rincones. Veremos el teatro romano desde la calle Alcazabilla, veremos la plaza de la Merced, donde Picasso dio sus primeros pasos, los exteriores de la Catedral y acabaremos en la famosa calle Larios. Después de comer, rumbo a la estación para montar en el AVE rumbo a Zaragoza

Nos vamos a Cantabria

En esta ocasión, A.E.T.H.A. pone rumbo a tierras cántabras. Partimos desde Zaragoza con destino a Santander, donde después de alguna parada durante el trayecto, para estirar las piernas y algún café ‘paramos a comer junto al estadio del Sardinero.

Por la tarde hicimos una visita guiada por el centro de Santander para seguir con el autobús hasta el Palacio de la Magdalena, residencia veraniega del rey Alfonso XIII y familia. He de advertir que Cantabria es paraíso para los fotógrafos, pues tiene innumerables rincones, a cuál más bello. Pero el paisaje verde tiene su peaje que es la lluvia que, quitando el primer día, nos respetó durante todo el viaje.

Visitamos el monumento a las víctimas del incendio ocurrido en 1941y que devastó todo el casco histórico de la ciudad, construida principalmente en madera, lo que facilitó su propagación. Desaparecieron casi dos mil viviendas y a pesar de los daños materiales, solo hubo una víctima, un bombero de Madrid de los innumerables de toda España que acudieron a sofocar las llamas. También hubo más de cien heridos.

Después, continuamos para Noja donde nos alojamos durante estos días en un precioso hotel con Spá y que algunos decidimos disfrutarlo en algún rato libre. A pocos metros de la costa y la playa, nos permitió disfrutar de unas vistas increíbles. El Gran Hotel & Spa Liber fue nuestro centro neurálgico y de descanso, disfrutando de unas instalaciones fantásticas.

Al día siguiente nos dirigimos para visitar la preciosa localidad de Santillana del Mar, histórica población que conserva su esplendor

medieval, donde cabe destacar su Colegiata. Esta localidad cántabra es conocida también por las Cuevas de Altamira, declaradas Patrimonio de la Humanidad.

Cualquier rincón es una sorpresa y digno de fotografiar, ver y admirar.

continuación, nos dirigimos a Comillas, donde destaca la Universidad Pontificia y el “Capricho” de Gaudí, obra modernista encargo de Máximo Díaz de Quijano, que deseaba una exótica villa de veraneo, de recuerdo oriental.

Regresamos a comer al hotel para reponer fuerzas para la tarde y tomar dirección a Castro Urdiales. Castro Urdiales se encuentra al pie del Monte de San Pelayo, donde podremos admirar la monumental Iglesia de Santa María que constituye el mayor ejemplo del Gótico Cantábrico (S. XIII)

A continuación, visita de Laredo, que posee un magnífico arenal blanco y fino de 4 km. De longitud al lado el puerto y, sobre éste, la Puebla Vieja, un laberinto de callejuelas que escalan la colina.

Como dije antes, hay innumerables sitios por descubrir, rincones con encanto, que de no ser que te acompañe como en este paso una guía profesional y enamorada de su trabajo, nos pasarían desapercibidos. Regresamos al hotel, cansados pero contentos de haber podido disfrutar de esos maravillosos lugares

Salimos temprano hacia los Picos de Europa. Llegaremos hasta el Monasterio de Santo Toribio de Liébana, lugar donde se conserva el trozo más grande de la Cruz de Cristo.

En este viaje también nos acompañaron miembros de la Fundación ASAREX. La verdad es que el ambiente y camaradería que tenemos en estos viajes hace que sean viajes inolvidables

Desde aquí nos dirigiremos a Potes, capital de los Picos de Europa.

A continuación, nos detendremos en San Vicente de la Barquera, unas de las villas marineras más populares del Cantábrico. Posee un rico patrimonio con monumentos como la Iglesia de Santa María de los Ángeles y el Castillo del Rey

La verdad es que mires donde mires, tienes unos paisajes hermosos. Si tuvieramos que poner todas las fotos que nos gustan de este viaje, nos harian falta unas cuantas revistas.

Después de tantas hemociones y paiajes que se quedarán en nuestra retina para siempre, pusimos rumbo al hotel para cener y descansar, que mañana tenemos otro día de ver y disfrutar cosas nuevas

Mañana nos toca el Parque de Cabarceno y Santoña,

Así que ha descansar y tomar fuerzas para mañana.

A primera hora y después de un buen desayuno, partimos hacia Cabárceno, donde podremos ver una gran diversidad de animales de todas partes del mundo en semilibertad, así como todo tipo de especies botánicas y de minerales. A lo largo de miles de metros cuadrados, soñar con los cinco continentes es posible.

Un sinfín de animales disfrutan de una semi libertad que nos permite verlos al natural. Osos, rinocerontes, todo tipo de animales, reptiles y aves de presa tienen cabida en este parque. Regresamos al hotel para comer y por la tarde a Santoña, donde visitamos y pudimos probar y comprar sus famosas anchoas, las que tanto promociona Revilla y con razón. Luego nuestra guía Ana, nos propuso a todos un cambio de planes e hicimos un recorrido en barco por la bahía que fue acogido con unanimidad y satisfacción, pues pudimos ver toda la costa desde el mar, aprovechando el día tan espectacular que tuvimos. Además, el propietario del barco nos contó con humos y mucha historia todo lo acontecido a lo largo de los años por allí.

greso al hotel para cenar y en vez de descansar, el cuerpo nos pidió marcha y aprovechamos la fiesta del hotel para bailar y divertirnos un rato.

Pero mañana 13 de junio jueves continuaremos con nuestro viaje.

Jueves 13 de junio

Suances, villa turística de la comarca del Besaya, que se extiende en torno a la unión de los ríos Saja y Besaya. Se desarrollada en torno al conjunto de playas que se agrupan en la Punta del Dichoso, un puerto natural rodeado de acantilados.

Torrelavega, la segunda ciudad más grande de Cantabria. Entre su patrimonio histórico artístico sobresale el conjunto monumental de Viérnoles, con palacios y casonas de los siglos XVII al XIX. Tendremos tiempo para probar las “polkas”, un dulce típico.

Liérganes, cuyo conjunto urbano fue declarado de interés histórico-artístico nacional y concentra una valiosa arquitectura clasicista de los siglos XVII y XVIII. La parte vieja de la villa, denominada El Mercadil, incluye casonas populares, el Palacio de Rañada o Cuesta- Mercadillo, la iglesia de San Sebastián, etc.

Paisaje típico cántabro montañés, localidades como Ruente con su Fuentona, nacimiento de un rio y con unos parajes espectaculares.

Otro puelo de gran interés paisajístico es Los Tojos. Parece que el tiempo se ha detenido en el, cuidado con esmero por sus escasos habitantes en invierno, para el verano se llena de turistas y gente del pueblo que vuelve a pasar sus vacaciones.

Este sitio he de decir que me enamoró por sus paisajes, su quietud, la amabilidad de sus vecinos, esos sitios que te dejan huella. Si alguna vez tienes pensado viajar a Cantabria, este es de esos sitios que no te puedes perder. Vuelta al hotel para comer y tarde libre para compras y pasear por Noja,

15 de Junio Vuelta a Zaragoza

Días intensos y fantásticos, con pena por finalizar nuestro viaje, pero contentos por lo visto y vivido.

No quiero finalizar sin rendir un homenaje a “Changri” una perra lazarillo que nos acompañó con su dueño invidente y que le servía de ojos, marcándole el camino.

Nos enamoró a todos por su docilidad y su trato amable, enseguida se hizo amiga de todos y aceptaba con placer las caricias que se ganó por parte de todos.

Por desgracia, una enfermedad se la llevó y seguro que seguirá marcando el camino allá donde esté a quien le haga falta.

Ya con ganas de un nuevo viaje que en esta ocasión, nos llevará a .....

siempre a tu lado

www.fundacioncai.es

fundación
CAJA INMACULADA

Comida de NAVIDAD HERMANDAD de AETHA

Como cada año, nuestros socios se juntaron para celebrar la comida de hermandad de AETHA el 16 de diciembre. Este año se hizo en el Acuario de Zaragoza asistiendo alrededor de 100 personas. Tanto nuestros socios/as como la Junta Directiva, médicos y otros profesionales, teníamos mucha ilusión y ganas de volver a estar con nuestra gente y disfrutar de este día tan maravilloso y especial para la asociación.

Fotos de algunos comensales; socios, amigos, familias, médicos…

No pudimos contar con la actuación de Javier Segarra, pero en cambio, tuvimos la gran suerte de contar con la actuación de Ana Gallardo que, con su grandiosa voz, nos hizo muy amena la sobremesa con sus coplas, incluso animando a algunos de nuestros socios a bailar.

Como cada año, después de la actuación, el presidente de AETHA, Javier Arredondo, procedió a llamar uno a uno a los socios que cumplen el 10 aniversario de trasplante este año, para dar las placas de felicitación. Además, como se cumple el 25 aniversario del primer trasplante en Aragón, también se procedió a dar una placa a nuestro socio Luis Marco en su conmemoración.

Entrega de placas por el 10 aniversario de trasplante a nuestros socios

Entrega de placa en conmemoración del primer trasplante hepático en Aragón a Luis Marco

Conocemos la importancia del día del trasplante para nuestros socios, las personas trasplantadas lo celebran como un año más desde el momento en el que un donante les cambio la vida y hoy pueden celebrar y gritar que están vivos. Por ello, desde AETHA queremos felicitar a todos ellos entregándoles esta placa de felicitación. Algunos no pudieron acudir a la comida por lo que se les enviará por correo su correspondiente placa de aniversario para que no se queden sin ella.

En la comida estuvimos acompañados por doctores, a los que todos los socios tienen un gran cariño por todo el trabajo que han realizado y siguen realizando con cada uno de ellos.

Sorteo de regalos

Después de la comida y la actuación, tuvo lugar el sorteo de regalos que tanto nos gusta a todos. Fue presentado por nuestro presidente Javier, entregando jamones, lotes de navidad y la donación por parte de la presidenta del Colegio de Farmacéuticos.

Desde AETHA queremos dar las gracias tanto a los artistas por su colaboración desinteresada con AETHA, a los médicos que pudieron acudir para acompañarnos y a todos nuestros invitados en general. Fue un día para el recuerdo de todos, lleno de risas y acompañándonos los unos con los otros. Deseamos que el año que viene podamos volver a celebrar nuestra Comida de Hermandad de AETHA con tanto éxito como esta y con todos y cada uno de vosotros porque no sería lo mismo. ¡Nos vemos en la siguiente!

RECORTA ESTE IMPRESO POR LA LÍNEA DE PUNTOS Y ENVÍALO A NUESTRA DIRECCIÓN:

Plaza Ntra. Sra. del Carmen, 1-3 B • 50004 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.

Plaza Ntra. Sra. del Carmen, 1-3 B • 50004 ZARAGOZA

Según lo dispuesto en el Reglamento Europeo en materia de Protección de Datos, AETHA informa que los datos de carácter personal proporcionados son gestionados por AETHA tras haber sido facilitados de manera voluntaria. El usuario tiene derecho de acceso, rectificación, limitación o suprimir los datos enviando un correo electrónico a atharagon@hotmail.com desde la dirección que usó para el alta así como realizar una reclamación a la autoridad de control. AETHA no cederá sus datos personales a terceros sin su consentimiento.

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:

Plaza Ntra. Sra. del Carmen, 1-3 B • 50004 ZARAGOZA

Según lo dispuesto en el Reglamento Europeo en materia de Protección de Datos, AETHA informa que los datos de carácter personal proporcionados son gestionados por AETHA tras haber sido facilitados de manera voluntaria. El usuario tiene derecho de acceso, rectificación, limitación o suprimir los datos enviando un correo electrónico a atharagon@hotmail.com desde la dirección que usó para el alta así como realizar una reclamación a la autoridad de control. AETHA no cederá sus datos personales a terceros sin su consentimiento.

"No tirar la revista al finalizarla, otras personas pueden estar interesadas en leerla. Depositela en su Centro de Salud o farmacia más cercana. Gracias"

Asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de Aragón

Donar es dar vida

" La vida vívela, luego dónala"

ONT · COCEMFE · FNETH · Coordinación de Trasplantes de Aragón

NUESTRO AGRADECIMIENTO POR EL PATROCINIO Y COLABORACIÓN DE:

Programa de interés social financiado con cargo a la asignación tributaria del IRPF

GOBIERNO DE ARAGON

Fundación ONCE para la Cooperación e Inclusión Social de Personas con Discapacidad

Fundación ibercaja

GOBIERNO DE ARAGON
Departamento de Sanidad

Obra Social "la Caixa"

Diputación de Teruel

DIPUTACION DE HUESCA

Zaragoza AYUNTAMIENTO