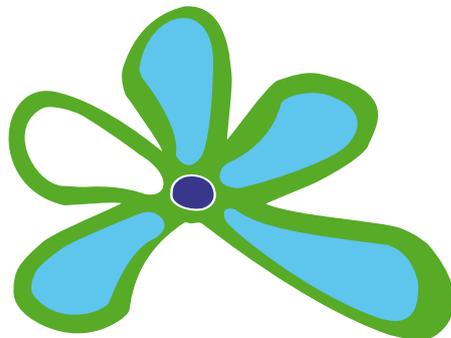


AÑO XIII

Número 24

Revista gratuita

Editada por: A.E.T.H.A.



Asociación de enfermos y trasplantados hepáticos de Aragón



Entrevista: Andoni Cedrun. *Guardameta histórico del Real Zaragoza. Cedrún visitó el piso de acogida.*



3 de junio: *Día Nacional del Donante de Órganos*
25 de marzo: *Día Nacional del Trasplante.*

Inauguración:
"Parque de los Donantes". Montañana



Ofrenda de Flores 2015.

Jornadas AETHA, Hepatitis C. impartidas por el Dr. Miguel Ángel Simón y Dr. Javier Fuente, del Hospital Lozano Blesa y Miguel Servet.



Viaje de Hermandad. AETHA. País Vasco, Costa del Sol, La Manga del Mar Menor.

| | | | |
|----|--|--|----|
| 03 | Editorial | Día Nacional del Donante. | 25 |
| 04 | Foro de la Hepatitis C. Madrid. | Formación: AETHA seminario de pacientes Hepatitis C. Barcelona. | 28 |
| 07 | Entrevista. Andoni Cedrún Ibarra. | Viaje cultural. Nos vamos a Murcia. | 30 |
| 10 | Jornadas AETHA. La Hepatitis C | Entrevista: Juan Carlos García Valdecasas. | 33 |
| 11 | Cuanto cuesta un trasplante. | Jornadas: COCEMFE ARAGON Homenaje: José Chavarri Poy | 34 |
| 12 | Fué actualidad... | Dr. Miguel Ángel Simón Marco. | 35 |
| 15 | Conferencia. Tráfico de órganos. | En Andalucía. | 36 |
| 16 | Comida de hermandad AETHA. | Reunión nacional, coordinadores y comunicadores. | 39 |
| 19 | AETHA de viaje. País Vasco y sur francés | Ofrenda de Flores 2015. | 40 |
| 22 | 25 de marzo: Día nacional del trasplante. | VII Congreso de Enfermos y Trasplantados Hepáticos. | 41 |
| 24 | Rueda de prensa. Día Nacional del Donante de Órganos. | Inauguración, "Parque de los donantes". Montañana. | 44 |



Sin darnos cuenta, en poco tiempo entraremos en la vorágine de las fiestas navideñas, y finalizando este año 2015. Es momento de hacer un balance e informar a los miembros de nuestra asociación y amigos del año tan activo que ha tenido A.E.T.H.A. En cuanto a nuestras principales actividades, el piso de acogida ha estado este año totalmente completo. Cada año en Aragón se realiza una media de 32 trasplantes hepáticos, por tanto cada vez somos más socios y familias que solicitan este servicio, estamos buscando soluciones para este problema.

Seguimos teniendo un excelente equipo de voluntariado, en el cual este año se han sumado más personas. Este equipo junto a los miembros de la junta directiva nos toca hacer de todo, visitas hospitalarias a los dos hospitales de referencia, estar con las familias de madrugada durante el trasplante, controlar el piso y la Sede, entregar las llaves y acompañar a las familias, su mantenimiento y limpieza y sobre todo ayudar al enfermo. La tarea más dura para nosotros es la de acompañar en el tanatorio y el entierro a la familia de compañeros lamentablemente fallecidos.

Este año nos hemos reunido con muchos alcaldes para presentarles nuestro proyecto "Un municipio=una Calle Donantes de Órganos". A lo largo del año se colocaron mesas informativas para fomentar la Donación en el Día Mundial de la Hepatitis C, y el Día Nacional del Donante. Se han dado charlas en centros cívicos y pueblos para la prevención de enfermedades hepáticas y fomentar la Donación. Celebramos tres jornadas con excelentes médicos con temas tan importantes como el trasplante y los nuevos medicamentos aparecidos para curar la hepatitis C.

En la sede de AETHA, la Trabajadora Social y el equipo de información de la hepatitis C han atendido a más de 190 personas en lo que llevamos de año. La Trabajadora Social ha tramitado decenas de impresos y solicitudes de discapacidad, tarjetas y un sinfín de documentos tanto sociales como laborales.

Se han seguido con actividades, como la de quiromasajista que realiza más de 40 sesiones al mes para los socios con problemas de movilidad. Se ha seguido con la actividad Rehabilitación en medio acuático, una actividad importante para nosotros como es la natación y la gimnasia en el agua. Una de las actividades más requeridas y gratificante para los socios son los viajes que preparamos, en todos ellos nos quedamos cortos de plazas en los autocares, eso es una buena señal de que nuestra asociación está viva y sus miembros desean fraternizar entre ellos.

Inauguramos parques este año en homenaje a los Donantes de órganos. Asistimos a congresos muy importantes sobre trasplantes. El equipo de información de hepatitis C y yo mismo participamos en dos universidades en Madrid y Barcelona patrocinada por la Federación FNETH para aprender y poder informar mejor. Participamos en Madrid en el Día Nacional del Trasplante. Hemos participado en reuniones, talleres de trabajo y conferencias de COCEMFE, y reuniones de trabajo con diferentes asociaciones de Aragón.

Este año 2015 ha sido muy complicado, he tenido infinidad de reuniones con profesionales de la salud sobre los nuevos tratamientos de la hepatitis C. Debido a la gran cantidad de información en distintos medios y redes sociales muchas veces tergiversadas o equivocadas, me vi en la obligación de no confiar en la administración, ni en diferentes partidos políticos o plataformas. Si algo hemos aprendido los trasplantados es a confiar plenamente en nuestros médicos y por tanto son ellos la fuente de información más veraz. La información que ellos me daban era la información que he transmitido, me comunicaban la cantidad de tratamientos aprobados, que tipo de tratamiento se estaban dando, a quién se les daba, la eficacia de los nuevos tratamientos que estaban llegando, y lo más importante, me transmitían que gracias a estos nuevos fármacos se abría una nueva puerta para la curación definitiva de la Hepatitis C.

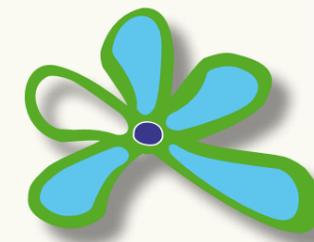
Las notas de prensa que nos ha enviado durante el año la Organización Nacional de Trasplantes ONT, nos llenaba de alegría debido a que estamos batiendo todos los record en Donaciones y Trasplantes en 2015.

Este año que hemos estado y estamos inmersos en procesos electorales, solo les pido buen gobierno, y que recuerden lo prometido en las rondas de contactos mantenidos con distintos partidos políticos antes de las elecciones, "su compromiso con la discapacidad física y orgánica". No acabó bien el anterior gobierno que por las elecciones no sacaron las subvenciones de carácter sanitario tan necesario para el sobrevivir de muchas asociaciones y el nuevo gobierno ha publicado que ya no da tiempo para sacarlas. Por tanto, unos por otros los perjudicados los de siempre.

Como veréis este año A.E.T.H.A. no ha parado, no nos ha quedado tiempo para aburrirnos, pero nos queda la satisfacción de haber ayudado a socios y familiares, y a la vez el compromiso activo de los socios nos ayuda a seguir con nuestra tarea. Gracias a todos por estar ahí. "Gracias Donantes"

Deseándoos salud y felicidad, recibid un abrazo.

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



JUNTA DIRECTIVA:
LUIS MIGUEL BARRACHINA LON - *Presidente*
OLGA ARANDA - *Vicepresidenta - Secretaria*
FERNANDO ROJO - *Tesorero*
JOSE ANTONIO ARIZON - *Vocal*
JAVIER MIRANDA - *Vocal*
PILAR CASTELAR - *Vocal*
PILAR USAN - *Vocal*
TERESA CAMIN - *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:
 Arabia Prat, 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



FORO DE LA HEPATITIS C

MADRID

AETHA presente en el foro

La hepatitis C, una enfermedad que afecta a más de 700.000 personas en España y los datos predicen que más de la mitad ignora que la tiene. Hay entre 130 y 150 millones de personas con esta enfermedad en el mundo por lo que puede catalogarse como un problema prioritario de salud pública que debe ser abordado por las autoridades sanitarias de forma integral.

Los avances terapéuticos han supuesto una revolución en el tratamiento del virus de la hepatitis C. Según la Asociación Española para el Estudio del Hígado (AEEH), los nuevos antivirales de acción directa presentan unas tasas de curación superiores al 90%, lo cual ha permitido que diferentes colectivos médicos comiencen a plantear la futura erradicación de la enfermedad.

Pero los esperanzadores datos sobre los tratamientos de última generación que tantas expectativas han generado, se ven acompañados de varios retos que no están solo ligados a cuestiones clínicas; como el acceso a fármacos, la prevención, el diagnóstico y la concienciación social.

La aparición de nuevos fármacos, unida a las denuncias de algunos colectivos por problemas de acceso a los mismos, posicionó a esta enfermedad en el epicentro de la actualidad informativa en materia de salud. Han sido numerosas las referencias a este asunto en diferentes medios de comunicación, participando en este debate mediático todos los agentes sociosanitarios implicados; desde la industria farmacéutica y la Administración Pública, hasta las asociaciones de pacientes y sociedades científicas.

En este escenario, la Fundación MÁS QUE IDEAS y la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH), con el patrocinio de Bristol-Myers Squibb, organizaron conjuntamente el Foro de Hepatitis C que tuvo como principal propósito crear un espacio de diálogo y reflexión entre los principales agentes

sociosanitarios que permita obtener una visión integral de la actualidad en el ámbito de esta enfermedad. Cada agente tiene una esfera de actuación diferente pero existe un propósito común que los une a todos y sobre el que se debe trabajar: el bienestar de las personas afectadas por la hepatitis C.

A través del diálogo y la puesta en común de opiniones, experiencias y conocimientos, se pretende fomentar el entendimiento entre las diferentes partes implicadas, con el fin de favorecer actuaciones coordinadas que enriquezcan su actuación individual y colectiva.

La primera edición del Foro de Hepatitis C, celebrado Madrid, tenía como objetivo debatir acerca de dos temas de interés en el ámbito de esta enfermedad en el último año. En primer lugar, los ponentes y asistentes analizaron la gestión informativa realizada por parte de cada uno de los agentes implicados en esta enfermedad y, en segundo lugar, se debatió acerca de la veracidad de la futura erradicación de la hepatitis C y las líneas de actuación que se deben seguir para conseguirlo.

Debate 1. Hepatitis C en la actualidad informativa: logros y retos

En la primera mesa de debate del Foro, "Hepatitis C en la actualidad informativa: logros y retos", se analizó la difusión de noticias en relación a la hepatitis C acaecidas en el último año, reflexionando así sobre sus repercusiones en la esfera sanitaria y social; y se debatió sobre el papel y actuación de los diferentes agentes sociosanitarios en

la cobertura informativa realizada y la responsabilidad de cada uno de ellos en esta materia.

Participaron en el debate D. José Ángel Sánchez, presidente de ADEMTRA, Asoc. Murciana de Trasplantados, y tesorero de FNETH; D. Emilio de Benito, periodista del diario El País; el Dr. D. Rafael Bañares, Hepatólogo en el Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón, D. Daniel Gil, responsable del Área Social de Farmaindustria; y D. Hernán Díaz, Coord. Académico del Magister online en Comunicación y Salud de la Universidad Complutense de Madrid.

Calidad de la información ofrecida sobre la hepatitis C

Partiendo de la buena premisa inicial anterior, y con el consenso de todos los participantes y asistentes de que es importante hablar de la enfermedad para que así deje de ser silenciada, se puso de manifiesto que la importancia de la información sobre hepatitis C no radica en que ésta sea abundante, sino en que sea ajustada, veraz y contrastada, y que abarque el amplio y heterogéneo escenario de la hepatitis C.

Representantes de las dieciocho asociaciones de pacientes presentes en la sala de la FNETH

y algunos de los ponentes comentaron que las noticias en diferentes medios de comunicación y plataformas se han hecho eco de los precios de los nuevos tratamientos en detrimento de la información elemental de la enfermedad de la hepatitis C: qué es, sus formas de prevención, de contagio y de diagnóstico, datos desconocidos por una gran mayoría de la población española y que inciden en la importancia de la creación de campañas de concienciación.

También se apuntó que las últimas noticias sobre la hepatitis C, debido al límite de extensión que marcan los medios de comunicación, a la falta de formación del interlocutor que la ofrece, o a intereses propios, entre otros; a veces es sesgada y limitada al impacto de titulares. Se ha hablado del "fármaco milagroso" cuando la realidad es que no es solo uno, sino la combinación de varios fármacos la que consigue la curación virológica de la hepatitis C, que no siempre supone la curación de la enfermedad hepática. Todas las enfermedades virales del hígado tienen un doble componente: uno es el agente infeccioso que la causa, en este caso el virus de la hepatitis C, y otro, el daño que éste haya podido producir al hígado, aspecto este último extremadamente heterogéneo. Esto significa que habrá pacientes en los que la eliminación del virus influirá en la historia natural de su enfermedad y en otros en los que no. Por esta razón, se concluyó que la información debe ser muy rigurosa y precisa respecto a la historia natural de la enfermedad en cada caso, instando también a los pacientes a formarse e informarse sobre su situación individual, para evitar crear expectativas no reales que alarmen a este colectivo y, por extensión, a la sociedad en general.

Conclusiones y retos identificados

A modo de resumen de este primer debate del Foro de Hepatitis C, los colaboradores que participaron formularon una última conclusión o, en algunos casos, incluso petición. Hubo unanimidad en que la cobertura

informativa que se realiza debe ser una responsabilidad asumida por todos los agentes sociosanitarios, quienes deben interesarse en escoger al interlocutor apropiado y utilizar de forma conveniente los diferentes canales y nuevas tecnologías de información que tienen a su alcance.

Se subrayó la importancia de que si la información se utiliza y canaliza de manera adecuada, los ciudadanos podrían participar de forma activa y convenientemente en la prevención y en el proceso de la enfermedad, teniendo que ser dicha información transparente, precisa y veraz.

Se manifestó la necesidad de implementar una Estrategia Nacional de la Hepatitis C, recalándose que no solo debemos mejorar lo que se refiere a la cobertura informativa, siendo necesaria de base una mejora en la educación sanitaria.

Y, por último, todos los presentes afirmaron y confirmaron con su actitud que los espacios de diálogo entre iguales son necesarios para canalizar los esfuerzos de todos hacia un mismo objetivo: mejorar la calidad de vida de los pacientes con hepatitis C.

Debate 2. Hacia la erradicación de la hepatitis C. ¿Qué debemos hacer?

Los avances en la investigación en el ámbito de la hepatitis C han dado como resultado nuevas estrategias terapéuticas que han supuesto una revolución en el tratamiento de esta enfermedad. Se habla de un cambio de paradigma que ha hecho que, en tan solo 25 años, la hepatitis C haya pasado de ser una enfermedad desconocida a que diferentes colectivos médicos planteen su futura erradicación.

La segunda mesa de debate "Hacia la erradicación de la hepatitis C. ¿Qué debemos hacer?" abordó la veracidad de la erradicación de la enfermedad en un futuro próximo y analizó las dificultades y oportunidades existentes así como las estrategias que se deben adoptar para el control de la patología a nivel nacional e internacional.

Participaron en el debate D. Abelardo Sánchez, presidente de la Asoc. Gallega de Trasplantes Airiños; D. Rafael Ibarra, periodista freelancey coordinador de salud del diario ABC; la Dra. Dña. Alicia Lázaro, coord. de GHEVI de Atención Farmacéutica de Hepatologías Víricas de la Soc. Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH) y miembro del Serv. de Farmacia del Hosp. Univ. de Guadalajara.; D. Antonio Poveda, gerente de CESIDA, Coordinadora Estatal de VIH-Sida; y el Dr. D. Antonio Mas, profesor titular de la Facultad de Farmacia e investigador responsable del Grupo de Virología Molecular en la Universidad de Castilla-La Mancha, y coordinador del Grupo de Hepatitis Virales de la Sociedad Española de Virología.

Avances terapéuticos

Existió un consenso entre ponentes y asistentes acerca de los beneficios que reportan para los pacientes las últimas opciones terapéuticas frente al virus de la hepatitis C. La combinación de fármacos más frecuente está siendo sustituida o combinada con inhibidores de la polimerasa del virus. Estos nuevos antivirales de acción directa de segunda generación presentan tasas de curación superiores al 90%.

Durante el debate se defendió que estos nuevos tratamientos son más específicos al estar dirigidos directamente a las proteínas del virus de la hepatitis



C. Además, a diferencia de las opciones terapéuticas anteriores, estos no son tratamientos que afecten a todo el cuerpo, de modo que los efectos secundarios son menores. Hasta la llegada de estas nuevas combinaciones de fármacos, el tratamiento de la hepatitis C incluía el interferón, que puede producir reacciones adversas muy graves que inciden en la salud de los pacientes y provocan que, en ocasiones, tengan que abandonar el tratamiento. Las vacunas para el virus de la hepatitis C también fueron objeto de debate, y se comentó que no existe mucha confianza en ellas, ya que es un virus que varía mucho. En una única célula hepática de una persona infectada podemos encontrar diferentes virus y esta variabilidad permite que se adapte y se haga resistente a las vacunas.

Acceso a fármacos

El acceso a los últimos fármacos para el tratamiento de la hepatitis C fue uno de los ámbitos más debatidos en la segunda sesión del Foro de Hepatitis C, en el que se destacó la importancia de priorizar la efectividad y la seguridad de los tratamientos frente a su coste. Se reconoció el alto precio de los últimos fármacos pero se destacó que las autoridades valoran únicamente el coste directo actual, mientras que no contemplan el ahorro a medio-largo plazo que supone la curación de una persona en términos de coste sanitario -menos trasplantes de hígado, ingresos hospitalarios, tratamientos y cuidados y productividad del individuo reincorporación social y laboral.

Se propuso un trabajo conjunto entre medios de comunicación, asociaciones de pacientes y colectivos médicos para denunciar públicamente las irregularidades que se produzcan, pero es necesario disponer de datos que lo evidencien, lo cual requiere que los médicos se atrevan a pronunciarse ante casos concretos. En este sentido, se manifestó que se han producido denuncias por parte de asociaciones profesionales ante autoridades sanitarias, pero se incide en que la presión es mayor cuando la acusación procede de pacientes o especialmente de asociaciones de pacientes.

Durante el debate se destacó también la labor de estas

organizaciones como fuentes de información para los pacientes, con el fin de reducir su incertidumbre ante la situación actual.

Ante un caso individual de denegación de tratamiento, se sugirió solicitar al médico una prescripción por escrito con el propósito de poder realizar la denuncia.



Conclusión: Para la erradicación de la enfermedad, ¿qué debemos hacer?

Los ponentes de este segundo debate del Foro de Hepatitis C subrayaron la importancia de trabajar de forma coordinada y aunar esfuerzos para prevenir, diagnosticar y tratar la enfermedad lo antes posible. Los presentes destacaron que la hepatitis C se puede curar y que los pasos a dar deben estar centrados en ofrecer soluciones a los problemas actuales relacionados con el acceso a los tratamientos y las políticas de prevención y diagnóstico.

ENTREVISTA

Andoni Cedrún Ibarra

AETHA no ha querido perder la ocasión de entrevistar a una persona muy querida en Aragón, aunque nació en Vizcaya, ha sido y es un acérrimo defensor de los valores de Aragón. Andoni es una persona noble y solidaria, muy comprometido con causas solidarias de diversas asociaciones.

Andoni Cedrún nació en Durago (Vizcaya), el 5 de junio de 1960. Ex jugador del fútbol español muy recordado en nuestro país, militó con equipos como el Atlético Club, Cádiz CF, Real Zaragoza y CD Logroñés.

Guardameta histórico del Real Zaragoza desde 1980, durante doce años consecutivos estuvo defendiendo la portería del conjunto maño con el que conquistó dos Copas del Rey (1985/86 y 1993/94) y una Recopa de Europa (1994/95).

-Andoni es hijo de Carmelo Cedrún, el que fuera portero del Atlético Club antes de la llegada de Iribar y uno de los porteros más legendarios de España. ¿La vocación de ser portero viene de familia?

NO, empecé jugando al baloncesto en Maristas, entonces hubo una persona que se llamaba Carmelo Ormaechea (en nombre igual que mi padre) que formó un equipo infantil para jugar al fútbol, y él vio que tenía condiciones para ser portero, me entrenó como si fuese su hijo y a partir de ese momento fue el inicio de mi carrera deportiva. Está claro que mi padre me ha ayudado dando consejos pero no puedo olvidarme de mi madre que ha sido la persona que me ha apoyado en momentos difíciles y ha estado siempre cerca de mí.

-Se acaban de cumplir veinte años desde aquel 10 de mayo de 1995 cuando el Real Zaragoza ganó la Recopa de Europa. ¿Qué recuerdos tienes de tus logros deportivos y de los grandes triunfos del Real Zaragoza? ¿Con qué momento te quedarías?

Siempre digo que me siento privilegiado de haber podido estar 12 años vistiendo la camiseta del León Rampante, mi gran club. Los grandes triunfos que hemos conseguido ha sido la gran alegría de nuestra afición zaragocista, y lo más importante que Zaragoza y Aragón han estado en primera plana de la actualidad. Pero si hay un momento especial para mí fue la promoción contra el Murcia, era nuestra supervivencia, a partir de ese momento se creyó en un proyecto deportivo que el resultado fue Recopa de París.

-¿Qué recuerdos tienes de tu llegada y tú salida del Real Zaragoza?

Mi recuerdo de llegada era paseando por la calle San



Miguel con el difunto Andrés Magallón (una institución en el Real Zaragoza, hacía de todo: masajista, delegado, directivo), que me había recogido del Hotel Los Molinos y me acompañaba al club. En ese paseo me resumió lo que era el Real Zaragoza. Fue un padre espiritual.

Sobre la salida no quiero profundizar, fue muy triste no poder despedirme de mi gente.

-Durante tu etapa en el Real Zaragoza ganaste muchos títulos pero también el cariño de los zaragocistas ¿Qué significa esta ciudad para ti?

Zaragoza es la ciudad que han nacido mis hijos y mi nieto. Es mi vida, mi entorno y haber sido pregonero

de las fiestas del Pilar ya sobra palabras. De todas formas el cierzo no puedo con ello.

-Su último año como profesional estuvo ligado al CD Logroñés durante 1996 - 1997, donde pone fin a su carrera deportiva y se desvincula por completo del mundo del fútbol. ¿Qué hace un futbolista cuando se retira del fútbol?

Gran parte siguen ligados al fútbol como entrenadores, directores deportivos o están dentro del organigrama técnico de equipos de fútbol. En mi caso, mi destino ha sido más empresarial, colaboro con empresas de distintos perfiles. También colaboro con medios de comunicación.

-Sabemos que eres una persona muy activa, eres comentarista deportivo, escribes para diferentes medios y labores relacionadas con el deporte. Además de todo ello colaboras con diferentes ASOCIACIONES y ONGs ¿De dónde sacas el tiempo para colaborar con tantos proyectos sociales?

El tiempo que me da la paciencia de mi mujer y de mis hijos.

-Dentro del mundo del fútbol de élite, brillan grandes estrellas mediáticas que muchas veces dan una imagen de personas frívolas ¿Crees que en el fútbol de élite son conscientes de que gracias a las Donaciones y Médicos se realizan en España miles de trasplantes que salvan vidas?

Creo que sí, pero sería importante que los estamentos como Federación Nacional de Fútbol y la Liga Profesional desarrollen planteamientos para poder tener una estrategia que colme los objetivos de todas aquellas personas que necesitan un trasplante de órganos.

-¿Qué te parece que España sea nº1 en Donación de órganos y Aragón sea una de las primeras?

Aragón nunca me falla, ya que es un pueblo reivindicativo. Debemos estar orgullosos del compromiso ante los necesitados.

-Como antes hemos comentado tienes una vida social y profesional muy ocupada, cuando consigues sacar algo de tiempo ¿A qué dedicas tu tiempo libre y qué hobbies tienes?

Estar con la familia, practicar deportes que me gusta: tenis, paddle y golf. Por cierto me apasiona andar en bici por Zaragoza. Y en verano mi punto débil: pescar en el mar cantábrico.

-En el círculo en el que te mueves ¿a veces se habla del tema de la Donación?

Cuando tenemos algún conocido que está esperando alguna donación, sí. O cuando voy a visitar a niños al Hospital Infantil siempre sale el tema de Donación.

-El trasplante sólo puede llevarse a cabo gracias a la voluntad de aquellos que en forma solidaria dan su consentimiento a la Donación. ¿Qué mensaje darías a todos



Andoni Cedrun que visitó con interés el piso de acogida de AETHA y se interesó por las inquietudes del colectivo de enfermos y trasplantados hepáticos, no quiso perder la ocasión de hacerse una foto con el carnet de Donante de órganos junto a la Social de AETHA Arabia Prat.



los ciudadanos para que se hagan Donantes de órganos y en un futuro poder Donar Vida?

Comparte la alegría de vivir

-Podrías dedicarles unas palabras de esperanza a todas aquellas personas que se encuentran en lista de espera para un trasplante.

Paciencia, perseverancia, superación y muy importante arrópate y compréndelos a tus seres queridos que sufren contigo.

Los aragoneses, y sobre todo los zaragozanos, tanto los de generaciones que te acompañaron en tus triunfos como las nuevas generaciones te recuerdan con cariño y eres querido por todos los seguidores zaragocistas. Pero los que hemos tenido la ocasión de conocerte y conocer tu labor solidaria, podemos decir que eres una gran persona. Para el colectivo de AETHA ha sido un placer el conocerte y el que hayas tenido a bien el colaborar con nosotros. MUCHAS GRACIAS ANDONI CEDRÚN

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, IDENTIFICACION ...



DESDE **7 €**
(IVA NO INCLUIDO)

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

DESDE **85 €**
(IVA NO INCLUIDO)



Jornadas AETHA

"Prevención y nuevos tratamientos para la hepatitis C

**Ponencia y foro abierto al Dr. D. JAVIER FUENTES OLMO
(Hepatólogo del H.C.U. Miguel Servet)**

El 17 de abril a las 18:00h en el Centro Joaquín Roncal, tuvo lugar unas jornadas científicas que organizó AETHA con la colaboración de uno de los hepatólogos del hospital Clínico Universitario Miguel Servet, el Dr. Don. Javier Fuentes Olmo, donde nos informó sobre la hepatitis C y los nuevos tratamientos. Uno de los fines de nuestra asociación es el de fomentar la Donación así como la prevención de enfermedades hepáticas como es la hepatitis C, es por ello, que muchos de nuestros asociados y no asociados acuden a la asociación a que les informemos. La tarde comenzó con el presidente de AETHA, dando la bienvenida y presentando al Dr. Fuentes agradeciendo sobre todo su tiempo y colaboración.



El Dr. Fuentes nos proporcionó datos sobre la evolución y prevalencia en España de las personas con hepatitis C, dato importante porque solo se conoce 1/3 parte de dicha población, el resto de ellos no están controlados. El Ministerio de Sanidad ha realizado un plan estratégico con los datos de las comunidades autónomas, la media en España es en torno al 0,20-0,25%. A continuación pasó a hablar sobre la cirrosis comentando que la descompensada es la más preocupante, gracias a los nuevos tratamientos ya se puede tratar. Para medir la rigidez del hígado se hace como bien conocemos una ecografía mas especial como es el fibroscan, se creó un debate en torno a esta prueba médica. El Dr. Fuentes nos explicó también la historia natural de la hepatitis C, los objetivos del tratamiento, beneficios, recomendaciones, etc... EL 12 de abril de este año ha salido un documento del II Consenso Español sobre el tratamiento de la hepatitis c, y el Gobierno ha realizado un plan estratégico (único actualmente en Europa), donde aparecen las estrategias terapéuticas a seguir, como cuales son los requisitos exigidos, en el centro hospitalario (consulta de alto nivel de especialización, ecografía, fibroscan, responsable de la información, etc...) en definitiva, el tratamiento de todos los pacientes con cirrosis descompensada susceptibles de trasplante hepático, solo se debe efectuar en hospitales altamente especializados y vinculados a un programa de trasplante hepático. Uno de los temas de interés, para muchos de los presentes, fue que nos explicarán sobre los nuevos tratamientos, como es el: Sofosbuvir (Sovaldi), Simeprevir (Olysio), Daclatasvir (Daklinza), Combo de Viekirax más Exviera, Harvoni... Los MK y combo de Bristol-Myers Squibb, son dos que están por salir todavía.



Agradecer al Dr. Fuentes, su tiempo, atención y exposición de esta ponencia tan interesante, resolvió muchas dudas por parte de los asistentes, estuvo con nosotros tres horas, proporcionándonos todo tipo de información. Dar las gracias al Centro Joaquín Roncal por cedernos sus instalaciones y a todos los participantes ya que fue un tema de interés para muchos de nosotros y decir que **"EL FUTURO ES ESPERANZADOR Y CON LOS FARMACOS QUE ESTAN YA DISPONIBLES Y OTROS EN INVESTIGACIÓN, LA HEPATITIS C, PODRÁ ERRADICARSE"**

Desde AETHA, quisimos regalarle un pequeño detalle por su tiempo y por su magnífica charla, aquí en la imagen podéis ver al presidente entregándole.

En dicha jornada el aforo estuvo completo con una asistencia de más de 60 personas donde pudieron preguntar todo tipo de consultas



Como conclusiones finales sobre la charla impartida por este profesional, nos explicó que los tratamientos actuales de la HC son buenos pero no óptimos, que hay pacientes que no se han podido tratar con los fármacos disponibles ahora, que hay pacientes que no se han curado con lo que había hasta este momento, pero que el futuro es esperanzador y es por ello que depende de que las asociaciones científicas, las agencias sanitarias y los laboratorios acuerden las estrategias pertinentes.

Cuanto cuesta un trasplante

Cambiar un riñón sano por otro enfermo cuesta 39.000 euros y es el trasplante más económico. El precio del de pulmón, el más caro, alcanza los 135.000 euros.



Foto: Inés Baucells

En el centro, Iván Anglada, rodeado del equipo médico del Clínico de Barcelona que le trasplantó su nuevo corazón

¿Se ha planteado alguna vez cuánto cuesta un trasplante vital?

Salvar una vida no tiene precio, como tampoco lo tienen los órganos en España que se donan de forma altruista y gratuita. Pero el proceso de donación, trasplante y tratamiento sí tiene un coste medible para la Sanidad pública, donde se realizan casi la totalidad de estas intervenciones. **El de riñón cuesta un máximo de 39.000 euros y es el trasplante más rentable** y también el menos costoso. En el lado opuesto se sitúan los pulmonares y hepáticos. Cambiar un pulmón enfermo por otro sano puede alcanzar los 135.000 euros y 130.000 si se trata del hígado. Después le sigue el de corazón (125.000 euros), intestino (100.000), médula (82.000) y páncreas (60.000), según datos de la **Organización Nacional de Trasplantes**.

Pese a lo abultado de las cifras ya nadie mira esta cirugía como un lujo, sino como **un tratamiento que proporciona ahorros, a medio y largo plazo, al erario público**. Basta con fijarse en el coste del tratamiento de un paciente renal que debe permanecer enganchado a una máquina de diálisis. Un trasplante renal cuesta 39.000 euros –incluida la operación y tratamiento con fármacos para combatir el rechazo–, pero **en 2 o 3 años ese gasto ya se ha amortizado**.

Los trasplantes renales financian al resto. El trasplante no solo es más barato que la diálisis, sino que además, proporciona al paciente una mayor supervivencia y una mejor calidad de vida. Por cada enfermo trasplantado de riñón y liberado por tanto de la diálisis, el sistema sanitario **se ahorra una media de 21.000 euros**. Con este ahorro se está financiando el resto del sistema. **El menor gasto redunda en beneficio de los pacientes que necesitan un órgano distinto al riñón para seguir con vida**.

En los órganos vitales también hay estudios que demuestran una buena relación coste eficiencia, aunque en este tipo de terapias el beneficio es menos marcado que en el trasplante renal.

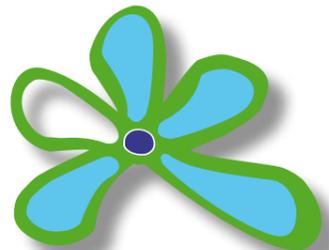
Más baratos que en Estados Unidos

Los trasplantes salvan vidas y en España lo hacen también con el menor gasto. **Somos el país donde los ciudadanos tienen más posibilidades de trasplantarse** y a un coste entre ocho y diez veces inferior al de Estados Unidos. Al otro lado del Atlántico, un trasplante de corazón puede costar cerca de un millón de dólares (759.649 euros) y el de riñón 204.817 euros frente a los 90.000 y 30.000 euros que cuesta

en el sistema sanitario español. **La diferencia de costes está en los sueldos de los profesionales sanitarios**.

Diferencias entre comunidades Mientras que en Estados Unidos este tipo de intervenciones se realizan en hospitales privados, **en España todos los órganos -salvo los de médula ósea, córnea y otros tejidos-, se trasplantan en centros de la Sanidad pública**, donde los salarios y costes son más ajustados. Es cierto que hay hospitales privados como la Fundación Jiménez Díaz de Madrid o la Clínica de la Universidad de Navarra que también hacen este tipo de intervenciones, pero siempre dentro del paraguas de la sanidad pública. Es decir, financiado y dirigido por el **Ministerio de Sanidad y la ONT**.

Dentro de nuestro propio país también hay diferencias de costes entre comunidades autónomas aunque son menos acusadas y marcadas por las diferencias salariales.



Proyecto Accord.

ACCORD es un proyecto liderado por la Organización Nacional de Trasplantes y cofinanciado por la Comisión Europea y un consorcio conformado por 23 Estados Miembros. Con el objetivo de reforzar la actividad de donación y trasplante de órganos en los países miembros de la Unión Europea, el proyecto aborda tres áreas: el desarrollo de Registros de Donante Vivo, el refuerzo de la cooperación entre las Unidades de Cuidados Intensivos y los Coordinadores de trasplantes para facilitar la donación a partir de personas fallecidas y la implementación de proyectos de cooperación específicos entre Estados Miembros de la Unión Europea (twinings) relacionados con las líneas de la Directiva 2010/53/EU y el Plan de Acción en Donación y Trasplante de Órganos de la Comisión Europea.

Se dieron unas conferencias para dar a conocer los resultados y logros alcanzados en ACCORD. Además, también representó una oportunidad para intercambiar ideas y futuras relaciones de cooperación en el campo de la donación y el trasplante entre países de la Unión Europea.

ONT: Un primer semestre del año 2015 excelente en donaciones.

La ONT nos envió la evolución de la donación y el trasplante de órganos en España durante los seis primeros meses del año, que ya con este periodo tan significativo, podemos considerar como un buen índice de lo que se va a conseguir a lo largo de 2015 salvo que se produjera un cambio de tendencia no previsible.

El número de donantes ha crecido en un 11% (+94) en relación con el mismo periodo de 2014. Este aumento se produce sobre todo a expensas de las donaciones en asistolia, que crecen un 50%, mientras que los donantes en muerte encefálica lo hacen en un 6%, cifra también muy significativa. Las asistolias suponen ya un 17% de todos los donantes, si bien el incremento se produce exclusivamente a expensas de los DCD III (+192%) mientras que los DCD II caen un 29%.

Por CCAA crecen 13 y bajan solamente 4. En términos absolutos destaca el País Vasco (+20), Andalucía y Canarias (+16), mientras que en términos relativos destaca Cantabria (+60%), Extremadura y La Rioja (+50%), País Vasco (+49%), Canarias (+43%) y Murcia (+38%).

Si la actividad del primer semestre se mantuviera durante el segundo, estaríamos por encima de los 40 donantes pmp, mientras que si contamos con la tasa interanual (Julio/2014-Julio/2015) estamos por encima de 38 donantes pmp, en todo caso cifras excepcionales que nos acercan a los objetivos que nos habíamos planteado para los próximos 5 años en la Estrategia 2015.

El número de trasplantes creció igualmente en un 11,2% (+241), a expensas de todos los órganos menos el pulmón. El riñón crece un 11,6%, el hígado un 14%, corazón 4,4%, páncreas 40,5% e intestino 100%.

Si analizamos el trasplante renal, el crecimiento se hace a expensas sobre todo de la donación en asistolia (+89%), pero también de los donantes en muerte encefálica (+5%) mientras que la donación en vivo está prácticamente estable (-3%). Catorce de las 17 CCAA crecen, y aquí la amplitud de criterios de los equipos de trasplante ante órganos más "complicados" es un factor fundamental (aparte obviamente del número de donantes) y al mismo tiempo el que ofrece más posibilidades de mejora. Madrid (+33), País Vasco (+20), Cataluña y Galicia (+14), Cantabria (+13), Canarias (+12) y Extremadura y Murcia (+11) son las que más crecen.

En cuanto al resto de los órganos, los hepáticos muestran un incremento muy significativo en cifras absolutas (+74) de los que casi la tercera parte (+22) proceden de donantes en asistolia. A destacar también el aumento de los trasplantes de páncreas en el que ha jugado un gran papel la ampliación de criterios respecto a años previos. Igualmente los datos de trasplante intestinal y multivisceral son francamente buenos aunque las cifras son lógicamente pequeñas. Los órganos torácicos se mantienen en cifras parecidas al año anterior con un discreto aumento de los cardíacos y descenso de los pulmonares.

Con la colaboración de la Organización Nacional de Trasplantes, la policía de Múnich y la policía de Bélgica.

La Policía Nacional DETIENE a cinco personas que trataban de COMPRAR por 6000 euros el riñón de un inmigrante sin recursos económicos.

Cuando la víctima estaba en fase de estudio clínico, previo a la autorización del trasplante, llegó a rechazar la oferta y fue secuestrado, golpeado y amenazado de muerte si no accedía a la operación

-El comprador, que buscaba el órgano para su hijo afectado por una enfermedad renal, es el líder de una organización criminal internacional dedicada al robo en domicilios de alto nivel económico; grupo que también ha sido desarticulado con un total de 48 detenciones tras más de dos años de investigaciones

-La red traficaba con menores de edad especializadas en acceder a las viviendas, niñas que usaron por ejemplo en dos asaltos a sendos domicilios de Madrid capital en los que se hicieron con un botín de 2.200.000 euros

-Desde la ONT se destaca el funcionamiento de las instituciones y del sistema español de trasplantes, cuya colaboración ha vuelto a impedir la compra venta de un órgano

-España, líder mundial en trasplantes, es pionero en la lucha contra el tráfico de órganos. Nuestro país ha impulsado y suscrito el Convenio de Santiago de Compostela, primer tratado internacional para prevenir y luchar contra esta lacra y proteger a las víctimas

18-mayo-2015.- Agentes de la Policía Nacional, con la colaboración de la Organización Nacional de Trasplantes, la Policía de Múnich (Alemania) y la Policía de Bélgica, han arrestado en Tarragona a cinco personas que trataban de comprar por 6.000€ el riñón de un inmigrante sin recursos económicos. Cuando la víctima estaba en la fase de estudios médicos, previos a la autorización del trasplante, llegó a rechazar la oferta y fue secuestrado, golpeado y amenazado de muerte si no accedía a la operación. El comprador, que buscaba el órgano para su hijo afectado por una enfermedad renal, es el líder de una organización criminal internacional dedicada al robo en domicilios de alto nivel económico; grupo que también ha sido desarticulado con un total de 48 detenciones tras más de dos años de investigaciones. La red traficaba con menores de edad especializadas en el acceso a las viviendas, niñas que usaron por ejemplo en dos asaltos a sendos domicilios de Madrid capital en los que se hicieron con un botín de 2.200.000 euros.

Acuerdo cerrado

Los integrantes de la organización desarticulada, asentada en el sur de Tarragona, no dudaron en buscar a un individuo dispuesto a vender un riñón para realizar un trasplante ilegal al hijo de su líder. De esta manera localizaron a un hombre de origen marroquí, en situación administrativa irregular en España y en estado de extrema necesidad, a quien ofrecieron 6.000 euros por el órgano.

Ambas partes cerraron el trato y, para preparar el trasplante, se trasladaron hasta su hospital de referencia en Barcelona donde el supuesto donante estaba efectuando todas las pruebas médicas necesarias para comprobar la idoneidad de la intervención. Alertada la ONT por los investigadores del caso, desde este momento se hizo un seguimiento estricto de todos los movimientos de la trama, siempre con el objetivo de que el trasplante no se llevara finalmente a cabo. Sin embargo, en un momento determinado, y ante el temor de no recibir la cantidad económica pactada, el donante decidió no continuar con los trámites y rechazar la operación. Ante esta decisión la organización criminal trasladó a la víctima contra su voluntad a un chalé, donde lo golpearon, amenazaron con matarlo hasta que accedió nuevamente a la intervención.

Fase final

Tras más de dos años de investigaciones en los que han sido arrestados 48 integrantes de la organización delictiva, el operativo final, coordinado con la autoridades alemanas, se ha saldado con cinco detenciones más relacionadas directamente con el intento de compra del riñón. Además, gracias a la Asistencia Judicial Europea, y en el marco de la cooperación policial internacional, se han emitido tres Órdenes Europeas de Detención y Entrega sobre miembros de la organización para la imputación de diez robos con fuerza en domicilios de Alemania.

La investigación ha sido desarrollada por agentes de la UCDEV de la Comisaría General de Policía Judicial, las Brigadas Provinciales de Policía Judicial de Barcelona, Tarragona, Santander, Valencia y La Rioja, el Grupo de Policía Judicial de la Comisaría de Reus, el GOIT de la División Económica y Técnica, con la colaboración de las policías de Múnich (Alemania) y de Bélgica, así como de la Organización Nacional de Trasplantes del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

La ONT recuerda que en las donaciones de vivo el sistema español de trasplantes tiene un protocolo muy estricto, con diferentes controles médicos y judiciales para garantizar que la donación se efectúa de forma totalmente voluntaria y sin ningún tipo de condicionante económico, social o psicológico. El donante tiene que ser mayor de edad, estar en plenas facultades físicas y mentales y acreditar parentesco o relación emocional con el receptor del trasplante, condiciones que en un primer filtro, el equipo médico del hospital tiene que evaluar y certificar. En una segunda fase, el Comité de Ética del hospital tiene que aprobar la donación. Por último, el donante debe ratificar ante un juez su voluntad de donar sin condicionante alguno, en presencia del médico que va a efectuar la extracción, el coordinador hospitalario de trasplantes y el médico que ha certificado su estado de salud física y mental.

28 de julio: DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS

Además de poner mesa informativa, la Asociación atendió a numerosos medios de comunicación para informar de las campañas que lleva a cabo durante este año 2015. Información, ayuda y prevención, son los temas que con más fuerza estamos trabajando, todo ello a través de carteles, trípticos y folletos, repartidos por todos los pueblos de Aragón, centros de Salud, Hospitales, Instituciones y centros Cívicos y Deportivos, además de jornadas y charlas a distintos colectivos de ciudadanos aragoneses.



Con la campaña digital del Día Mundial de la Hepatitis: “Haz un gesto por la Hepatitis C”, promovido por la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos FNETH, AETHA, colaboró y colabora con comunicados hasta noviembre a través de sus redes sociales, Hotmail – Facebook – Twitter. y amigos de AETHA.

El registro Mundial de Trasplantes, que gestiona la ONT, cifra en 118.117 los trasplantes realizados en todo el mundo en 2014, con un aumento de un 3%

- En los últimos 5 años, el número total de trasplantes en el mundo se ha incrementado en un 13,5% (2010-2014), con un ritmo de crecimiento medio anual del 2,7%

- España revalida un año más su liderazgo mundial, con una tasa de 36 donantes p.m.p, muy por encima de la media europea (19,6) y de la de Estados Unidos (26,6)

- El 17% de las donaciones de órganos en la UE y el 6% de todas las registradas en el mundo se realizan en nuestro país

- En la UE el número total de trasplantes se incrementa en un 2,3%, con cerca de 32.000, lo que representa el 56% de las necesidades

- Iberoamérica alcanza una tasa de 8 donantes p.m.p, lo que ha permitido de nuevo aumentar el número total de trasplantes

1 de septiembre de 2015.- El Registro Mundial de Trasplantes, que

gestiona la ONT desde hace 9 años en colaboración con la OMS, eleva a 118.127 el total de trasplantes de órganos sólidos efectuados en todo el mundo en el último año, lo que representa un aumento del 3% respecto al año anterior. De ellos, 79.325 fueron de riñón, 25.050 de hígado, 6.270 de corazón, 4.834 de pulmón, 2.474 de páncreas y 174 de intestino.

Pese a este ligero aumento, tanto la OMS como la ONT estiman que estas cifras apenas representan el 12% de la necesidad mundial de trasplantes. Se trata de datos recogidos en la publicación oficial de la Comisión de Trasplantes del Consejo de Europa ('Newsletter Transplant 2015'), que en breve estará disponible en la página web de la ONT (www.ont.es).

Editada por la ONT, 'Newsletter Transplant' es una de las principales fuentes de información oficial en el mundo que refleja los datos

internacionales de donación y trasplante de órganos (112 países).

España, con 1.682 donantes y 4.360 trasplantes en 2014, vuelve a revalidar un año más su liderazgo mundial, con una tasa de 36.0 donantes p.m.p, muy por encima de la media de la Unión Europea y de la de Estados Unidos.

Los datos del Registro Mundial reflejan el claro predominio de nuestro país en este ámbito: con solo el 0,7% de la población mundial, en España el pasado año se efectuaron el 17% de todas las donaciones de órganos en la Unión Europea y el 6% de todas las registradas del mundo.

El análisis histórico de estos datos también demuestra un aumento lento, pero constante de los trasplantes en el mundo. En los últimos 5 años, el número total de trasplantes registrados se ha incrementado en un 13,5% (2010-2014), con un ritmo de crecimiento anual del 2,7%.

CONFERENCIA

Conferencia internacional de alto nivel sobre la lucha contra el tráfico de órganos humanos. 25 y 26 de marzo. Santiago de Compostela (España).

CONCLUSIONES:

Con motivo de la apertura para la firma del Convenio de Santiago de Compostela contra el tráfico de órganos humanos (en adelante, el Convenio), el Consejo de Europa organizó, en cooperación con las autoridades españolas, una Conferencia internacional de alto nivel sobre la lucha contra el tráfico de órganos humanos.

La Conferencia congregó a más de 250 expertos gubernamentales; representantes de las autoridades judiciales y de las autoridades encargadas de hacer cumplir la ley; responsables de la formulación de políticas; médicos; autoridades en materia de salud, y expertos académicos provenientes de los Estados miembros y de los Estados observadores del Consejo de Europa, así como de Argelia, Filipinas, Israel, Jordania, Marruecos y Túnez.

La Conferencia se dividió en seis sesiones independientes en las que 20 ponentes abordaron el tema del tráfico de órganos y del nuevo Convenio desde muchas perspectivas diferentes, tales como el derecho penal sustantivo, la jurisprudencia, la investigación, la persecución y la resolución judicial de delitos; la ética, la salud pública y la cooperación internacional. Las ponencias fueron seguidas de una sesión de preguntas y respuestas y de un debate.

En la sesión de clausura, los moderadores de las sesiones resumieron las deliberaciones que habían facilitado. Sobre esta base, el Presidente de la sesión de clausura preparó las presentes conclusiones de la Conferencia: El tráfico de órganos humanos es un problema de dimensiones planetarias, tal como se señaló en el estudio conjunto del Consejo de Europa y las Naciones Unidas, que impulsó la preparación y la redacción del Convenio. El tráfico de órganos humanos vulnera la dignidad de los seres humanos y la integridad del cuerpo humano, y socava la confianza en la eficiencia y la justicia del sistema de salud pública. También plantea importantes preguntas éticas. Por lo tanto, el Consejo de Europa, la organización cuyo principal objetivo es salvaguardar y proteger los derechos humanos y los valores democráticos, tomó la iniciativa de redactar el nuevo Convenio.

El nuevo Convenio es el primer documento internacional jurídicamente vinculante en el que se aborda la cuestión del tráfico de órganos principalmente desde la perspectiva del derecho penal. El Convenio se basa en los principios del derecho internacional ya establecidos y añade valor a los mismos. Entre ellos figura el principio de que el cuerpo humano no puede servir como fuente de beneficios – no se puede poner un precio a las partes del cuerpo humano.

El Convenio colma una serie de brechas jurídicas existentes, por lo que prevé una acción más eficaz y eficiente contra el tráfico de órganos humanos tanto a escala nacional como internacional.

El Convenio prohíbe la extracción de órganos humanos cuando ésta se lleva a cabo sin el consentimiento libre, informado y específico del donante vivo o fallecido, o cuando se haya ofrecido al donante o a un tercero un beneficio financiero, o éstos hayan recibido dicho beneficio. Cuando la extracción de órganos humanos está vinculada con el delito de trata de seres humanos, puede ser muy difícil demostrar la ausencia de consentimiento válido o la existencia de un beneficio económico. Al establecer el tráfico de órganos humanos como un delito penal, el nuevo Convenio permitirá a los Estados luchar contra este tipo de comportamiento ilícito como un delito independiente. Asimismo, el Convenio abarca toda la cadena de actos delictivos pertinentes para el tráfico de órganos humanos, muchos de los cuales son “delitos de cuello blanco” que conllevan la utilización y el reclutamiento ilícitos de donantes, la preparación, la preservación, el almacenamiento, el transporte, la recepción, la importación y la exportación de órganos extraídos ilegalmente, y también la complicidad, la instigación y la tentativa.

El tráfico de órganos humanos no puede tener lugar sin que intervengan de algún modo las instituciones médicas o las instituciones de salud pública. Por lo tanto, el Convenio también establece la responsabilidad corporativa para los delitos pertinentes. El Convenio aumentará el nivel de armonización entre los sistemas jurídicos nacionales, lo cual es importante desde la perspectiva del principio de la doble incriminación.

El Convenio fomentará la mejor cooperación internacional en asuntos de derecho penal. Con el fin de luchar eficazmente contra el tráfico de órganos humanos, se formula un llamamiento para la adopción de un enfoque multidisciplinario, que cuente con la participación activa y el compromiso a nivel estatal.

Es preciso adoptar medidas preventivas, a escala nacional e internacional. Una de las principales tareas es crear conciencia en la profesión médica, en particular sobre la responsabilidad de los profesionales de la salud de notificar un comportamiento delictivo. También es importante adoptar medidas para difundir la información entre los grupos vulnerables, la posible fuente de donantes. Deberían establecerse sistemas para la recopilación de datos cuantitativos, con objeto de estimar de forma fiable el volumen del tráfico.

En el futuro, tras la entrada en vigor del Convenio, los Estados Partes podrían beneficiarse del intercambio de sus diferentes experiencias en la lucha contra el tráfico de órganos. La difusión de buenas prácticas podría, en particular, adoptar la forma de directrices que contuvieran disposiciones modelo que las Partes podrían utilizar a nivel nacional. También podrían intercambiarse las lecciones aprendidas de la penalización, o no, de ciertos actos relativos a las víctimas del tráfico de órganos humanos, partiendo de la base de que las víctimas son siempre vulnerables, al hallarse en una situación de necesidad o bajo coacción económica.

El día de su apertura a la firma, 14 Estados miembros del Consejo de Europa firmaron el Convenio. Al amplio acceso al Convenio es esencial en la lucha contra un delito que, en su mayor parte, es de alcance transnacional. El Convenio brinda una oportunidad única para concertar esfuerzos a nivel mundial mediante la armonización de las legislaciones nacionales, la identificación de los diversos delitos que constituyen tráfico de órganos humanos, y el establecimiento de las bases con miras a una cooperación transfronteriza más eficiente.

Comida de HERMANDAD NAVIDAD AETHA

El 20 de diciembre de 2014, a la 13:30h en el restaurante Garden, tuvo lugar nuestra tradicional comida anual de hermandad, todos los años nos reunimos todos los socios de A.E.T.H.A., voluntariados, miembros de la junta directiva, profesionales médicos de nuestros hospitales de referencia, patrocinadores y muchas familias que quisieron compartir y celebrar las fiestas navideñas con todos nosotros, brindando por el nuevo año 2015 y pidiendo por los nuevos deseos, que sin duda fue la salud y felicidad.

En este acto acompañados de una estupenda comida, celebramos el X aniversario de muchos socios trasplantados, hubo sorteo de regalos y tuvimos el placer de contar con la colaboración del grupo: Mañólogos, a través de sus actuaciones cómicas, hubo muchas risas por parte de los asistentes, música en vivo y directo gracias también al dj que nos amenizaba esta gran velada.

Este día tan especial para nuestra asociación, donde acude muchísimos socios y familiares, se planifica y organiza todo al detalle, como es la elección del restaurante, menú que se va a degustar, actuaciones de artistas que nos acompañaran, regalos que se van a sortear, etc... para que todo el mundo esté muy agusto y pase una tarde agradable.



Mostramos las mesas de amigos, familiares y socios de AETHA que estuvieron presentes.

En estas imágenes, podemos ver la cantidad de socios y amigos que vinieron a este acontecimiento que se realiza todos los años. Cada año acuden más personas, por lo que ha sido un gran éxito de asistencia y desde A.E.T.H.A. estamos muy agradecidos

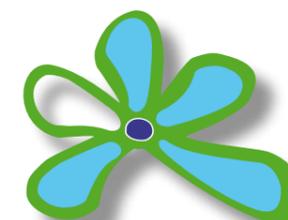


El menú que degustamos este año fue Bogavante con Garbanzos y pisto de verduras, paletillas de ternasco al horno con patatas a lo pobre y piquillos, y de postre bizcocho de naranja con mousse de turrón, con mermelada de frutos y mistela; así como vinos, agua, café e infusiones. Todos los presentes quedaron encantados con el menú, como se puede contemplar en el vacío de sus platos.



Después de la comida se realizó un homenaje a los socios que cumplen en el año su X aniversario de trasplante.

El presidente de AETHA fue nombrando uno por uno a los homenajeados y fueron saliendo a recoger su placa homenaje. Desde AETHA queremos felicitar a todos ellos, como podéis observar en la imagen de abajo.





Los Socios-amigos que recubrieron la placa Homenaje por su X aniversario de trasplantados fueron: Julio Rabinal, Pascual Asensio, esposo de Marisol Ayala, Carmen Benito, José Antonio Arizon y Luis Ignacio Segura.

FELICIDADES A TODOS ELLOS!!



Una de las afortunadas en el sorteo de regalos que como podéis apreciar le tocó el ansiado jamón ibérico, donado por una socia de AETHA.

A continuación tuvo lugar el sorteo de muchísimos lotes navideños. Dicho sorteo fue presentado por uno de los miembros de Mañologos, como bien recordaréis el regalo que mas gusto fue "Gran Selección".

Salieron niños y niñas voluntarios/as como manos inocentes para el sorteo. Queremos agradecer también a todas aquellas personas tanto a los socios/as como la propia asociación la donación de tantos regalos. Se sortearon aguinaldos, jamones, lotes de perfumes, dos cuadros al oleo, etc... Todo el mundo estaba muy atento al número adjudicado por si le tocaba algún detalle. Este año se sortearon más de 30 regalos.

Ángel el monologuista nos hizo pasar un rato agradable amenizando dicho sorteo con sus chistes, humor... Finalizado el sorteo, su compañero Marcos, nos deleitó con un monologo, los aplausos, risas, etc., predominaron durante todo el espectáculo, nos hicieron pasar una velada muy divertida. Ambos humoristas fueron obsequiados con una placa de AETHA por su colaboración.

A continuación, los voluntarios y miembros de la junta directiva de AETHA, hicieron subir al presidente Luis Miguel Barrachina, para entregarle un obsequio por su

labor, entrega, dedicación y trabajo en la asociación durante tantos años. Fue una grata sorpresa para él, como podéis ver en la siguiente fotografía. Luis Miguel Barrachina dio las gracias a todos los asistentes por el detalle recibido ya que no se lo esperaba y le hizo mucha ilusión.

Terminamos la tarde con buena música de la mano de un excelente Disc-Jockey en la que más de uno se animó a echarse unos bailes en la pista del Garden. Agradecemos un año más la asistencia de todos los socios/as de Aetha, médicos, patrocinadores, Mañologos, etc., fue una tarde muy emotiva en la que asistieron una gran cantidad de personas que quisieron compartir su tiempo con la asociación. Volveremos el 2015 con más sorpresas.



¡No os lo perdáis!



Detrás de la Basílica del Pilar salió nuestro autobús sin un solo asiento vacío, con 55 personas que a pesar de la hora tenían muchas ganas de disfrutar y pasarlo muy bien. Nos esperaba un largo fin de semana.

Tras una breve parada para reponer fuerzas y algo más, llegamos a nuestro primer punto de partida San Sebastián. Allí recogimos a Ainhoa, la guía que nos acompañaría todo el fin de semana.

El primer sitio que visitamos fue el famoso Monte Igeldo. El Monte Igeldo alberga un parque de atracciones desde donde se divisa, de forma inmejorable, la bahía de la Concha y todo Donostia-San Sebastián



La lenta pero imparable metamorfosis del Monte Igeldo, inaugurado en 1911, sigue su curso aunando tradición y modernidad. Las atracciones originarias conviven con otras actuales que anuncian el futuro más próximo de este lugar, emblemático para los donostiarres e inolvidable para quienes lo visitan. Esta privilegiada atalaya se ha ido rebautizando, primero como Casino, después en 1925 como recinto de elegantes bailes y posteriormente como parque de atracciones. Su entrañable Funicular, pintoresco y encantador, inaugurado el 25 de agosto de 1912, forma un todo indisoluble con el Monte Igeldo, dos realidades que no pueden vivir por separado. El torreón, antiguo faro de leña, cuya historia arranca en el siglo XVIII, es otro de los elementos de visita obligada.

Después de unas excelentes tapas, y un buen almuerzo, continuamos nuestro viaje, en esta ocasión Hondarribia.

Hondarribia es definitivamente uno de los pueblos más bonitos del País Vasco - aunque oficialmente tiene el título de "ciudad", que se le otorgó en el siglo XVII tras vencer varias batallas contra los franceses - y un lugar

de visita obligada. Si decides visitar solamente un pueblo en el País Vasco, debería ser probablemente éste. Hondarribia (Fuenterrabía en español) es un colorido pueblo pesquero rico tanto en arquitectura como en gastronomía. Todo un placer para los ojos y para el estómago.

Una visita panorámica de San Sebastián y posteriormente una visita de todo el grupo paseando por sus calles, visitas a sus principales monumentos y rincones con las explicaciones por parte de nuestra guía Ainoa de su historia, su cultura y como no, su excelente gastronomía.



Visitamos con Ainhoa, quien nos contaba en cada rincón su historia, un Casco Viejo muy bien conservado que está rodeado de una muralla medieval, la única de la provincia de Guipúzcoa. El Casco Viejo está lleno de hermosas casas de estilo vasco, la mayoría con balcones de madera pintados en un abanico de colores. También hay multitud de edificios barrocos que solo añaden al encanto del Casco Viejo. Con su laberinto de estrechas calles adoquinadas.

Ya cansados de un largo día de visitas, nos dirigimos a Zarauz donde descansaríamos y repondríamos fuerzas en el Hotel Zarauz ubicado en el centro de la localidad.

Después de una buena cena en el hotel, varios compañeros de viaje aún tuvieron fuerzas de pasear y conocer Zarauz, visitar su espléndido paseo marítimo, hacerse unas fotos en la puerta del restaurante de Carlos Arguiñano donde tiene una gran estatua suya y tomar un café en algunas de sus numerosas terrazas. Tampoco era cuestión de trasnochar mucho, había que levantarse temprano para poder disfrutar del domingo el sur Frances.



Probablemente, Biarritz se lleve la fama, pero el encanto de San Juan de Luz es inigualable. De hecho, si tuviésemos que quedarnos con 2 lugares de la geografía vasco-francesa, esta localidad sería uno de ellas. ¡Por alguna razón la eligió el Rey Luis XIV para celebrar su matrimonio!

Pasearse por la Calle Gambetta es una delicia, con la arquitectura típica del País Vasco francés, su puerto, los artistas pintores y las terrazas de la plaza de Luís XIV, la Iglesia de San Juan Bautista, el largo paseo de la playa que finaliza en La Punta de Santa Bárbara, donde se pueden disfrutar de una extraordinarias vistas de la bahía y la costa vasca. Otra de las cosas que impresionan por su belleza son las mansiones que acceden a la kilométrica playa que baña San Juan de Luz.

Al grupo nos dio tiempo de pasear por sus calles y paseos, de visitar los numerosos comercios de todo tipo que hay en las calles centrales y degustar y comprar sus exquisitos dulces y sus famosos quesos franceses.

Dejando atrás San Juan de Luz, nos dirigimos a nuestro próximo destino. Biarritz es una elegante ciudad de playa situada en costa suroccidental de Francia, antaño destino vacacional de la nobleza y actualmente capital europea del surf. Esta ha experimentado un renacimiento del turismo. Una ciudad que no esconde su ostentación, la frecuentan turistas con situación económica desahogada.



Después de una visita panorámica, y un parada en su famoso faro donde pudimos pasear por sus cuidados jardines y realizar desde el faro unas estupendas fotografías de toda la ciudad de Biarritz, con sus hermosas playas, palacios, islas, etc.

No nos quedaba más tiempo, era hora de regresar a nuestro punto de descanso, el Hotel Zarauz, donde allí daríamos cuenta de una buena comida con tintes vascos.

Después de comer nos relajamos con un buen café en el paseo marítimo de Zarauz, para después partir en dirección a nuestro también querido Aragón. En poco más de tres horas ya nos encontrábamos en Zaragoza, cansados pero muy dichosos de haber pasado un fenomenal fin de semana visitando unos bonitos lugares. Enfermos y trasplantados, junto a sus familias y amigos compartimos un fin de semana de camaradería y buen ambiente. La finalidad del viaje se vio más que cumplida, pues los viajes de la asociación son para unir y fraternizar entre los miembros de nuestro numeroso colectivo. "Te esperamos para el próximo".

MARÍA
Gabinete de Belleza

Calle San Jorge, 1 local
50620 CASETAS (Zaragoza)

976 78 58 66

Gabinete de Belleza
colaboradora de
AETHA, ofrece:

Oferta especial para
socios de AETHA

25% de descuento en todos los servicios, venta de cremas, maquillajes, masajes, depilaciones, tratamientos faciales y corporales, aerógrafo, manicuras y pedicuras...

Para socios y familiares directos, presentando el carnet de AETHA.

CITA PREVIA: 976 78 58 66

25 de marzo: día nacional del trasplante



LAS PERSONAS TRASPLANTADAS RECONOCEN LA LABOR DE LOS PROFESIONALES QUE HACEN POSIBLE LA DONACIÓN DE ÓRGANOS EN NUESTRO PAÍS

- España es, desde hace 23 años e ininterrumpidamente, el país líder a nivel mundial en número de donaciones y trasplantes de órganos al año.
- Todas las asociaciones de personas trasplantadas –FNETH, ALCER, FETCO, AEAL, FQ y GEPAC-, han promovido esta iniciativa que contó con la celebración de una Jornada en la Real Academia Nacional de Medicina, en Madrid.

Las personas españolas trasplantadas celebraron el 25 de marzo, el **DÍA NACIONAL DEL TRASPLANTE** para agradecer a los profesionales que lo hacen posible a continuar en la línea de superación emprendida y que está permitiendo que España sea, desde hace 23 años e ininterrumpidamente, el país líder a nivel mundial en número de donaciones y trasplantes de órganos al año. Muestra de ello es que, coincidiendo con el DIA NACIONAL, España acogió ese día en Santiago de Compostela la firma del Convenio Internacional contra el Tráfico de Órganos en reconocimiento a su liderazgo y a sus esfuerzos por erradicar el tráfico de órganos en todo el mundo. La celebración del DIA NACIONAL DEL TRASPLANTE está promovida por todas las asociaciones de personas trasplantadas que hay actualmente en España: la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER), la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH), la Federación Española de Trasplantados de Corazón (FETCO), la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL), la Federación Española de Fibrosis Quística (FQ) y el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC). Y para conmemorarlo, las asociaciones promovieron una jornada informativa en la Real Academia Nacional de Medicina de Madrid. *“Es un día muy importante porque de la unión de todas las asociaciones de pacientes surge esta iniciativa con la que queremos mostrar públicamente nuestro agradecimiento a todas las personas que se movilizan para realizar un trasplante: desde los científicos que descubrieron los inmunosupresores y las Unidades de Trasplante de cada hospital, donde se incluye un equipo multidisciplinar desde cirujanos, enfermeros, patólogos, entre otros; hasta los jueces, ambulancias, AENA, pasando claro está por la Organización Nacional del Trasplante y la Administración Pública”*, explicó el presidente de la FNETH, Antonio Bernal. La Organización Nacional del Trasplante (ONT) y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, junto con la Fundación ONCE y Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE) son también entidades colaboradoras del DIA NACIONAL DEL TRASPLANTE.

Trasplante de donante vivo, vía de expansión en trasplante

En España, el año pasado, se alcanzó el record de 4.360 pacientes trasplantados, gracias a la generosidad de 1.682 donantes. En concreto, se realizaron 2.678 trasplantes renales, 1.068 hepáticos, 262 pulmonares, 265 cardíacos, 81 de páncreas y 6 intestinales. La donación renal de vivo y la donación en asistolia se consolidaron como las dos vías más claras de expansión del número de trasplantes. *“El sistema de trasplante español es el buque insignia de nuestra sanidad y de la marca España. Somos un país ejemplar en el nivel de donación, como demuestra la donación en vivo”, “queremos poner de manifiesto el avance fantástico que supone la donación en vivo en cadena, donde gracias a la figura del donante samaritano, que dona un órgano a una persona desconocida que necesita un trasplante, se pueden beneficiar hasta seis o más pacientes”*. Por ello, la jornada se contó con una ponencia dedicada al tema del donante vivo, así como con el testimonio de un receptor.

PREMIOS CARLOS MARGARIT.

Premio a proyecto español del dron para transporte de órganos para trasplante

En esta jornada se concedieron además los Premios Carlos Margarit, que en esta edición han recaído en la categoría de Premio a la “Labor Científica” al equipo español creador del dron para transporte de órganos para trasplante, que recibió el tercer premio en el concurso mundial DronesforGood. Este proyecto, de nombre DroneforLife, ha sido desarrollado



por cuatro jóvenes ingenieras pertenecientes a la Escuela Universitaria de Diseño Industrial de la Universidad de Coruña. Su dron está diseñado para transportar órganos entre hospitales o entre ciudades, gracias a la instalación de un refrigerador, aunque de momento el prototipo actual solo permite el traslado de órganos muy pequeños como una córnea. Se ha concedido este premio porque se valoró enormemente que las universidades y los jóvenes estén preocupados por un tema tan sensible como la donación. Además, con ello se quiso apoyar cualquier línea de investigación que se abra, como ésta centrada en el transporte, y que permita dar un paso hacia adelante en la mejora del sistema de trasplantes”.

El premio a la “Labor Humanitaria” se concederá a la enfermera **Susana Pérez Mendioroz** de la Unidad de Trasplante de Navarra por el trato especial que ha brindado a las personas trasplantadas y, a través de ella, reconocer la labor del personal de enfermería; así como al **Dr. Rafael Bárcena Marugán**, reputado experto en Gastroenterología y trasplante de hígado como reconocimiento no solo a su trayectoria profesional sino “a su calidad humana, demostrada durante más de 30 años en la cercanía y el afecto demostrado a los pacientes. De hecho, son los mismos pacientes trasplantados quienes han promovido y pedido la concesión de este premio”. La clausura del acto corrió a cargo del Presidente Nacional de Alcer.

Asamblea anual de la FNETH. 26 de marzo



Aprovechando la estancia en Madrid con motivo del Día Nacional del Trasplante, las 20 asociaciones pertenecientes a la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados, donde AETHA participa, se celebró la Asamblea anual. En ella se trataron diversos puntos de sumo interés para los trasplantados y enfermos hepáticos, se sentaron las bases para el año 2015 en los que uno de los mayores esfuerzos se concentrarían en la información y apoyo a enfermos de hepatitis C. Se comprobó en los diferentes puntos del día, que la Federación cuenta con unas saneadas y eficaces cuentas de gastos, con unas previsiones prometedoras para este ejercicio, y una hoja de ruta que dará a la FNETH una mayor imagen de seriedad y compromiso ya que se aprobó el que se tramitara los complejos tramites y auditorias para que la Federación sea declarada de UTILIDAD PUBLICA en el estado Español.

Entre otros mucho más temas importantes se dio un voto unánime de total confianza al Presidente de la Federación Antonio Bernal por su trabajo y saber hacer en todas las negociaciones llevadas a cabo con el Ministerio y otras Instituciones en referencia a las reivindicaciones por conseguir fármacos de la hepatitis C para todos los enfermos infectados.

Por parte de la Secretaria Eva Bech, nos informó con todo tipo de pormenores sobre el próximo congreso nacional que se celebrara este año en Madrid. Con una ilusionante estrategia de trabajo para este año 2015, los presidentes de todas las asociaciones de España nos despedimos con la grata sensación de sabernos respaldados por una fuerte Federación.



NUEVA IMAGEN

estudio fotográfico

nuevaimagen@estudionuevaimagen.com
www.estudionuevaimagen.es

Cardenal Cisneros 6 50002 Zaragoza
Telefono: 976 420 553 Fax: 976 082 998



Día Nacional del Donante de Órganos

3 de junio de 2015

Un año más hemos celebrado juntos el Día Nacional del Donante que tiene lugar el primer miércoles de junio. Un día muy emotivo y de gran importancia para todos nosotros. Como viene siendo habitual, el día anterior tuvo lugar una Rueda de Prensa en el Centro Joaquín Roncal, con los principales medios de comunicación de Aragón, tanto de prensa escrita, como radio y televisión. En ella participaron representantes de las diferentes asociaciones de trasplantados de nuestra comunidad (ALCER EBRO, AETHA, Corazón Virgen del Pilar y Fibrosis) y el Dr. Jose Ignacio Sánchez Miret, Coordinador Autonómico de Trasplantes de Aragón, presidió la rueda de prensa en la que comunicó a los periodistas presentes importantes noticias relacionadas con los 5 primeros meses de este año en cuanto a Donaciones.

El Dr. Don José Ignacio Sánchez Miret, nos informó del espectacular aumento de Donaciones y Trasplantes en lo que llevamos de año en Aragón, con un total de 42 Trasplantes y 16 Donaciones (mejorando un 20% los datos del 2014). Destacó los años de vida ganados en personas trasplantadas en Aragón y en personas trasplantadas en otras CC.AA, con órganos generados en Aragón, desde el 1 de enero de 2015 hasta el 31 de mayo de 2015, consiguiendo un total de 522,8 años de vida ganados. Muy buenas noticias de las que nos sentimos muy orgullosos. El Dr., nos comunicó que hasta la fecha se han realizado 25 Trasplantes Renales, (un 9% más que en 2014), un total de 14 Trasplantes Hepáticos (un 40% más que en 2014) y 3 Trasplantes Cardíacos (un 50% más que en 2014). Anunció que tenemos la esperanza de que a final de año batamos un gran récord en cuanto a Donaciones en Aragón.

Dr. Miret no se olvidó de las asociaciones presentes, destacó la importancia de su trabajo y contribución día a día para que los Donantes lo tengan más fácil. Fueron los representantes de las asociaciones, a los que podemos ver en las imágenes de abajo, quienes tomaron la palabra para dar un mensaje positivo sobre la Donación, y también informaron sobre las diferentes actividades que llevaban a cabo en sus asociaciones y que ayudan a mejorar la calidad de vida de los usuarios. Juntos lanzaron un mensaje de gratitud a las familias y a las asociaciones que se comprometen y se solidarizan con la Donación.

Luis Miguel Barrachina presidente de AETHA, al finalizar la rueda de prensa, animó a todos los zaragozanos a acudir a las mesas informativas colocadas en diferentes lugares de nuestra comunidad el día Nacional del Donante de Órganos, para conocer más sobre las ventajas de la Donación y hacerse Donantes. También destacó que año tras año la gente joven se interesaba más por la Donación y se hacían Donantes de órganos. A pesar de ello les animó a seguir este camino y que continúen divulgando el mensaje de la "Donación" para que más jóvenes se comprometan y se solidaricen, ya que es un tema que nos puede afectar a todos en cualquier momento de nuestras vidas.

El principal objetivo de esta jornada no es otro que el de promover la Donación de órganos, un acto que puede llegar a salvar miles de vidas al año y que contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

"El trasplante ya no es algo raro y excepcional, es una opción para mejorar la calidad de vida"
Luis Miguel Barrachina Lon.



Desde AETHA queremos dar las gracias a todos los asistentes presentes, medios de comunicación, asociaciones, socios, y voluntarios, gracias a todos ellos por participar y poner su granito de arena, juntos conseguiremos llegar al objetivo final **"Todos debemos ser DONANTES"**.

"DIA NACIONAL DEL DONANTE: 3 de junio 2015"

El día Nacional del Donante es un gran día para nuestro colectivo de AETHA, un día para transmitir a la ciudadanía un mensaje de "Solidaridad", "Concienciación" y "Compromiso". Se instalaron mesas en diferentes puntos estratégicos de nuestra Comunidad, para informar a la población a través de los voluntarios, la mayoría de ellos trasplantados, del valor de la Donación y de cómo hacerse donante.



En la mesa de la Plaza de España, la primera en hacerse el carnet de Donante, fue la periodista de Aragón Radio que realizó una entrevista a los miembros de la mesa.



Un año más las mesas de AETHA no podían faltar en las universidades, en esta fotografía podemos ver a compañeros en la facultad de Ciencias



En estas imágenes podemos ver las dos mesas que se instalaron en el Hospital Clínico "Lozano Blesa", en la entrada principal y en la entrada de consulta. Varios compañeros de AETHA realizaron una gran labor en informar sobre a la importancia de la Donación a todas las personas que acudieron ese día al hospital.



Compañeros en el Campus Ebro, a pesar que falló algún compañero en esta mesa, los tres que estuvieron en ella realizaron una gran labor informando a los estudiantes de la escuela de Ingenieros.



Podemos ver a varios estudiantes en el Campus de la Plaza de San Francisco rellenando el formulario para tener su carnet de Donantes, en muchos momentos los compañeros de la mesa se vieron desbordados. Es gratificante ver la solidaridad y compromiso de los estudiantes por la Donación.



El día Nacional del Donante se presenta como una oportunidad para estimular la conciencia sobre el valor de la Donación de órganos para trasplante y reflexionar acerca de un problema de salud que afecta a numerosos ciudadanos de nuestro país.

Durante este día se llevan a cabo actividades en toda Comunidad Aragonesa con el objetivo de promover y promocionar la Donación de órganos como un acto altruista, solidario y desinteresado.

HUESCA: Gran labor la realizada por los compañeros de Huesca, donde montaron las mesas en el Hospital San Jorge, repartieron más de 1.000 folletos sobre la Donación e informaron a decenas de Oscenses. Como siempre los ciudadanos de Huesca se mostraron muy interesados en la Donación. No faltó tampoco medios de comunicación, a los que atendió nuestro compañero José Antonio Arizon, vocal de AETHA.



TERUEL: Un año más, compañeros de AETHA instalaron una mesa de información en la puerta del ayuntamiento, Plaza del Torico. A pesar de la gran cantidad de socios que tenemos en la provincia de Teruel, al estar tan dispersados los pueblos y lejos de la capital, algunos miembros de la mesa se tienen que trasladarse desde Zaragoza para echar una mano. Muchos Turolenses se hicieron con su carnet de Donante, además de contar con distintas emisoras de radio de Teruel para transmitir a sus ciudadanos la importancia de la Donación. En la segunda foto podemos ver al Alcalde de Teruel D. Manuel Blasco, aunque ya se hizo Donante el pasado año, esta vez acudió a interesarse junto a compañeros del ayuntamiento y familiares los cuales se hicieron también Donantes.

MISA-OFRENDA FLORAL en MEMORIA de los DONANTES y COMPAÑEROS de AETHA FALLECIDOS



Más de un centenar de socios y amigos de AETHA, asistieron a la Misa-Ofrenda de flores que todos los años celebramos en el Día del Donante, para homenajear a los Donantes y sus familias que solidariamente regalaron vida. En este acto no nos olvidamos de nuestros compañeros fallecidos y en su memoria también realizamos la ofrenda floral, ofrenda que normalmente la realizan las esposas de estos amigos que ya no están con nosotros.

Para todos los miembros de la asociación este acto es muy emotivo por los motivos antes descritos.



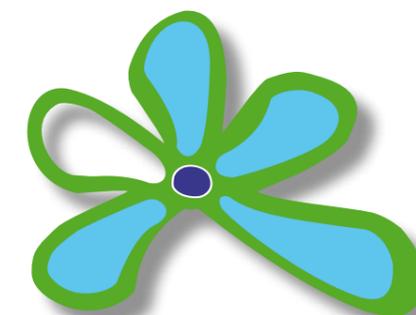
Este año la eucaristía la celebro el sacerdote D. Emilio Alloza, el párroco de la Basílica del Pilar. Desde esta revista queremos agradecerle su colaboración desinteresada, tanto por dejarnos todos los años el celebrar en el Pilar este acto, como por ayudarnos este año, debido a que D. Emilio Aznar, el sacerdote y amigo de AETHA que todos los años colabora con nosotros, no podía por asuntos de importancia que no podía trasladar a otra fecha.

Queremos destacar que cada año son más las personas jóvenes que se informan sobre la Donación de Órganos y como muestra de ello queríamos hacer especial referencia al "Club de Montañismo Ibonciecho" de Utebo que a través de una de sus componentes nos transmitieron su interés por hacerse Donantes y recibir una charla informativa relacionada con la Donación y nuestra asociación.

Desde AETHA damos las GRACIAS a todas las personas, asociaciones, medios de comunicación e instituciones, que quisieron compartir con nosotros este día tan importante. Un año más agradecer a los medios de comunicación por su amplia cobertura de todos los actos celebrados; Al Dr. José Ignacio Sánchez Miret, Coordinador autonómico de Trasplantes, por su implicación; A las Entidades, Ayuntamientos, Hospitales, Universidad, por permitir la colocación de mesas informativas en sus dependencias; Al resto de Asociaciones por acompañarnos en este camino con una misma meta; Y gracias a todos los socios y voluntarios que han colaborado para que todas las tareas previstas se desarrollaran con gran éxito.

GRACIAS a todas las personas que se han informado y han colaborado diciendo SÍ A LA DONACIÓN.

"El trasplante da vida"



RESPONSABLES DE LA HEPATITIS C DE A.E.T.H.A. ASISTIERON TRES DÍAS AL SEMINARIO DE FORMACIÓN DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES CON HEPATITIS C, EN EL INSTITUTO ALBERT J. JOVELL DE SALUD PÚBLICA Y DE LA UNIVERSITAT INTERNACIONAL DE CATALUNYA (UIC BARCELONA).

“Los líderes de organizaciones de pacientes con Hepatitis C formados son mejores interlocutores con los agentes sanitarios.

Del día 25 al día 28 el Instituto Albert J. Jovell de Salud pública con la colaboración de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos y Janssen, impartieron un curso intensivo sobre la hepatitis c y los nuevos tratamientos.

El seminario contó además con la colaboración de expertos en el área de organización, gestión, comunicación y asociacionismo que pusieron al servicio de los participantes las estrategias necesarias para poder posicionar la organización de pacientes a nivel nacional e internacional. Algunos de ellos han sido José Antonio Carrión, jefe del Servicio de Hepatología, Hospital del Mar de Barcelona, Begoña Barragán, presidenta Grupo Español de Pacientes con Cáncer, Alipio Gutiérrez, presidente de la Asociación Nacional de Informadores de la Salud (ANIS) o José Luis Bimbela, Escuela Andaluza de Salud Pública.

La dirección del seminario corrió a cargo de la Dra. M Dolores Navarro, directora del Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes, quien afirmó que “las organizaciones que cuentan con líderes bien preparados, constituyen un aliado esencial para las instituciones y para los agentes implicados en el cuidado de las personas afectadas por esta patología”.

Imagen de los representantes de las 18 asociaciones que forman parte de la FNETH. Todos ellos responsables de información sobre la hepatitis C de sus correspondientes asociaciones.



AETHA, envió a una responsable de información de la hepatitis C a este curso para que adquiriese toda la información necesaria sobre VHC y nuevos tratamientos y de esta forma poder informar a los cientos de enfermos de hepatitis de Aragón que se acercan a nuestra Sede en busca de apoyo y mas información sobre su enfermedad y los nuevos tratamientos.

Los Médicos informan al paciente sobre su enfermedad y cual es tratamiento que van a recibir, la asociación gracias a estos cursos y sobre todo a las informaciones que nos trasladan los Drs. especialistas, informamos sobre los nuevos tratamientos que están saliendo con unos excelentes resultados, les informamos de cómo cuidarse, de la alimentación adecuada, además de compartir la experiencia de otros enfermos que ya han obtenido el tratamiento para la hepatitis C, y sobre todo las campañas que realizamos para la prevención de la hepatitis C.

En este curso, el Dr. Bimbela, impartió una clase para adquirir experiencias y tácticas para saber escuchar y aconsejar a los pacientes, y recaló la

importancia del auto cuidado por parte del paciente, todo ello sin olvidarnos del factor humano de nuestra asociación a la hora de dar un apoyo moral y alguien que les escuche.

Eva Bech, secretaria general de Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH) ha destacado que tenemos que priorizar la profesionalización de las asociaciones de pacientes para que las instituciones sanitarias nos tengan en cuenta en la toma de decisiones sobre la Hepatitis C.”

Entre los asistentes, se encontraban representantes de la FNETH y de las Asociaciones de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cádiz, Sevilla, Granada, Málaga, A.E.T.H.A. Aragón, Asturias, Galicia, Canarias, Mallorca, Cataluña, Murcia y Navarra. También acudieron responsables de la Asociación Ciudadana Cantabria Antisida, la Organización Nacional de Afectados por Hepatitis virales, la Asociación Gallegade Hemofilia y el Grupo de apoyo a enfermos de Hepatitis C de Valencia.



La conclusión de todos los asistentes, fue que había resultado muy interesante y de gran utilidad, para formar a los voluntarios responsables de informar y apoyar a los enfermos de hepatitis C.

Desde A.E.T.H.A. agradecemos al instituto Albert J. Jovell, a la FNETH, a Janssen y a la Universidad Internacional de Cataluña, el poder participar en este seminario de formación, así como del trato recibido por parte de la organización y felicitar las excelentes exposiciones y dedicación de los conferenciantes y responsables del curso.

II JORNADA DE FORMACIÓN PARA ASOCIACIONES DE PACIENTES DE HEPATITIS C EN MADRID.



El 18 de junio, los responsables de información de la Hepatitis C de AETHA, Javier Miranda y Adela Sarasa, asistieron en Madrid a una jornada con el título “CALIDAD DE VIDA DE PERSONAS CON HEPATITIS C”.

Las conferencias que se dieron en esta jornada fueron:

El impacto de la hepatitis C en la calidad de vida relacionada con la salud.

Ponente: Dra. Teresa Casanovas, hepatóloga del Servicio de Aparato Digestivo del Hospital Universitario de Bellvitge, L'Hospitalet de Llobregat. Barcelona

Cómo mejorar el diagnóstico precoz de la hepatitis C

Ponentes: Pepita Buchaca, Asociación Catalana de Enfermos de Hepatitis (ASSCAT) – Juanse Hernández, Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH (gTt-VIH).

Nutrición, dieta e hígado

Ponente: M^o Àngels Pallàs i Teyra, dietista-nutricionista en la Associació de Diabètics de Catalunya.

Ejercicio físico en personas con hepatitis

Ponente: Dra. Pilar Martín Escudero, Escuela Profesional de Medicina de la Educación Física y del Deporte.

Estrategias para afrontar el estigma y la discriminación asociados a la hepatitis C

Ponente: M^o Luisa García Berrocal. Psicóloga. Creación Positiva – Barcelona.

Miembros del equipo de voluntariado y junta directiva de AETHA asisten a todo tipo de conferencias, ponencias y cursos sobre Donación, Trasplante o Enfermedades Hepáticas que se realizan en Aragón u otras comunidades con el único fin de adquirir la máxima experiencia e información para poder trasmitírsela a todos los socios o pacientes que acuden a nuestra sede pidiendo información y ayuda.

AETHA

de viaje cultural en Murcia.

Un gran número de miembros del colectivo de trasplantados hepáticos y de corazón de Aragón llegaron el viernes a tierras Murcianas, más concretamente a nuestro destino y base en la Manga del Mar Menor. Un sitio fantástico donde pasar unas buenas vacaciones. Sol, playas excelentes, gente encantadora y sobre todo un lugar muy original de nuestra geografía española. La Manga es un estrecho brazo de tierra que se adentra en el mar 18 kms, Por un lado lo baña el mar Mediterráneo y por el otro el Mar Menor.

Una vez instalados en el Hotel Gavanna, nos preparamos con ilusión para visitar y disfrutar de esta tierra durante una semana.



Visita a la capital de Murcia. Para todos fue una agradable sorpresa conocer Murcia, no nos podíamos imaginar lo bonita que es esta ciudad. Muy recomendable para los que no han tenido ocasión de visitarla.

Con un simpático guía recorrimos todos sus rincones, visitamos el museo de Salzillo (espectacular), la majestuosa Catedral de Santa María en pleno casco antiguo, el bonito ayuntamiento de Murcia de estilo neoclásico del siglo XIX. por ultimo visitamos el



Real Casino de Murcia uno de los edificios más emblemáticos de Murcia. Se encuentra en la céntrica calle Trapería, no lejos de la catedral. El edificio, cuya construcción comenzó en 1847 fue declarado monumento histórico-artístico nacional en 1983, por lo que en la actualidad está considerado bien de interés cultural, con la categoría de monumento.

Fachada del Ayuntamiento de Murcia y Catedral de Santa María consagrada en 1.465.



Siguiendo nuestra visita por tierras murcianas, dedicamos un día para visitar la ciudad Romana más antigua de España, Cartagena.

Con un guía local recorrimos una bella ciudad llena de historia, Cartagena es un destino turístico gracias a su patrimonio histórico-artístico, que abarca de vestigios de época cartaginesa, romana, bizantina, edificaciones de carácter militar de época moderna y contemporánea, así como de edificios neoclásicos. En el ámbito cultural es conocida por sus fiestas mayores de cartagineses y romanos y las procesiones de Semana Santa, declaradas de Interés Turístico Internacional.

El grupo de trasplantados hepáticos junto a compañeros trasplantados de corazón que nos acompañaron a este viaje, vistamos Caravaca de la Cruz. Cuando llegas a Caravaca, ves la cima de una fortaleza, antiguo castillo templario, coronado por un templo, el Santuario de la Santa Cruz. Su portada tiene elementos de una imaginación desbordante, una exalación de la Santa Cruz.

Su importancia es debida porque la cruz de Caravaca es un "Lignum Crucis", es decir, un trozo de madera perteneciente al leño donde fue crucificado Cristo, conservado en un relicario en forma de cruz de doble travesaño. Esta cruz, desde antaño, ha sido reconocida por la iglesia católica como "Vera Cruz" (verdadera cruz), otorgándosele bulas e indulgencias a los peregrinos que iban a adorarla.

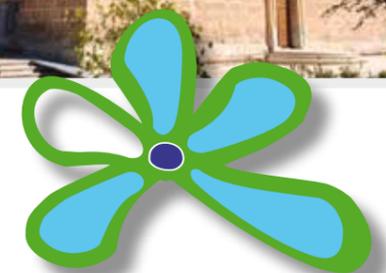


Si ya de por si Cartagena es una de las ciudades más bonitas de España, para nuestro colectivo fue aun más bonita ya que tuvimos la suerte de visitarla en plenas fiestas mayores de Cartagineses y Romanos. De igual forma que en Teruel todos sus habitantes se visten con trajes del Medievo, en Cartagena todos sus habitantes se visten de cartagineses y romanos con todo tipo de detalles de la época.

El equipo de voluntariado de AETHA no perdió la ocasión de hacerse una foto con varios Cartagineses-Romanos.



El santuario está catalogado como una de las cinco ciudades santas. Después de visitar la esplendida ciudad dimos buena cuenta de una estupenda comida para coger fuerzas para la visita de la tarde.





Por la tarde, Visita al Santuario de la Virgen de la Esperanza. Está ubicado en Calasparra. En un enclave donde el paisaje es muy similar a los Monegros se encuentra este Santuario rodeado de un auténtico oasis bañado por el río Segura. Hasta que no llegas allí no te puedes imaginar tanta belleza. Un espectacular sitio para visitar y pasar el día.

Para despedida el grupo de AETHA visitó la Ciudad Monumental de Orihuela. Visitamos el museo de la Semana Santa declarada de Interés Turístico Internacional. Se compone de más de 50 tronos donde todo el pueblo trabaja todo el año para la preparación y reparación de los pasos, todos ellos de oro y plata. Vistamos también la Casa-Museo de Miguel Hernández y después con explicaciones de Carolina, la guía local, paseamos por su casco histórico y visitamos distintos lugares de la localidad, con el Palacio del Marqués de Arneva, el refugio antiaéreo, la Catedral, y diversos palacios más de la zona monumental. Finalizamos la visita de Orihuela en el Colegio Santo Domingo, una belleza de monumento del siglo XVI. Regreso al hotel para comer y por la tarde gracias al buen tiempo que ha acompañado toda la semana al grupo, podremos descansar en las extensas playas de La Manga del Mar Menor y prepararnos para el regreso a Zaragoza.

Como la cita para el regreso a Zaragoza era a las tres de la tarde, muchos fueron los que aún pudieron disfrutar de una excelente mañana en las preciosas playas de La Manga del Mar Menor. Muchas eran las bromas y sobre todas la más repetida era "voy a perder el autobús para quedarme una semana más". Eso daba muestra de que el grupo paso una semana fenomenal y lo más importante, hubo una camaradería y un ambiente excelente entre todo el colectivo, siempre pendientes todos de que los compañeros se lo pasaran bien.

Para los que todavía no habéis venido a ningún viaje de hermandad de nuestra asociación, os lo aconsejamos, para cambiar experiencias entre compañer@s y sobre todo disfrutar de un viaje y olvidar los malos momentos pasados. Animaros. Os esperamos para la próxima.



«La bomba puede reducir las listas de espera para trasplantes de hígado»

Los avances médicos de los últimos años demuestran que la inversión en I+D no sólo ofrece réditos, sino que es un canal inflexible para mejorar la calidad de vida de todos nosotros. Un ejemplo claro se ha podido ver esta semana en Barcelona, donde se ha realizado con éxito el primer trasplante de hígado mediante la utilización de una bomba de preservación de injertos hepáticos humanos. La medicina cada vez se parece más a la ciencia ficción, pero en manos de médicos como Juan Carlos García Valdecasas, jefe de servicio de Cirugía General y Digestiva del Hospital Clínic de Barcelona, se convierte en una realidad tan brillante como esperanzadora.



Entrevista a Juan Carlos García-Valdecasas Doctor jefe del Clínic de Barcelona

¿Este nuevo tratamiento será una nueva forma de reducir la angustia de los pacientes en las listas de espera?

- El trasplante de hígado es una intervención habitual en nuestro medio. España es un ejemplo de solidaridad con una donación superior a 30 donantes por millón de población. La forma más habitual para la preservación de los órganos para el trasplante es sumergiéndolos y profundiéndolos utilizando líquidos especiales a baja temperatura, normalmente a 4°C. Sin embargo, todos esos órganos no son capaces de completar las necesidades de los pacientes pendientes de un trasplante de hígado, y en la actualidad siguen falleciendo en la lista de espera. Esto podrá corregirse con esta técnica.

¿El empleo de esta técnica será una solución en mayúsculas para disminuir al máximo estos casos?

- Sí, en la actualidad se está ensayando la posibilidad de obtener órganos a partir de su colocación en unas bombas especialmente diseñadas para su recuperación y mantenimiento.

Usted es uno de los principales participantes de estos estudios, ¿qué diferencias tiene con la práctica habitual?

- El Hospital Clínic de Barcelona participa en un estudio europeo en donde se utiliza, para la preservación de injertos hepáticos, una bomba especial donde, al contrario de lo habitual, se profunde el órgano con sangre oxigenada a 37 grados. Es decir, la preservación y traslado del órgano para trasplante se hacen con el órgano en caliente, como diferencia con la práctica habitual.

¿Cómo ha sido la primera experiencia con la bomba milagrosa?

- Hace unos días se realizó por primera vez en España la preservación y traslado de un hígado para trasplante mediante la utilización de esta bomba especial, desarrollada en el Reino Unido, y que no sólo permite mantenerlo en buenas condiciones, sino que, además, es capaz de recuperar funciones que se hayan podido deteriorar durante el proceso de fallecimiento del donante.

¿Cómo fue el proceso de traslado y colocación del hígado?

- El equipo del Clínic se trasladó hasta otro hospital donde, una vez extraído el órgano, se colocó en la bomba donde se mantuvo perfundido con sangre durante siete horas, tras las cuales se colocó en el paciente que estaba siendo intervenido.

Todo ocurrió como se esperaba, ¿no hubo sorpresas?

- El hígado trasplantado se comportó de forma correcta, siendo su función hepática a las 24/48 horas del trasplante prácticamente normal. El paciente se recupera en la actualidad de la misma forma, si no mejor, de lo que haría cualquier otro paciente trasplantado.

Esta técnica cumple un viejo sueño de la comunidad científica.

- La utilización de bombas capaces de mantener los órganos para trasplante siempre ha sido un objetivo de la comunidad científica, y muchas han sido las reseñas en la literatura. Sin embargo, dada su complejidad, se ha tendido a simplificar los mecanismos, de tal forma que muchas de las que se utilizan en la actualidad lo hacen con la hipotermia como primer objetivo. Ése es el caso de las bombas actuales en el trasplante renal.

¿Ha habido muchos fracasos antes de lograr este importante avance?

- La novedad de lo que se hace con esta técnica es que se utiliza una bomba donde el hígado (más complejo en cuanto a su circulación que el riñón) es mantenido en las mismas condiciones que se encontraría en el organismo humano, aportándole oxígeno, además de todos los elementos energéticos que hacen falta en esas circunstancias. La complejidad de este tipo de bombas ha hecho que muchos grupos lo hayan intentado y hasta ahora nadie lo hubiese conseguido.

¿Cómo desarrollaron en Reino Unido esta máquina biomédica?

- La bomba actual se desarrolló a partir de un «spin off» de la Universidad de Oxford bautizada como Organox. Un primer estudio demostró la fiabilidad del proceso. En la actualidad, los estudios están intentando demostrar que su eficacia es mayor que la que se obtiene con el simple frío, que es lo que se utiliza en la práctica habitual.

¿Cuál es su mayor problema?

- Todo este proceso puede encarecer de forma significativa la obtención de órganos para trasplante, por lo que no puede utilizarse de forma sistemática. El foco en estos momentos está puesto en la posibilidad de recuperar aquellos que en la actualidad es imposible utilizar y con ello aumentar de forma significativa el número de trasplantes y reducir así las listas de espera, que incluso en España existen.

JORNADAS de conocimiento entre entidades de COCEMFE ARAGON



En el centro Joaquín Roncal, se celebró un encuentro entre entidades de COCEMFE. El día 10 de junio asistimos a esta jornada en la que asociaciones pertenecientes a Cocemfe disponen de un amplio tiempo para exponer lo que deseen que se conozca de su entidad, como por ejemplo el colectivo que atienden, su historia, etc. A.E.T.H.A. ya participó en jornadas anteriores donde expusimos los fines de nuestra asociación.

Los primeros en exponer sus actividades fueron los compañeros de ATTCO, Trasplantados de Corazón, su presidente Víctor Vacas explicó con todo detalle los fines, esfuerzos y compromisos que realiza su asociación sobre todo en cuanto al fomento de la Donación de órganos. Después de la presentación de seis asociaciones por la mañana, a las 14,30 se realizó un receso en el que almorzamos allí todos los asistentes, durante ese rato tuvimos ocasión de charlar y cambiar impresiones, pero sobre todo el conocernos.

Por la tarde dio comienzo la segunda sesión, que al igual que por la mañana estuvo moderada por Diana Villarroya (Trabajadora Social de Cocemfe), en esta sesión se presentaron tres asociaciones.

AETHA, felicita a la Presidenta de COCEMFE Marta Valencia junto a su equipo por la perfecta y excelente organización de la jornada. Jornada que vemos muy interesantes, en ella pudimos conocer a otras entidades y establecer contactos que nos van a ser muy útiles para los problemas de otras patologías que puedan padecer miembros de nuestra Asociación.

HOMENAJE a nuestro compañero fallecido, José Chavarría Poy. Alcalde y médico de Lecera.



Chavarría fue Médico de Lecera durante 35 años y alcalde 28 años, por ello era conocido en toda la comarca y muy querido por sus vecinos. En el homenaje a título póstumo, se inauguró una zona deportiva que llevara su nombre en recuerdo por los muchos años dedicados a su pueblo, además de una Jota homenaje.

Este año se presentaron: la Asoc. de Trasplantados de Corazón ATTCO, Asoc. de Personas con Linfedema ADPLA, Asoc. PIERRES de Tarazona, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad CERMI ARAGON, Asoc. Española de Malformaciones Craneo AEMC, Asoc. Discapacitados Sicapaces de Monzón, Asoc. Aragonesa de Epilepsia ASADE, Foro Aragonés de Pacientes FAP y Asoc. de Trastornos Depresivos de Aragón AFDA.

Dr. Miguel Ángel Simón Marco

Jefe de Servicio del Hospital Clínico Universitario "Lozano Blesa"



Muy Importante:

El Dr. Miguel Ángel Simón, afirmó, más que de fármaco 'milagro' -como lo han acabado bautizando los medios de comunicación- habría que hablar de "piedra angular": "El sofosbuvir -explica- es el eslabón que va a permitir tratamientos libres de interferón, un fármaco habitual en las terapias contra la hepatitis C, pero que no es tolerado por los enfermos con la dolencia más avanzada". Por tanto, los pacientes más graves (con cirrosis o trasplantados de hígado que han vuelto a infectarse), "que antes no contaban con alternativas terapéuticas, ahora tienen **una ventana abierta a la curación**".

Porque el gran hito que representa este medicamento (y los antivirales de nueva generación, que ya se están ensayando en EE. UU., y en distintos países de Europa, incluida España) es que curan la infección en casi el **100% de los enfermos**. El Sofosbuvir (junto al semiprevir, que también es de nueva comercialización en España) forma parte de la última generación de medicamentos contra la hepatitis C, "una enfermedad -apunta el Dr.- que produce más muertes que el sida, pero en la que se invierte menos".



Las conclusiones del Dr. Simón, son que la hepatitis C en España es de 1.5% de la población, el cambio que está experimentando en los mecanismos de transmisión, la preocupación de que los internos en cárceles constituyen una bolsa importante de infección, la carga social, clínica y de gasto es importante y aumentará en los próximos años y lo más importante el acceso a tratamientos muy eficaces es clave para disminuir la carga de la enfermedad.

JORNADAS de AETHA CONFERENCIA

A finales del año 2014 había una gran inquietud y ansiedad por parte de los enfermos con hepatitis C. La prensa, redes sociales, políticos y diversos colectivos estaban dando una gran cantidad de información que muchas veces por interés económicos, políticos-sociales eran erróneas y lo único que se conseguía era confundir al enfermo y este entraba en una ansiedad depresión, cuando en realidad tenía que estar optimista y esperanzado debido a que por fin se había encontrado un tratamiento que eliminaba la hepatitis C en cerca de un 90%.

AETHA, nuestra asociación, nunca ha pedido información a la administración del gobierno de Aragón, ni otros colectivos políticos-sociales, nuestras fuentes de información siempre han sido los principales protagonistas de esta nueva era de fármacos, "Los Médicos", los especialistas de digestivo e infecciosos de los hospitales de referencia, el H. Clínico Lozano Blesa y H. Miguel Servet. Estos especialistas son los que verdaderamente nos podían decir si el nuevo medicamento Sovaldi era tanto como se prometía o no, si tenía efectos secundarios y lo más importante si la administración estaba dando a los pacientes más necesitados el nuevo tratamiento.

El Dr. Simón inicio su ponencia con imágenes y gráficos en power-point, que junto a unas extensas explicaciones eran fácil de comprender por parte de los asistentes, nos habló sobre la prevalencia del VHC en España: estudios poblacionales, genotipos, factores de riesgo, a quien debemos hacer cribados de VHC? Como a los consumidores de drogas, Transfusiones o Trasplantes antes de 1992, Transfusiones de factores de coagulación, pacientes en hemodiálisis, pacientes VIH, pareja sexual VHC+, hijos de madres VHC+ y por último pacientes con transaminasas elevadas. El Dr. continuó con su exposición sobre la prevalencia de VHC en España con: la incidencia actual, datos de la infección del virus C en España, las fases de infección, desde una infección aguda, una hepatitis crónica o pasando por una cirrosis o cáncer hepático, también nos informó que el 30% de los trasplantes hepáticos eran por la hepatitis C.

Tal y como predijo el Dr. Simón, en unas jornadas celebradas por AETHA poco antes de comenzar el verano y cuyo artículo lo encontraran en esta revista, el Dr. Javier Fuentes colaboró con nuestra asociación y realizó una ponencia y foro abierto en el que nos explicó la gran cantidad de nuevos tratamientos que ya estaban en el mercado, con una mayor eficacia, con menores efectos secundarios y más económicos.

Por tanto los ánimos que transmitió en esta jornada el Dr. Simón a todos los enfermos con hepatitis C, se han cumplido. A finales de este año 2015 cientos de enfermos con hepatitis C ya han recibido o están recibiendo los nuevos tratamientos en nuestra comunidad autónoma, con un porcentaje de curación de más del 95%.

Para AETHA, además de reconocer la excelente labor de los médicos que atienden normalmente a nuestro colectivo, ha sido un honor el poder contar en esta ocasión con una gran persona además de gran profesional como es el Dr. Miguel Ángel Simón.

AETHA en "Andalucía: Costa del Sol"



Del 10 al 16 de mayo, los socios y amigos de AETHA viajaron a tierras Andaluzas, concretamente a la costa del sol.

Después de un buen viaje en AVE, más de 50 miembros de la asociación llegó el domingo a Torremolinos, con muchas ganas de pasar una estupenda semana con visitas a distintos rincones de la Costa del Sol. Después de alojarnos y acomodarnos en el hotel, ese mismo domingo todavía quedó tiempo de visitar Torremolinos.

El lunes partimos todo el grupo a visitar Marbella y Puerto Banús. La primera parada fue Marbella, una bonita ciudad con un excepcional casco histórico. Nuestro guía Manolo nos dio todo tipo de detalles a la vez que recorriamos sus calles llenas de color por la gran cantidad de flores y arbolado.

Disfrutamos de un agradable recorrido a la vez que realizamos varias fotos del grupo, de la plaza de los Naranjos, la plaza de la Iglesia, varias de sus calles y no podían faltar unas fotos del paseo de mármol con diversas esculturas de Salvador Dalí.

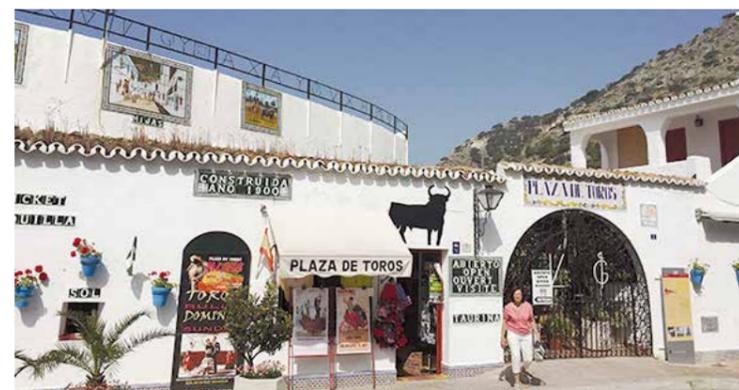
El día finalizó con una visita a Puerto Banús, lugar donde se reúne gran parte de la jet set internacional, con imponentes barcos, automóviles y tiendas de lujo.



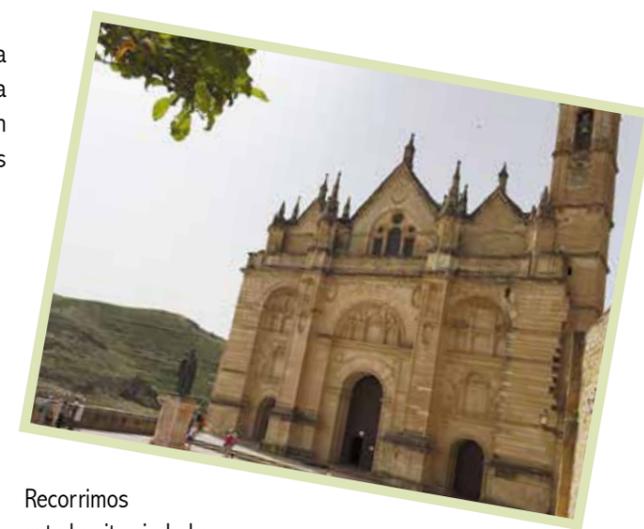
Con la llegada al hotel se finalizó un gran día de divertidas anécdotas, de camaradería entre nuestro colectivo y sorprendidos por los bonitos lugares visitados.

El martes partimos para Mijas, en la ruta nuestro guía Manolo contó su historia y dijo que este precioso pueblo no nos dejaría indiferentes.

Y la verdad es que el guía tenía razón, visitamos uno de los pueblos blancos con mayor encanto y atractivo turístico, Mijas conocido por sus paseos en borricos, su original plaza de toros de forma irregular y Santuario de la Virgen de la Peña o el Museo Histórico-Etnológico y el Museo de las Miniaturas alojado en el Carramato de Mijas, fue alguno de los muchos lugares que visitamos. Muchos fueron los que no perdieron la ocasión de montar en los carruajes y los borricos para recorrer sus calles.



En el cuarto día de nuestra estancia en la Costa del Sol, pusimos rumbo a ANTEQUERA, una monumental ciudad, pero antes realizamos una parada para visitar el conjunto arqueológico Dólmenes de Antequera. El conjunto que forman los Dólmenes de Menga, Viera y el Romeral, es uno de los mejores y más conocidos exponentes del megalitismo Europeo.



Recorrimos esta bonita ciudad con sus monumentos más representativos como la alcazaba, Arco de los Gigantes, Colegiata de Santa María y sus numerosas iglesias y edificios civiles con gran relevancia como su Ayuntamiento y varios palacios. Antequera es una ciudad con mucha historia.



Nuestro quinto día, fue uno de los más esperados, nos dirigíamos a la "joya de la corona" de la Costa del Sol MALAGA.

Una encantadora gran ciudad donde existe un contraste entre el mar y la montaña, una ciudad con un extenso puerto marítimo que entra dentro de su ciudad. Nada más empezar la visita nos dimos cuenta que necesitaríamos más de un día para poder disfrutar de esta bonita ciudad.

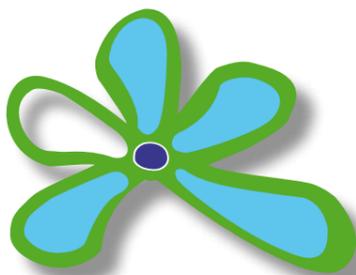


Nuestro guía Manolo, nos dio todo tipo de información sobre Málaga y su historia durante el recorrido panorámico de casi una hora que nos llevo desde sus playas, pasando por el puerto a finalizar en la zona monumental donde dispusimos de tiempo libre para ver La Catedral de Santa María de la Encarnación, popularmente conocida como "LaManquita", La Alcazaba, Teatro romano, Castillo de Gibralfaro, museo de Pablo Picasso o bien disfrutar de un paseo por la famosa calle comercial de Larios.

En nuestro penúltimo día de estancia en la Costa del Sol, nos dirigimos a uno de los pueblos más bonitos y visitados de España, RONDA.



Ronda es una de las ciudades más antiguas de España, y con un gran encanto. La ciudad se asienta sobre una meseta cortada por un profundo "tajo" excavado por el río Guadalevin, al que se asoman los edificios más representativos de su centro histórico como su famosa plaza de toros, murallas, etc.



Ronda, es una de esas ciudades que no puedes dejar de visitarla si viajas a Andalucía, es una encantadora ciudad típica de la serranía de Málaga, con mucha historia por todas las calles que recorres. Cuando ya el cansancio hace mella en todos, tomamos un tentempié y proseguimos nuestro viaje de regreso a nuestro hotel de Torremolinos. Aún quedaron fuerzas para hacer unas cuantas bromas, entre ellas al guía que nos acompañó toda la semana, no se libró que compañeras de AETHA le pusieran la flor típica de Andalucía en la cabeza.

El último día, el más triste, el día de regreso, nos desplazamos desde Torremolinos en el autocar para coger el Ave en la estación María Zambrano de Málaga. aún nos quedó tiempo de comer por sus calles antes de coger el Ave que nos llevaría a Zaragoza.

Llegamos aproximadamente a nuestra tierra a las 20,00h, cómodos en el viaje en AVE, pero cansados después de una semana tan intensa en tierras Andaluzas, una tierra con una luz especial, con sus gentes encantadoras, y con una rica cultura. En definitiva un viaje genial para no olvidar, muchos ya preguntaron, cuando AETHA volvería a visitar otros rincones de Andalucía. Por tanto, pronto volveremos por allí. Apúntate y disfruta con nuestro colectivo.....



XII REUNIÓN NACIONAL DE COORDINADORES DE TRASPLANTES Y PROFESIONALES DE LA COMUNICACIÓN.

El pasado día 20 y 21 de abril, tuvo lugar en Zaragoza la XII Reunión Nacional de Coordinadores de Trasplantes y Periodistas, en la cual A.E.T.H.A., actuó como invitada en esta clásica reunión muy valorada y apreciada por el colectivo de periodistas y coordinadores de trasplantes.



Tras la sesión inaugural formada por D. Ricardo Olivan, Consejero de Sanidad del Gobierno de Aragón, el Dr. Rafael Matesanz Director de la Organización Nacional de Trasplantes (ONT), D. Alpidio Gutiérrez Presidente de la Asoc. Nacional de Informadores, D^a. Concepción Ferrer, Presidenta del Colegio de Médicos de Zgz y el Dr. José Ignacio Sánchez Miret Coordinador Autonómico de Trasplantes, dio comienzo la conferencia inaugural "2014, XXV ANIVERSARIO DE LA ONT: UN AÑO DE CAMBIOS" cuyo ponente fue el Dr. Matesanz.

Tras la conferencia del Dr. se siguió el orden del día, dando paso a una mesa redonda donde participaron como moderadores y ponentes importantes especialistas de la sanidad española, así como periodistas de renombre de distintos medios de comunicación de ámbito nacional.

Al día siguiente a partir de las 9.00h se preparó un taller de noticias entre periodistas y personal sanitario para debatir sobre la importancia para el ciudadano de las noticias a través de los medios y las medias verdades que se publican en las distintas redes sociales.

El Dr. Sánchez Miret y D. Epidio Gutiérrez, clausuraron las jornadas agradeciendo a los más de cien asistentes y a todos los ponentes y moderadores su participación, y vista lo fructífera que ha sido esta reunión, les ha emplazado para el próximo año.





Aunque el día había amanecido cubierto, el sol se fue abriendo paso en el cielo, y solo al final del día descargó un fuerte chaparrón.

Es el día grande de las fiestas de Zaragoza, y el colectivo de AETHA estuvo presente, donde todos los asistentes ataviados con sus trajes tradicionales [el único requisito para participar], ofrecieron sus flores a la Virgen del Pilar.

Ofrenda de Flores VIRGEN DEL PILAR 2015

Los primeros ramos ya sirvieron para tejer con gladiolos y claveles el manto blanco con la Cruz de Lorena de doble barra roja a los pies de la Virgen, que se alza sobre una plataforma piramidal de quince metros de altura y dieciséis de anchura ideada en 1938 por el cineasta Bigas Luna.

Uno año más avionetas del Real Aeroclub Zaragoza han sobrevolado la plaza del Pilar para lanzar pétalos de flores sin tallos en la ofrenda aérea a la Virgen, y han vuelto a cumplir con esta cita aviones F-18 que también participaban en el desfile de la Fiesta Nacional.

Este año muchos amigos de AETHA no se pudieron apuntar. La nueva normativa no permite a más de 200 personas por grupo. El próximo año haremos una petición especial para que nadie se quede fuera de nuestra gran familia.

Este año nos ha preparado la floristería una gran cesta de tres pisos, muy completa con preciosas flores de todo tipo y colores.

Son decenas los socios que han realizado donativos para sufragar esta gran cesta, por ello les damos las gracias por su colaboración, con el dinero sobrante, se emplea para llevar centros de flores a compañeros fallecidos cuando vamos a visitar a sus familiares en los tanatorios.

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. UNETE.



Nuestros dos abanderados. Dani la porta desde que era muy pequeño.



VII Congreso Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos

“La responsabilidad ante la enfermedad”

16-18 de oct. 2015 Madrid

Antonio Bernal presidente de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos (FNETH), acompañado por Jesús Sánchez Martos, Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid y Maravillas Izquierdo, directora general de Cartera de Serv. del Ministerio de Sanidad, han inaugurado el VII Congreso Nacional celebrado este fin de semana en el Hotel NH Collection Eurobuilding de la ciudad Madrid bajo el lema “La Responsabilidad ante la Enfermedad” el cuál fue punto de encuentro de enfermos y trasplantados hepáticos y sus familiares de todas las comunidades de España.

Durante tres días, múltiples han sido los debates, conferencias y mesas redondas con la participación de los principales especialistas en el manejo de las enfermedades hepáticas, que han tenido como objetivo primordial poner en valor la responsabilidad que tienen las personas enfermas o trasplantadas ante las diversas situaciones inherentes a esta realidad. Además, en el marco de las jornadas han sido numerosos los aspectos abordados; como el compromiso y responsabilidad de los pacientes ante la sociedad, el auto cuidado, la adherencia a los tratamientos, hábitos saludables, realzar los nobles valores de la solidaridad y sobre todo por afrontar con entusiasmo la patología para poder vencerla

D^a Maravillas Izquierdo, subdirectora del Ministerio de Sanidad ha querido agradecer la oportunidad de acompañar a este colectivo en este encuentro. Estamos ante un nuevo panorama de una patología la hepatitis C que hasta ahora tenía una perspectiva muy poco favorable y que ahora afortunadamente tiene una diferente., Maravillas Izquierdo concluye destacando la importancia de que tanto la organización y todos los promotores continúen trabajando unidos y en una forma coordinada para llegar “a buen puerto”.

Agradeciendo la invitación de la organización y de los pacientes y familiares presentes Jesús Sánchez Martos, consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid, expone estar muy alineado con el paciente y especialmente con la familia, reconociendo la importante labor que desempeña la misma dentro de la vida de los pacientes. Sánchez Martos continúa expresando que “llevo más de 33 años dedicado a la educación para la salud y por tanto defendiendo a los pacientes y a las familias, y hoy estoy especialmente contento y orgulloso de ver que en aquel entonces no se tenía en cuenta al paciente y hoy en día sí.



El Dr. Miguel Ángel Simón, Jefe de Servicio Digestivo del Hospital Clínico Lozano Blesa, conocido y muy querido por el colectivo de enfermos y trasplantados hepáticos de Aragón, nos impartió una excelente conferencia sobre el diagnóstico de la Hepatitis C dentro de la mesa redonda titulada “PRESENTE Y FUTURO DEL VHC”.



El consejero de sanidad continúa destacando que "El trasplante si ofrece la posibilidad razonable de vencer la patología, el trasplante no se compra en las farmacias, con lo cual quiero felicitar a la ONT que hace un trabajo maravilloso, pero estoy obligado a pedir que la gente se haga donante. Quiero recordar que cuando alguien se hace donante, su piel puede salvar la vida de un paciente quemado, la córnea puede devolver la vista a una persona, sus huesos pueden salvar a muchas personas que tienen problemas importantes. Por tanto desde aquí estoy obligado a pedir a las personas que se hagan donantes"

Mediante análisis - Serología - Daño Hepático, son las pruebas que determinan si el paciente está infectado, y sirven para el estudio de determinación de que nuevo fármaco se va aplicar en cada caso para su curación.

También subrayo que una vez que se comienza con el tratamiento el paciente tiene que ser responsable en su administración, porque en algunos casos el olvido de la ingesta de una pastilla puede determinar el que no sea efectivo el tratamiento. Recalco que la responsabilidad del paciente durante y después del tratamiento, incluso habiendo eliminado el virus, es primordial, pues existe la posibilidad de reinfección en individuos expuestos a factores de riesgo de contagio, sobre todo en pacientes inmunodeprimidos y pacientes con hábitos pocos saludables.

Gracias al Dr. Simón por colaborar en todos los actos en el que nuestro colectivo le requiere su presencia.

El presidente de la Asoc. de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón Luis Miguel Barrachina, agradeció a cada uno de los responsables de la organización de este excelente congreso celebrado en Madrid. Agradeció la altísima calidad de los ponentes que impartieron sus ponencias en estos tres días, y afirmó que se llevaba mucha información y novedades para transmitir a todos enfermos y trasplantados de su comunidad, que diariamente piden información sobre su enfermedad. También ofreció un repaso de las actividades de AETHA y agradeció y saludo a todos los presidentes de las demás comunidades.

7-Es indispensable la relación entre la ONT y las asociaciones de pacientes para mantener el sistema actual y poder implantar mejoras, aunando esfuerzos, unificando criterios y mensajes.

8-En los próximos dos años podrán ser tratados entre 100 mil y 120 mil pacientes de hepatitis B y C. Siendo la frecuencia en España bastante superior que en nuestros países del entorno.

9-Todos los agentes en el ámbito de la salud debemos actuar de forma responsable para fomentar el acceso a los tratamientos. -Para ello, debemos actuar de forma colaborativa y transparente, y favorecer la igualdad efectiva a nivel territorial.

10-Una buena comunicación en salud debe ser rigurosa y evitar producir daño a quien recibe el mensaje. Además es importante que tenga un elemento motivador que fomente la adquisición de hábitos de vida preventivos y de autocuidado.

Desayuno Infantil conmemorativo, por el 30 aniversario del trasplante infantil.

Muchos fueron los asistentes que se emocionaron al presenciar con que valor los niños se han enfrentado a un trasplante o están en espera de uno.

El equipo de animación de voluntarios de HEPA, hicieron las delicias de los niños y niñas que no pararon de jugar.

A todos nos satisfacía el verles con esta vitalidad y felicidad y sobre todos los padres que han pasado un autentico calvario al convivir directamente con la enfermedad de sus hijos, pero siempre con la esperanza de vida gracias a la DONACION.



Fotografía de despedida de todos los presidentes de las distintas comunidades que pertenecen a la FNETH. Todos con satisfacción de pertenecer a una gran federación, donde se lucha por los intereses de los enfermos y trasplantados de hígado.

Gran parte de ese éxito es gracias a la enorme labor del Presidente, Antonio Bernal y su junta directiva.

Por último agradeciendo a los asistentes y despidiendo ya el congreso, el presidente de la FNHT, anuncio donde sería el próximo VIII congreso:

"GRANADA 2017"

Os animamos a asistir.



Principales conclusiones del VII congreso:

1-Existe una gran necesidad de donantes, actualmente la media supera los 60 años quienes antes no se consideraban. Es por esto que es muy importante también fomentar la donación de órganos en vida. **"Donar no mata, mata no donar"**

2-En cuanto a la donación en asistolía, quedó claro cómo y en qué situaciones se produce. Considerándose una gran medida para mantener las tasas de donación.

3-La hepatitis C con la suma de todos los agentes sociales orientados hacia la misma dirección, puede ser una enfermedad residual para el año 2025.

4-La importancia de que enfermos y trasplantados hepáticos puedan ser responsables ante el pre y post - trasplante. Trabajando una mayor incidencia en cómo afrontar el trasplante en aspectos cognitivos, fisiológicos y conductuales.

5-Las nuevas tecnologías contribuirán a aumentar la adherencia a los tratamientos y por consiguiente los resultados positivos de los mismos.

6-La formación de los coordinadores de trasplantes es clave para conseguir donantes. Objetivo que se consigue con respeto, empatía y autenticidad con las familias.

Inauguración

“PARQUE DE LOS DONANTES DE MONTAÑANA”



El 23 de octubre la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón inauguró el parque de los Donantes de Montañana. En él se concentraron más de 100 socios y amigos de AETHA, a los que se sumaron los más de 200 vecinos del barrio de Montañana, entre las que se encontraban asociaciones del barrio, como las Bolandrinhas..... También nos acompañaron amigos de otras asociaciones de trasplantados como son del corazón y de fibrosis (trasplantados de Pulmón).

A las 18,00 dio comienzo el acto de inauguración del **“Parque de los Donantes”** en el barrio de Montañana. Para su inauguración, contamos con la presencia en este acto de la Concejala de Participación Ciudadana, Transparencia y Gobierno del Ayunt. de Zaragoza, D^a Teresa Giner, también participó en esta inauguración la concejala D^a. Lola Campos.

También tuvimos el Honor de contar con la presencia de nuestra querida D^{ña}. Lourdes Rubio ex directora de Calidad y Atención al Usuario del Gobierno de Aragón que una vez más quiso apoyarnos con esta iniciativa y ha estado presente en todas las inauguraciones que nuestra asociación a realizado en varios pueblos de Aragón.

Como en todos los actos que nuestra asociación realiza contamos también con el Dr. Don José Ignacio Sánchez Miret, Coordinador Autonómico de Trasplantes de Aragón, muy implicado con nuestra asociación y al cual nuestro colectivo le tiene un especial cariño.

D. Antonio Sabaté, Alcalde de Montañana y el presidente de nuestra asociación Luis Miguel Barrachina explicaron el gran esfuerzo para realizar esta inauguración y llevar a cabo todas las gestiones pertinentes hasta poderla hacer realidad; también Luis Miguel Barrachina y Antonio Sabaté, resaltaron la iniciativa e insistencia de Pilar Castelar, vecina de Montañana, trasplantada y componente del equipo de voluntariado de AETHA, que puso todo su empeño y trabajo junto con el alcalde y el presidente de AETHA para que el nombre del “Parque de los Donantes” en Montañana se hiciera realidad.

Imágenes de discursos por parte de las autoridades y la entrega de una placa conmemorativa en recuerdo y gratitud al Alcalde de Montañana por colaborar con AETHA en el fomento a la Donación de Órganos.



Después de dedicarnos las autoridades y el presidente de AETHA unas palabras de agradecimiento a todos los asistentes y un recuerdo a la memoria de todos los Donantes, Teresa Giner y Antonio Sabaté descubrieron un gran monolito de piedra de Calatorao, que fue implantado en este parque y que llevara para siempre el nombre de “Parque de los Donantes”, esta piedra no solo representa un nombre si no que además lleva el reconocimiento a aquellas personas que después de vivir la vida siguen dando vida a los demás y a todas las familias de los Donantes, que en momentos tan difíciles como son el fallecimiento de un ser querido han dicho **“SI A LA DONACION”**.

Luis Miguel Barrachina, en representación de la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón, quiso agradecer al alcalde de Montañana Antonio Sabaté el gran esfuerzo realizado para inaugurar el Parque de los Donantes y le hizo entrega de una placa conmemorativa de este acto.

Después de la inauguración del monolito con el nombre del Parque de los Donantes, se realizó una ofrenda de flores en memoria de todos los Donantes y compañeros de AETHA fallecidos.

Una tarde cargada de emociones, recuerdos y reconocimientos, mientras se celebraba la ofrenda de flores, la jotera Ana Pilar Lahuerta, vecina de Montañana, acompañada de un buen amigo a la guitarra, nos canto una jota creada por ella misma dedicada a todos los Donantes, cuyo título de la letra dice así: **“PARA DISFRUTAR LA VIDA TODOS TIENEN UNA MADRE Y ALGUNOS PARA NO IRSE TIENEN MADRE Y DONANTE”**.

Todos los asistentes rompieron la emoción del momento con un gran aplauso, Ana Pilar Lahuerta también quiso dedicarle una jota que ella misma había escrito para dedicársela a nuestra compañera Pilar Castelar. “Sin ser de mi propia sangre que alegría que me da tener como mi familia a la Pili Castelar”.

Los medios de comunicación de Aragón Tv, como fue “Aragón en Abierto”, cámaras de Informativos TV Aragón, El Periódico de Aragón, Heraldo de Aragón, Aragón Press, etc...., no quisieron perderse este gran día para los Donantes y trasplantados y con ello transmitir a

Podemos apreciar en estas imágenes a Ana Pilar Lahuerta cantando la jota y el momento de la ofrenda de flores en memoria de los Donantes. Las personas que la realizaron en representación de todos los trasplantados fueron un trasplantado de corazón en representación de la Asociación del corazón “Virgen del Pilar” y José Luis, secretario de la Asociación de Fibrosis Quística (trasplantados de pulmón).



todos los ciudadanos la importancia de la Donación, son muy importantes los medios de comunicación para transmitir nuestro mensaje, sus medios visuales o escritos llegan a todos los rincones de Aragón.

Acabado el acto, el alcalde de Montañana, Antonio Sabaté, y por cortesía de Montañana quiso agasajar a todos los asistentes a un aperitivo-refrigerio en un Restaurante cercano y allí nos dirigimos y pudimos comprobar su gran generosidad.

Desde la Asociación de Enfermos y trasplantados hepáticos de Aragón queremos agradecer la presencia de las concejales Teresa Giner y Lola Campos, el apoyo y compañía de Lourdes Rubio y el Dr. José Ignacio Sánchez Miret.

Agradecer al alcalde de Montañana Antonio Sabaté su tesón y esfuerzo para realizar esta inauguración, a los vecinos de Montañana por su cariño y presencia y a todos los socios de AETHA y amigos de la asociación por asistir a este acto de reconocimiento a los Donantes de órganos.



Nuestro especial agradecimiento a todo el equipo de voluntariado de AETHA, a Arabia, Trabajadora Social de AETHA, y a la junta directiva por su eficaz organización, entre la que se encuentra Pilar Castelar, la cual trabajo con empeño para que en su barrio hubiese un reconocimiento hacia los Donantes de órganos.

A.E.T.H.A. y su presidente a la cabeza, seguirán trabajando para que siga viva la iniciativa de que en varios rincones de nuestra geografía Aragonesa exista un rincón con el nombre "DONANTES DE ORGANOS" para agradecerles su gran generosidad. "GRACIAS DONANTES".

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

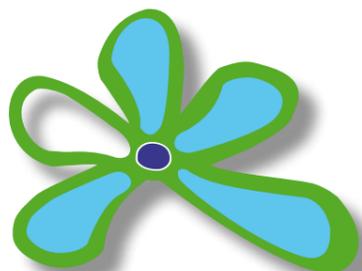
Dirección..... Nº Escalera..... Piso

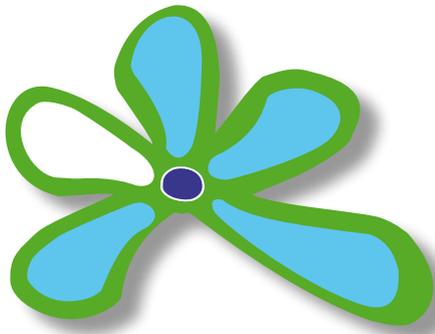
C.P.:..... Provincia Teléfono

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:



**POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**

“ La vida vívela, luego dónala ”

