

2015

MEMORIA DE ACTIVIDADES



Asociación de Pacientes
de Enfermedades Hematológicas Raras
de Aragón



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

aspheraragon@gmail.com

www.aspher.es

ÍNDICE

- Quienes somos
- Que enfermedades padecemos
- Servicios de la Asociación
- Actividades realizadas 2015
- Escuela de Pacientes de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes
- Colaboraciones

QUIENES SOMOS



QUIENES SOMOS

La Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón (ASPHER Aragón), es una asociación sin ánimo de lucro fundada el día 19 de diciembre de 2013, por un numeroso grupo de pacientes, familiares y amigos de afectados por estas patologías.

Figura inscrita en el Registro General de Asociaciones de la Comunidad Autónoma de Aragón, con el número 01-Z-3945-2014.

Según los Estatutos de la asociación, los fines de la misma son:

- a) Fomentar, desarrollar y promover sin ánimo de lucro, la mejora de la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y de las personas afectadas por enfermedades hematológicas raras, incluyendo en las mismas las enfermedades oncohematológicas y trasplantes de médula.
- b) Proporcionar a los afectados la mejor y más actual información disponible sobre estas enfermedades, tanto en lo relativo a la prevención como a su tratamiento y control.
- c) Arbitrar los mecanismos necesarios para lograr recursos con el fin de prestar los servicios psicológicos y sociales necesarios a los pacientes y familiares y los de cualquier otra índole encaminada a la mejora de la calidad de vida tanto de pacientes como de familiares.
- d) Cooperar en la divulgación de los estudios desarrollados por especialistas y profesionales de la salud e investigadores en general y en especial con los radicados en la Comunidad Autónoma de Aragón, al objeto de lograr un mayor conocimiento de las enfermedades hematológicas raras, enfermedades oncohematológicas y trasplantes de médula, así como promover la edición y publicación de revistas, folletos, documentos y artículos relacionados con dichas enfermedades.

- e) Promover y cooperar en la organización de reuniones, conferencias, coloquios, congresos y demás eventos relacionados con enfermedades hematológicas raras, enfermedades oncohematológicas y trasplante de médula, así como apoyar y cooperar en campañas de educación sanitaria dirigidas a afectados por estas patologías, profesionales de la medicina, y a la población en general, cooperando y desarrollando actividades encaminadas a dar información sobre las enfermedades hematológicas raras y de trasplante de médula.
- f) Favorecer y estrechar las relaciones de información y comunicación con las Autoridades Sanitarias, en especial con las de la Comunidad Autónoma de Aragón, Sociedades científico-médicas, investigadores, sociedades y colegios profesionales, industria farmacéutica, profesionales sanitarios y profesionales sociales, así como cualquier otro organismo relacionado con el bienestar de los pacientes. Todas ellas encaminadas a estar informados de los avances en estas patologías, en lo relativo a la prevención y a su tratamiento y control.
- g) Apoyo integral a las necesidades de los enfermos y familiares, así como informar sobre los servicios, recursos y prestaciones sociales de Organismos públicos a nivel nacional y nivel autonómico.

Para el cumplimiento de nuestros fines, trabajamos día a día para poder poner en marcha servicios y actividades que ofrezcan a los asociados todo el apoyo integral e información que necesitan.

ENFERMEDADES



QUE ENFERMEDADES PADECEMOS

Nuestras patologías están consideradas “Enfermedades Raras” por la prevalencia de las mismas. Así, según la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), las enfermedades raras son aquellas que tienen una baja incidencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 habitantes.

Las enfermedades que padecemos son un grupo heterogéneo de enfermedades malignas que afectan a la sangre, la médula ósea y los ganglios linfáticos y, como los tres sistemas están conectados por el sistema inmune, a una enfermedad maligna hematológica que involucre a uno, afectará a los otros dos.

Las causas más frecuentes de estos trastornos pueden ser debidas a traslocaciones en cromosomas, algo que no se ve con frecuencia asociado a tumores sólidos, aunque en muchas ocasiones no se tiene conocimiento a que son debidas. Ello conlleva a un abordaje exclusivo en el diagnóstico y tratamiento de las neoplasias hematológicas.

A pesar de que algunas de estas enfermedades son una forma de cáncer, por lo general no son manejadas por especialistas en oncología sino por especialistas en hematología, con la asistencia de otros profesionales de la salud.

La clasificación de la mayoría de las enfermedades que padecemos, la hemos realizado de una forma general, cada una de ellas se desglosaría en distintos tipos de las mismas. El detalle de los diferentes tipos se pueden consultar en el informe de ORPHANET “Lista de las enfermedades raras” de julio de 2014 y la prevalencia se detalla en la publicación del mismo organismo “Prevalencia de las enfermedades raras” de mayo de 2014.

Clasificación de algunas de las enfermedades que padecemos:

- Leucemia
- Linfoma
- Mieloma múltiple
- Síndrome mielodisplásico
- Mielofibrosis
- Síndrome eosinofílico idiopático
- Mastocitosis
- Inmunodeficiencias
- Gaucher
- Otras, ...

A estas enfermedades se irán sumando cualquier otra enfermedad hematológica rara.

SERVICIOS ASPHER



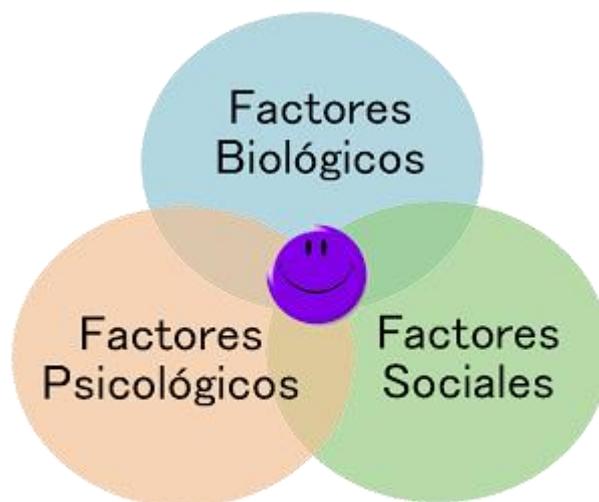
SERVICIOS DE LA ASOCIACIÓN

En ASPHER Aragón, asociación formada por los propios pacientes, familiares y amigos, conocemos las dificultades y problemas que nos ocasiona un “diagnostico” o “recaída” de estas enfermedades, sus tratamientos y trasplantes de médula.

Los servicios de ASPHER Aragón van encaminados a conseguir el cumplimiento de nuestro principal fin:

“Artículo 3.a.- Fomentar, desarrollar y promover sin ánimo de lucro, la mejora en la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y de las personas afectadas por enfermedades hematológicas raras, incluyendo en las mismas las enfermedades oncohematológicas y trasplantes de medula”

La cartera de servicios de nuestra asociación, tiene en cuenta todos los factores que rodean a los afectados:



SERVICIOS ASPHER ARAGÓN

**Servicios que prestamos**

- Atención y apoyo a los pacientes y familiares. Acogida de nuevos asociados.
- Grupo de Apoyo mutuo, con voluntarios testimoniales.
- Información / Orientación de estas enfermedades, diagnósticos y sus tratamientos.
- Información / Orientación de recursos sociales: minusvalías, pensiones, dependencia, voluntades anticipadas, bolsa de empleo, novedades.

Estos servicios se llevan a cabo por pacientes o familiares, desarrollándola de forma voluntaria y no retribuida. Podemos mostrar que frente a las enfermedades poco frecuente no se está solo sino que los propios pacientes y familiares, con su experiencia personal y/o profesional, pueden actuar como soporte para enfrentarse a ellas.

Todo ello se consigue trabajando en estrecha colaboración con profesionales que prestan su apoyo de forma desinteresada y a convenios de colaboración con organizaciones de reconocidos prestigio y expertas en estas materias.

ACTIVIDADES



ACTIVIDADES / EVENTOS 2015

- **Reuniones mensuales de Asociados, Familiares y Amigos**



Cuando:

Todos los terceros martes de mes, excepto festivos y meses de Julio y Agosto

Lugar:

En el Colegio Mayor Santa Isabel
C/ Domingo Miral nº 6 de Zaragoza

Hora:

A las 18:30

- **Carrera Popular: "Día de las Enfermedades Raras" 2015**



Fecha:

22 de Febrero de 2015

Lugar:

Parque José Antonio Labordeta de Zaragoza

Organizado:

Fundación para el Estudio y Tratamiento de la Enfermedad de Gaucher y otras Lisosomales (FEETEG)
Federación de Atletismo de Aragón

Colabora:

Fundación para el Estudio de la Hematología y Hemoterapia en Aragón (FEHHA)

Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón (ASPHER Aragón)

Otros ...

Mesa Informativa ASPHER Aragón



Pacientes y Familiares de ASPHER Aragón en la Mesa Informativa de la Carrera Popular "Día de las Enfermedades Raras 2015"



- **Participación en la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras con FEDER**

"Convivir con una enfermedad rara: Hay un gesto que lo cambio todo"



Agenda de actividades de FEDER en Aragón

| FECHA | HORA | LUGAR | ACTIVIDAD |
|------------|-------|--|--|
| 21 febrero | 11:30 | Parque José Antonio Laborde (Paseo de las plataneras – Monumento al Dr. Carrada) | PLANTACION DE UN ARBOL SIMBOLO DE LOS DERECHOS DE LOS AFECTADOS DE ENFERMEDADES RARAS Organiza: FEDER en Aragón Colabora: Ayuntamiento de Zaragoza Acceso libre. |
| 21 febrero | 18:00 | Pub Traste (Plaza Reina Sofía 1) | MEDIA MARATÓN DE KARAOKE Organiza: FEDER en Aragón Colabora: Pub Traste Acceso libre hasta completar aforo. Entrada gratuita. |
| 22 febrero | 10:00 | Parque José Antonio Laborde | IX DIA DE LAS ENFERMEDADES RARAS Organiza: FEDERACION ARAGONESA DE ATLETISMO – FEETEG Colabora: FERHA, ASPHER ARAGON, Gobierno de Aragón, Zaragoza Deporte y más. Acceso libre. Para inscripciones en la carrera: PULSA AQUÍ |
| 24 febrero | 17:00 | Sede del I.A.C.S. (San Juan Bosco 13, entre el Hospital Clínico y el Campus Plaza San Francisco) | I JORNADA DE ENFERMEDADES RARAS Organiza: I.A.C.S. – FEDER Acceso libre previa inscripción hasta completar aforo Para inscripciones: PULSA AQUÍ |
| 26 febrero | 10:00 | Hospital Universitario "Miguel Servet" Unidad de Investigación Tradicional | JORNADA PUERTAS ABIERTAS. GRUPO DE INVESTIGACIÓN ENFERMEDADES RARAS Organiza: I.A.C.S. – ASPHER – FEETEG Plazas muy limitadas previa inscripción Para inscripciones: PULSA AQUÍ |
| 27 febrero | 9:00 | Hospital Universitario "Miguel Servet" (Hall principal y Hall Consultas Externas) | MESAS INFORMATIVAS Organiza: FEDER en Aragón Colabora: H.U.I. Miguel Servet Acceso libre. |
| 27 febrero | 9:00 | Hospital Clínico Universitario "Lazaro Siles" (Hall Consultas Externas) | MESA INFORMATIVA Organiza: FEDER en Aragón Colabora: H.U.C.I. Lazaro Siles Acceso libre. |
| 28 febrero | 18:00 | Centro Cívico Salvador Alende (Entrada por Calle Florentino Ballesteros) | FUNCIÓN DE TEATRO A FAVOR DE LAS ENFERMEDADES RARAS Organiza: FEDER en Aragón Colabora: Ayuntamiento de Zaragoza Acceso libre hasta completar aforo. Entrada gratuita. |
| 1 marzo | 10:00 | Plaza del Pilar (Frente al Ayuntamiento) | ENCUENTRO DIA MUNCIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS Organiza: ALDA Colabora: Ayuntamiento de Zaragoza Acceso libre. |

21 de febrero - Plantación de un árbol símbolo de los derechos de los afectados de enfermedades raras

La FEDER en Aragón planta un árbol Gingko en el Parque Grande



24 de febrero - I Jornada de Enfermedades Raras



I Jornada de Enfermedades raras

J013/15

Fecha de la jornada: 24 de febrero de 2015

Horario: 17:00 a 19:45 h.

Duración: 3h

A quién va dirigida

Esta jornada está dirigida a pacientes con enfermedades raras, sus familiares y cuidadores así como a profesionales de la salud especialistas o interesados en el tema y a todo el público general que tenga deseo de conocer más sobre la materia.

Ponentes

- ✓ **Javier López Pisón.** Médico especialista en neuropediatría del hospital Miguel Servet. Representante de Aragón en el Ministerio de Sanidad sobre enfermedades raras.
- ✓ **Federico Arribas Monzón.** Jefe de Servicio de evaluación y acreditación sanitaria. Responsable del registro de enfermedades raras en Aragón.
- ✓ **Feliciano Ramos Fuentes.** Catedrático de Pediatría y Genetista vinculado al Servicio de Pediatría del hospital Lozano Blesa
- ✓ **Inmaculada García Jiménez.** Peditra en la Unidad de Metabolismo del hospital Miguel Servet.
- ✓ **José Luis Capablo Liesa.** Jefe de Sección del Servicio de Neurología del hospital Miguel Servet
- ✓ **Pilar Giraldo Castellano.** Investigadora responsable del grupo de investigación de enfermedades raras metabólicas y hematológicas del IACS/IIS Aragón. CIBER de enfermedades raras CIBERER.
- ✓ **Justo Herranz Arandilla.** Miembro de la Junta Directiva de FEDER. Representante de FEDER en el comité ejecutivo del CERMI.

Objetivos

El objetivo de esta jornada es informar sobre las enfermedades raras desde una perspectiva general y su situación y registro en Aragón así como concienciar a la sociedad sobre este tipo de enfermedades.

Contenido**17:00 Presentación****Composición de la mesa:**

- Antonio Villacampa Duque. Director General de Planificación y Aseguramiento.
- Juan Carrión Tudela. Presidente de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)
- Luis Rosel Ondé. Director gerente del IACS

17:15 Enfermedades raras: Qué son, situación en Aragón y su registro.

*Ponentes: Javier López Pisón. Médico especialista en neuropediatría del hospital Miguel Servet. Representante de Aragón en el Ministerio sobre enfermedades raras.
 Federico Arribas Monzón. Jefe de servicio de evaluación y acreditación sanitaria. Responsable del registro de enfermedades raras en Aragón.*

17:45 Genética y enfermedades raras.

Ponente: Feliciano Ramos Fuentes. Catedrático de Pediatría y genetista vinculado del Servicio de Pediatría del Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa.

17:55 Enfermedades metabólicas pediátricas.

Ponente: Inmaculada García Jiménez. Pediatra en la Unidad de Metabolismo del hospital Miguel Servet.

18:05 Enfermedades neurológicas en adultos.

Ponente: José Luis Capablo Liesa. Jefe de Sección del Servicio de Neurología del hospital Miguel Servet

18:15 Enfermedades hematológicas

Ponente: Pilar Giraldo Castellano. Investigadora responsable del grupo de investigación de enfermedades raras metabólicas y hematológicas del IACS/IIS Aragón. CIBER de enfermedades raras CIBERER.

18:25 Enfermedades raras: asociacionismo y afectados

Ponente: Justo Herranz Arandilla. Miembro de la Junta Directiva de FEDER. Representante de FEDER en el comité ejecutivo del CERMI.

18:40 Debate y conclusiones finales

Foro abierto de los asistentes con los componentes de la mesa

Fechas, horario y lugar de celebración:

- La jornada tendrá lugar el día 24 de febrero de 2015 de 17:00 a 19:45 horas.
- Lugar de Celebración: Salón de actos Lorente de No. Planta 0 de la sede del IACS (Avda. San Juan Bosco, 13).

Nº de plazas: Hasta completar el aforo de la sala (90 plazas) con prioridad a las personas inscritas previamente.

Colabora: FEDER (federación española de enfermedades raras) en Aragón

26 Febrero - Jornada de Puertas Abiertas.

Grupo de Investigación en Enfermedades Raras



GOBIERNO DE ARAGÓN
Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia

Innovación y Conocimiento en Salud



IACS Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud

Inicio | About IACS | Contacto | Mapa web | TQS | Aviso legal | Directorio IACS

IACS

Nosotros

- ¿Quiénes somos?
- Comunicación
- Oficina virtual
- CIBA

¿Qué ofrecemos?

- Investigación
- Formación
- Agenda
- Recursos

Destacamos

- Biblioteca virtual
- CEICA
- Programa focuss
- Biobanco
- OTRI
- Hospital innovador

Proyectos

- IIS Aragón
- Guiasalud
- Biomed
- Atlas VPM
- Echo
- AWHS

Web de los profesionales

Usuario : Introduzca usuario Clave : [Acceder](#) [Nuevo usuario](#)
[¿Olvidó su contraseña?](#)

Búsqueda
 [Buscar](#)

» IACS » Registro

Evento

Jornada Puertas Abiertas. Grupo de Investigación en Enfermedades Raras

Título: Jornada Puertas Abiertas. Grupo de Investigación en Enfermedades Raras

Descripción: Con motivo de la celebración del Día de las Enfermedades Raras, el jueves, 26 de febrero en horario de 10.00 a 13.00 horas se realizará una Jornada de Puertas Abiertas en la Unidad de Investigación Traslacional, ubicada en el H.U. Miguel Servet.

Objetivos: Dar a conocer la actividad investigadora que se realiza.

Fecha de inicio: 26/02/2015

Fecha de finalización: 26/02/2015

Lugar de realización: Unidad de Investigación Traslacional (H.U.Miguel Servet)

Destinatarios: - Estudiantes de biotecnología y medicina
- Pacientes y afectados

Organismo convocante: AspHER y Feeteg

Correo electrónico: aspHERaragon@gmail.com

Última actualización de la información: 16/02/2015

Documentos:

Inscripciones <https://docs.google.com/forms/...GkufDiLOF08yY/viewform?c=0&w=1>

Glosarios:

[+]

Datos de la Edición:

[+]

27 Febrero - Mesas informativas en distintos hospitales de Zaragoza



- **Desfile de Moda Solidaria**



Fecha:
10 de Marzo de 2015

Lugar:
Patio de la Infanta de Ibercaja

Organizado:
Fundación para el Estudio y Tratamiento de la Enfermedad de Gaucher y otras Lisosomales (FEETEG)

Colabora:
Fundación para el Estudio de la Hematología y Hemoterapia en Aragón (FEHHA)
Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón (ASPHER Aragón)
Otros ...

- **Sesión informativa - Diálogos: Conviviendo con la LMC**

Fecha:

26 de marzo de 2015

Lugar:

Hotel Alfonso I

Organizado:

Novartis Oncology

Colabora:

Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón (ASPHER Aragón)

Dirigido a:

Pacientes, familiares y otras personas interesadas

- **Participación en el Plan de Formación en Investigación del Instituto de Investigación Sanitaria Aragón (IIS) (16 al 19 de marzo de 2015)**

"21 Curso de Actualización en Enfermedad de Gaucher y otras enfermedades de depósito lisosomal"

Fecha:

19 de Marzo de 2015

Lugar:

CIBA. Centro de Investigación Biomédica de Aragón

Ponencia de ASPHER Aragón:

El punto de vista de los pacientes

Dirigida a:

Profesionales de biomedicina involucrados en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades de depósito lisosomal.

Organizado por:

Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón (IIS)

• **2ª Jornada Escuela de Pacientes de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes**

2ª JORNADA ESCUELA DE PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES

Enfermedades Hematológicas Crónicas

VI Jornada Nacional de Pacientes HPN

25 de Abril de 2015 a las 10:00 Horas

10:00 horas PRESENTACION
 Dña. Lourdes Rubio, Directora General de Calidad y Atención al Usuario del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia del Gobierno de Aragón
 Dña. Pilar Sevilla, Investigadora del IIS Aragón, Hematóloga de la Clínica Quirón de Zaragoza
 D. Jordi Cruz Vilalba, Presidente de HPN
 Dña. Teresa Pérez Valero, Presidenta de ASPHER Aragón

10:30 horas Asesmas Raras Europeas
 Dr. Juan Luis Vives Correas, Director ENERCA

10:50 horas Necesidades de los afectados de enfermedades raras o poco frecuentes
 D. Francisco Gil, Coordinador FEDER Aragón
 D. Jordi Cruz Vilalba, Presidente de HPN - Miembro Junta Directiva FEDER
 Dña. Teresa Pérez Valero, Presidenta de ASPHER Aragón

11:10 horas Pausa - Café

12:00 horas Cita con el Psicólogo
 Profesor D. Eduardo Brignani Pérez

12:20 horas Coloquio

| | |
|--|---|
| 12:50 horas Fisiopatología Dr. José Antonio García Orco Hematólogo, Hospital San Jorge (Huesca) | 13:50 horas Meismo Módulo: Diagnóstico, tratamiento, Ensayo Clínico Dra. Pilar Giraldo Castellano Hematóloga de la Clínica Quirón de Zaragoza |
| 13:10 horas Diagnóstico de la HPN y tratamientos Pruebas de Laboratorio y citometría de flujo Dra. Ana T. Miegas Hematóloga del Hospital Universitario Clínico San Carlos de Madrid | 14:10 horas Información de Recursos Sociales en la Comunidad Autónoma de Aragón Pte. Confirmación |
| 13:30 horas Coloquio - Despedida y cierre jornada | 13:30 horas Coloquio - Despedida y cierre jornada |

Centro Joaquín Roncal - C/ San Brulio 5-7 - 50003 Zaragoza
 Información / inscripción: aspheraragon@gmail.com / aspheraragon.org / Tfn.: +34 918 262

Entrada libre, tanto con como sin reserva

"Enfermedades Hematológicas Crónicas - VI Jornada Nacional de Pacientes HPN"

Fecha:
25 de abril de 2015

Lugar:
Centro Joaquín Roncal de Zaragoza

Organizado por:
ASPHER Aragón
Asociación Hemoglobinuria Paroxística Nocturna
Fundación Española para el Estudio de la

• **XIII Jornadas de Trabajo sobre Calidad en Salud y XI Congreso de la Sociedad Aragonesa de Calidad Asistencial 2015**

3 de Junio --- Asistencia a la "Mesa con Asociaciones de Pacientes"

El Rol de las asociaciones de pacientes en el sistema sanitario

Coordinado por: Lourdes Rubio, Directora de Calidad y Atención al Usuario y Mercedes Febrel, Jefa de Servicio de Atención al Usuario



- **Participación en el Plan de Formación en Investigación del Instituto de Investigación Sanitaria Aragón (IIS) (1 al 4 de junio de 2015)**

"22 Curso de Actualización en Enfermedad de Gaucher y otras enfermedades de depósito lisosomal"

Fecha:

1 de Marzo de 2015

Lugar:

CIBA. Centro de Investigación Biomédica de Aragón

Ponencia de ASPHER Aragón:

El punto de vista de los pacientes

Dirigida a:

Profesionales de biomedicina involucrados en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades de depósito lisosomal.

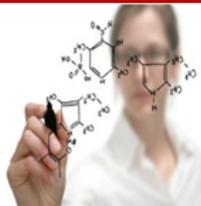
Organizado por:

Instituto de Investigación Sanitaria de Aragón (IIS)

- **Jornada del día 27 de Junio - Actualización en enfermedad de Niemann-Pick C**

Jornada Informativa
Actualización de la
Enfermedad de Niemann-Pick

Sábado, día 27 de Junio
Lugar: Caixa Forum
Avda. Anselmo Clavé nº 4
A las 10 horas



Presentación

Dña. Teresa Pérez Valero
Presidenta de ASPHER Aragón

Una visión general de la enfermedad de NPC
Profesor Antonio Lobo
Dpto. Psiquiatría. Universidad de Zaragoza

Estudio Clínico en pacientes con enfermedad de NPC. Estudio en dos fases
Dra. Pilar Giraldo
Unidad de Investigación Traslacional.



Información europea sobre los escapes clínicos en enfermedades raras

Dr. Marcelo Andrade
Investigador Río Hortega

El punto de vista de los pacientes

Dña. Isabel Honorilla
Presidenta FUNDACIÓN Niemann-Pick de España

El espectáculo cierre de la jornada



Hasta completar Aforo - Entrada gratuita - feeteg@fehha.org



"Actualización en Enfermedad de Niemann- PickC"

Fecha:

27 de Junio de 2015

Lugar:

Caixa Forum

Organizado por:

Fundación para el Estudio de la Hematología y Hemoterapia de Aragón (FEHHA)

• **Día Mundial de la Enfermedad de Gaucher**



26 de Julio



El 26 de Julio se conmemora el "Día Internacional de la Enfermedad de Gaucher", una afección genética hereditaria del grupo de las enfermedades lisosomales que se caracteriza por la acumulación de compuestos de azúcar-grasa que el organismo no puede metabolizar, principalmente en órganos como el hígado, bazo y huesos por causa de la deficiencia de una proteína denominada glucocerebrosidasa.

La iniciativa de conmemorar este día surge de la Alianza Europea de Gaucher (EGA) y la fecha del 26 de Julio corresponde al aniversario del nacimiento de Philippe Gaucher, el médico francés que describió por primera vez la enfermedad en 1882.

La enfermedad de Gaucher forma parte de la extensa lista de enfermedades poco frecuentes, es decir aquellas que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población general, con una prevalencia aproximada de un caso por dos mil habitantes. En cuanto al tratamiento, si bien la enfermedad no tiene cura, si dispone de varios tipos de terapia que contribuyen a mejorar sus síntomas.

Bajo el lema "Poco frecuentes pero no en soledad", la EGA puso en marcha este Día Internacional de la Enfermedad de Gaucher con el objetivo de aumentar la conciencia mundial sobre este padecimiento que afecta a personas de todas las edades y compromete en muchos casos la capacidad funcional del esqueleto y del sistema nervioso.

El objetivo de esta jornada es honrar a todas las personas que conviven con la enfermedad, homenajear a los científicos, médicos, enfermeros y otros profesionales dedicados a contribuir con su trabajo a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Organizado por:








José María Lacarra de Miguel nº 35, 2ª Izda. - feeteg@fehha.org - 651.008.362

"Día Mundial de la Enfermedad de Gaucher"

Fecha:

27 de JULIO de 2015

Lugar:

en el CIBA

Organizado por:

Fundación para el Estudio de la Hematología y Hemoterapia de Aragón (FEHHA)

ASPIER Aragón

Asociación Española de Familiares y Enfermos de la Enfermedad de Gaucher

Instituto de Investigación Sanitaria Aragón



Programa

| | |
|---------------------|--|
| 15:45 - 16:00 horas | Registro de Asistentes |
| 16:00 - 16:15 horas | Presentación <i>Dr. Ángel Lamar. Director Científico IIS Aragón</i> <i>Dr. Pilar Giraldo. Unidad de Investigación Traslacional. IIS Aragón</i> |
| 16:15 - 16:45 horas | A very rare disease: Update on type 3 Gaucher Disease <i>Dr. Gregory Pastores</i> <i>National Centre for Inherited Metabolic Disorders, Mater Misericordiae University Hospital, Dublin (Ireland)</i> |
| 16:45 - 17:15 horas | Tratamientos por inhibición de sustrato en la Enfermedad de Gaucher <i>Dra. Pilar Giraldo</i> <i>Unidad de Investigación Traslacional. IIS Aragón.</i> |
| 17:15 - 17:45 horas | Bases fisiopatológicas de la afectación ósea en la Enfermedad de Gaucher <i>Dr. Javier Gervás</i> <i>Investigador Postdoctoral. FEETEG.</i> |
| 17:45 - 18:00 horas | Pausa - Café |
| 18:00 - 18:30 horas | Mesa de trabajo: Investigación en Enfermedad de Gaucher <i>Moderador: Dr. Mario Andrade</i> <i>Investigador Río Hortega.</i> |
| 18:30 - 19:00 horas | Mesa de trabajo: Opinión de los pacientes con Enfermedad de Gaucher <i>Moderador: Dña. Teresa Pérez</i> <i>Presidenta de ASPHER Aragón.</i> |
| 19:00 - 19:30 horas | Conferencia Magistral: Artistas visuales y su anómala realidad <i>D. Manuel Pérez-Lizaso</i> <i>Historiador y Crítico de Arte.</i> |
| 19:30 - 19:45 horas | Conclusiones |



Ponentes



Gregory M. Pastores MD Consultant National Centre for Inherited Metabolic Disorders at the Mater Misericordiae University Hospital, Dublin, Ireland.
He graduated from the Johns Hopkins University in 1988. Training in Pediatrics and Genetics at the Mount Sinai Medical Center in New York (1989) and at the Mayo Clinic in Minnesota (1991). Received the Young Pediatric Investigator Award, Mount Sinai Child Health Research Center, New York (1992), 1993-1994, and the Clinical Academic Physician Award, Mount Sinai General Clinical Research Center, National Center for Research Innovation, New York (1992-1993). Prior to coming to Ireland, he was an Associate Professor of Neurology and Pediatrics at the NYU School of Medicine in New York, and Director of the Neurogenetics Laboratory for the Department of Neurology at NYU in New York (1991-2002).
Dr. Pastores has board Certifications in Pediatrics (1993), Clinical Genetics (1996) and Clinical Molecular Genetics (1996). He has extensive clinical and research experience in the diagnosis and management of patients with the lysosomal storage disorders and other inborn errors of metabolism. He was also engaged in the development and testing of treatments for Gaucher, Fabry, MPS I, IV and VI, Pompe Disease and Sanjiah (variant form of Tay-Sachs disease [α₁-glucosidase]). He has published over 200 papers, 20 book chapters and two textbooks.



Pilar Giraldo Dra. en Medicina, especialista en Hematología y Presidenta de la Fundación Española para el Estudio y Tratamiento de la Enfermedad de Gaucher y sus Variantes (FEETEG).
Obtuvo el grado de Doctor en Medicina por la Universidad de Zaragoza en 1986, especialista en Hematología, master en Metodología de la Investigación por el CSIC, máster en Oncología Molecular por el CNIG, Profesor Titular de Universidad, Doble Curso de Formación Continuada en enfermedades de depósito lisosomal.
Desde 1988 responsable del Área de Enfermedad de Gaucher, registro español por la iniciativa de la FEETEG, dirige el grupo de investigación de enfermedades raras hematológicas y hematológicas del Instituto de Investigación Sanitaria Aragón (IIS Aragón) y es el jefe de la red de investigación biomédica de enfermedades raras (IBERER), coordinado por un equipo multidisciplinar compuesto por hematólogos, biólogos moleculares, especialistas en neurología, radiología, electrolitología, OMI, ortopedia y otros. La Unidad de experiencia cuenta con un laboratorio ubicado en la Unidad de Investigación Traslacional Nacional. Investigador principal en más de 30 proyectos de investigación. Ha publicado más de 60 artículos en revistas peer-review y cinco libros sobre la enfermedad de Gaucher.



Javier Gervás PhD, obtuvo el grado de Doctor en Biología por la Universidad de Zaragoza en 2013, con su trabajo sobre los vertebrados en el pez de la línea de la enfermedad de Gaucher. Ha sido un joven investigador del grupo de enfermedades raras hematológicas y hematológicas del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS), desde 2008 a 2014.
Experto en técnicas biológicas y biología molecular y célula en el estudio de diversas enfermedades de depósito lisosomal. Ha trabajado y publicado en el estudio genético y bioquímico de enfermedades de depósito lisosomal.



Mario Andrade, licenciado en Medicina por la Escuela Latinoamericana de Medicina (ELAM) de Cuba en 2005. Premio de "Título Salvo de Oposición" por su excelente académica. Especialista en hematología y hematología en el Hospital Universitario Miguel Servet, 2010. Desde el año 2010, integró el grupo de investigación de enfermedades raras hematológicas (IBERER) del Instituto de Investigación Sanitaria Aragón (IIS Aragón) en la Unidad de Investigación Biomédica de Enfermedades Raras (IBERER), coordinado por un equipo multidisciplinar compuesto por hematólogos, biólogos moleculares, especialistas en neurología, radiología, electrolitología, OMI, ortopedia y otros. La Unidad de experiencia cuenta con un laboratorio ubicado en la Unidad de Investigación Traslacional Nacional. Investigador principal en más de 30 proyectos de investigación. Ha publicado más de 60 artículos en revistas de alto impacto y participado en varias conferencias internacionales en congresos internacionales. Participa desde 2010 en FEETEG y IBERER.



Teresa Pérez Valero, Presidenta de la Asociación Aragonesa de Pacientes con Enfermedades Hematológicas Raras (ASPIER) es licenciada en Ciencias Biomédicas por la Universidad de Zaragoza y Diplomada en Especialización de Gestión y Gestión de Recursos y Servicios Sanitarios por la misma Universidad. Con amplia experiencia en la vertiente social de las asociaciones de pacientes, desde 2003 está trabajando activamente en la Comunidad Autónoma de Aragón para conseguir ayudas para la formación, y además en los aspectos políticos, sociales y de financiación para pacientes que padecen enfermedades hematológicas raras. Pertenece al grupo de FEETEG y a las asociaciones de pacientes del IS Aragón.



Manuel Pérez Lizaso, Doctor por la Universidad de Zaragoza, Historiador y Crítico de Arte.
Profesor de Historia del arte y de Historia de Occidente de la Universidad Central de Bachillerato y profesor de su revista (Cruz Nueva) (Punto-Art). Es el responsable primero de la Asociación Española de Críticos de Arte (AEC) y Presidente de la Asociación Aragonesa de Críticos de Arte (AACA) de la Asociación Aragonesa de Críticos de Arte (AACA) y responsable de la Asociación Aragonesa de Críticos de Arte (AACA). Colabora con varios volúmenes artísticos en el Mercado de Aragón. Se dedica a conferencias, prologar y colaborar en exposiciones, hacer libros desde el año 2011.

Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón

• **Día Mundial de la Leucemia Mieloide Crónica (LMC)**



**Día Mundial
Leucemia Mieloide Crónica**

El 22/9 representa la mutación genética de los cromosomas 9 y 22 que es la causa de la leucemia Mieloide Crónica (LMC o en inglés CML)

Desde 2008 las organizaciones de pacientes de todo el mundo han iniciado eventos y proyectos a nivel mundial para la sensibilización sobre la LMC el 22 de Septiembre, con el objetivo de expresar las necesidades de los pacientes que viven con LMC.

Desde 2011 se celebra el día mundial de la LMC "World CML Day" el 22 de septiembre, para realizar actividades para difundir el conocimiento de la enfermedad y sensibilizar a la población tanto global como localmente añadiendo un gran simbolismo a las campañas.

En Aragón, y desde la Fundación para el Estudio de la Hematología y Hemoterapia en Aragón (FEHHA) y la Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón (ASPHER Aragón), conjuntamente con el Grupo Español de LMC (GELMCO) y el CML advocates network, queremos conmemorar este día organizando una JORNADA INFORMATIVA sobre esta enfermedad, uniendo tanto a los profesionales que trabajan para el correcto manejo de las características particulares de esta entidad rara y sobre todo umentar la calidad de vida de las personas afectadas, investigadores que día a día estudian todos los avances sobre esta enfermedad y los pacientes que deben convivir con la LMC.

Con esta iniciativa, tratamos de dar a conocer a los afectados de esta enfermedad y a todo el público en general la existencia de esta enfermedad, su diagnóstico y los diferentes tratamientos y/o ensayos clínicos que existen.

Today, Together



"Día Mundial de la Leucemia Mieloide Crónica (LMC)"

Fecha:

22 de septiembre de 2015

Lugar:

en el CIBA

Organizado por:

Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón (ASPHER Aragón)
Fundación para el Estudio de la Hematología y Hemoterapia de Aragón (FEHHA)
Instituto de Investigación Sanitaria Aragón

Sí, es leucemia, pero podemos tener una buena vida.

Si la leucemia mieloide crónica (LMC) es tratada eficazmente con los tratamientos adecuados, hoy podemos tener una esperanza de vida similar a la de la población en general.

Con el firme apoyo de nuestra familias y amigos, podemos continuar compartiendo nuestras experiencias con los demás, llevando la esperanza de que una vida normal es posible con el tratamiento adecuado.

El objetivo de ASPHER Aragón es fomentar, desarrollar y promover sin ánimo de lucro, la mejora de la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y personas afectadas por enfermedades hematológicas. En ASPHER Aragón, queremos ayudarte

Únete a nuestro diálogo "today, together" y comparte tu vida con nosotros en adelante

Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón
ASPHER Aragón

GRUPO DE APOYO ASPHER Aragón
Todos los terceros martes de mes, a las 18:30 horas. En el CIBERER Aragón
C/ Domingo Miral de Zaragoza

www.aspher.es
Número de contacto: 661 008 362
aspheraragon@gmail.com

Leucemia Mieloide Crónica (LMC) es un cáncer que comienza en el tejido sanguíneo por un intercambio anormal de las células blancas de la sangre en la médula ósea y la acumulación de células en el sistema sanguíneo. A pesar de que ha habido una revolución médica en el tratamiento de la LMC en la última década no todos los pacientes tienen acceso al mejor tratamiento y atención disponible. Los pacientes luchan por vivir con LMC como una enfermedad crónica de por vida. Sin tratamiento la esperanza de vida es de tres años.

Día Mundial de la LMC Se inició por la comunidad de pacientes en 2006 el 22 de septiembre, el 22 de septiembre es el día mundial de la LMC debido su importancia clínica. La enfermedad causada por una translocación entre los cromosomas 9 y 22. En este día, los pacientes de todo el mundo se unen para crear conciencia sobre sus necesidades al público en general, los políticos y los profesionales médicos de todo el mundo.

CML Advocates Network es un grupo de apoyo que ayuda a los pacientes a encontrar a otros pacientes que viven con LMC y a compartir sus experiencias. El grupo de apoyo ayuda a los pacientes a encontrar a otros pacientes que viven con LMC y a compartir sus experiencias. El grupo de apoyo ayuda a los pacientes a encontrar a otros pacientes que viven con LMC y a compartir sus experiencias.





JORNADA INFORMATIVA

PROGRAMA

Inauguración

Dr. Sebastián Celaya Pérez
Excmo. Sr. Consejero del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón

Presentación

Dr. Ángel Lanás - Director Científico IIS Aragón
Dra. Pilar Giraldo Castellano - Presidenta de FEHHA
Dña. Teresa Pérez Valero - Presidenta ASPHER Aragón

Ponencias profesionales

Nuevos tratamientos para la Leucemia Mieloide Crónica
Ponente: Dr. Carlo Gambacorti-Passerini
Professor of Hematology. University of Milano Bicocca
Monza – Italy

Efectos adversos de los Inhibidores de la tirosina quinasa
Ponente: Dr. Fermín Sánchez-Guijo
Servicio de Hematología
IBSAL-Hospital Universitario de Salamanca
Universidad de Salamanca

¿Hemos alcanzado la curación de la Leucemia Mieloide Crónica?
Ponente: Dr. J. Valentin Garcia Gutiérrez
Servicio Hematología y Hemoterapia
Hospital Universitario Ramón y Cajal

Participación del Grupo de Investigación en Enfermería del IIS Aragón

Mesa de Trabajo: Papel de la enfermería en el seguimiento de los pacientes con Leucemia Mieloide Crónica

Participación de los pacientes

Mesa de Trabajo: La opinión de los pacientes de Leucemia Mieloide Crónica

¿DONDE SE CELEBRA?

Cuando: Se celebra el día 22 de septiembre, a las 16:30 horas

Lugar: Centro de Investigación Biomédica de Aragón (CIBA). C/. San Juan Bosco, 13. 50009 Zaragoza

INFORMACIÓN / INSCRIPCIONES

feeha@feeteg.org - aspheraragon@gmail.com *** Teléfono: 651 008 692

Entrada libre hasta completar aforo



ESCUELA DE PACIENTES



ESCUELA DE PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES



ESCUELA DE PACIENTES DE ENFERMEDADES RARAS O POCO FRECUENTES

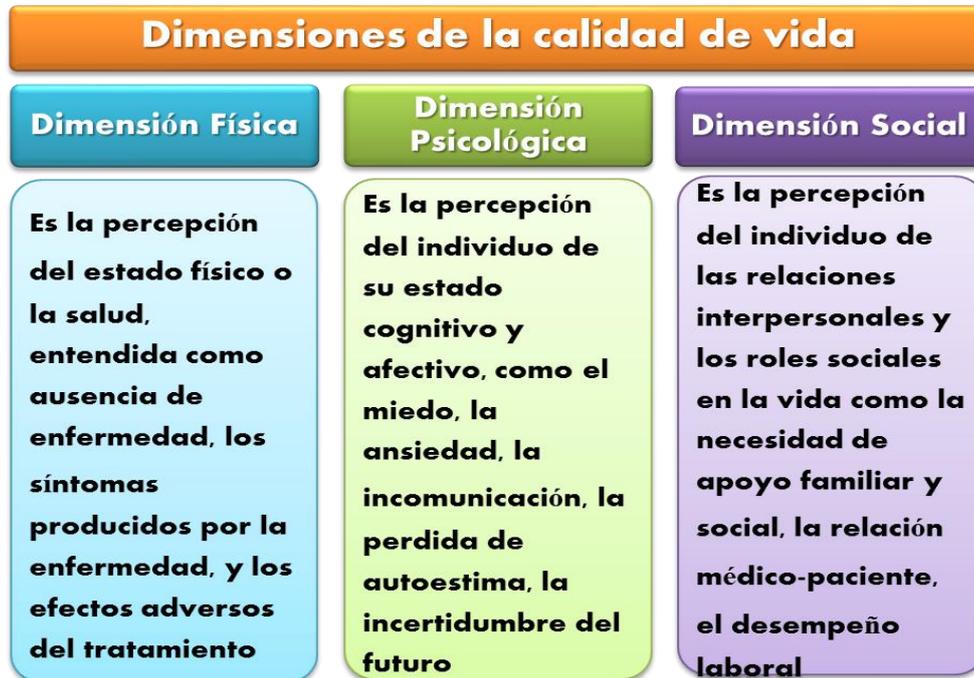
ASPHER Aragón, como Asociación de Pacientes de Enfermedades Hematológicas Raras tiene como proyecto la organización de la **“Escuela de Pacientes de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes”**.

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

Los pacientes y familiares de estas enfermedades necesitan información y formación sobre estas patologías para conocer mejor su enfermedad y de esta forma tener un papel activo en relación con su salud y el control de su enfermedad.

OBJETIVOS

- El principal objetivo es “Mejorar la calidad de vida de los pacientes y afectados con estas enfermedades, en todas sus dimensiones”



- Acoger, informar y realizar formación de sus enfermedades, en todos sus aspectos: médicos, asistenciales, económicos, sociales y jurídicos,
- Dar a conocer las enfermedades y los recursos sanitarios y sociales existentes (públicos y/o privados).
- Generar un ambiente de apoyo y comprensión hacia los pacientes y familiares de estas patologías.
- Fomentar un modelo de paciente informado que forme parte activa de su enfermedad.
- A través de los voluntarios testimoniales y profesionales sanitarios, ayudar a los afectados a “aprender a convivir con la enfermedad”.
- Potenciar la adaptación de los pacientes a los procesos de estas enfermedades, especialmente en los momentos de diagnóstico, efectos secundarios de los tratamientos, trasplante de progenitores hematopoyéticos y recidiva.

- Prevenir la desadaptación a la vida diaria una vez finalizados los tratamientos, en todos sus aspectos.
- Colaboración con otras Asociaciones de Pacientes y Entidades Profesionales que nos ayuden a conseguir nuestros fines y objetivos.
- Sensibilizar a la población sobre la existencia de las enfermedades hematológicas raras o poco frecuentes.

JORNADAS Y TALLERES

En la "Escuela de Pacientes de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes" se organizarán:

Jornadas
Charlas
Talleres
Reuniones

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

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

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

El contenido de las actividades será elegido por pacientes y familiares de Aspher Aragón, así como por los profesionales que colaboran con nuestra Asociación.

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

CONVENIOS

CONVENIOS / COLABORACIONES

- Firmado **Convenio de Colaboración** con la Fundación para el Estudio de la Hematología y Hemoterapia en Aragón (FEHHA)
- Firmado **Convenio de Colaboración** con la Fundación para el Estudio y Tratamiento de la Enfermedad de Gaucher y otras Lisosomales (FEETEG)
- Socia de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con numero de socio 311, aprobada por la Junta Directiva de FEDER en fecha 16 de abril de 2015 y ratificada en Asamblea General celebrada el 31 de mayo de 2015.
- Colaboración con la Asociación "Dona Médula Aragón".
- Colaboración con la Asociación Hemoglobinuria Paroxística Nocturna.
- Solicitada información para inscribir nuestra Asociación en COCEMFE Aragón.



*“Ninguna enfermedad es tan **rara**, como para no merecer nuestra atención”*

*“Las enfermedades raras son **minoritarias**, pero sus pacientes **numerosos**”*