REVISTA INFORMATIVA ANUAL | NÚMERO 5 | FEBRERO 2020

Una Esperanza Compartida



Donamédula
Aragón

www.donamedula.org





SUMARIO

CARTA AL LECTOR	3
SERVICIO DE PSICOLOGÍA	4-5
SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL	6
ACTIVIDADES	7-9
VI JORNADA SOLIDARIA HERCO	10
REPAIR CAFÉ HERCO	11
UNA MELENA, UNA SONRISA	12-13
ENTREVISTA A SILVIA MOLES	14
VOLUNTARIADO EN HOSPITAL	15
PARQUE DE BOMBEROS PARA NIÑOS	16-17
MEDULEROS VIAJEROS	18-19
FERIA VOLUNTARIADO	20
SOLIDARIDAD EN HUESCA	21
INMUNOTERAPIA	22
TESTIMONIO ENRIQUE CHINESTRA	23
IV CONGRESO AECC	24
TRIVIAL	25
TESTIMONIO	26
UN MATCH X UNA VIDA	27
TESTIMONIO SOCIOS	28
TESTIMONIO MARIO BROTO	29
ASPANOA	30
OTROS EVENTOS	31
MEDULEROS CREATIVOS	32-33
DÍA DEL DONANTE	34
GENEROSOS HASTA LA MÉDULA	35
SOLUCIONES TRIVIAL	36
VOLUNTARIADO DONA MÉDULA ARAGÓN	37
TIENDA SOLIDARIA/ REDES SOCIALES	38
INSCRIPCIÓN ASOCIACIÓN DONA MÉDULA	39

Carta al LECTOR

Otro año más llegamos a vuestras manos, otro año más de esfuerzo e ilusión en poner al servicio de los pacientes y familiares toda la ayuda posible para hacer más fácil vuestros caminos.

Ya son 5 las "Esperanzas compartidas" que hemos ilustrado, aunque la asociación ya ha cumplido sus 7 añitos de vida.

Podríamos resumir este año como el despegue de nuevos servicios y talleres a vuestra disposición, era uno de nuestros objetivos desde hace tiempo. Nuestra primera labor fue la promoción de la donación de médula ósea, después quisimos dar más servicios y ayuda a pacientes que estuvieran pasando por cualquier proceso relacionado con la médula ósea, y ya estamos en el camino.

Estamos orgullosos de poder acompañaros, la labor de voluntariado es llevadera sabiendo que podemos hacer más fácil la vida de algunas personas.

Y como dice esta sabia frase :

"NINGÚN CAMINO ES LARGO CON UNA BUENA COMPAÑÍA"

Ojalá podamos acompañaros por mucho tiempo más, y vosotros a nosotros, ya que esa compañía nos mantiene vivos, activos y satisfactoriamente entretenidos.

Y tener en cuenta que no siempre podemos encontrar el camino sin perdernos varias veces antes.

Esperamos no perder nunca el rumbo.
¡El rumbo sois vosotros!

Estela Martínez

Donamédula Aragón

Atención al público:
C/Allué Salvador, nº 11, oficina
50.001 Zaragoza
876 70 69 34
aragon@donamedula.org

EDICIÓN



Coordina y edita:
Madalina Ioana Panti
Estela Martínez
NIF: G 99351595
Registro Asociaciones DGA: 01-Z-3452-2012
Depósito Legal: Z 471-2016

Fotografías:
Archivo propio de la asociación y colaboradores

Impresión:
publijalón

Los artículos firmados corresponden siempre a sus autores, la asociación no tiene que compartir necesariamente las ideas, ni los datos, aunque sean publicados. Queda prohibida su reproducción total o parcial sin a torización expresa escrita de la asociación Dona Médula Aragón.

Servicio de PSICOLOGÍA

¡Hola!
Estoy encantada de poder presentarme como psicóloga en la asociación.
Muchísimas gracias por vuestra acogida y por haber hecho que me sienta como en casa desde el primer momento.

Me llamo Paula, y mi gran pasión, vocación y profesión, es la psicología. Trabajo en mi centro desde hace unos 10 años, gracias a los cuáles he continuado aprendiendo, formándome y desarrollándome (personal y laboralmente), teniendo la gran suerte, además, de poder ayudar, guiar, fabricar una estructura o simplemente escuchar, a muchas personas que han depositado en mí su confianza.

De la misma manera, estoy a vuestra entera disposición para cualquier duda, problema, situación, o lo que necesitéis. Desde este campo podemos trabajar y crear herramientas para fomentar el bienestar y mejorar el estado de ánimo, para buscar soluciones, para reestructurar pensamientos o para lo que haga falta en cada momento.
Muchas gracias por darme cabida entre vosotros

Un abrazo enorme





Cuando me propusieron escribir este artículo, comencé a pensar posibles temas: de positividad, temas de superación, temas de esfuerzo... Un montón de posibilidades que, a priori, todas me parecían chulas pero no sabía con cuál quedarme.

Sin embargo, conforme acudo los miércoles a la asociación, hablo con vosotros, con los socios, con las personas que solicitan hablar conmigo... Va cambiando mi visión y me apetece ser "la que se ponga en la silla de enfrente".

Me apetece mucho compartir con vosotros mi visión de vuestra realidad, y me gustaría, lo primero, daros a todos las GRACIAS, en mayúsculas, porque no podéis imaginar todo lo que transmitís, enseñáis y compartís, y las lecciones de vida que he aprendido (y estoy aprendiendo) con vosotros.

Da la impresión que vivimos en una sociedad en la que ser sensible o vulnerable es sinónimo de ser débil y nada más lejos de la realidad. Ojalá nos pusieran más fácil expresar libremente cómo nos sentimos sin miedo al juicio o pensando en primera persona, desmitificando esa "falsa felicidad" que parece que todos perseguimos porque es lo que toca. Frecuentemente tenemos la obligación de contestar "bien", incluso "muy bien", cuando nos preguntan cómo estamos, cómo nos encontramos, o cómo va todo.

Muchos de vosotros comentáis que "es lo que quieren oír, se sienten bien por preguntar y parecen que ya han cumplido". Parece que, en ocasiones, si contamos como nos sentimos realmente, nos estamos quejando o incluso estamos poniendo en un compromiso al de enfrente por tener que escucharnos, o incluso, si llegamos a comentar cómo podemos sentirnos de verdad, llegar a preocupar a los nuestros y entrar así en un bucle. ¿Eso es lo que necesitamos?

Creo que viene al caso hablar de la empatía, ponerse en el lugar de la otra persona; pensar cómo puede sentirse o qué puede necesitar la persona que tenemos cerca. Facilitar en la medida de lo posible las situaciones... No es una obligación ser valiente; no es una obligación no sentir miedo; no es una obligación, un imperativo, un "debo", estar bien o forzarnos para estarlo...

Somos humanos, nacemos con la capacidad de sentir, para bien y para mal. Y aceptar que podamos estar más tristes, más vulnerables, que nos apetezca más llorar o que nos sintamos enfadados con el mundo, son reacciones humanas igual de positivas en el momento que surgen que si fuera felicidad, risas o tranquilidad (pero en ese caso nadie lo cuestiona, porque es lo que "se espera" o incluso porque nosotros mismos lo esperamos o nos lo exigimos). Por favor, démonos licencia para estar de la manera en que necesitemos estar. Por supuesto, no es necesario, incluso ni sano, recrearnos ante según qué situaciones que nos crean malestar o una emoción negativa, de la misma manera que no es recomendable bloquear una emoción. Estaría genial mirar al presente con una dosis de realidad, sin necesidad de crear la expectativa de un mundo ideal, pero tampoco un mundo infeliz.



Uno de los aspectos que más repito en la consulta es: "no te pidas, o no esperes, una vida color de rosa, donde todo sea felicidad". Cuidado con las expectativas, no todo siempre se puede, ni siempre todo es posible. Y no es que quiera ser negativa, sino realista, pues así será más fácil adaptarme al día a día y a lo que pueda venir.

A menudo, adaptarse a lo que nos viene, no es tarea sencilla; sin embargo, sí que es muy necesario para realizar un buen proceso y no generar mayor malestar del ya existente en según qué casos. Aceptar la realidad que nos toca vivir es lo que va a ayudarnos a sentirnos más estables, más tranquilos, y a realizar de la manera más sana y equilibrada posible lo que venga.

Al fin y al cabo, la vida está cargada de incertidumbre y no disponemos de una bolita de cristal, así que antes de anticipar de manera negativa que quizá ocurra cierto hecho, ¿por qué no hacerlo al contrario? Lo que me gustaría transmitir es el poder vivir el aquí y el ahora real, no ideal, con fuerzas y herramientas suficientes para afrontar lo que nos toque, sin ser nuestro peor crítico o nuestro peor juez, sin imposiciones, sin "deberías", sin obligaciones y pensando en nosotros mismos. Ningún sentimiento es un error. Que la vida, en ocasiones, no sea fácil, no significa que no sea buena.

A POR TODAS

Paula Tovar Lasierra

Servicio de ATENCIÓN social



> No tienes que ver la escalera entera, simplemente sube el primer escalón.
>
> Martin Luther King



El servicio de atención social está dirigido a todo el mundo que quiera conocer sobre la donación de médula ósea, y/o esté afectado por una enfermedad de la sangre, un familiar o amigo y necesite apoyo y orientación.

Padecer una enfermedad hematoncológica suele acompañarse de un importante impacto a nivel social; en el trabajo, en el ámbito familiar, a nivel económico, en las relaciones sociales, el ocio.
Por ello desde el servicio de atención social se trabaja por ofrecer apoyo y orientación en cada momento por los que pueda ir atravesando la persona y/o sus familiares.

En cada etapa del proceso de la enfermedad pueden ir apareciendo necesidades diferentes, desde una escucha activa a un acompañamiento emocional en los primeros momentos del diagnóstico.

También puede darse la necesidad de información sobre prestaciones y trámites a realizar ante una incapacidad o disconformidad con una resolución de incapacidad, así como la reinserción laboral una vez la persona se encuentra en situación de alta médica y su situación laboral ha sufrido una importante repercusión.

Todas estas situaciones merman la calidad de vida en el paciente y sus familiares. Desde el servicio de atención social queremos ayudarte a mantenerla o recuperarla, movilizando aquellos recursos sociales y servicios, tanto institucionales como externos, así como los de la propia persona, manteniendo una continuada coordinación con profesionales del ámbito sanitario y de otros sectores.

Marta Sierra Callaved
Trabajadora Social

actiVIDAdes

Durante el año 2019 hemos realizado numerosas actividades. Por una parte, como entidad que se dedica a promocionar y divulgar la donación de médula ósea hemos continuado dando charlas a colectivos jóvenes: bachilleres y universitarios han sido nuestros objetivos. También hemos puesto mesas informativas y nuestra exposición en Universidad, centros sanitarios y culturales.

Por otra parte, como asociación de pacientes hemos organizado una serie de talleres y eventos encaminados a proporcionar bienestar a las personas afectadas por una enfermedad de la médula ósea y a sus familiares. A la atención al público, café tertulia, tenis, ejercicios personalizados por una fisioterapeuta, inteligencia emocional, voluntariado hospitalario hemos añadido, con muy buena aceptación, andadas urbanas, yoga, manualidades, visitas culturales y *mindfulness*.

¡Vamos! Actividades para todos los gustos. ¡Apuntaos!



Primera andada urbana el 30 de marzo.

-Recorrido de 4km por la ribera del Ebro.
-Participaron 16 personas.

Segunda andada urbana el 2 de junio.

-Recorrido por el Parque Grande.
-Participaron 36 personas.



Hace tres años Dona Médula consiguió realizar para sus socios una actividad que parecía impensable para personas trasplantadas: ¡tenis! A esta actividad se sumaron socios de A.E.C.C. (Asociación Española Contra el Cáncer) y formamos un grupo. Distintas enfermedades pero la misma ilusión. A través del deporte adaptado: superarnos, ser equipo y sobre todo dar valor a lo que nos hace débiles.

Realizar esta actividad no sólo es ejercitarnos, nos aporta compañerismo, unión y ganas de superación. Allí no somos ni enfermos ni personas con secuelas. No, somos amigos divirtiéndonos, olvidando por un momento nuestros problemas y temores. Allí hay equipo, no enfermedad, todo suma, nada resta.

Gracias por permitir que podamos ser equipo de valientes y de luchadores. Gracias por darnos tanto. El que esta actividad se mantenga nos permite no sólo disfrutar de forma individual (aunque nos duela algo) sino el compartir y reír, salvar nuestros miedos y olvidar nuestros males. ¡Tienen que existir asociaciones así! Porque nos lo merecemos. Siempre por y para los pacientes.

María Jesús de la Fuente





Este artículo no sería nada si no diera valor a quienes acuden al café tertulia. Cuando me encontré con esta actividad me asustó, no sabía si sería capaz de coordinarla. Pero... ¡qué fácil me lo pusieron y ponen todos los que acuden a ella! No me he tenido que esforzar, ¡de verdad!, puesto que entre todos los que vienen han creado un lugar de encuentro, participación y diálogo. De compartir lo bueno y lo malo.

Aunque si soy sincera, es más de bueno que malo. Un lugar de encuentro, para hablar, reír, compartir y reírnos de nosotros mismos. Donde cabe todo, donde lo importante es sentirse escuchado y comprendido.

El café tertulia es un espacio para disfrutar, para compartir alegrías y miedos. Para superarnos y apoyarnos. Un lugar de encuentro, donde sale lo mejor de nosotros. Dar y recibir. No es mi actividad, es lo mejor que me ha pasado. Cuánto aprendo y cuánto debo seguir aprendiendo gracias a este maravilloso grupo de personas.

María Jesús de la Fuente

La investigación demuestra los beneficios que tiene el EJERCICIO FÍSICO para las personas que han pasado o siguen un tratamiento oncológico. En base a la evidencia científica actual, el ejercicio físico disminuye la fatiga, fortalece el sistema inmunitario, ayuda a recuperar un peso saludable, fortalece nuestra musculatura, mejora nuestra flexibilidad y, en general, mejora la calidad de vida y EL BIENESTAR de los pacientes; asimismo, hay estudios que indican que aumenta la supervivencia.





En DONA MÉDULA ARAGÓN aportamos nuestro granito de arena, ofreciendo a nuestros afectados una sesión los lunes de 11 a 12 h.

José González



Un taller de INTELIGENCIA EMOCIONAL, que en realidad se llama VUELO A UNA VIDA S.E.F. (Sé Escandalósamente Feliz)
Aquí cada "viaje" nos enseña a ser mejores personas, ¡unos cracks!, dejando atrás a los mediocres: esas personas malas y negativas...

Buscamos mejorar nuestras relaciones con nosotros mismos y con los que nos rodean. Hay que cambiar preguntas tipo "por qué?" por un "¿para qué? ...muy sutil, pero el objetivo y nuestra visión cambian, (pensadlo... ¡esto va con truco! la solución es venir a S.E.F.). Nuestro piloto de vuelo, César Rodríguez, quiere que aprendamos a calibrar el estado de ánimo de nuestra gente por la vista, el oido, el tacto,...pura magia, ¿verdad? ¡Pero damos fe de que es posible!

Fdo. Los pasajeros "crack" del Vuelo SEF, que no tienen palabras suficientes para agradecer tanta enseñanza de VIDA!
Gracias César!

Como gran novedad, y la actividad más creativa, nos lanzamos con un taller de MANUALIDADES.

¿Sabéis todo en lo que podéis mejorar?
Anotad: Concentración, planificación, resolución de problemas, creatividad, confianza, afectividad, estimulación de sentidos: tacto, vista, olfato, auditivo (como por ejemplo: ¡¡RISAS!!, la mejor medicina para el oído).
El beneficio de este taller es ilimitado.

Los usuarios dicen "Salimos con purpurina por la cara... es el brillo de nuestro corazón que juega como si fuera un niño".







Teresa Pérez Sanz

VI Jornada Solidaria HERCO

Como ya es habitual desde hace seis años, Suministros Herco acogió el pasado 21 de septiembre la sexta edición de la jornada solidaria de Dona Médula Aragón. La temática de Star Wars fue la que ambientó el lugar tanto para niños, así como para los mayores.

La solidaridad y el entusiasmo estuvieron presentes en toda la jornada donde finalmente se consiguieron realizar 30 donaciones de sangre y 2 nuevas inscripciones en el R.E.D.M.O. (Registro de Donantes de Médula Ósea), superando las cifras del año pasado.
Las espadas láser, las caretas y los personajes hechos de cartón y goma eva lograron que los más pequeños se sientieran como unos auténticos jedis.

La Academia de Inventores y la Asociación Aragonesa de Vehículos Históricos también estuvieron presentes dejando para el recuerdo muchas fotografías.
La iniciativa logró un año más su objetivo: salvar vidas y pasar un buen rato, pero no sin antes realizar un sorteo repleto de regalos.

Madalina Panti









Repair Café HERCO



Martine Postma, en Ámsterdam, empezó en 2007 a pensar cómo poder promover a nivel local el tema de la sostenibilidad para concienciar a empresas y ciudadanos. Poco a poco fueron teniendo más repercusión sus actividades, aunque fue el 18 de octubre de 2009 cuando una de sus ideas supondría un antes y un después a nivel mundial: realizar un Repair Café. Un evento que consistía en reparar objetos rotos o deteriorados, en torno a una taza de café, para que la comunidad valorara la importancia de reutilizar y dar una segunda vida a todo tipo de artículos.

¿Cuál fue el resultado? ¡Un éxito rotundo!

El movimiento se realiza en la actualidad en más de 35 países. Por supuesto, en España también, y se puede asistir en ciudades como Madrid, Barcelona, Asturias, Toledo y Zaragoza. Suministros Industriales Herco, nuestro gran colaborador y solidario hasta la médula se ha unido a este café que da "segundas oportunidades", lo que nos ha parecido digno de contar en estas líneas, ya que va en la misma línea de nuestra lucha, encontrar donantes para dar segundas oportunidades.

En Herco quieren que su labor no solo se centre en la venta de suministros industriales, sino aportar su granito de arena para mejorar nuestra sociedad. Entre las diferentes actividades que realizan a lo largo del año están los diferentes Repair Cafés que organizan. Suelen ser cada tres meses y en ellos, gracias a reparadores voluntarios, se consigue que diferentes usuarios vuelvan a sus casas con prendas, juguetes, bicicletas o electrodomésticos arreglados. Se pueden llevar todo tipo de objetos, aunque no siempre se pueden arreglar totalmente. Las posibilidades de reparación dependen totalmente del problema y de los conocimientos de los reparadores voluntarios del evento, aunque te aseguramos que siempre ponen todo su empeño por solucionarlo. El principal problema que se encuentran cuando organizan los Repair Cafés es que faltan más reparadores voluntarios que ayuden con este proyecto. ¿Conoces a alguien que sea un maestro con el hilo y la aguja? ¿Tienes un conocido que siempre arregla todo? ¿O tú mismo eres el manitas al que todos piden ayuda?

Si tú eres la persona que estaría dispuesta a colaborar en los Repair Cafés que organizan en Suministros Herco de la mano de Zaragoza Activa, puedes escribir a:
comunicacion@suministrosherco.com

Estela Martínez





Una melena, una sonrisa



Cuando una persona ha pasado por una situación complicada, en la que los efectos secundarios, se hacen notar durante el tratamiento, lo primero que uno piensa, o por lo menos, ese fue mi caso, es en curarse, no importa cómo, sino la finalidad de tener la oportunidad de seguir viviendo.
Pero cuando la tormenta pasa, y cuando los efectos secundarios, casi se han olvidado, te das cuenta, que aunque el camino ha sido duro, ha merecido la pena lucharlo y aguantarlo, y a partir de este momento...comienza una segunda fase en la que te encuentras fuerte, y en la que, por lo menos por mi parte, nunca jamás se me olvida la palabra gracias.
De ahí, de este gracias, salió el poder dar a los demás, un pequeño granito, en agradecimiento a lo muchísimo que se me había dado.

Me preguntaba cuál podría ser mi aportación personal tras la enfermedad. Me di cuenta, que mi melena, era un rasgo muy importante y característico en mí, y por ello, tras casi 6 años desde que me diagnosticaron la leucemia, cuando mi pelo volvía a ser la melena que era, me doy cuenta, que para otras personas, también su melena es importante y que el seguir teniéndola, ante la adversidad, le da seguridad en sí misma, fuerza, ánimo, y esperanza para seguir luchando y tener la oportunidad de seguir viviendo, por ello....¿cómo no iba a donar yo mi melena?
Por supuesto que sí, en un momento de mi vida, en el que me encuentro fuerte, vital, donde vuelvo a ser yo, me comienza a rondar este pensamiento, por qué no dar un poquito de alegría, en un momento complicado y difícil.

Por ello, a lo largo de todo el año pasado, dejé crecer mi melena, la cuidé, la mimé, hasta que por fin llegó el momento de poder donarla... nunca jamás pensé, que cortarme la melena, iba a ser un acto tan gratificante, tan alegre y tan importante para mí.
Así fue, en junio pasado, desde la alegría, desde el entusiasmo, pero sobre todo desde la gratitud, me corté la melena y la doné, para aquella persona, que en algún momento pueda necesitarla, pueda tenerla y con ella, seguir sintiéndose tan guapa como es, no por la melena, sino por ella misma, porque independientemente de los efectos secundarios que pasan factura en su cuerpo, esa persona sigue siendo absolutamente guapísima.
Los actos solidarios, pueden ser de muy diversas maneras y aunque yo, por haber pasado por una leucemia, tengo restricciones a la hora de donar, si uno quiere, puede encontrar la manera de poder hacerlo.

¡Seamos solidarios de la mejor manera que cada uno encontremos!

Cristina Bravo



¡Tu también puedes ser solidari@ en Zaragoza!

Peluquería Style
Salon Addiction
Peluquería Trazos Coiffure by Cristina Ibáñez
Estilistas Creación
Peluquería Eclypse
Peluquería Aynes
Peluquería la niña de los peines
Peluquería Zalfonada
Peluquería Unisex Elisa
Peluquería Lila
Peluquería Baroque
Carmen Estilistas
CBE Peluquería
Da&Ca Peluqueria Unisex
Peluquería Sara´s
Chicas Peluquería
Peluquería Xena
Peluquería Jass
Peluquería Coquett
Peluquería MK

Para consultas de otros lugares donde donar: **www.mechonessolidarios.com**

Entrevista a SILVIA MOLES

Silvia Moles, estudiante de 5º de medicina y Presidenta de I.F.M.S.A (Asociación de estudiantes de medicina para la cooperación internacional). Colabora con Dona Médula Aragón desde 2015, cuando comenzó sus estudios.

¿Por qué tu implicación en IFMSA?

Esta asociación ofrece al estudiante de medicina una introducción integral a los temas globales de la salud, para desarrollar una actitud proactiva y resolutiva. Todo esto bajo un sentido humanista y empático, basado en la congruencia de sus valores. Así como ser partícipe activo en la proporción de herramientas científicas, culturales y sociales que ayuden al futuro médico en su actuar profesional. La medicina no solamente se aprende en los libros. Cuando empiezas la carrera te encuentras perdida y esta asociación me permitía socializar y conocer compañeros y me identificaba totalmente con sus valores y su actividad.

¿Qué actividades y colaboraciones realizáis en Zaragoza?

- Hospital de Ositos donde visitamos colegios y curamos junto a los niños a sus ositos y muñecos para intentar quitar el miedo a la "bata blanca".
- Participación en ferias donde hablamos de hábitos saludables.
- Colaboración con asociación aragonesa de diabetes ADEZARAGOZA.
- Colaboración con C.M.A.P.A. (Centro municipal de atención y prevención de Adicciones).
- Colaboración con A.E.C.C.
- A nivel internacional compartimos actividad con ong´s como Médicos del Mundo y otros. Hacemos intercambios como asociación y mandamos a alumnos a hacer prácticas en hospitales de todo el mundo, importantísimo en nuestra formación y crecimiento como médicos y personas.
- Y por supuesto con DONA MÉDULA ARAGÓN.

¿Por qué tu sensibilización con Dona Médula Aragón?

Me pareció una bonita actividad, los valores de solidaridad, altruismo y compromiso con la salud coinciden en ambas asociaciones. Quién mejor que nosotros para explicar a nuestros compañeros como se dona médula ósea para poder salvar vidas. Personalmente descubrí que podía aprender mucho, quitarme el miedo a hablar en público y a relacionarme con mis compañeros.

Gracias a Silvia, Lucía y a todos los componentes y voluntarios de I.F.M.S.A., por su apoyo y compromiso con DONA MÉDULA ARAGÓN.

José González



Voluntariado en el hospital

Durante este año, nuestra asociación entendió que abordar el bienestar de los pacientes de forma integral (física, emocional y social), era una tarea no solo realizable con nuestros socios, sino abierta a cualquier persona que lo pudiera necesitar.

Y la mejor manera de realizarla y procurar ese bienestar era a través de nuestra presencia allí donde los pacientes pueden necesitarnos más: en los hospitales.
Cuando una persona es diagnosticada y comienza su periplo de visitas a hematología y a hospital de día (tratamientos), surgen miles de preguntas en su cabeza, los miedos o el desconocimiento.

Ese viaje es complicado realizarlo solo. Y ahí es donde nuestro voluntariado en hospital se
convierte en una mano amiga para acompañar y ayudar.





La sola presencia de alguien que tiende su mano, que puede cogerla y acompañar en ese difícil camino. Esa es la labor que Dona médula entendió que era importante y necesaria: la proximidad y cercanía a los pacientes. Sin abordar, solo con su presencia y compañía.

Como expaciente durante esa difícil travesía, tener a alguien que me ofreciera su testimonio y su puerta abierta hubiera sido muy satisfactorio a nivel personal. Creo que es una de las mejores herramientas que podemos ofrecer a los pacientes y a sus familiares.

Dona Médula Aragón

PARQUE DE BOMBEROS en el Hospital Infantil

Queridos lectores, recordaréis que el año pasado fuimos junto con otras dos asociaciones las afortunadas en recibir como donativo la generosa recaudación del calendario que hicieron la Asociación Cultural y Deportiva de Bomberos Zaragoza (ACDBZ), asociación cuyos fines son el fomento de la cultura, el deporte y la solidaridad. Aquel proyecto aun dio para otro sueño, lo que nos llenó todavía de más satisfacción.

La sala de espera de Oncopediatría y Neuropediatría del Hospital Infantil se ha decorado con dibujos y un ambiente que invita a que cualquier niño se crea un bombero. Esta sala de la planta primera ha dejado de ser una fría y aburrida "espera" para pasar a ser un rato de juegos y sueños.

El proyecto, que ha contado con 5.000 euros de fondos, promovido por ACDBZ ha contado con la colaboración del Servicio Aragonés de Salud, de la decoradora Eva Monge y también bomberos en sus ratos libres.







Hemos querido que Noe Fernández Bernier, Presidente de ACDBZ y precursora de esta idea nos cuente un poco más cómo surgió y que nos de algún detalle de la evolución.

Hola Noe, ¿Nos podrías contar cómo surgió esta idea de decorar esta sala de espera?

Todos los años colaboramos en visitas a hospitales y en una de esas visitas es donde surge la idea de hacer algo más, algo que fuera más permanente. Nos sugirieron hacer más humana una sala de espera, en concreto la sala de espera de Oncopediatría y neuropediatría y nos pusimos manos a la obra en el proyecto y en la búsqueda de la financiación. El proyecto fue el de Eva Monge (decoradora), después de un concurso de ideas que lanzamos.

¿Habéis tenido algún testimonio o reacción que os haya emocionado?

Testimonios han habido muchos de agradecimiento, tanto a nosotros directamente como a través del Hospital, pero hay uno que nos gustó especialmente y es el de un padre con un hijo con autismo y que nos emocionó mucho. Su hijo estaba muy contento con lo que encontró en la Sala y lo hicimos muy feliz. Nos lo reflejó en una carta que te adjunto.

Durante la ejecución de este proyecto, ¿os habéis encontrado con algún inconveniente?

Alguno hubo, como las fechas de entrega del material y los gremios. Había que realizarlo en agosto sí o sí, ya que a partir de septiembre la Sala se ponía en marcha con las consultas. Había que inaugurar en septiembre. Al final lo conseguimos en un tiempo récord.

Imaginamos que un proyecto como este, no sólo habrá mejorado la espera de los niños: los padres y el personal sanitario también habrán notado mejoras, ¿qué opinas?

Los niños la disfrutan, padres encantados y el personal médico satisfecho por el resultado ya que los niños van más contentos a consultas.

Estela Martínez



Hola a todos:

Soy el padre de Marcos. Un niño precioso, alegre y vital que tiene un Transtorno de Espectro Autista -TEA-. Fue detectado a los 20 meses de edad. Ahora tiene cinco añazos.

Han sido muchas las visitas al equipo de neuropediatría de hospital infantil. En todas ellas miraba esa sala de espera y asociaba esos largos ratos con un periodo de tristeza, de asunción de una dificultad que acompañará a lo que más queremos de por vida, de nervios - el trastorno de Marcos hace que no lleve demasiado bien las esperas largas-. Hoy tocaba revisión. Me he quedado impactado. Habéis transformado ese triste lugar en algo hermoso... Marcos ha esperado encantado haciendo un puzzle - le chiflan-, había espacio, luz... No podéis imaginar lo que supone para un padre acudir a internet para ver qué ha ocurrido en ese espacio y ver que todo ha sido gracias a vuestra intervención. Me conmueve que personas como vosotros, dedicadas al bien común saquen tiempo y recursos económicos adicionales para ayudar todavía más a familias como la nuestra. Quería plasmar en estas líneas ese sentimiento, y trasladaros mi más sincera gratitud.





#medulerosviajeros2019



Nuestros amigos MEDULEROS han seguido acordándose de nosotros en cualquier parte del mundo:











" NOS HEMOS DADO A CONOCER EN INFINIDAD DE DESTINOS..."

Donamédula Aragón




















Porto






Castelldefels



Feria del VOLUNTARIADO



Durante el mes de octubre de este año la Universidad de Zaragoza organizó una feria del voluntariado en los campus de Zaragoza y Huesca. El objetivo era que los jóvenes conocieran diferentes opciones en las que realizar labores voluntarias.

A nuestra asociación le pareció una excelente oportunidad para darnos a conocer en el ámbito universitario y también que algunos jóvenes nos ayudaran a extender el mensaje de la donación de médula ósea entre sus compañeros. La feria fue un éxito de participación (muchos más visitantes en Zaragoza que en Huesca) y conseguimos varios contactos de jóvenes estudiantes que están interesados en ayudarnos. Por otra parte, hubo muchos más que se interesaron por inscribirse como donantes de médula ósea.

Participaron numerosas entidades con las que compartimos experiencias , programas y proyectos. Estos encuentros sirven también para aprender de otros y reforzarnos anímicamente. También recordamos a los universitarios que pueden conseguir hasta dos créditos anuales si realizan voluntariado con nosotros.

J.J. CLavería







Solidaridad desde











Hola, somos Alexia, Eusebio y Alejandra y tenemos 17, 48 y 40 años respectivamente. Somos los voluntarios de Huesca y pertenecemos a esta gran familia desde hace 2 años más menos.

Hemos realizado mesas informativas en centros de salud y charlas informativas en centros educativos. En mayo, en uno de los centros con los que colaboramos (I.E.S. Ramón y Cajal de Huesca) se nos hizo entrega de una donación con motivo de su semana solidaria, en la cual todos los alumnos estuvieron muy involucrados realizando bizcochos, galletas, batidos, etc... para después venderlos y poder hacer dicha donación. El día de IMPARABLES tuvimos la oportunidad deaportar nuestro granito de arena con la Fundación Josep Carreras en la que el grupo de HUESCONSWING (grupo de swing de Huesca), quisieron también ayudar amenizando el día con sus bailes.

También estuvimos con una mesa informativa en la I Feria de Voluntariado en la Universidad de Huesca, en la cual fue muy grata la experiencia.

Nuestro propósito para este 2020, es seguir haciendo nuestra labor como voluntarios (ayudando a transmitir sobre la donación de médula ósea), poder realizar algún evento (para poder recaudar dinero ya que somos Asociación sin ánimo de lucro y sin ayudas) y conseguir más colaboradores y voluntarios en Huesca, para poder agrandar más nuestra gran familia.

¡¡¡RECUERDA!!!

DONA VIDA **DONA MÉDULA** **DONA SANGRE**

Alexia, Eusebio y Alejandra

InMuNoTeRaPiA en enfermedades hematológicas



En los últimos años, se han producido importantes avances en el tratamiento de las enfermedades oncohematológicas. La inmunoterapia o terapia biológica, consiste en la estimulación del sistema inmune del paciente con el fin de combatir la enfermedad. Este tipo de tratamientos, abren una nueva opción en múltiples enfermedades hematológicas refractarias a las terapias convencionales.

Existen varios tipos de inmunoterapia: anticuerpos monoclonales (específicos contra proteínas de la célula tumoral), inhibidores de puntos de control inmunitario o inhibidores de checkpoints (inhibidores de PD1, PD ligando 1/2, CTLA-4), inmunoterapias no específicas (interferón, interleuquinas), anticuerpos conjugados con sustancias radiactivas o con un fármaco, terapia con virus oncolíticos (virus genéticamente modificados para matar células cancerosas), vacunas y terapia con células T con receptores de antígenos quiméricos (CAR-T cells).

Los últimos y más novedosos avances se centran en torno a la terapia con células CAR-T. Esta terapia, consiste en modificar el sistema inmune para atacar al tumor. Para ello, se extraen linfocitos T al paciente mediante aféresis, los cuáles serán modificados para poder reconocer un antígeno específico de la célula tumoral y "expandidos" ex vivo, para posteriormente ser infundidos al paciente y así destruir el tumor. Éste tratamiento, no sólo ayuda a eliminar la enfermedad sino que también previene la recidiva.

Los avances más importantes de este tipo de terapia se han visto principalmente en pacientes afectos de Leucemia Aguda Linfoblástica y Linfoma no Hodgkin de estirpe B (CAR-T dirigidos contra CD19), aunque se están desarrollando en otras patologías como Leucemia Linfática Crónica, Mieloma y Leucemia Aguda Mieloblástica con resultados prometedores.
Por el momento, no todas las comunidades autónomas (entre las que se encuentra Aragón) están pudiendo administrar este tipo de fármacos, teniendo que ser los pacientes derivados al centro de referencia más cercano.

No obstante, los datos obtenidos hasta la fecha arrojan resultados muy prometedores para pacientes refractarios a terapias convencionales (incluido el trasplante), lo cual nos abre una nueva línea de esperanza a pacientes, familiares y hematólogo.

Beatriz De Rueda Ciller
Médico adjunto
Unidad de Hematología Clínica y Trasplante de Médula ósea
Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza

Primeros aragoneses en someterse a ensayo clínico académico de INMUNOTERAPIA CON CÉLULAS CAR-T

Mi nombre es Enrique, tengo actualmente 38 años y en enero de 2018 me diagnosticaron una leucemia linfoblástica aguda. Vendrían meses duros de pruebas, tratamientos, ingresos etc.
Todo iba bien, pero tuve una recaída, necesitaba para curarme un trasplante de médula ósea, el cual recibí de una persona no emparentada en el Hospital de Valdecilla en Santander.

Sin embargo, 7 meses después sufrí una nueva recaída, mi curación definitiva pasaba por una nueva técnica, un ensayo clínico académico de inmunoterapia con células CAR-T.
Tuve que trasladarme al Hospital Clinic de Barcelona donde se iba a llevar a cabo el tratamiento ya que en Zaragoza no se hace.

Una vez informado de todo el proceso, me sometí a una "aféresis" para separar y recoger mis linfocitos-T, los cuales serán modificados para poder reconocer un antígeno de mis células cancerígenas y destruirlas.
Pasado un mes me vuelvo a trasladar a Barcelona donde recibo un tratamiento previo de quimioterapia a bajas dosis y menos agresivas durante 3 días e ingreso de nuevo en el Hospital Clinic donde se me administran mis linfocitos-T modificados en 3 veces, el primer día se me administra el 10%, el segundo el 30% y el tercero el 60% restante, sin ningún tipo de complicación por lo que al octavo día me dieron de alta y poco después pude volver a Zaragoza.

Hoy en día me encuentro perfectamente haciendo vida normal con revisiones periódicas en el Hospital Clinic de Barcelona.

Quiero agradecer en primer lugar a mis padres y hermanos que siempre han estado a mi lado, a AECC y a la fundación Reyes que nos facilitaron un piso en Barcelona, a mi hematóloga en el Hospital Miguel Servet que me consiguió el tratamiento y a todos los profesionales que me atendieron durante el proceso y finalmente a la asociación Dona Médula Aragón por estar siempre ahí, acompañándome.

Enrique Chinestra



IV CONGRESO ARAGONÉS DE PERSONAS CON CÁNCER Y FAMILIARES

Este año tuvimos la suerte de participar los días 8 y 9 de noviembre en el congreso que organiza A.E.C.C. (Asociación Española Contra el Cáncer) en el palacio de Congresos de Zaragoza. Este encuentro, en el que hemos participado en todas las ocasiones que se ha celebrado, es un excelente momento para compartir experiencias, formarnos y conocer a otras personas y entidades que trabajan para ayudar a los pacientes con cáncer. Este año hubo dieciséis asociaciones inscritas; cada una de ellas montó una mesa expositiva donde dio a conocer sus proyectos y programas.

Se apuntaron 1.000 personas que asistieron a numerosos talleres, conferencias, mesas redondas y visitaron la zona de stands.
Nosotros informamos a varias personas sobre la forma de inscribirse como donante de médula ósea y también de los diferentes talleres que tenemos ahora mismo a disposición de los afectados por una enfermedad de la médula ósea y a sus familiares.

J.J. Clavería









Uno de los momentos más entretenidos del congreso fue el taller que organizamos:

Trivial Dona Médula Aragón: ¡Aprende jugando! ¿Qué sabes de las enfermedades hematológicas y de la donación de médula ósea?

Se inscribieron 24 personas que repartimos en seis grupos de cuatro miembros cada uno. Nosotros planteábamos preguntas con 4 respuestas posibles; sólo una era la correcta y si la acertaban, conseguían el color del quesito por el que se competía. Había seis quesitos de diferentes colores. Al final, todos consiguieron los quesitos y aprendieron mucho. Pero lo más importante fue lo bien que lo pasamos.

1. ¿Dónde se fabrican principalmente nuestras células madre sanguíneas (médula oséa)?

- ☐ En nuestra columna vertebral (médula espinal).
- ☐ En nuestra cabeza
- ☐ En algunos huesos (pelvis, fémur o esternón)
- ☐ En nuestros riñones

2. Cuando donante y receptor son gemelos, ¿Cómo se llama este tipo de trasplante?

- ☐ Haploidéntico
- ☐ Alogénico / Singénico
- ☐ Alogénico / Emparentado
- ☐ Alogénico / No Emparentado

s

3. ¿Puedo ser donante de médula ósea si me he hecho un tatuaje o un piercing?

- ☐ No, me impide ser donante para siempre.
- ☐ Sí, no afecta para nada.
- ☐ Sí, si me lo borro o me lo quito con aguarrás.
- ☐ Sí, pasado un periodo "de seguridad" de entre 4 y 6 meses.

4.¿En qué casos se emplean más las transfusiones de componentes sanguíneos?

- ☐ En accidente de tráfico.
- ☐ En tratamientos para curar enfermedades, sobretodo oncológicas.
- ☐ Intervenciones quirúrgicas y trasplantes.
- ☐ Obstetricia y ginecología

5. ¿Cúanto duran conservados los glóbulos rojos, también conocidos como hematíes?

- ☐ 42 días a 4ºC
- ☐ 5 días a temperatura ambiente y en continuo movimiento.
- ☐ 3 años congelados.
- ☐ 1 año congelados.

6.¿Cuántas personas están actualmente inscritas como posibles donantes de MO en España?

- ☐ 500.000
- ☐ 400.000
- ☐ 300.000
- ☐ 200.000

7.¿Qué significan las iniciales H.L.A?

- ☐ Antígeno Leucocitario Humano.
- ☐ Servicio de Hematología Legal de Aragón.
- ☐ Hermandad Leucocitaria Auxiliar.
- ☐ Hematocrito Libre de Alteraciones.

8.¿A qué raza pertenecemos la mayoría de los españoles y entre que nacionalidades encontraremos compatibilidades para el trasplante?

- ☐ Raza española, sólo compatibles entre españoles.
- ☐ Raza hispana, compatibles con países de América del Sur.
- ☐ Raza blanca, compatibles con todas las razas del mundo.
- ☐ Raza caucásica, compatibles entre europeos, americanos del norte, canadienses y australianos.

*Encontrarás las respuestas al trivial en la página 36

BODA después de un trasplante

Una boda siempre deja para el recuerdo momentos llenos de ternura y más sobre todo después de un momento tan complicado como es un trasplante.
Rafael decide contar su experiencia personal:

"Un año después de mi trasplante de médula cuya donante fue mi hermana, que mejor manera de celebrarlo que casándome con mi chica que tanto me ha apoyado y ayudado en mi enfermedad.



Lo celebramos en el albergue donde nos conocimos hace 3 años, justo en la carrera de montaña que organiza el albergue, en el último bucardo en Linás de Broto.

Ahora mi misión es estar en las carreras que corre mi chica animando y en otras como speaker, disfrutando de la vida y esperando volver a correr algún día.

Un saludo y solidarios hasta la médula".

Rafael y Marta
07-09-2019





DESDE DONA MÉDULA ARAGÓN QUEREMOS DAR LA ENHORABUENA A RAFA Y MARTA, OS DESEAMOS MUCHA SALUD PARA DISFRUTAR

Un match X una vida

Este es el título de la campaña para fomentar la donación de médula ósea, organizada por la O.N.T. (Organización nacional de trasplantes), CCAA (Comunidades autónomas) y Fundación Josep Carreras que se enmarca dentro del P.N.M.O. (Plan nacional de médula ósea). Está diseñado para captar donantes jóvenes entre 18 y 40 años, especialmente varones (son los más solicitados para un trasplante) y con el objetivo de alcanzar las 500.000 personas inscritas en el R.E.D.M.O. (Registro español de donantes de médula ósea) en el año 2022. Es una analogía sobre el uso de aplicaciones para buscar pareja. La probabilidad de encontrar un donante compatible es de 1 entre 4.000.

La campaña llegó a Zaragoza el 30 de octubre donde se instaló una mesa informativa en la plaza de España durante todo el día. Como no podía ser de otra manera, voluntarios de Dona Médula Aragón estuvieron informando sobre la importancia de inscribirse como donante de médula ósea.

José González





La mirada de nuestros socios

Cuando nuestro socio y usuario Ismael Alonso supo que estábamos dando forma a nuestra revista, y se le propuso dejar su testimonio, no tardó en coger "pluma y papel", así que aquí os dejamos sus bellas palabras, y de igual manera el testimonio de su mujer Isabel, que como familiar y cuidadora es otra persona a la que hay que cuidar. No olvidemos que los cuidadores también son "pacientes-pasivos-activos". Gracias a ambos por vuestros testimonios y esas palabras llenas de cariño y gratitud, oirlas nos llena de energía y nos ayuda a continuar en nuestra labor de buscar el bienestar de mucha gente.

Estela Martínez y Chus de la Fuente



Cuando me detectaron la enfermedad y supe su gravedad, mi estado anímico y emocional se fue por los suelos. Un día de tantos de los que fui a hematología a ponerme la quimio, veo un cartel anunciando la asociación Dona Médula Aragón, al día siguiente llamé y quedamos en que me pasaría por su sede. Después de una breve charla sobre cómo y para qué se formó, inmediatamente me hice socio.

Desde el primer día que asistí a la asociación y fui conociendo a las personas que la forman, siento la humanidad y ganas de ayudar que tienen todas y todos.

Mi estado anímico y emocional me ha cambiado y puedo decir que soy más feliz, que en realidad es de lo que se trata en esta vida, ser feliz y hacer que los demás también lo sean.

Ismael

Cuando Ismael me habló de la asociación, nunca pensé que yo encontraría una verdadera familia que sois todos vosotros. Estáis pendientes de todos los compañeros, cuando en algunos momentos míos especiales se necesita un apoyo, cuando hay que hacer pruebas, cuando hay que coger fuerzas. Cuando solamente queremos ser escuchados.
Ahí estáis siempre: y como suelo oír muchas veces: venga que no pasa nada, adelante...Y con esos chutes y esa alegría. Hace que yo me sienta más viva y más fuerte en el día a día. Así que muchas gracias.

Cuando llega el día del café o el del yoga o de cualquier actividad, Ismael está con muchas ganicas de estar con todos vosotros. Eso le anima y le alegra el día a día y a mí también.
Veo a Ismael cada mañana con el móvil mirando los WhatsApps de todos vosotros, ríe y aprende. Esto le hace llevar mejor el día a día.
Eso, solo lo recibimos de esta familia que sois vosotros.

Isabel

Tricoleucemia, una leucemia poco frecuente

Tricoleucemia, una leucemia poco frecuente

El pasado mes de marzo un reconocimiento rutinario laboral me recomendaba ir a ver a mi médico puesto que tenía bajas las plaquetas y los leucocitos. Yo me encontraba perfectamente, pero, después de una serie de análisis, a final de julio me diagnosticaron de esta patología tan poco frecuente y con nombre extraño: tricoleucemia.

Esta enfermedad es una de las menos frecuentes de las leucemias. Es un tipo de leucemia linfocítica crónica en la que la médula produce linfocitos anómalos que al microscopio presentan un aspecto "peludo", de ahí deriva el nombre ("trico" significa pelo, en griego). Esta enfermedad no suele dar ningún síntoma, como era en mi caso. Solo en casos más avanzados el aumento del bazo que provoca puede originar dolor o dificultad para comer o, más frecuentemente, los recuentos bajos de glóbulos blancos que originan esta afección causan más probabilidad de contraer infecciones.

No se conoce la causa, pero prácticamente todos los pacientes presentamos una mutación en un gen llamado BRAFF. La enfermedad es cinco veces más frecuente en hombres que en mujeres y la edad de diagnóstico se sitúa en torno a los cincuenta años, como es mi caso.

Afortunadamente desde los años ochenta existen tratamientos que, si bien no pueden eliminar completamente la enfermedad, la tratan efectivamente, consiguiendo que los pacientes experimentemos remisiones que pueden llegar a ser de quince años, dependiendo de los casos.

En mi caso el diagnóstico que contenía la palabra "leucemia" cayó como un jarro de agua fría, momentáneamente te pones en el peor de los escenarios y te deja descolocado, puesto que en mi caso me encontraba perfectamente, parecía que me estaban gastando una broma macabra.

Pasado el tiempo, consultando bibliografía y con apoyo de asociaciones como Dona Médula, me tranquilicé y me di cuenta de que en cierto modo me puedo considerar afortunado, puesto que no he tenido que estar hospitalizado, tan solo someterme a un ciclo de quimio de siete días que, además, no me ha causado ningún tipo de efecto secundario.

En el momento de escribir este testimonio, me encuentro estupendamente, esperando los resultados de la segunda biopsia de médula ósea que confirme la efectividad del tratamiento. Quiero agradecer al personal de Dona Médula por el apoyo que me han prestado, poniéndome en contacto con otros pacientes de esta misma patología.

Muchas gracias.

Mario Broto



UN TRASPLANTE DE MÉDULA AL AÑO EN NIÑOS CON CÁNCER ARAGONESES

"La tasa de supervivencia del cáncer infantil en España alcanza casi el 80 % El tipo de cáncer más frecuente en los niños es la Leucemia (25%), seguido de los tumores del Sistema Nervioso Central (19,6%) y los linfomas (13,6%), según el Registro Nacional de Tumores Infantiles."

El cáncer infantil representa el 1% de todos los diagnósticos oncológicos que se registran en España. De ahí que se siga considerando una enfermedad rara, a la que se dedican muy escasos recursos a la investigación, pese a que sigue siendo la principal causa de muerte por enfermedad en la infancia.

En España, la supervivencia se encuentra cercana al 80% cinco años después del diagnóstico y se registran aproximadamente 1.100 casos nuevos cada año. En lo que respecta a nuestra Comunidad, Aragón, entre 30 y 40 niños son diagnosticados de cáncer cada año. No obstante, como los tratamientos son largos y pueden producirse recaídas, Aspanoa, la asociación que ayuda a estos menores y sus familias desde hace más de tres décadas, atiende cada año a una media de 200 menores en las distintas fases de la enfermedad.



El número de usuarios de Aspanoa es cercano a los 600 anuales, ya que también se atienden a los padres del menor, sus hermanos, sus amigos, etcétera.

Los cánceres infantiles más frecuentes son las leucemias (25%) y los tumores del sistema nervioso central (con otro 25%, principalmente, tumores cerebrales).

Debido al número pequeño de casos, el trasplante de médula en menores no suele ser muy habitual; pero, aun así, en Aragón, podemos decir que aproximadamente un niño con cáncer necesita cada año un trasplante de médula. por lo que los niños que necesitan este trasplante son derivados sobre todo a hospitales de Cataluña y Madrid. Aspanoa, al estar integrada en la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, tiene acuerdos con asociaciones hermanas de otras comunidades autónomas para que las familias desplazadas a otras regiones puedan alojarse gratuitamente en los pisos de acogida de esas entidades sociales: Afanoc en el caso de Cataluña y Asion en el caso de Madrid. Es lo mismo que ocurre cuando una familia de otra comunidad autónoma debe desplazarse a Zaragoza para recibir tratamiento, algo muy habitual con los niños con cáncer riojanos, ya que en dicha comunidad no disponen de servicio de Oncopediatría y necesariamente deben desplazarse. El piso de acogida de Aspanoa, por ello, suele acoger a un número importante de familias riojanas, además de residentes en Huesca, Teruel y otros municipios de la provincia de Zaragoza.

Aspanoa
Asociación de Padres de Niños Oncológicos de Aragón

OTROS EVENTOS

Objetivo: INFORMAR

Este año hemos impartido 108 charlas, donde habremos llegado a 3100 personas.

Nuestra exposición ha estado aproximadamente 30 días activa, en Tauste, Illueca y Zaragoza. 12 mesas informativas en Universidades, Hospital Miguel Servet, Centros de Salud, etc. invirtiendo 85 horas.

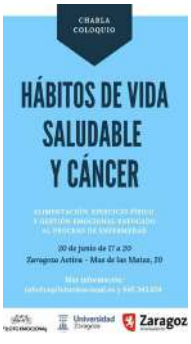
También hemos participado en:

- IES. Bajo Aragón Alcañiz Jornadas "Apúntate a lo sano".
- Presentación Coord. Autonómica Trasplantes.
- 61º Congreso Geriatría y Gerontología.
- Charla coloquio "Copiloto Emocional".
- Hemos llegado a muchas "METAS" deportivas y emocionales

























Meduleros creativos







Cuenta una leyenda, que un día alguien vio a otra persona sufrir. Realmente no sabía por qué ni cuál era su dolor, pero desde el lugar que lo miraba se puso a pensar... ¿podría ayudarle? No sabía qué le ocurría, no sabía si era un dolor físico o un dolor emocional, pero levantó primero su pie derecho y después comenzó a andar y le preguntó qué le pasaba.

El otro no tenía ganas de hablar, pero descubrió que no estaba solo, que cuando él tuvo dolor, alguien había movido sus pies para acercarse a él y tendido sus manos para que las tomara cuando quisiera.
Eso somos las asociaciones de pacientes: levantamos nuestro pie y luego el otro para acercarnos y tendemos nuestra mano. Nada más y nada menos. Y eso dice mucho.

Dona Médula Aragón está para levantar el pie, para acercarse, para respetar los tiempos y decisiones ... y para recibir con los brazos tendidos.

María Jesús De la Fuente

Puntos fijos donación de sangre

Banco de Sangre y Tejidos de Aragón. Lunes a viernes de 8:00h a 21:00h. Sábado 8:30h a 14:00h. C/Duquesa Villahermosa (entrada por C/Ramón Salanova). Parking gratuito. Zaragoza.

Hospital Universitario Miguel Servet. Lunes a viernes de 9:00h a 14:00h. Lugar: Servicio de Hematología- Transfusiones 4ª planta, Edificio Consultas Externas. Pº Isabel la Católica 1-3. Zaragoza.



Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. De lunes a viernes de 12:00 a 18:00h. Servicio de Hematología-Transfusiones. 3ª planta, edificio de Consultas Externas Avda San Juan Bosco, 15. Zaragoza.

Hospital San Jorge. De lunes a viernes de 8:30h a 14:00h. Avda. Martínez de Velasco, 36. Teléfono 974 247 000. Huesca.

Hospital Obispo Polanco. De lunes a jueves de 9:00h a 14:00h. Avda. Ruiz Jarabo, s/n. Teléfono 976 621 150. Teruel.

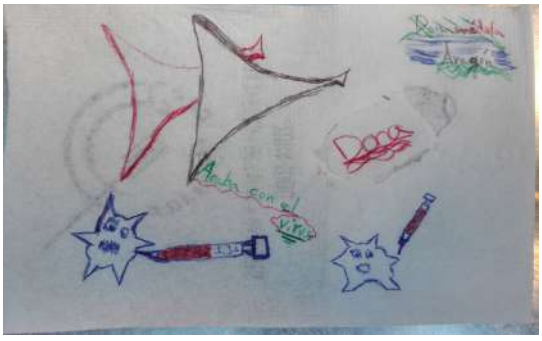

DONA MÉDULA
DONA VIDA


DONA
MEDULA




Dona
médula
Aragón


Dona Médula!
Dona Vida!
Escribe #solidaridad !!
Donamédula
Aragón
www.donamedula.org




DONA
Aragón
Donamédula
Aragón


DONA
MÉDULA
DONA
VIDA


DONA
MEDULA





DÍA DEL DONANTE DE ÓRGANOS, TEJIDOS Y CÉLULAS







El pasado 5 de junio la asociación Dona Médula Aragón participó junto a la Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Aragón (A.E.T.H.A.), la Asociación aragonesa para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (A.L.C.E.R.), la Asociación Aragonesa de Trasplantados de Corazón Virgen del Pilar y la Asociación Aragonesa Contra La Fibrosis Quística en el Día del Donante de Órganos, Tejidos y Células.

Un día antes se celebró una rueda de prensa con un representante de cada entidad y la coordinadora autonómica de trasplantes de Aragón, Raquel Montoiro, que enumeró la situación actual en lo relativo a los trasplantes en Aragón por patologías. Acudieron muchos medios de comunicación y las entidades leímos un manifiesto anunciando el lema elegido para este año:

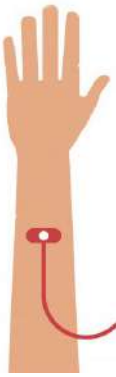
TÚ ERES EL REGALO.

En dicho manifiesto se hacía hincapié en el compromiso, que mostramos todas las entidades que participamos en el acto, en realizar un acto conjunto al día siguiente con la muestra de numerosas mesas informativas por toda la ciudad con información de todas las asociaciones y el mensaje de agradecimiento a todas las personas que se inscriben como donantes de órganos y de médula ósea porque para los pacientes nuestros donantes han sido “el regalo”.

Dona Médula Aragón eligió estar en el Centro de Especialidades Médicas Grande Covián con una mesa informativa y nuestras atractivas cajas de regalo. Fueron muchos los ciudadanos a los que informamos de la manera de hacerse donante y también recibimos la inesperada visita de la consejera de sanidad del Gobierno de Aragón, Pilar Ventura, acompañada por Raquel Montoiro.

J.J. Clavería

Generosos hasta la médula



Donar siempre ha sido un acto de generosidad que ha logrado salvar muchas vidas en numerosas partes del mundo. **Donar médula ósea** no es una excepción ya que cada año 6.400 personas son diagnosticadas de leucemia en España.

En muchas ocasiones, se necesitan trasplantes de médula ósea para superar distintas enfermedades de la sangre. La solidaridad es la esperanza capaz de cambiar esas vidas.

Sin embargo, a veces la desinformación juega en contra.

Si tienes entre 18-40 años y tienes buena salud, puedes inscribirte como posible donante de médula ósea.

El primer paso es INFORMARTE correctamente sobre el proceso y el compromiso que requiere ser donante.

Si deseas SER DONANTE, debes dirigirte a un Centro de Referencia de Donantes de Médula Ósea.Tienes una lista de referencias en la página 32.

Cuando estés listo se entrega el consentimiento firmado y se extrae una pequeña analítica de sangre para determinar el sistema de histocompatibilidad (HLA). YA ESTÁS REGISTRADO para cualquier persona del mundo que lo pueda necesitar.

En caso de compatibilidad con un paciente determinado, se continúa con el proceso de análisis hasta verificar que la médula del donante es totalmente compatible con el paciente.

SOY COMPATIBLE

¿Cómo es el proceso de donación?

Mediante sangre periférica. El proceso, denominado aféresis, es donde se extraen los progenitores hematopoyéticos, lo que se conoce como células madre sanguíneas. No es necesario el ingreso, aunque se recibe una medicación cinco días antes de realizar la donación para facilitar la movilización de progenitores desde la médula hasta la sangre.

El otro método, aunque menos habitual, se realiza en quirófano con anestesia general o epidural. Se trata de una pequeña punción en el hueso de la cadera para extraer médula ósea (depende del peso del receptor). Este proceso se realiza con ingreso hospitalario de unas 48 horas.

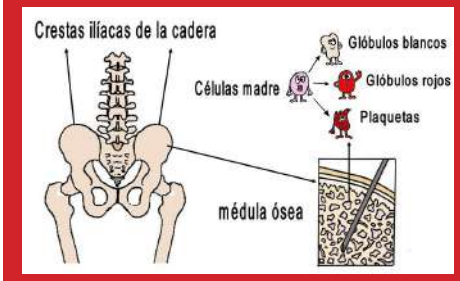
*Datos e información extraída del Banco de Sangre y Tejidos de Aragón

Madalina Panti

Soluciones Trivial

1. C

En algunos de nuestros huesos, como la pelvis, fémur o esternón.



2. B

Alogénico / Singénico



3. D

Sí, pasado un periodo de seguridad entre 4 y 6 meses



4. B

En tratamientos para curar enfermedades, sobretodo oncológicas



5. A

42 días a 4ºC



6. B

400.000



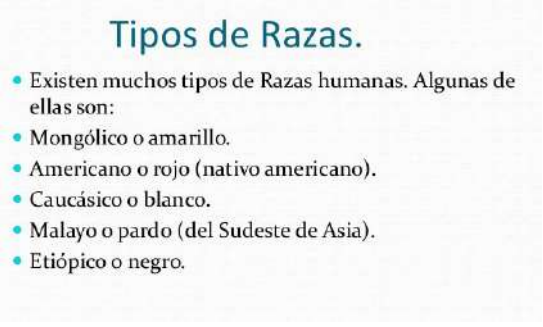
7. A

Antígeno Leucocitario Humano



8. D

Raza caucásica, y encontraremos compatibilidad entre europeos, americanos del norte, canadienses y australianos



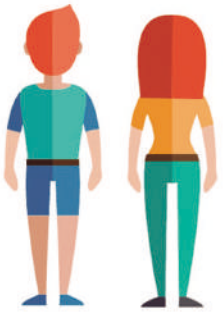
¡Ayuda a los demás practicando voluntariado!



Recibirás un curso de formación de voluntariado general y específico de Dona Médula Aragón.

Además si estudias en la Universidad de Zaragoza, podrás conseguir hasta 2 créditos al año.

¿Quieres ser voluntari@? Infórmate!



Manda un email con tus datos a:
voluntarios@donamedula.org

Instagram

DonaMedulaAragon

@Dmedularagon

Asociación Donamédula Aragón

www.donamedula.org

TU COLABORACIÓN ES IMPORTANTE

Tienda solidaria



Camiseta logo para hombre o mujer

Donamédula Aragón

10€



Gorra

Donamédula Aragón

5€



Libro de J.J. Clavería "Mi lucha contra la leucemia"

25€



Recordatorio Boda

Donamédula Aragón

3€



Mochila

Donamédula Aragón

5€



Pulsera

Logo Plata

Donamédula Aragón

15€

¡¡ SÍGUENOS A TRAVÉS DE LAS REDES !!

Dona Médula Aragón

@Dmedularagon

@medulaaragon

HAZ TU DONATIVO

Para hacer un donativo, puedes elegir uno de los siguientes números de cuenta:



BANTIERRA: ES16 3191 0001 7253 0510 9620
IBERCAJA: ES68 2085 5218 1503 3208 7808
LA CAIXA: ES47 2100 3867 6202 0019 3994

Gracias por vuestra colaboración, con el DONATIVO aportado, estáis colaborando a financiar nuestro SERVICIO DE ATENCIÓN PSICO-SOCIAL (GRATUITO PARA SOCIOS Y FAMILIARES)

- INSCRIPCIÓN A LA ASOCIACIÓN -

(Enviar sobre cerrado a DONA MÉDULA ARAGÓN | C/. Allué Salvador, 11 - Oficina | 50001 ZARAGOZA

Nombre y Apellidos _____ D.N.I. _____

Dirección _____

Localidad _____ C.P. _____ Provincia _____

Móvil _____ Fijo _____ email _____

Tipo de Donación Trimestral ☐ Semestral ☐ Anual ☐

CANTIDAD _____ €

Por la presente autorizo expresamente a la Asociación Dona Médula Aragón, hasta nueva orden para que carguen, en mi cuenta el pago de los recibos que les presentará en mi nombre.

CUENTA BANCARIA	IBAN	ENTIDAD	OFICINA	DC	NÚMERO DE CUENTA
	ES				

NOMBRE Y APELLIDOS DEL TITULAR DE LA CUENTA _____

EN _____ A _____ DE _____ DE 20 ☐

FIRMA DEL TITULAR DE LA CUENTA O LIBRETA:

- AVISO LEGAL -

De acuerdo con la LO 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal le informamos que los datos que usted facilita al suscribirse a la Asociación Dona Médula Aragón, quedan incorporados a un fichero titularidad de la Asociación Dona Médula Aragón con la finalidad de atender su solicitud, el ficher será tratado de manera confidencial, para uso exlusivo de la propia Asociación, para su gestión, administración y mantenimiento de la misma. Sus datos no serán cedidos a terceros salvo que la Ley lo permita o lo exija expresamente. Sin perjuicio de ello, usted tiene la posibilidad de ejercitar sus derechos de acceso, rectificación y cancelación, en relación a sus datos personales, en cualquier momento enviando una comunicación con su petición, adjuntando fotocopia de su D.N.I. dirigida a la siguiente dirección:

ASOCIACIÓN DONA MÉDULA ARAGÓN | C/. Allué Salvador, 11 Oficina | 50001 ZARAGOZA o por mail a: aragon@donamedula.org

TÚ PUEDES SER ELEGIDO

Uno entre 40.000



www.donamedula.org

Donamédula Aragón

C/Allué Salvador, Nº 11,Oficina 50001 Zaragoza

876 70 69 34

aragon@donamedula.org