

el paciente  
protagonista

Hospital Universitario  
Miguel Servet

P.º Isabel la Católica, 1-3, 50009 Zaragoza



el paciente  
protagonista

## Asociaciones

Implicadas en la mejora  
de la experiencia del  
paciente con  
**enfermedades raras**

Su misión es mejorar la  
calidad de vida de los  
pacientes y sus familiares



## Conoce las asociaciones que pueden ayudarte

- Facilitar información sobre la enfermedad
- Realizar acciones de divulgación y sensibilización social
- Dar asistencia social y psicológica a los enfermos y sus familiares
- Organizar actividades de formación o lúdicas
- Fomentar la investigación



SOMOS PERA tiene como finalidad la de **mejorar la calidad de vida** de las personas afectadas por enfermedades raras así como de todas aquellas que sean susceptibles de padecer una **enfermedad rara** o poco frecuente. Realizan talleres, eventos, campañas de información y sensibilización...

643 27 33 78



**Fibrosis Quística**

Asociación aragonesa de FQ

La asociación aragonesa de **Fibrosis Quística** pretende informar, orientar y apoyar sobre la enfermedad, a las personas afectadas y a sus familiares. Tramitación de prestaciones económicas y recursos sociales a los cuales tienen derecho las personas con discapacidad, información de las novedades de la enfermedad y apoyo emocional.

976 52 27 42



Asociación formada por pacientes de **Enfermedades Hematológicas Raras de Aragón** y sus familiares con el fin de mejorar la calidad de vida de los afectados. Trabajan en la atención y apoyo a pacientes y familiares, en el grupo de apoyo mutuo con voluntarios testimoniales. Proporcionan información sobre las enfermedades por profesionales expertos. Algunas son: linfomas, leucemias, síndromes mielodisplásicos y mieloproliferativos...

623 163 411



La Asociación del **Síndrome X Frágil** de Aragón nació con el fin de lograr que las personas afectadas por este síndrome, desarrollen al máximo su potencial como personas, facilitando su integración en la sociedad y mejorando su calidad de vida.

680 26 46 48



ALADA es una asociación de afectados de **lupus y Saf** en Aragón, así como sus familiares. Tiene un servicio de atención psicosocial, de orientación, apoyo y asesoramiento sobre el Lupus llevado a cabo por una trabajadora social. Realizan talleres de autocuidados específicos para la mejora de la calidad de vida de los afectados de lupus (impartido por profesionales). Llevan a cabo actividades de difusión, sensibilización y divulgación para potenciar la visibilidad del Lupus y diferentes actividades de ocio y tiempo libre.

622 53 59 82



La Asociación de **Lucha contra la Distonía** en Aragón. Sus objetivos: Difundir la existencia de dicha enfermedad, y por otra, la de la Asociación de Lucha contra la Distonía en Aragón. Contactar con ellos con el fin de proporcionarles apoyo y ofrecerles un lugar de encuentro. Dar información sobre los progresos en el diagnóstico y terapia.

976 52 27 42



En APSATUR trabajamos para la mejora integral de los pacientes con sarcomas y otros tumores raros en Aragón, tanto en acompañamiento al paciente y familiares, como incidiendo en la visualización de estas enfermedades y realizando campañas informativas para los profesionales sanitarios. En ámbito nacional estamos involucrados en el proyecto Imperas para la mejora de los diagnósticos y fomentamos la investigación mediante becas.

611 011 710



La Asociación Aragonesa de **Esclerosis Lateral Amiotrófica** nació en 1999 para facilitar información, orientación y apoyo, en todos los problemas derivados de la enfermedad o de sus consecuencias, para tratar de mejorar la calidad de vida de los pacientes. Cuenta con servicios de atención psicológica, fisioterapéutica, social, Terapia Ocupacional, Logopedia, etc.

976 13 38 68



ASEM Aragón es una organización sin ánimo de lucro constituida en el año 2004 para acoger, informar, representar y defender los derechos de las personas con **enfermedades neuromusculares** y sus familias en Aragón. Está formada por personas afectadas por una enfermedad neuromuscular y sus familiares. Declarada de Utilidad Pública desde el año 2011.

976 28 22 42 / 617 48 39 75



Asociación española de malformaciones cráneo-cervicales cuyo fin es gestionar todas las necesidades que se crearon a posterior del diagnóstico médico de las personas diagnosticadas en las **malformaciones cráneo-cervicales**.

628 486 243  
aemc@aemc-chiari.com  
www.aemc-chiari.com

## ASOCIACIÓN ASPERGER Y TGD DE ARAGÓN



ASOCIACIÓN CREADA EL 6 DE NOVIEMBRE DE 2004  
INSCRITA EN EL REGISTRO DE ASOCIACIONES DE ARAGÓN  
RECONOCIDA COMO ASOCIACIÓN DE ACCIÓN SOCIAL POR LA DGA  
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA EN 2012  
MIEMBRO DE LA FEDERACIÓN DE ASPERGER ESPAÑA

La asociación de **ASPERGER y TGD** de Aragón tiene el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas con S. de Asperger y de sus familias. Fomentar y organizar cursos, jornadas y encuentros para la formación de profesionales.

876 710 040  
info@aspergeraragon.org.es



**AFAPSTA** Asociación Familias Aragonesas con Pacientes de Síndrome de Tourette cuenta con neurólogos y psicólogos. Nuestros objetivos son: ayudar a todo afectado por el síndrome de tourette y a sus familias, prestando apoyo y facilitando información.

976 55 22 26  
asociacion@aragontourette.org



La Fundación Genes y Gentes es una entidad pionera por su interés y preocupación social sobre **temas genéticos**. Nace con vocación de apoyar a cualquier miembro de la sociedad, persona natural o jurídica, en la formación, educación, investigación y protección genético-social, desde el reconocimiento de la dignidad, derechos y libertades fundamentales de las personas.

976 23 21 00  
info@fundaciongenesygentes.es



La **Asociación Púrpura Trombocitopénica Idiopática Española "Corazones Púrpuras"** fomenta, mantiene y desarrolla el intercambio de información y experiencias entre afectados/as. Apoyo social y psicológico, información sobre temas administrativos, jurídicos y laborales referentes a nuestra patología y sensibilizar a la población en general sobre la problemática de las denominadas "Enfermedades Raras".

690 128 213  
aptiecorazonespurpuras@gmail.com