

guia de

PACIENTES ACTIVOS



GUÍA DE PACIENTES ACTIVOS

Padecer de manera temporal o crónica una enfermedad nos convierte en usuarios y pacientes de algunos servicios y prestaciones, pero no debe ser un motivo o una excusa para no ser responsables de nuestras decisiones ni para dejar de participar en movimientos asociativos.

Las Asociaciones de pacientes o afectados tienen como objetivo mejorar la calidad de vida a través de distintos servicios como asesoramiento, grupos de ayuda, espacios de convivencia, actividades de sensibilización etc.

La colaboración y ayuda que unas personas pueden prestar a otras es básica. Cuando tenemos una enfermedad somos vulnerables y alguien que ha experimentado o está pasando por una experiencia similar puede ayudarnos a entender y a superar etapas difíciles.

La Asociación de Consumidores Torre Ramona tiene entre sus fines y objetivos informar a los usuarios para que sean capaces de defender sus intereses y participar en los organismos que toman las decisiones que les conciernen.

Por eso hemos decidido elaborar una guía de asociaciones de pacientes y afectados, para que los tengamos cerca y la falta de información no sea el motivo que nos impida participar en alguna de las asociaciones que trabajan para mejorar la calidad de vida de los afectados y la de sus familiares y amigos.

ASOCIACIONES DE PACIENTES

Alcohólicos Anónimos

Tel.: 976 293 835

Agrupación de Personas **Sordas** de Zaragoza y Aragón

Tel.: 976 200 362

Mail: asza@asza.net

Web: www.asza.net

Asociación Aragonesa contra la **Fibrosis Quística**

Tel.: 976 522 742

Mail: fqfederacion@fibrosis.org

Web: www.fibrosisquistica.org

Asociación Aragonesa de Afectados de

Síndrome Marfan (SIMA ARAGON)

Tel.: 657 280 333

Mail: sima@marfanaragon.com

Web: www.marfanaragon.com

Asociación Aragonesa de **Enfermedades**

Neuromusculares (ASEM Aragón)

Tels.: 976 282 242 / 617 483 975

Mail: asem@asemaragon.com

Web: www.asemaragon.com

Asociación Aragonesa de **Fibromialgia**

y Fatiga Crónica (ASAFA)

Tel.: 976 207 941

Mail: asafa@fibroaragon.org

Web: www.fibroaragon.org

Asociación Aragonesa de **Jugadores de azar**
en rehabilitación (AZAJER)

Tel.: 976 200 402

Mail: azajer@azajer.com

Web: www.azajer.com

Asociación Aragonesa del **Trastorno por Déficit
de Atención con o sin Hiperactividad** (AATEDA)

Tels.: 976 522 293 / 653 952 559

Mail: aateda@terra.com / aatede@ono.com

Web: www.aateda.org

Asociación Aragonesa de Padres de **Sordociegos**
(APASCIDE-Aragón)

Avda. César Augusto 1, bajo 50004 Zaragoza

Tel.: 976 431 122

Mail: apascidearagon@gmail.com

Web: www.apascidearagon.es

Asociación aragonesa de pacientes de **ELA**

Tel.: 976 133 868

Mail: info@araela.org

Web: www.araela.org

Asociación Aragonesa de **trasplantados de corazón**
(AATTCO)

Tels.: 976 730 636 / 637 826 622

Mail: tcorazonv@yahoo.com

Web: www.aattco.com

Asociación Aragonesa para **Problemas
de Crecimiento** (APAC)

Tels.: 976 742 791 / 976 519 867

Mail: apac@asociacion-apac.org

Web: www.asociación-apac.org

Asociación Aragonesa **Prodesarrollo Psicomotor del niño** (ARAPRODE)

Mail: araprode@hotmail.es

Web: www.araprode.es

Asociación Aragonesa Pro **Salud Mental** (ASAPME)

Tel.: 976 532 499

Mail: asapme@asapme.org

Web: www.asapme.es

Asociación **Asperger** Aragón

Tels.: 976 282 242 / 625 111 092

Mail: info@asperger.org

Web: www.aspergeraragon.org

Asociación **Celíaca** Aragonesa

Tel.: 976 484 949

Mail: info@celiacosaragon.org

Web: www.celiacosaragon.org

Asociación Comité Español de Representantes de Personas con **Discapacidad** (CERMI-ARAGÓN)

Tel.: 976 106 265

Mail: cermiaragon@cermiaragon.es

Web: www.cermiaragon.es/

Asociación de Afectados por **Trastorno Bipolar** de Aragón (ATBAR)

Tel.: 666 456 036

Mail: atbar_2@hotmail.com

Web: www.atbar.es

Asociación de **Anticoagulados** de Aragón (ASANAR)

Tel.: 976 226 660

Mail: asanar@asanar.es

Web: www.asanar.es

Asociación de enfermos de **Chron**
y **colitis ulcerosa** de Aragón

Tel.: 976 274 214

Mail: accuaragon@gmail.com

Web: www.accuesp.com

Asociación de familiares de enfermos de **Alzheimer**

Tels.: 976 412 911 / 625 402 341

Mail: info@afedaz.com

Web: www.afedaz.com

Asociación de Familias Aragonesas con Pacientes
de **Síndrome de Gilles de la Tourette y Trastornos**
Asociados (Aragón Tourette)

Tel.: 976 552 226

Mail: asociación@aragontourette.org

Web: www.aragontourette.org

Asociación de familiares de enfermos con **trastornos**
alimentarios y de conducta alimentaria (ARBADA)

Tel.: 976 389 575

Mail: arbada@arbada.org

Web: www.arbada.org

Asociación de Familiares de Enfermos con
Trastorno de Personalidad “El Volcán”

Tels.: 976 401 572 / 625 532 578

Mail: elvolcantlp@yahoo.es

Asociación de Familiares de Enfermos de **Alzheimer**
y **otras Demencias** del Bajo Aragón “Los Calatravos”

Tels.: 978 870 988 / 628 360 561

Mail: info@afedabaloscalatravos.com

Web: www.afedabaloscalatravos.com

Asociación de **Implantados Cocleares** de España
en Aragón (AICE-Aragón)

Tels.: 976 011 416 / 635 447 333

Mail: aice-aragon@implantecoclear.org

Web: www.implantecoclear.org/aicear

Asociación de **Lupus** de Aragón (ALADA)

Tels.: 976 379 024 / 622 535 982

Mail: asociaciondelupusaragon@gmail.com

Web: www.gratisweb.com/alada

Asociación de Mujeres Aragonesas de **Cáncer Genital y de Mama** (AMAC-GEMA)

Tel.: 976 297 764

Mail: amacgema@gmail.com

Web: www.mujierycancer.org

Asociación de Padres de **Niños Oncológicos**
de Aragón (ASPAÑO A)

Tel.: 976 458 176

Mail: aspanoa@aspanoa.org

Web: www.aspanoa.org

Asociación de Padres de Niños **Sordos**,
Aspansor de Zaragoza

Tel.: 976 255 000

Mail: info@aspansor

Web: www.aspansor.com

Asociación de **Parálisis Cerebral** (ASPACE)

Ctra. Huesca, s/n (via de acceso a urb. El Zorongo)
50020 Zaragoza

Tel.: 976 516 522

Fax: 976 730 238

Mail: aspacezaragoza@telefonica.net

Web: www.aspace-zaragoza.com

Asociación de Personas **Amputadas y/o con**

Agnesias (ADAMPI)

Tels.: 976 379 024 / 685 532 317

Mail: asociación@adampiaragon.org

Web: www.adampiaragon.org

Asociación de Personas con **Linfedema** de Aragón

(ADPLA)

Tels.: 976 379 024 / 650 835 345

Mail: adpla@adplaragon.org

Web: www.adplaragon.org

Asociación de **trasplantados hepáticos** (AETHA)

Tels.: 976 395 587 / 649 528 133

Mail: atharagon@hotmail.com

Asociación de **Trastornos Depresivos** de Aragón

(AFDA)

Tels.: 976 379 024 / 691 846 596

Mail: info@asociacionafda.com

Web: www.asocacionafda.com

Asociación **Dona Médula** Aragón (GEPAC)

Tel.: 976 399 788

Mail: aragon@donamedula.org

Web: www.donamedula.org

Asociación Española contra el **Cáncer**.

Tel.: 974 295 556

Mail: zaragoza@aecc.es

Web: www.aecc.es

Asociación Española de Afectados por **Linfoma,**

Mieloma y Leucemia (AEAL). Sede Zaragoza

Tel.: 976 399 788

Mail: aragon@aeal.es

Web: www.aeal.es

Asociación Española de Enfermos del **Sueño**
(ASENARCO)
Tel.: 976 282 765
Mail: info@asenarco.es
Web: www.asenarco.es

Asociación Española de **Malformaciones**
Cráneo-Cervicales (AEMC)
Tels.: 647 956 408 / 628 486 243
Mail: aemec@aemec-chiari.com
Web: www.aemec-chiari.com

Asociación Española de Pacientes con **Cefalea**
(AEPAC)
Tel.: 963 256 767
Mail: aragon-aepac@dolordecabeza.net
Web: www.dolordecabeza.net

Asociación **Ictus** de Aragón (AIDA)
Tels.: 976 735 541 / 657 865 311
Mail: asociación@ictusdearagon.es
Web: www.ictusdearagon.es

Asociación Oscense de **Esclerosis Múltiple**
(AODEM)
Tels.: 974 245 660 / 615 853 696
Mail: aodem@aodem.org

Asociación **Ostomizados** de Aragón (ADO)
Tel.: 976 223 505
Mail: ado Zaragoza@ostomizadosaragon.org
Web: www.ostomizadosaragon.org

Asociación para el estudio de la **lesión medular**
espinal (AESLEME). Delegación para Aragón
Tel.: 976 379 024
Mail: francisco@aeslez.es
Web: www.eslemez.es

Asociación para la Lucha contra las Enfermedades
de **Riñón** (ALCER Ebro)

Tel.: 976 359 001

Mail: alcerebro@alcerebro.org

Web: www.alcerebro.org

Asociación para la Lucha contra las Enfermedades
de **Riñón** (ALCER Huesca)

Tels.: 974 240 993 / 675 666 611

Mail: info@alcerhuesca.com

Web: alcerhuesca.com

Asociación **Parkinson** Aragón

Tel.: 976 134 508

Mail: asociacion@parkinsonaragon.com

Web: www.parkinsonaragon.com

Asociación **Púrpura Trombocitopénica Idiopática**
Española “Corazones Púrpuras”

Tel.: 690 128 213

Mail: aptiecorazonespurpuras@gmail.com

Web: www.aptie.org

Asociación **Quemados** Aragón

Tels.: 976 432 994 / 675 633 879

Mail: info@asociacionaqua.org

Web: www.asociacionaqua.org

Asociación Regional Aragonesa de

Laringectomizados y limitados de la voz (ARALVOZ)

Tel.: 976 445 756

Mail: aralvoz1986@telefonica.net

Web: www.aralvoz.org

Asociación San Francisco de Sales de **Hipoacúsicos**

Tel.: 974 227 783

Mail: sanfcodesales@terra.es

Asociación Tutelar Asistencial de **Discapitados Intelectuales** (ATADES-Zaragoza)
C/ Octavio de Toledo, 2 50007 Zaragoza
Tel.: 976 235 010
Fax: 976 250 962
Web: www.atades.com

Atenciona. Asociación regional de familiares y profesionales de pacientes **hiperactivos, déficit de atención y trastornos asociados**.
Tels.: 976 515 062 / 657 493 273
Web: www.atenciona.es

Autismo Aragón
Tel.: 976 514 004
Mail: autismoaragon@gmail.com
Web: www.autismoaragon.com

Federación de Asociaciones de **Diabéticos** de Aragón
Tels.: 976 301 519 / 618 055 844
Mail: asociación@adezaragoza.org
Web: www.adezaragoza.org

Federación de Asociaciones **Disminuidos Físicos** de la Comunidad Autónoma de Aragón (FAMI-Aragón)
Isla Graciosa nº7 , local 50015 Zaragoza
Tel.: 976 528 721

Foro Aragonés de **Pacientes**
Tel.: 976 799 984
Mail: foroaragondpacientes.fap@gmail.com

Fundación Aragonesa de **Esclerosis Múltiple** (FADEMA)
C/ Pablo Ruiz Picasso 64, 50018 Zaragoza
Tel.: 976 742 767
Mail: administracion@fadema.org
Web: www.fadema.org

Fundación **Daño Cerebral Sobvenido** de Aragón
(ATECEA)

Tel.: 976 529 838

Mail: información@lcaragon.org

Fundación **Disminuidos Físicos** de Aragón (DFA)

C/ Jose Luis Pomarón, 9 50008 Zaragoza

Tel.: 976 595 595

Mail: dfa@dfafundaciondfa.es

Web: www.fundaciondfa.es

Fundación Down para la **Discapacidad Psíquica**

C/ Daroca, 65-67. 50010 Zaragoza

Tel.: 976 388 855

Mail: info@downzaragoza.org

Web: www.downzaragoza.org

Omsida Asociación de ayuda a personas afectadas
de **VIH/SIDA** de Aragón

Tels.: 976 201 642 / 627 425 826

Mail: omsida@omsida.org

Web: www.omsida.org

Organización Nacional de **Ciegos** Españoles (ONCE)

Pº. Echegaray y Caballero nº 76 50003 Zaragoza

Tel.: 976 282 477

Fax: 976 283 887

Consejo Territorial: 976 282 911

Síndrome **X-frágil** Aragón (ASXFAR)

Tel.: 976 525 573

Mail: rescribanog@able.es

Stop **accidentes** Aragón

Tel.: 647 822 838

Web: www.stopaccidentes.org

Para terminar y dar un poco de calor a esta guía os presentamos algunas frases que recogen el testimonio de personas vinculadas de una u otra manera a alguna Asociación de Pacientes, sirvan como ejemplo y como agradecimiento a todos por la importante labor desempeñada, muchas gracias por vuestro trabajo!!

Un padre:” La Asociación me ofreció asesoramiento psicológico, social y jurídico tras el accidente de mi hijo, saber que alguien vela por los derechos de las víctimas proporciona seguridad”.

Una madre: “¡Muchas gracias, de no haber sido por la información que me dieron no sé qué hubiese pasado con mi hija, las cosas serían muy diferentes, gracias!”.

Un socio y afectado: “Sentirse informado y hacer que los que te rodean lo estén, les despeja dudas, es la mejor terapia para superar esta etapa aguda”.

Un afectada y voluntaria: “Cuando me diagnosticaron la enfermedad me preguntaba quién me ayudaría con mis miedos y mis dudas... Tras 14 años soy voluntaria y colaboro para que nadie se sienta sola ante la enfermedad, del mismo modo que en su día hicieron conmigo”.

No están todas las que son, pero sí son todas las que están. Si alguna Asociación comprueba que no está en el listado, puede contactar con nosotros, y en caso de reedición de la guía se añadirían sus direcciones.

¡GRACIAS A TODOS POR VUESTRO TRABAJO!

guía de

PACIENTES ACTIVOS



ASOCIACIÓN DE CONSUMIDORES
TORRE RAMONA

San Miguel, 30 pral, izda.
Teléfono **976 211 321** • Fax 976 223 547
info@torreramona.org
www.torreramona.org

Colabora:

**GOBIERNO
DE ARAGON**

Departamento de Sanidad,
Bienestar Social y Familia