

guia de

PACIENTES ACTIVOS



# GUÍA DE PACIENTES ACTIVOS

**P**adecer 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 **Celiaca** 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 (ASpanOA)  
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 Agenesias** (ADAMPI)  
Tels.: 976 379 024 / 685 532 317  
Mail: asociacion@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: adozaragoza@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: informacion@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

**P**ara 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](http://www.torreramona.org)

Colabora:

**GOBIERNO  
DE ARAGON**

Departamento de Sanidad,  
Bienestar Social y Familia