

 **ath**.cat

ASSOCIACIÓ DE TRASPLANTATS
HEPÀTICS DE CATALUNYA



DONAR VIDA

el butlletí. 2

EDITORIAL

Cada juny celebrem el Dia del Donant, on hi ha alguns voluntaris de l'Associació que, repartits en taules informatives arreu de Catalunya, decideixen ajudar-nos per fer arribar a la gent la importància de ser donant d'òrgans i teixits. En el marc d'aquesta celebració també participem a la popular "Caminada d'agraïment al donant", enguany la 11ena edició, i organitzada conjuntament amb altres associacions de trasplantats i l'OCATT. El donant s'ho mereix i és una manera de donar-li les gràcies per la seva generositat.

Gràcies a aquest acte exemplar i de generositat dels donant i les famílies, els hospitals catalans van batre el seu propi rècord en nombre de trasplantaments: 1015 al 2016. Aquestes dades aportades per la OCATT ens fan sentir molt orgullosos, però malauradament també hem de mirar els que es queden a les portes, esperant encara. El nombre de persones que segueixen esperant un òrgan ascendeix fins a les 1351... Deduïm, doncs, que no hi ha prou donants. La donació ha de formar part d'una cultura col·lectiva que promogui aquest gest com un acte solidaritat valuósíssim. I només així és pot minorar l'angoixa dels que, a dia d'avui, depenen d'un donant per continuar amb vida.

El sistema de donació d'òrgans i teixits català funciona mitjançant el principi de presumpció de consentiment, tot i que a la pràctica requereix més tràmits: són els familiars els qui en darrera instància, encara que la persona tingui el carnet de donant, acaben cedint o no el permís de l'extracció. Per aquest motiu nosaltres recomanem fer partícip als familiars i amics pròxims la decisió presa, fer-ho saber a l'entorn més proper. De fet, les estadístiques desvetllen que el motiu més freqüent de rebuig a la donació és el de la negativa familiar.

Amb tot això al damunt és urgent estimular la donació, sobretot a les famílies, i que mica en mica es converteixi en un tema de conversa quotidiana. Una via per fer-ho possible és gràcies a les campanyes sanitàries en llocs clau com els centres educatius, a les empreses, als centres cívics locals i de barri, als mitjans de comunicació... Amb l'indispensable suport de les Administracions públiques, a les que cal exigir un compromís per evitar la pèrdua de possibles òrgans per manca de mitjans. Donar òrgans i teixits és un compromís social, és un dels actes més altruistes de la humanitat. Tots n'hauríem de ser, també les persones trasplantades. Recordeu que sense donació no hi ha trasplantament.

Donar òrgans és DONAR VIDA.

SUMARI

Què hem fet? L'activitat de l'ATHC

- pàg.2** **Resum del que hem fet els darrers mesos:** xerrades, formacions, caminades, taules informatives, algunes aparicions als mitjans, servei de voluntariat...
- pàg.5** **A fons:** La delegació de l'ATHC a Tarragona ja és una realitat.
- pàg.5** **A fons:** Les comarques Gironines promouen la donació d'òrgans i teixits.
- pàg.6** **A fons:** El president de l'ATHC compareix al Parlament per parlar de la llei d'accés universal a la sanitat.

Notícies Hepatitis, transplantaments i donacions

- pàg.7** *"Beatriz Domínguez-Gil és la nova directora de l'Organització Nacional de Transplantaments (ONT)"*
- pàg.7** *"L'exdirector de la ONT reclama una llei per evitar el turisme de trasplantaments a Espanya"*
- pàg.8** *"Una start-up barcelonina crea un dispositiu que millora la preservació dels òrgans durant l'operació"*
- pàg.8** *"Una jove informàtica vol revolucionar el sistema de transplantaments espanyol"*
- pàg.9** *"El govern espanyol es compromet a universalitzar el tractament de l'hepatitis C"*

Obituari Socis de l'ATHC

- pàg.9** **D.E.P** Joan Jordi Ràfols i Escala

Opinió L'espai dels socis, lectors i professionals

- pàg. 10** **Tema d'actualitat:** *Qui pot ser donant?*
Jordi Tort, President de l'OCATT
- pàg. 11** **Carta de l'associat:** *In Memoriam a Capdevila*
Josep Lluís Gómez, soci i membre de la Junta de l'ATHC

Agenda Esdeveniments de l'ATHC pels propers mesos

- pàg. 13** Les activitats programades pels mesos de setembre, octubre, novembre i desembre



ASSOCIACIÓ DE TRASPLANTATS
HEPÀTICS DE CATALUNYA

ADREÇA

c/Mare de Déu de Bellvitge, 20
Hotel d'entitats, despatx 7
08907 l'Hospitalet de Llobregat

HORARI

De dilluns a divendres de 9 a 14h

CONTACTE

Telèfon: 932 635 684
Mòbil: 666 829 120
Mail: athc@ath.cat

XARXES SOCIALS

www.facebook.com/ATHC.ATHC
www.ath.cat
@ATHCAT

JUNTA DIRECTIVA

President Josep Maria Martínez
Vicepresidenta Montserrat Collado
Secretari Gaspar Fernández
Tresorer Josep Lluís Gómez
Vocals Francesc Subirana, Susanna Guillén, M. Lluïsa Tobalina, Teresa Vila, Antonio Bernal, Artur Marquès, Joan Jordi Ràfols, Laura Geli, Purificación Marsá, Eva Vallvé, Carme López

TAULA DE REDACCIÓ

Josep Maria Martínez
Gaspar Fernández
Laura Geli
Núria Garcia

què hem fet?

RESUM DELS DARRERS MESOS

El dia del donant i les activitats de la setmana del donant del 5 a l'11 de juny de 2017

10 de juny. Pel matí vam posar una **taula informativa a la Plaça de la Cultura** de Terrassa (dins la Festa Major del barri terrassenc Poble Nou-Zona Esportiva); i a la nit vam participar al **taller de jotes** i a la ballada amb el grup Jukeabal a la Plaça Pla de la Seu de Tarragona.



Alguns mitjans s'han interessat en l'ATHC i la tasca que hi fem, i en fan ressò

TV Penedès i Ràdio Vilafranca: el 13 de maig de 2017 van entrevistar al President de l'ATHC en motiu de la xerrada que va fer per les Fires de Maig de Vilafranca per sensibilitzar la ciutadania sobre la donació d'òrgans i teixits.

El Diari de Terrassa va publicar a l'edició del 3 de juny una entrevista al president de l'ATHC, Josep Maria Martínez.

La COPE Catalunya: el 6 de juny de 2017 van entrevistar al President de l'ATHC, en Josep Maria Martínez, amb motiu del Dia Mundial del Pacient Trasplantat

Diari de Girona: va publicar una notícia a la versió online del diari el 8 de juny, quan la delegació gironina de l'ATHC va estar al Mercat del Lleó de la ciutat per difondre la importància de la donació.

La revista de l'Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis va publicar el mes de maig una col·laboració del president de l'ATHC sobre la possibilitat d'eliminar en un futur l'Hepatitis C i les mesures necessàries per aconseguir-ho.

TV de Girona: el 7 de juny del 2017 van entrevistar al delegat de l'ATHC de Girona Artur Marquès, en motiu del Dia Mundial del Donant.

Ràdio i TV Canal Terrassa van convidar al programa nocturn dirigit a gent gran "La nit dels savis" del 16 de juny de 2017 a la Puri Marsà i la Magda Baró, de la delegació de l'ATHC del Vallès.

RESUM DELS DARRERS MESOS **què hem fet?**

Anem de fira en fira informant i promovent la necessitat de ser donants d'òrgans

Festa Major de Sant Magí a Tarragona, "La imaginada". El 13 d'agost vam tenir una taula informativa durant tot el dia. "La imaginada" és una associació cultural formada per joves i on reivindiquen l'oci alternatiu, col·laboratiu i enriquidor.

17ena Fira d'Entitats de voluntariat de Girona (Federació Catalana de Voluntariat Social). Dins dels actes del Festival Strenes de Girona, el 22 d'abril al vespre vam estar informant en un estand sobre la donació d'òrgans i donant a conèixer l'ATHC. Vam gaudir de la diada i volem donar les gràcies a l'alcaldesa Marta Madrenas i a la regidora de salut Eva Palau.

El Dia Mundial de la Salut, cap a la 3ra Fira d'Entitats de Terrassa. L'1 d'abril vam estar informant a la Plaça Nova de Terrassa de com fer-se donant, a més de donar a conèixer la nostra Associació. Van estar-hi presents l'alcalde de Terrassa Jordi Ballart Pastor i la regidora de salut Maruja Rambla.

Fires de Maig de Vilafranca del Penedès. Del 12 al 14 de maig vam muntar una parada per conscienciar a la ciutadania de la importància de la donació d'òrgans. El dia 13, a més, es va fer una xerrada amb la regidora de salut de l'Ajuntament de Vilafranca, l'Anna Doblas.



La festa dels 25 anys de l'Associació Amputats de Sant Jordi. El 10 de juliol vam estar presents a l'acte de commemoració dels seus 25 anys, al recinte modernista de Sant Pau de Barcelona. El president Puigdemont i la ministra Dolors Montserrat van estar-hi presents.

Presentació del curtmetratge *Este es tu bebé*. Per celebrar la clausura del Màster Internacional en donació i transplantaments d'òrgans, teixits i cèl·lules, el 2 de juny a la Facultat de Medicina de la UB es va presentar aquest curt sobre la donació, realitzat per l'Agència Nacional de Transplantaments de Bulgària i per l'ambaixada d'Espanya a Bulgària.

Presentació del llibre *96 horas*. El llibre de l'escriptora Teresa Martí Gaudes es va presentar el 10 de març a Girona, amb la participació dels companys de la delegació de les Comarques Gironines, i el 14 de març a la llibreria Casa Usher de Barcelona, on hi va haver les intervencions del president Josep Maria Martínez.

Qui pot ser donant? Xerrada del Dr. Tort, president de la OCATT. El 6 de juliol es va celebrar la xerrada, a la que varen assistir associats nostres i representants d'altres associacions de pacients. El missatge del Dr. Tort va ser clar: "totes les persones trasplantades també poden ser donants".

Xerrada amb la Dra. Casanovas sobre les hepatitis virals. El 25 de maig vam tenir el plaer d'escoltar un cop més a la Teresa Casanovas, hepatòloga de l'Hospital de Bellvitge (i actual presidenta de l'ASSCAT) i a la infermera Emma Gonzalez sobre les Hepatitis B i C.

Premis Albert Jovell. L'ATHC vam estar presents al *Foro Premios Albert Jovell 2017* a Madrid, el passat 13 de juny. És la 3ra edició d'uns premis que reconeixen a aquells agents socials i professionals que contribueixen a millorar la qualitat de vida de les persones malaltes i dels pacients.

Xerrades.
conferències i
presentacions

què hem fet?

RESUM DELS DARRERS MESOS

Activitats on els socis tenen molt a dir i a fer

1ra Caminada de l'ATHC al Bages. El 21 de maig vam iniciar una nova activitat entre els membres de l'ATHC per fomentar l'exercici físic i millorar la relació entre els associats, els amics i els familiars. En aquesta primera ocasió vam anar a les Tines de la Vall de Flequer. Vam gaudir molt del paisatge i vam compartir vivències entre tots.



Dia mundial de l'Hepatitis. Caminada amb l'ASSCAT i ponència al Col·legi Oficial de Metges. El 28 de juliol va ser el Dia Mundial de l'Hepatitis, i l'Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis (ASSCAT) va organitzar un parell d'activitats. Una d'elles va ser la visita guiada als Jardins de Laribal de Montjuïc, i l'altra va ser la Jornada "Estem en el bon camí per eliminar les hepatitis víriques a Catalunya?", al Col·legi de Metges.

Transplant Run 2017. El 19 de març es va celebrar la 4ta edició d'aquesta carrera solidària de 5km que suma esforços a favor de les persones trasplantades i que fomenta uns hàbits de vida saludables.



**TRANS
PLANT
RUN5K
BCN 2017**

19/03 10:00h.
PARC FÒRUM
**DEIXA LA TEVA
MARCA PER LA VIDA**



Assistència al Màster Internacional de donacions i transplants. La OCATT ens va convidar el 2 de juny a la presentació del curtmetratge *Este es tu bebé*, acte que estava emmarcat a la cerimònia de clausura del Màster Internacional en donació i transplants d'òrgans, teixits i cèl·lules.

Curs de voluntariat a la Vall d'Hebron. Per seguir formant-nos assistim a jornades i a cursos dels centres hospitalaris. El 22 de maig vam participar a la segona jornada del curs formatiu del voluntariat a l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron.

No ens oblidem de la part
formativa ni del
voluntariat

Voluntariat de reanimació cardio-respiratòria. El 18 de maig vam assistir al curs de formació en aturada cardiorespiratòria per als voluntaris de l'Hospital Universitari de Bellvitge. Els professionals que ens impartir les sessions pràctiques i teòriques, la Marta Llamas i l'Oriol Baeta, són infermers de Reanimació del servei d'Urgències de l'Hospital. L'objectiu és millorar la preparació dels voluntaris.

La delegació de l'ATHC a Tarragona ja és una realitat

L'ATHC comptava, fins a l'estiu d'aquest any, amb el desplegament de dues delegacions: una a Terrassa i l'altra -molt recent- a les comarques de Girona. Ja es pot dir que la xarxa s'ha ampliat amb un nou punt: Tarragona. De moment encara no hi ha hagut una obertura oficial de la delegació, però ja s'han fet un parell d'actes prou significatius.

El primer es va fer dins les activitats del Dia Donant, que es van celebrar durant la setmana del 5 a 11 de juny. Vam participar a la ballada i al taller de jotes amb el grup Jukebal al Pla de la Seu de Tarragona. Vam col·laborar amb els balls i vam estar informant als tarragonins de com fer-se donants. Naturalment també ens vam donar a conèixer!

L'altre acte va ser el passat 13 d'agost en el marc de les festes de Sant Magí de Tarragona, al festival La Imaginada. Vam informar del procés de donació d'òrgans i vam continuar donant visibilitat a l'ATHC.



Cartell del festival La Imaginada, a les festes de Sant Magí de Tarragona

Les comarques gironines promouen la donació d'òrgans

A mitjans de març del 2017 la delegació de l'ATHC a Girona va obrir les portes oficialment amb un acte a la Fundació Valvi. La inauguració va comptar amb una xerrada per la promoció de la donació a càrrec de la doctora Roser Vallès, responsable de donació a la OCATT; la doctora Núria Masnou, coordinadora de trasplantaments de l'Hospital Trueta; en Josep Maria Martínez, president de l'ATHC; i la Laura Geli i l'Artur Marquès, els responsables de la delegació gironina. La doctora Masnou va parlar als assistents de l'entrevista de donació i dels motius que poden empènyer els familiars del possible donant a donar una resposta afirmativa o negativa a l'hora de prendre una decisió.

Setmanes més tard, a inicis de juny i coincidint amb el dia mundial del donant, la delegació va estar present al

mercat del Lleó de Girona per difondre la necessitat de fer-se donant, i és que des d'inicis del 2017 s'han sotmès a un trasplantament 42 pacients de les comarques gironines però n'hi ha 83 en llista d'espera.

EXPOSICIÓ FOTOGRÀFICA
DONAR VIDA
UNA FOTO, UNA HISTÒRIA
TRASPLANTAMENT, VIDA I SOCIETAT

La Fundació Valvi, a més, va sumar-se a la campanya de donació d'òrgans i teixits amb l'exposició fotogràfica "Transplantament. Vida i societat", cedida per la OCATT. La Fundació va organitzar també un photocall perquè els simpatitzants amb la idea de ser donant poguessin fer-se un foto per a un mural de grans dimensions.

El president de l'ATHC compareix al Parlament per parlar de la llei d'accés universal a la sanitat

La Llei 9/2017, del 27 de juny, d'universalització de l'assistència sanitària amb càrrec a fons públics per mitjà del Servei Català de la Salut ja és una realitat. El 29 de juny en va sortir la publicació al Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya.

Aquesta nova llei té com a objectiu assolir definitivament la universalització de l'assistència sanitària amb càrrec a fons públics per mitjà del Servei Català de la Salut, eliminar qualsevol desigualtat que hi pugui haver entre les persones residents a Catalunya i complir de manera efectiva el que estableixen el dit article 23.1 de l'Estatut d'autonomia i, fins i tot, les normes internacionals sobre drets humans, com la Declaració Universal de Drets Humans, que, en l'article 25.1, estableix que tota persona té, entre altres drets, el dret a l'assistència mèdica.

Aquesta llei permet donar servei a tota la població, sense exclusions, en tots els àmbits de la medicina –en medicina preventiva, curativa, rehabilitadora i pal·liativa i en promoció de la salut– i en totes les etapes de la vida. La llei disposa que la condició de resident s'ha d'acreditar mitjançant l'empadronament en un municipi de Catalunya, però, tenint en compte les circumstàncies especials de determinats col·lectius, amb un caràcter subsidiari i complementari, permet que la residència es pugui acreditar mitjançant altres criteris d'arrelament que han d'ésser concretats i desplegats per reglament amb la finalitat de fer possible l'accés a l'assistència sanitària pública a

col·lectius en risc d'exclusió social, atesa la diversitat d'aquests col·lectius i l'heterogeneïtat i la variabilitat d'aquestes circumstàncies.

Quan la llei encara era un “avantprojecte de llei” es van fer nombroses discussions al Parlament entre els grups parlamentaris i altres representants de la societat. El president de l'ATHC, acompanyat per dos dels membres de la Junta, va comparèixer a la cambra el passat 16 de març per fer-ne una ponència al respecte. Davant la Comissió de Salut del Parlament, el president de l'Associació va ressaltar la necessitat de tenir en compte les peculiaritats que han de tenir els trasplantaments i les donacions en la proposta de llei d'accés universal.

Algunes de les cites més importants de la ponència van ser:

- “No podem estar en desacord amb l'accés universal a la sanitat. És un dret fonamental i creiem en una sanitat inclusiva i sense cap tipus de discriminació”.
- “La llista d'espera d'un òrgan no es pot comparar amb una llista d'espera tradicional, i per tant, no es pot tractar igual”.
- “La normativa europea reconeix que els ciutadans d'un país d'Europa poden ser atesos mèdicament en un altre país europeu, excloent de manera expressa l'assignació d'òrgans i l'accés a ells amb la finalitat de trasplantament”.
- “Darrerament s'ha detectat l'augment de casos de frau dels mètodes il·legals per accedir al nostre sistema sanitari, així com un augment dels casos de tràfic d'òrgans”.
- “S'ha incrementat el nombre de casos de pacients que viatgen a Catalunya i van als serveis d'urgència per a ser inclosos en llista d'espera”



El president de l'ATHC, en Josep M^a Martínez. L'acompanyaven al Parlament la Laura Geli i el José Luís Gómez, membres de la Junta.

Beatriz Domínguez-Gil és la nova directora de l'Organització Nacional de Transplantaments (ONT)

La Doctora Beatriz Domínguez és, des del 12 de maig, la nova directora general de la ONT. Qui ha ocupat el càrrec fins ara és el nefròleg Rafael Matesanz, que s'ha jubilat als 68 anys i que ha acumulat una experiència de més de 25 anys al capdavant de l'Organització.



Rafael Matesanz, la ministra Dolors Montserrat i la Dra. Domínguez

Beatriz Domínguez, de 46 anys, és metge especialista en nefrologia, doctora en Medicina i forma part de la ONT des de 2006. Ha promogut projectes que contribueixen a millorar les xifres de donacions d'òrgans a Espanya, i a nivell internacional col·labora en iniciatives que milloren la qualitat i la seguretat de la donació, l'extracció, la distribució i el transplantament d'òrgans. També copresideix el grup custodi de la Declaració d'Istanbul, l'objectiu de la qual és lluitar contra el tràfic d'òrgans.

Des de l'ATHC volem donar l'enhorabona a la Doctora Domínguez pel seu nomenament i li desitgem un futur ple de projectes interessants.



L'exdirector de la ONT reclama una llei per evitar el turisme de trasplantaments a Espanya

L'ex-director de la ONT, Rafael Matesanz, va comparèixer el passat 21 de març -quan encara estava al càrrec- davant la Comissió de Sanitat de la Cambra Baixa del Congrés dels Diputats. Va reclamar una norma que fixés un temps mínim de residència legal a Espanya per poder-se sotmetre a un transplantament no urgent.

El turisme sanitari per aquestes intervencions ha estat augmentant els darrers anys, pràctica prohibida i condemnada a nivell internacional que, a més, altera les llistes d'espera per rebre l'òrgan esperat.



N'és un exemple el frau que va detectar la Guàrdia Civil a la Seguretat Social l'any passat, quan diversos ciutadans búlgars aconseguien contractes de feina ficticis a Espanya per sotmetre's a transplantaments i diàlisi, i així poder entrar a la llista d'espera per a un transplantament de ronyó.



Països d'on provenen els compradors d'òrgans:

Canadà, Estats Units, Aràbia Saudita, Japó i Taiwan principalment.

Els territoris d'on s'aconsegueixen els òrgans:

Kosovo, Xipre, Equador, Colòmbia, Xina, Panamà, Costa Rica, Egipte, Estats Units, Egipte, Israel i Azerbaidjan.

Sabies que.... Segons la OMS, el 10% de tots els transplantaments que es fan al món són sota algun tipus de comercialització, generalment a través del turisme de transplantaments.

Una start-up barcelonina crea un dispositiu que millora la preservació dels òrgans durant l'operació

La start-up barcelonina *Transplant Biomedicals* ha creat el dispositiu que millorarà el procés de transport dels òrgans que han de ser trasplantats. Les tradicionals neveres de pícnic van tenir el seu auge a la dècada dels 90, quan tot just tenien lloc els primers trasplantaments, però en una era de constants innovacions tecnològiques aquest sistema queda obsolet.

La companyia s'ha encarregat d'engenyar una màquina que millorarà la preservació dels òrgans, que permetrà duplicar la seva supervivència després de les operacions i reduir-ne els danys durant el procés.

La idea de renovar les neveres ha arribat després de dues dècades d'investigació de la doctora

especialitzada en trasplantaments Carmen Peralta, a l'Institut d'Investigació Biomèdica August Pi i Sunyer, de l'Hospital Clínic. Després de passar les primeres proves amb rates, l'empresa s'encamina ara cap a l'assaig clínic amb pacients del Clínic i segurament també de Bellvitge.



El nou dispositiu per transportar òrgans

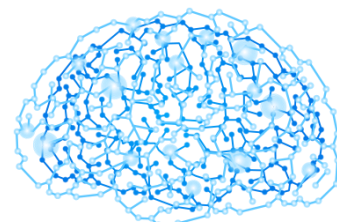
Una jove informàtica vol revolucionar el sistema de trasplantaments espanyol

La cordovesa de 27 anys Maria Pérez i Ortiz, graduada en Informàtica i amb un doctorat sota el braç donarà un gir al sistema de trasplantaments gràcies als estudis que fa en el camp de la intel·ligència artificial.

La jove ha desenvolupat aplicacions innovadores en àrees com l'agricultura sostenible, el canvi climàtic els trasplantaments, o l'oncologia. Sens dubte, el treball que està tenint més impacte és el que busca

predir la compatibilitat entre l'òrgan i el receptor.

Actualment, a l'hora d'assignar òrgans es fan servir criteris com la gravetat del pacient, però no hi ha cap mètode per predir l'aparició de problemes de compatibilitat després de l'operació. El model que ha desenvolupat la jove aconsegueix un 80% d'encerts de les prediccions que fa, encara que de moment només han estat encerts teòrics. En breu es començarà una simulació virtual amb el sistema de trasplantaments espanyol, que a més de provar el model servirà també per millorar-lo.



Maria Pérez i Ortiz va acabar el Doctorat amb tan sols 24 anys

El govern espanyol es compromet a universalitzar el tractament de l'hepatitis C

Dimecres 21 de juny la ministra de Sanitat Dolors Montserrat va acordar amb els consellers autonòmics ampliar el pla contra l'Hepatitis C. Això implica universalitzar el tractament a tots els infectats espanyols, que des del 2015 ja sumen més de 150.000, dels quals 76.000 estan tractats. Amb els fàrmacs s'aconsegueix eliminar el virus en més del 90% dels casos, i malgrat que hi ha més de 60.000 malalts diagnosticats pendents de tractament, la ministra afirma que "Espanya és el país europeu amb més pacients tractats per hepatitis".

Una de les primeres decisions és incloure al tractament als pacients que es trobin en estadis més lleus. Madrid i València són les úniques comunitats espanyoles que, de moment, mediquen a tots els infectats pel virus, independentment de la gravetat. Els experts

defensen que assumir aquesta despesa de tractament a les fases inicials de la malaltia és rentable perquè s'evita que el virus progressi cap a estadis més greus, on la suma de diners per fer front al virus acaba sent molt més alta. Un trasplantament de fetge costa al sistema 120.000€, de mitja, i el tractament d'un pacient amb cirrosi equival a 30.000€ anuals.

El cost de les teràpies està previst que l'assumeixin els governs autonòmics, ja que el Ministeri de Sanitat no aportarà cap partida específica. Les comunitats van sol·licitar que fos el Govern central l'encarregat de costejar els tractaments degut a l'elevat cost dels fàrmacs, però la ministra afirma que el preu dels medicaments és molt inferior al de fa unes dècades, i que per tant, és assequible.



Una malaltia crònica i silenciosa: l'HEPATITIS C

L'hepatitis C és una **malaltia infecciosa** causada per un virus que s'estima que afecta uns 150 milions de persones a tot el món. A **Espanya hi ha uns 900.000 infectats**, la meitat dels quals desconeixen que tenen el virus. La malaltia pot romandre sense donar senyals dues o tres dècades, i se sol diagnosticar pels anàlisis de sang. Es contrau pel **contacte amb sang contaminada**, i durant anys ha patit l'**estigma** d'associar-la al consum de drogues per via intravenosa o a les relacions sexuals de risc. La majoria dels afectats, però, es van infectar fa més de tres dècades per l'ús d'instrumental no esterilitzat en operacions quirúrgiques o per transfusions de sang.

Obituari

Socis de l'ATHC



Joan Jordi Ràfols i Escala

(27/4/1956 – 12/4/2017)

El nostre company Joan Jordi Ràfols i Escala ens va deixar el passat 12 d'abril del 2017, a l'edat de 60 anys. El recordarem tal i com era, un home optimista, amb empenta i disposat a ajudar en tot.

Sempre estaràs amb nosaltres. Descansa en pau, company.

“Qui pot ser donant?”

Jordi Tort, director de la OCATT

Potser perquè l'Estat espanyol és líder mundial en donació d'òrgans, tendim a pensar que ja està tot fet, que estem en un model d'èxit i que no cal fer més promoció de la donació d'òrgans i teixits. Efectivament, a casa nostra la generositat dels donants i les seves famílies ens permet superar els 40 donants per milió d'habitants i fer possible que en un any a Catalunya es realitzin amb èxit més de 1.000 trasplantaments.

Ara bé, la xifra important és la de la llista d'espera: 1.326 persones a data 30 de juny, una xifra que no disminueix tot i que cada any es fan més trasplantaments. Per poder donar una oportunitat a aquestes persones calen més donants. Calen tots els donants possibles!

I qui pot ser donant? La resposta és clara: tots podem ser donants. Gent jove i gent gran. Podem ser donants d'òrgans, de teixits, de medul·la òssia o de sang, que també és molt necessari. Avui, tots podem ser donants perquè el coneixement científic i la pràctica clínica ens permeten avaluar amb el màxim rigor cada procés de donació i fer possible l'obtenció d'òrgans i teixits per al trasplantament.

També cal tenir present que el perfil del donant ha canviat molt. En el cas dels òrgans, ara la majoria són persones grans o molt grans. En canvi, abans els donants eren molt més joves,

malaauradament, a causa dels accidents de trànsit. La mitjana d'edat dels donants és de 61 anys, i un terç en tenen més de 70. Això ens obliga a avaluar molt bé la viabilitat dels òrgans i dels teixits abans de l'extracció. També cal tenir clar que l'edat dels pacients en llista d'espera és cada vegada més alta per la millora de la qualitat de vida i de l'atenció sanitària.

Aquesta evolució del coneixement i de la qualitat de vida també ens ha permès no limitar en sentit estricte l'edat màxima del donant per cada òrgan. Sabem bé que l'edat cronològica no es correspon amb la biològica. Moltes malalties que abans contraindicaven la donació ara no ho fan. En aquest sentit, una persona que ha rebut un trasplantament pot ser donant d'algun altre òrgan o de teixits com ara còrnies. Però pot ser donant. I sempre estarem ajudant a algú.

El que és important és voler ser donant. Gràcies per la vostra contribució com a ASSOCIACIÓ de TRASPLANTATS HEPÀTICS de CATALUNYA a la donació i a la cura dels pacients i familiars.



**Jordi Tort,
president de
la OCATT, i
Josep Maria,
president de
l'ATHC**

In Memoriam...

El matí del 3 de juny ens vàrem despertar amb la notícia de la mort d'en Carles Capdevila, de 51 anys, pare de família amb esposa i quatre fills, periodista i escriptor. Però per damunt de tot, humanista. Com aquell qui diu, un dels nostres. No el vaig conèixer personalment, no havíem tingut l'oportunitat... I ara ja serà massa tard. En canvi, sí que el vaig entendre. També pateixo una malaltia crònica, i nosaltres – deixeu-m'ho dir així- des de l'Associació de Trasplantats Hepàtics de Catalunya, tots, el podíem comprendre per aquella situació, inesperada, que et diuen: "caixa o faixa". A partir d'aquest moment comença una nova vida.

En Carles, disculpeu la confiança, ens ha mostrat en pròpia persona la manera d'afrontar aquesta nova vida, no s'ha cansat de posar-hi ànim, no ha parat d'esforçar-se malgrat desconèixer el final. Acompanyat d'un gran talent comunicador ens ha deixat tot un seguit de reflexions diàries, quotidianes i elementals, que sens dubte són tot un llegat de vida. Seria insensat no saber-les aprofitar, practicar, divulgar.



Va fer visibles la multitud de persones anònimes que, amb la seva feina diària, no fan altre cosa que procurar una vida millor als que més cura necessiten, especialment en els moments que menys ens podem valdre. Nosaltres en tenim experiència per totes les vegades que, necessitant assistència hospitalària, hem trobat la infermera que ens crida pel nom o bé que ens informa de la medicació a prendre. També ens ha recordat l'esforç que han fet i fan per nosaltres aquelles persones que, sense ser infermers/eres, cuiden que tot vagi be: la parella, la germana, l'amic, els cuidadors, l'espòs, l'amiga, el germà, l'esposa... El nostre entorn, vaja. Els ha homenatjat a la vegada que ens ensenyava a agrair-los l'esforç, a estimar-los.

En l'enorme tasca divulgadora a través de les seves "columnes" (recollides a "La vida que aprenc" – Ed. Arcàdia), s'ha referit a molts altres col·lectius, especialment en l'àmbit educatiu i, específicament, en l'educació dels fills i pares. Tot i això, voldria donar especial rellevància a una referència seva que sempre em va impactar: quan es referia als "voluntaris". Aquells que de forma lliure i altruista decideixen dedicar una part del seu temps a ajudar els demás i que s'organitzen -en Carles deia, per una causa justa o per una malaltia injusta- i es motiven per fer una feina... I això vol dir que confien en el que van a fer. Certament, sense l'esforç de tants i tants voluntaris altruistes la societat no hauria suportat l'enorme crisi que patim -econòmica i de valors-, i a tots ens hauria anat una mica pitjor, en qualsevol àmbit.

En Carles ja no estarà entre nosaltres, però no ens ha deixat. Senzillament estarà al costat, continuarà en l'esperit de tots els nomenats i en el d'altres... Perquè no podem deixar que tanta lliçó de vida no fructifiqui.

Carles et recordarem sempre...Sense cap llàgrima potser, però sí amb el teu somriure.
Josep Lluís Gómez, soci de l'ATHC

**TÚ ETS IMPORTANT!!!
FES-TE VOLUNTARI@
FES-TE SOCI@ COL.LABORADOR@ O
SOCI@ TRASPLANTAT/DA**

**CONTACTA AMB NOSALTRES...
Telèfon 666.82.91.20
Email: president@ath.cat
Facebook. Twiter.Instagram ATHC**

ATENCIÓ

Volem saber la teva opinió! El butlletí de l'ATHC està obert a tothom, especialment als socis i les sòcies. Cartes, dubtes, preguntes, narracions, queixes, vivències, experiències, temors...

Siguin 3 línies o 5 paràgrafs, ens interessa escoltar la teva veu.

Envia-ho a la següent adreça de correu electrònic:

president@ath.cat

**TU ERES IMPORTANTE!!!
HAZTE VOLUNTARI@
HAZTE SOCI@ COLABORADOR@ O
SOCI@ TRASPLANTAD@**

**CONTACTA CON NOSOTROS...
Teléfono 666.82.91.20
Email: president@ath.cat
Facebook, Twiter,Instagram ATHC**

setembre, octubre, novembre i desembre de 2017

3 SETEMBRE

Trobada amb la "Leverforeningen" a Pineda de Mar. Compartirem experiències i intercanviarem vivències amb l'Associació Nacional de Dinamarca que vetlla pels malalts i els trasplantats hepàtics.

16 SETEMBRE TROBADA ANUAL

La trobada anual dels socis, a Besalú. Com cada any l'Associació organitza una trobada amb tots els associats, amics i simpatitzants. Aquest any serà a la vila medieval de Besalú, a la comarca de La Garrotxa. **El preu és de 40 euros** amb tot inclòs, i les reserves es poden fer fins el 13 de setembre per correu o telèfon.

Hora sortida

7:45 h. Parada bus Hosp. de Bellvitge

8:15 h. Parada bus Terminal St. Andreu Arenal

Esmorzar

10:00 h. Restaurant L'Arcada de Fares (al costat de Besalú). Qui vulgui anar en cotxe particular, ens trobarem en aquest restaurant.

10:45 h. Sortida cap a la vila medieval de Besalú

Activitats

11:30 h. Visita lliure per Besalú

13:00 h. Visita guiada pel Call Jueu

14:00 h. Sortida cap a Banyoles

Dinar

14:15 h. Restaurant Vora Estany de Banyoles

Informació i reserves: 93.263.56.84/ athc@ath.cat

40 €

La reserva efectiva: ingrés al compte **ES27 2100 3325 19 0600018761** de la Caixa (posant de concepte "Excursió a Besalú", el nom i núm. de persones).



TROBADA ATHC 2017 BESALÚ

DISSABTE 16 DE SETEMBRE

ESMORZAR AL RESTAURANT L'ARCADA DE FARES

VISITA GUIADA AL CALL JUEU DE BESALÚ

VISITA LLIURE PER BESALÚ

DINAR AL RESTAURANT VORA ESTANY DE BANYOLES

5 OCTUBRE

V Jornada de Voluntariat i Salut a l'Hospital Comarcal d'Olot. El lema de la Jornada és "Donar per Rebre". Participarem amb una ponència a càrrec de la Montse Collado, membre de la Junta de l'ATHC. Parlarà de Voluntariat i Donació.

2 DESEMBRE

Dinar de germanor. És una activitat social tradicional de la nostra entitat que es realitza anualment per tal de retrobar-nos i compartir experiències al voltant d'un bon dinar i una bona sobretaula. Sempre és una bona oportunitat per conèixer-nos millor entre tots.

