



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

MEMÒRIA D'ACTIVITATS I ESTATS FINANCERS 2019

Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics
de Catalunya - NIF G61003273
Hotel d'Entitats Can Guardiola
Carrer Cuba, 2 primer pis despatx 7
08030 - Barcelona
Tel. 930164252 email: athc@ath.cat



Un any més us adreçem un resum dels projectes que l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya hem pogut desenvolupar, gracies sobretot a l'esforç dels col·laboradors i a les ajudes rebudes, que agraïm a tothom.

Al llarg de l'any 2019 hem portat a terme les activitats previstes i iniciat o intensificat d'altres. La diversitat d'activitats de l'Associació es la resposta a les necessitats de les persones amb una malaltia hepàtica i també a les seves famílies, que son l'eix central i la raó de l'existència de l'entitat, la proximitat i la rapidesa en la resposta a les seves demandes un principi en les nostres actuacions.

L'associació durant 2019 i esquemàticament

▪ **ACTIVITATS DE SUPORT
ACOMPANYAMENT I ACOLLIDA**

- SUPORT PSICOLÒGIC A PACIENTS I FAMILIARS. **33 visites** d'atenció psicològica
- SUPORT SOCIAL-VOLUNTARIAT. a **392 visites** a malalts ingressats, **10 acompanyaments** a pacients en llista d'espera de trasplantament i ajuda a **8 famílies** en situació vulnerable.
- PISOS D'ACOLLIDA. Allotjament per a **194 famílies**, **3.224 pernactacions** realitzades.
Patologies ateses:
 - Fetge 29,47%
 - Cor 53,52%
 - Ronyó 1,64%
 - Pulmó 2,19%
 - Altres 13,18%

▪ **ACTIVITATS DE SENSIBILITZACIÓ I
PROMOCIÓ DE LA DONACIÓ
D'ÒRGANS I TEIXITS (resum)**

- 17 XERRADES A ALUMNES ESO SOBRE LA DONACIÓ D'ÒRGANS
- TAULA RODONA SOBRE LA DONACIÓ D'ÒRGANS TARRAGONA
- SESSIÓ DE TREBALL SOBRE LA DONACIÓ D'ÒRGANS
- 39a FIRA CALELLA I L'ALT MARESME
- 16 TAULES INFORMATIVES DIA DEL DONANT
- JORNADA BUS DE LA SANG
- 5a. FIRA D'ENTITATS DE LA SALUT A TERRASSA
- 19a. FIRA D'ENTITATS DE LA FCVS A GIRONA
- FIRES DE MAIG A VILAFRANCA DEL PENEDÈS

▪ **XERRADES – JORNADES – CONFERÈNCIES**

– **ACTES** (resum)

- ACTE DEL “DIA NACIONAL DEL TRASPLANTE” A MADRID
- CONFERÈNCIA LA DONACIÓ D'ÒRGANS DES D'UNA PERSPECTIVA CULTURAL I RELIGIOSA
- ACTE TANCAMENT PROJECTE SOBRE LA DONACIÓ D'ÒRGANS
- III WORKSHOP COORDINACIÓ DONACIÓ ÒRGANS- GIRONA”
- XERRADA VISIÓ DEL PACIENT A L'HOSPITAL CLÍNIC
- I CONGRÈS DE PACIENTS HEPÀTICS
- JORNADA REALITAT DEL FINANÇAMENT PRIVAT EN ORGANITZACIONS DE SALUT
- ACTE DONACIÓ , UNA DECISIÓ FONAMENTADA EN ELS VALORS
- JORNADES DE PROMOCIÓ DE LA SALUT I LA QUALITAT DE VIDA
- JORNADA “ VOLUNTARIAT: EL MEU TEMPS ÉS PER A TU”
- JORNADA RECONeixEMENT ALS PROFESSIONALS BELLVITGE
- JORNADA DONACIÓ I TRASPLANTEMNT A LA FACULTAT DE MEDICINA DE BARCELONA
- JORNADA SOBRE L'ESTIGMA DE LES HEPATITIS A ASSCAT

▪ **MITJANS DE COMUNICACIÓ**

- **Més de 13 impactes a diferents mitjans**

▪ **FORMACIÓ**

- CURS DE VOLUNTARIAT A L'HOSPITAL VALL D'HEBRON
- CURS DE GESTIÓ DE LES EMOCIONS A L'HOSPITAL DE BELLVITGE
- MOSTRA CONECTA'T AL VOLUNTARIAT
- TALLER ESCOLTA ACTIVA DE LA FCVS
- 3 SESSIONS DE TREBALL VOLUNTARIAT INCLUSIU – FCVS
- ASPECTES PSICOSOCIALS A LA MALALTIA CRÒNICA – H. BELLVITGE
- CURS HABILITATS COMUNICATIVES AMB PACIENTS COMPLEXOS – H. BELLVITGE

▪ **ACTIVITATS DE RELACIÓ AMB L'ASSOCIAT/DA**

- PUBLICACIÓ DE LA REVISTA DONAR VIDA N.4
- ASSEMBLEA GENERAL ORDINÀRIA
- I CAMINADA DE L'ATHC
- XIII CAMINADA D'AGRAÏMENT AL DONANT
- PUBLICACIÓ DE LA REVISTA DONAR VIDA N.5
- CAMINADA VISIBILITZACIÓ HEPATITIS
- TROBADA A TAVERNET- RUPIT
- TROBADA SOCIS I AMICS AMTHC- HOSPITAL CLÍNIC
- DINAR DE GERMANOR

▪ **ALTRES**

- CONVENIS COL.LABORACIÓ AMB L'HOSPITAL CLÍNIC, L'HOSPITAL DE BELLVITGE, L'HOSPITAL VALL D'HEBRON I L'HOSPITAL J.TRUETA
- 3a, MATINAL MOTERA SOLIDÀRIA A TERRASSA
- TAULES DIADA SANT JORDI
- PRESENTACIÓ DEL LLIBRE “REINICI “ DE LAURA GELI
- 6è TAST SOCIAL TARRAGONA
- TAULA RODONA TRES ARTS: POESIA, MEDICINA I PINTURA
- TORNEIG BENÈFIC ADAA BALEARS
- TROBADA ACCIÓ SOCIAL CAIXABANK
- MUSICAL SOLIDARI BOMBAY SIDE STORY

IMPACTE DE LES'ACTIVITATS: MÉS DE 4.700 PERSONES

ACTIVITATS I PROGRAMES DE L'ASSOCIACIÓ

SUPORT PSICOLÒGIC A PACIENTS I FAMILIARS



Els trasplantaments són situacions complexes. Generen a la major part de les persones un gran estrès i desequilibri emocional, així com moltes preguntes i moltes pors. Per al dolor, a patir, a l'esperança de vida, a la mort, al rebuig d'un òrgan no propi i al canvi de condicions vitals, entre d'altres, En molts casos apareix un trastorn d'ansietat i afectiu com a conseqüència de la nova situació. Mantenir un bon estat d'ànim i reduir l'ansietat són imprescindibles per enfrontar-se a totes les proves i ingressos previs.

Les persones més properes poden sentir-se igual o pitjor que el malalt pel fet de no saber de com donar un suport eficaç. En aquest període és quant la teràpia psicològica ajuda a tenir una millor qualitat de vida.

Per aquest motiu l'AMTHC ofereix aquest servei amb dues psicòlogues col·legiades.

El servei de suport psicològic ofereix:

- Psicoteràpia
- Assessorament psicològic
- Artteràpia
- Grups d'ajuda mútua (GAM)

33 Atencions psicològiques a pacients i familiars durant el 2019

SUPORT SOCIAL



L'Associació ofereix un suport social en diferents àmbits:

- Assessorament personal i informació general sobre ajuts i beneficis que poden rebre de les Administracions públiques
- Informació sobre qualsevol qüestió o dubte que es pugui presentar durant el procés d'un trasplantament (ajut laboral, fiscal....)

VOLUNTARIAT



Consisteix en la presència personal i propera als malalts, aportant el suport i contacte als pacients, abans i especialment després del trasplantament, que permet una relació directa entre les persones, que han passat una mateixa experiència, i que és de gran ajuda moral i emocional per als trasplantats, davant d'una nova situació que han d'afrontar a partir de la situació en que es troben.

Els voluntaris de l'AMTHC són persones trasplantades hepàtiques i això els confereix el caràcter de testimonial, que suposa un valor important de cara als malalts. Tots han estat preparats..... En aquesta tasca principal de la visita als malalts, el voluntari treballa sota la supervisió de l'equip d'infermeria o mèdic. Durant 2019 s'han realitzat **392 visites**.

ACOMPANYAMENT



Programa d'Acompanyament es realitza a partir de la proposta acordada amb l'Hospital Universitari de Bellvitge, per acompanyament a pacients en llista d'espera de trasplant als que s'han de realitzar proves prèvies al mateix.

En aquest àmbit s'ha fet acompanyament a **10 pacients**, amb un nivell de satisfacció del 100% segons estudi de l'Hospital Universitari de Bellvitge, que agraeixen l'acompanyament d'una altra persona, ja trasplantada, que els anima en la seva experiència.

Aquest programa que hem implantat en el Hospital Universitari de Bellvitge, s'està treballant per exportar a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i l'Hospital Universitari Clínic.

D'altra banda s'ha donat suport a 8 famílies que s'han posat en contacte amb l'Associació per demanar ajuda per diferents situacions (pacient que no es volia trasplantar per por, metge que no considerava derivar a un pacient amb cirrosi hepàtica i encefalopaties, pacient amb problemes socials greus..)

PISOS D'ACOLLIDA¹



194 famílies allotjades i 3.224 pernотacions durant el 2019

L'Associació de Malalts Trasplantats Hepàtics de Catalunya, sempre ha tingut la voluntat de facilitar, acompanyar i atendre els malalts i llurs famílies, en el camí, en general desconegut i ple d'incerteses, que es troba el malalt davant d'una situació nova i poc habitual, com pot ser un trasplantament i el seu corresponen seguiment.

Des de finals del 2016, l'Associació disposa de dos pisos d'acollida, per facilitar l'estança dels malalts i especialment dels acompanyants, que han de desplaçar-se des de fora de l'àmbit metropolità per causa d'un trasplantament i les corresponents visites posteriors de seguiment.

Aquest servei està coordinat amb els serveis socials que ens donen a conèixer la necessitat dels pacients que requereixen d'aquest servei degut a diferents causes. S'ha proporcionat una qualitat de vida i respir a les famílies i/o malalts acollits en els nostres pisos ja que s'han anat adaptant les instal·lacions a les diferents necessitats.

De les enquestes de satisfacció recollides, sabem que el 95% de les persones que han utilitzat aquest servei estan completament satisfetes.

Valoren especialment l'estabilitat i l'ajuda prestada durant tot el procés pel que han passat. I això sense comptar la part econòmica, ja que la majoria de les famílies no poden assumir la despesa de l'allotjament durant tot el temps que significa el desplaçament per una intervenció d'aquest tipus.

¹ *Els pisos d'acollida estan situats, a la Rambla Marina de l'Hospitalet de Llobregat, a 200m. de l'Hospital de Bellvitge, i a 50 m. de l'estació de Metro.*

ACTIVITATS DE SENSIBILITZACIÓ I PROMOCIÓ DE LA DONACIÓ D'ÒRGANS I TEIXITS

Al llarg de l'any l'Associació organitza i/o participa en diferents actes de sensibilització, difusió, informació sobre la donació, el trasplantament i les malalties hepàtiques, es poden quantificar en més 80 activitats i amb un impacte de més de 4.000 persones. Algunes d'aquestes activitats són:

- CAMPANYES
- DIA DEL DONANT
- JORNADES
- CONGRESSOS
- ACTES DE VOLUNTARIAT
- XERRADES I CONFERÈNCIES, FORMACIONS
- ACTES DE GERMANOR I TROBADES DE PERSONES AFECTADES PER MALALTIES HEPÀTIQUES I TRASPLANTADES
- COL·LABORACIÓ AMB HOSPITAL BELLVITGE, HOSPITAL CLINIC I HOSPITAL VALL HEBRON
- CONFERÈNCIES, RODES DE PREMSA

XARXES SOCIALS



També, durant el 2019 hem augmentat la nostra presència a les xarxes socials. I amb l'actualització periòdica de la nostra web, hem aconseguit donar més visibilitat a l'Associació.



www.ath.cat



www.facebook.com/ATHC.ATHC



www.twitter/@ATHCAT



www.instagram.com/ATHC.cat

DATA DE CONSTITUCIÓ I DADES - ACTIVITAT DE L'ENTITAT

L'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya va néixer, a partir de l'any 1986, quan el primer grup de trasplantats hepàtics, es trobaven a les Consultes Externes de l'Hospital de Bellvitge a l'Hospitalet de Llobregat, tot esperant els controls de les proves i compartint sentiments, il·lusions i experiències en un intercanvi espontani després del trasplantament.

Posteriorment, a partir de l'any 1994, es crea formalment l'Associació, amb un ànim purament local, que es renova i agafa empena partir de l'any 2004, amb la vocació d'aixoplugar als trasplantats de qualsevol hospital de Catalunya, i des de l'any 2018 passa a anomenar-se Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC), i des del 2016 reconeguda com Entitat Declarada d'Entitat Pública.

Fins de l'Associació:

- Acompanyar als malalts i trasplantats hepàtics i les seves famílies, o en espera d'ésser trasplantats, facilitant-los informació i serveis, que els ajudin a recuperar la salut i la seva integració social.
- Promoure i fomentar la donació d'òrgans, per salvar vides.
- Ésser presents a la societat en els diferents àmbits d'actuació de l'Associació.
- Per aconseguir aquests fins, l'Associació s'ha proposat assolir els següents objectius:
 - Donar suport i acollida a tota persona malalta de malaltia hepàtica o en espera de trasplantament:
 - Informació sobre la malaltia (personal o telefònica)
 - Ajuda psicològica (atenció psicològica per professionals diplomats)
 - Informació legal i laboral (Departament d'assessorament jurídic)
 - Pisos d'acollida (per aquells malalts que han de desplaçar-se de fóra de l'àrea metropolitana, o de fóra de la Comunitat Autònoma, i no tenen recursos)
 - Ajudar i acompanyar als malalts hepàtics i als trasplantats, en el pre i post- trasplantament, a partir de les pròpies experiències (Departament Voluntariat)
 - Promoure activitats de relació i confraternitat en tots els àmbits socials:
 - Conferències explicatives sobre medicacions i avenços mèdics.
 - Difusió d'activitats, excursions, rodes de premsa, i sensibilització de les matèries que afecten al malalt hepàtic.
 - Col·laborant amb altres entitats i departaments en promoure la donació d'òrgans, SALVAR VIDES, com valor social que enriqueix a la ciutadania, a la vegada que l'AMTHC participa en la confecció del model sanitari del país, com a organització de pacients.

Junta Directiva

PRESIDENT	Josep Maria Martínez Rodríguez
VICEPRESIDENTA	Montse Collado Herraiz
SECRETARI	Gaspar Fernández Cadenas
TRESORER	José Luis Gómez Cardona
VOCALS	M Lluïsa Tobalina Pons
	Francesc Subirana Garcia
	Artur Marquès Vidal
	Susanna Guillén Ródenas
	Purificación Marsá Jiménez
	Carme López López
	Eva Vallvé Alvarez
	Magda Baró Callejas



DONAR VIDA

COLLABORADORS



Ajuntament de L'Hospitalet



Agència de l'Habitatge
de Catalunya

Ajuntament  de Terrassa



AJUNTAMENT
VILAFRANÇA
DEL PENEDÈS



AJUNTAMENT DE
SANT SADURN D'ANOIA



Generalitat de Catalunya
Departament de Treball,
Afers Socials i Famílies



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Dipsalut
Organisme de Salut Pública
de la **Diputació de Girona**



Diputació
Barcelona



Diputació Tarragona



Obra Social "la Caixa"



ADAA
Associació D'Ajuda a l'Acompanyant
del Malalt de les Illes Balears