



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2020

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



Assistim, informem i donem suport
en conferències, trobades, taules
rodones, ajudes psicològiques, etc...
tant abans com després del
trasplantament.



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

És evident que durant bona part de l'any la relació presencial ha estat limitada per les mesures contra el COVID19 i ha estat substituïda per altres mitjans (videoconferències, correu electrònic...)

- ✓ Els pisos d'acollida han estat oberts malgrat totes les restriccions, al considerar-se un servei essencial, complint les mesures de protecció adients
- ✓ La informació i assessorament ha estat fonamentalment via telefònica o telemàtica
- ✓ El contacte amb els nostres associats ha estat pels diferents canals: WhatsApp, web, xarxes socials, i des del mes d'octubre amb les Newsletters
- ✓ El servei de Suport Psicològic per l'associat ha seguit essent presencial
- ✓ Les activitats internes de l'Associació, com reunions, grups de treball, Junes, Assemblea i formació en general, des del 16 de març s'han realitzat per videoconferència



Les activitats de l'associació durant 2020 d'una manera resumida han estat:

▪ **ACTIVITATS DE SUPORT
ACOMPANYAMENT I ACOLLIDA**

- SUPORT PSICOLÒGIC A PACIENTS I FAMILIARS. **26 visites** d'atenció psicològica
- SUPORT SOCIAL-VOLUNTARIAT.
438 visites presencials o **telemàtiques**
58 visites a malalts ingressats, **12 visites** a pacients en llista d'espera de trasplantament. **378 visites telefòniques** a socis i persones trasplantades,
Suport a **22 famílies** en situació vulnerable.
- PISOS D'ACOLLIDA. Allotjament per a **169 famílies, 2623 pernoctacions** realitzades.
Patologies ateses:
 - Fetge 29,71%
 - Cor 35,42%
 - Ronyó 1,14%
 - Pulmó 5,14%
 - Altres 28,59%

▪ **ACTIVITATS DE SENSIBILITZACIÓ I
PROMOCIÓ DE LA DONACIÓ DE
SANG, ÒRGANS I TEIXITS (resum)**

- 8 XERRADES A ALUMNES ESO SOBRE LA DONACIÓ D'ÒRGANS
- MARATÓ DE DONANTS DE SANG A CATALUNYA
- CAMPANYA OCATT #POSALICARA
- CAMPANYA COMARQUES GIRONINES "I TU..QUE REGALES?"
- CAMPANYA ONT "DONAR ES AMAR"
- MOSTRA D'ENTITATS A LLEFIÀ
- CAMPANYA BANC DE SANG "ALGÚ DIU QUE ETS IMPRESCINDIBLE?"
- FIRES DE MAIG VIRTUALS A VILAFRANCA DEL PENEDÈS
- TAULA RODONA "EXTRA BONUS DE VIDA"

▪ **XERRADES – JORNADES – CONFERÈNCIES – ACTES**

- WEBINAR DR JOSÉ ANTONIO PONS
- DEBAT "LA DONACIÓ EN TEMPS DE COVID"
- WEBINAR DIA MUNDIAL DE L'HEPATITIS
- JORNADA "A 10 ANYS DE L'ELIMINACIÓ DE LA HEPATITIS C"
- TROBADA VIRTUAL "EL VOLUNTARIAT A PARTIR D'ARA"
- VII JORNADA "VOLUNTARIAT I SALUT A GIRONA"
- WEBINAR "SINERGIES PER LA SOSTENIBILITAT"
- JORNADA "EL DRET A L'AUTONOMIA PERSONA EN TEMPS DE CORONAVIRUS"
- XERRADA "IMPACTE DE LA COVID19 I LES MALALTIES HEPÀTIQUES"
- XERRADA "PRESENT I FUTUR DEL HEPATOCARCINOMA"
- XERRADA "TRASPLANTAMENT HEPÀTIC I LA COVID19"
- XERRADA "QUÈ HA DE SABER EL PROFESSIONAL D'AP SOBRE LA DONACIÓ D'ÒRGANS"
- WEBINAR "MALALTIES AUTOIMMUNES EN TEMPS DE COVID" – H. CLÍNIC
- WEBINAR "TARDE DE DEBATE SOBRE LOS TRASPLANTES" - H. CLÍNIC
- WEBINAR "DIETES EN PACIENTS TRASPLANTATS" – H CLÍNIC

▪ **MITJANS DE COMUNICACIÓ**

- 7 impactes a diferents mitjans

▪ **FORMACIÓ**

- TALLER XARXES SOCIALS I DISSENY
- TALLER "EINES D'ACTUACIÓ SOCIAL"
- TALLER "HABILITATS DE COMUNICACIÓ"
- TALLER SOBRE LA CAPTACIÓ DE FONS EN LES ASSOCIACIONS
- CURS DE COMUNICACIÓ PER ASSOCIACIONS
- CURSOS FEDERACIÓ CATALANA VOLUNTARIAT SOCIAL
- DIGITAL HEALTH SOLUTIONS- ESOT

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

- PUBLICACIÓ REVISTA DONAR VIDA N.6
- ASSEMBLEA GENERAL ORDINÀRIA
- NEWSLETTERS OCTUBRE, NOVEMBRE I DESEMBRE
- TRUCADES TELEFÒNIQUES DE SUPORT AMB MOTIU DE LA COVID19
- LOTERIA DE NADAL

▪ **ALTRES**

- RODA DE PREMSA DEPARTAMENT SALUT SOBRE L'ACTIVITAT DONACIÓ
- 4ª MATINAL MOTERA SOLIDÀRIA A TERRASSA
- XOCOLATADA SOLIDÀRIA HOSPITAL DE BELLVITGE
- VIDEO PRESENTACIÓ DE L'AMTHC- DIA DEL DONANT
- CAMPANYA DIA INTERNACIONAL DEL NASH
- MUSICAL SOLIDARI BOMBAY SIDE STORY A L'HOSPITALET DE LLOBREGAT

IMPACTE DE LES ACTIVITATS: 6.200 PERSONES

ACTIVITATS I PROGRAMES DE L'ASSOCIACIÓ

SUPORT PSICOLÒGIC A PACIENTS I FAMILIARS



El trasplantament hepàtic ha suposat per moltes persones un fort impacte a les seves vides a tres nivells: físic, emocional i social. Degut al procés de la malaltia, la seva qualitat de vida en un moment o altre s'ha vist afectada en algun d'aquests tres nivells. En aquest moment, han pogut sentir la necessitat de compartir els seus dubtes, els seus sentiments i les seves angoixes sobre la malaltia.

Per aquest motiu, les psicòlogues Beatriz Canales i Adelaida Blanch ajuden en la millora de la seva qualitat de vida a través del Servei de Suport Psicològic.

L'Associació ofereix diferents tipus de serveis d'una forma personalitzada, en funció de l'objectiu de cada cas:

- Psicoteràpia
- Assessorament psicològic:
- Artteràpia

L'any 2020 s'han realitzat **26 Atencions psicològiques a pacients i familiars** .

VOLUNTARIAT



El voluntari hospitalari el componen persones trasplantades que, amb l'autorització de l'equip sanitari i el consentiment del pacient, visiten les persones ingressades després de rebre el trasplantament. Es duu a terme en els Hospitals de Bellvitge, Clínic i Vall d'Hebron. I en l'Hospital de Bellvitge també durant les diferents proves que es fan abans de rebre el trasplantament.

Aquesta atenció també es fa en cas de:

- ✓ Malalts hepàtics en general
- ✓ Persones en llista d'espera de trasplantament de fetge
- ✓ Persones trasplantades recents després de l'alta de l'hospital o les que porten temps trasplantades
- ✓ Familiars o amics propers de tots els casos anteriors.

Els voluntaris de l'AMTHC ofereixen suport des de la seva pròpia experiència, conscients de la situació en l'àmbit emocional a la que s'afronta el malalt, per que han viscut aquesta situació. La seva missió és escoltar, comprendre i ajudar amb el seu testimoni. Els voluntaris fan formació continuada i conformen un equip que disposa de guies d'actuació i d'un pla d'acollida de nous voluntaris propis.

Aquest any ens hem tingut que adaptar a la situació de pandèmia, realitzant més visites no presencials. En total, l'any 2020 s'han realitzat **458 visites presencials , telefòniques o telemàtiques.**

- 58 visites a malalts ingressats
- 12 visites a pacients en llista d'espera de trasplantament
- 378 visites telefòniques a persones trasplantades

D'altra banda s'ha donat suport a **22 famílies en situació vulnerable.**

L'Associació compleix la llei 25/2015 del 30 de juliol del voluntariat i de foment de l'associacionisme de la Generalitat de Catalunya i és membre de la Federació Catalana de Voluntariat Social.

PISOS D'ACOLLIDA



Un any més , l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya , ha portat a terme un dels seus projectes més importants, que és l'acollida de persones sense recursos malaltes i els seus acompanyants en els nostres pisos d'acollida. I a pesar que ha estat un any difícil amb motiu de la situació sanitària, hem aconseguit tenir oberts els pisos durant tot l'any. L'AMTHC 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.

El nostre Programa de pisos d'acollida té per objectius:

- ✓ Facilitar l'estada i allotjament de malalts i els familiars acompanyants que viuen lluny dels hospitals
- ✓ Permetre estar a prop del pacient mentre aquest es troba ingressat en espera de trasplantament hepàtic, un cop trasplantat o precisa proves complementàries
- ✓ Estar oberts a pacients trasplantats o en espera d'altres òrgans i amb altres malalties, sempre que sigui possible
- ✓ Procurar un entorn compartit on descansar i intercanviar experiències i vivències, que esdevé una ajuda mútua
- ✓ Implicar els usuaris amb la seva valoració i l'aportació de suggeriments, perquè ens ajudin a millorar en tots els aspectes. Els voluntaris de l'associació donen un cop de mà en el seu bon funcionament.

Algunes dades a destacar l'any 2020 són:

- ✓ **169 famílies allotjades i 2623 pernactacions**
- ✓ El 85% de les famílies allotjades procedeixen de les Illes Balears
- ✓ El 60,58% han estat acompanyats i el 39,42% malalts
- ✓ De les enquestes de satisfacció recollides, cal destacar el **tracte** amb una puntuació de **9,87**, la **comoditat** amb un **8,95** i la **neteja** amb un **9,26**

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

ACTIVITATS



Al llarg de l'any l'Associació ha organitzat i/o participat en diferents actes de sensibilització, difusió, informació sobre la donació, el trasplantament i les malalties hepàtiques, es poden quantificar en més 60 activitats i amb un impacte de més de 6.200 persones. Algunes d'aquestes activitats són

- ✓ Sensibilització i promoció de la donació de sang, òrgans i teixits
 - Xerrades a alumnes d'ESO i Batxillerat
 - Campanyes
 - Dia del Donant
 - Fires de salut
- ✓ Jornades, conferències i actes
- ✓ Relació amb l'associat/da
 - Publicació revista
 - Assemblea
 - Newsletters
- ✓ Mitjans de comunicació
 - Entrevistes
 - Rodes de premsa
- ✓ Formació
- ✓ Altres:
 - Col·laboracions amb l'Hospital de Bellvitge, l'Hospital Clínic i l'Hospital Vall d'Hebron

XARXES SOCIALS



La presència en xarxes socials és fonamental per la visibilitat de qualsevol entitat ja que les xarxes socials són utilitzades cada dia més com una de les principals vies d'informació i comunicació. L'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics es va marcar com a objectiu de l'any 2020, entre altres, augmentar l'activitat en les xarxes més utilitzades per la ciutadania.

Aquest any hem mantingut i optimitzat la nostra web i hem continuat l'activitat diària a les nostres xarxes per seguir oferint informació de qualitat, actualitzada i comprensible sobre a donació d'òrgans i de sang, els trasplantaments i les malalties hepàtiques. Hem donat molta importància a publicar informació contrastada de la COVID19, conscients de la preocupació que genera.

Algunes dades a destacar són:

- ✓ **85.593 visitants únics a la web**, amb un creixement respecte el 2019 d'un 794%
- ✓ 22 visites diàries de mitjana en el Facebook
- ✓ **2474 visites a la publicació més vista en el Facebook**
- ✓ 92 twits publicats en Twitter
- ✓ Augment d'un 32% de seguidors en Instagram



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, sang i medul·la òssia, 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 fora de l'àrea metropolitana, o de fora 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 de sang i 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
VICEPRESIDENTA	Montse Collado
SECRETARI	Gaspar Fernández
TRESORER	Josep Lluís Gómez
VOCALS	M Lluïsa Tobalina
	Artur Marquès
	Purificación Marsá
	Magda Baró
	Pere Puig
	Joan Ribas

COLLABORADORS



Ajuntament de L'Hospitalet



Agència de l'Habitatge
de Catalunya

Ajuntament  de Terrassa



AJUNTAMENT
VILAFRANCA
DEL PENEDÈS



AJUNTAMENT DE
SANT SADURNÍ 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

