

## “EN LOS PISOS DE ACOGIDA SE DAN SOPORTE EMOCIONAL LOS UNOS A LOS OTROS”

(Inma Carrasco)



*Inma y Anna, administrativas de la ath.cat, en su despacho de Bellvitge.*

### SABÉIS QUE...

- Hemos puesto en funcionamiento del Grupo de Ayuda Mutua
- Tenemos ya tienda solidaria en la web
- El voluntariado hospitalario fortalecido vuelve a los hospitales
- Hemos tenido 228 familias hospedadas en nuestros pisos de acogida en 2021
- La AMTHC es declarada Grupo de interés



ASSOCIACIÓ DE MALALTS  
I TRASPLANTATS HEPÀTICS  
DE CATALUNYA

**DIRECCIÓ**

C/ Cuba, 2  
Hotel d'Entitats Can Guardiola, planta 1, despacho 7  
08030 Barcelona

**HORARIO**

De lunes a viernes de 9:00 a 14:00 h  
(Pedir cita previa)

**CONTACTO**

Teléfono: 93 016 42 52  
Móvil: 666 829 120  
Correo electrónico: athc@ath.cat

**REDES SOCIALES**



<https://www.facebook.com/Amth.cat>



<https://twitter.com/ATHCAT>



<https://www.instagram.com/Athc.cat>



<https://www.youtube.com/channel/>



<https://www.linkedin.com/in/ath-cat/>



[TikTok.com/@ath\\_cat](https://www.tiktok.com/@ath_cat)

**JUNTA DIRECTIVA**

**Presidente** Josep Maria Martínez  
**Vicepresidenta** Montserrat Collado  
**Secretario** Gaspar Fernández  
**Tesorero** Josep Lluís Gómez  
**Vocales:** M. Lluïsa Tobalina  
Artur Marquès  
Purificación Marsá  
Magda Baró  
Pere Puig  
Graciela Mompó  
Joan Ribas

**MESA DE REDACCIÓ**

[revistadonarvida@ath.cat](mailto:revistadonarvida@ath.cat)

Silvia S. Rubio  
Josep Maria Martínez  
Josep Lluís Gómez  
Artur Marquès



Versió en català disponible a la pàgina  
web [www.ath.cat](http://www.ath.cat)  
Exemplars en català: us els podem facilitar  
gratuïtament, poseu-vos en contacte  
amb nosaltres.

# [SUMARIO

**PÁG. 3 / EDITORIAL**

Tras la tempestad es necesaria la acción

**PÁG. 4 / ¿QUÉ HEMOS HECHO?**

Principales actividades de la AMTHC  
año 2021

**PÁG. 12 / PALABRAS DESDE EL CORAZÓN**

En el 35º aniversario de mi trasplante

¡Disfrutemos de la vida!

Carta a mi nuevo socio

**PÁG. 15 / SABÉIS QUE...**

Puesta en funcionamiento del  
Grupo de Ayuda Mútua

Tenemos ya tienda solidaria en la web

El voluntariado hospitalario fortalecido  
vuelve a los hospitales

228 familias hospedadas en nuestros  
pisos de acogida en 2021

La AMTHC es declarada Grupo de Interés

**PÁG. 20 / HABLAMOS CON...**

**ESTER BARÓ**

41 años, trasplantada de médula ósea

**INMA Y ANNA**

La importancia de ser granitos de arena

**PÁG. 25 / COMPARTIENDO LA VIDA**

**ALFRED CODINA**, entrevistado por  
Isabel Juanola, periodista

**PÁG. 28 / ÚLTIMA HORA**

En el año 2021 ha aumentado la actividad  
de donación y trasplante respecto 2020

La ath.cat es escogida por el proyecto  
Mirades 2022

**PÁG. 30 / RECORDANDO**

La excursión de la ath.cat a Montserrat  
hace 15 años

**PÁG. 31 / RECONOCIMIENTO**

Dr. Miquel Àngel Navasa Anadon

Dr. Jaume Torras Torra

**PÁG. 32 / AGENDA 2022**

Próximos eventos

**PÁG. 33 / COLABORADORES**

**PÁG. 34 / TÚ ERES IMPORTANTE**

**PÁG. 35 / ¿QUIERES HACERTE SOCIO?  
¿HACER UN DONATIVO?**



# [EDITORIAL

## Tras la tempestad es necesaria la acción

**E**n la Revista de hace un año, con el empeoramiento de la COVID-19, nos planteamos las diversas iniciativas que en ese momento se debatían, siempre en previsión de un replanteamiento del Sistema Público de Salud. En un entorno tenso apreciamos con claridad algunos objetivos en los que se debía actuar. Probablemente haya muchos más, pero hemos querido concretar los siguientes:

Atención Primaria.- Principal ámbito, junto con el hospitalario, donde se ha producido la mayor saturación por la elevada acumulación de actividad y, a su vez, por la insuficiencia de medios para asistir correctamente a la población. Urge aumentar los recursos, sobre todo humanos, para poder atender, no sólo a la COVID-19 y sus nuevas variantes, sino también las enfermedades crónicas y los problemas de salud mental en claro aumento. También será necesario enseñar a prevenir, es decir cuidar y cuidarse.

Atención hospitalaria.- Ante un impacto como el actual, el esfuerzo por la atención y la adaptación ha sido encomiable, pero es imprescindible continuar poniendo los medios que sean necesarios. No es conveniente que se detengan de nuevo los procesos diagnósticos de otras enfermedades por centrarse en una sola.

Enfermería y auxiliares de enfermería.- Se ha hablado mucho de la enfermería y otros estamentos sanitarios. La situación se podría resumir con una sola frase del añorado Carles Capdevila: “Cada día es el Día Mundial de la Enfermería, no sólo el 12 de mayo...”, seamos conscientes de su papel imprescindible.

¿Y, esto quién lo paga? Ésa es la pregunta que debemos hacernos y que los responsables habrán de dar respuesta. Una opción que podemos asumir desde ahora es comprometernos a ayudar como asociación de pacientes, aportando nuestra opinión cuando nos sea solicitada. ¡Y estamos dispuestos a hacerlo!

**Desde la ath.cat agradecemos sinceramente a todo el sistema sanitario su sentido vocacional, el esfuerzo, la dedicación y el comportamiento ético de todas las personas en todo momento. ¡Gracias, muchas gracias!**

# [¿QUÉ HEMOS HECHO?

**1 DE FEBRERO - BARCELONA**

## **ABRIMOS UN NUEVO PISO DE ACOGIDA EN BARCELONA**

Desde el pasado mes de febrero contamos con un nuevo piso de acogida para familiares o cuidadores de pacientes trasplantados, situado en el centro de Barcelona, a tan sólo cinco minutos andando del Hospital Clínic. Este tercer piso, que se suma a los otros dos que ya gestiona la asociación, era uno de los objetivos por los que habíamos trabajado durante el último año. Se trata de un piso cedido por la Asociación de Ayuda al Acompañante del Enfermo de las Islas Baleares (ADDA). Estos pisos de acogida facilitan el alojamiento de las personas cuidadoras necesitadas que, con motivo de la enfermedad de un familiar, han de desplazarse desde su lugar habitual de residencia, lejos del hospital.

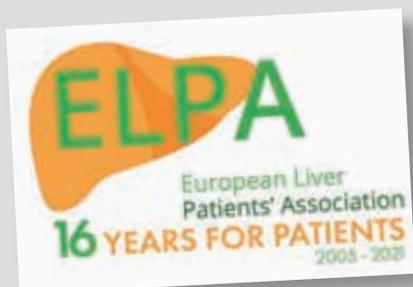


**4 DE FEBRERO - SITGES**

## **PRESENTAMOS A EUROPA LOS DESAFÍOS DE LOS PACIENTES EN LISTA DE ESPERA DURANTE LA COVID-19**

En el Día Mundial contra el Cáncer, la ELPA (European Liver Patients' Association) organizó la Primera Cimera Virtual de Pacientes con Cáncer de Hígado. El objetivo era concienciar sobre el cáncer de hígado centrándose en la información para los pacientes y desde los pacientes.

Este webinar se dividió en una parte médico-científica y otra parte más personal, más orientada al paciente, en la que intervino el vocal de la AMTHC, Joan Ribas, para cerrar esta sesión con una presentación sobre las prioridades detectadas en pacientes en lista de espera de trasplante de hígado y de sus familiares durante la COVID-19, destacando los desafíos y las oportunidades.



**26 DE FEBRERO**

**L'HOSPITALET DE LLOBREGAT**

## **NUESTRO TESTIMONIO SENSIBILIZA A LOS JÓVENES**

Continuando con el proceso de compartir nuestra experiencia como trasplantados y como receptores de sangre, fuimos a la Asociación Educativa Itaca de L'Hospitalet de Llobregat. Esta conferencia complementaba con nuestra presencia y testimonio la formación del proyecto de aprendizaje y servicio que el Banco de Sangre y Tejidos y la ath.cat están desarrollando. Nuestro testimonio es el mejor argumento con el que contamos para sensibilizar de las necesidades y la falta de la donación de órganos, tejidos y sangre.



**25 DE FEBRERO - EN LÍNEA**

## **LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES COMPLEMENTAN EL TRABAJO MÉDICO**



Asistimos a la Patient Talk organizada por la DTI Community sobre la importancia de las asociaciones de pacientes. La DTI Community es una comunidad mundial de referencia en donación de órganos para trasplantes que promueve la transferencia de conocimientos y la evolución de las competencias profesionales en la donación de órganos.

Esta conferencia online daba voz a miembros de diversas asociaciones de trasplantados, entre los cuales se encontraba nuestro presidente Josep María Martínez, quien explicó los orígenes y los fines de la asociación y cómo trabajamos para lograr nuestros objetivos. Centró su intervención en la importancia de las asociaciones de pacientes, ya que éstas desarrollan una tarea complementaria a la que realizan los profesionales de la salud. Asimismo, las asociaciones de pacientes tienen que ser la voz de los pacientes ante las administraciones públicas, escuchar los miedos y dudas de enfermos y familiares e impulsar el conocimiento de la enfermedad.



**5 DE MARZO - TERRASSA**

## **TRASLADAMOS LOS VALORES DE LA DONACIÓN A LOS COLEGIOS**

La ath.cat fue invitada a realizar una conferencia dedicada a la donación y el trasplante en el colegio Francesc Aldea i Pérez de Terrassa. Los 25 alumnos de 4º de Primaria intercambiaron preguntas, dudas y experiencias con los receptores de órganos y de sangre de la asociación durante el coloquio. Fue una grata experiencia con la que creemos haber conseguido dar a conocer los valores de la donación como elemento necesario para salvar vidas.



**24 DE MARZO - GIRONA**

## **PARTICIPAMOS EN LA CAMPAÑA “VIDA REGALADA”**



Con motivo de Día Nacional del Trasplante, Donem Girona organizó una campaña digital a través de Instagram, con el hashtag #vidaregalada, para dar voz a la importancia de la donación de órganos y tejidos. A lo largo de varios días todos los trasplantados que quisieron se pudieron sumar a la campaña enviando una foto en la que pusiera la edad en que tuvieron que recibir el trasplante y los años de vida que llevaban vividos gracias al donante. Nuestra asociación se sumó a la campaña publicando todas las fotos de socios recibidas.



## **27 DE MARZO - BARCELONA COMPARTIMOS NUESTRAS EXPERIENCIAS SINGULARES**

Formamos parte del evento “Converses de vida, experiències singulars”, organizado por la Organització Catalana de Trasplantament, retransmitido en directo desde el Hospital del Mar de Barcelona. Una tertulia con la participación de Irene Gonzalo, joven socia de la AMTHC y trasplantada hepática, entre otros trasplantados de diferentes órganos. Una charla en la que, además de contar con testimonios del pasado de todos ellos, también se habló de sus desafíos personales de futuro, que es lo que más esperanzas da tanto a profesionales, como a pacientes y familiares. Todos los asistentes hicieron mención especial a los donantes, a los profesionales sanitarios y al apoyo de las asociaciones y sus voluntarios.



**27 DE ABRIL**

## **TRABAJAMOS POR LA MEJORA DE LA ACCESIBILIDAD A LA ASOCIACIÓN**

Asistimos a la presentación de la guía ‘Com fer accessible el teu pla de voluntariat’, publicada por la Federació Catalana de Voluntariat Social, con el objetivo de alcanzar la no discriminación dentro del ámbito del voluntariado. La guía expone los obstáculos que pueden encontrar las personas que por edad, etnia, idioma o discapacidad no han podido optar a ser voluntarias. Como entidad vamos a afrontar este reto como una nueva oportunidad de transformación y mejora tratando de ser totalmente inclusivos y accesibles con todas aquellas personas que muestran interés en ser voluntarias, sin distinciones.

‘Com fer accessible el teu pla de voluntariat’, complementa el trabajo ‘Voluntariat Social. Manual de gestió’, publicado per la FCVS en 2016.



## 28 DE ABRIL - BARCELONA NOS SUMAMOS AL PROYECTO “ALTAVEUS DE VIDA”

Cinco miembros de nuestra asociación asistieron al curso “Altaveus de vida” organizado por la OCATT y en Banco de Sangre y Tejidos. Este curso, realizado online, les sirvió para mejorar en su experiencia como conferenciantes, recibiendo formación de la mano de los mejores especialistas en donación de Cataluña. Esta formación suma una nueva experiencia a las más de 50 conferencias impartidas por la ath.cat, cuyo contenido se ha ido adaptando hasta llegar a la actual, centrado en las diferentes donaciones (órganos, sangre, tejidos y médula ósea). La ponencia que hoy en día realizamos en institutos y otros centros educativos, ha sido consensuada con la OCATT y el Banco de Sangre en base a nuestra visión, con el fin de extenderla a otras asociaciones de pacientes trasplantados y entidades que quieran llevarla a cabo.



## 18 DE MAYO - BARCELONA ASISTIMOS AL VII FÒRUM DE ENTIDADES DE PACIENTES

Participamos en este foro, organizado por Novartis bajo el título “Innovando y compartiendo”. El encuentro tuvo lugar en Barcelona el pasado mes de mayo y en él se debatió el acceso y la participación de los pacientes en la innovación del sistema sanitario. El foro contó con la presencia de 120 asociaciones de todo el territorio nacional. Y como conclusión cabría destacar el objetivo de trabajar para alcanzar una mayor implicación de asociaciones y pacientes en las decisiones de mejora del sistema, mediante la creación de programas específicos para evaluar los resultados de las experiencias vividas por los pacientes.



## 2 DE JUNIO - CATALUÑA Nuestra “Fiesta Mayor”: EL DÍA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

El pasado día 2 de junio celebramos nuestra “Fiesta Mayor”. El día más importante del año para la asociación. Por eso hemos organizado diversos eventos y hemos estado presentes en otros organizados por organismos oficiales y asociativos. Se llevaron a cabo dos mesas informativas en Terrassa y Vilafranca del Penedès.



Otra de las actividades realizadas fue la publicación en la web y en nuestras redes sociales de las cartas de agradecimiento de dos personas trasplantadas, la Montse, que lleva 35 años trasplantada y cofundadora de la Asociación y la Silvia, joven voluntaria de reciente incorporación, que podéis leer en la sección “Palabras salidas del corazón”.

Estuvimos presentes en Ràdio Desvern, donde en el programa “Justa la Fusta” entrevistaron a nuestro presidente, Josep Maria, y a Pere, miembro de la junta.



Asimismo, Pere también participó en directo por televisión en el programa “Fet a mida”, de la plataforma multimedia “Iaxarxa” y el semanario “El 3 de vuit del Penedès” entrevistó a Montse.

Por último, realizamos dos videos con aportaciones de pacientes trasplantados y sus familiares en agradecimiento a los donantes, que podéis ver en nuestro canal de Youtube: <https://www.youtube.com/Athc.cat>

## DEL 31 DE MAYO AL 5 DE JUNIO - TERRASSA NUESTRA TIENDA SOLIDARIA SALE A LA CALLE EN TERRASSA

Dos veces al año, una en mayo y otra en noviembre llevamos a la calle todo nuestro merchandising solidario con el objetivo de concienciación sobre la donación de órganos y tejidos. En el stand, situado en el atrio del Ayuntamiento del 31 de mayo al 5 de junio, los voluntarios de la asociación, además de vender camisetas y otros objetos de la asociación para la recogida de fondos destinados a nuestros pisos de acogida, despejando todo tipo de dudas y tabúes sobre las donaciones y recepciones de órganos, documentando las finalidades de la asociación, explicando los beneficios de hacerse donante y cómo hacerse donante.



## 10 DE JUNIO - VALENCIA

### ASISTIMOS A LA REUNIÓN DE LA FNETH

Nuestra Asociación, como miembro de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos, participó este acto con la presencia de nuestro presidente, Josep Maria Martínez y nuestra vicepresidenta, Montse Collado.

Se celebró durante los días 9 y 10 de junio en Valencia y se trataron temas tan importantes como la enfermedad del hígado graso, las actuales técnicas de trasplante de hígado, el impacto de la COVID-19 en pacientes trasplantados hepáticos y finalmente, pero no menos importante, se trató el tema de los tumores de piel en trasplantados hepáticos.



## 12 DE JUNIO - BARCELONA

### ACOMPAÑAMOS A “EL BUS DE LA SANG, ÒRGANS I TEIXITS” EN SU II EDICIÓ

La jornada del año pasado acogió una fuerte participación. Se acercaron multitud de paseantes e interesados en la donación. 169 de éstos dieron sangre y el 9% de estas donaciones fueron de donantes nuevos. Además, gracias a la Fundación Carreras y a la OCATT, 18 personas se registraron como donantes de médula ósea y 50 personas se inscribieron como donantes de órganos.

El Bus una iniciativa de colaboración entre diferentes asociaciones de pacientes y entidades de salud, desarrollada por Pere Puig, uno de nuestros socios. Se celebró en el barrio de Sants de Barcelona en dos localizaciones diferentes, la Rambla Badal y el Club Esportiu Mediterrani y contó con numerosas actividades, mesas de información y camillas para la donación de sangre allí mismo. La ath.cat estuvo presente dando apoyo a la sensibilización de la donación de órganos.



**13 DE JULIO - L'HOSPITALET DE LLOBREGAT**

## RECOGIMOS UN PREMIO A NUESTRA LABOR EN TIEMPO DE PANDEMIA

La asociación ha recibido un galardón del Ayuntamiento de L'Hospitalet de Llobregat en agradecimiento a la incesante labor en tiempo de pandemia. La ath.cat siguió realizando su actividad en pisos de acogida y el acompañamiento a los enfermos trasplantados, cambiando las labores presenciales por telefónicas. En un acto presidido por la alcaldesa, Nuria Marín y los concejales de Igualdad, Derechos Sociales y Recursos Humanos y de Juventud, se entregaron los galardones a las distintas asociaciones. Maria Lluïsa Tobalina, vocal la Junta de la Asociación, recogió la placa de agradecimiento.



**29 DE JULIO**

## WEBINAR SOBRE LA ACTIVIDAD FÍSICA EN PACIENTES TRASPLANTADOS

Ath.cat participó en el webinar sobre la actividad física en pacientes trasplantados, organizado por la ESOT (European Society for Organ Transplantation). La clave principal de la sesión estuvo en la necesidad de estar activos. Después de un trasplante, el miedo a dañar el nuevo órgano, la fatiga y los efectos secundarios a la medicación se convierten en barreras para una actividad física continuada. Se promueve llevar un estilo de vida saludable, que no sólo cambie tu cuerpo, sino también la mente, la actitud y el humor.

Desde el ath.cat queremos animar a los trasplantados hepáticos a ponerse en marcha y a mejorar su salud física tras el trasplante y entrar en una vida activa según las posibilidades de cada cual.



**28 DE JULIO - ONLINE**

## PARTICIPAMOS EN LOS ACTOS DEL DÍA MUNDIAL DE LA HEPATITIS

Se trata de un día propiciado por la OMS para intensificar la lucha internacional contra la hepatitis, fomentar la acción y participación de todos contra esta enfermedad y enfatizar la necesidad de una mayor respuesta global. La ath.cat asistió al acto virtual que organizó la Agencia de Salud Pública de Cataluña con el lema "La hepatitis no puede esperar". En el acto se habló del impacto de la pandemia de la COVID-19 en el ámbito de la salud y los esfuerzos realizados a todos los niveles por reanudar las estrategias de eliminación y diagnóstico de las hepatitis víricas, especialmente de la hepatitis C crónica.

**16 D'OCTUBRE - TERRASSA**

## CELEBRAMOS UN FESTIVAL SOLIDARIO EN TERRASSA PARA LA RECAUDACIÓN DE FONDOS

El Teatro Principal de Terrassa acogió este acto en apoyo al proyecto de los pisos de acogida de la ath.cat. Los protagonistas fueron la danza, la música y la solidaridad. La gala, presentada por Toni Torres, conocido cantante tarrasense y nuestro presidente, que empezó presentando el proyecto objetivo de la recaudación, con un emotivo vídeo de lo que son y suponen los pisos de acogida.

El resto del festival estuvo lleno de música y coreografías, bailes y canciones de ayer y de hoy, que entretuvieron a un público familiar y cercano. Antón Blasco, Carmen Carrasco, el Centro Andaluz de Nueva Carteya, la Agrupació Folklorica Amunt i Crits, The Dancing Girls y el propio Toni Torres, hicieron posible este Festival Solidario Multicultural.



**27 DE OCTUBRE - MADRID**

## PRESENTAMOS EL PROYECTO “EL VIAJE DE LA VIDA” EN LAS JORNADAS DE LA FNETH

Nuestra asociación acudió a Madrid al evento que anualmente celebra la FNETH para reunirnos todas las asociaciones federadas del resto del estado y tratar los temas más importantes para los trasplantados. Tratamos el impacto de la COVID-19 en la inmunidad de los trasplantados de hígado, los trasplantes en el confinamiento, la discapacidad y el trabajo en las mujeres y el diagnóstico y la búsqueda activa de la hepatitis C.

Al finalizar las jornadas nuestro presidente presentó “EL VIAJE DE LA VIDA”, un proyecto de nuestra asociación para la sensibilización de la donación, liderado por Josep Lluís Gómez, nuestro tesorero, que ha supuesto un trabajo tenaz que ve la luz como primer paso con un cómic desplegable para entregar en charlas y actos diversos.



**15 DE OCTUBRE - BARCELONA**

## IMPARTIMOS UNAS CHARLAS EN EL INSTITUTO QUATRE CANTONS DE POBLENOU



La ath.cat realizó 5 sesiones de “Hablemos de donación y trasplantes” en este Instituto. Forman parte de nuestro programa de sensibilización de la donación, dado que es importante que se promueva desde la edad escolar. Van dirigidas a diferentes grupos de alumnos de este centro docente barcelonés, en las que los propios alumnos descubren los valores de la donación y aspectos de los trasplantes.

Es una charla con nuevos contenidos, en la que se amplía la visión a las donaciones de sangre, órganos y médula ósea y es el resultado de la suma de esfuerzos de la ath.cat con el Banc de Sang y la Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT).

## 8-9 DE NOVIEMBRE - BARCELONA PARTICIPAMOS EN LAS XV JORNADAS CIBERHED

Nuestro presidente estuvo presente como miembro de la FNETH, representante de nuestra asociación y de los pacientes hepáticos de Cataluña. Estas jornadas tienen por objetivo informar sobre el desarrollo científico y estratégico del consorcio CIBERHED (Centro de Investigación Biomédica en Red), fomentar la colaboración de los grupos de cada programa de investigación y promover la investigación futura en torno a las enfermedades hepáticas y digestivas.



## 18 DE DICIEMBRE - L'HOSPITALET DE LLOBREGAT CORRIMOS LA TRASPLANT RUN 2021

Algunos de nuestros socios corrieron esta nueva edición del evento deportivo solidario celebrado en L'Hospitalet de Llobregat, en los alrededores del Hospital de Bellvitge en homenaje a sus 50 años de existencia. Además, otros socios colaboraron como voluntarios de la organización.



22 DICIEMBRE 2021, BELLATERRA (BARCELONA)

## CHARLA SOBRE LOS VALORES DE LA DONACIÓN



El pasado 15 de diciembre, dentro del Programa de promoción de la donación de la ath.cat, compartimos con las alumnas del Colegio La Vall de Bellaterra una charla sobre los valores de la donación y el trasplante, formando parte del comienzo de los trabajos del centro educativo.

El encuentro fue dinámico y muy participativo, en el que intercambiamos preguntas y experiencias vividas. Los ponentes éramos trasplantados hepáticos, y se puso de manifiesto un alto interés por conocer detalles de esta temática y al mismo tiempo se incidió en la necesidad y la importancia de aumentar el número de donaciones de todos tipos: de sangre, órganos, tejidos y médula ósea, por la necesidad de **salvar vidas**.

Al final de la charla se evaluó el nivel de atención mediante un juego colectivo de “kahoot!”



# [PALABRADAS DESDE EL CORAZÓN

## EN EL 35º ANIVERSARIO DE MI TRASPLANTE



MONTSE COLLADO

**Vicepresidenta de la Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya y responsable del Voluntariado hospitalario y de ayuda emocional. El Dia del Donante celebrado el 2 de junio escribió este texto en agradecimiento a los donantes.**

### ¿Qué me ha pasado?

- Has tenido una hepatitis fulminante y después de 9 días en coma para salvarte la vida hemos tenido que hacerte un trasplante hepático

Esta fue la primera pregunta que hice cuando desperté a mi nueva vida.

Surgieron muchas más preguntas derivadas de la incompreensión, de los miedos, de la angustia que sentía..., pero la que más me preocupaba era: "¿Cuánto tiempo durará este invento? La primera vez que se lo pregunté al Dr. Figueras me contestó que en Estados Unidos una persona había cumplido ya los 5 años. Con el paso del tiempo la insistente pregunta continuaba rondado por mi cabeza y me volvieron a responder: "En Estados Unidos un paciente ya ha llegado a los 10 años".

Esta era la meta que yo me había marcado para ver a mis hijos con 15 y 17 años. Creía que entonces podría marcharme en paz si llegaba mi hora. Pero

cuando estos 10 años se acercaban para mí tenía claro que quería seguir disfrutando de aquella vida regalada y comprendí que no podía vivir pendiente de los años que iban pasando. Lo que debía hacer era aprender a disfrutar cada mañana del día que tenía por delante.

Hoy, mirando hacia atrás, me sorprende de todo lo que he podido hacer con todos estos "años regalados" porque no tan solo he visto crecer a mis hijos, sino que tengo la suerte de estar viendo cómo lo hacen mis nietos.

Para todo ello no soy capaz de encontrar palabras para expresar a mi donante y a su familia el inmenso agradecimiento que siento ante el gesto de altruismo que hicieron cuando mi vida estaba a punto de acabarse. Pero utilizo la única palabra que tengo a mano: GRACIAS!!!...y voy escuchando su eco resonando en las paredes del día a día a lo largo de estos 35 años regalados.



### CLÀUDIA RIBAS GARRIGA

Voluntaria de la Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya

## ¡DISFRUTEMOS DE LA VIDA!

A veces recibimos noticias inesperadas que nos pueden hundir, como que tenemos una enfermedad que muy posiblemente llevará a un trasplante, pero lo cierto es que tenemos la opción de cambiar este duro golpe por uno menor doloroso o incluso para conseguir una buena experiencia y un gran aprendizaje. A esto le llamamos tener resiliencia.

Muchas veces hablamos de empatía, de la cualidad de saber entender las emociones de la persona que tenemos delante y saber ponernos en su lugar; una cualidad muy importante, también, tanto para estos días de Covid-19 como para este día que nos dan este tipo de noticias. Sin embargo, la resiliencia es diferente a la empatía y puede ayudarnos en todas estas situaciones.

La resiliencia es una cualidad con la que, por desgracia, no todo el mundo nace, pero afortunadamente se puede desarrollar. Hay quienes pueden hacerlo solos, por su cuenta, y hay quienes necesitan ayuda externa, un psicólogo, por ejemplo. No debemos tener miedo a estos profesionales. Los psicólogos si tienden a tener una mala reputación (son para los locos, se dice), es debido a una información absolutamente sesgada. Es cierto que ayudan a personas que tienen problemas mentales, pero también es cierto que nos ayudan o nos pueden ayudar a todos en muchos otros aspectos de la vida, como a tener más resiliencia.

La resiliencia es esa cualidad, innata o no, que nos ayuda a la hora de afrontar un problema y que nos ayuda sobre todo a salir de él tan bien como antes del problema. En casos como el que nos ocupa aquí y ahora, espera de un nuevo órgano, hospitalizaciones por diferentes motivos, sería bueno intentar desarrollar esta cualidad para que salgamos de la ex-

periencia fortalecidos o por lo menos no peor de lo que estábamos.

Hay diferentes maneras de desarrollar o aumentar esta resiliencia. Seguramente un experto en el tema te dará más y mejores claves que las que pueda escribir, así que mi consejo es que te dirijas a un experto y le preguntes cómo puede ayudarte o donde puedes encontrar literatura sobre el tema.

Solo citaré cuatro claves básicas que pueden ser un comienzo para motivarnos:

- \* Tener autoestima, amarnos a nosotros mismos es importante.
- \* Ser empáticos.
- \* Aprender a disfrutar del momento presente.
- \* Desarrollar habilidades prácticas

Hay otros que, si profundizas en el tema, irás aprendiendo.

Quería titular este escrito sobre la resiliencia “¡Disfrutemos de la vida!” porque es, según mi experiencia propia, enferma desde una edad temprana y trasplantada dos veces de hígado durante 25 años, vale la pena siempre intentar positivizar las cosas, ver su lado más dulce, aprovechar cada segundo y disfrutarlo con ilusión y cuando digo esto no necesito hablar de hacer grandes viajes, o grandes gastos, ni de vivir una vida “loca”. No. Simplemente significa lo que acabo de exponer: saber cómo disfrutar de cada pequeño momento, de una conversación, de una mirada, una caricia, un amanecer o un nuevo día ... hay tanto y tan hermoso en todas partes para ayudarnos a tener resiliencia...

**¡Disfrutemos de la vida!**



**SILVIA S. RUBIO**

Socia y voluntaria de la Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya

## CARTA A MI NUEVO SOCIO

Querido socio,

Mi nombre es Silvia y hace quince años me diagnosticaron una enfermedad genética, crónica y degenerativa que afectaba mi hígado. Hace solo seis meses que nos conocemos, pero el buen funcionamiento de nuestra sociedad hace que me sienta muy orgullosa de ti. Eres una de las personas que más feliz me ha hecho. Sin conocerme, sin pedir nada a cambio, sin que se sepa quién eres. Gracias a ti, ahora puedo disfrutar de una vida plena y luminosa, porque sin ti todo eran carencias y tinieblas. Y vivir entre las tinieblas no era agradable.

Pero, incluso en las etapas más oscuras por las que pasé, conocí gente maravillosa como Magda, voluntaria de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya. Su acompañamiento mientras me encontraba a la espera de conocerte, fue clave para la superación del todo el proceso de pretrasplante, cuando cada jornada era un mar de miedos y de incertidumbres. Me encontraba tan mal que ninguna otra persona me servía de consuelo. Y ella me transmitió fe. Mucha fe en la humanidad y en la ciencia. "Cuando pase la espera y llegue tu órgano, no te lo creerás. Te sorprenderá ver que en el camino de la vida hay gente muy generosa que nos permite continuar andando junto a nuestros seres queridos", me dijo un día. Ojalá la conocieras.

Ella, brindándome solidariamente su tiempo, y tú, que me has brindado el tiempo que ya no puedes disfrutar, habéis conseguido que hoy pueda estar dirigiendo las obras de nuestra nueva casa, mientras escribo estas y otras palabras.

Querido socio, tu solidaridad me ha dado a mucha más vida. Eres historia. Fuiste uno de los 4.427 trasplantes realizados en 2020, a pesar de la pandemia. Uno de los 1.034 trasplantes hepáticos realizados con éxito por nuestro sistema sanitario público el año pasado.

Mi favorito. Mi socio. Mi compañero.

# [SABÉIS QUE...



## PUESTA EN FUNCIONAMIENTO DEL GRUPO DE AYUDA MUTUA

En enero del año pasado pusimos en funcionamiento el Grupo de Ayuda Mutua, con el objetivo de reunirnos los últimos miércoles de cada mes de 17 a 18 h., excepto julio, agosto y diciembre, en una sesión virtual a través de Zoom, a la que hemos denominado “Tardes de T”.

Se trata de un foro en que todo el mundo puede explicar sus necesidades, experiencias, guías y propuestas para un futuro incierto en época de la COVID-19.

Con el tiempo, este grupo se ha convertido en un lugar donde exponer todo tipo de dudas sobre el trasplante y la vida del trasplantado o del que está en lista de espera. En nuestras “Tardes de T” nos ayudamos entre nosotros. Algunas personas ya se conocían, pero otras se han

ido incorporando progresivamente y han podido compartir experiencias, problemas y alegrías.

Aunque compartir no basta para solucionar el problema, proporciona puntos de vista en situaciones parecidas que ayudan a afrontar las dificultades de manera más fácil. En ocasiones contamos con la presencia de reconocidos profesionales de los hospitales que aportan nuevos puntos de vista a nuestros problemas.

El acceso a estas reuniones es libre y está abierto a todos: socios y no socios, enfermos, trasplantados o no, y familiares.

Se puede solicitar el enlace en la dirección: [gam@ath.cat](mailto:gam@ath.cat).

***¡Estáis todos invitados!***



# TENEMOS YA TIENDA SOLIDARIA EN LA WEB



En el mes de septiembre pasado abrimos nuestra tienda solidaria. Comprando en ella nos ayudarás a mantener nuestros pisos de acogida de los que se beneficiarán los enfermos y los familiares que viven lejos de los hospitales. También nos ayudarás a promocionar la donación de órganos. Hay que tener presente que sin donación no hay trasplante.

En la tienda encontrarás libros relacionados con los trasplantes, camisetas solidarias y otros objetos de merchandising que podéis comprar en nuestra página web [www.ath.cat](http://www.ath.cat). También podéis hacer el pedido por teléfono al 93 016 42 52 de 9 a 14h. La compra os la mandaremos a vuestro domicilio. Cuando participamos en Ferias de salud en cualquier lugar de Cataluña, llevamos la tienda a la calle y en estos casos os podéis llevar a casa lo comprado.



# EL VOLUNTARIADO HOSPITALARIO FORTALECIDO VUELVE A LOS HOSPITALES



Debido a la pandemia de la COVID-19, en el mes de marzo de 2020 se tuvo que interrumpir el voluntariado de visita a los pacientes trasplantados. Ante esta situación se adaptó iniciando el apoyo emocional telefónico, que además de pacientes ingresados atiende a personas en lista de espera y a las que tienen enfermedades hepáticas. Esta nueva modalidad se decidió trasladarla a los socios trasplantados, que reciben llamadas por parte del voluntariado para hablar de temas de interés para unos y otros.

A finales del mes de octubre de 2021 se ha podido reiniciar la actividad presencial, siguiendo las directrices que nos son comunicadas desde cada Hospital.

## Esta ha sido la actividad del año 2021:

- 48 visitas presenciales en los hospitales
- 322 llamadas de apoyo emocional
- 461 llamadas a socios trasplantados

Este voluntariado integrado por 8 personas trasplantadas, organizadas como grupo de trabajo, se reúne telemáticamente cada tres meses, traza conjuntamente las líneas de actuación y sigue una formación continuada.

Además de mantener la actividad actual, ha definido como objetivos para el año 2022:

- Hacer extensivo el voluntariado a los enfermos y familiares que están alojados en los pisos de nuestro Programa de pisos de acogida, cuando por el motivo que sea necesiten apoyo emocional.
- Estar presente con su testimonio de receptores de órganos y sangre en los lugares donde se llevará a cabo el proyecto "Altaveus de vida" del Banco de Sangre, que tiene como objetivo incrementar las donaciones en los meses que se produce un descenso.



# 228 FAMILIAS HOSPEDADAS EN NUESTROS PISOS DE ACOGIDA EN 2021



**228 veces que hemos podido ayudar a pacientes y familiares gracias al esfuerzo de todos nuestros socios y colaboradores.**

Doscientas veintiocho historias. Doscientas veintiocho familias pasando por un momento difícil lejos de sus hogares. Doscientas veintiocho veces que hemos podido ayudar a pacientes y familiares gracias al esfuerzo de todos nuestros socios y colaboradores. Un total de 3588 pernотaciones, una media de quince días de hospedaje por persona acogida. Se trata de 59 personas más que durante el año 2020, gracias al tercer piso de acogida abierto este año en el centro de la ciudad de Barcelona.

Con procedencia mayoritaria de las Islas Baleares, con un 79,17%, pero también llegaron de Cataluña, Aragón, Murcia, Galicia, Castilla y León y la Comunidad Valenciana. Estos huéspedes fueron en un 65,34% familiares de una persona enferma a la que tenían que intervenir, pero también se han hospedado en nuestros pisos de acogida los propios enfermos en un 34,66% de las veces, que venían a las visitas y pruebas de preoperatorio en los principales hos-

pitales de Vall d'Hebron, Bellvitge, Clínic, Sant Joan de Déu e ICO.

De entre las patologías de las personas acogidas en los pisos, la mayoría se trataba de una enfermedad de corazón, con un 36,21%, seguida de las enfermedades hepáticas con un 27,13%, de ocasiones, pulmón en un 20,36% de las veces, cáncer un 10,51% tratándose el resto de enfermedades de riñón, páncreas y otras patologías. Cabe destacar la labor de importancia de nuestros pisos para los pacientes hepáticos y también para todo tipo de enfermos, ya que el principal objetivo de los mismos es ayudar y acoger a pacientes y sus familiares, sin tener en cuenta si se trata de pacientes hepáticos o no.

En las encuestas de satisfacción a nuestros huéspedes el resultado a las preguntas de comodidad, atención y limpieza ha sido de sobresaliente con un 9,29 global.

# LA AMTHC ES DECLARADA GRUPO DE INTERÉS

Tras la tramitación oportuna la ath.cat ha recibido la notificación donde se especifica (*traducido del catalán*):

En virtud de Resolución de fecha 5 de noviembre de 2021, el Director general de Derecho y Entidades Jurídicas y Mediación del Departamento de Justicia de la Generalidad de Cataluña, ha resuelto:

*Inscribir el Grupo de interés Asociación de Enfermos y Trasplantados Hepáticos de Cataluña en el Registro de grupos de interés de Cataluña, con todos los efectos establecidos por las leyes.*

*La Inscripción ha quedado clasificada en la categoría registral III: Organizaciones no gubernamentales, subcategoría Fundaciones y Asociaciones – Identificador único: 4091.*

En el escrito del Director general consta: **Nos complace comunicaros esta noticia como reconocimiento a la labor que entre todos llevamos a cabo.**

Este reconocimiento nos estimula a mirar adelante con espíritu positivo y seguir trabajando por el cumplimiento de nuestros objetivos.

Seguimos caminando...



¡Seguimos caminando!

[www.atn.cat](http://www.atn.cat)



# [HABLAMOS con...



## ESTER BARÓ

41 años, trasplantada de médula ósea

### Ester, ¿cómo estás ahora?

Ahora mismo me encuentro muy bien y estoy en remisión completa de mi hemopatía, aunque actualmente padezco una enfermedad de injerto contra huésped (EICH) crónica multiorgánica por la que estoy recibiendo tratamiento inmunosupresor y mensualmente me someto a fotoféresis extracorpórea. Debido a los tratamientos recibidos antes, durante y después del trasplante me han de intervenir de cataratas en ambos ojos y sufro insuficiencia suprarrenal, tendinitis calcificante en los hombros y trocanteritis en la cadera izquierda.

### Vaya, suena agotador

Me he mentalizado de que mi cuerpo no es el de antes, intento hacerme la vida lo más llevadera posible y estoy aprendiendo a convivir con los contratiempos que han ido surgiendo.

### Ester, ¿cómo estás ahora?

Ahora mismo me encuentro muy bien y estoy en remisión completa de mi hemopatía, aunque actualmente padezco una enfermedad de injerto

**Hay mucha desinformación sobre la donación de MÉDULA ÓSEA**

contra huésped (EICH) crónica multiorgánica por la que estoy recibiendo tratamiento inmunosupresor y mensualmente me someto a fotoféresis extracorpórea. Debido a los tratamientos recibidos antes, durante y después del trasplante me han de intervenir de cataratas en ambos ojos y sufro insuficiencia suprarrenal, tendinitis calcificante en los hombros y trocanteritis en la cadera izquierda.

### **Vaya, suena agotador**

Me he mentalizado de que mi cuerpo no es el de antes, intento hacerme la vida lo más llevadera posible y estoy aprendiendo a convivir con los contratiempos que han ido surgiendo.

### **¿Hace cuánto tiempo recibiste el trasplante de médula ósea?**

Me trasplantaron el 13 de marzo de 2019. Fecha que llevaré grabada en mi memoria para siempre, junto con la de mi matrimonio y del nacimiento de mis 2 hijos. Dentro de poco podré celebrar mi tercer CUMPLEVIDA.

### **¿Qué enfermedad padecías?**

La han englobado en el concepto de hemopatía maligna. Se trata de una enfermedad muy poco común, con muy pocos casos en el mundo, diagnosticada como infección crónica activa por virus Epstein Barr con población atípica de células NK y el tratamiento que han seguido es el del linfoma, aunque no he llegado a desarrollarlo.

### **¿Cómo se vive la espera para el trasplante de médula ósea?**

Nada más ser diagnosticada, a principios del 2018, la hematóloga me dijo que el tratamiento a seguir sería quimioterapia y trasplante de médula ósea. Fue entonces cuando mi hermano Carlos y yo nos sometimos a las pruebas de compatibilidad, pero el resultado fue negativo y entré en la lista de receptores de la Fundació Josep Carreras a la espera de mi donante. Mi familia y amigos se movilizaron, empezaron a informarse y a dar información a sus amigos y conocidos. Y todos los que pudieron comenzaron a hacerse donantes de médula ósea. Hay mucha desinformación aquí en nuestro país sobre la donación de médula ósea y creo que por ello no hay un gran número de donaciones. Por fin, a finales del mes de diciembre del 2018, estando ingresada con el cuarto tratamiento de quimioterapia, el día 31, justo antes de despedir el 2018, vino la enfermera que gestionaba los trasplantes en el



**El momento del trasplante lo viví como si fuera el fin a toda esta pesadilla, aunque es bastante duro, sobre todo psicológicamente, tanto para el que lo necesita como para la familia.**



hospital y me dio la mejor noticia con la que podía empezar el 2019: “¡Ester, ya tenemos donante!” “¡Es una alemana de 28 años!”

### **¿Cómo fue el trasplante?**

A finales de febrero del 2019 ingresaba en el Hospital Clínic de Barcelona para someterme a la quimioterapia y radioterapia pretrasplante, que se realiza unos días antes, en una cámara aislada con acceso restringido de la planta de hematología.

El momento del trasplante lo viví como si fuera el fin a toda esta pesadilla, aunque es bastante duro, sobre todo psicológicamente, tanto para el que lo necesita como para la familia. Yo tuve la gran suerte de poder participar en el programa de atención domiciliaria para pacientes desplazados que lleva a cabo la Fundació Josep Carreras junto con el Hospital Clínic de Barcelona para la recuperación de los pacientes después del trasplante. Estuve en un piso tutelado, al lado del hospital, donde me alojé con mi madre y en el que podía recibir las visitas de mi marido y mis hijos, cosa que agradecí muchísimo al Dr. González ya que después de tantos y tan largos ingresos necesitaba salir un poco de las habitaciones, de los pasillos y del entorno sanitario.

### **¿En qué consiste el trasplante de médula ósea?**

El proceso es muy simple y dura unos 20 minutos. Te transfunden una bolsa con las células madre del donante y ya sólo queda esperar a que la médula nueva empiece a generar buenas vibras en tu sistema inmunológico. El día del trasplante se considera el día 0 y a partir de ahí los días van sumando.

### **¿Cómo es el tratamiento y los cuidados tras el trasplante?**

Una vez trasplantada, como el sistema inmunitario es nulo, te sometes a una nueva tanda de quimioterapia postrasplante, miles de analíticas

## ¿En qué consiste el trasplante de médula ósea?

El proceso es muy simple y dura unos 20 minutos. Te transfunden una bolsa con las células madre del donante y ya sólo queda esperar a que la médula nueva empiece a generar buenas vibras en tu sistema inmunológico. El día del trasplante se considera el día 0 y a partir de ahí los días van sumando.

## ¿Cómo es el tratamiento y los cuidados tras el trasplante?

Una vez trasplantada, como el sistema inmunitario es nulo, te sometes a una nueva tanda de quimioterapia postrasplante, miles de analíticas y pruebas. Te hacen una profilaxis antibiótica para hacer frente a cualquier infección a la que puedas exponerte, tratamiento inmunosupresor y corticoides. Para salir de la habitación, pasear por la calle y estar en lugares cerrados me debía proteger con mascarilla, al igual que cualquier persona que estuviera en contacto conmigo. Ahora forma parte de nuestra realidad con la COVID-19 pero en su momento no lo era. La comida debía consumirla recién cocinada y se me restringieron algunos alimentos.

## Tras el trasplante, ¿cuánto tardaste en incorporarte a la vida laboral?

En enero del 2021, después de casi 2 años de someterme al trasplante, me reincorporé al centro de salud en el cual estaba ejerciendo como enfermera, pero esta vez con un nuevo reto en la parte de gestión, como soporte en la dirección del centro ya que según el INSS no puedo ejercer en mi puesto de trabajo habitual al tener una incapacidad total. Nunca podré estar más agradecida a la empresa en la que tengo la suerte de poder trabajar, antes como enfermera y ahora en el departamento de Recursos Humanos del Hospital Universitari Mútua de Terrassa. Mi nuevo trabajo me ayuda a sentirme viva y útil.

## ¿Cómo te ha cambiado la vida?

La verdad es que ahora mis ojos lo ven todo de otro color, y no por las cataratas ja, ja. He aprendido a saborear cada instante, a disfrutar de cada momento, a tomarme las cosas más a la ligera, a ser positiva, querer más intensamente y a dar las gracias cada día por todo lo que he podido hacer. Estoy viva y eso me reconforta y tengo ganas y saco fuerzas para hacer lo que sea. Hago deporte. Probé con el crossfit porque lo practicaba mi hermano y ahora ya lo practico con mi marido y hasta nos hemos un box en casa para entre-

nar. Obviamente, el coach me ha ido adaptando los ejercicios a mis capacidades. En el caso de un trasplante de órgano sólido, no conocemos a nuestro donante a menos que sea de donante vivo, sin embargo, en el caso de médula ósea, donante y receptor se pueden conocer si ambos así lo desean.

## ¿Conoces tu a la persona que te dio la oportunidad de seguir?

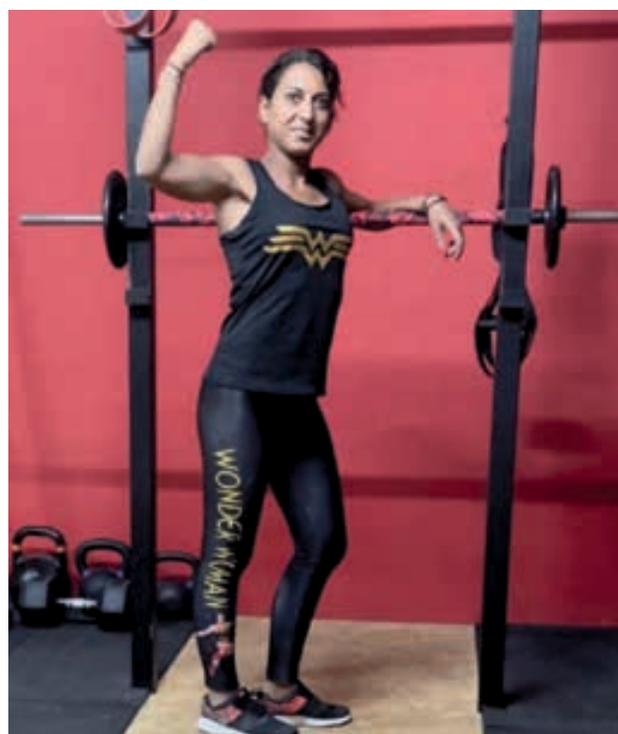
¡Ojalá! Daría lo que fuera por conocer a quién me salvó mi vida en vida. La Fundació Josep Carre-ras puede hacer llegar una carta a tu donante, pero es esta persona quien decide si quiere con-certe o no. Es sólo una carta de agradecimiento, aunque a mí me gustaría explicarle mi vida a mi querida germany, que es como la llamo. Me encantaría conocerla, pero reconozco que aún no lo he hecho porque no estoy preparada psicológica-mente por si recibiera un “no” por respuesta

## Tu mayor logro tras el trasplante

VIVIR y estar aquí para poder contarlo. Y, como ya he dicho antes, practicar crossfit para mí es muy importante porque es un deporte que trabaja todo el cuerpo y me hace sentir muy bien, más fuerte y más viva.

## Un deseo

Mi mayor deseo sería poder conocer a mi donante y poder agradecerle que me ha salvado la vida en vida, cosa que con las donaciones de órganos, lamentablemente, muchas veces no es así.





## INMA y ANNA

### La importancia de ser granitos de arena

---

**“Es un trabajo reconfortante porque se trata de aportar un granito de arena en la ayuda a unas personas que están en esta situación delicada de trasplante o pretrasplante”**

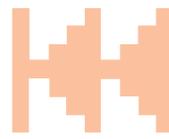
El Hotel d'Entitats de L'Hospitalet de Llobregat, situado en el barrio de la Ermita de Santa María de Bellvitge, es un edificio donde se encuentra una de las dos oficinas donde se gestiona la actividad de la ath.cat. Dicho edificio se comparte junto a otras asociaciones adheridas a la Xarxa d'Equipaments Cívics de Catalunya. Allí es donde Inma lleva a cabo sus tareas diarias de gestión administrativa y de los pisos de acogida. Anna, sin embargo, suele trabajar desde la otra oficina de la sede del Hotel d'Entitats de Can Guardiola, pero hoy acaba de llegar a la oficina de Bellvitge para atender a esta entrevista. Es un despacho pequeño, con una mesa en ele, un ordenador con su teclado, tres sillas, dos baldas a modo de estantería llenas de archivadores y merchandising de la asociación y un ventanal desde donde se ve un parking rodeado de una hilera de palmeras Washingtonia.

Hace un día soleado y la estampa es estupenda. Anna acaba de incorporarse al trabajo tras las vacaciones de Navidad y comenta que “las

fiestas han sido muy tranquilas en cuanto a mis labores de contabilidad, aunque he tenido un poco de lío por el tema de la lotería de Navidad, que nos tocó este año un mini premio por la terminación y he tenido que gestionar todos los premios de las papeletas”.

Cada una se encarga de unas tareas de la administración de la ath.cat. Mientras Anna se encarga de todo el tema contable, con la ayuda del gestor, el tesorero y el presidente de la asociación, Inma trabaja sobre todo con la gestión de los tres pisos de acogida para enfermos y trasplantados y sus familias y para ella “es un trabajo reconfortante porque se trata de aportar un granito de arena en la ayuda a unas personas que están en esta situación delicada de trasplante o pretrasplante”. La pandemia ha afectado a su trabajo porque “Ahora hay mucha gente que nos llama demandando alojamiento, pero ya no quieren compartir. Les da miedo convivir en espacios compartidos con gente de otras burbujas familiares. Hay que tener en cuenta que todos son familiares de trasplantados o trasplantados mismos. Son gente de riesgo y la pandemia nos tiene a todos con mucho miedo al contagio”.

Al ser preguntadas por el apoyo de la Administración a la ath.cat, ambas lo tienen muy claro. Para Inma “hacen falta más fondos y, sobre todo, que no sea tan farragoso a nivel adminis-



**“Hacen falta más fondos y, sobre todo, que no sea tan farragoso a nivel administrativo acceder a estas ayudas”**



trativo acceder a estas ayudas”. Sin embargo, Anna cree que es necesario un apoyo terapéutico “En la atención al paciente trasplantado o incluso para quienes formamos parte de las asociaciones de pacientes o los propios médicos y enfermeras. Es demasiado necesario el acceso a la terapia para el crecimiento personal y para poder seguir ayudando a otros pacientes”, afirma.

“Al final el soporte emocional se lo hacen unos a otros en los pisos. Se entienden porque están viviendo situaciones muy similares y se ayudan en todo lo que pueda. Se crean familias que luego, incluso se encuentran fuera de los pisos y a lo largo de los años”, cuenta Inma en relación a la importancia del apoyo emocional. Porque cualquier ayuda en el delicado momento del trasplante o pretrasplante suma a la hora de superarlo.



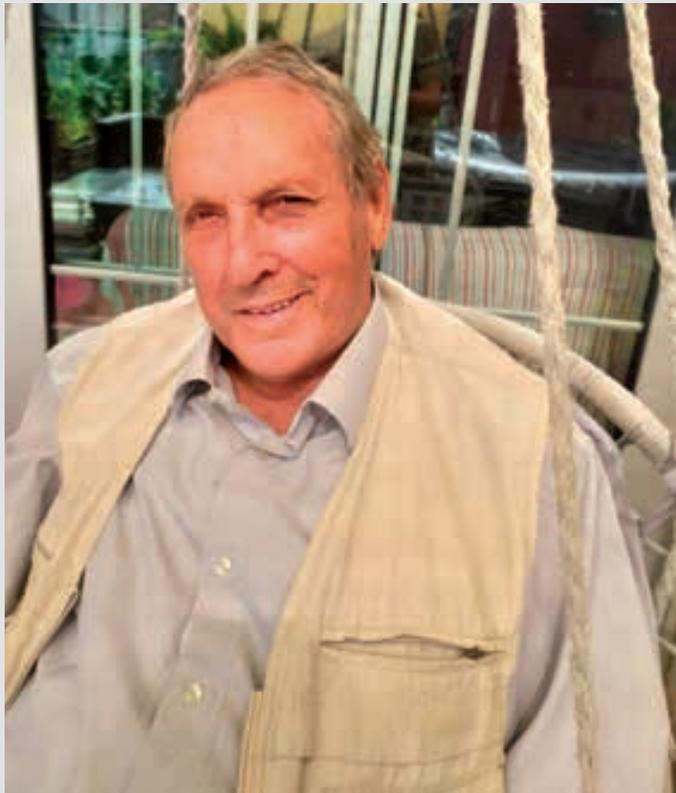
*Silvia G. Rubio, autora de la entrevista, con Inma y Anna*

Esa es la principal labor de nuestra asociación, ayudar al enfermo a pasar por este tramo difícil de su vida. Y ellas, como trabajadoras de la asociación se quedan con que “estoy ahí para ellos cuando hay que empujar y también cuando he necesitado que me empujen, me han empujado, observa Anna. “Cierto”, comenta Inma, “pero yo también me quedo con la sensación de ver a tantas personas revivir”.



Entrevistado por  
**Isabel Juanola**, periodista

# [COMPARTIENDO LA VIDA



## ALFRED CODINA

Si van a La Garriga y ven un hombre de 84 años que se mueve siempre en bicicleta, es Alfred Codina. A ese hombre tranquilo y sociable le detectaron un tumor hepático y le hicieron un trasplante hace más de 18 años. Desde entonces su prioridad, su objetivo, es vivir el presente intensamente.

No debemos tener miedo. Tenemos que confiar en que todo saldrá bien

**¿Cuál es el secreto, si lo hay, para ser tan optimista como lo es usted?**

Hago una vida completamente normal. Vivo solo en el mismo edificio que mis dos hijos, pero en pisos separados. Un año antes de que me hicieran el trasplante, me quedé viudo. Fue duro por partida doble: quedarse solo y esperar un trasplante. Salí adelante porque tenía ganas de vivir. Mi agradecimiento es infinito a los médicos, y al personal sanitario del hospital Vall d'Hebron que me atendieron y que todavía me controlan.

**¿Cómo es su día a día?**

Me levanto alrededor de las ocho de la mañana y después de desayunar voy a comprar y después me pongo a cocinar. Me gusta mucho cocinar para mí, a la

mí, a la vez que preparo también algunas fiambreras para mis hijos y nietos. Vivo de forma independiente pero intercambiamos comida preparada y estamos siempre en contacto.

Yo siempre digo que cocinar tiene 4 cosas buenas:

Primero, vas a comprar y ves los productos, las verduras, el pescado, etc ... y eliges lo que más te gusta.

Lo segundo es el mero hecho de cocinar, de hacer la comida.

A continuación, comer lo cocinado.

Por último, repartirlo con la familia.

### **¿Tiene muchas relaciones sociales, además de con su la familia?**

Ya lo creo. A las doce del mediodía nos encontramos todos los amigos en una plaza de La Garriga y charlamos. Comentamos todo aquello que nos interesa.

¡En ese encuentro diario cabe todo! Nos vemos cada día, seamos muchos o pocos. A veces solo dos, cuatro o quizás seis.

Por la tarde voy al hogar del jubilado. Nos juntamos tal como vamos llegando, en mesas de dos, de cuatro... y jugamos al dominó, a las cartas. Pasamos un buen rato.

### **¿Qué aficiones tiene?**

¡Me entusiasma viajar!

Siempre he sido un gran excursionista. De joven, con 20 años, subí todos los picos del Pirineo en sólo ocho años. De costa a costa, desde el Mediterráneo hasta el Cantábrico.

Fui jugador de balonmano profesional con el Granollers y me seleccionaron para partidos internacionales durante 10 años. Empecé a los 18 y me retiré a los 33 años.

Siempre he viajado y sigo haciéndolo. Hace 15 días fui al Perigord francés con mi pareja. Viajamos en coche. No me importa hacer 700 kilómetros o más para ir a donde sea.

Todos los viajes me gustan, tanto los cortos como los largos. Cualquier sitio de España o de Cataluña me apetece. Recuerdo, en especial, un viaje a Marruecos, en plan de aventura, durmiendo en el desierto...

Ahora con la pandemia los desplazamientos son más complicados.

### **¿Cómo ha vivido la pandemia?**

En casa y tomando todas las medidas que recomendaban los médicos. Estoy vacunado.

Mi carácter se adapta con facilidad a lo que toque vivir. Creo que no hay que avanzar los problemas, ni tener miedo a lo que pueda pasar porque nadie lo sabe.

Se debe vivir el presente con ilusión.

Con la Covid viajar es más difícil pero nos ajustamos a lo que se pueda hacer.



**Pienso que no hay que anticiparse a los problemas, ni tener miedo a lo que pueda pasar, porque nadie lo puede saber.**

**Hay que vivir el presente con ilusión**



**Por lo que me ha dicho, veo que le gusta y se encuentra bien viviendo en La Garriga.**

Sí. ¡Por supuesto! Nací en La Garriga y me gusta vivir aquí. Es un municipio de unos 15.000 habitantes. Está cerca de Barcelona, con la que tiene una buena comunicación por tren y autobús. Es una zona muy plana y me permite ir a todas partes en bicicleta. También tiene aguas termales. Lo considero un lugar privilegiado, el mejor del mundo, e invito a los que no la conozcan a que vengan y prueben la famosa morcilla de la Garriga. Me pongo a su disposición para acompañarlos.

**A usted lo trasplantaron hace 18 años y se encuentra bien de salud y muy animado. ¿Qué fue lo que más le ayudó en su recuperación?**

En especial la relación con el equipo médico y de enfermería del Hospital Vall d'Hebron. Mi estancia fue larga porque debieron asociar



otras intervenciones. Pasé más de dos meses ingresado y acabas estableciendo una relación de confianza con las personas que te atienden. Algunos voluntarios trasplantados me vinieron a ver y lo agradecí, pero los médicos y enfermeras fueron clave para mi recuperación. Me animaban en todo momento. Salí con muchas ganas de retornar a una vida normal.

### ¿Estaba jubilado cuando le hicieron el trasplante?

Sí, me jubilé poco tiempo antes. Toda mi vida he trabajado reparando electrodomésticos. Tenía un pequeño taller, de carácter familiar, que ahora lo lleva mi hijo.

Pedí la jubilación dos años antes para cuidar de mi esposa enferma. Su diabetes le ocasionó muchos problemas, perdió la vista e iba a diálisis. Murió al cabo un año. Después apareció mi cáncer de hígado y me hicieron el trasplante.

### ¿Qué recomendaría a las personas que están esperando un trasplante?

Que no pierdan la fe y confíen en que encontrarán un donante. Que no desesperen y sepan esperar. Que piensen también que todo irá bien. Creer lo contrario no tiene ningún

## Mi agradecimiento es infinito para los médicos y a todo el personal sanitario de la Vall d'Hebron

sentido, tampoco preocuparse por un problema que aún no ha aparecido.

Deben tener muchas ganas de vivir y de tirar adelante. Todos ayudan, la familia, los amigos, el equipo médico. Tras el trasplante hay que desear una vida normal. Que sepan que se puede hacer y que es posible.

También les recomendaría un libro "Los martes con Morris", de Mitch Albom. Lo leí cuando ya me habían hecho el trasplante y me ayudó.

Si esta entrevista puede ayudar a quienes esperan, o a las ya trasplantados, me sentiré satisfecho.



## Queremos saber tu visión

Esta sección **COMPARTIENDO LA VIDA** de la revista

**DONAR VIDA** está abierta a todos, especialmente a los socios y socias. Publicaremos cartas, dudas, preguntas, narraciones, quejas, sugerencias, vivencias, experiencias, temores...

Bien sean 3 líneas o 5 párrafos,

**¡NOS INTERESA ESCUCCHAR TU VOZ!**

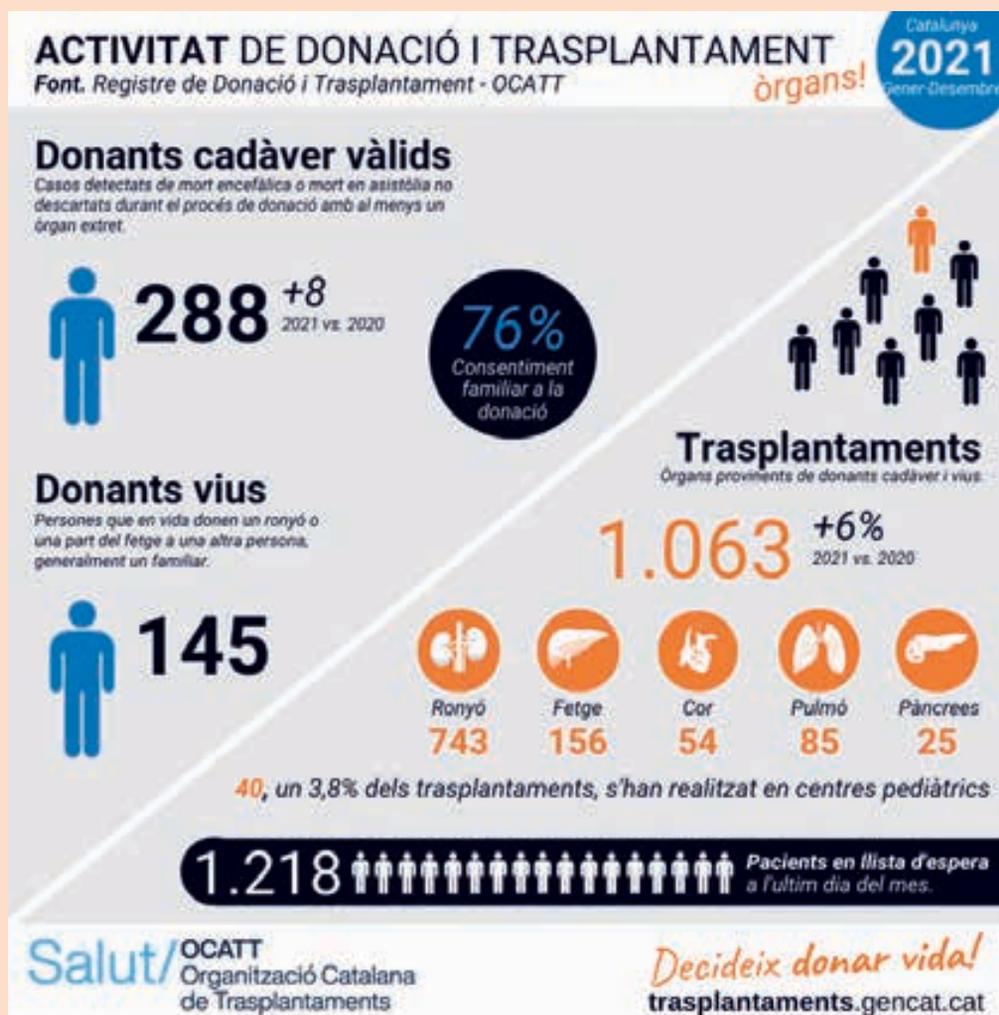
Remítelo al correo:  
[revistadonarvida@ath.cat](mailto:revistadonarvida@ath.cat)

# [ÚLTIMA HORA

## EN EL AÑO 2021 HA AUMENTADO LA ACTIVIDAD DE DONACIÓN Y DE TRASPLANTE RESPECTO 2020

A pesar de la grave afectación de la COVID-19 nos sitúa en el año 2021, con 288 donantes reales y 1.063 trasplantes en el 5º mejor año de la historia en donación y el 4º en trasplantes. De los 1218 pacientes en lista de espera a 31 de diciembre, la mayor parte, 1033, son de riñón, 72 de pulmón, 60 de hígado, 32 de corazón y 21 de páncreas. De todos ellos un total de 12 son pediátricos.

Lamentablemente han aumentado las negativas familiares, que se sitúan en el 24%. Este hecho nos obliga a todos los involucrados a multiplicar esfuerzos en la sensibilización de la población.



Debemos agradecer la labor realizada por la OCATT y la de todas las personas implicadas en el proceso tanto de los hospitales que efectúan trasplantes como también de los hospitales que no hacen trasplantes, pero obtienen órganos de donaciones.

**¡Muchas gracias!**

# LA ATH.CAT ES ESCOGIDA POR EL PROYECTO MIRADES 2022



Se trata de un proyecto de la Federación Catalana de Voluntariado social (FCVS) basado en la metodología del **Aprendizaje y Servicio** por la que los jóvenes adquieren conocimientos sobre compromiso social y uso de las TIC-TAC-TEP (Tecnologías de Información, Aprendizaje y Participación). Va dirigido a entidades de carácter social y en la edición de este año se ha incluido

nuestra asociación. Hemos firmado un convenio entre la FCVS, el centro educativo y la ath.cat.

El proyecto consiste en la realización de un reportaje audiovisual sobre nuestro programa de pisos de acogida, para explicar la labor que se lleva a cabo. Lo efectuará el grupo de alumnos de Formación Profesional "Ulls Oberts" de la escuela Jesuïtes Sarrià-Sant Ignasi de Barcelona, concretamente de 2º de Integración Social y 1º de Realización que cuentan con dos profesores responsables.

Se ha seguido un proceso en el que los alumnos han recibido toda la información que han necesitado por parte de la asociación, con encuentros presenciales en nuestra sede y en el piso donde se hará la grabación a finales de enero, tras un trabajo previo de los alumnos para definir el guion y los contenidos. Posteriormente los alumnos harán el montaje y para finalizar, previsiblemente en el mes de abril, haremos el visionado del reportaje en la sala de actos de la FCVS.



*Integrantes del grupo "Ulls Oberts"*

## Recordando...

# La excursión de la ath.cat a MONTSERRAT hace 15 años



El 27 de octubre de 2007 la ATH, en aquel momento Asociación de Trasplantados Hepáticos de Cataluña, ya llevaba más de quince años de vivencias compartidas. Fue entonces que organizamos la excursión anual al Monasterio de Montserrat, como actividad de confraternización para los trasplantados, familias y simpatizantes.

Tras esos años de andadura, se pretendió dar una especial relevancia a esa actividad y, gracias a las relaciones de nuestro Presidente Josep Vilaseca, se organizó un encuentro en el monasterio que duró todo un día. Aunque no fue una jornada climatológicamente afortunada, fue intensa y contamos con una buena concurrencia de asistentes. Alcanzamos las 150 personas, entre asociados, familiares, simpatizantes, médicos y enfermeras de los hospitales.

Además de la visita al emblemático monasterio y a otros puntos de interés cultural y paisajístico, el entonces Padre Abad Josep Maria Solerns recibió con palabras de agradecimiento, interesándose por la labor de la asociación hacia los pacientes trasplantados y transmitió expresiones de aliento a los médicos para continuar con su tarea de dar nuevas oportunidades a los enfermos.

La asociación contribuyó con una pequeña aportación popular a la reconstrucción del órgano, el mayor de Cataluña y uno de los mayores de Europa, que se inauguró en marzo de 2010.

Tras la visita, celebramos una comida de hermandad en el Mirador de los Apóstoles. ¡Fue un día de grandes recuerdos!

**Josep Lluís Gómez**



# [RECONOCIMIENTO



# [AGENDA

## EVENTOS Y ACTIVIDADES 2022

### DEL 8 AL 15 DE ENERO

- MARATÓN DE DONANTES DE SANGRE EN CATALUÑA

### 26 DE ENERO

- TARDES DE T
- 

### 23 DE FEBRERO

- TARDES DE T
- 

### 16 DE MARZO

- JUNTA DIRECTIVA

### 30 DE MARZO

- TARDES DE T
- 

### ABRIL

- FERIA DE ENTIDADES DE VOLUNTARIADO GIRONA
- FERIA DE LA SALUD-TERRASSA

### 23 DE ABRIL

- DIADA DE SANT JORDI

### 27 DE ABRIL

- TARDES DE T

### 28 DE ABRIL

- ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA
- 

### MAYO

- FERIAS DE MAYO-VILAFRANCA DEL Penedès

### 11 DE MAYO

- JUNTA DIRECTIVA

### 25 DE MAYO

- TARDES DE T
- 

### 1 DE JUNIO

- DIA NACIONAL DEL DONANTE DE ÓRGANOS

### 5 DE JUNIO

- CAMINATA DE AGRADECIMIENTO AL DONANTE

### JUNIO

- JORNADA EL BUS DE LA SANGRE

### JUNIO

- MUESTRA DE ENTIDADES-LLEFIÀ (BADALONA)

### 29 DE JUNIO

- TARDES DE T
- 

### JULIO

- ENCUENTRO DE SOCIOS/AS
- 

### SEPTIEMBRE

- FERIA DE CALELLA Y L'ALT MARESME

### 14 DE SEPTIEMBRE

- JUNTA DIRECTIVA
- 

### 1 DE OCTUBRE

- ENCUENTRO DE SOCIOS/AS- ACTIVIDAD CULTURAL

### 26 DE OCTUBRE

- TARDES DE T
- 

### 16 DE NOVIEMBRE

- JUNTA DIRECTIVA

### 26 DE NOVIEMBRE

- COMIDA DE HERMANDAD

### 30 DE NOVIEMBRE

- TARDES DE T
- 

### 22 DE DICIEMBRE

- LOTERIA

Todas las actividades previstas se podrán llevar a cabo según las normas COVID del momento. Si fuera el caso, informaremos a través de las redes sociales su cancelación, cambio de formato o de fecha.

# [Col·laboradores



Ajuntament de L'Hospitalet

Ajuntament  de Terrassa



AJUNTAMENT DE  
SANT SADURNI D'ANOIA



Generalitat de Catalunya  
Departament de Salut



Dipsalut  
Organisme de Salut Pública  
de la Diputació de Girona



Diputació Tarragona



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



impremta pagès

- desde 1945 -



Agència de l'Habitatge  
de Catalunya



AJUNTAMENT  
VILAFRANCA  
DEL PENEDÈS



Generalitat de Catalunya  
Departament  
de Drets Socials



Diputació  
Barcelona



Obra Social "la Caixa"

Los proyectos, actividades y acciones que hace la ath.cat son posibles por la confianza de nuestros colaboradores.

¡¡MUCHAS GRACIAS!!!

# ¡Tú eres IMPORTANTE!

## ¿Quieres integrarte a nuestro voluntariado? ¡Te necesitamos!



**PROGRAMA DE  
VOLUNTARIADO**

### PARA NUESTRO PROGRAMA DE VOLUNTARIADO HOSPITALARIO Y DE APOYO EMOCIONAL

- Necesitamos personas trasplantadas voluntarias, para ir a ver enfermos trasplantados y sus familiares en los hospitales o para hacer llamadas de apoyo emocional aportando tu testimonio, escuchando sus preocupaciones y angustias. Recibirás formación y te integrarás en nuestro equipo.

### PARA NUESTRO PROGRAMA DE PISOS DE ACOGIDA

- Necesitamos quien pueda hacer acompañamientos ocasionales de personas venidas de lejos alojadas en nuestros pisos. Las acompañarás a visitas médicas o a otros lugares cuando por sí solas no les es posible.



**PROGRAMA DE  
PISOS DE ACOGIDA**

### PARA NUESTRO PROGRAMA DE SENSIBILIZACIÓN DE LA DONACIÓN

- Necesitamos personas para hacer nuestras charlas sobre Donación y Trasplantes, que ponen énfasis en los valores de la donación. Está claro que sin donaciones no se pueden hacer trasplantes.

Asistirás a charlas hasta que las puedas hacer tú.

- También necesitamos personas trasplantadas que quieran aportar su testimonio en charlas u otros actos.



## ¡Merece la pena colaborar con nosotros!



**Llámanos al 93 016 42 52 de 9 a 14 h.  
o envíanos un correo a [athc@ath.cat](mailto:athc@ath.cat)  
y te pondremos en contacto con  
los responsables de cada programa.**



# ¿Quieres hacerte SOCIO? ¿Hacer un DONATIVO? ¿Ser SIMPATIZANTE de la AMTHC?

**Socio:** Cuota de 30€ semestrales (mayo y noviembre)

Ponte en contacto con nosotros y te enviaremos la documentación necesaria para firmar.

- Teléfono: 93 016 42 52 de lunes a viernes de 9 a 14 h.
- WhatsApp: 666 829 120
- Correo electrónico: athc@ath.cat
- En nuestra página web



**Donativo:**

- Por transferencia: llámanos al 93 016 42 52 de lunes a viernes de 9 a 14 h. y te diremos como hacerla.
- Con la tarjeta de crédito, en nuestra tienda solidaria.



**Simpatizante:**

- Envíanos un correo electrónico y recibirás gratuitamente por correo electrónico toda la información de la ath.cat, incluyendo la revista y las newsletters.

## **DEDUCCIONES EN LA DECLARACIÓN DE LA RENTA/IRPF DE LAS CUOTAS DE SOCIO/A Y DONATIVOS A LA AMTHC**

Si el total de donativos que realizas es inferior a 150 € se deduce el 80% , de la cuota anual de 60 € se deducen 48 €, la cuota te cuesta sólo 12 € al año.

Si el total de donativos que realizas es superior a 150 €, de los primeros 150 € se deduce el 80% (120 €) y del resto el 35%. Si dos años consecutivos haces la misma donación o más alta, en el tercer año y sucesivos la deducción aumenta al 40%.

(El importe máximo que puedes aplicar la deducción es el 10% de la base liquidable)

# ¡Hacerse donante salva vidas!

**Para ser donante de órganos (0 a 99 años):**

**¡Sobre todo hazlo saber a tu familia!**

En [https://trasplantaments.gencat.cat/ca/detall/article/Com-fer-se-donant#googtrans\(ca|es\)](https://trasplantaments.gencat.cat/ca/detall/article/Com-fer-se-donant#googtrans(ca|es)) puedes informarte e imprimir tu carné de donante

También lo puedes imprimir en “La Meva Salut”:

<https://lamevasalut.gencat.cat/es/web/cps/welcome?q=v> en voluntades y donaciones. Aquí puedes hacer constar que eres donante en tu historia clínica.

**Para ser donante de sangre (18 a 70 años)**

**Más de 50 Kg. y estar bien de salud**

Infórmate en <https://donarsang.gencat.cat/es/puedo-donar>

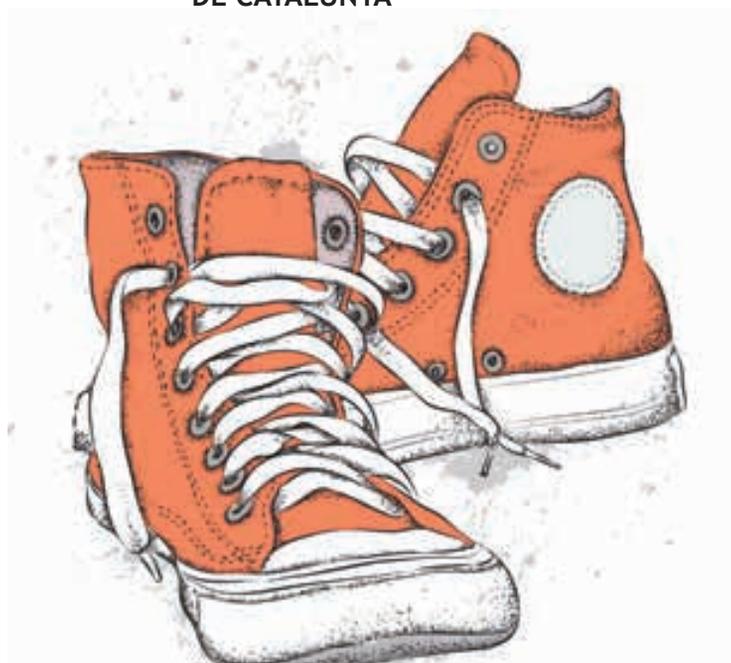
**Para ser donante de medula ósea (18 a 40 años):**

Infórmate en:

[https://www.fcarreras.org/ca/donants-de-medul-la\\_194](https://www.fcarreras.org/ca/donants-de-medul-la_194)



ASSOCIACIÓ DE MALALTS  
I TRASPLANTATS HEPÀTICS  
DE CATALUNYA



**DONAR VIDA**

**¡Seguimos caminando!**

[www.ath.cat](http://www.ath.cat)