

“EN ELS PISOS D'ACOLLIDA S'AJUDEN EMOCIONALMENT UNS I ALTRES”

(Inma Carrasco)



*L'Inma i l'Anna,
administratives de l'ath.cat,
en el seu despatx de Bellvitge.*

SABEU QUE...

- Hem posat en marxa el Grup d'Ajuda Mútua
- Ja tenim botiga solidària a la web
- El voluntariat hospitalari enfortit torna als hospitals
- Hem tingut 228 famílies hostatjades als nostres pisos d'acollida el 2021
- L'AMTHC és declarada Grup d'interès de Catalunya



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

ADREÇA

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

HORARI

De dilluns a divendres de 9:00 a 14:00 h
(Demaneu cita prèvia)

CONTACTE

Telèfon: 93 016 42 52
Mòbil: 666 829 120
Correu electrònic: athc@ath.cat

XARXES SOCIALS



<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

JUNTA DIRECTIVA

President Josep Maria Martínez
Vicepresidenta Montserrat Collado
Secretari Gaspar Fernández
Tresorer Josep Lluís Gómez
Vocals: M. Lluïsa Tobalina
Artur Marquès
Purificación Marsá
Magda Baró
Pere Puig
Graciela Mompó
Joan Ribas

TAULA DE REDACCIÓ

revistadonarvida@ath.cat

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



Versión en español disponible en la
página web www.ath.cat

Ejemplares en español: se pueden facilitar
gratuitamente, contactar con nosotros.

[SUMARI

PÀG. 3 / EDITORIAL

Després de les tempestes és
necessària l'acció

PÀG. 4 / QUÈ HEM FET?

Principals activitats de l'AMTHC
any 2021

PÀG. 12 / PARAULES SORTIDES DEL COR

En el 35è aniversari del meu trasplantament
Gaudim la vida!

Carta al meu nou soci

PÀG. 15 / SABEU QUE...

Posada en marxa del Grup d'Ajuda Mútua
Ja tenim botiga solidària a la web
El voluntariat hospitalari enfortit
torna als hospitals
228 famílies hostatjades als nostres pisos
d'acollida el 2021
L'AMTHC és declarada Grup d'Interès

PÀG. 20 / PARLEM AMB...

ESTER BARÓ
41 anys, trasplatada de medul·la òssia
INMA I ANNA
La importància de ser granets de sorra

PÀG. 25 / COMPARTINT LA VIDA

ALFRED CODINA, entrevistat per
Isabel Juanola, periodista

PÀG. 28 / ÚLTIMA HORA

A l'any 2021 ha augmentat l'activitat de
donació i trasplantament respecte 2020

L'ath.cat és escollida pel projecte
Mirades 2022

PÀG. 30 / RECORDANT

L'excursió de l'ath.cat a Montserrat
fa 15 anys

PÀG. 31 / REONEIXEMENT

Dr. Miquel Àngel Navasa Anadon
Dr. Jaume Torras Torra

PÀG. 32 / AGENDA 2022

Propers esdeveniments

PÀG. 33 / COL·LABORADORS

PÀG. 34 / TU ETS IMPORTANT

PÀG. 35 / VOLS FER-TE SOCI,
FER UN DONATIU O SER SIMPATITZANT
DE L'AMTHC?



[EDITORIAL

Després de les tempestes és necessària l'acció

En la darrera Revista d'ara fa un any, amb l'agreujament de la COVID-19, ens plantejàvem les diverses iniciatives que en aquell moment s'estaven debatent, sempre preveient un replantejament del Sistema Públic de Salut. En aquest moment i en un entorn novament tensat ens permet assenyalar amb claredat alguns dels principals objectius on actuar. Segurament n'hi ha molts més, però per concretar:

Atenció Primària.- Principal àmbit, juntament amb l'hospitalari, on s'ha produït la major saturació per l'elevada acumulació d'activitat, i a la vegada, per la insuficiència de mitjans per atendre-la correctament. És urgent actuar per augmentar els recursos, sobretot humans dels que està mancada per poder atendre, no només la COVID-19 i les noves variants, sinó també les malalties cròniques i l'augment palès dels problemes de salut mental. També caldrà cada cop més ensenyar a cuidar i cuidar-se, en definitiva prevenir.

Atenció hospitalària.- Davant d'un impacte com el que hem estem vivint, val a dir que l'esforç d'adaptació i atenció ha estat encomiable però, per això mateix, és imprescindible posar-hi els mitjans que siguin necessaris. No és desitjable que es torni a aturar, ni un moment, la diagnosi d'altres malalties per la polarització d'una sola.

Infermeria i auxiliars d'infermeria.- S'ha parlat molt de la infermeria i altres sanitaris, podríem resumir-ho amb una sola frase de l'enyorat Carles Capdevila: "Cada dia és el Dia Mundial de la Infermeria, no només el 12 de maig...", siguem conscients del seu paper imprescindible.

I tot això qui ho paga? Aquesta es una pregunta que entre tots ens hem d'exigir i els responsables hi hauran de donar resposta. El que sí que des d'ara podem fer és estar compromesos a ajudar com a associació de pacients, aportant la nostra opinió en tot allò que se'ns demani. Estem disposats a fer-ho!

**Des de l'ath.cat agraïm vivament a tot el sistema sanitari el seu esperit vocacional, l'esforç, la dedicació i el sentit ètic de totes les persones en tot moment.
Gràcies, moltes gràcies!**

[QUÈ HEM FET?

1 DE FEBRER - BARCELONA

OBRIM UN NOU PIS D'ACOLLIDA A BARCELONA

Des del mes de febrer passat disposem d'un nou pis d'acollida per a familiars o cuidadors de pacients trasplantats, situat al centre de Barcelona, a només cinc minuts caminant de l'Hospital Clínic. Aquest tercer pis, que se suma als altres dos que l'associació ja gestiona, era un dels objectius pels quals havíem treballat durant l'últim any. Es tracta d'un pis cedit per l'Associació d'Ajuda a l'Acompanyant dels Malalts de les Illes Balears. Aquests pisos d'acollida faciliten l'allotjament dels cuidadors necessitats que, a causa de la malaltia d'un familiar, s'han de desplaçar del seu lloc de residència habitual, lluny de l'hospital.



4 DE FEBRER - SITGES

PRESENTEM A EUROPA ELS REPTES DELS PACIENTS EN LLISTA D'ESPERA DURANT LA COVID-19

En el Dia Mundial contra el Càncer, l'ELPA (European Liver Patients' Association) va organitzar la Primera Cimera Virtual de Pacients amb Càncer de Fetge. L'objectiu era sensibilitzar sobre el càncer de fetge centrant-se en la informació per als pacients i els pacients. Aquest webinar es va dividir en una part medicocientífica i una part més personal, més orientada al pacient, en la qual en Joan Ribas, membre de l'ath.cat, va intervenir per tancar aquesta sessió amb una presentació sobre les prioritats detectades en els pacients en llista d'espera de trasplantament hepàtic i les seves famílies durant la COVID-19, destacant reptes i oportunitats.



**26 DE FEBRER
L'HOSPITALET DE LLOBREGAT**

EL NOSTRE TESTIMONI SENSIBILITZA ELS JOVES

Continuant amb el procés de compartir la nostra experiència com a trasplantats i com a receptors de sang, vam anar a l'Associació Educativa Ítaca de l'Hospitalet de Llobregat. Aquesta conferència va complementar amb la nostra presència i testimoni la formació del projecte d'aprenentatge i servei que el Banc de Sang i Teixits i l'ath.cat estan desenvolupant. El nostre testimoni és el millor argument que tenim per conscienciar sobre les necessitats i la manca de donació d'òrgans, teixits i sang.



25 DE FEBRER - EN LÍNIA

LES ASSOCIACIONS DE PACIENTS COMPLEMENTEN EL TREBALL MÈDIC



Vam assistir a la Patient Talk organitzada per la Comunitat DTI sobre la importància de les associacions de pacients. La Comunitat DTI és una comunitat de referència mundial en la donació d'òrgans per a trasplantaments que promou la transferència de coneixement i l'evolució de les competències professionals en la donació d'òrgans.

Aquesta conferència en línia va donar veu a membres de diverses associacions de trasplantats, entre els quals hi havia en Josep Maria Martínez, president de l'ath.cat, que va explicar els orígens i finalitats de l'associació i com treballem per assolir els nostres objectius. Va centrar la seva intervenció en la importància de les associacions de pacients, ja que desenvolupen una tasca complementària a la que duen a terme els professionals de la salut. Així mateix, les associacions de pacients han de ser la veu dels pacients davant les administracions públiques, escoltar les pors i dubtes dels pacients i familiars i promoure el coneixement de la malaltia



5 DE MARÇ - TERRASSA

TRASLLADEM ELS VALORS DE LA DONACIÓ A LES ESCOLES

L'ath.cat va ser convidada a celebrar una jornada dedicada a la donació i el trasplantament a l'escola Francesc Aldea i Pérez de Terrassa. Els 25 alumnes de 4t de Primària van intercanviar preguntes, dubtes i experiències amb els receptors d'òrgans i de sang de l'associació durant el col·loqui. Va ser una experiència agradable amb la qual creiem que hem aconseguit comunicar els valors de la donació com a element necessari per salvar vides.



24 DE MARÇ - GIRONA PARTICIPEM EN LA CAMPANYA “VIDA REGALADA”



Amb motiu del Dia Nacional del Trasplantament, Donem Girona va organitzar una campanya digital a través d'Instagram, amb l'etiqueta #vidaregalada, per donar veu a la importància de la donació d'òrgans i teixits. Durant diversos dies tots els trasplantats que van voler sumar-se a la campanya van enviar una foto personal en la que posaven l'edat que havien rebut el trasplantament i els anys de vida que havien viscut gràcies al donant. La nostra associació es va sumar a la campanya publicant totes les fotos dels socis rebudes.



27 DE MARÇ - BARCELONA COMPARTIM LES NOSTRES EXPERIÈNCIES SINGULARS

Formem part de l'esdeveniment “Converses de vida, experiències singulars”, organitzat per l'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT), retransmès en directe des de l'Hospital del Mar de Barcelona. Una trobada amb la participació d'Irene Gonzalo, jove membre de l'ath.cat i trasplantada hepàtica, entre altres



persones trasplantades de diferents òrgans. Una xerrada en la qual, a més de comptar amb testimonis del passat de tots ells, també van parlar dels seus reptes personals de futur, que és el que produeix més esperança tant a professionals com a pacients i famílies. Tots els assistents van fer especial menció als donants, als professionals de la salut i al suport de les associacions i els seus voluntaris.

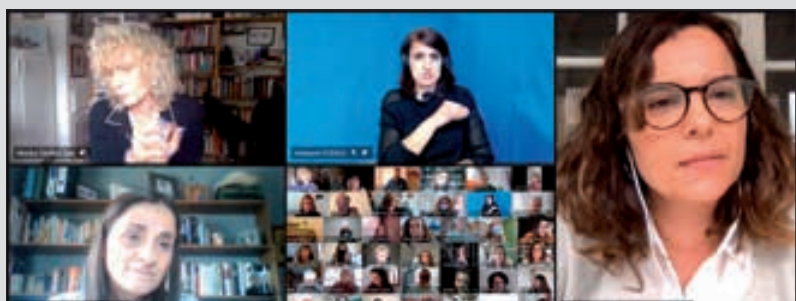
27 D'ABRIL

TREBALLEM PER MILLORAR L'ACCESSIBILITAT A L'ASSOCIACIÓ

Vam assistir a la presentació de la guia “Com fer accessible el teu pla de voluntariat”, desenvolupada per la Federació Catalana de Voluntariat Social (FCVS), amb l'objectiu d'aconseguir la no discriminació a l'àmbit del voluntariat. La guia exposa els obstacles que es troben les persones que, per edat, ètnia, idioma o discapacitat, no han pogut optar a fer voluntariat. A la nostra entitat afrontarem aquest rep-

te com una nova oportunitat de transformació i millora, intentant ser totalment inclusius i accessibles amb totes aquelles persones que mostren interès per ser voluntàries, sense distincions.

“Com fer accessible el teu pla de voluntariat” complementa el treball “Voluntariat Social. Manual de gestió”, publicat per la FCVS el 2016.



28 D'ABRIL - BARCELONA ENS SUMEM AL PROJECTE “ALTAVEUS DE VIDA”

Cinc membres de la nostra associació van assistir al curs “Altaveus de vida”, organitzat per l'OCATT i el Banc de Sang i Teixits. Aquest curs realitzat en línia, els va servir per millorar en la seva experiència com a conferenciants i van rebre formació de la mà d'especialistes en trasplantament de Catalunya. Aquesta formació suma una nova experiència a les més de 50 xerrades fetes per l'ath.cat, el contingut de les quals s'ha anat adaptant fins a arribar a l'actual, centrat en les diferents donacions: òrgans, sang, teixits i medul·la òssia. La ponència que avui dia es realitza en instituts i altres centres educatius, ha estat consensuada amb l'OCATT i el Banc de Sang en base a la nostra visió, per tal d'estendre-la a altres associacions de pacients trasplantats i entitats que vulguin dur-la a terme.



18 DE MAIG - BARCELONA ASSISTIM AL VII FÒRUM D'ENTITATS DEL PACIENT

Participem en aquest fòrum, organitzat per Novartis amb el títol “Innovar i compartir”. La trobada va tenir lloc a Barcelona el passat mes de maig i va debatre sobre l'accés i la participació dels pacients en la innovació del sistema sanitari. El fòrum va comptar amb la presència de 120 associacions de tot el país. I en conclusió, caldria destacar l'objectiu de treballar per aconseguir una major implicació d'associacions i pacients en les decisions de millora del sistema, mitjançant la creació de programes específics per avaluar els resultats de les experiències viscudes pels pacients.



2 DE JUNY - CATALUNYA La nostra ‘Festa Major’: EL DIA NACIONAL DEL DONANT D'ÒRGANS

El dia 2 de juny passat vam celebrar la nostra “Festa Major”. El dia més important de l'any per a l'associació. Per això hem organitzat diversos esdeveniments i hem estat presents en altres organitzats per organismes oficials i associatius. Es fan dues taules a Terrassa i a Vilafranca del Penedès.



Una altra de les activitats realitzades va ser la publicació en la web i en les nostres xarxes socials de les cartes d'agraïment de dues persones trasplantades, la Montse, que porta 35 anys trasplantada i cofundadora de l'Associació i la Sílvia, jove voluntària de recent incorporació, que podeu llegir a la secció “Paraules sortides del cor”.

Vam ser presents a Ràdio Desvern, on en el programa “Justa la Fusta” van entrevistar el nostre president, en Josep Maria, i en Pere, membre de la junta.



Així mateix, en Pere també va participar en directe per televisió en el programa “Fet a mida” de la plataforma multimèdia “La Xarxa” i el setmanari “El 3 de vuit del Penedès” va entrevistar a la Montse.

Per últim, vam realitzar un vídeo amb aportacions de pacients trasplantats i els seus familiars en agraïment als donants. En aquest vídeo, que va servir per viralitzar-se en xarxes socials i altres mitjans en línia, va estar obert a la participació de tots els socis que van voler unir-s'hi.

DEL 31 DE MAIG AL 5 DE JUNY - TERRASSA

LA NOSTRA BOTIGA SOLIDÀRIA SURT AL CARRER

Dues vegades a l'any, una al maig i una altra al novembre portem al carrer tot el nostre marxandatge solidari amb l'objectiu de conscienciació sobre la donació d'òrgans i teixits. A l'estand, situat a l'atri de l'Ajuntament del 31 de maig al 5 de juny, els voluntaris de l'associació, a més de vendre samarretes i altres objectes de l'associació per a la recollida de fons destinats als nostres pisos d'acollida, va resoldre tota mena de dubtes i tabús sobre les donacions i recepcions d'òrgans, explicant els beneficis de fer-se donant i com fer-se donant i les finalitats i tasques de l'associació.



10 DE JUNY - VALÈNCIA

ASSISTIM A LA REUNIÓ DE LA FNETH

La nostra Associació, com a membre de la Federación Nacional de Enfermos y Trasplantados Hepáticos hi va participar amb la presència del nostre president, Josep Maria Martínez i la nostra vicepresidenta, Montse Collado.

Es va celebrar durant els dies 9 i 10 de juny i es van tractar temes tan importants com la malaltia del fetge gras, les actuals tècniques de trasplantament de fetge, l'impacte de la COVID-19 en pacients trasplantats hepàtics i, finalment però no menys important, es va tractar el tema dels tumors de pell en trasplantats hepàtics.



12 DE JUNY - BARCELONA

ACOMPANYEM "EL BUS DE LA SANG, ÒRGANS I TEIXITS" EN LA SEVA II EDICIÓ

La jornada de l'any passat va acollir una forta participació. S'hi van apropar moltes persones que passejaven, interessades en la donació. 169 d'elles van donar sang i el 9% d'aquestes donacions van ser de nous donants. A més, gràcies a la Fundació Carreras i l'OCATT, 18 persones es van registrar com a donants de medul·la òssia i 50 persones es van inscriure com a donants d'òrgans.

El Bus de la Sang, Òrgans i Teixits és una iniciativa de col·laboració entre diferents associacions de pacients i entitats de salut desenvolupada per Pere Puig, un dels nostres socis. Es va celebrar al barri de Sants de Barcelona en dues localitzacions diferents, la Rambla Badal i el Club Esportiu Mediterrani i va comptar amb nombroses activitats, taules d'informació i llibres per a la donació de sang allà mateix. L'ath.cat hi va ser present en recolzament a la sensibilització de la donació d'òrgans.



13 DE JULIOL - L'HOSPITALET DE LLOBREGAT

VAM RECOLLIR UN PREMI A LA NOSTRA LABOR EN TEMPS DE PANDÈMIA

L'associació va rebre un guardó de l'Ajuntament de l'Hospitalet de Llobregat en agraïment a la incessant labor en temps de pandèmia. La ath.cat va continuar realitzant

l'activitat dels pisos d'acollida i l'acompanyament als malalts trasplantats, passant del presencial al telefònic.

En un acte presidit per l'alcaldessa, Nuria Marín i els regidors d'Igualtat, Drets Socials i Recursos Humans i Joventut, es van lliurar els guardons a les diferents associacions. Maria Lluïsa Tobalina, vocal de la junta de l'associació, va recollir la placa d'agraïment.



29 DE JULIOL

WEBINAR SOBRE ACTIVITAT FÍSICA EN PACIENTS TRASPLANTATS

L'ath.cat va participar en el webinar sobre activitat física en pacients trasplantats, organitzat per l'ESOT (European Society for Organ Transplantation), on la principal clau està en el fet que necessitem estar actius. Després d'un trasplantament, la por de danyar el teu nou òrgan, la fatiga o els efectes secundaris de la medicació es converteixen en barreres d'accés a una activitat física contínua. Es tracta de portar un estil de vida saludable, que no sols canvia el teu cos, també canvia la teva ment, la teva actitud i el teu humor.

Per això, des de l'ath.cat volem animar els trasplantats hepàtics a posar-se en marxa i a millorar la seva salut física després del trasplantament i fer el pas a una vida activa segons les possibilitats de cadascú.



28 DE JULIOL - ONLINE

VAM PARTICIPAR ALS ACTES AMB MOTIU DEL DIA MUNDIAL DE L'HEPATITIS

Aquest dia, propiciat per l'OMS, és una oportunitat per intensificar la lluita internacional contra l'hepatitis, fomentar l'acció i la participació de tothom en relació amb aquesta malaltia i posar èmfasi en la necessitat d'una major resposta global. Per tot això, l'ath.cat va assistir a l'acte virtual organitzat per l'Agència de Salut Pública de Catalunya amb el lema de la diada: *"L'hepatitis no pot esperar"*. A l'acte es va parlar de l'impacte de la pandèmia de la COVID-19 en l'àmbit de la salut i dels esforços realitzats a tots nivells per reprendre l'activitat en les diferents estratègies d'eliminació i diagnòstic de les hepatitis víriques, especialment l'hepatitis C crònica.

16 D'OCTUBRE - TERRASSA

CELEBREM UN FESTIVAL SOLIDARI A TERRASSA PER A LA RECAPTACIÓ DE FONS

El Teatre Principal de Terrassa va acollir aquest acte en suport al projecte dels pisos d'acollida de l'ath.cat. Els protagonistes van ser la dansa, la música i la solidaritat. La gala, presentada per Toni Torres, conegut cantant terrassenc i el nostre president, que va començar presentant el projecte i l'objectiu de la recaptació, amb un emotiu vídeo del que són i suposen els pisos d'acollida.

La resta del festival va estar ple de música i coreografies, balls i cançons d'ahir i d'avui, que van entretenir un públic familiar i proper. Antón Blasco, Carmen Carrasco, el Centro Andaluz de Nueva Carteya, l'Agrupació Folklorica Amunt i Crits, The Dancing Girls i el mateix Toni Torres, van fer possible aquest Festival Solidari Multicultural.



27 D'OCTUBRE - MADRID

PRESENTEM EL PROJECTE “EL VIATGE DE LA VIDA” A LES JORNADES DE LA FNETH

La nostra associació va acudir a Madrid a l'esdeveniment que anualment celebra la FNETH per reunir-nos totes les associacions federades de la resta de l'estat i tractar els temes més importants per als trasplantats. Vàrem tractar l'impacte de la COVID-19 en la immunitat dels trasplantats de fetge, els trasplantaments en el confinament, la discapacitat i el treball en les dones i el diagnòstic i cerca activa de l'hepatitis C.

Al finalitzar les jornades el nostre president va presentar “EL VIATGE DE LA VIDA”, un projecte de la nostra associació per a la sensibilització de la donació, liderat per Josep Lluís Gómez, el nostre tresorer, que ha suposat un treball tenaç que veu la llum com a primer pas amb un còmic desplegable per lliurar en xerrades i actes diversos.

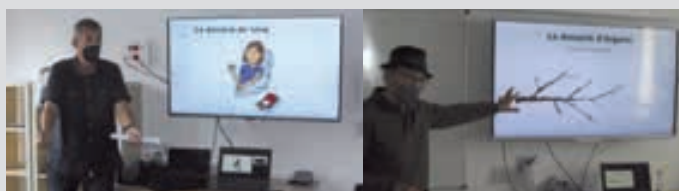


15 D'OCTUBRE - BARCELONA

IMPARTIM UNES XERRADES A L'INSTITUT QUATRE CANTONS DE POBLENOU

L'ath.cat va fer 5 sessions de “Parlem de donació i trasplantaments” en aquest Institut. Formen part del nostre programa de sensibilització de la donació, atès que és important que es promogui des de l'edat escolar. Van adreçades a diferents grups d'alumnes d'aquest centre docent barceloní, en les que els propis alumnes descobreixen els valors de la donació i aspectes dels trasplantaments.

És una xerrada amb nous continguts, en la qual s'amplia la visió a les donacions de sang, òrgans i medul·la òssia i és el resultat de la suma d'esforços de l'ath.cat amb el Banc de Sang i l'Organització Catalana de Trasplantaments (OCATT).



8-9 DE NOVEMBRE - BARCELONA PARTICIPEM A LES XV JORNADES CIBERHED

El nostre president hi va ser present com a membre de la FNETH, representant de la nostra associació i dels pacients hepàtics de Catalunya. Aquestes jornades tenen per objectiu informar del desenvolupament científic i estratègic del consorci CIBERHED (Centro de Investigación Biomédica en Red), fomentar la col·laboració dels grups de cada programa d'investigació i promoure la investigació futura entorn les malalties hepàtiques i digestives.



18 DE DESEMBRE - L'HOSPITALET DE LLOBREGAT

VÀREM CÓRRER LA TRASPLANT RUN 2021

Alguns dels nostres socis van córrer aquesta nova edició de l'esdeveniment esportiu solidari celebrat a l'Hospitalet de Llobregat, a redós de l'Hospital de Bellvitge en homenatge als seus 50 anys d'existència. A més a més, altres socis van col·laborar com a voluntaris de l'organització.



22 DESEMBRE 2021- BELLATERRA (BARCELONA)

XERRADA SOBRE ELS VALORS DE LA DONACIÓ



El propassat 15 de desembre, dins del Programa de promoció de la donació de l'ath.cat, vàrem compartir amb les alumnes de l'Escola La Vall de Bellaterra una xerrada sobre els valors de la donació i el trasplantament, formant part de l'arrencada dels treballs del centre educatiu.

La trobada fou dinàmica i molt participativa, en la que vàrem intercanviar preguntes i experiències viscudes. Els ponents érem trasplantats hepàtics, i es va posar de manifest un alt interès per conèixer detalls d'aquesta temàtica i alhora es va incidir en la necessitat i la importància d'augmentar el nombre de donacions de tots tipus: de sang, òrgans, teixits i medul·la òssia, per la necessitat de **salvar vides**.

Al final de la xerrada es va avaluar el nivell d'atenció mitjançant un joc col·lectiu de "kahoot!"



[PARAULES SORTIDES DEL COR

EN EL 35È ANIVERSARI DEL MEU TRASPLANTAMENT



MONTSE COLLADO

Vicepresidenta de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya i responsable de Voluntariat hospitalari i de suport emocional. El Dia del Donant celebrat el 2 de juny va escriure aquest text en agraïment als donants.

Què m'ha passat?

- Has tingut una hepatitis fulminant i després de 9 dies en coma per salvar-te la vida hem hagut de fer-te un trasplantament hepàtic.

Aquesta va ser la primera pregunta que vaig fer quan vaig despertar a la meua nova vida.

Van sorgir moltes altres preguntes derivades de la incomprensió, de les pors, dels neguits..., però la que més m'amoïnava era: "Quan de temps durarà aquest invent?". La primera vegada que la vaig expressar al Dr. Figueras em va respondre que a Estats Units hi havia una persona que havia complert els 5 anys. Amb el pas del temps, la insistent pregunta continuava donant-me voltes al cap i em van tornar a respondre: "A Estats Units un pacient ja ha arribat als 10 anys".

Aquesta era la fita que jo m'havia marcat per veure als meus fills amb 15 i 17 anys. Creia que llavors ja

podria marxar en pau si m'arribava l'hora. Però quan aquests 10 anys se m'apropaven, tenia clar que volia seguir gaudint d'aquella vida regalada i vaig entendre que no podia estar pendent dels anys que anaven passant. El que havia de fer era aprendre a gaudir cada matí del dia que tenia davant.

Avui, tot mirant enrere, no puc més que sorprendre'm de tot el que he pogut fer amb aquests "anys regalats" per que no tant sols he vist créixer els meus fills sinó que tinc la sort de poder veure com creixen els meus nets.

Per tot plegat, no puc trobar paraules per expressar al meu donant i als seus familiars l'immens agraïment que sento davant el gest d'altruisme que varen fer quan la meua vida estava a punt d'acabar-se. Però faig servir l'única que tenim a l'abast: GRÀCIES!!! ... i vaig escoltant el seu ressò repicant a les parets del dia a dia al llarg d'aquests 35 anys regalats.



CLÀUDIA RIBAS GARRIGA

Voluntària de l'Associació de Malalts i
Trasplantats Hepàtics de Catalunya

GAUDIM LA VIDA!

De vegades rebem notícies inesperades que ens poden enfonsar, com ara que tens una malaltia que molt possiblement derivarà en un trasplantament, però el cert és que tenim l'opció de canviar aquest cop dolorós per un cop menys dolorós o fins i tot treure'n una bona experiència i un gran aprenentatge. D'això en diem tenir resiliència.

Sovint es parla de l'empatia, qualitat de saber entendre les emocions de qui tenim davant i de saber posar-nos al seu lloc; una qualitat força important, també, tant per aquests dies de Covid-19 com per aquests altres dies que ens donen aquests tipus de notícies. La resiliència, però, és diferent de l'empatia i ens pot ajudar força en totes aquestes situacions,

La resiliència és una qualitat amb la qual, malauradament, no tothom hi neix però que afortunadament es pot desenvolupar. Hi ha qui ho podrà fer tot sol, pel seu compte, i hi ha qui necessiti d'ajuda externa, un psicòleg per exemple. No hem de tenir por a aquest col·lectiu, els psicòlegs, que si acostumen a tenir mala fama (són per als bojos, es diu) és per una informació absolutament esbiaixada. Cert que ajuden a les persones que tenen problemes mentals però és cert també que ens ajuden o ens poden ajudar a tots nosaltres en molts altres aspectes de la vida, com ara a tenir més resiliència.

La resiliència és aquella qualitat, nata o no, que ens ajuda a l'hora de trobar-nos davant d'un problema i que ens ajuda sobretot a sortir-ne tan bé com estàvem abans del problema. En casos com el que ens ocupa aquí i ara, espera d'un nou òrgan, hospitalitzacions per diferents motius, seria bo mirar de desenvolupar aquesta qualitat per tal que sortim de l'experiència

més enfortits o si més no que no ens deixi pitjor de com estàvem.

Hi ha diferents maneres de desenvolupar o augmentar aquesta resiliència. Segurament un entès i expert en el tema us donarà més i millors claus que les que jo pugui escriure aquí, així que el meu consell és que us dirigiu a un expert i li demaneu com us pot ajudar o també podeu trobar força literatura sobre el tema.

Només anomenaré quatre claus bàsiques que potser poden ser un principi per motivar-nos:

- * Tenir autoestima, estimar-nos a nosaltres mateixos és importantíssim.
- * Ser empàtics.
- * Aprendre a gaudir del moment present.
- * Desenvolupar habilitats pràctiques.

N'hi ha d'altres que, si us ve de gust aprofundir en el tema, ja anireu aprenent.

He volgut titular aquest escrit sobre la resiliència "Gaudim de la vida" perquè, segons la meua pròpia experiència, malalta des de ben petita i trasplantada dues vegades de fetge des de fa més de 25 anys, val molt la pena mirar sempre de positivitzar les coses, de veure-hi el costat més dolç, d'aprofitar cada segon i gaudir-lo amb il·lusió... i quan dic això no necessàriament parlo de fer grans viatges, o grans despeses, ni tampoc de viure una vida "esbojarrada". No. Simplement vol dir el que acabo d'exposar: saber gaudir de cada petit instant, d'una conversa, d'una mirada, una carícia, d'una sortida de sol o un nou dia... hi ha tant i tan bonic arreu per ajudar-nos a tenir resiliència...

Gaudim de la vida!



SILVIA S. RUBIO

Sòcia i voluntària de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya

CARTA AL MEU NOU SOCI

Benvolgut soci,

El meu nom és Silvia i fa quinze anys em van diagnosticar una malaltia genètica, crònica i degenerativa que afectava el meu fetge. Fa només sis mesos que ens coneixem, però el bon funcionament de la nostra societat fa que em senti molt orgullosa de tu. Ets una de les persones que més feliç m'ha fet. Sense conèixer-me, sense demanar res a canvi, sense que se sàpiga qui ets. Gràcies a tu, ara puc gaudir d'una vida plena i lluminosa, perquè sense tu tot eren mancances i tenebres. I viure entre les tenebres no era agradable.

Però fins i tot en les etapes més fosques per les quals vaig passar vaig conèixer gent meravellosa com la Magda, voluntària de l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya. El seu acompanyament mentre em trobava a l'espera de conèixer-te, va ser clau per a la superació del tot el procés de pretrasplantament, quan cada jornada era una mar de pors i d'incerteses. Em trobava tan malament que cap altra persona em servia de consol. I ella em va transmetre fe. Molta fe en la humanitat i en la ciència. "Quan passi l'espera i arribi el teu òrgan, no te'l creuràs. Et sorprendrà veure que en el camí de la vida hi ha gent molt generosa que ens permet continuar caminant al costat dels nostres éssers estimats", em va dir un dia. Tant de bo la conegués.

Ella, brindant-me solidàriament el seu temps, i tu que m'has brindat el temps que ja no pots gaudir, tots dos heu aconseguit que avui pugui estar dirigint les obres de la nostra nova casa mentre escric aquestes paraules i d'altres. Benvolgut soci, la teva solidaritat m'ha donat a mi molta més vida. Ets història. Vas ser un dels 4.427 trasplantaments realitzats a l'estat el 2020, malgrat la pandèmia. Un dels 1.034 trasplantaments hepàtics realitzats amb èxit pel nostre sistema sanitari públic l'any passat. El meu favorit. El meu soci. El meu company. Les xerrades, eminentment participatives, han tingut per objecte la sensibilització sobre la importància dels valors de la donació i la necessitat de donacions.

Es va fer molt evident l'interès per conèixer "els mecanismes de la vida" que amb l'ajuda de tot el sistema de salut, metges i infermeria fan possible salvar vides.

[SABEU QUE...



POSADA EN MARXA DEL GRUP D'AJUDA MÚTUA

El mes de gener de l'any passat vam posar en marxa el Grup d'Ajuda Mútua, amb l'objectiu de reunir-nos l'últim dimecres de cada mes de 17 a 18 h, llevat de juliol, agost i desembre, en una sessió virtual a través de Zoom que hem anomenat **"Tardes de T"**.

Es tracta d'un fòrum en el qual tothom pot explicar les seves necessitats, les seves experiències, les seves guies, les seves propostes per al futur incert que en va fer sentir la COVID-19.

Amb el temps, aquest grup s'ha convertit en un lloc per exposar els dubtes de qualsevol aspecte sobre el trasplantament i la vida de la persona trasplantada o en llista d'espera. A les nostres **"Tardes de T"** ens estem ajudant els uns als altres. Persones que ja es coneixien, però també moltes d'altres que han anat accedint a les

nostres reunions, on han pogut compartir experiències, problemes o alegries que fins ara no podien compartir.

Tot i que compartir experiències normalment no soluciona el problema, sí que proporciona punts de vista amb situacions similars que ajuden a afrontar qualsevol dificultat més fàcilment. A vegades comptem amb la presència de reconeguts professionals dels hospitals per aportar noves mirades als nostres problemes.

L'accés a aquestes reunions és lliure i està obert a tothom: socis i no socis, malalts, trasplantats o no, i familiars.

Podeu demanar l'enllaç a l'adreça:
gam@ath.cat.

Hi esteu tots convidats!



JA TENIM BOTIGA SOLIDÀRIA A LA WEB



El mes de setembre passat vàrem obrir la nostra botiga solidària. Comprant-hi ens ajudaràs a mantenir els nostres pisos d'acollida dels quals se'n beneficiaran els malalts i els familiars que viuen lluny dels hospitals. També ens ajudaràs a promocionar la donació d'òrgans. Tenim molt present que sense donació no hi ha trasplantament.

A la botiga hi podeu trobar llibres relacionats amb els trasplantaments, samarretes solidàries i altres objectes de marxandatge que podeu comprar a la pàgina web www.ath.cat i, si ho preferiu, podeu fer la comanda per telèfon al 93 016 42 52 de 9 a 14h. La compra us l'enviarem a casa vostra. Quan participeu en Fires de salut arreu de Catalunya, portem la botiga al carrer i en aquests casos us podeu emportar els materials cap a casa.



EL VOLUNTARIAT HOSPITALARI ENFORTIT TORNA ALS HOSPITALS



A causa de la pandèmia de la COVID-19, en el mes de març de 2020 es va haver d'interrompre el voluntariat de visita als pacients trasplantats. Davant d'aquesta situació es va adaptar iniciant el suport emocional telefònic, que a més de pacients ingressats atén a persones en llista d'espera i a les que tenen malalties hepàtiques. Aquesta nova modalitat es va decidir traslladar-la als socis trasplantats, que reben telefonades per part del voluntariat per parlar de temes d'interès per uns i altres.

A finals del mes d'octubre de 2021 s'ha pogut reiniciar l'activitat presencial seguint les directrius que ens són comunicades des de cada Hospital.

Aquesta ha estat l'activitat de l'any 2021:

- 48 visites presencials als hospitals
- 322 telefonades de suport emocional
- 461 telefonades a socis trasplantats

Aquest voluntariat integrat per 8 persones trasplantades, organitzades com a grup de treball, es reuneix telemàticament cada tres mesos, conjuntament elabora les línies d'actuació i segueix una formació continuada.

A més de mantenir l'activitat actual, ha definit com a objectius per a l'any 2022:

- Fer el voluntariat extensiu als malalts i familiars que estan allotjats al pisos del nostre Programa de pisos d'acollida, quan pel motiu que sigui necessitin suport emocional.
- Estar present amb el seu testimoni de receptors d'òrgans i sang en els llocs on es durà a terme el projecte "Altaveus de vida" del Banc de Sang, que té com a objectiu incrementar les donacions en els mesos que se'n produeix una davallada.



228 FAMÍLIES HOSTATJADES ALS NOSTRES PISOS D'ACOLLIDA EL 2021



228 vegades que hem pogut ajudar a pacients i familiars gràcies a l'esforç de tots els nostres socis i col·laboradors.

Dues-centes vint-i-vuit històries. Dues-centes vint-i-vuit famílies passant per un moment difícil lluny de les seves llars. Dues-centes vint-i-vuit vegades que hem pogut ajudar pacients i familiars gràcies a l'esforç de tots els nostres socis i col·laboradors. Un total de 3588 pernoctacions, una mitjana de quinze dies d'estada per persona acollida. Es tracta de 59 persones més que durant l'any 2020, gràcies al tercer pis d'acollida obert aquest any al centre de la ciutat de Barcelona.

Amb procedència majoritària de les Illes Balears, amb un 79,17%, però també en van arribar de Catalunya, Aragó, Múrcia, Galícia, Castella i Lleó i la Comunitat Valenciana. Aquests hostes van ser en un 65,34% familiars d'una persona malalta a la qual havien d'intervenir, però també s'han hostatjat als nostres pisos d'acollida els propis malalts en un 34,66% de les vegades, que venien a les visites i proves de preoperatori

als principals hospitals de la Vall d'Hebron, Bellvitge, Clínic, Sant Joan de Déu i ICO.

D'entre les patologies de les persones acollides als pisos, la majoria es tractava d'una malaltia de cor, amb un 36,21%, seguida de les malalties hepàtiques amb un 27,13%, pulmó en un 20,36% de les vegades, càncer un 10,51%, tractant-se la resta de malalties de ronyó, pàncrees i altres patologies. Cal destacar la importància de la tasca dels nostres pisos per als pacients hepàtics i també per a tot tipus de malalts, ja que el principal objectiu dels mateixos és ajudar i acollir pacients i els seus familiars, sense tenir en compte si es tracta de pacients hepàtics o no.

En les enquestes de satisfacció als nostres hostes el resultat a les preguntes de comoditat, atenció i neteja ha estat excel·lent amb un 9,29 global.

L'AMTHC ÉS DECLARADA GRUP D'INTERÈS

Després de la tramitació oportuna l'ath.cat ha rebut la notificació on s'especifica:

En virtut de Resolució de data 5 de novembre de 2021, el Director general de Dret i Entitats Jurídiques i Mediació del Departament de Justícia de la Generalitat de Catalunya, ha resolt:

Inscriure el Grup d'interès Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya en el Registre de grups d'interès de Catalunya, amb tots els efectes establerts per les lleis.

La Inscripció ha quedat classificada en la categoria registral III: Organitzacions no governamentals, subcategoria Fundacions i Associacions – Identificador únic: 4091.

En l'escrit del Director general consta: **Ens complau comunicar-vos aquesta notícia com reconeixement a la tasca que entre tots portem a terme.**

Aquest reconeixement ens estimula a mirar endavant amb esperit positiu i seguir treballant per l'acompliment del nostres objectius.

Seguim caminant...



Seguim caminant!
www.ath.cat



[PARLEM amb...



ESTER BARÓ

41 anys, trasplantada de medul·la òssia

Ester, com estàs ara?

Ara mateix em trobo molt bé i estic en remissió completa de la meua hemopatia, tot i que actualment pateixo una malaltia d'empelt contra hoste (MECH) crònica multiorgànica, per la qual estic rebent tractament immunosupressor i mensualment em sotmeto a fotofèresi extracorpòria. A causa dels tractaments rebuts abans, durant i després del trasplantament m'han d'intervenir de cataractes d'ambdós ulls i tinc insuficiència suprarenal, tendinitis calcificant de les espatlles i trocanteritis del maluc esquerre.

Vaja, sembla esgotador

M'he mentalitzat que el meu cos no és el d'abans, intento fer la vida el més suportable possible i estic aprenent a conviure amb els contratemps que han anat sorgint.

Hi ha molta desinformació sobre la donació de MEDUL·LA ÒSSIA

Quant de temps fa que vares rebre el trasplantament de medul·la òssia?

Em van trasplantar el 13 de març de 2019. Data que portaré gravada a la meva memòria per sempre, juntament amb la del meu matrimoni i la del naixement dels meus dos fills. Dins de poc podré celebrar el meu tercer "ANIVERSARI DE VIDA".

Quina malaltia paties?

L'han englobat en el concepte d'hemopatia maligna. Es tracta d'una malaltia molt poc comuna, amb molt pocs casos al món, diagnosticada com a infecció crònica activa per virus Epstein Barr amb població atípica de cèl·lules NK. El tractament que han seguit és el del limfoma, tot i que no he arribat a desenvolupar-lo.

Com es viu l'espera del trasplantament de medul·la òssia?

Després de ser diagnosticada, a principis del 2018, l'hematòloga em va dir que el tractament a seguir seria quimioteràpia i trasplantament de medul·la òssia. Va ser llavors quan el meu germà Carlos i jo ens vam sotmetre a les proves de compatibilitat, però el resultat va ser negatiu i vaig entrar a la llista de receptors de la Fundació Josep Carreras a l'espera del meu donant. La meva família i els amics es van mobilitzar, van començar a informar-se i a donar informació als seus amics i coneguts. I tots els que van poder, van començar a fer-se donants de medul·la òssia. Hi ha molta desinformació aquí al nostre país sobre la donació de medul·la òssia i crec que per això no hi ha un gran nombre de donacions. Per fi, a finals del mes de desembre del 2018, estant ingressada amb el quart tractament de quimioteràpia, el dia 31, just abans d'acomiadar el 2018, vaig veure la infermera que gestionava els trasplantaments a l'hospital i em va donar la millor notícia amb la qual podia començar el 2019: "Ester, ja tens donant!" "És una alemanya de 28 anys!".

Com va ser el trasplantament?

A finals de febrer del 2019 ingressava a l'Hospital Clínic de Barcelona per sotmetre'm a la



El moment del trasplantament el vaig viure com si fos la fi de tot aquest malson, tot i que és bastant dur, sobretot psicològicament, tant per al que el necessita com per a la família.



quimioteràpia i radioteràpia pretrasplantament, que es fa uns dies abans en una càmera aïllada amb accés restringit de la planta d'hematologia.

El moment del trasplantament el vaig viure com si fos la fi de tot aquest malson, tot i que és bastant dur, sobretot psicològicament, tant per al que el necessita com per a la família. Jo vaig tenir la gran sort de poder participar en el programa d'atenció domiciliària per a pacients desplaçats, que duu a terme la Fundació Josep Carreras juntament amb l'Hospital Clínic de Barcelona, per a la recuperació dels pacients després del trasplantament. Vaig estar en un pis tutelat al costat de l'hospital, on em vaig allotjar amb la meva mare i en el qual podia rebre les visites del meu marit i dels meus fills, cosa que vaig agrair moltíssim al Dr. González, ja que després de tants i tan llargs ingressos, necessitava sortir una mica de les habitacions, dels passadissos i de l'entorn sanitari.

En què consisteix el trasplantament de medul·la òssia?

El procés és molt simple i dura uns 20 minuts. Et transfonen una bossa amb les cèl·lules mare del donant i ja només queda esperar que la medul·la nova comenci a generar bones vibres en el teu sistema immunològic. El dia del trasplantament es considera el dia 0 i a partir d'aquí els dies van sumant.

Com és el tractament i les cures després del trasplantament?

Un cop trasplantada, com que el sistema immunitari és nul, et sotmets a una nova tanda de quimioteràpia, milers d'analítiques i proves. Et fan una profilaxi antibiòtica per fer front a

qualsevol infecció a la qual puguis exposar-te, tractament immunosupressor i corticoides. Per sortir de l'habitació, passejar pel carrer i estar en llocs tancats m'havia de protegir amb mascareta, igual que qualsevol persona que estigués en contacte amb mi. Ara forma part de la nostra realitat amb la COVID-19, però en el seu moment no ho era. El menjar havia de consumir-lo acabat de cuinar i em van restringir alguns aliments.

Després del trasplantament, quant vas triar a incorporar-te a la vida laboral?

El gener del 2021, després de gairebé 2 anys de sotmetre'm al trasplantament, em vaig reincorporar al centre de salut en el qual estava exercint com a infermera, però aquesta vegada amb un nou repte en la part de gestió, com a suport en la direcció del centre, ja que segons l'INSS no puc exercir en el meu lloc de treball habitual en tenir una incapacitat total. Mai podré estar més agraïda a l'empresa en la qual tinc la sort de poder treballar, abans com a infermera i ara al departament de Recursos Humans de l'Hospital Universitari Mútua de Terrassa. La meva nova feina m'ajuda a sentir-me viva i útil.

Com t'ha canviat la vida?

La veritat és que ara els meus ulls ho veuen tot d'un altre color, i no per les cataractes ha, ha. He après a assaborir cada instant, a gaudir de cada moment, a prendre'm les coses més a la lleugera, a ser positiva, estimar més intensament i a donar les gràcies cada dia per tot el que he pogut fer. Estic viva i això em reconforta i tinc ganes i trec forces per fer el que sigui. Faig esport. Vaig provar amb el crossfit perquè el practicava el meu germà i ara ja ho practico amb el meu marit i fins i tot hem fet un lloc a casa per dur-lo a terme. Òbviament, l'entrenador m'ha anat adaptant els exercicis a les meves capacitats.

Coneixes la persona que et va donar l'opunitat de seguir?

Tant de bo! Donaria el que fos per conèixer qui em va salvar la meua vida en vida. La Funda-

ció Josep Carreras pot fer arribar una carta al teu donant, però és aquesta persona qui decideix si vol conèixer-te o no. És només una carta d'agraïment, tot i que a mi em agradaria explicar-li la meua vida a la meua volguda germany, que és com l'anomeno. M'encantaria conèixer-la, però reconec que encara no ho he fet perquè no estic preparada psicològicament per si rebés un "no" per resposta.

El teu major assoliment després del trasplantament

VIURE i estar aquí per poder comptar-ho. I, com ja he dit abans, practicar crossfit que per a mi és molt important perquè és un esport que treballa tot el cos i em fa sentir molt bé, més forta i més viva.

Un desig

El meu major desig seria poder conèixer la meua donant i poder agrair-li que m'ha salvat la vida en vida, cosa que amb les donacions d'òrgans, lamentablement, moltes vegades no és així.





INMA i ANNA

La importància de ser granets de sorra

“És un treball reconfortant perquè es tracta d’aportar un granet de sorra en l’ajuda a unes persones que estan en aquesta situació delicada de trasplantament o pretrasplantament”

L’Hotel d’Entitats de L’Hospitalet de Llobregat, situat al barri de l’Ermita de Santa Maria de Bellvitge, és un edifici on es troba una de les dues oficines on es gestiona l’activitat de l’ath. cat. Aquest edifici es comparteix amb altres associacions adherides a la Xarxa d’Equips Cívics de Catalunya. Allà és on l’Inma duu a terme les seves tasques diàries de gestió administrativa i dels pisos d’acollida. L’Anna, però, sol treballar des de l’altra oficina de la seu de l’Hotel d’Entitats de Can Guardiola, però avui acaba d’arribar a l’oficina de Bellvitge per atendre aquesta entrevista. És un despatx petit, amb una taula en ella, un ordinador amb el seu teclat, tres cadires, dues baldes a tall de prestatgeria plenes d’arxivadors i marxandatge de l’associació i un finestral des d’on es veu un pàrquing envoltat d’una filera de palmeres Washingtonia.

Fa un dia assolellat i l’estampa és estupenda. L’Anna acaba d’incorporar-se a la feina des-

prés de les vacances de Nadal i comenta que “les festes han estat molt tranquil·les quant a les meves tasques de comptabilitat, tot i que he tingut una mica d’embolic pel tema de la loteria de Nadal, que ens va tocar enguany un petit premi per la terminació i he hagut de gestionar tots els premis de les paperetes”.

Cadascuna s’encarrega d’unes tasques de l’administració de l’ath.cat. Mentre l’Anna s’encarrega de tot el tema comptable, amb l’ajuda del gestor, el tesorier i el president de l’associació, l’Inma treballa sobretot en la gestió dels tres pisos d’acollida per a malalts i trasplantats i les seves famílies i per a ella “és un treball reconfortant perquè es tracta d’aportar un granet de sorra en l’ajuda a unes persones que estan en aquesta situació delicada de trasplantament o pretrasplantament”. La pandèmia ha afectat la seva feina perquè “Ara hi ha molta gent que ens telefona demanant allotjament, però ja no volen compartir. Els fa por conviure en espais compartits amb gent d’altres bombolles familiars. Cal tenir en compte que tots són familiars de trasplantats o trasplantats mateixos. Són gent de risc i la pandèmia ens té a tots amb molta por al contagi”.

En ser preguntades pel suport de l’Administració a l’ath.cat, totes dues ho tenen molt clar. Per a l’Inma “fan falta més fons i, sobretot, que

“Fan falta més fons i, sobretot, que no sigui tan enrevessat a nivell administratiu accedir a aquestes ajudes”

no sigui tan enrevessat a nivell administratiu accedir a aquestes ajudes”. Tot i això, l’Anna creu que cal un suport terapèutic “En l’atenció al pacient trasplantat o fins i tot per als qui formem part de les associacions de pacients o els propis metges i infermeres. És molt necessari l’accés a la teràpia per al creixement personal i per poder seguir ajudant altres pacients”, afirma.

“Al final el suport emocional se’l fan els uns als altres als pisos. S’entenen perquè estan vivint situacions molt similars i s’ajuden en tot el que es pugui. Hi ha famílies que després, fins i tot es troben fora dels pisos i al llarg dels anys”, explica l’Inma en relació a la importància del suport emocional. Perquè qualsevol ajuda en el delicat moment del trasplantament o pretrasplantament suma a l’hora de superar-lo



Silvia G. Rubio, autora de l’entrevista, amb l’Inma i l’Anna

Aquesta és la principal tasca de la nostra associació, ajudar el malalt a passar per aquest tram difícil de la seva vida. I elles, com a treballadores de l’associació es queden amb “estic aquí per a ells quan cal empenyer i també quan he necessitat que m’empenyin, m’han empès”, observa l’Anna. “Cert”, comenta l’Inma, “però jo també em quedo amb la sensació de veure a tantes persones reviure”.



Entrevista feta per
Isabel Juanola, periodista

[COMPARTINT LA VIDA



ALFRED CODINA

Si aneu a La Garriga i veieu un home de 84 anys que va sempre amb bicicleta, és l'Alfred Codina. A aquest home tranquil i sociable, fa més de 18 anys li varen detectar un tumor al fetge i li varen fer un trasplantament.

Des de llavors, la seva divisa, el seu objectiu, és viure el present intensament.



**No hem de tenir
por i hem de
confiar que tot
anirà bé**



Quin és el secret, si n'hi ha, per ser tan optimista com ho és vostè?

Faig una vida completament normal. Visc sol i en el mateix edifici, però en pisos separats, hi viuen els meus dos fills. Un any abans que em fessin el trasplantament, em vaig quedar vidu. Això va ser doblement dur: quedar sol i esperar el trasplantament. Vaig tirar endavant perquè tinc ganes de viure. El meu agraïment és infinit als metges, i a tot el personal sanitari de la Vall d'Hebron que em varen atendre i que encara em fan el seguiment.

Com és el seu dia a dia?

M'aixeco al voltant de les vuit del matí i després d'esmorzar vaig a comprar i cuino.

M'agrada molt cuinar. Ho faig per mi i també preparo carmanyoles per als meus fills i nets. Visc independent però intercanviem menjars i estem sempre en contacte.

Jo dic que cuinar té 4 coses bones:

Primer, vas a comprar i veus el que hi ha, les verdures, el peix, etc... tries el que més t'agrada.

Segon, el mateix fet de cuinar, fer el menjar.

Després, menjar el que s'ha cuinat.

I per últim repartir-ho amb la família.

Té molta vida social, a més de la família?

I tant, a les dotze del migdia ens trobem amb els amics en una plaça del poble de La Garriga i fem la xerrada. Comentem les coses que ens interessin, siguin les que siguin.

En aquesta trobada diària es pot parlar de tot! Tenim contacte cada dia, siguem els que siguem, dos, quatre o sis.

I a la tarda vaig al casal d'avis. Ens ajuntem a mesura que anem arribant, taules de dos, de quatre... juguem al dòmino, a cartes, i passem una bona estona.

Quines aficions té?

A mi m'entusiasma viatjar!

Sempre he estat molt excursionista. De jove, quan tenia 20 anys, vaig fer durant 8 anys tots els pics del Pirineu, de costa a costa, del Mediterrani al Cantàbric.

Vaig ser jugador de handbol i jugador professional amb el Granollers.

Vaig ser seleccionat per als partits internacionals durant 10 anys. Vaig començar als 18 anys i va durar fins als 33 anys.

Ara continuo viatjant. Fa 15 dies he tornat del Perigord, a França, amb la meua parella. Hem fet el viatge amb cotxe. A mi no em fa res fer 700 quilòmetres, o els que calguin, per anar a algun lloc.

Els viatges m'agraden tots, els senzills i els complicats. Qualsevol lloc d'Espanya i Catalunya m'agrada.

També recordo un viatge al Marroc, en pla aventura, dormint al desert...

Ara amb la Covid els desplaçaments es compliquen molt.

Com ha viscut la pandèmia?

A casa i prenent totes les mesures de precaució que aconsellen els metges. Estic vacunat.

Tinc un caràcter que s'adapta fàcilment a les circumstàncies que em toquen viure. Penso que no cal anticipar-se als problemes, ni tenir por de què passarà perquè ningú no ho pot saber.

S'ha de viure el present amb il·lusió.

Amb el Covid viatjar és més difícil però fem el que podem fer.

Pel que m'ha dit abans, veig que li agrada i que està molt a gust a La Garriga.

Sí, i tant! Vaig néixer a La Garriga i viure-hi m'agrada molt. És un municipi que té uns 15.000 habitants. És a prop de Barcelona, té bona comunicació de tren i autobús, és molt planer i això et permet anar a pertot amb bicicleta, té aigües termals... Jo ho considero un lloc privilegiat. El millor lloc del món. Convido als que no ho coneguin a venir de visita i si volen, a tastar la famosa botifarra de la Garriga. Estic a disposició dels que vulguin venir.



Penso que no cal anticipar-se als problemes, ni tenir por de què passarà perquè ningú ho pot saber. S'ha de viure el present amb il·lusió



A vostè li varen fer el transplantament fa 18 anys i es troba bé de salut i animat. Què el va ajudar més en la seva recuperació?

Sobretot el tracte de l'equip de metges i infermeres de l'Hospital de la Vall d'Hebron. La meua estada a l'hospital va ser llarga perquè em varen haver de fer altres intervencions. Hi vaig estar més de dos mesos.

Això vol dir que acabes tenint confiança en les persones que t'atenen. Alguns voluntaris trasplantats també m'havien vingut a veure i els ho agraeixo, però a mi em varen ajudar a recuperar sobretot, els mateixos metges i



infermeres. M'animaven i m'explicaven que tot anava bé. Quan vaig sortir de l'hospital no vaig necessitar res més que la medicació i els controls periòdics que encara em fan.

Vaig sortir amb moltes ganes de poder fer vida normal.

Ja estava jubilat quan li varen fer el trasplantament?

Sí, de fet m'havia acabat pràcticament de jubilar. Jo tota la vida he treballat reparant electrodomèstics de tot tipus i so. Tenia un taller petit, de caire familiar, que ara continua el meu fill.

Havia demanat la jubilació dos anys abans, per poder cuidar la meva dona que estava molt malalta. Era diabètica i aquesta malaltia li va portar moltes complicacions de salut, havia perdut la vista i feia diàlisi, entre altres coses. Jo vaig plegar de la feina per poder-la cuidar, però al cap d'un any, desgraciadament, es va morir. Després, al cap d'un altre any, em van haver de fer el trasplantament a mi com a conseqüència d'un càncer de fetge.

Què recomanaria a les persones que estan esperant un trasplantament en aquests moments?

Sobretot que tinguin fe i confiïn que trobaran un donant per a ells, que no es desesperin i sàpiguen esperar. També que pensin que tot

El meu agraïment és infinit als metges, i a tot el personal sanitari de la Vall d'Hebron

anirà bé. No han de pensar el contrari perquè no té cap sentit preocupar-se per un problema que no saps si hi serà.

El que sí que han de fer és tenir moltes ganes de viure i tirar endavant. Tothom els ajudarà, la família, els amics, l'equip mèdic... I després del trasplantament voler fer una vida completament normal. Que sàpiguen que es pot fer i és possible.

També els recomanaria un llibre "Els dimarts amb Morris", de Mitch Albom. El vaig llegir quan ja m'havien fet el trasplantament i em va ajudar.

Si aquesta entrevista ajuda a les persones que esperen, o a les que ja els han fet un trasplantament, jo estaré satisfet.



Volem saber la teva visió

Aquesta secció **COMPARTINT LA VIDA** de la revista DONAR VIDA està oberta a tothom, especialment als socis i les sòcies. Publicarem cartes, dubtes, preguntes, narracions, queixes, suggeriments, vivències, experiències, temors... Siguin 3 línies o 5 paràgrafs, **ENS INTERESSA ESCOLTAR LA TEVA VEU!**

Envia'ns-ho al correu:
revistadonarvida@ath.cat

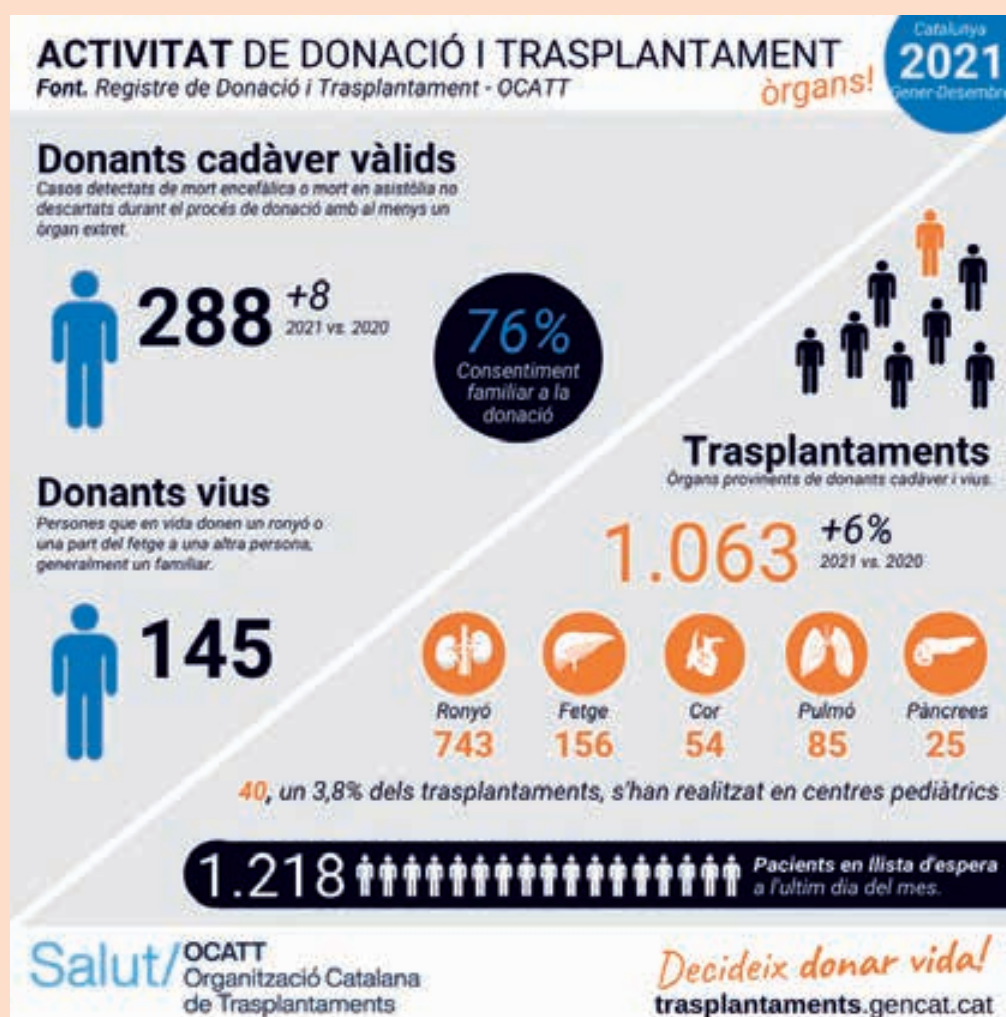
[ÚLTIMA HORA

A L'ANY 2021 HA AUGMENTAT L'ACTIVITAT DE DONACIÓ I DE TRASPLANTAMENT RESPECTE 2020

Tot i la greu afectació de la COVID-19 l'any 2021, amb 288 donants reals i 1.063 trasplantaments ens situa en el 5è millor any de la història en donació i el 4t en trasplantaments.

Dels 1218 pacients en llista d'espera a 31 de desembre, la major part, 1033, són de ronyó, 72 de pulmó, 60 de fetge, 32 de cor i 21 de pàncrees. De tots aquests un total de 12 són pediàtrics.

Malauradament han augmentat les negatives familiars que es situen en el 24%. Aquest fet ens esperona a tots els involucrats a multiplicar esforços en la sensibilització de la població.



Hem d'agradir la tasca feta per l'OCATT i la de totes les persones implicades en el procés, tant dels hospitals que efectuen trasplantaments com també dels hospitals que no fan trasplantaments però obtenen òrgans de donacions.

Moltes gràcies!

L'ATH.CAT ÉS ESCOLLIDA PEL PROJECTE MIRADES 2022



Es tracta d'un projecte de la Federació Catalana de Voluntariat social (FCVS) basat en la metodologia de l'**Aprenentatge i Servei** per la qual els joves adquireixen coneixements sobre compromís social i ús de les TIC-TAC-TEP (Tecnologies d'Informació, Aprenentatge i Participació). Va dirigit a entitats de caire social i en l'edició d'enguany s'hi ha inclòs la nostra associació.

Hem signat un conveni entre la FCVS, el centre educatiu i l'ath.cat.

El projecte consisteix en la realització d'un reportatge audiovisual sobre el nostre programa de pisos d'acollida, per explicar la tasca que es duu a terme. L'efectuarà el grup d'alumnes de Formació Professional "Ulls Oberts" de l'escola Jesuïtes Sarrià-Sant Ignasi de Barcelona, concretament de 2n d'Integració Social i 1r de Realització que compten amb dos professors responsables.

S'ha seguit un procés en què els alumnes han rebut tota la informació que han necessitat per part de l'associació, amb trobades presencials a la nostra seu i al pis on es farà la gravació a final de gener, després d'un treball previ dels alumnes per definir el guió i els continguts. A continuació els alumnes faran el muntatge i per finalitzar, previsiblement al mes d'abril, farem el visionat del reportatge a la sala d'actes de la FCVS.



Integrants del grup "Ulls Oberts"

Recordant...

L'excursió de l'ath.cat a MONTSERRAT fa 15 anys



Era el 27 d'octubre de 2007, en què l'ath.cat, en aquell moment Associació de Trasplantats Hepàtics de Catalunya, ja tenia una trajectòria de més de quinze anys de vivències compartides. Per això vam organitzar l'excursió anual: una anada col·lectiva al Monestir de Montserrat, com a activitat de confraternització per als trasplantats, famílies i simpatitzants.

Després de tots aquests anys, es va voler donar una especial rellevància a aquesta activitat i mitjançant les relacions del nostre President Josep Vilaseca, es va organitzar una trobada al monestir de tot el dia. Malgrat que no va ser un dia esplendorós climàticament, va ser de gran intensitat i amb una gran concurrència d'assistents. Ens vam aplegar gairebé 150 persones, entre associats i familiars, simpatitzants i metges i infermeres dels hospitals.

A banda de les visites a l'emblemàtic monestir als diferents centres d'interès, cultural i paisatgístic, el llavors Pare Abat Josep Maria Soler ens va rebre i va tenir paraules d'agraïment, interessant-se per la tasca que l'associació feia per als pacients trasplantats i d'encoratjament als metges per continuar la tasca de donar aquesta nova oportunitat als malalts.

L'associació va contribuir amb una petita aportació popular a la reconstrucció de l'orgue, el més gran de Catalunya i un dels més grans d'Europa, inaugurat el març de 2010.

Després de les visites ens vàrem reunir en un dinar de germanor al Mirador dels Apòstols. Va ser una diada de molt bon record!

Josep Lluís Gómez



[RECONeixEMENT



[AGENDA

ESDEVENIMENTS I ACTIVITATS 2022

DEL 8 AL 15 DE GENER

- MARATÓ DE DONANTS DE SANG A CATALUÑA

26 DE GENER

- TARDES DE T

23 DE FEBRER

- TARDES DE T

16 DE MARÇ

- JUNTA DIRECTIVA

30 DE MARÇ

- TARDES DE T

ABRIL

- FIRA D'ENTITATS DE VOLUNTARIAT GIRONA

- FIRA DE LA SALUT-TERRASSA

23 D'ABRIL

- DIADA DE SANT JORDI

27 D'ABRIL

- TARDES DE T

28 D'ABRIL

- ASSEMBLEA GENERAL ORDINÀRIA

MAIG

- FIRES DE MAIG-VILAFRANCA DEL Penedès

11 DE MAIG

- JUNTA DIRECTIVA

25 DE MAIG

- TARDES DE T

1 DE JUNY

- DIA NACIONAL DEL DONANT D'ÒRGANS

5 DE JUNY

- CAMINADA D'AGRAÏMENT AL DONANT

JUNY

- JORNADA EL BUS DE LA SANG

JUNY

- MOSTRA D'ENTITATS-LLEFIÀ (BADALONA)

29 DE JUNY

- TARDES DE T

JULIOL

- TROBADA DE SOCIS/ES

SETEMBRE

- FIRA DE CALELLA I L'ALT MARESME

14 DE SETEMBRE

- JUNTA DIRECTIVA

1 D'OCTUBRE

- TROBADA DE SOCIS/ES- ACTIVITAT CULTURAL

26 D'OCTUBRE

- TARDES DE T

16 DE NOVEMBRE

- JUNTA DIRECTIVA

26 DE NOVEMBRE

- DINAR DE GERMANOR

30 DE NOVEMBRE

- TARDES DE T

22 DE DESEMBRE

- LOTERIA

Totes les activitats previstes es podran dur a terme segons les normes COVID del moment. Si fos el cas, informarem a través de les xarxes socials la seva cancel·lació, canvi de format o de data.

[Col·laboradors



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"

Els projectes, activitats i accions que fem a l'athc.cat són possibles per la confiança dels nostres col·laboradors.

MOLTES GRÀCIES!!!

Tu ets IMPORTANT!

Vols integrar-te al nostre voluntariat? Et necessitem!



**PROGRAMA DE
VOLUNTARIAT**

PER AL NOSTRE PROGRAMA DE VOLUNTARIAT HOSPITALARI I DE SUPORT EMOCIONAL

- Necessitem persones trasplantades per ser-ne voluntàries, per anar a veure malalts trasplantats i els seus familiars als hospitals. o per fer telefonades de suport emocional aportant el teu testimoni, tot escoltant les seves preocupacions i angoixes. Rebràs formació i t'integraràs al nostre equip.



PER AL NOSTRE PROGRAMA DE PISOS D'ACOLLIDA

- Necessitem qui pugui fer acompanyaments ocasionals de persones vingudes de lluny allotjades als nostres pisos. Les acompanyaràs a visites mèdiques o a altres llocs quan per si soles no els és possible.

PER AL NOSTRE PROGRAMA DE SENSIBILITZACIÓ DE LA DONACIÓ

- Necessitem persones per fer les nostres xerrades sobre Donació i Trasplantament, que posen èmfasi en els valors de la donació. Està clar que sense donacions no es poden fer trasplantaments.

Assistiràs a xerrades fins que les puguis fer tu.

- També necessitem persones trasplantades que vulguin aportar el seu testimoni en xerrades o altres actes.



Val la pena col·laborar amb nosaltres!



**Telefona'ns al 93 016 42 52 de 9 a 14 h.
o envia'ns un correu a athc@ath.cat
i et posarem en contacte amb
els responsables de cada programa.**



Vols fer-te SOCI? Fer un DONATIU? Ser SIMPATITZANT de l'AMTHC?

Soci: Quota de 30€ semestrals (maig i novembre)

Posa't en contacte amb nosaltres i t'enviarem la documentació necessària per signar.

- Telèfon: 93 016 42 52 de dilluns a divendres de 9 a 14 h.
- WhatsApp: 666 829 120
- Correu electrònic: athc@ath.cat
- A la nostra pàgina web



Donatiu:

- Per transferència: telefona'ns 93 016 42 52 de dilluns a divendres de 9 a 14 h. i et direm com fer-la.
- Amb targeta de crèdit, a la nostra botiga solidària.



Simpatitzant:

- Envia'ns un correu electrònic i rebràs gratuïtament per correu electrònic tota la informació de l'ath.cat, incloent la revista i les newsletters.

DEDUCCIONS EN LA DECLARACIÓ DE RENDA/IRPF DE LES QUOTES DE SOCI/A I ELS DONATIS

Si el total de donatius que fas és inferior a 150€ es desgrava el 80%: dels 60€ de quota anual es dedueixen 48€, la quota et costa només 12€ cada any.

Si el total de donatius que fas és superior a 150€ dels primers 150€ es dedueix el 80% (120€) i de la resta el 35%. Si dos anys consecutius fas el mateix donatiu o superior, en el tercer any i successius la deducció augmenta al 40%.

(La quantitat màxima que pots aplicar la desgravació és el 10% de la base liquidable)

Fer-se donant salva vides!

Per ser donant d'òrgans (0 a 99 anys):

Sobretot fes-ho saber a la teva família!

A <https://trasplantaments.gencat.cat/ca/detall/article/Com-fer-se-donant> tens tota la informació i podràs imprimir el teu carnet de donant.

També el pots imprimir a “La Meva Salut”:

<https://lamevasalut.gencat.cat/web/cps/welcome> a voluntats i donacions.

Aquí pots accedir o registrar-te i fer constar que ets donant a la teva història clínica.

Per ser donant de sang (18 a 70 anys)

Més de 50 Kg. i estar bé de salut

Informa't a <https://www.donarsang.gencat.cat/ca/puc-donar/>

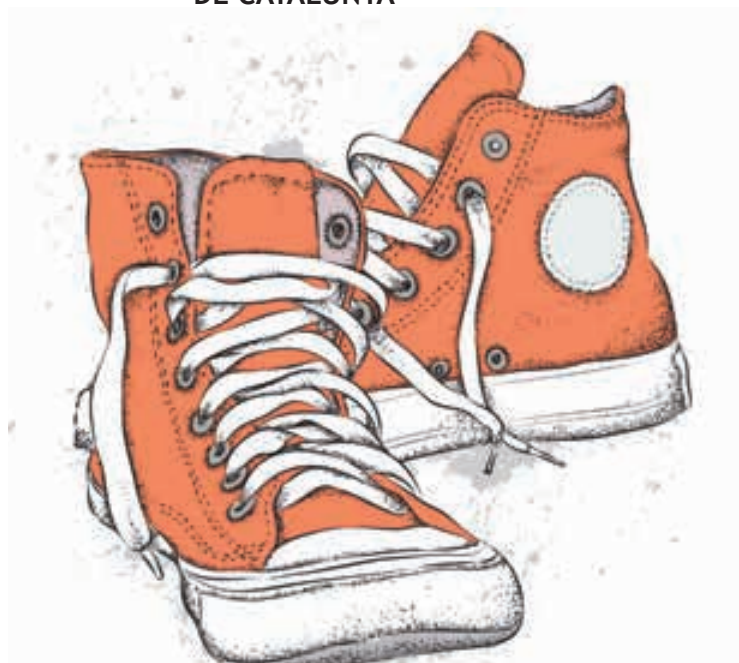
Per ser donant de medul·la òssia (18 a 40 anys):

Informa't a:

https://www.fcarreras.org/ca/donants-de-medul-la_194



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA



DONAR VIDA

Seguim caminant!

www.ath.cat