



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2021



Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC)

SEDE: Hotel d'Entitats Can Guardiola c/Cuba, 2 primer piso despacho 7
08030 - Barcelona

Tel. 930164252 / 666829120 athc@ath.cat www.ath.cat

NIF G61003273

Declarada de Utilitat Pública el setiembre de 2014 (Departament de Justícia)

Inscrita en el:

- Registre General de Dret i Entitats Jurídiques de la Generalitat de Catalunya (Departament de Justícia) con el número 16391.
- Registre de grups d'interès de Catalunya en fecha 5 de noviembre de 2021 por resolución del director general de Dret, Entitats Jurídiques i Mediació de la Generalitat (Departament de Justícia) con el número 4091.
- Cens d'Entitats de Voluntariat de Catalunya con el número 001411-00



INTRODUCCIÓN

Un año más hacemos un resumen de la actividad y los programas hemos podido desarrollar que en la Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya, gracias sobre todo al esfuerzo de los voluntarios, de los colaboradores y otras ayudas recibidas. Nuestro agradecimiento para todos.

Durante la mayor parte del año la relación presencial para informar y asesorar ha sido limitada por las medidas contra la COVID-19 y ha sido sustituida por otros medios: teléfono, videoconferencia, newsletter, WhatsApp y correo electrónico.

El voluntariado de apoyo emocional ha incrementado el contacto por medios no presenciales. Se ha consolidado el Grupo de ayuda mutua virtual. El Servicio de apoyo psicológico para el asociado ha seguido siendo presencial.

Los pisos de acogida han pasado de 2 a 3 gracias a la apertura de un nuevo piso en el centro de Barcelona y han estado todos abiertos a pesar de las restricciones, al considerarse un servicio esencial, cumpliendo las medidas de protección adecuadas. Por este motivo han aumentado las familias atendidas y las pernoctaciones.

Se han realizado actividades de sensibilización de la donación cuando ha sido posible. Más adelante os las detallamos.

Desde el comienzo de la pandemia las actividades internas de la Asociación, como reuniones, grupos de trabajo, juntas, asamblea general y la formación, siguen predominantemente realizándose por videoconferencia. Debemos tener en cuenta que los integrantes de la asociación somos personas en tratamiento inmunosupresor y, en consecuencia, somos un grupo de riesgo elevado.

Hemos puesto en funcionamiento la Tienda Solidaria en nuestra web, que incluye una sección de libros relacionados con la donación y los trasplantes.



DONAR VIDA



ACTIVIDADES AÑO 2021

ACTIVIDADES DE APOYO, ACOMPAÑAMIENTO Y ACOGIDA

- o **Voluntariado hospitalario y de apoyo testimonial**
 - 48 visitas presenciales en los hospitales
 - 322 llamadas telefónicas de apoyo emocional
 - 461 llamadas telefónicas a socios/as trasplantados/as
 - 28 atenciones de apoyo a familias en situación de vulnerabilidad

- o **Pisos de acogida**
 - 228 familias alojadas
 - 3588 pernoctaciones realizadas.

Patologías atendidas:

Corazón:	36,21%
Hígado:	27,13%
Pulmón:	20,36%
Cáncer:	10,51%
Riñón:	2,09%
Páncreas:	1,04%
Otras:	2,66%

- o **Apoyo psicológico a pacientes y familiares**
 - 23 visitas de atención psicológica

ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN DE LA DONACIÓN

- o 7 charlas en centros educativos
- o 18 mesas informativas en ferias y actos
- o 15 días de “La botiga solidària al carrer”
- o Campaña Vida Regalada de Donem Girona
- o Acto “Converses de vida, experiències singulars” – OCATT
- o Realización del vídeo “Gràcies a un donant...” en agradecimiento a los donantes
- o Jornada “El Bus de la Sang”
- o Festival multicultural solidario en Terrassa, organizado por la ath.cat
- o Presentación de nuestro proyecto “El viaje de la Vida” en la FNETH – Madrid
- o Difusión del desplegable “El viaje de la vida” en charlas y actos



ASISTENCIA A CHARLAS, JORNADAS, CONFERENCIAS Y ACTOS

- Presentación de la guía “Com fer accessible el teu pla de voluntariat” – FCVS
- XI Symposium de EPITA (The European Pancreas and Islet Transplant Association)
- Intervención en el Encuentro de la ELPA (European Patient’s Liver Association) sobre cáncer hepático, exponiendo aspectos de los enfermos y la visión de la situación actual.
- Seminario del programa Europeo "Shared Patient Experience" Perspectiva del paciente en el sistema de salud del Hospital Clínic/IDIBAPS
- Presentación en la X Patient Barcelona Congress del Tardes de T
- Proyecto “Altaveus de vida” – OCATT i Banc de sang
- Reunión formativa FNETH
- Webinar sobre actividad física en pacientes trasplantados - ESOT
- Acto “L’hepatitis no pot esperar” – Agència de Salut Pública de Catalunya
- Participación a les XV Jornadas CIBERHED

MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- 5 impactos en diferentes medios

FORMACIÓN

- 26 cursos formativos de los miembros de la Junta

ACTIVIDADES DE RELACIÓN CON EL ASOCIADO/DA

- Publicación de la Revista Donar Vida nº 7
- Asamblea General Ordinaria
- 12 newsletter’s
- 59 comunicados informativos en el grupo de WhatsApp de los socios/as
- 8 sesiones del Grupo de ayuda mutua Tardes de T
- Lotería de Navidad

OTROS

- Rueda de prensa de la OCATT sobre actividad de donación i trasplante 2020
- Galardón del Ayuntamiento de l’Hospitalet de Llobregat a la labor de la AMTHC
- Participación en el cortometraje “Saber que se puede” sobre cáncer.
- Nominación los Premios IX Ciutat Solidària patrocinados por el Consorcio Barcelona Zona Franca.

IMPACTO ACTIVIDADES:	7.300 PERSONAS
IMPACTO WEB Y REDES:	55.000 PERSONAS



PROGRAMAS DE LA ASOCIACIÓN

PISOS DE ACOGIDA



Los hechos a destacar de este año 2021 han sido los siguientes:

1. La puesta en funcionamiento del tercer piso de acogida, situado en el centro de Barcelona, cerca del Hospital Clínic. Es un piso cedido por ADAA (Associació d'Ajuda a l'Acompanyant del Malalt de les Illes Balears,) con la que se ha firmado un convenio específico de colaboración. La ath.cat ha amueblado el piso, lo ha dotado de todo el equipamiento de cocina, baños y habitaciones y se hace cargo de todos los gastos y servicios.
2. Inclusión del servicio de atención de trabajadora social a los hospedados en todos los pisos, gracias al convenio con ADAA.
3. Durante todo el año 2021 se han mantenido abiertos los tres pisos siguiendo las normativas COVID establecidas oficialmente.
4. El voluntariado de apoyo emocional de la ath.cat ha comenzado su labor presencial o telefónica, atendiendo a las personas usuarias de los pisos que necesiten apoyo y se ha propuesto su implementación definitiva como objetivo para el año 2022.

Este año 2021 hemos facilitado alojamiento a 228 familias, con un total de 3588 pernотaciones, con una media de quince días de estancia 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 Barcelona.

Con procedencia de fuera de Cataluña en el 90% de los casos, estos huéspedes fueron en un 65,34% familiares de una persona enferma a la que debían 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 principalmente de los hospitales Vall d'Hebron, Bellvitge, Clínic, Sant Joan de Déu e ICO.

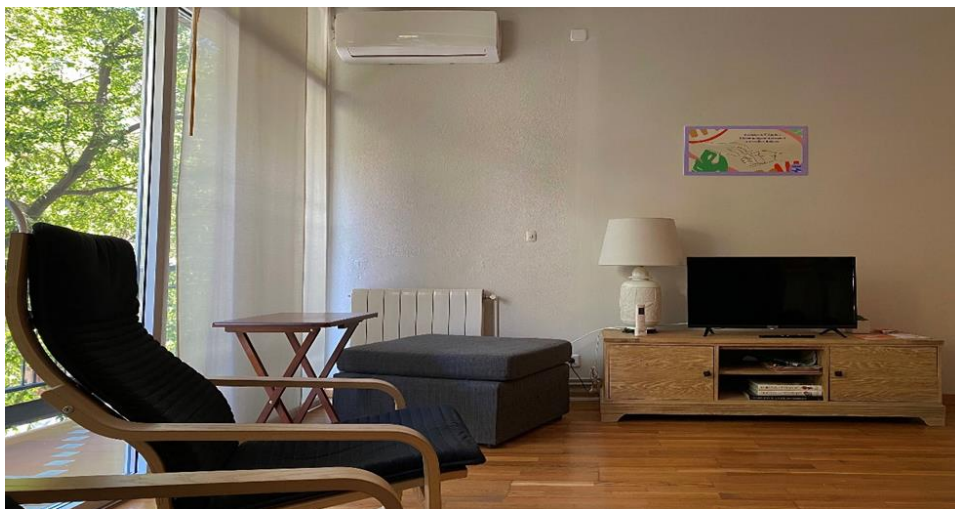
Cabe destacar la importancia de la labor de nuestros pisos para los pacientes hepáticos y también para todo tipo de enfermos, ya que el principal objetivo de los mismos es ayudar y acoger a pacientes y sus familiares, sin tener en cuenta si se trata de pacientes hepáticos o no.

En las encuestas de satisfacción a nuestros huéspedes el resultado a las preguntas de comodidad, atención y limpieza ha sido excelente con un 9,55 global.



El Programa de pisos de acogida tiene por objetivos:

- Facilitar la estancia y alojamiento de enfermos y los familiares acompañantes que viven lejos de los hospitales
- Permitir estar cerca del paciente mientras éste se encuentra ingresado en espera de trasplante hepático, una vez trasplantado o precisa pruebas complementarias
- Estar abiertos a pacientes trasplantados o a la espera de otros órganos y con otras enfermedades, siempre que sea posible
- Procurar un entorno compartido donde descansar e intercambiar experiencias y vivencias, que se convierte en una ayuda mutua
- Implicar a los usuarios con su valoración y la aportación de sugerencias, para que nos ayuden a mejorar en todos los aspectos. Los voluntarios de la asociación ayudan en su buen funcionamiento.





VOLUNTARIADO HOSPITALARIO Y DE APOYO EMOCIONAL



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. Se lleva a cabo en los Hospitales de Bellvitge, Clínic y Vall d'Hebron. En el Hospital de Bellvitge también hace acompañamiento durante las diferentes pruebas que se hacen antes de recibir el trasplante. **Se han realizado 48 visitas presenciales a los hospitales, 322 llamadas de apoyo emocional y 461 llamadas a socios trasplantados.**

El voluntariado lo componen 8 personas trasplantadas organizadas como grupo de trabajo, se reúne telemáticamente cada tres meses, conjuntamente elabora las líneas de actuación y sigue una formación continuada que, con la autorización del equipo sanitario y el consentimiento del paciente, visitan a las personas ingresadas tras recibir el trasplante. Se lleva a cabo en los Hospitales de Bellvitge, Clínic y Vall d'Hebron.

Esta atención también se hace en caso de:

- Enfermos hepáticos en general
- Personas en lista de espera de trasplante de hígado
- Personas trasplantadas recientes tras el alta del hospital o las que llevan tiempo trasplantadas
- Familiares o amigos cercanos de todos los casos anteriores.

La Asociación cumple la ley 25/2015 del 30 de julio del voluntariado y de fomento del asociacionismo de la Generalitat de Catalunya y es miembro de la Federación Catalana de Voluntariado Social.



APOYO PSICOLÓGICO A PACIENTES Y FAMILIARES

Este programa lo llevan a cabo las psicólogas Beatriz Canales (adultos) y Adelaida Blanch (infantil), experimentadas en pacientes trasplantados o en lista de espera de trasplante.

El trasplante hepático ha supuesto para muchas personas un fuerte impacto en sus vidas a tres niveles: físico, emocional y social. Debido al proceso de la enfermedad, su calidad de vida en un momento u otro se ha visto afectada en alguno de estos tres niveles. En este momento, han podido sentir la necesidad de compartir sus dudas, sus sentimientos y sus angustias sobre la enfermedad.

La Asociación ofrece diferentes tipos de servicios de una forma personalizada, en función del objetivo de cada caso:

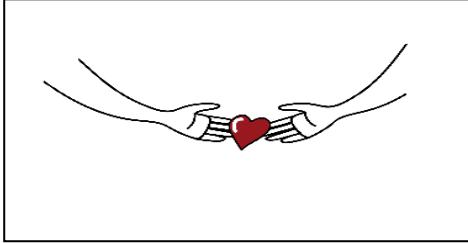
Psicoterapia: es un tratamiento psicológico que a partir del malestar psíquico o físico de la persona se promueven cambios en el estado de ánimo, en el comportamiento, en la salud física y emocional, así como en la integración de la identidad psicológica y el bienestar de las personas o grupos como la pareja o la familia.

Asesoramiento psicológico: son intervenciones breves que consisten en sesiones de información, orientación y apoyo emocional ante la toma de decisiones respecto a situaciones que necesitan una intervención inmediata.





SENSIBILIZACIÓN DE LA DONACIÓN



Este programa abarca los siguientes aspectos:

- **CHARLAS**

Realización de charlas sobre Donación y Trasplantes a diferentes colectivos, con priorización de las escuelas. Los mensajes clave son:

- La donación es una acción solidaria, gratuita, altruista, confidencial
- La donación de órganos, tejidos, sangre y médula ósea salva vidas
- Sin donación de órganos y médula no hay trasplante
- Para ser donante de órganos lo más importante es decirlo a la familia
- Sin donación de sangre no hay transfusión
- Prevengamos las enfermedades

- **PRESENCIA EN FERIAS DE SALUD**

Tienen lugar en toda Cataluña. Distribuimos el material de difusión de la donación y resolvemos las posibles dudas relacionadas con el mundo de la donación y los trasplantes.

- **ORGANIZACIÓN DE ACTOS CULTURALES Y DEPORTIVOS**

En todos estamos presentes nuestros mensajes y entregamos material de promoción de la donación.

- **CAMINATAS DEL AMTHC**

Organizamos caminatas periódicamente, para hacer visible la donación y fomentar la actividad física en los enfermos hepáticos y trasplantados, abiertas a todo el mundo, siempre que las condiciones de salud lo permitan. En el año 2021 no se han hecho para prevenir los riesgos derivados de la pandemia.



- **NUESTRAS REDES SOCIALES** (ver página siguiente)

- **PUBLICACIÓN DE LA NEWSLETTER MENSUAL**



- **PUBLICACIÓN DE LA REVISTA «DONAR VIDA» ANUAL**

DONAR VIDA
REVISTA DE L'ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS DE CATALUNYA
NÚM. 7 / FEBRER 2021



- **ADHESIÓN A CAMPAÑAS DE DONACIÓN**

- Realizadas por entidades oficiales o no (OCATT-FNETH-ONT-BANCO DE SANGRE-FUNDACIÓN CARRERAS) y por otras asociaciones de pacientes.

○

- **DAMOS RESPUESTA A LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

- Siempre que nos piden nuestra presencia o colaboración.



REDES SOCIALES



Este año 2021 hemos continuado el mantenimiento y la optimización de nuestra web www.ath.cat y hemos persistido en la actividad diaria en nuestras redes para seguir ofreciendo información de calidad, actualizada y comprensible.

Los principales objetivos son:

- Sensibilizar de la donación sobre la donación de órganos y tejidos, de sangre y médula ósea, los trasplantes y las enfermedades hepáticas.
- Publicar información contrastada que afecte a pacientes hepáticos y a trasplantados. Este 2021 especialmente sobre la COVID-19, conscientes de la situación que genera a nuestros asociados y a la población en general.
- Informar de los actos y actividades realizados y anunciar los programados.
- Hacer eco de información procedente de otras asociaciones y entidades públicas y privadas de nuestro el ámbito y finalidades comunes.

En el año 2021 hemos aumentado la actividad respecto al año anterior

		2020	2021	AUMENTO
WEB	VISITANTES	44.768	49.426	10,40 %
FACEBOOK	SEGUIDORES	542	600	10,70 %
INSTAGRAM	SEGUIDORES	199	341	71,36 %
TWITER	PUBLICACIONES	222	259	16,67 %



www.ath.cat



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



www.twitter/@ATHCAT



www.instagram.com/ATHC.cat



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



CONSTITUCIÓN Y FINALIDADES

La Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya nació en el año 1986, cuando el primer grupo de trasplantados hepáticos, se encontraban en las Consultas Externas del Hospital de Bellvitge en L'Hospitalet de Llobregat, a la espera de los controles de las pruebas y compartiendo sentimientos, ilusiones y experiencias en un intercambio espontáneo tras el trasplante.

Posteriormente, a partir del año 1994, se crea formalmente la Asociación, con un ánimo puramente local, que se renueva y coge empuje a partir del año 2004, con la vocación de incluir los trasplantados de todos los hospitales de Cataluña, y desde el año 2018 pasa a llamarse Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC).

FINALIDADES

- **Dar apoyo a las personas afectadas de enfermedades hepáticas y trasplantadas y a sus familias con:**
 - El acompañamiento y el apoyo emocional a través del voluntariado testimonial en los hospitales o telefónico, cuando el presencial no es posible.
 - Los pisos de acogida para enfermos o familiares necesitados cuando viven lejos de los hospitales.
 - El grupo de ayuda mutua mensual por videoconferencia "Tardes de T".
 - La organización de actividades de ayuda mutua, confraternización y de fomento de la actividad física.
 - Información en general. Atención y orientación sobre temas socio-laborales.
 - Los servicios de psicología.
 - La información de temas de interés relacionados con la salud de los pacientes.

- **Concienciar a la sociedad de la importancia y los valores de la donación (órganos, tejidos, sangre y médula ósea) y la prevención de enfermedades hepáticas con:**
 - La realización de charlas sobre Donación y Trasplantes a diferentes colectivos, con priorización de las escuelas.
 - Nuestras redes sociales, con los mensajes que sin donación no hay trasplante y que la donación salva vidas.
 - La organización de actos culturales y deportivos y nuestra presencia en ferias de la salud por toda Cataluña. Esta entidad vela por que sus actividades integren la perspectiva de género.
 - Participando y colaborando en campañas sobre la donación.
 - Con la ayuda de voluntarios que colaboran en diferentes situaciones.

- **Aportar la voz de los pacientes ante las administraciones y allí donde haga falta**
 - Trabajando en red con otras asociaciones y federaciones nacionales y extranjeras.
 - Colaborando con las Unidades de Trasplante de Cataluña.
 - Respondiendo a las invitaciones de los medios de comunicación.



JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENTE	Josep Maria Martínez
VICEPRESIDENTA	Montse Collado
SECRETARIO	Gaspar Fernández
TESORERO	Josep Lluís Gómez
VOCALES	M Lluïsa Tobalina
	Artur Marquès
	Purificación Marsá
	Magda Baró
	Pere Puig
	Joan Ribas
	Graciela Mompó



COLABORADORES



Ajuntament de L'Hospitalet

Ajuntament  de Terrassa



AJUNTAMENT DE
SANT SADURNÍ 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**



Agència de l'Habitatge
de Catalunya



AJUNTAMENT
VILAFRANCA
DEL PENEDÈS



Generalitat de Catalunya
Departament
de Drets Socials



Diputació
Barcelona



Obra Social "la Caixa"