



ASSOCIACIÓ DE MALALTS
I TRASPLANTATS HEPÀTICS
DE CATALUNYA

MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2021



Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC)

SEU: Hotel d'Entitats Can Guardiola c/Cuba, 2 primer pis despatx 708030 - Barcelona

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

NIF G61003273

Declarada d'utilitat pública el setembre de 2014 (Departament de Justícia)

Inscrita en el:

- Registre General de Dret i Entitats Jurídiques de la Generalitat de Catalunya (Departament de Justícia) amb el número 16391.
- Registre de grups d'interès de Catalunya en data 5 de novembre de 2021 per resolució del director general de Dret, Entitats Jurídiques i Mediació de la Generalitat (Departament de Justícia) amb el número 4091.
- Cens d'Entitats de Voluntariat de Catalunya amb el número 001411-00



INTRODUCCIÓ

Un any més fem un resum de l'activitat i els programes hem pogut desenvolupar que a l'Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya, gràcies sobretot a l'esforç dels voluntaris, dels col·laboradors i altres ajudes rebudes. El nostre agraïment per a tots.

Durant la major part de l'any la relació presencial per informar i assessorar ha estat limitada per les mesures contra la COVID-19 i ha estat substituïda per altres mitjans: telèfon, videoconferència, newsletter, WhatsApp i correu electrònic.

El voluntariat de suport emocional ha incrementat el contacte per mitjans no presencials. S'ha consolidat el Grup d'ajuda mútua virtual. El Servei de suport psicològic per l'associat ha seguit essent presencial.

Els pisos d'acollida han passat de 2 a 3 gràcies a l'apertura d'un nou pis al centre de Barcelona i han estat tots oberts malgrat les restriccions, al considerar-se un servei essencial, complint les mesures de protecció adients. Per aquest motiu han augmentat les famílies ateses i les pernoctacions.

S'han fet activitats de sensibilització de la donació quan ha sigut possible. Més endavant us les detallem.

Des del començament de la pandèmia les activitats internes de l'Associació, com reunions, grups de treball, juntes, assemblea general i la formació, segueixen predominantment realitzant-se per videoconferència. Hem de tenir en compte que els integrants de l'associació som persones en tractament immunosupressor i, en conseqüència, som un grup de risc elevat.

Hem posat en funcionament la Botiga Solidària a la nostra web, que inclou una secció de llibres relacionats amb la donació i els trasplantaments.



DONAR VIDA



ACTIVITATS ANY 2021

ACTIVITATS DE SUPORT, ACOMPANYAMENT I ACOLLIDA

- **Voluntariat hospitalari i de suport testimonial**
 - 48 visites presencials als hospitals
 - 322 telefonades de suport emocional
 - 461 telefonades a socis trasplantats
 - 28 atencions de suport a famílies en situació de vulnerabilitat

- **Pisos d'acollida**
 - 228 famílies allotjades
 - 3588 pernoctacions realitzades.

Patologies ateses:

Cor	36,21%
Fetge:	27,13%
Pulmó:	20,36%
Càncer:	10,51%
Ronyó:	2,09%
Pàncrees:	1,04%
Altres:	2,66%

- **Suport psicològic a pacients i familiars**
 - 23 visites d'atenció psicològica

ACTIVITATS DE SENSIBILITZACIÓ DE LA DONACIÓ

- 7 xerrades a centres educatius
- 18 taules informatives a fires i actes
- 15 dies de "La botiga solidària al carrer"
- Campanya Vida Regalada de Donem Girona
- Acte "Converses de vida, experiències singulars" – OCATT
- Realització del vídeo "Gràcies a un donant..." en agraïment als donants
- Jornada "El Bus de la Sang"
- Festival multicultural solidari a Terrassa, organitzat per l'ath.cat
- Presentació del nostre projecte "El viatge de la Vida" a la FNETH – Madrid
- Difusió del desplegable "El viatge de la vida" en xerrades i actes



ASSISTÈNCIA A XERRADES, JORNADES, CONFERÈNCIES I ACTES

- Presentació de la guia “Com fer accessible el teu pla de voluntariat” – FCVS
- XI Symposium d’EPITA (The European Pancreas and Islet Transplant Association)
- Intervenció a la Trobada de l’ELPA (European Patient’s Liver Association) sobre càncer hepàtic, exposant aspectes dels malalts i la visió de la situació actual.
- Seminari del programa Europeu "Shared Patient Experience" Perspectiva del pacient en el sistema de salut de l’Hospital Clínic/IDIBAPS
- Presentació a la X Patient Barcelona Congress del Tardes de T
- Projecte “Altaveus de vida” – OCATT i Banc de sang
- Reunió formativa FNETH
- Webinar sobre activitat física en pacients trasplantats - ESOT
- Acte “L’hepatitis no pot esperar” – Agència de Salut Pública de Catalunya
- Participació a les XV Jornades CIBERHED

MITJANS DE COMUNICACIÓ

- 5 impactes a diferents mitjans

FORMACIÓ

- 26 Cursos formatius dels membres de la Junta

ACTIVITATS DE RELACIÓ AMB L’ASSOCIAT/DA

- Publicació de la Revista Donar Vida nº 7
- Assemblea General Ordinària
- 12 newsletter’s
- 59 comunicats informatius al grup de WhatsApp dels socis
- 8 sessions del Grup d’ajuda mútua Tardes de T
- Loteria de Nadal

ALTRES

- Roda de premsa de l’OCATT sobre activitat de donació i trasplantament 2020
- Guardó de l’Ajuntament de l’Hospitalet de Llobregat per la tasca de l’AMTHC
- Participació en el curtmetratge “Saber que se puede” sobre càncer.
- Nominació als premis IX Ciutat Solidària patrocinats per Consorci Barcelona Zona Franca.

IMPACTE ACTIVITATS:	7.300 PERSONES
IMPACTE WEB I XARXES:	55.000 PERSONES



PROGRAMES DE L'ASSOCIACIÓ

PISOS D'ACOLLIDA



Els fets a destacar d'aquest any 2021 han sigut els següents:

- La posada en funcionament del tercer pis d'acollida, situat al centre de Barcelona, a prop de l'Hospital Clínic. És un pis cedit per ADAA (Associació d'Ajuda a l'Acompanyant del Malalt de les Illes Balears,) amb la qual s'ha signat un conveni específic de col·laboració. L'ath.cat ha moblat el pis, l'ha dotat de tot l'equipament de cuina, banys i habitacions i es fa càrrec de totes les despeses i serveis.
- Inclusió del servei d'atenció de treballadora social als hostatjats en tots els pisos, gràcies al conveni amb ADAA.
- Durant tot l'any 2021 s'han mantingut oberts els tres pisos seguint les normatives COVID establertes oficialment.
- El voluntariat de suport emocional de l'ath.cat ha començat la seva tasca presencialment o telefònica, atenent les persones usuàries dels pisos que necessitin suport i s'ha proposat la seva implementació definitiva com a objectiu per a l'any 2022.

Aquest any 2021 hem facilitat allotjament a 228 famílies, amb un total de 3588 pernотacions, amb 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 Barcelona.

Amb procedència de fora de Catalunya en el 90% dels casos, 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 principalment dels hospitals de Vall d'Hebron, Bellvitge, Clínic, Sant Joan de Déu i ICO.

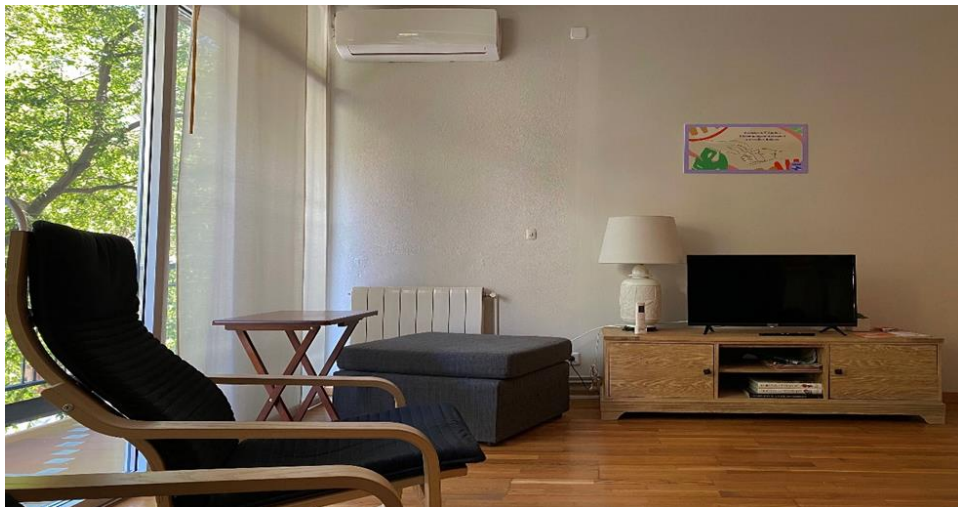
Cal destacar la importància de la tasca dels nostres pisos per als pacients hepàtics i també per a tot tipus de malalts, ja que el principal objectiu dels mateixos és ajudar i acollir pacients i els seus familiars, sense tenir en compte si es tracta de pacients hepàtics o no.

En les enquestes de satisfacció als nostres hostes el resultat a les preguntes de comoditat, atenció i neteja ha estat excel·lent amb un 9,55 global.



El Programa de pisos d'acollida té per objectius:

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





VOLUNTARIAT HOSPITALARI I DE SUPORT EMOCIONAL



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. Es duu a terme en els Hospitals de Bellvitge, Clínic i Vall d'Hebron. En l'Hospital de Bellvitge també fa acompanyament durant les diferents proves que es fan abans de rebre el trasplantament. **S'han fet 48 visites presencials als hospitals, 322 telefonades de suport emocional i 461 telefonades a socis trasplantats.**

El voluntariat el componen 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 que, amb l'autorització de l'equip sanitari i el consentiment del pacient, visiten les persones ingressades després de rebre el trasplantament. Es duu a terme en els Hospitals de Bellvitge, Clínic i Vall d'Hebron.

Aquesta atenció també es fa en cas de:

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

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



SUPORT PSICOLÒGIC A PACIENTS I FAMILIARS

Aquest programa el duen a terme les psicòlogues Beatriz Canales (adults) i Adelaida Blanch (infantil), experimentades en pacients trasplantats o en llista d'espera de trasplantament.

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

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

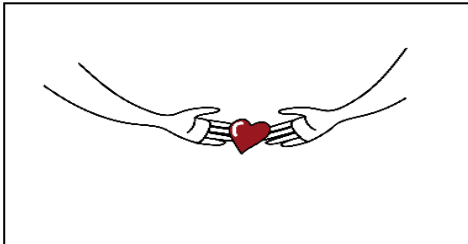
Psicoteràpia: és un tractament psicològic que a partir del malestar psíquic o físic de la persona es promouen canvis en l'estat d'ànim, en el comportament, en la salut física i emocional, així com en la integració de la identitat psicològica i el benestar de les persones o grups com la parella o la família.

Assessorament psicològic: són intervencions breus que consisteixen en sessions d'informació, orientació i suport emocional davant la presa de decisions respecte a situacions que necessiten una intervenció immediata.





SENSIBILITZACIÓ DE LA DONACIÓ



Aquest programa abasta els següents aspectes:

- **XERRADES**

Realització de xerrades sobre Donació i Trasplantaments a diferents col·lectius, amb prioritització de les escoles. Els missatges clau són:

- La donació és una acció solidària, gratuïta, altruista, confidencial
- La donació d'òrgans, teixits, sang i medul·la òssia salva vides
- Sense donació d'òrgans i medul·la no hi ha trasplantament
- Per ser donant d'òrgans el més important és dir-ho a la família
- Sense donació de sang no hi ha transfusió
- Previnguem les malalties

- **PRESÈNCIA EN FIRES DE SALUT**

Tenen lloc arreu de Catalunya. Hi distribuïm el material de difusió de la donació i resolem els possibles dubtes relacionats amb el món de la donació i els trasplantaments.

- **ORGANITZACIÓ D'ACTES CULTURALS I ESPORTIUS**

En tots hi fem presents els nostres missatges i lliurem material de promoció de la donació.

- **CAMINADES DE L'AMTHC**

Organitzem caminades periòdicament, per fer visible la donació i fomentar l'activitat física en els malalts hepàtics i trasplantats, obertes a tothom, sempre que les condicions de salut ho permetin. A l'any 2021 no se n'han fet per prevenir els riscos derivats de la pandèmia.



- **LES NOSTRES XARXES SOCIALS**

vegeu pàgina següent

- **PUBLICACIÓ DE LA NEWSLETTER MENSUAL**



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

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



- **ADHESIÓ A CAMPANYES DE DONACIÓ**

Realitzades per entitats oficials o no (OCATT-FNETH-ONT-BANC DE SANG- FUNDACIÓ CARRERAS) i per altres associacions de pacients.

- **DONEM RESPOSTA ALS MITJANS DE COMUNICACIÓ**

Sempre que ens demanen la nostra presència o col·laboració.



XARXES SOCIALS



Aquest any 2021 hem seguit fent el manteniment i l'optimització la nostra web www.ath.cat i hem continuat l'activitat diària a les nostres xarxes per seguir oferint informació de qualitat, actualitzada i comprensible.

Els principals objectius són:

- Sensibilitzar de la donació sobre la donació d'òrgans i teixits, de sang i medul·la òssia, els trasplantaments i les malalties hepàtiques.
- Publicar informació contrastada que afecti a pacients hepàtics i a trasplantats. Aquest 2021 especialment sobre la COVID-19, conscients de la situació que genera als nostres associats i a la població en general.
- Informar dels actes i activitats realitzats i anunciar els programats.
- Fer ressò d'informació procedent d'altres associacions i entitats públiques i privades del nostre àmbit i finalitats comuns.

A l'any 2021 hem augmentat l'activitat respecte l'any anterior

		2020	2021	AUGMENT
WEB	VISITANTS	44.768	49.426	10,40 %
FACEBOOK	SEGUIDORS	542	600	10.70 %
INSTAGRAM	SEGUIDORS	199	341	71,36 %
TWITER	PUBLICACIONS	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>



CONSTITUCIÓ I FINALITATS

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

Posteriorment, a partir de l'any 1994, es crea formalment l'Associació, amb un ànim purament local, que es renova i agafa empena partir de l'any 2004, amb la vocació d'aixoplugar els transplantats de tots els hospitals de Catalunya, i des de l'any 2018 passa a anomenar-se Associació de Malalts i Trasplantats Hepàtics de Catalunya (AMTHC).

FINALITATS

- **Donar suport a les persones afectades de malalties hepàtiques i transplantades i a les seves famílies amb:**
 - L'acompanyament i el suport emocional a través del voluntariat testimonial en els hospitals o telefònic, quan el presencial no és possible.
 - Els pisos d'acollida per a malalts o familiars necessitats quan viuen lluny dels hospitals.
 - El grup d'ajuda mútua mensual per videoconferència "Tardes de T".
 - L'organització d'activitats d'ajuda mútua, confraternització i de foment de l'activitat física.
 - Informació en general. Atenció i orientació sobre temes socio-laborals.
 - Els serveis de psicologia.
 - La informació de temes d'interès relacionats amb la salut dels pacients.
- **Conscienciar la societat de la importància i els valors de la donació (òrgans, teixits, sang i medul·la òssia) i la prevenció de malalties hepàtiques amb:**
 - La realització de xerrades sobre Donació i Trasplantaments a diferents col·lectius, amb prioritització de les escoles.
 - Les nostres xarxes socials, amb el missatge que sense donació no hi ha trasplantament i que la donació salva vides.
 - L'organització d'actes culturals i esportius i la nostra presència en fires de la salut arreu de Catalunya. Aquesta entitat vetlla perquè les seves activitats integrin la perspectiva de gènere.
 - Participar i col·laborar en campanyes sobre la donació.
 - Amb l'ajuda de voluntaris que col·laboren en diferents situacions.
- **Aportar la veu dels pacients davant les administracions i allà on calgui**
 - Treballant en xarxa amb altres associacions i federacions nacionals i estrangeres.
 - Col·laborant amb les Unitats de Trasplantament de Catalunya.
 - Responent a les invitacions dels mitjans de comunicació.



JUNTA DIRECTIVA

PRESIDENT	Josep Maria Martínez
VICEPRESIDENTA	Montse Collado
SECRETARI	Gaspar Fernández
TRESORER	Josep Lluís Gómez
VOCALS	M Lluïsa Tobalina
	Artur Marquès
	Purificación Marsá
	Magda Baró
	Pere Puig
	Joan Ribas
	Graciela Mompó



COL·LABORADORS



Ajuntament de L'Hospitalet



Ajuntament
de Barcelona

Ajuntament  de Terrassa



AJUNTAMENT DE
SANT SADURNÍ D'ANOIA



Agència de l'Habitatge
de Catalunya



AJUNTAMENT
VILAFRANCA
DEL PENEDÈS



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut



Generalitat de Catalunya
**Departament
de Drets Socials**



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



**Diputació
Barcelona**



Diputació Tarragona



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



Obra Social "la Caixa"



ip impremta**pagès**